

# Att vara vuxen och leva med artrogrypos, AMC -vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska arrangerade i september 2007 en tredagarsvistelse för vuxna som har artrogrypos, AMC. Nio kvinnor mellan 22 och 57 år deltog. Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju.

Ytterligare en vistelse arrangerades i maj 2017. Då deltog 7 kvinnor och 1 man mellan 27 och 62 år. Nedan följer en sammanfattning av båda intervjuerna.

## I gruppintervjun diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

- skolgång/utbildning, arbetsliv
- boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning
- socialt liv och vänner
- fritid och egen tid
- sjukvård och andra samhällskontakter

### Skolgång/utbildning, arbetsliv

Erfarenheterna från skoltid och annan utbildning var blandade och det absolut viktigaste önskemålet var att alla skolor och program skulle vara fysiskt tillgängliga.

Flera deltagare tyckte att lärarnas inställning och bristande kunskap medförde problem. De efterfrågade större kunskap om funktionsnedsättningar överhuvudtaget. Lite mer fantasi och flexibilitet hos lärarna hade heller inte skadat. Flera upplevde att vissa fokuserade på elevernas svårigheter i stället för vad de verkligen kunde och vilka möjligheter som fanns. Bristen på fantasi och flexibilitet kunde visa sig till exempel genom att det var viktigt att alla skulle skriva skrivstil, vilket kan vara för tröttsamt för både handen och armen för en person som har AMC.

En lärare ansåg att alla elever skulle skriva på svarta tavlan. Det kräver både att man når upp och att man lyfter armen, vilket kan vara svårt eller helt omöjligt.

I stället kunde en kamrat skrivit för den eleven, eller läraren själv.

Någon lärare tyckte det var viktigt att eleverna använde trekantiga penngrepp, trots att de inte var till hjälp. Mjuka penngrepp av skumgummi fungerade bra för någon.

En deltagare fick en elektrisk skrivmaskin. Hon fick lektioner i maskinskrivning och att kunna skriva maskin har hon haft nytta av i livet. Men hon kände sig väldigt annorlunda när hon använde skrivmaskinen på lektionerna.

En person hade en lärare i syslöjd som absolut skulle ha henne till att sticka, vilket var omöjligt för henne. När hon bytte till träslöjd fick hon en lärare som genom att anpassa lektionerna möjliggjorde för henne att uppnå det hon ville.

Idrottslektionerna fungerade bra för vissa elever och dåligt för andra. Många blev helt befriade från idrotten eller fick sitta och titta på. Det kändes som ett enkelt sätt för lärarna att komma undan, i stället för att anpassa och skapa så god tillgänglighet som möjligt. I ett fall hade en person velat bli befriad men inte fått lov att bli det. Hon upplevde idrottslektionerna som en pina. När hon sedan flyttade till en annan stad fick hon en fantastisk lärare som erbjöd extra undervisning för att förbereda henne inför lektionerna. Tillsammans anpassade de till exempel redskapsövningarna så att hon kunde vara med. Just redskapsgymnastik var det sista hon själv trott sig om att kunna delta i.

Det banade väg för ett fortsatt intresse för idrott och hon har sedan gått på Friskis och Svettis.



Flera andra personer hade erfarenhet av att få delta efter sina förutsättningar. En person var med och spelade basket trots att hon inte kan lyfta armarna. Klasskamraterna passade låga, lösa bollar till henne och hon passade tillbaka. Och det var alltid någon som gav rullstolen en skjuts i rätt riktning. På redskapsgympan kunde hon sitta och gunga i de romerska ringarna eller på ett par hopknutna linor, hoppa studsatta eller klättra på bocken med viss hjälp. Hon hade assistent och en lärare som kunde lyfta henne när det behövdes. Kan man inte spela basket kan man vara domare och på så sätt vara med. En person som gick i skolan på nittioalet tyckte att det fungerade bra på idrottslektionerna. Hon var tillsammans med klassen utom när det var bollsport. Då hade hon individuell idrott. Några hade däremot relativt färsk erfarenheter av brist på anpassning, till exempel att motionsslingan på en friluftsdag lades så att den inte blev tillgänglig för alla och eleven med AMC fick ledigt från skolan den dagen.

En person tyckte att hon hade en gräslig idrottslärare på högstadiet. Hon mobbade alla som var dåliga och kunde häva ur sig vad som helst, trots att hon blivit informerad om funktionsnedsättningen. Till slut slapp hon att vara med när det var redskapsgymnastik och fick gå till ett gym, istället. Men där gjorde hon ingenting, för det var ingen som visat henne hur maskinerna fungerade. Det fanns ingen tanke bakom.

På gymnasiet fick en deltagare gå och simma. Hon fick ta med en klasskamrat och tyckte det var guld värt både att få simma och att slippa åka ensam.

En deltagares föräldrar hade fått strida för att hon skulle få gå i vanlig skola. Hon tyckte att det finns mycket förutfattade meningar om vad som är bra för elever som har AMC.

En annan deltagare skulle placeras i en klass med elever med rörelsenedsättning när hon började på högstadiet. Motiveringen var att hon inte skulle klara sig i en vanlig klass trots att hon gått i en sådan hela tiden. Hon kände sig inte alls hemma i den klassen och skolkade tills hon fick byta. Hon fick en rullstol som hon gick och sköt framför sig för att transportera böcker och andra saker.

De som hade erfarenhet av riksgymnasiet tyckte att nivån på undervisningen var för låg eftersom eleverna där även kunde ha andra funktionsnedsättningar förutom rörelsenedsättning.

Alla som haft elevassistent tyckte att det varit bra att få hjälp med praktiska saker. En deltagare tyckte att elevassistenten möjliggjorde en vanlig skolgång för henne. Genom att hon bar böcker, hämtade saker, hjälpte till med påklädning etcetera, kunde hon själv lägga sin energi på skolarbetet och på att vara med kompisar.

Det kan se olika ut för personer som har AMC. Vissa använde rullstol, medan andra sprang i skolans trappor. Flera hade opererats för klumpfot och använde rullstol tillfälligt efter operationen.

En deltagare fick inte sin diagnos förrän hon var tolv år. Hon tyckte att hon visste att hon hade en funktionsnedsättning, men man pratade inte direkt om det. Hon hade lång väg att promenera till skolan, blev trött och fick stanna många gånger under vägen. Hon spelade fotboll med kompisarna och gjorde som de gjorde, men knät hoppade ur led och hon ramlade ofta.

Senare, när hon börjat använda rullstol, fick klasskamraterna bära den upp för trapporna. Detta var på 1960-talet.

En annan person märkte i mellanstadiet att hon hade svårigheter med att göra vissa övningar på idrottslektionerna, till exempel med romerska ringar.

Det gjorde att hennes föräldrar kontaktade sjukvården och hon fick ett namn på sina svårigheter, men inget mer. Det var först i fyrtiofemårsåldern när hon fick svåra hjärtproblem som hon började ta reda på mer om AMC.

En deltagare tyckte att det är lite bättre för dem som går i skolan idag, både när det gäller förståelse och tillgång till hjälpmedel och anpassningar. Hennes son fick till exempel en laptop och anpassat tangentbord på gymnasiet.



Den person som gick i skolan på nittioalet upplevde inte några problem, varken med lärare eller kamrater.

Flera hade själva informerat lärare, övrig skolpersonal och kamrater om sin funktionsnedsättning. I vissa fall hade föräldrarna gjort det, i något fall personal från habiliteringen. På högstadiet hade en deltagare valt att demonstrera sin rullstol på en lektion och kamraterna fick pröva på att köra en hinderbana som läraren ställt i ordning. Sedan fick de ställa frågor och efter det var det ingen som undrade vidare. Någon annan hade redan i förskolan lånat ut sin lilla röda rollator till kamraterna, så att de fick pröva.

Alla tyckte att det allra viktigaste var att inte bli särbehandlad, varken i positiv eller negativ bemärkelse. Man skall inte slippa undan bara för att man använder rullstol, utan behandlas som alla andra barn och hutas åt om man gjort något dumt. Annars blir det konstigt inför kompisarna och tufft när man blir äldre. Det var också jobbigt med lärare som i bästa välmening alltid sade: "och så gör du på ditt vis." Då blir man annorlunda redan från början.

Viktigt är också att se vilka svårigheter som är en följd av rörelsenedsättningen och inte tro att man automatiskt får andra svårigheter. En deltagare uttryckte det ungefär så här: "Bara för att man sitter i rullstol behöver man inte vara dålig i matte."

På frågan om deltagarna valt utbildning och yrke efter intresse eller även tänkt på konsekvenserna av funktionsnedsättningen blev diskussionen lång. Flera upplevde att omgivningen haft synpunkter och de hade stött på patrull redan vid val av gymnasielinje.

En deltagare ville utbilda sig till barnskötare och genomförde utbildningen trots att rektorn avrådde henne. Sedan utbildade hon sig till idrottskonsulent på folkhögskola och därefter till socionom. På folkhögskolan fungerade det inte så bra med kamraterna. Det var svårt att hänga med i deras takt i olika idrotter. På universitetet fungerade det bra, men det kändes jobbigt att ingen pratade om eller frågade henne om hennes funktionsnedsättning. Allt skulle vara så naturligt.

En deltagare utbildade sig till fritidsledare på folkhögskola. De andra eleverna hade svårt att se hur hon skulle kunna klara av det yrket eftersom de verkade tro att en fritidsledare måste vara bra på idrott. Hon tyckte att det saknades undervisning om funktionsnedsättningar och hon lyckades själv få in det ämnet i undervisningen. Hon betonade att kunskap om olika funktionsnedsättningar borde genomsyra politiken och samhället men att det oftast saknas.

Någon gick kontors- och distributionslinjen på gymnasiet för att andra tyckte att det skulle vara bra för henne. Sedan har hon fått kämpa för att komma in på den utbildning hon ville och håller nu på att utbilda sig till sjuksköterska. I det yrket finns praktiska uppgifter, som kan vara svåra att utföra på grund av funktionsnedsättningen. Vissa moment måste man kunna klara, till exempel att sätta nålar. Vid andra uppgifter kanske det räcker med att kunna instruera annan personal.

En deltagare valde omvårdnadslinjen på gymnasiet och insåg att hon ville läsa vidare och utbildade sig även hon till sjuksköterska. Hon var nu på väg att vidareutbilda sig till distriktssköterska och trivdes jättebra. Det enda hon upplevde som ett problem är att hon är kortväxt.

Ytterligare en i gruppen hade valt efter intresse. Efter universitetsstudier började hon jobba på ett medieföretag och upplevde inte några problem, vare sig med kollegor eller chefer. Ibland glömde arbetskamraterna bort att hon kan ha svårt att hinna med när man ska ut och äta lunch, men då är det bara att säga till. Ytterligare en person hade valt efter intresse och arbetade inom handikapprörelsen. Någon fick ett arbete som andra tyckte passade för en person som använder rullstol. Det var på en registreringscentral, men det passade inte henne alls. Hon fick möjlighet att vikariera som lärare på en kurs som hon själv deltagit i och blev kvar i det företaget som utbildare. Inom yrket har hon mycket telefonkontakt med personer från både arbetsförmedling och försäkringskassa. När hon sedan träffar dem, brukar de bli mycket förvånade, när de ser att hon använder rullstol.



En deltagare var intresserad av ekonomi, hade skaffat sig utbildning inom det området och arbetat på bank i decennier. I början tvivlade hon själv på hur hon skulle klara arbetet på grund av sina händer, men var stolt över att det gått så bra. Sedan arbetade hon inom handikapprörelsen i många år, men hade nu lust på nya utmaningar och läste platsjournalen varje dag.

En deltagare valde att vara hemma när hon fick barn. Aktivitetsersättning gav viss ekonomisk trygghet. Då kan det vara svårt att ta steget och börja arbeta. Men det underlättar att det nu finns möjlighet att ha aktivitetsersättningen vilande i två år medan man provar på att arbeta.

En deltagare var arkivarie, två var förskollärare. Flera tyckte att de varit tvungna att bevisa att de klarat av vissa saker rent praktiskt. Till exempel berättade en deltagare att hon varit tvungen att demonstrera att hon kunde sitta på huk för att få arbeta i förskolan.

Det är lika bra att informera sina arbetskamrater och sin chef om att man har AMC, tyckte de flesta deltagarna. Då slipper de undra varför man till exempel haltar eller varför man har ledfelställningar. Använder man rullstol blir det än mer självklart, den går ju inte att dölja.

En deltagare hade slutat att informera. Hon tyckte att hon fick en trist erfarenhet när hon behövde göra en hjärtoperation efter att precis ha börjat ett nytt jobb. Man sade att hon var välkommen tillbaka efter operationen, men det visade sig att hon inte alls var det.

En deltagare hade en lång universitetsutbildning inom teknik bakom sig men hade inte jobbat inom det området. Hon hade sjukersättning.

Flera hade tidigare arbetat heltid men gått ner till deltid på grund av att man fått större svårigheter av funktionsnedsättningen med åren. De personer som fortfarande jobbade heltid upplevde stor trötthet och behövde vila sig både före och efter jobbet.

När det gäller anpassningar på arbetsplatsen var de inte omfattande, mycket beroende på att man nu för tiden har dörröppnare, höj- och sänkbara skrivbord, bärbara datorer och smarta telefoner på de flesta arbetsplatser. Den person som jobbade på ett assistansbolag hade tillgång till fler anpassningar. De är till för både kunder och personal.

En av deltagarna som arbetade i förskolan tyckte att det fungerade därför att det är en liten förskola med små avstånd både inom- och utomhus. Hon arbetade cirka 85 %, varav 10 % administrativt. Hon hade inte sjukersättning den resterande tiden, hade valt att arbeta deltid och det var först för några år sedan hon fick veta att hon har AMC. Hon resonerade som så: "Jag är bara född med klumpfötter, jag får vila lite." Idag tänker hon att hon inte hade behövt förlora så mycket i inkomst om hon vetat om det och kunnat ha sjukersättning delvis.

Nu för tiden, när det är naturligt för människor att byta både arbete och bostad, upplevde flera att man förväntas stanna kvar på ett arbete bara för att det fungerar. Likaså förväntas man bo kvar i en bostad som man fått anpassad. Någon upplevde att hon fått färre anpassningar för att hon flyttat en del.

Flera arbetsgivare hade lönebidrag knutet till deltagarnas anställningar.

Några arbetsgivare ansåg att om man kan utföra arbetet på samma sätt som en person utan funktionsnedsättning är det inte aktuellt att söka lönebidrag.

Alla tyckte också att det var kränkande att ha lönebidrag om man gör samma jobb som andra.

## Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Eftersom deltagarnas rörelsenedsättningar är olika stora såg också behovet av anpassningar olika ut. Några bodde i lägenhet och andra i eget hus.

En person bodde i en lägenhet på nedre botten, hade dörröppnare både på in- och utsidan och en lift i badrummet som användes sporadiskt.



En annan bodde på andra våningen med hiss. Några trappsteg upp till hissen utgjorde inget problem. Flera av deltagarna bodde i villa med trädgård. En hade inga anpassningar alls. Hon tog vara på de motionstillfällena som hemarbetet medförde och såg det som ett sätt att träna.

En deltagare hade fått strida för att få hiss installerad i sitt hus. Hon fick den på villkor att familjen själv bekostade övriga anpassningar som behövdes, till exempel ramper.

Just att gå i trappor kunde vara problematiskt. En person som inte hade hiss i villan berättade att hon får hålla i båda ledstängerna och dra sig upp.

En deltagare hade själv köpt ett begagnat höj- och sänkbart kök och skulle på egen bekostnad även anpassa badrummet, medan en del hade fått höj- och sänkbara kök, ettgreppsblendare och ramper. De flesta hade borttagna trösklar, dusch istället för badkar och duschpall. I köket hade man pall eller en höj- och sänkbar arbetsstol med hjul.

Någon hade fått ett litet garage utomhus till sin permobil.

Någon hade personlig assistans dygnet runt, utförde allt hushållsarbete via assistenten och hade därför inga anpassningar i köket.

Två deltagare hade hemtjänst på vardagarna innan de åkte till jobbet. De ville ha hjälp med dusch, att klä sig, frisyren och frukost. För en deltagare tog hemtjänsten även hand om disk, tvätt, städning och handling.

En deltagare som var gift fick inte den typen av hemtjänst. Det ansågs att hennes man skulle utföra de sysslorna.

Om man har personlig assistans kan anpassningar och hjälpmedel bli färre. En deltagare som hade assistans hela dygnet hade önskat att få dörröppnare både till porten och den egna ytterdörren, men inte fått det. Det ansågs att assistenten skulle öppna dörrarna.

Att till exempel skala potatis och riva eller hacka grönsaker kunde vara besvärligt. En person använde ibland en elektrisk potatisskalare och matberedare, men även det kunde vara arbetsamt.

Att hänga eller vika tvätt fick göras när man hade en bra dag och absolut inte under arbetsveckan. Man fick hushålla med energin så den i första hand räckte till yrkeslivet. Det kunde ge dåligt samvete att övriga familjen fick göra så mycket.

Vissa hade höj- och sänkbara sängar. Någon hade spikat klossar på sängen för att få en lämpligare höjd. Någon hade vanlig säng. Flera efterfrågade höj- och sänkbara sängar att sätta in i en vanlig enkel- eller dubbelsäng, eftersom man ville ha det på samma sätt som alla andra.

Flera tyckte att kontakten med arbetsterapeuten var bra och någon beskrev sin arbetsterapeut som en pärla, men att beslutsfattarna när det gäller anpassningar var mindre bra, kanske beroende på att man aldrig träffas personligen.

Några upplevde arbetsterapeuten som påstridig, hen ville göra anpassningar som man inte efterfrågade. Flera deltagare ville ha fler anpassningar än vad de fick och man diskuterade vilken betydelse det kan ha var i landet man bor. Man var ense om att det borde vara lättare att få de anpassningar man behövde i bostaden för att vardagen ska fungera. En person uppmanades att flytta till en servicelägenhet när hon efterfrågade anpassningar. Maken och de tre minderåriga barnen skulle bo kvar i villan! Hon hade själv bekostat alla anpassningar förutom en ramp som var så ful att hon inte ville ha den kvar.

Vilka kommunikationer man använde varierade. För någon fungerade kollektivtrafiken bra, andra var nöjda med färdtjänsten. En deltagare cyklade till jobbet. Flera hade körkort och egen bil. Några körde själva, någon föredrog att assistenten körde.

Att tanka kunde vara besvärligt. Förr kunde man få hjälp, både med att fylla på bränsle och med att få rutan tvättad.





Kortbetalning är bra så till vida att man slipper gå in till kassan för att betala. Men ofta är det en hög kant upp till kortläsaren som dessutom är placerad högt upp. De som står bakom kan titta över en och man kan inte skydda sin kod.

Att handla och framför allt att prova kläder kunde ställa till problem. Ofta är provrummen små och pall eller stol saknas.

De flesta hade svårt att göra alla moment vid matinköp, till exempel att lägga varorna i vagnen, lägga upp dem på rullbandet, packa i bärkassar och bära till bilen. Detta löste man på olika sätt. Vissa handlade tillsammans med familjen eller assistenten. Andra försökte parkera bilen så nära som möjligt och gick flera gånger med kassarna. Att så få butiker har höj- och sänkbara kassor och att alla kortläsare sitter högt upp ställer till svårigheter.

Några affärer har kortläsare som kan flyttas ner. Självscanning är bra för då packar man ner varorna direkt. Det hade varit bra om fler butiker erbjöd hemkörning.

För många var städning svårt att utföra. Dammsugning och golvtvätt var värst, det fick flera mer värk av. Assistenten städade hos vissa.

Att flytta tung, blöt tvätt från maskin till tumlare var besvärligt och gav mer värk i rygg och knän. Högt placerade maskiner gjorde det lättare. Att stå och stryka mycket på en gång var tröttsamt. Någon hade valt bort strykning helt och hållet och någon strök de plagg hon behövde för dagen.

Sömnen är extra viktig när vardagen är så krävande. Flera av deltagarna upplevde att de behövde mer sömn än andra och att sömnkvaliteten ofta var dålig. Stelhet och värk i kroppen gjorde det svårt att slappna av och man kände sig inte utvilad när man vaknade.

Några vaknade ofta med huvudvärk. Två deltagare tyckte det kändes som om de hade hög feber när de var trötta, trots att inte hade någon feber alls.

Flera hade tungt att andas. En deltagare tyckte att det blev som tyngst när hon låg plant samt när hon suttit länge utan att sträcka på sig.

Några behövde hjälp med att vända sig två-tre gånger varje natt. En vändning tog cirka tjugo minuter. Det påverkade sömnen som därmed inte blev sammanhängande och det kunde också kännas jobbigt att behöva väcka assistenten.

En person, som vaknade tidigt med ont i nacken hade börjat lägga sig i ett varmt bad en stund på morgonen och tyckte att det hjälpte lite. En deltagare hade fått mycket bättre sömn efter att hon börjat använda ett tungt bolltäck. Hon tyckte att hon aldrig sovit så bra tidigare. Det håller henne på plats i sängen och hon slipper att ha kuddar runt om sig för att ligga stilla. Förr låg hon och parerade de glidande kuddarna och kunde inte slappna av.

Flera deltagare upplevde att det tog längre tid för dem än för andra att återhämta sig efter arbete, fysisk aktivitet och träning.

Det var nödvändigt att vila både före och efter jobbet, att lägga upp benen. Ofta kändes det som om kroppen behövde mer sömn och vila än hjärnan, vilket kunde upplevas som frustrerande.

## Socialt liv och vänner

Vissa hade en stor bekantskapskrets, andra en mindre.

Man umgicks en del över nätet.

Flera upplevde att de ville ha mer tid för sina vänner, men var tvungna att välja bort en del av det sociala livet för att de inte orkade.

Det var svårt att vara spontan, det krävdes planering. Skulle man göra något trevligt en dag fick man se till att ha det lindrigt både dagen före och efter. Ibland blev man trött av bara tanken på att ta sig någonstans; ska man ta buss eller bil, hur mycket behöver man gå, finns det trappor...



Bor man väldigt centralt, som en deltagare gjorde, var det enklare att träffa vänner på stan, gå på bio eller bara ta en öl.

De som hade assistenter var alltid omgivna av andra och kunde på det sättet bli mätta på att ha människor omkring sig.

Vissa vänner och bekanta tar det helt naturligt att umgås med personer som har en funktionsnedsättning. Andra verkar koppla samman personernas intressen med att de använder rullstol. Man tänker som så att funktionsnedsättningen styr alla intressen hos personen som har AMC.

Några valde bort att umgås i hemmet med andra som använde rullstol. Det blev trångt och besvärligt och inte så mycket man kunde göra.

Flera tyckte också det var viktigt att barnen fick möjlighet att umgås med andra barn som inte har samma funktionsnedsättning eller någon funktionsnedsättning över huvud taget. Barn hittar många gånger själva lösningar så att alla kan vara med på sina villkor. En deltagare berättade att när hon själv var barn och kamraterna skulle hoppa hopprep kunde hon sitta i rullstolen och veva repet.

När det gäller slakten tyckte vissa att det var jobbigt när de lade sig i saker de inte hade med att göra, till exempel barnens uppfostran. Slakten kunde ha både för höga och för låga förväntningar på en person som har en funktionsnedsättning och det är lika illa vilket.

### Fritid och egen tid

Att sköta sitt arbete, hus och hem, att ta hand om barnen och hjälpa dem med deras aktiviteter tog mycket av deltagarnas tid och kraft. Då kan det vara svårt att få tiden att räcka till att ta hand om sig själv.

En person var aktiv inom idrott på elitnivå. Hon hann också med att sitta vid datorn och att träffa kompisar.

Deltagarnas olika intressen var förutom idrott, djur, antikviteter, vistas i naturen, vara på sommarstället, körsång, dataspel, fotografering, släktforskning, litteratur, titta på tv, sällskapsspel.

Att sköta olika myndighetskontakter och assistansen tog mycket tid. Om en assistent ringer sig sjuk kan det ta flera timmar att hitta en ersättare.

Som nämnts tidigare innebär assistans att ha människor omkring sig hela eller delar av dygnet, vilket flera upplevde som tröttsamt, eller i alla fall medförde att man fick nog av sociala kontakter och inte orkade med så mycket annat umgänge. Någon försökte att få en stund för sig själv varje dag.

Assistenterna får ibland också del av sådant de inte har med att göra, till exempel personliga samtal.

En assistent ska utföra det, som man själv skulle ha gjort, men inte kan, på grund av funktionsnedsättningen. Om man till exempel kan tänka sig att plocka upp något efter sina barn och sin man, som gått iväg för dagen till skola och jobb, så ska i princip assistenten göra det i stället. Men de kan ibland ha synpunkter och inte tycka att det ingår i deras arbetsuppgifter.

En persons make upplevde det också som en balansgång hur mycket han ska hjälpa till i olika situationer och hur mycket han ska stå bredvid och se på när assistenterna arbetar. Assistenterna kan ha olika förväntningar på honom, som inte heller alltid blir uttalade.

### Sjukvård och andra samhällskontakter

När det gäller sjukvård var man överens om att den är mycket bättre för barn nuförtiden. Flera deltagare beskrev hur de som barn känt sig övergivna på sjukhus, hur de blivit fasthållna när de skulle få sprutor, hur de fått narkosmask tryckt över ansiktet, smärtor, gips; händelser som naturligtvis satt sina spår.

Man diskuterade också de svårigheter som uppkommer när man som förälder med funktionsnedsättning ska ta hand om sitt barn på sjukhus, till exempel efter en operation. Det ställs samma krav på praktiskt arbete och deltagande som på föräldrar utan funktionsnedsättning.

Rent generellt tyckte man att personal inom sjukvården har dålig kunskap om AMC. En deltagare sade att hennes läkare på vårdcentralen själv efterfrågade någonstans att vända sig för att få den kunskapen.



De vet heller inte vart de ska remittera vidare.

En annan deltagare hade kontakt med en bra neurolog som går igenom hela kroppen och röntgar regelbundet för att upptäcka förändringar.

En person tog kontakt med Centrum för sällsynta diagnoser och fick på så sätt kontakt med en fantastisk neurolog.

Flera ansåg att vuxenhabiliteringen har dåliga resurser och någon tyckte att hon inte blev lyssnad på i kontakten med habiliteringen. För några deltagare fungerade kontakten med habiliteringen bra. Man kan använda sig av deras sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, psykolog, ortopedtekniker.

Vad man främst efterfrågade var regelbundenhet i vården, någonstans att vända sig där det finns läkare med kunskap om AMC, regelbunden sjukgymnastik och påtaglig hjälp när man har smärtor.

Någon bekostade massage själv, för hon tyckte det hjälper henne.

Vad gäller tandvård hade ingen av deltagarna kontakt med specialisttandläkare, men några tyckte att de kanske borde ha det. De blev trötta i käkarna och orkade inte gapa stort och länge vid tandläkarbesök.

En deltagare hade fått en bettskena som gjorde att hon inte längre gnisslar tänder när hon sover.

Kontakten med arbetsförmedlingen såg olika ut. En del hade haft bra kontakt, en del mindre bra och någon hade inte haft kontakt överhuvudtaget.

Även kontakten med försäkringskassan såg olika ut, från smidig till riktigt dålig.

En person tyckte att hon har en fantastiskt bra handläggare. En annan blev kallad till ett möte efter att hon fått sin diagnos och sedan var det inga problem.

En person upplevde sig ifrågasatt vad gäller behovet av assistans. Hon var tvungen att svara på frågor av alltför privat natur och det kändes kränkande. Någon fick frågan hur hennes man hade kunnat gifta sig med henne och en annan deltagare uppmanades att skilja sig, för då skulle hon lättare kunna få hjälp. Det kan löna sig att orka överklaga försäkringskassans beslut, ansåg några deltagare.

