

Eli forteller om det å være pårørende til sin sønn med et sjeldent syndrom

– Jeg skulle ønske jeg hadde visst om Pårørendesenteret tidligere, sier Eli Nessa fra Stavanger. Hun har en sønn med et medfødt sjeldent syndrom.



Foreløpig er han den eneste i hele verden som har fått denne diagnosen. Men det er bare i Vesten de tester, så en god del flere har nok denne genmutasjonen. Det tok nesten 8 år fra Eli og pappaen hennes begynte å undres over sønnens fysiske utvikling, til de hadde fått diagnosen.

Å gå i nytt terreng hele tiden

– Det er som å gå i nytt terreng hele tiden. Det er ikke mulig å medisinerer tilstanden, og ikke så enkelt å få medisinsk oppfølging heller, sier hun.

– Hvordan er det å ha et barn med en så sjelden funksjonshemming?

Hun tenker seg godt om: – Du er på en måte veldig usikker hele tiden. Samtidig er det veldig viktig å stå på, være sikker og tydelig, fordi du må jobbe for å få best mulige tilrettelagte opplegg. Samtidig er det sårt å måtte fortelle gang på gang til ulike deler av hjelpesystemet hvordan dette syndromet er, måtte blottlegge seg for fremmede hele tiden. Det er nødvendig å vektlegge de vanskelige tingene, men samtidig gir jo de bare en side ved sønnen vår. For han er jo en fantastisk gutt, sier hun.

Å være pårørende til et barn med et syndrom som vil være der hele livet, har denne dobbeltheten i seg: – Det er glede over barnet, men også en livslang sorg, sier hun.

“ ***Jeg synes fremdeles det er viktig at kvinner tar utdanning og går ut i arbeidslivet.*** ”

Diagnose etter åtte år

Da de etter åtte år med undersøkelser og utredninger fikk diagnosen, var det underlig nok som en lettelse, forteller hun. Men samtidig gikk hun på en måte rett i veggen.

– Jeg måtte nesten redefinere meg selv. Heldigvis fikk jeg god hjelp fra fastlege og psykolog, sier hun.

– *Redefinere?*

– Min rolle, for eksempel. Jeg hadde vært i en krevende jobb i reklamebransjen. Det ville være svært vanskelig å kombinere en slik jobb med det ekstra omsorgsansvaret vi hadde fått. Jeg følte at på en måte sviktet jeg feministen i meg. Jeg har gått tilbake til en tradisjonell rollefordeling, selv om pappaen også tar mye omsorgsansvar. Jeg synes fremdeles det er viktig at kvinner tar utdanning og går ut i arbeidslivet. Men vi kan ikke komme bort fra at å få barn gir et omsorgsansvar. Og vår omsorgsoppgave vil vare livet ut. Jeg føler at en del kvinner med omsorgsansvar har kommet arbeidslivets krav til full jobb og overtid i møte. Jeg mener arbeidslivet nå bør komme kvinner med omsorgsansvar i møte.

Pårørendelinjen

Trenger du noen å snakke med?

Tlf: **90 90 48 48**



Vi lever i en prestasjonskultur

– 6 timers arbeidsdag for småbarnsforeldre var i mange år et viktig krav?

– Ja, det ville ha løst mye for mange. Men jeg tror det er politisk dødt. Jeg har vært aktiv i Arbeiderpartiet og husker kravet ble reist igjen for noen år siden. Men det ble avvist. Vi lever i en prestasjonskultur, også på den politiske arenaen, der idealbildet er at kvinner skal klare full jobb, politisk aktivitet, omsorgsansvar. Men man må kunne definere seg som feminist, og likevel tenke litt annerledes. Jeg har for eksempel begynt å studere statsvitenskap. Flere bein å stå på gir muligheter til en mer fleksibel, men samtidig stabil arbeidshverdag som også er meningsfylt.

Systemet er ikke enkelt

– Hvordan har det vært å være pårørende i forhold til det systemet du må forholde deg til når et barn trenger tilrettelegging?

– Systemet er ikke enkelt. Men vi har truffet mange flinke folk, fleksible, opptatt av godt samarbeid, forteller hun og skryter av PPT-tjenesten.

Men de har også møtt «hjelpere», hun tegner hermetegn i luften, som nok mener vel, men der det skjærer seg.

De måtte for eksempel flytte sønnen over til en annen barnehage. Og de flyttet selv til Madla, både fordi hun var oppvokst der, og fordi de ville ha kort vei til Madlavoll skole, som har et godt opplegg for tilrettelagt undervisning. Hun skryter av skolen og et levende fagmiljø. Og ikke minst; sønnen trives på skolen, har venner og et godt miljø.

Vi ser på livet på en annen måte

– Å være pårørende til et barn med ekstra omsorgsbehov, har det ført til en redefinerings av hva som er viktig i livet?

– Vi ser på livet på en annen måte. Lever mer i nuet. Finner andre gleder. Sønnen vår gir mye glede.

Jobbe seg gjennom vanskelige spørsmål

– Du og pappaen har gått til samtaler på Pårørendesenteret?

– Ja, og jeg skulle ønske vi hadde blitt informert om Pårørendesenteret tidligere. Å gå til samtale der har hjulpet oss med å jobbe oss gjennom en del vanskelige ting. Det har gitt oss et rom der vi som pårørende har kunnet diskutere alt fra hverdagsproblemer til de store spørsmålene. Og det har vært så godt at vi ikke har blitt møtt som syke, men som pårørende som har en vanskelig hverdag. Der har vi også kunne ta opp spørsmål om datteren vår, som nå er fire år. Hun er jo pårørende, men det er viktig at hun har rett til sitt liv.

Vi har også vært på pårørendekurs på Frambu, som nå er et senter for sjeldne sykdommer. Det er viktig at helsevesenet ikke pålegger pårørende å være ekstra helsehjelp. Samtidig skal pårørenderollen anerkjennes som et viktig bidrag. I arbeidslivet er det ingen som er uerstattelige. Men i familien er mor og far nesten uerstattelige, sier Eli Nessa.



Har du spørsmål angående sjeldne diagnoser?

Her kan du lese mer om dette:

- [Helsenorge.no](https://helsenorge.no)
- Senter for sjeldne diagnoser
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser
- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

