

Att vara vuxen och leva med Duchennes muskeldystrofi -vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska anordnade i augusti månad 2020 en tredagarsvistelse för vuxna som har Duchennes muskeldystrofi. Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju som handlade om vardagsliv och samhällskontakter. Fem stycken i ålder 18 till 33 år deltog.

I gruppintervjun diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

- skolgång/utbildning, arbetsliv
- boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning
- sjukvård och andra samhällskontakter

Skolgång/utbildning, arbetsliv

Flera deltagare hade haft elevassistenter under sin skoltid. Det fungerade oftast bra. En person hade samma elevassistent i tolv år. En annan persons elevassistent kallades tant B. Hon var förstående, visste vad hon skulle göra, vilket stöd han behövde. Det handlade mycket om att hämta böcker och skrivmaterial, men hon kunde även informera både barn och personal om Duchennes. På högstadiet ersattes tant B. av en annan elevassistent. Deltagaren beskriver denne som sin räddning från utanförskap och mobbning. För någon blev det lite krångel när elevassistenten även förväntades göra andra saker i klassen samt inte fick lov att komma och hämta honom på morgonen. Elevassistenten är ju en resurs från skolans sida och förväntas verka inom skolans fysiska område. Har man sin personliga assistent med i skolan uppstår inte den frågan.

Någon deltagare upplevde mobbning och flera kände sig utanför. En person var mycket kritisk till en lärare på högstadiet, både vad gäller det pedagogiska, men även hur hon hanterade mobbningen. Hon samlade deltagaren och alla tolv killar som mobbade honom samtidigt i ett rum för samtal. Det blev tolv mot en, en förfärlig situation.

En deltagare gick först i vanlig grundskola, inför åttan bytte han till särskola. Det blev en stor förändring. Han fick vänner och lärarna brydde sig om honom. Man anpassade både den fysiska miljön genom att möblera om, så att det blev lätt att sig fram, och undervisningen så att han skulle lyckas. Han behövde ofta sitta och greja med något, till exempel en stressboll, klippa sönder ett papper eller måla för att kunna koncentrera sig och lyssna. I den förra skolan pratade lärarna knappt med honom, utan nästan enbart med assistenten, hälsade inte ens. När det var rast sprang alla klasskamrater iväg utan att bry sig. Vad gäller anpassningar för andra deltagare ordnades det med eller fanns redan vilorum och dörröppnare. På en deltagares skola fanns det ramp vid en av de fyra entréerna. Det var inte den som låg närmast hans klassrum, utan han fick inomhus ta sig dit när han skulle ut. Flera fick en dator att skriva på, en person fick två tangentbord, så att även assistenten kunde skriva om han blev trött. En deltagare fick ett anpassat schema så att han kunde gå ifrån och vila. Flera tyckte att det var viktigt med pauser för att kunna bibehålla koncentrationen. Det var lätt att bli trött när man satt och lyssnade för länge.

Efter operationer kunde man ha längre frånvaro-perioder. När en deltagare hade opererat ryggen fick han hemundervisning.

Utomhusmiljön var inte som nu för tiden tillgänglig när en deltagare gick på lågstadiet. Det fanns inte mycket för honom att göra på rasten.

Skolans personal hade informerats om vad det innebär att ha Duchennes muskeldystrofi. Ibland vid möten med föräldrar och assistenter, ibland kom barnhabiliteringens personal och informerade. När deltagarna blev lite äldre var de själva med på mötena. Någon tyckte det skulle varit bra om man bjudit in en specialist till en lektion, som kunde informerat om funktionsnedsättningen på ett objektivt sätt.



Vad gäller idrottslektionerna var det två av deltagarna som berättade om sina erfarenheter från högstadiet och gymnasiet. Rörelseförmågan var nedsatt hos de flesta redan på lågstadiet, men man hade kanske inte fått någon diagnos då.

På högstadiet fick en person gå och simma i varmvattenbassäng och fick betyg på det. För en annan person hade man ännu inte ordnat med idrottslektioner för honom på den gymnasiesärskola han gick.

Vid Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM, finns specialpedagoger som tagit fram material med råd och stöd kring idrottslektioner för elever som har en funktionsnedsättning.

Ett par deltagare hade studerat på universitetet. En av dem berättade att han hade haft kontakt med samordnaren och tyckte att det fungerade bra för det mesta, men ibland kunde lokalerna varit dåligt anpassade. Han hade med sina egna assistenter, de brukade anteckna för honom. Ibland antecknade en kurskamrat. Lite längre tentamenstid med egen skrivsal och skrivvakt brukade han ha.

En person var aktiv i studentkåren när han läste på universitetet. Han fick därigenom bra koll på vilket stöd man kunde få och var även med och påverkade. Det finns, förutom skrivhjälp och anpassad tentamen, som redan nämnts, möjlighet till talsyntes och en mentor kan hjälpa till att lägga upp studierna. Han var själv mentor för en student som hade en funktionsnedsättning. Det är viktigt att det kommer fram att även personer med en funktionsnedsättning kan stödja andra.

Det underlättade mycket när lärarna använde sig av till exempel PowerPoint och gjorde presentationerna tillgängliga för studenterna även i efterhand. Då slapp man anteckna. Men det fanns "gamla rävar" som bara ville skriva på whiteboard-tavlan, trots att man från studentkårens sida försökte påverka alla att ta till sig digital teknik.

Arbetsliv

Deltagarna tyckte det var viktigt att ha någon form av sysselsättning, som arbete eller daglig verksamhet, så att man fick rutiner. Någon arbetade halvtid, fyra timmar om dagen, på kontor med dataarbete. På grund av pandemin hade viss verksamhet pausats och deltagarna hade fått mer ledig tid.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Boende, vardagsrutiner

Deltagarna gjorde som de flesta andra på morgonen, duschade och åt frukost. Men dessutom hade de ett träningschema med andningsövningar och stretching som ska göras 2-3 gånger om dagen. Man ska även stå upp, helst flera gånger om dagen, för att belasta skelettet och underlätta andningen. Hade man trakeostomi skulle den skötas. Ibland kunde man tycka att det var många måsten och då ruckade man lite på träningschemat. En deltagare bodde hemma hos föräldrarna. Hans mamma var mycket pådrivande när det gäller träning. En annan persons mamma var likadan när han var där och hälsade på, han tyckte det var positivt.

För en deltagare var det väldigt mycket träning, inte bara morgon och kväll. Det var cykling och träning i maskiner, stå-träning tre timmar om dagen, arm- och benträning. Men en bra dag för honom var när han fick sitta och spela, åka iväg på någon aktivitet eller att någon kom förbi på fika. Då fick viss träning hoppas över. "Ibland är det bättre att komma ut, än att bara vara hemma och stå", som en av assistenterna uttryckte det.

Ibland åkte man till habiliteringen för att träna. En person tyckte att det skulle varit bra om det funnits servocyklar på de vanliga gymmen. Sådana kan alla använda. Då kunde man träna där, istället för att ha en tid att passa på habiliteringen på dagtid när man var upptagen med annat. En annan fördel var att man då skulle träffa på lite andra människor som inte hade en funktionsnedsättning.

Vardagen var energikrävande. Att bara ta sig till jobbet kunde fresta på orken. För en deltagare var det väldigt viktigt att ha det rent och snyggt hemma och att var sak fanns på sin plats. Då behövde han inte lägga energi på att leta.



Rutiner var bra, men det kunde också upplevas stressande att ha allting inrutat. Ibland behövde man få vara lite spontan. Det var också viktigt att ha lite tid mellan olika göromål, så att man hann med att vila och ställa om.

Även alla kontakter man måste ha krävde energi, ännu mer om man hade svårt att få gehör för sina behov hos tjänstemännen. En person tyckte inte alls han hade fått gehör hos habiliteringen. Man ville ta bort ett hjälpmedel, som han var bekväm med och ville ha kvar. Han tyckte att de hade inställningen att "vi vet vad som är bra för personer som har Duchennes", men han visste ju vad som var bra för just honom. Det kan ju faktiskt vara olika mellan individer, trots att man har samma diagnos.

Hjälpmedel man behövde ha i hemmet var bland annat liftar. Någon kunde inte hålla på med matlagning alls, så därför tyckte han inte det behövdes ett anpassat kök. Han såg däremot till vilka matinköp som skulle göras.

Alla deltagarna hade en anpassad bil. Det gav stor frihet.

Flera tyckte att kontakten med assistenterna var mycket god. Man hade väldigt högt i tak och tänkte ibland att det var tur att ingen annan hörde dem prata.

Alla människor brottas nog tidvis med existentiella frågor, men har man en allvarlig funktionsnedsättning är det en speciell situation. Man är ständigt omgiven av assistenter som man behöver för att klara av det dagliga livet, man kanske behöver fler och fler hjälpmedel, kanske har vänner gått bort. Flera deltagare hade psykolog- eller kuratorskontakt, en person brukade alltid ha det via videosamtal, en annan hade brukat åka för fysiska möten, men hade på grund av pandemin börjat med samtal via Teams, istället. Det var mer praktiskt, då slapp han åka iväg och han tänkte fortsätta på det sättet, även när pandemin är över.

Vissa valde att prata med vänner och familj, istället för med en professionell person.

En deltagare tyckte det var viktigt att tänka på att man verkligen kan leva ett långt, bra och härligt liv, trots att man har Duchennes. Det finns så många hjälpmedel och mediciner och det utvecklas hela tiden.

Sömn och återhämtning

Några deltagare hade andningshjälpmedel på natten, BiPAP. Det kändes jobbigt i början när man tänkte på hur påverkad man blev av att ha Duchennes. Men det var ett suveränt hjälpmedel, man sov gott och vaknade utvilad. Dessutom kände man sig som Darth Vader varje kväll, tyckte en deltagare!

Sjukvård och andra samhällskontakter

Deltagarna hade en hel del vårdkontakter, till exempel med hjärtläkare, lungmottagning, neuro-mottagning, ortopedtekniker, fysioterapeut. Vårdcentralen besökte man för enklare ärenden. En person hade en riktigt bra kontakt där, en läkare som kände till Duchennes. Det var guld värt och hörde inte till vanligheten när man har en sällsynt diagnos. Trevlig var han också, kom fram och pratade även om deltagaren inte var där för att träffa just honom.

Kontakt med habiliteringen hade alla, specialisttandläkare hade vissa. Som nämnts ovan var psykolog- eller kuratorskontakt av värde för vissa.

Det kunde vara lång väntetid för att få komma till en specialist.

När man bytte från barn- till vuxenmottagning blev det svårare att hitta specialister, ansåg deltagarna.

Vissa personer hade dubbel assistans, det vill säga två assistenter samtidigt.

