



Et annerledes utseende

H I S T O R I E R O G T E M A A R T I K L E R

Utgitt av TRS, SSD og Frambu, oktober 2007

Redaktør:

Mona K. Haug, fagjournalist ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Redaksjonsgruppe:

Anne Stuve, psykolog ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
Bente Andersen, spesialpedagog ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
Inger-Lise Andresen, psykolog ved TRS kompetansesenter
Jeanette Ullmann Miller, fysioterapeut ved Senter for sjeldne diagnoser
Karen Grimsrud, spesialsykepleier ved TRS kompetansesenter
Nina Rambæk, rådgiver ved Senter for sjeldne diagnoser

Referansegruppe:

Norsk Kraniofacial Forening ved Mette Marie Tangen
Norsk Dysmeliforening ved Kjersti Tårnesvik Grøtting
Norsk forening for Möbius syndrom ved Svein Aspelund
Norsk Forening for Nevrofibromatose ved Trond Hoel
Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta ved Rebecca Tvedt
Norsk Interesseforening for Kortvokste ved Anna Lena Dolmen

Omslagsfoto:

© Bananastock Ltd

Grafisk design:

Aase Bie

Trykk:

Allservice AS, Stavanger

Opplag:

5000 eksemplarer

ISBN 978-82-92913-00-0



Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, Senter for sjeldne diagnoser og TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser er landsdekkende kompetansesentra for sjeldne og lite kjente diagnoser i Norge. Sentrene har ansvar for å samle, utvikle og formidle kunnskap om en del diagnoser som gir et annerledes utseende i ansikt, kropp og/eller hud. Fagpersonene ved de tre sentrene har derfor truffet mange med slike diagnoser og deres nærmeste pårørende og støtteapparat og lært mye om hvordan det er å leve med eller tett på slike tilstander.

Fagpersoner fra de tre sentrene har samarbeidet med representanter fra seks interesseorganisasjoner for diagnoser som gir annerledes utseende om denne boken, som inneholder både personlige refleksjoner og fagstoff om hva det innebærer å leve med slike tilstander.

Boken omtaler sjeldne, medfødte tilstander, men mye av det vi beskriver vil også kunne gjelde for personer med et annerledes utseende som følge av vanligere sykdommer, skader eller ulykker.

Boken består av to hoveddeler. I første del presenterer vi 14 historier. Her forteller pårørende og personer med ulike diagnoser om sine opplevelser og erfaringer fra fødsel, barndom, skolegang, utdanning, arbeidsliv og voksenliv. Historiene handler blant annet om:

- hvordan det oppleves å få et barn med et annerledes utseende
- skolegang, vennskap og mobbing
- yrkesvalg og utdanning
- jobbintervju og arbeidsliv
- vennskap og sosialt samvær
- kjærlighet, samliv og barn

I andre del går fagpersoner nærmere inn på sentrale tema fra historiene i første del, blant annet:

- det vanskelige møtet med et annerledes utseende
- pårørendes og fagpersoners reaksjoner
- mestring av et annerledes utseende
- bygging av selvtillit og forebygging av mobbing
- åpenhet og informasjon om tilstanden
- kirurgi for bedring av funksjoner og kirurgi for «normalisering»
- jakten på kjærligheten

Ettersom personer med sjeldne diagnoser som gir annerledes utseende er lett gjenkjennelige, har vi valgt å presentere fiktive personer i historiene i del 1. Personene er laget på bakgrunn av intervjuer med flere med den aktuelle diagnosen. Samtidig som vi på denne måten ivaretar den enkelte deltakers ønske om anonymitet, blir historiene forhåpentligvis også mer representative for diagnosen.

Takk til alle som har bidratt i arbeidet med å skrive og vurdere manus.

Mona K. Haug
redaktør

Forord	3
Innledning	6
DEL 1: Brukerhistorier	8
Det første møtet	10
To fedre om svangerskap, nyfødtpperiode og spedbarnstid	14
Vi ønsker bare at hun skal få de samme mulighetene som andre	20
Det blir litt skummelt å begynne på ungdomsskolen	23
Jeg tenker mer på utseendet mitt nå enn før	26
Det er trist å ikke kunne smile	30
Vinteren er en fin tid!	32
Diagnosen skulle ikke få knuse drømmen om utdanning og jobb	36
Det gir selvtillit å være likeverdig	40
Jeg må gi mer av meg selv enn andre	45
Ønsker meg et helt vanlig liv	48
Tre kvinners tanker om samliv og barn	51
Det må være mulig å beholde en meningsfull aktivitet og treffe folk	56
Hva glaner du på?	59
DEL 2: Temaartikler	62
Utviklingen av begrepet funksjonshemmet – en kort innføring	63
Det vanskelige møtet med et annerledes utseende	66
Et annerledes møte – også for fagpersoner	72
Foreldrenes reaksjoner	76
Familie, nærpersioner og støtteapparat	80
Jakten på kjærligheten	86
Åpenhet og informasjon om tilstanden – hvor mye, til hvem og når?	93
Kan man operere seg vekk fra annerledeshet?	98
Mestring av et annerledes utseende	104
Kort presentasjon av TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser	110
Kort presentasjon av SSD senter for sjeldne diagnoser	111
Kort presentasjon av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger	112
Aktuelle adresser	113
Referanser	116

Innledning

Alle er unike.

Ingenting er normalt.

Selv om de fleste har noe ved utseendet sitt som de ikke er fornøyd med eller blir fortrolig med, kan de fleste skjule det og late som om det ikke finnes. Men ikke alle. Hos noen er annerledesheten tydeligere og alltid eksponert for omverden. Denne annerledesheten kan enten være medfødt eller ha oppstått som følge av en skade eller ulykke.

Selv om alle ser forskjellige ut, finnes det en forventning om hvor stor variasjonen bør være. Når forskjellene blir større enn det vi forventer, kan vi ofte bli skremte eller

nysgjerrige. Vi trenger tid til å tilpasse oss. Dette resulterer ofte i at vi enten holder fysisk avstand eller stirrer. Noen ganger stirrer vi en liten stund og blir ferdig med det. Andre ganger klarer vi kanskje ikke å slutte, eller vi snur oss bort for ikke å stirre.

Nichola Rumsey, medredaktør av boka *Visibly Different: Coping with Disfigurement*, viser at folk som regel står lenger unna personer med annerledes utseende enn de gjør overfor andre. På denne måten blir møtene mer distanserte og mindre personlige. Mesteparten av slik og annen sårende oppførsel skyldes likevel som regel oftere at andre er usikre på hvordan de skal forholde seg til personer som skiller seg ut, enn at de bevisst ønsker å såre. Men hvorfor føler man seg så ille til mote når man møter personer som skiller seg ut? Er det fordi man ikke vet hva man skal si? Fordi man er redd for at annerledesheten skal smitte over på oss? Eller fordi det minner om hvor sårbare man selv er?

Personer med et annerledes utseende mister ofte anonymiteten og muligheten til å bevege seg ubemerket omkring, og viskingen som følger uansett hvor man går understreker gang på gang at man er annerledes. Slik blir hvert nytt møte en risiko, og ved gjentatte negative erfaringer kan personer med annerledes utseende føle seg uønsket og utestengt. Enkelte trekker seg etter hvert også tilbake fra sosialt samvær.

Andi i *Visibly Different: Coping with Disfigurement* forteller at når barn spør foreldrene sine om hvorfor hun ser ut som hun gjør, hysjer de som regel på dem og sier: Ikke stirr! Ikke spør! Ved å dysse ned

og ikke forklare, tror Andi at det som er annerledes bare blir mer spesielt og skremmende. Hun anbefaler derfor heller å gi saklig informasjon. Ved å unngå å gjøre slike møter til ubehagelige situasjoner, blir de forhåpentligvis etter hvert ikke noen stor sak lenger.

Personer med annerledes utseende må leve med effektene av hvordan andre ser på dem og behandler dem. Mange strever med selvtilliten og frykter hva andre tenker og tror om dem. Redselen for ikke å være god nok er ofte stor. Noen prøver å gjøre seg så lite synlige som mulig og unngå øyekontakt og småprat. Andre trekker seg etter hvert mer og mer tilbake og unngår å gå ut dersom de ikke absolutt må. Dette kan resultere i isolasjon og ensomhet.

Utseendet vårt signaliserer i stor grad hvem vi er, og andre bruker det som bakgrunn for sine antakelser om oss (eller fordommer mot oss). Ettersom ansiktet er det første vi ser på hos andre, skaper annerledeshet her ofte flere og/eller sterkere reaksjoner enn annerledeshet andre steder på kroppen. Ansiktet står også sentralt i kommunikasjonen vår. Annerledeshet her kan derfor bidra til å forstyrre kommunikasjonsflyten. Men hvorfor måler vi oss hele tiden opp mot andre, eller mot samfunnets idealer? Er perfektjon overhodet et mulig mål?

Ønsket om å passe inn er ofte sterkt. Medisinske fremskritt og plastisk kirurgi hjelper stadig flere til et mer «normalt» utseende, men det finnes fremdeles mange begrensninger. En del personer med annerledes utseende ønsker en slik «normalisering», andre lærer etter hvert å godta sin annerledeshet og vil ikke forandre

Hva som ligger bak oss og
hva som ligger foran oss
er småting sammenliknet med
hva som ligger i oss.

Ralph Waldo Emerson

The perfect human being
is uninteresting

Joseph Campbell

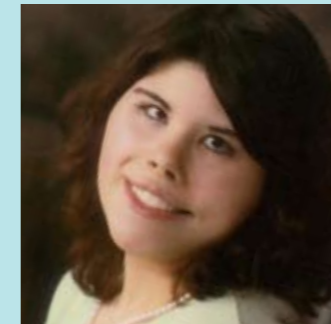
den, men jobber i stedet for at andre også skal godta den.

Vi håper denne boken kan bidra til å vise hvordan det kan oppleves å ha et annerledes utseende eller å møte personer med annerledes utseende på ulike arenaer, samt gi økt innsikt i hva man kan gjøre for å håndtere slike situasjoner på en best mulig måte.



Brukerhistorier

Pårørende og personer med ulike diagnoser forteller om sine opplevelser og erfaringer fra fødsel, barndom, skolegang, utdanning, arbeidsliv og voksenliv.



Det første møtet

Marit Nielsen forteller om da hun fikk et barn med dysmeli. Emma (2 ½) er født uten venstre arm. Dysmeli gir et annerledes utseende, og kan føre til ulik grad av funksjonshemming. Når en baby blir født med arm- og/eller bendysmeli, kan det oppleves dramatisk for foreldrene og omgivelsene, særlig når tilstanden er uventet.

Endelig vår tur!

Som siste par ut i vennekretsen, skulle vi få ta del i dette store; å bli foreldre. Etter en spontanabort var babyen ekstra etterlengtet. Ikke minst hos de fire som ventet på å bli besteforeldre.

Knut og jeg dro til sykehuset for ultralyd-kontroll. Jeg ønsket helst en gutt, mens Knut sa det var det samme, bare ungen var frisk. Jordmor tok smilende i mot oss, som begge hadde «lykkelige omstendigheter» skrevet i fjeset. Det var en god stemning av positiv forventning i hele situasjonen.

Babyen var en jente. Det var fantastisk å se henne på ultralydskjermen, om enn litt uklart for våre øyne. Hun var aktiv og beveget seg, og hjertet slo synlig. Etter hvert oppdaget jeg at jordmor var blitt stille. Noe føltes annerledes, plutselig utrygt, vondt. Jeg turte ikke å spørre. Ville bare høre at alt var bra. Klumpen i magen vokste, og jeg måtte samle meg for å puste rolig.

Knut spurte: «Ser du noe uventet?». «Jeg er ikke sikker, men det er noe med

armen jeg ikke forstår,» svarte jordmor. «Jeg tilkaller en lege.» Vi ventet.

Så var alt snudd på hodet. Vi skulle få en jente som manglet mye av den ene armen. Minst. Vi ble forberedt på at det kunne være andre misdannelser i tillegg.

Skulle vi få et barn som så helt annerledes ut? Var hun syk? Vennene våre hadde da friske barn. Bortsett fra litt allergi. Og vi som bare hadde villet vite om det var gutt eller jente!

På sykehuset var de fine og velmenende. De prøvde å lette situasjonen for oss ved å bruke god tid og gi saklig informasjon. Vi fikk høre at babyen virket aktiv, og at de trodde hun hadde en tilstand som heter dysmeli. Som vi selvsagt aldri hadde hørt om. De prøvde i hvert fall ikke å trøste. Det er jeg glad for. Det hadde jeg ikke tålt på dette tidspunktet.

Knut og jeg trengte tid til å fordøye situasjonen sammen. Det skulle vise seg å bli vanskelig. Vi var bekymret for ulike ting. Etter hvert som magen vokste, fikk jeg nye skrekkbilder i hodet. Vi var stadig på ultralyd for å se etter armer og ben, men babyen lå alltid i en stilling så noe var skjult. Vi kranglet en del, men trøstet hverandre også.

Jeg tenkte veldig mye på hvordan jeg ville reagere på å få en annerledes og kanskje rar baby. Kunne jeg elske henne nok? Knut tenkte mer på hvordan jenta vår skulle få det på skolen, om hun fikk venner. Og kjæreste.

Hva hadde vi gjort galt, som skulle få et barn med funksjonshemming? Det føltes godt at jeg hadde ligget unna alkohol og andre giftstoffer i svangerskapet. Men naturen er ikke alltid ryddig. Det er jo slik med planter også. At det uventete skjer...

Det var vondt å informere foreldrene våre.

Det er klart at besteforeldre også blir veldig påvirket av nyheten om et annerledes barnebarn. Mor gråt. Og jeg gråt, og tenkte på hvordan jeg skulle forsone meg med at mitt barn hadde misdannelser.

Etter hvert tenkte Knut og jeg mer konstruktivt. Dette skulle vi klare. Vi søkte etter dysmeli på nettet, og tok kontakt med Norsk dysmeliforening. Jeg fikk snakke med en ung mann som hadde tilstanden. Samtalen var nyttig. Han hørt ut som en helt vanlig gutt. Hva hadde jeg egentlig ventet meg? Vi fikk tilbud om «klikemann,» en familie som hadde et større barn, men tok ikke kontakt. Jeg har tenkt på det, om noen hadde kommet til meg med et litt eldre barn med dysmeli den første tiden, tror jeg det hadde vært for voldsomt.

Det første møtet

Jeg grudde ikke til selve fødselen, men hadde angst for at skrekkbildene skulle være virkelige. På føden hadde Knut og jeg antennene ute. Vi oppfattet raskt at barnelege og andre stod klare i kulissene, i tilfelle babyen skulle være syk og trenge behandling.

Etter noen få pressrier ble babyen lagt klynkende på magen min. Et øyeblikk var jeg redd for å se, for bildene i hodet mitt var vonde. Men – så var hun jo bare nydelig! Vakker, med store øyne. Den venstre overarmen var avrundet litt under skulderleddet, mens høyrearmen var vanlig med alle fingrene på plass. Hun var litt blå. Knut holdt hendene varmende rundt de små føttene, og spurte

Et øyeblikk var jeg redd for å se. Men – så var hun jo bare nydelig!

om det var noe galt med hjertet. Jordmor forklarte at fargen var helt normal, og før hun hadde snakket ferdig, var babyen blitt rosa. Barnelegene konkluderte etter hvert med at vi hadde fått en liten, frisk en.

Ja, hun var akkurat som hun skulle. Rart at man kan snu så fort, fra sorg og bekymring til glede og stolthet. «Så heldig at du kom til oss,» hvisket Knut da vi var blitt



Dysmeli

Dysmeli er en medfødt tilstand som oppstår tidlig i fosterlivet. Barnet er født med manglende eller mangelfullt utviklet skjelett i arm(ene) og/eller ben(a). Det kan være mangler ved en eller begge armer og/eller ett eller begge ben. Ved noen sjeldne syndromer opptrer dysmeli som en del av bildet. I de fleste tilfeller er årsaken ukjent, men noen få typer er arvelige.

Når skjelettet er mangelfullt utviklet, kan også muskler, nerver, blodårer og andre strukturer være avvikende i form og størrelse. Ved dysmeli er den motoriske funksjonen påvirket i ulik grad, avhengig av hva og hvor mye som mangler.

Behandling tar sikte på best mulig funksjon. Dette kan innebære fysioterapi, protesetilpasning, eventuelt tilpasning av rullestol og i visse tilfeller kirurgi. Det finnes pr oktober 2007 fem dysmeli-team i Norge. De kan gi mennesker med dysmeli en tverrfaglig vurdering og oppfølging.

alene. «Vi skal gi deg alt vi kan for at du skal bli en sterk og flott jente.»

Andre har fortalt vonde fødselshistorier. Særlig der hvor dysmelien var uventet. Om forskrekkete utrop, løping ut av fødestuen med barnet og dramatisk stemning. Det kan gi foreldre en opplevelse som sitter fast i årevis. Personalet må jo være forberedt på at noen er annerledes? Men akkurat det å telle ti fingre og tær er liksom en selvfølge.

Noen forteller om gode opplevelser, selv der hvor dysmelien er uventet. Den eldre jordmoren som sa med varme og ømhet; «Neimen, en *liten* hånd.» En mor sier at det reddet situasjonen – hun startet tilnærmingen til dette fremmede med en positiv holdning – at hånden var liten og søt.

Hverdagen

Besteforeldre kan være en utfordring. Knuts foreldre viste få reaksjoner, mens mine var veldig lei seg. Mor var bekymret og ville gi meg omsorg, samtidig som jeg følte at jeg måtte trøste henne. Det tok lenger tid for besteforeldrene å venne seg til dysmelien enn for oss. Ikke så rart egentlig, vi er jo sammen med Emma hele tiden.

En uke etter fødselen hadde vi time til vurdering hos ortoped. «Her er det ingen ting vi skal rette på. Denne stumpen er helt fin til protesetilpasning,» sa ortopedden.

Stor lettelse. Ingen ville skjære i vår baby. Vi gikk derfra med følelsen av at kirurgen hadde bekreftet at barnet vårt var fin som hun var. Vi kjenner folk som har opplevd det stikk motsatte. Kan det være nødvendig å tenke kirurgi så tidlig? Man er hudløs og følsom rett etter fødselen. Selv om det praktiske er viktig, så løper jo ikke sjansen fra en om man roer seg litt.

Grupper på helsestasjonen

Helsesøster kom på hjembesøk. Hun visste ikke noe om dysmeli, men var lydhør, og spurte etter informasjon om diagnosen. Vi fulgte vanlige helsestasjonskontroller. Jeg grudde for å ta av Emma alle klærne. Først raske blikk fra de andre mødrene, så intens konsentrasjon om egne babyer. De fleste lot som ingen ting, mens ryggene signaliserte; stakkars dem! Det følte ubehagelig.

Jeg kom i en fast gruppe. De andre mødrene spurte og fikk informasjon. Jeg oppmuntret dem til å kjenne på lillearmen, og det gjorde de på en naturlig måte. De syntes ikke den var nifs eller ekkel. Det var viktig for meg.

På 6-ukers legekonsultasjon møtte Knut og jeg sammen. Vi hadde sluppet angsten for at det skulle være noe mer med Emma, og så at hun vokste og trivdes. Den unge legen sa: «Næ, noe sånt har jeg aldri sett før.» Knut ble rød av sinne. Vi sørget for å slippe flere møter med den legen.

Fortsatt hadde vi sorg over at hun ble født annerledes. Bekymringen for hvordan livet hennes skulle bli fra nå og til hun ble voksen følte belastende. På et tidspunkt søkte vi psykologhjelp. Vi syntes det var så vanskelig at vi bekymret oss for helt ulike ting. Men psykologen sa: «Det er jo bra, for da kan dere bytte på å støtte hverandre. Det viktigste er egentlig at dere ikke bagatelliserer den andres opplevelse.» En time var nok. Siden klarte vi å hjelpe hverandre på «berg- og dalbaneturene» våre og dra nytte av at vi var i utakt. Alt ble roligere.

Oppmerksomhet og stirring

Lillearmen synes jo alltid, og jeg er vant til at

den får oppmerksomhet. Av og til føles det ok, mens andre ganger er det svært ubehagelig. Etter hvert er jeg blitt mindre opptatt av mine egne reaksjoner, og mer av hvordan Emma opplever møtet med folks holdninger.

I barnehagen og her i gata hvor alle kjenner oss, får hun positive tilbakemeldinger på seg selv. Men når vi er i det offentlige rom, kan jeg ikke kontrollere situasjonen. Det hender at folk stirrer, peker, kommer med kommentarer og spør. Det oppleves sårende og udannet. At Emma skal ha det slik resten av livet er vondt å tenke på, så det skyver jeg fra meg. Foreløpig er jo vi til stede og kan beskytte henne og lære henne hvordan hun kan håndtere reaksjoner fra omgivelsene.

Det er vanskelig å skille hva som er mine egne følelser omkring annerledesheten og hva som er bekymring for alt hun må takle senere. Det er trist og leit at hun må leve med det. Men dette er ikke en situasjon som kan avhjelpes med trøst. Sånn er det bare.

Positive opplevelser

Vi er blitt mer positive og åpne overfor andre, både de med annerledes utseende og annen funksjonshemning. Det er klart vi har vokst på dette. Vi har truffet mange spennende mennesker gjennom dysmeli-foreningen, både foreldre og tøffe barn og voksne som har dysmeli. De ser ut til å klare seg bra. Det skal nok Emma også gjøre.

De fleste ser ut til å klare seg bra.

To fedre om svangerskap, nyfødtpperiode og spedbarnstid

Truls på fem år og Sofie på fire har begge en sjelden, medfødt form for craniosynostose, som medfører for tidlig lukking av skallens sømmer og gir et tydelig annerledes utseende i ansiktet. Vi har møtt fedrene deres for å høre litt om deres tanker om tiden før og etter fødselen – og om fremtiden.

Per er 36 år. I tillegg til Truls, har han og kona en datter på 3 ½ år og en sønn på fire måneder. Vegard er 40 år, samboer og har en sønn på åtte år i tillegg til Sofie.

Per:

Mot slutten av svangerskapet ble kona og jeg engstelige. Legen så noe på ultralyden og vi ble innkalt til flere kontroller. Legene sa hm, hm. Det gikk på engelsk og indisk. Jeg hørte ordet syndrom. Vi så at han var stor, mye fett i huden. Ved fødselen var han full av vann og slapp som en svamp. Vi så ikke noen familielikheter. Truls var kortvokst i armer og bein og hadde en spiss skalle og lavtsittende ører. Vi tenkte ikke så mye på det. Felte ikke en tåre. Tenkte at sånn var det for oss å få barn. Kona og jeg tenkte bare at det var bra at det ikke var noen kromosomfeil. Etter hvert fikk han nyresvikt. Legene ville ikke gi oss noen forhåpninger. De visste vel ikke selv. Men sakte og sikkert kom han seg.

Vegard:

Vi visste forholdsvis tidlig at det var noe spesielt med barnet vi skulle få, men verken samboeren min eller jeg visste helt hva det var snakk om. Alle var forsiktige med å si noe. Barnet hadde stor panne og lite fingerspill, var alt de sa. Vi tenkte og håpet at det sikkert bare var et lite avvik. Men vi visste ikke sikkert om datteren vår skulle overleve. Svangerskapstiden ble preget av jo-jofølelser, og livet stoppet på en måte ved fødselen. Det ble planlagt keisersnitt. Et stort team sto og ventet. Det opplevdes som en del bare var skuelystne, at det var mange til stede som egentlig ikke hadde noe der å gjøre. Det husker jeg som spesielt. Jeg så

fingrene og tærne med en gang. Akkurat da hun ble født var det ikke utseendet som var viktigst, det var nok annet å ta stilling til. Vi hadde jo en liten en hjemme fra før. Ikke visste vi om hun ville overleve heller. I ettertid synes jeg vi burde fått vite hvilket syndrom det dreide seg om mye tidligere.

– *Hvordan var denne tiden for dere?*

Per:

Vi hadde det på en måte fint. Vi visste ikke om noe annet. Truls var min gutt fra første øyeblikk. Jeg kjente beskyttertrang med en gang. Etter noen dager tenkte jeg at han hadde litt korte armer, men det kan jeg leve med. Vi tok ett steg av gangen. Det var ikke noe tema at dette var så trist. Vi seilte litt gjennom det. Akkurat da koste vi oss med det som var.

Vegard:

Virkelighetsopplevelsen kommer heldigvis i porsjoner, og man tar inn litt og litt av gangen. Man blir opptatt av noe og da ser man ikke noe annet. Først en god stund etter fødselen fortalte Mette at hun ikke hadde hatt den samme opplevelsen av morsfølelse med Sofie som med førstemann. Frykten for å miste datteren vår var så stor. Følelsen kom ikke helt på plass, sa hun, før vi alle fire var samlet hjemme etter et langt opphold på sykehuset.

– *Hvordan ble diagnosen formidlet til dere?*

Vegard:

Vi fikk vite hva slags syndrom det dreide seg om mens vi var på sykehuset. Der fikk vi



Craniofaciale diagnoser

Craniofaciale misdannelser er en samlebetegnelse på diagnoser som affiserer hodet og ansiktet. De aller fleste er medfødte og sjeldne tilstander. Som regel er det hodeskallen og ansiktsskjelettet som er misdannet eller skjevt slik at man får et annerledes utseende.

Mange har for grunne øynehuler slik at øynene står ut. Noen har manglende eller små kinnben og underutviklet underkjeve. Dette gir et spesielt utseende med hengende ytre øyekant og liten hake. Ansiktet får ofte et spisst preg. Hos mange er det forskjell på høyre og venstre ansiktshalvdel slik at ansiktet er usymmetrisk. Dette er ofte svært synlig. Ørene er ofte misdannet, noen ganger mangler de helt.

Barn med en craniofacial diagnose blir operert tidlig, og ofte flere ganger gjennom oppveksten. De fleste operasjonene er helt nødvendige for at hjernen skal få vekstmuligheter og for at barnet skal kunne puste, spise og utvikle seg godt.

Det kan senere bli snakk om å gjøre korrigerende operasjoner av mer kosmetisk karakter.

låne en gammel bok om diagnosen vi kunne lese i. Det var helt grusomt! Der var det masse bilder av hvordan barna ble seende ut ettersom de vokste opp. Bildene var skremmende. Da boken ble skrevet, fantes heller ikke den behandlingen vi har tilbud om i dag. Nei, det var definitivt ikke til hjelp for oss å lese den boka. Utdatert litteratur burde kastes!

I den første tiden var vi som svamper og absorberte all informasjon vi kom over. Vi hadde en stor perm hvor vi satte inn alt vi fant. Det viktigste for oss var likevel å møte et annet barn med samme syndrom. Samboeren min var veldig usikker på hvordan hun kom til å takle det møtet. Jenta vi skulle møte var noen år eldre enn Sofie, og etter skrekkbildene vi hadde sett i boka på sykehuset var vi litt redd for hvordan hun skulle se ut, og hvordan Sofie kunne komme til å se ut om noen år. Disse ungene blir jo som regel mer og mer avvikende i utseendet med økende alder. Så vi var spente, vi var det...

Og så møtte vi henne og så var hun som alle andre unger! Vi ble lettet begge to. Vi så jo at hun så ganske annerledes ut, men allikevel var det noe så helt normalt over henne at det på en måte overskygget utseendet. Og foreldrene hennes

var så positive. Fra å tenke litt sånn «hvem kan elske noe sånt?», endret holdningen seg ganske raskt over til at den som får henne er heldig. Hun er ei flott jente!

Per:

Truls fikk ikke diagnosen før han var to år. Da gikk vi inn på internett og søkte og leste masse. Kona fikk kontakt med en annen familie, og de snakket sammen et par timer på telefonen. Men vi har selv måttet jobbe for å få den oppfølging som er viktig for barn med denne diagnosen. Samme historie hørte vi også fra de andre familiene vi etter hvert fant fram til.

– *Hvordan virker barnets annerledes utseende inn i dagliglivet deres?*

Vegard:

Når folk så ned i vognen, var jeg nok ekstra vår på hva de sa. Og jo eldre damer, jo verre var det ofte. De kunne si stakkars fire ganger etterpå. Det var vi hårsåre på. Det er jo det verste stedet du kan se annerledes ut i, i ansiktet. Alt mulig annet kan man jo på sett og vis gjemme bort. Men ansikt og hode, det at ansiktsproporsjonene på en måte ikke stemmer med det forventede når de kikker ned i vogna... Det virker som om folk får problemer med hva de skal si.

Per:

Kona og jeg har snakket litt om akkurat dette. Vi fikk jo ei datter halvannet år etter Truls, og har sammenliknet litt med det vi opplevde med henne. Vi fikk så mange hyggelige kommentarer om henne. At hun var så søt og nydelig. Og vi opplever det samme igjen nå med minstemann. I etterkant er det litt trist å tenke på at vi ikke fikk slike positive kommentarer om Truls. Vi tenkte kanskje ikke så veldig over det den gangen, da trodde vi at det var sånn det skulle være. Men etter hvert begynte vi jo å

legge mer merke til andres reaksjoner når vi var ute blant folk. Kona valgte å ha på Truls lua når hun var i butikken med ham som liten. Kanskje handlet det mest om å skjerme seg selv. Truls ville jo ikke merket om noen stirret på ham. Nå gjør han kanskje det, men vi vet likevel ikke om han tenker så mye over det ennå. Jeg kan i hvert fall gå i dagevis uten å tenke på at han er annerledes. Først når andre stirrer, kommer jeg på det, ellers tenker jeg egentlig ikke så mye over utseendet hans.

Vegard:

I begynnelsen tenkte ikke vi så mye på utseendet heller. Men vi var nøye på at hun alltid var ren og pen i tøyet. Vi kjørte nok en litt sånn «så fin du er»-strategi. Vi har vært ganske bevisste på det. Jeg har for eksempel blitt ganske flink til å flette hår etter hvert. Det skal ikke stå på det at klærne eller andre ting som hun selv eller andre barn kan være opptatt av skal bli et tilleggsavvik. Det skal være noe ved henne som får fram de samme kommentarene andre barn blir til dels. Ikke sånn at vi skjemmer henne bort, men vi synes hun skal få slippe å skille seg mer ut enn hun gjør som følge av syndromet. Vi vil nok ha det som en strategi også fremover.

Men dette med utseende blir nok enda viktigere jo eldre barnet blir. I foreningen har jeg hørt fra foreldre til eldre unger at de sliter mer med det at andre stirrer når de nærmer seg tenårene. Da blir de ofte veldig klar over at de ser annerledes ut. Dessuten er det jo ikke bare i ansiktet barna våre har en annerledeshet. Ofte er det jo noe med hender og føtter også. En mamma fortalte at når andre unger stopper og stirrer på

dattera, så er det første hun gjør å skjule hendene sine. Det sier jo noe om at ungen kjenner på en annerledeshet selv. Så det kommer kanskje Sofie til å gjøre også.

Allerede nå har vi begynt å forberede både storebror og Sofie på at det kan bli glaning når vi drar et sted vi vet det er mange barn. Vi har lært dem å fortelle at hun har et syndrom som gjør at hun ser litt annerledes ut, men at hun ellers er helt som andre. Storebror begynner nok å bli lei og har begynt å stirre tilbake. Jeg må tilstå at jeg også har behov for det av og til. Det hender jeg spør om de ser etter noe spesielt...

Per:

Hvis man ser annerledes ut, tror folk gjerne at man er annerledes på andre måter også. Men vi har merket omvendt forskjellsbehandling også. Mine foreldre gir for eksempel veldig mye oppmerksomhet til Truls, mer positiv oppmerksomhet enn søsteren får. Og det er jo ikke riktig at han skal få mer oppmerksomhet enn henne bare fordi han har et syndrom heller. Vi vil at han skal sees som et helt vanlig barn, og at ikke folk synes synd på ham for at han er som han er. For oss er han en helt vanlig gutt. Derfor har vi også vært nøye på at han ikke skal overbeskyttes. Truls kan for eksempel ikke bøye fingrene. Vi ville ikke ha noen hjelpemidler for dette, men ville heller at han skulle bruke lengre tid og klare det selv. Hvis han klarer å få til mest mulig selv, kan han kanskje unngå problemer senere. Vi prøver å behandle han som om han er som alle andre. Vi skal i hvert fall ikke sette noen begrensninger for ham!

Kona tok en runde med barnehagen og foreldrene sine om akkurat dette. Han skal

Svangerskapstiden ble preget av jo-jofølelser, og livet stoppet på en måte ved fødselen.

bli stilt krav til på samme måte som de andre. Og gjør han noe galt, så skal han ha kjeft som alle andre. Vi har ønsket minst mulig særordninger rundt Truls.

Vegard:

Vi er ganske opptatt av å gjøre Sofie i stand til å takle andres reaksjoner, så vi oppsøker jevnlig steder hvor vi vet at det er mange folk. Det er ikke alltid gøy med oppmerksomheten vi får, men vi ønsker jo ikke å gjemme bort henne eller oss heller. Hun må bare lære seg å venne seg til det. Men vi har hatt flere episoder som har vært svært ubehagelige. For eksempel har vi opplevd å bli forfulgt av barn som stirrer på henne. Det er overhodet ikke ok! En far jeg snakket med i foreningen fortalte at han en gang hadde ropt høyt til foreldrene til den andre ungen om at de vennligst fikk hente ungen fordi vedkommende stirret sånn på dem. Jeg skjønner godt hvorfor faren reagerte som han gjorde.

– Hva tenker dere om de operasjonene som venter? Har man som foreldre «lov» til å ønske seg kosmetisk kirurgi for barna sine?

Vegard:

Vi begynte tidlig å si til ungene våre at man ikke skal være så opptatt av utseendet. Hittil har operasjonene hatt hovedfokus på funksjon, det viktigste har vært at hjernen til Sofie får nok plass. Men kirurgen vi har kontakt med er samtidig opptatt av det estetiske, og vi vet fra andre at når han først er inne og opererer, gjør han samtidig små grep som vil normalisere utseendet. Han er visst kjent for å ha som mål at jentene han behandler skal bli godt gift! For meg er det godt å vite at kirurgen tenker sammenheng

mellom både funksjon og utseende. Og hvilke operasjoner er egentlig for skjønnhetens skyld alene? Hva med barnets sosiale funksjon, teller ikke den like mye som fysiske funksjoner?

Per:

Hittil har det ikke vært noe stort tema at Truls ser annerledes ut. Han er jo bare fem år, og akkurat nå er han som alle andre barn i våre øyne. Men jeg tenker en del på fremtiden, hvordan det vil bli på skolen. Men det har ikke vært noe tema for oss å skulle operere ham bare for å gjøre utseendet hans mer normalt. Vi har egentlig grudd oss veldig for operasjoner, for å skulle forandre på gutten vår. Det har jo vært øyeblikk der han har liknet på slektninger. Hva om vi ikke liker sånn som han blir seendes ut etter operasjonen? Samtidig gjør det jo inntrykk på oss når folk snur seg etter oss. Men hittil har funksjonaliteten vært det avgjørende for oss. Hadde de på Rikshospitalet sagt at dette er kun for at han skal se penere ut, vet jeg ikke om vi hadde hatt mot til å operere. De har heldigvis ikke gitt oss noe alternativ så langt. Vi har fokus på at han er fin som han er. Samtidig forteller vi ham at han har et syndrom som vil kreve flere operasjoner. Han skal blant annet flytte frem ansiktet for å få bedre funksjon. Vi så forresten en film om plastisk kirurgi på en med et craniofasialt syndrom. Det var sterkt å følge en som fikk forandret utseendet mot det mer vanlige.

Vegard:

For meg er nok Sofies utseende et større tema enn det er for Per. Jeg ønsker ikke at datteren min skal gå gjennom livet og bli stirret på av alle. Når jeg vet at det er mulig å

operere og få en stor forandring, så ønsker jeg det for henne. Så jeg tror nok at jeg kommer til å oppfordre henne til å ta kosmetiske operasjoner når den tid kommer. Der er kona annerledes, hun vil la henne få ta valget selv. For henne trenger ikke Sofie flere operasjoner enn det som trengs for å holde funksjonene i orden; at hun får pustet, svelget, lukket øynene og sånt. Og jeg vet at operasjonene ikke kan fjerne det annerledes utseendet hun har helt, men de kan jo gjøre det i så stor grad det er mulig. Noen må stå frem å si at det er greit å gjøre noe med det kosmetiske også. Det må være greit!

Per:

Kona mi er nok mer redd for hva andre ville si hvis vi tok en «skjønnhetsoperasjon» på sønnen vår enn jeg er. Jeg tror det blir viktig for barna våre å få snakke med andre, gjerne voksne også, som har vært i samme situasjon som de er i og grublet på de samme spørsmålene som de selv står overfor. Sånn sett har det vært viktig for oss å få kontakt med likesinnede, både for å tenke litt høyt sammen om hvilke tilbud som finnes, og for å få tenkt litt igjennom hvilke holdninger som ligger til grunn for de valgene vi tar, eller overlater til barna våre å ta. Det er jo knyttet mye tabu til kosmetiske operasjoner, særlig når det gjelder inngrep på barn. Samtidig er det et voldsomt fokus på utseende generelt i samfunnet rundt oss, så det er temmelig doble signaler som vi som foreldre manøvrerer etter når det gjelder å følge opp ungene våre på en best mulig måte. En mor jeg møtte sammenlignet for eksempel hennes barns behov for kosmetisk kirurgi med andre barns behov for tannregulering. Hennes spørsmål til seg

selv var hvorfor ikke hennes barn kunne få ta en litt større «tannregulering». Men jeg har også hørt om tilfeller der en «større tannregulering» slett ikke har medført et mindre annerledes utseende, bare et veldig endret annerledes utseende. Det er jo ikke lett det heller, å la ungen gjennomgå flere store operasjoner og så kjenner man ikke igjen sitt eget barn etterpå.

Vegard:

Det skal ikke være lett. Samtidig som man ønsker å hjelpe barnet til et godt liv, noe som kanskje er lettere å oppnå om man har et mer vanlig utseende, så spør man jo også seg selv: Når er det nok? Når er hun ferdig operert? Med dagens kirurgi er det mye som er mulig, men er det riktig for henne? Dessuten medfører jo operasjoner og narkose alltid en viss risiko for komplikasjoner. Når koster operasjonene mer enn de smaker?

Når det gjelder skjønnhet, er det jo ikke sånn at alle går rundt og er modellvakre heller. En gang her på sykehuset, da vi var litt nedfor, ble vi sittende og se på folk som kom og gikk. Det er jo mye normalt som er litt rart eller uskjønt. Det samme ser vi i barnehagen til Sofie også, der er det unger av alle slag. Så jeg vet rett og slett ikke helt svaret på det der; når hun er ferdig operert. Hva kan vi leve med? Hva kan hun leve med? Jeg vet ikke. Det jeg vet, er at det uansett er en livsoppgave for oss foreldre å gi ungene trygghet, slik at de kan gå med hevet hode. Så får vi ta resten som det kommer.

Hvis du ser annerledes ut, tror folk gjerne at du er annerledes på andre måter også.

– Vi ønsker bare at hun skal få de samme mulighetene som andre

Mitt navn er Wenche. Jeg er 35 år, gift og mor til to, en gutt på elleve og en jente på åtte. Datteren min heter Hilde. Hun har ichtyose, som er en sjelden hudsykdom som gjør at huden er svært tørr, rød og flassende. Ikke sånn som når du har vært i Syden uten å smøre deg, men veldig mye mer. Huden til Hilde gjør at mange reagerer på utseendet hennes.

I tillegg krever huden hennes omfattende stell. Lar vi være å stelle henne, blir det veldig synlig at hun har en sykdom. Steller vi huden hennes godt, synes det fortsatt på henne, men det blir mye mindre synlighet enn om vi hadde latt det være eller ikke hadde gjort det så nøye. Da jeg ble bedt om å skrive ned mine tanker rundt temaet annerledes utseende, var det mye det jeg ble sittende å tenke litt på; hvordan det at vi steller huden hennes så godt på en måte «kamouflerer» sykdommen hennes en del. Jeg kunne ikke unngå å spørre meg selv hvem vi gjør dette for mest, henne eller oss? Særlig ble jeg sittende å lure litt på hvordan det vil bli etter hvert som hun skal overta stellet mer og mer selv. Vil vi klare å la henne prøve ut ulike grader av stell, altså hvor grundig hun selv ønsker å gjøre det? Hun må jo få gjøre seg sine egne erfaringer, men tenker hun like mye over konsekvensene som det vi gjør med tanke på hvor synlig hun blir hvis det ikke gjøres godt nok?

Sånn som det er nå, virker det ikke som hun tenker noe særlig på utseendet sitt.

Hun vet at hun har en hudsykdom, men det at hun ser litt annerledes ut har ikke vært et tema for henne til nå. Vi voksne er mer bekymret. Hun er jo fremdeles bare åtte år, bare et barn på vei ut i verden. Men det plager meg at verden hele tiden blir mer og mer skjønnhetsfokusert.

Vi pleier å stelle huden hennes ekstra grundig før hun skal ut i sammenhenger som gjør henne mer synlig, for eksempel bursdager eller gymtimer. Sykdommen kan gjøre at huden hennes ser litt skitten ut, så jeg gruet meg veldig til de skulle begynne å dusje etter gymtimene. Jeg tenkte at nå kommer de andre barna til å se henne mer enn vanlig, og kanskje begynne å mobbe henne. Men det gikk heldigvis helt fint, det ble ingen problemer. Jeg har nok bekymret meg unødvendig og grudd meg både på hennes og mine vegne for situasjoner som har vist seg å gå helt greit. Men jeg klarer bare ikke å la det være, det er kanskje sånn vi mødre er skrudd sammen?

Hilde trives på skolen, hun har venner og kan gjøre det samme som andre unger. Vi er nok ganske engasjert i skolen og at hun skal gjøre det bra der, både faren hennes og jeg. Siden hun har denne sykdommen, skal vi i hvert fall støtte opp så mye vi kan for at hun skal være flink på skolen. Lærerne har fått informasjon og har tilrettelagt for smøring på skolen hvis det er behov for det. Selv om de håndterer klassen bra, er jeg vår for hva som kan skje når de ikke er til stede eller er uoppmerksomme. For eksempel når barna skal leie hverandre. Når man først begynner å legge merke til det, er det innmari mange ganger elevene på småskolen skal holde hverandre i hendene. Jeg pleier å ta Hilde i hånda selv de gangene jeg er der, for da er



Ichthyose

Ichthyose er en gruppe hudsykdommer som karakteriseres av tørr, ru, fortykket og flassende hud. Noen har også rødflammede hud eller hud med blemmedannelse. Hudens evne til varmeregulering er svekket. Noen har hud som ved belastning lett gir sprekker og sår, hvilket over tid kan føre til arrdannelse og redusert bevegelighet. Hudavfall kan for enkelte også føre til tette øreganger og redusert hørsel. Øyelokk og hornhinner kan også være berørt og gi rennende øyne eller ømfintlighet og infeksjoner. Mange har vansker med konsentrasjon på grunn av kløe og svie i huden. Nattesønnen kan også være dårlig. Dette kan gi tretthet og mindre utholdenhet. Personer med ichthyose bruker ofte mye tid på stell av huden. De fleste smører kroppen eller tar oljebad en eller flere ganger daglig for å holde huden myk og unngå irritasjon og sår dannelse.

Mange plages av en særegen lukt på grunn av bruken av store mengder kremer og salver.

Det plager meg at verden hele tiden blir mer og mer skjønnhetsfokusert.

hun liksom «opptatt» og slipper å oppleve at andre barn kanskje ikke vil holde henne i hånda. Men jeg vet ikke om det har skjedd noen gang. Kanskje er det jeg som har på meg «fare-på-ferde»-briller og ser etter anledninger til avvising før de forekommer.

Jeg tror nok både faren hennes og jeg er veldig våre på om noen reagerer på henne. Hvis noen ser på oss, legger jeg fort merke til det. På en måte mistet vi litt vår egen anonymitet da vi fikk henne, folk tillater seg både å se og å spørre. Unger er jo greit nok; de spør, får svar og er ferdig med det. Men voksne – de stirrer! Det er ikke godt å være mamma og oppleve at hun blir lagt merke til på den måten. Det stikker langt inn i sjela! Jeg tror det er litt av grunnen til at det er viktig for oss å gjøre det vi kan for å minske oppmerksomheten rundt utseendet hennes. Derfor bruker vi så mye tid på å stelle henne godt og har litt krem på lur i det hun farer forbi. Jeg foretrekker også å få henne raskt hjem etter overnattinger, slik at jeg får gjort henne i stand ordentlig. Så får hun heller løpe tilbake igjen etterpå.

Vi er ganske nøye med klærne også. Det skal i hvert fall ikke være en tilleggsfaktor hun kan bli skilt ut på.. Ikke sånn å forstå at hun får alt hun peker på, men det er viktig at klærne er litt skikkelige, og i hvert fall uten hull og flekker. Vi er nok blitt ganske perfeksjonistiske på en del sånne ting. Det høres kanskje ille ut, og som om vi er opptatt av å «stelle bort» annerledesheten

hennes? Det eneste vi ønsker er jo at hun skal få de samme mulighetene som andre her i verden. Samtidig er det viktig for oss å få vist at vi er glade i henne uansett hvordan hun ser ut. Det blir lett et dilemma det der...

Vi har også lurt litt på om storebror får høre ting om søsteren sin. Så langt vi vet, har han ikke det. Vi har heller ikke hørt at han har vært negativ til hvordan hun ser ut. Jeg tror han også tenker en del på at hun skal ha det bra på skolen, det er sånn han er. Han er jo litt eldre enn henne, så vi ser at han og klassekompisene har kommet lengre enn hva Hilde og hennes venner har når det gjelder hvor opptatt de er av eget utseende. Jentene i klassen hans stæsjer seg en del. Jeg skal ikke stikke under en stol at jeg gruer litt for ungdomstiden som venter henne. Kanskje har gutter det enklere – de kan liksom vise seg frem på så mange måter. Jenter og utseende er ofte en større greie, i hvert fall i en periode i livet. Vil hun trives med seg selv? Vil andre vegre seg for å være sammen med henne? For oss er hun jo en skjønn jente uansett.

Det er vel litt der jeg er for tida: I spennet mellom her og nå der annerledes utseende ikke er et tema for henne ennå og framtida rett der fremme. Jeg tror vi etter hvert må tillate henne (og kanskje oss selv også) å prøve seg frem når det gjelder eget stell og å tåle det når hun møter motgang. Det er bare så mye vi kan gjøre og det er hennes liv. Jeg synes noen sa det så godt da de skrev: «Jeg kan rydde bort mange av steinene på stien hennes, men jeg kan ikke asfaltere veien for henne». Sånn føler jeg det også.

Hilsen Wenche

– Det blir litt skummelt å begynne på ungdomsskolen

Hei, jeg heter Karen og er 12 år og går i sjette klasse. Jeg har noe som heter Möbius' syndrom.

Det gjør at ansiktet mitt ikke klarer å gjøre de grimasene som hodet mitt sier at det skal gjøre, det ser på en måte litt slapt ut.

Det er ikke så lett å forklare om denne diagnosen, men jeg er altså født sånn at ansiktet mitt er veldig ulikt andre barn på min alder. Egentlig er det ganske feil å kalle det en sykdom, jeg er jo ikke syk. Voksne sier at Möbius' syndrom på en måte er en tilstand.

Alle de som ser meg for første gang, glaner litt og synes kanskje jeg ser ganske rar ut. Det skjønner jeg egentlig hvis ikke de har sett andre som meg. Allikevel blir jeg ofte lei meg og skulle ønske at syndromet mitt ikke var så synlig.

Det verste er egentlig at en del regner med at siden ansiktet mitt er annerledes, så er jeg sikkert annerledes på andre måter også. Akkurat som at det skulle være en sammenheng mellom utseendet mitt og hvor flink jeg er på skolen eller til andre ting.

Jeg har til og med opplevd at vikarer har snakket enklere til meg, med korte og få ord i setningene, som om jeg ikke skulle forstå





Möbius' syndrom

Personer med Möbius' syndrom har en medfødt lammelse i en eller flere av nervene som styrer ansiktsmusklene. Det fører til at ansiktet blir mimikkfattig, med begrensede ansiktsbevegelser. Vanskene med å smile og lage ansiktsuttrykk gjør at mange blir misforstått og betraktet som triste eller misfornøyde. Enkelte blir også feildiagnostisert som autistiske. Evnen til å lukke øynene kan mangle både i våken tilstand og under søvn, og manglende evne til å bevege øynene ut til siden kan føre til skjeling. Evnen til å lukke munnen er ofte påvirket og lammelsen kan også gi redusert munnmotorikk med tale- og artikulasjonsvansker. Klumpfot forekommer hos rundt en tredel. Noen har sammenvokste fingre.

Årsaken til syndromet er ukjent og diagnosen stilles sjelden umiddelbart etter fødselen. Plastisk-kirurgiske inngrep der intensjonen blant annet er å gi evnen til å kunne lukke munnen, bedre uttalen og smile er utført på noen. Munnmotorisk trening og logopedhjelp kan også være til hjelp i forhold til artikulasjon og spisefunksjon.

noe som helst! Andre har virket kjempe- overrasket over at jeg ikke skriver eller leser dårlig eller sliter med matte. Når det gjelder lesing, så leser jeg faktisk veldig bra, selv om jeg kan slite litt med uttalen. Det har med syndromet å gjøre, fordi jeg ikke har noe særlig bevegelse i ansiktet mitt. Da er det ikke alltid like lett å si alle lydene tydelig.

Venner

Jeg har ganske mange venner på skolen, for det meste jenter. Før lekte jeg like mye sammen med guttene, men det siste året leker vi ikke så mye lenger. Jentene står mer og bare prater sammen, mens guttene spiller fotball. Guttene prater jo sammen, de også, men mest om dataspill og sånt. Jentene i klassen prater mye om gutter. Flere er allerede sammen med noen også. Jeg har ingen kjæreste ennå, men har selvfølgelig lyst til å være sammen med en jeg også, litt senere. Jentene snakker mye om utseendet sitt og speiler seg ofte. Selv om de sier at de liker meg godt selv om jeg ser litt annerledes ut, føler jeg meg ofte ganske stygg. Det hjelper liksom ikke om jeg bruker aldri så lang tid på å fikse håret eller kjøpe kule klær.

Foreldre

Jeg merker at mamma ofte ser på meg. Jeg tror at hun er ganske bekymra for meg fordi de andre i klassen er blitt så opptatt av hvordan de ser ut. Hun kjøper stadig nye klær til meg, selv om vi egentlig ikke har så innmari god råd. Og jeg har tre søsken, så det er jo mange som trenger en del. Noen ganger hører jeg at søstera mi, som bare er

15 måneder eldre enn meg, klager til mamma og synes det er urettferdig at jeg får flere og kulere klær og ting enn henne.

Mamma passer litt ekstra på meg på andre måter også, tror jeg. Når hun ser meg sammen med venner eller andre, prøver hun liksom å høre etter om hva vi snakker om og om de er greie med meg. Det synes jeg er litt plagsomt, selv om jeg vet at hun mener det godt og bare er bekymret for om jeg har det bra. Noen ganger skulle jeg ønske at jeg turte å snakke med henne om dette, men da tror jeg kanskje hun blir enda mer lei seg.

Kirurgi

For en stund siden hørte jeg at mamma snakket med en eller annen i telefonen og da hørte jeg plutselig at hun nevnte noe om at noen med Möbius' syndrom hadde tatt en eller annen operasjon i utlandet. Jeg har hørt om det med operasjon før også, en gang jeg møtte en gutt som hadde gjort det.

Hvis jeg tenker på det med operasjon, så tenker jeg at det skulle vært ganske deilig om jeg fikk litt mer bevegelse i ansiktet. Men jeg tror det er ganske vondt å ta en sånn operasjon. Det er jo også litt teit om jeg må gjøre noe med ansiktet mitt for å bli bedre likt. Noen ganger blir jeg nesten kvalm når andre jenter i klassen ser i blader og begynner å drømme om å operere puppene sine og sånn. Det er i det hele tatt ganske mye som dreier seg om at alle skal se flotte ut, både i ansiktet og i klærne. Jeg gruer meg egentlig til å begynne på ungdomsskolen, for der er de sikkert enda mer oppatt av sånne ting enn på barneskolen.

Reaksjoner

På ungdomsskolen blir det dessuten enda flere elever som kan se på meg, og mange flere lærere også. Her på barneskolen kjenner jo alle meg og mange av vennene mine har lekt med meg helt siden jeg var liten. Når jeg begynte i første klasse snakket mamma og hun læreren som jeg hadde den gang med meg om hva vi skulle fortelle klassen om Möbius' syndrom. Jeg husker ikke helt hva de sa og sånt, men alle har stort sett vært greie med meg hele tiden. Jeg husker vel bare spesielt en gang, jeg tror jeg var åtte år da, at en gutt i klassen som har flyttet nå sa at jeg så ekkel ut. Jeg ble fryktelig lei meg og gråt masse, men læreren trøstet meg og sa at han ikke hadde det helt greit med seg selv heller. Ellers tror jeg ikke at det har vært så mange som har sagt noe. Men det er jo stadig noen som glaner, særlig småunger og gamle folk. Andre later som de ikke ser meg i det hele tatt. Det er ikke noe ålreit det heller, at jeg blir behandlet som om jeg er luft eller helt usynlig.

Informasjon

Når jeg begynner på ungdomsskolen må jeg sikkert fortelle de andre om diagnosen min – igjen. Selv om jeg innerst inne vet at det kan gjøre ting enklere og at jeg slipper mange teite spørsmål, gruer jeg meg veldig til det likevel. Egentlig er det jo ganske urettferdig at bare jeg skal fortelle og forklare de andre om meg selv. Tenk om de andre også måtte fortelle noe om seg selv som de egentlig ikke ville at folk skulle legge merke til. Det er ikke alltid like lett, skal jeg si deg!

– Jeg tenker mer på utseendet mitt nå enn før

André er 18 år og har en diagnose som heter neurofibromatose type 1 (NF1). Han har en del store føflekker og fibromer, eller bindevevsknuter, på kroppen. De siste årene har han også fått fibromer i ansiktet. De er ikke så store ennå, men det er vanlig at det blir flere og at de vokser jo eldre man blir. André har slitt en del med lærevansker og blir fortere sliten enn andre. Dette førte til at han ble ertet en del i barneårene. Her forteller han om hvordan det er å være ung med NF1.

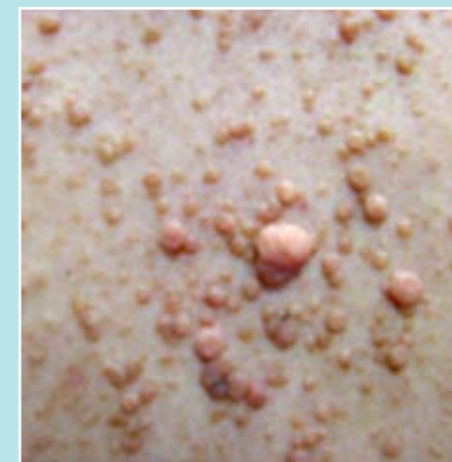
Om ungdomstiden

Jeg tenker mer på utseendet mitt nå enn før. Jeg kan ikke huske at jeg tenkte så mye på det da jeg gikk på barneskolen. Men jo eldre man blir, jo mer bevisst blir man på at man er annerledes, tror jeg.

Andre kikket nok en ekstra gang på meg da jeg var mindre også, men jeg ble mer oppmerksom på andres blikk når jeg ble ungdom. Spesielt husker jeg noen situasjoner fra jeg var tretten–fjorten år. Da var det noen gjenger på skolen som sa stygge ting til meg. Kommentarene gikk først og fremst på utseendet mitt og at jeg var dum. Den tiden var ikke bare hyggelig, men det er den kanskje ikke for så mange andre i den alderen heller.

Da jeg ble oppmerksom på at andre stirret, begynte jeg å tenke mer på utseendet mitt. Jeg tenker mest på det når jeg er ute blant folk, selv om jeg har brukt flere timer foran speilet før jeg gikk ut. Det som er viktig å huske på når man opplever slike ting, er at man er akkurat som de andre, men at man kanskje vil møte flere utfordringer som andre slipper.

Av og til kan jeg være litt engstelig for at andre skal bli redd eller synes kulene mine er ekle. I gymtimene på barneskolen hendte det at de andre så litt rart på meg. Men i fjerde klasse sluttet jeg å ha gym og har sluppet unna helt siden den gang. Gymlæreren på ungdomsskolen tilbød meg egen garderobe. Det ville jeg ikke, for da ville de andre skjønne at jeg hadde noe å skjule. Sånn sett er det lettere å være i Syden, for der er det jo ingen som kjenner meg. Da kan jeg gå i badebukse uten å tenke over flekkene og fibromene på kroppen min. Følelsen av å være anonym er deilig. Men



Nevrofibromatose

Nevrofibromatose er en arvelig tilstand med godartede bindevevsvulster. Først og fremst rammes huden, nervesystemet og skjelettet. Tilstanden kjennetegnes av lysebrune, flate føflekker (café-au-lait-flekker) som vokser med alderen. Bindevevsvulstene (fibromene) kan artese seg som kuler i huden av varierende størrelse fra noen få millimeter til mange centimeter i diameter. De oppstår eller øker rundt puberteten og kan øke i antall og størrelse i forbindelse med graviditet eller overgangsalder. Fibromene kan gi mange ulike symptomer og tegn avhengig av hvor de utvikler seg, for eksempel kan de gi smerter, svakhet og prikking i området den aktuelle nerven forsyner. Fibromene er i utgangspunktet godartede, men noen kan utvikle seg til å bli ondartede. Over halvparten har skjelettforandringer, først og fremst skoliose (skjev rygg), men også falske ledd, spesielt i ankelregionen. Mange har i tillegg lærevansker og økt trettbarhet. Det kan være stor variasjon i uttrykksform og alvorlighetsgrad, selv innen samme familie. Skjelettforandringene kan behandles kirurgisk. Hvis fibromer trykker på synsnerver, kan cellegift, stråling eller operasjon overveies. Plastisk kirurgi kan være aktuelt ved smertefulle eller skjemmende hudforandringer, men disse har en tendens til å komme igjen.

Jeg tror kanskje ikke livet mitt ville vært så annerledes hvis jeg ikke hadde hatt NF1.

sommeren her hjemme kan være ganske kjip, for uansett hvor varmt det er, går jeg med langbukse og genser. Det kan til tider bli ganske slitsomt... og varmt!

Egentlig skulle jeg ønske at jeg så ut som alle andre, men det er jo ikke noe jeg kan

gjøre med det. Jeg tror kanskje ikke livet mitt ville vært så annerledes hvis jeg ikke hadde hatt NF1 heller.

Bortsett fra at

jeg sikkert hadde hatt gym og kunne hatt mindre klær på om sommeren, er det nok ikke så mye som skiller meg fra andre. Det viktigste er å bygge opp sin egen selvtillit og ikke tenke på hva andre måtte mene hele tiden. På den måten tror jeg at jeg og andre i liknende situasjoner kan leve et normalt og godt liv til tross for diagnosene våre.

Om det å treffe nye mennesker

Jeg tror at folk har en høyere terskel for å komme bort til meg, og jeg har av og til merket at noen prøver å unngå meg. Ofte må jeg ta initiativet til kontakt. Jeg synes egentlig det er rart at folk ikke tør prate til meg bare fordi jeg ser litt annerledes ut. Jeg har jo ikke akkurat huggtenner og skarpe klør, og kulene smitter ikke.

Overgangen til videregående skole var mye tøffere enn jeg hadde trodd. Det var mange nye elever i klassen som jeg ikke kjente fra før. Jeg hadde ikke forberedt meg

på at denne overgangen skulle bli så stor, så det var et slag i trynet. Det ble en litt tung tid med mange dype tanker. Heldigvis klarte jeg å beholde selvtilliten og den positive innstillingen min gjennom denne tiden og synes selv at jeg ble mer moden og reflektert av utfordringen. Men i ettertid har jeg nok tenkt en del på at foreldrene mine gjerne kunne ha forberedt meg bedre på situasjonen.

Å møte nye mennesker er utfordrende i forhold til om jeg skal fortelle om hvorfor jeg ser ut som jeg gjør. Skal jeg fortelle det med en gang, vente litt til det oppstår en egnet situasjon eller skal jeg ikke si noe i det hele tatt? Tidligere har jeg tenkt at hvis dette ikke er noen stor sak for meg, bør det ikke være det for andre heller. Etter hvert prøvde jeg å teste det ut litt også, når jeg deltok på samme kurs tre ganger med forskjellige folk. Første og andre gangen sa jeg ifra om årsaken til utseendet mitt, tredje gangen valgte jeg bevisst å ikke si noe. Jeg følte at jeg gled lettere inn i gruppene de to første gangene. Ting ble liksom avmystifisert. Jeg vurderte om jeg etter hvert burde ha fortalt det på det tredje kurset også, men det ble vanskelig, for det kom liksom ikke noe naturlig tidspunkt. Så konklusjonen så langt er at jeg tror det er best å si noe i den innledende fasen. Selv om det kan være ubehagelig å utlevere meg selv på den måten, blir det ofte lettere å få kontakt med folk etterpå.

Av og til har jeg vært redd for at andre skal tro jeg er dum, både fordi jeg ikke sier så mye og fordi jeg ser ut som jeg gjør. Men når folk først snakker med meg, forstår de jo at jeg ikke er dum, og da går alt så mye lettere. Jeg prøver nok ofte å være litt ekstra

moden for virkelig å understreke at jeg ikke er dum. Det er en av mine overlevelsesstrategier. Samtidig har jeg etter hvert meldt meg inn i et par organisasjoner og tvunget meg selv til å ta ekstra ansvar og lederskap. Dette har gjort at jeg har blitt mindre redd for å ta kontakt med mennesker og blitt mer åpen.

Om kjærester og jenter

Vennene mine og jeg snakker mye om jenter og kjærester. Nå er det jo sånn at mange av dem ikke har kjærester – ikke ennå i alle fall. Når jeg snakker med andre på min alder om kjærester og sånn, så føler jeg meg litt utenfor. Kanskje er jeg litt overbetyrta. Jeg må jo tørre å ta sjansen på å bli forelska en gang. Akkurat det er forresten noe jeg har spurt meg selv om i det siste, om jeg kanskje ubevisst unngår å bli forelsket sånn at jeg skal slippe å måtte bli avvist. Den store skrekken er jo å være alene resten av livet. Men hvem vil være sammen med en som ser ut slik som meg? Hvis noen hadde turt å ta sjansen, skulle jeg bevist at jeg er en ålreit, snill og omtenkksom person med mye humor og sjarm. Jeg har kommet fram til at en jente må velge meg for den jeg er. Når hun blir kjent med meg, vil jeg hun skal velge meg for det, og ikke på grunn av utseendet.

Hvis dette ikke er noen stor sak for meg, bør det ikke være det for andre heller.

– Det er trist å ikke kunne smile

Vi befinner oss på en kafé på Aker Brygge. Mot oss kommer ei jente i begynnelsen av tjueårene. Hun blir lagt merke til. Flere av kafégjestene tar en ekstra titt på henne når hun går gjennom kaféen for å finne fram til bordet der vi sitter. Jenta heter Maria, er 21 år og har Möbius' syndrom. Det medfører at hun ikke har mimikk i ansiktet. Hun kan verken smile eller lukke øynene og hun har vanskelig for å lukke munnen ordentlig.

– Tenker du mye på utseendet ditt?

– Ja, jeg tenker en del på det. Mye av grunnen til det ligger i at jeg ble mobbet gjennom hele barne- og ungdomsskolen. Mobbingen gikk først og fremst på utseendet mitt og jeg har blitt kalt for mye stygt opp igjennom. Det har ført til at jeg har fått veldig dårlig selvtillit og jeg har vanskelig for å bli kjent med nye mennesker. Når noen sier noe pent til meg, klarer jeg ikke å ta det til meg. Det preller av. Og hvis noen sier noe til meg som det er en ørliten mulighet for at kan tolkes negativt, så gjør jeg det.

– Føler du at du blir sett på som en annen enn den du er?

– Av og til. Jeg har ofte følt at jeg må bevise at jeg ikke er dum. På ungdomsskolen leste jeg mye og var skoleflink for å veie opp for utseendet mitt. Når jeg er sammen med folk som jeg kjenner godt, behøver jeg ikke å være en annen enn den jeg er, jeg trenger ikke bevise noe. Det er deilig. Men det tar litt tid å komme dit. Når jeg møter mennesker som ikke kjenner meg, må jeg velge om jeg skal fortelle om meg selv eller ikke. Men hvorfor skal jeg egentlig behøve å gjøre det? Det er jo bare for å tilfredsstille andre. Av og til har jeg lyst til å bare drite i det og la folk gjøre seg opp sin egen mening, men jeg tar meg som regel i det når jeg ser det nysgjerrige og rådville blikket deres.

– Hvordan opplever du det når andre glaner på deg?

– Det at andre stirrer har vært tungt, og er fortsatt vanskelig for meg. Jeg har vel egentlig lagt mest merke til det etter at jeg ble litt eldre. Folk stirret jo på meg da jeg gikk på barneskolen hjemme også, men da la jeg nok ikke så mye merke til det. Det brydde meg i alle fall ikke så mye den gang. Men i puberteten blir man jo veldig opphengt i å være lik alle andre og ikke skille seg ut. Da var det ekstra tungt å se annerledes ut enn det som anses for å være normalt. De som ikke har noe annerledes utseende sliter jo også da, men for oss som ser annerledes ut er det nok ekstra tungt. Dette har medført at jeg synes det er vanskelig å se andre direkte i øynene, men jeg prøver å jobbe med det.

Jeg har vært en del rundt med søsteren min. Overalt har jeg opplevd stirring. Man

kan nesten bli gal av all glaninga! Søsteren min mener at jeg er overfokusert på det og blir irritert når jeg kommenterer det. Noe av grunnen til at jeg tenker så mye på det kan kanskje være den vonde opplevelsen jeg hadde for et par års tid siden: Jeg går i byen og det kommer to tenåringsjenter mot meg. Mens hun peker på meg, sier hun ene: «Se på hu der 'a!» Og så ler de høyt begge to. Det er nok det tristeste jeg har opplevd.

– Har du vurdert operasjon? En annen vi har snakket med, fortalte at hvis han skulle opereres, så ville det være for å tilfredsstille andre slik at det blir lettere for dem.

– Jeg skjønner synspunktet hans. Men på den andre siden tenker jeg også at en operasjon kanskje kan gjøre ting litt lettere for meg. Derfor står jeg på venteliste til operasjon i Sverige. Kanskje kan en operasjon gi meg ansiktsuttrykk. Det er veldig trist å ikke kunne smile til et annet menneske...

– Hva med venner? Ungdomstiden?

– Jeg har alltid hatt noen få venner, og de har vært gode venner. Men det er vanskelig å skaffe nye venner, spesielt de gangene jeg har skiftet skole. Fra barneskole til ungdomsskole gikk det ganske greit, fordi jeg kjente flere i klassen fra barneskolen. Det var verre med overgangen til videregående. Da var det flere nye, samtidig som det var blitt viktigere å være pen og populær. Jeg passet liksom ikke inn.

– Hva tenker du om framtiden i forhold til det å få seg mann og barn?

– Sjansen for å få en partner og barn anser jeg som svært liten, og forhåpningene mine har vel egentlig sunket helt til bunns. Det er dette som er det vanskeligste for meg nå om dagen. Tanken på å ikke skulle få

danne familie som alle andre, gjør vondt langt inn i hjerterota. Foreløpig er det ikke mange av vennene mine som er i ordentlig seriøse forhold, heller, men det er nok ikke lenge før alle finner seg noen og jeg står igjen alene. Jeg merker selv at jeg høres bitter ut, men jeg synes faktisk at jeg har litt lov til å være det.



Möbius' syndrom

Personer med Möbius' syndrom har en medfødt lammelse i en eller flere av nervene som styrer ansiktsmusklene. Det fører til at ansiktet blir mimikkfattig, med begrensede ansiktsbevegelser. Vanskene med å smile og lage ansiktsuttrykk gjør at mange blir misforstått og betraktet som triste eller misfornøyde. Enkelte blir også feildiagnostisert som autistiske. Evnen til å lukke øynene kan mangle både i våken tilstand og under søvn, og manglende evne til å bevege øynene ut til siden kan føre til skjeling. Evnen til å lukke munnen er ofte påvirket og lammelsen kan også gi redusert munnmotorikk med tale- og artikulasjonsvansker. Klumpfot forekommer hos rundt en tredel. Noen har sammenvokste fingre. Årsaken til syndromet er ukjent og diagnosen stilles sjelden umiddelbart etter fødselen. Plastisk-kirurgiske inngrep der intensjonen blant annet er å gi evnen til å kunne lukke munnen, bedre uttalen og smile er utført på noen. Munnmotorisk trening og logopedhjelp kan også være til hjelp i forhold til artikulasjon og spisefunksjon.



– Vinteren er en fin tid!

– Så lenge jeg bruker protese med klær utenpå, er det ikke så mange som ser at jeg skiller meg ut. Sånn sett er vinteren en veldig fin tid! Samtidig er det kanskje noe av det mest slit-somme også, at jeg har mulighet til å late som om jeg er lik alle andre.

Vera er 19 år og har dysmeli. For henne medfører dette at hun mangler venstre hånd og det meste av armen. Hun bruker en funksjonell (myoelektrisk) protese som er festet til det hun har av overarm. Protesen er hudfarget og ved første blick ganske lik en vanlig hånd, og Vera har lært å åpne og lukke den ved hjelp av elektroder som ligger inntil huden i protesen.

Foran meg sitter en ung kvinne som er tydelig bevisst sitt eget utseende. Hun er kledd og sminket i farger som matcher og har en åpen og blid væremåte. Vi snakker sammen om å være ung og se annerledes ut. Men gjør hun egentlig det, da? Når hun

har på seg protesen, er det vanskelig å oppdage at hun har en funksjonshemming hvis ikke man gransker henne nøye.

– Det synes best at hånden mangler når jeg skal gjøre noe praktisk. Derfor bruker jeg alltid litt tid på å planlegge hvordan jeg kan unngå å virke klønete. Men etter hvert går en del automatisk også, så det krever ikke så mye av meg lenger. Protesen fungerer fint. Likevel er det klart at mange ting er vanskeligere for meg enn for de fleste, sier hun.

Vera bestiller for eksempel ikke både brus, kake og kaffe samtidig når hun går på kafé med venninner.

– Da måtte jeg jo gått tre turer for å få med meg alt bort til bordet, ler hun.

Vera forteller at hun legger begrensninger på deg selv i noen situasjoner. Når det er varmt om sommeren og hun går i lette klær, er dysmelien ekstra synlig. Av og til er hun ikke i humør til at folk skal se at hun er annerledes. Det er belastende og kan føles sårt med oppmerksomheten. Men det hender hun opplever det stikk motsatt også. Særlig i situasjoner hvor synligheten er noe hun har valgt, bevisst og kanskje litt fandenivoldsk:

– Søsteren min skulle gifte seg, og jeg ble veldig i tvil om antrekket. Den lekre, utringede kjolen jeg hadde lyst på viste jo hele protesen. Men jeg var ganske ovenpå, og tenkte at dette vil jeg. Bruden ble konsultert, og hun syntes bare det var en selvfølge at jeg skulle få være meg selv! Så denne gangen ble det den utringede. Kjøkk måte å stjele oppmerksomhet fra storesøster på, ikke sant?



Dysmeli

Dysmeli er en medfødt tilstand som oppstår tidlig i fosterlivet. Barnet er født med manglende eller mangelfullt utviklet skjelett i arm(ene) og/eller ben(a). Det kan være mangler ved en eller begge armer og/eller ett eller begge ben. Ved noen sjeldne syndromer opptrer dysmeli som en del av bildet. I de fleste tilfeller er årsaken ukjent, men noen få typer er arvelige.

Når skjelettet er mangelfullt utviklet, kan også muskler, nerver, blodårer og andre strukturer være avvikende i form og størrelse. Ved dysmeli er den motoriske funksjonen påvirket i ulik grad, avhengig av hva og hvor mye som mangler. Behandling tar sikte på best mulig funksjon. Dette kan innebære fysioterapi, protesetilpasning, eventuelt tilpasning av rullestol og i visse tilfeller kirurgi.

Pr oktober 2007 finnes det fem dysmeli-team i Norge. De kan gi mennesker med dysmeli en tverrfaglig vurdering og oppfølging.

Ungdomstid og tilpasning

Ungdomstid innebærer gjerne litt fest og moro. Da Vera fylte 18 år og begynte å gå ut på byen, var hun for lengst ekspert på å skjule dysmelien. Men hun oppdaget noen nye situasjoner hun forsøker å unngå.

– Det er ikke særlig festlig å bli stående tett pakket med fremmede foran billettluken med protesen klemt inn mot ryggen til den kjekke gutten foran meg i køen. Hva må vel han tenke? Du sier bare ikke: «Unnskyld at armen min kjennes så hard ut. Du skjønner – det er en protese.»

Å bli tenåring kan være en utfordring i seg selv, men hva med å være fjortis og mangle en arm?

– Å være tretten og se annerledes ut var ikke lett. Men det varierer nok mye fra person til person, og er kanskje avhengig av miljøet også, tror Vera.

– Der jeg vokste opp var det ikke så stort press på å være helt like. Selv ikke blant jentene.

Vera forteller at hun har venner i dysmeli-foreningen som bodde steder hvor merkek-lær og utseende var mye viktigere for status og tilhørighet. En venninne med fotdysmeli ønsket seg selvsagt Nike-sko som de andre i klassen.

– Det eneste problemet var at hun måtte ha to ulike størrelser. Altså måtte hun kjøpe to par. Det er ikke så kult når vi snakker om sko til 1500 kroner paret, sier hun.

– Jeg har alltid vært opptatt av fine klær og likte å pynte meg med prinsessekjoler da jeg var liten. Da jeg ble tenåring skjedde det en endring fra at klærne skulle se fine ut, til at de skulle se fine ut på meg. En periode syntes jeg ingenting var fint på meg. Selv om de fleste ungdommer opplever noe av

dette, kan det sikkert være verre når du har en synlig funksjonshemning.

– Dette var jo også en alder da jeg begynte å interessere meg for å få kjæreste. Men det var alltid vanskelig å finne et naturlig tidspunkt for å fortelle at jeg har dysmeli. Under mitt første kyss var jeg mest opptatt av om jeg skulle legge protesen rundt gutten jeg kysset, eller bare la den henge rett ned, ler Vera. Men det ordnet seg etter hvert.

Vera understreker at hun aldri ble mobbet, plaget eller stengt ute av gjengen, selv om det kunne bli slengt noen kommentarer og godlynt erting. Likevel var hun litt redd for at de andre skulle reagere på armstumpen. Hun betraktet den som veldig privat og viste den bare til nære venninner. Når venner klumpet seg sammen foran en film, sørget hun for å sitte på siden for å holde den harde protesen litt unna de andre. Det var ganske slitsomt å være Vera en tid. Etter hvert som hun ble eldre, ble hun mer avslappet både med og uten protese. Vera mener at mange blir tryggere på seg selv i løpet av ungdomsårene, etter å ha gått gjennom noen runder med fortvilelse og sinne over ikke å være lik «de andre».

– Tenårene er jo en tid der du skal finne deg selv, der man går fra å være barn og bli skånet av de voksne til å skulle forholde deg til folk som ikke alltid er like hensynsfulle. Det er viktig å ha bein i nesa og å finne gode strategier for hvordan man skal takle sårende kommentarer og glaning fra andre mennesker.

– Mange av vennene mine med dysmeli kastet protesene på denne tiden. Det handler vel også om å finne seg selv, tror Vera. Selv har hun valgt å beholde protesen på.

– Jeg synes den er grei å ha, men det går mer på funksjon enn på utseende. Jeg liker å støtte ting med den, men mange synes det er lettere å gjøre ting uten.

Vera husker at hun var mer sårbar tidligere i tenårene. Sturring og kommentarer gjorde sterkere inntrykk og kunne få henne sint. Samtidig tok hun seg sammen og deltok i alt gjengen gjorde, selv om det kostet. Ganske modig, tenker hun nå.

– Venninnene mine ville helst at jeg skulle bruke protese når vi var sammen med andre, for eksempel på ungdomsklubben. De likte heller ikke alltid oppmerksomheten fra fremmede og ble ofte provosert på mine vegne. Men et par av dem var nok mer opptatt av at noen kunne synes det var ekkelt eller skummelt at jeg manglet en arm. Så derfor beholdt jeg protesen på. Det blir ganske svett når man danser hele kvelden, skal jeg si deg!

Ufortjent skryt

– Jeg ville helst bli behandlet som alle andre, også da jeg var tidlig i tenårene. På skolen var mange av lærerne fryktelig opptatt av å ta vare på meg og fremheve alt jeg klarte. De ble helt sånn: «Oj, se på Vera, hun kan faktisk vri opp en klut! Å, så flink du er!» Dette er ikke likebehandling, men en slags ufortjent skryt som fikk meg til å føle meg stakkarslig og sint på en gang. Skryt kan virke mot sin hensikt også, fastslår hun.

– Jeg ville gjerne bli utfordret og behandlet på lik linje med klassekameratene. Samtidig var jeg kanskje litt slø, ler hun.

– Jeg kunne nok finne på å utnytte situasjonen også, særlig hvis jeg hadde mulighet til å vri meg unna slitsomme

gymtimer eller andre ting jeg ikke hadde så lyst til, smiler hun lurt.

Snart voksen

Vera er over den første ungdomsfasen, men hun synes fortsatt at kommentarer og blikk fra omgivelsene kan være slitsomme. Hun tror folk trenger mer kunnskap.

– Det er sikkert vanskelig for andre å vite hvordan man bør forholde seg til oss som ser annerledes ut. Men jeg tror det kunne vært bedre hvis folk visste mer om det å ha en funksjonshemning. Jeg vil helst bli behandlet helt vanlig, som alle andre, men ser gjerne at det tas litt praktiske hensyn der det er helt nødvendig.

Hun opplever fortsatt at det kan være et dilemma om hun skal skjule sin manglende arm eller la protesen bli synlig med en gang.

– Folk blir ofte overrasket, og viser overraskelsen veldig tydelig, når de plutselig oppdager at jeg har protese. Det kan fortsatt være vanskelig å vite når og hvordan jeg skal si fra.

– Jeg møter noen ekstra utfordringer fordi jeg ikke er som alle andre.

Det er litt slitsomt at jeg ser annerledes ut og at «alle» vet hvem jeg er. Samtidig tror jeg det har gitt meg en styrke jeg ikke ville være foruten, konkluderer Vera.

Det er sikkert vanskelig for andre å vite hvordan man bør forholde seg til oss som ser annerledes ut

– Diagnosen skulle ikke få knuse drømmen om utdanning og jobb



Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom

Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom (LMBB) er et sjeldent og arvelig syndrom som blant annet karakteriseres av øyelidelsen retinitis pigmentosa og tendens til overvekt. Å fastsette diagnosen kan være vanskelig, fordi det er stor variasjon i hvordan syndromet arter seg hos den enkelte. Alle utvikler en sterk synshemming i ungdomsårene eller tidlig voksenalder. Synshemmingen starter ofte med nattblindhet og følges av en gradvis innsnevring av synsfeltet. Cirka 75 prosent av alle med LMBB er overvektige. Det er det som sammen med synshemmingen gir dem et annerledes utseende.

Personer med LMBB har flere andre symptomer og tegn i tillegg, som brede og korte hender og føtter, for mange fingre eller tær ved fødselen, ulik grad av lærevansker, motoriske problemer, forandringer i nyrene og høyt blodtrykk. Vi kjenner pr 2007 til cirka 50 personer med LMBB i Norge.

Vekkerklokken ringer. En ny dag står for tur. Hva står på programmet i dag? Åh, ja! Jeg kjenner jeg blir glad inni meg når jeg tenker på hva denne dagen vil bringe. I dag er nemlig en av to dager i uken hvor jeg besøker de eldre på sykehjemmet. Der føler jeg at jeg er til nytte, at jeg verdsettes som menneske.

Hver gang jeg er der, får jeg høre hvor stor pris de setter på at jeg tar meg tid. Det er så mange som er ensomme.

Å føle at jeg kan glede andre, beriker meg som menneske.

Men dagene har ikke alltid vært fylt av glede, forventning og følelsen av å ha en verdi. Det har vært mange tunge stunder også, og ungdomstiden var et sant mareritt!

Jeg heter Anine, er 27 år og har et sjeldent syndrom om heter Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom (LMBB). Fra jeg var syv år har jeg sett dårlig i mørket, og synet mitt har gradvis blitt verre. Det er vondt å ikke vite hvordan dette vil ende. En dag kan det jo være helt mørkt! Når jeg tenker på

det, fylles jeg med sorg. Men jeg prøver å være positiv og fokusere på andre ting som betyr noe for meg. Jeg har ikke naturlig blikk-kontakt med andre, men etter å ha fått tilbakemeldinger på at det er ubehagelig å kommunisere med meg når jeg ikke møter folks blikk, har jeg lært meg å «se» på den jeg snakker med.

I tillegg er jeg stor. Altfor stor. Vekten har

passert 100 kilo. Å være stor og tung er noe som følger med dette syndromet, og jeg var unormalt stor og tykk allerede da jeg gikk i barnehagen. Det har bidratt til at jeg alltid har følt at jeg ser annerledes ut enn andre, at når folk ser meg tenker de: «Herregud, at det går an å se slik ut! Hun må jo kunne ta seg sammen!» Jeg har for eksempel aldri kunnet ha en Levis-bukse, og det var vanskelig å oppnå fellesskap med de andre jentene på skolen, spesielt på ungdoms-



skolen. Det var fælt å dusje etter gymtimene og jeg ble alltid valgt sist når det var inndeling i lag. Det ble mange ensomme stunder og mange tårer i de årene.

Jeg fikk diagnosen først som 15-åring, men var fast bestemt på at dette ikke skulle knuse min drøm om å bli fysioterapeut, og at jeg aldri skulle bli uføretrygdet. Jeg gjennomførte utdannelsen. Riktignok brukte jeg lenger tid enn de andre på kullet mitt, men jeg møtte forståelse for at undervisningen og praksisplassene måtte tilrettelegges noe for meg.

Jeg har valgt å være åpen om min diagnose, og har fått positiv respons på det. Etter hvert ble synet mitt markert dårligere. I kombinasjon med min størrelse, ble hverdagen vanskeligere og jeg gikk på det ene nederlaget etter det andre. Når jeg var på jobb, strevde jeg både med å lese og skrive notater. Jeg trøstespiste en del og det ble etter hvert tyngre å bøye seg og å ta hånd om pasientene på en tilfredsstillende måte. Det bød rett og slett på større og større problemer å utføre jobben min.

Ingen sa noe direkte til meg, men jeg merket at kollegaer snakket bak min rygg, at de var misfornøyde med jobben jeg gjorde. Hvorfor kom de ikke heller direkte til meg med synspunktene sine, tenkte jeg. Trolig ønsket de ikke å såre meg, men det var nettopp det de gjorde. Når jeg tenker på det i ettertid og prøver å være ærlig overfor meg selv, hadde jeg nok store problemer med å akseptere situasjonen som den var – å erkjenne at synet mitt var blitt så dårlig at det hemmet meg i å utføre jobben min tilfredsstillende, at jeg kanskje sto ved et vendepunkt i livet mitt. Å innrømme for meg

selv at jeg ikke lenger kunne bruke utdannelsen min, gjorde vondt – fryktelig vondt.

Det ble en tung periode, hvor jeg sluttet i jobben og fikk hjelp til å prøve annet såkalt egnet arbeid. Jeg trengte utfordringer i forhold til kunnskap og erfaring og hadde behov for å få bruke evnene mine. Det var viktig for egenverdet og selvbildet mitt. Jeg prøvde meg forskjellige steder. Et par steder fikk jeg arbeidsoppgaver jeg ikke hadde kompetanse til å utføre, for deretter å få tilbakemelding om at jeg utførte oppgavene for sakte. Jeg arbeidet også i en arbeidstreningsbedrift. Der følte jeg meg alt for overkvalifisert. For to år siden ble jeg uføretrygdet.

Etter det har jeg vært gjennom en prosess hvor jeg fikk hjelp av psykolog til å bearbeide sorgen over at nettopp jeg har LMBB og særlig over det økende tapet av synsevne. Det var også tungt å svelge at jeg trolig alltid vil være stor samme hvor mye jeg forsøker å være i aktivitet, spise sunt og slanke meg. Jeg er glad i å pynte meg og føle meg fin, og det er vondt at jeg aldri har kunnet ikle meg siste mote og følt meg attraktiv og lekker.

I det siste har jeg tenkt mye over hva som gir livet mening, og synes nå jeg har kommet til et punkt hvor jeg aksepterer situasjonen. Jeg har lært meg å sette pris på andre ting enn det ytre og har innsett at man kan utrette mye selv om man er synshemmet. Man kan faktisk ha et meningsfylt liv! Det har tatt meg lang tid å komme hit, og jeg har fremdeles tunge perioder. Men nå føler jeg at jeg har mennesker rundt meg som jeg kan dele tankene mine med og som verdsetter meg for den jeg er. Jeg prøver å ta en dag av

gangen og fyller den med noe meningsfylt. Heldigvis har jeg familie og venner, uten dem vet jeg ikke hvordan jeg hadde kommet gjennom disse tøffe stundene. Foreldrene mine har alltid støttet meg, selv om jeg vet det har vært vondt for dem å se meg streve med mitt. De har tidvis vært frustrerte og fortvilet, så det var en lettelse for dem da jeg fikk diagnosen som 15-åring. Og så har jeg en lillesøster som heter Ida. Hun har såkalt normalt utseende, og det var mange ganger i oppveksten jeg skulle ønske at vi kunne byttet plass. Men nå er jeg glad for at jeg er den jeg er. Dessuten ville det jo ikke vært det spor bedre om det var Ida som hadde trukket det tyngste loddet, om det var hun som hadde fått LMBB. Ida har fortalt at også hun har hatt vanskelige stunder i forhold til dette og ofte hatt dårlig samvittighet overfor meg. Likevel er det sterke bånd mellom oss og som voksne har vi stor glede av hverandre.

Noen dager er deilige å bare ta som de kommer og gjøre det jeg har lyst til akkurat der og da. Men jeg trives best med å ha noen faste oppgaver i løpet av uken. Mest av alt hadde jeg jo ønsket å ha et utfordrende arbeid, hvor jeg kunne tjent penger og sluppet å motta uføretrygd. Men når situasjonen nå er som den er, er det en fin ordning å være besøksvenn på sykehjemmet. Kanskje jeg til og med kan utvide den etter hvert? Jeg jobber også en del for LMBB-foreningen og føler at det er et utfordrende og viktig arbeid. Hvis mine erfaringer kan bidra til at andre med LMBB får det litt lettere, er det så absolutt verdt det.

Nå når våren er i full anmarsj, prøver jeg også å gå minst en tur hver dag. Det er fint

å slippe snø og is. Jeg kan gå avslappet og slipper å engste meg for å falle. Nå nyter jeg å være ute og kjenne den friske luften i ansiktet. Jeg prøver å øke tempoet og å utvide runden min, slik at jeg får mer mosjon. Jeg er godt kjent i området, men har lyst til å gå mer i terrenget etter hvert. I så fall kan jeg høre om støttekontakten eller søsteren min vil være med. Støttekontakten er også med i svømmehallen en gang i uken. Det er en fin måte å være sammen på. Uten henne ville det vært praktisk vanskelig å komme seg til og fra svømmehallen.

Støttekontakten og jeg kjøper også inn mat sammen. Men mange ganger blir jeg lei av alltid å måtte tenke på kalorifattig mat, og jeg synes det er vanskelig å være kreativ og finne på spennende retter. Når jeg er alene, er det lett å hoppe over et måltid, eller bare ta seg en ferdiglaget pizza. Men når jeg får besøk liker jeg å legge meg litt ekstra i selen for å lage noe som smaker godt, og for å være ærlig så lykkes jeg for det meste.

Men nå må jeg gå. Det sitter nemlig en gjeng med eldre og venter, som er glade for at jeg setter av litt tid hver uke. Jeg velger også å tro at de setter pris på at det nettopp er jeg som kommer. Etterpå skal jeg spise sen lunsj med Ida, og så blir det kanskje litt shopping. Heldigvis er det større utvalg i klær i store størrelser nå enn tidligere. Det er fint å ha en søster å rådføre seg med av og til. Kanskje jeg finner noe lekkert til våren og sommeren?

Man kan faktisk ha et meningsfylt liv!

– Det gir selvtillit å være likeverdige

Martin er 32 år, har hovedfag i sosiologi og jobber som konsulent i det offentlige. Han har alvorlig grad av medfødt benskjørhet (osteogenesis imperfecta, forkortes OI), hvilket har ført til at han er kortvokst (ca 130 cm), har hvelvet brystkasse (fuglebryst) og bøyde armer og ben. Martin bruker elektrisk rullestol inne og ute.

Martin hadde nesten 60 benbrudd før han fylte 13 år og var ofte innlagt på sykehus. At han ikke kunne leke med de andre ungene plaget ham nesten mer enn smertene og sykehusoppholdene som fulgte med bruddene.

Når han endelig kom hjem, ivrig etter å delta i leken, var de andre i gang med stadig mer avanserte driblekunster. Selv om han alltid hadde venner og deltok på sin måte, begrenset tilstanden hans ham mye.

Hver sommer ble han trukket med på stranda, kun iført badebukse og med resten av kroppen synlig. Det lærte ham at høflighet ikke var noen selvfølge, både barn og voksne stilte seg opp og glodde uhemmet. Martin ville heller være hjemme og lese, og sånn ble det også etter hvert.

– Foreldrene mine forventet at jeg skulle

ta høyere utdanning. «Det er ikke noe galt med hodet ditt», sa de. Jeg synes det er fint at de hadde den innstillingen. Da fikk jeg tidlig klare mål å jobbe mot.

En myte sier at personer med OI er spesielt intelligente. Martin tror at konsentrasjonen og intellektet hans er en følge av begrenset aktivitet og mye lesning. På den måten har bevegelsehemningen hans hatt mye å si for utviklingen og yrkesvalget hans.

– Jeg har hatt både kompleks og et stort normalitetsønske når det gjelder både utseende og funksjon. Min måte å hevde meg på, var å bli skoleflink, faktisk flinkest i klassen gjennom alle år.

Martin forteller om puberteten. De andre guttene vokste seg lange og sterke. Martin utviklet også større muskler, men samtidig ble fuglebrystet mer synlig og han ble stadig mindre i forhold til de andre. Han brukte store gensere for å skjule kroppen og de skjeve, bøyde armene. Annerledesheten gjorde ungdomstiden til en sår og vanskelig periode.

– Men jeg tror egentlig det er lettere å være annerledes i kroppen, og at folk flest glemmer rullestolen og resten litt når de har snakket med meg en stund. Det hadde vært vanskeligere hvis annerledesheten hadde vært i ansiktet, tror jeg. Jeg tenker jo på det selv også, når jeg treffer noen med et veldig annerledes ansikt.

Student i Oslo

Martin avsluttet videregående skole med topp karakterer og begynte på Universitetet i Oslo. Til å begynne med svarte ikke studentlivet til forventningene. Siden han hadde bil, ble han bedt om å være sjåfør, men han ble sjelden invitert på de morsom-



Osteogenesis imperfecta (OI)

OI er en gruppe arvelige bindevevssykdommer der det er feil i en del av bindevevet, kollagen type 1. Kollagenet har stor betydning for oppbygning av knoklene. Derfor er de viktigste symptomene ved OI knyttet til skjelettet. Andre organsystemer er også involvert. Personer med OI kjennetegnes som gruppe ved benskjørhet og dermed økt bruddtendens, overtøylige ledd, blå bindehinner i øynene, tannbensavvik og hørselstap. OI gir redusert kroppshøyde og noen blir kortvokste. Ansiktet kan hos noen være synlig preget av tilstanden, og stemmen kan ha en lysere klang. Symptomene forekommer i forskjellige kombinasjoner og i varierende grad. De med lettere OI kan ha få brudd mens de som har alvorlig OI kan ha flere hundre brudd i løpet av livet.

Behandling av OI tar sikte på å redusere symptomene. Medikamentgruppen bisfosfonater brukes for å styrke benvevet. I tillegg behandles brudd og andre aktuelle symptomer. Det hvor det er stor bevegelsehemning tas det sikte på å tilrettelegge omgivelsene.

ste festene, synes han. Kanskje noen trodde at han ikke kunne feste som dem? Martin var opprørt over stirringen og kommentarene han stadig ble utsatt for i hverdagen, og brukte mye krefter på å takle omgivelsenes reaksjoner. Selv om det var bedre blant studentene enn ute på gaten, møtte han en del uforstand på Blindern også. Han forsøkte stadig å få de andre til å forstå hvem han egentlig var og se mer enn rullestolen og bevegelsehemningen. Likevel var det ganske vanskelig å få funksjonsfriske venner. Det passet kanskje ikke medstudentene å bli identifisert med en liten kar i elektrisk rullestol? Dessuten var det direkte upopulært at han hadde fast plass på lesesalen og i auditoriet under forelesninger.

– En elektrisk rullestol bråker når hele forelesningssalen er stille. Hver gang jeg rullet inn foran første benk, snudde flere hundre studenter på hodet. Hvorfor kunne de ikke venne seg til det de så? At det offentlige betalte utdannelsen gjennom atferingstiltak turte jeg nesten ikke å nevne, selv om det er noe alle ungdommer med alvorlig funksjonshemming har rett til.

Etter hvert fant han frem til en god vennekrets, og studentlivet ble mer som han hadde drømt om. Ingen tok det som en selvfølge at han skulle være sjåfør. De spleiset heller på drosje for å få ham med ut. Martin sluttet også å bruke tid og krefter på å «oppdra» omgivelsene. Hvis folk kom med sårende bemerkninger eller spørsmål, svarte han heller krast og trakk seg vekk.

– De har bare godt av å forstå at det sitter et menneske med følelser her!

På slutten av studietiden ble Martin mer bevisst på hvordan han gikk kledd, og valgte klær som var mer passe i størrelse og form.

Det var ikke bare lett å finne klær han likte, og han må fortsatt streve for å skaffe seg voksen- og merkeklær som passer. Sko kan også være en utfordring.

– Jeg har valgt å anlegge et lite skjegg, så det synes ved første øyekast at jeg er en voksen mann. Og barneklær er nå bannlyst i mitt garderobeskap. Hvis jeg vil bli tatt seriøst på jobben og ellers, må jeg signalisere at jeg er en litt kul akademiker. Klær skaper folk!

Ut i jobb

Martin var spent på om han ville få den jobben han ønsket seg etter studiene. Han begynte å spørre andre om de hadde nevnt sin funksjonshemming i jobbsøknader. Mange svarte nei, at arbeidsgivere ikke har noe med om og hvilken diagnose man har, så lenge man kan utføre en jobb. Hvis man opplyser at man har en diagnose, kan arbeidsgiveren frykte helseproblemer og mye fravær, og dermed går man kanskje glipp av intervjurunden. Martin valgte likevel, under tvil, å opplyse at han satt i rullestol, men skrev samtidig at han var selvhjulpen i alle daglige gjøremål. Når han avtalte tid for jobbintervju per telefon, sa han også fra om kroppsstørrelsen for å unngå at arbeidsgiveren skulle bli forskrekket ved første møte.

– Jeg synes det var greit å forberede dem jeg skulle treffe på utseendet mitt. Ellers kunne det at jeg er så liten ha ødelagt for innholdet i det vi skulle snakke om. Og siden jeg er fagidiot, ville jeg jo helst at vi skulle snakke fag og jobb.

Under intervjuet og omvisningen på arbeidsplassen var arbeidsgiveren veldig overrasket over hvor lett han beveget seg rundt. Han kjørte i alle aktuelle korridorer for

å teste. Hva trodde de egentlig om ham, som hadde skrevet at han var selvhjulpen i daglige gjøremål? Men, man lærer å svelge noen kameler.

– Jeg ser kanskje mindre avvikende ut i en elektrisk rullestol, mener Martin.

– Den er ganske stor i forhold til det jeg ville vært hvis jeg kom gående. Men dette er vi som bruker rullestol ikke enige om. Noen synes rullestolen fører til for mye oppmerksomhet, og føler at de ser ekstra funksjonshemmet ut når de bruker den. Andre mener at folk ikke lenger ser på den som så eksotisk. Det er jo tross alt ganske mange rullestoler å se etter hvert.

Jobben er viktig

Martin trives og er svært interessert i faget sitt, så han tror han blir værende i konsulentjobben. Men han kjenner flere andre som har lyst til å skifte jobb, men som utsetter det fordi en ny runde med søknader, intervjuer og tilvenning av kolleger er slitsomt. Noen opplever også at det praktiske hindrer dem, for eksempel at det tar så lang tid å få orden på elektrisk døråpner og egen parkeringsplass.

– Det har gått greit å oppnå respekt på jobben. Jeg vet at jeg fyller yrkesrollen og at kollegene respekterer meg for det jeg gjør faglig. De tenker ikke lenger så mye på utseendet mitt, de har vent seg til at dette er meg.

Martin har lagt opp til mye fleip, og får kollegene til å le av «funkishumor». Han har valgt denne omgangsformen helt bevisst, og tar ansvar for hvordan tonen har utviklet seg. Kollegene kan av og til likevel vise bekymring for helsen hans. Men Martin møter på jobb så sant han ikke er alvorlig syk.

– Jeg vil ikke ha det på meg at jeg har stort fravær på grunn av småting.

Han kjenner andre med OI som har det tøffere. Lite krefter og mye smerter kan fort føre til en del fravær, særlig hvis man strever med liten forståelse på arbeidsplassen. Det gjelder å stole på egne krefter og jobbe aktivt med folks holdninger, tror Martin.

– Jeg har visst hele tiden at jeg ikke kommer til å bli i arbeidslivet like lenge som folk flest. Derfor er jeg kanskje litt utålmodig og veldig resultatorientert. Det gjelder å gjøre så godt inntrykk som mulig i 100 prosent stilling, da får man det sannsynligvis bedre hvis man blir nødt til å gå ned i 50.

Martin opplever jobben som et fristed hvor han blir sett med sine personlige egenskaper og etterspurt på grunn av faglig tyngde. Det gir selvtillit å være likeverdig og ha den samme yrkesrollen som alle andre, selv om man ser annerledes ut og bruker rullestol.

– Sånn er det ikke når jeg er i butikken, på polet eller i andre sammenhenger. Der er jeg forsiktig med hvordan jeg virker, ellers er jeg redd folk kan oppfatte meg som mindre begavet. Og folk viser meg hva de tror om meg, uten skrupler. Når jeg avslutter arbeidsdagen og går ut av kontorbygget, er det som å leve i en annen verden. Om dette har sammenheng med at alminnelig folkeskikk er i ferd med å gå tapt, eller om holdningene er mindre stereotype hos akademikere, er jeg usikker på.

For fordommer forekommer også på arbeidsplasser der folk har høyere utdan-

Det var ganske vanskelig å få funksjonsfriske venner.

Man lærer å svelge noen kameler.

ning. Martin husker for eksempel en ubehagelig episode da han var helt ny i jobben. Han nådde ikke frem til kaffe-trakteren og ba en kollega om hjelp. Etterpå beklaget kollegaen seg over at han ikke takket pent nok!

– Jeg tror folk forventer seg mer takknemlighet fra

meg fordi jeg er så liten. Jeg skal liksom oppføre meg ekstra pent, og påta meg en slags barnerolle. Men man strekker da ut en hånd til en kollega uten at vedkommende skal settes i takknemlighetsgjeld? Det føles ydmykende å skulle takke mer enn folk flest for vanlige, små vennetjenester.

Ut på byen

Martin har mye sosial omgang med kolleger og venner, både med og uten funksjonshemming. Men ikke alle situasjoner er like greie. Å bruke rullestol i cocktailparty er for eksempel ikke særlig praktisk, med mindre den kan heves så mye at man får øyekontakt på høyde med de andre gjestene. Utseendet betyr også mye for hvordan det oppleves å gå ut på byen en kveld.

– Jeg er vant til at folk glaner, og gidder vanligvis ikke legge merke til det engang. Men fulle folk tillater seg ofte å komme bort og bry seg. Og når jeg er ute med en kamerat, kan vi få bemerkninger om at han er en dårlig støttekontakt som drikker øl sammen med meg, og «lar meg» drikke. Da blir jeg forbannet!

Martin forteller også om episoder der han er blitt tilbudt penger på gaten, fordi han ser

annerledes ut og folk synes synd på ham. Slik oppmerksomhet vil han gjerne ha mindre av.

– Det stjeler av overskuddet mitt når tullinger i full offentlighet og med mange tilskuere lager en scene som jeg ikke ønsker å ha noen rolle i.

Irritasjonen kan ødelegge en hel kveld for Martin og vennene hans, som ofte blir enda mer indignert og sinte enn ham.

– Når jeg er ute eller på tur med en gruppe kolleger, liker jeg ikke at de må være assistentene mine. Det forstyrrer den rollen jeg har i forhold til dem. Derfor er praktisk tilgjengelighet så viktig, både for selvhjelpenheten og selvfølelsen, men også for å påvirke hvilke holdninger som dannes hos andre.

Kjærlighet

– Å få seg kjæreste kan være vanskelig for hvem som helst, men det er nok ekstra nervepirrende å bevege seg ut på markedet når man ser så annerledes ut. Det er tross alt utseendet man først møter hverandre med.

Martin har hatt et par forhold, men er single nå. Han er søkende og har hatt kontakt med mange jenter på internett, men når han nevner rullestolen blir det som regel stille. Han har ikke gitt opp, men kjenner flere andre som er blitt så såret at de ikke orker å prøve mer. Det får heller være, mener de.

– Det hender jeg får kontakt med flotte jenter ute på byen som blir opptatt av meg nettopp på grunn av mitt avvikende utseende. Men egentlig tror jeg nok at møter med andre mennesker gjennom jobb og fritidsaktiviteter gir størst sjanse til å bli kjent med en kvinne og få et varig forhold. En dag blir det kanskje full klaff? Jeg har ikke gitt opp håpet helt ennå...

– Jeg må gi mer av meg selv enn andre

Aud Rita er 37 år. Hun har Möbius' syndrom, som innebærer skade på flere av nervene som styrer ansiktsmusklene.

Derfor mangler hun nesten all mimikk og kan av og til snakke litt utydelig.

Jeg har alltid vært redd for at andre skulle tro at jeg var utviklingshemmet, og følte at jeg hele tiden måtte bevise for alle omkring meg at jeg ikke var dum. På barneskolen, ungdomsskolen og i videregående skole var jeg alltid den beste. Også i studietiden følte jeg at jeg måtte bevise hvor smart jeg var.



Det ble et etter hvert et ganske slitsomt jag.

Når jeg begynte å studere, merket jeg dessuten at jeg synes det var vanskeligere å stille spørsmål under forelesninger enn det hadde vært før. Det var ofte noe jeg gjerne skulle ha spurt om som jeg ikke turte.

Tidligere hadde jeg jo følt meg trygg og spurt en del, men dette endret seg altså i studietiden. Det er sikkert mange andre som også har det sånn når man begynner på et nytt studie, men jeg tror det var ekstra vanskelig for meg. I denne perioden ble det også vanskeligere å skaffe seg nye venner. Men jeg led egentlig ikke som følge av det, for jeg har alltid hatt noen gode venner og trives også godt i mitt eget selskap.

Etter studiene var det på tide å søke jobber. Jeg gruet meg lenge før jobbintervjuer og har ofte tenkt at jeg nok stiller litt bak i køen. Flere ganger var jeg usikker på om jeg skulle si at jeg har Möbius' syndrom eller ikke. En del ganger lot jeg være. Kanskje det var uklokt, jeg vet ikke. Jeg tror kanskje man havner bak i køen uansett om man forteller det eller ikke.

Jeg har snakket med andre om dette også, og en del tror at de som intervjuer vil lure veldig på hva som er «feil» hvis ikke

man forteller det.

Etter hvert har nok jeg også kommet til at det ofte vil være best å si noe i den starten. Men noen ganger kjenner jeg litt på dette at jeg stadig må utlevere meg selv. Siden

utseendet ikke er så viktig for meg, burde det ikke være det for andre heller, tenker jeg.

Men det er nok naivt å tro at andre ikke lurer når man ser annerledes ut.

Jeg synes det var en veldig sårbar periode da jeg skulle jobbe. Plutselig skulle jeg begynne å stole på egne ferdigheter og samtidig bli hindret av andres dommer. Før jeg fikk den jobben jeg har i dag, var jeg i veldig mange jobbintervjuer. Jeg var kvalifisert, men fikk ingen jobb. Jeg ble motløs, men foreldrene mine hjalp meg så jeg ikke gav opp.

Jeg har også opplevd å være arbeidsledig og i mye kontakt med Aetat. I den situasjonen var det viktig å ha et utvidet kontaktnett. Med det mener jeg foreldrene mine, venner eller andre som kunne hjelpe meg å komme i kontakt med personer som kunne ha innflytelse på om jeg kunne få en jobb eller ikke. I perioden som arbeidsledig fikk jeg prøvd meg på ulike utplasseringssteder, og i nesten alle prosjektene var det kjentfolk involvert. Foreldrene mine var spesielt viktige støttespillere i denne prosessen.

De siste årene har jeg vært fast ansatt som telefonkonsulent i et reisebyrå. Der har jeg vært engasjert i ulike oppgaver og etter hvert fått egne ansvarsområder. Det har vært veldig positivt for tryggheten på meg selv. Likevel er jeg av og til redd for ikke å bli forstått, for eksempel i møter på jobben eller i situasjoner der mange skal høre på meg. Det er skummelt, men det går som regel bra og gir meg økt mestringfølelse.

Selv om jeg trives godt i jobben min, må jeg jo innrømme at jeg innimellom tenker at jeg kunne tenkt meg en mer utfordrende stilling. Jeg vet at jeg har flere gode kvalifikasjoner enn det jeg får brukt som telefonkonsulent. Noen ganger drømmer jeg om å være reiseleder og

«ansikt utad», gjerne i Østen, men jeg tør nok ikke. Når alt kommer til alt, er jeg nok mer engstelig for at andre skal reagere på utseendet mitt enn jeg liker å innrømme.

Jeg valgte yrke helt uavhengig at jeg har Möbius' syndrom, tror jeg. Men i hverdagen blir jeg uansett nødt til å ta hensyn til at andre tenker på utseendet mitt, og at det kan gi dem et negativt førsteinntrykk. Men jeg tror det går an å overvinne det første inntrykket ansiktet gir. Jeg vet at jeg er hyggelig!

«Hun er kul», kan venner av meg kan si til andre som ikke kjenner meg. Av og til lurer jeg på hvorfor de sier det. Er det for å støtte meg eller for å «bortforklare» utseendet mitt? Jeg føler i hvert fall at jeg må gi mer av meg selv enn andre for å veie opp. Over tid blir det ganske slitsomt å bevise at jeg er like god på denne måten.

Folk reagerer forskjellig når de ser meg. Jeg har blitt ganske flink til å lese andres blikk etter hvert. Jeg har også tenkt en del på hvordan jeg selv takler at andre ser på meg. Noen ganger blir jeg skikkelig irritert, noen ganger blir jeg oppgitt og andre ganger prøver jeg å tenke: «Smil tilbake, tenk positivt!». Selv om en indre stemme sier meg at det er de som burde tenke annerledes, skulle jeg likevel ønske at jeg hadde hatt lettere for bare å flire det bort! Ganske komisk egentlig, smile eller flire – jeg som nesten ikke har noe ansiktsmimikk...



Möbius' syndrom

Personer med Möbius' syndrom har en medfødt lammelse i en eller flere av nervene som styrer ansiktsmuskulaturen. Det fører til at ansiktet blir mimikkfattig, med begrensede ansiktsbevegelser. Vanskene med å smile og lage ansiktsuttrykk gjør at mange blir misforstått og betraktet som triste eller misfornøyde. Enkelte blir også feildiagnostisert som autistiske. Evnen til å lukke øynene kan mangle både i våken tilstand og under søvn, og manglende evne til å bevege øynene ut til siden kan føre til skjeling. Evnen til å lukke munnen er ofte påvirket og lammelsen kan også gi redusert munnmotorikk med tale- og artikulasjonsvansker. Klumpfot forekommer hos rundt en tredel. Noen har sammenvokste fingre. Årsaken til syndromet er ukjent og diagnosen stilles sjelden umiddelbart etter fødselen. Plastisk-kirurgiske inngrep der intensjonen blant annet er å gi evnen til å kunne lukke munnen, bedre uttalen og smile er utført på noen. Munnmotorisk trening og logopedhjelp kan også være til hjelp i forhold til artikulasjon og spisefunksjon.

Det er nok naivt å tro at andre ikke lurer når man ser annerledes ut.

– Ønsker meg et helt vanlig liv

Mari er 29 år og 130 cm høy som følge av achondroplasi, en av mange tilstander som gir kortvoksthet. Mari vil helst leve et helt vanlig liv, selv om hun ser annerledes ut og er så liten at det fører til bevegelseshemming. Her forteller hun om sine tanker og valg i forhold til å stifte familie

– I forhold til det å se annerledes ut, var nok ungdomstiden min vanskeligere enn omgivelsene fikk vite, bortsett fra mamma og pappa, da. Det var de som fikk tristheten min. Og masse sinne. De kule klærne og skoene passet selvsagt ikke, og det å handle klær var ofte en pinlig affære. Rødkinnede butikkdamer gjorde alt for å hjelpe «stakkars» meg i prøverommet.

– Da alle begynte å interessere seg for gutter, var jeg med og spurte om sjangs på vegne av venninner. Mine egne muligheter på sjekke markedet anså jeg som ganske små. Da det likevel ble min tur, tok jeg i mot den første og beste, en naiv fyr som egentlig irriterte meg. Jeg gjorde det fort slutt, og forsto at man ikke kan ta til takke med hvem som helst bare fordi man ser annerledes ut. Jeg tenkte at neste gang må det føles riktig for meg, ellers får det heller være.

– Etter hvert ble det turer ut på byen. En gang jeg satt og dinglet på en barkrakk, kom en kjekk ung mann og ville danse. Da jeg hoppet ned fra krakken mistet han fullstendig haka! Etter det har jeg sluttet å sitte på barkraker...

– Jeg tror det er litt tilfeldig om det klaffer med kjærligheten. Da jeg traff mannen min, var jeg ikke i tvil – ham ville jeg ha og leve livet sammen med. Og tenk, så var det gjensidig. Han blir også stirret på når vi er sammen, og det har bekymret meg litt, for han er jo ikke vant til det. Men han sier at det som jeg har måttet tåle et helt liv, vil han dele med meg.

– Blant unge kortvokste diskuteres det mye om man skal få barn eller ikke, siden de fleste av diagnosene er arvelige. Noen velger bort barn fordi de ikke ønsker å gi diagnosen videre, og i den beslutningen ligger

det trolig et ønske om at barn skal slippe å oppleve hvor vanskelig det er å være kortvokst? Noen sier også at de ikke tror de vil ha krefter og overskudd nok til å kunne ta seg av et barn på en skikkelig måte. Det er nemlig ganske strevsomt og upraktisk å være kort.

For meg var det et forholdsvis enkelt valg å ville ha barn med mannen min, selv om jeg selvfølgelig tenkte en del på at barnet kunne bli kortvokst. Men å si nei til det ville nesten ha vært et svik mot meg selv. Jeg har et godt liv, tenkte jeg, så hvorfor skulle ikke barnet mitt også få det, selv om det skulle bli kortvokst?

– Det er veldig forskjellig hvor mye vondt man møter i oppveksten på grunn av utseende. Og hva slags personlighet man har spiller sikkert en rolle for hvordan man tar det. Min beste venninne har strevd mye mer enn meg med å være så annerledes. Hun vil, i likhet med mange andre kortvokste, ikke ha barn. I ungdommen var hun full av raseri og fortvilelse over at hun var så liten, og hun gikk gjennom slitsomme og smertefulle forlengelsesoperasjoner. Nå har hun det enklere praktisk og ser mer vanlig ut enn meg. Likevel er jeg fornøyd med at jeg, riktignok under tvil og etter mange diskusjoner med foreldrene mine, valgte bort forlengelsesoperasjonene.

– Men det er klart at både jeg og mannen min er opptatt av dette med utseende. Før jeg ble gravid, snakket vi mye om både arvelighet og at jeg ville bli gjenkjent i nabolaget som hun lille, rare dama. Og folk så virkelig rart på meg da jeg gikk med stor mage. Nå går vi med Oda i barnevogn, og selv om mannen min er veldig stolt, merker vi godt at folk stirrer. Samtidig er det jo et



Achondroplasi

Achondroplasi er den vanligste formen for arvelig skjelettdysplasi. En feil i skjelettets utvikling fører blant annet til kortvoksthet. Rundt 80 prosent av dem som fødes med tilstanden har nyoppståtte mutasjoner og foreldre med normal høyde. Gjennomsnittlig endelig høyde for kvinner med achondroplasi er 124,6 cm, og for menn 136,5 cm. Kjenne-tegn er forkortning av særlig overarmen og lår, med overflø-dige hudfolder på armer og ben. Det er vanlig med korte og brede hender og føtter, innskrenket bevegelse i albue- og knær, samt overstrekk i knær og andre ledd. I spedbarnsalder er det økt krumming i overgangen mellom brystryggen og korsryggen. Etter hvert som barnet begynner å stå og gå, utvikles økt svai i korsryggen. De fleste har rette ben ved fødselen. Etter hvert utvikles kalvbenthet som hos mange går over til hjulbenthet. De fleste har relativt stort hode i forhold til høyden. Pannen kan være høy, bred og utstående, mens nesebroen er flat og gir trang luftpassasje. Skjelettdysplasien kan ikke behandles, men ved alvorlige feilstillinger og smerter kan operativ behandling bli aktuelt. Noen får forlenget knoklene i legger og lår når de likevel skal opereres. Dette er en langvarig og for noen smertefull metode, hvor man øker benlengden (og dermed kroppshøyden) med opp til 16 cm.

Tre kvinners tanker om samliv og barn

Jeg har et godt liv, så hvorfor skulle ikke barnet mitt også få det?

valg han tok å få barn med nettopp meg, med så annerledes utseende og femti prosent sjanse for at barnet skulle arve det samme.

– Sent i svangerskapet spurte en lege som jeg ikke hadde møtt før om jeg hadde

hatt grundige nok ultralydundersøkelser for å se om barnet var normalt. «Du kan få senabort hvis fosteret er kortvokst», sa han. Det opplevde jeg som forferdelig sårende. Det var som

å høre at jeg ikke har livets rett, sånn som jeg ser ut.

– Vi ville ikke vite om babyen vår var kortvokst før hun ble født. Det var uansett et ønsket barn. Derfor var spenningen stor da fødselen var i gang. Oda ble tatt med keisersnitt, men jeg var våken og fikk henne opp mot ansiktet og visste det med en gang. Hun hadde arvet det. «Du er min», tenkte jeg. Mannen min sa at det var det største han har opplevd, og akkurat da var han bare lykkelig over at hun var kommet til verden. Helsepersonellet var proffe og mentalt forberedt. Derfor var det ro rundt hele situasjonen.

– Nå er mannen min blitt mer opptatt av hvordan livet til Oda kommer til å bli, og han tenker mye på om hun kommer til å få det vanskelig på grunn av diagnosen. Jeg tror han bekymrer seg mer enn han sier. Men jeg tror at hun helt sikkert vil profitere på at vi er flere kortvokste rundt henne, både jeg som mor, bestevenninnen min og flere kjente. Det blir et fellesskap.

– Jeg tror det har skjedd en positiv utvikling både blant helsepersonell og folk flest. Jeg har ikke har fått så mange negative reaksjoner som man kanskje kunne frykte. Men jeg må jo takle en del rare spørsmål og blikk, og det er en del å tenke på når det gjelder fremtiden. Når Oda skal i barnehage og etter hvert skolen, kommer hun nok til å få kommentarer som «så liten du er, og så liten mammaen din er!» Jeg er redd for at hun skal skamme seg over seg selv, og over meg, mer enn unger flest skammer seg over sine foreldre.

– Graviditeten gikk bedre enn jeg hadde fryktet, men å ta vare på et spedbarn er mye tyngre fysisk enn jeg hadde tenkt meg på forhånd. Og siden Oda også er kortvokst, er det en del ekstra å ta hensyn til. For eksempel må det tunge hodet passes veldig godt til hun får bedre kontroll over nakken selv. Mannen min er jo mye sterkere enn meg, så han tar selvsagt mye babybæring og det tyngste husarbeidet. Men det er upraktisk for meg å være alene med Oda. Derfor er det godt at venninnen min er hos meg så ofte, hun som er litt høyere og rekker litt lengre. Hun er en god støtte på alle andre måter også. Etter hvert blir det godt for Oda å oppleve at det ikke bare er hun og jeg som er kortvokste her i verden.

– Mitt håp for Oda er at hun lærer seg å tåle stirringen, spørsmålene og kommentarene, og at vi foreldre kan være til hjelp for henne gjennom hele oppveksten.



De møtes på en kaffebar på Grünerløkka, Ellen, Eva og Liv, tre damer mellom 30 og 40 år. Eva og Liv har medfødte hudsykdommer som påvirker utseendet både i ansiktet og på kroppen, mens Ellen har en craniofacial misdannelse som gjør at ansiktet hennes ser annerledes ut. Første gang de møttes var på ungdomskurs om annerledeshet på Frambu. I årene etterpå har de holdt kontakt og hatt sporadiske treff. Nå er det en god stund siden de har sett hverandre og en del har skjedd.



Epidermolysis bullosa

Epidermolysis bullosa (EB) er en sjelden hudsykdom. Sykdommen som skyldes misdannelser i de delene av huden som binder de ulike hudlagene sammen og gjør huden sterk. Dermed blir huden mindre motstandsdyktig mot trykk og støt. Ved de alvorligste formene av EB vil huden etter hvert bli full av arrdannelse etter blemmer på hud og slimhinner. Huden blir tynn og stram og leddbevegelsen blir dårligere. Noen ganger er det så mange kroniske sår på fingrene og tærne at de vokser sammen i delvis knyttet stilling. På grunn av blemmedannelse med arrdannelse i slimhinnene, får noen mindre munn-åpning og nedsatt bevegelse i tungen. Det er ofte smertefullt å spise på grunn av dette, og mange personer med alvorlig EB er tynne. Ofte må hele kroppen bandasjeres for å hindre trykk som kan gi nye blemmer og sår. Sammenvekste fingre kan eventuelt opereres slik at hånden blir mer funksjonell.



Ichtyose

Ichtyose er en gruppe hudsykdommer som karakteriseres av tørr, ru, fortykket og flassende hud og tynt og stivt hår. Noen har også rødflamme hud eller hud med blemmedannelse. Hudens evne til varmeregulering er svekket. Noen har hud som ved belastning lett gir sprekker og sår, hvilket over tid kan føre til arrdannelse og redusert bevegelse. Hudavfall kan for enkelte også føre til tette øreganger og redusert hørsel. Øyelokk og hornhinner kan også være berørt og gi rennende øyne eller ømfintlighet og infeksjoner. Mange har vansker med konsentrasjon på grunn av kløe og svie i huden. Nattesøvn kan også være dårlig. Dette kan gi tretthet og mindre utholdenhet. Personer med ichtyose bruker ofte mye tid på stell av huden. De fleste smører kroppen eller tar oljebad en eller flere ganger daglig for å holde huden myk og unngå irritasjon og sårdannelse. Mange plages av en særegen lukt på grunn av bruken av store mengder kremer og salver.



Craniofaciale diagnoser

Craniofaciale misdannelser er en samlebetegnelse på diagnoser som affiserer hodet og ansiktet. De aller fleste er medfødte og sjeldne tilstander. Som regel er det hodeskallen og ansiktsskjelettet som er misdannet eller skjevt slik at man får et annerledes utseende. Mange har for grunne øyehuler slik at øynene står ut. Noen har manglende eller små kinnben og underutviklet underkjeve. Dette gir et spesielt utseende med hengende ytre øyekant og liten hake. Ansiktet får ofte et spisst preg. Hos mange er det forskjell på høyre og venstre ansiktshalvdel slik at ansiktet er usymmetrisk. Dette er ofte svært synlig. Ørene er ofte misdannet, noen ganger mangler de helt. Personer med en craniofacial diagnose blir operert tidlig, og ofte flere ganger gjennom oppveksten. De fleste operasjonene er helt nødvendige for at hjernen skal få vekstmuligheter og for at barnet skal kunne puste, spise og utvikle seg godt. Det kan senere bli snakk om å gjøre korrigerende operasjoner av mer kosmetisk karakter.

Ellen har fått samboer og barn, lille Karl som er kjempefin. Hun bare må fortelle:

– Jeg var egentlig ikke på sjekker'n. Hadde vel egentlig lagt hele gutteprosjektet på is og tenkte at det sikkert ikke var noen som ville ha meg. Derfor fikk jeg nesten sjokk da Even ble interessert. Han sa at utseende ikke betydde noe for han og at han likte meg som jeg er. Og jeg føler virkelig at han er glad i meg som det mennesket jeg er. Han spurte ikke om noe, og vi ble likeverdige partnere.

– Jeg vet jo at noen av vennene hans sa: «Vil du virkelig være sammen med henne? Hun er jo så stygg.» Det var et positivt sjokk for meg at han ikke var opptatt av utseende.

Eva:

– Første gangen en gutt spurte om jeg ville danse, takket jeg nei. Jeg var ikke sikker på om han bare syntes synd på meg. Medlidenshetsdansing vil jeg ikke ha noe av. I ettertid har jeg jo lurt på om jeg kanskje ødela opplegget selv. Det kan jo hende han likte meg og at ikke alle gutter tar kontakt med meg fordi de synes synd på meg, men jeg vet ikke. Jeg er fortsatt usikker når det gjelder disse tingene. Helgarderer meg liksom. Så jeg ikke skal bli så skuffet, kanskje.

Liv:

– Jeg var heldig og giftet meg ganske tidlig med Einar. Jeg syntes ikke jeg var så annerledes da. Og Einar aksepterte det som var annerledes. Da kunne det ligge. Jeg tenkte ikke noe særlig på det, jeg hadde bare en hudsykdom. Vi hadde det fint i mange år, men etter hvert skar det seg, og vi ble skilt. Da jeg prøvde å finne meg ny

kjæreste etter bruddet, kom annerledesfølelsen for fullt. Jeg var slett ikke forberedt på at det skulle bli sånn, så det ble ganske belastende i tillegg til skilsmissten.

Eva:

– Ja det må ha vært ganske rart. Jeg har i grunnen heller aldri lagt så stor vekt på at jeg ser annerledes ut. Jeg sier bare at jeg har en sykdom. Vennene mine sier det samme: Eva har en sykdom som gjør at hun ser sånn ut. Alle har akseptert det helt fra jeg var liten. Hva er dessuten annerledes? Ingen er jo like, og man trenger ikke ha en funksjonshemming for å se annerledes ut.

– Likevel skjønner jeg godt at folk ser på meg. Det hadde sikkert jeg også gjort hvis jeg ikke hadde sett sånn ut selv. Jeg føler meg ikke truet av andres blikk. Men jeg kan huske at pappa ble rasende når gamle damer stirret på meg da jeg var liten. Og jeg blir sint selv også hvis jeg føler at noen ser ned på meg eller behandler meg som en dust. Da blir jeg forbannet og svarer tilbake så det holder.

Ellen:

– Dagsformen avgjør nok litt om jeg blir sint eller lei meg. Jeg glemmer på en måte annerledesheten litt og tenker ikke på det når jeg går hjemmefra. Men jeg venner meg aldri til at folk glor. Noen ganger møter jeg folks blikk og smiler, andre ganger skygger jeg banen. Det er noe annet når barn ser på meg. Da blir foreldrene gjerne sinte på dem. Foreldre synes ofte også det er problematisk hvis barna deres stiller spørsmål som jeg synes er naturlige. Verden ville blitt enklere hvis barna kunne spørre og jeg kunne svare, uten at foreldrene blandet seg eller hysjet på

ungene sine. En gang på bussen så en liten jente på meg og sa: «Du mamma, hun der kan vi snakke om når vi kommer hjem».

Eva:

– Men det er i alle fall bedre nå enn for ti år siden Det var mye verre før.

Ellen:

– Ja, det var kanskje det. Eller kanskje det er vi som har blitt tryggere med årene? Jeg har i alle fall fått mer ballast. Hvis en alltid skal skylde på utseendet sitt, er det jo mye en ikke kan være med på.

Liv:

– Jeg føler meg roligere enn før. Det jeg gjør nå er mer grundig gjennomført.

Ellen:

– Men hvis jeg kommer opp i en situasjon som jeg ikke mestrer, blir jeg fort satt tilbake. Da blir det lett veldig følelsesladet.

Liv:

– Ja, det ligger der som tause følelser. Når man ønsker å få napp hos en ny partner

eller utvikle forholdet videre, da kommer stenglene. Hvis alt annet ligger godt til rette og kommunikasjonen, interesser og kjemi stemmer, og det likevel ikke blir noe av – da tenker jeg at det

handler om at jeg har et annerledes utseende.

Eva:

– Jeg tenker at det er litt mer styr å være sammen med meg enn med en frisk person. På grunn av sykdommen kan jeg ikke holde på i hagen eller gjøre en hel del andre ting. Det er visse begrensninger, og det må jeg på en måte bare akseptere.

Liv:

– Aksept er viktig, men noen ganger vanskelig. Når er man for eksempel fin nok for seg selv og når er man fin nok til å bli elsket av andre? Men sånne spørsmål er det egentlig helt umulig å svare på. Jeg vet i alle fall at man først må være glad i seg selv, eller akseptere seg selv om du vil, for å kunne falle for en annen. Vi som har en funksjonshemming skal liksom være sjeleglade for at noen vil ta til takke med oss. Det er jo ikke slik. Vi må kunne velge ut fra hvem vi er som mennesker også.

Ellen:

– Jeg gidder ikke å sminke meg mer. Folk får ta meg som jeg er. Jeg er blitt litt trassig på akkurat det. Likevel merker jeg at jeg har mer fokus på utseendet mitt på tunge dager.

Liv:

– Jeg har alltid brukt mye hudkrem mot tørr hud. Men jeg ble nok mer opptatt av utseendet mitt og av matchende klær og farger etter at jeg ble skilt.

Eva:

– Jeg har sminket meg siden ungdomsskolen, sånn som alle gjorde. Jeg føler meg mer vel da, og det er viktig for meg å føle meg vel. Men jeg synes nok at samfunnet er blitt i overkant fokusert på utseende. Etter-

spørselen etter kosmetikk og plastisk kirurgi har eksplodert fordi folk ikke synes at de er bra nok som de er. Folk burde heller gå til psykolog enn å prøve å fikse på alt mulig. Det sitter jo egentlig i hodet alt sammen.

Ellen:

– Jeg tenkte en del på dette når samboeren min og jeg vurderte om vi skulle få barn. Sykdommen min er jo arvelig, så vi risikerte å få et barn med samme syndrom. Hva slags samfunn skulle barnet vokse opp i? Jeg kom frem til at jeg ville ha barn uansett. Noe annet ville på en måte vært å ikke akseptert meg selv. Samboeren min så mer praktisk på det og sa: Er vi sterke nok? Vi valgte å få Karl, og det gikk bra. Dessuten er det jo ingen automatikk i at en frisk unge vil gå gjennom livet uten problemer heller.

– Foreldrene mine var opptatt av at jeg ikke skulle bli bortskjemt på grunn av min sykdom. Det er jeg takknemlig for i dag. Jeg tror mange foreldre gjør sine barn bjørnetjenester ved at de lar dem få lov til for mye eller skåner dem for mye. Jeg håper jeg klarer å finne en god balanse på dette i oppdragelsen av Karl.

Liv:

– Oppi alt er det veldig godt å kunne møte folk man ikke omgås daglig og snakke åpent om vanskelige tema, slik som vi gjør. Jeg er veldig glad for at vi kan dele tanker og erfaringer på denne måten. Og hvis våre erfaringer kan bidra til at andre får oppleve verden omkring som mer tolerant og inkluderende enn det vi har oppled, er jo det flott også.

Det er jo ingen automatikk i at en frisk unge vil gå gjennom livet uten problemer heller.

Folk burde heller gå til psykolog enn å prøve å fikse på alt mulig. Det sitter jo egentlig i hodet alt sammen.

– Det må være mulig å beholde en meningsfull aktivitet og treffe folk

Maja ser beskjedent ut, der hun møter oss på et utested i Trondheim. Men selv om hun er lavmælt, kommer hun med djerve utsagn om sin tilstand og sin situasjon. Med årene har huden hennes fått et karakteristisk utseende med godartede svulster og flekker, og det vokser stadig ut nye rundt om på kroppen. For tiden venter hun på flere operasjoner for å forbedre både utseende og funksjoner. Muskel- og skjelettplager og redusert utholdenhet har medført at hun har trappet ned arbeidet de siste årene. Nå jobber hun deltid i resepsjonen ved et større helseforetak.

– Hvordan påvirker det deg og dine omgivelser at du skiller deg ut?

Først vil jeg si at jeg har blitt mer bevisst på utseendet mitt etter at jeg ble voksen. I dag ville jeg nok valgt en helt annen utdanning og yrkesvei. Det har vært vanskeligere å takle møter med kunder og besøkende enn jeg trodde det skulle bli. Jeg skjønner ikke hvordan jeg kunne la være å tenke på det den gangen jeg valgte yrke. I ungdomsårene likte jeg å jobbe i nattklubber og diskotek, for der var det så mørkt at ingen så meg. Da gled jeg inn som en av alle de andre. Det var akkurat som jeg trodde at den dagen jeg var ferdig med utdannelsen, ville vanskene jeg opplevde forsvinne av seg selv.

En ting som har blitt lettere som voksen, er å møte barn og deres spørsmål om hvorfor jeg ser ut som jeg gjør. Jeg liker godt å være sammen med barn. Når jeg svarer dem at jeg er født med dette utseendet, virker det som de er fornøyd. Før syntes jeg det var vanskelig å stå for dette, det føltes

som å blottstille seg. Foreldre skjønner det nok, for de hysjer på barna sine hvis de får spørsmål om utseendet mitt. Men jeg synes de skal ha lov til å spørre, og svarer så ofte jeg kan. Det er verre å snakke i store grupper med voksne. Jeg holder sjelden innlegg ved tilstelninger eller kurs, for å si det sånn.

Jeg synes imidlertid det er deilig å høre til i en større by. Her blir jeg mer anonym, jeg kan bevege meg hvor jeg vil. Jeg kjenner de brune kaféene, som er gode å ha når jeg vil gjemme meg bort. De fleste som går der har større problemer enn jeg! Det skjer heldigvis sjelden at noen reagerer på utseendet mitt på en måte som sårer meg. Men en sjelden gang hender det selvfølgelig at folk peker og ler av meg. Det slutter ikke å gjøre vondt selv om man er voksen.

Jeg trodde aldri at jeg skulle gifte meg og stifte familie. Det var den vanskeligste tanken å forsone seg med da jeg var ung. Jeg kjenner folk som har skaffet seg hund som erstatning for en partner. Men så skjedde det! Jeg tenker at jeg må være verdens heldigste dame som har fått oppleve det. Men det var et vanskelig tema da jeg var yngre. Jeg ville jo ikke syte og klage, heller. Hvis jeg nevnte det for foreldrene mine, fikk jeg beskjed om ikke å tenke for mye på det. Det ville ordne seg, sa de. Det syntes jeg var lettvisst svart. Men på en måte fikk de rett. Jeg drev og datet på nett, og fant tonen med mange. Men så viste det seg at det faktisk bodde en fin fyr tre dører bortenfor for meg på internatgangen, og vi kom i prat på kjøkkenet. Han brydde seg ikke om knutene på huden min. Og han fikk meg til å være mye mer frimodig enn jeg hadde vært før. Jeg bestemte meg for at jeg skulle være mer ute blant folk, og



Nevrofibromatose

Nevrofibromatose er en arvelig tilstand med godartede bindevevssvulster. Først og fremst rammes huden, nervesystemet og skjelettet. Tilstanden kjennetegnes av lysebrune, flate føflekker (café-au-lait-flekker) som vokser med alderen. Bindevevssvulstene (fibromene) kan arte seg som kuler i huden av varierende størrelse fra noen få millimeter til mange centimeter i diameter. De oppstår eller øker rundt puberteten og kan øke i antall og størrelse i forbindelse med graviditet eller overgangsalder. Fibromene kan gi mange ulike symptomer og tegn avhengig av hvor de utvikler seg, for eksempel kan de gi smerter, svakhet og prikking i området den aktuelle nerven forsyner. Fibromene er i utgangspunktet godartede, men noen kan utvikle seg til å bli ondartede. Over halvparten har skjelettforandringer, først og fremst skoliose (skjev rygg), men også falske ledd, spesielt i ankelregionen. Mange har i tillegg lærevansker og økt trettbarhet. Det kan være stor variasjon i uttrykksform og alvorlighetsgrad, selv innen samme familie. Skjelettforandringene kan behandles kirurgisk. Hvis fibromer trykker på synsnerver, kan cellegift, stråling eller operasjon overveies. Plastisk kirurgi kan være aktuelt ved smertefulle eller skjemmende hudforandringer, men disse har en tendens til å komme igjen.

– Hva glaner du på?

ikke sitte så mye alene. Han lærte meg at utseendet mitt ikke spiller noen rolle for ham. Det er vi som er gift i dag.

Et problem med sånne som meg, er at det kan være vanskeligere å lese oss og forstå hvordan vi har det. Jeg blir lett tillagt at jeg har det vanskelig når jeg for eksempel bare er litt tankefull. Det er irriterende. Jeg skulle ønske livet mitt var litt mindre komplisert, at jeg slapp å bli plassert i en gruppe som er annerledes. Det opprører meg at jeg hele tiden må møte nye mennesker med en beredskap for hva som kan gå galt hvis jeg ikke passer på hvordan de kan misforstå meg, hva de tenker om meg og at de ikke reagerer feil og synes synd på meg. Skal jeg alltid måtte glatte over? Jeg ønsker jo bare å bli godtatt som jeg er, jeg ønsker ikke all denne ekstra interessen for hva det er med meg.

I psykiatrisk behandling trodde jeg i hvert fall at man skulle bli møtt med respekt. Jeg var i behandling for angst på en psykiatrisk avdeling en gang. Personalet der ville at jeg skulle innrømme at jeg var mer plaget av utseendet mitt enn jeg selv følte jeg var.

Hele skolegangen hadde jeg tenkt at jeg er like god som andre. Utseendet til andre betydde heller ikke så mye for meg. Men på klinikken skulle jeg liksom ta dette innover meg som om det var en katastrofe. En

sykepleier sa til og med til meg at hun ikke ville taklet det hvis hun hadde fått et barn

med min diagnose. Og overlegen, han var nesten verst. Han sa at jeg bare var en halv person med et halvt ansikt!

Slike fagpersoner har misforstått sin oppgave. Jeg tror nok jeg har blitt en sterkere person på grunn av de utfordringer som følger med et slikt utseende. Men jeg tror de rundt meg – foreldre, søsken og venner – har det verre med det. Nå gjelder det bare at ikke mannen min skal streve for mye med å lese meg og tro at han må beskytte meg mot alt ubehag. For jeg takler faktisk ganske mye selv.

Det verste med diagnosen, er at den er arvelig. Har man den, er det stor sannsynlighet for at man får barn med samme diagnose. De kan til og med få verre varianter av tilstanden. Dette er et sårt tema, men vi har i fellesskap klart å finne ut hvordan vi skal forholde oss til det.

Jeg kjenner noen eldre personer med NF som har større problemer med utseendet sitt enn jeg tror jeg kommer til å få noen gang. De isolerer seg og går knapt ut av leiligheten sin lenger. Sånn vil jeg ikke leve. Det må være mulig å beholde en meningsfull daglig aktivitet og treffe folk ute. Riktig nok har jeg etter hvert så store samlede helseplager at man overveier å søke uføretrygd for meg. Men mitt annerledes utseende skal ikke få hindre meg i å treffe andre. Jeg vil være med i klubber og foreninger. Jeg vil se positivt på livet mitt og glede meg over alle gode hendelser. Jeg vet at det kreves litt ekstra av meg på grunn av denne diagnosen, jeg får sjelden anledning til å glemme den helt. Og det er det mitt annerledes utseende som har mest skyld for.

Else er 54 år og har diagnosen achondroplasi, en av mange tilstander som fører til redusert lengdevekst. Hun har relativt stort hode, er 132 cm høy og har korte armer og ben. Forandringer i hofteleddene fører til smerter, stivhet i bekkenet og en spesiell gange. Her deler hun noen tanker om å se annerledes ut, både i yngre år og som middelaldrende.

Jeg vokste opp i en fjellbygd med få innbyggere. Alle kjente hverandre, og på skolen fikk jeg bare høre nedsettende utbrudd om størrelsen min hvis jeg var i kringel med andre unger. Men det hadde ikke noe med diagnosen min å gjøre. Alle fikk sitt innimellom. Men stort sett var vi venner, så barndommen var grei nok.

Jeg ble oppdratt til å klare mye selv og ikke klage, selv om jeg var kortvokst, og jeg deltok i alt som var praktisk mulig. I lek, for eksempel slåball, lagde vi egne regler for meg, sånn at mitt lag ikke alltid skulle tape. På klasseturer i fjellet gikk jeg saktere enn de andre, men læreren tok følge med meg. Alle var vant til dette.

Det ble tøffere på realskolen. Jeg måtte flytte til et større tettsted for å fortsette skolegangen, og det ble et sjokk. Plutselig



Achondroplasi

Achondroplasi er den vanligste formen for arvelig skjelettdysplasi. En feil i skjelettets utvikling fører blant annet til kortvoksthet. Rundt 80 prosent av dem som fødes med tilstanden har nymutasjoner og foreldre med normal høyde. Gjennomsnittlig endelig høyde for kvinner med achondroplasi er 124,6 cm, og for menn 136,5 cm. Kjentegn er forkortning av særlig overarmen og låren, med overfløydige hudfolder på armer og ben. Det er vanlig med korte og brede hender og føtter, innskrenket bevegelse i albue, samt overtrekk i knær og andre ledd. I spedbarnsalder er det økt krumming i overgangen mellom brystryggen og korsryggen. Etter hvert som barnet begynner å stå og gå, utvikles økt svai i korsryggen. De fleste har rette ben ved fødselen. Etter hvert utvikles kalvbenthet som hos mange går over til hjulbenthet. De fleste har relativt stort hode i forhold til høyden. Pannen kan være høy, bred og utstående, mens nesebroen er flat og gir trang luftpassasje. Skjelettdysplasien kan ikke behandles, men ved alvorlige feilstillinger og smerter kan operativ behandling bli aktuelt. Noen får forlenget knoklene i legger og lår når de likevel skal opereres. Dette er en langvarig og for noen smertefull metode, hvor man øker benlengden (og dermed kroppshøyden) med opp til 16 cm.

Jeg ønsker jo bare å bli godtatt som jeg er, jeg ønsker ikke all denne ekstra interessen for hva det er med meg.

var jeg et objekt for masse nysgjerrige mennesker, både på skolen og ellers. De spurte og kommenterte, og det hendte de lo av gangen min. Jeg skammet meg og lengtet hjem!

Det var flere vonde episoder hvor jeg ble ordentlig mobbet. En gang fulgte noen mindre unger etter meg hjemover. Jeg ble dyttet ned en skrent og ble både gul og blå. Men jeg sa det ikke til noen. Kanskje jeg trodde at mobbingen var uunngåelig, sånn som kroppen min så ut? Jeg skulle i hvert fall ikke sutre over «småting».

Da de hjemme fikk høre om dette, ble det oppvask. Skolen sørget for at det alltid var inspeksjon nær meg i friminuttet. Det syntes jeg var fryktelig pinlig, husker jeg.

Da jeg skulle velge utdanning, virket nok utseendet inn på avgjørelsen. Jeg ønsket å ha en jobb der jeg satt på kontor og møtte få fremmede. Likevel endte jeg litt tilfeldig opp uten noen beskyttende pult foran meg. Jeg flyttet til Oslo fordi en god jobb innen salg var ledig. Hele veien var det slitsomt å være så synlig, men jeg bygget meg et forsvarsverk, og det fungerte så lenge jeg var ung og sterk.

Blikk og kommentarer

– De sier at man kan gjemme seg i en storby, men sannheten er at man må tåle blikk og kommentarer fra enda flere mennesker enn på mindre steder. Jeg ville ikke innrømme for meg selv at jeg var annerledes. Derfor ble andres reaksjon på mitt utseende ekstra provoserende, tror jeg.

Tidligere, da jeg hørte kommentarer ute i byen, lot jeg som ingen ting. Jeg ville ikke at folk skulle merke at jeg hørte dem, og nevnte det heller ikke til dem jeg var

sammen med. Noen lot meg så vidt høre: «Nei, stakkar.» Det var vanskelig, for jeg ønsket slett ikke at folk skulle synes synd på meg.

Etter hvert det ble en kamp inni meg for ikke å vise hvor berørt jeg ble, og jeg ble mer og mer sårbar. Det hendte at jeg begynte å gråte midt i butikken. Dette bygde seg opp til et punkt der jeg gikk psykisk rett i kjelleren. Da hadde jeg nylig vært gjennom et par operasjoner. I denne fasen av livet måtte jeg erkjenne at det kan være ganske vondt å se annerledes ut. Det var nærmest en lettelse å måtte bruke rullestolen mer. Som kortvokst blir man satt i bås, og det å ha en funksjonshemning er en bedre bås å bli satt i enn å bli sett på som et sirkusdyr. Rullestolen ga på sett og vis mer legitimitet.

Nå reagerer jeg annerledes på folk og kan finne på å hvese: «Hva er det du glaner på?» til unger som er uten hemninger. Etterpå får jeg dårlig samvittighet fordi jeg kjeftet og brukte munn. Det går bedre med folk som kommer og spør pent. Da kan jeg svare på en skikkelig måte, oppleve at jeg har kontroll over situasjonen og være fornøyd etterpå. Men selv om «kjeftesmella» er en side av meg som jeg ikke liker, er hun den delen som sier fra at nok er nok.

På jobben

Jeg var ikke klar over at den siste jobben jeg hadde skulle innebære så mye utadrettet virksomhet. Hotellopphold, messer og nye steder opplevdes alltid som skummelt, og jeg grudde meg for blikkene fra fremmede. Men i jobbsammenheng tok jeg meg sammen og tålte det. Privat har jeg derimot alltid prøvd å unngå unger i flokk. Derfor er jeg for eksempel aldri i basseng på hotell

eller på stranden, og har aldri lært meg kunsten å svømme. Så det har nok hindret meg...

Kunder jeg møtte i jobbsammenheng kunne ha problemer med å snakke til meg som en serviceperson. De syntes kanskje ikke at jeg var den rette å motta hjelp fra, når de så meg? Det hendte jeg måtte la det skinne igjennom at det ikke var noe problem for meg å gjøre jobben min, og det føltes pinlig.

Det er viktig at folk forstår litt av hvordan det er å være så annerledes. Men jeg har et splittet forhold til opplysningsfilmer, for eksempel på TV. Selv om de kan hjelpe andre til å innse hvor vanskelig det er å være kortvokst, kan det fort bli for avslørende. Jeg orker bare ikke at folk skal synes synd på meg.

Samvær med andre – på godt og vondt

– Det er viktig for meg å være sammen med andre kortvokste, men ikke så ofte, og helst i sosiale sammenhenger innen fire vegger. Jeg liker meg ikke på reiser eller ute i byen sammen med andre med samme diagnose. Vi blir så veldig synlige når vi er flere sammen.

Men det er lite snakk om følelsene rundt det å se annerledes ut når jeg treffer andre kortvokste. Jeg har fortsatt behov for å dvele ved dette, men det er vanskelig å få i gang en samtale om sånne ting. Det er liksom ikke noe vi diskuterer, det virker som de andre er ferdigsnakket om dette.

Positivt å bli eldre?

Jeg er nok på vei til å bli mindre sårbar, nå som jeg er eldre. Jeg vet ikke om det

nødvendigvis har med alder å gjøre, forresten. Det er kanskje mer snakk om en prosess man går igjennom, en prosess som for mitt vedkommende startet ganske sent i livet.

Jeg har tatt noen store avgjørelser. På grunn av leddproblemene, ble jeg rådet til å slutte i jobb og motta uførepensjon. Det føltes helt utenkelig for meg til å begynne med, men situasjonen har etter hvert endt opp veldig positivt: Jeg har flyttet tilbake til hjembygda og overtatt foreldrehjemmet. Det var en lettelse. Her er det fortsatt få innbyggere, og folk ble fort vant til at jeg er så kort. Jeg lurer på hvorfor det tok så mange år å innse at for meg er det best å bo på et lite sted. Jeg skjønner ikke at jeg holdt ut bylivet så lenge som jeg gjorde, med til dels ondsinnede slengbemerkinger på gata og det å bli fotografert av helt ukjente. Kanskje livet ville vært lettere hvis jeg hadde flyttet tilbake tidligere?

Jeg har innsett at kroppen min er en viktig del av min identitet. Jeg er meg, og jeg ser sånn ut. Jeg har innfunnet meg med det. Men jeg blir fremdeles provosert av samfunnets kroppsideal og alle som ikke er fornøyd med sin normale kropp som fungerer! Og de praktiske hindringene ved å være liten skulle jeg gjerne vært foruten. Og så hadde det vært godt å slippe alle disse blikkene og kommentarene fra uvettede folk. Men ellers er jeg ganske fornøyd.

Jeg er meg, og jeg ser sånn ut.

DEL 2: Temaartikler



Utviklingen av begrepet funksjonshemmet

– en kort innføring

Opp gjennom tiden har vi brukt mange ulike betegnelser på det vi i dag kaller mennesker med funksjonshemning. Historien har vist at den til enhver tid rådende betegnelsen avspeiler samfunnets syn på funksjonshemmede. Det pågår stadig et samspill mellom samfunnets holdninger, betegnelsen vi bruker på funksjonshemmede og hva vi legger i begrepet. Videre påvirker innholdet vi legger i begrepet samfunnets holdninger til mennesker med funksjonshemning.

I det følgende vil jeg gi et lite innblikk i hvilke betegnelser som er brukt opp gjennom tidene på det vi i dag kaller funksjonshemmede og sette dem i et historisk perspektiv i forhold til utviklingen av demokratiske prosesser i samfunnet.

Før velferdsstatens fremvekst, inkluderte «de fattige» også mennesker med funksjonshemning. I likhet med andre minoritetsgrupper som foreldreløse og eldre, ble funksjonshemmede underholdt av familien. Gårdene hadde legdordninger der de som ikke kunne arbeide ble forsørget av fellesskapet. Videre sto også kirken for en del av hjelpen ved at en fjerdedel av tienden ble gitt til fattige. Historien viser at mange funksjonshemmede måtte leve under svært dårlige forhold som følge av disse ordningene. Å være annerledes som følge av funksjonshemning ble ofte sett på som en skam i familien som gjerne ble forsøkt holdt skjult (Rønning og Solheim, 1998).

På denne tiden ble betegnelser på funksjonshemmede nært knyttet opp mot aktivitetsevne og avvik. Ord som krøpling, vanfør, ufør og åndssvak ble brukt. Betegnelser som antydte at disse personene ble sett på som mindre verd vokste også frem. Begrep som inhabil og invalid, som direkte

oversatt betyr ugyldig, ble derfor også brukt (Conradi og Rand-Hendriksen, 2004). Den engelske betegnelsen handicap ble opprinnelig brukt som et annet ord for tigging gjennom ordene hand-in-cap (med luen i hånden).

De eldste fattiglovene delte mellom arbeidsdyktige og arbeidsu villige. Hjelpen som de arbeidsdyktige fikk dreide seg kort og godt om retten til å tigge. Den andre kategorien; de arbeidsu villige, skulle straffes ved å settes i arbeid. Etter hvert ble det erkjent at også arbeidsu villige kunne være arbeidsløse. Arbeidsdyktige ble da delt inn i arbeidsu villige og arbeidsu villige. Denne delingen fikk betydning for sosialpolitikken utvikling videre. Utviklingen førte blant annet til en debatt om fattigdommens årsaker og folketrykdsystemet tok etter hvert over for fattighjelpen.

Med utviklingen av stemmeretten, fremveksten av fagbevegelsen og sekstiåtternes opprør ble det politiske klima gradvis endret. Fattigloven av 1900 ble avløst av lov om sosial omsorg i 1964. Tankegangen bak disse bevegelsene var at de som har skoen på, vet best hvor den trykker. Tiden var preget av demokratisering og desentralisering av myndighet. Betegnelser på mennesker med funksjonshemning ble etter hvert knyttet opp mot medisinske årsaker, enten medfødte eller som følge av skade eller ulykke. Eksempler på slike betegnelser er trafikkskadd, poliorammet og ryggmargsskadd.

Demokratiseringsprosessen påvirket også tilbudet til funksjonshemmede. Bygging av institusjoner for funksjonshemmede avløste den gamle legdordningen. Institusjonsbyggingen medførte i sin tid mange positive trekk i utviklingen av velferdsstaten. Hjelpen ble min-

dre tilfeldig og veldedighetspreget. En fikk en større grad av likhet og kvalitetssikring i tilbudet gjennom bruk av institusjoner.

Etter hvert vokste imidlertid kritikken mot institusjoner for funksjonshemmede. Selv om institusjonen ble bygget for å ivareta brukernes beste, så man hvordan den strenge autoritetsstrukturen rammet brukerne. På 60-tallet var kritikken mot institusjonalisering og rigide autoritetsstrukturer på sitt høydepunkt, også i det øvrige samfunnet. Denne kritikken førte til en avinstitusjonalisering, det vil si en nedbygging av institusjoner. Brukernes beste skulle nå ivaretas gjennom integrering og normalisering. Mennesker med funksjonshemning skulle igjen inkluderes i samfunnet fremfor å få særomsorg. Bak denne utviklingen rådet både en demokratisk og en faglig begrunnelse. Viktige forutsetninger i behandling var at brukeren selv medvirket og var med på å utforme sin egen hverdag. Fokuset på funksjonshemning ble flyttet fra bare å gjelde individet til å være mer påvirket av samspill. Aktivisering og rett til utfoldelse på egne premisser ble etter hvert viktige mål.

Hånd i hånd med disse samfunnsendringene ble betegnelsen funksjonshemmet tatt mer og mer i bruk. Begrepet funksjonshemmet peker på at det er et misforhold mellom individets forutsetninger og samfunnets tilgjengelighet. Individets fungering i relasjon til samfunnet er i fokus. Dermed er ikke problemet knyttet utelukkende til individet selv eller til samfunnet, men til samspillet mellom de to.

Lov om sosial omsorg av 1964 ble i 1991 avløst av lov om sosiale tjenester. Hjelpetiltakene bar gradvis mer preg av å være rettigheter. Som følge av dette ble holdninger i samfunnet gradvis endret og hjelpen

opplevdes trolig mindre stigmatiserende og ydmykende (Rønning og Solheim, 1998).

Som med mange følelsesladde begreper, er det stor slitasje på de mange betegnelse på mennesker med annerledeshet. I USA gikk en for en tid tilbake delvis bort fra å bruke ordet handicap og over til å bruke ordene disabled og impaired i stedet. Men i likhet med tidligere brukte begrep, er også disse blitt svært slitt med tiden. I dag brukes derfor ofte ordet challenged (utfordret) i forhold til annerledesheten, og vi får begrep som physically challenged og mentally challenged. At Norge i liten grad har fulgt denne trenden kan skyldes at begrepet funksjonshemmet fortsatt fungerer rimelig bra i forhold til dagens definisjon, det vil si at det først og fremst handler om et misforhold mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Denne definisjonen bygger på gap-modellen, det vil si at problemet er at det foreligger et gap mellom individs forutsetninger og samfunnets krav. Svakheten ved modellen er at den ikke sier noe om hvem som har ansvar for å løse problemet. Skille mellom hva som skyldes begrensninger hos individet selv og rene samfunnsskapt hinder er usynlig.

I NOU 2005:8 om Likeverd og tilgjengelighet drøftes forskjellen mellom begrepet funksjonshemmet versus funksjonsnedsettelse. Funksjonsnedsettelse er en oversettelse av det engelske ordet impaired. Utvalget peker på at funksjonsnedsettelse er et av tre elementer i begrepet funksjonshemning. Begrepet funksjonsnedsettelse betegner selve kroppsdelen eller en av kroppens fysiske eller kognitive funksjoner som er tapt eller skadet. De to andre elementene som inngår i begrepet funksjonshemmet er deltagelsesbegrensning og aktivitetsbegrensning.

I følge denne oppdelingen av begrepet funksjonshemmet, vil trolig det å si at noen har funksjonsnedsettelse oppleves som mindre omfattende enn å si at noen er funksjonshemmet. Man kan ha spesifikke funksjonsnedsettelse, men som i noen sammenhenger ikke virker begrensende på aktivitet og deltakelse. For eksempel kan en person med lammelser i bena delta like aktivt i arbeid som krever god håndfunksjon som andre uten funksjonsnedsettelse i bena.

Det kan likevel virke mest hensiktsmessig å bruke begrepet funksjonshemmet, ettersom mennesker er avhengig av å leve i samspill med andre og dermed sjelden slipper unna gapet mellom individets egne forutsetninger og samfunnets krav.

I Norge har det de siste årene vært økt fokus på begrepet bruker fremfor begrepet funksjonshemmet. Begrepet bruker har på mange områder også overtatt for begrepet pasient. Også her finner vi fort begrepslitasje ved at enkelte krefter innenfor feltet nå ønsker seg bort fra brukerbegrepet og mer i retning av begrepet borger. Mange føler at brukerbegrepet allerede er tungt belastet, og at det kan gi inntrykk av å være en passiv mottaker av tjenester istedenfor en aktiv deltaker i samfunnet. En del av disse mener at borgerbegrepet gir større uttrykk for normalisering.

Som vist er betegnelsen på mennesker med annerledeshet stadig i utvikling i takt med endringer i samfunnet for øvrig. Det er nyttig å være klar over denne utviklingen av begreper, ettersom det ligger makt i språk. Økt bevissthet omkring hva slags språk som brukes for å omtale mennesker med annerledeshet er med på å bekjempe uønskede holdninger og skape mer toleranse i samfunnet.

Det vanskelige møtet med et annerledes utseende

– Når og for hvem blir det vanskelig å være synlig annerledes?



Å leve med at man skiller seg synlig ut fra en mengde har alltid to viktige aspekter; et kulturelt og et psykologisk. Omgivelsene representerer kulturen, mens ens egen fortolkning og håndtering av livet på et vis er ens egen sak.

Utseendet står sentralt i den mellommenneskelige kommunikasjonen. Det å vende ansiktet mot verden er vår første forbindelse, og ansiktet er ofte senter for vår kommunikasjon. Fire av fem sanser er lokalisert her, og bak alt dette ligger hjernen, hvor alle stimuli blir bearbeidet (Greenwald 2007). Når mennesker møtes, hilser og ser på hverandre, forventer man å se et ansikt slik det oftest er utformet. Det man ser, påvirker førsteinntrykket man danner seg av personen. Flere studier beskriver at folk gjerne fjerner seg et skritt tilbake når de treffer folk som ikke ser ut som forventet. Slike reaksjoner etterlater inntrykk av at møtet er mindre personlig og nært og mer distansert (Rumsey 2002).

Økt fokus på utseende

Utseendet ser ut til å oppta og bekymre stadig flere mennesker, og vakre menneskers liv (for eksempel kjendisers) påvirker oss alle. Vår tid er også mer enn før åpen for at vi alle kan forandre utseendet vårt. Økt

tilgjengelighet til og tilbud om inngrep og behandlinger påvirker skjønnehetsmytene, som dreier seg om all den lykke som kommer automatisk hvis man oppnår det ideelle utseendet. På samme måte vil det også kunne oppstå forestillinger om at det å skille seg ut gjennom utseendet påfører individet ulykke og mistriivsel.

Det er svært vanlig å bekymre seg for sitt utseende. En kartlegging av 300 unge påviser at 79 prosent av mennene og 82 prosent av kvinnene er misfornøyde med sitt utseende (Lioosi 2003). Mot denne bakgrunn kan vi blant annet forstå dagens situasjon for personer som er intervjuet i arbeidet med dette heftet.

Det hevdes at økningen i alvorlige spiseforstyrrelser og usunn og unødvendig overtrening også delvis henger sammen med skjønnehetsidealene. Dette er tilstander som gir personer med lidelsen forvrengte kroppssoppfatninger. Den kroppslige utformingen hos personer som faktisk skiller seg ut, vil trolig utfordre en persons sosiale liv og selvoppfatning. Men det er ikke gitt at det skaper nye problemer. Det må man i så fall påvise.

Tabutema?

I forarbeidet til dette heftet var vi i kontakt med flere interesseorganisasjoner som mente at det er forbausende lite åpenhet om dette temaet, også blant personer som selv har et annerledes utseende. Det kan vel ikke skyldes at man synes det er lite viktig?

Når et spørsmål er viktig og ofte tenkt på og/eller lite snakket om, kan det lettere oppstå situasjoner som er vanskelig å forstå og forholde seg til, kanskje også tabuisert.

Kanskje dannes det også en slags fiktiv norm for hvordan utseende bør være.

Mange kan nok sensurere sitt behov for å snakke om temaet for å unngå å bli oppfattet som forfengelig. Har man en kronisk tilstand med mulighet for flere alvorlige helseplager, kan nok utseendet også oppfattes som en underordnet ting. Kanskje kan det bli et skambelagt tema, fordi opplevelsen av å ha et veldig annerledes utseende skaper et selvforsterkende system av tanker og handlinger som nærer et negativt selvilde og et negativt syn på verden og framtiden (Beck 1979, Wilhelmsen 2005).

Identitet

Identitet og utseende har mye med hverandre å gjøre. I den grad et utseende nekter en adgang til ønskede arenaer eller yrker, bidrar det til å avgjøre hvem man blir. Men aller viktigst er trolig selvforståelsen knyttet til det ikke å være god nok, ikke å nå opp i konkurransen. Sosiolog Per Solvang (Solvang 2002) skriver at et nøkkelpunkt i diskursen mellom normalitet og avvik er eliminering av det som er uønsket, for eksempel ved å reparere det som er defekt.

Men hva opplever de som går gjennom operasjoner for å normalisere utseendet sitt? I et intervju i Bedre helse nr 3 2005 forteller Åsta Austlid at hun som barn opplevde skuffelsen over å ikke bli lik de andre som mye verre enn de fysiske smertene. Etter tjue operasjoner satte hun strek og anser seg nå som ferdig operert. Hun har hatt mot til å utfordre seg selv og har alltid ønsket å gå ut og møte reaksjonene som kommer på hennes utseende, selv om det er tøft.

Hennes agenda har vært å oppnå et vanlig liv, med det som gir livet mening: god helse, jobb, mann og barn. Det har hun oppnådd, på tross av utseendet.

Thomas, en mann på 33, følte seg som den styggeste gutten i verden i 15 år. Han delte verden i tre: Den perfekte, den normale og hans. Thomas unngikk alle arenaer hvor hans utseende ble lagt merke til, og mislikte lærere som kom bort til ham og spurte hvordan det gikk.

«Ikke gå på pub. Unngå klassefester. Være engasjert i ting, for eksempel fugler og miljøvern, slik at han slapp å tenke, se en verden utenfor hans. Utenfor, utenfor, utenfor.»

Da han var 30 år, bestemte han seg for å melde seg inn i den normale verden ved å skifte identitet. Han tok nytt navn, gikk i bare svarte klær, farget håret og søkte medisinsk behandling og operasjoner ved Volvat medisinske senter. Hjelpen derfra flyttet ham over til den «normale» verdenen. Men han føler seg fortsatt like usikker. Han avlyser avtaler med kvinner fordi han fortsatt føler seg som en tenårings, han kan ikke spillet. Hans ensomhet i sin egen verden utenfor normaliteten henger fremdeles ved ham og hindrer ham i å oppnå trening i samvær og møter med andre, som kunne fungert som beskyttelse mot blant annet medlidenhet fra andre.

Den motsatte historien, om uavhengighet og pågåenhet som fører til selvtilit, omtales i Laura Greenwalds bok om personer med ansiktsdeformiteter og deres ønske om aksept. Hun forteller om Kim, som tidlig oppfattet at hvis hun bare var aktiv og sosial, ville hun komme med i grupper og få venner. Hun ble god i mange sportsgrener.

Hennes uavhengighet og tro på egne ferdigheter gjorde henne kompetent til å ta egne valg som 9-åring, da familien kom i kontakt med et behandlingstilbud som var villig til å gjennomføre en svært krevende kirurgisk inngrep etter tre års forberedelse. Kim ville gjerne ha operasjonen for å slippe å hele tiden måtte forklare utseendet sitt. Under opptakten til operasjonen fikk hun tilbud om psykologisk bistand, men det sterke motivet for å gjennomgå transformasjonen sto hele tiden i fokus hos henne.

Tolv år gammel gjennomgikk hun den risikable operasjonen. Den var vellykket, men overgangen til et nytt selvilde var vanskeligere enn hun hadde trodd. «Hva gjør du med det gamle? Putter det i søpla?» spør hun. Tryggheten hennes uavhengige, «gamle» selv representerte, overlevde lenge. Først tolv år senere, etter mange fluktreaksjoner til sin gamle verden, kjenner hun seg 90 prosent komfortabel med sitt nye selv og sin nye verden, men det gjenstår fremdeles litt før hun tilhører den helt.

I boka Sjef i eget liv beskriver Ingvard Wilhelmsen noen av de kognitive elementene som regjerer vårt sinn og peker på kjerneholdninger og forankrede leveregler det er vanskelig å endre – absolutte, konkrete holdninger som fungerer som et filter for vår opplevelse og tolkning av verden. Hvis holdningen som uttrykkes er negative til en selv, for eksempel at man ikke er verdig å bli elsket, kan det føre til at man ikke tar i mot invitasjoner eller tror på at andres interesse for en er ekte og velmente. Har man denne grunnholdningen, vil alt som er vellykket oppleves som unntak fra det vanlige mønsteret, mens grunnholdningen vil bli ytterligere styrket hver gang man

Forandring i utseendet i voksen alder gir i følge mange studier et opplevd tap av identitet.

forskanser seg eller opplever et samvær som mislykket.

Prøver man ut nye veier og gjør nye ting, kan det resultere i at livet forandrer seg. Et slikt prosjekt kan koste både tid og krefter, men det kan også innebære en gradvis endring av ens indre verden og de tanker man har om seg selv. Lengst inne kan det også gi en ny følelse av identitet, av å vite hvem man er blitt og hva som er problematisk med å være den man er nå. Det er da man er konge i eget liv, mener Wilhelmsen.

Forandring i utseendet i voksen alder gir i følge mange studier et opplevd tap av identitet, noe som hos de fleste vil oppleves som en betydelig påkjenning. Det ytre man er vant til å vise fram er endret, og omstillingen til ikke lenger å forvente negativ bedømming eller pågående interesse for sin tilstand kan også kreve mye. Samtidig blir det ofte lettere å se alt det ekstra et annerledes utseende krever.

Sosiolog Erving Goffman skriver i sitt hovedverk *The presentation of self in everyday life*: «When an individual does move into a new position in society and

obtains a new part to perform, he is not likely to be told in full detail how to conduct himself, nor will the facts of his new situation press sufficiently on him from the start to determine his conduct without his further giving thought to it.»

Sosiologen Per Solvang har et annet prosjekt i boka Annerledes. Hans tilstand, som gir total hårløshet, ble en mulighet til å prøve ut nye identiteter ettersom han vokste opp: Fra hemmelig parykkbruker til freak light, punk, svartkledd musiker med bandet Svartedauen, som ble for tøffe for den lokale ungdomsklubben, og via bevisstgjørende kontakt med mediafolk til studier i det som er hans prosjekt siden han var ung gutt, nemlig å skjønne seg på dette med å være akseptert innenfor eller henvist ut. Det ble sosiologistudier på Per. På basis av det fikk han den identiteten han har i dag, som forsker, forfatter og foreleser med doktor-

grad. I boka beskrives også hvordan en karriere kan gjøre en fremmed blant sine egne. Han beskriver sitt eget prosjekt kommentert fra samfunnsdebatt om normalitet og samfunn. Denne åpenheten virker ikke sjenerende verken for leseren eller ham selv. Hans bevegelse fram og tilbake mellom normaliteten og forskjelligheten skaper han til dels selv, samtidig som det delvis er resultat av endrede normer for utseende. Skallethet er blitt mote.

Mobbing

Mobbing er en av de mest ødeleggende måtene å få splintret selvbildet sitt på, fordi det er andre som gjør det mot en. Om det dreier seg om negativ omtale, kalling, utfrysing, fysisk plaging eller usynliggjøring, har det uansett den samme mekanismen: Noen vil en ikke vel og formidler at det bare er rett og rimelig at dette skjer. Dersom man forteller om det som skjer og ber om hjelp, men det blir overhørt eller bagatellisert, blir dette nok et bevis på at man fortjener det man får. Selv om tilstanden hans knapt synes på ham, har for eksempel en av deltakerne i våre historier fått anledning til å unngå gymtimene gjennom hele skoletiden sin. Han mener fritaket kom som en følge av at han ble mobbet tidlig i barneårene. Hvorvidt mobbingen ble knyttet til tilstanden han har, er egentlig uvesentlig. Han oppfatter seg nå som et monster i andres øyne, selv om han ser ut som en vanlig, pen gutt.

Andre med svært synlige trekk som ikke er vanlige plages av å bli tillagt egenskaper man faktisk ikke har. Mange oppfattes som dumme, ekle eller sure hvis de ikke kan følge de vanlige kodene i samfunnet, for

eksempel bruke mimikk når man hilser eller snakker sammen. Dette peker mange med annerledes utseende på som et svært forstyrrende innslag i deres hverdag. For å komme noe av dette i forkjøpet, bruker mange ekstra krefter på å gi innledende forklaringer ved møter som betyr noe i ens liv, for eksempel ved jobbintervju.

For de fleste er etterklagen av mobbing svært destruktiv for sinnet. Den går rett inn til det stedet vi omtaler som kjerneholdninger og skaper et negativt selvbilde.

Velmenende venner

En del personer med annerledes utseende føler seg vel mye ivaretatt av sine nærmeste venner. Enkelte kan være så frampå med forklaringer og introduksjoner at det føles besværlig. Da blir man på mange måter fratatt muligheten til å presentere seg selv. Kanskje man heller ville ha presentert seg ved hjelp av helt andre opplysninger?

Andre nærstående personer er redd for at nye mennesker skal tro noe som er helt feil, og mener kanskje at personen med annerledes utseende ikke bør stå for den første introduksjonen selv. Det kunne vært interessant å høre mer om hvem disse vennene ilder til for å beskytte.

Hva med dem som ser på?

Det er ubehagelig å bli beglodd. Samtidig kan det av og til være vanskelig for den som møter en person med annerledes utseende å forholde seg til det på en avslappet måte. Uvissheten om man har lov til å vise at man har merket seg det som er annerledes eller ikke, blir ofte stående i fokus. Noen må

tenke over dette litt, og mens de gjør det, fortsetter de gjerne ubevisst å se på personen.

Det beste man kan gjøre i en situasjon hvor man stusser over en annens utseende, er å ta lett kontakt på en uforpliktende måte. Da bringes man ut av denne transelignende forskrekkelsen og klarer å forholde seg til den andre. Men man er ikke opplært til slikt samspill i møter med det uventede. Det krever ekstra innsats.

Erfaringsutveksling

Når oppleves det verdifullt å stå fram med sin tilstand? Og når vil man absolutt ikke komme inn på dette? Mange vil nok si at det finnes spesielle dager hvor det er utenkelig å forklare og besvare eller avværne reaksjoner på eget utseende. Men både historiene vi har samlet og andre som foreligger i annen litteratur er enstemmige i at det som regel oppleves som positivt å informere om hva man selv har gjennomgått for å hjelpe andre. Det gir en god selvfølelse og et oppsving i opplevd egenverd. Kim, som gikk gjennom en krevende operasjon for å slippe å måtte forklare hvorfor hun ser slik ut, synes det gir henne mye å benytte sine erfaringer til å hjelpe andre. Møter med grupper med samme diagnose er en del av dette følelsesmessige løftet, og bekrefter nok også den delen av ens identitet som henger sammen med å ha en diagnose som gir spesielt utseende. Likemannsarbeid kan derfor gi økt trivsel for dem som deltar.

Mobbing er en av de mest ødeleggende måtene å få splintret selvbildet sitt på, fordi det er andre som gjør det mot en.



Et annerledes møte – også for fagpersoner

De første reaksjonene foreldre får fra fagpersoner kan være av stor betydning for hva de tenker om sitt barn og det å ha et barn med et annerledes utseende. Derfor er det viktig at man har tenkt nøye gjennom hva man sier og hvordan man opptrer.

Leger, jordmødre, sykepleiere, psykologer og andre fagpersoner har stor definisjonsmakt overfor foreldrene. Det ekspertene sier, blir tillagt stor vekt. Måten man får et budskap på vil kunne være avgjørende for hvordan man tenker om sitt eget barn og hvilken relasjon man får til de som skal være ens hjelpere og ha betydning for egen mestring og sorgbearbeidelse.

Viktig å være forberedt

I noen tilfeller vil man oppdage utviklingsavvik under svangerskapet, mens i andre tilfeller vil dette først bli kjent ved fødselen.

Når man vet en del før fødselen, vil man i større grad kunne forberede seg til hva man skal si til foreldrene og på hvilken måte. Det vil være mulig å diskutere problemstillingen

med kolleger og ikke minst ha mulighet til å ha samme informasjon, kunnskap og fordele hvilke roller man skal ha (hvem som skal si hva, hvem som kan følge opp hva osv.).

Når tilstanden først blir kjent ved fødselen er det viktig at teamet av fagfolk er godt samkjørt på forhånd og har en klar rollefordeling i slike tilfeller. Slik at man ikke blir overmannet av egne reaksjoner eller tviler på hva man skal gjøre eller si. Det vil alltid være viktig for helsepersonell å være forberedt på å takle nye og uvante situasjoner.

For både fagpersoner og foreldre kan fødselen og den første tiden etterpå oppleves som en krise. Man kan aldri være helt forberedt og man vet aldri helt hvordan man selv kommer til å reagere. Vi bærer alle med oss ulike erfaringer, personlige reaksjonsmønstre og livssituasjoner som kan prege oss i en slik arbeidssituasjon. Er man ikke godt nok forberedt eller i en situasjon med stort livsstress og lite mental energi, kan man lett bli den hjelpeløse hjelperen som det kan være svært vanskelig for foreldrene å måtte forholde seg til.

Vi lever i et flerkulturelt samfunn hvor det er viktig at helsepersonell både har kulturforståelse og respekt for ulike kulturer. I denne sammenheng er det også viktig å være forberedt på og ta hensyn til at man i andre kulturer kan reagere annerledes eller kommunisere annerledes.

Fokusér på barnet, ikke på annerledesheten

Når man møter foreldre som akkurat har fått et barn med annerledes utseende, er det svært viktig hva man har fokus på. Det vil for eksempel være veldig uheldig å fokusere for mye på det som er unormalt, slik at man glemmer å se barnet som en helhet.

Foreldrene skal alltid gratuleres med barnet og høre noe positivt om det. Vis og kommentér alle de flotte tingene ved barnet, så foreldrene får et mer dekkende og riktig bilde. Deretter kan fokuset gradvis flyttes til at man kan snakke om det avvikende utseendet. Samtalen må hele tiden være tilpasset foreldrene og deres individuelle behov og forutsetninger. I heftet «En god start. Veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn» gis det gode og konstruktive råd til fagpersoner i slike situasjoner.

– Å informere foreldre om deres barns diagnose er et holdningsspørsmål. Slike samtaler er krevende fordi de setter egne holdninger og verdier på prøve. Helsepersonell må være seg bevisst og arbeide med egne holdninger. Samtalene vil ofte innebære vanskelige vurderinger om hva og hvor mye en skal si, samtidig som en skal forholde seg til egne følelser og egen sårbarhet, heter det i veilederen, som også oppfordrer fagpersoner til å støtte hverandre ved å snakke sammen både før og etter følelsesmessige samtaler med foreldrene og til å diskutere vanskelige samtaler med kolleger.

– Det kan øke ens egen fortrolighet overfor situasjonen og bidra til større trygghet på eget skjønn og evne til innlevelse og formidling. Åpenhet om egne

følelser, også om følelser av å komme til kort, gjør det lettere å utføre denne type oppgave. Det er tjenelig for alle at fagpersonene kjenner trygghet til å vise innlevelse, ydmykhet og respekt overfor foreldre i den vanskelige situasjonen, heter det i veilederen.

Den erfarne jordmoren Helga Bognø råder fagpersoner til å lytte mer enn man snakker. Ofte kan man snakke for mye, fordi man så gjerne raskt vil normalisere den unormale situasjonen. Men foreldrene er kanskje ikke klare for å ta imot mye informasjon der og da. De er ofte i en krise og vil ofte bare få med seg bruddstykker av det som blir sagt og/eller vektlegge enkeltting løsrevet fra helheten. Derfor er det viktig å være lyttende og spørrende og følge foreldrenes reaksjoner og ivareta deres følelser. For eksempel vil jordmødre gjerne at barnet raskt skal ligge på mors mage for å skape den første tilknytningen. Men i noen tilfeller føles dette feil for moren. Kanskje trenger hun å nærme seg barnet på en roligere måte, ta tiden til hjelp og se på barnet før hun tar det til seg. Det er viktig å fange opp og respektere slike signaler.

I fellesskap kan familiene og hjelpeapparatet finne frem til gode og praktiske løsninger på tilrettelegging i hverdagen. Det gjelder å skape gode dager og fokusere på det som er mulig og ikke på det som begrenser.

Vær til stede og vær nær

Det er også viktig å være til stede og være nær foreldrene. Sett deg ned ved sengen og ikke stå mens du snakker. Ingenting er mer invaderende enn at folk som er i krise og

sorg opplever at den som skal hjelpe dem er travelt opptatt og gir inntrykk av at de er på full fart ut. Setter man seg ned, viser man at man er tilgjengelig og nær.

Det er viktig å huske at i all vår kommunikasjon betyr den ikke-verbale atferden svært mye, og at dette ofte er den delen av informasjonen som blir tillagt mest vekt. Med andre ord: Dersom man sier noe positivt om barnet, men har en kroppsholdning som er avisende, vil foreldrene tro mest på det kroppen vår og ansiktet vårt sier.

Gi korrekt informasjon

Det er viktig å gi sannferdig faktainformasjon til foreldrene. Blir man spurt om noe man ikke føler seg faglig trygg til å svare på, så si at dette må jeg sjekke opp med den som virkelig kan det og komme tilbake med et svar senere eller formidle kontakt med riktig fagperson. Ettersom man er i en krisesituasjon, er det viktig å forsikre seg om at riktig informasjon er blitt gitt og sjekke hvordan den er blitt oppfattet og forstått (fortolket).

Det finnes utrolig mye tilgjengelig informasjon, ikke minst på internett. Problemet er at mye av denne informasjonen ikke er kvalitetssikret eller riktig. Derfor er det viktig å veilede foreldrene om hvor man kan få god og riktig informasjon. I tillegg er det viktig at foreldrene får tilgang til en fagperson som kan være en ressursperson i tiden fremover. En person som er tilgjengelig, oppdatert og engasjert i å hjelpe foreldrene på en best mulig måte. Skal man oppsummere de viktigste ingrediensene i samtaler med foreldrene, er det å ha kunnskap og tid, vise respekt og være lyttende.

Det er viktig å huske at i all vår kommunikasjon betyr den ikke-verbale atferden svært mye, og at dette ofte er den delen av informasjonen som blir tillagt mest vekt.

Foreldrenes reaksjoner



Å få vite at man har fått et barn med annerledes utseende kan være en sjokkartet overraskelse for foreldrene. De aller fleste går ut fra at deres barn er friskt og velskapt. Når noe annet viser seg å være tilfelle, må man reorientere seg i en ny virkelighet med sorg, tusenvis av spørsmål og forvirrede tanker om fremtiden. Noen vil også kunne føle skyld, selv om man ikke har noen grunn til det.

Kulturjournalist Andreas Wiese i Dagbladet har fortalt om sin opplevelse av å bli far i artikkelen Frida – med hjertet i halsen:

– Egentlig er det den vanligste av tragedier. Den inntreffer hos alle, tror jeg. Men bare i de korte marerittblaffene man får og fortrenger mens man går og venter på en fødsel: Hva om barnet mitt blir... annerledes? Handikappet? Multihandikappet? Hva om hun blir født med en sjelden eller ekstremt sjelden diagnose – eller ingen diagnose i det hele tatt? De aller fleste våkner av disse marerittene. De våkner med et friskt, sunt, «normalt» barn på armen. Alt har gått bra. Men så er det noen som våkner og oppdager at redselen er blitt til virkelighet. At marerittet ikke går over, det er kommet for å bli. Men nå heter «marerittet» Frida og barnet er ditt. Det skjedde oss. Frida er vårt barn, hun er nydelig, hun er faktisk noe for seg selv. Verden er bare ikke slik vi planla, skriver Andreas Wiese i artikkelen.

Det handler om å omskrive en forventet historie for å få en helt ny historie. Selvfølgelig er det mange tanker, reaksjoner, håp og mismot når livet ikke blir slik vi

hadde trodd og ønsket. Men selv en annerledes historie kan bli en god historie.

Krisereaksjoner

Hvordan og hvor sterke de første reaksjonene blir, avhenger av flere forhold. Ikke minst er det en sammenheng mellom hvordan fagpersoner som leger, jordmødre, sykepleiere, psykologer eller andre beskriver barnet ditt og de spesielle utfordringene det har eller kan få. Informasjonen kan oppleves bastant, brutal og ufølsom – eller ivarettende, sann, men skånsom. Ikke minst vil helsepersonellens ikke-verbale atferd være av stor betydning for foreldrenes følelser og fortolkning. Er helsepersonellet med på å fokusere på alt det som tross alt er fint ved barnet, vil dette bildet feste seg bedre for foreldrene. Det vil også være viktig for foreldrenes mestring og forståelse å møte helsepersonell som har tid til å lytte og snakke. Foreldrene trenger noen som er der akkurat nå og som kan gå veien videre sammen med dem. Det gir forutsigbarhet og trygghet.

Å få vite at ens barn er annerledes og har

en diagnose kan oppleves som en krise. Alle mennesker reagerer forskjellig på kriser og andre store belastninger. Årsaken er blant annet at vi har ulike personligheter, ulike erfaringer og ikke minst kan vi oppfatte og forstå situasjoner veldig forskjellig.

Krisereaksjonene kan deles inn i tre grupper: akutte reaksjoner (sjokkfasen), etter-reaksjoner og langtidsreaksjoner. Jo bedre man mestrer og/eller får hjelp til å håndtere den første fasen, desto mindre er risikoen for større problemer i de neste fasene.

Foreldre som opplever en krise reagerer også ulikt. Noen blir svært rolige og rasjonelle og fokuserer på å få til et best mulig og tilrettelagt liv for barnet sitt, nærmest helt fra diagnosetidspunktet. De sterke følelsene kan komme til uttrykk senere. Andre viser sterke følelser, sin sorg og fortvilelse straks, og opplever det som at bakken forsvinner under bena på dem. Tidlig psykologisk hjelp kan være med på å forhindre at reaksjonene blir kroniske eller fører til psykiatriske følgetilstander.

Stressbelastning og skyldfølelse

Det kan være en stor stressbelastning å få vite at ens barn har et annerledes utseende. Dette kan påvirke hvordan foreldrene oppfører seg og hvordan de tenker og forstår det som skjer med dem og verden rundt dem. Belastningen kan også gi fysiske utslag, og foreldrene kan føle seg maktesløse og hjelpeløse. Vanlige symptomer kan være tankeforvirring, konsentrasjonsproblemer, hukommelsesproblemer, søvnforstyrrelser, sinne, sorg, depresjon, økt puls og

økt blodtrykk. Dette er helt normale reaksjoner på en unormal hendelse.

Ved genetiske sykdommer kan skyldfølelsen være sterk for enkelte, som når en far tenker at det er hans skyld at datteren har fått diagnosen. Dette er det viktig å ta tak i tidlig. Det er ingens skyld, og skal ikke ligge som en ekstra bær for den ene eller begge foreldrene.

Sorg og sorgprosesser

Menn og kvinner kan sørge forskjellig. Selv om ikke alle menn er like, er det mange som heller graver seg ned i praktisk arbeid eller jobbing når dagene er tøffe. Mange kvinner viser heller sin sorg åpent og snakker mye om den. Begge måtene å sørge på er like riktige. Det som imidlertid kan være vanskelig, er hvis den ene forelder er langt nede mens den andre er oppe. Dette kan føre til manglende forståelse hos hverandre, kommunikasjonsproblemer og følelsen av å ikke få respons for sin egen måte å sørge på. Derfor er det viktig at man i størst mulig grad snakker åpent og godt sammen, ser hverandre og tar vare på hverandre.

Antagelsen om at sorgen foregår i faser er i dag forlatt og man går ikke lenger ut fra at det finnes en riktig måte å sørge eller bearbeide tapsopplevelser på. Men følelsesmessige forhold kan påvirkes positivt ved å få praktiske ting på plass, slik at det blir færre ting å tenke på og bekymre seg over. En god mestring av situasjonen vil også være gunstig for forholdet mellom foreldre og barn. Foreldrene vil kunne ha mer energi til å være til stede for barnet her og nå, noe barnet igjen vil kunne merke på foreldrenes væremåte.

Livet skal gå videre

Den første tiden etter at diagnosen er stilt og formidlet kan oppleves svært kaotisk for foreldrene. De tankene og forventningene man hadde om sitt barns liv og oppvekst, ja hele familiens fremtidsutsikter, blir med ett drastisk endret. Det man tidligere har tatt som selvsagt i et barns liv og utvikling, er slett ikke så sikkert lenger. Historien må skrives om. Det betyr ikke at den blir borte, men annerledes. Tidsperspektivet må gjerne endres også. Ofte blir det dagen i dag som skal fylles med mening og tanker i stedet for at fokuset ligger langt inn i fremtiden.

I fellesskap kan familiene og hjelpeapparatet finne frem til gode og praktiske løsninger på tilrettelegging i hverdagen. Det gjelder å skape gode dager og fokusere på det som er mulig og ikke på det som begrenser.

Å få god støtte fra familie, venner og arbeidskolleger er svært viktig for hvordan personer i en slik situasjon får det. En god og empatisk støtte vil være til stor hjelp i å komme seg tilbake fra en slags unntakstilstand til et nytt liv som skal leves på andre premisser enn forutsatt. Bånd som bindes i og under en slik krise, vil ofte holde sin styrke og være der resten av livet.

Det kan være godt å snakke med venner og familie, men mange setter også stor pris og har nytte av å møte andre familier i liknende situasjoner. For en del diagnoser eller diagnosegrupper finnes det egne interesseorganisasjoner. Disse kan være til stor hjelp for familier med barn med en sjelden funksjonshemning, både når det gjelder å skaffe seg informasjon og praktiske råd og når det gjelder å knytte nettverk med familier og personer i samme situasjon.

I fellesskap kan familiene og hjelpeapparatet finne frem til gode og praktiske løsninger på tilrettelegging i hverdagen.



Familie, nærpåersoner og støtteapparat

Oppgaver som bedrer livssituasjonen for mennesker med sykdommer, løses best sammen (person-in-context). Live Fyrands doktorgradsstudium viser for eksempel at intervensjon i form av nettverksmøter hadde positiv helseeffekt på personer med somatisk lidelse bare i kraft av at det ble bedre sammenheng og forståelse mellom personene i nettverket. Fyrands arbeid viser at både profesjonelle og ikke-profesjonelle har en felles dra-kraft i et slikt møte, uten at rolle-forskjellene blir uklare eller utvasket av den grunn.

Sosial støtte

Den sammenheng en person lever i og forholder seg til, tilbyr ulike grader av sosiale ressurser og sosial kapital (Orford 1992). Sosial støtte kan fungere som en buffer mot virkningene av ulike typer av stress og påkjenninger (Cohen 2000 og Wills 1985). Jo mindre sosial støtte man får, både i antall støttende relasjoner og i tilfredshet med den mottatte støtten, desto større misnøye har man med sitt utseende (Liossi 2003). Gruppen som forteller om høy grad av sosial støtte, oppnår bedre resultater i forhold til sosial angst og tilbaketrekning/unngåelses-atferd enn dem som får mindre grad av støtte. Personer som får høy grad av sosial støtte fremstår derfor som bedre rustet til å øke sin sosiale mestring, dersom de skulle ha behov for det.

Personer med et annerledes utseende kan ha behov for talspersoner som forklarer og demper reaksjoner i omgivelsene som møter personen for første gang. De fleste har først og fremst behov for slik støtte i barndommen, men noen kan også ha det i flere perioder av livet. Andre synes at støtteapparatet rundt dem til tider trår til litt for mye, og at de ikke får ta seg av dette selv. For eksempel kan en nærpåerson reagere kraftig på sin venns vegne over å bli glodd på, misforstått eller på annen måte

diskriminert. Selv om intensjonene er det aller beste, kan slike bufferfunksjoner likevel iblant oppleves som en overbeskyttelse.

Nettverk

Den enkeltes anvendelse av sine kontakter, gir tre ulike nivå av nettverk (Erikson 1984):

- Det effektive personlige nettverksnivå
- Det tilgjengelige personlige nettverksnivå
- Det utvidede personlige nettverksnivå

Mens det utvidede nettverksnivået er stort og består av både aktive og aktuelle kontakter og tidligere, «sovende» kontakter, utgjør de to andre nivåene personer man har regelmessig kontakt med. Men hvilket er mest effektivt for å oppnå en større trygghet og selvstendighet i kontaktflaten utad i det kulturelle mangfoldet? Det kan for eksempel være ubenyttede kontaktressurser i det utvidede nettverket som er i stand til å overta funksjoner fra noen i de andre nivåene.

Svært isolerte mennesker kan bli så knyttet til og avhengig av sine profesjonelle hjelpere at disse etter hvert blir opplevd som vennene. I slike tilfeller er det viktig å arbeide aktivt med relasjonsbygging og utvikling av sosiale ferdigheter.

Nøkkelpersoner

I nettverksteorien står begrepet nøkkelperson sentralt (Attneave 1977). Alle mennesker er i sentrum i sitt eget nettverk. Nøkkelpersoner er personer som har mange kontakter i nettverket, og som står sentralt både i informasjonsutveksling og handling. Disse kan både være til hjelp og de kan

forhindre endring. Det er viktig for hovedpersonen å gjøre seg opp en mening om i hvilken grad han liker eller misliker nøkkelpersonene i nettverket sitt. Flere studier viser at negativ interaksjon med disse fører til økt opplevelse av ensomhet og depresjon. Av og til kan det derfor være behov for å endre nettverket sitt på en slik måte at det plasserer andre nøkkelpersoner i sentrale roller. Det er lettere å be om erstatning av en lønnet, profesjonell person hvis man oppdager at man hindres av en som har en sentral hjelpefunksjon enn å endre familie og venners plass.

Familie

Familien er den som gir den mest langvarige og utholdende innsatsen i hjelpe- og omsorgsarbeidet (Fyrand 2005). Av og til forrykkes den naturlige innsatslengden ved at man trenger mer støtte enn sine jevnaldrende venner, eller ved at en naturlig løsrivelse kan utebli. Nøkkelpersoner fra familien overskygger det profesjonelle behovet for oppfølging. Jo mer den det gjelder blir umyndiggjort på egne arenaer, desto mindre vil han føle at han håndterer det å presentere seg utad.

Familie og partnere er i tillegg til sine viktige støttefunksjoner også de som mest opprettholder en utseenderelatert opplevd mistrivsel, for eksempel ved sitt kroppsbilde eller ansikt (Kerney-Cooke 2002). Anbefalingen i litteratur som omhandler medfødte utsendeforandringer er derfor at foreldre og barn danner en sterk relasjon som tar seg av utformingen av effektive forklaringsmåter overfor omverdenen. De bør også finne måter å forhindre overbeskyttelse, ta seg av

eventuelle plager knyttet til behandling, forberedelse for nye arenaer, skaffe seg venner, møte det å bli ertet osv. (Pope 1999). Husk at det fysiske utseendet faktisk bare bidrar med en liten bit av alt det som skaper en persons selvbilde.

Når det gjelder foreldrenes innflytelse på forholdet mellom utseende og selvbildet i oppveksten, viser en studie at når foreldre unngår å omtale utseendet vil barnet føle seg alene med problemet (Bradbury 1997). I Lioussis studie av ungdoms opptatthet av kroppen sin (2003), skiller en gruppe seg ut med høy grad av tilfredshet med sitt utseende. Disse forteller om foreldre som innpoder en verdi knyttet til hvem de er som mennesker, ikke hvordan de ser ut som. «My parents taught me it's the inside of a person that counts...»

I hvilken grad påvirkes nære omgivelser av den som er synlig annerledes på en negativ måte? Dette har ikke vært gjenstand for studier, men med referanse til det ovennevnte ser vi at nærpå personer som går inn for å bygge sosial kompetanse og selvstendige strategier til bruk i vanskelige møter har mange oppgaver å ta seg av sammen med den det gjelder. Det handler om å utvikle strategier og skape motstandskraft. Å gå inn for dette, innebærer nesten automatisk et positivt syn på annerledeshet og evne til stå opp for seg selv, selv om man bryter med en utseendenorm. En så nær involvering med utfordringene i den andres liv øker sympati og innlevelse. Det blir unaturlig å oppfatte noe skamfullt med et brudd på utseendenormen.

Når det gjelder søsken, ser vi i studier fra andre tilstander at søsken ofte tar en forklaringsrolle overfor uvitende andre og

Svært isolerte mennesker kan bli så knyttet til og avhengig av sine profesjonelle hjelpere at disse etter hvert blir opplevd som vennene.

oftest beskytter sin familie utad ved å undervise i hvordan man klarer å håndtere en spesiell situasjon med slike utfordringer. Søsken innsats bygger på at foreldre har tatt dem med inn i fellesskapet som dannes ved slike spesielle livsprosjekt. Hvis derimot søsken holdes utenfor og ikke får stilt sin interesse og nysgjerrighet, vil de bli mindre tolerante og mer flau over at deres søster eller bror har et spesielt utseende.

En svensk masteroppgave viser at søsken i hovedsak tilpasser seg livet i en familie der mye ekstra oppfølging og omtanke knytter seg til det av barna som har en diagnose på to ulike måter (Delve 2000). Sterkt forenklet sier dette arbeidet at søsken i slike familier enten bryter ut og blir tidlig selvstendige, eller at de deltar helhjertet i familiens gjøren og laden lengre inn i egen voksentilværelse enn det som er vanlig, og at de gjerne også får en hovedrolle i forhold til oppfølging av søsken med særskilte behov videre i livet. En krevende situasjon i familien er det ikke mulig å forholde seg nøytralt og distansert til. Hvorvidt dette også ses i familiesituasjoner med et barn som først og fremst ser annerledes ut, er ikke studert.

Sosialt nettverk

Mange personer med annerledes utseende har et vanlig sosialt liv med venner og kjente de har truffet i ulike sammenhenger gjennom livet. Hos en del personer med annerledes utseende består imidlertid det tilgjengelige nettverket i stor grad av andre personer i samme situasjon som dem selv. Brukerforeninger og kontakt med likemenn kan føles trygt og være et sikkerhetsnett som forhindrer isolasjon. Det kan kanskje

uttrykkes med beklagelse at det er slik, særlig hvis det innebærer en oppgivelse av muligheten til å tilhøre en mer heterogen gruppe og få adgang til steder og miljøer man er tiltrukket av.

Nye venner

Den amerikanske filmen *The Station Agent* fra 2003 beskriver en voksen, kortvokst mann som flytter på landet for å være i fred. Han forsøker med alle midler å unngå å tiltrekke seg oppmerksomhet. Men på den nye plassen møter han mennesker som svært gjerne vil bli hans venn og som følger ham inn i hans store interesseområde: tog. Tog er hans egen, lukkede verden. Han aviser disse menneskene med all deres velvilje, og filmen belyser hvordan reaksjonene på hans avisning etter hvert når inn til ham og at han venner seg til at deres nærvær ikke er ubehagelig på måter han kjenner fra før og misliker, men at han tvert i mot begynner å leve mer i deres nærvær. Vennen Joe, en meget sosial kioskselger som aldri gir opp å få kontakt, sier en dag til ham: Du må gjøre noe med den skrekken din mot å gå på puben, Fin! Senere avtaler de å gå på pub sammen, men Joe blir forhindret, så Fin drikker sin øl alene, og blir kontaktet av en ung, pen dame som også er sviktet av sin venn. På denne måten erobrer Fin en ny arena. Når han siden en gang kommer til en vanskelig korsvei og ikke vet sin arme råd, går han på puben og drikker seg full. Alle de andre på puben stirrer på ham. Da klatrer han opp på biljardbordet, hever ermene over hodet og hoier: «Slik er jeg! Bare se på meg!». Filmen viser den stillferdige tilnærmingen og oppbygging av

nye relasjoner som kan skje når som helst i livet, og at man kan være ønsket som venn selv om man skiller seg ut. En grundig lært opplevelse av å være en rar person i andres øyne kan dessverre langt på vei hindre en slik utvikling.

Et oppslag i *Morgenbladet* 1. juni 2007 fortalte at norske høyskoler nå har tatt steget enda lenger ut i cyberspace ved å tilby stadig flere studiemulighet via internett. Det fremholdes at tilbudet er spesielt egnet for personer som er sky og tilbakeholdne eller personer som på grunn av fysiske forhold ikke har god bevegelighet. Redaktøren i *Forskerforum* er skeptisk til slike studier: «Jeg håper virkelig at vi fortsatt vil møtes ansikt til ansikt». Det er underviserens ord. Kanskje finnes det grupper som ser seg tjent med denne muligheten til å få utvikle en bredere kontaktflate uten å starte med et direkte møte?

Det skapes etter hvert også stadig flere virtuelle verdener, som *Second Life*, hvor du kan lage deg en alternativ (og kanskje bedre) identitet, en virtuell person som du kan spille ut i kontakt med andre. Her kan du redusere eller skjule fysiske trekk du ikke liker, og kanskje styrke andre sider ved deg. Du kan velge hvilke utfordringer du vil utsette deg for. Slik tilbyr nettsamfunnene større kontaktflate og økt mulighet for eksperimentering. Forhåpentligvis kan det bidra til å styrke selvtilliten, slik at det blir lettere å gjenta prosessen i andre fora også.

Mange personer med annerledes utseende har et vanlig sosialt liv med venner og kjente de har truffet i ulike sammenhenger gjennom livet.



Jakten på kjærligheten

Å bli elsket er en fundamental erfaring, og av stor betydning for eget liv og utvikling. Denne erfaringa starter med at man som nyfødt opplever seg elsket, sett og bekreftet som menneske. Vi vet at båndet mellom foreldre og barn, og mye av det som barnet erfarer som å bli elsket handler om biologi. Som kommende foreldre har man god hjelp fra naturens side til å reagere med omsorg for eget barn, dette er naturens måte å sikre artens overlevelse. Å ha en innebygd kapasitet til å gjenkjenne signaler på barnets behov og ivareta eget avkom øker sannsynligheten for å videreføre egne gener. Likedan har barnet selv en medfødt kapasitet til å utløse et omsorgsbehov hos foreldre. Det er dette som i faglitteraturen forstås som tilknytningsatferd. I verden for øvrig forstås dette som kjærlighet; å elske og å bli elsket.

Senere i livet, som ungdom og voksen, investerer hver enkelt av oss mange tanker, følelser og handlinger knyttet opp til det å etablere kjærlighetsbånd som ofte ligner vårt første møte med kjærligheten. De nye kjærlighetsbåndene vil overta mange av funksjonene kjærligheten mellom foreldre og oss som barn ivaretok. Vi ønsker å bli bekreftet som et individ verdig å bli elsket og bli sett og bekreftet som en viktig person for mennesker vi bryr oss om. Forskjellen på inntreden i disse kjærlighetsbåndene er at der vi som barn ble født inn i en i betyd-

ingsfull relasjon til våre foreldre, trer vi inn i eget voksenliv uten en trygg forvissning om at det venter noen på oss der som vil elske oss.

Er jeg god nok?

Nå har heldigvis ikke naturen forlatt oss helt allikevel. Det står riktignok sjelden en helt egen person, bare til for meg, og venter der fremme ved overgang til eget voksenliv. Men vi har bistand fra naturen i jakten på kjærligheten. Fra naturens side er vi

mennesker utstyrt med lyst på sex. I kombinasjon med en lengsel etter å være i en kjærlighetsrelasjon, gjør det at de fleste av oss har en motivasjon til å oppsøke og bli kjent med andre som vi vurderer som mulige partnere. Vi har lengselen, vi har sexlysten; vi får på en måte et puff på veien i prosessen med å velge oss bort fra foreldre og å innstille oss på å knytte bånd til andre. Utfordringen de fleste av oss likevel støter på, er uvissheten om en selv vil få erfare det å være i et forhold. Vil jeg treffe en som elsker meg? Alternativt: Vil jeg treffe noen som har lyst på meg?

Der folk tidligere ofte ordnet seg med partner basert på fornuft og nøytrale analyser av hvilke forbindelser som var gunstige for individene i de ulike familiene, presenterer vi oss i dag i mye større grad for hverandre helt løst fra fornuft og

familierelasjoner. Der det ikke står noen og venter på oss, må vi selv risikere å bevege oss ut blant folk, nærme oss andre ukjente mennesker, presentere oss selv på en måte som vekker interesse, og håpe på at denne interessen vil føre til et ønske fra den andre om å gå inn i en nærere relasjon med oss. Vi må bli synlig som individ for at en annen skal få øye på oss. Vi må tre ut av mengden, by oss frem, invitere en annen så tett innpå oss at de også kan oppdage ting ved oss som vi selv synes er vanskelig å forholde oss til. Å møte en annen som et selvstendig individ, alene. Helt naken. Er jeg god nok?

Det som er vakkert, er også godt

Det eksisterer en sterk myte om at det som er vakkert, også er godt. Reklame- og mediebransjen benytter dette for alt det er verdt. Vestlige samfunn preges dermed av et voldsomt fokus på utseende, hvor flott det er å se bra ut og at hvordan du har det henger sammen med hvor vakker du er. Flere ganger daglig blir en minnet om betydningen av et vakkert ytre. Pene folk i programlederstolen og pene gjester i studio, pene helter og heltinner i favorittseriene på tv, pene folk i reklamen, pene folk som blir presentert i pene blader om hvordan de klarer å holde seg så pene selv med pen jobb, pene unger og pent hus. Og alle, både pene og litt mindre pene, overøses med tilbud om hva som kan gjøre oss enda litt penere. Det er i dette landskapet vi skal tre frem og nærme oss en annen med et spørsmål om de tør å satse på oss.

Sammenheng mellom et annerledes utseende og det å være kjæreste

Dette heftet dreier seg om hvordan det å leve med et annerledes utseende kan virke inn på eget liv og egne muligheter. En bit av dette dreier seg om hvordan det å ha et annerledes utseende henger sammen med det å oppleve seg som en attraktiv person og det å få seg kjæreste. Det eksisterer ingen forskning som viser at det å ha et annerledes utseende i seg selv fører til at man som voksen ikke finner seg en partner. Forskning viser heller ingen sammenheng mellom grad av synlig annerledeshet, eller hvor på kroppen annerledesheten sitter og hvorvidt man får seg kjæreste. Historiene som er presentert i dette heftet bidrar kanskje mer til å belyse hvilken sammenheng det å se annerledes ut har med det å være i et gjensidig kjærlighetsforhold. Hvordan hver enkelt opplever seg selv, hvilke muligheter vi ser for oss, hvilke ferdigheter vi har med oss i møte med utfordringer og hvordan vi forstår de erfaringene vi gjør oss, betyr langt mer for hvordan det vil gå med oss i livet enn eget utseende. Det skal likevel ikke underkjennes at det å leve med et annerledes utseende kan by på ekstra utfordringer nettopp når det gjelder situasjoner og selvopplevelse knyttet til det å treffe en mulig partner.

Mari i historien «Ønsker meg et helt vanlig liv», de kvinnene vi møter i historien «Tre kvinners tanker om samliv og barn» og Martin i historien «Det gir selvtillit å være likeverdige» forteller om ulik betydning av utseende når det gjelder selvopplevelse i ungdomstiden og som voksen. Felles i historiene er skildringene av en økt sårbar-

het i ungdomstiden, da eget utseende ble en særlig kilde til negativ selvopplevelse. Det å føle seg annerledes ble en spesielt stor påkjenning da. Flere forteller om hvordan de som ungdom ikke hadde tro på at de selv kunne fremstå som attraktive for andre.

Å oppleve usikkerhet i ungdomstiden er vanlig for de fleste mennesker. Sånn sett gjelder ikke dette spesielt for dem som har et synlig annerledes utseende.

Samtidig sier historiene noe om hva mange av oss erfarer; at ungdomstidens usikkerhet ofte reduseres når man blir voksen. Mer erfaring og mer levd liv medfører for mange en økt toleranse for, eller kanskje en mer forsonende innstilling til, egne feil og mangler. Man slapper litt mer av og tar ting litt mindre selvhøytidelig enn da hormoner, identitetsjakt og løsrivelse sto på som verst. Livet behøver ikke bli som man tror når man er femten. Flere av dem vi møter gjennom historiene har i løpet av ungdomstiden og som voksne erfart å være attraktive som partnere. Det forteller at det å ha et annerledes utseende ikke hindrer muligheten for å være i et givende parforhold.

Elsk deg selv

Selvtillit sitter i hodet mer enn å være en konsekvens av et gitt utseende. Dette kan oppleves som et provoserende utsagn, ikke minst hvis det kommer fra en som ikke ser annerledes ut og dermed selv kjenner på kroppen hvor vanskelig det kan være. Det fine med å tenke seg at selvtillit sitter i hodet, er imidlertid at da går det an å gjøre noe med det! Som selvstendig handlende individer har vi alle et ansvar for hvordan vi tenker om oss selv, vi er ikke kun passive

Det eksisterer en sterk myte om at det som er vakkert, også er godt.

mottakere av andres betraktninger om oss. Hvordan vi betrakter oss selv, gjør noe med både måten vi møter andre på og hvilke forklaringer vi bruker når vi tolker erfaringene vi gjør oss. Det handler med andre ord om hvilken historie vi forteller om oss selv. Hvilke favorittspørsmål inneholder historien vår, og hvilke svar pleier vi å se etter i våre møter med andre? Avvisning eller mulighet? Å tenke at andre sikkert ikke er interessert i en, at de tilbud man får utelukkende skyldes medlidenhet eller at alle kun er opptatt av utseendet er ikke gode historier hvis man ønsker å opprettholde et positivt selvbilde. Slike beskrivelser reduserer muligheten for å oppleve seg selv som god nok til å bli elsket. I stedet er dette gode historier dersom man ønsker å verne seg mot å bli avvist eller trenger en grunn til ikke å ta sjansen og risikere noe. Det blir en måte å helgardere seg på. En vanlig følge av å ha en sterk forutbestemt oppfatning av hva som foregår i andres hode, er at man aktivt ser etter ting som kan bekrefte det man allerede «vet». Hvis man har på seg briller som farger alt blått, skal det mye til for å oppdage at verden også kan ha andre farger.

Hvordan vi forstår verden påvirker også våre handlinger. For eksempel: Hvis jeg regner med at noen spør om å danse med meg kun ut ifra medlidenhet, vil jeg i de fleste tilfeller bli såret, trekke meg fra situasjonen og forsøke å unngå liknende situasjoner i framtida. Det jeg står i fare for å overse, er at den som spurte selv risikerte å bli avvist ved å spørre, at denne personen valgte å tre tydelig fram som en person som ønsket kontakt. Jeg står likedan i fare for å ikke få vite noe om hvilke forestillinger denne personen hadde til møtet med meg.

Hva ved meg var det som utløste interessen og viljen til å risikere avvisning ved å krysse gulvet og spørre?

Å trekke raske slutninger og raskt danne seg forventninger om hvordan ting henger sammen, er i utgangspunktet reaksjoner for å sikre overlevelse. I en rekke situasjoner er det rett og slett lurt av hjernen å ikke bruke for lang tid på å oppdage og gjenkjenne forhold som er av betydning for oss. Evnen kan også bidra til å identifisere situasjoner, tegn og adferd som kan inkluderes i eller styrke noe vi allerede vet. Læring av noe helt nytt, det å erfare noe som vil danne grunnlag for å opprette en helt ny kunnskap, krever ofte at erfaringen er så ulik at den ikke kan plasseres i allerede etablerte kategorier, eller at effekten av erfaringen er så sterk at den omdefinerer innholdet i en allerede kjent kategori. Hva vi har lært om oss selv er derfor svært viktig når vi skal bli kjent med andre.

Hvis jeg vet at andre ikke er interessert i meg, vil det antakelig kreves kraftig skyts for å endre denne forestillingen. I en historie beskrives denne nylæringen på følgende måte: «Jeg fikk nesten sjokk da Even ble interessert i meg. Han sa at utseendet ikke betydde noe for ham og at han var interessert i meg som jeg var». Denne personen hadde lagt gutteprosjektet mer eller mindre på is. At hun møtte en mann som insisterte kraftig på å bli kjent med henne, ble avgjørende for å oppdage noe nytt ved seg selv.

Eva i historien «Tre kvinners tanker...» sier noe om betydningen av aksept: Aksept er viktig, men noen ganger vanskelig. Når er man for eksempel fin nok for seg selv og når er man fin nok til å bli elsket av andre?

I heftet «Ni unge om sjelden funksjonshemming» skriver overlege Roy Nystad om det å kjenne på en følelse av mindreverdighet og liten selvfølelse. Han peker på at personer som sier til seg selv at ingen kan ha lyst på dem, ofte ender opp med å oppføre seg asekstelt. Da blir man lett oppfattet som kjølig, avisende og utilnærmelig, eller i verste fall lite tiltrekkende og uestetisk. Slik kan man få bekreftet sin antakelse om at man ikke er ettertraktet som partner. Når vi føler oss mindreverdige, overfokuserer på egne begrensninger, er i sorg eller ubalanse rent følelsesmessig, er det som om vi skrur av våre seksuelle antenner. Og ingen kan forvente å bli møtt med seksuell interesse hvis de ikke selv signaliserer at de har noe å by på. Først når man erkjenner og sier til seg selv at «jeg har en funksjonshemming som jeg må leve med, men har en egenverdi likevel» blir man i stand til å sende de ordløse seksuelle signalene som andre mennesker kan oppfatte.

Å utvikle en selvaksept som kan fungere som en base for utforskning av relasjoner til andre kan skje også uten å først ha «blitt oppdaget» og funnet verdig kjærlighet fra en mulig partner. Det handler om å ta seg selv på alvor, tørre å kjenne etter egne behov og å tørre å finne egenskaper ved seg selv som oppleves som gode å ha. Hvem er jeg? Hva klarer jeg her i livet? Hvilke ting ved meg er jeg nesten litt forbauset over at jeg får til?

Identitet

De fleste kan kjenne på egne opplevelser av mislykkethet, tilkortkommenhet, sjenanse eller usikkerhet. Dette handler om å være menneske, mer enn det handler om å ha et

Det handler om å ta seg selv på alvor, tørre å kjenne etter egne behov og å tørre å finne egenskaper ved seg selv som oppleves som gode å ha.

spesielt utseende, ha en sykdom, komme fra et annet land, ha lærevansker, være arbeidsledig, ha en krevende familie eller mange andre erfaringer mennesker kan føle som utfordrende for eget liv og føre til at man oppfatter seg selv som annerledes enn andre. Å ha et annerledes utseende har man kanskje tilfelles med bare en liten gruppe mennesker. Å føle seg annerledes har man derimot felles med en langt større gruppe. Å ha et annerledes utseende fører dessuten ikke nødvendigvis også til at man føler seg annerledes; det å tilhøre den ene gruppa gjør ikke at man automatisk også tilhører den andre gruppa. Det er et selvstendig valg.

Hvilke egenskaper legger man mest vekt på og hvem sammenligner man seg med? Svarene vi gir på disse spørsmålene har mye å si for hvordan vår selvfølelse blir. Er det «rettferdige» sammenligninger vi gjør oss? Har vi i det hele tatt mulighet til å nå opp i de sammenligningene vi hele tiden gjør mellom oss selv og andre? Hvis jeg for

eksempel sammenlikner mitt eget hjem en vanlig hverdag med de hjemmene som blir presentert i Bonytt, vil jeg ha god anledning til å tenke at hjemmet mitt er et katastrofe-område. Deretter kan jeg skjennes veldig over meg selv og beslutte at hjemmet mitt ser så utdatert og kaotisk ut at jeg ikke kan invitere folk inn. Det er ikke godt nok. Ikke fint nok. Det kan hende det er tilfellet. Men det kan også hende at sammenlikningen er feil, at den er urettferdig. Hjem som presenteres i Bonytt er som regel stilet av interiørarkitekter, gjenstander folk vanligvis har rundt seg i vanlige liv er flyttet utenfor bildekanten, det er riktig belysning, det er brukt tid og innsats på å få fram akkurat det bildet som kom på trykk. Selv kan jeg ha familie og jobb, hund, dårlig råd og utgatte arvemøbler. Hjemmet mitt kan være helt forskjellig fra reklamen, men det betyr ikke nødvendigvis at det ikke er bra nok og at jeg ikke kan invitere andre mennesker hjem til meg. Sånn er det også med vårt ytre. Det er mye som kan være forskjellig fra reklamen, idealet. Det betyr ikke at man selv ikke er god nok til å bli elsket. Men man må tørre å stå fram og godta seg selv som man er og ikke unnskyld seg for å være den man er. Effekten av å unnskyld seg er at man avviser den andres interesse som usann, man forteller indirekte den andre at vedkommende har tatt feil og stiller spørsmål ved dennes vurdering. Den andre vil lett oppfatte dette som avvisning.

Den som intet våger, intet vinner

Hva «krever» egentlig kjærligheten? Og hvem får eller får ikke kjærlighet? På mange måter er kjærlighet selve livsnerven; de bånd vi tilbyr, knytter, passer på, løsner opp og knytter på nytt gjennom alle livets gjøremål. For noen er dette lett, for andre er det vanskelig og kanskje vondt. Det er dette som gjør oss til mennesker. Å finne det i en selv som gjør en verdig å bli elsket kan kreve målrettet innsats og til tider smertefull bevisstgjøring. Noen vil trenge mer støtte enn andre underveis i denne prosessen. De fleste vil også oppleve flere forskjellige selvfølelser gjennom livet, avhengig av hva livet gjør med oss. For livserfaringer påvirker selvfølelsen. Og motsatt påvirker selvfølelsen hvordan vi tar i bruk eget liv og muligheter. Vi kan ikke bestemme over livet. Vi kan kun bestemme over oss selv og vår måte å møte livet på. Kanskje nettopp derfor skylder vi oss selv å våge oss frempå?

Den store kjærligheten kan ikke bestilles, eller skrives ut på resept. Den gis ikke ut som et tiltak gjennom kommunale støtteordninger. Ikke til noen av oss. Gjensidig kjærlighet mellom to selvstendige individer er nettopp det: mellom to selvstendige individer. Likeverdige individer. Den krever at man tør å stå fram. At man selv tør å gi kjærlighet. Og at man tør å ta imot.

Åpenhet og informasjon om tilstanden

– hvor mye, til hvem og når?



«Vi fikk en gammel bok om diagnosen vi kunne lese. Det var grusomt! Utdatert litteratur burde kastes!»

Innenfor fagfeltet sjeldne tilstander er det ofte vanskelig å finne god, skriftlig informasjon på norsk. Medisinske artikler er ofte på andre språk, de kan være flere år gamle, vanskelige å lese og de sier vanligvis lite om hva det vil si å leve med tilstanden i hverdagen. På grunn av lite kunnskap, får personer med annerledes utseende derfor i mange tilfeller en ekstraoppgave med å forklare hvorfor man er som man er. En mann fortalte for eksempel at han var sin egen referanse. Hvis noen ville lese om diagnosen hans, så gikk henvisningen til én medisinsk artikkel som var en beskrivelse av mannen selv.

Det finnes imidlertid kvalitetssikret informasjonsmaterieell om en del diagnoser. Slik informasjon kan lette ditt eget lokale informasjonsarbeid ved at du kan dele det ut til de du mener trenger det. Dermed slipper du å forklare alt selv. Det er også mulig å markere de avsnittene som er mest aktuelle i forhold til deg og din situasjon.

Åpenhet

Ordet åpenhet rommer så mye, og brukes i mange situasjoner. Når vi oppfordrer til å vise åpenhet i forbindelse med annerledes utseende, tenker vi først og fremst på det å dele kunnskap, tanker og erfaringer med hverandre.

Vi tror at det å være åpen om anner-

ledeshet gjør at alle oppfører seg mer naturlig. Saklig informasjon fremmer positive holdninger som er viktige for å forebygge problemer. Åpenhet kan også være med på å redusere spekulasjoner og fordommer. Ved å vise åpenhet og å invitere andre inn i din hverdag, har du mulighet til å oppnå forståelse for din situasjon. Gjennom denne forståelsen kan du oppnå støtte og engasjement fra familie, venner og i ditt generelle nærmiljø.

«En gang på bussen så en liten jente på meg og sa: Du mamma, hun der kan vi snakke om når vi kommer hjem.»

Det kan være vanskelig å venne seg til at man stadig tiltrekker seg folks oppmerksomhet og at man mister den positive anonymiteten man kan oppleve i en stor menneskemengde.

Hva føler du når du til enhver tid er i andres nysgjerrige fokus? Du er jo den du er hver dag, og tenker ikke alltid på at fremmede kan oppleve deg som annerledes. Noen stirrer, mens andre overser deg helt. Noen ganger møter du kanskje blikkene deres med vennlighet, andre ganger vil du helst forsvinne i mengden. Avhengig av dagsform kan du også bli irritert eller lei deg.

Hva bør du fortelle til hvem når?

Hvis du skal fortelle om deg selv, er det opp til deg alene å bestemme hva du vil si. Er du pårørende eller venn og skal fortelle om andre, er det klokt å snakke med hovedpersonen om hvordan dette bør gjøres. Det er viktig å ikke blottstille seg selv eller andre ved å gi mer informasjon og innblikk i følelser enn det man kan håndtere.

«Jeg syntes det var greit å forberede dem jeg skulle treffe på utseendet mitt. Ellers kunne det at jeg er så liten, ha ødelagt for innholdet i det vi skulle snakke om.»

Det er viktig å være forberedt på eventuelle konsekvenser av å fortelle eller ikke å fortelle. Tenk langsiktig! Hvis man har små barn, bør man vurdere hva som er aktuelt å informere omverdenen om mens de er små og hva som kan eller bør vente til senere når nye utfordringer blir aktuelle.

Tenk etter hvem som bør vite hva. Hvem må vite alt? Hvem bør vite noe? Må alle vite? Forbered deg også på selve samtalene. Ved å lage dine egne korte og lange versjoner med forklaringer, står du bedre rustet til å møte spørsmål og kommentarer uansett når og hvor de måtte komme. Planlegg gjerne ulike versjoner for ulike formål. På den måten står du fritt til å velge de ordene du ønsker skal brukes. Når noen senere skal gjenfortelle det du har sagt, vil de som regel bruke de samme ordene. Sier du døv eller

hørselshemmet? Nedsatt funksjon på enkelte områder eller handikappet?

«Hvorfor skal jeg fortelle om meg selv? Det er jo bare for å tilfredsstille andre.»

Å møte nye mennesker kan være utfordrende i forhold til om du skal fortelle om din annerledeshet eller ikke. Skal du fortelle det med en gang, skal du vente til det oppstår en passende anledning eller skal du ikke si noe i det hele tatt?

De fleste med et annerledes utseende har brukt mye tid og krefter på å tilpasse seg og akseptere sin annerledeshet. Det kan derfor føles urimelig å være nødt til å understreke det man ønsker at folk skal oppfatte intuitivt. «Jeg har valgt å anlegge et lite skjegg så det synes ved første blikk at jeg er en voksen mann», forteller en.

«Tenk om de andre også måtte fortelle noe om seg selv som de egentlig ikke ville at folk skulle legge merke til. Det er ikke alltid like lett, skal jeg si deg!»

Vår erfaring viser at det er viktig at barn føler seg trygge på at voksne de kjenner, vet noe om tilstanden deres. Da slipper barna å bruke tid og energi på å bekymre seg. I noen tilfeller kan det å bære på en hemme-

lighet som ingen må vite om, gå ut over konsentrasjon og læringsevne. Når medelever får gode forklaringer, blir de på et vis ferdige med saken. Men selv om det kan gjøre skoletilværelsen enklere for barna at de andre vet, er det ofte vanskelig for dem å måtte fortelle om seg selv. Det er derfor avgjørende hvordan dette gjøres. Hvis det skal informeres i skole/nærmiljø, må barnet selv få være med å tenke ut hva som skal sies, hvordan det skal legges frem og hvem som skal gjøre det. Jo større barnet er, desto mer bør det selv være med på å bestemme informasjonens form og omfang.

«Det ble et sjokk å begynne på ungdomsskolen»

Overgangen til ny skole eller jobb oppleves av de fleste som en utfordring. Ofte forlater man et trygt og forutsigbart miljø, og beveger seg inn i fremmede, undrende og noen ganger provoserende nye grupperinger. Det stilles krav og forventninger fra medelever og kollegaer. Det kan være vennlig interesse eller ren nysgjerrighet. Begge deler kan være slitsomt, og noe kan bli direkte vanskelig. «Det var flere episoder hvor jeg ble ordentlig mobbet. Det ble skikkelig oppvask og skolen sørget for at det alltid var inspeksjon nær meg i friminuttet. Det synes jeg var fryktelig pinlig, husker jeg.» Gode intensjoner kan av og til få utilsiktede virkninger. Kunne skolen gjort det annerledes?

«Arbeidsgiveren har ikke noe med hvilken diagnose man har, så lenge man kan utføre arbeidsoppgavene tilfredsstillende.»

Alle er spente på om de vil kunne få den jobben de ønsker seg etter studiene. Bør du nevne funksjonsnedsettelsen i jobbsøknader? Vil arbeidsgiveren i så fall frykte problemer og mye fravær slik at du mister muligheten til å bli innkalt i intervju?

Har du et annerledes utseende kan det være lurt å si noe om dette i den innledende fasen. Hvor mye, bestemmer du selv etter hva du mener er nødvendig. Hvis du tror at de som intervjuer deg gjerne vil spørre deg om ditt utseende, kan du avklare misforståelser og uvitenhet ved å gi en kort og saklig forklaring. «Martin» valgte under tvil å opplyse om at han satt i rullestol, men skrev samtidig at han var selvhjulpen i alle daglige gjøremål.

Noen frykter også at de ikke blir sett på som fullverdige kollegaer og at miljøet rundt har lavere forventninger til personer med funksjonsnedsettelse. «Jeg føler i hvert fall at jeg må gi mer av meg selv enn andre for å veie opp.»

En gutt sa: «Hvis jeg vil bli tatt seriøst på jobben og ellers, må jeg signalisere at jeg er en litt kul akademiker.» Det finnes mange ulike strategier.

«Å få seg kjæreste kan være vanskelig for hvem som helst, men det er nok ekstra nervepirrende å bevege seg ut på markedet når man ser så annerledes ut. Det er tross alt utseendet man først møter hverandre med.»

Noen spør seg selv om de kanskje ubevisst unngår å bli forelsket, sånn at de slipper å måtte bli avvist. «Første gang en gutt spurte om jeg ville danse, takket jeg nei. Jeg var sikker på at han syntes synd på meg.» En slik helgardering er ikke uvanlig når du er usikker. Da blir du kanskje ikke så skuffet. Men man kan også undre seg over om denne jenta ødela opplegget selv. Det kan jo hende at gutten likte henne og hadde lyst til å danse med henne. Mennesker blir sårbare hvis de tror at årsaken til en avvisning henger sammen med komplekser de selv har. Én avvisning går som regel greit, men det kan være vanskelig å takle det gjentatte ganger. Åpenhet kan gjøre det lettere for andre å oppføre seg naturlig i forhold til annerledesheten din. Noen klarer til og med å utnytte sitt spesielle utseende til egen fordel. «Det hender jeg får kontakt med flotte jenter ute på byen som blir opptatt av meg nettopp på grunn av mitt avvikende utseende. En dag blir det kanskje full klaff? Jeg har i hvert fall ikke gitt opp håpet helt enda...»

Likemannsarbeid

Mange synes det er vanskelig å være åpen om sin egen situasjon. Det kan være ekstra vanskelig å snakke med andre om følelser, særlig blant ungdom og til foreldre. Da kan andre i samme situasjon være gode samtalepartnere. Likemannsarbeid defineres som en organisert samarbeidshandling som skjer mellom mennesker som er i samme båt (Sosial- og helsedirektoratet). Noen starter egne slike grupper i etterkant av kurs eller møter. Andre ganger kan brukerforeningene arrangere samtalegrupper med ulike tema og alderssammensetning. Undersøk hvilke muligheter som finnes i ditt miljø.



Kan man operere seg vekk fra annerledeshet?

Når mennesker møtes, er det øynene og ansiktet vi søker for kontakt og kommunikasjon. I dagens samfunn dyrkes det vakre og perfekte i stadig større grad, og de ytre kvalitetene forbindes ofte med tilsvarende indre kvaliteter på livets ulike områder. Mennesker blir kjapt definert og satt i bås ut fra et førsteinntrykk og tillagt eller fratatt egenskaper ut fra andre menneskers forutinntatthet og fordommer.

Undersøkelser viser at svært mange, særlig unge mennesker, bekymrer seg for sitt utseende, uavhengig av om de har et såkalt

normalt utseende eller om de har en diagnose som gjør dem annerledes. I USA lar mange foreldre barn med Downs syndrom gjennomgå ansiktsoperasjoner fordi de mener at barnet vil få det lettere og bli behandlet bedre av andre dersom det har et mer «vanlig» utseende.

Det finnes imidlertid ikke noe påvist samsvar mellom graden av synlig annerledeshet og graden av opplevde problemer knyttet til utseende.

«Jeg har aldri koblet selvfølelsen min med utseendet. Kanskje har det vært lettere for meg å ikke gjøre det enn for andre. Hva jeg enn gjør, så kommer jeg til å se annerledes ut. Jeg kan verken endre på mitt utseende eller hvordan folk reagerer på det. Det eneste jeg kan styre er hvordan jeg selv føler og reagerer. Jeg kan gjøre inntrykk på mennesker gjennom hvordan jeg er».

Hva er annerledeshet?

Alle mennesker er forskjellige. Vi liker å snakke om det fargerike fellesskapet og at det er plass til alle. På et eller annet tidspunkt kommer det likevel inn spørsmål

om annerledeshet. For å sette det litt på spissen: Hvor store ører skal man ha for at man skal være annerledes? Er det ikke nettopp forskjellighet som skiller mennesker fra hverandre?

Annerledesheten defineres i en sosial sammenheng. Hvis man levde alene ville man jo ikke være annerledes. I oppveksten har foreldre stor påvirkningsmulighet. De kan være opptatt av barnets væremåte og styrking av de indre kvaliteter eller de kan fokusere på det som er annerledes. Slik vil både den som har et annerledes utseende og de som treffer personer med annerledes utseende ha et ulikt register av strategier å spille på. Dette vil også gjelde helsevesenets møte med annerledeshet. De som jobber der har i tillegg fått kunnskap om annerledes utseende gjennom sin utdanning og skal derfor være i stand til å håndtere det bedre enn andre.

«Når det gjelder skjønnhet, er det jo ikke sånn at alle mennesker er vakre som modeller. Det er jo mye normalt som er litt rart eller uskjønt også, både blant barn og voksne. Hvor går grensen for annerledeshet?»

For foreldre er det en livsoppgave å gi ungene trygghet slik at de kan gå livet i møte med hevet hode. Man må fremelske det barnet er god på og gi det flere bein å stå på. Foreldre må hjelpe til med å flytte fokus fra å være opptatt av det som er annerledes til å være opptatt av barnets ressurser slik at barnet kan få et godt selvbilde. Ulike mestringsstrategier for foreldre og barn vil være viktige hjelpemidler underveis.

Kosmetisk kirurgi

Personer som er født med et annerledes utseende har i tillegg til nødvendige operasjoner for å bedre funksjon ofte også mulighet for å få utført kosmetisk kirurgi. De aller fleste har vært mye på sykehus i løpet av oppveksten og er inne i et behandlingssystem. Gode erfaringer med tidligere operasjoner kan føre til at legenes råd i forhold til nye operasjoner blir lyttet til. Men selv om legen som regel vil det beste for pasienten, er det ikke sikkert at legens vurdering om hva som er pent eller akseptabelt er sammenfallende med pasientens tanker om dette. Det kan derfor være lurt å tenke ekstra godt gjennom hva man ønsker og hvorfor før man tar beslutninger i forhold til kosmetiske inngrep.

Tanker etter et inngrep på sykehuset:

«... Jeg klarte å komme meg på do alene og sto og vasket hendene da jeg kom til å titte i speilet og fikk øye på en fremmed som så på meg. Jeg sto en stund, som grodd fast. Jeg kunne bare ikke tro det. Jeg strøk faktisk hånden over ansiktet mitt for å forsikre meg om at jeg var den personen jeg så på, og så syntes jeg veldig, veldig synd på meg selv. Det gikk opp for meg at jeg var forandret til noe nytt. Jeg holdt meg ved vasken i 20–30 minutter og bare gråt.»

Sitatet over beskriver noe om hvilken betydning utseendet har for opplevelsen av personlighet og identitet. Hva er det ved vårt utseende som gjør oss til den vi er?

Vi er medlemmer av en familie med visse familiære trekk, som har med vår identitet og historie å gjøre. Noe av dette kan bli borte etter en operasjon. Er vi forberedt på det? Forventer vi at operasjonen vil gjøre oss «penere»? Vil den gjøre hverdagen eller livet

lettere og bedre? Kanskje vil vi bli en ny eller annerledes person i positiv betydning

«Jeg ønsket å forandre noe på ansiktet mitt da jeg var ferdig utvokst. Ville bli mer «vanlig». Har hatt mange tidligere operasjoner for å bedre pusten og tyggefunksjonen. Jeg har nå i det siste operert øynene og nesen. Jeg føler at jeg fremstår som ny, uten at jeg er blitt en annen. Jeg er fornøyd med slik jeg ser ut nå. Prosessen er ferdig, nok er nok. Det kunne gjøres flere justeringer, det vet jeg, men nå vil jeg ta livet i bruk, ikke bare forberede det. Jeg har tenkt mye på dette og føler at det har modnet i meg over litt tid. I dag vet jeg at kirurgiske løsninger må gå hånd i hånd med psykologiske.»

Alternativt eller i tillegg til operasjoner, er det viktig å finne støtte i familien og nettverket. En av intervjupersonene sier at folk burde heller gå til psykolog enn å prøve å fikse alt. Hun mener at problemet i hovedsak sitter i hodet.

Personer med et annerledes utseende bør forberede seg grundig før man eventuelt lar seg operere, for eksempel ved å finne ut av sine egne ressurser og hva som er viktig for han eller henne. Det kan også være lurt å tenke gjennom hvordan man møter andre med det utseendet man allerede har nå. Hvor mye påvirker det tilværelsen at mange stirrer når man går på nye steder? Hva kan man leve med? Hva vil man eventuelt endre på og hvorfor?

«Leger og sykepleiere er kjempeflinke til å skjære og sy. Men jeg trenger virkelig også litt hjelp for å venne meg til det alt sammen og bli i stand til å snakke om hvordan jeg har det».

Etter en eventuell operasjon er det viktig

å gi seg tid til å venne seg til sitt nye utseende. Helsesøster, fagpersoner på skolen, pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) og ulike kompetansesentre kan være gode støttespillere både før og etter en eventuell operasjon.

Fremtidsutsikter – eller er vi der allerede?

Life is trouble, sier Zorba the Greek. Ingen kommer seg uskadet gjennom livet. Men vi nærmer oss kanskje tilgjengelighetens samfunn, der mye kan kjøpes, skaffes, ordnes, bestilles og repareres, raskt og effektivt og til kostnader stadig flere synes å klare. Tiltak som kan gjøre oss lykkeligere med oss selv markedsføres på en stadig mer pågående måte.

Kanskje burde vi fått en annen type markedsføring i tillegg, en som formidler mer kunnskap om sjeldenhet og annerledeshet generelt. En som kan hjelpe folk å bli glade i seg selv som de er. En som setter fokus på verdien av mangfold i et samfunn. En som fokuserer på hva som gjør livet godt å leve, med eller uten annerledes utseende.

Argumenter **FOR** å gjøre kirurgiske inngrep for å endre et annerledes utseende?

- Bedre utseende gir bedre selvtillit.
- Pene mennesker får lettere jobb og tjener bedre enn andre.
- Den som synes det er vanskelig når andre reagerer på og kommenterer utseende har gode grunner til å la seg operere.
- Hvis man må forsvare hvordan man ser ut hele tiden er man nesten tvunget til operasjon.
- Jeg vil gjerne se normal ut.
- Fint å slippe å bli glodd på.
- Jeg vil gjerne slippe å bli tatt for å være dum.
- Det er lettere å få venner når man er litt lik alle andre.
- Jeg føler meg mer vel når jeg ikke ser så annerledes ut.
- Jeg ser på et kirurgisk inngrep i ansiktet som noe som bare er en litt større tannregulering.
- Få lov til å være anonym i mengden.
- De blir så fine. Legene kan gjøre så mye med slikt i dag.
- Det er ikke noen økonomisk utgift for meg.

Argumenter **MOT** å gjøre kirurgiske inngrep for å endre et annerledes utseende?

- Operasjoner som bare har med utseende å gjøre er ikke verd det de koster, dessuten vet man jo aldri hvordan resultatet blir.
- Jeg vet at mange ser annerledes på dette, men jeg har aldri ønsket å operere meg for å se bedre ut.
- Det er vondt å ta operasjon.
- Alle kirurgiske inngrep er forbundet med en risiko.
- Operasjonene kan være veldig omfattende og tidkrevende.
- Må regne med langvarig fravær fra skole/jobb.
- Teit at jeg må gjøre noe med ansiktet mitt for å bli bedre likt.
- Jeg er ikke så interessert i utseendet.
- Jeg ser ikke meg selv. Det er ikke mitt problem at andre glor.
- Folk burde heller gå til psykolog enn å prøve å fikse på alt mulig. Det sitter jo egentlig i hodet alt sammen.
- Man mister noe av sin identitet.
- Familielikhhet kan bli borte.
- Man må lære seg å leve med en ny annerledeshet.



Mestring av livet med et annerledes utseende

Både det kulturelle og det psykologiske aspektet er viktig for tilnærmingen til dette temaområdet, ettersom makten til å definere hva som er så annerledes at det skaper reaksjoner og påvirker sosiale møter ligger både hos den enkelte og hos omverdenen. Situasjonens uforløste spenning når noen reagerer på det inntrykket en annen skaper hos dem, er et felles problem. Mange med annerledes utseende forteller at de alltid anstrenger seg eller er i ekstra beredskap på grunn av denne spenningen. For mange vil det å oppleve mestring i nye situasjoner og sammenhenger gi økt trygghet i seg selv.

Frigjøring

Personer med synlig annerledes utseende kan oppfattes som en subkultur eller en minoritet i samfunnet. Oppfatter man seg slik, ønsker man seg gjerne frigjøring til en verdsatt annerledeshet. I et innlegg på SOR-konferansen våren 2007 sa Per Solvang at det er sparsomt med feiring av forskjellighet i dagens samfunn. De gangene noen eksponerer annerledes utseende eller egenart, utløser det gjerne negative reaksjoner. Når annerledeshet benyttes som

interessante innslag og får medieoppmerksomhet, oppstår det en tvetydighet. Mange velmenende miljøer oppfatter slik omtale og framvisning som sårende, degraderende uthengning, selv om oppmerksomheten ofte er styrt av de subkulturelle selv.

Det er lite rom for å drive eksperimentering med synlig annerledeshet. Det er vanskelig for allmennheten å oppfatte utspill som ironi og ufarliggjørende, humoristisk distanse. Frigjøringsperspektivet sjokkerer. Hvis man går for åpent ut og overrasker for

mye, oppnår man verken aksept eller anerkjennelse. Utseendenormene forhindrer dette. Likevel kan det for eksempel være frigjørende for en person med Möbius' syndrom, som ikke kan bevege ansiktsmuskulaturen, å si: «Det er jo utrolig at jeg trives så bra i Thailand, smilets land!»

Muligheten for å klare seg bra i et åpent, inkluderende, vanlig miljø endres under oppveksten. Små barn er som regel veldig tolerante overfor annerledeshet. Rundt puberteten oppstår det vanligvis økende konformitetspress blant jevnaldrende. Dette skaper ofte et ønske om å tilhøre en mer beskyttet omgivelse (Tronvoll 2000). Men på lengre sikt er det ikke tilfredsstillende å skjule seg, og etter hvert oppstår det som regel et ønske om frigjøring.

Mestring

En tradisjonell definisjon av begrepet mestring sier at mestring i stor grad dreier seg om å oppleve å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av kontroll over eget liv (Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring 2004).

Personer med annerledes utseende må lære seg å leve i en krevende omverden. Det kan blant annet innebære å måtte bearbeide egne tanker, handlemåter og følelser og justere egne prosesser som kan være til hinder for et godt liv. Det kan også innebære terapi, kirurgi og/eller opptrening i kommunikasjon.

I dagens samfunn er det imidlertid langt mer godtatt å bli kurert av eksperter enn å frigjøre seg og være som man er. Ofte foretrekker også foreldre og andre foresatte kurering som tilnærming til disse dilemmaene. Dette avspeiles blant annet i ønsket

om at personer med annerledes utseende skal få tilrettelagt hjelp og mulighet for å endre utseendet mer til det normale.

Mestring kan også defineres som motstandskraft (resiliens). Her følger noen tanker om hvordan denne kan bedres:

Cooper definerer mestring som selvtillit som gjør det mulig å tåle sosiale og psykiske påkjenninger knyttet til å ha et annerledes utseende. Man kjenner trykket som oppstår, men opprettholder troen på eget verd uansett hva som hender.

Mouridians finner følgende viktige komponenter for å tåle sin situasjon:

- positiv selvtillit
- effektive sosiale ferdigheter
- sosial støtte

Meyerson fester seg ved følgende faktorer:

- familiestøtte
- tro
- humor
- selvfølelse
- spesifikke ferdigheter
- besluttsomhet
- nettverkskompetanse

Carr forbinder god motstandskraft med følgende personlighetsprofil:

- utadvendt, sosial tilpasningsevne, lykkes i mellommenneskelige relasjoner
- høy grad av emosjonell stabilitet
- åpenhet overfor nye erfaringer, kreativitet og mottakelighet
- medgjørlig, godvilje i sosiale situasjoner
- arbeidsom både i skolegang og yrkesliv

I boka *The Psychology of Appearance* om

utseendepsykologi (Rumsey og Harcourt 2005), beklager forfatterne seg over hvor lite man har basert metodene for å avhjelpe psykologiske problemer knyttet til annerledes utseende på evidens (kunnskap). Forskningen gir best hold for å beskrive problemene, deres omfang og flerfaktorielle sammenhenger. Forfatterne mener også annerledes utseende er et vanskelig og følsomt emne å forske på, og at det kan skape vansker for og skade personer som deltar i studier å fokusere for mye på denne siden av deres liv.

Rumsey og Harcourt viser at personer med annerledes utseende har større vansker med å skaffe seg og holde på venner og at de ofte søker isolasjon. Spesielt i ungdomsårene er ønsket om å være godtatt som en av gjengen en viktig kilde til å føle seg vel. Utseendet er ofte et av hovedkriteriene man blir vurdert etter i denne perioden. Utseendet blir inngangsporten til å få venner og kjæreste. Dette understreker utseendets betydning for egenpresentasjon i denne fasen av livet. Men også voksne kan tvile på sitt egenverd når redselen for å bli negativt bedømt av andre på grunn av eget utseende tar overhånd (Van der Donk et. al.1994).

Negativ selvbedømmelse og frykt for andres innstilling er en vanskelighet som må overvinnes. Det kan dreie seg om små, private utfordringer, bare kjent av en selv, om de første møtene med nye arenaer eller om store overganger i livet. Noen benytter unngåelse for å slippe å møte slike utfordringer, og opplever dette som en god mestringsmetode. Mestring oppleves som å ha kontroll, og kontroll ved unngåelse kan føles bra når man får det til. Men ensidig bruk av denne strategien kan føre til at man

ikke får brukt viktige personlige ressurser og at man går glipp av opplevelser som kunne gitt mening og overskudd.

Det finnes ingen klar grense mellom «vanlig» og «uvanlig» når det gjelder utseende. Likevel er det forbausende mange som lider mye fordi de oppfatter sitt eget utseende som «uvanlig», selv om ingen vil bekrefte at de legger merke til noe som er forskjellig. Selv små forskjeller kan oppleves som et betydelig tap av kontroll i møte med andre. Slike personer har ofte også problemer med fokus på sitt utseende, sosiale vansker knyttet til det og unnvikende atferd for å skåne seg for dette. Personers subjektive opplevelse av hvor merkbart hans annerledeshet er, avgjør langt på vei i hvilken grad han får et forstyrret kroppsbilde. Slik kan en person som folk flest opplever som «normalt» utseende ha like store problemer med sitt selvbilde og sin mestring som en person som får tydelige signaler fra omverden om at vedkommende skiller seg ut. Når avvikene virker mindre belastende enn de faktisk er, får man heller ikke alltid den støtte og oppfølging man trenger. Mestring av et annerledes utseende er med andre ord et aktuelt tema for langt flere enn de gruppene vi har omtalt tidligere i dette heftet.

En mindre annerledeshet kan noen ganger bli oversett og andre ganger bli gjenstand for oppmerksomhet. Uforutsigbarheten dette medfører skaper ofte engstelse og tilbaketrekning, uten at omgivelsene forstår hvorfor. Har man en tydeligere og mer synlig annerledeshet, skaper det i det minste mer forutsigbare reaksjoner, noe som kan gjøre situasjonen lettere å håndtere for noen.

Cash (2002) har utviklet en modell for

arbeid med psykososiale utseendeproblemer. Han mener at alle sider ved en persons historie, erfaringer, personlighet og fysiske karakteristika påvirker hans kroppsbilde og utseendevurdering. Hvordan en person tenker og handler og tilpasser seg, avgjør hva vedkommende kan endre med ny mestring. Modellen viser at samspillet mellom faktorene er svært sammensatt og at det er uten klare retninger for påvirkning. I prinsippet kan påvirkningen gå alle veier.

Kompenserings teknikker

En velkjent metode for å avlede fokus fra områder som trigger mindreverdsfølelse er å bruke andre egenskaper som kamuflasje. Hvis du utmerker deg i sport eller studier, får du respekt for det. Hvis du er omsorgsfull og selvpoppfrende, vil det kanskje avvæpne andres dom over ditt utseende. Noen kan overdrive slike bestrebelser. Dette kalles å overkompensere.

I likhet med kamuflering ved sminke, klær eller hår, kan personen som får mye fokus på sine gode evner og egenskaper i blant få plagsomme tanker om at det ikke er hun selv som person som får den positive oppmerksomheten. Dette kaller Goffman inntrykksmestring. Den sosiale kamuflasjen kan derfor av og til også oppleves fornedrende hos personer med sterkt behov for aksept som den de er.

Don't worry – be happy

Mange studier i helsepsykologi har pekt på optimisme som en god tilnærming ved spesielt utfordrende livssituasjoner. Man har også demonstrert at en optimistisk forklaringsstil kan læres bort og forbygge både fysiske helseproblemer og depresjon

(Seligman 1999). I hvilken grad dette verktøyet kan vise seg nyttig også for mennesker med annerledes utseende, gjenstår å undersøke.

Tilpasningen til et liv med et annerledes utseende er som sagt langt mer komplekst enn problemstillingene i enkle forskningsopplegg kan gi fullgode svar på. Et eksempel på det er den vanlige antakelsen om at benektning og unngåelse som mestringsmetoder er lite anbefalt i forbindelse med annerledes utseende. Det er antatt at disse øker frykten for spesifikke situasjoner og hindrer utvikling av mer effektive strategier. Pillemer og Cook har imidlertid vist at benektning som forsvarsmekaniske er en effektiv beskyttelse for noen barn med ansiktsavvik.

Robinson (1996) la også merke til at unngåelse av en potensielt skambelagt situasjon kunne være en del av et mer utvidet repertoar, og altså positivt for selvbildet. Dette viser at det ikke finnes noe fasitsvar på hvilken tilnærming og problemløsning eller hvilke veier som fører til at et menneske opplever å få grep om sin livssituasjon. Heller enn å fjerne «uønskede» måter å forholde seg på, bør barn derfor få hjelp til å utvikle bredde i sine mulige forsvarsmekanismer og mestringsstrategier.

I framtida vil vi også forhåpentligvis få oppleve et opprør mot det relativt stramme konformitetspresset som i dag rammer mange både med og uten synlig annerledeshet. Det ville være til hjelp for langt flere enn personer med de tilstandene vi har begrenset oss til i dette heftet, ettersom frigjøringsperspektivet har mye større ringvirkninger enn all verdens velment kurering.



TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

TRS er et nasjonalt kompetansesenter for syv grupper sjeldne og medfødte diagnoser. Senteret er en del av Sunnaas sykehus HF, Helse Sør-Øst RHF. Det ligger på Nesodden utenfor Oslo.

Kunnskap

TRS gir veiledning angående ulike forhold knyttet til diagnosegruppene, driver kunnskapsoppbygging og har et eget fagutviklings- og forskningsprogram. Mye av kunnskapen bygger på erfaringer fra møte med registrerte brukere, pårørende og fagpersoner i ulike etater. TRS utarbeider informasjonsmateriell om diagnosegruppene og driver informasjonsspredning. Som et ledd i dette skal TRS invitere brukere til undersøkelser med tanke på systematisk beskrivelse av brukergruppene.

Medvirkning og samarbeid

Diagnosen er grunnlaget for å bli registrert som bruker ved TRS. Målet er at den som har diagnosen skal ha nok kunnskap og innsikt til å kunne leve et selvbestemt liv. TRS erstatter ikke lokalt tjenesteapparat, men kan være et supplement. Samarbeid mellom brukere, fagpersoner på TRS og andre fagpersoner og gjensidig medvirkning står sentralt i senterets virksomhet. En ny webportal, minTRSSide, er utviklet for å bedre kommunikasjonen mellom partene. Der kan registrerte brukere kommunisere via sikker e-post, lese egne journalopplysninger og oppdatere sine personalia.

Oppfølging

- Veiledning og oppfølging gjennom telefon og brev
- Lokal oppfølging på hjemstedet der TRS samarbeider med bruker selv, eventuelt pårørende, lokalt tjenesteapparat og andre fagpersoner i ulike etater
- Kurs ved senteret med ulike tema og til forskjellige målgrupper
- Opphold som tilrettelegges individuelt ut fra den enkeltes behov
- Lokale kurs for ulike målgrupper kan arrangeres i samarbeid med lokalt tjenesteapparat.

Diagnosegrupper ved TRS

- Arthrogryposis multiplex congenita – AMC
- Dysmeli
- Ehlers-Danlos syndrom – EDS
- Kortvoksthet
- Marfans syndrom
- Osteogenesis imperfecta – OI
- Ryggmargsbrokk – MMC

For mer informasjon om TRS, se www.sunnaas.no/trs.

Senter for sjeldne diagnoser (SSD)

Senter for sjeldne diagnoser er et tverrfaglig, landsdekkende kompetansesenter som tilbyr informasjon, rådgivning og kursvirksomhet om sjeldne diagnoser. Tjenesten er rettet mot brukere, pårørende og fagpersoner som enten har eller arbeider med sjeldne diagnoser. Alle kan ta direkte kontakt med senteret uten henvisning eller spesielle avtaler.

Informasjon

Senteret innhenter og samordner fagkunnskap om og erfaringer med de sjeldne diagnosene. Denne informasjonen formidles i rådgivnings- og kurssammenheng, samt via informasjonshefter, videoer og internett.

Rådgivning

Senter for sjeldne diagnoser tilbyr rådgivning og veiledning til brukere, pårørende og fagpersoner:

- ved telefon- og e-posthenvendelser
- i møter på senteret eller ved behandlende sykehus
- ved tjenestereiser til brukerens lokalmiljø

Kurs og tjenestereiser

Senter for sjeldne diagnoser arrangerer kurs for brukere, pårørende og fagpersoner. Kursene varer fra en til fem dager og holder på ulike steder i landet. De inneholder medisinsk informasjon rettet mot diagnoser eller mer generelle tema som hverdag i barnehage/skole/arbeidsliv, kosthold, fysisk

aktivitet, trygder og rettigheter. Erfaring-sutveksling er en viktig del av kursene.

Det lokale hjelpeapparatet har ofte lite kjennskap til sjeldne diagnoser. Kompetanseoverføring og informasjonsmøter i brukerens lokalmiljø er derfor en sentral del av senterets tilbud.

Brukermedvirkning og livsløpsperspektiv

Senter for sjeldne diagnoser samarbeider med enkeltbrukere, pårørende og brukerorganisasjoner. I Senterrådet er brukerne representert ved brukerorganisasjonene, og gir sammen med fagpersoner råd til organisering og utvikling av senteret.

Det arbeidet aktivt for at overganger mellom livsfaser planlegges i god tid, slik at aktuelle tiltak og tjenester kan iverksettes.

Forskning og utvikling (FoU)

FoU-virksomheten drives i samarbeid med brukerorganisasjoner og ulike fagmiljø. Resultater fra forskning og senterets egne prosjekter formidles til brukere og aktuelle fagmiljøer.

Senter for sjeldne diagnoser er landsdekkende og arbeider på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet. Senteret er en del av Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF.

For mer informasjon om SSD, se www.rikshospitalet.no.

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Frambu

- er et av flere landsdekkende kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger i Norge
- har ansvar for rundt 100 ulike diagnoser (se www.frambu.no)
- er et statlig finansiert supplement til det ordinære hjelpeapparatet
- er en møteplass for familier og fagpersoner
- har tilbud til både barn, ungdom og voksne – hele livsløpet

Å ha en sjelden og lite kjent funksjonshemning eller få et barn med en sjelden funksjonshemning berører hele familien og nettverket rundt. Frambu er et landsdekkende kompetansesenter som skal samle, utvikle og spre kunnskap om sjeldne og lite kjente funksjonshemninger til personer med diagnose, pårørende og fagmiljøer. Målet er at personer med nedsatt funksjonsevne kan leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov.

Hva gjør Frambu?

Frambu tilbyr kurs og lokal veiledning til barn, unge og voksne med et utvalg sjeldne og lite kjente diagnoser. Tilbudet gjelder også for pårørende, fagpersoner og lokalt hjelpeapparat. Du trenger ingen henvisning for å benytte deg av Frambus tjenester.

Frambu arbeider aktivt for å stimulere til nettverksbygging på tvers av nivåer lokalt og regionalt for å sikre god oppfølging av personen med diagnose der han eller hun bor. Vi tilbyr derfor å reise ut til nærmiljøet

for å gi veiledning og overføre kompetanse slik at familien kan få best mulig hjelp der den bor.

Frambu arbeider også med å kartlegge, samle og systematisere kunnskap om diagnosene våre og de utfordringer brukerne våre står ovenfor. Mye av dette blir publisert i brosjyrer, hefter og på nettsidene våre www.frambu.no. Vi besvarer henvendelser på telefon og e-post og alt vårt informasjonsmateriell er gratis.

Kurs på Frambu

Frambu arrangerer korte og lengre kurs med utgangspunkt i både diagnoser og diagnoseovergrep tema. Det er gratis for personer med diagnose og deres pårørende å delta på kursene. Deltakerne bor på Frambu og får tilbud om forelesninger, gruppesamtaler, konsultasjoner og felles aktiviteter. Barn får et pedagogisk tilbud i Frambu barnehage og skole og følges opp av fritidskonsulenter på kveldstid.

Hver sommer arrangerer Frambu populære helseleire for barn og unge med sjeldne funksjonshemninger. Leirene arrangeres uten foreldre og varer i en til to uker. På helseleir får deltakerne møte andre i samme situasjon, utveksle erfaringer og knytte sosiale nettverk. Vi legger også til rette for at deltakerne skal få sprengte egne grenser og oppdage nye muligheter.

Frambu arrangerer også egne kurs for søsken og besteforeldre.

For mer informasjon, se www.frambu.no.

OMTALTE KOMPETANSESENTRA

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Sunnaas sykehus HF
1450 Nesoddtangen
Telefon: 66 96 90 00
E-post: trs@sunnaas.no
Nettsted: www.sunnaas.no/trs

Senter for sjeldne diagnoser

Forskningsveien 3 B
0027 Oslo
Telefon: 23 07 53 40
E-post: sjeldnediagnoser@rikshospitalet.no
Nettsted: www.rikshospitalet.no/sjeldnediagnoser

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Sandbakkveien 18
1404 Siggerud
Telefon: 64 85 60 00
E-post: info@frambu.no
Nettsted: www.frambu.no

OMTALTE FORENINGER

Norsk craniofacial forening

Telefon 411 44 062
E-post: post@craniofacial.no
Nettsted: www.craniofacial.no

Norsk Dysmeliforening

FFO
Postboks 4568 Nydalen
0404 Oslo
Telefon: 22 79 91 00
Nettsted: www.dysmeli.no

Norsk forening for Möbius syndrom

co Irene Albrigtsen
J. Lommijærvis vei 3
9600 Hammerfest
Telefon: 784 10 050
E-post: sv-aspel@online.no

Norsk forening for neurofibromatose

co Britt Ohrø
Aasgaarden 10
3179 Åsgårdstrand
Telefon: 33 08 14 50
E-post: artique@online.no
Nettsted: www.neurofibromatose.no

**Norsk Forening for
Osteogenesis Imperfecta**

FFO
Postboks 4568 Nydalen
0404 Oslo
Telefon: 22 79 91 00
E-post: nfoi@c2i.net
Nettsted: <http://home.c2i.net/nfoi/>

Norsk Interesseforening for Kortvokste

FFO
Postboks 4568 Nydalen
0404 Oslo
Telefon: 414 13 662
Nettsted: www.kortvokste.no

Debra Norge

Nettsted: www.debra.no

Norsk Keratose Forening (ichtyose)

Nettsted: www.nokef.no

INFORMASJON OM ANDRE SJELDNE TILSTANDER

Sosial- og helsedirektoratet

Avdeling for rehabilitering og
sjeldne funksjonshemninger
Postboks 7000
St. Olavs plass
0130 Oslo
Telefon: 810 200 50
E-post: postmottak@shdir.no
Nettsted: www.shdir.no/sjelden

- Aubert V: Sosiologi. Oslo: Universitetsforlaget, 1997
- Beck AT, Rush AJ, Shaw BF, Emery G: Cognitive therapy of depression. NY: Guildford Press, 1979
- Bradbury E: Understanding the problem. In: Visible Different: Coping with Disfigurement. Oxford: A Hodder Arnold Publication, 1997
- Carr A: Positive Psychology: The Science of Happiness and Human Strength. Hove: Brunner-Routledge, 2004
- Carr AT, Harris DL, James C: The Derriford Appearance Scale: a new scale to measure individual responses to living with problems of appearance. British Journal of Health Psychology 2000 5: 201 – 15
- Cash TF: Cognitive-behavioral perspective on body image. In Body Image: A handbook of Theory, Research and Clinical Practice. NY: Guildford Press, 2002
- Cohen S, Wills TA: Stress, social support and the buffering hypothesis. Psychological Bulletin 1985 98: 310 – 57
- Conradi og Rand-Hendriksen: Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes. Bergen 2004
- Cooper C: Face on: discovering resilience to disfigurement. The New Therapist 2000 7: no 3, page 31- 3
- En god start – Veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemninger hos foster og barn. Sosial- og helsedirektoratet, 2002.
- Fyrand L, Moum T, Finset A, Glennås A: The effect of Social Network Intervention for Women with Rheumatoid Arthritis. Family Process 2003 42:71 – 89
- Fyrand L, Moum T, Finset A, Glennås A: The impact of Disability and Disease Duration on Social Support of Women with Rheumatoid Arthritis. Journal of Behavioral Medicine 2002 25:251–268
- Fyrand L: Sosialt nettverk. Teori og praksis 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget, 2005
- Goffman E: The Presentation of Self in Everyday Life. NY: Doubleday, 1959
- Greenwald L: Heroes with a Thousand Faces. Clinic: Cleveland Clinic Press, 2007

- Lioffi C: Appearance-related concerns across the general and clinical population. Thesis. London: City University, 2003
- Lytsy, Anna: Ett annat ansikte. Mun-H-Center forlag 2006.
- Meyerson MD: Resilience and success in adults with Moebius Syndrome. Cleft Palate Craniofacial Journal 2001 38: 231–5
- Mouridian, WE: Deficit versus strengths: ethics and implications for clinical practice and research. Cleft Palate Craniofacial Journal 16: 255–9
- Navlestrengen - Den første tiden etter fødselen. Informasjonshefte fra Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, 2006
- Ni unge om sjelden funksjonshemming. Informasjonshefte fra Frambu, 2005.
- NOU 2005:8 om Likeverd og tilgjengelighet
- Orford J: Community Psychology. Theory and Practice. Chichester: Wiley, 1992
- Pillemer F, Cook K: The psychosocial adjustment of pediatric cranio-facial patients after surgery. Cleft Palate Craniofacial Journal 1989 26: (3): 201–7
- Pope A W: Points of risk and opportunity for parents of children with craniofacial conditions. Cleft Palate Craniofacial Journal 1999 36:36–9
- Robinson E, Rumsey N, Partridge J: An evaluation of the impact of social interaction skills training for facially disfigured people. British Journal of Plastic Surgery 1996 49:281–9
- Romøren TI (red): Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede. Oslo: Akribe Forlag, 2000
- Rumsey N, Clarke A, Musa M (2002): Altered body image: the psychosocial needs of patients. British Journal of Community Nursing 7: 563–6
- Rumsey N, Harcourt D: The Psychology of Appearance. Maidenhead, Berkshire: Open University Press, 2005
- Rønning, Rolf. Solheim, Liv Johanne: Hjelp på egne premisser? Om brukermedvirkning i velferdssektoren. Oslo: Universitetsforlaget, 1998
- Seligman, M.E.P., Reivich, K., Jaycox, L., and Gillham, J.: The Optimistic Child. New York: Houghton Mifflin, 1995
- Solvang P: Annerledes. Oslo: Aschehoug, 2002
- Van der Donk J, Knegt-Junk K, Nieboer C: Quality of life and maladjustment associated with hairloss in Women with alopecia androgenetic. Social Science & Medicine 38 (1): 159–63, 1994
- Vifladdt EH, Hopen L: Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, 2004
- White CA: Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. Psycho-Oncology 9: 183–92, 2000
- Wiese, Andreas. Frida – med hjertet i halsen. Rehabiliteringsmagasinet BRIS, Nr. 1, 13–17, 2000.
- Wilhelmsen I: Sjef I eget liv – en bok om kognitiv terapi. Stavanger: Hertervig Forlag, 2004





Hvordan er det å leve med sjeldne diagnoser som gir et annerledes utseende i ansikt, kropp og/eller hud eller tett på personer med slike tilstander?

I denne boken forsøker vi å beskrive hvordan et annerledes utseende kan påvirke livet til både personer med diagnoser som gir et annerledes utseende og deres familier og støtteapparat fra før fødselen til godt opp i voksen alder. Her finner du både brukerhistorier om ulike typer annerledeshet og ulike faser av livet og fagartikler om sentrale tema knyttet til det å skille seg ut visuelt.

Boken omtaler utelukkende sjeldne, medfødte tilstander, men mye av det som beskrives vil også gjelde for personer med et annerledes utseende som følge av vanligere sykdommer, skader eller ulykker.