



Arthrogryposis/AMC, vuxenperspektivet Nyhetsbrev 301

På Ågrenska arrangeras vuxenvistelser där vuxna med funktionsnedsättningar bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under tre dagar träffas ett antal vuxna med samma diagnos och/eller problematik, i det här fallet arthrogryposis/AMC, vuxenperspektivet. En vistelse med vuxna med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2007.

Vuxenverksamheten, som vänder sig till vuxna personer med sällsynta diagnoser, erbjuder en unik möjlighet att träffas, få tillgång till aktuell kunskap, utbyta erfarenheter och reflektera. Under dagarna hålls föreläsningar och diskussioner om funktionsnedsättningens konsekvenser i vardagen, psykologiska och sociala aspekter, samhällsin-satser samt information om aktuell lagstiftning. Faktainnehållet från föreläsningarna utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna.

För att illustrera hur problematiken kan se ut att vara vuxen med en funktionsnedsättning, finns en kortare intervju med en av deltagarna på vistelsen.

Informationsskrifterna publiceras även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Innehållsförteckning

Vad är artrogrypos	3
Genetik	3
Medicinska erfarenheter och behandling av vuxna med AMC	4
Information och rådgivning om tand- och munhälsa	5
Hur blir det som vuxen att ha AMC?	6
Möjligheter till anpassning i arbetslivet	7
Anpassningar i vardagen	8
Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser	9
Gun-Marie, 38 år har amyoplasi	14

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon 031-750 91 00
Telefax 031-91 19 79
E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
Hemsida www.agrenska.org
Redaktör Jan Engström

Vad är artrogrypos

Överläkare Eva Kimber, Akademiska sjukhuset, Uppsala, kom till vuxenvistelsen och informerade om arthrogrypos, typer, förekomst, bakomliggande orsaker och ärftlighet.

-Arthrogrypos (AMC=Arthrogryposis Multiplex Congenita) betyder medfödda ledfelställningar. Den första medicinska beskrivningen av AMC gjordes 1841. Ortopediska sammanställningar gjordes 1930-1950. Beskrivningar av olika specifika tillstånd med AMC finns från och med 1950-talet. På 1980-talet kom beskrivning på klinisk utredning och diagnosticering (Hall m fl). 1990-talet innebar möjligheten att göra gendiagnostik vid ärftliga typer av AMC och 2000-talet bl a kartläggning av specifika gener, se Eva Kimber.

AMC innebär inskränkt ledrörlighet, böjd eller sträckt led många olika tillstånd.

Gemensam bakgrund är **nedsatta fosterrörelser** som i sin tur kan ha olika orsaker, t ex

- ☒ muskelsjukdomar
- ☒ avvikande muskelstruktur eller muskelfunktion
- ☒ sjukdomar eller utvecklingsavvikelser i nervsystemets perifera nerver eller i centrala nervsystemet (hjärna, ryggmärg)
- ☒ avvikande bindväv inklusive hud, ben, brosk, led- och senfästen
- ☒ sjukdomar hos modern
- ☒ nedsatt blodcirkulation hos moder eller foster
- ☒ yttre orsaker (ovanliga) såsom skador, blödningar, mediciner, droger
- ☒ rumsinskränkning, exempelvis ovanlig form på livmodern

AMC delas in i olika klasser beroende på kliniska fynd. Beträffande detta och extremitetsengagemang och förekomst se inledande kapitlen i detta nyhetsbrev.

Genetik

AMC-ärftligheten är :

- ☒ ingen vid amyoplasi och andra sporadiskt förekommande former
- ☒ 50 % vid varje graviditet vid dominant ärftliga former
- ☒ 25 % vid recessivt ärftliga former
- 5 % om ingen specifik diagnos föreligger.

Dominant ärftlighet innebär att det räcker att den ena föräldern har den förändrade/muterade genen för att barnet ska få sjukdomen. Risken att få ett sjukt barn är då 50 % vid varje graviditet, eftersom föräldern med den sjuka genen också har en frisk gen och det är slumpen som avgör vilken gen som hamnar i ägget respektive spermien.

Recessiv nedärvning innebär att båda föräldrarna vardera bär på ett sjukt anlag och att deras barn endast får sjukdomen om det får båda dessa anlag. Eftersom båda föräldrarna har ett friskt anlag vardera är risken att barnet ska få syndromet 25 % vid varje graviditet, att barnet ska bli anlagsbärare 50 % och frisk icke anlagsbärare 25 %.

Medicinska erfarenheter och behandling av vuxna med AMC

Överläkare Gunnar Reimer, TRS/Sunnaas sjukhus, Oslo, informerade om medicinska erfarenheter och behandling av vuxna med AMC.

Gunnar Reimer inledde också med en närmare definition av AMC, symptom, orsaker till funktionshindret, förekomst och indelning i olika typer och behandling.

Vuxna med AMC kan ha problem

- ☒ att kissa, vilket i sin tur indikerar att det kan finnas något fel i njurarna eller urinvägarna
- ☒ med avföringen, vilket kan bero på missbildningar i tarmen
- ☒ med sexualfunktionen, p g a missbildningar i höfter och könsorgan
- ☒ ätproblem, vilket kan innebära svårigheter att få i sig tillräckligt med mat
- ☒ sömnproblem, orsakade av muskelkramper, att extremiteter domnar bort eller smärtor
- ☒ käk- och tandproblem (se mer nästa kapitel)

Återkommande undersökningar/behandlingar i vuxen ålder

- ☒ operationer för bättre grepp och gångfunktioner
- ☒ kontroll så att inte felställningar i armar, ben, höfter och rygg inte utvecklas
- ☒ eventuellt behov av att gipsas, eller ortoser/skenor för bättre funktion

-Numera är man mer avvaktande till tidig operation tidigt och därför kan man undvika att behöva operera t ex en felställning mer än en gång, sa Gunnar Reimer.

☒ vilka fysiska aktiviteter och/eller fysisk behandling är nödvändig för bibehålla/öka funktionsnivån

Behandling för att öka/vidmakthålla funktion

Med kontrakturprofylax är det möjligt att bibehålla/öka led rörlighet och förebygga förkortad muskulatur och felställningar.

-Försök hitta egna aktiviteter som ni trivs med och som fungerar som kontrakturprofylax. All träning byggs upp successivt och i samarbete med sjukgymnast för att undvika skador. Med hjälp av skenor, fotinlägg och ortoser förlorar man inte uppnådd rörlighet.

Vuxna med AMC idag

När de som är vuxna idag med AMC var barn fanns det inte alls lika bra behandlingsmetoder och hjälpmedel som idag.

-De ortoser som fanns var dåligt anpassade och förorsakade ofta smärta. Man var angelägna om att operera tidigt. Daglig sjukgymnastik var vanligt förekommande och det ökade risken för överträning. Barnen blev lämnade ensamma på sjukhusen utan stöd och hjälp av föräldrarna. Specialskolor för barn med funktionshinder (både fysiska och psykiska) byggdes. Idag är allt förändrat och förbättrat för barnens bästa, sa Gunnar Reimar.

Vad händer när vi åldras?

Erfarenheterna visar att muskelkraften avtar, därför att bindväven blir stelare och mindre spänstig och muskler överbelastas.

.Det innebär inte att man ska slå sig till ro och inte göra någonting när man blir äldre. För att må bra och behålla kraft är det nödvändigt att upprätthålla viss aktivitet. Ett bra samarbete mellan ortopedkirurg, medicinskt ansvarig och neurolog är också viktigt.

Information och rådgivning om tand- och munhälsa

Övertandläkare Birgitta Johansson-Cahlin och tandhygienist Mia Zellmer, Mun-H-Center, Göteborg, informerade på vuxenvistelsen 2007 om tand- och munhälsa.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för sällsynta diagnoser.

- I Mun-H-Centers uppgifter ingår bl a att samla in, bearbeta och sprida information med inriktning på problem som har med munnen att göra, exempelvis att prata och att äta. Bettavvikelse, dregling och behov av särskild munvård är också vanligt förekommande vid ovanliga medfödda sjukdomar och syndrom.

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska sedan många år.
-Under Ågrenskas familje- och vuxenvistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen.
-Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal, annan vårdpersonal och familjer få information och råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling vid exempelvis Klinefelters syndrom.

I Mun-H-Centers uppgifter ingår också utbildning, handledning, konsultation, viss behandling, forskning och metodutveckling. Information finns på www.mun-h-center.se Där finns även information om hjälpmedel varav en del finns till försäljning. Sjukhustandvården, som finns i alla landsting, har mycket kunskaper om ovanliga funktionshinder.

Egenvården är alltid viktig, d v s tandborstning morgon och kväll, alltid använda fluortandkräm och att dessutom använda olika hjälpmedel för att hålla rent mellan tänderna t.ex. tandstickor, mellanrumsborstar eller tandtråd. Extra fluortillägg kan vara aktuellt såsom fluor-sköljning, fluortabletter eller fluortuggummi.

-En mjuk tandborste med ett relativt litet borsthuvud är bra för att komma åt alla tandytor. El-tandborste kan också vara bra att använda.

-Blöder tandköttet när man borstar eller petar mellan tänderna kan det vara tecken på inflammation i tandköttet som orsakas av att det ligger kvar bakteriebeläggningar på tänderna. För att läka inflammationen behöver man vara ännu noggrannare med sin munvård. När man känner med tungan på tandytorna ska de kännas glatta när de är bra rengjorda. Det är även viktigt att tänka på kosten, att inte äta mer än 5 ggr/dag.

Regelbundna besök hos tandläkare/tandhygienist är viktigt för att kontrollera att allt är bra i munnen och för att avlägsna eventuell tandsten samt att få fluorbehandling.

Hur blir det som vuxen att ha AMC?

Eva Kimber försökte också svara på frågan hur det blir att vara vuxen och ha AMC.

-Prognosen beror mycket på vilken diagnos det är fråga om. Men allmänt sett är prognosen ofta god om behovet av träning och ortopediska åtgärder tillgodoses. Egentligen vet vi inte så mycket hur det är att vara vuxen och ha AMC eftersom det inte finns studier på det. Men i utmattade muskler får man lätt ont. Som vuxen handlar det mycket om att hushålla med krafterna, sa Eva Kimber.

(Delvis svar på frågan ger intervjun med Gun-Marie, 38 år, sist i detta nyhetsbrev)

Möjligheter till anpassning i arbetslivet

Arbetskonsulent Ulla Pettersson och sjukgymnast Margret Rinman, Arbetsförmedlingen Rehabilitering särskilda resurser, Göteborg, informerade om möjligheter till anpassning i arbetslivet.

-Vi arbetar med att försöka finna anställningar till människor med funktionshinder och nedsatt arbetsförmåga och fungerar som någon slags konsulter till arbetsförmedlingen i västra Göteborg. Det vi bland annat gör är att erbjuda arbetsförberedande insatser som leder till arbete eller utbildning.

Arbetsförmedlingens målgrupper är arbetssökande med exempelvis hörselskador, förvärvade hjärnskador mm.

-Vi fungerar som en slags syokonsulenter och coacher för de här grupperna, där vi också kan erbjuda vägledning, fördjupat stöd och information om olika yrken, arbetsplatsanpassning, mm. Handläggarna på olika kontor kan använda oss som konsulter, men behåller huvudansvaret för finansieringen vid placeringar.

På den här arbetsförmedlingen tas alla, som visat intresse, emot.

-Alla får ett inledande samtal, men det kan dröja en tid innan det blir möjligt. Från de sökande förväntar vi oss ett ansökningsbrev med information om varför man söker arbete genom oss och vilken nytta man tror sig ha av det. Det blir således en första idé som vi sedan tillsammans kan arbeta vidare med.

Den arbetssökande bör inte bara fokusera på jobb som finns lediga utan också på sådana jobb som man har intresse för.

-Vid arbetsprovning kan vi fungera som stöd och bollplank och hjälpa till vid introducering och anpassning av arbetsplatsen. Så gott som alla som vi hjälpt de senaste tre åren har fått arbete. Det har tagit lång tid för en del, men till sist har de ändå fått anställning, oftast med lönebidrag.

Om det krävs mindre anpassningar av arbetsplatsen brukar det gå relativt lätt att få dem gjorda.

-Krävs det däremot större anpassningar kan det bli nödvändigt att avvakta och se vad som ska prioriteras och hur det ska se ut. Krävs det fasta anordningar utför företagen dessa och fakturerar därefter arbetsförmedlingen. För personliga arbetstekniska hjälpmedel finns det ett tak på 50 000 kr som vi försöker hålla. Om det blir fråga om anställning utan lönebidrag är det ändå möjligt för företaget att få ekonomisk hjälp för anpassningar av arbetsförmedlingen/försäkringskassan.

Så länge ett lönebidrag pågår har arbetsförmedlingen ansvar för att det fungerar bra för både den anställda och för företaget.

-Vill någon med lönebidrag gå ner i tid, för att han eller hon inte orkar arbeta 100 % beslutar Försäkringskassan om detta är möjligt. Arbetsförmedlingen kan ge sin syn på frågan.

Anpassningar i vardagen

Ergoterapeut Unni Steen, TRS-kompetenscenter för sällsynta diagnoser, Oslo, informerade om anpassningar i vardagen.

-På TRS-kompetenscenter samlar och sprider vi kunskap om ovanliga diagnoser. Vi bedriver forsknings- och utvecklingsarbete och sprider information via skrifter och i nätversioner, www.sunnaas.no/trs

Bland de diagnosgrupper man arbetar med på TRS-kompetenscenter ingår AMC. Idagsläget har TRS registrerat 119 personer med AMC, varav ungefär 60 st är vuxna.

-Många med AMC uppnår funktionella förbättringar under barn- och ungdomsåren, både när det gäller styrka och rörlighet. Man lär också känna sig själv och vad som är viktigt för en själv, exempelvis när det gäller anpassningar i vardagen. Har man en funktionsnedsättning är det vanligt att andra bestämmer vad som är bäst exempelvis när det gäller anpassningar. Men hela livet handlar om att själv kunna styra sitt liv och bestämma hur man vill ha det utifrån egna värderingar, intressen och vanor, sa Unni Steen.

Vuxenlivet kräver nya lösningar och nya värderingar för alla, inte bara för personer med funktionsnedsättning. Vilka göromål ingår i vardagen? Kräver de mer tid nu än tidigare? Får jag gjort det jag bör göra och det jag har lust med? Ska jag fixa allt själv till varje pris eller ska jag begära hjälp med vissa saker?

-Det går faktiskt att ha ett självständigt liv trots att man får hjälp. Livet är så mycket mer än att göra det man måste göra. Vardagen kan underlättas om man tillstår att man behöver anpassningar och hjälpmedel och får förståelse och acceptans för detta av omgivningen.

Anpassningar i hemmet kan handla om:

- ☒ arbetsfördelningen i familjen
- ☒ att flytta väggar, dörrar och andra enklare lösningar
- ☒ hjälpmedel av olika slag
- ☒ assistans för vissa aktiviteter eller göromål

-Innan man sätter igång med att begära olika anpassningar är det bra om man förbereder sig genom att värdera vad som fungerar bra och vad som fungerar mindre bra, att man gör en slags aktivitetskartläggning och funktionsvärdering. Det är också bra att skaffa sig kunskap om mer eller mindre smarta lösningar på sådant som fungerar mindre bra. Samarbeta med fackspecialister och begär att de samarbetar med varandra.

När man väljer hjälpmedel är det viktigt att nyttan av hjälpmedlet överstiger förändringarna i form av

- ☒ ändring av rutiner
- ☒ krav på att lära sig något nytt
- ☒ ökade krav på planering
- ☒ ökade krav personhjälp

-Brukarmedverkan är en förutsättning för att anpassningarna ska bli bra, men det kräver också god brukarkompetens, sa Unni Steen.

Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser

Under vistelsen på Ågrenska för vuxna med AMC deltog 9 kvinnor i åldrarna 22-57 år i en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser tillsammans med psykolog Gunilla Jaeger och specialpedagog AnnCatrin Röjvik, båda Ågrenska.

Slutsatser i urval utifrån de synpunkter deltagarna haft under gruppdiskussionen om vardagsliv och samhällsinsatser.

Skola/utbildning

- ☒ De med erfarenheter från riksgymnasiet var inte särskilt positiva med den lösningen. Några tyckte att nivån på undervisningen blev för låg beroende på att man i samma klass samlat elever med många olika funktionsnedsättningar

- ⌘ De som gått i vanlig klass saknade ofta förståelse hos lärarna för de speciella problem man har vid AMC. Några tyckte också att de fanns mycket fördomar och förutfattade meningar om vad som är bra för elever med AMC.
- ⌘ I den vanliga skolan tyckte flera också att man ställde orimliga krav på elever med rörelsehinder, t ex att man lärde sig skriva skrivstil eller att kunna skriva på svarta tavlan
- ⌘ I gruppen fanns också de som hade enbart goda erfarenheter från skolan. Det man uppskattat mest i sådana fall har varit att lärarna inte särbehandlat elever med funktionshinder mer än absolut nödvändigt.
- ⌘ Hur skolorna löst undervisningen i gymnastik varierade väldigt mycket. Oftast blev de med AMC befriade från gymnastik, men i något sällsynt fall lade gymnastikläraren ned mycket arbete och engagemang på att hitta övningar som passade vid AMC.
- ⌘ Svårigheten för många skolor är att hitta lösningar i undervisningen som passar både de med funktionsnedsättningar och de som inte hade det.
- ⌘ Deltagare som satsat på mer målinriktade yrkesutbildningar såsom idrottskonsulent, fritidsledare och socionom tycker inte att deras specialkunskaper och egna erfarenheter av funktionsnedsättningar tagits tillvara eller uppmärksammas
- ⌘ Alla var överens om att det är viktigt att man i blir behandlad som alla andra elever och inte blir ”skonad” eller särbehandlad för att man sitter i rullstol

Yrkesval

- ⌘ Vid valet av yrkesutbildning uppgav flera att de valt mer på rekommendation från omgivningen än utifrån den egna viljan. Och omgivningen hade inte alltid någon större tilltro till möjligheterna att välja särskilda yrken om man hade AMC.
- ⌘ I gruppen fanns också de som tidigt vetat vad de ville bli och skaffat den utbildning de behöver för det. Nödvändiga anpassningar av arbetsplatsen har oftast ordnats utan större problem.
- ⌘ Flera påpekar att det bästa är att arbetskamrater frågar vad man har för problem. Efter information och förklaringar har man nöjt sig med det
- ⌘ Det är inte ovanligt att man själv funderat många gånger vilka yrkesval som passar bäst och att det blir svårt att välja rätt om omgivningen har många förslag.
- ⌘ Möjligheten att få prova att arbeta några år, med bibehållen rätt till bidrag om det inte fungerar, är uppskattat om man har AMC
- ⌘ Flera uppger att de i sina yrken ofta stött på stor förvåning från omgivning och kunder när de, från att endast pratats vid per telefon, får

klart för sig att man sitter i rullstol. Det finns förutfattade meningar om hur man ska se ut om man har vissa yrken.

☒ Någon deltagare påpekade att det verkar som om personer med AMC har svårare att byta jobb än andra. Det skulle i så fall bero på att omgivningen förväntar sig att man ska vara nöjd bara man får ett jobb om man har AMC. Detsamma gäller inskränkningar i möjligheten att byta lägenhet om man väl fått en lägenhet som är anpassad.

☒ Några deltagare påpekar att försämringar i sjukdomen har inneburit att de successivt valt lättare jobb som passat bättre

Kontakter med arbetsförmedlingen

☒ Erfarenheterna av kontakterna med arbetsförmedlingen såg väldigt olika ut i gruppen. En del har bra erfarenheter av kontakten med myndigheten, flera har dåliga erfarenheter och undviker kontakt i största möjliga mån

☒ Nästan alla har, eller har haft, lönebidrag. Lönebidrag anses kränkande om man gör samma jobb som andra och inte behöver det.

☒ Att gå från bidragsberoende till att arbeta är svårt, menade några som provat att få hjälp med detta av arbetsförmedlingen

Boende, vardagsrutiner

☒ Diskussionen om boende och anpassningar blev mycket lång eftersom alla hade olika erfarenheter, med bra boende, dåligt boende, bra anpassningar, dåliga anpassningar, inga anpassningar

☒ Flera har bekostat sina anpassningar själva, andra har fått hjälp att få precis de anpassningar de önskat. Flera ansåg att de gick att klara sig utan anpassningar, men att det var arbetskrävande och det behövde man

☒ Flera hade höj-och sänkbara sängar, tvättrum och kök, andra hade ingenting av det här

☒ Enstaka har erfarenheter av arbetsterapeuter som varit alltför ambitiösa och velat ordna med anpassningar som personen med AMC inte velat ha

☒ När vardagsrutiner diskuterades kom man in på vilka kommunikationssätt som är bäst när man har AMC. Några uttryckte att de var nöjda med kollektivtrafiken och färdtjänsten, andra att de inte kunde vara utan egen bil.

☒ Svårigheterna att klara vardagsrutinerna börjar för flera redan när de ska ta sig ur sängen på morgonen

☒ På många ställen i samhället blir det svårigheter om man är kort eller rullstolsburen. Trånga omklädningsrum innebär att man inte kommer in med rullstol, kortläsare på hög höjd kan inte nås, att tanka bilen kan för många var omöjligt på flera sätt om man inte kan påkalla

hjälp, att hämta pengar i en automat kan både vara svårt att nå och svårt att skydda när man slår in koden

- ☒ Assistenten eller sambos/äkta män är ofta oombärliga när man rör sig ute i samhället. Några få affärer har ett system där man kan beställa varor via datorn och sedan få dem hemskickade. Det kan lösa problemet med att handla matvaror.

- ☒ Städning och tvättning får de flesta hjälp med av föräldrar, assistent eller make/sambo

Sömn och återhämtning

- ☒ Flertalet deltagare uppgav att de behövde mer sömn än andra och att återhämtningen efter en fysisk aktivitet är betydligt mycket längre än för andra

- ☒ Några uppger också att de inte känner sig utvilade/utsövda efter en natts sömn, att sömnkvaliteten är dålig och att de ofta vaknar och är stela och har ont i kroppen

- ☒ Tröttheten i kroppen finns kvar även efter flera timmars sömn än normalt för befolkningen

- ☒ Några uppger att deras kroppar behöver mer sömn än hjärnan och att detta skapar frustration

- ☒ Tröttheten skapar andningsproblem hos en del, att det blir tungt att andas

- ☒ Om man har assistent på nätterna hjälper de ofta till att vända kroppen regelbundet på nätterna. Det behovet av hjälp skapar frustration, eftersom man inte gärna vill väcka assistenterna på natten

Fritid, egen tid

- ☒ Många av de som har barn upplever att de inte har någon fritid eller egen tid.

- ☒ Flera satsar på att klara alla uppgifter i vardagen såsom att handla, städa, baka, mm och prioriterar inte att sköta sin kropp, att träna osv

- ☒ Några är väldigt aktiva med fysisk träning, andra träffar kamrater och försöker resa så mycket som möjligt

- ☒ En del anser att mycket praktiska saker måste göras på den s k fritiden, t ex att sköta assistansen med att fylla i papper, ringa myndigheter

- ☒ Någon påpekar att det är väldigt skönt att ibland vara utan assistenter, att slippa fundera på alla problem som ska lösas, att hela tiden ha människor omkring sig som har synpunkter, som är delaktiga i högst personliga samtal som man inte vill ha med dem i. Assistenterna kan ta för mycket utrymme.

- ☒ Bristande ork innebär för många ökade svårigheter att hålla kontakten med vänner

Socialt liv, familj och vänner

- ☒ Några väljer bort vänner som är rullstolsburna. En rullstol hemma räcker, tycker en del. Ytterligare två, tre rullstolar blir för mycket.
- ☒ Vänner kan vara av två slag, de som tar det naturligt att umgås med personer som har AMC och andra som hela tiden kopplar samman intressen med att personen är rullstolsburen. Man tror att funktionsnedsättningen styr alla intressen hops personen med AMC.
- ☒ Flera påpekar att de känner att vänner och bekanta ibland anpassar aktiviteter och sysselsättningar till personens funktionsnedsättning och inte gör någonting för att det ä roligt.
- ☒ I umgänget med släkten blir det ofta så att släkten har synpunkter på saker som de inte har med att göra, t ex hur barn till personer med funktionsnedsättning ska uppfostras. Det kan bli väldigt jobbigt.
- ☒ Alla har inte släkten på nära håll och det kan skapa andra problem, t ex för mycket ensamhet
- ☒ Släkten kan ha både för höga och för låga förväntningar på en person som har en funktionsnedsättning och det är lika illa vilket eller
- ☒ Flera påpekar att det är viktigt att umgänget med vänner inte till för stor del blir tillsammans med andra med funktionsnedsättningar och att barn med exempelvis rörelsehinder inte umgås enbart med andra barn med samma funktionsnedsättning

Sjukvård/försäkringskassa

- ☒ Sjukvården har förändrats mycket till bättre, framför allt för barnen, berättar de äldre deltagarna som har erfarenhet av rena övergrepp med fasthållning och annat när de exempelvis skulle få sprutor
- ☒ Men de särskilda svårigheter det inneburit att själv ha en allvarlig sjukdom och samtidigt ta hand om ett barn med samma sjukdom, tog sjukvården tidigare väldigt lite hänsyn till
- ☒ När det gäller särskilda önskemål från sjukvården uttryckte flera av deltagarna att de skulle behöva regelbunden sjukgymnastik och extra hjälp när de har mycket smärtor
- ☒ Flera saknar regelbundna möten/kontroller av läkare med kunskaper om AMC hos vuxna. De läkare man möter inser inte vilka problem det handlar om och remitterar inte vidare
- ☒ Flera berättar hur de bOLLAS fram och tillbaka mellan olika specialiteter, ortopedi, neurologi o s v
- ☒ Någon enstaka berättar om fantastiska undantag med läkare som vill mycket, men saknar erfarenhet av AMC, läkare som kan och vill mycket, men inte hinner med samt arbetsterapeuter som betecknades som ”pärlor”

- ⌘ Flera av deltagarna säger att de drar sig för att uppsöka sjukvården, även när de mycket ont, eftersom de inte vet vart de ska vända sig
- ⌘ Några berättar om vuxenhabiliteringar på hemorterna som har väldigt lite resurser
- ⌘ De som berättar om sina kontakter med försäkringskassan har inga bra erfarenheter, det är inte ovanligt att de känner sig kränkta av personalen med konstiga frågor som ska besvaras för att man ska få hjälp
- ⌘ Det lönar sig att överklaga försäkringskassans beslut, om man orkar, menade några stycken

Gun-Marie, 38 år har amyoplasi

Gun-Marie har amyoplasi. Hon är 38 år, gift och har tre barn som är 20, 18 och 7 år gamla. Gun-Marie har läst något år på Universitetet och fick därefter jobb som receptionist på ett ålderdomshem. Det arbetet förlorade hon efter några år när de stängde hemmet. Därefter fick hon förtidspension och fick mer tid att sköta hem och barn.

-Nu känner jag att jag vill ut i arbete igen, men det är inte så lätt när man har förtidspension, eller aktivitetsersättning som de kallar det numera. Därför har jag sökt till sjuksköterskeutbildning och hoppas få börja läsa igen.

Operation för bättre rörlighet i armar och händer?

Gun-Marie har en svår form av amyoplasi. Det innebär att hon inte kan lyfta armarna särskilt högt och inte heller har hon kunnat gå, mer än under en kortare period och då enbart med ortoser och kryckor i träningssyfte. Under årens lopp har hon föreslagits olika operationer av armar och händer, med mer eller mindre tvivelaktiga resultat.

-Jag har ju hittat lösningar på det mesta, utifrån mina förutsättning, och klarar att göra väldigt mycket mer än man kanske tror när man ser mina händer. Bl a har jag visat att jag klarar att sätta en nål, vilket är en av flera förutsättningar för att bli sjuksköterska. Jag kan hålla bestick och äta själv och skriver riktigt bra. Eftersom man inte kunnat garantera en mycket bättre funktion har jag inte varit intresserad av de olika operationer som föreslagits mig, säger Gun-Marie.

Hur var barndomen och din uppväxt?

-Egentligen har jag haft en ganska "normal" barndom och uppväxt, alltid haft kompisar, gått i vanlig skola med elevassistent, haft pojkvänner. Jag har tränat jättemycket och tyvärr har det inte alltid skett på ett positivt och bra sätt. Man försökte ordna så att det blev lekfull träning, men det blev inte bra eftersom jag hade så ont.

Hur är det då att vara vuxen och ha artrogrypos?

-Jag har ju värk ibland, men jag får värk bara när jag överanstränger musklerna. Som barn hade jag också bara ont när jag tränade hårt och tränade gjorde jag, för det trodde alla att man skulle göra. Det finns en fördel att vara född med ett funktionshinder, eftersom jag redan från början, i leksituationer, hittade olika sätt att använda min kropp och mina muskler så ändamålsenligt som möjligt. T ex använde jag munnen när jag skulle trycka in nappen i munnen på dockan. Som vuxen har jag sedan utvecklat, ersatt och förfinat mina lösningar på olika problem, säger Gun-Marie.

Är det någonting du saknar och gärna skulle vilja att samhället bidrog med för att underlätta din vardag?

-Det jag saknar mest är en specialistläkare för oss vuxna med artrogrypos. Som barn fick jag den hjälp jag behövde av insatta och kunniga barnläkare. Men som tonåring släpper barnsjukvården sitt ansvar, men ingen annan tar vid. Eftersom det är en så ovanlig diagnos förstår allmänläkare inte ett dugg hur vi har det. Som vuxen har jag faktiskt bara träffat en enda läkare som kunde något om artrogrypos hos vuxna, men hon slutade ganska snart och flyttade till en annan stad.

Vad undrar du över när det gäller din sjukdom idag?

-Jag har ofta fått hör att man inte blir sämre, att det inte är fråga om någon muskelförtvining som exempelvis skadar hjärtat. Men jag har också mött läkare som sagt att jag kommer att dö i förtid. Jag vet inte vad jag ska tro. Jag förstår att man kan bli sjuk på annat sätt, t ex på grund av svårigheter att röra sig tillräckligt och övervikt. Men en sådan här träff som den på Ågrenska, där man både får träffa andra med samma sjukdom och intresserade läkare, är väldigt viktigt. Och en del av mina frågor har jag också fått svar på.

Hur ser du på framtiden?

-Jag inser att vi blir sämre, vi sliter ut lederna och vi får mer och mer ont. För exempelvis inte så länge sedan kunde jag vända mig själv i sängen, det kan jag inte längre för det gör så ont. Det är ingen som sagt detta till mig. Och då är det lätt att få skuld känslor, att försämringen skulle bero på mig, att jag inte gjort vad jag ska för att förhindra en försämring. Kanske är det så att vi, i större utsträckning ska "spara" på oss och inte göra allt vi gör. Att försöka upprätthålla en viss rörlighet, men inte överanstränga oss. Jag vet inte. Det är i så fall något nytt för mig. Jag har alltid trott att man ska träna så mycket som möjligt, för det fick jag lära mig som barn, säger Gun-Marie.

Är det enbart av ondo att du tränat så mycket som barn?

-Det är svårt att säga för andra i min ålder med artrogrypos har också tränat mycket som barn, därför att det var vad sjukvården rekommenderade. Det är svårt att hitta någon som man kan jämföra sig med. Det man kanske kan se idag är att tonåringar idag nog mår bättre i kroppen än vad vi gjorde

Har du fått de anpassningar du behöver, t ex i hemmet?

-Nej, det har jag verkligen inte fått, jag skulle behöva väldigt mycket mer för att känna mig mer självständig, t ex automatiska dörr öppnare. Jag har bråkat i tre år för att få en hiss till övervåningen i vårt hus. Man har hänvisat till att vi bör köpa ett enplanshus, men det finns väldigt få sådana på marknaden. Till sist har vi erbjudits hiss, under förutsättning att vi själva bekostade alla annan anpassning som jag behöver. Det känns inte rätt, men vi kände oss tvingade att acceptera deras förslag, säger Gun-Marie.