

För mig är det normalt att se annorlunda ut

“Jag ser ju ut som jag gör. Mitt utseende ska inte hindra mig från att leva ett liv, som gör mig glad. Varför skulle det?” frågar 24-åriga Benjamin. Han har aldrig fått tänder, har inget hår och kan inte svettas. I gengäld har han ofta märkt att folk tittar på honom.

FÖR MIG ÄR DET NORMALT ATT SE ANNORLUNDA UT. Det har jag alltid gjort. Jag har växt upp med att folk tittar på mig i mataffären eller att de frågar om jag har cancer, för att jag inte har något hår på huvudet – bara lite tunt änglahår. Det är såklart ganska speciellt, men har gett mig möjligheter att berätta om min sjukdom. Jag föredrar absolut att folk frågar, framför att det tisslas bakom ryggen.

JAG VAR TANDLÖS TILLS JAG SOM 6-ÅRING FICK LÖSTÄNDER – alltså en protes. Jag fick lära mig att prata igen – nu med tänder.

JAG BLEV RETAD FÖR MITT UTSEENDE. Jag var flintskallig, hade inga tänder och var väldigt tunn. Men det påverkade mig sällan särskilt länge. Jag ville inte lägga energi på att ta åt mig. Jag ville hellre hänga med de bra kamraterna som jag hade turen att ha. De fick bort mig från dem som retades och visade mig att jag dög precis som jag var; nämligen mig själv.



Benjamin lägger mycket av sin fritid på att spela paintball på professionell nivå.



TRÄFFA ANDRA MED EKTORDERMAL DYSPLASI

Svenska ED-föreningen håller som patientförening på med att skapa nätverk och långsiktiga relationer för människor i Sverige med ED och deras anhöriga. Vi håller bl.a. årliga familjeträffar och jobbar också som bollplank och intressent gentemot vård och forskning. Läs mer här: <https://svenskaed.se/>



“

Jag glömmer ofta, att jag har en sjukdom. När jag inte tänker på det, så kanske inte heller andra funderar så mycket på det.

NÄR JAG BLEV TONÅRING RAKADE JAG AV FJUNEN PÅ SKALLEN. Det var lättare att vara helt flintis än att gå runt med fjunigt hår. Min pappa rakade sig också - han var nog inte heller nöjd med sitt begynnande höga hårfäste. Jag minns att vi stod tillsammans i källaren och rakade av håret. Det kanske låter tokigt, men det var ett *moment*. Det fick mig att känna att det var normalt att inte ha hår på huvudet.

I DAG GLÖMMER JAG IBLAND ATT JAG HAR EN SJUKDOM. För det är ju bara såhär jag är. Jag har inget hår på huvudet och mina tänder är *fake*. Så har det alltid varit. Men det finns en grej, som kan vara väldigt irriterande: Jag kan inte svettas. Det låter kanske rätt skönt att slippa, men föreställ dig att du ställer en vattenflaska i solen och lämnar den där ett par timmar. Så känns det att vara i min kropp när jag blir för varm.

DET ÄR SJUKT IRRITERANDE, för allt roligt händer ju när solen riktigt gassar. Åka till stranden, sommarfester, scoutläger. Jag vill inte gömma mig hemma och bara sitta och krama en luftkonditionering. Jag vill hänga med och inte missa allt det roliga. Så jag har testat olika lösningar för att kunna klara värmen: Jag använder kylväst, håller vatten i min keps och har handledskylare i mina skor. Och sen dricker jag väldigt mycket vatten. Då ska jag i och för sig gå och kissa hela tiden, men jag kan åtminstone hänga med. Det är det viktigaste.

Mitt bästa tips till andra ungdomar

Välj dina vänner med omsorg. Folk som ser ner på dig på grund av din sjukdom eller hela tiden ska kommentera att det är synd om dig – de är inte värda att hänga med.

Riktiga vänner ska kunna se, vem DU är. Och glömma bort att du råkar ha en sjukdom eller ser lite annorlunda ut.



“

*Jag ser ut
som jag gör.*



Benjamin håller på att utbilda sig till socialpedagog.

“
*Jag älskar att
träffa människor
och bidra till att
utveckla och
stödja dem i
deras liv.*

DU HAR SJÄLV ETT ANSVAR FÖR HUR ditt liv en med en sällsynt diagnos blir. Självklart kan det vara begränsningar, men hur du hanterar dem är upp till dig. Jag ser kanske inte helt vanlig ut, men det betyder inte att jag måste gömma mig hemma. Hade jag stannat hemma som barn på grund av alla retstickor hade jag förmodligen inte varit samma person som jag är idag. Jag hade knappast haft så många vänner, kanske hade jag aldrig träffat min flickvän och jag hade nog inte heller vågat välja den utbildning som är meningsfull för mig.

JAG VILL GÄRNA HJÄLPA ANDRA UNIKA MÄNNISKOR. De, som har behov av lite extra stöd. Jag håller på att utbilda mig till socialpedagog, och just nu praktiserar jag på ett boende för handikappade som har dömts för kriminalitet. Jag fullkomligt älskar det. Det är så meningsfullt för mig att vara med att utveckla och stödja medborgare i deras liv. Vi är alla lite "sällsynta". Men vi bestämmer själva hur det ska påverka våra liv.

Benjamin bor ihop med sin flickvän, som han träffade på Tinder för mer än 5 år sedan.



Vad är ektodermal dysplasi?

Ektodermal dysplasi (ED) är en mutation i en eller flera av de gener som spelar roll för utvecklingen av bl.a. hud, hår, tänder och körtlar. Typiskt för diagnosen är att man inte har så mycket hår och att det hår man har är tunt. Man kan också ha sparsamt med tänder, och tänderna kan ha ovanlig form, t. ex. vara spetsiga. Många med ED behöver flera tandoperationer och kan också ha tandprotes. Den vanligaste formen för ED heter Hypohidrotisk Ektodermal Dysplasi (HED), vilket betyder att man saknar svettkörtlar och inte kan svettas. Det betyder att man inte kan göra sig av med värme, utan blir i stället överhettad och börjar må dåligt, om man blir för varm.

Diagnosen är ärftlig, och kan också uppstå spontant. Även om det är en sällsynt diagnos kan den visa sig i uppemot 200 olika former, som även kan ha olika svårighetsgrader.

Ektodermal dysplasi kan inte botas, men olika insatser kan begränsa symptomen och förebygga komplikationer.

Läs mer på <https://svenskaed.se/>



Benjamin fick sin första tandprotes då han var 6 år. Sedan dess har det tillkommit många fler, i större storlekar.

