

B uppsats i Socialantropologi
Maria Gardsäter våren 2004
Socialantropologiska Institutionen
Stockholms Universitet
Handledare: Galina Lindquist

Dysmeli – diagnos och identitet

En uppsats i socialantropologi
av Maria Gardsäter, våren 2004

Innehåll:

Introduktion.....	2
En dysmelists analys av dysmeli som diagnos och verktyg att förstå sig själv i relation till andra	2
Med i väskan för analytiska verktyg	3
Är dysmeli en medicinsk diagnos?.....	6
Dysmeli i sitt sociala sammanhang; behovet av att förklara ett avvikande utseende	7
Dysmeli som identitet; att vara dysmelist	13
Hur människor runt omkring försöker hela oss; behandlingsmetoders effektivitet och dysmelists agens	15
Upplevelsen av att träffa andra – ett meningsfullt universum	19
Konklusion: Dysmeli som en meningsskapande social konstruktion.....	21

Introduktion

”Att föda ett barn, kan vara en omtumlande upplevelse, att föda ett barn med *dysmeli* är en känslomässig utmaning...” Så inleds en informationsfilm om *dysmeli*. En film som används i olika sammanhang för att förklara för personer som är i, eller kommer att komma i kontakt med en person med denna diagnos. Dysmeli måste förklaras.

Varför sex av tio tusen barn föds med avsaknad av någon eller flera delar av kroppen, ungefär 60 barn i Sverige varje år, kan den västerländska skolmedicinen inte ge något allmängiltigt svar på. Man konstaterar att någonting ”gått snett”, en cirkulationsrubbing eller liknande under en tidig utvecklingsfas, eftersom att barnet inte ser ut som de flesta andra. Men fler svar går sällan att få ur vare sig läkare eller forskare. Oavsett om man tycker att det spelar någon roll just *varför* någonting händer en, och vad man vill använda som förklaringsmodell, så är en människas avvikande utseende idag rätt problematiskt i sociala sammanhang; hur många gånger tittar du till en ytterligare gång om du ser en liten tjej utan armar på stranden?

Vad innebär det att vara människa? Hur ser en människa ut? Vad är *normalt*? I en dysmelists värld, får människan se ut ungefär hur som helst, ”inga problem för mig om det inte är några problem för dig” brukar vara inställningen under möten mellan dysmelister och våra nära och kära. Dessa möten blir näst intill heliga och ovärderliga; inga blickar, frågor och få om några obehagliga situationer – man får vara sig själv och duger som man är.

”Det känns så bra att få ett *namn* på det”, är någonting jag hört från så många; nyblivna föräldrar till barn med dysmeli; sådana som hittat någon av oss ”som vet” (!! senare; dysmelister som aldrig träffat andra. Även om dysmeli som medicinsk diagnos inte säger läkare, ortopedier eller kirurger särskilt mycket, fyller diagnosen en social funktion i att med ordet kan man tala om och förhålla sig till den lilla foten och personen som har den, och på mikronivå, utifrån dysmelists perspektiv, kan denna person få större klarhet i sin identitet.

Ett avvikande utseende är inte avvikande förrän det finns någonting att relatera det till som avvikande – någonting ”normalt” – och i relation till detta normala konstrueras det onormala, eller avvikande. På vilka premisser är diagnosen ”dysmeli” konstruerad i Sverige? *Varför* är det viktigt – eller oviktigt att erkänna diagnosen och låta den etableras även bland specialister inom vården? Vad *menas* med dysmeli? Och vad är diagnosens *mening*? Vad innebär det att *vara* en dysmelist?

En dysmelists analys av dysmeli som diagnos och verktyg att förstå sig själv i relation till andra

Innan jag fyllt tio veckor i min mammas livmoder hände någonting som den västerländska medicinen i all sin vetenskapliga prakt inte kan förklara. Hur som helst så föddes jag med en liten, liten vänsterhand. ”Ska pappa titta först, kanske?”, lyckades barnmorskan få ur sig i all hast (och förvirring?) efter en lång och besvärlig förlösning, ”Ge mig mitt barn”, sa mamma och min hand

har sedan den dagen inte varit något problem för vare sig henne eller pappa. De har älskat mig och lyft fram mig och låtit mig lyfta fram mig själv i allt jag velat ta mig för, inte *trots* lillhanden utan för att jag är jag, deras dotter.

Men reaktionerna från omvärlden var inte alltid lika tillåtande och öppna som mina föräldrars, släktingars och vänners inställningar till mig och min lilla hand – att ha ett avvikande utseende är inte att rekommendera för dem som inte har självkänsla och självförtroende av stål. Mitt självförtroende har det aldrig varit något fel på, snarare tvärt om, men hur lätt är det att skapa sig eller få en bra och stadig självbild att bygga en självkänsla på när omvärlden och människor ser och speglar en, antingen på ett (som jag ser det) negativt sätt som ”onormal”, ”missbildad”, att det är ”synd om mig”, eller förbjuden att se på. Eller på ett positivt sätt; ”häftig”, ”fantastisk”, ”duktig” – alltid extraordinär, sällan neutral. Sällan i fred. Sista kommentaren jag fick var ”Men du ser ju bra ut *ändå*...” Jag avviker, och identifierar mig med detta, det *har* en betydelse i vårt samhälle att ha ett annorlunda utseende. Idag är jag annorlunda med stolthet och mer av inre lugn, men resan genom psykologiska processer, nätverk av sociala företeelser och kulturella mönster och grupper och individers reaktioner och attityder mot det ”annorlunda”, är en tripp värd att dokumenteras och diskuteras. Detta tänkte jag göra under de kommande sidorna text.

Under tonåren hade jag enorma komplex och gömde min hand i allt från lång-ärmade tröjor till kosmetiska proteser som rent praktiskt bara var i vägen. Det fanns ingenting någon annan kunde säga eller göra för att få mig att förstå att jag var ok som jag var. Kanske är negativ självkänsla och dåligt självförtroende rätt generellt hos tonåringar i vår typ av samhälle där idealen är omöjliga att uppnå, men jag vill hävda att en avsaknad av en arm, eller båda benen kan bli till ett slags ”alias” som både man själv och människor runt omkring relaterar till som en viktig del av ens identitet. ”Hon med armen” (fast det kanske är armen hon inte har som syftas till...) Vad som fick det hela att vända, som jag ser det nu, var kontakten med andra dysmelister som jag fick i 14-15-års-åldern då både den kortärmade tröjan, bugg och badhus var icke-alternativ.

Med i väskan för analytiska verktyg

Det antropologiska tillvägagångssättet att på djupet med empatisk förståelse analysera ett socialt fenomen – något slags samspel mellan människor i ett samhälle, är ett öppet sätt att resonera kring komplexa frågor. Ett aktivt deltagande i sammanhanget, fältet eller gruppen som studeras är nödvändigt för förståelse och underlag för analys. En antropolog i fält uppnår inte sitt eftersträfvade mål att förstå förrän hon eller han har insikt i språk; verbala som kulturella och sociala så som seder och bruk och kroppsspråk med dess innebörd. Själv har jag snart 23 års erfarenhet av att vara dysmelist och 8 års erfarenhet av kontinuerligt deltagande i aktiviteter som arrangeras av olika vårdinstitutioner men mest i (den svenska) Dysmeliföreningens regim. Under den här tiden har jag bearbetat svåra komplex för min hand och intresserar mig allt mer för hur jag själv och andra förhåller sig till mig och till dysmeli och andra sällsynta syndliga handikapp. Sedan jag var i 15-årsåldern har jag hjälpt till vid arrangemang och aktiviteter, organiserat och genomfört kurser och läger och sitter sedan snart tre år i styrelsen i den svenska föreningen som

ansvarig för ungdomsverksamheten och även i Nordiskt Dysmeliförbund.¹
Med detta i bagaget vågar jag säga mig ha tillräckligt för att klara av att redogöra för ett inifrånperspektiv i antropologisk anda a la Malinowski.

Att använda dysmeli som utgångspunkt för en studie i medicinsk socialantropologi är tacksamt eftersom att ämnet är så fyllt av teman som finns, men är långt ifrån väl genomgångna och tillräckligt diskuterade inom disciplinen; en diagnos på ett fenomen som vare sig det västerländska biomedicinska paradigmet, sociokulturella klassificeringssystemet eller etablerad andlig tradition kan förklara; det sociala kontext som uppstår kring en dysmelist på grund av ett avvikande utseende; de psykologiska processerna; och hur samhället opererar runt omkring detta mystiska fenomen.

Inom de kretsar där människor arbetar med dysmeli och andra diagnosgrupper med avvikande utseende kallas denna problematik ”det psykosociala problemet”, om detta finns en rapport från Stockholms dysmeliteam som jag använt mig av; ”Psykosociala reaktioner på ett handikapp – Dysmeli”²

Ibland talas det om att dysmeli kan ”drabba vem som helst”, och det stämmer väl ur det hänseendet att barnen med dysmeli inte föds av någon specifik typ av föräldrar, vare sig biologiskt, socialt eller kulturellt – ordet som används i västvärlden *slumpmässigt* är träffande. En gång på en marknad i Mexiko, hördes ett glädjetjut från en liten flicka som överförtjust upptäckt min hand. Hon försvann, men kom snart tillbaka, med ett gäng kompisar. Ingen ovanlig upplevelse för mig även om barnen brukar vara mer diskreta och (i alla fall i Norden och Europa) viska mer och visa mer av rädsla eller osäkerhet än överförtjusning... ”Kolla hon har *också*, José hon har *också*!!” En liten kille visade sig bland barnen och kom fram och med bekymrad blick och med stort medlidande frågade han ”Föddes Hon så?” Då lade jag märke till att han hade den för dysmelikillar så kallade ”standardarmen” med en tredjedel av underarmen på höger sida, med små, små fingerknoppar längst ut. ”Ja, titta! Du också?” Log jag, ”Vilken tur du har!” Han hade aldrig träffat någon annan som han själv och upplevelsen var nog rätt annorlunda, även om jag tror att han blev rätt poppis av situationen, medan jag såg honom som ”en i familjen” och mest tyckte att det var otroligt gulligt av hans lillasyster att reagera sådär, jag vet ju att vi är så många och att vi finns över hela jordklotet. På det sättet är dysmeli ett globalt fenomen, och för oss som arbetar aktivt med det på ett organisatoriskt och socialt plan, en slags ”imagined community”³ som med någon sånär lätthet och med (åtminstone för mig) mycket nöje, går att studera från ett mikroperspektiv och individnivå såväl som ett socialt fenomen genom att se vad som ”händer runt omkring” dysmelisten och dysmeli som social institution⁴.

¹ En paraplyorganisation för systerorganisationerna i Sverige, Norge och Danmark.

² Arbetsterapeut Christina Ragnö (Armprotesenheten Röda Korsets sjukhus) och sjukgymnast Margareta Skoog (Astrid Lindgrens Barnsjukhus) arbetar i en verksamhet för barn med diagnosen dysmeli i Stockholm. Verksamheten är organiserad i ett multidisciplinärt team inom barnhabilitering, protesförsörjning, handkirurgi och ortopedi. Enheterna finns på tre olika sjukhus, Astrid Lindgrens Barnsjukhus KS, Röda Korsets sjukhus och Söder sjukhuset i Stockholm.

³ Tänkt, eller fiktivt samhälle. Termen myntades av Fay Ginsberg

⁴ Social institution som någonting som spelar en roll i samhällslivet

Inom den kritiska skolan i den medicinska antropologin⁵, talas det om sjukdomsbeskrivningar som ett sätt för makthavare att mystifiera det som egentligen handlar om underliggande sociala relationer i samhället. Klassificeringar av vad som är normallägen och vad som anses sjukt eller onormalt är enligt denna skolas tänkare misrepresentationer som gynnar makthavandes intressen, detta medan mänskligt socialt lidande – av att inte passa in - görs politiskt rumsrent genom att kläs i medicinska diagnoser. På ett sätt medikaliserar de som definierar socialt lidande, och sätter en sjukdom på individen⁶, i dysmelikontexten ett utseende som avviker från det som definieras som *normalt*. Lisbet Sachs räknar upp tre aspekter som tas upp i den kritiska skolan som jag tänkt använda mig av när jag resonerar kring dysmeli som diagnos; samhällen utgör moraliska system där också medicinsk verksamhet har sin bestämda funktion och plats; västvärldens rationella medicinska kunskapsbas är skapad i ett speciellt kulturellt sammanhang på samma sätt som andra medicinska kunskapsbaser och förändras därmed över tid; människors liv och plats i samhället inordnas i ett klassifikationssystem där vissa åtgärder prioriteras framför andra.⁷ Diagnosticeringen blir här ett sätt att – för att hårdra det hela lite – *förbjuda* sätt att vara och se ut, och bli utmålade som avvikande i syfte av att försvara social harmoni och upprätthålla ordningen i det kategoriska systemet i ett samhälle så att så många som möjligt talar samma språk och menar samma sak när de talar om saker och ting, exempelvis att ”en människa har två ben, två armar och en näsa”.

Jag kommer, å andra sidan, diskutera en annan kanske mer positiv aspekt av att diagnosticera. En sjukdomsbeskrivning kan ge upphov till att människor som känt sig ensamma i sitt tillstånd - förvisso kanske ”socialt och kulturellt förvärvat” men trots detta, kan det vara stärkande att samlas kring det som gör dem annorlunda och på så sätt förstå sig själva bättre, få en bättre självbild. I strömningen inom den socialantropologiska disciplinen där bland andra Benedict är framträdande, är det meningen med diagnosen som ordningsskapande för individen som diskuteras, vad betyder det att det över huvud taget existerar ett behov att ha en benämning?

Ett viktigt element i den antropologiska forskningsprocessen är att bli kritiskt medveten om sina kulturellt förutfattade meningar, man vill tränga förbi ett etnocentriskt betraktelsesätt.⁸ Jag berör ett ämne som i stor utsträckning saknar forum för en bra diskussion med mångfald av ståndpunkter. Det är inte min ambition att föra fram alla tänkbara argument för och emot olika behandlingsmetoder eller ge svidande kritik mot samtida sociokulturella normer.

Innan jag börjar vill jag även poängtera att detta är *min* historia och *mitt* sätt att se på dysmeli som diagnos och som analytiskt verktyg att se på sociala relationer, psykologiska och psykosociala processer från ett mikroperspektiv där enheten är dysmelisten och där dysmelisten definierar sig själv i interaktion med sin omgivning och genom sociala relationer. Med detta sagt hoppas jag även få höra andras synpunkter på det hela. Min historia *är* en efterkonstruktion, det är omöjligt att minnas allt och historien om mig som

⁵ Sachs: sida 25

⁶ Sachs: sida 26

⁷ Sachs: sida 28

⁸ Sachs: sida 20

dysmelist är inte hela min historia. Vad jag söker är förståelse för *varför* det finns en benämning på ett avvikande utseende, jag vill sätta behandlingsmetoderna av dysmeli i sin sociokulturella kontext, och denna uppsats skriver jag med syftet att bidra till dokumenterat material på dysmeli och kanske inspirera dig som läsare att tänka vidare på frågor jag tar upp.

Är dysmeli en medicinsk diagnos?

Meningen med att diagnosticera är att fastställa ett sjukdomstillstånd. Redan här skulle många dysmelister (inklusive jag själv) påpeka: dysmeli är inget sjukdomstillstånd, vi är friska. Hur som helst så kan syftet med att fastställa en diagnos vara mångfacetterat. Det kan vara för att kunna kategorisera så att man kan sätta in behandling för att påverka positivt mot friskhet, förbättring, helt enkelt motverka att det blir sämre; fastställa behandlingsmetod (exempelvis medicin, hjälpmedel, kirurgi, terapi); förklara orsakssammanhang – svara på frågan ”varför”. Det kan även finnas ett krav från omvärlden att det ska finnas en diagnos för att det ska vara möjligt att få ut försäkringspengar, föräldrapenning, kräva vissa rättigheter osv. Efter att diagnosen är fastställd kan läkaren ge diagnosbäraren en prognos, man kan säga huruvida tillståndet är kroniskt, progressivt eller övergående.

Definitionen av dysmeli *som diagnos* och som den används hos Dysmeli-föreningen, specialister som arbetar i så kallade *dysmeliteam*, eller på *dysmeli-enheter* är: ”En medfödd avsaknad av arm, ben eller del därav”. Andra som jobbar professionellt med dysmeli och dysmelister, exempelvis läkare av olika slag; kirurger, ortopedier och ortopedingenjörer som inte är knutna till något visst centra eller specialiserad enhet, använder sig vanligtvis inte av ordet dysmeli. Ordet existerar inte i Socialstyrelsens register för små diagnosgrupper och förutom i Danmark, Norge och på sina platser i Tyskland används heller inte någon annanstans i världen.

Dysmeli är grekiska och betyder bokstavligen *dys*-onormal och *meli*-lem. Det är ett samlingsbegrepp på flera olika typer av medfödda reduktionsmissbildningar, det är mer än en medicinsk diagnos en övergripande benämning på olika yttringar och annorlundaheter. De som inte är specialiserade på dysmeli inom vården använder mer detaljerade diagnosnamn (som inte säger oss vanliga någonting) som förklarar mer ingående och i fackliga termer. Dysmeli är ett populärvetenskapligt begrepp, ett begrepp som används av andra orsaker än att det ska vara funktionellt för dem som arbetar med detta professionellt inom den västerländska vetenskapliga skolmedicinen. ”Dysmeli” för en kirurg kan sägas låta som ”ont i ryggen” för en kiropraktor... I Dysmeliföreningens stadgar finns definitionen som nämnd ovan men praxis är att definitionen är ytterligare breddad och även personer med förvärvade *skador* är välkomna och tanken är att föreningen ska vara inkluderande i stället för exkluderande då den sociala och psykologiska problematiken hos personen som vill vara med liknar den hos dysmelisten. Ytterligare en anledning till att dysmeli som medicinskt begrepp inte är etablerat och använt är naturligtvis att det är en sällsynt företeelse och alla kanske inte hört talas om den.

Diagnosgruppen dysmeli är en liten patientgrupp totalt sett. Det föds ungefär 60 barn med dysmeli varje år i Sverige och enligt den siffran vad man vet

proportionerligt globalt⁹ och typerna varierar stort; från att sakna en led i lilltån till multipla dysmelier på flera kroppsdelar. En kompis med multipel dysmeli brukar säga, när han i något offentligt sammanhang ska förklara sin dysmeli att ”jag kan ju säga vad jag *har* i stället för vad jag *inte* har...”

Orsakssammanhanget, *varför* dysmeli uppstår, saknas till stor del men diagnosnamnet och definitionen kan ge viss förklaring; om ett barn är fött med dysmeli (och inte något syndrom¹⁰) kan man exempelvis utesluta andra ”osynliga” funktionshinder och även jobba bort en del av föräldrarnas skuld känslor i och med att varken ärftlighet eller hälsoslarv visat sig vara några direkta orsaker till dysmeli. Många människor i västerländska samhällen jag träffat tar för givet att någon av föräldrarna tagit någon slags medicin¹¹ eller att mamman varit sjuk, eller att ”skadan” är olycksrelaterad.

Ett namn på en annorlundahet, har inte bara en definitionsfunktion i termer av att kunna kategorisera personens ”avvikelse” rent medicinskt och därmed öppna upp för val av behandlingsmetoder. Det finns andra funktioner – mer abstrakta sådana som kräver en djupare förståelse av hela sammanhanget familjen och dysmelisten hamnar i på grund av många olika faktorer.

Dysmeli i sitt sociala sammanhang; behovet av att förklara ett avvikande utseende

I alla samhällen delar människor mer eller mindre övergripande idéer om vad som är ”normalt”. Kategorisering av det vi har runt omkring och inom oss – såväl som oss själva och våra kroppar, är nödvändigt för att kunna tala om saker, ha åsikter om dem osv. Gränssättningen mellan ont och gott, normalt och onormalt skapar ordning, detta med hjälp av bestämda kategorier för det avvikande – menar Lisbeth Sachs med flera, är en ”djupt rotad strävan i de flesta samhällen”.¹² Benedict får här representera socialantropologi med medicinsk inriktning inom vilken normalitet också diskuteras. Hon menar att gränserna till det normala formas mellan människor i ett visst kulturellt sammanhang.¹³ Systemet av klassifikationer – hur folk ”sorterar” i sin upplevelsevärld och vad de möter och ser när de är ute i livet, upprätthålls av språkets kategorisering och meningar människorna i samhället tillskriver dem. För att återkoppla till den kritiska skolan inom samhällsvetenskapen, skapar namnet på någonting avvikande (som egentligen inte finns i det kategoriska systemet) en berättigad plats i kulturens kosmologi – där alla människor ser ut att ha en yttre symmetri, och omvärlden och medmänniskorna ”förstår” igen. Om någonting inte är *normalt* måste det *onormalförklaras* vilket sker genom att sätta en diagnos på personen eller gruppen. Uttrycket ”Ful får man vara med dum får man inte vara”, ifrågasätts i ljuset av denna teori om ”att vara ful” är onormalt och kategoriseras som ”fult” just för att förklara, göra rumsrent. Detta måste naturligtvis diskuteras. Blir man som utseendemässigt

⁹ Få studier är gjorda men eftersom orsaken till dysmeli är okänd och inte verkar bero på yttre omständigheter utgår forskare på området att så är fallet.

¹⁰ Syndrom är en kombination av flera symptom.

¹¹ Kopplingen mellan neurosedyn och dysmeli är endast den att diagnosbärarna kan, för ett otränat öga, ha liknande utseende.

¹² Sachs: sida 23

¹³ Sachs: sida 24

annorlunda aldrig riktigt accepterad? Är det verkligen så att jag behöver säga att jag har dysmeli för att människor runt omkring ska förstå ”vad jag är för någonting” acceptera mig och våga släppa in mig – *trots* min avvikelse, in i sin kulturella värld av sociala kategorisering och därmed diskriminering? Jag tror inte det, de behöver ofta bara vänja sig. Människor lever i sina världar som de till en viss mån delar med medmänniskor i sin närhet men de kan inte förhålla sig till någonting de tidigare inte sätt. Vi refererar till det vi tidigare kan när vi ser nya saker. Många som för första gången träffar någon med dysmeli reagerar med rädsla för smärta. Detta gäller både vuxna och barn, jag har så många gånger fått frågan ”Gör det inte ont?”. De tror att jag gjort illa mig, för att de försöker förstå genom att relatera till sig själva (om det görs med välvilja även kallat empatisk förmåga) om de helt plötsligt skulle ha bara en arm skulle det förmodligen vara olycksrelaterat och de skulle ha ”förlorat” en kroppsdel. Aj. Ont.

Jag satt och pratade med två norska tjejer en gång, två jättehärliga drivna otroligt karismatiska personer som verkar ha mycket distans till sina ”funktionshinder” som de kallar det. Den ena har benprotes och en transversell dysmeli¹⁴ på ena armen; och den andra har en transversell dysmeli på den andra armen. Vi var ute på krogen efter ett möte med Nordiskt Dysmeliförbund och vi pratade om folks reaktioner på oss och hur det är att bli ”reducerad till någonting som inte finns där” d.v.s. kroppsdelarna med dysmeli. Båda två väljer att – när de går ut, att ha en långärmad tröja eller någonting hängande över armen, inte för att de skäms utan för att slippa ha dysmeli som ständigt alias och samtalsämne. Själv väljer jag att inte göra så, jag får ta att många konversationer handlar om dysmeli, blickar o.s.v. men sällan på ett negativt sätt.

Inom de kretsar där människor arbetar med dysmeli och andra diagnosgrupper med avvikande utseende kallas denna problematik ”det psykosociala problemet”, om detta finns en rapport från Stockholms ”dysmeliteam”; ”Psykosociala reaktioner på ett handikapp – Dysmeli”¹⁵. Dysmeliteamet i Stockholm har delat in och definierat olika psykosociala reaktioner på dysmelisten från omvärlden efter en tidsaxel, eftersom att ”Problemen och reaktioner skiljer sig åt mellan föräldern, barnet, tonåringen och den vuxne personen med dysmeli”¹⁶. Därefter presenterar de hur de ser de olika reaktionerna från omvärlden påverkar dysmelisten och jag tänkte här relatera till egna upplevelser och diskutera eventuella underliggande sociala processer a la kritiska skolan för att medvetandegöra de underliggande strukturerna på vilka den sociala kontexten skapas och växer fram.

¹⁴ Det kan saknas ett ben i underarm eller underben och dysmelin blir ”längsgående”, ofta saknas delar av hand eller fot som kan bli ”vridna” på grund av att armen växer snett.

¹⁵ Arbetsterapeut Christina Ragnö (Armprotesenheten Röda Korsets sjukhus) och sjukgymnast Margareta Skoog (Astrid Lindgrens Barnsjukhus) arbetar i en verksamhet för barn med diagnosen dysmeli i Stockholm. Verksamheten är organiserad i ett multidisciplinärt team inom barnhabilitering, protesförsörjning, handkirurgi och ortopedi. Enheterna finns på tre olika sjukhus, Astrid Lindgrens Barnsjukhus KS, Röda Korsets sjukhus och Söder sjukhuset i Stockholm.

¹⁶Rapporten redovisad under ett seminarie 2001 och artikeln publicerades bl. a. i Dysmelibladet 2001 no.2

När jag föddes på Södertälje Sjukhus den 19 mars 1981, hade ingen vare sig hört talas om eller sett något liknande. "Bara en hand?"; "Varför?". De testade och klämde och fixade med både mig och mamma. Pappa har berättat att det var ett "jäkla sjå" innan någon visste någonting, vi fick komma till dysmelispecialister på regionsjukhuset i Örebro och – antar jag, mina föräldrar fick pusta ut: "Det är inte vårt fel". Jag var i 1-årsåldern, och Rolf Sörbye – grundaren till den första dysmelienheten och till Svensk Dysmeliförening, hade sagt någonting i stil med "Vi väntar några år med proteser".

Föräldrarnas reaktioner på dysmeli varierar naturligtvis från fall till fall och från person till person. Ibland talar man om en upplevd "sorg över att inte ha fått det barn som de önskat sig, utan ett barn med ett funktionshinder de aldrig hört talas om". Det finns en jättefin historia som en skriven metafor om en kvinna som köper en resa till Karibien och har packat och förberett sig: snorkel, bikini och några fraser på spanska. När planet landat hörs det från högtalarsystemet "Välkomna till Holland". Historien slutar med att resenären, när hon vant sig vid tanken och accepterat läget, kommer att älska tulpaner och har plötsligt en alldeles ny garderob med kläder... Att föda ett barn med dysmeli är att förflyttas till ett annat universum. Oron över hur de skall klara av/orka med att vara förälder till ett handikappat barn kan ge känslor av otillräcklighet. Det går inte att förstå hur barnet ska lära sig knyta skorna med en hand, eller spela fotboll utan fötter. I varenda biologibok är människan en symmetriskt konstruerad varelse och till och med detaljerat ritade streckgubbar har fötter. Klockan sitter på vänster hand och pianoackorden slås på ett speciellt sätt. Hur diskas man utan armar? Barnbarn? Kan man ha en partner när man inte har några ben? Kan jag älska mitt barn?

Föräldrars rädsla att inte räcka till och göra fel är en vanlig reaktion, och leder ofta till att föräldrarna inte ser barnets egen förmåga till utveckling, man vill ju sitt barns allra bästa men hur skaffar man sig kunskaper om hur man "hjälp" sitt barn bäst, då man inte kan jämföra med "grannens" barn? Under läger och andra möten med andra i samma situation uppstår ett "minisamhälle", den personliga kontakten med andra i samma situation är bland den viktigaste upplevelsen. Där finns både "grannen" och "grannens barn".

Vi åkte på läger första gången när jag var knappt tre, "lillhanden" hade fått sitt namn och mamma hade nog slutat oro sig för mig när hon såg mig hjula runt på gräsmattan på sommaren, pappa när jag tog en liten metallkopp och slog bucklor i bordet med den. Men vid den här tiden träffade mina föräldrar andra föräldrar i samma situation och fick nya perspektiv på dysmeli, att vara annorlunda eller ha ett annorlunda barn, kanske fick de nya perspektiv på livet i stort? Jag träffade andra dysmelister. Jag kommer ihåg en massa saker från lägret: barnen, lekar, en kortlek med bondgårdsdjur, en massa folk, rummet vi bodde i, skidtävlingen och att jag bara hade en stav – men inte ett enda minne på att barnen saknade händer eller fötter.

I mötet med andra människor som är eller har varit i samma annorlundahet som en själv, blir det okända – som man tidigare kanske känt rädsla eller oro inför, någonting känt och normaliserat. Som nämnt i början är det att se ut lite hur som helst så länge man är snäll... Att det okända ofta blir skrämmande eller föremål för fantasier kan vara en förklaring till skillnaden mellan att bli retad eller inte retad, självförtroendet undergrävs på personen som är

annorlunda om reaktionerna från omvärlden är rädsla eller oro, stärks om omvärldens reaktioner är positiva eller neutrala... Man får inte glömma att föräldrarnas inställning ofta "smittar av sig" på barnet. Då får man heller aldrig glömma, att dysmelistens utseende och anatomi, omöjligt kan vara något konstigt för honom eller henne om ingen annan får honom eller henne att tycka så, han eller hon har ingenting att jämföra med. Ett barn med en medfödd reduktionsmissbildning har aldrig upplevt någonting annat och utvecklas funktionellt utifrån sina resurser alltid för dysmelisten utan smärtkomponent – förutom eventuella förvärvade smärtor som belastningsskador. Vi har ingenting att jämföra med utan lär oss att kompensera förlust av grepp, kortare ben, avsaknad helt av arm eller ben. Men bara om den mentala utvecklingen är opåverkad och det finns en tro på att det går och en vilja att kunna. Enligt Dysmeliteamet i Stockholm upplever barn med dysmeli generellt inte sig själv som avvikande förrän i 3 - 4 årsåldern "Barnet klarar även då av allt det vill kunna göra och jämför bara sitt fysiska yttre och ser då att det är annorlunda, saknar fingrar eller hela handen t.ex. Det fysiska tillkortakommandet kommer successivt, som en negativ reaktion eller ett konstaterande utifrån vilken självkänsla barnet uppnått". Jag har ett rätt starkt minne från dagis, jag var i treårsåldern och de andra barnen lekte "konstiga-handen-leken". De knöt ihop fingrarna på något konstigt sätt, eller "vek in" en hand innanför ärmen på tröjan så att bara handleden syntes. Jag var också med och lekte, det var en rolig lek, men jag kunde bara göra med den högra handen för den vänstra "ville inte", men jag knöt ihop fingrarna på högern. Jag blev jätteledsen när någon sa att "du har ju redan en konstig hand" och jag tillslut förstod att "konstiga-handen-leken" var ett sätt att härma mig.

Det var vid den här tiden personalen på sjukhuset tyckte att jag skulle ha protes också. Även om jag älskade uppmärksamhet och att vara i centrum, var det inte kul att sitta runt det där bordet med läkare – jag minns dem som ett tiotal stycken, men jag vet nu att de var kanske tre, fyra stycken. Pappa var med. Gipsavgjutningarna och alla skenor och grejer som de fixade med, lukten av silikon och snälla leenden. Situationerna jag associerar med protestillverkning är inte särskilt traumatiska – och jag vill inte ge någon bild av något sanningen inte tillåter, det var definitivt ingen som betedde sig dumt åt. Men jag kan i alla fall inte låta bli att tänka på *varför* de ville att jag skulle ha den där protesen. För att "få tillbaka greppet" (som aldrig funnits). En myoelektrisk protes fungerar med ett "pincettgrepp" mellan tumme och övriga fingrar och opererar med hjälp av elektroder som fästs på gripmuskulaturen på antingen under-, eller överarm. Dysmelisten reglerar själv när man vill öppna och stänga. Så går man och tränar och tränar och tränar... för mig blev protesen klumpig och "dum" för den var i vägen och jag gick in i saker – jag hade ju redan lärt mig att göra allt jag behövde göra, hur hjular man när armen plötsligt är dubbelt så lång? Jag gillade inte protesen och hade ingen lust för att träna med den, lärde mig inte att manövrera den så bra och klämde nästan sönder handleden på en av kompisarna som nyfiket ville "hälsa på mig". Panik. Ta bort den.

Enligt dysmeliteamets lista på barnets reaktioner på sitt annorlundaskap, kommer sorgen av att inte vara som andra vid 8-10 årsåldern. För mig började det tidigare. Jag hade en massa kompisar och alla som kände mig när jag var liten säger alltid "Maria du var ett sådant lyckligt barn – alltid full fart, alltid

glad!” Men den lilla handen såg de inte mycket av, för den började jag hålla undan redan i lågstadiet. Mamma var med i skolan i början och vi satt i en ring då hon berättade om lillhanden och jag fick visa, minns att det var jobbigt att vara uttittad på det sättet. De vuxna runt omkring mig försökte på olika sätt att avvärja när de var dumma mot mig, att man inte fick kalla mig för ”hon med en arm”, ”enarmad bandit” osv. Mamma började jobba på fritis och jag fick välja när jag ville vara med och inte vara med på gypspalektioner och andra aktiviteter. Här lärde jag mig att använda mig av lillhanden för att manipulera min omgivning. Har alltid tyckt att det är trist med bugg till exempel. Detta hände alltså samtidigt som barnen lärde sig hur de kunde manipulera mig genom att säga ”då säger jag något taskigt om din hand”. Mina vänner försvarade mig naturligtvis, när en domare blåste ”fel inkast” åt mig skrek en kompis ilsket ”lägg av – hon har bara en hand fattar du väl!” Som om det vore det mest naturligaste i världen, vilket det också var. Egentligen. Men jag ville inte ha den där fula, konstiga, äckliga handen ”varför just *jag*” grät jag en kväll. I trean fick jag min första kosmetiska protes, vilken jag bad om på eget initiativ (även om det var på grund av omgivningens reaktioner), för att det skulle *se ut som om* jag hade två lika dana händer. Vi skrämde även gymnastiklärarvikarier med protesen och lät den hänga kvar i ribbstolarna när vi lekte ”skepp, hav och land”. Så var den rekvisita i skräckteatrar på klassens timme, alla skrattade. Jag också tror jag. I klassen kände jag mig nästan alltid trygg, de stirrade inte (som alla andra) och frågade inte (för de visste), jag var inte ”osynlig” därför att andra inte vågar ta reda på varför man är annorlunda. Men jag gömde lillhanden. Och fortsatte med det tills jag var i 18-19. Jag ser många dysmelister som fortfarande i vuxen ålder döljer kroppsdelen med dysmeli.

Anledningarna till varför man vill dölja kan vara att slippa förklara, antingen för att man inte orkar, för att man skäms, eller för att man inte tycker att det behövs. Sätten att göra det skiljer sig i olika situationer och för olika personer. Att dölja är att bekräfta att ”någonting händer när de ser att jag har dysmeli”. Döljandet i sig, visar på förväntade reaktioner från omvärlden, där man uppenbarligen avviker. Där det till stor utsträckning inte är ok att avvika. Där man riskerar särbehandling – positiv eller negativ - och att bli dömd för någonting de inte vet någonting om – rättvist? Knappast. Men realistiskt och rationellt. För naturligtvis reagerar omgivningen på det som är annorlunda, det är helt normalt och kanske till och med bra att vi människor ser varandra och reagerar när man tror att ”någonting är inte som det brukar”, kanske är det en instinkt som räddat oss från utrotning, då vi reagerar på det som verkligen är farligt! De som inte upplevt att träffa någon som saknar en hand kan inte förstå riktigt vad som händer. Även om vi (som är de annorlunda) kan ha förståelse för detta, kan det i tonåren vara svårt att bemöta jämnårigas reaktioner och eventuella avståndstagande och onormalförklarande mot en själv. Det finns ofta en vilja att kunna ”smälta in”, att vara med på lika villkor som ”de andra”. Jag gömde som sagt lillhanden, jag var oerhört känslig för kritik, mycket självkritisk och hade höga krav på mig själv, hade höga betyg, var mycket populär bland vänner och i alla sammanhang och skulle nog inte tillåtit någonting annat än att människor accepterade och tyckte om mig. Jag ville absolut inte veta av att någon visste om min lilla hand, eller att någon annan hade dysmeli, gömde den aktivt och effektivt, blev specialist på det och inte många visste om den när jag gick ut nian trots att jag gick i en av Nordens

största grundskolor. Jag befann mig så gott som aldrig i situationer där jag riskerade att "avslöjas".

Muntliga presentationer framför grupp blev jobbiga om jag inte visste att det skulle gå att lura publiken till att inte lägga märke till lillhanden. Precis som om det inte märktes ändå... Jag har fått veta senare att det var en del som "hittade på egna historier" om hur handen – hela armen såg ut, om hur den blivit uppäten av en krokodil bland annat. De fick ju aldrig se den... och människan är ju kreativt tänkande varelse... Så här efteråt kan jag cyniskt skratta åt mitt beteende, jag försvårade det hela både för mig själv och andra genom att dölja, men vad skulle jag göra – när det var omöjligt att visa den. Komplex är starka.

När jag var 14, började en tjej i Dysmeliföreningen att ha träffar med dysmelister och syskon hemma hos sig, och hon envisades att ringa mig hundra gånger innan jag gav med mig och motvilligt åkte dit. Usch, hemskt, de där *missbildade*. Hemliga för mina andra bekantskapskretsar. Men en skön avslappnad känsla infann sig ändå och jag fortsatte träffa dem. Jag och Lotta blev mycket bra vänner och jag började hjälpa henne med arrangerande av ungdomsläger. Enligt Dysmeliteamet kräver tonåringen förnyade kunskaper om diagnosen bl. a för att lära sig ta eget ansvar för denna, och visst, jag håller med. Här började en tid av medvetet reflekterande över min hand, och beteende. Jag fungerade rent praktiskt hur bra som helst och det fanns ingenting jag kan tänka på nu, som jag ville göra, som jag inte gjorde för att det skulle vara svårt rent praktiskt. Däremot avstod jag från aktiviteter i vilka jag riskerade att bli särbehandlad eller "utsatt" för frågor.

Omgivningens reaktion och attityder har varit av så olika slag så jag kommer inte att gå in så djupt och exemplifiera. Vad jag tycker är av central betydelse är att just det *att* omgivningen reagerar och att det därmed finns ett, förvisso diffust, icke-accepterande av avvikande utseende och att det finns behov av ett språk att tala om problematiken på ett strukturerat sätt. Människor kräver svar och förklaringar på "Vad som hänt" eller "Varför". "Gör det ont om jag gör så här?" Om man orkar tillåta att folk i alla åldrar med alla sina sinnen får lära känna den lilla handen, foten, armen än vad det nu må vara – måste svara på den frågan minst en miljon gånger under livets gång. Det bästa man kan ge sitt barn med ett annorlundaskap är att kunna svara på just de frågorna, att hantera andras nyfikenhet och osäkerhet. Om barnet hör sina föräldrar svara på ett enkelt och positivt sätt så lär sig barnet att avsaknaden av en hand eller att gå med ortos/protes, inte är något att skämmas över. "Jag duger som jag är, är vad barnet hör". Desto mer kunskap en person får om sig själv och sitt annorlunda yttre desto större blir självkänslan.

Att vara annorlunda är ett unikt drag för personen med dysmeli - varken omgivningen eller barnet kan eller bör dölja detta. Vi växer upp med att ses som speciella – på gott och ont, och alla har sina historier och situationer idag. Ibland är det vi själva som förstörar våra "komplex" och skyller på "de normala" som har fördomar, när det i själva verket är vi själva som tror att andra bryr sig så mycket. Vad som varit viktigt för mig har varit att "testa" mina egna och omgivningens reaktioner och inställningar i sociala sammanhang och experiment. Det började i högstadiet för att se om jag kunde gå utan att dölja handen på stan; till att räcka upp vänster hand i stället för

höger i föreläsningssalen; äta med kniv och gaffel på ”mitt sätt”; ta discostämpeln på vänster osv. Sätten omgivningen reagerar är olika och många men alla reagerar. Och alla dysmelister vet om att de är annorlunda, vi vet att tillståndet varken är övergående eller progressivt – dock konstant, alla behöver ett eget sätt att förhålla sig till sin ”extra” unika kropp och omgivning.

Dysmeli som identitet; att vara dysmelist

I tidigare delen av denna text, diskuterade jag den sociala betydelsen och funktionen av att diagnosticera dysmeli. Men vad innebär det att ta på sig ”titeln”, ”rollen”, ”identiteten” som dysmelist? Under en tonårskurs med temat ”Dysmeli” som arrangerades av Dysmeliföreningen och vårdinstanser, diskuterade 10 ungdomar hur det ”känns att vara dysmelist”. Jag var med som ledare och arrangör och satt med under nästan alla ”samlings” då det kom experter, exempelvis kirurg och psykolog och pratade direkt med ungdomarna om Dysmeli och med dem som dysmelister. Vi pratade bland annat om vad för ord som används för att beskriva oss, att använda ord som normal eller missbildning kan vara stötande för en dysmelist, inte för att hon eller han inte accepterat sitt tillstånd, utan för att han eller hon helt enkelt inte tycker att det passar att kalla någon normal eller onormal när det kanske inte finns någonting som bör kallas detta... ”Vad får jag säga då” frågade arbetsterapeuten något uppgivet till en grupp 14-17-åringar, rätt kaxiga i grupp... Vad betyder det att ”veta” att man är dysmelist?

Att få förklaringar skapar mening, att lära sig prata om sitt annorlundaskap – som annorlundaskapet ter sig i den lokala kontexten, att kunna identifiera sig med någonting som är en fysisk verklighet och som har sociala och därmed psykologiska konsekvenser, gör diagnosticering och erkännande av dysmeli meningsskapande för dysmelisten och dennes nära och kära. Allt vi tycker och tänker om oss själva har vi formulerat med det språk vi har. Att få ett namn och ett språk att tala om någonting man kanske hittills varit ensam – och lyckligt eller olyckligt medveten om existerade, kan om någonting vara en omtumlande omställning. Att träffa andra i samma situation, och faktiskt, prata om det, ”makes the world make sense”.

Språket som används i samtal kring dysmeli och behandlingsmetoder av det, är rätt intressant att referera till för att komma fram till underliggande generella attityder gentemot annorlundaskap och avvikande utseende, kanske också för att komma till bukt med konstiga negativa självbilder och inställningar till sig själv, vilka identiteter byggs på.

Betydelsen och meningen under orden, så kallade semantiska nätverk, har använts flitigt av antropologer inom strömningen inom skolan som inriktar sig på analysen av symboler, ord och deras betydelser inom en viss kontext, ett stort namn är Levi-Strauss¹⁷. Hur en dysmelist pratar om sin kropp och känner sig med den, kan vara en källa till hur det känns att vara annorlunda. Inom antropologi kallas denna metod att förstå, att analysera ”Den levda kroppen” som en förkroppsligad erfarenhet där historia, relationer och upplevelser lämnar minnen; är en möjlig utgångspunkt för analys och kroppen ”becomes a

¹⁷ Exemplifierat i Galina Lindquists artikel sida 340

phenomenological memoir that opens a new way of interpreting distress and suffering and illness".¹⁸

Genom att tolka "illness-narratives", individens förståelse och attityder till sitt tillstånd, sin kropp, det vill säga det tidigare omtalade begreppet "självbild", kan "narrativa analyser fånga sjukdomserfarenheter som skapas i lokala sammanhang".¹⁹ På detta sätt är det möjligt att få ett hum av just det lokala sammanhanget och vad för något som påverkar individens agens.

Docent Karin Paulsson menar i sin avhandling "Dom säger att jag ser normal ut med benproteser. Om samhällskrav kontra barns behov" 1995 Pedagogiska Institutet i Stockholm, att ett barn vill vara som alla andra och därför naturligt ställer samma krav på sig själv som andra barn. Jag känner igen detta jättemycket. Att jag *minst* ska klara av att göra det som andra klarar, om jag inte klarade av det så trodde jag att "de andra" tänkte att det var "för att hon bara har en hand". Stockholms Dysmeliteam skriver också om detta, att om man saknar en hand, en möjlighet till grepp, eller har benprotes i stället för egen fot- och knäled, inte förmår springa lika fort som de andra barnen, kan barnet vända oförmågan mot sin person och känna sig misslyckad. Man bekräftar då i sin personlighet att man inte är normal, i relation till det som i stort anses normalt i vårt samhälle. Detta tillsammans med skepsis från en del människor gentemot oss som gör saker på andra sätt än de själva; samt vetskapen att man i jämförelse med andra "handikappade" är frisk och att det inte är synd om mig: "Jag är normal". Kombinationen blir ingen bra spegel för någon, särskilt inte om det eventuellt redan finns en rätt förvirrad självbild; "Barnets och omgivningens bild av den egna personen går isär"; "Det är inte synd om mig så *jag behöver ingen hjälp*, men jag *är* annorlunda och får därför inget fullvärdigt medlemskap i gruppen" beskrivs i rapporten om psykosocial problematik. Om man som barn med dysmeli inte får någon förklaring till omvärldens avståndstagande till sin person (egentligen bara annorlundaskapet med dysmelin) riskerar man att hon eller han i sin tur reagerar med konstaterandet "De är normala men inte jag".

Dysmelister är onekligen unika och avviker från det fysiskt normativa – i strikta ordalag så som det *borde* vara. En människa är en varelse som borde vara symmetrisk och normalt är det som syns i biologiboken, så är det menat att människan ska vara kodad från DNA till socialt omdöme. Med det säger jag inte att det gör någonting om människan i fråga inte har dessa karaktärsdrag, men det är så det borde vara. Att omvärlden reagerar på vårt utseende är någonting helt sunt (även om sättet de reagerar kan vara mer eller mindre passande och – just, sunt). I detta är läget för dysmelisten att hon eller han blir utsatt för ett oräkneligt antal blickar och kommentarer av olika slag alla dagar och i alla sammanhang. Strategierna att hantera detta är naturligtvis individuellt.

Att identifiera sig med att vara dysmelist är att till viss mån utesluta sig från majoritetsgruppen man kanske tillhör till vardags; i skolan; i fotbollslaget; till och med familjen. Detta svider i ögonen på en del: "De som har fräknar åker inte på läger för fräkniga, varför ska jag åka på muppläger för att jag har en arm?" Jag älskar det citatet. Så resonerade jag också, men för mig var det

¹⁸ Sachs: sida 26

¹⁹ Sachs: sida 30

omöjligt att börja känna mig trygg i min identitet i en någon sånär snäll självkänsla och självbild förrän jag blivit kritiskt medveten om mina egna och andras attityder mot mig, någonting som började hända när jag började umgås med andra dysmelister. Jag vände min lilla hand till en positiv del av mig, den gör mig speciell på ett bra sätt och ja: identifierade mig med min fysiska verklighet och stärktes av detta enormt mycket. Erkänna, acceptera, försona. Ingen komplimang, protes eller lång tröja i världen hade kunnat hjälpa mig att komma till freds med min kropp. En stark identitet kommer inifrån, genom psykologisk mognad och mental sundhet. Kanske i mitt fall även en förmåga att se sig själv från olika perspektiv.

Hur människor runt omkring försöker hela oss; behandlingsmetodens effektivitet och dysmelistens agens

Föräldrar vill gärna hjälpa sina barn på bästa sätt – skapa en verklighet för dem i vilken de kan njuta av sin tillvaro och leva så oproblematiske liv som möjligt. Oavsett på vilket sätt föräldrar till en dysmelist väljer att ”hjälpa” sitt barn, skulle jag aldrig ifrågasätta huruvida beslutet är taget med kärlek och av välvilja. Det är lätt dock, som ny i en värld av dysmeli, att ickedysmelister förhåller sig till det lilla benet eller den till synes halva armen på ett annat sätt än dysmelister.

Så, vad är det man vill uppnå med en behandling av dysmeli? Handlar det om drastiska normaliseringsförsök eller ökad funktionsduglighet? Vad säger språket som används? I dysmelifilmen talar en ortopedingenjör om proteser och menar att syftet med att använda proteserna är att ”få *tillbaka* ett grepp” och ” så att man ska kunna använda båda händerna”. Jag har också hört talas om läkare som – mer eller mindre förstående och tålmodigt påmint föräldrar som är missnöjda med den moderna tekniken och behandlingsmetoderna för dysmeli att ”handen kommer inte att växa ut”. Om man väljer *att* behandla eller behandlas vill man naturligtvis ha den behandlingsmetoden som ger bäst resultat, den mest effektiva strategin. Raoul Dammert, informationssekreterare vid Handikappförbundens samarbetsorgan Smågruppsprojektet 1998, understryker hur brist på kunskap om sällsynta funktionshinder gör att människor inte får den hjälp de behöver. Han menar även att rätt diagnos och rätt behandling av en skada är en viktig plattform för att kunna gå vidare i livet och inte fastna i frågan *varför*.²⁰

Valet av behandlingsmetod för en dysmelist sker i ett specifikt sammanhang med olika konstellationer av institutioner, valmöjligheter och människor inblandade vid varje tillfälle ett beslut ska tas. Agens, är i kontexten av hälsovård och medicin patientens förmåga, vilja och möjlighet att påverka vid valet av behandlingsmetod. Hog och Hsu diskuterar begreppet i en specialupplaga av ”Medicin and Anthropology”, och då med extra betoning på de sociala aspekterna och omständigheterna som är med och styr valet av behandlingsmetod och huruvida man över huvud taget ska behandla, i sådana fall vad.²¹ I diskussionen om agens bör poängteras dess ringa betydelse om det inte finns något mångfald i utbudet av behandlingsmetoder. Dysmelisten valmöjligheter och förmåga att utöva sin agens – som ofta på något mer eller

²⁰ Dysmeliteamets rapport/artikel

²¹ Hog & Hsu: sida 216

mindre mystiskt sätt snabbt blir föräldrarnas eller den närvarande sjukhuspersonalens förmåga till agens, är tre till antalet och går givetvis till viss mån att kombinera; kirurgi; ortopedi (protes) eller andra hjälpmedel; samt ingetdera, att låta kroppen vara som den är, vilket är vanligt då dysmelin inte är så omfattande, men även – som i fallet med lilla José i sin lilla indianby, då ekonomiska omständigheter inte tillåter...

Ett annat centralt begrepp här är behandlingsmetodens effektivitet. Valet av behandlingsmetod bestäms ofta i samråd mellan läkare och föräldrar och dysmelistens agens ofta rätt obefintlig. Detta har ofta rätt rationella förklaringar även om det kan verka kontroversiellt. Till exempel så är protesträning aktuellt att börja med - för att proteserna ska "bli en integrerad del av kroppen" redan då barnet börjar krypa; operationer gör man gärna före förskoleåldern²², och dysmelisten är därmed ofta för ung för att kunna – eller legalt vara tillåten att ta beslut om sin kropp. Beslutet beror ofta på, som jag har förstått det efter att ha talat med många dysmelister, föräldrarnas psykologiska tillstånd och stabilitet och viljan att "vilja ge barnet tillbaka sin hand", "bli normal, eller åtminstone "så normal som möjligt". Det finns sällan någon möjlighet att för en och samma dysmelist spekulera i alternativa lösningar som *kunde varit aktuella* på grund av att man inte kan leva om sitt liv och göra om och testa nytt, därför tycker jag personligen att man ska vara försiktig med att; förespråka, nedvärdera, berömma eller smutskasta enskilda beslut tagna av välmenande människor (föräldrar och vårdpersonal). Men en medvetenhet om vad som är möjligt och vad ens beslut kan tänkas ge för konsekvenser är nödvändig. För dysmelistens framtid, självbild och relationskapande med andra. Själv är jag tacksam för att jag fick möjlighet att testa om protes fungerade för mig, och att jag fick välja bort den av den enkla orsaken att jag inte ville ha den.

Effektivitet är ett begrepp som det samtalats och diskuterats om en del inom den medicinska antropologin²³, och kanske särskilt vad som styr valet och konstruktionen av vad som är effektivt. Menar man den av kroppen direkt fysiska eller motoriska responsen, så kallad specifik respons? Eller meningsrespons, att behandlingsmetoden har ett symbolvärde och social "tröstande" effekt för individen eller den som valt metoden (till exempel föräldrarna)? Och vad är det som styr valet? Sällan tar vi i situationer som är emotionellt laddade helt självständiga och pragmatiska beslut, rådande omständigheter, så som moral och kultur har mer eller mindre påverkan.²⁴

Kirurgi är en behandlingsmetod som kan bli rätt kontroversiell och en diskussion om kirurgi kan bli rätt emotionellt laddad. I och med att ingen dysmeli är identisk med någon annan är det svårt att veta resultatet innan operationen är genomförd och såren läkta. Ofta blir resultatet gott nu för tiden – om man ser till vad man förväntat sig, men inte helt sällan misslyckas operationen och jag har träffat många dysmelister med en liten hand som är skuren i och fixad med, ärr de alltid kommer ha, men utan att ha "fått tillbaka" greppet. Jag har också träffat många där operationen bedöms som lyckad och

²² Enligt en handkirurg på Dysmelienheten på Örebro universitetssjukhus

²³ Se till exempel Galina Lindquists artikel i "Anthropology and Medicine" special issue

²⁴ Lindquist: sida 338

funktionaliteten har ökat, men dysmelisten undrar fortfarande ”varför det inte var bra som det var”; ”Varför sågs jag *från början inte tillräcklig för att vara bra nog?*” Ofta vid handoperationer flyttar man upp delar av tår och tar hud från insidan av låret för att skapa ”pincettgrepp” och öka funktionaliteten i handen, kunna använda ”båda händerna”. Själv är jag inte opererad, ”Den här är onödig, den knipsar vi bort” sa en läkare om min lilla tumme en gång. ”Du rör henne inte”, sa mamma. De fick aldrig testa att vare sig operera upp några tåfalanger eller modellera runt befintlig muskulatur eller experimentera med olika material på min hand. Och nej, jag kan inte ta upp någonting från golvet med vänster hand, det är rätt många saker jag säkert inte skulle kunna göra om jag tänker efter – men ingenting jag saknar att kunna göra. Till ämnet hör att de flesta som träffar dysmelister blir förvånade, imponerade eller ställda inför att vi gör saker och ting på våra egna sätt. Med fingrar, tåfalanger på händerna, eller inte. Däremot hade jag en rätt seriös intention att göra ett rätt annorlunda plastikkirurgiskt ingrepp när jag var i 17-årsåldern. Jag ville operera in implantat i underarmen för att jag saknar gripmuskulatur (av naturliga skäl) och vänster underarm är mycket smalare än den högra. Jag tyckte detta var fruktansvärt fult! Jag la ner när någon var mycket, mycket ärlig mot mig och sa ”Maria, du kommer inte se normal ut i alla fall, det kommer du aldrig göra”.

”Det är fantastiskt vad som är möjligt inom ortopedin”, brukar föräldrar säga... en ortopedingenjör är ofta en glad tekniker, en mycket kreativt tänkande individ som gillar att lösa problem för andra. Ortopeder och ortopedtekniker har gjort det möjligt för dysmelister att göra saker som faktiskt tekniskt står utanför deras fysiska möjligheter. När jag var 6 år och ville virka en duk och sticka ett par vantar så fixade de en jätteenkel liten hylsa som jag trädde på lillhanden med en rundad platta med vilken jag knep fast virkstickan och kunde obehindrat tröttna på även den aktiviteten... ortopederingenjörer kan tillsammans med dysmelisten hitta på och konstruera alla möjliga olika slags hjälpmedel om de behövs. En del dysmelister är riktiga ”hjälpmedels-junkees” och har hjälpmedel och olika konstruktioner till precis allt...

Till ämnet ortoped, eller snarare ortopedteknik hör även proteser som tillverkas av särskilda ortopedingenjörer och tekniker. Många dysmelister är i behov av proteser eller andra olika typer av fysiska hjälpmedel för att klara sin vardag. En del har sin protes för att de upplever sig kunna ”göra fler saker” med hjälp av protesen eller hjälpmedel, andra har sin, eller sina, för att balansera kroppen och förebygga belastningsskador. Ibland används proteser även – särskilt rent kosmetiska proteser, av estetiska orsaker; för att det ska *se ut som om armen fanns där*; för att *dölja*; för att *slippa blickar och kommentarer*; för att *se normal ut*. Att vara beroende av teknik, en protes; med batteri som måste laddas, som inte kan vara i vatten, som måste förklaras och försvaras för sådana som inte sett eller förstått sig på proteser tidigare, samtidigt som den förenklar ens liv, är naturligtvis ett intressant fenomen! Inte bara för att det handlar om att protestillverkaren och den som beviljar ekonomiska bidrag till tillverkningen befinner sig i maktposition över brukaren och påverkar dennes möjlighet att utöva agens, men också utifrån ett ”den levda kroppen”-perspektiv och innefattar en självbilds-, och därmed sociokulturellt relaterad problematik. Jag har vänner som talar om sin protes

som; ”en naturlig del av min kropp”; ”ett klädesplagg jag alltid har på mig”; ”ett nödvändigt ont/gott”; ”en kompis”; ”ett hjälpmedel” osv. Självbilden hos en protesanvändare kan vara lite förvirrad, eller helt glasklar. Många lär sig hantera sin vardag även utan sin protes men för många är detta omöjligt vilket *kan* ge en känsla av beroende och otillräcklighet, tacksamhetsskuld till dem som *hjälper* en osv. Vad protesen och tekniken än må ha för roll i en dysmelists liv, är det en fråga om på vilket sjukhus man hamnar, i vilket landsting och till vilken läkare eller ortopedingenjör man hamnar hos som bestämmer mångfald av valmöjligheter av olika slags hjälpmedel i stort. Här sätts dysmelistens agens in i ett sammanhang av sjukhusens kapacitet, landstingens ekonomiska situation och enskilda läkares och ortopeders kompetens och erfarenhet. Detta gäller generellt vad det gäller behandlingsmetoder.

Sökandet efter en behandlingsmetod för en dysmelist blir ofta ett sökande efter en normalisering av en annorlunda konstruerad kropp. På ett eller annat sätt är alla metoder mer eller mindre drastiska och extrema. Jag går här inte in för att värdera, alla människor har sina orsaker till varför de valde en viss behandlingsmetod – eller inte gjorde det, men valet tas i ett sammanhang som där faktorer som finns utanför beslutsfattaren i det högsta påverkar; sjukhuspersonal eller andra ”experter” på området; sociokulturella normer, som talar om hur det borde vara; även samhällsekonomiska intressen spelar in, vad som är önskvärt från samhället och vad som är ekonomiskt möjligt att samhället att åstadkomma. Så man bör ställa sig frågorna; *vad är det man vill behandla, och varför?*

Det finns de som inte behandlar sin dysmeli, som inte har för ambition att normalisera, dölja eller förändra. Jag råkar vara en av oss, men har som nämnt inte alltid varit det. Här följer ett utdrag ur en artikel som publicerades i Dysmeli-bladet 2000 #1: ”Anställningsintervju: personalchef och två av tre av de som eventuellt skulle bli mina chefer i restaurangen. Jag tänkte: ”ok, nu kör vi...”. Först var det lugnt, men sedan kom det jag väntat på - reaktionen på min lilla hand (jag har inte protes så folk brukar ”se” rätt snabbt). Jag visste inte om någon av dem kanske redan visste om att jag saknar min vänstra hand men i vilket fall som helst så gick följande kvart åt att från deras sida smutskasta jobbet så mycket som möjligt för att få mig att tappa lusten, och snart hade jag blivit erbjuden ett städjobb i stället för servitris... Jag sa ”nej, tack, inte städa.” Snart hade min från början rätt slöa attityd till tjänsten förvandlats till en extrem tävlingsinstinkt och ilska mot folk som inte tror att jag kan avgöra själv vad jag klarar och inte klarar, jag blir så trött liksom - JAG ÄR 19 ÅR! ”Kan jag få PROVJOBBA i alla fall, eller?” sa jag tillslut och det fick jag ju. Så, en lördag och en söndag, fullt hus (över 700 gäster) och vi var för få i personalen, det var kaotiskt, mina första arbetsdagar. Jag tror inte att jag fått så mycket beröm av så många på en gång - gäster, chefer, arbetskamrater... [...] Även om jag någonstans visste att det skulle bli så här så fick de, genom sin osäkerhet, mig att tvivla på min egen förmåga, de stannade mig och fick mig nästan att tro att jag inte skulle klara av det. Jag gör inte som de andra, jag gör på mitt sätt men det GÖR ingenting, man FÅR vara speciell, det accepterar och om man gör det bra så uppskattas det - mycket. Det vet jag nu. Jag serverar på mitt sätt, plockar disk på mitt sätt, tar hand om gästerna på mitt

sätt, slår in på kassan på mitt sätt och framför allt så gör jag det gärna och tycker att det är så himla kul!"²⁵

Jag har i denna del av texten diskuterat behandlingsmetoder, effektivitet och syften med dessa. Processen av beslutsfattande om, och i sådana fall hur man vill behandla dysmeli sker alltid i ett sammanhang där fler faktorer än dysmelistens och/eller dennes föräldrars sunda förnuft spelar roll. Vikten av att erkänna och acceptera sitt annorlundaskap, oavsett om man väljer att behandla eller inte, är viktigt för att dysmelisten ska kunna gå vidare och utvecklas som individ – någonting som kan vara rätt hårt och svårt i ett samhälle där utseendet är viktigt.

Upplevelsen av att träffa andra – ett meningsfyllt universum

"Det är väl så med alla situationer i livet att ifall man råkat ut för någonting är den bästa man kan prata med någon som varit med om samma sak". Så uttrycker en av Dysmeliföreningens kontaktpersoner vikten av att träffa andra.²⁶

Det finns de som anser att man ska låta bli att särbehandla ett barn som är annorlunda, bara se det som "ett barn, vilket som helst", vilket naturligtvis är fallet i fråga om barnets mänskliga värde och rättighet till respekt från andra för den han eller hon är. Man kan dock diskutera om *varför* man kanske ibland *borde* erkänna skillnader som – vare sig man vill det eller inte, finns där.

Dysmeli som diagnos skapar erkänner människor med medfödda reduktionsmissbildningar som en särskild grupp i samhället och gör oss på sätt och vis, speciella, onormala; liminala²⁷. Folk vet inte riktigt hur de ska förhålla sig till oss, vi hamnar lite utanför, eller innanför och blir överbeskyddade. Å andra sidan fyller benämningen en funktion för ad hoc²⁸ grupper som Dysmeliföreningen och för dysmelicentra som arbetar specifikt med barn, vuxna och ungdomar med dysmeli och våra rättigheter som individer i ett samhälle som tenderar vara relativt utseendefixerat. I dessa sammanhang "får man vara annorlunda". Att träffa och känna gemenskap med andra som också har ett kanske till och med liknande utseende kan betyda att man får ett svar på frågan jag vet många dysmelister ställer eller har ställt sig "Får jag se ut så här, får jag vara annorlunda?" Det kan nämligen inte vara lätt att veta, när människors förhållningssätt till *mig* skiljer sig från deras förhållningssätt till *andra*. Att prata om sina upplevelser med andra i samma situation ger dysmelisten en möjlighet att bearbeta eventuell sorg man kan ha för att vara annorlunda, samtidigt som det är konstaterat att "det *gör* ingenting", i jämförelse med andra funktionshinder eller sjukdomstillstånd är dysmeli inte så farligt. Hela ens existens – för att ta det hela till en extrem punkt, legitimeras, att få ett namn och sammanhang på någonting avvikande skapar ordning. Själv *älskar* jag läger!

²⁵ Dysmelibladet 2002 #1

²⁶ Dysmelifilmen från 2002

²⁷ Van Genneps begrepp om en fas i ritual där det sker en förändring, termen även använd av Benedict om varelser och företeelser som inte riktigt går att klassificera inom ramarna för en kulturs kategoriska system – språk mm.

²⁸ En grupp med särskilda krav på sina medlemmar för att man ska kunna vara med i gemenskapen.

Jag har suttit i flera ”utfrågningspaneler” under läger och i andra sammanhang där man får berätta om sina erfarenheter och om hur man resonerar kring olika frågor. Vid ett av dessa tillfällen skulle jag förklara hur jag förändrats sedan jag började åka på ungdomsläger. Jag var 16 år gammal och ett citat ur en artikel där jag beskriver hur det är att träffa andra: ”det tar ett tag att vänja sig men sedan är det lugnt - DET GÖR INGENTING”, jag minns att jag menade att man på något sätt får ”uppleva hur det är för andra att träffa mig”. Något senare: ”Vi har extremt roligt och delar erfarenheter och kunskaper ofta utan att ens behöva prata om dem, vi lär varandra, om och av varandra i en avslappnad miljö”.²⁹

Ett avvikande utseende blir lätt ett socialt och psykologiskt handikapp mer än ett fysiskt, det praktiska är sällan ensamt problematiskt, detta beror inte minst på att man inte har någon att lära sig av, att jämföra sig med och skapa mening med. Relationen mellan föreställningen om vad som är en normalt fungerande människa och den praktiskt och konkret relaterade kunskapen om att faktiskt inte fylla de kraven, är rätt problematisk och kan vara svårt att vända till någonting positivt om ens upplevelsevärld blir att ”människor ser mig som konstig, onormal, speciell; hur som helst ensam”, det hjälper inte att ”inte veta varför”. I andra kulturer har personer med annorlunda utseende spelat roller som allt från orakel till djävulens barn. De har kategoriserats som ”små flodhästar” och lämnats tillbaka till naturen, ofta vatten man trodde de kommit från³⁰, gudomligt utvalda ledargestalter som fötts så för att de ska ”kännas igen”, inom buddhismen och hinduismen och andra traditioner där man talar om reinkarnation, är det populärt att tala om orsak och verkan från tidigare liv.

Dysmelisten kommer aldrig att vara som de andra, ju tidigare accepterandet av detta faktum kommer desto tidigare är det möjligt att se andras reaktioner som socialt konstruerade på fördomar och andra slags rädslor för sådant som för dem tidigare varit okänt, och desto tidigare kan man utveckla ett eget sätt att bemöta dessa rädslor. Med ett språk för det som gör en unik, bekräftar man det som anses mainstream och gör det möjligt att bli en stark individ. Det gör oss också möjligt att medvetandegöra underliggande fördomar i samhället, och bli av med ”skuldkänsla” för att vara annorlunda.

Diagnosen ”Dysmeli” har ingen funktion för professionellt yrkesarbete, men benämningen har en mening för dysmelister och våra familjer. Genom att möta andra i samma situation lär man sig att våga vara sig själv. En nära vän till mig skrev i Dysmelibladet om sitt första möte med andra dysmelister, hon var 19 år: ”...väl av tåget när Fredrik kommer fram och hälsar känns det rätt det sprider sig en känsla i kroppen som jag aldrig upplevt förut, för första gången i mitt liv kan jag vara Carolina som jag är utan behöva besvara fråga – ”Vad har hänt med din arm?”. ”Det var kul att träffa dessa otrolig trevliga människor och veta att det verkligen finns fler än jag med Dysmeli - eftersom jag alltid har känt mig lite ensam med mitt handikapp”.³¹ Det sociala stödet blir ett psykologiskt stöd som är mycket centralt i en människas självutveckling.

²⁹ Dysmelibladet 2000 no. 1

³⁰ Förmodligen barn med kraniofaciala, eller svåra kroppsliga missbildningar

³¹ Dysmelibladet 2000 no. 2

Konklusion: Dysmeli som en meningsskapande social konstruktion

Dysmeli är ett socialt fenomen som uppstår i mötet mellan människor med olika syn på vad som är "normalt". Det finns proportionerligt över hela världen men har olika betydelse för olika dysmelister beroende på personligt kontext men sammanhangen skiljer sig också för grupper av dysmelister i olika samhällen.

Jag har genom denna uppsats utifrån mina egna erfarenheter och intellektuell inspiration från nämnda socialantropologer och vårdanställda, diskuterat och resonerat kring dysmeli som; *medicinsk diagnos*, och konstaterat att den inte har så mycket att tillföra här förutom att den förenklar för specialister som vill samarbeta eller lotsa vidare sina patienter till förening eller specialinstanser; *socialt meningsskapande*, genom att den förklarar någonting som faller utanför det som anses normalt i vårt samhälle; och som *meningsskapande referenspunkt för dysmelisten* så den erkänns som en del av identiteten och en samlingspunkt kring vilken dysmelister och familjer kan skapa ordning i kaoset som följer med ett avvikande utseende genom att dela erfarenheter och finna stöd i gruppen.

Jag har diskuterat aktiv behandling av dysmeli som om det vore ett sjukdomstillstånd – trots att de flesta dysmelister känner sig friska. Om hur även språket som talas kring behandlingsmetodernas syften och effektivitet handlar om att normalisera och "få tillbaka" det som inte finns och aldrig funnits. Ett annat perspektiv på detta skulle kunna vara att tro på individens eget utvecklingspotential och att stärka denne från grunden och låta dysmelisten klura ut egna sätt att klara av sin vardag och låta samhället och omgivningen anpassa sig. Detta är naturligtvis lite väl idealistiskt, näst intill naivt och dumt om man talar om exempelvis mycket omfattande multipla dysmelier, eller fall då permobil (en elektrisk rullstol) är nödvändigt.

I sammanhang av vem som styr dysmelistens möjlighet att välja vad hon eller han vill göra med sitt liv och behandla och identifiera sig med sin dysmeli, spelar begrepp som makt och maktlöshet stor roll i diskussionen om agens, mångfald av alternativ, föreställningar om det normala, kunskap om sin situation och självinsikt. En dysmelists agens och förmåga till att ta självständiga beslut är inte stark – eller ens meningsfull att talas om, förrän hon eller han kan formulera vad som är önskat genom att hört och kunna jämföra sig själv och sin situation med andra i liknande situation. Så länge vårdinstanser inte samarbetar med ideella organisationer i det civila samhället och ad hoc grupper som skapar mening och möjlighet till psykologisk distans till sitt annorlundaskap är definitionen av dysmeli och valet av behandlingsmetoder styrt av samhällets, den ekonomiska ordningens, läkarnas och i värsta fall, fåfängda och fördomsfulla människors vilja att skapa den ordning som ligger i deras intresse.

Referenser:

Literatur:

Sachs, Lisbet (2002), *Från Magi till Bioteknik*.

Tidskrifter:

Anthropology and Medicine, Vol. 9, No. 3, 2002

Artiklar:

Lindquist, G. (2002), "*Healing Efficiency and the Construction of Charisma: a Family's Journey Through the Multiple Medical Field in Russia*", publicerad i "Anthropology and Medicine, Vol. 9, No. 3, 2002"

Dysmeliteamet i Stockholm, 2002 "*Psykosociala reaktioner på ett handikapp – Dysmeli*", Röda Korsets barnsjukhus, publicerad på Dysmelibladet 2001 no. 2

Gardsäter, M. "*Bort med alla komplex och självbegränsningar – om att fråga "varför"*", publicerad i Dysmelibladet 2003 no. 2

Andreasson. C. "*Dysmeli 18 + mitt första läger*", publicerad i Dysmelibladet 2000 no. 2