

## **Att vara vuxen och leva med Dysmeli -vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällsinsatser.**

Ågrenska genomförde i november 2006 en tredagars vistelse för vuxna med dysmeli. Nio kvinnor och två män i åldrarna 18 till 67 år deltog. Tre hade bendysmeli och de övriga åtta armdysmeli.

Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju, där de vuxnas erfarenheter från följande områden diskuterades.

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

### **Skolgång, utbildning, yrkesval och arbetsliv**

Det framkom att ingen av de elva haft några inlärningssvårigheter.

Däremot hade omgivningens värderingar och attityder påverkat alltifrån lärarnas upplägg av lektionerna till kamraternas bemötande.

### **Idrott**

Hur idrottslektionerna blivit berodde mycket på lärarnas kunskap och insikt.

Det fanns exempel på lärare, som frågat eleverna vad de kunde och inte kunde göra och om det gjorde ont. Detta upplevdes som mycket positivt eftersom läraren skaffade sig kunskap och därmed kunde pusha på ett bra och respektfullt sätt. En kvinna berättade att hon under högstadiet alltid fick gå ner till styrketräningsrummet eller att hon fick massage. Idag undrar hon om det verkligen behövt vara ”allt eller inget”, om hon verkligen skulle behövt avstå från all gymnastik.

På gymnasiet blev betygen viktiga och lärarna kunde använda helt olika grunder för bedömning. En av deltagarna var mycket intresserad av och duktig i idrott, men kunde ju inte klara allt med en hand, t ex hänga i ringar. Därför kunde hon enligt sin lärare inte få det allra högsta betyget, men fick ändå en välvillig bedömning och bra betyg.

En annan lärare ansåg däremot att om man kunde kompensera, genom att vara påhittig och finna egna lösningar, kunde man ändå få högsta betyg.

Det fanns också lärare, som inte tog någon hänsyn till förutsättningar eller bedömde ansträngningar. Hur mycket man än kämpade fick man bara medelmåttiga betyg.

Andra berättade hur de blivit befriade från idrottslektionerna automatiskt. En av deltagarna hade protesterat: ”Jag ville ju delta så mycket jag kunde och bara avstå från de moment jag inte kunde göra.”

### **Information**

Samtliga ansåg att det är bra med tidig information till lärare och kamrater. Flera berättade att deras föräldrar gett information till förskola och skola. Någon beskrev hur hon redan från första klass öppet berättat och visat upp benet för sina klasskamrater. Därmed var det klart. Kamraterna glömde snart bort och sedan var hon en i mängden.

Vissa lärare var bra på att informera klasskamraterna, så att nödvändiga arrangemang efter operationer inte skulle uppfattas som favörer. Det kunde gälla taxiresor till skolan eller simning i stället för vanliga idrottslektioner.

Ibland kunde dock välviljan hos omgivningen bli så stor så att den blev kränkande, tex när lärare utifrån egna erfarenheter förutsatte något och beslutade, utan att fråga den det gäller.

Information till lärare om funktionsnedsättningen hade för de flesta fungerat bra på låg- och mellanstadiet, då man hade en och samma lärare i de flesta ämnen.

På högstadiet kunde man ha upp till tio olika lärare och då var det ofta flera av dem, som inte kände till funktionsnedsättningen.

De flesta deltagarna önskade att åtminstone klassföreståndare skulle fått information i förväg och sen kunde informerat övriga lärare, så att det inte åvilat dem själva att informera.

### **Stöd i skolarbetet efter operationerna**

På sjukhus finns anställda sjukhuslärare. När man kommer hem har man rätt till hemundervisning, vilket hade fungerat bra för de flesta. Även kamrater kom på besök. Några berättade hur de vid flera tillfällen gjort stora ingrepp som tagit lång tid och att mycket hade hänt i klassen under tiden de var borta.

Det kunde också vara svårt att för ett barn, som varit fysiskt aktivt, att behöva vara stilla en lång period efter en operation. Det var också frustrerande att inte veta hur stor rörelseförmågan skulle bli efter operationerna.

### **Yrkesval och arbetsliv**

De flesta hade inte tagit speciell hänsyn till sin funktionsnedsättning vid yrkesvalet och hade arbete inom industri, kontor, vård eller undervisning. Några hade fått belastningsskador av ensidiga, tunga eller stillasittande arbetsuppgifter, som gjort att de fått tänka om. Vissa hade omskolat sig, medan andra bytt arbetsuppgifter inom branschen. Arbeten som innebär att man måste bära eller lyfta tungt eller gå långa sträckor kunde vara problematiska, tex servitör.

Flera ansåg att det var viktigt att fokusera på vilket yrke man egentligen ville ha, vad man var intresserad av och inte bara vad som passar ens kropp. ”Vad vill jag göra? Hur ska jag göra det möjligt?” Sen måste man försöka anpassa arbetet, det finns lösningar på det mesta, bara man är beredd att acceptera dem. ”Man ska alltid tänka att man sätter sina egna hinder.”

För till exempel en musik- eller idrottslärare kan det vara en tillgång att ha handdysmeli. Det kan medföra att man ser mer till möjligheter än hinder hos eleverna också.

Samtliga tyckte att man själv måste vara aktiv och uppdaterad i kontakten med olika samhällsinstanser och veta vad man behöver och vill ha.

## **Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning**

### **Sömn och återhämtning**

Flera i gruppen påtalar att deras sömn är påverkad av olika symtom som värk, domningar i fingrar, nervilningar, stela axlar och ben, dålig känsel i fötterna. En säger att det inte gör direkt ont men att det känns som sockerdricka inne i benet och en annan beskriver sina symtom som att en väldig intensiv myra bitit sig fast.

Några säger att de måste lära sig att inte vara i gång hela tiden och att de behöver vila och få mer sömn nu i vuxen ålder. Åtgärder som massage, nackkudde, bra madrass och kudde under benet ger dock lindring, berättar deltagarna.

### **Boende**

Det underlättar naturligtvis att ha ett lättskött och inte allt för stort hem, att inte bo högt upp i ett höghus utan hiss, åtminstone om man inte är gift eller sambo. Om man lever tillsammans med någon kan det ingå i arbetsfördelningen i hemmet att den andre utför sådana arbetsuppgifter som man själv har svårt med. Ingen hade några större anpassningar i bostaden. Alla hade vanliga kök. Någon hade vattenkran med lättmanövrerat lyft- i stället för vridgrepp. Det minskar risken för förslitning. En hade fått hjälp av arbetsterapeut till duschen och fått en ståstol för inte överbelasta ryggen vid köksarbete.

Samtliga tyckte att diskmaskin och egen tvättmaskin var bra hjälpmedel, som sparar händer, armar, ben och rygg. Det är för jobbigt att släpa tvätten upp och ner för trappor till en allmän tvättstuga. Förr kunde man få tekniska hjälpmedel som disk- och tvättmaskin från kommunen, berättade en deltagare. Så är det inte längre. Idag kan man bara få potatisskalare och andra småsaker genom kommunens arbetsterapeut.

Några är beroende av städhjälp regelbundet, medan andra behövt hjälp med städning och annat praktiskt efter operationer.

## **Inköp**

Utanför hemmet finns också flera hinder, tex när man ska handla. Det är svårt att med bara en fungerade hand packa mat i plastkassar. Shoppingvagn för att få hem maten var det ingen som ville använda sig av.

Det är också omöjligt att använda gatukökens ketchup- och senapsflaskor, som hänger i luften.

Problem uppstår ibland när man ska shoppa och prova kläder. Det blir tungt att bära flera galgar och plagg på samma gång, innan man kommer till provrummet. Man skulle behöva plocka till sig lite i taget och lägga åt sidan. En pall att sitta på i provrummet vore också bra. ”Mycket kräver armar och ben. Därför tar det mesta mycket längre tid. Det är det som är felet med att ha dysmeli, det är så jäkla opraktiskt!”

## **Förflyttning och kommunikationer**

De flesta tyckte det gick bra att cykla. Någon med armdysmeli tyckte det fungerade att cykla med en hand, på cykel med vanligt styre, inte bockstyre. Vid bendysmeli underlättar en uppbyggd sko när man trampar. En förälder hade konstruerat en pedal, som sitter på ett kortare skaft för att underlätta.

Det finns hopfällbara cyklar, som man kan ta med på resor. Den kan man ta med som hjälpmedel i stället för rullstol, tex på flyget.

De flesta behöver få sitta ner, när de åker buss. Annars blir det osäkert och stressande när bussen kränger eller gör hastiga inbromsningar. Andra resenärer förstår inte att man behöver sitta eller varför man sitter på plats avsedd för personer med funktionsnedsättning.

## **Bilkörning**

Alla hade körkort utom en, som höll på att ta. Några hade körkort för bil utan några som helst krav på anpassningar, medan andra bara fick köra automatväxlade bilar och för vissa fanns även krav på servostyrning. Några tyckte att det var angeläget att försöka få körkort för bil med manuell låda, för att aldrig behöva känna sig begränsade, tex om man vill hyra bil.

Å andra sidan var det lättare att få Försäkringskassan att stå för kostnader för eventuella bilanpassningar om man hade vissa krav eller restriktioner inskrivna i körkortet.

Några hade efter mycket diskussioner lyckats få parkeringstillstånd ”handikapptillstånd”. För att bli beviljad parkeringstillstånd krävs oftast att man har svårt att gå. Det tas då ingen hänsyn till att man inte kan bära tunga kassar längre sträckor för att man har problem med en arm eller hand.

De, som hade tillstånd, kunde ibland bli ifrågasatta när de utnyttjade det, både av polis och allmänhet. De var unga och funktionsnedsättningen syntes inte.

## **Liv- och olycksfallsförsäkring**

Flera deltagare hade erfarenhet av att det var svårare än för personer utan funktionsnedsättning att ta en försäkring. Vissa bolag hade högre premier, andra speciella villkor, allt med hänvisning till att det

var större risk för en person med funktionsnedsättning att skada sig. Någon hade fått hjälp med information och fakta till försäkringsbolaget från sitt landsting.

## **Socialt liv, anhöriga och vänner**

### **Familj**

Flera beskriver att de av föräldrar och familj blivit peppade att visa sig duktiga och leva upp till förväntningarna att de är precis som alla andra. Man är normal, man behöver inte skämmas och får därför heller inte sörja det man inte har, är flera deltagares upplevelse. Några tyckte att det kanske hade varit bra att få ta det lite lugnare ibland, för att man faktiskt hade vissa fysiska svårigheter, liksom att som barn också få släppa fram sin sorg.

En anhörig hade reagerat med förvåning över att en deltagare hade behov av träffa andra med liknade erfarenheter, att hon kände sig annorlunda. Men motsatsen, med oroliga, bekymrade och nästan överbeskyddande föräldrar, fanns också.

### **Övrig omgivning**

Nära vänner känner till och beaktar begränsningarna, men övrig omgivning kan ibland glömma bort. Det kan vara både positivt och negativt. Man blir inte särbehandlad, men man måste själv kunna sätta gränser. Det värsta är dock när någon tycker synd om en.

### **Fritid och egen tid**

Flera har familj och små barn som gör att det inte finns mycket egen tid. Som för alla småbarnsföräldrar blir fritiden det man gör tillsammans med familjen.

Det är också opraktiskt att ha dysmeli, vilket gör att många vardagsgöromål tar längre tid och därmed blir det mindre tid för fritidsaktiviteter. Kontakter med sjukvård och Försäkringskassa tar också frustrerande mycket tid i anspråk för några.

Många utövar eller har utövat sporter. Någon rider, någon har spelat golf, andra håller på med yoga och träning. En har ägnat mycket tid åt att tävla i olika grenar inom handikapprörelsen, en annan gillar jakt och fiske. De flesta är intresserade av musik och spelar eller har spelat en mängd olika instrument, sjunger och går på konserter eller tycker om att dansa.

Några hade börjat reflektera över sina tidigare stora fritidsengagemang och varför det varit så viktigt att klara av så mycket.

Det är också en balansgång mellan vad man tycker om, vill och orkar göra och vad det är värt i konsekvenser, att till exempel få ont efteråt. Ger man järnet på dansgolvet kan man få släpa sig hem efteråt. ”Men kul är det!”

Några nämnde också att de skulle vilja ägna mer tid åt dysmelienheten eller återta kontakten med handikapprörelsen för att träffa andra i samma situation och börja träna mer.

## **Sjukvård**

De intervjuade tog upp hur bra flera dysmelienheter fungerade under barndomen och uppväxttiden. Där fanns samordning och kontinuitet, man kallades till uppföljning. Som vuxen får man inte detta aktiva omhändertagande. En deltagare uttryckte det så här: ”Jag tillhör dysmelienheten. Men det handlar bara om barn och ungdomar. Det känns som om jag är det ende vuxne med dysmeli.”

Det kan bli många gipsavgjutningar, utprovningar och justeringar för att få fram en väl fungerande protes. Ibland känner man sig besvärlig, tjugig, otacksam. Det kan vara jobbigt att säga att protesen skaver eller klämmer.

Det bästa är när samtliga involverade yrkesgrupper är på plats samtidigt, tex ortoped, tekniker, sjukgymnast. De ser saker ur olika synvinklar. Det känns tryggt och sparar tid.

Ibland kan det vara svårt att känna sig trygg när man söker hjälp hos läkare, sjukgymnast eller arbetsterapeut och förstår att specialisterna inte har förberett sig och skaffat information, varken om dysmeli eller om personen som patient. ”Hur mycket vågar man lita på en läkare som säger: Och hur ska vi ta hand om ditt ben då?”

En annan deltagare är numera mycket nöjd: ”Nu har jag nog världens bästa ortopedingenjör. Jag får precis den protes jag vill ha. Jag har gömt mig i hela livet, har aldrig kunnat ha kjol men nu är det slut! Nu är protesen formad efter mitt friska ben. Allt är perfekt! “

## **Försäkringskassan**

Alla ansåg att det saknas samordning inom försäkringskassan. Olika frågor handläggs av olika enheter och därför måste man själv ha kontakt med flera olika tjänstemän.

Försäkringskassan skulle också behöva samarbeta med den sökandes läkare, sjukgymnast och arbetsterapeut.

Flera har gått igenom många stora operationer. Det är påfrestande och det tar lång tid att bli återställd efter varje operation. Det blir många kontakter med försäkringskassan, många bedömningar av arbetsförmåga och sjukskrivningsnivåer. Frågor, som deltagarna brottas med är:

Hur mycket kan jag? Kommer jag att kunna jobba i framtiden? Ska jag arbeta heltid och dra på mig förslitningsskador?

En förslitningsskada i handen får ju mycket större konsekvenser om man bara har en hand: ”De ser inte min situation, att när den här handen tar slut så är jag helt beroende av andra människor. Då kan jag inte fortsätta mitt yrkesliv. Det är det som är lite tokigt, att de inte har den här helhetssynen.”



ÅGRENSKA

Det är också påfrestande att behöva be om hjälp, när man egentligen vill klara sig utan. Att behöva förnya sina ansökningar varje år och möta nya tjänstemän varje gång upplevs som problem av de flesta. Man vill hellre fokusera på allt som fungerar och inte på det som inte fungerar.