

Socialantropologiska avdelningen
Maria Gardsäter (810319-0164)
E-mail: absolutmaria@hotmail.com
C-uppsats
Vårterminen 2006

Små händer, dysmeli och reduktionsmissbildningar – strategier kring utseendehandikapp

En uppsats i socialantropologi, av Maria Gardsäter

Innehåll:

| | |
|---|---------|
| 1. Från liten hand till medicinsk diagnos – introduktion | sida 3 |
| 1.1 Frånvarande brukarperspektiv – syfte och frågeställningar | sida 4 |
| 1.3 Frågelistan | sida 5 |
| 2. Dismeli och kroppsliga praktiker – begrepp och teoretiska utgångspunkter | sida 5 |
| 3. Mikroperspektiv, från förnekelse till dismelism | sida 8 |
| 3.1 Språket, hur definierar och beskriver diagnosbärarna sig själva och sin diagnos? | sida 8 |
| 3.2 Strategier, överprestationer, kompensering, att dölja och att anpassa | sida 9 |
| 3.2.1 Meningsskapande | sida 12 |
| 3.2.2 Att dölja | sida 12 |
| 3.2.3 Bemöta, förklara och rädda situationen | sida 13 |
| 3.2.4 Normalisera sin kropp | sida 14 |
| 3.2.5 Vistas och växa i jämlika och neutrala miljöer | sida 16 |
| 3.2.6 Bemöta och gå igenom | sida 17 |
| 3.3 Omgivningens reaktioner, dismeli som socialt fenomen | sida 18 |
| 3.3.1 Tystnader och situationstolkning | sida 18 |
| 3.3.2 Kroppens närvaro | sida 19 |
| 4. Avslutande diskussioner | sida 20 |
| 4.1 Diskussion om kategorisering, diagnosticering och konsekvenser | sida 21 |
| 4.2 Diskussion om normalisering och behandlingsmetoder, kroppsliga praktiker och strategier | sida 22 |
| 5. Litteratur | sida 23 |

1. Från liten hand till medicinsk diagnos - introduktion

Det finns någonting som heter dysmeli. Rent ordagrant rymmer begreppet två ord som härstammar från grekiskan: *dys*, som betyder onormal och *meli*, som betyder lem. Dysmeli är ett annat ord för medfödda reduktionsmissbildningar, och är alltså en diagnos man ger till personer som föds med en inte helt "symmetrisk" kropp, det vill säga, man kanske saknar en fot, två händer eller alla fyra extremiteter.

Kategorisering av vad som är normalt kan ses som någonting som uppstår mellan människor i olika sammanhang - kulturella och sociala. Vi lär oss ett eller flera språk om vår omvärld när vi är små och betar oss i enlighet med språkets kategoriseringar om vad som är vad, vi sitter på stolar, äter med gaffeln och hälsar med höger hand. Vi tolkar vår omvärld enligt våra språk, erfarenheter och kulturens konventioner om rätt och fel, gult och svart. Vi reagerar på sådant vi ser som annorlunda - sällan på det som är självklart och vedertaget. Detta är mänskligt, men inte oproblemiskt.

För uppenbarligen är det även så, att vad som är normalt, vad som samhällskulturen klassar som normalt, styr även den sociokulturella hierarkin och i många fall skapas stigma kring de grupper och individer som avviker från normen. I varenda biologibok är människan en symmetriskt konstruerad varelse och till och med detaljerat ritade streckgubbar har fötter. Men betyder det att en flicka utan ben inte är en människa? Naturligtvis inte, men hon avviker rejält och får definitivt en diagnos eller speciell benämning av något slag. Förslagsvis: dysmeli, reduktionsmissbildning, missbildad, onormal, annorlunda, avvikande, konstig, unik eller extra speciell. Alla människor reagerar rimligtvis på hennes utseende och ger det ett namn av dessa eller något annat. Skulle folk ge samma namn till någon som bara har två leder i vänster pekfinger eller är det mer accepterat och "normalt"? Det går naturligtvis inte att säga vart gränserna går men det märks i situationen, olika grupper har olika tolerans för vad som anses vara avvikande utseende.

Samhällets sociala och kulturella sanktioner mot det som "inte riktigt är som det ska vara" är må hända subtila och svåra att uppfatta, men är dock många. Diagnosticering och kategorisering, namngivning på avvikande tillstånd, är några sätt att sanktionera och dra gränser, dessa kommer att diskuteras senare i denna uppsats.

Genom att titta på dessa sanktioner, eller strategier, kan vi utläsa kulturella värderingar om just "hur det borde vara". De som inte är "som de borde vara", de avvikande, utvecklar också strategier för att hantera sina situationer och förhålla sig till strukturer och fördomar. Mitt intresse för det här ämnet har länge riktat sig mot personer med reduktionsmissbildningar och våra (för jag är en av dem) strategier att verkställa livsplaner och utveckla livsstrategier. Att leva med ett synligt handikapp är någonting som påverkar omgivningens reaktioner, medmänniskors beteenden, samhällets organisation och diagnosbärandes sätt att se på sig själv och definiera sin identitet samt leva sitt liv. Jag kommer i den här uppsatsen att diskutera två stycken dysmelisters strategier och förhållningssätt i olika situationer då deras utseende (den ena saknar del av höger underarm och hand, den andra

fingrar och delar av höger hand) är med och påverkar deras situationstolkning och upplevelse av sig själva och sin omvärld.

1.2 Frånvarande brukarperspektiv - syfte och frågeställningar

Ett motiv att skriva denna uppsats är att jag vill bidra till diskussionen kring dysmeli som socialt och medicinskt fenomen. Det finns ett antal aktörer som gör olika anspråk på att definiera begreppet dysmeli. Vårdperspektivet på dysmeli är ett perspektiv vilket anammas av dysmeliteam, specialcentra. Perspektivet härstammar till stor del från västerländskt skolmedicinskt tänkande och kategoriseringar och avspeglas i stor utsträckning i samhällskulturen. Vårdperspektivet handlar mycket om att dysmeli är någonting som "blivit fel". Ofta försöker man åtgärda "problemet" genom normalisering av olika slag. Detta exempelvis för att förebygga eller behandla belastningsskador, skam hos individen, känsla av utanförskap och som jag kommer att diskutera i denna uppsats, för att upprätta eller återupprätta social harmoni i situationer som störs av det som avviker. Det finns även ideella organisationers perspektiv. Sedan 80-talet har flera små och ovanliga diagnosgrupper organiserat sig i föreningar i Sverige. Bland dessa finns Svensk Dysmeliförening. Under de senaste åren har några av de små föreningarna även gått med i paraplyorganisationen "Sällsynta Diagnoser" vilket idag kanske är den mest inflytelserika politiska aktören som arbetar för dysmelisters och andra mindre kända diagnosgruppers sak. Dessa politiska aktörer som organiserar och engagerar sig för de avvikande som grupp – för att dysmelisterna ska lära känna sina rättigheter och olika alternativa vägar i samhällets strukturer vad det gäller försäkringsfrågor till exempel. Svensk Dysmeliförening arrangerar även aktiviteter som syftar till att stärka individerna *som avvikande* att de ska känna sig tillfreds med sig själva med sitt "funktionshinder".¹

Hösten 2003 arrangerades en konferens om utseendehandikapp i Sällsynta Diagnosers regim. Ordet "utseendehandikapp" har sällan nämnts innan denna konferens, men föreläsare och summeringar från diskussionsgrupper indikerar ett stort problemområde i hur barn, ungdomar och till viss del vuxna diagnosbärare anpassar sig på ibland till och med självupppoffrande sätt till situationer i vilka de känner sig utsatta för omgivningens reaktioner mot sitt fysiska jag som avviker från normalutseendet (FSDs rapport). Jag tänker även att Goffmans (1968) resonemang om begreppen stigma och stigmatisering är tillämpliga här.

Mycket av det lilla som är skrivet om dysmeli är skrivet utifrån ett (västerländskt) medicinskt vetenskapligt, eller "fackfolksperspektiv". Vid få tillfällen är det är diagnosbärare själva som beskriver sin diagnos. Dysmeli är ingen sjukdom (även om termen klingar av sjukdomsbeskrivning). Men man kan använda sig av de resonemang om sjukdomstillstånd som pågår inom den medicinska antropologin vid frågor om dysmeli och andra tillstånd som ger att individerna och gruppen avviker från normaltillståndet, som ju sjukdom också gör. Det är alltså erfarenheterna av de sociala och kulturella

¹ Svensk Dysmeliförening håller dörrarna öppna för personer med förvärvade skador. Detta för att styrelsen anser att den sociala och personliga problematiken är liknande för personer som saknar kroppsdelar, oavsett orsak.

erfarenheterna som liknar varandra och inte de patologiska aspekterna. Genom att tolka personliga sjukdomsberättelser, individers förståelse och attityder till sitt tillstånd, sin kropp, det vill säga sin självbild, kan "narrativa analyser fånga sjukdomserfarenheter som skapas i lokala sammanhang" (Sachs 2002: 30). På detta sätt är det möjligt att nå förståelse av just det lokala sammanhanget och vad för något som påverkar individens agens. Detta perspektiv på avvikande tillstånd blir ett tolkande perspektiv då hela individens livsvärld studeras för att komma åt betydelsen av särskilda "detaljer" och identitetsskapandet kring det avvikande (jämför Good kapitel 5).

Problemställningen jag kommit fram till ställer frågan: "Vad har *dysmelisterna* för strategier att bemöta omvärldens reaktioner och vad grundar sig deras ideologi om sig själva på"?

Jag vill alltså inte reducera människorna jag skriver om till att vara diagnosbärare. Naturligtvis är berättelserna som skildras här ytterst selektiva och tolkade i sitt sammanhang med fokus på någonting jag vill kalla annorlundaskapet, den kroppsliga erfarenheten att avvika. Men eftersom att de jag träffat (här i Sverige och Skandinavien) ofta enligt dem själva men annars enligt samhällsnormen bär på ganska extremt annorlundaskap så hamnar de ju i situationer på grund av detta. Fysiska situationer som vid protesträning eller mentala och själsliga som skam över sina kroppar eller att folk stirrar på dem. Detta samlar individerna som bär samma diagnos. Jag vill inte bunta ihop en person som saknar en fot med en som saknar två armar på grund av deras fysiska utseende, men för att de utstår liknande social problematik till åtminstone viss utsträckning.

1.3 Frågelistan

För att kunna resonera kring mina frågeställningar, skickade jag ut en liten frågelista till tio stycken personer som jag känner till som har dysmeli. Jag fick två rika svar med fina beskrivningar. Målet var att få en bild av vad mottagarna tycker är centralt att berätta om vad gäller dysmeli. Frågelistan finns bifogad som bilaga. Jag hade för avsikt att genomföra två djupintervjuer med personer med reduktionsmissbildningar, en som kallar sig dysmelist och en som inte gör det. Jag tycker att det är intressant att vissa "påtar sig" namn på sina tillstånd, namn som är skapade utifrån premisser som de kanske inte riktigt är insatta i men av olika orsaker accepterar, detta medan andra personer av andra orsaker väljer att inte namnge sina tillstånd.

Jag kommer att tolka svaren från frågelistan samt sätta dem i sammanhang av andra iakttagelser jag gjort under läger och tonårskurser med dysmeliföreningen.

2. Dysmeli och kroppsliga praktiker - begrepp och teoretiska utgångspunkter

I det här kapitlet går jag igenom hur jag använder vissa begrepp samt vad mina tolkningar, mina "glasögon" som jag ser på materialet genom är färdigade av för perspektiv.

Den bokstavligen definitionen av dysmeli är att ordet kommer från grekiskan och betyder dys - onormal och meli - lem. Det är ett samlingsbegrepp på flera olika typer av medfödda reduktionsmissbildningar. Mer än en medicinsk diagnos är det en övergripande benämning på olika yttringar och annorlundaheter.

Ett barn som föds med dysmeli saknar en eller flera delar av kroppen, exempelvis en arm eller lårbenet, några tår eller båda fötterna. Många inom vården som inte jobbar med speciella team och kompetenscentra där termen används av andra orsaker än rent medicinska, använder mer specifika diagnosnamn, som förklarar mer ingående och i fackbegrepp. Ett exempel är 7-åriga Elsa som själv säger att hon har dysmeli. Hon saknar ett av benen i underbenet vilket ger att benet inte växer ordentligt och hennes fot "hänger". Hon har genomgått många operationer för vad läkarna kallar "fibula aplasi" och säkert en massa andra namn, i en medicinsk kontext kan det kanske finnas skäl att ange exakt vilka ben och muskler osv. som är inblandade. Men för dysmelisterna är dysmeli 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 fyller en psykosocial funktion då dysmelister måste förklara sitt tillstånd själva i det dagliga livet och för sig själva.

Diagnosgruppen "dysmelister" är en liten patientgrupp totalt sett. Det föds ungefär 60 barn med dysmeli varje år i Sverige och enligt den siffran vad man vet proportionellt globalt. Få studier är gjorda om huruvida dysmeli uppstår proportionellt världen över men eftersom orsaken till dysmeli är okänd och inte verkar bero på yttre omständigheter utgår forskare på området att så är fallet. Typer (vad som saknas eller är missbildat) och nivåer (hur mycket som saknas eller anses missbildat) varierar stort; från att sakna en led i lilltån till multipla dysmelier på flera kroppsdelar. Erik, dysmelist med multipla "skador" sa en gång vid ett seminarium smått cyniskt men med glimten i ögat: "Jag kan ju säga vad jag *har* i stället för vad jag *inte* har..."

Orsakssammanhanget, *varför* dysmeli uppstår, saknas till stor del inom den västerländska medicinen. Diagnosnamnet och definitionen kan dock ge viss förklaring; om ett barn är fött med dysmeli (och inte något syndrom) kan man exempelvis utesluta andra "osynliga", mentala eller själsliga funktionshinder och troligheten för ärftlighet. Enligt alla mina källor - som också delar traditionell västerländsk vetenskapsteori, är dysmeli en slumpmässig företeelse som oftast "saknar förutsägbara orsakssammanhang". Inom andra kulturella föreställningsvärldar (som den västerländska vetenskapen och medicinska traditionen kan anses vara) finns dock förklaringar. En tibetansk lama berättade för mig en gång att min hand har med mitt förflutna att göra, inte sedan tiden jag "blev till" och föddes till denna värld men innan dess kanske för hundra liv sedan. Karmalagarna med orsak-verkan-logik har enligt Lama Tzulwang givit mig mitt nuvarande tillstånd, inte nödvändigtvis på ett negativt sätt, "Du har kommit hit för att lära oss någonting", sa Lama Tzulwang i all sin orange gyllene prakt. Inom en del kulturer anses barn som föds med avvikande utseende vara utvalda till att vara stora lärare och ledare. I den nordamerikanske medicinmannen och schamanen Bear Hearts bok *Vinden är min mor* (1997), berättar han om

hur dessa barn anses ha en alldeles speciell attraktionskraft för kärlek och andra goda krafter vilket gör dem till mycket speciella och omtyckta personer inom gruppen. Det finns även exempel på hur barn med reduktionsmissbildningar givits eller adopterats bort på grund av religiösa föreställningar om guds vilja att straffa. Vad jag vill komma till är att orsakssammanhanget, dvs. förklaringsmodellen för dysmelins härkomst är kulturellt styrt och relativt till sin politiska, sociala och kulturella kontext.

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 är nödvändigt för att kunna tala om saker, ha åsikter om dem osv. Det gäller även kategoriseringar om oss själva och våra kroppar. Gränssättningen mellan ont och gott, normalt och onormalt skapar ordning, detta med hjälp av bestämda kategorier för det avvikande. 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. Därför är det ju intressant att diskutera ord som "utseendehandikapp".

Utseendehandikapp definieras som ett tilläggshandikapp, ett socialt handikapp som uppstår i relationen mellan diagnosbärare med ovanliga utseenden, och samhället och individer som på olika sätt reagerar mot detta ovanliga, det onormala.

Enligt 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 diskursen om att alla människor ser ut att ha en yttre symmetri dominerar. Omvärlden och medmänniskorna "förstår" igen. Om någonting inte är normalt måste det onormalförklaras vilket sker genom att sätta en diagnos på personen eller gruppen. Kanske är det väl magstarkt att påstå att just vårt samhälle föraktar och tabubelägger diagnosgrupperna på ett rent negativt sätt, men det finns behov av att både diagnosticera (från vårdens och samhällets sida), och att diagnosticeras (bland annat för att de som avviker ska kunna samlas och stärka varandra).

Hösten 2003 arrangerades en föräldrakonferens för föräldrar och andra nära anhöriga till personer med ett annat slags utseendehandikapp än dysmeli: ansikts- och kraniemissbildningar. Syftet med konferensen var att skapa ett forum för erfarenhets- och kunskapsutbyte mellan föräldrar och "experter" omkring psykiska och sociala konsekvenser av ett medfött utseendehandikapp (Experter verkar vara de som i sin yrkesroll arbetar med diagnosbärare som *patienter*. Det går naturligtvis att argumentera att en del föräldrar och diagnosbärare själva är mer sakkunniga och bättre insatta i de diagnoser de lever med varje dag...) (FSDs rapport sid. 2). Materialet i rapporten från konferensen talar tydligt för att social och psykologisk problematik - i form av extrema reaktioner från samhälle och medmänniskor likväl som diagnosbärares strategier att lösa situationer, uppstår kring avvikande utseende. Förutom det talar rapportmaterialet även tydligt om de vitt skilda perspektiv och intressen som speglar diagnosbärarna respektive "experterna". Dessa skillnader samt effekterna av intressekonflikter med mera kommer jag att diskutera i senare delar av uppsatsen.

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" (jämför Drakos 2005: 216). Ett namn på en annorlunda 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 det hela sammanhang som familjen och dysmelisten hamnar i på grund av många olika faktorer. Enligt Knudsen (2003) så är det på det viset att: "En fastställd diagnos bidrar till begripligheten, och gör det lättare för föräldrarna att hantera situationen" (FSDs rapport sidan 10). Det finns alltså, å andra sidan, en annan aspekt av att diagnosticera. En sjukdomsbeskrivning kan ge upphov till att människor som känt sig ensamma i sitt tillstånd kan bli stärkta av att samlas kring det som gör dem annorlunda och på så sätt förstå sig själva bättre, få en tydligare och mer positiv självbild även om hela problematiken är kulturellt konstruerad. Men vad betyder det att det över huvud taget existerar ett behov att ha en benämning?

Jag utgår i min studie ifrån att våra kroppar är en del av vår identitet. Vad som händer och "är" i kroppen har även betydelse för andra nivåer av oss själva. Vad vi upplever speglar av sig i vår kropp och vår kropp finns med i det vi upplever som en del av upplevelsen - vi upplever det vi upplever genom våra kroppar. Perspektivet skiljer sig från den cartesiska uppfattningen om kroppens ontologi, där uppdelningen mellan kropp och själ är central (se exempelvis Drakos 1997: 29). Om vi i stället ser människans kropp och själ som en integrerad helhet, blir hennes självförståelse "en förkroppsligad erfarenhet" (ibid). Dysmelisters mentala strategier, som de berättar om, deras självförståelse och situationstolkning samt deras hantering av stigmatisering kan därför ses som kroppsliga och rumsliga praktiker.

Språket som används i samtal kring dysmeli och relaterade behandlingsmetoder är ganska intressant att referera till för att komma fram till underliggande generella attityder gentemot annorlundska och avvikande utseende. Att analysera språket som används kring ett fenomen används också för att komma till insikt om personers självbilder och inställningar till sig själv, vilka identiteter byggs på. Hur en diagnosbärare pratar om sin kropp och känner sig med den, kan vara en källa till förståelse för hur det känns att vara annorlunda.

3. Mikroperspektiv, från förnekelse till dysmelism

I denna del av uppsatsen lyfter jag fram delar av förstahandsmaterialet, svaren från frågelistan och tolkar dem tillsammans med iakttagelser jag gjort under deltagande observationerna. Jag belyser empirin med utgångspunkt i teorin som presenterades ovan.

3.1 Språket, hur definierar och beskriver diagnosbärarna sig själva och sin diagnos?

En tydlig utgångspunkt i denna studie, är att en diagnos inte bara är en benämning, en kategori som har betydelse i medicinsk mening, utan att den även har sociala och kulturella funktioner. Dessutom att den är meningsfull och meningsskapande för individen som diagnosticeras eller lever med ett avvikande utseende eller tillstånd som gör henne eller honom avvikande. Dysmeli som medicinsk diagnos har kanske inte lika stor betydelse för dysmelisterna själva som de sociala konsekvenserna det för med sig. Avvikandet som erfarenhet är kroppsligt förankrad (Drakos 2005). Nedan kommer ett resonemang om vad dysmeli innebär för hur personer som fått (eller skulle kunna få) diagnosen. Resonemangen och diskussionerna är kompletterande förklaringar till det medicinska begreppet och vårdperspektivets förklaringsmodeller.

Den första frågan i frågelistan löd: "Vad är dysmeli för dig"? Fråga 2: "Upplever du att du är dysmelist/har dysmeli har eller har haft någon inverkan på ditt liv, i så fall på vilket sätt och i vilka situationer"? Anders gav mig två svar på den första frågan: "Ett namn på en diagnos kort och gott; och dessutom "Dysmeli är något som kommit att påverka mitt liv mycket - särskilt under de 5 senaste åren". Detta talar för att för diagnosbärarna existerar dysmeli på flera olika nivåer. Dels som en medicinsk diagnos, dels som någonting personligt eller socialt som ger konsekvenser i privata och sociala sammanhang, detta diskuteras av exempelvis Sachs (2002).

Som svar till den andra frågan skriver han att:

Under lång tid upplevde jag att dysmelin inte hade påverkat mitt liv särskild mycket - för att inte säga inte alls. Jag har alltid kunnat göra det jag velat och aldrig upplevt några fysiska begränsningar. När jag efter den utveckling jag genomgått sedan jag kom med i Dysmeliföreningen och träffat andra med dysmeli så kan jag när jag ser tillbaka konstatera att jag hämmades under några ungdomsår när det var dags att börja träffa flickor. Tyvärr skedde flera stora ändringar i mitt liv vid ungefär samma tidpunkt - puberteten, flyttning från Arboga till Stockholm som innebar att alla gamla kamrater "försvann" och jag fick börja skaffa nya. Jag har inte kunnat "isolera" vad som sannolikt berodde på dysmelin och vad som berodde på andra orsaker. Jag har dock aldrig upplevt det som ett stort problem och diskuterade det under ungdomstiden aldrig med någon.

Svaret innehåller en antydning till att han inte under tiden innan mötet med föreningen och andra personer med liknande tillstånd som han själv inte reflekterat över sin hand och dess betydelse för hans liv och välmående. Men såhär i efterhand kan han påminna sig flera situationer då han registrerat folks reaktioner och hans egna responser. Till exempel nämner han senare, barn som kommenterat och frågat honom om hans hand har han besvarat men i sig själv känt obehag inför situationen. I Drakos (2005) anda kan vi tala om att Anders använde sig av särskilda rumsliga och kroppsliga praktiker i vissa situationer och sammanhang då han kände sig utsatt, han registrerade vad som hände och tolkade händelserna att ha med hans hand att göra, han gömde och bemötte med särskilda attityder. Allt detta pågår inom ramarna av de sociokulturella konventionerna som omger

personer med avvikande utseenden och utseendehandikapp. Ramarna är förvisso situationsspecifika och till viss del relativa. Anders personliga register av strategier som han (omedvetet?) förhandlat fram utifrån sina erfarenheter av att "sakna" en hand, spelar naturligtvis också in. Eftersom att Anders inte träffat någon annan som visat prov på ett annat mer frigjort sätt att inkludera sitt avvikande utseende i sin identitet och i sitt sociala liv, fanns det i hans värld inga möjligheter och därför inga anledningar att visa sin hand. Han levde nöjt omedveten om att han dolde en sanning om sig själv, och detta speglade av sig i hans sociala identitet via kroppsspråk (då han höll undan och gömde handen, hälsade med vänster hand), klädval (han måste ha fickor i byxorna), och beteende (undvek att bli konfronterad och ifrågasatt - om barn frågade svarade han men beskriver att han kände obehag inför dessa situationer). Han beskriver även hur han slutat med detta sedan han får stöd med att byta perspektiv och förändrat sin egen upplevelse och kroppsliga erfarenhet om sin hand och sig själv som avvikande. Han fick sitt utseende bekräftat av andra dysmelister som någonting neutralt, normalt eller till och med positivt.

Cecilia berättar:

Som liten blev man nog retad men jag var på ett fantastiskt dagis som stärkte kreativitet glädje humor och olikheter var det som var vanligt och att eftersträva, rättvist var att alla fick det de ville och behövde och inte som på flera ställen exakt lika vare sig man behövde eller ville, jag tror att det påverkade mig för livet att det var naturligt att alla hade det man hade och vi blev inte lurade till att tro att vissa saker var normalt och andra inte så jag måste säga att jag har inte en aning om att jag är handikappad egentligen eftersom det inte gått in på min identitet så men jag hatar när man tror att jag nog är liten och svag och stackars osv och de inte kan läsa av mig men ändå tror att de vet vad jag borde vara bli göra osv fast det är ovanligt, det gör att jag inte får vara svag och det berövar mig alltså den dimensionen om det gör någon skillnad nja det är ju kul om jag får bestämma hur jag känner mig. Nej egentligen inte alls lustigt nog. Jag tror att det dagiset jag gick på gav mig tillit till att ja vi är olika men lika mycket värda och jag har inte ens tagit in i personligheten att jag är handikappad det är bara en del av min fysik. Sen har ju yttervärlden omgivning naturligtvis rangordningar hierarkier och olika belöningssystem och sanktioner i ett samhälle men min inre frihet har ingen mejat ner eller ens med att formulera den kreativa inre glädjen kan jag ösa ur som en uteslutande källa.

Cecilia beskriver sin upplevelse om sig själv och hur radikalt den bryter mot hur hon upplever att omvärlden "yttervärlden" ser henne och försöker trycka ner henne. Hon särskiljer alltså det som händer med "sin fysik" från "henne själv" den "inre Cecilia". Hon protesterar mot samhällets kategorisering av henne som handikappad och vägrar ställa upp med, som hon ser dem, självupppoffrande strategier (däribland att gå in i en gruppidentitet för avvikande, att ta på sig och till sig en diagnos) på stigma och förnedring. Ofta utvecklar personer med utseendemässiga annorlunda starka personligheter och intar sociala roller som starka, politiskt medvetna individer.

Cecilia var egentligen inte särskilt bekant med termen "dysmeli" innan vi fick kontakt, hon svarar på definitionsfrågan att:

Det är namnet på något som jag tydligen har utan att ha vetat om det. Att jag har en hand vet jag men inte att det hette detta eller att det var ett speciellt nåt

beroende på nåt som man inte vet det har helt enkelt inte varit viktigt så jag vet inte om det skulle påverkat alls att det heter eller är det eller är det eller det Glatt omedveten alltså. Ingen som "diagnostiserat" mig men det är en snabb beskrivning av något i en läkarrapport t ex barn som kommer till vårdkedjan om det behövs o s v Helt nytt begrepp och ja jag vet inte lite läskig känsla kanske att plötsligt ha nåt ...jag har mest inte haft nåt...en hand.

Så, samhället och det medicinska etablissemangen skapade en term för ett tillstånd; dysmeli, jag vill gärna hänvisa till stycket ovan om det kritiska perspektivet och bland andra Sachs (2002) som diskuterats ovan. Alla som föds och som uppfyller diagnosens kriterier blir inte informerade om benämningen utan blir, i vuxen ålder som Cecilia, plötsligt diagnosticerade. Det finns ju många sätt att förhålla sig och tala kring den saken, och Cecilia skapar mening genom att inte ta på sig titeln "dysmelist". Hon sätter ord på sig själv som förvisso stolt över sin avvikande fysik, men inte någon identitet som avvikande. Samtidigt hänvisar hon delar av sin personlighet och sina sätt att vara och leva till följderna av sin arms utseende:

Jag har alltid fått vara 100 ggr starkare än jag själv t ex haft behov av att vara och även varit tvungen att mildra folks olika reaktioner med att t ex avdramatisera saken eller kompensera med att vara bäst tills de ser att det fungerar och då kunnat vara lite mer mig själv som jag är. Detta har i sin tur gjort att jag känner att jag strävar inte efter samma saker i livet och har ibland skapat ofrivillig utanförskap då jag " borde" göra allt för att smälta in eller hur? [...]

Känner att jag är redovisad lite fortare med ett synligt fel som jag vet inte spelar någon som helst roll men vet att ja man får helst inte vara ha något mer fel det blir to much för omgivningen att ta. Detta tycker jag är fascinerande eftersom man får vara maktlysten elak utan humor projicera sin skit på andra utan att någon ens bryr sig om man har t ex 2 händer[...] Det är många attityder som jag ska förstå hela tiden hos vissa medan andra inte bryr sig alls.

Jag vill också gärna lyfta fram Cecilias påpekande om att hon plötsligt "fått något" när hon tidigare snarare "inte haft något" (en hand). Många av de unga dysmelister jag jobbat med tycker att det är löjligt att både sätta namn på deras unika händer och fötter. De reagerar starkt mot att bli kallade "missbildade" och en del tycker att "dysmeli" är ett onödigt ord. "Vi *är* bara såhär!" På samma sätt anser de det fel att påstå att de "saknar" någonting. De saknar ju ingenting, "Man kan väl inte sakna något man aldrig haft!?". Ungdomarna har upptäckt att det etablerade sättet inom vården och samhället att tänka och tala kring dysmeli inte är anpassat för dem ur deras perspektiv. Men under tonårskurser har ramarna och gränssättningen för "hur man kan se ut utan att behöva problematisera" omvärderats och rekonstruerats till att passa gruppen i fråga. Ingen reagerar på hur många händer folk har under ett dysmeliläger.

3.2 Strategier, överprestationer, kompensering, att dölja och att anpassa

Jag har tidigare närmast mig en diskussion om diagnostisering och normaliseringsförsök som den samtida samhällskulturens strategi att (genom naturvetenskapliga förklaringsmodeller) hantera och förklara avvikande utseenden. Diagnostisering är ett bekräftande på att någonting verkligen är fel och hänvisas till det som står utanför det som accepteras som normalt, det liminala och ofta tabubelagda (Sachs 2002).

Ofta kan ingen direkt kategorisera vad som är godkänt, rätt och normalt. Men vi kommer åt normen genom avvikelserna, för de är lättare att upptäcka. Varje samhälle eller snarare varje social situation har normer för vad som utmanar ordningen och tysta eller uttalade överenskommelser för vad som är normalt. I en grupp där det bara finns dysmelister saknas inte en hand som inte finns, det är någonting helt normalt. Från majoritetskulturens normer för vad som är normalt kommer personer med avvikande utseendes eventuella önskan och vilja att vara/verka normal, eller strävan efter att avvika så mycket som möjligt? Båda strategierna bekräftar systemet som skyddar normen. Så vem tar besluten om hur man får se ut?

3.2.1 Meningsskapande

Dysmelisters strategier att besvara, bemästra eller hantera omgivningens reaktioner samt så klart att skapa mening för sig själva som de ser ut, är av många olika slag. Dels finns strategier att göra saker och ting på sina egna sätt vilket gör många människor med funktionshinder kreativa problemlösare. Dels finns mer subtila, socioemotionella, psykologiska strategier som syftar till att hantera utanförskapet och den egna annorlundaheten. Min fråga i frågelistan var "Hur hanterar du situationer då du får reaktioner på grund av/tack vare att du har dysmeli?". Anders svarade:

Innan jag kom med i föreningen och träffade andra med dysmeli var jag säkerligen inte särskild bra på att hantera situationer när min dysmeli uppmärksammades. När jag inte använde "lilla handen" var den "parkerad" i byxfickan och jag kunde under lång tid vara tillsammans med andra utan att de märkte något.

Jag avskydde om små barn märkte min hand och ville titta på den. Om sedan deras föräldrar försökte avstyra deras frågor blev det ännu värre.

Det här är väl i stort de enda situationer när jag fått någon typ av reaktion från andra. Det har givetvis under åren förekommit att vuxna någon gång frågat vad som hänt med min hand och då har jag bara svarat att det är medfött. Jag har aldrig fått någon reaktion att jag inte skulle klara av något på min hand. Jag har ej heller upplevt några problem när jag sökt arbeten - och de anställningar jag haft under de senaste 30 åren har erbjudits mig utan att jag sökt nytt jobb.

När jag kom med i föreningen var X en av de första jag fick närmare kontakt med - och mitt lilla knep med "säkerhetsnålen i byxfickan" för att ändra mitt "gömma"-beteende sedan jag träffat dig känner du ju redan till.

Ganska snabbt efter att jag blivit verksam i föreningen märkte jag att mitt beteende när barn visar sitt intresse för min hand helt hade förändrats - och alla obehagskänslor var helt borta.

Anders knep med säkerhetsnålen i byxfickan handlade om att han omedvetet hade gått runt med handen i byxfickan så länge han minns och att när han såg andra med lika dana händer som han själv och upptäckte att de inte gömde sina händer så ville han förändra sitt beteende. Han satte en säkerhetsnål i byxfickan så att han inte skulle kunna gömma handen där.

3.2.2 Att dölja

Att dölja den kroppsdelen som annars (eventuellt) skulle göra en till åtlöje är någonting oerhört och skrämmande vanligt bland dysmelister! Att visa sin lilla hand är ett riskfyllt företag, man vet aldrig riktigt vad som händer - kanske överreagerar någon och blir rädd! På olika sätt döljer vi kanske alla delar av oss själva, vi hemlighåller sådant som vi inte tycker passar in i

sammanhanget, vi försäkrar oss legitimitet (Drakos 2005: 215). Dysmelister hemlighåller i vissa fall delar av sig själva genom att gömma undan en "felaktig" hand. Anledningarna till varför många dysmelister 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, från vilken man uppenbarligen avviker. Där är det till stor utsträckning inte ok att avvika. Där riskerar man att stigmatiseras, utsättas för särbehandling - positiv eller negativ - och att bli dömd för någonting de inte vet någonting om. 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! Hela det här resonemanget visar på hur den fysiska kroppen är med och avgör vårt beteende. Vad vår kropp utsätts för i sociala sammanhang ger mentala och beteendemässiga responser och tydliggör hur samspelet mellan människans olika nivåer. Samspelet, beteendet, återspeglar samhällskulturens maktförhållanden.

3.2.3 Bemöta, förklara och rädda situationen

De som inte upplevt att träffa någon som saknar en hand kan på sätt och vis inte förstå riktigt vad som händer när de väl gör det. Situationstolkningen påverkas till det yttersta av att personen som möter personen utan arm eller så, inte har den erfarenheten i sitt register och reagerar på detta. 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", och ofta är tonåringarnas syften med att vara med på tonårskurser att lära sig bemästra dessa situationer. Även som vuxen kan dessa situationer upplevas problematiska ibland och även om Cecilia inte uttrycker någon önskan att vara som alla andra, så störs hon av "majoritetskulturens" kategorisering och individers reaktionsmönster som kommer som följd av dessa. Hennes exempel är oerhört målande:

[...] där de som arbetade ska hjälpa oss med olika insatser att få jobb igen kontakter praktiker coaching osv det är år 2006 och det första jag råkar ut för är att min handledare som aldrig träffat mig förut genast säger: -Du hälsar med fel hand!!!!!! inte undrande eller frågande min i ansiktet men nån värme utan en uppfostrande påstående! jag blir skitförbannad och säger att tyvärr har jag ingen annan får du förstår väl att jag skulle ha tagit den om jag kunde eller antyder du att jag är ouppfostrad??????
Sen vänder jag tanken och som vanligt måste jag fast det är jag som är påhoppad ursäktade henne och hjälper henne med humor att säga ----nä usch vad dumt det är klart att du inte kan vara van vid det ,nu struntar vi i det det är ju inte så vanligt men kan du förstå att jag blev lessen, då svarar hon utan att skratta att: ja rent intellektuellt kan hon förstå det skittråkigt utan att hämta upp humorn i att vi alla kan göra fel och t ex säga ja gud förlåt vad dumt av mig eller något annat som gör det hela mänskligt men det gör hon inte minsann hon har ju makt och 2 händer....eller....
då blir jag arg igen för att hon inte har nån humor eller värme och jag fattar egentligen inte varför jag måste förstå henne så jag säger men kan du förhålla

dig som ett proffs då på den här befattningen? -jag har bara sträckt fram min hand och vi har den här diskussionen du hade bara behövt hålla truten!!!! haft lite inlevelseförmåga...ja men det har jag säger hon: -min syster har en neurosedynskada ,stackars syster tänker jag hur har hon haft det?? och tänker att ändå vet du inte hur man betar sig och så hinner jag tänka ja men jag är inte hon det är inte mitt fel...konstig tanke eller precis som om hon minsann visste allt om mig då eller.... kan jag få nåt stöd här vågar jag lita på den här människan som i sitt jobb förväxlar mig med sitt privata och klumpar ihop mig med någon annan person.
Här har vi en central fråga som alla vi som ev behöver hjälp eller är beroende av någons beslut eller makt eller ska få hjälp: vi behöver känna tillit till att vi behandlas professionellt.

Först lämnar Cecilia ut sig och avslöjar sin annorlunda arm och hand. Jag menar verkligen att hon lämnar ut sig, det är inte svårt att se att hennes hand är ett känsligt ämne då hon (med all rätt) reagerar så häftigt! Hon är förberedd på att någonting händer som hon måste hantera vid hälsningssituationen, men hon vet inte vad eller vilken strategi som ska fram... Den andra bördan hon beskriver är också ett återkommande tema i dysmelisters framställningar om att vara dysmelist - att tar på sig att rädda situationen och ordna upp krisen! Att använda humor, ilska, intellekt, underhållningsförmåga och mycket annat för att fixa den sociala harmonin så att de kulturella stämningarna är i ordning. Allt för att de runt omkring i majoritetskulturen känner sig bekväma och införstådda med vad som hänt. Antingen intar vi rollen som "den annorlunda" (som Cecilia) eller så visar vi att vi i alla fall försöker vara så normala och icke-störande moment som möjligt (som Anders innan han genomgick den stora förändringen).

3.2.4 Normalisera sin kropp

En del personer med dysmeli jobbar till och med förebyggande med harmoniserandet av det sociala livet. Här är plastikkirurgiska förskönande ingrepp och användande av icke praktiskt dugliga, kosmetiska proteser fina exempel. Tråkigt nog använder många protesanvändare till någon mån sina proteser för att dölja sina annorlundaheter och hjälpa omgivningen att landa mjukt! Detta säger jag med hänvisning till många och långa informella samtal med dysmelister i alla åldrar.

Carl-Magnus Stolt (2003) talar om olika sjukdomstillstånd som olika lidanden. Han menar också att det till varje tillstånd finns olika sorters lidanden: fysiskt/biologiskt, psykiskt, socialt och andligt. Vårdare av olika slag försöker minska lidande genom att ge antingen teknologisk eller icke teknologisk bot eller lindrande av lidandet. Ett vanligt lidande hos dysmelister är det sociala som uppstår i samhällets mer eller mindre drastiska stigmatisering, uteslutande eller utpekande av henne eller honom pga. avvikande utseende. Alla dysmelister har naturligtvis olika individuella strategier att hantera detta. Vissa konformerar sig medan andra väljer att sticka ut så mycket som möjligt. Ingen av mina frågelistinformanter har vare sig genomgått någon operation eller använder sig av protes. Men jag vill i alla fall diskutera detta ämne utförligt. Här följer en presentation av några av de behandlingsmetoder de svenska dysmelisterna har tillgång till.

Kirurgi är en teknologisk behandlingsmetod som kan bli kontroversiell och en diskussion om kirurgi kan bli 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. Under flera gruppkonversationer på läger då dysmelister svarar på nyfikna föräldrars och andras frågor, samt på tonårskurser har ett flertal dysmelister som har en liten hand som är skuren i och fixad med talat i termer av att dessa ärr kommer de alltid att ha, men utan att ha "fått tillbaka" greppet. Många av dessa personer, som främst är frispråkiga ungdomar, hos vilka operationen bedöms som lyckad och funktionaliteten har ökat, undrar dysmelisten fortfarande varför det inte var bra som det var och varför de från början inte sågs som *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". Angående plastikkirurgi så uttrycker sig Pelle Sahlin, doktor på plastikkirurgiska kliniken på Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg, såhär på Sällsynta Diagnosers föräldrakonferens om utseendehandikapp: "Vi kirurger är så fokuserade på att de kirurgiska insatserna ska bli lyckade, uppnå ett estetiskt bra resultat etc. Men ni som är föräldrar kanske har större förväntningar, som vi inte lever upp till". Han påtalade bristen på en enhetlig syn inom habiliteringen. "Olika specialister betraktar habiliteringen ur sina egna perspektiv, och ingen ser till helheten" (FSDs rapport sidan 5). Det finns parallella, liknande fenomen i vår samtid. Fausto-Sterling (2000) skriver om hermafroditer som föds till män men deras könsorgan ser ut som ett kvinnligt så med kirurgerna i spetsen förordar man att operera om den lilla killen och låta honom gå på hormonbehandling hela livet. Man gör honom till en kvinna - fysiskt sett i alla fall, för att skydda honom från att bli stigmatiserad på grund av sitt ovanliga utseende... (bid: 11). Plastikkirurgi bekräftar normen, hur det *borde* vara och föräldrar till barn som opererats menar att de ville göra vad de kunde. Det är en drastisk normalisering och ett tappert, men inte alltid så lyckat försök att bli och vara som de andra.

Föräldrar till dysmelister tycker ofta att ortopedteknik är en fantastiskt verksamhet. 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. Ortopedingenjörer 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 ortopedteknik som ju är kanske den mest teknologiska behandlingsmetoden för dysmeli, 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 det praktiska i sin vardag. Vissa proteser "hänger" man på kroppen som en extra kroppsdel, andra fäster man genom att operera in titanskruvar i skelettet. En del har sin protes för att de upplever sig kunna "göra fler saker" med hjälp av proteser eller hjälpmedel. Andra har sin, eller sina, för att balansera kroppen och förebygga belastningsskador. Ibland används alltså proteser av estetiska orsaker, särskilt rent kosmetiska proteser: för att det ska *se ut som*

om armen fanns där, för att *dölja*, för att *slippa blickar och kommentarer* och för att *se normal ut*. Det är uppenbart att protesanvändande är menings-, och identitetsskapande.

3.2.5 Vistas och växa i jämlika och neutrala miljöer

En iakttagelse jag gjort på läger och träffar är att personer som vanligtvis använder sina proteser som "extra kroppsdelar" och aldrig tar dem av sig, går utan protes och känner på världen med exempelvis armen som vanligtvis är inkapslad... Något som berört mig djupt är tonåringar som förklarar att dysmeliläger och kurser är de enda sammanhangen då de känner sig trygga med sig själv utan protes.

Icke-teknologiska behandlingar är exempelvis olika slags terapi, empowermentkurser, deltagande på läger osv. En alternativ behandling är icke-behandling, att helt enkelt aldrig söka eller bli uppsökt för att få "hjälp" med sin dysmeli (dessa personer har heller ofta inte något namn på tillståndet om inte något eget som typ "lilla foten" eller "stumpen"). Cecilia skriver:

Det var fantastiskt bra att få leka mycket som barn och jag är mycket glad att jag inte bara var med barn som hade samma handikapp som mig, jag var med alla barn på ett vanligt dagis, bra för dem bra för mig no big deal egentligen. Om jag ska säga vad jag verkligen tror så tror jag inte på speciella platser för speciella folk jag tror på samma plats för alla och där sker utvecklingen där har alla chansen att lära sig om sig själv om andra och det gäller folk med sk inga handikapp som folk med handikapp, jorden är allas!!!

Cecilia har aldrig åkt på träffar och läger för att träffa andra personer med dysmeli. Jag upplever henne som en mycket stark individ som utvecklat starka strategier att hantera omgivningens reaktioner på ett sätt som hon går med flaggan i topp från obehagliga situationer, precis som de flesta dysmelister. Men att träffa andra och uppleva gemenskap och få vara en i mängden, utan att sticka ut verkar vara en metod som lindrar det sociala och emotionella lidandet för många.

Men genom att dela erfarenheter med andra som har liknande problem kan man också dela med sig av lösningar på problem, både praktiska och emotionella. På så sätt kan man förebygga belastningsskador och utbrändhet av att ha tänkt för mycket på hur andra ser på en... På ett eller annat sätt är alla metoder förutom icke-behandlingen mer eller mindre drastiska och extrema, de handlar om normalisering och att förändra - "ta tillbaka makten" över vad som "blivit fel".

3.2.6 Bemöta och gå igenom

Att bejaka och behandla någonting avvikande påverkar alltid personen både biologiskt, socialt, andligt och emotionellt. Det påverkar hela personens kropp och identitet. En symmetrisk/mer symmetrisk kropp ger personen en helt annan roll i samhället. Eller som Cecilia uttrycker det "[...] men det gör hon inte minsann hon har ju makt och 2 händer". En förmåga att handskas med andras nyfikenhet lika så. 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. Effektivitet är ett begrepp som det samtalats och diskuterats om en del inom den medicinska antropologin, 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 (Lindquist 2002: 388). Sjukhuspersonal eller andra "experter" på området och 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 åstadkomma. Så man bör ställa sig frågorna: vad är det man vill behandla, varför och för vems skull?

Även Anders positiva avslutning kan vara en strategi att skapa mening med sig själv, sitt speciella tillstånd och sin roll i den sociokulturella situationen, också för att på sätt och vis hantera sitt utanförskap och den stigmatisering han utsätts för:

Idag är min lilla hand en tillgång. Jag älskar att förevisa den och berätta om dysmeli om man är intresserad. Det är nästan som om handen är ett "säljhjälpmiddel" numera. [...]

När föreningen "hittade" mig för ca 5 år sedan och jag blev engagerad i verksamheten och gjorde många nya bekantskaper började jag mycket kraftigt att uppleva mycket positivt med dysmeli. För mig kom den att vara nyckeln till så mycket nytt och positivt. Mina mångåriga erfarenheter av att ha dysmeli visade sig helt plötsligt vara av stort värde för andra.

Jag hade väl ibland tidigare kunnat känna en tillfredsställelse i att vara lite annorlunda men inte analyserat varför något närmare. Nu kom jag att träffa några andra dysmelister som kände detsamma - som liksom jag själv inte ville byta den lilla handen mot en "normal" sådan. Vad skulle jag med en normal hand till - jag klarar mig ju så bra som det är. Att få det bekräftat att det inte bara var jag själv som kände så var mycket värdefullt - och skapade en mycket speciell känsla av gemenskap.

Min egen dysmeli har gjort det möjligt att inverka - eller kanske rättare påverka - andra människors liv, men alltid på ett positivt sätt. Du vet ju själv Maria hur mycket vi påverkat varandra - hur dysmeli varit en sporre såväl vår egen utveckling som i våra ansträngningar att hjälpa andra att utvecklas och stärka sitt självförtroende.

Jag upplever det själv som ett privilegium att få verka på detta sätt. Utan mina egna upplevelser som dysmelist skulle jag inte fungera särskilt bra i föreningens verksamheter.

Anders berättelse om sin dysmeli innehåller bland annat en tydlig vändpunktsberättelse (Drakos 2005: 218). I stället för att dölja en del av sin kropp och identitet som tidigare, förhåller han sig till samhällskulturens kategorisering av honom som "avvikande" genom att låta sitt annorlundaskap bli en stark och positiv, användbar del av hans identitet och meningsskapande. Hans svar på fråga nummer 5 "Upplever du att din dysmeli är en viktig del av din personlighet och din identitet"? stärker den här bilden:

"Obetingat ja - numera sedan jag utvecklats under åren i föreningen. Den gör mig unik på ett speciellt sätt (och jag har alltid uppskattat personer som är unika och på ett positivt sätt avviker från den grå massan genom sin personlighet).

Jag skulle inte vilja byta bort dysmelin - jag känner numera bara tacksamhet för den - och som jag skrev tidigare - är mycket tacksam att jag träffat andra som känner detsamma".

3.3 Omgivningens reaktioner - dysmeli som socialt fenomen

En av mina utgångspunkter är att vi människor är sociala och vi påverkar varandra. "Människors subjektivitet kan inte isoleras från andra människors subjektivitet, vilket innebär att individens självuppfattning i hög grad är social [...] vår självförståelse inbegriper det vi ser att andra ser i oss" (Drakos 2005: 55) Omgivningens reaktioner på en själv är centrala för sin egen självförståelse och om man ständigt blir diskriminerad eller verkar väcka människors osäkerhet och kanske aversioner blir så småningom strategier att hantera dessa nödvändiga.

Min fråga om detta i frågelistan löd: "Upplever du att du är dysmelist/har dysmeli har eller har haft någon inverkan på andra människors liv, i så fall på vilket sätt, hur märker du det eller har du det?"

Anders valde att dela upp sitt svar i två delar; inom och utanför föreningen:

Utanför föreningen så har jag aldrig själv aldrig upplevt att det påverkat andra människors liv - men jag har under senare år fått bekräftat att det uppenbarligen påverkade mina föräldrars liv när jag föddes med "bara en hand".

De hade inte de möjligheter som erbjuds idag att få se hur bra vi dysmelister klarar oss även om det saknas mer eller mindre av extremiteter.

Min far var svarvare på den tiden och jag kan nu väl förstå vad hans tankar kretsade kring. När jag ser tillbaka på barndomstiden så kan jag också se en påverkan från mina föräldrar mot ett akademiskt yrke - och det var nog inte så vanligt i en arbetarfamilj på 40-talet.

Anders föräldrar tänkte att i en framtid inom arbetarklassens verklighet med "bara sig själv och sin fysik" som resurs, vore det svårare för sonen att göra sig ett behagligt liv. Alla föräldrar vill sina barn deras allra bästa. Deras strategi var att styra Anders in på en linje där han berikade sina intellektuella resurser och därmed sin sociala status för att kompensera för handen som inte var där.

3.3.2 Tystnader och situationstolkning

Jag kan inte minnas att min lilla hand var föremål för några diskussioner i familjen. Jag fick tidigt veta att jag var född så här - och det accepterade jag utan vidare och funderade inte vidare på det.

Nylund (2002) och Drakos (2005) diskuterar i sina avhandlingar hur tystnader och det osägbara i en persons livsberättelse kan vara väl så betydelsefulla som det medvetna, sagda och uttalade. Anders berättelse om hur hans hand aldrig bekommit honom som någonting konstigt eller onaturligt blir intressant i ljuset av att vi redan vet att han under kanske 60 år av sitt liv gömt sin hand. Hans tystnader och hemlighållande av sin hand berodde möjligtvis på de sociala och kulturella påtryckningar om normalitet han hotades att få betala för konsekvenserna om han låtsades om att hans hand betydde någonting speciellt.

Kanske talades det inte öppet om Anders hand när han var liten – inte så att han märkte det i alla fall. Men han tolkar det själv som att hans föräldrar kommit fram till att stötta honom mot en akademisk utbildning, samtidigt

utvecklade Anders ett kroppsspråk som syftade till att dölja den lilla handen. Jag har ibland iakttagit dysmelister, och har faktiskt själv erfarenhet av att med kroppsspråket försöka undgå att "bli påkommen" att sakna en eller flera delar av kroppen. Konsekvenserna kan bli rent fysiska – en del dysmelister jag känner är "vridna" i kroppshållningen för att de hållit undan ena armen eller vänt "rätt sida" mot sin publik.

Det är vanligt att personer med avvikande utseende tolkar saker och ting som händer runt omkring dem som att de har att göra med deras kroppsliga avvikande. Exempelvis så berättar många ungdomar för mig att de alltid försöker att aldrig göra fel. De försöker undvika att tappa saker, misslyckas på körkortsprovet etc., för att de då tror att omgivningen ska tro att det är för att de har en hand som de misslyckats. Ofta är det kanske inte så, men där finns en medvetenhet och ett tolkningsmönster på grund av deras utsatthet som fysiskt avvikande. Cecilia skriver såhär om omgivningens reaktioner:

Allt positivt är jag väldigt rädd om och berättar för mina närmaste om och tackar väldigt mycket för och är rädd om och kommer ihåg att komma ihåg hela tiden. Och negativa saker tar längre tid att bearbeta för att fatta vad var jag med om... [...]

Jag tycker att barn är härliga de frågar undrar och får svar och ja då har de träffat en med det ,fine kanske ja så är det nog jag skräms nog lite eftersom jag inte skäms, ok fine mest positivt tror jag att få träffas mig med t ex 1 hand och se att man inte ens behöver 2 för det mesta o s v

Jag tolkar svaret som om att Cecilia, oavsett om människors förhållningssätt till henne verkar negativt eller inte, reflekterar över deras förhållningssätt och tolkar in sin egen bild av sig själv och sin arm i hur hon upplever deras reaktioner på henne.

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?"... Dysmelisterna i sin tur, är alltid mer eller mindre medvetna om sina kroppars problematiska varande i omvärldens kategoriska system. De är medvetna om att de avviker och tolkar situationer med den insikten.

3.3.3 Kroppens närvaro

En röd tråd genom alla berättelser om hur dysmelister/personer med medfödda reduktionsmissbildningar/annorlunda kroppsdelar är att (oavsett vad de har för strategier att hantera det) är de fullt medvetna i de flesta situationer om att deras utseende har spelat en betydande roll i det sociala sammanhanget. Ett exempel ur mitt empiriska material är Anders exempel:

Själv har jag som sagt inte personligen upplevt att det påverkat andra människors liv. Jag har varit lyckligt gift med X i 42 år nu och jag kan inte se att min dysmeli påverkat henne.

När jag frågat henne så upplever hon inte att det finns något jag inte klarar av p g a dysmelin.

Jag brukar ta ett litet exempel från vardagen. Jag går ut i köket och fixar kvällsteet. Jag kan "balansera" en tekopp på min lilla hand - men brukar ofta bara ta en kopp i taget in till vardagsrummet.

När jag kommer med hennes kopp tittar hon ofta upp lite förvånad och säger: "Skall inte du också ha te"? Hon tänker uppenbarligen aldrig på att min lilla hand skulle kunna vara begränsande.

Anders fru tänker nog mycket riktigt inte efter 42 år med Anders att han helst inte bär två tekoppar samtidigt. Men Anders är själv där och tolkar och minns situationen! Enligt Leder (1999) så är det så att vanligtvis, i sammanhang där vi som människor är "neutrala" och "normala", då ingen har anledning att reagera på vårt utseende och varande, kan man säga att kroppen "försvinner". Vi reflekterar inte över att den finns. Detta medan personer som är sjuka eller som har ett avvikande utseende som de själva och "alla andra" ("icke-avvikande, normala") påminns ständigt om sina kroppar (Drakos 2005: 53, hänvisning till Leder 1999:27). De måste förhålla sig till, är alltid i alla situationer mer eller mindre medvetna om den avvikande kroppens betydelse (eller i detta fall icke-betydelse). De blir och gör sig själva ständigt påmind om sitt annorlundaskap och att de avviker.

4. Avslutande diskussioner - kroppen i det sociala

4.1 Diskussion om kategorisering, diagnosticering och konsekvenser

Kategoriseringar som "felförklaringar" av människors fysik riktas mot och påverkar i ljuset av "den levda kroppen"- teorin om hela individens varande i världen. Alla behandlingsmetoder handlar om att normalisera det avvikande tillståndet en person befinner sig i. Orsaken kan ju vara att man vill fungera "bättre" rent tekniskt/motoriskt, eller så kan det exempelvis vara att man rent estetiskt vill verka mer socialt normal än vad naturen givit. Varför man väljer att behandla dysmeli är aldrig av livsbevarande orsaker eller att personen kan bli dödligt sjuk till följd av sin dysmeli. Däremot så syftar alla behandlingsmetoder till att minska dysmelistens lidande och framför allt förhöja personens livskvalitet. Om livskvalitet handlar om att personen ska känna sig nöjd och tillfreds med sig själv och sin omgivning, kan man ställa frågor om på vilket sätt och till vilket pris detta ska genomföras. Vid normaliseringsförsök menar jag att det främst är samhällskulturens intresse att upprätthålla en social harmoni som ligger i centrum och kanske då mindre individens intresse av att få "duga som hon är".

Man får inte glömma är 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 utan smärtskomponent, förutom eventuella förvärvade smärtor som belastningsskador. Vi har ingenting att jämföra med utan lär oss ofta rent praktiskt att kompensera "förlust" av grepp, kortare ben, avsaknad helt av arm eller ben genom att hitta på alternativa problemlösningar som passar vår fysik och våra egna förutsättningar. Men min iakttagelse är att kreativitet störs och hämmas om den mentala utvecklingen blir påverkad av negativ särbehandling och normaliseringsförsök. Endast om det finns en tro på att det går och en vilja att kunna leva oproblematiskt som "jag är", är detta möjligt, vilket ju är svårt i ett samhälle och kultur som präglas av komplexa relationer av olika slag! I den här uppsatsen har jag diskuterat på vilka sätt dysmelister här i Sverige påverkas av omgivningen och det interaktiva sammanhanget; exempel på hur vi tolkar situationer och ofta förhåller oss till våra kroppar; samt strategier som används för att förhålla oss till tolkningarna.

Diagnosen jag diskuterat genom denna uppsats erkänner människor med medfödda missbildningar som en särskild grupp i samhället och gör oss på sätt och vis speciella, onormala; liminala. Folk vet inte riktigt hur de ska förhålla sig till oss, vi hamnar lite utanför och utvecklar strategier för detta, eller innanför och blir överbeskyddade. Om man tycker att det är obehagligt att skilja på människor och människor så är kanske denna distinktion (diagnosticering av sociala eller själsliga skäl) lite onödig i mening av att den ger upphov till vi/dom-tänkande och eventuella konflikter i samhällsordningen. Å andra sidan fyller benämningen en funktion för ad hoc grupper som Dymeliföreningen och kompetenscentra som arbetar specifikt med barn, vuxna och ungdomar med dessa diagnoser och våra rättigheter till livskvalitet som individer i ett samhälle som tenderar vara utseendefixerat.

Träffar och läger blir forum där social kraft genereras och människor utbyter erfarenheter och stärker varandra genom att bekräfta varandra som ”bra som de är”. I dessa sammanhang ”får man vara annorlunda”. Eller snarare så normaliseras det avvikande utifrån ”de avvikandes” premisser och egna gränssättningar om normalitet. Att träffa och känna gemenskap med andra som också har ett kanske till och med liknande utseende kan betyda att man får ett positivt 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 diagnosbärare en möjlighet att bearbeta eventuell sorg man kan ha för att vara annorlunda, samtidigt som det är konstaterat att ”det gör ingenting”. Hela ens existens, för att ta det hela till en extrem punkt, legitimeras. Att få ett namn och sammanhang på någonting avvikande skapar ordning i identiteten hos en person med kroppsliga avvikelser. De sociokulturella ramarna, det kategoriska systemet under ett läger är helt annorlunda i jämförelse med miljöer då majoritetskulturens premisser råder. Under lägren verkar det vara ”dysmelism” som är den rådande majoritetskulturen!...

4.2 Diskussion om normalisering och behandlingsmetoder, kroppsliga praktiker, strategier

I sammanhang av vem som styr diagnosbärarnas 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, självbild och självinsikt. En diagnosbärarens 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. Om en person lever med ett stigmatiserande tillstånd kan det vara en försvagande faktor som gör att personens val av strategier syftar till att assimilera sin kropp och syftet med behandling blir att sträva efter normalisering på bekostnad av den egna självkänslan och identiteten som ”avvikande”. Om vi accepterar att vi lever genom och inom kategoriska system och under deras påverkan, förstår vi att genom att bli kritiskt medvetna om dess strukturer kan vi möjliggöra självständiga livsstilar och

anpassa verkligheten till vår egen hälsa och välmående. Genom att kritisera strukturella förtryck ökar vi vår individuella agens, men frågan kvarstår fortfarande huruvida vi någonsin tar pragmatiska beslut och kan hålla distansen till kulturella och sociala normer? Det är ju fortfarande sådana system som organiserar vårt tänkande.

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. Valet om behandlingsmetod bestäms ofta i samråd mellan läkare och föräldrar och diagnosbärandes agens är ofta relativt obefintlig. Detta har ofta rationella förklaringar även om det kan verka kontroversiellt. De flesta beslut måste tas i tidig ålder, 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. Därmed är diagnosbärande 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, vårdpersonals förmåga att övertala samt 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 ha varit aktuella* på grund av att man inte kan leva om sitt liv och göra om och testa nytt. En medvetenhet om vad som är möjligt och vad ens beslut kan tänkas ge för konsekvenser är dock nödvändig - för diagnosbärandes; framtid, självbild och relationsskapande med andra.

Att vara beroende av teknik är också ett tänkvärt fenomen. 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. 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. Det finns dem 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* en osv. En av deltagarna på tonårskursen 2005 sade sig känna sig trasig utan sina proteser. Andra har uttryckt att de känner sig onormala utan sina.

Sökandet efter en behandlingsmetod för en dysmelist, samt en del strategier som exempelvis att gömma eller kamouflera blir ofta ett sökande efter en normalisering av en annorlunda konstruerad kropp. Upplevelsen, den kroppsliga erfarenheten av den egna kroppen är att den är otillräcklig och "felaktig". Detta trots att tillståndet är medfött och helt "naturligt" om än "onormalt".

5. Litteratur:

- Amit, Vered (2000). *Constructing the Field - Ethnographic Fieldwork in the Contemporary World*. London: Routledge
- Drakos, Georg (2005). *Berättelsen i sjukdomens värld - att leva med hiv/aids som anhörig i Sverige och Grekland*. Eslöv: Brutus Östlings bokförlag Symposium
- Dysmeliteamet i Stockholm (2002) "Psykosociala reaktioner på ett handikapp - Dysmeli", Röda Korsets barnsjukhus, publicerad i Dysmelibladet 2001 no. 2
- Fausto-Sterling, Anne (2000). *Sexing the Body - gender politics and the construction of sexuality*. New York: Basic Books
- Förbundet Sällsynta Diagnoser (2003). *Konferens om utseendehandikapp*. Dokumentation från projektet "Avvikande utseende p.g.a. kranofaciala missbildningar. Sällsynta Diagnoser
- Goffman, Erving (1968) *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Good, Byron J (1994). *Medicine, Rationality and Experience*. Cambridge: Press Syndicate of the University of Cambridge
- Heart, B. (1997) *Vinden är min mor*.
- Karlsson, Magnus (2002). *Själv men inte ensam - om Självhjälpsgrupper i Sverige*. Edsbruk: Akademitryck AB
- 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"
- Nylund Skog, Susanne. (2002). *Ambivalenta upplevelser & mångtydiga berättelser. En etnologisk studie av barnafödande*. Stockholm: Etnologiska institutionen, Stockholms universitet.
- Merleaut-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la Perception*. Paris: Gallimard.
- Sachs, Lisbet (2002). *Från Magi till Bioteknik*. Lund: Studentlitteratur AB
- Stolt, Carl Magnus.(2003). *Medicinen och det mänskliga*. Stockholm: Natur och kultur
- Wallenius, Elisabeth (2001). *Ett utseendehandikapp väcker många frågor*. Publicerad i "Vård" nr3 2001 sid 19-23