

Att vara vuxen och leva med Albinism

Ågrenska anordnade år 2010 en tredagars vistelse för vuxna personer som har albinism. Tre kvinnor och fem män i åldrarna 30 - 56 år deltog i en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser.

Skolgång, utbildning och arbetsliv

Skolgång

Diskussionen inleddes med en tillbakablick på deltagarnas skolgång. En person har gått i synklass, medan de övriga har gått i vanlig grundskoleklass. Ingen ansåg att de hade fått individuellt utformade lösningar utifrån sin funktionsnedsättning och egna behov. Flera hade fått hjälpmedel, som inte alltid passade dem och som de inte ville ha eller förstod vitsen med. Någon hade inte fått några hjälpmedel alls och hade inte blivit trodd om sin synnedsättning.

För de flesta barn är det viktigt att vara som alla andra, man vill ha en likadan bänk och likadana böcker, men många hade känt sig utpekade.. Någon berättar om räkneböcker som hade så starka svarta linjer i rutnät att hon knappt kunde se sina egna uträkningar. En annan deltagare berättar om hur hon fick välja papper, men hon förstod inte varför och visste inte själv vad som kunde underlätta för henne. Hon valde de som hon tyckte var finast. En person beskriver att han kände sig utspökad med en extra stark lampa som dessutom gav honom brännsår på öronen. En person tycker att det hade varit bättre att få pröva på att ha samma saker som alla andra till en början, och att lägga till hjälpmedel senare, om och när man upplevde att de behövdes, just för att slippa känna sig annorlunda.

De vuxna förväntar sig också att barnet skall kunna beskriva sin funktionsnedsättning, men barn har inte verktyg att berätta om sin synskada. En flicka sa att hon såg suddigt, trots att hon inte tyckte det, men det var vad hon kom på. Deltagarna tror att detta beror på bristande kunskap och erfarenhet hos de vuxna och även bristande förmåga att sätta sig in i hur barn tänker.

En deltagare erbjöds inga hjälpmedel överhuvudtaget. Han upplevde att hans lärare inte trodde på att han såg dåligt. Han tyckte det var svårt att läsa, ”alla ord var så små”, och han kunde inte se vad som stod på svarta tavlan. Han fick gå nära för att kunna läsa. Han fick försöka minnas så mycket som möjligt och lära sig utantill. Samma strategi hade en annan deltagare som dock använde hjälpmedel.

En deltagare gick i vanlig grundskoleklass på lågstadiet, men fick byta till synklass på mellanstadiet, trots att han själv inte ville det. Han tyckte det var slött tempo där, han var van att anstränga sig och kämpa för att hänga med i undervisningen. Han tyckte också det var tråkigt att behöva byta klasskamrater. I synklassen kände han sig verkligen utpekad. Han rekommenderar inte specialklass. En person fick sin diagnos först i 40-årsåldern. Hon minns att hon tyckte det var svårt att se film och overheadbilder i skolan och hennes ögon svullnade när det var soligt ute.

Flera av deltagarna har känt sig mobbade. De har fått påpekanden och kommentarer på grund av sin synnedsättning och sin ljusa hy. En person blev kallad för ”marsipangris”. Han tycker att det förekommer mer mobbning om man går i specialklass.

Skolidrotten

Ingen hade fått fungerande anpassningar i skolidrotten!

På gymnastiklektionerna kände sig många extra utpekade. De kände sig förnedrade, annorlunda och bortgjorda. De blev ofta sist valda till lag. Flera tycker att det fungerade dåligt när de deltog i bollsporter. De såg inte bollen. En person berättar att han vid brännbollspel brukade slänga sig fram när han såg att någon kastade. Han försökte fånga bollen, trots att han inte såg den. Någon fick slå med en stor boll, vilket bara gjorde det lättare för alla andra att fånga och bränna. Någon tycker att redskapsgymnastik fungerade bra.

De flesta deltagarna ville inte vara med på gymnastiken, för den var inte anpassad för dem. Samtidigt tycker de att det är positivt att röra på sig. Någon tycker att han blev lat och fick dålig fysik av att slippa gympan och rekommenderar att man skall vara med, men inte om man känner sig förnedrad. En person som inte deltog i gympan på högstadiet, tycker att det blev ett utanförskap. Den deltagaren som gick i synklass tycker att gympan fungerade bättre där, eftersom alla eleverna hade likartade svårigheter.

Så här i efterhand diskuterar man hur viktigt det är med träning och kroppskänedom. Fungerar alla muskler bra, är det lättare att sköta saker i vardagen. Anpassade idrottslektioner under skoltiden skulle alltså ha varit mycket värdefullt. Några av deltagarna har haft hjälp av synkonsulent eller synpedagog när det gällt att informera lärarna om sin funktionsnedsättning.

Yrkesval

Sedan diskuterades hur deltagarna tänkt när de valt yrkesutbildning, om man hade valt utifrån sitt intresse eller utifrån vad som var lämpligt med tanke på synnedsättningen. En person utbildade sig till ljudtekniker. Han tänker att han valt efter intresse, men ändå kanske för att just ljud är så självklart när man har en synnedsättning. En annan deltagare valde en utbildning som var populär just när han skulle utbilda sig, nämligen till radio- och TV-reparatör. Sedan utbildade han sig till förskollärare.

En person tycker att vissa utbildningar faller bort, till exempel till veterinär, som var hennes drömyrke i ungdomen. Som veterinär behöver man både kunna se detaljer och köra bil. Hon utbildade sig i stället till socionom, efter att ha gjort ett anlagstest på arbetsförmedlingen. Nu arbetar hon på en syncentral. Hon känner sig trygg i jobbet och kan dra nytta av sina egna erfarenheter av synnedsättning. Men hon påpekar att det inte är en självklarhet att man blir en bra kurator på en syncentral, bara för att man själv har en synnedsättning.

En annan deltagare som har flera olika utbildningar, har valt efter intresse. Hon har bland annat läst biologi och kemi. Det blev lite av en chock för henne när ingen arbetsgivare varken ville ge henne praktikplats eller anställa henne på grund av synnedsättningen. Man vågade inte lita på de lösningar/

resultat hon skulle komma fram till vid till exempel laborationer. Idag frågar hon sig om det varit klokt att lägga flera år på olika utbildningar, när ingen sedan vill anställa henne på grund av hennes synnedsättning. Hon kände sig även ifrågasatt under studietiden. Hon fick stå på sig och säga: ”Jag kan göra det här, jag säger till om det inte funkar.” Hon tycker det saknades erfarenhet av hennes funktionsnedsättning hos högskolan.

En deltagare berättar om hur hon vid anställningsintervjuer i förbigående sagt att hon ser lite dåligt, men att hon inte tror att det skall bli några problem. Vill man ha ett arbete kan man inte skriva i sin ansökan: ”Jag har en synskada och vill arbeta hos er.” En annan deltagare brukar först se till att utföra sitt arbete så att alla blir nöjda, sedan berättar hon om sin synnedsättning. Då kan ju ingen säga att hon inte klarar av jobbet.

Ytterligare en annan person har valt efter intresse. Han ville ha en kort utbildning eftersom han var skoltrött. Han utbildade sig till byggnadsarbetare och jobbar både inom- och utomhus. En person som läst på universitetet, men ännu inte fått jobb, är ändå nöjd med att ha pluggat. Under studietiden fick hon litteratur inläst på band. En annan deltagare tänker sig någon form av datajobb, någon har språkkunskaper och funderar på att arbeta som lärare eller tolk.

Vissa deltagare har fått strida för att komma in på den utbildning de velat.

När det gäller anpassningar på arbetsplatsen så använder flera av deltagarna sig av vissa hjälpmedel för att arbetet skall fungera så bra som möjligt. Det är vanligt med extra belysning, förstöringsprogram i datorn, tangentbord med stora bokstäver. Att ha en rörlig arm på datorns skärm underlättar. Då slipper man sitta så framåtböjd. Man flyttar skärmen, istället. Det är annars lätt att arbetsställningen blir felaktig och man kan till exempel få spända axlar, nacke och rygg. Det är viktigt att komma ihåg att ta paus och stretcha.

En person använder enbart sin egen dator numer, tidigare använde hon flera olika. Det tog mycket kraft och innebar en stor ansträngning för henne att sitta vid olika datorer.

Någon arbetar heltid och har alltid gjort det, medan flera har gått ner till deltid för synnedsättningens skull. De tycker att allt fungerar mycket bättre, både hemma och på jobbet, när de arbetar mindre, eftersom vardagen är krävande.

Deltagarna har träffat på olika synsätt hos handläggarna på försäkringskassan. Vissa tänkte enbart på att lösa jobbsituationen, medan andra såg till helheten när man skulle besluta om sysselsättningsgrad. De var intresserade av att få reda på hur saker och ting fungerade hemma, eftersom de ansåg att det hängde nära samman med hur mycket deltagarna skulle kunna jobba.

Boende, vardagsrutiner, sömn, återhämtning

Boende

I sina bostäder har de flesta deltagarna dimbara lampor. Att ha rätt belysning är viktigt. En person tycker det är jobbigt och blir irriterad när hon till exempel skall stryka och inte har tillräcklig

belysning. Det är också praktiskt med dimbara lampor när man är flera i familjen och alla inte vill ha samma ljusstyrka.

Någon har markiser för att det inte skall komma in så mycket ljus. Trots att många har ett ökat ljusbehov, kan man vara väldigt ljus- och bländningskänslig.

Några av deltagarna, men inte alla, har färdtjänst. Flera cyklar, någon kör moped och man använder sig av allmänna kommunikationer. Att inte ha körkort och bil gör att man behöver planera var man ska bo. Antingen får man bo i en storstad där man har god tillgång till allmänna kommunikationer, eller på mindre orter där man har nära till allt, och där det fungerar att promenera eller cykla. Någon tycker det är en fördel att bo i en storstad, för där behöver man inte känna sig ensam om att inte ha körkort och bil, eftersom många har valt bort det. En deltagare poängterar att det är värdefullt att kunna klara sig själv, att inte behöva vara beroende av andra. Det är viktigt för självkänslan.

En deltagare hade gärna velat köra bil till jobbet, hon tycker det hade varit smidigt. Någon hade tidigare tillgång till chaufför, när hon behövde göra arbetsresor.

Vardagsrutiner

För många är det en princip sak att försöka klara så mycket som möjligt av vardagssysslorna själva. Det kan vara svårt att acceptera att man ibland behöver hjälp eller att saker tar längre tid. En person nämner storhandling som exempel. Hon cyklar till affären och på hemvägen blir hon tvungen att leda cykeln, eftersom hon har många kassar och även måste hänga några på styret. Det tar tid att klara sig själv.

En deltagare byter tjänster med sina vänner. Efter att han lagat en kompis dator kan han säga:

”På onsdag vill jag storhandla.” Då slipper han be om hjälp.

En deltagare som har personlig assistans på grund av att hon även har en muskelsjukdom, tycker att det är jobbigt att behöva så mycket hjälp. Hon är naturligtvis tacksam över att hjälpen finns, men tycker att hon inte alltid orkar vara snäll. När det gäller städning så utför vissa all städning själva, medan någon tar hjälp med storstädning. I en familj där två personer har synnedsättning har man ett par timmars boendestöd varannan vecka. Det kan vara bra att till exempel få knappar isydda och speglar och fönster putsade. Det har fungerat bra. Just nu har kommunen dock kommit med nya generella regler för vad boendestödet får utföra. Däri ingår inte just att putsa fönster och speglar. Det är viktigt med ordning och reda, så man hittar sina saker och det är också viktigt att ingen förstör den ordningen.

Tvättmaskiner i gemensamma tvättstugor kan vara ett bekymmer. Det är svårt att se vad det står på dem. Vissa tvättmaskiner har punktskrift, men på displayen finns ju ingen punktskrift, så man vet inte var i programmet maskinen befinner sig.

Sömn och återhämtning

När det gäller sömn har flera av deltagarna märkt att deras sömn blev mycket bättre när de började arbeta mindre. Tidigare blev man stressad av att tänka på att man skulle upp tidigt varje morgon.

En person som arbetar varannan dag, sover numera bra även natten innan han skall upp och jobba, för han vet att han har möjlighet att sova ut nästa morgon. Att jobba halvtid är bra, säger en deltagare. Då fungerar både jobbet och privatlivet. Någon använder piller för att sova bättre, utan dem ligger han vaken och oroar sig. Men han skulle vilja kunna sova utan piller.

En person som jobbar heltid tycker att hon periodvis sover för lite. Hon har familj med tonårsbarn och tycker att det lätt blir så att hon tänker på barnens bästa i första hand och sedan kommer jobbet och allra sist hon själv.

Fritid

Deltagarna har en aktiv fritid. Man promenerar, joggar, spelar fotboll, går på gym. Någon tycker det är jobbigt att komma iväg och träna, men mår mycket bättre och känner sig piggare efteråt. En person som går stavgång tycker att träning är nödvändig. Han får ont i ryggen annars. Någon gillar skogsutflykter, ibland med övernattnings ute. Men marken är lurig. Det är bäst att hålla sig till stigen och inte ge sig ut i alltför ojämn terräng. Att gå på ställen med småsten upplever en person som väldigt jobbigt och tröttande. Hon har svårt att bedöma avstånd och tycker att hon har dålig balans. En person gillar kanotning, men att vistas i sol och vid vatten som sköljer bort solskyddskrämen gör att han lätt blir bränd. Men han tycker det är så roligt att han gör det ändå. En person gillar att köra gocart, men tycker det är svårt att se flaggan. Att fotografera, måla, sy, jobba med pärlor, tillverka kort, laga mat intresserar vissa av deltagarna. Någon tycker att han tillbringar för mycket tid framför datorn. Man går också på stan, umgås med familj och vänner. Vissa deltar i aktiviteter som anordnas av Synskadades Riksförbund.

Socialt liv och vänner

Deltagarna tycker att de har bra och nära vänner, fast inte så många. Man släpper färre personer in på livet. Någon tycker att det kan vara svårt att skaffa nya vänner. Man kanske träffar trevliga personer på en fest, som man sedan inte hälsar på om man råkar mötas på stan, just för att man inte ser dem. Man tänker att det kanske upplevs som att man är dryg eller dum eller inte vill ha kontakt. I de fall man berättat om sin synskada har det tagits emot positivt. Men man vill kanske inte berätta det första gången man träffas. En persons grannar började med att hälsa med en vinkning i stället för att bara nicka, efter att han berättat.

Det är svårt att förstå på vilket sätt någon annan ser eller inte ser och i vilka situationer det ställer till problem. Alla som har en synskada ser ju inte dåligt på samma sätt. Ibland kan man erbjudas för mycket hjälp efter att man berättat. Det kan också kännas som att vissa tycker att man är annorlunda medan andra blir förvånade när de märker att man kan göra det mesta.

Man kan använda sig av olika strategier. En person som började på en ny utbildning såg till att snabbt skaffa sig en vänkrets. Då känns det lättare att till exempel be att få skriva av anteckningar och andra hjälper en gärna om de tycker man är trevlig.

Som tidigare nämnts använder sig en annan deltagare av arbetsbyte. Han är bra på datorer och ställer upp med datasupport och blir som tack för hjälpen skjutsad till stormarknaden och får hjälp att handla.

Han tycker det blir en sorts social balans. Att prova på olika aktiviteter, till exempel att paddla kanot eller åka skidor, i Synskadades Riksförbunds regi, gör att man sedan vågar ge sig ut bland fullt seende personer i samma aktivitet. Då vet man hur det går till.

Gps är ett bra hjälpmedel, påpekar någon. Det finns gps i mobiltelefoner av nyare modell.

Vård- och myndighetskontakter

Alla deltagarna har kontakt med syncentralen, och vissa har, eller har haft, kontakt med sjukvården, försäkringskassan och arbetsförmedlingen. Någon har kontakt med kommunal handläggare för boendestöd. Kontakterna har fungerat bra, med ett fåtal undantag. Dock tycker flera att klimatet är hårdare nu och att man måste stå på sig mer för att få den hjälp man tycker att man behöver.