

Att vara vuxen och leva med Turners syndrom - erfarenheter från vuxenvistelse på Ågrenska

Ågrenska arrangerade i november 2005 en tre dagars vistelse för vuxna med Turners syndrom. Åtta kvinnor i åldrarna 21 till 52 deltog.

Skola, yrkesval och arbetsliv

De flesta deltagarna beskrev att de under sin skoltid behövt mycket muntlig, strukturerad information med en sak i taget och mycket praktisk träning för att förstå och befästa kunskapen. De hade framför allt svårt med teoretiska resonemang och abstrakt tänkande. Samtliga, utom en, hade inte låtit sin funktionsnedsättning inverka vid yrkesvalet och med tiden hade fysiska svårigheter börjat påverka dem i arbetet, tex rygg-, nack- och hörselproblem.

Rygg- och nacke

Sju av deltagarna hade inte låtit sin funktionsnedsättning påverka yrkesvalet. Sex av dessa arbetade inom vård, omsorg eller barnomsorg och en inom kontor. Flera hade med tiden fått fysiska svårigheter att klara av sitt arbete, till exempel rygg- och nackproblem. En hade arbetat i kök och fått skador på grund av svårigheter med arbetsställningar. Inom vården arbetar man ofta två och två, exempelvis när man bäddar eller lyfter en patient. För att hitta en bra arbetsställning behöver båda arbetskamraterna vara av ungefär samma längd.

Man beskrev också hur svårt det var att nå upp till saker både på arbetet och i vardagslivet. En pall skulle underlätta i många situationer. En ställde sig till exempel på cementsockeln till tvättmaskinen i tvättstugan för att kunna hålla i tvättmedel. Det kan också vara svårt att nå upp till tvättlinan för att hänga tvätten till tork varför flera valde att ha en egen tvättvinda på golvet.

Den åttonde hade beaktat konsekvenserna av sitt funktionshinder vid sitt yrkesval och låtit kunskap om sina fysiska förutsättningar påverka. Hon hade vid en praktikperiod på ett äldreboende insett att de arbetsuppgifterna skulle kunna ge henne ryggproblem i framtiden. Hon studerade nu på bibliotekshögskola med framgång.

Hörsel

Gradvis nedsatt hörsel kan göra att man så småningom behöver hörapparater på båda öronen. Då kan det bli svårt att ta till sig information i grupp, då det ju ofta blir störande ljud runt omkring, eller att orka med mycket muntlig information och bullriga miljöer. Ett hjälpmedel som skulle underlätta i arbetslivet och privat är en ljudförstärkare till telefonen.

Teoretiska resonemang och abstrakt tänkande

De flesta beskrev att de från tidig skolålder haft svårigheter med abstrakt tänkande och teoretiska resonemang och valde gärna bort matematiska uppgifter. De hade svårt att ta till sig och hantera mycket information. De behövde mycket konkret material för att förstå och samtliga var verkligen intresserade av att förstå. En berättade att det kunde vara svårt för lärarna att sätta sig in i hur hon

tänkte, när hon försökte lösa ett problem. Därför hade de svårt att ge hjälp och förklara för henne. Ingen av deltagarna kunde tänka sig att använda en matematisk formel för beräkning, utan att verkligen förstå hur formeln fungerade.

Muntliga instruktioner och praktisk träning

Muntliga instruktioner behövde kombineras med praktisk tillämpning under skoltiden. Detta behov kvarstod för samtliga även i vuxen ålder. Om man till exempel ska lära in en ny uppgift på arbetet vill man ha enskild genomgång och visning, kombinerat med att själv få träna medan någon finns bredvid. Informationen ska vara strukturerad med en sak i taget. Det är viktigt att alltid gå från konkret till abstrakt och få träna tillräckligt länge på varje moment för att bli säker och verkligen förstå. Då kan man lyckas redan från början! Om man däremot börjar med ett teoretiskt angreppssätt är risken för misslyckande stor.

Information till skola och arbetsplats

Alla var överens om att det var viktigt att lärare och sedan arbetsgivare har kunskap om funktionsnedsättningen. Några hade själva positiva erfarenheter av att ha berättat, till exempel i skolan för klass- och studiekamraterna.

När arbetsgivaren har kunskaper kan man få rätt arbetsuppgifter, exempelvis inte behöva ha sådant arbete som innebär att man sitter i grupp och tar emot mycket muntlig information, eller behöver vara flexibel och kunna fatta snabba beslut. Enkla hjälpmedel och anpassningar kan förhindra onödiga förslitningsskador.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Boende

Alla hade egna lägenheter, några var gifta eller sambos och beskrev sitt vardagsliv liknande det som de flesta vuxna har. Svårigheterna med perception och koordination kunde dock påverka vardagslivet för flera i gruppen.

Rumsuppfattning och lokalsinne

Flertalet berättade att de hade problem med rumsuppfattning och lokalsinne. De kunde ha svårt att hitta och kände inte alltid igen sig på bekanta platser. De hade också svårt att ta sig fram med hjälp av karta på en främmande plats.

Körkort

Några hade körkort och några inte.

En älskade att köra bil - gärna snabbt - och upplevde inga som helst svårigheter i trafiken, men hade däremot haft kämpigt med att lära sig teorin. Hon hade fått lära in mängder med frågor och svar utantill för att klara teoriprovet.

Det är mycket information på en gång när man ska köra bil. Man ska ta in information, tolka det man ser och hör, ta ställning under ibland stressiga omständigheter - och sedan fatta snabba beslut och genomföra det man bestämt sig för i rätt ordning. Det handlar alltså både om perception och koordination.

Flera hade valt bort att försöka ta körkort på grund av detta.

Några av dem, som har körkort, beskrev att de var tvungna att lägga stor vikt vid att planera resan i förväg, eftersom de har svårt att hitta. Någon beskrev hur hon skulle köra hem till en kompis och hade planerat för detta. Sedan ringde kompiserna och ville bli hämtad vid sitt arbete istället. Att snabbt ändra planerna på detta sätt var för svårt. Det räckte inte med att vet var arbetsplatsen låg, utan det var också nödvändigt att ha åkt sträckan tidigare för att kunna genomföra ändringen.

Vila

Samtliga ansåg att de behövde vila och återhämta sig mer efter en arbetsdag än andra i samma ålder. En beskrev hur hon fick prioritera vila efter jobbet framför att roa sig med kompisar för att orka med påföljande arbetsdag.

Benskörhet och fysisk aktivitet

Högre upp i åldrarna blev benskörhet ett större problem än för andra kvinnor. Fysisk aktivitet är viktig för att stärka skelettet. Samtliga hade valt individuella sätt att träna och motionera. Flera simmade och någon höll på med vattengympa och styrketräning. Flera hade valt bort gruppgymnastik på grund av svårigheter med koordination och tempo. ”Precis när man kommit in i en rörelse är det dags att byta till nästa, det är svårt att hänga med...” De flesta tyckte även att de borde träna mer än vad de gör.

Fritid och egen tid

Förutom fritidsintressen som motion var påfallande många intresserade av heminredning, färg, form och kläder.

Socialt liv och vänner

Man umgicks med familj och kompisar på samma sätt som de flesta andra människor. Alla föredrog få och nära kompisar framför flera ytliga kontakter.

Personlighetsdrag

Många deltagare berättade att de ibland blev tjugiga, kunde älta, tolka in och analysera i kontakten med andra människor. Några beskrev sig också som tjuriga och långsinta, medan någon annan hade stort behov av att diskutera och argumentera. Därför var det viktigt med kompisar, som förstod och som kunde vara raka och ärliga och kunde säga ifrån när de fastnade och ältade.

Familjerna hade förstätt dem och accepterat deras sätt att vara.

Någon berättade att det var viktigt att man själv fick berätta om sin funktionsnedsättning för sin omgivning, när man själv ville och tyckte det var dags. Några föräldrar hade gett information till vänner.