

# DYSMELI

*"Min högsta önskan var att se ut på samma sätt som mina jämnåriga"*



Min diagnos är dysmeli, vilket innebär avsaknad av en arm eller ett ben, eller avsaknad av delar av en arm eller ett ben. I mitt fall saknas delar av underarmarna och händerna. Men jag har klarat mig bra praktiskt sett, medan mina problem har varit mer av psykosocial karaktär.

När jag började i skolan började jag förstå hur sällsynt min diagnos och medfödda skada var, ingen som jag sett eller träffat hade något liknande. När jag som 20-åring besökte Stockholm såg jag för första gången en kvinna med en liknande skada. Tidigare hade jag endast sett bilder på neurosedynskadade. Jag kände mig som ett monster när människor glodde på mig och min självbild påverkades av omgivningens reaktioner och det sociala samspelet på individnivå med nya bekantskaper. Jag kände skam och självförakt. Det gick inte att prata med min mor om svårigheterna, eftersom hon bara började gråta när jag förde saken på tal. Hon hade aldrig fått bearbeta sin egna sorg. Min familj upplevde mig som en normal del av familjens liv och jag fick lära mig att cykla, simma, skida med mera tillsammans med mina syskon.

Min högsta önskan var att se ut på samma sätt som mina jämnåriga. Jag gick med på en operation som skulle göra min vänstra arm mer normal, men operationen ledde inte till någon egentlig förbättring. Man föreslog protes då jag var 17 år, men jag avböjde.

I vuxen ålder möttes jag av nedsatta förväntningar till exempel på arbetsmarknaden och vid mödrarådgivningen. Jag måste bevisa att jag klarade av mitt liv självständigt och upplevde att jag inte fick tillräckligt med stöd och uppmuntran. Jag hittade dock min plats i arbetslivet och samhället. Ju mindre man tänker på hur sällsynt man är desto bättre är det och man kan bygga upp ett filter som filtrerar bort de oönskade reaktionerna i omgivningen.

Senare i livet har jag blivit medlem i en förening för neurosedynskadade och personer med liknande skador och fått uppleva den läkande kraften i kamratstöd. Det fanns andra som har upplevt samma saker som jag och jag upplevde att jag hittat min flock. De förstod mig och jag kunde visa mina känslor tillsammans med dem. Det gav mig kraft att skriva ner mina och mina ödessyskons erfarenheter och tankar om hur psykosociala hinder kan avlägsnas. Boken som jag har gett ut heter "När fördomar blir ett funktionshinder". Den är utgiven på förlaget Insikt, i Mariehamn 2020.

Psykosocial tillgänglighet avser hur människor förhåller sig till varandra i fråga om empati, förståelse, respekt, medvetenhet och kunskap. Jag tror att det är viktigt att berätta om hur det är att ha en sällsynt diagnos och hur situationen kunde förbättras för oss avvikare i olika livsskeden. Om vi sällsynta hittar varandra har vi också mycket att ge varandra.

*Synnöve Jordas*