



Annerledeslandet

Dikt om liv som tok uventede veier



FRAMBU SENTER FOR SJELDNE FUNKSJONSHEMNINGER

Utgitt av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
Februar 2012

Bidragstere:

Anita Toni Nordvik Boge
Wenche-Anita Hansen
Naja E. Jensen
Torhild Popdimtchev
Tove Sandvik
Elisabeth Skredlund

Anonym

Redaksjon:

Mona K. Haug (redaktør)
Björg S. Hoëm

Layout:

Mona K. Haug

Opplag:

4 000 eks

ISBN 978-82-92913-05-5

“Vi er alle
oppdagelsesreisende
i livet, hvilken vei
vi enn følger.”

Fridtjof Nansen

Forord

Frambu er et landsdekkende kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger. Vår hovedoppgave er å samle, utvikle og spre kunnskap om sjeldne og lite kjente diagnoser og om hvordan disse kan påvirke livet til alle som er berørt av dem.

Med dette heftet ønsker vi å vise hvordan foreldre kan oppleve å få og leve med barn med ulike diagnoser og bidra til å skape økt forståelse for deres situasjon. Gjennom årene har vi møtt mange som forteller at de får utløp for tanker og følelser gjennom å skrive dikt, og enda flere som får trøst og styrke av å lese dem. Det ga oss idéen om å ta i bruk diktformen for å formidle hvordan det kan oppleves å få og leve med et barn med en sjelden diagnose. Vi inviterte derfor foreldre og pårørende til barn med sjeldne funksjonshemninger til å sende oss dikt de har skrevet. Resultatet gir innblikk i foreldrenes reaksjoner og bearbeidingsprosesser og gjenspeiler både sorg og bekymringer, glede, håp og drømmer.

En av bidragsyterne sier følgende om den første tiden etter at barnet fikk diagnose: *“På minuttet ga ny viten endrede fremtidsplaner og et ras av tanker. Deretter fulgte perioder med mye frustrasjon og smerte for oss alle. Å skrive det ut ble en løsning for meg.”*

En annen forteller: *“Etter at livet vårt endret seg, kan mange av opplevelsene vi har deles i tre: sorg, glede og motløshet. Å sette bilder på dette har hjulpet meg å bearbeide følelsene. Men det viktigste med bildene er å ha sorgen og gleden så synlig at jeg setter tankene på plass.”*

Vi håper diktsamlingen kan bidra til å synliggjøre og normalisere ulike tanker og følelser foreldre til barn med sjeldne diagnoser kan ha, og gi gjenkjennelse, trøst og håp til andre i liknende situasjoner. Forhåpentligvis vil flest mulig etter hvert finne en god måte å mestre hverdagen på, slik denne moren ser ut til å ha gjort:

“Når situasjonen ikke kan forandres, må man se mulighetene, ikke bare begrensningene. Lett er det ikke. Det krever masse arbeid å godta livet slik som det ble, finne nye veier til en bedre hverdag og fortsatt føle mestring.”

Heftet er realisert ved hjelp av gavemidler gitt til Frambu. Vi takker alle medvirkende for viktige bidrag og håper heftet vil bidra til å gi økt forståelse for hvordan det kan oppleves å ha barn med en sjelden diagnose.





De sa ikke på nyhetene

Vi satt hos de
hvite frakkene

fikk et slag
i hodet begge to

ingenting kunne
forberedt oss

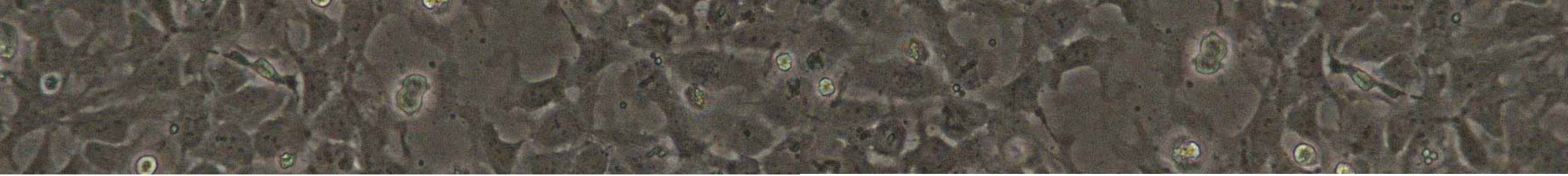
på det de kom
til å si

- vi kom hjem og
skulle leve som normalt

men

de sa ikke på nyhetene
at verden falt sammen i dag

Anita Toni Nordvik Boge



Diagnosen

Det var den dagen himmelen
falt i hodet vårt.

Det var den dagen livet endret seg,
selv om alt var som det hadde vært.

Det var den dagen vi slapp usikkerheten,
men fikk masse å sette oss inn i.

Det var den dagen vi følte vi mistet deg litt,
selv om det var nå vi virkelig fikk lære
deg å kjenne.

Det var den dagen, en helt vanlig dag,
vi forandret oss som foreldre, som par
og som mennesker.

Den dagen startet resten av livet.

Elisabeth Skredlund

Stamceller

Hvor er stamcella mi?
APLASTISK ANEMI!
Noen røde, noen hvite
Trombocytter... ALT FOR LITE!

Hodeverk og øresus
BLODFUSJON. Litt “lykkerus”
Tilbakefall og mørke merker
Svie, kløe... som det verker!

Hvite frakker, nålestikk
svar på prøver, overblikk
ventetid og pandemi
HVOR ER STAMCELLA MI?

Torhild Popdimtchev



Gryende lys

Giljotinen
sto klar
ved

åpningens
gryende lys
det

ble ingen
kveldssol
på deg

Anita Toni Nordvik Boge

Adresse Annerledeslandet

En gang var også vi
en del av tidsregningen

Det var da

Nå tilhører vi Annerledeslandet
der timer regnes i gyldne øyeblikk og
dager har jernringer av metall

Hvor bor du, spør du meg

Tove Sandvik

Du er lita

Du er lita, men satte
vårt liv helt på hodet.

Du er nydelig,
men du endret vår klode.

Du er barnet noen
er glade de ei fikk.
Du er jenta som får
bestefars bekymrede blikk.

Du er skatten vår,
en fantastisk person.
Du gir livet vårt mening,
en ny dimensjon.

Du lar oss stå nakne
og hudløs i vind,
da kjenner vi sola
som varmer vårt sinn.

Du er kun deg selv,
slik du skulle være.
Du er kun glede
fra hodet og helt ned til tærne.

Elisabeth Skredlund



Opptelling

Han sover nå
den lille engelen min
med det store varme hjertet
og det vakre, lykkelige smilet
Fire år er han blitt - heldigvis
I morgen tidlig vil han som vanlig
strekke armene mot meg
og juble: "Elsker deg åsså"
Etterpå vil han tegne smilefjes
og telle tusjene sine
- mens dere teller kromosomer

(Håper dere kommer ut av tellingen!)

Anonym



Skatten

Tusen små skatter
i lommene
på buksa, i jakken, genseren
i sekken
i skoene
skatter fordi de er
myke, glitrende, hvite eller grå
sorte, kantete
store, små
skatter funnet på hemmlige steder
i leken
på veien eller sandkassa
tusen små gleder
din latter
ditt vesen
det er jo DU som er skatten!

Wenche-Anita Hansen



Tenk om...

Tenk om du var et frimerke.
Et speilvendt eller med andre særegenheter.
Det ville vi fått høre
- så flott, et sjeldent et, ulikt alle andre.
Det har sikkert høy verdi.

Tenk om du var en sjelden blomst
En uvanlig en, kun få av denne sorten i hele verden.
Ingen ville da si, tenk om du hadde vært mer nyttig,
et epletre med saftige epler
eller en plante med gode bær.

Tenk om du hadde vært et kunstverk
Et bilde med abstrakt motiv, et unikt, malt i gode farger.
Selv om ingen kunne fortelle hva bildet skulle ligne på,
ville vi nok ikke fått høre - så mye bedre om
det hadde vært en reklameplakat. Skinnende og fargerik, med
et fotografi som er lett å oppfatte. En plakat lik alle andre reklameplakater.

Tenk at vi har et menneske. Ei unik lita ei. Ikke lik noen andre.
Noen er triste. Det er så mye du ikke vil lære, så mye du aldri vil klare.
Du lever, du er, du smiler og gråter.
Du er helt deg selv, en spesiell modell.
Vårt lille gull - de som sier noe annet snakker bare tull!

Elisabeth Skredlund

Nytt liv

Hvorfor kan jeg ei
få tilbake det du tok?
Et liv så lett å leve
lik linjer i ei bok.

Vi trodde vi kjente den
vei vi skulle gå
Hvor skal vi hen,
hvor fører du oss nå?

Du bare kom og
snudde alt på hodet.
Kan noen hjelpe oss,
vi trenger en ny kode!

Vi leter etter svar
vi trenger å få vite:
Skal vi fortsatt ha det godt
eller bare slite?

Men gleden er der,
den er sterk.
Å skape hverdagen med deg
det blir vårt nye verk.

Elisabeth Skredlund

Sorg

Sorgen er en gammel kone som har flyttet inn.
Hun sitter i et hjørne og strikker.
Alltid parat til en kopp kaffe sammen med
noen som har tid til å sitte ned.

Elisabeth Skredlund



Tvil

Vi fikk en gave - var så lykkelig
Du var så lita og nydelig
tenkte dette kan umulig vare.

En sjelden gang
får man så mye glede
at usikkerhet og tvil er til stede
Så godt kan man vel ikke ha det?

Så kom uro, virkelighet og tvil
Var så engstelig
Tenkte - hvem er dette barnet?

Vent å se hva som skjer
- kan ikke si deg noe mer
Tiden vil vise, hvem du har fått
jenta vi ikke kjenner så godt.

Så står vi der da
med svaret i handa
Plutselig hadde tvilen vår landa
Det er ikke lett å forstå
hvor livet vil føre oss nå.

Elisabeth Skredlund

Noen dager

Noen dager virker ikke sola
den står ikke opp
lyser ikke
varmer ikke

Noen dager er kun for regnet
tungt skylag
og hjelpeløshet

Det er de dagene vi ikke orker mere
når vi ikke har krefter nok til å fortrenge
begrense synslengden til
en meter
en dag eller
bare akkurat nå

Det er de dagene vi må se lenger
tvunget av en tilfeldig hendelse
eller spørsmål fra andre
“Hvordan kommer dette til å gå?”
og vi må atter en gang svare
“det vet vi ikke”
og da raser alt sammen

Wenche-Anita Hansen

Motløst håp (bak ordene)

Alvorsord
Harde, sorte og truende, lik nøden selv
Løperekken av raspende bokstaver
river ubarmhjertig skorpene av halvgrodd sår
og trækker håpet ettertrykkelig ned i søla
Igjen
Motet får angst og trekker seg

Ikke slik i ditt lag
Der er det på banen igjen, motet
Inspirert og nysgjerrig etter å bestige,
bevandre og besitte
nettopp de høye tindene,
den dype ravinen
og det forblåste kystpartiet det øyner konturene av
Rede til å ta utfordringene
for at det skal kunne bære

Det er der,
i motets erkjennelse,
at håpet atter gir seg til kjenne:
Skjørt, pjuskete og vått
men nybadet

Varsomt blir det ivaretatt, holdt om,
før det skysses videre
i retning Høyere Makter
nok en gang
med en bønn
- og en takk -
for deg!

Tove Sandvik

Gjemsel

Når dagslyset råder
er det jeg som er
furua

en kronglete, vindskjev en
med røttene fastkloret på blankskurt svaberg

Kroppen min
en gang et landemerke av vilje og styrke
nå redusert til en luftspeiling av en bolig
der kvinnen i huset savnes

Dagen er snart over
la natten komme
men finn meg ved morgengry

Tove Sandvik





Stifinnere

Det å skulle lære annet språk, det å finne andre veier
Måtte føle tap, møte nederlag og tapper seier
Vondt å kjenne at man detter
uten tau og sikringsnettet

Vi har tapt og vi har vunnet
sorg så stor og gode stunder
Livet vårt det var så flott
men det var *før* vi hadde det så godt

Hjertet slår og tårer renner
slitne er de mine hender
De skal trøste, tørke tårer
jeg har hørt så mye - ord som sårer

Livet det er ikke lett,
jeg er blitt en annen, ei jeg aldri før har sett
Og hvor er du, mannen i mitt liv
alt har endret seg, her finnes bare tvil

Vil vi klare dagene langt der fremme,
kan vi mestre våre liv, la ro igjen få innta hjemmet?

Men vi vet det, dypt der inne
snart er dette kun et slitsomt minne
Vi skal klare, la gleden få vinne
vi har hverandre og skal stien vår finne.

Elisabeth Skredlund



Foreldre

Jovisst er livet slitsomt,
vi må kjempe mang en kamp.
Men vi har fått ny kunnskap,
en glede stor og blank.

Vi har lært å se det store i det små
Vi har lært at stort kan også bli til smått.
Vi har sett at det som var så vanskelig og vondt
kan snu og bli til det som er så flott.

Vi kan stoppe opp og nyte,
vi kan se og finne ro,
vi kan leve dette livet
med ny styrke begge to.

Elisabeth Skredlund

Dialog

Med døden i hverdagen
skal livet også leves

Hvordan nærme seg
hverandre?
Hvordan bevisstgjøre
ståstedet det knapt er mulig
å synliggjøre dybdene av?

Hvordan være deg
- og meg -
og møtes likevel?

Om viljen er din,
evner min tillit å nå deg
i rike monn

Et månelyst vindu
kan vi la stå åpent
for å kunne se
ut

Tove Sandvik

Alene

En klo rundt hjertet trykker hardt
når jeg må tenke på
vår datter uten ord og språk
og uten mor og far

Det å en gang forlate jord
med et barn som aldri vil forstå,
det skaper redsel i min kropp
så vondt, gir hjertet i galopp

En smerte uten sidestykke
en uro og en redsel
den tærer, den er ikke god
den gir meg tankefengsel

Det å skulle tenke på
hvordan det blir og da vil gå
er terror, rett og slett.
Nei hvem har sagt at livet
det skulle bare være lett.

Å tenke slik gjør ikke godt,
jeg graver det helst ned.
Nå er vi her jo begge to
la dagen vår i dag bli god



Da kan vi kanskje bygge bro
til livet ditt alene
der noen andre må forstå
hva du vil og kan mene.

Et lite barn du vil forbli
- la meg få styrke og god tid.

Elisabeth Skredlund



Hør nå her!

Du tror vi er triste fordi vi har fått
ei datter som ikke så lett blir forstått.

Du tror vi må gråte fordi vi har fått
ei datter som kun skjønner det som er smått.

Du tror vi er triste fordi hun er til
Vår lille datter med fantastiske smil.

Nå må du høre: Vi er lei av å brøle!
Et barn er et barn. Hun lar oss få føle

en glede, en lykke for den hun er
Hun har funnet sin plass, hun hører til her.

Vi skal dele et liv, vandre sammen gjennom år.
Lille venn, vi er glad det er du som er vår!

Elisabeth Skredlund

Feil diagnose

Det er for sent!
Ingen ville se
Ingen ville høre
Ingen ville ha noe
med det å gjøre

Du var så liten
Nå er du stor
Alle åra som har gått
Alle tårer som er grått.

Det var mange som lo
Det var ingen som forsto.
Hvor var alle ekspertene?
Hvor var alle hjertene?

Det er for sent!
Ingen vil se
Ingen vil høre
Ingen vil ha noe med det å gjøre!

Torhild Popdimtchev

Klagesang

Jeg hører du klager på regn og på snø
På snørrete neser og gårdagens brød

Jeg hører du sier du ikke fikk sove
At det var noe på TV du bare måtte få med

En hver er sin egen lykkes smed
Det er rart du selv ikke det kan se

Men jeg var også selv slik en gang
Men nå er ei livet klagesang

For nå er hverdagen god
bare vårt lille barn har det godt

Når din epilepsi er rolig og du ikke har plager
Da har vi alle fantastiske dager

Da kan det godt både storme og regne katter
bare vi får høre din trillende latter

Og er vi en dag både sliten og lei
du sender oss et smil som viser riktig vei

Til alle som egentlig har gode og enkle dager
vil jeg si: Du bestemmer selv hva deg plager

Elisabeth Skredlund



Å skape et levelig liv

Nå er vi sliten og lei av å sloss
hvor er de, de som kan hjelpe oss?

Vi skaper en verden for vår annerledes datter
og alle hennes søsken med glede og latter.

Vi tørker tårer og hjelper å forstå
hvorfor vår søster ikke har lært å gå.

Vi gleder oss over de fremskritt som kommer,
vi deler på minner som smaker av sommer.

Vi trenger ei sove, skal slutte å leve,
arbeide fulltid, må slite og streve

Hva skjer den dagen da lageret er tomt,
skal vi da først få høre, ikke rart dette ble tungt.

Kan vi nå få hjelp til å bygge et liv,
vil vi også få hvile og fremtidsperspektiv?

Vår annerledesdatter gjør livet vårt rikt
men ingen forstår hva det krever av krefter og slit.

Og hva vil det koste samfunnet vårt,
om det plutselig en dag bare sier stopp?

Vi vil gjerne jobbe hardt, kan arbeide og streve,
men å få sove noen timer, det trengs for å leve.

Men hvor er de, de som kan hjelpe på ferden
med å bygge liv på nytt i vår endrede verden?

Elisabeth Skredlund

Mennesker med kunnskap

Noen vil se på det barn vi har fått
- se hva hun klarer, de skjønner så godt
De ser at barnet er mer enn en diagnose
de gir oss råd, deler glede og hjelper å løse.

Noen vil se, lete og finne,
det hun ikke kan og aldri vil vinne
De deler ikke gleden og vil bare nevne
det uvanlige og hennes manglende evne.

De vil bare måle det hun skal klare
og fortelle om det hun ikke kan tåle.
De vil dele sin kunnskap uten å se
hvem dette lille mennesket egentlig er.

Dette barnet er nå hele livet vårt
hun gir oss så mye, det barn vi har fått.
Vi ønsker å dele vår store glede,
håper noen har tid til også å se det.

Hun gir oss så mye, vår lille skatt,
vi vil vise hva hun klarer og lære oss masse.
Men skal du se hva hun trenger og gi hjelpsomme ord
må du se hvem hun er, hvordan hun lever og bor.

Elisabeth Skredlund

Tusen takk

Heldigvis så finnes de
- de to som ser

De som ser sammenhengen
- de som ser livet vårt.
De som setter brikkene sammen i en rapport,
de kan skjønne, de forstår.
Ser dagens muligheter
- tenker også på livet vårt når tiden går.

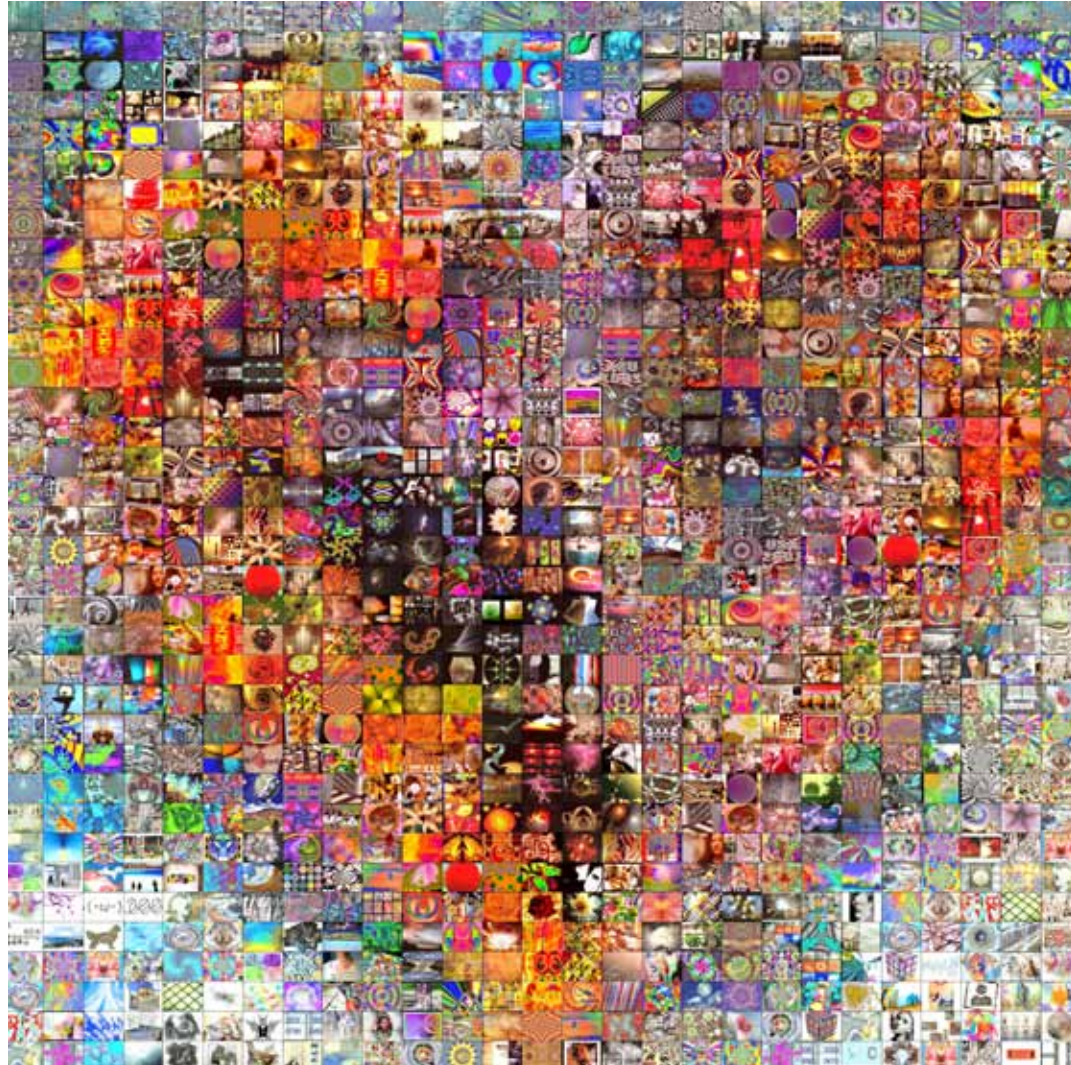
Det at de finnes, de er der også for oss,
det gjør det mulig å finne ro, for fellesskapet sloss.

Viktige er de, nok mer enn de aner
- det at de gir oss enn trygghet,
tar del i vår virkelighet

Vi deler en undring over paragrafer og mål
De er vår mur når det er ord som sårer.
De ser og forstår det er mye vi må tåle.

Så tusen takk fordi dere tør.
Ved å dele en undring
tar dere litt av vår bær.

Elisabeth Skredlund



Godt noen bryr seg

Godt
du tenker på oss
føler med oss
vil hjelpe oss
godt
takk

men
ikke spør hvordan jeg har det
ikke spør hvordan jeg holder ut
prøver å ikke rakne
vil ikke renne bort
bli maktesløs
må være rasjonell
handlekraftig

godt å vite
noen vil spørre
godt
takk

Wenche-Anita Hansen

Å være sterk

Å være sterk er ikke
å løpe raskest
å hoppe lengst eller
løfte tyngst

Å være sterk er ikke
alltid å vinne
alltid å ha rett eller
alltid å vite best

Å være sterk er å
se lyset når det er som mørkest
slåss for noe man tror på
selv om man ikke har
flere krefter igjen
se sannheten i øynene
selv om den er hard

Naja E. Jensen



Regnskap

Telle dager, telle sorger,
telle gleder, telle år.

Vi har sluttet telle nå,
hilser bare dagene vi får.

Elisabeth Skredlund



Sakte slukkes lyset

Med levende øyne
du smiler

med en liten trutmann
du ler

med dine søkende
lekne hender
du føler
- får med deg det som skjer

men når dine øyne
slutter å smile

og munnen din
ikke lenger ler

når dine hender
ikke vil søke lenger

- er du ikke alene
vi er her med deg

Anita Toni Nordvik Boge



Sepia

- falt det
meg inn
da blikket mitt

hvilte på
deg
før det kjærtegnet

over årene
vi hadde
i lag

tiden fikk skjøre
vinger og falt
til vigslet jord

slik vi også
skal
i sammen

Anita Toni Nordvik Boge

“Det er omveiene,
forsinkelsene og sidesporene
som beriker ens liv.”

Nils Kjær



Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Frambu er et landsdekkende kompetansesenter for personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og deres familier og tjenesteytere.

Senteret er en del av spesialisthelsetjenesten og et supplement til det ordinære tjenesteapparatet. Det trengs ingen henvisning for å ta kontakt med oss.

Frambus hovedoppgave er å utvikle, samle og spre kunnskap om rundt 100 sjeldne og lite kjente diagnoser. Som ledd i dette arrangerer vi hvert år en rekke ulike kurs for personer med diagnose, pårørende og fagpersoner.

Vi gir også individuell rådgivning og veiledning pr telefon, e-post og utreiser. I tillegg driver vi forsknings-, utviklings- og dokumentasjonsarbeid knyttet til diagnosene vi arbeider med.

Oversikt over Frambus diagnoser finnes på ***www.frambu.no***. Her finner du kvalitetssikret informasjon om diagnosene og temaer knyttet til livet med disse, samt beskrivelse av våre tilbud og tjenester. Det er også mulig å lese og bestille informasjonsmateriell fra Frambu herfra.

Ta gjerne kontakt med oss på telefon 64 85 60 00 eller e-post til info@frambu.no!

Bildeoversikt

- Omslagsfoto: Kristin Fagerlid
- Side 6: DaKohlmeyer/4650450196 (Flickr)
- Side 8: CodonAUG /6126222546 (Flickr)
- Side 10: Vanessa Pike-Russell/312842132 (Flickr)
- Side 13: mrjorgen/1367300821 (Flickr)
- Side 14: Kristin Fagerlid
- Side 16: mbgribgy/3319761387 (Flickr)
- Side 19: elitatt/4338075247 (Flickr)
- Side 21: Mona K. Haug
- Side 23: matley0/3479323819 (Flickr)
- Side 24: Mona K. Haug
- Side 26: jowiki/2593758 (Flickr)
- Side 29: Mrs Logic/6132818250 (Flickr)
- Side 30: kalavinka/4610308398 (Flickr)
- Side 34: Mona K. Haug
- Side 38: thomasbower/3470650293 (Flickr)
- Side 42: juliejordanscott/4489600615 (Flickr)
- Side 42: jasonstaten/2131908041 (Flickr)
- Side 44: paulscott56/4727856958 (Flickr)
- Side 46: Frambu



Dette heftet består av dikt skrevet av foreldre til barn med ulike diagnoser. De handler om erfaringer, tanker og følelser fra forskjellige faser av livet og viser hvordan det kan oppleves å få og leve med et barn med en sjelden diagnose. Vi håper tekstene vil gi gjenkjennelse, trøst og styrke til pårørende og bidra til økt forståelse for deres situasjon hos fagpersoner og andre.