



**Ni unge om sjelden
funksjonshemming**



Kort om heftet

Arbeidet med dette heftet ble startet for sju år siden. Idéen den gang var å intervju 21 ungdommer med sjeldne funksjonshemninger om deres hverdag og tanker. For å utfylle og kommentere temaene de tok opp, intervjuet vi også fire erfarne fagpersoner. Men på grunn av omorganiseringer og annet ble dessverre aldri det planlagte heftet ferdigstilt. Det syntes vi var veldig synd, ettersom det lå mye god informasjon i materialet som var innhentet. Sommeren 2004 valgte vi derfor å ta opp igjen prosjektet.

Siden det var gått så mange år siden intervjuene var gjort, syntes vi det ville være interessant å undersøke hvordan ungdommene hadde det og tenkte nå, når de var gått fra å være ungdom til å bli unge voksne. For at ikke teksten skulle bli for omfattende, så vi oss imidlertid nødt til å redusere antallet personer til ni. De fleste av disse har diagnoser som får et kompetansesentertilbud på Frambu. Intervjuene presenteres i kronologisk rekkefølge for å tydeliggjøre den enkeltes personlige utvikling. Vi har også snakket med fagpersonene på nytt etter siste intervjurunde med ungdommene.

Alle intervjuene er gjort av Bitten Munthe-Kaas, og er valgt ut og redigert av en redaksjonskomité bestående av fagpersoner fra Frambu. Vi synes historiene i heftet gir god innsikt i hverdagen til ungdom med sjeldne funksjonshemninger. Håpet er derfor at det vil bli lest av mange - både personer som selv har en sjelden funksjonshemning, men ikke minst også pårørende og fagpersoner. Her er det mye å hente for alle.

Frambu, februar 2005

Mona K. Haug
Redaktør



**En fugl i bur
synger ikke
av glede, men
av raseri.**

- Schopenhauer -

Innhold

Innledning.	3
------------------	---

Ni unge om funksjonshemning:

Ina har analatresi.	
<i>Kort om analatresi.</i>	
Benedicte har nevrofibromatose og cystisk fibrose	6
<i>Kort om nevrofibromatose</i>	
<i>Kort om cystisk fibrose</i>	
Joar har metakromatisk leukodystrofi	10
<i>Kort om metakromatisk leukodystrofi</i>	
Kjersti har dysmeli.	24
<i>Kort om dysmeli</i>	
Bjørn Viggo har Williams' syndrom	
<i>Kort om Williams' syndrom</i>	
Lene har Prader Willis syndrom	
<i>Kort om Prader Willis syndrom</i>	
Morten har ataxia telangiectasia.	
<i>Kort om ataxia telangiectasia</i>	
Mari Kristin har Turners syndrom.	38
<i>Kort om Turners snydrom</i>	
Stig har arthrogryposis multiplex congenita	48
<i>Kort om arthrogryposis multiplex congenita</i>	

Fire fagpersoner kommenterer sentrale tema:

Overlege Arvid Heiberg om arvelige sykdommer	
Psykolog Halvor Nordeng om avhengighet som tar overhånd	50
Overlege Roy Nystad om seksualitet og funksjonshemning.	62
Psykolog Gunnar Lyngstad om å sette ord på problemene	68
Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.	108

Innledning

Arbeidet med dette heftet har vært en tankevekkende reise, og møtet med ungdommene som deler sin kunnskap og erfaringer har gitt nye perspektiver på eget liv.

Det ante meg på forhånd at unge med sjeldne funksjonshemninger hadde en del spesielle problemer. At de var *så* store på såvidt mange livsområder, gjorde meg opprørt, men likevel først og fremst ydmyk. For de fleste takler utfordringene med imponerende livsvisdom, kunnskap, humor, selvironi, kreativitet og ikke minst optimisme.

Dette heftet inneholder på mange måter lesning som angår oss alle. Men det er vanskelig å oppleve erkjennelse hvis det ikke også er noe man kjenner igjen, og som kan gi de nye tankene og følelsene fotfeste. Det er dette fotfestet man får ved å se det almengyldige i det ungdommene forteller.

Ny erkjennelse skapes i tillegg når man opplever den i en annen sammenheng enn man er vant til. Man ser noe nytt både hos seg selv og hos andre. Og man ser bedre det man før hadde en anelse om. Det får en til å oppleve at man er menneske.

Disse samtalene har vært med på å bidra til at jeg ikke lenger er så redd for å føle angst, ydmykelse og tilkortkommenhet i eget liv. Man blir jo bare menneske av det. Ungdommene i boka kan dessuten lære oss mye om å leve seg gjennom problemer.

Samtidig vil leserne se at en del av ungdommene holder sin smerte under kontroll. Det er ikke til å komme bort fra at en del av dem nok ikke våger mer enn å åpne døren på gløtt til sitt indre. Dette gjelder spesielt i forhold til andre som ikke har funksjonshemninger. Jeg tror det har sammenheng med en bevissthet om at for mye smerte og gjentakelser om den virker frastøtende på dem som ikke selv har følt det på kroppen.

Jeg har samtidig en følelse av at enkelte gjennom total åpenhet på enkelte områder stenger porten til andre og vanskeligere temaer. Det er meget menneskelig og har kanskje noe med å skyve virkeligheten - eller virkeligheten bak virkeligheten - fra seg.

Jeg synes ikke det er noe rart at ungdommene ikke viser sine innerste mørke rom til noen som ikke selv vet hva det dreier seg om.

“Sardinien vil at boksen skal åpnes mot havet”

Werner Aspenström

Jeg har reist over hele landet og møtt de fleste ungdommene hjemme. Litt preget av almenhetens holdninger til sykdommer det finnes lite kunnskap om var jeg nok. Desto mer gledelig og overraskende var det å møte ungdom som på tross av enten til dels alvorlige eller psykisk belastende diagnoser, lever et aktivt, godt og meningsfylt liv.

Det er vanskelig å si noe generelt om årsaken til at de gjør det. Men det handler blant annet om at deres foreldre helt fra starten har fått hjelp til å akseptere sitt barns diagnose. De har vært bevisste på å gi ungdommene utfordringer, ta minst mulig spesielle hensyn og fremfor alt ikke å overbeskytte. Resultatet er modige, åpne, bevisste og ikke minst reflekterte unge mennesker.

Dette handler om ungdom som har noe svært verdifullt inne i seg. Noe som jeg selv i min kamp for trygg identitet virkelig misunner dem: En rotfasthet i sitt eget “jeg”. En modenhet som ingen ytre påvirkning formår å røkke ved.

Likevel: Ungdommene setter ord på en del felles problemer som ikke kunne bli stående ukommentert. Stikkord er for eksempel sek-

sualitet, dårlig forhold til kropp og utseende, vissheten om at de risikerer å føre arvelige sykdommer videre, ensomhet osv. Til slutt i heftet belyses disse temaene nærmere i samtaler med utvalgte fagpersoner.

Enkelte av ungdommene har en sykdom som gjør kommunikasjon vanskelig. I disse tilfellene har jeg intervjuet deres foreldre.

Undertegnede ble overalt møtt med åpenhet, varme og gjestfrihet. Alle ungdommene ga av sin tid - i håp om at deres erfaringer kan være til hjelp for andre. Også fagpersonene formidler raust av sine kunnskaper og erfaringer.

Mitt håp er at de som leser dette heftet får et innblikk i og dermed respekt for hvor mye ungdom med kroniske sykdommer og funksjonshemminger har å lære oss.

Oslo, februar 2005
Bitten Munthe-Kaas



- Jeg tåler mye smerte

Ina Lysaker (25) har analatresi:

– Det å ha analatresi er noe skikkelig herk. I gjennomsnitt fikk jeg en narkose pr måned til jeg var ferdig med puberteten. Men det har samtidig lært meg mye, for eksempel om å takle smerter. Jeg har lært å “psyke” meg opp til å tåle mye.

Ina Lysaker fra Oslo likte å være på sykehus - bortsett fra når det skulle gjøres noe vondt med henne. Den viktigste årsaken til alle sykehusoppholdene var at analatresien skapte forstoppelse. Derfor måtte endetarmsåpningen blokkes gang på gang. Men heldigvis blir de fleste som har analatresi bedre etter puberteten.

24-åringen er blitt en sterk ung kvinne, ikke minst psykisk, etter de mange påkjenningene hun har vært igjennom. Hun er samtidig opptatt av at folk flest vet svært lite om analatresi.

– Jeg synes det er greit å fortelle om det, fordi de jeg møter, er nysjerrige på en positiv måte. Når

jeg skal informere andre, tar jeg utgangspunkt i meg selv. Da begynner jeg med å si at jeg har en høy atresi. Det vil si at jeg er født uten endetarm. De fleste spør da naturlig nok hvor børsjen kommer ut, hvordan jeg gjør det osv. Så sier jeg at det fortrinnsvis skjer ved at jeg skyller eller tar klyster så ofte som jeg føler behov for det. Da spør de om jeg har mye vondt - og det har jeg fortsatt når jeg har mye luft i magen.

Jeg forklarer også at misdannelsen ikke plager meg så mye lenger - bortsett fra når jeg er på stranden, har bremsespor i underbuksa, må prompe midt på Karl Johan eller på en fest med mange mennesker. Det kan være pinlig noen ganger.

Selvbilde

På spørsmål om hva dette gjør med hennes selvbilde, svarer Ina at det ikke er negativt, bortsett fra på enkelte mørke dager. Da har hun noen svarte tanker om hvorfor det akkurat skulle være henne som ble født med denne misdannelsen.

– Jeg spurte mamma om det noen ganger da jeg var liten. Hun svarte som sant var at analatresi er medfødt og en feil som tilfeldigvis oppstår i fosterlivet.

Ina gir med andre ord uttrykk for at hun har et forholdsvis greit forhold til sin skjulte funksjonshemming - og at foreldrene hennes skal ha mye av æren for det.

– De lot meg aldri være alene med problemene og har fremfor alt lagt vekt på åpenhet om det.

Eget liv

Ina har flyttet hjemmefra nå.

– Det er deilig å leve livet på egen hånd. Men det var tøft for foreldrene mine da jeg begynte å snakke om at jeg ville bo for meg selv. Spesielt mamma syntes det var vondt å slippe. Hun var bekymret for hvordan jeg ville klare all klesvasken og alle utgiftene jeg har i forbindelse med slitasje på klær.

Mamma ble tidlig kjent med Frambu og de andre tilbudene for eldre med barn med analatresi får. Det var viktig for henne. Hun var ofte sliten da jeg var liten. Jeg var langt fra den mest samarbeidsvillige når tarmen måtte tømmes, og stakk en periode av bare jeg hørte ordet bærsj. Det var mamma som

måtte blokke meg før sykehuset overtok. Hun ble den slemme damen i disse årene, mens pappa var den gode og snille. Jeg er fortsatt pappas jente, men snakker med mamma om mer intime ting som jeg ikke deler med ham.

Felleskap

Ina kan se tilbake på mange fine møter med jevnaldrende med samme diagnose på Frambu.

– Spesielt sommerleirene uten foreldre var herlige opplevelser. Men jeg har også møtt dem som blir deppa og føler seg enda mer funksjonshemmet ved å møte andre i samme situasjon. De fleste opplever det derimot som en lettelse når vi møtes. Vi har mye galgenhumor rundt det å ha analatresi. Da kan vi være oss selv uten at noen ser på oss. Det har forøvrig ikke vært noe problem for meg personlig bortsett fra da jeg hadde stomi som bulet ut på magen fra fjerde til syvende klasse. Da var det noen som kommenterte det. Men de sluttet med det samme når jeg forklarte hvorfor. Jeg har i det hele tatt unngått mobbing, fordi jeg aldri har forsøkt å skjule min funksjonshemming. Det betyr at jeg kan ta igjen hvis det er nødvendig

Vennene

En del andre ungdommer med analatresi føler seg både annerledes og ikke minst ensomme, fordi de har få å snakke med om dette problemet, fortsetter Ina.

– Jeg tror det har mye med omgi-

velsenes uvitenhet om vår funksjonshemming å gjøre. Analatresi er et tabubelagt problem som det snakkes lite om,

Folk synes vel det er vanskelig, fordi det har med bærsj, lek-kasjer og vond lukt å gjøre.

Jeg er privilegert, fordi jeg alltid har hatt gode venner. De støtter meg, besøker meg på sykehuset og ler når jeg gir uttrykk for at jeg elsker å bærsje. Jeg kan forsikre at det er en ren befrielse for oss med analatresi! Mitt inntrykk er at vennene mine ellers tenker lite over at jeg har disse plagene, bortsett fra når jeg klager over smerter i magen. Hadde jeg ikke hatt vennene, ville det å ha analatresi utvilsomt preget min hverdag i langt større grad enn det gjør nå, presiserer Ina.

Kjærester

Hun har til tross for sin funksjonshemming heller ikke hatt problemer med å få kjærester.

– En ga til og med uttrykk for at han syntes det var ganske sjarmende med alle stomi-arrene mine på magen. Den forrige kjæresten min sa at det ikke spilte noen rolle for ham hva jeg bruker så lenge det fungerer best mulig for meg. Hvis jeg derimot hadde møtt en gutt som hadde rynket på nesen, ville jeg ikke hatt noe forhold til ham uansett.

Jeg har et godt forhold til kroppen min. Men jeg bruker samtidig en del triks, for eksempel parfyme, for

å skjule lukten som kan oppstå når bærsjen av og til siver.

Det er forresten noe av det absolutt mest irriterende ved analatresi, og en av årsakene til at jeg røyker også. Jeg

håper å få lagt inn kontinensstomi.

Avdramatiserer

– Har du møtt nyblitte foreldre med barn med analatresi?
– Ja, jeg har møtt enkelte ferske foreldre sammen med noen andre ungdommer. Det er utvilsomt godt for dem å møte oss. De fleste er svært opptatt av hvordan det oppleves for et barn å vokse opp med en slik misdannelse - ikke minst i forbindelse med puberteten. Vår oppgave i møtet med dem er nærmest å avdramatisere problemene barna deres vil stå overfor i fremtiden. Vi legger også sterk vekt på at de for all del ikke må overfokuseres på barnas avføringsproblemer. De må i stedet fokusere mest mulig på deres ressurser og muligheter, og ikke minst på å gi dem ros for alt det de mestrer. Hvis ikke, kan det få alvorlige konsekvenser for deres selvbilde og forhold til kroppen. Jeg vet selv hvor vanskelig det er å ikke være i stand til å kontrollere avføringen når jevnaldrende barn etterhvert

gjør det. Foreldres negative fokusering er bare med på å forsterke problemene. Nyblitte foreldre sliter også med tabuer og vrangforestillinger om analatresi. Enkelte skammer seg over å ha fått et barn med en slik misdannelse også. Jeg synes fortsatt det kan være tøft å bli konfrontert med slike holdninger, sier Ina.

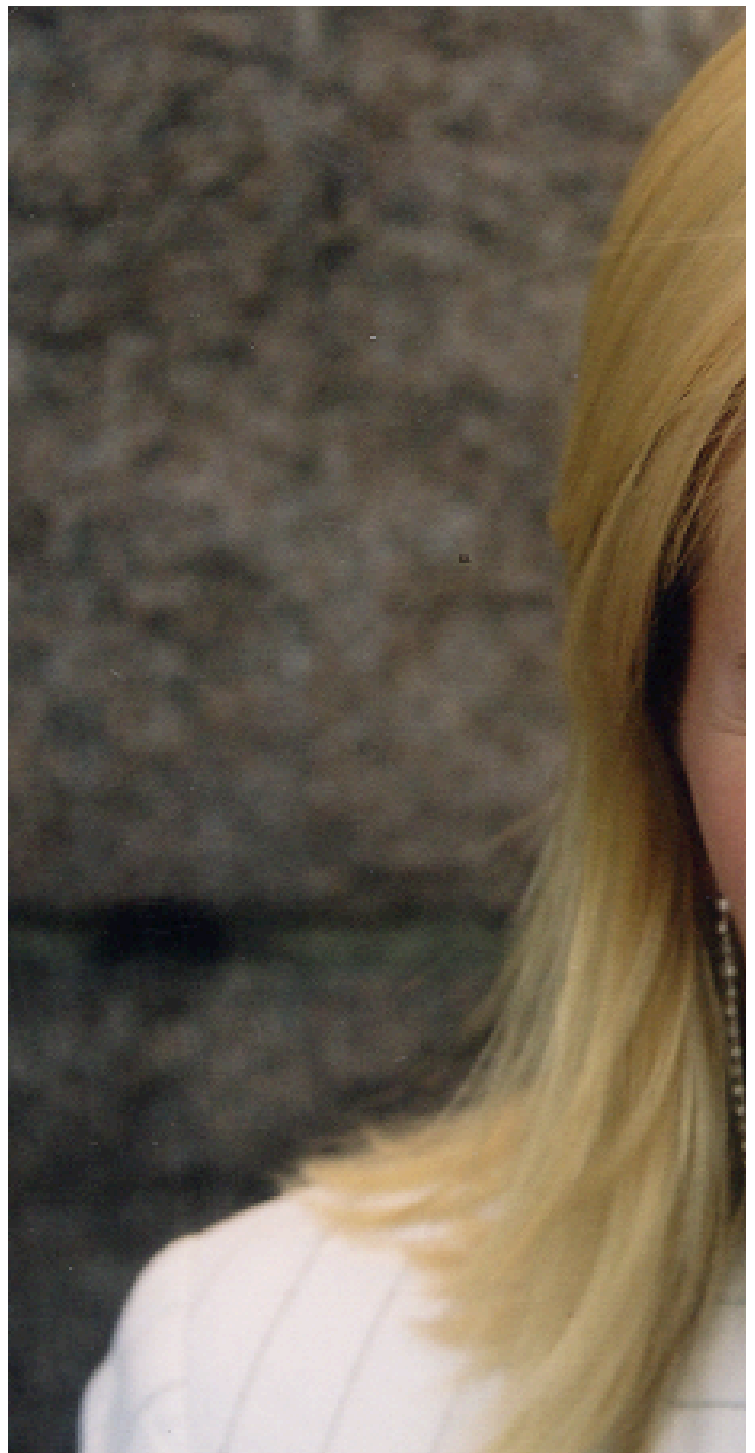
Barn

Ina har lyst på barn.

– Men jeg kommer i så fall til å grue meg til det. Kun en kvinne med analatresi i Norge har fått barn hittil. På grunn av legenes manglende kunnskap var det bare såvidt hun fikk keisersnitt. Problemet er at vi rett og slett kan sprekke ved en vanlig fødsel hvis barnet veier mellom tre og fire kilo. Historien om denne kvinnen har satt seg fast i meg, og gjort at jeg er blitt temmelig skeptisk til tanken på å bli gravid og føde barn, selvom det ikke er noe i veien for at jeg kan gjøre det.

Trives

Ina er utdannet hjelpepleier, og arbeider i skrivende stund i hel-dagsjobb ved et sykehjem der hun stortrives. Hun mener at dette yrkesvalget har sammenheng med den gode omsorgen hun selv har fått både hjemme og på sykehuset. 25-åringen spiller dessuten saxofon i korps en gang i uka. Ellers er hun mye sammen med vennene sine.



Ina Lysaker (32) har analatresi.



Nytt liv med **blindtarmstomi**

– Blindtarmstomien som jeg fikk for et år siden har gitt meg et nytt liv. Nå gleder jeg meg hver dag til å tømme tarmen når jeg kommer hjem fra jobben. Jeg kan til og med tømme den riktige veien, i motsetning til før da jeg måtte ta kateter i sonde analt. Det er fantastisk at kroppen min endelig klarer det! sier Ina (32).

Ina Lysaker er et sprudlende, livsglad, optimistisk og varmhjertet menneske det er umulig å forbli uberørt av. Og det til tross for en årelang sykehistorie som svingdør-pasient og uttallige sykehusopphold med tidvis store smerter.

Det måtte to operasjoner til før blindtarmstomien kom på plass og fungerte slik den skulle.

– Første operasjon var mislykket. Stomihullet ble for stort og avføringen rant ukontrollert ut. Da ville

jeg bare dø, sier Ina. Som fikk den verste forstoppelsen hun noen gang har opplevd samtidig. Og hun vet alt om hva det

er. Legene trodde først at hun hadde fått tarmslyng.

– Jeg verken spiste, drakk eller snakket på en uke. Det var deilig at mamma var hos meg da og kunne kommunisere med legene. Til slutt tømte de den steinharde tarmen min under narkose. Da var jeg glad. Siden har jeg tømt den hver dag, selv om det strengt tatt ikke er nødvendig. Jeg er så redd for at den skal gro igjen, sier Ina.

Hun viser til at det å få lagt inn en blindtarmstomi er et stort inngrep som etter hvert har blitt en velprøvd metode på Rikshospitalet.

– Den fungerer som en skyllestomi. Jeg fører en plastlange inn i den lille åpningen og fyller så på

med halvannen til to liter vann som skyller tarmen ren. Ikke gjør det vondt heller, sier Oslo-jenta og viser fram hullet på magen under et ørlite plaster.

– Noen ganger er det litt rødt og sårt når jeg setter i slangen, som må inn ti centimeter. Jeg må sitte på do i mellom ti minutter og et kvarter for å være sikker på at alt er ute. Men jeg har innredet det trivelig med kryssord og bøker. Jeg skravler også mye i telefonen der, ler Ina.

“Første operasjon var mislykket. Stomihullet ble for stort og avføringen rant ukontrollert. Da ville jeg bare dø.”

Hun kjenner ingen andre med analatresi som har fått blindtarmstomi, men håper at det blir flest mulig forunt.

– Selv barn kan skylle tarmen selv med den. De slipper å involvere foreldre og andre nærperso-
ner inn på dette intime livsområdet.

Stomien vil i sin tur bidra til å forhindre mobbing, problemer med å få venner og ikke minst isolasjon som så mange barn og unge med lukt- og avføringslekkasjer sliter med. Det er sannelig på tide at vi som har analatresi kommer oss ut av toalettene og bruker tiden vår på morsomme ting, understreker Ina. Som nå selv kan se fram til et videre liv med kun en årlig kontroll på Rikshospitalet.

– Legene på Rikshospitalet har likevel forsikret meg om at jeg kan ta kontakt når som helst hvis det er noe. Det kjennes trygt.

32-åringen tar ikke andre hensyn til analatresien sin nå enn at hun holder seg unna melk og bananer for å unngå forstoppelse. Hun må dessuten ha med kompresser og slanger og litt annet utstyr når hun er ute og reiser. Det tar ikke mye plass. Ina er svært glad for at det å tømme tarmen ikke er avhengig av sterile omgivelser. Det gjør at hun kan være mye mer fleksibel både med hensyn til hvor hun reiser og hvordan hun kan leve når hun er borte.

Ina driver ganske mye styrketrening på fritiden. Nå vil hun ta opp med legene på Rikshospitalet om hun med sin analatresi har krav på å få dekket utgiftene til helsestudio. Hun viser til at fastlegen hennes kan lite om denne diagnosen og dermed også om hva hun kan ha krav på.

Jeg er unik

Ina svarer benektende når vi spør om hun er bitter over å ha analatresi.

– Jeg føler meg tvert i mot unik i den forstand at jeg har noe som andre ikke har. Folk må tro meg når jeg sier at jeg ville ha takket nei hvis jeg hadde fått tilbud om å få fjernet analatresien. I så fall ville det vært noe ved min personlighet som ville ha blitt tatt fra meg. Jeg er likevel heldig som har et godt forhold til kroppen min. I tenårene gikk jeg til psykolog et års tid fordi samfunnets fiksering på den perfekte kroppen ble for tøff å

forholde seg til i den livsperioden. Når jeg med tiden forhåpentligvis har fått de barna jeg ønsker meg, vil jeg likevel be om å få en plastisk operasjon for å få fjernet alle operasjonsarrene. Jeg opplever dem som nokså skjemmende. Men hittil er det heldigvis ingen menn som har kommentert dem eller gått fra meg av den grunn.

Ina er heldigvis aldri blitt mobbet på grunn av sykdommen sin heller. Hun tror at det har sammenheng med at hun aldri har lagt skjul på at hun har analatresi. – Det kan også ha noe med personlighet å gjøre. Jeg sier fra hvis jeg opplever å bli behandlet urettferdig. Så lenge jeg er åpen og ærlig, føler jeg at jeg har mitt på det tørre.

Kjæresten

Da vi møtte Ina for andre gang, var hun så forelsket at det lyste lang vei. Hun møtte sin svenske kjæreste i fjor sommer. Han er psykiatrisk hjelpeleier og bor fortsatt i Stockholm, men har søkt jobb i Oslo nå. Ina besøker ham så ofte hun har fri og turtelduene snakker sammen hver dag. Spørsmålet om når de skal flytte sammen er blitt et tema, ikke minst etter at Ina nylig har kjøpt og flyttet inn i en større leilighet. Begge er Amerika-frelste, og skal snart dra sammen til Las Vegas. De reiser ikke dit for å gifte seg, men for å oppleve byen. Hvis kjæresten frir, kan Ina tenke seg et heidundrende norsk-svensk bryllup i stedet.

Barn

Kjæresten har en datter fra et tidligere forhold som Ina er blitt veldig glad i.

– Jeg har fortalt henne at jeg har analatresi og vist henne arrene på magen. Vi har fått et nært forhold.

Ina og kjæresten har også lyst til å få barn sammen.

Men hun har ennå ikke snakket med

legene på

Rikshospitalet om

hvorvidt kroppen

hennes tåler et

svangerskap med

tanken på alle inn-

grepene som har vært foretatt i

underlivet hennes tidligere.

– Hvordan vil du reagere hvis legene sier at du ikke kan få barn?

– Jeg blir i så fall utrolig lei meg.

Grunnen til at jeg ennå ikke vet om det faktisk er mulig, kan nok ha sammenheng med at jeg trenger angsten for at jeg ikke skal få oppleve å bli mamma. Men jeg tror samtidig at jeg er forberedt både på et positivt og negativt svar.

Ina viser samtidig til at mange kvinner med analatresi nå får barn. Hun har møtt flere mødre på møter i foreningen.

– Mitt problem er at jeg har en nokså komplisert type analatresi. Noen kvinner har bare noen små arr på kroppen som et minne om diagnosen sin, mens jeg med unntak av det siste året har hatt pro-

blemer med denne sykdommen bestandig.

Ikke arvelig

Ina minner samtidig om at det å ha analatresi ikke er arvelig.

– Jeg ville uansett valgt å få barn selv om de kunne risikere å få denne tilstanden. Den medisinske

utviklingen på dette feltet går så fort og er kommet så langt nå. Mine barn vil under ingen omstendighet få de problemene med sykdommen som jeg

har opplevd. Jeg ville aldri valgt å sette barn til verden hvis jeg visste at de kunne risikere det.

Likemann

Ina er ikke lenger aktivt med i Norsk Forening for Analatresi.

– Etter hvert som jeg ble voksen, ble behovet for fellesskapet med andre i samme livssituasjon gradvis mindre. Det er nok viktigere for barn og ungdom og ikke minst for småbarnsforeldre å være med der.

Ina jobber imidlertid som likemann for andre med analatresi.

– Jeg stiller opp med en gang jeg får en henvendelse fra Frambu eller Rikshospitalet, fordi jeg vet at det er viktig. Slike tilbud glimret med sitt fravær da jeg var liten. Det var ingen som kunne fortelle mamma hvordan jeg ville få det i tenårene og som voksen. Jeg tror

det hadde vært til stor hjelp for henne den gangen å ha hatt noen å snakke med.

32-åringen mener med rette at hun har en unik kompetanse i forhold til det å være likemann ved å ha analatresi selv.

– I mitt møte med foreldre understreker jeg at det å ha denne diagnosen slett ikke er til hinder for et godt og meningsfylt liv og at problemene som kan oppstå i denne sammenheng er til å leve med.

Mange foreldre er selvfølgelig redde for at deres sønn eller datter med analatresi ikke skal kunne se fram til sex og nære parforhold.

Mamma slet med tunge depresjo-

ner på mine vegne av den grunn.

Jeg er selv et eksempel på det motsatte, og vet derfor at jeg har en viktig forebyggende oppgave i forhold til nybakte foreldre.

Foreløpig har jeg vært likemann ved et par-tre anledninger i møter med nybakte foreldre på Frambu. Selv om de fleste har lest mye om analatresi på internett og i anatomibøker, er det likevel vi som har diagnosen som best kan fortelle hvordan det er å leve med den. Det er like fantastisk hver gang å oppleve hvor lettet og glade foreldrene blir når de får høre hva vi har å formidle, sier Ina Lysaker.

Analatresi

Kort beskrivelse inn her



- Sjokk å få diagnosene

Benedicte (23) har både cystisk fibrose og nevrofibromatose:

- Jeg var tretten år da jeg med en måneds mellomrom fikk vite at jeg både har nevrofibromatose og cystisk fibrose. Det er bare en per million mennesker som har disse to sykdommene samtidig. Det var et sjokk å få vite at jeg er en av dem, og vanskelig å akseptere. Jeg forstår ikke hvordan jeg skulle greidd å takle dette uten støtten jeg har fått fra mine foreldre.

Benedicte Støfring fra Bærum i Akershus sier at det er vondt å være så mye syk, selv om hun er forholdsvis svakt rammet av disse to tross alt alvorlige sykdommene. Hun har uttallige bronkitter, lunge- og ørebetennelser bak seg. Hvor mange dager og uker hun har vært borte fra skolen, har hun ikke lenger oversikt over.

Usikkerheten om hva som egentlig var i veien med henne som barn, var en tung belastning både for henne og foreldrene, som for-gjeves reiste land og strand rundt med datteren og oppsøkte fagfolk innen både tradisjonell og alternativ medisin for å få hjelp. Men de

fikk kun beskjed om å ta det med ro, og at Benedicte ville vokse problemene av seg.

Selvfølelsen

Noe av det verste var likevel at hun følte seg dum og treg på skolen før diagnosene ble stilt.

- Selvfølelsen var lik null den gang. Jeg greidde ikke konsentrere meg om undervisningen, men var konstant trett både fysisk og psykisk, noe som er et av de mest typiske symptomene ved nevrofibromatose, sier Benedicte.

Det var heller ingen som reagerte på de store, flate, lysebrune flekkene hun hadde på magen og de svulstliknende knutene hun hadde

langs nervene i underhuden en rekke steder på kroppen. Legene mente at de såkalte cafe-au-lait-flekkene var fødselsmerker. Det var først etter at hun fikk diagnosene og dermed nødvendig medisinsk behandling og kosmetisk kirurgi at hverdagen begynte å bli noenlunde normal.

Trening

Det krever mye trening å holde utviklingen av cystisk fibrose i sjakk. Benedicte sykler, går mye på ski, svømmer og trener vekter i tillegg til at hun går hos fysioterapeut for blant annet å få lungedrenasje. Hun må være meget nøye med å få nok hvile og søvn, men er likevel svært sliten når hun kommer hjem fra jobben. Det å gå på fest, krever at hun hviler mye på forhånd. Hun bør også unngå å oppholde seg i røykfylte lokaler. Da må hun ta medisiner på forhånd. Men hun går likevel på diskotek.

– Det blir for kjedelig å sitte hjemme og ta hensyn til at jeg har disse sykdommene hele tiden. Jeg er tross alt bare ung en gang, sier Benedicte.

Ble mobbet

Hun vet på kroppen hva mobbing innebærer, og opplevde det særlig på barneskolen, fordi hun hadde

problemer med å følge med i timene. Hun måtte ha ekstra undervisning både i norsk og matematikk.

– Jeg hadde ingen venner den gangen, og ble så og si daglig mobbet som den late og dumme eleven. Dette pågikk helt til jeg begynte i niende klasse. Først etter at jeg fikk diagnosene, fikk lærerne og de andre elevene informasjon om årsaken til problemene mine. Siden har det gått greit. Nå har

jeg mange å være sammen med.

Men jeg orker fortsatt nesten ikke å tenke på hvor vondt det var å bli ertet og ikke få være en del av gjengen. Jeg isolerte meg mer og mer for å slippe å

få oppmerksomhet. De som ikke har opplevd det, kan ikke forestille seg hvordan det er. Jeg har aldri hatt kontakt med de som gjorde det siden. Det er en fattig trøst at det må være et eller annet galt med de som har behov for å plage andre på den måten, mener Benedicte.

Tar utdanning

Benedicte går i skrivende stund på barnepleierlinjen ved Nesbru videregående skole. Drømmen er å bli barnehageassistent. Dette er egentlig en ettårig utdanning. Benedicte har valgt å ta den på tre for slippe å bli så sliten ved å ta

mange fag samtidig. Dermed får hun mer overskudd på fritiden - og ikke minst til å drive nødvendig trening.

Venner og kjærester

Benedicte er mest sammen med andre ungdommer med nevrofibromatose. Årsaken er for det første at det er denne sykdommen som skaper størst problemer for henne. Men hun opplever i tillegg en helt spesiell samhørighet og trygghet med andre ungdommer i samme situasjon. De deler følelser, kunnskap og erfaringer. Samværet med dem har også bidratt til at Benedicte har fått større grad av selvinnsikt. 23-åringen jobber aktivt i organisasjonens ungdomsforening, og kjenner de fleste ungdommene med nevrofibromatose i Norge. Nevrofibromatoseprosjektet har betydd svært mye for henne og de andre ungdommene som i sin tid var omfattet av det. Mange av vennene har hun truffet i foreningen eller på Frambu i forbindelse med kurs og helseleire. Nå er hun nyforelsket i en gutt som har nevrofibromatose. De møttes også på Frambu.

Barn

På spørsmål om hun vil ha barn, noe som i så fall innebærer risiko for videreføre sykdommene hun selv har, svarer Benedicte at hun tidligere var usikker, men at hun nå heller mer mot at hun ønsker å stifte familie.

– Jeg mener at barn med disse diagnosene også har rett til å leve. Hvis det med fosterdiagnostikk viser seg at mine barn har nevrofibromatose eller cystisk fibrose, kan jeg på et tidlig tidspunkt planlegge og dermed legge forholdene til rette for det. Jeg kommer uansett til å gjøre alt for at barna mine ikke skal bli så mye mobbet som meg hvis de er syke. Da vil jeg legge vekt på å informere alle som skal ha med dem å gjøre. Men jeg kommer samtidig til å la dem prøve og feile, og få dem til å forstå at de ikke kan henge alt som går galt på sykdommen. Mine foreldre er opptatt av at jeg ikke skal gjøre det. Mitt inntrykk er samtidig at mamma og pappa fortsatt strir med skyldfølelse for at det gikk så lang tid før noen endelig skjønnte hvorfor jeg var så mye syk. Jeg forsøker å få dem til å forstå at jeg ikke et øyeblikk har bebreidet dem det, men tvert i mot alltid vil være takknemlig for den enorme støtten de gir meg, sier Benedicte Støfring.



- Verst med fibromene

- Det å ha cystisk fibrose greier jeg stort sett å holde i sjakk med medisiner, fysioterapi og trening. Men kulene jeg stadig får i kjølvannet av nevrofibromatosen kan være ille. Jeg er på sykehuset med jevne mellomrom og får skåret bort flere av dem i slengen. Men så vokser det plutselig ut nye andre steder.

– Venner og familie trøster meg så godt de kan og sier at fibromene ikke synes. Men på meg som ser dem hver dag, virker det veldig deprimerende, forteller Benedicte Støfring (30).

Vi møter henne i leiligheten hennes ved Bærums Verk i Lommedalen. Der bor hun sammen med Baktus, undulat nummer to etter den første kanarifuglen Karius som vi møtte forrige gang vi var på besøk. Hun har gjort det fint i stand til vi skal komme.

– Jeg liker å få besøk og ha det ordentlig og trivelig rundt meg, sier 30-åringen.

Mye har skjedd i Benedictes liv i årene som er gått siden sist vi snakket sammen. Sykdommene går fortsatt i bølger og kan være temmelig plagsomme. For fire år siden opplevde hun likevel det verste som kunne hende henne. Da mistet hun faren sin som bare ble 62 år gammel. Benedicte var pappas øyesten og han hennes store støtte, på samme måte som moren og søsteren alltid har vært der for henne. Benedicte sørget dypt og var mye syk i tiden som fulgte.

–Dritt lei av å være syk

Når sykdommene herjer som verst, får Benedicte blant annet sterk hodepine og vonde øyne som følge av NF-fibromene. Men hun forsøker i det lengste å unngå de smertestillende tablettene. I stedet bruker hun smertestillende krem som hun

masserer rundt øynene, nakken og skuldrene for å lindre spenningene som også plager henne. De helt smertefrie dagene tilhører sjeldenheten, og det skal lite til før hun blir sliten. 30-åringen er – som hun selv uttrykker det – ”dritt lei av å være syk, selv om det nærmest er blitt en livsstil”.

Sett med andres øyne har Benedicte et flott utseende. Men selv sliter hun med lav selvfølelse, som ikke blir bedre når helsepersonell i sin travle hverdag ikke alltid kan prioritere å fjerne skjemmende og plagsomme fibromer når hun ber om det.

– For et par år siden hadde jeg for eksempel en stor kul som gjorde det umulig for meg å gå med badedrakt og bikini. Da fikk jeg beskjed om å bruke badeshorts den sommersesongen i stedet. Jeg synes ansatte i omsorgsykker burde ta problemer som har med utseende å gjøre som følge av en kronisk sykdom mer på alvor. Ikke minst for oss som er unge er det meget viktig. Det er ikke plastiske operasjoner for å få fjernet valker og lagt inn silikon i puppene vi ber om!

– Er du ellers selv fornøyd med utseendet ditt ?

– Jeg har aldri tenkt tanken at jeg er pen. Men det hender av og til at jeg sier til meg selv at ”du ser ganske ok ut” når jeg har pyntet meg, fått til hår og sminke slik jeg vil og alt det der. Jeg er nøye med

hvordan jeg ser ut, og er i motsetning til enkelte andre med nevrofibromatose heldig som ikke får kuler i ansiktet. Jeg har kun hatt en i pannen og har bare et lite arr etter den. Enkelte andre med NF har derimot ansikter som minner om drueklaser. Sammenliknet med dem som har det sånn, kan du si at jeg er privilegert. Men det å møte seg selv i speilet om morgenen og oppdage at det er vokst fram en ny kul på brystet, magen, hendene eller et annet sted på kroppen i løpet av natten er uansett pyton. Når det skjer, kan jeg bli fullstendig fiksert. Da er det vanskelig å tenke positivt, sier Benedicte.

Venner

Hun har aldri vært bortskjemt med mange venner, og sliter fortsatt med de vonde minnene om mobbingen hun ble utsatt for på skolen. Men i løpet av de siste årene har hun heldigvis fått et sosialt nettverk med flere gode venninner. De drar på handletur, er sammen hjemme hos hverandre og på byen innimellom.

– Jeg har fått mer selvtillit når jeg er sammen med andre mennesker nå, selv om det nok er et godt stykke igjen før jeg blir helt trygg på meg selv, fortsetter Benedicte.
– Vissheten om at jeg endelig har fått venner som bryr seg om meg, er fantastisk. For en stund siden

ble jeg til og med bedt om å være fadder for barnet til en av venninnene mine. Det er noe av det beste som har hendt meg!

Kjærester har det ikke vært flust av i Benedicte's liv, selv om hun i likhet med forrige gang vi snakket

sammen også nå har et godt øye til en mann.

Benedicte har fortalt ham om sykdommene sine.

– Han er en fin fyr

som ikke lover mer enn det han kan holde, samtidig som han gir uttrykk for at han vil møte meg igjen. Det skjønner jeg liksom ikke helt. Jeg er jo så lite vant til sånt. Men kjenner at det gjør meg kjempeglad! Tidligere fantaserte jeg om drømmemannen som skulle være så høy og kjekk. I dag er det helt andre egenskaper enn et pent utseende jeg er ute etter hos en mann.

Benedicte trives samtidig godt i eget selskap, er hjemmekjær og synes det er hyggelig å stelle i stand litt god mat til seg selv når hun er alene med Baktus. Da ser hun på TV, leser eller skriver dikt på PC'en. Hun har fått inn flere av diktene både i lokal- og ukepressen.

Barn

– Kunne du tenke deg å få barn med tiden?

– Selv om jeg er veldig glad i barn,

er jeg usikker på det. Jeg vet for det første ikke om kroppen min vil tåle et svangerskap. Det må jeg i så fall føle meg hundre prosent trygg på. Vissheten om at mine barn kan få den ene eller begge sykdommene mine, gjør også at jeg er i tvil, selv om de i så fall vil få diagnosene tidlig. Dermed kan forholdene legges til rette for en mye bedre barndom og oppvekst enn jeg fikk.

Benedicte tror samtidig at hun vil få et annet syn på det å få barn hvis hun en dag møter en mann som gjerne vil stifte familie med henne.

– I så fall kan jeg ikke bare tenke egoistisk. Men han må støtte meg hele veien og være klar over de mulige konsekvensene. Hvorvidt et foster har cystisk fibrose kan for øvrig ses på en fostervannsprøve. I Danmark er det i de senere årene blitt vanlig praksis å fjerne fostre som har denne sykdommen. Jeg blir sint bare jeg tenker på det, og hadde aldri klart å fjerne mitt ufødte barn. Fostre har livets rett enten de har cystisk fibrose, nevrofibromatose eller en annen kronisk sykdom eller funksjonshemning, mener Benedicte.

Jobben

Hun jobbet i barnehage inntil for fire år siden. Der trivdes hun svært godt, men ble med sitt reduserte immunforsvar stadig smittet av unger som var syke. Antallet fraværsdager ble til slutt så høyt at

hun til kollegenes og egen fortvilelse måtte si opp. I dag arbeider hun tre timer to ganger i uka som frivillig uten lønn ved Lommedalen og Bærums Verk dagsenter for demente.

– Det å hjelpe pasientene med ulike gjøremål gir meg en god følelse av å være til nytte. Ledelsen vet at jeg har de to sykdommene, men ser gjerne at jeg fortsetter. I motsetning til i barnehagen, hvor fraværet mitt gikk ut over kollegene, har jeg ikke lenger dårlig samvittighet når jeg en sjelden gang må være borte fra jobben.

- Hvordan greier du deg økonomisk?

- Jeg får uføretrygd nå. Det går for så vidt greit, selv om jeg ikke akkurat har mye å rutte med når de faste regningene er betalt. Medisinene jeg er avhengig av, er ikke minst en tung post på budsjettet. Men mamma stiller heldigvis opp når jeg helt i beit.

Mesetringskurset

Benedicte deltar i skrivende stund også på et mestringskurs for mennesker med kroniske sykdommer i regi av Bærum sykehus.

– Vi går gjennom et selvhjelpsprogram hvor vi lærer å leve et friskere liv med en kronisk sykdom og om hvordan vi kan takle angst og depresjoner. Mitt største problem er angsten for at den ene lungen min som har redusert kapasitet, skal bli dårligere. Jeg er bekymret for at jeg i så fall ikke blir i stand

til å trene like mye som nå, er konstant redd for flere plagsomme fibromer osv. Selv om de andre kursdeltakerne har andre sykdommer enn meg, har vi likevel mange av de samme problemene, ikke minst rent følelsesmessig. Det å møtes og snakke sammen er til stor hjelp og støtte for oss alle.

Benedicte setter i tillegg stor pris på vandreturene som Den Norske Turistforening Oslo og omegn og Bærum sykehus arrangerer for pasienter med kroniske sykdommer. Så sant vær, temperatur og dagsform tillater det, er hun med. Vinter med rått vær er ingen god tid for mennesker med cystisk fibrose. Men Benedicte nyter å være ute, i bevegelse sammen med andre.

– Er du mye sammen med andre med cystisk fibrose eller nevrofibromatose nå?

– Jeg har aldri vært særlig mye sammen med andre med CF, ettersom det er nevrofibromatosen som plager meg mest. I motsetning til tidligere, hvor jeg blant annet var på flere opphold for ungdom med NF på Frambu, ser jeg lite til dem nå. Det har sammenheng med at jeg etter hvert har fått et bedre sosialt liv med andre på min egen alder. Jeg møter bare andre med diagnose på teater og andre tilstelninger en sjelden gang i tillegg til foreningens årsmøter. I sommer skal jeg til Valdres på ungdomskurs i regi av foreningen. Det er

siste gang jeg kan være med på det, ettersom jeg med mine fylte tretti nå har nådd aldersgrensen.

Livet i dag og i fremtiden

På spørsmål om hvordan hun i det store og hele synes tilværelsen er i dag, svarer Benedicte at hun egentlig er ganske fornøyd nå.

– Jeg har likevel en drøm om en gang å få en lønnet heltidsjobb. Selv om jeg innerst inne vet at det med mine uttallige fraværsdager er utopisk, klarer jeg ikke å skrinlegge tanken helt. Et annet håp – som er mer kortsiktig, men like fullt viktig – handler om at den neste lungekontrollen på Ullevål sykehus skal gå bra. Da tas det pustepøver, som alltid er veldig spennende, fordi de viser om lungene er blitt bedre eller verre siden sist.

For tiden funderer jeg også en del over hvorvidt det å ha nevrofibromatose og cystisk fibrose er verre i perioder når jeg av en eller annen grunn har det vondt rent følelsesmessig og dermed har lite å håpe på og se fram til. Nå som min livssituasjon har endret seg til det bedre på flere viktige livsområder, har jeg noen tanker om at sykdommene etter hvert kanskje vil roe seg litt også.

– Det er lov å håpe, sier Benedicte.

Cystisk fibrose

Kort beskrivelse inn her

Nevrofibromatose

Kort beskrivelse inn her



– Ikke bare python

Joar Rosåsen Dyrstad (16) har metakromatisk leukodystrofi:
- Vi er over sutre- og grinefasen og har akseptert at Joar har en sykdom som gjør at han ikke kommer til å leve så lenge. I dag lever vi et normalt liv. Men jeg håper inderlig at andre i samme situasjon får en bedre oppfølging enn den vi fikk i de første årene.

Det sier Joars mamma, Anna Rosåsen Dyrstad. Joar bor sammen med sine foreldre og lillesøster i Lillesand. Før sykdommen slo ut, kunne den velskapte og livlige toåringen prate, synge, leke og le. Det eneste han ikke mestret var å gå.

Diagnosen metakromatisk leukodystrofi (MLD) ble stilt da han var to og et halvt år. Det tok ikke lang tid før han stagnerte og gikk tilbake i utviklingen etter at de første symptomene meldte seg. Legene sa at sykdommen var alvorlig, og at det ville komme en dag da han “bare ville ligge der”. Men familien fikk ikke informasjon om hva dette i realiteten innebar. Joar, som er seksten år nå, har ikke verbalt språk, kan ikke se, ikke røre seg

og får mat gjennom sonde i magen. Sykdommen har gjort at han ikke greier å svelge lenger. 16-åringen er den eldste med diagnosen metakromatisk leukodystrofi vi kjenner til i landet nå.

Smertene

Joars lege sa at sykdommen var smertefri. Det viste seg å være feil. Anna Rosåsen Dyrstad sier at da familien var på den første samlingen for foreldre med barn med MLD, fortalte alle om hvilke smerter ungene deres slet med.

– Jeg håper leger i dag gir nyblitte foreldre bedre medisinsk informasjon enn vi fikk, sier hun.

Selvom Joar fortsatt har en del smerter, kan det ikke sammenliknes med hvordan det var i de før-

ste årene. Så lenge kroppen forandret seg i takt med sykdomsutviklingen, skrek han i timesvis daglig. Etterhvert har MLDen stabilisert seg. Men Joar er likevel avhengig av smertestillende medisin.

Foreldrene visste ingenting om MLD før Joar ble diagnostisert. Anna Rosåsen Dyrstad forteller om hvordan det var å komme hjem etter å ha fått diagnosen på Rikshospitalet og beskjed om at Joar kom til å dø før han var ti år gammel.

- Vi ble fullstendig overlatt til oss selv, uten noen som helst slags følelsesmessig oppfølging. Det gikk flere år før vi møtte andre foreldre med barn med samme diagnosen. Vi visste at det var andre barn med MLD i Norge, men ikke hvor mange og hvor de bodde. Det var en ensom og vond opplevelse.

Spiseproblemer

Mangelen på kunnskap i begynnelsen gjorde at Joar fikk kjeft og ble tvunget til å spise. Ingen visste at musklene i svelget var begynt å svikte. Maten sprutet dermed ut igjen og Joar gråt og gråt. Hvert måltid tok minst en time. Anna Rosåsen Dyrstad sier at skyldfølelsen for dette ennå er vond å bære. Hun blir fortsatt nesten sint når hun tenker på legen som anbefalte dem å kjøpe et nærings-

rikt pulver på apotek for at ungen ikke skulle bli underernært.

Men det endte likevel med at Joar ble det, og innlagt på sykehus som fireåring. Da veidde han ni kilo. Han fikk sonde gjennom nesen og la på seg umiddelbart. Etter hvert ødela derimot sonden enden av

spiserøret. Det resulterte i kroniske smerter, brekninger og diare i måneder i strekk. Til slutt ble sonden lagt inn gjennom magen, og Joar trives fortsatt med det.

Styrke

På spørsmål om hvordan det rent følelsesmessig er å ha en ungdom som ikke kommer til å leve så lenge, svarer Anna Rosåsen Dyrstad at hun og Joars pappa etterhvert i stor grad har bearbeidet denne sorgen.

– Men det betyr ikke at ikke tårene flommer over innimellom, og sikkert alltid vil gjøre det. Det er samtidig godt å gråte. Slike “nedturer” varer som regel ikke lenge, og gir faktisk styrke til å stå på videre. Det irriterer meg samtidig at folk flest fokuserer så mye på at vi på kortere eller lengre sikt kommer til å miste Joar. Vi var også opptatt av det tidligere. Men jeg er etterhvert kommet fram til at det har liten hensikt å dyrke en depresjon over det. Det er nå han lever, og dermed nå vi må gi ham et mest mulig meningsfylt liv.

Avlastning

Anna Rosåsen Dyrstad har helt fra Joar var liten bevisst brukt avlastning i sin løsrivingsprosess fra ham. Nå får familien hjelp tre helger i måneden og en natt pr. uke.

- Vi har aldri måttet kjempe for noe som har med Joar å gjøre her i kommunen. Det har kanskje sammenheng med at behovene er så åpenbare. Vi bruker det meste av tiden Joar er på avlastning til Joars lillesøster. Jeg kan ikke se at hun har lidd nevneverdig over å ha en bror med alvorlig sykdom. Men hun har enkelte ganger vist tegn på sjalusi når vi har kysset, klemmt og tatt mye på Joar. Det er først og fremst gjennom fysisk kontakt at vi kan kommunisere med ham.

På spørsmål om hun er redd for å overlate ansvaret for Joar til andre i forbindelse med avlastning, svarer Anna Rosåsen Dyrstad at hun tidligere var redd for at de ikke ville greie å stille ham skikkelig.

- Men det har jo etterhvert vist seg at de takler det helt fint. Jeg er dessuten flink til å si fra både når det er noe jeg er fornøyd og misfornøyd med. Det finnes nok av eksempler på mødre til kronisk syke barn som vier sitt liv til ungdomene sine. De opplever et fullstendig vakuum når barnet dør eller flytter hjemmefra. Jeg ønsker ikke å komme i en slik situasjon. Vi legger i stedet stor vekt på å opprettholde kontakt med venner og familie og dyrke våre egne interesser. Avlastning i vår situasjon er med

andre ord helt avgjørende. Hvis ikke, hadde vi gått hverandre fullstendig på nervene. Derfor har jeg også begynt i 75 prosent jobb, og nyter å komme ut av huset. Jeg kunne ikke tenke meg å være hjemme lenger.

Ansvar

- Har det vært aktuelt å sende Joar fra dere?
- Vi har fått tilbud om institusjonsplass, blant annet ved Hokksund barnesykehus. Men vi forholder oss til at vi har et barn med en alvorlig sykdom og vil ta ansvaret for det. Jeg kjenner en mor som sendte sin datter på sykehuset tidligere. Den skyldfølelsen hun har slitt med etter at datteren døde, har vært ubeskrivelig.

Men Anna Rosåsen Dyrstad legger ikke skjul på at hun innimellom er lei av alt stellet med Joar.

- Det hender også at jeg ønsker at han kunne dø og dermed slippe flere smerter, hostekuler så han nesten blir kvalt, høy feber, diare og alle de andre plagene han sliter med. Joar har vært en hårsbredd fra døden flere ganger, men klamrer seg likevel fast til livet. Jeg ønsker derimot ikke at han skal dø når jeg ser at han har det bra. Selv om smilet hans forsvant for mange år siden, gir han likevel med kroppen uttrykk for hvordan han har det.

Utfordringer

Anna Rosåsen Dyrstad sier at folk ofte gir uttrykk for hvor fantastiske de mener hun og mannen takler sin livssituasjon.

Hun synes derimot ikke at det er noe fantastisk ved det. Enhver vokser med utfordringer og oppgaver. Det å ha et barn med en sykdom som forverrer seg, er en del av livet. Men det er klart enkelte dager er vonde. Joar skulle ha gått i niende klasse på samme skole som lillesøsteren sin nå. Det stikker i meg når jeg ser de jevnaldrende guttene som løper omkring. Da tenker jeg ofte at "sånn kunne han også ha vært".

"Det stikker i meg når jeg ser jevnaldrende gutter som løper omkring... Vi har i stedet en sekstenåring som inntil nylig gikk i barnehage."

Enkelte dager ergrer det meg å tenke på hvorfor nettopp vi skulle rammes så hardt.

Vi har i stedet en sekstenåring som inntil nylig gikk i barnehage. Nå går han på en skole for barn med ulike funksjonshemminger. Det er godt å se hvor fornøyd Joar virker med sine nye omgivelser.

Noe av det mest spennende vi står overfor nå er at vi skal bygge på huset. Der skal Joar få nytt stort rom med eget bad, sier Anna Rosåsen Dyrstad.

Metakromatisk leukodystrofi

Kort beskrivelse inn her



– Fikk det beste ut av livet

– Det er tre år siden Joar døde. Vår trøst er at han fikk det beste ut av livet, til tross for sin sykdom som bare forverret seg. Det er vondt å si det, men vi er faktisk glade for at han slapp å oppleve konsekvensene av de økonomisk trange tidene som både Lillesand kommune og landet for øvrig er inne i nå.

Joars foreldre Erland Dyrstad og Anna Rosåsen Dyrstad tenker fortsatt med både bitterhet og gru tilbake på kampen de måtte føre for sønnens rett til videregående opp-

læring de siste årene han levde, i tillegg til belastningene med at Joar stadig ble dårligere. De har stor sympati med dagens foreldre med barn og unge med funksjons-

hemning som foran hver eneste budsjettbehandling og hvert eneste nye skoleår må slåss for at deres barn og unge skal få de rettighetene og tilbudene de har krav på - enten det gjelder opplæring, avlastning, fritidstilbud eller annet.

Ved det interkommunale videregående skoletilbudet som Joar og andre elever med multifunksjonshemninger fikk på Langemyr skole i Grimstad, ble imidlertid Joars behov ivaretatt hundre prosent. Foreldrene søkte derfor om at han skulle få et ekstra år der. Saksbehandlerne i PP-tjenesten i fylkeskommunen mente imidlertid at et tilbud til en så svakt fungerende elev i lovens forstand ikke kunne defineres som opplæring, men derimot som pleie og omsorg. Fylkeskommunen fraskrev seg dermed alt ansvar for hans videre opplæringstilbud.

Tok opp kampen

Etter mye om og men fikk Joar tilbud om ti timers opplæring pr uke, som blant annet ville innebære at den ene av foreldrene hadde måttet slutte i jobb. Saksbehandleren hos fylkesskolesjefen innkalte på toppen av det hele Joar til "en samtale", noe som viste at vedkommende overhodet ikke kan ha satt seg inn i hva diagnosen metakromatisk leukodystrofi innebærer. Saken endte til slutt i departementet. Det resulterte i at fylkeskommunen fikk korreks for feilaktig saksbehandling. Departementet

påpekte blant annet at Joar i likhet med alle andre hadde krav på tilrettelagt opplæring. Han fikk til familiens og egen store glede dermed fortsette på Langemyr.

Voksenhabiliteringsteamet

Anna og Erland er derimot fornøyd med de ansatte i barnehabiliteringsteamet som hadde med Joar å gjøre.

– Vi utviklet oss sammen med dem. Det var mange av de samme fagpersonene som fulgte med i overgangen til voksenhabiliteringen da han fylte atten. Her ble det blant annet lagt stor vekt på å ligge i forkant av sykdomsutviklingen. De lange møtene i begynnelsen ble gradvis kortet ned til en halv times tid der vi bare fattet vedtak om hvem som skulle gjøre hva. Alle var fornøyde og ga uttrykk for at de lærte mye av det. Arbeidet her viste hvor enkelt det er å spille på lag når man har en positiv innfallsvinkel til det som skal gjøres. For det er så lite som skal til før hverdagen rakner når man har med et menneske å gjøre som krever så mye omsorg som Joar, påpeker Anna og Erland.

Aha-opplevelsen

De forteller samtidig også om en aha-opplevelse som fikk dem til å se sønnen med nye øyne. Det skjedde en gang fagpersoner fra Tambartun kompetansesenter var på hjemmebesøk i forbindelse med et veiledningskurs de holdt for de ansatte på avlastningen og

skolen om hans store kommunikasjonsproblemer.

– Joar hadde på det tidspunkt ikke verbalt talespråk lenger og var i tillegg blitt blind. Vi mente derfor at det var "tryggest" for ham å være på gulvet. Derfor la vi etter beste evne til rette for at han kunne oppholde seg der. Da ble vi spurt om hvordan vi selv hadde likt å ha mennesker som snakket over hodet på oss hele tiden. Fagpersonene var også på Joars rom og ville vite hvorfor det hang ballonger og bamser i taket hos en femtenårig.

– For oss ble dette litt av en tankevekker! Vi ble nødt til å gå i oss selv og ta et oppgjør med egne holdninger om hvordan vi på enkelte områder ikke forholdt oss til realitetene når det gjaldt Joar. Det innebar for eksempel en erkjennelse av at vi til da hadde forholdt oss til ham som et barn, og ikke som den ungdommen han i realiteten var.

Den velmente barnepynten i taket ble tatt ned. I stedet for barnebøker begynte vi å lese Harry Potter, bøker av Ken Follet, Roald Dahl og annen ungdoms- og krimlitteratur for ham, i tillegg til at han fikk høre på lydbøker. Vi lot ham høre alle slags musikksgangre for å forsikre oss om at han skulle få høre noe han likte.

"Vi hadde forholdt oss til ham som et barn, ikke som den ungdommen han i realiteten var."

Joar begynte omtrent samtidig på Langemyr, hvor han stortrivdes fra første skoledag. Alt dette gjorde sitt til at han blomstret opp, ble flinkere til å spise og svelge, sluttet med flere medisiner, fikk mindre smerter og plagsom sliming og dermed bedre livskvalitet totalt sett.

Da Joar døde

Selv om vi hadde levd med MLD-diagnosen siden Joar var to år gammel, og var klar over at vi ikke fikk beholde ham lenge, kom det som et fryktelig sjokk da han døde. Det skjedde på tur med avlastningen til Langedrag i juli 2001. Han satt i vognen sin i solskinnet på tunet da hjertet plutselig stoppet. Han døde stille og fredelig, nitten og et halvt år gammel.

Sorgen var overveldende, og har siden gått i mange faser. Midt i sorgen og det tunge savnet, ble begravelsen der lillesøster Janni sang for Joar og de 300 menneskene som var til stede en uforglemmelig vakker opplevelse. Likevel tok det nesten et år før det for alvor gikk opp for oss at Joar aldri vil komme tilbake. Fortsatt er han så nær at vi innimellom nesten har følelsen av at han er her. Han har fått et vakkert gravsted ved siden av oldeforeldrene sine. Der er det godt for oss alle å være.

Den nye friheten

Anna og Erland gir samtidig uttrykk for hvor nærmest sjokk-artet det var å få så mye frihet og tid for seg selv etter at Joar døde. De var ikke vant til å kunne gå til et annet rom eller stikke ut en tur i hagen uten å forvisse seg om at det var andre til stede som kunne holde et øye med ham. I dag gleder de seg over friheten som de til å begynne med ikke våget å snakke høyt om. De var så redde for at det kunne bli mistolket av folk som ikke forsto. For det handlet minst av alt om at de ikke savnet Joar.

Nære venner og familie var bekymret for hvordan det skulle gå med dem som ektepar når de plutselig hadde all verdens tid sammen. Lillesøster Janni, som var sytten år da storebror døde, hadde da levd sitt eget liv med aktiviteter og venner i flere år allerede. Anna og Erland legger ikke skjul på at de gruet seg til de stille kveldene uten Joar- og Janni-lyder i huset.

– Det som reddet oss var at vi alltid hadde vært bevisste på å bruke mye av tiden som Joar var på avlastning både til å være sammen med Janni, til å dra på turer med venner og til å legge forholdene til rette for at vi også kunne være kjærester. Vi har dessuten mange felles interesser. Ved å bruke tid på å ta vare på forholdet vårt i alle disse årene, har vi det bra når det nå ofte bare er oss to ved midtidsbordet.

Janni

Da vi besøkte familien Dyrstad denne gangen, kom lillesøster Janni innom som snarest før hun skulle videre på fest med kjæresten. Hun er blitt 20 år og gleder seg til et år på folkehøgskole. Nå skal hun rendyrke sin interesse for sang og musikk, som hun ønsker å drive med resten av livet.

I samtalen med Janni på tomannshånd gir 20-åringen uttrykk for at savnet etter storebroren fortsatt er sterkt.

– Når han var hjemme, lå han i en seng på stuen på dagtid og hadde oss andre rundt seg. Jeg la meg ofte hos ham der. Det var spesielt godt å snakke med Joar når jeg var sinna på mamma og pappa, selv om jeg aldri fikk svar. Det var som om han ga meg trøst og støtte uten å si noe.

– Når mamma, pappa og jeg dro på turer i avlastningshelgene, hadde jeg følelsen av å være enebarn. Vi tre hadde det fint sammen. Men jeg drømte samtidig ofte om hvordan det ville vært hvis Joar ble frisk, og jeg hadde hatt en storebror til å passe på meg. Derfor var det fint å oppleve at storebroren til den tidligere bestevenninnen min inntok en slags beskytter-rolle overfor meg noen ganger.

– Da jeg var liten, hendte det at jeg var litt sjalu på Joar når mamma og pappa måtte passe på ham hele tiden. De har siden for-

talt om noen slike episoder og at jeg for eksempel var veldig misunnelig på den lille elektriske bilen Joar fikk da han ikke kunne gå lenger. Men det var ikke så ofte at jeg følte det sånn. For jeg var jo vant til at storebroren min var syk. Det var liksom helt normalt. Men jeg har samtidig alltid visst at de har gjort sitt beste for at jeg skal ha det så godt som mulig, og vil ikke bytte foreldrene mine med noen.

Noe av det Janni husker svært godt, var hvordan foreldrene forsøkte å skåne henne mest mulig for sin sorg da Joar døde.

– Selv om vi tre snakket og gråt mye sammen, var det deilig å ha bestevenninnen min i denne tunge tiden. Hennes mor døde noen år tidligere, så hun visste mye om hvordan det var å miste et av de menneskene man er aller mest glad i. Jeg orket derimot ikke å prate med de andre vennene mine om at Joar ikke levde lenger.

Janni sier at det gjorde et voldsomt inntrykk på henne å se hvor mange som kom i storebrorens begravelse.

– Det var helt utrolig å se hvor mange han kjente! Når vi gikk i byen, sa alle hei til ham. Det er det godt å tenke på nå.

Det 20-årsringgen derimot synes er vanskelig å forholde seg til, er at sykdommen som Joar døde av, er arvelig. Det betyr at også hun kan risikere å få barn med MLD.

– Hvis jeg velger å få egne barn, vil jeg ta en gentest. Jeg har sett hvor slitsomt og tøft det var for mamma og pappa å ha et barn med MLD og hvor grusomt det var for oss alle å miste Joar. Men jeg blir samtidig rasende når folk sier at de ikke vil ha "sånne barn". For jeg vet jo alt om at man blir minst like glad i dem som i friske unger. Pr i dag tror jeg kanskje at jeg kommer til å velge adopsjon i stedet hvis mannen min også er bærer av samme genfeil. For jeg kan ikke tenke meg et liv uten mann og barn, sier Janni.

Ville ikke hatt det annerledes

Til slutt spør vi Erland og Anna om hvilke tanker de i dag gjør seg om sitt liv med Joar. Og det unisone svaret kommer øyeblikkelig:

– Vi er ikke i tvil. Vi ville ikke hatt det annerledes. Det å få, leve med og miste et barn som Joar gjør at man får et annet syn på alt – på livet og døden.

De viser til at de fikk den lille sitatboka "Ord til trøst" etter at Joar døde. Der skriver Madeleine L'Engle blant annet følgende som så godt illustrerer det de selv har erfart: "Jeg misunner ikke dem som aldri har opplevd smerte, fysisk eller åndelig, for jeg tror at opplevelsen av smerte og opplevelsen av glede er likestilt. Kun de som har opplevd stor smerte vet å kjenne ekte glede".

– Bedre kan det ikke sies, mener Erland og Anna.



– Jeg skjuler kroppen min

Kjersti Grøtting (21) har dysmeli:

- Jeg viser aldri fremmede at jeg mangler venstre underarm, og bruker protese på venstre ben. Derfor går jeg med jakker og har ellers teknikker i å skjule min funksjonshemming.

– Det verste er å vise jevnaldrende, og spesielt jenter, at jeg har dysmeli. Det har både sammenheng med dagens reklameideal om hvordan en kvinnekropp skal være og at jeg ikke tåler medlidenhet.

Kjersti Grøtting fra Oslo bruker protese på venstre ben. Det er 15 centimeter for kort med et slarkete kne. 21-åringen var likevel ikke snauere enn at hun stilte opp til intervju i kortermet bluse under frakken.

– Det å stå fram i et intervju og fortelle om min funksjonshemming er ikke så truende. Jeg kjenner ikke dem som ser meg eller leser det jeg sier. Den viktigste grunnen til at jeg stikker hodet fram på denne måten, er håpet om at det jeg kan formidle kan være til hjelp for andre i samme situasjon. Kjersti tar imidlertid tiden til hjelp før hun synliggjør sin funksjons-

hemming for mennesker hun vet hun skal ha med å gjøre. Hun vil blant annet at de skal se hvor selvhjulpen hun er først. Kjersti innrømmer at det er slitsomt å måtte skjule kroppen sin på denne måten, men tror likevel ikke at hun kommer til å forandre på det.

– Jeg kjenner flere jenter på min alder som ikke tar fem øre for å vise at de har dysmeli. De ber folk ryke og reise hvis de føler at de ikke blir akseptert. De har det nok enklere enn meg på mange måter. Jeg blir nervøs og vet ikke hva jeg skal si hvis jeg merker at andre blir usikre når de ser kroppen min.

Provosert

Kjersti sier at hun ofte blir provosert fordi mennesker som ikke kjenner henne, vanligvis har liten tro på hva hun kan klare. Hun mener at det er dette noe av av det sjokket nyblitte foreldre til barn

med dysmeli handler om. De er ikke i stand til å forestille seg at de har fått et barn som, til tross for en stor funksjonshemming, i stor grad vil greie seg på egen hånd senere i livet.

På spørsmål om hun er blitt mobbet for sin funksjonshemming, svarer Kjersti benektende.

– Det har nok først og fremst sammenheng med hvordan jeg er som person og hvordan jeg takler min hverdag. Da jeg begynte i første klasse, fortalte jeg klassen hva dysmeli er. Siden snakket ingen av dem om det. Min erfaring er at når barn forstår, forholder de seg til funksjonshemminger på en mer naturlig måte enn de fleste voksne. – Jeg kunne aldri møtt medelevene på videregående på samme måte. De ville hatt en annen holdning. Jeg tror ikke de hadde taklet det, og at de ville vist det ved å vise meg medlidenhet. Det er det verste jeg vet. Jeg synes overhodet ikke synd på meg selv, selv om det å bli født med dysmeli kan være både tøft og vanskelig. Men det å møte medlidenhet, gjør et annet menneske lite. Empati, forståelse og respekt skaper derimot likeverd.

Jenter verst

Det er samtidig mye vanskeligere å forklare jenter om min funksjonshemming, fortsetter Kjersti.

– Når jeg skal være nær en gutt, må jeg jo forberede ham på det enten jeg vil eller ikke. Min erfaring er at gutter flest tar det helt greitt.

21-åringen har lyst til å gifte seg og få barn. Hun tror et svangerskap blir noe problem rent medisinsk, selv om det å gå gravid helt klart blir mer slitsomt for henne enn for mange andre.

– Jeg håper ikke at jeg får et barn med dysmeli, fordi jeg vet hva det innebærer. Hvis det ble påvist med ultralyd, ville jeg likevel ikke nølt med å bære barnet fram. Det ville vært absurd hvis jeg hadde ment noe annet. Da hadde jeg samtidig sagt at mitt eget liv ikke er verdt å leve. Og det er overhodet ikke riktig! Jeg er med andre ord redd for utviklingen og mange politikeres positive syn på genteknologiens muligheter til å fjerne barn det er noe i veien med, sier Kjersti.

Belastningsskader

Dysmelien har ført til at hun har fått belastningsskader i ryggen, begge skuldre og i det friske beinet. For å holde utviklingen i sjakk, driver hun styrketrening hos fysioterapeut to ganger i uken. En av årsakene til disse skadene er at hun aldri har villet bruke armprotese. Hun har i tillegg spilt håndball og fotball i flere år, men hverken tatt hensyn til sin funksjonshemming eller fått beskjed om å gjøre det. Kjersti har ikke vært mye på sykehus, men kan likevel se tilbake på svært vonde møter med helsevesenet. Hun er mye plaget av infeksjoner og gnagsår i forbindelse med benprotesen, og får av og til sterke smerter “inni” beinet. – Det er som om beinet ikke orker

mer. Det er en “rar” følelse som både jeg og andre dyslektikere sliter med i perioder.

Likemann

Kjersti jobber som likemann for dysmeliforeningen. Der deltar hun blant annet på kurs for nyblitte foreldre med barn med dysmeli for å fortelle om erfaringer fra sin oppvekst. Hun er blitt forskrekket over deres fortvilelse, skuffelse, frustrasjon og ikke minst skam over å ha fått et barn med denne funksjonshemmingen, men føler seg likevel overbevist om at hennes egne foreldre alltid har elsket og akseptert henne som hun er. Foreldrene fikk en foreldrekontakt gjennom dysmeliforeningen umiddelbart etter at Kjersti ble født. Det var til stor hjelp for dem i den første tiden.

Kjersti har planer om å studere jus. Hun arbeider som støttekontakt, og har på sikt lyst på en jobb innen barnevernet.

Grenser

Kjersti er trolig ikke helt representativ for ungdommer med en såvidt omfattende funksjonshemming. Hun er meget ressurssterk, snakker åpent om sin dysmeli, er selvhjulpen, har mange venner og greier seg bra på skolen. Men hun kan fortelle om andre som har problemer med mobbing. Mange sliter følelsesmessig med sitt handikap og kjemper en konstant kamp for sine rettigheter.

21-åringen har sentrale tillitsverv i

dysmeliforeningen og var tidligere leder av foreningens ungdomsgruppe som ble stiftet for ti år siden. Ungdommer mellom 12 og 35 år har jevnlig samlinger både i Norge og Norden der sosialt samvær er et viktig punkt på programmet. Her stilles deltakerne også overfor krevende utfordringer. Kjersti mener at det skaper selvtillit å sprengre grenser ved å mestre noe man i utgangspunktet ikke tror man er i stand til.

– Det nytter ikke å si at man ikke kan før man har prøvd, sier hun.

På spørsmål om ikke hennes omfattende engasjement for dysmelisaken preger hennes hverdag i vel stor grad, svarer Kjersti at dysmeli er en del av henne. Etter at hun som trettenåring ble leder for ungdomsgruppen, har hun hatt et sterkt behov for å følge med på hva som skjer.

– Det er klart jeg blir lei innimellom. Men dette er samtidig et område der jeg virkelig føler at jeg kan bidra med noe.

Flytte

Kjersti flyttet hjemmefra da hun var ferdig med videregående. Løsrivelsen fra foreldrene ble ikke noe problem.

– Foreldrene mine var inneforstått med at jeg skulle flytte, og har alltid oppfordret meg til å greie seg mest mulig selv. Prosessen er nok verre for ungdom som i større grad er avhengig av andres hjelp og omsorg, tror Kjersti.



– Det er en grense for hvor mange nedturer man orker

- Jeg har akseptert at jeg må gå på et plastikkbein hele livet, men blir aldri fortrolig belastningsskadene og ikke minst utslettene som jevnlig slår ut og klør så beinet hovner opp slik at det ikke blir plass i protesen. Når jeg har det som verst, tenker jeg mye på at jeg vil ha det amputert fra kneet, sier Kjersti (27).

– Jeg tror likevel ikke jeg våger meg på det, for jeg vet jo ikke hvilke nye problemer det kan føre til. Ikke vet jeg om det blir slutt på

utslettene heller. Det går uansett en grense for hvor mange nedturer man orker. Jeg kjenner at min snart er nådd nå.

Kjersti Grøtting har i likhet med flere av de andre ungdommene vi har intervjuet i dette heftet en fasade som skjuler problemene hun sliter med i kjølvannet av sin sjeldne diagnose. Hun er vakker, velstelt til fingerspissene, slank og lekker i klærne, bereist, ytterst talefør og i ferd med å avslutte sin utdanning med en mastergrad i ledelse ved Bedriftsøkonomisk Institutt i Bergen.

Verdensmestre

27-åringen mener selv at hun er en typisk representant for ungdom med dysmeli.

– De fleste av oss gjør absolutt alt for å kompensere for vår funksjonshemming. Vi legger opp til å være verdensmestre hele livet, og er alltid blant de mest ambisiøse, skoleflinke og driver selvfølgelig med alskens ekstremsporter for å tøyne grensene våre maksimalt, samtidig som mange av oss i perioder tvinges til å være hjemme med belastningsskadene våre. Jeg får selv jevnlig utbrudd med utslett som resulterer i en nærmest brannskadeliknende svie og ikke minst kløe som driver meg til vanvidd i tillegg til oppgitthet og depresjoner. Selv om jeg har en ganske ”tung” dysmeli med både en arm og et bein som er mangelfullt utviklet, kjenner jeg mange andre med lettere varianter som sliter rent følelsesmessig med å ha en kropp som er annerledes – og som i sine verste perioder omtrent har lyst til å gi opp.

Vil ikke være byrde

På spørsmål om hun har noen hun kan snakke med om sine problemer, svarer Kjersti bekreftende, men at hun blir enda mer deprimeret av det.

– Når jeg har det som verst, snakker jeg helst ikke med noen. Da vil jeg bare være i fred. Jeg kommer likevel ingen vei når jeg ikke kan bruke protesen. Men verre enn smertene og alle de søvnløse nettene som i gjennomsnitt pågår i ca en uke av gangen, er det likevel at jeg blir avhengig av bistand og føler at jeg er til byrde for andre. Det er en utålelig opplevelse hver gang, sier Kjersti.

Da vi møtte henne igjen, var hun likevel ørlitt optimistisk. En hudlege hun ikke hadde vært hos tidligere, hadde gitt henne en ny medisin mot kløen to måneder tidligere. Siden har hun ikke hatt utbrudd. Kjersti sier at det nesten er for godt til å være sant.

– For første gang på det jeg kan huske er det grodd hud på hele foten. Nå er det bare å håpe at medisinen fortsetter å virke!

”Funkisrørsla”

Kjersti kommer inn på at når man er med i ”funkisrørsla”, slik hun er, blir man unektelig svært bevisst på hvordan man selv har det.

– Jeg føler personlig at det er en negativ side ved å ha tillitsverv i denne sammenheng, og forstår derfor de som velger å holde seg unna slike fora, siden de ofte blir

preget av diagnoseprat og fokus på begrensninger. Når jeg har mine vonde perioder, er det likevel godt å være sammen med andre som vet hvor skoen trykker og forstår hva jeg strir med.

I kraft av å være leder av funksjonshemmedes fellesorganisasjons ungdom (FFOu), har Kjersti vært med på å bygge opp et holdningsskapende informasjonstiltak kalt "Ungdom lærer Ungdom". Dette tilbudet går i korthet ut på at ungdom med funksjonshemninger reiser rundt på skoler for å fortelle om hvordan de har det.

– I slike sammenhenger er det positivt å snakke om seg selv og hva det å ha en funksjonshemning faktisk innebærer. Vi føler at vi når fram både overfor små og store elever. De minste barna er spontane og tar ikke fem øre for å stille direkte spørsmål, mens vi må bruke mer tid på å få spørsmålene til å løsne blant ungdommene. Dette er imidlertid en type arbeid som vi får tilbakemeldinger på gir holdningsskapende effekt både på kort og lang sikt.

Det hektiske livet

Kjersti lever et hektisk liv med et antall gjøremål som kan ta pusten fra noen og en hver. Håndballtreningen er det likevel slutt på. Tiden strakk til slutt ikke

til. Tillitsverv i organisasjoner for ungdom med funksjonshemninger er fortsatt hennes store hjertesak. Selv om hun etter hvert begynner å bli godt voksen i den sammenheng, har hun aldri tenkt til å gi seg med dysmelisaken. Når vi spør hva det er som driver henne, svarer hun at hun bare *må* fortsette,

fordi hun vet at det er så mange som strever, ikke får ivaretatt sine behov og oppfylt sine rettigheter.

– Jeg er resultatorientert, og greier ikke å holde fingrene fra fatet når resultatene lar vente på seg.

Arbeid med bistand

Kjersti kom for øvrig nylig tilbake til Norge etter et ti måneders opphold i Den Dominikanske Republikk. Der bygget hun og en annen Oslo-jente med dysmeli opp en ungdomsorganisasjon for funksjonshemmede i samarbeid med en lokal kvinneorganisasjon og et rehabiliteringssenter.

– Det var et tidvis meget krevende oppdrag som gjorde at jeg lærte mye om meg selv, egen mangel på tålmodighet og evne til å takle frustrasjoner. Mitt håp er nå at komitéen som ble bygget opp på sikt kommer både haitianere og dominikanere til gode, selv om de sistnevnte foreløpig ikke vil ha haitianerne med.

– Det var for øvrig en interessant erfaring å være dysmelist der

nede. Ingen tok hensyn til oss av den grunn. I fattige land er det bare de helt synlige funksjonshemningene og ikke proteser under lange skjørt og bukser som teller. Både dette prosjektet og tilsvarende som jeg har vært med på i Sør-Afrika som representant for FFO har gjort at jeg på litt sikt har lyst til å jobbe med bistand. Jeg er en rastløs sjel som liker å sette i gang prosjekter og se at det blir resultater av det, sier Kjersti Grøtting.

Fremtiden

- Hvor ser du deg selv om ti-femten år?
- Jeg håper at jeg da både er lykkelig gift og har flere barn, men legger overhodet ikke opp til at det skal skje på flere år ennå. Det er så mye jeg skal gjøre før jeg etablerer meg for godt. Jeg vil uansett forsøke å unngå en hverdag med ni-til-firejobb som ellers er fylt opp med rutiner!

Dysmeli

Kort beskrivelse inn her



– Ble mobbet på skolen

Bjørn Viggo Løken (23) har Williams syndrom:

- På videregående var det gutter som ville slåss med meg og som kalte meg for ekle ting. Jeg var ikke den eneste som opplevde det, men jeg ble lei meg. Jeg hadde heldigvis en kamerat som gjorde alt han kunne for å hjelpe. Noen av lærerne beskyttet meg også. De som mobbet, ble tatt. Men noen av dem fortsatte likevel. Jeg hadde aldri blitt mobbet før. Det er rart at det skulle skje når jeg var såpass gammel.

Bjørn Viggo Løken fra Rakkestad i Østfold fikk tidlig diagnosen MBD (Minimal Brain Dysfunction). Den merkelappen hadde han i mange år. Så så en barnelege ved Rikshospitalet ham tilfeldigvis i et fjernsynsprogram hvor MBD-diagnosen ble nevnt. Han kjente igjen guttens karakteristiske ansiktstrekk og mistenkte at MBD-diagnosen var feil. Bjørn Viggo ble etter en stund sjekket av denne legen. Deretter fikk familien tilbud om et to ukers informasjons- og behandlingsopphold for blant andre barn og unge med Williams' syndrom på Frambu. Der ble Bjørn-Viggo nærmere utredet i tillegg til at han knyttet kontakt med ungdom i samme livssituasjon.

Bjørn-Viggo gikk i spesialklasse ved en barneskole på Mysen. Der trivdes han godt.

– Men de la ned skolen vår, selv om vi stod på og klaget til kommunen hver eneste dag, forteller han.
– Jeg likte meg på ungdomsskolen i Rakkestad også, fordi jeg kjente alle. Men mamma mener likevel at jeg burde lært litt mer. De visste for lite om Williams' syndrom der.

Ryddig

Bjørn-Viggo gir uttrykk for at han likte bedre å bo hjemme enn på internat da han gikk på videregående skole og tok snekkerlinjen. Selv om maten var topp, var det i følge 20-åringen så mye mas der at han innimellom ble lei.

Mobbingen på denne skolen ble etterhvert et stort problem. Han bodde sammen med to andre gutter på internatet. De ble vennene hans. Han forteller at han har venner hjemme i Rakkestad også, særlig en som bor rett over veien.

- De som jobbet på internatet holdt et øye med oss hele tiden, fortsetter han.
- Vi laget mat selv, og holdt orden på rommene våre. Det var ikke noe problem for meg, fordi jeg liker å ha det ryddig. Jeg kjøper mine egne klær også, og synes det billigste er best uansett, enten det er til jul eller 17. mai. Men jeg er ikke så flink når det gjelder godteri og spilleautomater. Det hender jeg mister kontrollen over lommeboka da, selvom jeg noen ganger tenker over at jeg ikke må bruke så mye penger på det. Men jeg glemmer det nesten hver gang likevel.

Fotball

Attenåringen har ingen fritidsproblemer, og har fullt program de fleste ukedagene. Hovedinteressene er fotball og ishockey. Han deltok på det norske fotball-landslaget under Special Olympics i USA, og er hovedmaskot i supporterlaget for Rakkestad Idrettsforening. Det betyr at han er til stede på alle lagets trenings-, hjemme- og bortekamper.

- Det var derfor jeg var på TV da legen fra Rikshospitalet så meg, forteller Bjørn-Viggo.
- Laget mitt skulle være med i et Tande P-program. De fortalte at

det å ha meg på tribunen var en av årsakene til at de i sin tid rykket opp i annendivisjon. Jeg ble venn med Tande-P, og det stod om meg i flere aviser. Mamma har laget et eget album både om det og Amerika-reisen jeg var med på.

Bjørn-Viggo har også en mannlig støttekontakt. De trives godt sammen på jakt, fiske, bowling, kino, hyttetur osv.

Kjæreste

Bjørn-Viggo har en kjæreste som bor på en annen kant av landet. De møttes på Frambu for flere år siden. Hun har også Williams' syndrom i tillegg til en annen diagnose. De har riktignok ikke sett hverandre så ofte etter dette oppholdet, men de sjeldne møtene er til gjengjeld gode opplevelser. Kontakten pr brev er også viktig, selvom begge har problemer med å skrive.

- Jeg har aldri vært så glad i noen som henne, understreker Bjørn-Viggo.

- Det er dumt at hun ikke kan få barn. Jeg kjente at jeg ble lei meg da jeg fikk vite det. Men jeg har egentlig ikke spesielt lyst til å få babyer heller. Det er så mye styr med dem. Selv om jeg har lyst til å gifte meg, tenker jeg ikke så mye over det ennå. Jeg er glad i jenter og liker å se på dem på TV også, men ikke mer enn andre gutter. Jeg var nok mer opptatt av dem før. Men jeg vet at jeg uansett har like mange rettigheter som andre

til å gjøre hva jeg vil. Ingen kan derfor bestemme om jeg skal gifte meg og ha barn eller ikke. Hvis jeg møter en jente som ikke har Williams' syndrom, er det hun som skal få bestemme det. Så lenge noen som ikke kan gå kan finne en å få barn med, er det mulighet for meg også. Det å ha Williams' syndrom betyr bare at jeg har en liten hjerneskode.

Verneplikten

32-åringen har alltid hatt lyst til å avtjene sin verneplikt. Han ble innkalt til sesjon, men ble avvist av det militære. Det såret ham veldig. Bjørn-Viggo mener at det både er dumt og trist at gutter med Williams' syndrom er uønsket i det militære. – Det er kanskje andre steder jeg kan avtjene verneplikten. Jeg skal be moren min om å ringe til noen og finne ut mer om det.

Sertifikat

Bjørn-Viggo har også lyst til å ta sertifikat, og har gått på teorikurs. Det fungerte ikke. Han syntes det både var vanskelig og kjedelig. Men han vil kanskje prøve igjen. – Det er urettferdig at vi som har spesielle problemer ikke får kjøretimer gratis, mener Bjørn-Viggo.

Å sykle kan også være vrient.
– Jeg har lett for å tenke på andre

ting når jeg gjør det. Når jeg møter noen, glemmer jeg å være forsiktig.

Fremtiden

Bjørn Viggos fremtid i arbeidslivet var lenge usikker. Han ønsket å bli møbelsnekker, men trives nå godt på arbeidssamvirket i Rakkestad kommune. Her har han varierte arbeidsoppgaver. Timelønnen er ikke noe å skryte av, men trygden er stor nok til at Bjørn-Viggo ikke har noe problem med å greie seg økonomisk. Han flyttet hjemmefra i

et bofellesskap da han var 21 år gammel. 23-åringen vet at moren syntes at det var vanskelig at han ikke skulle bo hjemme lenger.

– Mamma har alltid passet mer på meg enn på de to andre søsknene mine. Hun er redd for at det skal skje noe med meg. Derfor var hun også lei seg da jeg ble mobbet på skolen. Hun sa mange ganger at hun hadde lyst til å riste de som gjorde det.

Fellesskapet

- Kjenner du mange med Williams' syndrom?
- Jeg kjenner ingen bortsett fra kjæresten min og de andre ungdommene jeg møter på Frambu. De er vennene mine, selv om vi sjelden har kontakt. Jeg synes det er dumt at ikke foreningen lar oss ungdommer få være mer sammen,

sånn som vi er på Frambu for eksempel. Mamma og jeg kjenner ikke så mange i foreningen. Hun liker ikke at det er så mye snakk om sykdom der, i tillegg til at de fleste medlemmene har små barn. Men jeg tror det hadde vært fint både for mamma og meg hvis vi hadde fått kontakt med andre familier med Williams' syndrom tidligere. Det hadde nok vært ekstra fint når de sa at jeg hadde MBD. Mamma sier at hun hadde få andre hun kunne snakke med om problemene mine den gangen. Jeg tror at det var vanskelig for henne.

Jeg synes det er bedre å vite at jeg har Williams' syndrom enn MBD. For vi er snillere enn dem.

Trist?

På spørsmål om han er trist over å ha Williams' syndrom, svarer Bjørn-Viggo at han aldri har klaget over det og at han aldri vil gjøre det heller.
– Eller kanskje jeg gjør det en dag. Mamma sier at jeg har lov til å være sint og lei meg for det. Men det er sjelden jeg tenker over det.

Jeg synes likevel at det er bedre å vite at jeg har Williams' syndrom enn MBD. For vi er snillere enn dem. Jeg har heller aldri gått på medisiner, selv om det fortsatt

hender at jeg blir ganske sinna.

Mamma liker ikke medisiner. Jeg synes at vi takler problemene mine bra likevel.

– Det er forresten ikke vanskelig å se om andre men-

nesker har Williams' syndrom. Vi er litt like. Jeg har møtt noen som helt brennsikkert ikke vet at de har det, sier Bjørn-Viggo Løken.



– Greit å være singel

- Jeg har ikke kjæreste lenger. Den første var jeg sammen med bodde på en annen kant av landet og avstanden ble for stor. Den neste var ikke til å stole på. Nei, kvinnfolk er det bare bråk med! Nå synes jeg det er greit å være singel og herre i eget hus, forteller **Bjørn-Viggo (27?)**.

– Det skal mye til for at jeg går inn i et forhold igjen. I så fall skal jeg kjenne damen svært godt. Vi må ikke bo for langt fra hverandre,

være omtrent like gamle og kjenne hverandres familier. Og så må hun passere gjennom mammas nåløye. Det blir ikke enkelt!

Bjørn Viggo Løken bor fortsatt i Rakkestad og kan ikke tenke seg å flytte andre steder. 27-åringen trives i toromsleiligheten han leier i det kommunale bofellesskapet der han bor sammen med tre menn og to kvinner omtrent på samme alder. De spiser middag sammen, har samme arbeidsplass og er av og til sammen på fritiden. Bjørn Viggo liker seg godt i bofellesskapet. Flesteparten av de åtte som jobber der er kvinner på hans egen alder. Bare nattevakten er mann. Bjørn Viggo ønsker seg derfor flere mannlige ansatte – og vil ta det opp det med ledelsen.

– Tidligere hadde vi som bor her mer innflytelse, men det har sklidd ut, mener han.

Han har et godt forholdt til alle som jobber i bofellesskapet. Men han vil alltid lære nye ansatte godt å kjenne før han slipper dem inn i hjemmet sitt.

– De får ikke lov til å vær her uten lov. Det er godt å få hjelp til rengjøring og klesvask, men jeg liker samtidig å tenke på at de som gjør det, får betalt for jobben.

– Jeg smører alltid matpakken om morgenen. Ellers lager jeg sjelden mat selv. Vi som bor her har ansvaret for en fellesmiddag i uka hver. Da er vi med og handler, dekker og tar av bordet, rydder inn og ut av oppvaskmaskinen og hjelper til med matlagingen. Det første året etter at jeg flyttet hjemmefra, kjøpte jeg mye Grandiosa som jeg spiste inne i leiligheten. Da la jeg

på meg syv kilo. De er jeg heldigvis blitt kvitt. Nå rører jeg aldri pizza lenger.

Sjelden hos familien

I motsetning til Bjørn Viggo som for tiden er fri og frank, har mammaen hans fått seg ny samboer siden sist. Bjørn Viggo syntes det var litt vanskelig i begynnelsen, før han skjønnte hva forholdet mellom de to egentlig gikk ut på.

– Jeg kjente ham fra før. Han er en snill og grei kar som i likhet med meg er veldig glad i mamma. Det er fint å se at de har det så bra sammen. Men selv om det er hyggelig å være hjemme hos dem, er jeg der ikke så ofte lenger.

Søsteren min ser jeg derimot nesten hver dag, for hun jobber like ved der jeg bor. Men nå har mamma sagt at hun synes det er leit å måtte mase om at jeg skal komme på besøk. Jeg vet også at lillebroren min er skuffet over at jeg så sjelden er der. Det er ikke fordi jeg ikke er glad i dem.

Problemet er at jeg ikke har tid! Og så handler det litt om at lillebroren min som er femten alltid skal fortelle meg hvordan jeg skal gjøre alt mulig. Selv om jeg vet at det er godt ment, kan det være nokså dumt, siden jeg tross alt er den eldste.

Fritiden

27-åringen har et program på fritiden sin som kan ta pusten fra de fleste. Han bruker likevel mindre tid på fotballaget sitt nå, selv om

han fortsatt er maskoten deres. Det er fordi de taper så mye for tiden. Dermed synes ikke Bjørn Viggo at det er så morsomt å bruke tid på kampene heller. Han er i stedet mye sammen med det lokale ishockeylaget, og har begynt å spille **hockey** en gang i uka selv også.

Den lokale mannsforeningen i Rakkestad holder dessuten på med å restaurere misjonshuset som ligger et steinkast unna der Bjørn Viggo

bor. Der er han med som frivillig snekker på kveldstid. Alt dette medfører at Bjørn Viggo sjelden er alene hjemme en kveld. De få gangene det skjer, er han for sliten til å gå ut. Han leser lite, bortsett fra nyhetene i avisen som han alltid følger med på, men synes til gjengjeld det er ganske morsomt å følge med på en del av reality-seriene på TV.

Økonomien

Bjørn Viggo har jobbet på arbeids-samvirket i Rakkestad i snart ti år nå. Der stempler han ting og setter på klistremerker, i tillegg til andre arbeidsoppgaver. Han trives stort sett ganske godt, men blir som de fleste andre også temmelig lei av jobben sin innimellom. Timelønnen, eller det som også blir kalt bonuspengene, er åtte kroner. Den kommer i tillegg til uføretry-

gen. Det betyr at Bjørn Viggo samlet får mellom ti og elleve tusen kroner utbetalt pr måned. Med en husleie på drøye fire tusenlapper som inkluderer strøm, synes han at han greier seg ganske bra økonomisk. Han har penger både på bruks- og sparekontoen.

– Mamma betaler regningene mine og oppbevarer resten hjemme hos seg. Jeg tar ut åtte hundre kroner i lommepenger pr uke. Trenger jeg mer, går jeg og får penger hos henne.

Det er fordi jeg ikke helt har styring på pengepungen. Jeg har for eksempel vunnet og tapt ganske mye på spilleautomater. Det er en ganske skummel gjekk som har endt opp med både tunge og tomme lommer – for å si det på den måten. Derfor er det best at hun holder oversikt over finansene.

– De ansatte i bofellesskapet mener at det er en vergo og ikke mamma som bør ha kontroll med pengene mine. Jeg har aldri skjont hvorfor. De sier for eksempel at de er redde for at jeg skal ha mer penger enn de andre i bofellesskapet. Men det er jo mine penger og mitt liv! De ansatte har heldigvis sluttet å mase om dette nå. Ikke er det oppnevnt vergo for meg heller. Mamma har alltid latt meg ta mye ansvar for meg selv og mener at jeg skal ha så mye medbestem-

melsesrett som mulig. Det er sånn jeg vil ha det også.

– Selv om mamma oppbevarer en del av pengene mine, kan jeg bruke dem til det jeg vil. Bortsett fra til spilleautomater og andre dumme ting, da. Men jeg kjøper klær og møbler og alt annet jeg trenger selv.

Bjørn Viggo forteller også at han ikke bruker mobiltelefon lenger.

– Det er fordi jeg ikke greidde å holde styr på alle tekstmeldingene. Selv om alle sier til meg at internett er spennende for eksempel når det gjelder chatting, må jeg vente med det. Jeg er ganske lett-lurt, og kan dermed fort komme i kontakt med folk som jeg ikke bør ha noe med å gjøre. Mamma har bredbånd. Det hender jeg går inn på nettet sammen med lillebroren min når jeg er der. Jeg har gått på datakurs og kjøpt PC for egne penger, selv om jeg kunne fått en gratis via hjelpemiddelsentralen. Det er ugreitt å ha en datamaskin som man må forplikte seg til å levere tilbake.

Venner

Selv om 27-åringen kjenner alle i Rakkestad og selv tar mye initiativ til å være sammen med andre, har han sjelden besøk. Savnet etter bestevennen som døde for to år siden er fortsatt tungt å bære. Han har ikke snakket så mye om det til noen, og gjør det ikke i dag heller. Men når akkurat det temaet duk-

ker opp, blir han beveget.

– Jeg synes så synd på moren hans også, sier Bjørn Viggo.

Han kjenner og har kontakt med andre ungdommer med Williams' syndrom som har han møtt på Frambu, og sier at han kunne tenkt seg å bo akkurat der i hele sitt liv.

– Jeg har vært på tre sommerleire og deltok også på dokumentarfilmen om leir på Frambu som gikk på TV2. På Frambu er det alltid fullt av folk. Og for meg som er så glad i mennesker, er det rene paradiset.

– Er du i det store og hele fornøyd med livet ditt nå?

– Stort sett, men ikke alltid. Noen ganger synes jeg det er bittert at akkurat jeg ble født med Williams' syndrom. Mamma og jeg kranbler nesten aldri. Men det har hendt at jeg har anklaget henne for akkurat det. Jeg synes også at jobben min er temmelig ensformig og kjedelig i perioder, og savner mer spennende arbeidsoppgaver. Og så synes jeg det er kjempedumt at jeg aldri kan ta lappen, få meg bil eller bli ordentlig snekker. Jeg gikk to år på snekkerlinja. Det var så mange der som sa at jeg var så flink. Dermed trodde jeg det. De sa ikke at jeg aldri kom til å få fagbrevet fordi jeg ikke greier å beregne og måle opp ting. Min drøm nå er derfor å lære å dreie i tre, sier Bjørn Viggo.

Williams' syndrom

Kort beskrivelse inn her



– Fint å få diagnosen

Lene (27) har Prader Willi syndrom:

- Det var fint å få en diagnose og dermed endelig en forklaring på hvorfor jeg aldri gikk ned i vekt. Men det skjedde tilfeldig. En lege kom bort til meg på et kurs for diabetikere for åtte år siden og spurte om jeg hadde Prader Willi syndrom. Jeg ble overrasket, fordi jeg aldri hadde hørt om denne sykdommen. Tidligere fikk foreldrene mine kun beskjed om å slanke meg. Det var sårende.

Lene Jonassen fra Oslo har både insulinkrevende diabetes og Prader Willis syndrom (PWS). Hennes sykdomsbilde er en vond sirkel. Hun er overvektig fordi hun har Prader Willis syndrom, men må som diabetiker ofte ha mat. Forbrenningen er nedsatt som følge av insulinet. Dermed blir det enda vanskeligere å gå ned i vekt. Lene rager kun 142 centimeter over bakken, og er bitter over at hun aldri fikk veksthormoner. Men diagnosen ble først stilt da hun var ferdig utvokst. Hun fikk imidlertid kjønnsormoner som åtteåring fordi hun, i likhet med andre jenter med Prader Willis syndrom, gikk tidlig i pubertet. Men ingen skjønnte hvorfor.

Det gjør fortsatt vondt både for Lene og hennes foreldre å fortelle om den dårlige behandlingen og de nedlatende holdningene de møtte i forhold til Lenes overvekt. Det er samtidig til en viss grad forståelig at det var vanskelig å sette merkelappen PWS på Lene. Selv de mest avanserte tester har fortsatt ikke bekreftet at hun faktisk har en feil på kromosom nummer 15. Variert grad av psykisk utviklingshemming i tillegg til fedme er blant annet karakteristisk ved dette syndromet. Lene fungerer derimot normalt intellektuelt, bortsett fra at hun har problemer med tall. Dette er typisk ved syndromet. Lenes voldsomme appetitt begynte helt etter PWS-skjemaet i fire-

femårsalderen. Tidligere var det derimot svært vanskelig å få i henne mat.

Grenser

Hun gir uttrykk for at det gikk greit å takle det konstante behovet for å spise da hun bodde hjemme og hadde foreldrene rundt seg. De setter fortsatt

klare grenser som hun forholder seg til. Verre var det når familien hadde gjes-ter og foreldrene ikke orket

belastningen med å si stopp

etter første porsjon. Lene medgir at hun utnyttet den situasjonen, selv om hun visste at de ville hennes beste.

– Jeg hadde tidligere, og til dels også fortsatt, problemer med veien fra jobb eller byturer med fristelser på annethvert hjørne. Jeg greidde ikke å beherske meg når jeg var alene. Da kjøpte jeg ofte baguetter, is, pølser, chips, godteri og liknende selv om jeg visste at det var galt. Jeg angrer fremdeles hver gang jeg gjør det, og anklager meg selv fordi jeg er svak og har så lite selvdisiplin.

Etter at Lene flyttet hjemmefra for fem år siden, har hun stort sett greidd å takle dietten. 27-åringen bor alene. Hun kjøper middag fra et eldresenter i bydelen. I samarbeid med sin miljøterapeut deler

hun den opp i passende porsjoner. Faren sørger for at regningene blir betalt. Lene disponerer resten av pengene sine, og handler inn mat til de andre måltidene sammen med miljøterapeuten. Hun synes det er en ordning som fungerer. 27-åringen medgir likevel at det i perioder fortsatt skli-ut med spisingen.

– Jeg er litt deprimert akkurat nå, fordi jeg igjen har lagt på meg noen kilo.

Irritasjon

Hun irriterer seg samtidig over

andres fokusering på hennes overvekt og alt hun ikke kan spise.

– Det gikk i første rekke ut over mamma og pappa når jeg bodde hjemme, og mest mamma, fordi hun var der stort sett hele tiden. Det var derfor godt for oss alle sammen at jeg flyttet for meg selv.

Det er nedsatt en tverrfaglig ansvarsgruppe for 27-åringen i bydelen. Fagpersonene der har bidratt til å skaffe henne leiligheten på 45 kvadratmeter. Der stor-trives hun.

Venner

Lene gir uttrykk for at hun alltid har hatt vanskelig for å få venner, og at hun har svært få den dag i dag. Det er også typisk for mennesker med Prader Willis at de har vanskelig for å knytte nære kon-

takter. Hun ønsker likevel ikke å være sammen med foreldrene hele tiden av den grunn.

– De inviterer meg ofte med når de skal ut, fortsetter Lene.

– Men jeg har et blandet forhold til å være sammen med deler av familien og noen av vennene deres. De overser meg. Det er vanskelig å takle. Jeg tror at det har sammenheng med at de ikke vet hvordan de skal forholde seg til mine problemer. En del av dem setter for eksempel alltid fram masse mat og godterier når jeg kommer. De har vel en holdning om at det “for en gangs skyld” ikke kan være så farlig. Jeg tror også at de har en holdning om at det ikke kan spille noen rolle, når det ser ut som om jeg får for mye ellers. De har ikke skjønt eller villet forstå alvoret i mine spiseproblemer.

Andre er derimot helt topp. Jeg vet at de virkelig bryr seg om meg.

Ressurssterk

På spørsmål om hun kjenner andre med Prader Willis syndrom, svarer Lene at hun vet om en del etter opphold på Frambu og ferieturer i syden. Hun har likevel ingen venner blant dem, bortsett fra en yngre jente med samme diagnose som bor i samme bydel. De to har en del kontakt. Ellers er hennes forhold til andre med PWS perifert. Det har først og fremst sammenheng med at hun som tidligere nevnt fungerer såvidt mye bedre enn dem.

Lene har hatt støttekontakt, men fikk ikke beholde henne mer enn i noen måneder. Hjelpeapparatet mener at hun fungerer for godt til å ha dette tilbudet permanent.

– De skulle visst hvor ensom jeg egentlig er, sier Lene.

Bestevenninnen hennes som hun har hatt siden første klasse, er grei. De har alltid vært mye sammen. Men hun har giftet seg og fått to barn, og har dermed naturlig nok både mindre tid til å være sammen med Lene.

Hun har aldri hatt noen kjæreste, men ønsker seg inderlig en.

Skolen

Lene tok et år på henholdsvis husestellinje og barnepleierlinje etter ungdomsskolen. Da var hun skoletrøtt og begynte på en folkehøgskole i Oppland. Men hun taklet ikke spiseproblemene på egen hånd, og gikk opp ti kilo på et år. Siden har Lene hatt diverse jobber via arbeidskontoret. Nå jobber hun i Nordstrand bydelsforvaltning i regi av prosjektet “Arbeid med bistand”. Her har hun forefallende kontorarbeid, frankering, sentralbordtjeneste, kaffekoking osv. Hun trives godt, selv om hun opplever arbeidet som litt kjedelig.

27-åringen har tatt flere AMO-kurs, blant annet i data. Nå er hun imidlertid i ferd med å søke uføretrygd, ettersom hun ikke lenger har anledning til å gå på attføring. Hun er glad for muligheten til å kombinere arbeidet i bydelen med trygd.

Feilplassert

Lene er ved flere anledninger blitt feilplassert i vernede bedrifter, og har da i hovedsak hatt kollegaer med utviklingshemming og psykiske lidelser.

– Ingen skjønte hvor fælt jeg hadde det. Jeg bestemte meg for ikke å gi opp og

holdt ut i flere måneder. Det var deprimerende å ikke ha kolleger og arbeidsoppgaver som sto i forhold til ressursene mine.

Mamma kom på besøk, og ble forferdet over å se hvordan jeg hadde det. Hun sa at jeg kunne slutte på dagen hvis jeg ville. Jeg gjorde det.

Lene vet også hva arbeidsledighet er. Hun har opplevd det i lengre perioder før, og synes hverdagen alene hjemme er trøstesløs.

– Da lå jeg på sofaen, så på TV hele dage, og var bare lei meg, sier hun.

Rettigheter

Lene har slitt mye med å få de rettighetene som hun har krav på.

Hun begynte for eksempel med noen slankepiller som skapte den metthetsfølelsen personer med Prader Willis ellers ikke har. Det resulterte i at hun gikk ned tolv kilo. Problemet var at pillene kostet henne tusen kroner i måneden.

Lene søkte derfor trygdekontoret i bydelen om å få refusjon og

“Det var frustrerende å ikke ha kolleger og arbeidsoppgaver som sto i forhold til ressursene mine.”

begrunnet det med sin diagnose.

Hun fikk avslag og anket til Rikstrygdeverket. Der fikk hun etter lang saksbehandling endelig medhold. Men innen vedtaket kom, hadde hun sluttet med pillene fordi de ikke virket lenger. Hun har også forgjeves søkt om å få fri fysisk behandling.

Avslaget på grunnstønad i forbindelse med PWS-diagnosen kom heller ikke uventet. Lene har imidlertid fremdeles et ørlite håp om at det vil skje noe med den. Hun fikk

tidligere halv grunnstønad for sin diabetes. Men denne ordningen er opphørt. Både Lene og hennes foreldre er oppgitt over hvor lite velvilighet hun møter i denne sammenheng.

Kroppen

På spørsmål om i hvilken grad hun i dag tenker på at hun er overvektig, svarer Lene at hun går på vekta flere ganger daglig. – Jeg har et dårlig forhold til kroppen min. Det kan være et ork å stelle seg innimellom også fordi jeg føler meg så håpløs.

Jeg har perioder hvor jeg er deprimerert og gråter mye. Da er alt svart. Jeg snakker ikke med noen om hvilke tanker jeg sliter med da. Men disse dagene går som regel heldigvis fort over.



– Trives best når jeg bor sammen med noen

– Jeg trives best når jeg bor sammen med noen. Jeg hadde samboer i to år før. Nå er jeg singel, men jeg håper det vil dukke opp en ny mann i livet mitt som jeg kan bli glad i.

Lene Gjestrum Jonassen (33) har kjøpt og bodd i sin toromsleilighet på Lambertseter i Oslo de siste tre årene. Før hun fikk samboer, var hun mest sammen med foreldrene sine på fritiden. Selv om hun er veldig glad i dem, drar hun dit sjeldnere nå.

– De klager over at jeg aldri ring-er. Men jeg tror de forstår at det er fordi jeg er blitt voksen og vil leve mitt eget liv, sier 33-åringen.

Hun går på Karlsrud voksenopplæ- ringssenter på femte året. Der har hun tatt eksamen i tekstbehand-

ling, lærer engelsk, mer data, går på kosthold & mosjonskurs, skoleavis, og vært med i elevrådet. På fritiden har hun gått på to grunnkurs i Linedance, som er inspirert av musikktradisjonene innen country & western. Lene liker det svært godt.

Lenes Prader Willis-diagnose er fortsatt ikke hundre prosent sikker. Hun gir uttrykk for det er mange som ikke forholder seg til henne som om hun har en funksjonshemning, selv om noen gjør det. Hun synes det verste uansett er å oppleve at folk sier stygge ting om utseendet hennes.

– Skjer det ofte at du får slike tilbakemeldinger?

– Jeg er sjelden ute på byen og deltar lite i selskapslivet. Men jeg snakker til gjengjeld ganske mye med folk på Internett. Mange vil jo vite hvem de kommuniserer med og hvordan vedkommende ser ut. Jeg har fått noen lite hyggelige kommentarer av chattere som har sett bilde av meg – og blir fryktelig lei meg for det hver gang. Men det er mange som ikke sier slike ting også.

– Foreldrene mine synes forresten at det var helt greitt at jeg møtte den tidligere samboeren min og får kontakt med andre på den måten. Jeg liker veldig godt å chatte. Det første jeg gjør når jeg kommer hjem fra skolen, er å skru på datamaskinen. Så sitter jeg og prater om alt mulig rart i noen timer.

Ganske flink med dietten

Lene er ganske flink til å overholde den strenge dietten som personer med Prader Willis syndrom må følge. Men i motsetning til de fleste andre med syndromet, lager hun både middag og andre måltider selv.

– Jeg kan lage forskjellige ting, men liker best den tradisjonelle norske maten. På kostholdskurset på voksenopplæringen leser vi om ulike typer dietter. Vi holder for tiden på med blodtypedietten. Jeg må uansett ta hensyn til at jeg har insulinkrevende diabetes i tillegg til den eventuelle PWS-diagnosen. Det å ha diabetes plager meg forresten lite. Jeg fikk sykdommen da jeg var sytten år og må ta insulin før hvert måltid. Nå tenker jeg ikke over det lenger. Det å sette en dose med insulinpennen går like automatisk som å pusse tenner.

Trening

– Selv om jeg stort sett spiser riktig, hender det likevel at jeg skeier ut i matveien. Vekten har heldigvis vært relativt stabil ganske lenge nå. Jeg tenker nokså mye på akkurat det med overvekten, og vet for eksempel at jeg burde trene mer for å gå ned noen kilo. På kortet mitt på helsestudioet står det at målet må være at jeg trener to til tre ganger pr uke. Men det er så kjedelig å trene alene hele tiden! Derfor orker jeg som regel ikke å gå dit mer enn maksimum to. Ellers forsøker jeg å gå den ti minutter lange veien til og fra sko-

len så ofte som mulig for å få litt ekstra mosjon. Men jeg var mye syk i vinter. Det gjorde det ikke akkurat lettere å komme skikkelig i gang med treningen etterpå. Når dagsformen er dårlig hender det at jeg bruker permobilien for å komme meg til skolen, på apoteket, til butikken, postkontoret osv. som heldigvis bare ligger et steinkast unna der jeg bor.

Dårlig forhold til kroppen

33-åringen har et dårlig forhold til kroppen sin og gir uttrykk for at hun ikke liker seg selv som person spesielt godt heller.

– Når jeg har kjøpt meg noen nye klær og pyntet meg til en eller annen anledning, hender det likevel at jeg får noen tanker om at jeg holder mål. Men jeg liker uansett ikke å se meg selv i speilet. Da jeg forsøkte å bruke makeup for å se litt penere ut, fikk jeg allergiske reaksjoner og måtte slutte med det. Jeg har alltid vært nøye med å være velstelt. Enkelte ferie- og fri-dager har det likevel hendt at jeg har gitt blaffen i hvordan jeg ser ut. Da går jeg rundt i pysjen hjemme hele dagen.

Veksthormonprosjektet

Det vanskelige forholdet Lene har til mat og sitt eget utseende, gjør at 33-åringen nå inderlig håper at

hun får delta på veksthormonprosjektet for voksne med PWS som nylig ble satt i gang på Frambu.

– Hvorvidt jeg får lov, er avhengig av at gentesten som skal tas snart, er positiv. Min motivasjon ligger primært ikke i at jeg skal bli så mange centimeter lengre, men at jeg skal få bedre livskvalitet med mer muskelstyrke, bedre kroppsform og ved at forholdet mellom muskelmasse og fettmengde blir bedre. Det er i hvert fall målsettingen med dette prosjektet.

– Men jeg må samtidig si at det ikke alltid bare er enkelt å være på arrangement for personer med PWS på Frambu, sukker Lene.

– Sist gang jeg var der ble jeg satt i samme gruppe som en annen voksen med syndromet som var på fire-femårsstadiet og som hadde med seg tre hjelpere. Jeg føler lik-som ikke helt at det passer for

meg som går på skole, kun får hjemmehjelp en gang hver annen uke, litt bistand med matlaging av og til og ellers tar meg av alt det praktiske arbeidet som må gjøres i hverdagen hjemme selv.

Ansvarsgruppe

På spørsmål om hvordan det føles at andre voksne likevel har sitt å si over hennes voksne liv, svarer Lene at hun er blitt vant til det, og at det stort sett går ganske greit.

“Etter hvert som jeg ble voksen, ble behovet for fellesskap med andre i samme situasjon gradvis mindre.”

– Det er nedsatt en ansvarsgruppe for meg i bydelen, men det er over et halvt år siden vi har hatt møte nå. Der diskuterer foreldrene mine, ergoterapeuten, fastlegen, representanten for sosialkontoret, miljøterapitjenesten, skolen, eventuell arbeidsleder og til og med samboeren, når jeg har noen, om hvordan livet mitt fungerer på godt og vondt. Avhengig av hva som står på dagsorden, kan det være ganske nedverdiggende, selv om jeg vet at de som er der, vil meg vel.

Ekteskap og barn

– Har du lyst til å gifte deg med tiden?

– Hvis jeg møter mannen i mitt liv vil jeg være hvit brud, gifte meg i kirken, ha fest med masse mennesker – kort sagt full pakke. Hvorvidt jeg ønsker å få egne barn er jeg derimot usikker på. Først må jeg finne ut om jeg med mine helseproblemer faktisk er i stand til å gjennomføre et svangerskap. Jeg må innrømme at jeg etter hvert er blitt litt nysgjerrig på akkurat det, ettersom jeg både har hørt og lest at andre kvinner med PWS er blitt mødre – selv om det ikke har skjedd i Norge ennå.

– Jeg går heldigvis til verdens greieste fastlege hver fjortende

dag som jeg kan diskutere sånne ting med, fortsetter Lene. Da kontrollerer hun vekten min, sjekker at alt med diabetesen fungerer som det skal, tar blodtrykket som er litt høyt, gir meg litt allergimedisiner og sånn. Det er så godt å være hos henne, fordi jeg virkelig føler at hun er "min". Hun gir meg gode råd, selv om jeg ikke alltid gjør som hun sier. Og så forteller hun om seg selv! Det er så deilig at det ikke alltid er meg som må snakke om mine problemer. Noe av det beste er likevel at hun er jordnær og menneskelig i forhold til vektproblemene mine, og at hun aldri moraliserer når jeg skeier ut med spisingen!

Fremtiden

Lene drømmer om en fremtid i arbeidslivet med noe som har med

kontor, data, avis eller liknende å gjøre. Hun vet samtidig at det ikke bare er opp til henne å bestemme det.

Inntaksteamet på voksenopplærings-senteret og hvilke nye fagkombina-

sjoner hun får neste skoleår har også sitt å si. 33-åringen trives svært godt på voksenopplæringen, og er for tiden leder av elevrådet på skolen, som til sammen har ca to hundre elever.

- Jeg leder dermed elevrådsmøtene. Vi er syv elevrepresentanter i

styret, i tillegg til to lærerkontakter. Dette arbeidet er ganske administrativt og det er noe jeg liker. Jeg liker dessuten å skrive og bidrar ganske ofte med innlegg i skoleavisen om det som skjer i elevrådet.

33-åringens tilværelse hittil har i mange sammenhenger vært preget av ensomhet og mangel på

venner.

– Mitt aller største håp og ønske for fremtiden er derfor å finne en jeg kan bo sammen som jeg kan være glad i – resten av livet, sier Lene.

Prader Willis syndrom

Kort beskrivelse inn her



– Vil ikke vite noe

Morten (18) har Ataxia Teleangiectasia:

- I triste stunder sier Morten at det er noe han tenker på som han ikke får ut. Da må vi nøste. Når vi nærmer oss det han grubler over, som selvfølgelig har med hans livssituasjon å gjøre, vil han likevel ikke vite noe. Jeg antar at han - i likhet med oss andre - tar en dag av gangen.

Det sier Mortens mamma, Gudrun Romenstad. Vi dro på besøk til 18-åringen som bor Unnset i Rendalen i Hedmark for å få et glimt av hvordan hverdagen hans er med den progredierende sykdommen ataxia teleangiectasia (AT). Men Morten synes det er vanskelig å sette ord på hvordan han opplever sin situasjon. Han syntes derimot at det var greitt at mamma fortalte. Vi pratet derfor om andre ting med Morten i stedet. Om bestevennen Trond Erik på nabogarden som nettopp har flyttet. Om at det derfor ikke er noen som ringer eller kommer på besøk til ham lenger. Om den tette

kontakten han har med naturen og de mange dyrene på garden. Om gode opplevelser i fjellet og på setra, om kanoturer og fotturer med storebroren og foreldrene sommerstid, og ikke minst om elgjakta der Morten sitter med kara på post.

Morten har permobil (elektrisk rullestol) som han så og si kan ferdes fritt med i naturen rett utenfor stuedøra. Da vi var på besøk, dro han og broren ned de bratte bakkenene til naboene for å selge kreftlodd. Morten har et spesielt forhold til kreftsaken, fordi han - i likhet med andre barn og unge med AT - har hatt leukemi selv.

Mirakel

Gudrun Romenstad sier at det er et mirakel at Morten overlevde.

Etter mange cel-
lekurer fikk han
infeksjon i spinal-
kanalen og der-
med hjernehinne-
betennelse. Han
var så dårlig at all
apparatut ble
slått av. Men

Morten klamret
seg til livet. Dette satte ham like-
vel tilbake i ferdigheter som for
eksempel lesing, skriving og reg-
ning. 18-åringen er imidlertid
usedvanlig kreativ og flink i sløyd
og forming.

Morten vet at han ikke vil kunne
gå igjen.

– Vi bekrefter det, fordi det ikke er
noen grunn til å la ham tro at syk-
dommen vil gå over, sier Gudrun
Romenstad. Som med andre ord
legger vekt på å være ærlige og
realistiske overfor ham. Morten
vegrer seg imidlertid når forel-
drene samtidig spør om det er
noe mer han vil vite. De forsøker
ikke å gruble over hvor lenge de
får beholde Morten, men er der-
imot opptatt av å gjøre hverdagen
så god og normal som mulig så
lenge han er her.

Selvhjulpen

Foreldrene har valgt å tilrettelegge
minimalt for sønnen hjemme. De
mener at for mange hjelpemidler
kan skape unødig hjelpesløshet.

De forsøker ikke å gruble over
hvor lenge de får beholde ham,
men er opptatt av å gjøre hver-
dagen så god og normal som
mulig så lenge han er her.

Morten ligger derfor i vanlig seng,
drar seg opp trappen med armene
og sklir ned på rumpa. Det styrker

muskulaturen i
overkroppen, og
er fin, daglig tre-
ning som bidrar
til at han er used-
vanlig selvhjulpen
til tross for sine til-
dels store beve-
gelseshemminger.
Han trenger noe

hjelp til personlig stell, påkledning
og i forbindelse med
spising.

Sjokket

Gudrun Romenstad forteller om
sjokket da hun og mannen først
fikk AT- og siden leukemi-diagno-
sen. Om deres fortvilelse over
den sakte, men ubønnhørlige
tilbakegangen. Morten var til slutt
så dårlig at han måtte snus i
senga.

De mange påkjenningene omkring
Mortens sykdom har styrket for-
holdet mellom foreldrene, selvom
hjelpeapparatet ikke på noe tids-
punkt har gitt dem tilbud om opp-
følging rent følelsesmessig i alle
disse årene. De greier å gi hveran-
dre styrke når det står på som
verst.

- Påkjenningene med Morten har
dessuten vart såvidt lenge at tiden
har hjulpet oss til å bearbeide noe
av sorgen. Det er årsaken til at vi i
dag makter å leve et normalt og
harmonisk familieliv.

Fellesskapet

Hun gir ellers uttrykk for at hun setter svært stor pris på fellesskapet med de andre familiene med barn med denne diagnosen.

– Nyblitte foreldre i dag får heldigvis atskillig mer informasjon og bedre oppfølging enn vi fikk. Vi ble konfrontert med diagnosen pr brev som i tillegg inneholdt grov feilinformasjon. Men takket være overlege Arvid Heiberg, andre foreldre og opphold på Frambu føler vi at vi nå har oversikt over de mange sidene ved denne sykdommen. Møtet med de andre og eldre AT-barna var likevel tøft for Mortens storebror.

Skolen

Morten hadde sin egen assistent på ungdomsskolen. Det har han fortsatt. Gudrun Romenstad sier at hun er glad for at han i større grad enn på barneskolen fikk være sammen med klassen. Tidligere var assistenten sammen med ham i hele skoletiden. På ungdomsskolen tok elevene ansvaret i friminuttene på fredager. Men han spiser fortsatt på et eget rom, fordi han søler en del. Noen av de andre synes det er ekkelt å se på. Derfor er det godt for ham å få gjøre det i fred.

I dag går attenåringen på trearbeidlinjen ved Tynset videregående skole. Han må kjøre buss en time hver vei, og har fire skoletimer hver dag. Men det er mer enn nok for Morten, som er sliten når han kommer hjem klokken 16.

Venner

Historien om Morten er på mange måter lik andre barn og ungdommer med funksjonshemninger. De har problemer med å få gode kamerater. Morten savnet lenge en bestevenn. Det problemet ble løst da Trond Erik flyttet inn på nabo-garden. Vennskapet mellom dem er tett og ekte. Mortens rullestol og utydelige språk er ingen hindring. Foreldrene til Trond Erik er i tillegg avlastere for en femårig rullestolbruker som er på besøk en gang i måneden.

Mobbet storebror

Mortens storebror fikk svi for å ha en lillebror med funksjonshemning. Gudrun Romenstad sier at de aldri har pålagt ham å ta ansvar for Morten, men at han likevel alltid har gjort det. I en periode ble han mobbet så sterkt på barneskolen at han ikke klarte å forholde seg til undervisningen. Timene gikk med til å være redd for hva som ville skje i friminuttene og på hjemveien. Stikkord som stikk med knappenåler og matpakker dyppet i vann som han ble tvunget til å spise, sier litt om hva som skjedde. Han sa aldri et ord til foreldrene, fordi han mente at de hadde nok med Morten.

Mobbingen stod på som verst samtidig som Morten var svært dårlig av sin leukemi. Foreldrene innkalte til et informasjonsmøte med rektor, PP-tjenesten og de andre elevenes foreldre. Siden har storebroren ikke vært utsatt for

noe tilsvarende og har fått gode kamerater i nærmiljøet. Eleven som tok initiativ til mobbingen fikk selv hjelp etter dette.

Problemene med jevnaldrende er likevel ikke helt over. Morten gir uttrykk for hvilke jenter han synes er søte og som han kunne tenke seg å være kjæreste med. De andre elevene tolererer ikke det. Resultatet er at jenter som liker å være sammen med Morten, er blitt så mye ertet at de mer eller mindre har trukket seg unna.

“Jenter som liker å være sammen med Morten er blitt så mye ertet at de mer eller mindre har trukket seg unna.”

galt å gjøre. Men det er nettopp i en slik situasjon at man har behov for mennesker omkring seg.

- I hvilken grad har hjelpeapparatet i kommunen stilt opp?

- Vi har kort og godt fått enestående oppfølging fra alle instanser. Det har vel sammenheng med at Mortens behov er såvidt åpenbare og at vi

lever på et lite sted der alle kjenner ham, sier Gudrun Romenstad.

Angst

På spørsmål om hvordan omgivelsene har reagert på Mortens sykdom, svarer moren at hun og mannen alltid har lagt vekt på åpenhet omkring hans situasjon. – Det fungerte greitt så lenge det bare var snakk om AT. Folk følte med oss og ga uttrykk for det. Men da han fikk leukemi, ble det verre. Da var de fleste plutselig raske til å få unna det de skulle i butikken, og kom sjeldnere på besøk. Det har selvfølgelig noe med en redsel for å såre og si noe



– Mye sorgarbeid mens Morten levde

Vi har tent lyset ved bildet av Morten hver dag siden han døde for to år siden. Det gir oss en god følelse av at han fortsatt er her. Men selv om savnet etter sønnen vår fortsatt er sterkt, bearbeidet vi nok likevel mye av sorgen mens han levde. Vi visste jo i mange år hvilken vei det bar. Likevel kom det som et sjokk da Morten døde.

Hverdagen uten Morten er i ferd med å falle på plass for Gudrun og Ole Karl Romenstad nå. Etter at hans behov for pleie og stell krevde det meste av hennes og mye av hans tid de siste månedene, er det igjen det daglige arbeidet i fjøset, med gardsturismen og andre oppgaver hjemme som tar de fleste av døgnets timer.

Tomrommet etter sønnen kan aldri fylles. Men tiden hjelper dem. Gudrun og Ole Karl kan med stolthet se tilbake på hvordan den humoristiske, initiativrike, aktive og selvhjulpne sønnen deres taklet sin skjebnesvangre diagnose. De har uttallige gode minner å se tilbake på fra livet med yngstegutten som bare ble 22 år gammel.

– Når jeg tenker tilbake på den tiden vi fikk sammen med Morten, tenker jeg aldri på belastningene som sykdommen hans førte med seg, sier Gudrun.

– Uansett hvor syk og svak han var de siste månedene før han døde, forble han en gledespreder. Det er ikke uten grunn at vi valgte å markere Mortens livs- og stå-på-vilje med et foto der han viser tomme- len opp i et helikopter like før avgang på forsiden av begravnelses- programmet.

Morten gikk på møbelsnekkerlinja på Tynset videregående skole de siste årene han levde. Der trivdes han godt og fikk mange gode venner. Han deltok ellers i hverdagsli- vet på garden, og ikke minst med

liv og lyst som ungdommer flest på fester og andre tilstelninger i bygda.

Gudrun minnes den første ung- domsfesten Morten var med på.

– Da ville han slett ikke gå, men ble overtalt til å bli med. På festen møtte han en jente som kunne rul- lestoldans, svingte seg på danse- gulvet hele kvelden, sang med orkesteret og fikk hilsen med takk for fra musikerne i etterkant. Den opplevelsen gjorde ham til den reneste festløven.

Det aktive livet

Helt til noen måneder før sin død satt Morten på post under elgjak- ten, måkte snø, arbeidet i skogen og kjørte ved til de gamle i bygda. Han fikk sagbenk den siste julen han levde. Selv om Morten ble glad for gaven, tvilte han på om han kom til å få behov for den noen gang. Og han fikk rett.

Ole Karl har laget et minneste- d i skogen bak gården der sønnen arbeidet. Her er det vakkert og godt å være med et yrende liv i fuglekassene som Morten laget. Ole Karl har satt opp en gapahuk med tre vegger og skråtak som gir ly for regnet. Der ligger sagkrak- ken og den siste stokken Morten jobbet med. På takmønet har Ole Karl skåret ut inskripsjonen ”Der det er vilje – finnes vei” i tre. Det sier sitt og alt om den unge gut- tens vilje og evne til å stå på.

De siste månedene

Men dagene da unggutten ikke orket å tegne, måke snø eller hogge ved lenger glemmer ingen på Romenstad.

– Hver gang Morten mistet en ny ferdighet, sørget vi alle sammen, sier mamma Gudrun.

– Da forstod både han og vi at døden var kommet et steg nærmere.

Siden ble han bare dårligere og måtte gå over på sondeernæring. I forbindelse med det siste sykehusoppholdet fikk han feber og lungebetennelse. Til slutt valgte foreldrene å ta ham med hjem for godt.

De siste månedene var Morten helt pleietrengende. Da flyttet Ole Karl og Gudrun sin egen og hans seng, alle hjelpemidlene, radioen, fjernsynet og musikkanlegget inn på stuen ved siden av kjøkkenet. Der sov, spiste og levde de sammen. Trass i sorgen over den ubønnhørlige sykdomsutviklingen, omtaler både Ole Karl og Gudrun den siste måneden med sønnen sin som en god tid.

– Det var så trygt for både Morten og oss å være så nær hverandre, så tett sammen. Mange venner kom på besøk, i tillegg til Mortens lærere på Tynset, assistent, støttekontakt og mange, mange andre. Denne omsorgen var en utrolig støtte i denne nesten uvirkelige tiden.

Morten selv skjønte hele tiden hvilken vei det bar, fortsetter Gudrun.

– Han sa det selv ganske direkte en gang. Da jeg for sikkerhets skyld spurte hva han mente, pekte han mot jorden, sa at han ikke var redd for å dø og at han håpet at det ikke kom til å ta lang tid før det skjedde.

Morten dør

Til tross for de uttallige gangene Ole Karl og Gudrun i tankene hadde vært igjennom hvordan det ville bli å miste Morten, kom det som et sjokk da han døde. Han fantaserte en del den siste natten. De satt hos ham flere ganger. Ole Karl masserte ham over ryggen. Litt senere hørte de Morten si: "Ha det – ha det..."

– Jeg trodde han snakket i søvne. Det kan nok tenkes at han kjente at døden nærmet seg da, sier Gudrun.

Foreldrene stelte sønnen sin selv og lot ham ligge i åpen kiste i bestestuen med tente lys rundt seg og roser i hendene. Det ble en god gammeldags syning, slik det fortsatt er vanlig i bygde-Norge enkelte steder. Hvor mange som kom for å ta det siste farvel med Morten i disse dagene vet ingen. Ole Karl forteller også om hunden Lady som forsøkte å få kontakt med sin herre, men som til slutt skjønte at det ikke nyttet lenger. Siden har hun aldri satt sine ben i dette rommet. Mortens katt markerte også sin avskjed. Han gikk

rundt kisten hans en gang, strøk seg tett langs alle sidene og gikk deretter ut av rommet med halen høyt hevet.

Den nye hverdagen

– Hvordan ble hverdagen uten Morten?

– Første morgenen etter begravelsen ante jeg ikke hva jeg skulle ta meg til, svarer Gudrun.

– Jeg hadde for lengst glemt hva det ville si å ha egen tid, visste ikke min arme råd og begynte av alle ting å vasket gulvet. Dagen etter begynte jeg på fjøsstellet og alt det andre arbeidet på garden og på setra som jeg hadde måttet overlate til andre etter at Morten ble pleietrengende.

Selv om Gudrun og Ole Karl alltid hatt mer enn nok å henge fingrene i både på garden og med diverse tillitsverv i bygdas foreningsliv, gir begge uttrykk for hvor tomt og rart det ble på garden uten Morten. Foreldrene var likevel vant til at han var borte noen timer daglig da han gikk på skolen. Storebror Odd hadde flyttet hjemmefra for flere år siden. Gardskaren var imidlertid som et medlem av familien og god å ha ved middagsbordet i den første tiden. Men alle savnet Mortens nærvær og morsomme kommentarer. Språket og ikke minst stemmen hans var inntakt helt til det siste, bortsett fra at han gradvis fikk problemer med å finne ordene og snakket stadig langsommere.

Både Gudrun og Karl sier samtidig at de er glad for at de bor på gard som krever sitt og hvor det alltid er nok å henge fingrene i. De tror at det må være mye verre å sitte igjen i tomrommet etter å ha mistet et barn i en byleilighet.

Begravelsen

Da vi besøkte Mortens foreldre på nytt, fikk vi se videofilm fra begravelsen. Etter at unggutten var død, viste det seg at Gudrun og Ole Karl, hver for seg og uten å si noe til den andre, i tankene hadde planlagt sønnens begravelse til minste detalj. De hadde i stor grad tenkt likt om hvordan den skulle være.

Det ble en vakker avskjed med vakre blomster, taler, sang og musikk. Mortens kiste var av ubehandlet tre i pakt med hans kjærlighet til skogen, og dekorert med materialer nettopp derfra.

Klassekameratene hadde fått laget en stor krans av einer fra skogen som sto plassert ved siden av kisten. Et stille tog av sorgkledte ungdommer stakk inn hver sin rose i kransen. Følgende tekst på bærebuketten fra klassekameraten Agnete sier sitt: "Så får vi takke deg for at du var hos oss den tiden. Og jeg vil takke for at jeg fikk bli kjent med deg. Solen din har gått ned og lyset er blitt blåst ut, men stjernen forteller oss at du er med oss allikevel."

Etter begravelsen kom det 165 gjester til middag. Gudrun og Ole Karl sier at de aldri siden har slut-

tet å undre seg over hvor mange mennesker gutten deres kjente. Da Morten skulle ha fylt 24 år to år senere, var både klassestyreren fra videregående og Mortens assistent gjennom mange år blant dem som satt blomster på graven hans.

Aktivitetsfondet

Ole Karl og Gudrun ønsket at de som deltok i sønnens begravelse i stedet for blomster kunne gi en pengegave til "Mortens aktivitetsfond". Idéen fikk de da de hørte om en jente i bygda som ikke kunne være med på skoletur, fordi

det ikke var penger nok til å sende med ledsager.

Det kom inn ca femti tusen kroner. Foreldrene satt inn et like stort beløp av Mortens egne midler i tillegg. Rentene av pengene blir brukt til tiltak som skal gi barn og unge opp til 22 år med funksjonshemninger i Rendalen mulighet for å delta i ulike aktiviteter i barnehagen, på skolen eller i fritiden. Pengene kan også brukes til innkjøp av hjelpemidler som barn og unge kan låne. Fondet har nå vokst til ca 120 000 kroner.

Ataxia tealgiectasia

Kort beskrivelse inn her



- Legene vet lite om oss

Mari Kristin (21) har Turners syndrom:

- Det er fortsatt leger som anbefaler foreldrepar å abortere når en fostervannsprøve eller ultralyd viser at de vil få et barn med Turners syndrom. Det må være fordi de vet lite om oss, og åpenbart tror at vi er mentalt retarderte. Jeg kan ikke med min beste vilje begripe at ikke vi skulle ha livets rett.

– Vi er friske mennesker. De fleste av oss kan riktignok ikke få barn. Men ellers fungerer vi fullstendig normalt, forteller Mari Kristin.

I hele sitt liv har Mari Kristin fra Inderøy i Nord-Trøndelag vært lavere enn sine jevnaldrende. I dag er hun 21 år og 148 centimeter høy.

Det første leveåret hadde hun ofte fordøyelsesproblemer med gulping og oppkast. Siden har hun vært en del plaget med ørebetennelser. Men hun har vokst av seg de fleste av disse problemene etterhvert.

Mari Kristin tok helse- og miljøfag ved Inderøy videregående skole. Hun takket ja til å komme inn på særskilt grunnlag, fordi hun kvalifiserte for det. Karakterene var likevel gode nok til at hun hadde fått plass uansett. De eneste hensyn hun måtte ta i skolesammenheng, var varsomhet i forbindelse med enkelte øvelser i gym. Ellers fungerte hun på lik linje med de andre elevene uten noen form for spesiell støtte.

Hun flyttet hjemmefra etter videregående, og begynte på førskolelærerutdanningen i Bodø. Der trives hun godt.

Det har i liten grad bekymret Mari Kristin at andre ser over hodet på henne. Hun viser til at en del andre kvinner uten Turners syndrom heller ikke er mer enn ca 150 centimeter høye.

Diagnosen

Mari Kristin fikk verken menstruasjon eller utviklet bryster som sine jevnaldrende da hun kom i puberteten. Ingen skjønnte hvorfor de andre jentene vokste fra henne. Hun fikk først vite årsaken pr brev fra sykehuset da hun var elleve år. Det var et sjokk for henne og hele familien å få formidlet diagnosen så upersonlig. Legene har siden beklaget måten dette ble gjort på.

Mari Kristin gikk deretter i fem år på veksthormoner for å øke lengdeveksten. Da satt hun sprøyte på seg selv hver kveld. Siden tok hun østrogen, fordi eggstokkene hennes ikke produserer kvinnelige kjønns hormoner. Uten denne behandlingen hadde hun forblitt svært kortvokst, og ikke fått noen kjønnsutvikling. I dag har hun like gode muligheter som andre for et fint og rikt seksualliv.

– Jeg tviler ikke på min kvinnelighet, sier Mari Kristin.

En del eldre kvinner med Turners syndrom har det verre. Bruk av veksthormon på kvinner med syndromet ble først startet opp i 1987 i Norge. Da var det for sent for mange å få behandling.

Barn

Mari Kristin snakker åpent om sine begrensede muligheter for å få barn, selv om østrogenet har fått i gang den kvinnelige kroppsutviklingen. Beskjeden om at hun ikke kan få barn på vanlig måte, var likevel et hardt slag. Denne vissheten plager henne innimellom ennå, selv om hun forholder seg til at adopsjon kan være et brukbart alternativ. 21-åringen mener likevel at det å bli gravid og føde et barn selv langt er å foretrekke.

Nye teknikker gjør det imidlertid mulig for Mari Kristin og andre jenter med Turners å få barn selv. Det gir dem ikke minst anledning til å velge det. Eggdonasjon er en løsning for dem som ikke kan produsere egg selv. Men det har ikke vært aktuelt for Mari Kristin å ta stilling til disse nye mulighetene for seg personlig ennå. Hun er fortsatt ung. Det å få barn står ikke på dagsordenen ennå.

Eggdonasjon

Hun viser til at eggdonasjon er den eneste måten kvinner med Turners syndrom kan bære fram et barn og føde det som sitt eget.

– Men staten bestemmer hvem som skal få barn og hvem som ikke skal få sitt høyeste ønske oppfylt, sier Mari Kristin.

– Andre må reise til England og betale av egen lomme for å få satt inn egg fra en annen kvinne. Det er urettferdig når Stortinget i lov

om medisinsk bruk av bioteknologi har gitt grønt lys for at en kvinnes egg kan befruktes med sæd fra en ukjent mann. Så lenge menn kan få løst sitt fruktbarhets-problem med sæddonasjon, bør vi kvinner ha samme rett til å løse vårt, mener Mari

Kristin. Som ikke kan se forskjellen på hvorvidt barn får en anonym far eller anonym mor.

Kroppen

Mari Kristin er til tross for sin lave høyde, fornøyd med kroppen sin. – Den kunne riktignok vært noen kilo lettere, men det har ikke noe med syndromet å gjøre. Jeg er oppdratt til å akseptere meg som jeg er. Vi kan ikke alle gå rundt og likne Miss World. Hvem sier at man må være høy, slank og pen for å være “in” slik vi blir podet inn av mediene hver eneste dag? Det ville vært kjedelig hvis vi alle skulle likne de stereotype personene på reklameplakatene. Ethvert menneske må kunne ha sitt eget særpreg og personlighet. Alle har jo feil og mangler hvis det er det man er opptatt av å lete etter. Men jeg synes det er en dum måte å møte mennesker på.

Respekt

Mari Kristin krever med andre ord å bli behandlet etter alder fremfor størrelse.

– Min verdi ligger ikke i mine centimetre eller manglende centimetre. Den ligger heller ikke i min

manglende fruktbarhet.

21-åringen er opptatt av at det i enkelte medisinske oppslagsverk og leksika fortelles om nedsatt mental utvikling ved

Turners syndrom.

Hun mener at disse forfatterne ikke vet hva de snakker om. Mari Kristin har selv, med meget positiv respons, imøtegått denne påstanden overfor forfattere i forbindelse med revisjon av denne type oppslagsverk. Hun mener at slik mangel på kunnskap kan knuse hvem som helst, særlig fordi jenter med Turners syndrom ofte føler seg annerledes enn andre og i tillegg blir tatt spesielle hensyn til. Enkelte blir mobbet og overbeskyttet.

Selvstendig

Mari Kristin har selv vokst på og utviklet seg med sine problemer. Hennes foreldre har ikke tatt spesielle hensyn til henne, men tvert imot lagt vekt på at hun skal bli selvstendig og delta i samme aktiviteter som andre. Hun er dermed blitt en bevisst jente som ikke

ville tillate å la seg mobbe.

Vennene har dessuten alltid akseptert henne som en del av gjengen.

– Det at enkelte foreldre overbeskytter sine jenter med Turners syndrom, skjer sikkert i beste mening, fortsetter Mari Kristin. Hun mener samtidig at overbeskyttelse virker ødeleggende.

– Enkelte har en oppfatning om at de er syke. De synes synd på seg selv og er barnslige, ikke bare når det gjelder høyde og utseende, men også av vesen. Dette kan på sikt også skape problemer i forhold til deres fremtidige forhold til menn.

“At enkelte overbeskytter sine jenter med Turners syndrom skjer sikkert i beste mening, men kan virke ødeleggende.”

Fellesskap

Mari Kristin er, i likhet med sine foreldre, engasjert i arbeidet for

Landsforeningen for Turners syndrom. Det har alltid vært viktig for henne å treffe andre jevnaldrende med syndromet.

Fellesskapet ved oppholdene på

Frambu betyr mye. Hun har også hyppig kontakt med jevnaldrende jenter med diagnosen og brevveksler jevnlig med flere av dem.



– På god plattform i livet nå

- Jeg står på en god plattform i livet mitt nå og føler meg trygg på meg selv. Oppholdene på Frambu – som rent sosialt var så viktige for meg tidligere - er et tilbakelagt stadium. Jeg er ikke avhengig av å ha så mye kontakt med andre med syndromet lenger. I liket med de fleste kvinner med Turners syndrom lever jeg et vanlig liv – som alle andre.

Mari Kristin flyttet fra barndomshjemmet i Inderøy til Lillestrøm i Akershus for fire år siden etter å ha utdannet seg til førskolelærer i Levanger. Nå arbeider hun som pedagogisk leder for en småbarns-avdeling i barnehage og leier en toroms leilighet hvor hun bor for seg selv. Fritiden brukes til samvær med venner og kolleger, TV-titting, lesing, håndarbeid og en kino og bytur i ny og ne. De daglige aktivitetene med ungene i barnehagen gir henne en god del trim, i tillegg til at hun går mye turer. Hun trives ellers godt i eget selskap etter å ha vært omitt av så mange mennesker hele arbeidsdagen.

I feriene reiser hun hjem til foreldrene som har flyttet til Steinkjer. Mari Kristin er glad i og lengter etter familien sin og vil med tiden flytte tilbake til Trøndelag.

– Problemet er å få fast jobb der. Jeg vil derfor beholde den jeg har til jeg finner en ny. Det er nok best i disse trange tidene på arbeidsmarkedet, mener hun.

Da sykdommen fikk et ansikt

27-åringen har deltatt på fire opphold på Frambu, tre ganger som vanlig deltaker og en gang som oppholdsleder. Da hun hadde omsorgsfag på videregående, fikk

hun dessuten praksisplass på et opphold for personer med Ehler Danlos syndrom.

– Det å være på Frambu og med egne øyne se hvor fint unge og voksne kvinner med syndromet fungerte, har betydd svært mye for vår familie. Vi fikk dannet oss et helhetlig bilde av diagnosen der. Slik fikk den et ansikt for oss, for å si det på den måten.

“Etter hvert som jeg ble voksen, ble behovet for fellesskap med andre i samme situasjon gradvis mindre.”

– Det at mine foreldre fikk så mye kunnskap om syndromet, gjorde også at de kunne støtte meg på en helt annen måte enn hvis de hadde

gått rundt og vært engstelige for meg hele tiden. I stedet har de oppfordret meg til å stå på egne bein. Det har i sin tur bidratt til at jeg alltid har hatt et avslappet forhold til det å ha denne diagnosen. Det gjorde det utvilsomt enklere for oss alle da jeg flyttet hjemmefra.

Foreningsarbeidet

På Frambu fikk Mari Kristin venner som hun fortsatt har kontakt med. Både hun og foreldrene engasjerte seg også i arbeidet i Turner-foreningen i de første årene etter at diagnosen ble stilt. I de senere årene har hun derimot vært lite aktiv og har prioritert å bruke tiden på studier, venner og andre ting i stedet.

- Jeg sa riktignok ja til å være styremedlem for et år siden. Men det var for å være snill. Selv om jeg ellers er temmelig pliktoppfyllende, var min innsats da lite å skryte av. Foreningsarbeidet ble etter hvert nokså meningsløst med et syndrom som jeg opplever som så vidt uproblematisk.

Klarer seg bra

Mari Kristin sier at de fleste andre hun kjenner med Turners også klarer seg bra.

– Derfor irriterer det meg fortsatt grenseløst når jeg også i dag leser faglitteratur med ensidig negativ fokusering på hvordan vi er og hvordan vi har det. En årsak til denne vinklingen kan være at Turner-diagnosen tidligere ble stilt så sent at kvinnene dermed hadde større problemer med den enn det de fleste av oss har nå. Det at jenter og kvinner med Turners syndrom av enkelte leger også i dag blir omtralt som åndssvake, gjør meg fortsatt like rasende.

27-åringen synes også at Turnerforeningen driver for mye sykkelgjøring.

– Også der er det de som hevder at vi for eksempel er dårlige i matematikk, noe som er ganske underlig med tanke på at jeg gikk ut av videregående med en femmer. Min klare oppfatning er at vi som har Turners er like forskjellige som alle andre. Vi har riktignok en felles diagnose og enkelte felles problemer. Men det handler for

oss som for andre ofte ikke om hvordan man har det, men hvordan man tar det.

Mari Kristin er samtidig klar over at det å ha Turners syndrom kan gi følgetilstander, som for eksempel hjertefeil og problemer med hørselen. Hun hadde en del ørebetennelser selv som barn, som i tillegg til kortvokstheten i sin tid var det symptomet som legene bet seg merke i og som bidro til at hun fikk diagnosen.

I dag har 27-åringen litt nedsatt hørsel på det ene øret. Den blir trolig ytterligere redusert etter hvert som hun blir eldre, uten at hun opplever det som noe stort problem nå.

Kjæreste og egne barn

Mari Kristin kan godt tenke seg å ha en kjæreste.

– Det har vært lite av den slags i livet mitt hittil. Tanken på å ha en å komme hjem til virker fristende. Jeg stresser likevel ikke med å finne Drømmemannen. Han dukker nok opp hvis det er meningen. Jeg vil uansett ikke ha hvem som helst. Mannen i mitt liv må ha humor. Og så må han respektere meg. Minst av alt orker jeg tanken på en mann som tilbringer mye tid på sofaen og er lite villig til å ta i et tak.

- Tenker du mye på problemet som det å ha Turners syndrom vil gi deg med å få egne barn?
- Det å få egne barn har liksom ikke stått helt på dagsorden ennå.

Men det betyr ikke at jeg ikke er veldig, veldig glad i barn. Det er ikke uten grunn at jeg har valgt et yrke som innebærer daglig og tett kontakt med dem. Men det følger samtidig stor frihet ved ikke å ha egne barn også. I mitt arbeid ser jeg daglig hvor mye jobb, oppfølging og tøffe tak det kan innebære å være forelder. Jeg begynner dessuten å bli så gammel at det ikke ville være unaturlig at mannen jeg med tiden i beste fall møter og forhåpentligvis får et varig forhold til, har et eller flere barn fra tidligere forhold. I så fall vil jeg glede meg veldig over å bli stemor!

– Jeg vil uansett diskutere disse spørsmålene grundig når jeg forhåpentligvis

møter en mann som vil stifte familie med meg. Han må blant annet få vite at det i så fall blir snakk om svært belastende prosesser både

fysisk og følelsesmessig som jeg må gå igjennom med eggdonasjon og hormonbehandling utenlands for å bli gravid. De fleste kvinner med syndromet velger av den grunn å forbli barnløse, adoptere eller bli fosterforeldre i stedet.

– Jeg har hørt om en kvinne med Turners i Danmark som mistet barnet sitt og adopterte etterpå. I Sverige er det en annen med

syndromet som fikk en gutt via eggdonasjon og som venter nummer to nå. Hun hadde mange forsøk bak seg før det endelig lyktes.

– Jeg mener fortsatt at de norske bestemmelsene om å nekte kvinner som ikke kan få barn eggdonasjon er direkte diskriminerende, med tanke på at sæd-donasjon for menn er tillatt. Det kan ikke være en eneste god grunn til kjønnsforskjellene i denne sammenheng, understreker 27-åringen.

– Hva mener du om fosterdiagnostikk?

– Jeg har et todelt syn på det spørsmålet. Genteknologien kan på

den ene side være en velsignelse, for eksempel når et nyfødt søsken kan redde en storesøsters eller storebrors liv. Det er på den annen side skremmende å tenke på at foster-

diagnostikken brukes til å fjerne fostre med for eksempel Downs og Turners syndrom. Ingen har rett til å bestemme at mitt eller andre kvinners liv med dette syndromet ikke er verdt å leve! Tenk så kjedelig samfunnet vårt ville vært hvis vi skulle sortert bort mangfoldet. Det jo nettopp det som er noe av det mest spennende ved å være menneske!

Skal nyte livet

I det store og hele synes Mari Kristin at livet er greit.
– Jeg forsøker å si til meg selv at jeg skal nyte livet. For jeg kan

være litt sånn at jeg planlegger for mye. Da sier jeg til meg selv at jeg i stedet må ta ting mer som de kommer, leve her og nå og kose meg med det som er.

Turners syndrom

Kort beskrivelse inn her



- Har aldri vært bitter

Stig Sandvig (27) har Arthrogryposis Multiplex Congenita:
- Jeg er født med en meget synlig funksjonshemning, men har aldri vært bitter av den grunn. Men det er ingen grunn til å legge skjul på at det har vært frustrerende enkelte ganger. Jeg hadde for eksempel en uoppnåelig drøm om å kjøre moped da jeg var yngre. Det var heller ikke mulig å innfri mitt høyeste ønske om å få boots og cowboystøvler. De så nærmest ut som ski på de små beina mine. Akkurat det var en tøff opplevelse i den verste puberteten.

Stig M. Sandvig i Trondheim beveger seg stort sett pr krykker uten-dørs og i rullestol hjemme for ikke å belaste overkroppen unødig. 27-åringen, som har Arthrogryposis Multiplex Congenita (AMC, en diagnose med blant annet medfødte stive ledd og dårlig muskelkraft), er svømmer på høyt nivå innen handikapidretten. Han har videregående skole med handel og kontor i tillegg til et år på folkehøgskole og arbeider ved sentralbordet ved Regionsykehuset i Trondheim. Men han ønsker mer utdanning for enten å bli lærer eller sosionom.

– Jeg har med mine erfaringer som funksjonshemmet en del å bidra med i forhold til andre, mener Stig.

Operasjoner

Han hadde en tøff småbarnstid som følge av mange sykehusopphold, og ble for eksempel operert elleve ganger før han fylte fem år. – Jeg kan fortsatt huske hvilket mareritt det var når mor satt på sengkanten når jeg sovnet og jeg våknet alene på den store salen ved barneavdelingen. Det var bare to timers besøkstid daglig på sykehuset den gangen. Jeg får fortsatt

klump i halsen når jeg leser dagbøkene hennes fra disse sykehusoppholdene.

Stig sier at han etterhvert har utviklet en god porsjon selvironi omkring sin funksjonshemming. – Det er utrolig hvordan det myker opp når jeg møter mennesker som ikke er vant til å forholde seg til et såvidt synlig handikap som det jeg har.

Selvstendig

27-åringen er vokst opp i et hjem der det aldri har vært gjort forskjell på ham og hans yngre bror. Han fikk tvert i mot beskjed om å greie seg mest mulig selv, og er sine foreldre evig takknemlig for at de konsekvent sto på dette prinsippet. Stig sier at mange ungdommer med funksjonshemming på hans alder og eldre fortsatt bor hjemme. Han mener at desto lengre tid det går, desto sterkere blir den gjensidige avhengigheten. Dermed blir det stadig vanskeligere for begge parter å løsrive seg. Stig gir samtidig uttrykk for at han aldri er blitt mobbet på grunn av sitt handikap. – Det har for det første sammenheng med at jeg ble selvstendig så tidlig. Jeg har dessuten alltid deltatt på lik linje med mine jevnaldrende både på skolen og i forbin-

delse med fritidstaktiviteter. Det var en selvfølge at jeg spilte fotball med krykker, og var aldri snakk om at jeg ikke skulle ha gym. Men jeg hadde min egen gymlærer. Jeg måtte flytte hjemmefra da jeg var seksten, fordi det ikke var noen videregående skole på mitt hjemsted, og jeg har møtt flere som gir uttrykk for respekt av den grunn. Men jeg kan i ettertid se at jeg var for umoden og uansvarlig til å stå på egne bein. Jeg burde nok i større grad ha vokst meg ut av hjemmet.

Kvinner

På spørsmål om hva slags forhold han har til kvinner, svarer Stig at de fleste har skygget unna ham som mann.

“Det er for eksempel dødfødt for meg å sjekke damer på et diskotek... Hvis en jente hadde tatt initiativ overfor meg på et slikt sted, kan du regne med at hun var så full at hun hadde medlidenhet med meg.

– Det er for eksempel dødfødt for meg å forsøke å sjekke damer på diskotek. Det er kun et kjøttmarked der folk går etter utseende. Hvis en jente hadde tatt initiativ overfor meg på et slikt sted, kan du regne med at hun

var så full at hun hadde medlidenhet med meg.

Stig har samtidig aldri vært i tvil om at han en dag vil finne “den rette”. Han hadde en samboer i flere år, som i dag er en av hans beste venner.

– Jeg hadde noen kortvarige forhold før jeg møtte henne, og erfarte, i likhet med flere av mine funksjonshemmede kamerater, at det i hovedsak var kvinnelige helse- og sosialarbeidere som aksepterte mitt handikap. Det har vel sammenheng med at de får en evne til å se helhet og ikke bare fokuserer på begrensningene. Stig mener at det er fort gjort å skylde på et handikap hvis en mann med funksjonshemming ikke finner en kvinne å være sammen med.

– Men det behøver slett ikke være den egentlige årsaken. Det kan like gjerne handle om at han er en bortskjemt og dermed vanskelig person å forholde seg til som er vant til å bli dullet med hjemme til alle døgnets tider.

Selvfølelse

- Hva betydde det for deg å være i et samboerforhold?

- I tillegg til de sterke og gode følelsene min tidligere samboer og jeg hadde for hverandre, ga det meg større selvfølelse. Forholdet til henne gjorde meg mer utadvendt. Min identitet som mann var temmelig skrøpelig tidligere. Den ble vesentlig styrket da vi var kjærester. Det er alltid trist når et forhold tar slutt. Men det ga meg viktige erfaringer som jeg kan bygge på i et fremtidig forhold med en annen kvinne.

Realistisk

Stig har ikke mange venner med funksjonshemninger, fordi han rett og slett føler at han er for “frisk”. Men han møter en del via handikapidretten.

– Tidligere likte jeg ikke å være sammen med andre funkiser. Det var liksom dem og meg. Jeg tenkte sjelden på meg selv som funksjonshemmet. Etterhvert er jeg blitt mer realistisk. Nå engasjerer jeg meg noe, blant annet i et par utvalg i Norges Handikapidrettsforbund. Jeg holder meg også noenlunde a jour med hva som skjer innen genforskning. Det kan nok tenkes at jeg etter hvert engasjerer meg mer direkte i disse viktige problemstillingene, sier Stig M. Sandvig.



– Mer selvtillit og tro på meg selv nå

- Jeg tror ikke lenger at damer nødvendigvis må være fulle for å være sammen med meg. Selv om jeg har hatt kjærester og en samboer tidligere, kunne jeg i den første tiden etter at jeg møtte mitt livs store kjærighet likevel ikke fatte at Annikken ville ha meg med min funksjonshemning. Jeg måtte stadig få det bekreftet. Nå vet jeg at det å være mann sitter i hodet – på oss alle, sier Stig Sandvik (33).

Stig bor fortsatt i Trondheim. Like etter at han møtte Annikken Olsen i 1998, flyttet de til Bodø for å studere. Hun skulle utdanne seg innen ballett, mens han begynte på høyskolen der han tok en cand-mag-grad i statsvitenskap, organisasjonsteori og organisasjonsutvikling. Etter tre års studier flyttet de tilbake til Trondheim der han tok grunnfag i pedagogikk. Deretter gikk han arbeidsledig i et snautt år før han fikk jobb på teknisk avdeling ved hjelpemiddelsentralen i Sør-Trøndelag. Siden gikk han over i fast jobb i andelslaget ULOBA, som arbeider med personlig assistanse for funksjonshemmede.

Stig viser til at det å være kjæreste med en ballettdanser har høy status blant de fleste guttene han kjenner.

– I et miljø blant gutter med funksjonshemninger er det å bli sammen med en jente som ikke har funksjonshemning uansett forbundet med høyere status enn å være kjæreste med en jente som også har det. Jeg opplevde det at Annikken valgte meg nærmeset som uvirkelig. I forhold til henne vurderte jeg meg selv på det tidspunkt nærmest som en tredjedivisjonsspiller, mens hun tilhørte eli-

ten. Jeg vet at det er dumt å tenke slik. Men det var slik jeg følte det den gangen. Slike mannsjåvinistiske holdninger er imidlertid fortsatt fremtredende, spesielt i innen idrett og politiske miljøer som

“Blant gutter med funksjonshemninger er det å bli sammen med en jente som ikke har funksjonshemning forbundet med høyere status enn å være kjæreste med en jente som er funksjonshemmet.”

domineres av gutter og menn både med uten funksjonshemninger. I dag betrakter jeg derimot kjærlighetsforhold mellom mennesker med og uten funksjonshemninger med helt andre briller. Jeg har heldigvis opp-

levd det som en god venn av meg en gang sa om at ”Den som ikke møter seg selv i døra, står stille...”

Svømmegruppa

Stig hevdet seg i årevis i nasjonal og internasjonal svømming og har ved flere anledninger plukket med seg de gjeveste medaljene fra europa- og verdensmesterskap, i tillegg til en fjerdeplass i Sidney-OL. Og det var i svømmehallen han møtte Annikken. Hun arbeidet som badevakt mens han trente ungdommer med funksjonshemninger i samarbeid med moren hennes. I dag jobber Annikken som trener for svømmegruppa i Trondheim handikapidrettslag sammen med Stig. Han har mer eller mindre lagt egen svømming på hylla nå, og holder seg i form med litt basketball i stedet.

Tid på hverandre

Stig og Annikken er mye sammen og tror at de bruker mer tid på hverandre enn andre par. Han sørger for alle innkjøp og står for matlagingen, mens hun maler bilder og fikser andre praktiske ting i terasseleiligheten de kjøpte sammen for vel et år siden. De arbeider mye der på sitt felles atelier og hjemmekontor, og har mange felles interesser i tillegg til svømmegruppa. Begge er opptatt av musikk, går mye konserter og får med seg det siste på filmfronten både hjemme og på kino. Ingen av dem liker å gå på byen eller på fest uten at den andre er med. Stig presiserer at det ikke handler om at de holder hverandre tilbake eller at forholdet er blitt for symbiotisk.

– Det startet da vi flyttet til Bodø der ingen av oss kjente noen. Siden har det bare blitt sånn.

- Skal dere gifte dere?

- Jeg har fridd og fått ja, så vi er ringforlovet. Det er ikke satt noen dato for bryllupet ennå, men det blir nok i løpet av det neste året. Vi ønsker å få barn sammen en gang i fremtiden også. Foreløpig gleder vi oss over mitt tantebarn på ni år som kommer på besøk en gang uken, svarer den vordende brudgommen.

Den vordende bruden vil ha kirkebryllup, noe Stig godt kunne klart seg uten.

– Jeg er ingen kirkens mann, og har vurdert å melde meg ut av statskirken flere ganger. En enkel

borgerlig vielse hadde vært tilstrekkelig for min del. Men jeg stiller opp, fordi jeg vet at det betyr så mye for Annikken. Min skepsis til kirken betyr ikke at jeg ikke har respekt for dem som har en gudstro. Min tro handler mer om at det bor noe godt i alle mennesker – til tross for alt det vonde som skjer her på jorda.

Ansvar for eget liv

Da Stig ble arbeidsledig, lovet han seg selv å ikke ta i mot bistand fra Aetat. Han ville skaffe seg jobb selv. Det har han greidd, og det har vært viktig for selvtiliten. I jobben i Uloba karakteriserer Stig seg selv som en serviceperson.

– Det vil i praksis si at jeg er tilgjengelig så og si hele døgnet innenfor rimelighetens grenser. Vi som er ansatt i Uloba ønsker å gjøre det motsatte av kommunen, som har kontortid mellom åtte og halv fire. Er det noe våre medlemmer lurer på, får de svar selv om det er søndag. Jeg reiser langt og mye i distriktet mitt, som strekker seg fra Trøndelags-fylkene til Saltfjellet. Jobben min består ellers i å holde kurs, skrive søknader, anke på avslag og annen oppfølging. Dette er jobben jeg alltid har drømt om. Den er meningsfylt, jeg treffer mange nye mennesker og styrer i stor grad både tiden og arbeidsoppgavene mine selv.

På spørsmål om det er mange ungdommer med funksjonshemming som får innvilget personlig

assistanse, svarer Stig at det stadig blir flere.

– All erfaring viser at denne ordningen fungerer godt for ungdom. Det å bli arbeidsleder for personlige assistenter, innebærer at ungdommene må ta ansvar og kontroll over eget liv. Desto yngre ungdommene er når de får dette tilbudet, desto bedre. Det er lettere for en attenåring å fungere godt som arbeidsleder enn det er for en tredveåring som har vært mottaker av bistand på det offentlige premissen i femten år. Mange av dem har i stor grad mistet evnen til å gripe dagen selv.

I dag er Stig glad for at det å ta ansvaret for seg selv tidlig ble satt på dagsorden i hans eget liv.

– Jeg mener fortsatt at det var for tidlig å flytte hjemmefra som sekstenåring, slik jeg måtte. Men det bidro til at jeg siden alltid har vært rede til å møte virkeligheten. Det motsatte skjer ofte med ungdom med funksjonshemning som får sydd puter under armene av overbeskyttende foreldre i en gjensidig, vanskelig frigjøringsprosess. Disse ungdommene må gjennom knalltøffe opplevelser når de skal ut i voksenlivet på egen hånd og oppdager at omverdenen verken legger til rette eller tar samme hensyn til dem som de er blitt vant til

hjemme. Samfunnet blir ikke akkurat mildere for mennesker med funksjonshemninger med årene, heller.

Mer vidsynt

– Omgås du fortsatt i hovedsak mennesker uten funksjonshemninger privat?

– Jeg er nok blitt mer vidsynt og nyansert i måten jeg møter mennesker på enn for seks-syv år siden, da jeg nesten ikke hadde venner blant mennesker med funksjonshemninger. Da vi

bodde i Bodø ble vi kjent med mange studenter med ulik bakgrunn. Dette gjorde at jeg gradvis ble mer opptatt å se bak folks ytre og dermed også funksjonshemning. Begrepet funksjonshemning har dessuten utvidet seg i kjølvannet av at jeg er blitt kjent med mennesker fra samfunnsgrupper som jeg i liten grad hadde kontakt med tidligere. Det betyr for eksempel at jeg har fått større forståelse for dem som sliter med usynlige lidelser som for eksempel psykiske problemer. Både Annikken og jeg har opplevd mye på godt og vondt i livene våre. Vi forsøker å forstå andre menneskers livssituasjon og føler vel at vi kan bistå med ett og annet i en del sammenhenger også.

Genteknologien

- Er du like opptatt av genteknologi i dag som for seks-syv år siden?

– Jeg blir fortsatt utrolig provosert over genteknologi-debatten. For ikke lenge siden så jeg et intervju med et ektepar med en sønn med en arvelig progredierende muskelsykdom. Da moren ble gravid igjen, reiste ekteparet kort fortalt til Danmark for å

få gentestet egget. Under intervjuet satt moren med det nye barnet på fanget. Moren ga uttrykk for at det å få et barn uten storebrorens diagnose var det største

som hadde hendt henne. Jeg forstår godt at det må være en lettelse å slippe å si til en gutt at han aldri vil kunne spille fotball og at det er små utsikter for et liv etter fylte tredve. Men jeg mener likevel at det å si noe slikt er forferdelig.

– Jeg har aldri spurt min egen mor om hun ville ha fjernet meg hvis hun hadde visst at jeg hadde en funksjonshemning. Mitt grunnsyn handler uansett om at vi mennesker er like viktige og at vi alle har samme rett til livet enten vi har en funksjonshemning eller ikke. De som mener det motsatte, har etter min oppfatning et menneskesyn som kan sammenliknes med sortering.

“Jeg vil helst ikke tenke på hva slags samfunn som venter et barn som blir født med en funksjonshemning dersom holdningen i utgangspunktet er at det ikke har livets rett.”

– Om ti år kan gravide ta en blodprøve og få vite alt om fosterets eventuelle skader og lyter. Jeg mener at det er fullstendig uakseptabelt, og er hjertens enig med helseminister Dagfinn Høybråten i at det å få barn er et valg og at foreldre må leve med og ta konsekvensene av den sykdommen eller funksjonshemningen et barn eventuelt blir født med.

Jeg vil helst ikke tenke på hva slags samfunn som venter et barn som blir født med en funksjonshemning dersom holdningen i utgangspunktet er at det ikke har livets rett. Et friskt barn kan dessuten vokse

opp og få en psykisk lidelse eller bli skadet for livet på et øyeblikk i en trafikkulykke. Mitt spørsmål blir da hvordan et samfunn skal forholde seg til det samtidig som det ønsker ufødte med funksjonshemninger fjernet, sier Stig Sandvik.

Arthrogryposis Multiplex Congenita

Kort beskrivelse inn her



Arvid Heiberg er avdelingsoverlege ved avdeling for medisinsk genetikk ved Rikshospitalet. Tidligere har han blant annet arbeidet ved Institutt for medisinsk genetikk og vært avdelingsoverlege på Frambu. Heiberg er en av landets fremste spesialister på små og sjeldne grupper og i 2003 ble han utropt til kommandør av St. Olavs orden for sin innsats på feltet.

Heiberg er opptatt av at folk flest vet for lite om genteknologi og

har overdrevne forestillinger om effekten av den.

– De reagerer irrasjonelt og med frykt. Teknologien er uansett kommet for å bli. Jeg tror heller ikke at synet på funksjonshemmede vil bli endret i kjølvannet av denne teknologien.

Heiberg påpeker at barn av foreldre med alvorlige arvelige sykdommer, som for eksempel Huntington eller medfødt benskjørhet, ofte avstår fra å få barn selv.

PROFESSOR ARVID HEIBERG
OM Å FØRE ARVELIGE SYKDOMMER VIDERE:

- Frykten er overdrevet

- Frykten for å føre arvelige sykdommer videre er forståelig, men samtidig overdrevet. Den reelle risikoen er stort sett meget lav. Jeg synes uansett at det ikke er uetisk å bruke teknikker som kan hindre en slik videreføring. Når vi diskuterer genteknologi og funksjonshemminger er det dessuten viktig å være klar over at svært mange handikap ikke er medfødt.

– Men de som mener at de lever et meningsfylt og godt liv med sin arvelige sykdom, velger som regel å ta sjansen på å få barn selv om de vet at de kan føre sykdommen videre.

Gentest

Det er samtidig klart at de må ta stilling til en rekke vanskelige spørsmål. Det handler for eksempel om risikoen for at barnet kan få en mer alvorlig grad av sykdommen enn de har selv. Behandlings-

mulighetene er samtidig blitt atskillig bedre siden foreldrene selv vokste opp. De har dermed god grunn til å se med optimisme på barnets muligheter.

Det siste er for eksempel aktuelt ved Huntingtons sykdom. Nå blir det tatt gentest for å undersøke et bestemt gen. Hensikten er å finne eventuelle feil og mangler. Ved genterapi kan man overføre friske gener til celler der dette genet ikke fungerer.

Heiberg sier at bruk av gentesting er gjenstand for faglig strid.

– Forskerne er uenige om det alltid er riktig å tilby tester som kan fortelle folk om de har et sykdoms-gen eller ikke. Kritikerne mener at det er alarmerende at testene markedsføres. Jeg mener tvert i mot at det er alarmerende hvis forskere vil holde forskningsresultatene sine for seg selv fremfor å la pasientene få nytte av dem for det de er verdt. Dersom en del av disse sykdommene oppdages tidlig og pasientene får riktig behandling, har vi i fremtiden en mulighet til å helbrede dem, sier Arvid Heiberg.

Barn

Han er opptatt av enkeltindividers forhold til det å få barn, og mener at motivene stort sett er temmelig selviske.

– De fleste barn kommer til verden uten at deres foreldre har gransket alle mulige motiver de har for eller imot. Jeg tror det gjelder foreldre med funksjonshemming også. Mange blir gravid uten de dype vurderingene. Men jeg tror tross alt at en del har tenkt mer over dette enn folk flest likevel.

Alternativer

Heiberg viser til at de som risikerer å føre en arvelig sykdom står overfor fem alternativer:

1. De kan velge å være barnløse, med de påkjenningene det innebærer for mange.

2. De kan la det stå til, bli gravid, la naturen gå sin gang og risikere at barnet blir født med samme sykdom.

3. De kan adoptere, med de belastningene det innebærer, for eksempel i form av spesielle barn med spesielle problemer.

4. De kan takke ja til en form for fosterdiagnostikk med mulighet for å ta abort hvis det viser seg at fosteret har samme sykdom.

5. Et lite brukt, men likevel aktuell og akseptert alternativ, er kunstig sædoverføring hvis mannen har risiko for å få et sykt barn. Et alternativ for kvinner som selv ikke kan produsere egg, er eggdonasjon. Det sistnevnte er imidlertid ikke tilgjengelig her i landet ennå.

– Jeg respekterer Stortingets vedtak om det, men må som genetiker samtidig innrømme at jeg ikke ser den store forskjellen på disse to tilbudene. Jeg synes på mange måter at det er viktigere å satse på mødres følelser for barn de bærer i ni måneder enn på at kvinner skal unnfanges med en annen manns sæd. Det er også få som takker ja til et slikt tilbud.

– Jeg mener for øvrig at hvilke metoder man velger og hvilke beslutninger man tar i denne sammenheng, er en høyst privat sak, presiserer Arvid Heiberg.



**SJEFSPSYKOLOG HALVOR NORDENG
OM UNGDOM MED FUNKSJONSHEMNINGER:**

- Lei fokus på begrensninger

– Jeg synes ungdommene i dette heftet viser veldig klart hvor lei de er av fokuset på begrensningene ved deres sykdom eller funksjonshemning. De ønsker at søkelyset i lang større grad rettes mot det friske ved dem og alt de mestrer. Det er et behov de har felles med alle andre.

Halvor Nordeng er sjefpsykolog for poliklinikk for døve ved Aker Universitetssykehus HF i Oslo. Han bruker en av gruppene han jobber med som eksempel på ungdoms behov for et større fokus på det positive.

– Ungdom med UsherS syndrom har hørselstap og en øyensykdom som gradvis fører til kikkertsyn. På et rehabiliteringskurs vi arrangerte for denne gruppen nylig, fikk vi som skulle tilrettelegge aktivitetene klar tilbakemelding fra deltakerne om at de ønsket seg kanoturer og sosialt samvær og ikke bare informasjon om deres dårlige syn og hørsel. Kurset ble lagt opp på ungdommenes premisser – og ble meget vellykket. Da lærte vi noe, understreker Halvor Nordeng.

Etterlyser tilrettelegging

Han etterlyser en langt større satsing på tilrettelegging i arbeidslivet for ungdom med funksjonshemming.

– Det er vondt å se hvor mange det er både med medfødte og ervervede sykdommer og funksjonshemninger som nærmest automatisk glir over på en tidlig uførepensjon. Jeg etterlyser større forståelse for deres behov for å forsørge seg selv. En tilværelse på trygd fratar den enkelte til dels stor grad av selvrespekt, i tillegg til at de med lav pensjon også lett får økonomiske problemer. Samfunnet går samtidig glipp av store ressurser ved denne utestengningen. Med ganske enkel tilrettelegging

kunne mange av disse unge uførepensjonistene hatt en jobb å gå til fremfor en livslang passiv tilværelse som stønadsmottakere.

Løsrivelsen

Nordeng har tidligere vært psykolog på Frambu, hvor han blant annet arbeidet mye med den kompliserte løsrivelsesprosessen mellom foreldre og barn og unge med sosiale og emosjonelle problemer. Han har full forståelse for foreldres beskyttelsesinstinkt når de ser at barnet sliter, men råder dem likevel til å la barnet eller ungdommen ordne opp i en del selv.

– Det er dessuten viktig at både barnet selv og foreldrene har sitt eget nettverk, slik at de ikke blir som øde øyer i forholdet til samfunnet rundt seg. Dette gjelder spesielt enkelte mødre som kommer inn i et mønster der omsorgen for barnet eller ungdommen blir selve livsinnholdet. Det skapes lett en slags mur mellom dem, barnet og resten av familien. Det er hun som bestemmer når far, søsken og andre skal få lov til å komme innenfor og når de skal holde seg unna.

– Noen barn og unge spiller også på sin sykdom eller funksjonshemming, vel vitende om at det blir tatt hensyn til dem uansett. De ser også sine foreldres svakheter og såre punkter, og bruker det for å få sin vilje igjennom.

– Barnet lærer heller ikke å ta i mot hjelp fra andre når foreldrene kretser rundt dem hele tiden. De får dessuten for liten forståelse for at de må ta konsekvensene av sine feil når de for eksempel glemmer ting de skal ha med på skolen, ikke får gjort leksene i tide osv. Det er viktig at arbeidet for at den enkelte skal bli så selvstendig som mulig starter tidlig, og ikke først når det er på tide å flytte hjemmefra. Hjelpen må gradvis overføres til andre personer enn foreldrene, for eksempel avlastere og støttekontakter. Dette er ofte en vanskelig prosess, fordi foreldre flest opplever at deres barn ikke får samme og gode nok omsorg som hjemme. Ingen kan erstatte foreldres omsorg. Men det er likevel uheldig at ungdom får omsorg fra sine foreldre for lenge.

Mange roller

Nordeng er samtidig opptatt av at foreldre til kronisk syke og funksjonshemmede ungdommer blir stilt overfor helt andre krav enn andre nærperso-ner.

– De må ofte spille flere roller i ungdommenes liv, for eksempel som kamerat, reise- og feriefølge, kontaktperson i forhold til hjelpeapparatet, trener, tjenesteyter osv. Det er viktig at samfunnet i større grad får øyene opp for dette, og gjennom gode tiltak følger opp og stimulerer den naturlige frigjøringsprosessen via klubber, spesielle feriearrangementer, samtalegrupper osv. Det skal ikke være

foreldrenes ansvar å sette i gang slike tiltak.

– Frigjøring fra foreldre skal føre til noe positivt for begge parter, og legge grunnlag for langvarig og dyp kontakt. Men det er samtidig vanskelig å unngå å se sin ungdom som et barn hvis man innerst inne er redd for at han eller hun ikke vil takle livets realiteter på egen hånd. I en slik situasjon kan det være vanskelig å gi slipp på en del av foreldreansvaret selv om man innerst inne ønsker det.

Ambivalens

Nordeng viser til at foreldre flest i perioder har ambivalente følelser både for sine barn og ungdommer.

– Det er naturlig. Problemet for dem som har barn og unge med kroniske sykdommer og funksjonshemninger er at de voksne i perioder opplever at omsorgsarbeidet mer eller indre fratar dem retten til et eget liv. Det å våge å sette ord på disse følelsene, gjerne i samtale med andre i samme livssituasjon, vil være en lettelse. Problemet er at foreldre flest får skyldfølelse for å tenke negativt om en som trenger deres omsorg. Alt for få ser ut til å forstå at hvis de snakker ut om disse følelsene, blir det lettere å ta ut kjærligheten også.

Den store utfordringen for hjelpeapparatet er derfor å bidra til at både foreldre og barn får leve et mest mulig selvstendig liv uten at de mister følelsene for hverandre.

Et slikt mål stiller store krav til raushet, innsikt og samarbeidsvilje fra alle parter.

Fagpersonene

Halvor Nordeng mener samtidig at fagpersoner flest likevel kan alt for lite om denne ofte kompliserte løsrivelsesprosessen.

– Vi går i stedet inn i en slags foreldre-rolle når vi skal hjelpe ungdommene med å løse problemer. Vi nærmest blomstrer i vår velmente ekspertise. Det som driver de fleste av oss er riktignok et oppriktig ønske om å hjelpe. Men det ender ofte opp i en slags psykologisk overkjøring, som til slutt dessverre ofte ender opp med at det oppstår et unaturlig dramatisk vakuum i ungdommenes liv når foreldrene dør. Dette kunne i stor grad vært unngått hvis både foreldrene og ungdommene hadde fått hjelp til å løsrive seg fra hverandre helt fra starten.

Identitet

Nordeng mener at en av årsakene til dette, er at mange av barna og ungdommene mister den viktige delen av løsrivelsesprosessen som handler om å identifisere seg med sine jevnaldrende.

– Ungdom flest gjør det gjennom språk, klær, sport, musikk, ung-

domskultur, fritidsaktiviteter osv. Andres reaksjoner får stadig mer betydning i disse årene. Så og si alle ungdommer er opptatt av å være som andre. ”Å være annerledes”-følelsene blir trolig enda mer intense for mange da. I tilhørigheten til gjengen og gjennom nære

vennskap skaper ungdom sin verden med egne lover, språk, humor, lojalitet og intimitet som foreldrene gradvis får mindre innsyn i. Foreldrene kan og skal heller ikke kontrollere alt det barnet foretar seg. De skal blant

annet utforske sin seksualitet uavhengig av de voksne. Slik lærer de unge seg gradvis å leve på egne premisser.

Problemet er at noen unge med kroniske sykdommer og funksjonshemninger enten ikke har så mange kamerater eller fungerer annerledes enn dem. Mange er dessuten avhengig av sjåfør for å bli transportert til samvær med andre. Kontakt med venner må dermed planlegges og arrangeres. Dermed mister samværet sitt spontane, kan hende litt farlige, hemmelighetsfulle og personlige preg.

“Prisen mange barn og unge med funksjonshemning må betale for å motta voksnes hjelp, er at de lett blir andres eiendom og dermed står i fare for å miste sin egen integritet.”

Nordeng viser til at barn forholder seg til foreldrenes regler og normer om hva som er riktig og galt. – I gjengen er det ofte andre normer som gjelder. Det å være en del av en kameratflokk er i tillegg til samvær med jevnaldrende en forberedelse til å ha og stå for egne meninger. Utvikling av selvstendighet er umulig hvis man ikke får anledning til å bygge opp egne vurderinger og normer. Selvfølelsen er avhengig av den unges evne til å hevde sine egne oppfatninger.

Takknemligheten

Nordeng viser til at det å være foreldre i ungdomsfasen er krevende på mange måter.

– Det å kommunisere med ungdom kan fungere på to plan samtidig. De voksne vet at ungdommen trenger hjelp. Men de forventer samtidig at sønnen eller datteren i større grad bør klare seg selv. Foreldrene kan bli irriterte når de ikke gjør det.

– Noe av det vanskeligste for ungdommene å forholde seg til er likevel forventningene mange foreldre har om takknemlighet. Det gjelder uansett om ungdommen ønsker å få hjelp eller ikke, om omsorgen er nødvendig, hvorvidt det er hjelp til selvhjelp eller bistand som skaper større avhengighet. Voksnes omsorg kan derfor både virke som en belastning innimellom og samtidig være en form for kontroll. Prisen mange barn og unge med funksjonshemninger må betale for å motta voksnes hjelp, er at de lett blir andres eiendom og dermed står i fare for å miste sin egen integritet.

– Forutsetningen for å bli voksen er at foreldrene gradvis gir slipp, slik at ungdommen får anledning til å prøve ut muligheter og erfaringer. Jeg vil gå så langt som å si at hvis en ungdom ønsker å skulke skolen, bør assistentene deres hjelpe dem med det, sier Halvor Nordeng.



Overlege Roy Nystad ved avdeling for voksenhabilitering på Ullevål sykehus i Oslo har i mange år arbeidet med temaet funksjonshemming og seksualitet. Han viser til at alle kan ha et seksualliv til lyst og glede – og til frustrasjon og fortvilelse.

– Det avgjørende er at man har tro på seg selv, at man føler og opplever seg attraktiv, verdt å elske og elskes med, selv om man er annerledes enn modellene på reklame-

plakatene.

Nystad er opptatt av at det fortsatt er en tendens til å fokusere på menns seksualitet og behov for hjelpemidler. Funksjonshemmede kvinners seksualitet blir i liten grad omtalt, bortsett fra at de fleste har normal menstruasjon, kan gjennomføre et samleie, men eventuelt kan risikerer kompliserte fødsler hvis de velger å bli gravide.

**OVERLEVE ROY NYSTAD
OM SEKSUALITET:**

– Problemene må ikke skyves under teppet

- Ungdom med funksjonshemming må se seg selv som fremtidig mann eller kvinne med de behov og krav til livet som det innebærer. De må akseptere at de kan ha naturlige seksuelle behov og ikke løse problemer ved å skyve dem under teppet.

Avsporing

Nystad har holdt mange kurs om dette temaet for flere grupper funksjonshemmede og helsepersonell. Han bruker mye tid på å snakke om det han kaller teknifiseringen av seksuallivet som man er opptatt av i mange fagmiljøer, og er bekymret for at det ofte legges ensidig vekt på avanserte sexhjelpemidler.

– Denne hjelpemiddelfikseringen er etter min mening en avsporing

som handler om surrogat-sex.

Både ungdom og voksne med og uten funksjonshemminger påvirkes av samfunnets fokusering på seksuelle prestasjoner. Alle vil forsøke å nærme seg og etterstrebe en mest mulig “normal” seksualfunksjon. Seksualtekniske hjelpemidler er et supplement, og kan være mer eller mindre nødvendig for seksuell tilfredsstillelse.

Mellom ørene

Jeg er på denne bakgrunn opptatt av å formidle noe om at den gode seksualiteten primært sitter mellom ørene og ikke mellom beina. Men jeg har fått klar tilbakemelding fra mange funksjonshemmede om at det er lett for meg å si som forutsettes å ha normal ereksjon. Jeg mener likevel at en ved å bruke mye tid på å snakke såvidt direkte og ærlig med ungdommene, ihvertfall til en viss grad kan nå fram med dette budskapet. Det kan forhåpentlig bidra til å gi enkeltpersoner større tro på seg selv som seksualpartnere.

Nystad har hatt par både med og uten handikap i samtale for sine seksuelle problemer.

– En del av dem ser ut til å ha glemt at samleie og orgasmer bare er en liten del av seksualiteten. Mange sitter fast i en slags snever tro på seksualitet som en forening av to kjønnsorganer. De har glemt at seksualitet ikke bare er noe fysisk, men også et møte som innbefatter kropp og sjel. Jeg legger dessuten vekt på å si noe om at evnen til å kjenne lyst og få orgasme ikke forsvinner selv om man har problemer psykisk eller fysisk. De fleste mennesker kan miste lysten i perioder. Men det er mulig å finne tilbake til et aktivt seksualliv. Seksualiteten er der selv om den kapsles inn en stund, for eksempel som en følge av en endret livssituasjon. Seksuell utfoldelse er et overskuddsfenomen.

Kroppen

Nystad mener at basis for å ha et godt seksualliv er et godt forhold til egen kropp.

– Hvis en hverken har det eller er trygg på seg selv, kan man umulig slippe følelsene løs i et intimt forhold til et annet menneske.

Mange mennesker med funksjonshemming kan ha et distansert forhold til de kroppsdelene som ikke fungerer. Flere tar ikke ansvar for dem heller, fordi andre gjør det. Ungdom, for eksempel med ryggmargsbrokk, kan være like opptatt av moderne frisyre og siste mote i klær som sine jevnaldrende. Men en del av dem neglisjerer underkroppen. Lukten av urin og avføring ser ut til å bety lite for enkelte av dem.

Nystad setter dette problemet på spissen ved å si at menneskenes kjønnsorganer burde sittet på skulderen, og dermed ikke hatt noe med urin, avføring og vond lukt å gjøre.

– Så kunne vi kysset, klappet, klemte og hatt glede av dem der. Da ville de være en mer naturlig del av “hverdagen”.

Kjønnsløst

Han minner om at alle mennesker mer eller mindre kjenner følelsen av mindreverd og liten selvfølelse.

– Men det blir verre jo mer man oppfatter seg selv eller blir oppfattet som avvikende fra “normalen”. Det er samtidig lett å gå i grøfta og si til seg selv at “ingen kan da

ha lyst på meg”. Dermed oppfører man seg aseksuelt. Kroppspråket blir kjønnsløst. Og hvorfor bry seg med personlig hygiene og rene klær når det ikke nytter likevel? Resultatet er at man lett blir oppfattet som overkontrollert, kjølig, avvisende og utilnærmelig, eller i verste fall lite tiltrekkende og uestetisk. Så har man fått bekreftet sin antakelse om at man ikke er ettertraktet som partner.

Når vi føler oss mindreverdige, er i en sorg eller av andre årsaker er ute av balanse rent følelsesmessig, er det som vi skrur av våre seksuelle “antennar, fortsetter Nystad. – Det er nettopp dette som skjer når den enkelte overfokuserer på egne begrensninger, som for eksempel en funksjonshemming. I stedet må man erkjenne og si til seg selv at “til helvete heller - jeg har en funksjonshemming som jeg må leve med, men har en egenverdi likevel!” Først da blir man i stand til å sende de ordløse seksuelle signalene som andre mennesker kan oppfatte. Det er med andre ord verdt å ha i mente at ingen mennesker kan forvente å bli møtt med seksuell interesse hvis de ikke selv signaliserer at de har noe interessant å tilby.

Ta i mot

Nystad minner dessuten om at den store kjærligheten ikke kommer ridende på en hvit hest til noen av oss. Den tar heller ikke hensyn til at man har en funk-

sjonshemming.

Men den krever at man tør ta i mot den og selv våger å gi. Det oppstår hele tiden barrierer i et parforhold som må overvinnes, og som man må forsere for å komme

videre. Ungdom med funksjonshemming skal være meget forsiktig med å gi sitt handikap skylden for sine vanskeligheter. De fleste problemene ville vel ha dukket opp uansett. Det er dessuten så lett å dyrke problemene fremfor å løse dem.

Nystad presiserer samtidig at det å få tro på seg selv som seksuelt attraktiv i tillegg krever en målrettet innsats og til tider smertefull bevisstgjøring som handler om å definere seg som funksjonshemmet. - En slik prosess må ende opp i en realistisk handikapbevissthet. Det vil si både i forhold til begrensninger og muligheter.

Nærpersoner

Roy Nystad er opptatt av at barn og unges nærpersoner må være svært bevisste i forhold til å tenke på barnas kropp, hud og behov for fysisk nærhet i det daglige.

– De som har barn som vil være avhengige av hjelp til personlig stell resten av livet, må være spesielt oppmerksomme på dette. Det handler for eksempel om så enkle ting som å unngå harde kluter, kaldt vann og liknende, men også om å legge inn rutiner som massasje med gode oljer, tid til lek og kos på stellebordet og så videre. Barn som er inkontinente må for all del slippe kjeft og kritikk på grunn av avføring og urin. Dette handler tross alt også om deres kjønnsorganer. Negative holdninger og utsagn om disse mest intime delene av kroppen vil kun forplante seg i deres egen selvoppfatning. Vi må være positive og rose alt som er bra. Bare slik kan de få et godt forhold til de delene av kroppen som har med urin, avføring og ikke minst seksualitet å gjøre.

Utviklingen

Nystad etterlyser dessuten større bevissthet omkring kronisk syke og funksjonshemmede ungdommers psykoseksuelle utvikling. – De aller fleste har riktignok sin fysiske modning med hårvekst, kroppsendringer, menstruasjon, ereksjon, sædavgang og så videre.

Mange har likevel hatt begrensede muligheter eller forutsetninger for å skaffe seg kunnskap og erfaring om seksualitet sammenliknet med sine jevnaldrende. Det kan skyldes bevegelsesvansker, lærevansker, utviklingshemning, synshemning og liknende.

– Ungdom som bruker rullestol kan for eksempel lese seg til kunnskap og lære mye av hva andre

forteller om sine seksuelle erfaringer. Men en del av dem har ikke selv hatt muligheten til å leke doktorleken som barn, utforsket andres kropp eller opplevd onani sammen med jevnaldrende i tid-

lig ungdom pluss andre aktiviteter som har med seksualitet å gjøre. Dette er en svært viktig del av barns lek og utvikling, som vi lett glemmer at noen ikke har opplevd. Dette kan påvirke seksualiteten deres i voksen alder.

– Det er likevel helt klart at mange 15-17 år gamle fysisk modne ungdommer med funksjonshemming har et vell av kunnskap og erfaring som jevnaldrende kan mangle. Det gjelder for eksempel i forhold til å takle og finne løsninger på svært vanskelige problemer i hverdagen. Dette kan de modnes enormt på.

“En del har ikke selv hatt mulighet til å leke doktorleken som barn, utforsket andres kropp eller opplevd onani sammen med jevnaldrende.”

Funksjonshemmet ungdom kan med andre ord være svært ressurssterke, men likevel sårbare, fordi de samtidig mangler en del av sine jevnaldrenes viktige kunnskaper og erfaringer som “vi andre” tar som en selvfølge, sier Roy Nystad.

Foreldre

Nystads erfaring er samtidig at en del foreldre ser ut til å glemme at ungdommene fylles med seksuelle følelser og tanker når de kommer i puberteten.

– Kanskje har det sammenheng med at de fortsatt behandler sin tenåring som et barn. En del er i for liten grad bevisste på at deres sønn eller datter kan være voksen i følelser og tanker og at denne utviklingen skjer uavhengig av en funksjonshemming eller kronisk sykdom, understreker Roy Nystad.



PSYKIATER GUNNAR LYGSTAD:

- Der det er vilje er det vei

- Essensen i det ungdommene formidler i dette heftet kan egentlig kokes ned til "Der det er vilje, er det vei" slik Mortens foreldre har skrevet på minnestedet de har laget for sønnen sin. De unge ser sin sykdom eller funksjonshemning som en livserfaring som folk flest ikke har, og har greidd å gjøre det som i utgangspunktet er vanskelig til noe de kan leve med.

– Vi som har friske barn og selv nærmest tar god helse for gitt, har mye å lære av dem.

Tidligere avdelingsoverlege ved Telemark sentralsykehus i Skien, nå pensjonert psykiater Gunnar Lyngstad, arbeider fortsatt med polikliniske pasienter i Porsgrunn i tillegg til at han er konsulent for voksenhabiliteringsteamet i sitt hjemfylke. Han er imponert over ungdommene som på tross av til dels alvorlige diagnoser, gir uttrykk for at de lever et meningsfylt liv.

– Det er beundringsverdig at de fleste greier å se sin sykdom eller funksjonshemming som en utfordring, en ressurs og noe som enkelte til og med ikke vil være foruten.

Lyngstad mener samtidig at det må ligge en lang bearbeidingsprosess forut for en slik erkjennelse.

– Jeg vet som lege og behandler at det er en tung vei å omskape et traume, funksjonshemming eller en kronisk sykdom til noe meningsfylt. For oss som ikke vet på kroppen hva det vil si å leve et liv med slike belastninger, er dette nærmest umulig å fatte. Vi stiller spørsmålstegn ved hvorvidt de driver med en slags form for selvbedrag når de hevder at de ikke vil være sine lidelser foruten. Det vi andre ikke forstår, er at det faktisk ikke finnes noe alternativ til denne måten å forholde seg til en livsbelastning på, understreker Lyngstad.

Han påpeker at pasienter også innen psykiatrien har en lang vei å gå før de makter å se sin sykdom som berikende. Dette er for øvrig svært vanskelige spørsmål som nå heldigvis er blitt satt på dagsorden for alvor og drøftes seriøst innen for eksempel medisinsk etikk og beslektede fag.

Snu det negative

- Jeg tror noe av det viktigste vi mennesker kan gjøre når vi føler oss tilkortkomne, er å snakke om det. En kronisk sykdom eller funksjonshemming blir ellers som en slags stilltiende varm potet mellom mennesker, som ingen helt vet hva er. Og så viser det seg at ofte problemene kan skyldes misforståelser og usikkerhet.

– Folk flest burde få opplæring i betydningen av å si det vanskelig høyt. Vår oppgave som terapeuter er å gi dem nettopp det. I vårt møte med for eksempel ungdom med sjeldne diagnoser er det viktig å snu den enkeltes negative holdninger i retning av en konstruktiv tankegang. For negative tanker skaper negative følelser. Vi må derfor i stedet forsøke å få den enkelte til å se sin sykdom eller funksjonshemming som en utfordring, eller til og med en ressurs.

Jeg vet at det er enkelt for meg å si dette. Den store utfordringen blir først og fremst å få de vi skal hjelpe, til å si det vanskelige høyt. Dette krever stor mental styrke og

støtte fra omgivelsene. Men når det skjer, oppdager mange at det de ser som et problem eller tilkortkommenhet ved seg selv, som regel oppleves helt forskjellig med andres øyne. De vil også oppleve at det som er vanskelig, verken er så interessant lenger eller representerer et uoverstigelig hinder når det deles med andre. Andre ting blir viktigere da.

Vi kan sammenlikne denne prosessen med den utfordringen mennesker som har vært utsatt for en katastrofe står overfor i etterkant av det som har skjedd. De må ta hendelsen inn og forsøke å gjøre noe positivt ut av den.

– Det er mulig å se sykdom og funksjonshemming eller andre former for lidelser som en livserfaring og en form for livsinnhold som folk flest ikke har. Gjennom å ha en funksjonshemming eller kronisk sykdom har man faktisk også en mulighet til å gjøre noe ut av sitt liv. Det ligger med andre ord et potensiale i dette. Og hvis en klarer å re-definere det som i utgangspunktet er vanskelig, kan også en kronisk tilstand bli til å leve med.

Sten til byrden

– Er det først hvis man kan greie å gi inntrykk av at man har funnet seg til rette med sin livssituasjon at folk våger å slappe av og nærme seg?

– I dette spørsmålet ligger det en slags protest mot skjebnen og forsynet som har skapt situasjonen. Job i Jobs bok i Bibelen går i rette med Gud fordi han blir påført all verdens plager. Han blir likevel ikke lykkelig før han aksepterer sin skjebne. Det ender med at han priser Gud, han også.

– Jeg sier ikke dette fordi jeg er spesielt religiøs, fortsetter Lyngstad.

– Men det er ett eller annet med å leve i en evig protest mot en ugjenkallelig livssituasjon som jeg tror legger sten til byrden. Det er mye viktigere å komme fram til en slags realistisk erkjennelse av at "sånn er det" og at "dette er mitt utgangspunkt for å leve et brukbart liv". En slik aksept er nødvendig og for øvrig likeverdig med andres menneskers utgangspunkt for det livet de skal leve.

– Handler det å føle angst, ydmykelse og tilkortkommenhet i bunn og grunn om å være menneske?

– Alle mennesker er avhengig av samspill med andre for å få en selvforståelse. Jeg personlig er en ikke-person hvis ikke jeg får tilbakemeldinger. Derfor kan man godt se det å føle angst, ydmykelse og tilkortkommenhet som utfordringer for personlig utvikling. Dette handler nettopp om det å bli menneske gjennom å fremelske et samspill med andre.

Hjelpernes oppgave

Lyngstad er opptatt av at de som skal hjelpe mennesker med funksjonshemninger og kroniske sykdommer, må se det som en viktig oppgave å være gode modeller.

– Hvem vi er blir viktigere enn hva vi sier. Vår måte å takle egne problemer på, skal være noe å ta etter og kunne identifisere seg med. Det betyr at

vi må gi av oss selv og vise for eksempel ungdommer med sjeldne diagnoser hvordan vi takler våre egne vanskeligheter.

– Kan du forstå at det er vanskelig å vise sine innerste mørke rom til noen som ikke vet på kroppen hva det dreier seg om?

– For å kunne snakke om sitt innerste, må man oppleve en kontakt med den man snakker med. Det betyr at vedkommende må være i stand til å gi tilbakemeldinger som er basert på grunnleggende forståelse. Hvis denne forutsetningen mangler, er det både bortkastet og vanskelig å åpne seg for noen.

Dermed kommer vi inn på hjelpeapparatets og de ansattes kunnskap om og vilje til innlevelse i ungdommenes spesielle problemer.

– Jeg mener at graden av den enkelte medarbeiders evne til å hjelpe, er et spørsmål om egnethet, og at det helt klart er forskjell på hvorvidt den enkelte ansatte egner seg til å arbeide for og med

mennesker som trenger en eller annen form for bistand.

Utvelgelsen av de som skal jobbe i denne sammenheng er for lite streng. I noen tilfeller går det

utmerket, mens det i andre overhodet ikke fungerer.

– Vi ser dessverre ofte eksempler på at forholdet mellom de som skal gi og de som mottar hjelp fungerer dårlig. Mennesker blir møtt av et hjelpeapparat som i tillegg til å være preget av stivbeint-het, arroganse, mangel på fantasi og ikke minst forståelse, i verste fall bidrar til at den enkelte ikke får utløst de rettighetene vedkommende har krav på. Det er i løpet av de senere årene heldigvis blitt større oppmerksomhet rundt betydningen av å kartlegge arbeidssøkeres personlige egenskaper før de ansettes, slik at man kan forsikre seg om at de faktisk passer til jobben.

Medlidenhet

På spørsmål om han føler medlidenhet med mennesker han møter

i en vanskelig livssituasjon, svarer Lyngstad at det innimellom skjer, men at det i så fall er i strid med en profesjonell holdning.

– Vi som skal hjelpe mennesker, må distansere oss fra denne følelsen, selv om det ikke er noen grunn til å legge skjul på at den ligger der hele tiden. Hvis vi ikke har kontroll over den, kan vi lett risikere å gå nedenom og hjem sammen med våre pasienter, for å bruke det uttrykket.

Livslang avhengighet

På spørsmål om han har et råd til ungdom som vet at de vil være i livslang avhengighet av andre, svarer Lyngstad at alle mennesker slik sett er i samme båt.

– Det betyr at også jeg er livsvarig avhengig av tilbakemeldinger og samspill med andre. Uten det, ville jeg vært ingenting, tror jeg. Forskjellen er at jeg ser min avhengighet som en selvfølgelig rettighet, mens andre kan oppfatte sin mer som en belastning eller byrde. De nedstøvede festtalene om solidaritet og at vi alle trenger hverandre burde i

langt større grad trekkes frem fra glemselen. Jeg tror også at det er lurt å dele begrepet avhengighet i pleie og praktisk hjelp på den ene side og avhengighet av medmen-

neskelig kontakt på den andre.

Mitt inntrykk er at mange blander disse sammen. En ensidig opplevelse av avhengighet og følelse av å være en byrde for sine omgivelser, skaper en sperre i forhold til andre. Selv vedstår jeg meg min avhengighet av andre, og har dermed et fritt forhold til den.

Tidlig død

– Hvordan skal en ung gutt eller jente forholde seg til en sykdom som forverrer seg og dermed innebærer at han eller hun ikke får leve så lenge?

– Vi lever alle et liv som skal fylles med et visst innhold. Et slags *noe* som skal forvaltes, for å si det slik. Ungdom som vet at de ikke får leve så lenge, har i motsetning til oss andre fått sin tid tilmålt. Det ligger, så rart det enn kan høres, en slags fordel i det. De kan få et realistisk syn på livet, i motsetning

til oss andre som går omkring med en slags fantasi om at vi har all verdens tid og skal leve til vi blir hundre år.

– Det spesielle for en ungdom som har en sykdom

som forverrer seg, er at de kan leve mer bevisst og dermed sørge for at de forvalter sitt livsinnhold på best mulig måte i den tiden de har fått til rådighet. Slik kan de i

“Vi lever alle et liv som skal fylles med et visst innhold. Et slags *noe* som skal forvaltes... Det gjelder å forvalte dette på best mulig måte.”

større grad enn oss andre planlegge sitt eget liv også. Selv om det er brutalt å bli konfrontert med at livet vil ta slutt etter en viss periode, kan det med andre ord ha sine fordeler også.

– Er den eneste måten å protestere mot lidelse etter din mening å leve seg gjennom den?

– Dette handler om å mestre en vanskelig livssituasjon. Jeg vil ikke si at protest er det samme som mestring. Det er igjen dette med å ta alt inn og være seg bevisst sin situasjon og dele den med andre som en selvfølgelig rettighet. Slik kan man oppnå mestring samtidig som protesten får mindre betydning. Jeg ser kort og godt protest i denne sammenheng mer som en hemning enn som en drivkraft.

Lengsel

– Hvilke assosiasjoner får du når du hører sitatet "Sardinien vil at boksen skal åpnes mot havet" som er gjengitt innledningsvis i dette heftet?

– Min umiddelbare tanke er at det handler om en lengsel mot et fellesskap. Om frihet fra å være den som er innestengt i boksen. Om at man fra en ufrivillig fastlåsthet lengter etter lukten av havet, som symboliserer frihet. Om at det er betydningsfullt å være et fritt individ, mens det å være sardin i en boks må være en tung skjebne.

– Mange assosierer kanskje det å ha en kronisk sykdom eller funksjonshemning med det å være en sardin i en boks. Utfordringen blir i så fall å åpne boksen og fly ut av den. Det går an å fly – også uten vinger – noe jeg synes at mange av ungdommene i dette heftet er bevis på, sier Gunnar Lyngstad.



Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Frambu er et landsdekkende informasjons- og kompetanse-senter for sjeldne funksjonshemninger. Senteret ønsker å bidra til økt mestring for mennesker med sjeldne funksjonshemninger og deres pårørende og kompetanseheving hos fagpersoner rundt dem.

Hva er sjeldent?

En funksjonshemning regnes som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet, det vil si færre enn 500 personer i Norge.

Funksjonshemningen er medfødt, og personene har ofte sammensatte funksjonsvansker med behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak.

Hva gjør vi på Frambu?

Frambu er det største av de tverrfaglige og medisinske smågruppesentrene i Norge. I likhet med de øvrige smågruppesentrene, skal Frambu være et supplement til det ordinære hjelpeapparatet innenfor områdene helse/medisin, sosialtjenester, utdanning, trygd og stønader, arbeidsformidling og tilrettelegging.

Tjenestene er tverrfaglige, helhetlige og landsdekkende.

Virksomheten har et livsløpsperspektiv.

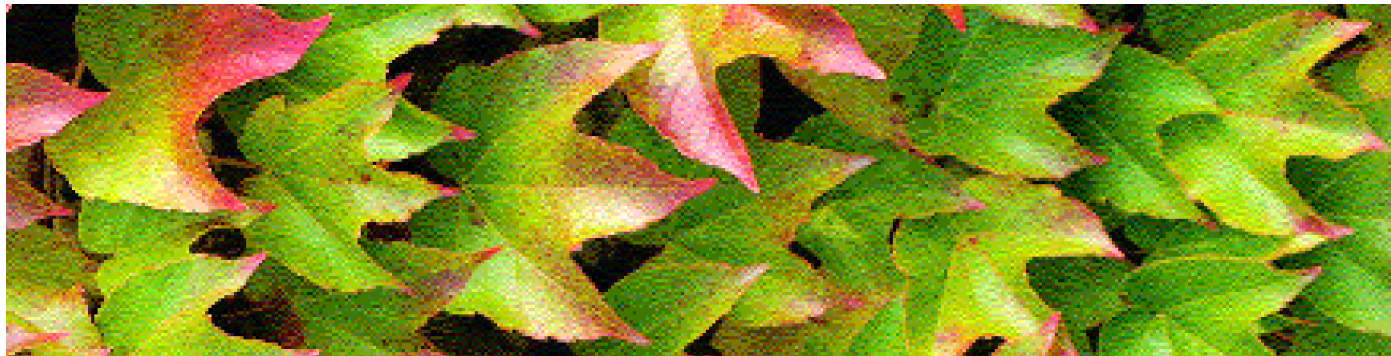
Alle som trenger informasjon eller råd om en av Frambus diagnosegrupper kan henvende seg til Frambu. Tjenestene våre er gratis.

Kurs

Frambu driver en utstrakt kursvirksomhet for sine brukergrupper og for fagpersoner som arbeider på regionalt og lokalt nivå. På kursene treffer brukerne, familiene og fagpersonene andre i samme eller liknende situasjon, får oppdatert og relevant informasjon om ulike forhold og muligheten til å treffe nasjonale eller internasjonale spesialister som arbeider eller forsker på den aktuelle tilstanden. Frambu arrangerer også fagdager og seminarer, helseleir for barn og unge om sommeren og tilbyr hospitering, studentpraksis og turnus.

Utviklingsarbeid

Gjennom vår virksomhet driver Frambu kontinuerlig kunnskapsut-



vikling. Utviklingsarbeidet styrker senterets kunnskap og kompetanse, og skal bidra til at brukere og regionalt og lokalt hjelpeapparat til enhver tid skal kunne få kvalitets-sikret og relevant informasjon.

Nettverksbygging

På Frambu arbeider vi også med nettverksbygging på flere nivåer i samfunnet med utgangspunkt i brukere med Frambus diagnoser. Frambus ansatte reiser ut for å gi veiledning til det lokale fagmiljøet rundt våre brukere. Samarbeid med andre kompetansesentre og voksen- og barnehabiliteringstjenesten står meget sentralt. Det samme gjør kontakten med utviklings- og forskningsmiljøer i inn- og utland.

Informasjon

Arbeidet med informasjon til Frambus mange målgrupper er viktig. Ulike typer informasjonsmaterieell skal nå frem til personer med en sjelden diagnose, deres pårørende og fagmiljøet rundt. Informasjonsbehovet er stort, og Frambu samarbeider med foreninger, eksterne konsulenter og andre ressurspersoner for å sikre dette. De med diagnose,

familie/pårørende og fagpersoner skal kunne henvende seg til Frambu blant annet via telefon eller e-post for å få den informasjonen de trenger – når de trenger den. Fagbiblioteket gir dessuten veiledning på relevant litteratur og nettsteder, og vil også framover gi relevant informasjon gjennom økt satsing på video.

Vil du vite mer?

På www.frambu.no finner du mer informasjon om Frambus diagnosegrupper, om spesifikke problemstillinger knyttet til funksjonshemningene og det å leve med en sjelden funksjonshemning. Alle trykksaker kan lastes ned fra internett og er gratis for alle våre brukere.

Adresse

Frambu senter
for sjeldne funksjonshemninger
Sandbakkveien 18
1404 FRAMBU
Tlf: 64 85 60 00
e-post: info@frambu.no
www.frambu.no

