

Dysmeli i antropologisk analys, ett brukarperspektiv

Av Maria Gardsäter

Inledning

Socialantropologi betyder ”studiet av den sociala människan”. En människa är delvis en fysisk ”kropp”, delvis en social och en ”personlig”, ”andlig” varelse som existerar inom sociala och kulturella sammanhang och andra människor.

Inom vetenskapen kritiseras antropologin ofta för att vara fylld av antropologens egna subjektiva tolkningar och konstruktioner, vilket skulle sänka det vetenskapliga värdet på material och studier. Men antropologin gör inte anspråk på att komma med någon ”absolut sanning”. Antropologens motiv är inte att komma med lösningar på problem, snarare ge alternativa sätt att se på saker och ting. Så varsågoda!

I min B-uppsats i socialantropologi skrev jag (själv dysmelist och briljerar därmed med ett levande brukarperspektiv) om dysmeli som ”ett socialt fenomen som uppstår i mötet mellan människor med olika syn på vad som är ’normalt’”. Jag resonerade kring dysmeli som *medicinsk diagnos*, och konstaterade 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. Dysmeli som *socialt meningsskapande*, genom att den förklarar någonting som faller utanför det som anses normalt i vårt samhälle. Även dysmeli som *meningsskapande referenspunkt för dysmelisten* diskuterades, erkännande av dysmeli 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.

Dysmeli i antropologisk analys; dysmelistens agens

Ett populärt sätt inom socialantropologin att analysera sociokulturella fenomen (sådant som uppstår mellan människor i ett speciellt sammanhang), är att använda begreppet agens som utgångspunkt. Agensen är individens handlingsutrymme. Här finns allt vi gör, ”väljer” att göra. Vad vi väljer att göra, agensens rymd, påverkas av vad vi har runt omkring oss, inom antropologin tros individen förvisso ha en egen vilja och identitet. Men en hög grad av pragmatism, att ta självständiga beslut oberoende av omständigheterna, är mycket ovanligt. Agens påverkas av diverse faktorer och element, inre och yttre. Yttre faktorer kan vara politiska strukturer som individen måste anpassa sig till, personens ekonomi är en annan faktor, element av rasism eller annan diskriminering kan vara aspekter som individen måste förhålla sig till. De olika tillstånden och strukturerna som påverkar en persons agens kan både verka begränsande eller stimulerande, alltså öka agensen. Samma sak gäller naturligtvis med *dysmeli*. Eftersom att varje individ är unik, påverkas hon/han och hanterar olika saker på olika sätt, kroppsligt, socialt och personligt/andligt. I denna artikel tänker jag påstå att människor som är födda med reduktionsmissbildningar – dysmelister, vare sig de vill eller inte har en agens som påverkas av just dysmelin.

Dysmeli i antropologisk analys; behandlingsmetoder och effektivitet

Det tydligaste och kanske mest omtalade sociokulturella elementet som påverkar agensen hos oss dysmelister är kanske andra människors inställningar mot oss som fysiskt avvikande. Folk tror saker om oss, att vi kan eller inte kan saker, de stirrar och stör eller lyfter oss till skyarna! Behandlingsmetoder är en annan aspekt inom dysmelisammanhanget som påverkar dysmelisten. Frågor om vad är det man vill uppnå med en behandling av dysmeli, är intressanta diskussionsämnen som kan vara ganska kontroversiella och jag vill påminna om min neutrala icke-dömande position. Handlar det om drastiska normaliseringsförsök eller ökad funktionsduglighet, vilken är i så fall funktionen? Vilket är det egentliga syftet att låta barnet gå med protes eller utan? Vad säger språket som används? I en svensk film om dysmeli talar en ortopedingenjör om proteser och menar att syftet med att använda proteser är att ”få

tillbaka ett grepp” (som aldrig funnits) och ” så att man ska kunna använda båda händerna” (trots att där bara finns en). Jag har också hört talas om läkare som – mer eller mindre förstående och tålmodigt påmint välvilliga föräldrar som är missnöjda med den moderna tekniken och behandlingsmetoderna för dysmeli att ”handen kommer inte att växa ut”.

Hur har föräldrarna/vården/dysmelisten själv valt att dysmelin ska behandlas, kanske framför allt varför? Vi tror ofta att vi är pragmatiska när vi väljer, att det är *jag* som tycker så eller så. Men 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? I diskussionen om agens bör poängteras dess ringa betydelse om det inte finns något mångfald i utbudet av behandlingsmetoder.

Om man väljer *att* behandla eller behandlas vill man naturligtvis ha den behandlingsmetoden som ger bäst resultat, den mest effektiva strategin. Effektivitet är ett annat centralt begrepp då behandlingsmetoder diskuteras, 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.

Dysmeli i antropologisk analys; dysmelistens agens ifrågasätts

Dysmelisten valmöjligheter och förmåga att utöva sin agens – blir ofta på något mer eller mindre mystiskt sätt snabbt blir föräldrarnas eller den närvarande sjukhuspersonalens förmåga till agens. Behandlingsmetod bestäms ofta i samråd mellan läkare och föräldrar och dysmelistens agens ofta relativt obefintlig. Detta har ofta 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 förskoleåldern, 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 men 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 relations skapande med andra.

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” (öka sin agens) med hjälp av proteserna 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*. Jag tror inte att någon ortopedtekniker/protestillverkare skulle tycka att det är särskilt bra om deras kunder använder proteserna till att gömma sig och kanske underminera möjligheten att få en positiv självbild och självkänsla, men en ortopedingenjör är ofta en glad tekniker, en mycket kreativt tänkande

individ som gillar att lösa problem för andra med hjälp av just, teknik. Ortopeder och ortopedtekniker är inga psykologer, men har gjort det möjligt för dysmelister att göra saker som faktiskt tekniskt står utanför deras fysiska möjligheter.

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 självbilda-, 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 *hjälp*er 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 dysmelists 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.

Avslutning

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. Valet tas i ett sammanhang som där faktorer som finns utanför beslutsfattaren i det högsta påverkar; sjukhuspersonal eller andra "experter" på området; sociokulturella normer 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 åstadkomma. Så man bör ställa sig frågorna; *vad är det man vill behandla, och varför?*

Jag har i denna artikel diskuterat en dysmelists agens och exemplifierat med processen av att behandla dysmelin; behandlingsmetoder, effektivitet och syften med dessa. Processen av beslutsfattande om, och i sådana fall hur man vill behandla dysmelin sker alltid i ett sammanhang där fler faktorer än dysmelists 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.

I sammanhang av vem som styr dysmelists 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.