

Vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter Skelettdysplasi

Ågrenska anordnade i februari 2015 en tredagars vistelse för vuxna med skelettdysplasi. 5 kvinnor och 3 män i åldern 37 - 60 år deltog.

Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju, där deltagarnas erfarenheter av följande områden diskuterades:

- skolgång/utbildning, arbetsliv
- boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning
- sjukvård och andra samhällsinsatser

Skolgång/utbildning, arbetsliv

Skolgång/utbildning

Diskussionen inleddes med en tillbakablick på deltagarnas skolgång. Tillgången till anpassningar för att underlätta i vardagen har varierat under skoltiden. En person fick en stol genom habiliteringens försorg, någon hade en slöjdlärare som höjde golvet vid en speciell bänk när han insåg hur svårt det var för den personen att nå. I en annan skola byggde vaktmästaren pallar. Flera har fått anpassningar de inte velat ha. De har fått anpassningarna bestämda av andra och inte varit delaktiga själva. Då känner man sig väldigt annorlunda. Man resonerar om att barn inte kan veta vilken typ av anpassningar som finns, men man kan ändå vara delaktig och inte bara presenteras en färdig lösning. Man blir väldigt van att anpassa sig själv, till exempel att sitta på för höga stolar där benen inte når golvet och med ryggstödet i fel höjd. Man klarar det, men det är ju inte nyttigt att ha det så i längden. Det är också svårt med anpassningar när man förflyttar sig mellan många olika klassrum under en och samma dag.

Vissa har haft idrottslektioner tillsammans med klassen, medan några haft lektioner enskilt med en egen lärare. Det blir ett dilemma; det är svårt att separera sig från gruppen, men många gånger deltar man annars i saker man verkligen inte borde göra. "Det är viktigt att hitta rätt träningsform när man har kasst skelett", säger en deltagare. Hade lärare kunnat tänka lite mer individanpassat vore mycket vunnit. En deltagares idrottslärare kunde det. Man diskuterar om det verkligen behövs betyg i idrott. Att man skall uppnå ett visst resultat för att få ett visst betyg blir väldigt oräddvinst när man har olika förutsättningar. En kortväxt person kan till exempel inte uppnå det resultat i längdhopp som krävs för att få godkänt. Men alla kan delta efter sina förutsättningar, man kan försöka förbättra sina resultat och ha en attityd som visar att man är villig att ta till sig undervisningen.

En relativt nybyggd högskola var lättillgänglig för alla. Det fanns hissar, breda gångar, dörröppnare etcetera. Där fanns både personal och studenter med olika typer av funktionsnedsättningar. Vid en annan högskola fanns inga anpassningar och den deltagare som började där tyckte inte det fungerade alls, utan slutade.

När det gäller kamrater tycker alla deltagarna att de haft kamrater. Några har vuxit upp på små orter där alla känner alla. Någon tycker att när man väl börjar prata, så tar det trettio sekunder, så glöms det bort att man är kortvuxen. Man resonerar om att kortvuxenhet blir ett problem i större utsträckning när man blir vuxen. Acceptansen i barndomen bygger dock delvis på att man kan göra samma saker som alla andra, trots att man har andra förutsättningar. I tonåren, där man snabbt beslutar sig för saker, till exempel att gå iväg någonstans, kunde man få höra repliker som: "Ja, men DIT orkar du väl gå!" Ordet "orka" blir problematiskt, när man använder det som om att det handlar om viljan, inte om förmågan. Man behöver ligga flera steg före och ha koll på frågor av typen: vart ska vi gå, hur långt är det, vad ska vi göra sedan. Ofta har man tyckt att det inte funnits några andra alternativ än att hänga på

Man vill ju inte framstå som gnällig eller slö. Detta att alltid visa sig stark, att prestera mer än vad man egentligen har förutsättningar för, följer med en i vuxenlivet och man sliter lätt ut sig. Man tycker sig behöva vara inte bara på topp, utan mer än på topp!

Arbetsliv

Exempel på olika yrken som deltagarna har är tandtekniker, socionomer, jurist, en person arbetar i databranschen och en annan på museum. Alla trivs med sina yrken, men tänker att omgivningen – föräldrar, syokonsulenter, arbetsförmedlingen – har påverkat dem att välja utbildning och yrke utifrån vad som passar för en person med just deras funktionsnedsättning, istället för att välja med hjärtat. Det kan vara bra att träffa på personer som inte tycker det är omöjligt att bli det man vill, som uttrycker tilltro till att det till synes omöjliga inte behöver vara omöjligt. Är man ung och kanske inte har träffat på kortvuxna personer inom olika yrkeskategorier är det inte lätt att veta. Det finns ju kortvuxna som jobbar som kirurger, bilmekaniker och så vidare.

Omfattningen av arbetstiden varierar, men det är gemensamt för de flesta att de gått ner i arbetstid. Vissa har börjat med att arbeta heltid, men insett att det inte fungerar. ”Det är inte brist på anpassningar på arbetsplatsen som är felet, det är kroppen som är felet.” Så uttrycker en deltagare det. Det spelar inte alltid roll att man har tillgång till hjälpmedel, man har värk i alla fall. En person arbetar heltid och har alltid gjort det, men han har heller inte så mycket värk och hans arbete är av den karaktären att det inte sliter så mycket på kroppen. Några jobbar 75%, någon 50% och någon 25%. För att vardagen utanför arbetet skall fungera, för att man skall orka och hinna med att träna och ta hand om sig själv, helt enkelt räcka livet ut, kan heltidsarbete vara problematiskt.

Man har generellt sett goda erfarenheter av bemötandet på arbetsplatsen. På en arbetsplats uttalar man att erfarenheten av en funktionsnedsättning är en tillgång och en kompetens. I samverkan med andra aktörer kan man däremot träffa på personer som tycks reagera med förvåning.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Boende, vardagsrutiner

Vissa av deltagarna bor i lägenhet, andra i villa. För många är ett bra boende ett enplanshus på en plan tomt. Anpassningar i köket är viktigt för de flesta. Många har höj- och sänkbara överskåp, någon har allting sänkt och ytterligare en annan vill inte ha några synliga anpassningar. ”Jag är ju annorlunda ändå, folk tittar på mig ändå”, säger hon. Hon har endast utdragbara sockelpallar under sina underskåp och tycker det fungerar jättebra. Hon har inga överskåp, utan en köksö, istället.

En person tycker att hon har mycket som är anpassat i sitt hem; hiss och takliftar och höj- och sänkbara skåp i köket. Hon tyckte att de knappar som erbjöds av kommunen för att justera skåpens höjd var fula och inte passade i familjens kök. Det såg ut som på en institution. Hennes man kunde ordna till det på ett snyggare sätt. En deltagare som fått sockelpallar insatta, tycker att jobbet gjordes dåligt. Pallarna skaver i golvet och följer inte skåpens linjer. Det känns som om man skall vara nöjd och glad för att man får något över huvud taget, även om det känns billigt och fullt.

Nu följer en diskussion om självrespekt och självaktning. Det kan upplevas som att man som en person med funktionsnedsättning bara skall tåla och ta emot anpassningar och utformningen av dem. Att ett hjälpmedel är ett hjälpmedel och ingen skönhetsåtgärd. Men det behöver verkligen inte vara värsta lyxen, men det ska ha en viss standard och vara hållbart och inte förstöra saker runtomkring samt passa någorlunda in i den miljö man har. Och man ska inte bli pådyvlat anpassningar som man inte vill ha. När det gäller matlagning kan det vara svårt att hantera till exempel tunga stekpannor. Någon väljer att köpa färdig mat.

Vissa har städhjälp, vissa lejer enbart bort fönsterputsning. En person som inte har städhjälp skulle verkligen behöva det. ”Fem minuter med dammsugaren och ryggen är knäckt”, säger hon. Städhjälp eller en robotdammsugare skulle hon behöva.

Skor och kläder kan också behöva anpassas. Flera av deltagarna upplever samma sak med detta. Man skall vara tacksam för att man över huvud taget får något, även om det är fult eller inte passar den stil man har. Man efterfrågar verkligen snygga, moderna skor. Det är något lättare med kläder. Många kan lägga upp ett par byxor själva, men att tillverka skor är inget man kan göra själv. Vissa av deltagarna låter sy upp kläder, för att få det som de vill ha det. Att få tag i strumpor i passande storlek kan vara svårt när man har små fötter. Väljer man att leta på barnavdelningen hittar man mest färgglada strumpor eller strumpor med motiv.

Sömn och återhämtning

Att ha en bra säng är viktigt och får kosta. Flera har nytta av höj- och sänkbara sängar och det är bra om de går att vinkla så man får stöd för kroppen. Om man väljer att beställa sängar med olika zoner, är det viktigt att tänka på zonernas antal och placering, så att det passar till ens egen kroppslängd.

Sjukvård och andra samhällsinsatser

Sjukvård

De vårdkontakter deltagarna har kan vara med ortoped, reumatolog, endokrinolog, lungspecialist, habiliteringsläkare, läkare på vårdcentral, sjukgymnast, ortopedtekniker. Man efterlyser kontinuitet och helhetstänk i vården, för det saknas. Man får hela tiden träffa olika personer, även inom en och samma specialitet. Utlovade kallelser kommer inte. Flera deltagare har lämnat Socialstyrelsens informationsmaterial om den egna diagnosen till nya läkare de träffat. Men det känns som om man behöver vara sin egen expert. Man säger att det finns mycket kunskap om diagnosen inom vården, men den är spridd. Ett team där kompetensen är samlad hade varit bra. Dit kunde både läkare och man själv som patient vända sig. Men detta är än så länge en önskedröm.

När det gäller kontakt med sjukgymnast har flera deltagare mindre god erfarenhet, medan ett fåtal har god erfarenhet. Många tycker inte att de får den hjälp de behöver utifrån sina specifika behov. Det verkar som om sjukgymnasten behandlar alla nackar lika, utan att ta hänsyn till vems nacke det är. De som har god erfarenhet tycker att det handlar mycket om bemötande, att det finns tillfälle att resonera, så att de egna erfarenheterna tas tillvara.

Flera av deltagarna har eller har haft kontakt med psykolog. Man resonerar om att man kan känna motstånd till att söka hjälp av psykolog om man har en fysisk funktionsnedsättning. En deltagare uttrycker det ungefär såhär: "Under uppväxten har det varit kroppen som fallerat. Då måste styrkan finnas i knoppen, den är mitt vapen, det är det enda jag har. Behov av psykologisk hjälp kan kännas som ett angrepp på ens identitet och självkänsla."

Även hos psykologer kan bemötande och innehåll vara av olika kvalitet. En person är väldigt nöjd med sin psykolog. Hon tycker hon fått ut mycket av att läsa böcker som de sedan diskuterat på ett bra sätt. En annan person har ställts inför frågor som varit grovt kränkande.

Andra exempel på dåligt bemötande är från en tjänsteman på Arbetsförmedlingen som kallat en deltagare för dvärg, att andra människor tilltalar en som om man vore ett barn, att man får ta emot oförskämdheter från andra gäster om man till exempel går på restaurang. Trots att man vet att det är andra människor som bär sig illa åt, hamnar allt i den egna ryggsäcken och påverkar ens liv.