

En ung handikappad människas syn på sin egen situation

Alexandra Rundquist

Jag har en muskelsjukdom som heter Nemalin myopati och kan gå själv men är generellt svag i alla mina muskler. Min familj består av mig, en bror, en syster och våra föräldrar. Jag har alltid bott hemma och gått i vanlig skola och går nu på Stockholms Universitet och läser juridik. Jag har här givit min egen syn på min tillvaro och mitt liv som handikappad och det finns säkert de som har en helt annan åsikt men jag skriver vad jag själv tycker och tänker.

Jag vill berätta att första gången det verkligen gick upp för mig att jag var handikappad var för ca 4 år sedan. Jag har alltid förstått att jag varit annorlunda men alla människor runt omkring har vetat om det och tagit det naturligt. Jag har bett om hjälp om jag behövt det och jag ser ju inte konstig ut i kroppen heller, det underlättar för andra människor. Den gången för ca 4 år sedan var det en kille som jag känt i några dagar som bjöd upp mig till dans, men det var för mycket folk som dansade så jag vågade inte dansa på grund av risken att bli omkullknuffad. Jag sade bara – Nej tack, jag är handikappad. Jag har aldrig sett någon bli så tyst så fort. Sen satt han och pratade med min syster resten av kvällen. Då förstod jag att reaktionen berodde på mitt handikapp, men jag borde kanske inte ha slängt sanningen i ansiktet på honom ...

Jag har ju som jag sagt tidigare förstått att jag är handikappad, men jag har betraktat mig själv som en i mängden och jag tror även att andra betraktat mig på det viset. Efter ovannämnda händelse har jag blivit mer uppmärksam på människors reak-

tioner gentemot mig, jag är också mer försiktig i sättet att tala om att jag är handikappad.

Kontakt med omgivningen

Det svåraste är kanske kontakten med nya människor om de vet om mitt handikapp, för då blir de mer rädda och avvaktande när de träffar mig. Däremot de som inte vet om att jag är handikappad är helt normala från början och även efter vetskapen. Därför att då har de ju konstaterat att man är normal i knoppen fast man ej är det i kroppen!

Jag försöker, när jag träffar nya människor eller sådana som jag känt ett slag, att tala om för dem vad jag vet om min sjukdom och att de skall fråga mig om det är något de undrar över. Jag har märkt att jag får bättre kontakt med dem sedan jag sagt detta och det underlättar för dem att umgås med mig. Jag kommer ihåg från början av tonåren att jag till viss del fick pressa mig på mina kamrater för det var ju ett visst jobb att ha mig med, men på det hela taget var det OK. Man måste ju bjuda till lite själv också. Det kan ibland vara ganska svårt då det nästan alltid uppstår problem av praktisk natur som en frisk inte tänker på. Jag är alltid lite nervös över om jag tex skall komma in i en port eller den som skall möta mig glömt bort mig. Men jag har kommit på ett bra sätt att inte bli nervös. Jag resonerar med mig själv – att om jag gör detta kanske jag ramlar och dör eller slår mig, men vad gör det. Jag kanske kan klara det och då får jag bättre självförtroende osv. Om jag inte skulle ha klarat mig har jag ju i alla fall försökt, men det krävs som sagt ett visst mod.

.....

När nya människor vet om mitt handikapp blir de mer rädda och avvaktande

.....

::
Jag fick till viss del pressa mig på mina kamrater för det var ju ett visst jobb att ha mig med
::

Livet och döden

Ju äldre jag blir ju mer tänker jag på framtiden och om jag kommer att bli ensam. Det är ju lite svårt det där med killar för man vill ju inte tränga sig på och det blir då automatiskt att man börjar tänka på hur sjukdomen kommer att arta sig, om den är ärftlig osv. Det gör kanske att jag drar mig undan lite för jag vill inte göra någon ledsen eller besviken. Det är ju en viktig fråga om sjukdomen är ärftlig med tanke på anskaffandet av barn och det är jag lite orolig för. Det är också intressant om jag överhuvudtaget kan få barn, jag har inte undersökt frågan för det har inte varit aktuellt! Det kan dock vara lite jobbigt ibland att höra kompisarna prata om barn och sånt, men det måste man acceptera för det tillhör vardagslivet. Jag tyckte att det var ganska obehagligt när jag fick höra att en tjej som hade en liknande sjukdom som min hade fått ett handikappat barn. Min mamma och min bror frågade mig en gång vad jag skulle göra om jag fick ett barn med mitt handikapp. Jag sade att jag skulle döda det, om jag fick det. Jag anser att det är ren egoism av ett par föräldrar att föda fram ett barn som man vet, på ett tidigt stadium, är handikappat. Jag skulle aldrig göra det. Så roligt är det ej att vara handikappad, det är snarare jävligt jobbigt. Jag kan förstå de handikappade som inte orkar längre och tar livet av sig (precis som många normala ungdomar). Till slut har man kommit till en punkt då det är nog! Problemet är väl att alla runtomkring de handikappade får dåligt samvete, men det är inget att få dåligt samvete för. De friska kunde i alla fall inte ha hjälpt den handikappade, det är bara den som har just det handikappet som förstår och inser precis hur det är att ha just det handikappet. Detta har jag diskuterat med min mamma och hon inser att hon inte inser! Det är ett problem, för jag skulle vilja prata med någon som är i en liknande situation som jag, om våra problem, och se om de är liknande. Jag umgås aldrig med några handikappade på fritiden, utom min kusin ibland, fast hon är ganska ny i gamet.

Jag har själv tänkt på det här med att ta livet av mig, men jag vågar inte och jag är för nyfiken på vad som skall hända imorgon. Och hittills i mitt liv har ju saker gått framåt. (Tycker jag i alla fall, och det är ju det viktigaste!) Man måste lära sig att leva med sitt handikapp för man har ju det hela livet 24 tim/dygn. Men det går ju ej att undvika att tänka på döden, det är ju en viktig faktor i ens liv, tex när jag vet om att, om jag får en svår lunginflammation så kan jag dö. Det är väl framför allt på natten som man tänker på jobbiga saker tex döden osv. Men jag måste säga att jag är inte särskilt rädd för döden eller anser att det är något läskigt. Och så vill jag, precis som många andra dö snabbt.

Familjen

Jag måste säga att min familj har hjälpt mig mycket genom att ge mig ett visst självförtroende och en slags "gå på" attityd. Jag har väldigt bra kontakt med min bror, han förstår även om man säger hemska saker som man tänker. Ibland har jag märkt att mina föräldrar tycker att det är jobbigt att jag pratar om något och då låter man hellre bli, för det är ju då saker som man själv vanligtvis tycker är jobbiga. Det händer dock ganska sällan, vi brukar i familjen föra ganska öppna diskussioner och då ställs det ganska raka frågor och ges raka svar. Då kan det hända att man får ganska hemska svar men det får man räkna med och familjen har vant sig.

Att jag har friska syskon tycker jag är bra för det ger mig lite eld i andan att inte sitta och gro igen utan man måste själv engagera sig för att hänga med i vad de gör. Man vill ju inte framstå som en seg och trist typ. I detta ligger också att man vill frigöra sig från sina föräldrar och det är svårt även för föräldrarna för även de måste frigöra sig. Just nu är jag i fight med min mamma om huruvida jag skulle kunna klara mig själv i en lägenhet med eventuell hjälp av en hemsamarit. Detta visar att man har likadana problem som friska ungdomar men att det kan vara svårare att lösa dem. Ibland orkar man inte slåss för sina rättigheter om alla runtomkring en är för oroliga och indirekt motarbetar mig när jag själv är orolig och behöver positivt stöd istället – en spark i andan – det här klarar du!