

Att vara vuxen och leva med Williams syndrom

Ågrenska anordnade i november 2007 en tredagars vistelse för vuxna med Williams syndrom. Sex kvinnor och tre män i åldrarna 20 – 43 år deltog i en gruppdiskussion om arbetsliv, boende, fritid och familj och vänner

Arbetsliv

De flesta deltagarna arbetar inom daglig verksamhet och några är eller har varit inom Samhall.

Exempel på arbeten är paketering, upplockning av varor, städning och jobb på café, vaktmästeri, simskola. Någon har heltidssysselsättning, medan de flesta har deltid, tex är lediga en dag i veckan eller har kortare arbetsdagar eller både och. Nästan samtliga anser att de har en eller flera personer på arbetet som kan handleda och stödja dem och som ger dem arbetsuppgifter.

En av deltagarna har fått hjälp av arbetsterapeut på habiliteringen för att hitta arbetsplatser och -uppgifter som passar. På en av de dagliga verksamheterna finns det tillgång till arbetsterapeut, som är knuten dit.

Exempel på hjälpmedel i arbetet är en korthållare som rymmer det antal kort som sedan skall paketeras.

Några promenerar till och från arbetet och vissa blir hämtade och hemkörda med buss. Deltagarna trivs med sina arbeten och tycker att arbetskamraterna är trevliga och hjälpsamma.

Boende och vardagsrutiner

Några av deltagarna bor i gruppboende och vissa bor i egna lägenheter. Två personer bor hos sina föräldrar, men båda längtar efter eget boende. De uppskattar föräldrarnas omsorg, men tycker att det kan bli för mycket ibland. De tänker att de inte kommer att behöva så mycket hjälp av andra för att vardagen skall fungera när de flyttar hemifrån. Den ena personen tror att hon kommer att behöva hjälp med städning och lite hjälp med tvätt och matlagning. Den andra personen tänker att hon kommer att klara att göra det mesta själv, men hon behöver först lära sig tvätta. Så länge man fortfarande bor hemma sköter föräldrarna det mesta.

Behovet av hjälp och stöd varierar. Vissa har hjälp av personal med flertalet hushållssysslor, medan andra utför vissa sysslor själva. För en person räcker det att boendestödjaren ”pushar på” honom. Då kommer han igång med både städning och tvätt.

Någon lagar all mat själv, från grunden. Hon har specialkost och är noga med vad hon äter och lagar gärna nyttiga grytor och sallader.

Flera har god hjälp av sina föräldrar, vissa för att sköta det ekonomiska, andra för att städa, tvätta och laga mat. En deltagare lagar ibland mat på helgerna tillsammans med sin mamma, rätter som de sedan fryser in. Men oftast köper han färdiglagat i affären, till exempel fiskgratäng.

En person gör ett schema varje söndag tillsammans med sin mamma, där de går igenom vad som skall hända kommande vecka. Flera har en förälder eller någon släkting som god man.

En annan deltagare hade tidigare hjälp av personal för att handla, diska och betala räkningar, men har successivt övergått till att utföra detta själv. Hon har fortfarande lite hjälp med att tvätta, men räknar med att klara det själv snart.

Någon behöver bli väckt av personal på morgonen för att komma iväg till jobbet, medan andra stiger upp och passar tiden själva.

En annan deltagare talar alltid om för personalen på boendet när hon kommer och går, och vart hon skall ta vägen, eftersom hon ibland har lite svårt med lokalsinnet och lätt går vilse.

Ingen av deltagarna har någon bostadsanpassning.

Fritid, familj och vänner

På fritiden umgås deltagarna mycket med sina familjer. De flesta har även många vänner och bekanta. Flera gillar att lyssna på musik hemma, någon tycker om att gå på konserter och någon att lyssna på kyrkokörer. Vissa ser på film, oftast på TV, men ibland på bio. Att se på sport på TV intresserar vissa, speciellt ishockey och dragracing. Några tycker om att läsa tidningar och böcker. En person gillar att gå i skogen och en annan att fiska. Några, som är modeintresserade, tycker om att gå på stan och shoppa. En deltagare tycker om att titta på vaktavlösningen på Slottet och att resa. Han har varit i Spanien två gånger med familjen. Någon deltar i aktiviteter på boendet, till exempel musik- och teatergrupper och en annan person åker och fikar tillsammans med personal och övriga boende. Att jobba med lera och pärlor intresserar en deltagare. När det gäller motion tränar två av deltagarna på Friskis och Sveltis, en går och simmar och en löptränar. En person tycker om att rida, men har inte gjort det på ett tag.

Genom Internet kan man skaffa nya vänner, tycker flera. På ”klubb FH”, en sajt för personer med funktionsnedsättning, kan man få kompisar att chatta med. Många pratar också mycket i telefon med sina vänner. För en deltagare har Williams syndrom föreningen betytt mycket, en annan har fått nya vänner genom att gå kurser på särvox eller folkhögskola. På Furuboda och på Ågrenska kan man också träffa nya vänner.

Någon umgås med arbetskamrater även på fritiden. Man går och fikar tillsammans eller sitter och pratar hemma hos varandra.

Tillsammans med ledsagare och kontaktpersoner är det vanligt att man går på bio, promenerar, går på stan eller fikar.

En person tycker att det är bra att ha andra människor att prata med. Det är inte alltid som man vill diskutera allting med sina föräldrar. Att ha vänner och kunna stötta varandra när det behövs, är viktigt.