

Att vara vuxen och leva med iktyos

-vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska arrangerade i mars månad 2016 en tredagarsvistelse för vuxna personer som har iktyos. Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju som handlade om vardagsliv och samhällskontakter. Fem kvinnor och två män mellan 32 och 76 år deltog.

I gruppintervjun diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

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

Skolgång/utbildning, arbetsliv

Skolgång/utbildning

Flera av deltagarna hade tråkiga erfarenheter av mobbning i grundskolan. De fick inte vara med, de blev inte valda vid gruppaktiviteter, ingen ville hålla dem i handen, de fick sina kläder sönderslitna, man höll sig undan för att inte bli "smittad".

Några deltagare blev inte utsatta för mobbning överhuvudtaget, blev accepterade utan åthävor och en person blev alltid först vald till gruppaktiviteter.

Ett par hade vuxit upp i ett mindre samhälle där alla kände alla och man följdes åt genom hela grundskolan. Det kan ha bidragit till acceptans och att man slapp bli utsatt.

På lektionerna kände flera sig varma och trötta. Det blev varmt i klassrummet och de fick därför svårt att sitta stilla och att koncentrera sig. Man upplevde ingen direkt förståelse från lärarna. Flera av deltagarna var lite äldre och gick i skolan för åtskilliga decennier sedan. Lärarna hade inte alltid blivit informerade om funktionsnedsättningen, dels för att man själv inte hade fått en diagnos ännu, dels för att man inte alltid gjorde så för flera årtionden sedan.

En deltagare kände stor trygghet i sin tro. Hon ordnade små andakter i aulan och tog dit präster. Som vuxen har hon insett att det var hennes sätt att göra för att orka med skolan. Hon hade en rektor som var förstående.

En lärare, som kanske inte var någon strålande pedagog i övrigt, hade förmågan att ta vara på en deltagares musikaliska talang, hjälpte henne att utveckla den och hon spelade sedan gitarr på alla skolavslutningar.

Skolan kanske är bättre idag, resonerade en deltagare. Man är mer van vid olika typer av funktionsnedsättningar och att personer med och utan nedsättningar vistas tillsammans. Att människor ser olika ut och beter sig på olika sätt är också vanligare idag, när befolkningen består av människor från olika länder och kulturer.

Vad gäller anpassningar i skolan var det enda som förekom persienner eller solfilm för fönstren. Det kunde dröja innan de kom på plats. En deltagares mamma informerade om behovet när dottern skulle börja i första klass. Först när hon gick i femman fick hon persiennerna.

Att ha solfilm för fönstren innebar att det blev en aning mörkare i klassrummet. En lärare skulle ständigt kommentera detta, trots att hon visste varför solfilmen fanns där.

Att som barn och elev stå upp mot lärare som faller dumma kommentarer eller försvarar dem som mobbar är näst intill omöjlig. Dessutom fick vissa deltagare lägga sin energi bara på att samla ihop sig och gå till skolan pliktstroget.



För en deltagare som inte tålde fisk och inte heller kunde vistas i lokaler där fisk serverades, ordnades med annan lokal när så behövdes.

När det gällde gymnastiken fanns det olika erfarenheter. En deltagare tyckte mycket om gymnastiklektionerna. Några hade varit befriade. Man orkade helt enkelt inte med den fysiska aktiviteten, man ville inte visa sig för andra. Det blev det jobbigt att klä om och duscha och det var besvärligt att smörja in sig. Att duscha var egentligen inte nödvändigt, eftersom man inte svettades, men det blev konstigt om man lät bli. Det var känsligt att inte göra och vara som andra. För en deltagare fungerade det att vara med på gymnastiken utan att duscha efteråt.

Någon var med på alla gymnastiklektioner utom när man skulle gå och simma. Hon bestämde inte det själv, men var nöjd med att slippa. Idag går hon gärna till simhallen.

En person var tvungen att vara med på en friluftsdag och springa flera kilometer i värme. Hon höll på att få värmeslag och då blev lärarna rädda och förstod att hon inte kunde delta på samma villkor som andra. En person såg till att alltid ha långa byxor, han tyckte det var jobbigt när andra frågade varför hans ben såg ut som de gjorde.

En deltagare som gick i skolan på fyrtio-talet hade inte gymnastik överhuvud taget. Han spelade fotboll på rasterna. Då stod han i mål. Det passade bäst för han rörde sig inte så snabbt på plan.

Gymnasietiden fungerade mycket, mycket bra. Allt vände när man kom till en ny miljö där ingen hade förutfattade meningar. Man blev accepterad och respekterad och kände sig studiemotiverad. Man var äldre, hade valt själv, både att gå på gymnasiet och linje och hade därigenom kanske gemensamma intressen med de andra eleverna.

Arbetsliv

Deltagarna hade och hade haft en rad olika yrken, till exempel chaufför, lagerarbetare, truckförare, lärare, vårdare, ingenjör, arbete vid en statlig myndighet.

Vissa hade tänkt att de inte kunde ha vilket yrke som helst på grund av sin iktyos. Det fick inte bli för varmt, inte vara för smutsigt och inte för fysiskt ansträngande. Man kunde heller inte ha ett arbete där man hanterade mat, eftersom man fjällade.

Någon hade tänkt att det bara var att lära sig leva med iktyos, för det fanns inga alternativ, och lät det inte hindra sig.

Några av deltagarna var arbetslösa direkt efter gymnasiet och fick praktikplatser.

Vissa hade inga anpassningar alls på sin arbetsplats, medan några hade skydd för solljus, solreflexer och värme, tex rullgardiner, speciella solskyddsgardiner, arbetslampor som inte alstrade värme, liksom att få ett kontor i skuggigt läge.

Att få en egen gratis P-plats i ett svalt parkeringsgarage var mycket värdefullt för en deltagare. Då slapp hon sätta sig i en stekhet bil när hon skulle åka hem.

Hon fick också, av samma arbetsgivare, hjälp med att skaffa en lägenhet med badkar.

Idag när man till stor del läser och skriver på dator kan man ju förstora text som annars är för liten och därmed svår att läsa. Man slipper också få fettfläckar på papper av sina insmorda händer.

Den deltagare som arbetat som chaufför tyckte det kunde bli varmt i lastbilshytten, men han upplevde inte det som lika besvärande som direkt solljus. När han tidigare arbetade i ladugård som är ett smutsigt arbete, blev det jobbigt med all duschning och smörjning.

En person körde tidigare bil kvällstid i arbetet. Det fick hon sluta med, hon såg inte längre att köra i mörker.

Den deltagare som körde truck upplevde att det kunde bli väldigt hett under soliga sommandagar. De varmaste dagarna brukade hon säga till att hon inte kunde jobba utomhus just då. Nu hade man precis skaffat en truck med luftkonditionering till hennes arbetsplats. Det var inte direkt för hennes skull, utan berodde på att det behövdes en ny.



Om det finns lönebidrag kopplat till ens anställning kan man känna att man har större rätt att avsäga sig en viss arbetsuppgift. Annars tyckte deltagarna att lönebidrag kunde vara bra som inkörsport till ett nytt jobb. Men det ska inte förekomma om man gör samma jobb som alla andra. En person fick verkligen argumentera för att arbetsgivaren inte skulle söka fortsatt lönebidrag.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Boende, vardagsrutiner

De som hade anpassningar i hemmet kunde antingen ha blivit beviljade dessa av kommunen eller ordnat med det själva. Det kunde handla om luftkonditionering, solskyddsgardiner, badkar. Badkar är ett måste. Man badade oftast två gånger om dagen. En gång är absolut nödvändigt, för att mjuka upp huden och skrubba bort flagor. Man kunde ligga i badet i timmar. Efter bad måste man smörja in sig, även sedan titt och tätt under hela dagen.

Att ständigt vara insmord med feta salvor påverkade både kläder och sängkläder. Man fick byta ofta och därmed tvätta ofta. Hög temperatur var det som gällde, minst 60 grader. En person tipsade om att spruta in lite Yes diskmedel i maskinen, förutom det vanliga tvättmedlet, för att få allt riktigt rent.

En frontmatad tvättmaskin har en gummibälg runt luckan. Bälgen förstörs ganska fort, tappar liksom spänsten, förmodligen av all tvätt som innehåller feta salvor. Vill man inte byta ut bälgen ofta är det bättre att ha en toppmatad maskin.

En deltagare hade speciella "smörjkläder" som hon tog på efter att hon smort in sig. Hon gick omkring med dessa en halvtimme, innan hon klädde sig.

Kläder av bomull var att föredra, framför syntet. Syntetmaterial fastnade i skrovliga händer och det blev noppor på plaggen.

Många hade känsliga fötter. Förtjockad hud, sår och sprickor var vanligt. Vissa gick och fick medicinsk fotvård, andra skötte fötterna själva. Man kan få fotvård på recept, det kan ingå i högkostnadsskyddet eller man får bekosta det själv. Det kan vara olika i regionerna.

Någon gick till fotvården varannan vecka, någon var femte. För en deltagare gjordes en fot i ordning vid varje besök, det var så tidskrävande.

Det var viktigt att ha bra skor. Skinnskor av bra kvalitet ska det vara. En person gick alltid barfota i skorna. Hon köpte rymliga skor och när det blev kallt lade hon i tjocka fårskinssulor. Hennes fötter mätte mycket bättre av det.

De flesta salvor man behövde ingick i högkostnadsskyddet, dock inte vaselin och heller inte en särskild sorts antibiotisk salva som en deltagare behövde stryka på runt titanskruven som hennes hörapparat sitter i. Det fick inte bli skorvigt, för det kunde leda till infektion.

Även hårbotten behövde smörjas. Vissa deltagare hade peruk. På sommaren blev det väldigt varmt, på vintern gick det an, det var som att ha på sig en mössa.

Man hade en ständig oro för och erfarenhet av att peruken skulle hamna på sned eller blåsa av. Det kunde bli komiska berättelser av det efteråt, men i stunden var det inte så roligt. En deltagare använde solhatt med knytband på sommaren för att hålla peruken på plats.

Någon fick sår i huvudet av tejpen som ska hjälpa till att hålla peruken stilla. En annan deltagare använde en slags silikonband istället.

Peruker kan vara av syntetmaterial eller äkta hår. De av syntet är billigare. Någon tyckte att de var mer lättskötta. Ångan från till exempel en varm ugn kan göra att syntetperuken nästan smälter. Den blir krusig och konstig.

Hur många peruker man fick bidrag till kunde skilja mellan regionerna.

Vissa hade tjock hud på händerna och kunde ta i ganska varma kärl utan att bränna sig. Andra hade tunn och skör hud och kunde definitivt inte göra det.



Som en följd av iktyos kan synen påverkas. Det blir sår även på huden runt ögonen och när såren läker bildas ärr. Då krymper huden med följd att det övre ögonlocket dras upp och det undre dras ner, så kallad ektropion och hela ögongloben exponeras. Det är viktigt att huden på ögonlocken hålls mjuk och smidig för att förhindra detta. Om inte ögonlockets insida fungerar och kan "samarbeta" med tårssystemet kommer själva ögat att torka ut och skadas.

Då krävs operation så att ögat kan stängas.

Hornhinnerubbningar förekommer vid en viss typ av iktyos.

Hos en deltagare kunde hudflagor lossna och fastna i ögat. Det var inte alltid hon kunde få bort dem själv, utan fick gå till ögonläkare.

Några tyckte att de var extra ljuskänsliga. Ögonsalvor och droppar användes flera gånger om dagen. För en person kändes det som att ögonen tog längre tid på sig att vakna än han själv. Det tog en halvtimme innan ögonen var riktigt med.

Även i öronen kan det fastna hudflagor. De täpper till i hörselgången och man hör sämre. Det kan även förekomma förträngningar och missbildningar i hörselgången, som påverkar hörseln. Oftast fick man söka vård på en öronmottagning. Där användes både pincett och en sug för att få bort hudflagorna. Det var viktigt att smörja i öronen ett par dagar innan man gick till öronläkaren, för att mjuka upp huden.

När det gäller städning behövde man dammsuga ofta.

Dammsugarpåsarna fylldes snabbt av hudflagor. Man dammsög för sin egen skull, för att man skulle få gäster, för att barnen skulle ta hem kompisar. Någon hade dammsugaren ständigt stående framme, med kontakten i. En deltagare tyckte att hon inte fick så dammig i sin lägenhet. Hudflagorna som faller av är fulla av feta salvor som binder dammet.

Deltagarna brukade städa själva, ingen hade ännu lejt bort det, även om någon övervägde att göra det. En person brukade sopa på morgonen, både vid sängen och i badrummet. Det blev en skyffel full med hudflagor.

Sömn och återhämtning

Flera av deltagarna tyckte att de hade dålig sömn. Periodvis kunde man ha klåda som gjorde att man rev så det blev sår. Det kunde också bli varmt och därför svårt att sova.

En person tyckte att hon sov bra.

Socialt liv och vänner

Socialt liv och vänner

Några deltagare hade stor släkt som de umgicks med och många vänner. Det var en väldigt viktig del i deras liv. De upplevde stöd och förståelse.

Någon upplevde att inte ens den närmaste slakten förstod hur hon hade det, att man blev varm och trött och hade sina begränsningar. De ville en väl, men kunde ändå inte riktigt förstå.

En deltagares äldre släkting hade för länge sedan uttryckt att det inte skulle bli något av henne, att hon inget kunde och hon fick aldrig hjälpa till med något. Hon valde att avsluta den kontakten.

Flera tyckte att det kunde vara svårt att vara spontan när det gällde att träffa andra. Man kände att man ville vara iordning; insmord och kammad. Man kvistade inte bara över till grannen. Skulle någon komma hem till en själv, ville man att det skulle vara dammsuget.

Man var också noga med dammsugningen för att barnen inte skulle behöva vara med om att kompisar undrade vad som fanns på golvet.

Ibland kunde vänner vilja göra saker som vissa av deltagarna inte tyckte passade dem, till exempel att gå på spa eller simma. Det kunde kännas jobbigt att visa hela sig och omständligt att smörja in sig. Då lät man bli att följa med.



Några deltagare tyckte att deras annorlunda utseende hindrat dem i kontakten med andra. Möten blev ansträngande. Man kunde vara känslig för andras blickar, känna att man inte ville visa sig, vilja gömma sig. Det där kunde gå upp och ner, ibland var man mer känslig, ibland mindre. Man kunde känna sig överrumplad om någon frågade, man hade inga färdiga svar. Någon hade varit med om att även vuxna trott att man smittade och svarat: "Det är bäst att ni springer!"

En deltagare brukade titta efter om det blev någon reaktion efter hon hälsat genom att ta i hand. Hon tog ett fast grepp för att den hon hälsade på inte skulle känna att det liksom gled lite och sedan blev strävt. Märkte hon ingen reaktion blev hon glad och lättad.

Osäkerhet och rädsla kan många gånger ligga bakom andra människors dåliga beteende, men de måste ju inte ge luft åt allt de ser och tänker.

En person brukade gå runt och hälsa, om hon till exempel var på en kurs. Hon tyckte att det bröt isen. Hon ansåg att man måste tänka på hur det är för andra människor, att de kan känna sig osäkra i mötet med en själv.

Några tyckte mycket om att gå på massage. En person brukade förbereda den som skulle ge massagen. Hon berättade att hon hade en hudsjukdom som gav extremt torr hud.

Sjukvård och andra samhällskontakter

Alla deltagarna hade kontakt med hudläkare. Ibland tyckte man att man själv kunde mer om iktyos än hudläkaren. Öronläkare och ögonläkare behövde de flesta gå till.

Medicinsk fotvård var viktigt för många deltagare.

Av läkare kan man få recept på peruk och sedan gå och prova ut hos en aktör som regionen har avtal med.

Vissa regioner kan bevilja klimatvård. Det innebär att man kan få resa till en plats med klimat, som är gynnsamt för funktionsnedsättningen och få anpassad behandling. En deltagare hade vid några tillfällen varit på Island och badat i Blå Lagunen. Hon brukade stanna i tre veckor och bada sex, sju timmar om dagen i det mineralrika vattnet. Huden blev mjuk och fin och hon behövde inte smörja in sig. Men det varade inte så länge. Efter att ha varit hemma i några veckor var huden likadan som den brukade vara. Försäkringskassan ersatte henne för förlorad arbetsinkomst under resorna.

