

## Benskröheten i livet – en Porslinskvinnas berättelse

Recenserad bok: Porslinskvinnan

Författare: Louise Vidlund

Förlag: Vulkan, 88 sidor, 2021

Att leva med svår benskröhet och funktionsnedsättningen Osteogenesis Imperfecta typ III (OI) är något som beskrivs av författaren Louise Vidlund i en bok med titeln ”Porslinskvinnan”. Att läsa boken ”Porslinskvinnan” innebär en tidsresa från födelse till vuxen kvinna. Den är intressant och viktig eftersom författaren berättar om sitt eget liv och lyfter upp både problembilder och möjligheter i livet. Det handlar om både utmaningar och drömmar. Den säger oss mycket om sociala perspektiv i välfärdsstaten och berättar även om riskutsatthet i olika livsområden. I boken berättas också om erfarenheter av en trafikolycka, omhändertagande och stöd från såväl personal inom hälso- och sjukvården och den närmaste familjen. Boken består av totalt 23 avsnitt och beskriver författarens tankar och reflektioner om bemötanden, diskriminering, festligheter, smärta, rädslor och om sin funktionsnedsättning. Språket är levande och det är svårt att lägga texten ifrån sig. Författaren berör starkt med både berättelserna och sitt språk. I bokens inledning beskriver författaren funktionsnedsättningen OI med följande ord:

*”De flesta barn som föds med denna funktionsnedsättning överlever inte på grund av att sjukdomen är extremt jobbig för kroppen att hantera. Om man överlever blir man inte längre än en meter och man har kraftig skolios. Det är just denna variant jag har. Många med Osteogenesis Imperfecta får senare dåliga tänder, eftersom emaljen är extra tunn. Successivt ramlar tänderna ut”* (s.6).

I boken beskriver hon vilket stort stöd hon fick av en sjukgymnast och arbetsterapeut. Hon skulle få sin första elrullstol, en permobil. Stödet och frihets känslan beskriver Louise Vidlund på följande vis:

*”Både Anna och Mia jobbade hårt för att jag skulle få den. Utanför sin arbetstid åkte de från Västerås till Borås för att hämta min Lox. Det är jag enormt tacksam över att de gjorde, för den gav mig en otrolig frihet. Ingen annan inom vården trodde att jag skulle klara av att köra den, men där hade alla fel! På Hjälpmedelscentralen anpassade man den så att jag skulle sitta så bra som möjligt, och så att joysticken skulle sitta nära mig eftersom min räckvidd var minimal. Lyckan mina föräldrar såg i mitt ansikte den dagen jag fick hem den var obeskrivlig”* (s.11).

I slutet av boken berättar hon också om hur viktigt bemötandet är från omgivningen och hur en del personer bara ser ”normen”. Hon skriver:

*”Bara för att jag ser annorlunda ut och inte passar in i den perfekta ”normen” betyder inte det att man måste prata med mig på något särskilt sätt. Det är oroväckande vanligt att de flera personer ser permobilerna först, sedan assistenten eller någon annan jag har med mig och i tredje hand den som sitter i den där rullande apparaten. Det är alltid nedslående att inte blir sedd som person, utan som en funktionshindrad i permobil. Så vill jag inte att folk ska tänka när de träffar mig för första gången” (s.82).*

Vid läsningen av boken visar Louise Vidlund olika situationer och tillstånd i samhället. Hon är orädd och tydlig samtidigt som hon har ett kritiskt förhållningssätt. Därför är det inte bara intressant att läsa boken utan den ger också värme, humor och hopp inför framtiden. I mötet med andra skapas ett språk men också gemensamheter. I ett avsnitt i boken beskriver författaren möten med likasinnade, personer med samma funktionsnedsättning. Här behövde hon inte längre förklara för sin omgivning om sin funktionsnedsättning, vad den innebär och så vidare.

Den här boken är viktig för alla att läsa. För den som är intresserad av funktionsnedsättningar i allmänhet men även för olika professioner inom fysioterapi, arbetsterapi, socialt arbete, omvårdnad, rehabiliteringsmedicin, akutmedicin och trafikmedicin. Mänskliga rättigheter, funktionshinderspolitik och livsvillkor är något som berör alla. Under läsningen av boken inser man vilka utmaningar i framtiden som vi alla måste hjälpas åt att arbeta med. Här finns många exempel på problembilder som till exempel bristande tillgänglighet, utanförskap, bristande stöd och kunskap och diskriminering. Det finns med andra ord mycket att lära av att ta del av författarens beskrivningar. Det här är en bok som beskriver bristerna i välfärdssamhället och pekar på vilka utmaningar som finns inför framtiden. Men det är också en bok fylld av hopp, livsglädje och framåtblickande. Just sådant som är viktigt för oss alla. Det har Louise Vidlund satt ord på. Boken rekommenderas varmt till läsning.

*Jörgen Lundälv  
Docent i socialt arbete vid Göteborgs universitet och  
docent i trafikmedicin vid Umeå universitet*