

Jag skulle kunna teckna och måla igen

Det har egentligen aldrig varit någon big deal för mig, det här med SMA. Att inte kunna gå och vara beroende av andra för att klara min vardag är ju det naturliga för mig. Några direkta funderingar kring min funktionalitet minns jag inte att jag hade som barn. Det var först när jag kom upp i tonåren som jag frågade vad orden spinal muskelatrofi egentligen betydde. Sedan var det inte så mycket mer med det.

Det dröjde ytterligare några år innan jag sökte upp mer information på nätet, mest av nyfikenhet. Jag var väl runt 20 år då. Jag minns fortfarande känslan när jag läste på Socialstyrelsens hemsida att personer med SMA typ 2 KAN överleva till vuxen ålder. Jag stirrade på orden. Jag som precis hade blivit vuxen. Levde jag på övertid?! Varför hade ingen sagt något?! Jag kände mig grundlurad.

Jag sansade mig ganska snart. Jag var ju inte död än och jag hade ett liv att leva. Universitetsstudier att klara. Och varför skulle min nye neurolog ens nämna för mig att det inte skulle vara några problem för mig om jag skulle vilja skaffa barn en vacker dag ifall jag skulle dö om en vecka?

OCH LIVET TUFFADE på. Jag pluggade, flyttade hemifrån, började jobba och gav mig ut på äventyrsresor. Skaffade dock inga barn. Inte på grund av SMA,

” Jag sansade mig ganska snart. Jag var ju inte död än och jag hade ett liv att leva.

utan för att jag helt enkelt inte tycker att barn är särskilt roliga.

Med åren har jag förvisso blivit svagare. Oftast går det så långsamt att jag hinner vänja mig med tanken innan jag är där. Att inte längre orka lyfta gaffeln till munnen, och behöva assistans när jag äter, var till exempel inte fullt så jobbigt som jag trodde tio år tidigare. Det var mest skönt att slippa kämpa. Men jag ska inte sticka under stol med att viss funktionalitet är jobbigare än andra att förlora. Som den kreativa person jag är saknar jag förmågan att teckna, måla och skriva något oerhört.

JAG HAR ALLTSÅ lärt mig att leva med mina funktionsförändringar, och vetenskapen om jag kanske inte kommer leva tills jag är 100. Det har ju liksom varit enda alternativet när det inte funnits någon stoppmedicin. Jag hade därför otroligt svårt att tro det när en gammal assistent (som sedan blev läkare) skickade mig en länk och sa att det var på gång. Och nu tio år senare finns det inte bara en, utan tre olika mediciner.

Jag skulle alltså kunna återfå funk-



Jessica Smaaland

Ålder: 43.

Bor: Stockholm.

Gör: Politisk sekreterare på STIL.

tionalitet, istället för att tappa. Jag kommer knappast börja knalla omkring, vilket jag inte vill. Men jag skulle kunna teckna och måla igen. Äta själv. Kanske lyfta ett glas och skåla med mina vänner utan att behöva en assistent bredvid mig. Andas bättre och orka mer. Kanske till och kunna ge någon en kram. Det kanske verkar vara småsaker men för mig är det stort. Otroligt stort. Plötsligt blir det som så länge bara var ett faktum omöjligt att acceptera längre.

Men jag är tydligen för gammal för att det ska vara värt det. Medicinen ges bara till personer under 18 år. ●

Jessica Smaaland

Åsikterna i texten är skribentens egna.

TRE TIPS FRÅN JESSICA SMAALAND

1 Reseinfluensern Cory Lee, en kille med SMA som besökt 40 länder. Följ honom på curbfreeewithcorylee.com och [@Curbfreeecorylee](https://www.instagram.com/Curbfreeecorylee) på Instagram.



2 Vetekuddar, räddaren dessa kalla månader.

3 Tony's choklad, speciellt salted caramel.

