

Att vara vuxen och leva med Artrogrypos

Ågrenska anordnade i september månad 2007 en tre-dagars vistelse för vuxna med Artrogrypos, (AMC). Nio kvinnor i åldrarna 22-57 år deltog i en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser.

Skola, utbildning, arbetsliv

Skola

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

Två deltagare var mycket nöjda med sin skolgång. Den ena var nöjd med grundskolan och den andra var nöjd med både grundskola och gymnasium.

Flera som hade gått i den vanliga skolan tyckte att lärarnas inställning och bristande kunskap hade varit problem. De efterfrågar större kunskap om funktionsnedsättningar överhuvudtaget. Lite mer fantasi och flexibilitet hos lärarna hade heller inte skadat. Flera upplevde att lärarna 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 läraren tyckte det var viktigt att alla kunde skriva skrivstil, för att det skulle gå vidare. Att skriva skrivstil kan vara för tröttsamt för både handen och armen.

Någon lärare fokuserade på att alla skulle skriva på svarta tavlan. Att skriva på svarta tavlan kräver både att man når upp och att man lyfter armen, vilket kan vara svårt eller helt omöjligt. Enkla lösningar kunde istället varit att en kamrat eller läraren själv hade skrivit vad eleven dikterat, eller låtit eleven skriva på ett papper, som någon annan kunde skriva av ifrån på tavlan.

Ett annat exempel är idrottslektionerna. Många blev 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 något fall hade en person velat bli befriad men inte fått lov att bli det. Hon upplevde gymnastiken som en pina. När hon sedan flyttade till en annan stad fick hon en fantastisk lärare. Han erbjöd extra undervisning för att på så sätt 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. Detta banade vägen för ett fortsatt intresse för idrott och hon har sedan gått på Friskis och Svettis. Ytterligare någon hade erfarenhet av att få delta på sitt eget sätt på skolidrotten. Ett par hade däremot relativt färsk erfarenhet 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 deltagares föräldrar hade fått strida för att hon skulle få gå i vanlig skola. Hon tycker att det finns mycket förutfattade meningar om vad som är bra för elever med AMC.

De som hade erfarenhet av riksgymnasiet tyckte att nivån på undervisningen blev för låg eftersom eleverna där även kunde ha andra funktionsnedsättningar förutom sina fysiska begränsningar. Alla som haft elevassistent tyckte att det varit bra att få hjälp med praktiska saker.

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

Flera hade själva informerat lärare, övrig skolpersonal och kamrater om sin funktionsnedsättning. På högstadiet hade en deltagare valt att demonstrera sin rullstol på en lektion och kamraterna hade fått 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 rullator 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 sitter i 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, inför klasskamraterna, 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.”

Utbildning och arbetsliv

På frågan om deltagarna valt utbildning och yrke efter intresse eller även tänkt på konsekvenserna av funktionsnedsättningen blev diskussionen lång. Flera upplevde att omgivningen hade 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 rörelsenedsättning. 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 fattades handikappkunskap i utbildningen och hon lyckades själv få in det ämnet i undervisningen. Hon betonar att handikappkunskap och handikapp-politik skall genomsyra samhället men att det oftast saknas.



Någon gick kontors- och distributionslinjen på gymnasiet för att andra tyckte det skulle vara bra för henne. Sedan har hon fått kämpa för att komma in på den utbildning hon har velat och håller nu på att utbilda sig till sjuksköterska. I det yrket finns praktiska uppgifter, som kan vara svåra pga 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 till sjuksköterska. Hon är nu på väg att vidareutbilda sig till distriktssköterska och trivs jättebra i sitt yrke. Det enda hon upplever som ett problem är hon är kortväxt. Andra saker har löst sig smidigt, till exempel att hon inte är med vid de tyngsta lyften.

Ytterligare en i gruppen har valt efter intresse. Hon har studerat på universitetet och jobbar på ett medieföretag där hon inte har några problem vare sig med kollegor eller chefer. Ibland glömmer arbetskamraterna bort att hon kan ha svårt att hinna med, till exempel när man skall ut och äta lunch, men då är det bara att säga till.

Ytterligare en person har valt efter intresse och arbetar inom handikappreörelsen.

Någon höll på att hamna på ett arbete som man tyckte passade en person som sitter i rullstol. Det innebar att registrera bilder på en registreringscentral. Det höll hon på med i ett år, men uppgifterna 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 som jobbar på arbetsförmedlingen och försäkringskassan. När hon sedan träffar dem, brukar de bli mycket förvånade, när de ser att hon sitter i rullstol.

En deltagare är intresserad av ekonomi, har skaffat sig utbildning inom det området och arbetat på bank i tjugosju år. I början tvivlade hon själv på hur hon skulle klara arbetet på grund av sina händer, men är stolt över att det gått så bra. Sedan har hon arbetat inom handikappreörelsen i nio år men har nu lust på nya utmaningar och läser 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, resonerade hon. Men det underlättar att det nu finns möjlighet att ha aktivitetsersättningen vilande i två år medan man provar på att arbeta. 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.

I dag när det är naturligt för människor att byta både arbete och bostad upplever 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 upplever att hon fått färre anpassningar för att hon flyttat en del.

Kontakten med arbetsförmedlingen ser olika ut. En del har haft bra kontakt, en del mindre bra och någon har inte haft kontakt alls.

De flestas arbetsgivare har, eller har haft, lönebidrag knutet till dem och deras anställningar. Någras arbetsgivare anser att de kan utföra arbetet på samma sätt som en person utan funktionsnedsättning. Därför är det inte alls aktuellt att söka lönebidrag. Alla tycker också att det är kränkande att ha lönebidrag om man gör samma jobb som andra.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Boende och vardagsrutiner

Eftersom de deltagande personernas fysiska begränsningar är olika stora ser också behovet av anpassningar olika ut. Några bor i lägenhet och andra i eget hus. En har lägenhet på nedre botten och har dörröppnare in och ut. Hon har en lift i badrummet som används sporadiskt. En annan bor på andra våningen med hiss. Det är trappsteg upp till hissen med det utgör inget problem.

Flera av deltagarna bor i villa med trädgård. En har inga anpassningar alls. Hon tar vara på de motionstillfällena som hemarbetet medför och ser det som ett sätt att träna.

En annan deltagare har fått strida för att få hiss installerad i sitt hus. Hon fick den på villkor att familjen själv bekostade de övriga anpassningar som behövdes, till exempel ramper. En deltagare har själv köpt ett begagnat höj- och sänkbart kök och skall på egen bekostnad även anpassa badrummet, medan en del har fått höj- och sänkbara kök, ettgreppsblandare och ramper.

Någon har personlig assistans dygnet runt, utför allt hushållsarbete med hjälp av assistenten och har därför inga anpassningar i köket.

De flesta har pall i badrummet och köket. En person tycker att det fungerar bra med en höj- och sänkbar arbetsstol i köket.

Flera har höj- och sänkbara sängar. Någon har spikat på klossar på sängen för att få en lämpligare höjd. Någon har vanlig säng. Flera efterfrågar höj- och sänkbara sängar att sätta in i en vanlig säng eller dubbelsäng eftersom man vill kunna leva som alla andra.

Flera tycker att kontakten med arbetsterapeuterna är bra och någon beskriver sin arbetsterapeut som en pärla, men att beslutsfattarna när det gäller anpassningarna är mindre bra, kanske beroende på att man aldrig träffas personligen. Vissa arbetsterapeuter är påstridiga och vill göra anpassningar som inte efterfrågas. Flera deltagare vill ha mer anpassningar än vad de kan få och man diskuterar vilken betydelse det kan ha var i landet man bor. Man är ense om att det borde vara lättare att få de anpassningar man behöver i bostaden för att vardagen skall fungera. En person uppmanades att flytta till en servicelägenhet på ett äldreboende när hon efterfrågade fler anpassningar. Då hade hon tre minderåriga barn!

Vilka kommunikationer man använder varierar. För någon fungerar kollektivtrafiken bra, andra är nöjda med färdtjänsten. Flera av deltagarna har körkort och egen bil. Några kör själva, andra föredrar att assistenten kör. Att tanka kan vara besvärligt. Förr kunde man få hjälp, både med att fylla på bensen och med att få rutan tvättad. Kortbetalning är bra så tillvida 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 kan ställa till problem. Man behöver större provrum och en pall att sitta på.

De flesta har svårt att göra alla moment vid matinköp, till exempel lägga varorna i vagnen, lägga upp dem på rullbandet, packa ner dem i bärkassar etcetera. Detta löser man på olika sätt. Vissa handlar tillsammans med familjen eller assistenten. Andra försöker parkera bilen så nära som möjligt och går 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 och slipper lägga upp dem på kassans rullband. Flera tycker det hade varit bra om butikerna hade erbjudit hemkörning.

Tvätt och städning fungerar på olika sätt. Att städa kan vara besvärligt för många. Dammsugning och golvtvätt är värst, det får flera ont av att utföra. Då anpassar man arbetsuppgifterna i familjen efter det. Vissa har assistenter som städar. Att ha tvättmaskin och tumlare stående på golvet gör arbetet tungt. För dem, som har maskinerna placerade högre upp går det smidigare. Att stå och stryka mycket på en gång kan vara tröttsamt. Någon har valt bort strykning helt och hållet och någon stryker det plagget hon behöver för dagen.

Sömn och återhämtning

Sömnen är viktig därför att vardagen är så krävande. Flera av deltagarna upplever att de behöver mer sömn än andra och att sömnkvaliteten ofta är dålig. Flera har värk i kroppen, är stela och har därmed svårt att slappna av och känner sig inte utvilade när de vaknar. Ett par vaknar ofta med huvudvärk. Två deltagare tycker det känns som om de har hög feber när de är trötta, fast de inte har någon feber alls. Flera har tungt att andas. Några behöver hjälp med att vända sig två-tre gånger varje natt. En vändning tar cirka tjugo minuter. Det påverkar sömnen som därmed inte blir sammanhängande och det kan också kännas jobbigt att behöva väcka assistenten. En person, som vaknar tidigt och har ont i nacken har börjat lägga sig i ett varmt bad en stund på morgonen och tycker att det hjälper lite. Flera deltagare upplever att det tar längre tid för dem än för andra att återhämta sig efter fysisk aktivitet och träning. Ofta känns det som om kroppen behöver mer sömn än hjärnan, vilket kan upplevas som frustrerande.

Fritid och egen tid

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

Att sköta sitt arbete, hus och hem, att ta hand om barnen och hjälpa dem med deras aktiviteter tar mycket tid och kraft, precis som för personer utan AMC. Då kan det vara svårt att få tiden att räcka till att ta hand om sig själv. Flera upplever att de skulle vilja ha mer tid för träning och för vänner.

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

Att ha assistans innebär att ha människor omkring sig hela tiden, vilket flera upplever som tröttsamt, eller i alla fall medför att man får nog av sociala kontakter och inte orkar med så mycket annat umgänge. Någon försöker 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 kunna göra det i stället. Men de kan ibland ha synpunkter och inte tycka att det ingår i deras arbetsuppgifter.

En persons make upplever det också som en balansgång hur mycket han skall 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.

Socialt liv och vänner

Flera upplever att de skulle vilja ha mer tid för sina vänner. Samtidigt är de, som har assistenter alltid omgivna av människor och orkar inte ta den kontakt med vännerna, som de egentligen önskat.

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 är rullstolsburna. Man tänker som så att funktionsnedsättningen styr alla intressen hos personen med AMC.

Några väljer bort vänner som är rullstolsburna. Blir det fler än en rullstol hemma blir det trångt och besvärligt och inte så mycket man kan göra.

Flera tycker också det är viktigt att barnen får 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 berättar att när hon själv var barn och kamraterna skulle hoppa hopprep kunde hon sitta i rullstolen och veva repet.

När det gäller släkten tycker vissa det är jobbigt när de lägger sig i saker de inte har med att göra, till exempel barnens uppfostran. Släkten kan ha både för höga och för låga förväntningar på en person som har en funktionsnedsättning och det är lika illa vilket.



Sjukvården

När det gäller sjukvård är man överens om att den är mycket bättre för dem som är barn idag, än när de själva var små. Flera deltagare beskriver hur de känt sig övergivna på sjukhus, hur de blivit fasthållna när de skulle få sprutor, hur de fått narkosmask tryckt över ansiktet, smärtor, gips, fula skor..... Händelser som naturligtvis satt sina spår.

Man diskuterar också de svårigheter som uppkommer när man som förälder med funktionsnedsättning skall 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 tycker man att personal inom sjukvården har dålig kunskap om AMC.

Idag har vissa av deltagarna kontakt med vårdcentralen, men anser att läkarna där har dålig kunskap om AMC. En deltagare säger att hennes läkare själv efterfrågar någonstans att vända sig för att få den kunskapen. Läkarna vet heller inte vart de skall remittera vidare.

En annan deltagare har kontakt med en neurolog som hon tycker är bra. Neurologen går igenom hela kroppen och röntgar regelbundet för att kunna upptäcka förändringar.

Någon bekostar massage själv, för hon tycker det hjälper henne.

Flera tycker att vuxenhabiliteringen har dåliga resurser och någon tycker att hon inte blev lyssnad på i kontakten med rehabiliteringen.

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

Kontakten med försäkringskassan ser olika ut. En deltagares kontakt har varit smidig, flera andras kontakt har varit dålig. En person upplever sig ifrågasatt vad gäller behov 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.