

Att vara vuxen och leva med Spinal muskelatrofi, SMA

– vuxnas erfarenheter av samhällsliv och vardagskontakter

Ågrenska anordnade i april månad 2015 en tredagarsvistelse för vuxna som har spinal muskelatrofi. Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju som handlade om vardagsliv och samhällskontakter. 4 kvinnor och 1 man mellan 18 och 27 år deltog.

I gruppintervjun diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

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

Skolgång/utbildning, arbetsliv

Deltagarna ansåg att det var viktigt att informera skolpersonalen om vad de behövde i sin vardag i skolan, även om man inte var tvungen att berätta allt om spinal muskelatrofi. Ibland informerade man själv, ibland hade man en förälder till hjälp, i något fall elevassistenten. Man behövde en egen anpassad toalett, vilorum, höj- och sänkbara arbetsbord som kunde ha en urgröpning för att rullstolen skulle komma intill. Extra tid för att bli färdig med uppgifter och förlängd provtid behövdes ibland. Det tog längre tid om man hade skrivhjälp och därmed dikterade. Det kanske även var nödvändigt med vilostund när man hade prov. Vissa kunde behöva extra tid vid lunchen för att de åt långsamt och därmed kom de försent till lektionen efter. Då var det viktigt att lärarna blivit informerade, så de kunde visa förståelse för det. Likaså var det viktigt att lärarna inte förväxlade med skoltrötthet när man behövde gå undan för att vila på lektionen eller när man inte hade gjort läxor för att man inte orkat.

Rent generellt hade det fungerat bättre på gymnasiet och universitetet än i grundskolan. Ett dåligt exempel från grundskolan var då läraren ena dagen berättade att man nästa dag skulle åka iväg på studiebesök med spårvagn. Ett studiebesök krävde planering, både vad gäller färdmedel och för att ta reda på hur tillgängligt resmålet är. Just den här gången kunde deltagaren därför inte åka med och kunde följaktligen inte göra de uppgifter klassen fick som handlade om besöket. Resultatet var betyggrundande och det fick självklart negativa konsekvenser för deltagaren. Ytterligare dåliga exempel var då klassen med lärarens goda minne planerade en skolresa i form av en skidresa, en utflykt hem till en lärare som hade trappor upp till bostaden, en tipspromenad i otillgänglig terräng, att inte få utökad tid när det var prov, att inte få skrivhjälp. Ibland erbjöds alternativa sysselsättningar, till exempel en vanlig promenad istället för tipspromenad, eller att deltagaren fick gå på Universeum tillsammans med en klasskamrat, när övriga gick på ett museum som inte var fysiskt tillgängligt. Men det är inte alls samma sak, meningen var ju att hela klassen skulle göra något tillsammans. Vissa deltagare tyckte att de verkligen pratat med lärarna om detta, men inte fått gehör.

Det var som sagt viktigt att lärare visade förståelse och även att de tänkte hela vägen vad gällde planering för att eleven som har SMA skulle kunna delta. De behövde inte göra så stor sak av det. Ett bra exempel är den lärare som helt enkel frågade: "Hur löser vi det här på bästa sätt för att du ska hänga med om vi ska åka hit? Jaha, på det sättet, då bestämmer vi det, bra!" Just att bli tillfrågad var värdefullt och användbart. Man vet ju själv vad som fungerar, såvida man inte är väldigt ung.

Ett annat bra exempel var att man planerade så att några klasskamrater fick åka färdtjänst till simhallen tillsammans med deltagaren när resten av klassen åkte buss.

En person hade hemundervisning när han var frånvarande från skolan en längre period. Ibland dök inte lärarna upp hemma hos honom, de hörde inte av sig och en lärare visste inte om att personen hade hemundervisning. Han fick streck som betyg i det ämnet för att han inte deltagit på lektionerna. Kommunikationen inom skolan fungerade inte.



Vissa saker, till exempel skrivhjälp, kunde fungera tack vare att man hade elevassistent. Vissa skrev själva på dator. Men att ha elevassistent för också med sig att man ständigt har en vuxen som är anställd av skolan vid sin sida. Det kan kännas hindrande till exempel på rasten. Även kompisarna som man var med kunde känna sig "övervakade" av en vuxen.

Att ha personlig assistans även i skolan fungerade bättre för en deltagare. Att ha sina egna assistenter var även praktiskt om man behövde gå hem tidigare, det var ju samma personer som var ens assistenter i hemmet.

När det gäller idrotten i skolan har det sett olika ut. Någon deltog endast på lågstadiet och hade i fortsättningen håltimme. En deltagare arbetade med något teoretiskt ämne, istället. En person var med på det som fungerade för honom. När man spelade brännboll kunde han inte slå med slagträt, det gjorde en kompis, men han kunde varva planen med rullstolen. När klassen till exempel spelade basket gjorde han någon annan aktivitet tillsammans med ett par kompisar.

En annan person var med på idrotten tills hon började på högstadiet. Då valde hon bort idrott. På riksgymnasiet trodde hon att det skulle fungera bra med idrotten, men läraren verkade ha svårt att förstå när deltagaren förklarade att hon inte kunde träna styrka och kondition och läraren tyckte då att hon kunde titta på, istället. Deltagaren berättade att läraren en hel lektion lät klassen kasta pil eftersom hon då kunde delta fullt ut och skulle bli nöjd. Det var ju orättvist mot alla andra och hon kände sig skyldig som utsatte kamraterna för det.

När det blev möjligt att plocka bort vissa delar inom idrotten och få betyg på det som hon verkligen hade förutsättningar att göra, fick hon MVG i ämnet. Det är en viktig skillnad i att inte vilja och att inte kunna. En deltagare hade sjukgymnastik på idrotten. En annan person fick på gymnasiet tillgodoräkna sig den sjukgymnastik hon gjorde på fritiden. I samma skola gjorde man teoretiska arbeten om idrott och hälsa och man fick hålla lektioner för varandra. Man fick även turas om att hålla i en idrottsdag tillsammans med några klasskamrater. Hon tyckte att det fungerade mycket bra och att hon hade väldigt bra lärare. Man resonerade återigen om hur viktigt det är med lärares vilja att visa förståelse och med den personliga attityden, inte minst på idrottslektionerna. Självklart har alla skolor riktlinjer vad gäller inkludering och bemötande, men trots det är man som elev så beroende av den enskilda lärarens agerande, det hjälper inte alltid vad skolan står för.

Alla deltagare tyckte att de har haft bra och schysta kompisar. Dock tyckte en deltagare att det kändes som om kompisarna glömt bort honom när han hade varit frånvarande en längre period.

Tre deltagare som läste/hade läst på universitetet tyckte att det varit en bra upplevelse. En av dem var dock osäker på om hon skulle fullfölja studierna. Hon hade valt en väldigt lång och krävande utbildning och tyckte att tempot var högt. En person beskrev universitetsstudierna som bland det roligaste hon gjort. Det var intressant och hon fick nya jättegodavänner.

En person tänkte att det skulle vara en lång procedur innan hon kunde börja. Hon kontaktade universitetets samordnare som sade: "Men det är bara att komma." Hon tyckte det kändes väldigt avdramatiserat.

Så man har använt sig av den samordnare som finns, man har haft anteckningshjälp i form av att kursare antecknat för en, möjlighet att spela in föreläsningar, extra tid på tentor, tentat på institutionen istället för i tentasal. Föreläsningar flyttades till andra salar efter ett påpekande att hissen som ledde till just det våningsplanet var väldigt trång. Personalen såg över planeringen så att det inte behövde bli likadant igen. Om det varit ont om utrymme i vissa salar har lärarnas inställning varit att det visst finns plats. Man flyttar bara på något bord.

Man hade valt utbildningar som leder till ett brett arbetsfält. En deltagare uttryckte att hon inte tyckte det var meningsfullt att utbilda sig till något som hon sedan inte kan jobba med, just för att arbetsuppgifterna inte är möjliga för henne att utföra. En annan deltagares inpass var: "Det är ju liksom ingen idé att tänka att man vill bli kirurg!"

En deltagare gick fortfarande på gymnasiet och arbetade en del inom handikapprevelsen.



Boende, vardagsrutiner

De deltagare som hade flyttat hemifrån tyckte att det varit viktigt för självständigheten att ha ett eget boende. Man hade personlig assistans i hemmet. Någon bodde i en centralt belägen anpassad lägenhet som hon fått via kommunen, någon hade bott på elevhem några dagar i veckan och i föräldrahemmet några dagar, innan hon flyttade in i en egen studentlägenhet. På så sätt gjordes en utslussning under tre månader. Ett par deltagare bodde fortfarande hos föräldrarna.

Alla tyckte det var en häftig känsla att själv kunna styra vad gäller inköp, matlagning, städning. Det var ovant och mycket mera jobb, men det kändes bra. De som bodde hos föräldrarna hade provat på att sköta sig själva, tillsammans med assistenten, till exempel när resten av familjen var bortresta. Då fick man öva på att ta ansvar, både för sig själv och eventuella husdjur.

Att vara helt självständig som vuxen gentemot föräldrarna var inte alltid helt lätt. Om allt var som det skulle i vardagen och man var frisk klarade man sig bra med assistenterna och sina vänner. Alla assistenter kunde hjälpa deltagarna att hosta. Men om man blev riktigt sjuk var det pappa som gällde för en deltagare, för hans erfarenhet kan man inte lära ut. Behövde hon åka till sjukhus och själv inte orkade prata för sig, behövde hon ha pappan med sig. Assistenterna visste vad hon behövde i stora drag, men det var – som hon uttryckte det – pappan som visste hur man krigade för det. Hon behövde även pappans hjälp när assistenterna var sjuka. Då åkte hon hem till honom och följde med på det han behövde göra. Hon betonade att det inte var brister i systemet, det fungerade verkligen, men sådana här situationer uppstod trots det. Men känslan av att vara vuxen försvann delvis när hon behövde åka hem till föräldrarna.

Man kunde till exempel heller inte flytta från hemorten, man behövde ha föräldrarna i närheten. Om det var så att en förälder ville flytta till en annan ort och man själv ville bo kvar, kunde det kännas som att man höll kvar den personen.

En deltagare tyckte att hon klarade att lösa situationer som uppkom, delvis med hjälp av vänner. Men hon brukade heller inte bli så allvarligt sjuk att hon behövde åka till sjukhus.

Deltagarna använde permobil. Tre personer hade en, två personer hade två permobiler. Den ena var för utomhusbruk. Det verkar vara olika i olika regioner hur många permobiler man beviljas. En deltagare hade även en rullstol med joystick. Den är smidig att använda, hon får mer utrymme att röra armarna och det går även att lyfta in den i en vanlig kombibil. Det är praktiskt om hon till exempel ska åka med i en kompis bil till deras sommarställe. Den har dock sina begränsningar vad gäller funktion jämfört med en permobil.

Vad gäller anpassningar i bostaden hade någon deltagare ett anpassat kök för att kunna delta i matlagningen. Hon har dock konstaterat att hon kanske inte orkar äta om hon själv är med och lagar maten. Då väljer hon ju förstås att äta. Man får göra prioriteringar när man har begränsade resurser vad gäller energi. På samma tema berättade en annan deltagare att hon valt att inte vara arbetsledare för sina assistenter. Då slipper hon ta emot sjukanmälningar och ordna med vikarier etcetera.

Gällande hjälpmedel tyckte deltagarna att de i princip hade vad de behövde. Problematiskt kunde vara att kommunen ansvarade för vissa och regionen för andra. En deltagare berättade att hon hade haft ett hjälpmedel där kommunen ansvarade för en del av det och regionen för en annan del!

Om till exempel permobilen, som man var väldigt beroende av, krånglade vid annan tidpunkt än vardagar mellan klockan 8 och 16, fanns ingen hjälp att få. För hjälp med krånglande liftar och sängar fanns det en jour att kontakta, berättade en deltagare, men inte för krånglande permobiler.

Transporter skötte man med färdtjänst eller genom att assistenten körde den egna bilen. En deltagare tyckte att hon visst skulle kunna ta körkort, men hon åker ju dit hon vill genom att assistenten kör. Hon kan använda den energin till något annat.

Deltagarna diskuterade hur man tänkte vid val av kläder. Man ville ha bekväma kläder. När man var yngre kanske man valde något enbart för att det var snyggt, till exempel en tajt tröja som kunde vara svår att ta på och i det närmaste omöjlig att ta av. Ont gjorde det också.

Man efterfrågade tröjor som var lätta att ta på utan att vara för stora. Man är ofta smal när man har SMA. Kläder som skaver ville man heller inte ha.



Socialt liv och vänner

Flera deltagare tyckte att de hade ett stort socialt umgänge och kunde hitta på saker, precis som vilken annan person som helst i deras ålder. Man hade valmöjligheter och det stöd runtomkring sig, som man behövde för att kunna göra det man ville. Det som begränsade var brist på ork samt att man tappade mycket kontakter när man var sjuk och inte kunde upprätthålla dem.

Sjukvård och andra samhällskontakter

Kontakter som deltagarna hade/hade haft var med läkare på vårdcentral, personal på sjukhusens akutmottagningar, lungspecialist, ortoped, fysioterapeut, arbetsterapeut, psykolog, dietist. Deltagarna upplevde att allt var enklare så länge man hörde till barnsjukvården/barnhabiliteringen. Där fanns en läkare med övergripande ansvar och flera olika yrkeskategorier representerade. Läkaren blev som en slags kontaktperson/samordnare till vilken man alltid kunde vända sig. Det var enkelt och tryggt. Vissa gick kvar hos barnläkaren i flera år efter att de fyllt 18. Det fanns inte någon som kunde ta över. Som vuxen får man vara sin egen samordnare mellan olika specialister, där var och en inte alltid har kunskap om SMA. Det blir som att ha en egen liten firma om sig själv, som en deltagare sade. Det är mycket energikrävande och man önskade verkligen att någon annan kunde ha den rollen. En deltagare hade en undersköterska som kontaktperson på vårdcentralen. Hon kan maila henne och få hjälp med tidsbokning och annat. Det är värdefullt att slippa sitta i långa telefonköer.

Angående bemötande framhöll deltagarna att de som personer var fullt kapabla att tänka själva, att ta eget ansvar och att föra sin egen talan. Ibland blev man tyckt synd om, ibland tyckte andra att man var så duktig och söt, ibland blev man bemött som om man vore ett barn. Det var viktigt att bli bemött som en person som har en egen identitet och som har samma behov som alla andra, inte på ett generaliserande vis som enbart en person som har en funktionsnedsättning. Inom vården kunde man uppleva att det förutsätts att man inte har någon partner, att man inte är sexuellt aktiv, att man inte tänker skaffa barn. Det utgår från att man inte vill eller kan vissa saker. "Även om det skulle vara så att jag inte skulle vilja eller kunna, behöver man inte utgå från att det är så", sammanfattar en deltagare.

