

Ryggmärgsbråck

Ågrenska anordnade i mars månad 2011 en tredagars vistelse för vuxna med ryggmärgsbråck. Vistensedeltagarna, sju män och tre kvinnor i åldern 19 till 47 år, deltog i en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser.

Skolgång, utbildning, arbetsliv

Skolgång

Diskussionen inleddes med en tillbakablick på deltagarnas skolgång. Erfarenheterna av skoltiden var skiftande, men en sak hade alla gemensamt; de hade åtminstone någon gång känt sig utanför, utsatta och retade.

I de flesta fall hade föräldrarna informerat klassföreståndaren om funktionsnedsättningen.

Klassföreståndaren informerade i sin tur övriga lärare. Några deltagares föräldrar hade också informerat klassen, en persons assistent hade gjort det och en deltagare hade gjort det själv, när hon gick andra året på gymnasiet. Hon hade velat göra det tidigare, men tyckte att det krävde mycket av henne att våga ställa sig inför alla. Så här i efterhand önskar hon att någon annan kunde gjort det för henne.

Negativ inställning från kamraternas sida, som ibland kan leda till mobbning, kunde ta sig olika uttryck. Att inte bli vald att delta i grupparbeten, att bli utfrysad, att ingen pratade med en, är olika exempel.

Vissa fick bra och omedelbar hjälp, till exempel genom att det var läraren, som delade in eleverna i grupper inför grupparbeten. En annan lärare brukade gripa in direkt och säga ifrån, när det behövdes. Han informerade också i samband med detta om funktionsnedsättningen.

Det kan finnas olika anledningar till att lärare inte ingriper. Det kan bero på att de inte vet vad som sker, att de inte törs, att de inte vet vad de skall göra.

Flera har känt att de har haft bra kompisar som varit på deras sida, som har ställt upp för dem och vågat säga ifrån.

En person gick i en liten skola där alla lärare kände alla elever och anser att det hindrade tendenser till mobbning. Några tycker att det fungerat bäst med kamratrelationerna på låg- och mellanstadiet, kanske för att lärarna då var mer närvarande på till exempel raster, medan andra tycker att det fungerade bättre på högstadiet.

Lärare kan också bära sig illa åt, var fleras erfarenhet. De kan säga klumpiga saker, till exempel att man inte kan, att man är dålig, att det inte är någon idé att man försöker. Flera deltagare hade tråkiga exempel från skolidrotten. Någon fick inte vara med på gymnastiklektionerna för att hon inte kunde ta sig till gymnastiksalen, utan fick ta promenader istället. Någon fick nästan alltid köra styrketräning och tyckte det var tråkigt. En person kunde inte delta därför att man inte ordnade med så att hon kunde få sitta och duscha efteråt. En annan deltog i gymnastiken men duschade aldrig, hon hade också behövt sitta och duscha.

Många deltagare hade också goda exempel. De beskriver lärarna som fantastiska och berättar om hur lektionernas innehåll anpassades. Flera fick vara med på allt de kunde, och var det vid något tillfälle inte möjligt att vara med, till exempel vid fotboll och viss friidrott, så hittade lärarna alternativ. En person kunde då delta i parallellklassens lektion och en annan blev tillfrågad om vad han ville göra. Flera hade extra gymnastik en gång i veckan och några fick gå och simma.

För vissa var det ett stort bekymmer att behöva byta om och duscha tillsammans med andra.

Hjälpmiddel mot till exempel inkontinens kräver att man kan få byta om i avskildhet. På någon skola fanns det extra omklädningsrum och en person fick använda lärarnas omklädningsrum. För en annan deltagare lade man gymnastiklektionerna sist på dagen, så han kunde gå hem och duscha efteråt. Lärarnas vilja till dialog är viktig, likaså deras tro på att man kan göra saker. Intresse, vilja, fantasi och vana vid olika typer av funktionsnedsättningar har stor betydelse.

Några deltagare har gått i vanlig grundskoleklass och några har gått i rh-klass, det vill säga klasser för barn med rörelsehinder. Samma gäller på gymnasiet. Vissa deltagare har haft assistenter i skolan, några för att de behövt praktisk hjälp med att ta sig fram och en del för att de behövt hjälp med själva skolämnen.

Några har haft extra hjälp i matte och några har fått finmotorisk träning. En person fick på gymnasiet hjälp med att strukturera arbetet, han behövde inte hjälp med själva ämnena. Väldigt detaljerade scheman skulle vara till hjälp, anser många. Att få veta att man till exempel skall läsa en viss bok under en viss vecka är inte tillräckligt. Man behöver veta precis hur många sidor man skall läsa varje dag och helst vilken tid man skall göra det. Det skulle underlätta mycket eftersom flera tycker att de har svårigheter med att planera och strukturera och med att komma igång med uppgifter. Speciellt svårt är det med uppgifter som är abstrakta.

En person hoppade av gymnasiet och gick sedan på folkhögskola. Flera av deltagarna har gått på folkhögskola och en person beskrev den utbildningen som: "det bästa jag gjort i hela mitt liv."

En deltagare har universitetsutbildning och en annan har studerat en kort tid på universitetet. Att ha lite på schemat men mycket att göra, med mycket egen planering och ansvar är svårt. Vid ett möte med vuxenhabiliteringen, studierektorn och den person som var ansvarig för handikappfrågor på universitetet tog man reda på vad deltagaren behövde hjälp med och hur man kunde lösa det. Den andra deltagaren fick ingen sådan hjälp. Flera har blivit avrådade från universitetsstudier.

Utbildning och yrkesval

På frågan om deltagarna valt utbildning och yrke efter intresse eller efter vad som kunde vara lämpligt för personer med just deras funktionsnedsättning blev diskussionen lång.

En deltagare ville jobba inom vården och funderade över vad som kunde fungera för en person med hennes nedsättning. Hon arbetar nu som audionom och det passar henne bra. Arbetsrutinerna är väldigt tydliga och hon behöver inte lägga schema själv, vilket är mycket bra, eftersom hon tycker att hon har svårigheter med just planering. Hon arbetar 75 % och har aktivitetsersättning med 25 %.

En annan deltagare tänkte på vilka arbeten som gick att utföra sittande och valde kontors- och distributionslinjen på gymnasiet. Sedan arbetade hon inom handikapprörelsen i fem år och utbildade sig efter det till läkarsekreterare. Efter hennes föräldraledighet var arbetsmarknaden inte så gynnsam för just den yrkesgruppen, så nu arbetar hon inom handikapprörelsen igen. Hon trivs bra, men tycker att arbetet är lite ensamt. Hon jobbar halvtid och har halvtids pension. Hon kan tänka sig att jobba 75 %, men är säker på att inte orka med heltidsarbete.

Flera personer är arbetslösa eller har praktikplatser. Någon skulle vilja jobba med musik och någon funderar på att utbilda sig inom administration eller till förskollärare. En deltagare som är både undersköterska och fritidsledare tycker att det inte varit helt lätt att utnyttja sina utbildningar. Han har också epilepsi som hindrar honom. Han har haft praktikplats på en fritidsgård och till viss del har det fungerat bra, men ibland räcker inte arbetsuppgifterna till. Han trivs dock med att arbeta med ungdomar. En person har haft praktikplats på ett assistansföretag och en annan har skrivit artiklar i en tidskrift och har nu fler planer inom området.

Flera tycker att deras funktionsnedsättning verkligen hindrar dem vad gäller val av utbildning och arbete.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Alla deltagare har eget boende, utom en som fortfarande bor hos sina föräldrar. En person är sambo. För dem som behöver bostadsanpassning handlar det om dörröppnare till lägenhet och andra utrymmen, till exempel till källare, samt ramper, till exempel till soprum.

Flera har höj- och sänkbara sängar. Några har en stol i duschen.

En deltagare som kan ställa sig upp har valt bort höj- och sänkbara köksskåp för att få tillfälle att träna. Han ställer sig på en pall för att nå hyllor högt upp. Ytterligare en deltagare har tänkt på samma sätt och har inte tagit emot all anpassning han kunnat få.

När det gäller vardagsrutiner tycker flera att det är svårt att planera och komma igång med saker, det läggs på hög. Att inte riktigt veta hur mycket tid saker tar gör att en deltagare oftast kommer för tidigt till möten just för att hon är orolig att komma försent och hon blir nervös och stressad av detta. En person beskriver det som att han springer och tittar på klockan hela tiden och tänker: "vad är klockan nu, hinner jag?" En person tycker att hon fick jättemycket problem med alla vardagsrutiner när hon flyttade hemifrån. Hon tycker också det är svårt att ha koll på när räkningar skall betalas, att inse att det är dags att göra det igen.

Några av deltagarna beskriver att de har lättare att få gjort saker som annars får negativa konsekvenser för dem. Om man till exempel inte betalar räkningar i tid så får man påminnelser och tvättar man inte så har man inga rena kläder att ta på sig när man skall ut och träffa folk. Hoppas man över disk och dammsugning däremot, är det ingen som märker det.

Två personer har assistans hela dygnet och en deltagare har boendestöd tre gånger i veckan, en halvtimme varje gång. Han tycker själv att han saknar drivkraft och den hjälpen räcker för att han skall komma igång med praktiska saker, så att de inte samlas på hög. När boendestödjaren går är han igång och fortsätter med hushållsarbetet.

En person har hemtjänst en gång varannan vecka. Hemtjänstpersonalen utför den städning som hon själv får ont i ryggen av att göra. De städar golv och toalett och dammar de ytor hon inte når.

Matlagning och disk och att betala räkningar är saker som hon gör själv.

En deltagare hade tidigare hjälp av hemtjänsten, men tycker att den personalen enbart utförde den städning hon kunde göra själv, som att dammsuga öppna ytor och torka köksbänkar. Nu hjälper hennes föräldrar och syskon henne, istället. En annan deltagare har samma erfarenhet av hemtjänsten. Hon har nu ordnat med privat hemhjälp som hon bekostar med hjälp av Rut-avdrag. Det är också viktigt att se till helheten och vad det är bäst att lägga sin kraft på, eftersom den inte räcker till allting. Hon kan till exempel stryka, men det är så ansträngande att det är tveksamt om hon orkar med sitt yrkesarbete då.

En person får hjälp av sina föräldrar, men de bor långt bort, så det blir ganska sällan. Han skulle vilja ha boendestöd. Han sköter tvätt och betalar räkningar själv, men tycker det skulle vara bra att ha hjälp med städning och disk.

Några har tvättmaskin i lägenheten, andra i källaren eller på bottenplan. Vissa tvättar själva, någon med hjälp av assistenten. En person tvättar mindre saker själv och får hjälp med till exempel lakan och handdukar.

De flesta deltagarna tycker att de har dålig sömn. Sömnsvårigheterna kan vara av olika slag, till exempel insomningssvårigheter, att somna men vakna igen efter några timmar, att vända på dygnet.

Fritid och vänner

Flera av deltagarna tycker att de har många bekanta, men ett fåtal nära vänner och tänker att det delvis kan bero på att man har svårt att ta initiativ till att träffas. En person tycker att det kan vara svårt att hålla igång en vänskapsrelation. Hon har blivit jättebra vän med till exempel klasskamrater men när hon slutat plugga och man inte träffas i skolan längre, då upphör också umgänget. Det överensstämmer med en annan deltagares tanke; att man behöver en arena för att umgås. Men det hänger också delvis ihop med att det är praktiskt jobbigt att förflytta sig. Då väljer man ibland att sitta hemma istället.

Flera deltagare utövar olika sporter, till exempel styrketräning, bågskytte, simning, curling, innebandy, boxning, spinning med armcykel. Andra fritidsintressen är musik, en person spelar både piano, gitarr och bas. Han skulle gärna vilja komma iväg på en festival, till exempel Roskildefestivalen, men den fysiska tillgängligheten är dålig. Det är jobbigt att bo i tält när man sitter i rullstol. Det är lerigt och geggigt och det finns inga ramper.

Sjukvården

Samtliga har habiliteringskontakt, någon vid enstaka tillfällen, andra kontinuerligt, med till exempel sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, läkare. Kontakten med habiliteringsläkaren sker främst när man behöver intyg. För en person har läkaren och sjuksköterskan koll på vilka undersökningar som han behöver göra regelbundet och hjälper till att ta de kontakter som behövs. Många har kontakt med urolog och med ortoped. Kontakten med ortopedteknik fungerar väldigt bra för de flesta. Tillgängligheten är god och man får träffa samma personer.

Det är vanligt med fotortoser. Flera har ont i ryggen på grund av skolios och några är stelopererade i ryggen.

En person tycker det är jobbigt när man inom vården får frågor om behandlingar som gjorts tidigare. Har man genomgått många operationer och behandlats vid flera olika sjukhus är det omöjligt att komma ihåg allt. Han efterlyser en "sambandscentral", så att den man söker vård hos har tillgång till uppgifter i journaler hos andra vårdgivare.

Flera upplever att de fått mycket mer hjälp på barnhabiliteringen än vad de får på vuxenhabiliteringen. Det uppstår även ett glapp i övergången. En man berättar att eftersom allt var bra rent fysiskt med honom, vid ett tillfälle, så släppte man honom helt från vuxenhabiliteringen. Det är viktigt att föräldrar är noga med att påpeka att man fortfarande behöver mycket hjälp. För några deltagare fungerade övergången bra och de är även nöjda med vuxenhabiliteringen.

En deltagare tycker det skulle vara bra om man i nitton-tjugoårsåldern, just när man håller på att bli vuxen, kunde få hjälp av någon utomstående att reda i alla kontakter som man måste ha. Det är inte lätt att själv ta över det arbete och alla kontakter som föräldrarna hittills haft, speciellt inte om man har vissa kognitiva svårigheter. En person har fått den hjälpen genom ett personligt ombud och tycker att det var väldigt bra.



Råd till föräldrar

I en diskussion om vad föräldrar som har yngre barn med ryggmärgsbråck kan göra för att underlätta för sina barn i framtiden gavs flera tips. Att få ta del och börja lära sig tidigt är viktigt. Att barnen kanske redan när de går på mellanstadiet får hjälpa till med att göra listor på vad de behöver, till exempel vad gäller toalettartiklar och mediciner. När barnen är lite äldre kan de själva ringa och beställa hjälpmedel och även packa upp. Föräldrar måste också våga låta barnen testa att till exempel hjälpa till med matlagning. Det tar inte så väldigt lång tid att reda upp eventuella misslyckanden och man måste få prova för att lära sig, även om det tar lite längre tid och andra får vänta ibland. De skall inte säga saker som: "Det där behöver inte du göra. Det kan du göra när du blir större. Det där kan inte du." Föräldrar skall inte vara så rädda. En deltagare påpekar att det samtidigt är en balansgång. Barnen måste också få ha sin fritid och chans att vara med kompisar.