

Bra om å være annerledes

Mona K. Haug, fagjournalist ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger:

Et annerledes utseende. Historier og temaartikler

TRS, SSD og Frambu oktober 2007.

117 sider

Pris: Gratis!

ISBN 978-82-92913-00-0

«Mot i brystet, vett i pannen, stål i ben og armer». Et gjenkjennbart og universelt ideal med godt roffeste i den norske befolkningen og som sannsynligvis blir sett på som et globalt glansbilde av hvordan den jevne mann og kvinne burde være. Men hva skjer hvis osteogenesis imperfecta har ført til fuglebryst, craniofaciale diagnoser har gjort pannen spiss og stor eller dysmeli har gitt for korte armer eller bein å ha stål i?

Boka «Et annerledes utseende» omhandler sjeldne, medfødte diagnoser som dysmeli, craniofaciale diagnoser, ichtyose, Möbius Syndrom og Osteogenesis Imperfecta. Som det fremgår av innledningen i boka, er dette diagnoser som har lav prevalens i befolkningen. Tallene til tross: annerledes utseende er et multifaktorielt begrep som strekker seg forbi sjeldne syndromer. I et utseendeorientert samfunn trengs det kanskje nettopp litt fokus på opplevelsen av å ha et utseende som ikke samsvarer med gjeldende idealer.

Boka er i første rekke beregnet på mennesker med de nevnte syndromer og deres pårørende, helsepersonell som befatter seg med slike problemstillinger og andre som jobber i forhold til disse pasientgruppene. Jeg mener dette er relevant litteratur for helsepersonell som møter annerledeshet i sin hverdag. Hvor mange pasienter føler seg hundre prosent normale til enhver tid? Og hvor ofte føler man ikke seg selv litt annerledes enn alle andre? Finnes det egentlig noen som er normale?

«Et annerledes utseende» er todelt. Første del av boka omhandler historier fra brukerperspektivet og sjeldne syndromer sett med pårørendes øyne. Fokus legges på å få frem konsekvensene av å være annerledes, og ikke minst det å føle seg annerledes. Hvem bør definere hva som er normalt? Og hvorfor skal alle strebe etter å være normale, eller helst ligge over det som oppfattes som normalen? Er det greit å tillate plastisk kirurgi for barn som ser annerledes ut? Disse problemstillingene og atskillig flere tas opp på en strategisk måte i bokas første del. Pårørende filosoferer om sine barns muligheter og begrensninger, og mennesker med sjeldne syndromer forteller om sine syn på tilværelsen. Dette gjør, i mine øyne, bokas essens projiserbar til andre diagnoser og pasientgrupper, og derfor egnet for fysioterapeuter og fysioterapeutstudenter.

Del to i boka inneholder ei samling med nyttige temaartikler som tar opp generelle problemstillinger rundt utseende, samt foreldres og helsepersonells reaksjoner når man møter barn som ser annerledes ut. Det å skille seg ut på en «negativ» måte har to aspekter; et kulturelt og et psykologisk. Det er ingen tvil om at disse aspektene er nøye vevd sammen, og at kulturelle forhold i mange tilfeller blir bestemmende for de psykologiske. Jeg liker å tenke på Norge som et liberalt, aksepterende og inkluderende land. Kanskje er det også lettere å se annerledes ut her enn mange andre steder i verden, men like fullt opplever de som ikke har et konformt utseende å bli mobbet, stirret på og behandlet som spesielle i mange sammenhenger. Boka søker likevel ikke å sørge for fred i verden eller mobbeamnesti på bussen for de barna som ser annerledes ut. Det er i all hovedsak ei bok som setter fokus på å ikke være som alle andre. Følgende står skrevet i innledningen: «Alle er unike. Ingenting er normalt». Spørsmålet jeg ble sittende igjen med etter å ha lest boka var følgende: hvorfor er alle jeg kjenner, undertegnede inkludert, opptatt av annerledeshet hos medmennesker? Kanskje er det av samme årsaker som man blir opptatt av alle menneskers kropp og ansikt: utseendet fungerer som bildene av oss selv utad, våre uunngåelige førsteinntrykk som vi presenterer til verden og forteller noe om hvem vi er. Men halve sannheten er ingen sannhet, og nettopp derfor er boka fornuftig lesning. Kortfattet og presist gir boka fakta om sjeldne diagnoser, menneskene bak diagnosene og konsekvenser av det å se annerledes ut i et utviklet samfunn. Som fysioterapeut skal man forholde seg til mennesker som avviker fra «normalen» på ulike områder, deriblant utseendemessig. Det synes viktig å forstå hvor mye normaliseringsbegrepet gjør med mennesker, og deriblant hvilke problemer som oppstår for de som ikke synes at de passer med terminologien. Boka er nok ikke revolusjonerende lesning for helsepersonell som jobber klinisk, men gir uansett et godt innblikk i sjeldne diagnoser. Viktigst er kanskje funksjonen den har som medium for refleksjon rundt temaet, samt formidlingen av pårørendes og pasientenes tanker og erfaringer.

Audun Smeby Lorentsen
Student, Høgskolen i Oslo