

# Vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

## Möbius syndrom

Ågrenska anordnade i oktober 2015 en vistelse för personer som har Möbius syndrom. Ett av inslagen under vistelsen var en gruppdiskussion. Fyra kvinnor och tre män mellan 18 och 56 år deltog.

Man diskuterade sina erfarenheter av:

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

### Skolgång/utbildning, arbetsliv

#### Skolgång/utbildning

Redan som barn märkte många av deltagarna att omgivningen var tuff. I grundskolan blev många retade för sitt utseende och för sitt tal. Det fanns lärare som både såg och hörde oegentligheter, men inte brydde sig. Många obehagliga episoder sitter kvar i minnet. Några andra har däremot haft kompisar hela tiden och har inte några dåliga erfarenheter. De har blivit behandlade på samma sätt som alla andra.

Rent generellt har lärarna inte haft någon kunskap om Möbius syndrom. Idag är det förmodligen annorlunda. Det finns större öppenhet och det är vanligt att föräldrar informerar både skolpersonal och klasskamrater om sitt barns funktionsnedsättning och behov. Vissa av deltagarna har inte fått sin diagnos förrän i vuxen ålder. Därför var det extra svårt att informera i skolan om något som man inte riktigt visste vad det var. De anpassningar som gjordes var att man fick sitta långt fram i klassrummet på grund av syn- och hörselnedsättning samt att man fick gå hos talpedagog på grund av otydligt tal. Några fick extra gymnastik. En deltagare som hade svårt med avståndsbedömning fick till exempel träna på att fånga bollar och det hjälpte honom mycket.

På låg- och mellanstadiet gick flera av deltagarna hos skolans talpedagog. Några tyckte att det var jättebra, medan andra tyckte det var enbart pinsamt och de kände sig utpekade och mobbade. En deltagare tyckte att hon bara ville gömma sig. Både föräldrar och skolkurator försökte prata med henne och hjälpa till men hon ville inte prata med någon. Hon tyckte nog att det till viss del var hennes eget fel att kompisarna var dumma. På gymnasiet blev allt mycket bättre.

För flera av deltagarna har gymnasiet varit den bästa tiden i skolan. Då var både man själv och kamraterna mer mogna. Man blev sedd för den man var och för sina ansträngningar i skolarbetet, inte för hur man såg ut eller pratade. En deltagare beskriver en lärare, som betytt mycket för henne och som hon fortfarande kan sakna. Läraren brydde sig verkligen, gick till botten med konflikter och ville veta vad de berodde på. Hon nöjde sig inte med att man bad om ursäkt och gick vidare, som vissa andra lärare som ändå var bra på sitt sätt. Den klassen blev väldigt sammansvetsad.

En deltagare har hela sin skoltid gått i en klass med andra elever med olika funktionsnedsättningar. Hon tycker det var bra, för där fick man den tid man behövde. Hon poängterar att det är viktigt att lärarna ser eleverna som de individer de är och inte enbart fokuserar på funktionsnedsättningen. Man ska inte bli alltför skyddad och inlindad i bomull.



## Arbetsliv

Exempel på deltagarnas olika yrken är distriktssköterska, dataarbete, medicinsk sekreterare, reservdelschef, kanslist. En person jobbar inom daglig verksamhet på café, med djur och dataarbete. Den deltagare, som fortfarande går i skolan funderar på att utbilda sig till socionom.

En deltagare jobbar halvtid och en annan sjuttiofem procent på grund av att hon har en reumatisk sjukdom. Övriga jobbar heltid.

Alla trivs och känner sig uppskattade.

Man har inga särskilda anpassningar eller hjälpmedel på jobbet. En deltagare använder en vanlig dokumenthållare för att underlätta läsning, när han ska lägga in material i datorn. En annan deltagare funderar på att börja använda sina hörapparater igen. I vissa sammanhang fungerar det bra utan, till exempel i ett litet rum eller vid de tillfällen då hon kan placera sig på ett sådant sätt i förhållande till övriga, som gör att hon hör. Men nu tänker hon att de skulle göra nytta, både för henne själv och för omgivningen.

Man diskuterar hur man tänkt när man valt utbildning och arbete. Har man tänkt på att hitta något som passar för personer som har Möbius eller har man valt efter intresse? En deltagare vars föräldrar är lärare tänkte att just lärare kunde hon inte bli, även om hon velat. Hon säger: "Tänk att stå framför en klass med ungar, med mitt talfel!"

En person tycker att hon har nytta av sina egna erfarenheter i sitt arbete med personer som har funktionsnedsättning.

En annan deltagare sammanfattar det såhär: "Man måste göra det man vill, det är viktigt. Om man kan."

Hur ska man göra när man söker jobb? Ska man berätta för arbetsgivaren att man har Möbius? Deltagarna har inte gjort det. Man vill inte bli bedömd utifrån sin diagnos, utan för att man är rätt person för just det jobbet. Det är heller ingen arbetsgivare som har frågat. Ska man informera sina arbetskamrater, då? Ja, är det någon som frågar kan man gärna berätta eller om det blir ett lämpligt tillfälle. Det blev det för en deltagare som tagit semester för att åka till Ågrenska. Arbetskamraterna undrade vad hon skulle hitta på och då berättade hon. Alla blev vänligt intresserade och det blev en bra ingång som var kopplad till något så positivt som semester. En annan deltagares arbetskamrater vet om att han ser dåligt. Han tycker att det syns väl att han har fel på ögonen, och att det inte finns någon anledning att försöka smyga med det. Han brukar själv skämta om det, till exempel när han kör tunga fordon.

## Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

### Boende, vardagsrutiner

Deltagarna har inga anpassningar i sina bostäder. Två personer tycker dock att det är viktigt med bra belysning, för att inte bli trött i ögonen.

En deltagare tycker att hon, på grund av hörselnedsättning, är känslig för ljud som kommer från olika håll.

Några personer tycker att det kan vara svårt att hitta varor när man är och handlar. Synfältet blir begränsat, eftersom många inte kan röra ögonen i sidled och får därför ingen överblick över hyllorna. Man får vända och vrida på huvudet.

Att städa är inte speciellt roligt för någon, men man gör det ändå. En deltagare som även har Aspergers syndrom tycker att hon har svårt att komma igång.

En bra rutin för en deltagare är att varje morgon smörja och droppa sina ögon.

Tre av de sju deltagarna har körkort och en person håller på att skaffa. Man får vara väldigt fokuserad vid bilkörning. Noggrannhet, erfarenhet och strategier får kompensera, när man till exempel har svårt att bedöma avstånd. Detsamma gäller när man cyklar, tycker vissa av deltagarna. Det kan vara lätt hänt att man kör på en trottoarkant och välter omkull. Det kan kännas som om balansen i sig är påverkad, men förmodligen upplevs det på det sättet, när både syn och hörsel är nedsatta.

Även när man är ute och promenerar får man vara fokuserad. En person beskriver det som att han bokstavligen har tunnelseende. Saker eller hinder som är placerade högt upp eller långt ner kan vara svåra att upptäcka. Man ser inte heller vad om händer i periferin, hälsar inte på vänner och bekanta just för att man inte ser dem. Det kan vara bra att informera dem om det, så de inte tror att man är



ohövlig. För en deltagare är det tvärtom. Hon tycker sig känna igen människor och springer fram och hälsar för att upptäcka att det var en helt obekant person.

### Sömn och återhämtning

De flesta deltagarna tycker att de har god sömn. En person tar melatonin för att få sova djupt och bra. Hon tycker det är viktigt att det är mörkt och tyst i sovrummet. En deltagare sover oroligt. Hon vaknar ofta och rör sig mycket i sömnen. Hon har en bred säng för att inte trilla ur.

## Socialt liv och vänner

De flesta deltagarna tycker att de har goda vänner, men vissa kanske inte så många som de skulle önskat. Å andra sidan tycker ett par personer att de har stort behov av att vara för sig själva och de behöver inte så många vänner.

En deltagare har en kontaktperson som hon till exempel kan gå och titta på fotboll tillsammans med. Hennes bästa kompis flyttade och hon tycker det är svårt att skaffa nya vänner.

Vissa deltagare har inte så mycket kontakt med sina släktingar. Det kan bero på att föräldrarna inte varit så släkt-kära eller på att man blivit dåligt bemött av sina släktingar. För en deltagare var det så att hennes föräldrar inte var öppna och ärliga med hennes funktionsnedsättning mot släkten. Det resulterade i spekulationer om orsaken och tråkigt bemötande.

Föräldrar kan hantera sina barns funktionsnedsättning på olika sätt. Några deltagare har haft föräldrar som varit väldigt öppna, engagerade och drivna och på egen hand letat upp läkare för till exempel ögonoperationer. Dessa deltagare har fått diagnos som barn, någon till och med som baby.

Andra deltagare har fått diagnos som vuxna, någon så sent som i femtioårsåldern. Hennes föräldrar är glada över att hon gett dem information om Möbius syndrom, de är väldigt intresserade och man pratar mycket om det. En annan deltagare som också fick diagnos som vuxen, har föräldrar som betett sig som om det inte funnits någon funktionsnedsättning över huvud taget. Gomsfalt kunde de acceptera, men man pratade inte om något annat. Hon kände själv att det var något mer och det blev kluvet för henne. Samtidigt har de alltid trott på henne och det har gjort henne stark.

Man får utgå från att föräldrar gör så gott de kan, men öppenhet är alltid bäst, anser deltagarna.

### Fritid och egen tid

Exempel på deltagarnas fritidsintressen är musik och körsång, träning, promenader i skogen, fiske, renovera huset, fixa med gamla bilar, måla tavlor, litteratur. En person tycker mycket om att brodera, men ser inte tillräckligt bra för att göra det längre. En deltagare är politiskt engagerad. En annan har en blogg om sina intressen som är bakning, matlagning och böcker. Den ligger på is för tillfället, men tanken är att den ska tas upp igen. Hon är även aktiv i en församling. Vissa har barn och familj, som de ägnar sig mycket åt.

## Sjukvård och andra samhällskontakter

Deltagarna tycker att de får bra bemötande, när de till exempel går till vårdcentralen. En person tycker att man inte kan förvänta sig att all vårdpersonal ska ha kunskap om Möbius. Om man förväntar sig det, blir man bara besviken.

De flesta har kontakt med ögonläkare, någon går till öron-näsa-halsmottagning. Tandläkare och tandhygienist besöker man relativt ofta. Tänderna sitter tätt och det kan vara svårt att hålla rent.

En deltagare tycker att hon har många olika kontakter. Hon behöver ha möten med sjukvården, arbetsgivare och Försäkringskassan. Hon tycker det är förvånande att de olika instanserna inte har någon kontakt sinsemellan, utan all information får gå genom henne.

Deltagarna tycker att vården är så specialiserad. Det finns ingen som ser till helheten.

Förhoppningsvis ska detta förbättras i och med de centrum för sällsynta diagnoser, som växer fram vid flera av landets universitetssjukhus.

