

Att vara vuxen och leva med Sotos syndrom

Ågrenska anordnade i mars månad 2008 en tre-dagars vistelse för personer med Sotos syndrom. Åtta unga vuxna, sex kvinnor och två män, deltog i en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser.

Skola, utbildning, arbetsliv

Skola

Diskussionen inleddes med en tillbakablick på deltagarnas skolgång. Några har gått i särskola och några i vanlig grundskola med varierande stöd och anpassning. Ett par deltagare var nöjda både med lärare och kamrater medan flera andra hade tråkiga erfarenheter av bland annat mobbing och av att inte känna sig förstådda. En person upplevde skoltiden som så jobbig att hon inte ens ville prata om den och någon hade svårt att minnas sin tidiga skolgång. Många tycker att det varit viktigt för dem att få arbeta i sin egen takt. Flera deltagare har behövt och fått extra hjälp i svenska, matte och för att lära sig klockan och för att handskas med pengar.

En deltagare tycker att det gick bra i skolan upp till femte klass. Sedan upplevde han att det var svårt att hänga med i skolarbetet. Det gällde alla ämnen. Han fick gå ifrån klassen och fick stöd av en annan lärare. Resten av grundskolan och i gymnasiet gick han i hjälpklass.

För en annan deltagare fungerade det tvärtom. Under de första skolåren upplevde han sig själv som stökig och hans föräldrar tyckte inte att han tog till sig undervisningen. Med deras hjälp fick han byta till en skola i Järna, där han trivdes jättebra, blev förstådd och fick arbeta i sin egen takt, utan press. En person som gått i vanlig grundskola är inte nöjd. Hon tycker inte att hon fått tillräckligt med hjälp trots att hon känt sig trött och sjuk. Hon upplever det som om lärarna tyckte: ”det är väl inget fel på henne”. Hon är muskelsvag och lite klumpig och hon upplevde bland annat skolidrotten som besvärlig. Hon hade velat ha motorisk träning som var anpassad för henne och fler hjälpmedel. Det enda hon fick var ett penngrepp. Hon gick individuella programmet på gymnasiet och hon tycker att lärarna var bra, men att det var för många elever med olika typer av problem i klassen. Hon hade behövt ha det lugnare i klassrummet. Hon ville inte informera lärare och klassen om sin funktionsnedsättning, men tror nu i efterhand att det kanske skulle blivit bättre om det gjorts.

Två av deltagarna började på estetiska programmet på gymnasiet. En av dem kände sig skoltrött efter ett år och bytte till individuella programmet med fyra lektioner i veckan och praktik resten av tiden. Det fungerade jättebra.

Två personer har gått på folkhögskola och trivdes bra med det.

Arbetsliv

De flesta deltagarna jobbar inom daglig verksamhet. Alla fem, som gör det är mycket nöjda både med själva arbetsuppgifterna, med sina handledare och med arbetskamraterna. Handledarna gör schema så att de vet vad som skall göras och när det skall ske. De upplever att de får det stöd de behöver.

Exempel på arbeten är kassaarbete, reklamutdelning, tvätterier och utomhusarbete. Någon umgås med arbetskamrater även på fritiden medan andra enbart lunchar och fikar tillsammans under arbetsdagen. Flera av deltagarna poängterar att arbetskamraterna är väldigt trevliga, att man upplever glädje och gemenskap, att man pratar och skämtar tillsammans.

En av deltagarna, som inte har fast arbete, hjälper ibland till i familjens affär.

Ytterligare en, som inte heller har fast arbete, har provat på olika praktikplatser, men hennes trötthet ställer till problem. Hon tappas koncentrationen när orken tar slut, hon blir trött i musklerna samt störs av höga ljud. Drömmen är att kunna få jobba med att skriva. På gymnasiet skrev hon för skoltidningen och tyckte mycket om det. Hon uttrycker det ungefär så här: ”Jag kände mig inte udda längre och ingen sade åt mig att jag skrev fel”.

En deltagare är sjukskriven på grund av höft- och ryggproblem och tror att hon i framtiden som mest kommer att kunna arbeta halvtid. Hon är inte riktigt färdig med gymnasiet, men vill inte studera mer. Hon tycker att hon är en praktisk person som lär sig bättre om hon får jobba med sina händer. Hon har haft praktikplats men tycker det känts som: ”du kan vara där så länge, för vi har ingenstans att göra av dig”. Hon skulle vilja jobba med hundar, till exempel på hunddagis, men tänker att det kan bli problem med rastningen, eftersom hon har svårt att gå längre sträckor.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Boende

En deltagare bor i gruppboende, flera bor i egna lägenheter med eller utan stöd av personal. Behovet av hjälp varierar, några har hjälp med matlagning, städning, dusch, mediciner medan andra utför detta själva, ibland efter att ha blivit påmind av personalen. De är nöjda med sitt boende och med personalen.

För de som behöver bostadsanpassning handlar det om upphöjd spis och diskbänk, ugn i bekväm arbetshöjd och upphöjd toalett och handfat.

En person har fått de anpassningar hon behöver, medan en annan inte har fått gehör för sina önskemål. Arbetsterapeuten uppmanade henne i stället att flytta.

En annan deltagare skall snart flytta till en större lägenhet där de anpassningar hon behöver redan är gjorda. Där finns även disk- och tvättmaskin. Det är hon mycket nöjd med, medan en annan person är på väg att flytta in i en bostad som inte har någon anpassning överhuvudtaget. Hon är jätteglad för sin lägenhet och tror att allt kommer att fungera mycket bra.

En deltagare som bor i en tvårumslägenhet har ingen hjälp alls med de dagliga sysslorna, utan delar upp till exempel städning och tvätt på olika dagar. Att tvätta fungerar hjälpligt, men tvättstugan ligger en bit bort. Det är också flera trappor som är jobbigt för henne att gå i. Eftersom hon inte kan bära tungt får hon gå flera gånger.

En person har valt en lägenhet där inredningen i kök och badrum har lämplig höjd. Hon blir trött och stel i kroppen av att arbeta vid för låga bänkar. Tvättstuga finns alldeles i närheten så att tvätta kommer att fungera bra.

Flera av deltagarna uppger att de har problem med sömnen. Många tycker att sömnen påverkas av hur de har det runt omkring sig. Mår man bra rent generellt, så fungerar också sömnen bra och vice versa. Några sover dåligt på grund av värk i lederna och några för att de ligger och grubblar. En person som inte har någon daglig sysselsättning med tider att passa tycker inte att hon har bra rutiner och kan ibland sova väldigt länge på morgonen eftersom hon lägger sig så sent. En annan person upplever det som om att han inte sover på flera dygn. En deltagare tycker att hon sover bra. Hon blir trött, men hon sover bra.

Fritid och socialt liv

Flera av deltagarna tillbringar mycket tid framför datorn. De chattar med kompisar och någon är med på ”funktionshinder.se” som är ett forum för personer med olika funktionsnedsättningar. Flera tycker att de fått nya och bra kompisar under vistelsen på Ågrenska och har kommit överens om att hålla kontakt via internet.

En person har av ekonomiska skäl ingen dator, men önskar verkligen att hon kunde skaffa en. Hennes tilltagande trötthet gör att hon inte orkar ta sig ut på samma sätt som tidigare. Med datorns hjälp skulle hon kunna hålla kontakten med vänner och även ägna sig åt att skriva, som är ett stort intresse. Hon upplever sin trötthet som ett stort hinder för sociala kontakter och känner sig ibland ensam. Tidigare gick hon ut och dansade, men orkar inte det längre.

En annan deltagare som heller inte har så mycket kontakt med sina kompisar längre beskriver datorn och sin hund som stora tillgångar.

En deltagare har inga kompisar på orten där han bor. På helgerna brukar han åka hem till sina föräldrar.

Flera tycker om att lyssna på musik, vilket de gör hemma med hörlurar på för att inte störa grannarna. Några brukar fika eller gå på bio tillsammans med sina kontaktpersoner och ibland med vänner.

En deltagare styrketränar två, tre gånger i veckan tillsammans med sin kontaktperson. En annan deltagare försöker också gå på gym och träna men vill gärna ha sällskap. Hon är trött på att göra saker ensam. Flera tar promenader och en person tycker om att cykla, men får träna en del för att inte tappa formen, eftersom det inte är helt lätt att hålla balansen på en cykel med två hjul.

Vården

När det gäller kontakten med vården så ser den olika ut. Vissa personer har mycket kontakt, andra lite. Erfarenheterna av bemötandet är också skiftande. Några tycker att de fått den hjälp och det stöd som de efterfrågat, medan andra upplever att de inte alls fått förståelse.

En deltagare som har ett stort kontaktnät med psykolog, sjuksköterska, sjukgymnast, ortoped och tandläkare tycker att han är lyckligt lottad. Samtidigt upplever han att det kan bli lite jobbigt med alla kontakter och med att ta till sig all information som han får av olika personer.

Någon har kontakt med flera olika läkare som hon upplever har kunskap om Sotos syndrom, medan två andra endast har lite kontakt med vården. De känner sig förhållandevis friska.

Flera har problem med värk och stelhet i kroppen, till exempel i knän, rygg, höfter, armar, ben och fötter. De har fått hjälp med sjukgymnastik, varmbad och vattengymnastik. Det hjälper bra mot stela leder. Några får mer ont än vanligt i fötter och rygg om de promenerar mycket. En person får ont i ryggen av att sitta stilla länge. Då knäpper det i ryggen. Värmedyna hjälper bra, tycker många. Kontakt med ortoped är vanlig eftersom många behöver inlägg i skorna. En person har fått en fotskena som stöd, eftersom hon har lätt för att stuka till vristen och en annan person har problem med en valk under foten.

Kontakt med tandläkare, tandhygienist och kurator är också vanligt. Logopedkontakt var vanligt i barndomen.

Två deltagare har negativa erfarenheter av vården. Den ena personen beskriver kontakten som krånglig och trasslig och tycker att personerna ofta byts ut. Hon upplever att hon själv och hennes familj fått tjata mycket för att hon skulle få någon hjälp överhuvudtaget. Nu har hon kontakt med kurator och kiropraktor men tycker inte att det ger henne speciellt mycket. Hon beskriver det som ett gigantiskt problem att inte känna sig förstådd eller tagen på allvar. Hon tror att det delvis beror på att det inte finns tillräcklig kunskap om Sotos syndrom inom vården. Hon har värk i kroppen, är muskelsvag och känner en tilltagande trötthet. Hon önskar att hon hade fått mer träning och fler hjälpmedel när hon var liten, till exempel bra skor och inlägg. Idag önskar hon en kontaktperson i vården, som kan förstå henne och hennes problematik.

Den andra personen fick hjälp med gymnastik och balansträning genom barnhabiliteringen. Vid övergången till vuxenhabiliteringen fick hon träffa psykolog och samtalsterapeut, som ansåg att hon var deprimerad och inte hade några andra svårigheter. Själv tycker hon inte att det stämde alls. Hon efterfrågade anpassningar i bostaden och en samtalskontakt. Kontakt med sjukgymnast hade hon redan, men skulle vilja gå på besök varje vecka, i stället för att som nu få övningar att göra hemma. Hon upplever att hon inte har fått det stöd hon behöver.