Anna, 21

Vem skulle trott att jag vid 21 års ålder skulle ha egen lägenhet och faktiskt klara det mesta själv? Inte många och kanske inte jag själv heller.

Jag heter Anna och har Aperts syndrom och min uppväxt har styrts mycket av läkarbesök, operationer, sjukhusvistelser, sjukgymnastik, hand- och talträning och många besök hos ortopedskomakare för att få något att ha på fötterna. Människor jag möter kan nog inte alltid se vilka framsteg jag gjort och vilka förbättringar alla mina ansiktsoperationer har åstadkommit, men jag kan märka en stor skillnad och det stärker mitt självförtroende.

Att bo själv och gå till jobbet varje dag ger en härlig känsla. Det är skönt att känna att jag inte är beroende av andra hela tiden och att jag klarar min egen vardag. Visserligen får jag en del hjälp fortfarande av mamma och pappa, eftersom jag har svårt att lyfta och bära och då är det svårt med vissa praktiska saker. Armarna kan jag inte sträcka ut och jag har problem med att nå upp i skåp i vissa lägen. Mina fumliga händer gör att jag till exempel får tänka mig för vilka kläder jag köper. Det ska helst inte vara för många krångliga blixtlås och knappar.

Mycket av mitt funktionshinder handlar om att människor förväntar sig, att bara för att jag ser annorlunda ut, så är jag också annorlunda inuti, eller inte fattar lika bra som andra. Det gör att jag många gånger känner mig utanför och i skolan hände det ibland att jag blev retad, speciellt av barn som inte kände mig. I skolan kunde gymnastiken vara jobbig, eftersom jag inte klarade allt, men jag hade bra gympalärare som hjälpte mig och lät mig göra det jag var bra på. Det var inte så lätt att skriva och läsa heller, dels för att det är svårt att hålla i pennan men också för att det alltid har varit svårt för mig att forma ljuden och då blir även stavningen svår. Nu läser jag mycket, men aldrig högt för någon annan.

Mitt jobb är kul och där blir jag omtyckt för den jag är, men jag har fortfarande svårt att hitta på saker på fritiden. Jag är nog rädd att ta kontakt med andra och då blir det lätt att jag blir sittande hemma och tittar på TV eller lyssnar på musik. När jag träffar ungdomar med samma syndrom som jag, det brukar jag göra på ett sommarläger varje år, känns det inte lika svårt. Då är jag mer spontan och vågar vara mig själv och jag kan prata med mina kompisar om precis allt. Lägret är nog det bästa som händer under året. Min bästa kompis, som bor 60 mil från mig, och jag håller kontakt under resten av året också. Vi ringer och skriver brev och vi har bestämt att hon ska komma och hälsa på mig, för att kolla min nya lägenhet.

Anna

Hämtat med tillstånd ur Fokus på Vardagen, Sällsynta diagnoser