



Kirsten Thorsen og Vigdis Hegna Myrvang

Et langt liv med kortvoksthet

Kirsten Thorsen og Vigdis Hegna Myrvang

Et langt liv med kortvoksthet

© Forlaget aldring og helse, 2025
Layout: BK Grafisk, Sandefjord
Foto omslag: Adobe Stock

ISBN 978-82-8470-125-7 (PDF)

Dette er en digitalversjon (PDF) av en papirutgave av
heftet Et langt liv med dysmeli utgitt i 2012
(ISBN: 978-82-8061-179-6). Papirutgaven ble
avpublisert i 2025 og konvertert til PDF. Det er ikke
gjort endringer i teksten eller grafisk oppsett siden
opprinnelig utgave i 2012.



«Jeg må bare si at de er veldig heldige de som er barn i dag. Det er sånn det burde vært. Litt mer informasjon og mer kunnskap. Det er jo det som har blitt bedre – mer kunnskap. Det blir jo bedre og bedre.»

(Person med en sjelden diagnose)



Forord

Et langt liv med en sjelden diagnose

Tema for heftet er livet selv, slik det erfares og oppleves av mennesker som har en sjelden diagnose. Dette er en medfødt tilstand som det er færre av enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet.

Hvordan er hverdagslivet for mennesker med kortvokstheth på grunn av skjelettdysplasi? Hvordan har denne sjeldne tilstanden påvirket dem gjennom livsløpet? Hvordan opplever de nå sin aldring – etter fylte førti år?

Heftet springer ut av et større forskningsprosjekt i regi av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse: «Livsløp og aldring blant personer (40+) med en sjelden tilstand». Dette er en bred studie av hvordan det er å leve lenge med en sjelden diagnose. Hovedspørsmålet er formulert slik:

Hvordan opplever mennesker med en sjelden diagnose det er å leve lenge med sin diagnose; hvordan opplever de sitt livsløp og sin aldring?

Det er få personer innenfor hver slik diagnose – det følger av definisjonen – men til sammen finnes mange mennesker med sjeldne diagnoser. Fordi antall personer er lite, har det vært få undersøkelser om mennesker med disse diagnosene, og de har vanligvis konsentrert seg om barn og unge. Studiene har vanligvis hatt et diagnostisk, symptomorientert eller behandlingsmessig siktemål.

For enkelte diagnoser er det historisk nytt at personene blir gamle – de er pionérgenerasjoner i lange livsløp og ny aldring. Mange personer med sjeldne tilstander har nytt godt av utviklingen av diagnostiske metoder, noe som har lagt grunnlaget for bedre behandling, tilrettelegging og rehabilitering. Hvordan tilstanden preger livsløp og aldring, hvordan personene møter utfordringene de står overfor, hvilke behov de har og hvordan tiltakene og behandlingen møter behovene, trengs det mer kunnskap om.

Å leve lenge med en medfødt sjelden diagnose er å leve livet med noen spesielle utfordringer. Det er på samme tid å være ganske enestående og ganske vanlig, og få dette til å gå sammen og bli et godt liv like inn i alderdommen. Noen opplever at tilstanden kan være stigmatiserende. Noen bærer diagnosen synlig, andre har skjulte tilstander som

kan ha stor innvirkning på liv og velvære, ja, endatil ha en livstruende betydning, uten at tilstanden har synlige kjennetegn. Alle vil stadig stilles overfor valg om hvor mye tilstanden skal prege livet og styre livsløpet. For eksempel hvor stor plass den skal ha i bevisstheten og hvor mye de skal informere andre om den. Å ha en sjelden diagnose innebærer at en har få å dele noen av sine livserfaringer med, at helsevesenet generelt vet lite om den, og at miljø og arbeidsliv vanligvis ikke er godt tilrettelagt. Dette kan gi særegne erfaringer og mestringsutfordringer under aldringen.

Prosjektet ble påbegynt i 2008 og avsluttet i 2011. Det er basert på fokusgruppeintervjuer og omfattende individuelle intervjuer med et livsløpsperspektiv. Undersøkelsen innbefatter fem sjeldne diagnoser: dysmeli, hemofili, kortvoksthet på grunn av skjelettdysplasi, Marfans syndrom og Turners syndrom. 47 personer ble intervjuet individuelt og 37 deltok i gruppeintervjuer, samtlige jevnt fordelt på de fem diagnosene. Intervjupersonene (i alderen 40–70 år) ble strategisk trukket fra adresseregistre ved de respektive kompetansesentre for sjeldne diagnoser, og man tilstrebet spredning i alder, og kjønn (der det var relevant), og at by og land, samt at både aleneboende og samboende var representert. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, transkribert og analysert i et livsløpsteoretisk perspektiv.

Prosjektet er finansiert av enheten Funksjonshemming og aldring (FoA) ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, og av Helse- og helsedirektoratet. Prosjektet er godkjent av Regional etisk komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Innledningsvis og underveis i prosjektet har vi hatt et verdifullt samarbeid med representanter for de aktuelle diagnoseforeninger for å få deres erfaringer og innspill til å stille relevante spørsmål. Takk for det! Takk også til våre prosjektmedarbeidere Abby L. Grant (FoA), Lisbet Grut (SINTEF), Anne-Kristine Schanke (Sunnaas sykehus), Eva Elisabeth Næss (Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger), Olga Solberg (Senter for sjeldne diagnoser), Inger-Lise Andresen og Heidi Johansen (begge TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser) for stimulerende samarbeid.

Undersøkelsen belyser spørsmål og temaer ut fra intervjupersonenes opplevde erfaringer av et langt liv med en sjelden tilstand.

Det er allerede utgitt to bøker. Kirsten Thorsen, Lisbet Grut og Vigdis Hegna Myrvang (2011) står bak hovedboken «Sjelden og vanlig.

Livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser». Så har Lisbet Grut (2011) skrevet en bok som belyser intervjupersonenes erfaringer med kompetansesentrene de hører til.

I heftet skal vi se aldring i et livsløpsperspektiv, i et helhetlig perspektiv. Vi viser fra studien om livsløp og aldring med en sjelden diagnose hvordan erfaringer fra ulike faser i livet, i ulike sosiale situasjoner, preger aldringen.

Vi takker alle dem som så velvillig har latt oss få ta del i sine livshistorier! De har gitt åpne, utførlige og interessante beretninger om sine livserfaringer, i håp om at nye generasjoner vil være bedre forberedt på hva som vil møte dem.

Oslo, januar 2012

Kirsten Thorsen
Leder av FoA

Vigdis Hegna Myrvang
Seniorforsker ved FoA

Innhold

4	Forord – Et langt liv med en sjelden diagnose
9	En historie
11	Et liv som kortvokst
12	Kortvokst før og nå
13	Diagnoseprosessen
16	Den tidlige barndommen som kortvokst
18	Oppvekst og brudd i livsløpet: Fra velkjent person til «kortvokst»
19	Ungdomstiden
20	Blikkene, reaksjonene, strategiene
23	Centimeterne betyr noe
24	Valg av utdanning og yrke
25	Parforhold
27	Veier ut av arbeidslivet
28	Ny hverdag, ny livsform, nye krefter, nye erfaringer
29	Arvelighet og identifikasjon
30	Opplevelse av aldring
34	Foreningens, kompetansesenterets og Internettets betydning for informasjon om diagnosen
35	Hva kan kompetansesenteret og øvrige hjelpeapparat bidra med under aldringen?
36	Litteratur
37	Vedlegg 1 – Noen aktuelle konkrete tiltak
39	Vedlegg 2 – Generelt om aldring med en tidlig funksjonsnedsettelse
43	Vedlegg 3 – Informasjon om kortvokst



Trollheimen, Minildalsmyrene naturreservat. Foto: V.H. Myrvang.

En historie

Jeg har vært ganske tøff mot meg selv, og jeg ser at kortvokste er det. Det var viktig for meg å gjøre det da jeg var ung – klare alt selv – jeg ser at jeg har prøvd. Jeg klarer litt der og litt der. Men jeg ser at jeg har fått veldig mye problemer nå på grunn av store feilstillinger som jeg ikke har vært klar over før.

For meg hadde det vært viktig å ha begynt mye tidligere med rullestol. Men jeg fikk aldri tilbud om det. Jeg fikk den første manuelle rullestolen da jeg var 21 år gammel. Hadde det vært i dag, hadde jeg hatt rullestol fra jeg var liten. Det var jo gåing det handlet om den gangen, og legene sa jeg måtte gå så mye som mulig, og jeg gikk og jeg gråt meg i søvn for jeg hadde så vondt. Og så fikk jeg manuell rullestol, men den kunne jeg ikke bruke alene, jeg måtte trilles av andre. Ungene i dag har elektrisk stol fra de er små. Men så er det mange som sier 'de kan jo gå'. Det skorter på kunnskapen – barna er jo med klassen og det er masse gåing og læreren sier at de kan gå, men det er ikke kjekt å komme fram etter alle andre. Jeg hadde det slik på skolen. Jeg gikk mye alene, for de andre gadd ikke å vente på meg hele tiden. Jeg brukte lang tid og måtte hvile meg – når jeg kom fram da var de andre gått. Alle gikk til en kiosk i storefri. Jeg gikk som regel ikke dit, men av og til gikk jeg med. Da jeg kom fram, så var de andre på vei tilbake til skolen igjen.

Jeg ser at jeg kunne sluppet mye hvis jeg hadde visst mer og gjort ting annerledes da jeg var ung. Og hvis jeg hadde hatt det tilrettelagt hjemme. Jeg fikk ikke tilrettelagt kjøkken før jeg var 30 år. Jeg klatret rundt på kjøkkenbenken for å nå opp i skapene. Da jeg fikk meg jobb – så spurte de meg; 'Du trenger vel ikke mye tilrettelegging du?' Og jeg var veldig bombastisk: 'Nei, jeg trenger bare en liten krakk på toalettet.' Jeg vågde ikke si noen annet. De forventet at jeg skulle klare meg like godt som de andre, ellers hadde jeg ingen ting der å gjøre.

Det er også alt det andre – alt i min verden foregår fra femårsalderens perspektiv. Jeg må alltid legge hodet bakover – det er ingenting som er i mitt synsfelt, selv om selve arbeidsplassen er tilrettelagt. En har belastninger hele veien. Min egen mor glemmer ofte at jeg er så liten som jeg er.

Jeg var liten og tøff, og det var viktig å være det. Det er mange tøffe blant kortvokste. Men jeg følte meg aldri mobbet – jeg hadde mange venner – en enorm omgangskrets – jeg var populær. Men jeg har opplevd at jeg ikke alltid er blitt tatt på alvor på grunn av at jeg var bitteliten. Jeg følte at jeg ble tatt mer på alvor etter at jeg fikk elektrisk rullestol. Når jeg sitter i stolen så er jeg faktisk høyere enn når jeg står. Og med stolen fikk jeg hvilt meg, og jeg ble roligere når jeg slapp å stå og se opp hele tiden – merket at andre tar meg mer alvorlig da. På jobben har jeg aldri brukt elektrisk rullestol, og jeg har blitt mye mobbet på jobben gjennom årene. Jeg har jo

jobbet i mange år og har hatt mange ulike sjefer. I fjor var det noen kolleger som sa at hvis jeg begynte å bruke rullestolen på jobb, så kanskje jeg klarte å holde ut litt lenger. Men det klarer jeg ikke. Jeg har aldri brukt rullestolen på jobb. De er ikke vant til å se meg i rullestolen selv om de ser meg på byen i den. Jeg ser også at andre kjente hjemme – når de ser meg i stolen, så vet de ikke hva de skal si. De vet ikke om problemene mine, så da tror de at jeg er syk eller at jeg er blitt lam eller noe. Jeg tror at jeg ikke hadde hatt så store problemer hvis mine plager hadde blitt kartlagt og gjort noe med tidligere.

Jeg slåss også med dette at det handler om mer enn bare å være bitte liten. Det er mange i samfunnet som tror at jeg ikke kan klare en ting – de tror nesten jeg ikke kan snakke – de ser bare en bitte liten en. Jeg har alltid følt meg som et normalt menneske, men det er jeg visst ikke for andre. Jeg er bitte liten, men veldig synlig. Det er det som gjør det.

På tross av alt dette så har jeg et rikt liv. Utfordringene for meg har nok vært litt annerledes enn for folk flest, men jeg har stort sett vært flinkere å se løsninger enn problemer.

Et liv som kortvokst

Ikke se bort fra at det er fordommer ute og går. Det er ikke mer enn femti år siden vi ble buret inne og de ikke torde slippe oss ut på gata, ikke sant.

Å leve som kortvokst¹ vil si å hele tiden bo i en kropp som andre definerer som uvanlig, som «svært liten», unormal. Det vil si å leve i en verden bygget og innrettet for mennesker av «normal størrelse», der alle stoler, bord, postkasser, butikkhyller, biler med mer er innrettet for dem. Å være spesielt liten betyr å bruke mer energi på en mengde oppgaver. Å gå en strekning krever langt flere skritt for den kortvokste. Kroppens lemmer er ikke tilpasset til maskiner, møbler og redskaper, eller til klær og utstyr. Eller sagt omvendt: Verden i vanlig størrelse er dårlig tilpasset små mennesker.

Kortvokste mennesker kan ikke unnsnippe eller kamuflere kroppen, eller deler av den – slik for eksempel mennesker med dysmeli² kan ved bruk av proteser.

Å være liten gir mindre status, makt, innflytelse og tilgang til posisjoner enn å være stor. Vi tillegg vanligvis høyde positive egenskaper, uansett menneskets «innhold».

Kortvokste mennesker lever også i arven fra en historisk kulturell tradisjon som har gitt dem en posisjon utenfor samfunnet. De ble definert som en annen kategori mennesker enn «de normale», de var «dverger». Bo Andersson (1987) har analysert ulike «handikapmyter» i boken «Myter i dagsljus – förnuft och oförnuft i handikaphistorien», og i mytene og eventyrene er dvergene enten tildelt roller som underholdere, narrer eller tillagt en rekke negative egenskaper.

Kortvokste mennesker må tidlig – mer enn nesten noen annen gruppe mennesker – leve med en arv av negative kulturelle myter og forestillinger, i en verden ikke tilpasset deres størrelse, og utsatt for stigmatiserende reaksjoner fra andre. Hvor langt denne arven har berørt deres liv i et samfunn som i dag ønsker å være inkluderende og universelt tilrettelagt, vil vi se nærmere på.³

Kortvokste i dag har altså erfaringer med å møte mange signaler fra andre om at de er annerledes, og de kan bli forulempet. De er små, men langt fra usynlige og oversette. De kan ikke kamuflere seg, de kan vanskelig være ubemerket. De opplever at de stadig vekk er i sentrum for andres blikk. Blikkene og reaksjonene er det vanskelig å verge seg mot.

¹) Intervjupersonene har skjelettdysplasi. Tilstanden er mer inngående beskrevet i vedlegg 3.

²) Dysmeli innebærer medfødt misdannelse av lemmene. Det kan være mangler ved en eller begge armer og/eller ved ett eller begge ben.

³) En nylig utført engelsk studie (Shakespeare mfl. 2010) har foretatt en bredere kartlegging både av helse og helseplager, sosiale og psykososiale forhold, og opplevelse av stigma i ulike former. Når det gjelder det siste, hadde hele 96 prosent opplevd stirring eller peking, 77 prosent verbal forulemping, 75 prosent uønsket oppmerksomhet, 63 prosent å føle seg utrygge når de var ute, 33 prosent å bli tatt på av fremmede i det offentlige rom, og 12 prosent hadde opplevd fysisk vold. Mange har opplevd flere av disse reaksjonene.

I fokusgruppen deltok ti personer – åtte kvinner og to menn – med en gjennomsnittlig alder på femti år. Det ble gjort ti individuelle intervjuer (tre personer i aldersgruppen 40–50 år, fem i gruppen 51–60 år og to i sekstiårene). Dette var syv kvinner og tre menn, hvor to personer var i fullt arbeid, én jobbet deltid og med delvis uføretrygd, og syv var 100 prosent uføretrygdet.

Totalt utgjør utvalget tjue personer. Her bruker vi sitater fra begge intervjuformene.

Kortvokst før og nå

I fokusgruppen reflekterer personene over forskjeller mellom før og nå:

- Det å vokse opp i dag kontra når jeg vokste opp, det er himmelvid forskjell.*
- Når jeg ser ungene på treffet⁴, hvor heldige de er. Det er flott å se.*
- Det som er viktigst med sønnen min, er jo at han tenker at han er akkurat lik som dem.*

Målet for foreldrene til kortvokste barn er et barn som er fullt ut akseptert, inkludert og som har en urokkelig selvtilit og opplevelse av å være likeverdig. De ser mange eksempler på at forholdene for deres barn er langt bedre enn de var for dem selv. Foreldrene peker på store forskjeller mellom før og nå når det gjelder opplevelsen av stigma, erting og utenforskap i oppveksten.

En forelder med to barn, en kortvokst datter og en velvoksen sønn, sier:

I familien, vi har to barn, en som er lang og sterk – sønnen min, og så har jeg en kortvokst. Og det har aldri vært noe negativt. Det har aldri vært nevnt. Aldri. Og i dag, mange år etter, så har også min datter som er kortvokst, også et kortvokst barn – det eldste barnebarnet mitt – som er ni år. Og for oldefar, min far, er det kun ham – mitt eldste barnebarn – som betyr noe.

Skolegangen er blitt en mye bedre tilrettelagt prosess nå:

Bare skolen nå. Vi har jo hatt møte med skole i forkant av hver eneste – ikke klassetrinn, men hver eneste skole han har hatt.

Ett viktig tegn på forskjeller i oppvekstvilkår er registrert av mor til en kortvokst sønn:

Kurt er et trekkplaster, for han er utrolig sosial og blid person. Og jeg ser jo at jenter svermer om ham. Fikk en fin tilbakemelding her om dagen, for han har en venninne på skolen og mora hennes er så begeistret for Kurt. Hun sier: 'Jeg håper Julie og Kurt kan forelske seg.' Og det er deilig, for det er jo det som er bekymringen min i tilfelle. Men det betyr ikke at han får en dame, det.

⁴) «Treff» kan være kurs eller samlinger i regi av diagnoseforeningen eller kompetansesenteret.

Men fordommer sitter i fremdeles. Én variant er at kortvokstheden blir oppfattet som funksjonshemming – fysisk og mentalt. En mor forteller:

Vi var på den skolen her om dagen. Før han kom dit, så oppfattet de han som funksjonshemmet. Det var ikke noe som ikke kunne bli tilrettelagt. Alle ble egentlig overrasket, for de trodde, de hadde jo litt fordommer de også. Trodde at han trengte masse støttetimer og at han trengte så mye tilrettelegging. Og så oppdaget de at han er en gutt med bare femmere, som er helt oppegående og fikser det meste. Det var liksom den der usikkerheten vendte bare til velvilje. Og da jeg gikk ut der, var han ikke funksjonshemmet.

Intervjupersonene ser også hvilken glede det gir barna å ha et fellesskap med andre kortvokste barn som de har truffet på foreldre-barn-treff.

Alt tror jeg egentlig er lettere. Ja, alt. Og ikke minst det for eksempel når hun ..., vet jo det at hun ikke er alene, ikke sant? Hun har jo kompiser både hist og pist hun holder på å maile med og snakke med, og greier. De er jo akkurat samme kaliber. De samles jo både hist og pist, ikke sant, og hun har jo en form for fellesskap som jeg aldri hadde, sånn sett.

De nye sosiale mediene og kanalene gjør det lett å treffes landet rundt. Det opphever sjeldenheten og skaper fellesskap.

En mor forteller om hvor fint det er at datteren har ungdomsvenner i foreningen. Hun får en tilhørighet og må ikke alltid skille seg ut, men får være en av flere. Vi forstår betydningen av dette sett i forhold til ungdomserfaringene av å være utenfor hos våre intervjupersoner.

Videre vil vi beskrive de erfaringer som mennesker i annen livshalvdel har hatt ved å leve lenge som kortvokst.

Diagnoseprosessen

Selv for en medfødt tilstand som kortvoksthet varierer diagnosetidspunktet og diagnoseprosessen svært mye. Ved noen diagnoser ble størrelsen først påfallende etter en tid. For andre er det som om det gitt faktum at personen er kortvokst, har overskygget interessen for at tilstanden har mange diagnoser og former, med ulike muligheter og konsekvenser. Enkelte intervjupersoner hadde foreldre som engasjerte seg og var opptatt av muligheter for behandling, særlig blant de yngre. Noen foreldre aksepterte størrelsen til barnet uten nærmere utredninger. Noen kortvokste tok sin tilstand som et gitt faktum – kun en fysisk størrelse. En mann forteller at han først ble interessert i sin diagnose da han var midt i livet og opplevde at helsen skrantet. Intervjuer spør:

– Det er mange forskjellige former for kortvoksthet som jeg ikke har noe greie på, men som du kanskje vet mye om. Synes du at du har fått informasjon om ...?

– Ja, den har jeg fått på kompetansesenteret, for det var jo i den perioden det begynte å gå mot utførhet og sånne ting, og da fikk jeg greie på veldig mye. Og jeg hadde egentlig ikke vært så interessert i det før, før det liksom begynte å hangle litt. (...). Nei, jeg hadde liksom bare jobbet og ..., ja, jeg ville bare være en helt vanlig person i samfunnet, liksom.

Andre årsaker til sen diagnosesetting kunne være at de hadde en annen hoveddiagnose som tok oppmerksomheten.

Kunnskapen ved mange sykehus var heller ikke tilstrekkelig til at legene kunne sette en korrekt diagnose, slik personene selv forteller det. Kanskje forekom det også at diagnosen ikke ble formidlet slik at foreldrene oppfattet informasjonen og skjønnte hva den innebar, eller at foreldrene ikke formidlet den videre til sine barn. Uansett har diagnoseprosessen hatt konsekvenser for barna. En kvinne forteller at hun ble tatt med til sykehus for undersøkelse da hun var syv år gammel:

Ja, så var jeg veldig hjulbeint. Sånn at da var jeg der (på sykehuset) rett før jeg begynte på skolen. Men de kom jo ikke fram til noe utenom at jeg var kortvokst, da. Så jeg har ikke så lenge jeg har vokst opp hatt noen tilknytning til et eller annet slags hjelpeapparat eller noe sånt. (...). Men moren min var det som jeg kaller blyg. Sånn at hun visste ikke hva man skulle gjøre den gangen. Og det var ingen som hjalp med noe den gangen. For da skulle jo de gjemmes vekk.

Her fantes ikke noe system for veiledning og oppfølging. «Blyge» foreldre hadde ikke pågangsmot eller ressurser til å slåss for tiltak for sitt barn. Denne kvinnen fikk ikke hjelp for sin benstilling før hun ble voksen og selv oppsøkte lege.

Andre hadde mer ressurssterke og pågående foreldre som satte i gang diagnoseprosessen. Det kunne være ulike former for informasjon som utløste utredningen, gjerne massemedier; fjernsynet, ukeblader eller avisartikler.

Enkelte har fått en diagnose, men har ikke vært opptatt av den, lagt vekt på den eller husker den. Diagnostetidspunktet eller prosessen er ikke noe som huskes eller fortelles om: «Ja, jeg har fått diagnose, men jeg husker den ikke.» Noen fikk sin diagnose allerede ved fødselen:

Jeg kom jo litt som et sjokk da, som var annerledes. (...). Først så fikk hun (mor) ikke se meg, de sa at jeg var ikke noe å se på. Men så fikk hun truet seg til å se meg da, og så ble jeg tatt ifra henne når jeg var to dager og sendt til et annet sykehus. Der ble jeg lagt i gips. (...). Og stort sett nesten fram til skolealder, var jeg veldig mye på sykehus.

Å komme til verden og bli «bortsatt» til sykehus i lange perioder, setter spor.

Ganske mye, og det har vært mye opp gjennom tida, for siste gangen moren min var og skulle hente meg på sykehuset, så ville jeg ikke se moren min, så da klamret jeg meg fast til nonnen.

Kvinnen fortsetter: «Jeg har egentlig aldri følt meg så veldig som en del av familien, selv om jeg var en del av familien.» For den som får vite historien hennes, høres dette ut som en selvfølgelig konsekvens av adskillelsen.

Det kunne også hende at diagnosen ble holdt skjult for foreldrene ved fødselen, selv om kortvokstheden var så åpenbar at selv moren undret seg.

Det var ikke snakk om engang fra begynnelsen av da jeg ble født også, på sykehuset, det var jo ikke engang snakk om at jeg var et kortvokst barn. Selv om moren min reagerte på at jeg var så veldig liten i armene og bena og sånn. Men igjen – mor tenkte ikke noe over det – 'hun er kanskje bare litt tidlig født'. Og de sa ingen ting. Min mor visste det senere, tror jeg. For hun fikk se på bilder av meg som baby, så kan du se det. Men de sa ingen ting. De sa bare vekten, hva vekten var, og lengden var faktisk ganske normal akkurat da. (...). Det var et veldig kaldt sykehus.

Senere – fire måneder var det vel, ble mor møtt av en sykepleier i korridoren:

Jeg skulle på kontroll. Så da hadde de sagt at – de bare kom med kort i korridoren – at nei, jo, hun var ... 'Det er et kortvokst barn'. Og du sier ikke sånn til en mor. Så det er det hun også ville si, at å bli møtt på den måten, det gjør jo at det blir et kjempesjokk. Det ble sånt sjokk at hun ikke klarte å si det til faren min engang. Og for venner og familie, som følte akkurat da at hun hadde jo båret det og trukket seg inn i seg selv. Det var liksom ikke noe å snakke om, det. De syntes det var forferdelig. Sånn forteller hun meg.

«Det kalde sykehuset» med den ufølsomme og brutale måten å formidle diagnosen på, skapte «kjempesjokk» og emosjonell tilbaketrekning hos moren over å ha fått et kortvokst barn. Det uttrykker også at tilstanden var skambelagt.

Dette «sjokket» ved diagnosen står i motsetning til de familier som ikke la noen vekt på diagnosen, og som tok den lille størrelsen til barnet som et fysisk faktum som en forholder seg til og lever med.

Jeg var vel nærmere skolealder før jeg sjøl innså det at jeg kom ikke til å få den høyden som alle andre. Da hadde vi vært noen runder på barneklubben på sykehuset. (...). Jeg har aldri vært så veldig opptatt av å undersøke hvorfor og hva som kan gjøres og hva du kan si er sant. Det har veldig tidlig vært en grad av aksept av at sånn er det, sånn ble det. Ferdig med det. Det har jeg vel også inntrykk av, at foreldrene mine hadde samme innstillingen. (...). Nei, det ble ikke snakket om det, ikke uttalt.

Utover i landet kunne det ta en reisedag å komme til sykehuset, noe som gjorde utredning og oppfølging vanskelig.

Ingen av de ti personene i gruppeintervjuet nevner den spesifikke diagnosen sin⁵ eller omtaler den som betydningsfull i samtalen. De diskuterer sin kortvoksthed, som de deler. Det betyr ikke at ikke

⁵) Som for eksempel akondroplasi.

diagnosen kan være vesentlig i medisinsk og behandlingsmessig sammenheng. Men i et livsløpsperspektiv er det kortvokstheden – graden av kortvoksthed, utseendet, de funksjonsmessige og helsemessige plagene, og andres reaksjoner – som fortolkes som det sentrale.

Samtidig forteller mange at de først oppdaget variasjonen blant de kortvokste når de kommer i foreningen eller på kompetansesenteret der de ser forskjellene i diagnosene, tilstandene, i menneskelige erfaringer og personlighet. Og spørsmålet om diagnosen er arvelig, blir selvsagt vesentlig når det gjelder egne barn.

Den tidlige barndommen som kortvokst

To intervjupersoner forteller om sine barndomserfaringer:

– Husker du når du var barn, ikke sant, og det var som å være på fesjå. Det var en skokk unger som hang etter deg og glante. Du var jo et kasus.

– Søsteren min da, hun er nesten tre år eldre enn meg, men jeg fikk aldri være med henne. Jeg fikk aldri være med hennes venninner og sånn. Så (hun/de) ville ikke vite av meg (intervjupersonen strever med følelser).

De første barndomserindringene dreier seg rimeligvis om livet i familien. Noen er vokst inn i familier der det er andre kortvokste, andre er «mutanter» og kommer som en stor overraskelse, enkelte kaller det «sjokk». Flere får sine første inntrykk i livet fra et «kaldt sykehusopphold», som vi var inne på, noe som satte spor hos flere:

Jeg var mye på sykehus, mye borte hjemmefra da jeg var liten. Jeg bruker å si at jeg er vokst opp på hospitalet. Jeg var over et halvt år før jeg kom hjem, før søsteren min så meg. Du tenker ikke over at det er sånn, men du får en smell senere. Jeg har bare lyst til å si at det er også en side ved livet.

I noen miljøer var det sterkt skambelagt å få et kortvokst barn, det var miljøer hvor forestillingen om «dvergen» florerte. Enkelte forteller om hvordan de ble forsøkt holdt skjult, gjemt for de andres blikk. En kvinne forteller at hun ikke fikk være med mor på butikken eller andre steder.

Mora mi ville aldri ha meg med ut. Det var litt sånn skam, tror jeg. Jeg var ikke ute så veldig mye før jeg begynte på skolen, egentlig.

Andres blikk ble for tungt å bære:

Hun var i byen hver lørdag, og jeg fikk ikke være med til byen. Det syns hun var veldig tungt, tror jeg, at folk så på meg, og jeg husker hun ble veldig sint. (...). Ja, og det syns jeg var så følt, så hun ville helst ikke ha meg med.

Andre i familien tok henne med. Men den mest vanlige familiefortellingen er at det kortvokste barnet ble akseptert på lik linje med de andre barna, slik intervjupersonene erindrer det. Det ble ikke tatt spesielt hensyn til dem, de opplevde likebehandling og likeverd – slik de forteller om familielivet:

Jeg var nummer tre av barna. Og som sagt, de har støttet meg så godt de kan og de har – ja, og ikke tatt hensyn til meg. De har støttet meg på valg og ... (...). Det er en fordel at de ikke tok spesielt hensyn. Jeg har aldri likt at folk har tatt hensyn. Det liker jeg ikke fremdeles.

Noen former for kortvokstheter har ikke tydelige tegn på dette i de første leveårene, slik andre har det. Erkjennelsen av kortvokstheter kommer langsomt og gradvis, ettersom barnet ikke har en normal vekstkurve. En person blir spurt: «Hvordan tenker du om barndommen din?» og svarer:

Veldig all right, for jeg var jo annerledes. Men jeg gikk mange år før jeg så det, for jeg hadde ingen å måle meg mot. Men det var et eller annet, ja.

En tilbakevendende fortelling fra småbarnsårene, er at de opplevde denne tiden som vanlige barn og ble godtatt som en person; som Turid, Hans, Kjell, Ingrid. De var små, men gjerne ikke veldig mye mindre enn andre småbarn, selv om høydeforskjellen ble etter hvert stadig tydeligere. Det er mange beretninger om hvordan de fikk være med i leken og hvordan det ble tatt hensyn til dem. På små steder var barnet en kjent person, ikke «en dverg» – slik de forteller.

Folkeskole var ikke noe problem. Jeg vokste opp i en bitte liten bygd, var femten i klassen. Alle kjente alle, skolen var nær. Lenge før jeg begynte på skolen, var jeg ute på ski, og det var på skoleplassen. Så alle kjente alle. Det var veldig trygt.

Det fortelles om episoder som viser stor omtanke fra de andre barna for å inkludere den kortvokste vennen eller venninnen. Lærere kunne bety enormt:

Jeg gikk på vanlig skole og hadde en fantastisk frøken som var helt utrolig. Dro meg med på alt. Aldri ekskludert. Hadde mange venner.

En forteller at den eneste tilpasning på skolen var en kontorstol. «Ellers så bar de andre meg. Jeg satt i barnevogn til jeg var fjorten år.» Det var ikke en udelt positiv opplevelse, selv om hun var inkludert. Hun husker at de andre barna kranglet om å slippe å trille henne.

Oppvekst og brudd i livsløpet: Fra velkjent person til «kortvokst»

Mange av fortellingene fortsetter gjerne med et dramatisk brudd i livsløpet; overgangen fra den gode oppveksttiden til den vonde. Den kan vanligvis tidfestes til en bestemt dato; det var da de måtte skifte skole fra «småskolen» eller fra den lille skolen, til den store. Personen ovenfor som omtaler hjembygden som et trygt og godt sted, fortsetter historien sin:

Den dagen jeg begynte på noen praktiske fag, i sjette klasse, da måtte vi reise til den store skolen. Sentralt. (...). Det var vondt. Der ble jeg mobbet, selvfølgelig.

Hun forteller at det var første gangen hun følte at hun ble ertet.

Flere forteller at de kom ubeskyttet, uforvarende og uforberedt til en ny og større verden der de ble behandlet – mobbet – som «den andre», en helt annen sort menneske. De ble spontant utsatt for andre barns forakt, fordommer – og brutalitet. Selvfølelsen fikk en rystelse, for noen med varige virkninger og usikkerhet i møte med andre: «Det har jeg faktisk litt skrekk for den dag i dag, med barn – eller guttegjenger.» Flytting fra det lille stedet eller den lille skolen betydde inntreden i en mer avvisende og utrygg verden.

De heldige hadde noen som beskyttet dem. En mann forteller at de andre barna i klassen – de som kjente ham – beskyttet ham.

Det sentrale skillet i fortellingene er om personene er i miljøer hvor de er kjent som nettopp *den* personen, eller om de er i store, mer anonyme miljøer som behandlet dem som kategoriperson, med de stigmaer som hefter ved gruppen kortvokste.

Jeg hadde det jo egentlig veldig bra, for jeg var jo med og lekte med de andre jentene og guttene i grenda. Da (senere) flokka ungene seg rundt deg og sa: 'Stå stille!' 'Hvor lita du er!' 'Hvor hjulbeint du er!' 'Alt det der fikk du da. Men som sagt, der jeg er fødd og oppvokst, der var du jo kjent og det var mye bedre.

Enkelte forteller om grov mobbing og plaging: «Vi kunne sitte her til i morgen og jeg kunne fortelle om mobbetilfeller, fysiske og psykiske.»

Det var ikke bare barn som mobbet, også voksne trakasserte. Én forteller at han ble fastbundet i en tannlegestol for at en gammel tannlege skulle vise de andre barna en med tannrâte.

Svakhet i tennene. Dette har med tannrot å gjøre. (...). Så kom jeg inn der, og da var jeg minst. Da ble jeg tatt inn foran alle de andre i klassen og vist som eksempel på hvordan det gikk hvis du ikke pusset tennene. Jeg skrek, tannlegen skrek, så tannlegeskrekk.

Astrid Lindgren lot Emil i Lønneberget heise opp lillesøster Ida i flaggstangen. Slike hendelser finnes ikke bare i litteraturen:

Jeg ble heist opp på toppen av en flaggstang da jeg bare var ti-elleve år, av voksne mennesker. Jeg var liten, ikke sant. Så det var morsomt. På første festen jeg var på, ble jeg hengt opp på en knagg. Lokalet hadde en garderobe, med knagger skrudd på veggen. Og jeg hadde jo en dress-jakke. Og da løftet de meg opp og vrent meg jakka mi over to små knagger, og hang meg opp og forlot meg.

Forskningen har lansert nye begreper og nye perspektiver på mestring. «Resiliens» er et begrep som brukes om motstandskraft eller evnen til å håndtere stress og katastrofer. «Løvetannbarn» kalles de som klarer seg mot alle odds, de som trosser hindringer og motgang, og skaper et godt liv – tross alt. Ikke nødvendigvis uten sår og skrammer på kropp og sinn, men med en imponerende, nesten utrolig evne til å gå videre i livet.

Ungdomstiden

I fokusgruppen sier én: «Jeg vil ikke ha alt det der og ungdomsalderen – åh – om igjen for alt i livet. Er dere ikke enige i det?» Flere samtykker. «Det er klart opp igjennom alle disse årene, så var den tøffeste tiden uten tvil puberteten.» «Ungdomstiden, den var pyton», oppsummerer én.

Dette er tilbakevendende fortellinger fra de fleste. Noen forteller at de kom sent inn i ungdomstiden. De ble forlatt av venner som skulle ut og more seg. Ungdomstiden ble en spesielt vanskelig utfordring, de skulle løsrive seg fra familie og oppvekstmiljø, selvstendiggjøre seg, etablere en selvfølelse som kjønnet person, være attraktiv og få bekreftelse både av venner og kjærester. De fleste fikk merke at de hadde et spesielt utgangspunkt, det ble en vanskelig tid. Én forteller om sin grunnfølelse: «Jeg hadde nok mest selv en følelse i meg at ingen kom til å bli glad i meg.»

En som kom sent ut «på livet», sier:

Jeg var vel tjuefem før jeg fikk noen venninner da som tok meg med ut. På restaurant og sånn. Jeg syntes det var veldig kjekt å gå ut. Men da de kom bort til meg og spurte: 'Vil du danse?' så svarte jeg 'nei'. Det ville jeg ikke. Den gang ville jeg ikke at de skulle få det sjokket liksom når du reiser deg, at de ser ...

Særlig vanskelig var ungdomsspillet med flørt og forelskelser. De fleste følte seg satt på sidelinjen – enten fordi de ble holdt utenfor eller fordi de ikke turte utsette seg for avvisning.

Selv de som utad framstod som mest selvsikre, uberørte og glade, kunne ha et mørkt indre:

Jeg er veldig glad for at jeg ikke skal ha tenårene om igjen, men jeg var kjempeheldig og var med på alt. Jeg hadde det kjempegøy og alle trodde jeg hadde det så bra. Men inni meg hadde jeg det så vondt og det var så svart. Og de dagbøkene mine, de brant jeg for noen år siden. Og de folkene rundt meg trodde jeg hadde det fint.

Det å kjenne hverandre fra før kan overvinne barrierer; kortvokstheten, angsten og selvpålagte avstandsstrategier:

Jeg traff mannen min på restaurant i Storby. Og da kom han. Og jeg sa nei. Og da sa han: 'Jeg vet hvem du er.' Han kjente meg fra før. Vi hadde gått på samme skole. Da var det greit (ler). Han visste hvem jeg var.

Intervjupersonene forteller at de i ungdomstiden ble satt utenfor en del samtaletemaer; følelseslivet, forelskelsene og kjærlighetssorgene:

Det var slik at alle mine venninner, de snakket om kjærester og kjærlighetssorg, men det var aldri noen som spurte meg. Det var ingen som trodde at jeg hadde det. Jeg tror de tenkte at jeg kunne ikke forvente det.

Det var en underliggende oppfatning hos mange, både hos de kortvokste selv og andre, at det ville bli vanskelig å «bli gift» – i beste fall ville det skje sent i livet. «Vi var en venninnegjeng, og de mente at jeg ville i hvert fall bli sent gift, men jeg var tidlig gift.»

Andre mennesker stusset over at de ble gift med høye menn. «Det er jo blitt vanlig etter hvert at vi i kortvokstforeningen er gift med kjempehøye menn», bemerket en kvinne.

Mange forteller at de måtte utsette ungdomstiden, sette den på vent eller hoppe over den fasen da man prøvde ut forholdet til det annet kjønn. De ble ikke regnet med slik, ble ikke invitert med eller ble skjøvet ut – selv de som hadde mange venner fra barneårene.

Da begynte det med litt sånn – at jentene skulle liksom ha litt fester eller litt sånn. Da på en måte var jeg jo mer hjemme da.

Mange måtte finne seg «andre interesser» i ungdomstiden eller sette livet litt «på vent».

Blikkene, reaksjonene, strategiene

De evige blikkene

Andres blick har fulgt dem fra småbarnsalderen. Som helt små møter de dem kanskje ikke så mye eller forstod dem kanskje ikke, men flere ble gjort oppmerksom på dem ved foreldrenes reaksjoner.

Du vet, de voksne kikket jo etter deg, og mor min ble så sint på dette her. Hun ble både sint og lei seg. Så når til og med voksne damer liksom sier 'se på hun!' og sånne ting. Jeg har opplevd mye av det.

En kvinne sier om blikkene:

Jeg har jo fått veldig mye oppmerksomhet opp gjennom livet. Jeg har det, og det er ikke alltid at jeg er klar for oppmerksomhet, og da holder jeg heller kjeft, for folk hører ofte på meg. (...). Men den synligheta er nok ... Jeg kunne jo tenkt meg å være litt usynlig innimellom.

Noen mener at fordommene mot kortvokste er like store i dag, det gjelder først og fremst blikkene som de nesten aldri unngår eller kan verge seg mot.

Strategier

En strategi er å *neglisjere* blikkene, ikke bry seg om det, late som ingen ting – eller som en sa: «Du biter det jo i deg.» De kan jo ikke skjule seg eller størrelsen, dette er ikke en mulig strategi. Å *neglisjere* andres blikk er en måte å «gjøre minst mulig ut av» stigmatiserende reaksjoner de møter. Alle venter etter hvert å møte andres blikk uopphørlig når de er ute blant folk, selv om det er blitt en så selvfølgelig del av hverdagslivet at de vanligvis klarer å nedtone det.

Blikkene kan *tolkes annerledes*. En kvinne forteller om sin mor som forklarte andres blikk for henne og åpnet for en annen betydning:

Det var mor mi som sa alltid til meg da jeg var unge at 'du må ikke tro at de alltid ser på deg fordi du er så liten. Det kan være fordi du er fint kledd, eller at du er fin på håret eller har pene øyne, eller at du er flink til å danse.' Og da trodde jeg det. Og jeg glemte det på en måte. Og jeg gikk mye ut og danset mye da jeg var ung.

Kvinnen fikk selvtillit til å være synlig og føle seg attraktiv, og til å tørre å delta.

Noen er opplært til å *gjøre seg usynlig*. En kommenterer sin annerledes barndomsopplevelse ganske kort: «Jeg var opplært til at jeg skulle gå sist inn på bussen. Jeg skulle være usynlig.» En slik grunnleggende lærdom kan det ta lang tid å forsøke å overvinne.

En annen måte å møte blikkene på er å *konfrontere* dem. Intervjupersonene forteller om en rekke episoder der de anvender denne strategien:

Jeg skal fortelle deg hva som hendte forrige søndag. Det var på et sånt stormarked i en storby. Så stod jeg der og så står det to unger, den jenta var sikkert syv og den gutten kan jeg tenke meg var fem. Og de stod der liksom og snakket. Og så kom han gutten nærmere meg. 'Er det hun du mener?' sa han. Så pekte han sånn med fingeren. På meg. Og så gikk jeg bort og så sa jeg: 'Kjenner jeg dere?' 'Nei', sa de. 'Men hvorfor ser dere slik på meg da?' Og så gikk jeg (hun ler).

Hun mener hun har fått mer og mer selvtillit, og er blitt «tøff i kjeften». Flere unnskylder barna som stirrer og peker. De synes det er naturlig at små barn reagerer på størrelsen – på mennesker som er annerledes enn folk flest. De synes også det er greit med barn som stiller nysgjerrige spørsmål. Da kan

de få et greit svar. Men situasjonene varierer og har mange utydelige overganger fra uforstilt interesse til ubehagelig nysgjerrighet og taktløse kommentarer.

Voksnes stirring – glaning – er det ofte vanskeligere å forholde seg til. Flere forteller – som personen ovenfor – at de til tider tar den mer konfronterende stilen: «Kjenner jeg deg, siden du ser slik på meg?»

Overse blikkene når en er sammen med ikke-kortvokste?

Kortvokste som forutser og «er vant med» andres blick, kan likevel bli svært sensitive på om andre de er sammen med blir ille berørt av blikkene. De føler ansvar for den andres reaksjoner og eventuelle ubehag. Dette kan skje når de er ute med venner, ektefeller eller kjærester:

Det var mannen min som søkte meg opp, for å si det sånn. Og han sa det til meg første dagen vi var ute sammen. Hodet mitt gikk som et kulelager, sa han. Er det noen som ser oss, liksom. Jeg bare så etter om andre så på oss. Og det måtte jeg slutte med, for jeg var sammen med han, sa han. (...). Så jeg bare tok den beslutningen.

Dette er den samme kvinnen som hadde en mor som fikk henne til å tenke at andres blick kan bety interessante og anerkjennende blick, at hun var søt, hadde pene klær, var tiltrekkende.

Kortvokste kan altså ha utviklet en stor sensitivitet overfor andres blick; de både forutser, ser og «overser». Men å overse kan bli vanskeligere når de er sammen med andre som ikke overser andres blick, men reagerer sterkt på dem.

Altså, når jeg går normalt til byen, ser jeg jo at unger ser, men altså, jeg ser det ikke. Jeg smiler til alle jeg ser og bryr meg ikke om det. Men når det er mange med oss, da tenker jeg på alle som ser oss. Jeg og venninner, vi er ute og kikker på klær, og unger spør og sånn, så er det én ting at jeg ikke synes det er treigt. Men jeg har gjerne venninner som synes det er treigt. (...). Men jeg bryr meg ikke om det sjøl. Da blir det til noe, da blir det noe vesen ut av det. (...). Det blir mer belastende. Det går inn på mine venner, men det går ikke inn på meg. For meg er det naturlig.

Fortellingen viser hvor komplisert det er å ha en strategi for hvordan en skal håndtere blikkene og spørsmålene. Vi ser hvor situasjonsavhengig strategien er, hvordan den kortvokste ikke alltid kan anvende en vanlig strategi med neglisjering, men må tilpasse reaksjonene ikke bare til dem de møter, men også til dem de går sammen med.

Andre reaksjoner i møter med andre

Intervjupersonene forteller om et utall av måter der de blir møtt som annerledes enn andre voksne. De blir glodde på, pekt på, omtalt, tiltalt, får rop og slengbemerkinger etter seg, blir trakassert og mobbet. De møter også velmenende, men nedverdiggende særbehandling. De registrerer at flere blir usikre når

de skal snakke med dem, de vet ikke helt hva de skal si eller gjøre. De andres reaksjoner er tydelige å avlese i kroppsspråk og adferd.

Jeg liker ikke å bli tatt hensyn til sånn: 'Å stakkars deg!' og jeg merker mange er jo litt usikre på: 'Hvordan skal vi snakke med deg?' 'Hvordan skal vi opptre?' overfor meg. De blir usikre – eh – de vet ikke helt hva de skal si. De vet ikke om de skal sette seg ned, nærme seg.

Å bli klappet på hodet, snakket til som man snakker til barn og bli satt på huk for – føles nedverdiggende. Én sier oppgitt: «Hver eneste dag får jeg høre bemerkninger om høyden min. Jeg er så lei av det.»

De utsettes for ulike former for plaging og trakassering. En forteller om da han stod i kassen i butikken:

Det var to barn, seks-åtte år, da tok de godteri og kastet på meg. Det var veldig morsomt å kaste ting på meg. Jeg stod foran dem. Foreldrene stod og lo.

Hans strategi var å henvende seg til foreldrene og si: «Stakkars unger som har dere som foreldre.» Andre grep også inn. «Jeg snudde ryggen til, og så kom butikksjefen.» Mannen skiller mellom barns og foreldres opptreden. Det er en helt annen situasjon for ham enn når barn er nysgjerrige. Han understreker hvordan han ønsker at foreldre skal reagere på en enkel og saklig måte. Hans fortelling viser hvor situasjonsavhengig og nyansert mestringsstrategiene overfor slike hendelser er.

Centimeterne betyr noe

Flere av de kortvokste påpeker hvilken stor forskjell noen centimeter i høydeforskjell kan innebære; dette betyr forskjell i funksjonsevne, i mengden blikk en får, i graden av annerledeshet. Jo høyere, jo vanligere.

Det er veldig mange typer i gruppen (kortvokste), noe som gjør at jeg synes det er en del sånn, litt defensive. Men jeg tror det er veldig mange som er verre stilt rent fysisk enn meg. Det tror jeg.

Selv 10–15 centimeter kan bety «enormt mye», forklarer intervjupersonen.

Det er ingen tvil, om det dreier seg om 15 centimeter eller 25 centimeter, det er enormt mye. Husk bare at jeg er såpass lang i ryggen, men det er bare to postkasser hvor jeg kan poste brev. De andre er for høyt. Hvem er det som tenker på det? Hvem er det som tenker på det at selv for den som er 150 centimeter lang, så er det masse betalingsterminaler som du ikke kan se på for de står så høyt oppe på disken.

Det er mange sider ved kortvokstheden – og det å være svært liten – som oppleves som særlig plagsomt og vanskelig. Én forteller om en kortvokst kvinne som sa at hun var så utrolig lei av å gå i barnetøy. En annen kvinne beretter om hvordan følelsene brøt fram i henne da et barn så på henne og kommenterte: «'Du er jammen ikke svær, du!' Jeg ble bare helt satt ut.»

Valg av utdanning og yrke

Det er ganske store deler av jobbene som du overhodet ikke kan tenke på når du er kortvokst. Selvefølgelig er tilbudet veldig smått i forhold til ... Du kan ikke bli sykepleier, det vil ikke fungere. Du kan ta utdannelsen, men det vil ikke fungere i praksis. Så realistisk er jeg. Du kan ikke være maskinkjører, du kan ikke være gårdbruker, det skjønnte jeg tidlig.

Mannen forteller om hvordan han gradvis fikk denne erkjennelsen:

Vi bodde på gård, og faren min var jo fast bestemt på at jeg skulle ta over den gården, og det tøysa de ikke med. Men det er klart at etter hvert så skjønnte de at det ble vanskelig, så det ble det ikke noe av. Jeg tenker på det i ettertid at det var veldig klokt, og det har gjort meg veldig godt at jeg skulle få den muligheten.

Å være kortvokst innebærer at en rekke yrker med store krav til fysisk styrke, løfteevne og bevegelse, ville være vanskelig for kortvokste over lengre tid. Samtidig vil disse innskrenkningene i mulige yrkesvalg kunne oppleves som et stengsel og unødig innskrenkning i mulighetene til å leve et vanlig liv etter eget valg. Noen nektet å ta slike hensyn:

Jeg har drevet med alt mellom himmel og jord som folk ikke skulle tro at en kunne gjøre som kortvokst.

Yrkesveiledningen var tilfeldig, om det var noen i det hele tatt, og veilederne hadde vanligvis lite kunnskap om ulike sider ved det å være kortvokst i et langvarig yrkesliv.

Yrkesveilederne de forteller om, hadde som rettesnor å anbefale arbeid som krevde lite bevegelse og kraft – vanligvis ved ulike former for kontorarbeid eller annet stillesittende arbeid. På spørsmål om hva som var framtidsplanene da hun var ung, svarer én:

Ja, nei. Det var jo sentralbord. Det var rådgiveren på skolen (som mente det). Lærere og foreldre og alle. De synes det ville passe bra. Mens jeg har aldri vært glad i verken matte eller tall eller noen ting.

Hun hadde helt andre drømmer: «Jeg tror jeg den gangen kunne tenkt meg å jobbe med barn.» Hun har oppdaget at små barn får stor tillit til henne. Det ble verken sentralbord eller arbeid med barn for henne.

Kortvokstheten kunne også bli inntak til jobber:

Og så fikk jeg veldig mye kontakt med ungdommer, også på grunn av det handikappet jeg har. Jeg tror de på en måte ble trygge når de så at jeg var trygg i meg selv og aksepterte handikappet mitt. Så var det lettere for dem også å akseptere ting ved seg selv.

En husker at veilederen fortalte at «alternativet ditt er at du kan jo bli uføretrygdet. Og det var *ikke* aktuelt for meg».

Noen hadde lyst til å dra til sjøs og gjorde det, reiste «over hele verden». Også i skipsfart fantes det yrker som var velegnede. Det var radio- og telegraflinje på sjømannsskolen, velegnet for personer med utferdstrang.

For dem som var flinke på skolen, åpnet det seg muligheter for en rekke yrker som var interessante, med kortere eller lengre skole-, høgskole- og universitetsutdanning – som ingeniør, sosionom, revisor, bankansatt, regnskapskyndig. Handelsskole var en egnet utdanning for mange yrker. I det private næringsliv åpnet det seg muligheter for gründere som skapte sin egen arbeidsplass, etablerte firmaer og ekspanderte.

De fleste har gått inn i vanlige yrker uten spesiell tilrettelegging, og har lagt stor vekt på å fungere i jobben på lik linje med de andre. En kvinne forteller at hun da hun gikk over i en annen jobb i firmaet, fikk beskjed fra personalsjefen om at «den jobben klarer ikke du!» Men hun klarte den – i mange år. Hun mener personalsjefen trodde det var noe feil med hodet hennes, fordi hun var liten.

Det er først over lengre tid at de opplever sider ved jobben som stadig mer belastende. Det kan være mange reiser i jobben, lange arbeidsreiser, ubekvem arbeidstid, overtid, stort tidspress. Det kunne være forhold som gjaldt alle ansatte.

Men så ble det litt for mye krevende, ikke fordi jeg var kortvokst, men på grunn av slik som det ble i arbeidslivet. De krever mer og mer. Så den karusellen ville jeg ikke være med på. Det ble mer og mer. Og du måtte stå på hele veien.

Parforhold

I alt syv av de ti kortvokste som er intervjuet individuelt er gift eller samboende, alle med personer med vanlig størrelse. Noen nevner eksplisitt at ektefellen er uvanlig høy.

En kvinne som i ungdommen følte at hun var inkludert; «jeg var midtpunktet i vennekretsen», forteller at det likevel var barrierer for å bli kjæreste:

Det var et par gutter som egentlig likte meg, men som ikke turte å like meg. Det kjente jeg sikkert.

I ungdomstiden var det slik at «humør» var en fordel. Og flere forteller at de var svært gode til og glade i å danse.

Og så var jeg faktisk, tro meg eller ikke, veldig god til å danse. (...). Jeg hadde en periode i mitt liv hvor jeg danset ..., ja, i hvert fall tre ganger i uken, og det var trim. Det var kontaktskapende.

Men en mann forteller at da han en gang satt på bar og pratet med en jente, fikk han beskjed av en annen mann om at «denne jenta er over din klasse, da bør du slutte sjekkinga». Jenta var handlekraftig. «Med flat hand smelte hun til ham, og så ba hun om unnskyldning mot meg.»

Det var mange hindringer – sterke holdninger – som stod i veien for at kortvokste kunne bli kjærester og par, som vi har sett. Slike holdninger lå hos andre, men var også internalisert hos de kortvokste selv. «Jeg trodde ingen kunne bli glad i meg.»

De som har den enkleste pardannelsen, forteller om at de to kjente hverandre og ble kjærester i ungdommen, eller fant hverandre senere fordi de visste hvem den andre var fra oppveksten. De hadde felles historie. Det er fortellinger om at paret gifter seg uten at det nevnes motstand fra foreldre, svigerforeldre eller andre familiemedlemmer. Men det er også fortellinger om stor motstand fra svigerforeldre. Én forteller om en voldsom forelskelse:

Hun hadde sommerjobb, og jeg reiste som en galning for å treffe henne. Vi var ikke forlovet eller noe slikt, men kjærester. Jeg var ikke akseptert hos foreldrene, ikke fra første dagen da de så at datteren hadde en sånn kjæreste. Det var ikke bra.

Det fortelles om svigerfamilie som aldri godtok det nye kortvokste familiemedlemmet. Flere er blitt skilt. Noen giftet seg tidlig og mener skilsmissen kom fordi de var umodne og ikke klar for det ansvaret et ekteskap innebar.

Jeg var ikke moden da jeg stiftet familie, det var jeg ikke. Jeg hadde begynt å jobbe, men jeg var ikke moden oppe i her (peker på hodet). Nei, ikke. Nei, jeg var ikke så bevisst. Det ble jeg faktisk etterpå. Tenk hvis jeg var like moden i forhold til familie – bevisst. Det ble store oppgaver, jobb, forsørgelse, barn, i svært ung alder.

Samtalene med dem som var blitt skilt, gikk sjelden i detalj inn på denne ekteskaps- og skilsmissefasen. Den er tilbakelagt, noen har etablert seg på nytt og har «modnere» forhold nå. Spørsmålet om vanskeligheter kan ha hatt sin rot i kortvokstheden, blir som regel ikke berørt, også fordi flere tydelig markerer at altfor mye ofte «henges på knaggen 'kortvoksthet'». Men enkelte forteller som nevnt om stor motstand fra svigerforeldre og annen familie som årsak til vanskeligheter. Men intervjupersonene trekker opp grenser mot å gå nærmere inn på relasjonene innen ekteskapet.

Så jeg har merket det veldig mange ganger at alt, absolutt alt av elendighet, er veldig lett å relatere til: det er fordi jeg er kortvokst.

Med slike kraftige signaler om å ikke tillegge problemene kortvokstheden, blir dette temaet vanligvis ikke berørt i intervjuene når de omhandler parforholdet.

De fleste forteller om et godt ekteskap med støttende ektefeller, som uavhengig av hva enkelte i omgivelsene måtte mene, har giftet seg med den personen de ble glad i – av og til på tross av den kortvokste ektefellens manglende selvtillit. Vi husker hvor selvbevisst den kortvokste kvinnen var for andres blikk når kjærestene var ute sammen – «hodet mitt roterte».

Men noen kortvokste tar selv opp at de opplever sider ved parforholdet som vanskeligere nå når de blir mer skrøpelige og hjelpavhengige, slik som også gjelder de andre fire diagnosene i prosjektet vårt.

Andre opplever det omvendte, at de er den som hjelper mer. En eldre ektefelle har fått sykdom og er blitt mer avhengig av ektefellen: «Nå er det han som er avhengig av meg.»

Aldringen gjør begge parter mer utsatt for sykdom og slitasje. Det er langt fra sikkert at det er den kortvokste som først blir hjelpavhengig.

Veier ut av arbeidslivet

Beretningene om veien ut av arbeidslivet har vanligvis en dominerende plass i intervjupersonenes livshistorier. De er sammenvevd med fortellingene om hvordan helsetilstanden gradvis blir dårligere, og til slutt gjør det for slitsomt og krevende å jobbe.

De fleste har jo allerede trappet ned, og det ser jeg som et klart signal på at det er kroppen vår som tåler mindre, eller at den eldes fortere, for å si det sånn.

Beslutningsprosessen om å trappe ned og få uføretrygd, beskrives som lang og vanskelig – en kamp: «Det var en lang kamp for meg selv å komme dit, og ta det steget å slutte å jobbe.» Én forteller at det tok fem år, en annen syv år:

Jeg brukte syv år på det, på å komme dit. Og når jeg først bestemte meg for det, så var det godt å ha bestemt seg for det. Det var godt for kroppen min.

I tillegg til at det er en mental snuoperasjon, så er det også som det framgår, en kroppslig snuoperasjon – å gi kroppen bedre vilkår. Grunnen til at det oppleves som så vanskelig, er at det å være i lønnet arbeid har en så dominerende rolle i folks liv; det er en sterk arbeidsetikk som de lever etter.

En i fokusgruppen med de kortvokste sier: «Ja, man skal jo være i jobb!» De andre i gruppen ler samtykkende. Slik intervjupersonene beretter om det, er det først og fremst det at kroppen streiker som gjør at de har forlatt arbeidslivet helt eller delvis, ikke at det ikke er forsøkt tilrettelegging av arbeidet. Det er mange fortellinger om langtrukne og utmattende prosesser i møter og brevveksling med NAV, eller tidligere med arbeidskontor og trygdekontor. Både erkjennelses- og beslutningsprosessen og formalitetene rundt søknaden om uføretrygd, har vært en påkjenning. De peker på holdningen de møter om «plikt» til arbeid i NAV, men også reaksjoner de møter hos venner og familie, og i samfunnet for øvrig.

Det med identiteten, det har ikke bare med holdninger i bestemte lokalmiljøer å gjøre, men med samfunnet vårt. For det har jeg også kjent veldig på, det der med kommentarer fra andre. Det er fra familie og venner, ikke sant, og du blir nesten sjokkert over ... at de ikke forstår, på en måte. For jeg har også hatt en kjempelang prosess for å komme dit jeg er i dag, at så må du bare gi opp den kampen for å holde det i gang. Og jeg får stadig spørsmål, ikke sant, om jeg ikke savner jobben. Men jeg tenker ikke på jobben. Jeg er ferdig med den. Jeg er faktisk ..., jeg savner det ikke egentlig. Jeg er over i en annen fase av livet. Men jeg har jo jobbet i veldig mange år med dette.

I tillegg til den kroppslige og mentale belastningen det er å forlate arbeidslivet, opplever mange den offentlige diskusjonen om uføretrygdene som tyngende.

Mange opplever også at uvitenheten om slitasjen på kroppen er stor både privat og innen velferds-tjenestene. De kortvokste møter enkle oppfatninger om at en liten kropp fungerer som alle andres kropp. Det føles sårt å leve i mistenkelighetens atmosfære når en ikke orker mer i førtiårsalderen, og samtidig stadig får framholdt at det gode liv er å ha et yrkesliv. De siste årene har det ikke vært slik. Det har knapt vært overskudd til noe annet, samtidig som kroppen har vært sliten, utmattet, har verket, streiket.

De som fremdeles er i full jobb, er begynt å reflektere over hvor lenge de orker å fortsette:

Da jeg var ung hadde jeg ... den der glansperioden. Jeg studerte og hadde mange ekstrajobber. Jeg sprang ut og danset og var aldri trøtt. Det var heller motsatt. Men nå kjenner jeg etter hvert at jeg klarer ikke det som andre klarer ..., en vanlig ni-fire-jobb. Og jeg husker legen sa til meg en gang at kroppen gir signal om hva den trenger, og hvis du kjenner at du er trøtt, så skal du lytte til det. (...). Men det er jo enkelte signaler som du helst ikke vil ta.

Det er altså ikke slik at uføretrygding er en «lett løsning» og utvei. Tvert imot har intervjupersonene vanligvis presset kroppen mer enn kreftene rekker, og jobbet på tross av smerter, operasjoner, gjenopp-trening, slitasje. Både fysisk og mentalt har det vært en tung prosess å erkjenne at de må forlate arbeidslivet. En som har vært igjennom en mislykket operasjon og nå venter på å kunne gå tilbake i jobb, forteller at selv med store helseproblemer «så er det verste for meg nå å ikke jobbe».

Jobben kan bety svært mye: Ja, jeg er i jobb, ja, men i det siste er jeg blitt veldig trøtt. (...). Og jeg kjenner jo også på at om jeg holder noen år til, så er det bra. Jeg ønsker det, men jeg vet jo ikke om jeg holder det. Og jeg tenker: Hva skal jeg gjøre da? (...). Jeg får mye av energien min i samarbeid med andre mennesker, men kroppen min er ikke ...

Ny hverdag, ny livsform, nye krefter, nye erfaringer

De fleste intervjupersonene som har redusert arbeid eller er gått ut av arbeidslivet, har lagt omstillings-prosessen bak seg, mestret overgangen og trives med sitt nye liv – slik de forteller om det. Mange har vært igjennom utprøvingsfaser for å finne den rette balansen mellom arbeid, aktiviteter trening og hvile. Redusert arbeidstid eller uførepensjon gir dem nå anledning til å ivareta seg selv, pleie kroppen og sette ned tempoet. «Det er godt å kunne få lov til å ta det en del med ro.»

Mindre ytre belastninger gir bedre tid til egen omsorg og opptrening, en bedre livssituasjon. En som er i førtiårene forteller at han har vært i full jobb i tjuetre år, jobbet deltid i fem år og er gått av med uførepensjon. «Og det er *godt!*» sier han med ettertrykk.

Mer fritid kan gi mange gleder. Personene forteller om tilrettelagt trening som gir oppturer og utvidelse av livsrommet. Når livet kan tas mer med ro, kommer også muligheten til å prioritere aktiviteter som gir glede i tilværelsen, noe som igjen virker helsefremmende.

Å holde seg i form

Økende ledd- og muskelplager, kroppslig slitasje og eventuelt kirurgiske inngrep, har medført behov for rehabilitering og jevnlig trening for å forhindre unødig funksjonsnedsettelse. Kyndig veiledning er viktig, og intervjupersonene har forskjellige metoder for å holde seg i form.

De forteller om treningsopplegg som virker godt, der de er under veiledning av fagfolk. «Trene og trene og trene, hos fysioterapeut – og svømmingen.» Det er flere som trener i svømmebasseng. Ikke bare blir belastningen på bena sterkt redusert på grunn av oppdriften i vannet, det blir også mindre trykk på leddene, samtidig som mange og store muskelgrupper tas i bruk. For å bedre funksjonen i ledd og muskulatur, er det gunstig med individuelt tilpassede øvelser i temperert vann. Badet gjør kroppen mer smidig. «Jeg har trent veldig mye, svømt mye, og det har holdt meg oppe.»

Vanlige helsestudioer byr derimot på spesielle utfordringer for mange kortvokste: «Det er veldig få apparater som passer for meg, for de fleste er tilpasset normal høyde. De sier du kan gå å trene, men det er lite som passer.» Noen ser likevel visse muligheter: «Jeg sykler, jeg. Jeg står og sykler.»

Å gå tur er en måte å holde seg i form på: «I bevegelse, gå, gå, gå.» Mange har stor glede av å være ute i naturen «Du må ha sånne pusterom med å gå i skogen!»

Hvor fysisk aktive intervjupersonene er, varierer svært. Dette er selvsagt også avhengig av helsetilstanden. Målet er å unngå ytterligere funksjonsreduksjon, og all fysisk aktivitet bidrar til bedre fysisk form. Det er mange øvelser som ikke krever så stor innsats. Flere ønsker og etterlyser individuelt tilpasset fysioterapi eller opptrening.

Arvelighet og identifikasjon

Nei, vi tenkte ikke på det. Det var heller ikke den gangen den vitenskapen om ultralyd og dette her. Det var barnepleier der ved fødselen, og to barneleger. Det var ikke noe oppstyr.

Personer som legger liten vekt på sin kortvoksthet eller har latt det være en ledetråd i livet å leve som vanlig, har også tatt det som en naturlig ting å få barn, enten det kom til å bli kortvokst eller «vanlig».

Enkelte forteller at de har vært redde for at andre skal si at de ønsket seg barn, barn med vanlig størrelse, for å få hjelpere i huset:

Jeg har jo hørt noen sånne historier da. Jeg tenkte noen ganger sånne skremmende historier om at hun fikk barn for at man skulle få hjelp i huset. Jeg har vært veldig opptatt av at min datter ikke skal være noen hjelpepleier eller hjemmehjelp eller noe sånn.

Når det gjelder barn av ulike størrelser i familien, er den vanlige fortellingen at det kortvokste barnet blir behandlet som de andre, at det ikke gjøres forskjell på måter som oppmuntrer til for mye tilrettelegging. Noen forteller inngående om vanskelige avveininger av «for mye» eller «for lite» tilrettelegging.

Det å få et kortvokst barn kan også gi en spesiell tilknytning og emosjonell identifikasjon – hun eller han er akkurat som meg. Alminnelig høye barn kan oppleves som «fullkomne», «annerledes» i sin vanlige størrelse. De gir ikke gjenkjennelse verken i utseende eller livserfaringer.

Jeg hadde like etter fødselen ikke så veldig mye følelser for Henrik faktisk med en gang. For det første så kjente jeg meg ikke igjen i ham. Han var jo så perfekt, og det var liksom det viktigste for alle, at han var så perfekt. (...). Jeg kjente meg ikke igjen. Og alle var så lykkelige. Fra å gå den tiden jeg gikk med han, så var alt så perfekt. Så klarte jeg ikke at det var så perfekt.

Hun opplevde det som forferdelig at hun ikke straks fikk den rette morsfølelsen. Da var det annerledes da hun fikk et kortvokst barn: «Da jeg fikk Einar, da fikk vi tilbud om krisepsykiatri med en gang, og da var det ingen av oss som trengte det.»

Andre foreldre forteller om komplekse avveininger mellom «likebehandling» og likeverd når barna er forskjellige og møter ulike reaksjoner ute i verden. De er svært engasjert i sitt kortvokste barn og forteller mange historier om at dette barnet møter en helt annen verden enn de selv gjorde. Samtidig uroer de seg for fremtiden og tror ikke helt at den blir enkel som kortvokst i dag.

Det er også dem som er barnløse fordi de ikke ønsket å sette et kortvokst barn til verden, med risikoen for de traumer og vanskeligheter de selv har erfart.

Det er i vårt utvalg altså mange overveielser og tanker om det å sette et kortvokst barn til verden: for noen er det enkelt, naturlig og selvfølgelig – på lik linje med andre fødsler, mens andre avstår fra å få barn fordi det kunne bli kortvokst. Det er ulike reaksjoner etter fødselen på barnet som kom – med større eller mindre identifikasjon. Det er hele tiden refleksjoner om hvordan behandle barn som likeverdige, men med forskjellig støtte. Overfor det kortvokste barnet kommer det stadige spørsmålet: Er det for mye eller for lite tilrettelegging?

Opplevelse av aldring

«Det var en lege som sa til meg at jeg hadde leddstatus som en sekstisjuåring, som en alderspensjonist», sier en kortvokst som er i førtiårene. En annen sier:

Jeg sitter og tenker på at den største saken jeg har nå, er at jeg er førtitre år, og skulle egentlig vært mye friskere. Og det er en god del ting som jeg gjerne skulle ha gjort som jeg ikke kan, fordi det har med kortvokstheten å gjøre. Og med smertene. Og det er vanskelig å tenke på.

Kortvokste mennesker er ikke bare små, de må som nevnt bruke langt mer energi på ulike gjøremål enn andre; de må gå flere skritt, og raskere, for å holde følge med langbente mennesker. Én informerer om anstrengelsene:

Det er ganske naturlig at fysiske naturlige lover som gjelder for enhver kropp, også din, gjelder for en dverg som meg. Hvis jeg er alminnelig aktiv, ikke i idrett, men alminnelig aktiv, og det har jeg vært hele livet: hvis jeg går i seksti år, så har jeg i løpet av de seksti årene beveget mine hofterledd mellom to og tre ganger mer enn deg. Og hvis de ikke er smurt skikkelig, så blir det feil.

Kortvokste må løfte høyere i forhold til kroppshøyde for å få saker og ting på plass. De må ha brekk i nakken for å se oppover på det andre har i øyenhøyde. Kort sagt – de må bruke mer energi og får større slitasje av hverdagslivets mange gjøremål. I ungdomsårene var ikke dette så merkbart, kroppen og kreftene strakk til, reservekapasiteten var stor nok.

Ja, jeg forsøkte ganske tidlig å ikke innrømme og ikke ... Jeg skulle gjøre mest mulig som om jeg ikke skulle være kortvokst. Derfor har jeg gjort en del ting som i utgangspunktet ikke skulle gå an for en kortvokst.

Å vise at man fungerte minst «som normalt» i arbeidslivet, vel så effektivt som andre, ble overordnet. Dette ble også en barriere mot å be om hjelp og tilrettelegging.

Vi har vel brukt kroppen litt hardt i arbeidslivet. I hvert fall føler jeg at du skal gjøre litt mer enn det som kreves av deg. (...). Ja, at du i hvert fall skal være like god som de andre.

De kan ha blitt forespeilet at aldringsrelaterte plager og slitasje ville komme fortere til dem, men det kommer likevel som en overraskelse når det treffer dem selv. Som én sa: «Man håper vel at det ikke skulle komme så tidlig, for å si det sånn».

De kortvokste utsettes for mer diagnosespesifikke forandringer. Ganske mange har fått diagnosen spinalstenose (forsnevring av ryggspylen som presser på nervene), noen er operert, enkelte med mislykket resultat. Én er blitt ustø og må gå med krykker. Videre har noen, som i de andre diagnosegruppene, skiftet ledd.

I tillegg til diagnoserelaterte aldringsforandringer, opplever de også vanlige aldersforandringer og eventuelle sykdommer. Det kan være kreft, hjerte- og lungesykdommer, astma, og så videre. Aldringsforandringene er mange – og kan oppleves tungt.

Og det at kroppen er svakere og at jeg har fått mer og mer vondt, det ville jeg ikke innrømme. Og jeg fikk beskjed at jeg måtte være forberedt på at leddene mine ville bli helt utslitt og at jeg kanskje ikke ville klare å gå med tida. Og jeg ville ikke være med på det. Men det kostet. Jeg var trøtt hele tida. Jeg var trøtt i ryggen. Og det koster å ikke bry seg om blick og kommentarer og smerter. Og plutselig oppdaget jeg at jeg var langt under kjellernivå, og jeg gikk på en skikkelig smell. (...). Og det har vært en prosess. Og det er en prosess å innse at jeg er dårligere nå enn da jeg var trettifem. Og det er en sorg. Og den kommer tidligere hos oss enn for mange rundt oss. Og det å ta det på alvor, tror jeg er viktig.

Én opplever at hun har omtrent samme funksjonsevne og like mye plager som sine tjuefem år eldre slektninger. Men det er en helt annen sosial aksept at de snakker om sine «naturlige» krankheter enn at hun – unge mennesket – gjør det.

Og jeg har en stor familie og mange onkler og tanter. Og de er i syttiårene alle sammen. Og jeg sitter der og hører på dem, og er der selv. Men jeg kan ikke si det til dem. At jeg ikke kan gjøre sånn og sånn på grunn av smertene, og at jeg ikke orker det jeg vil.

Aldringsrelaterte plager er kommet uventet tidlig, for tidlig. Deres livsløp er i utakt med de jevnaldrendes.

Å gjøre det beste ut av det

Å håndtere helsereduksjon som kommer tidligere i livet enn ventet kan kreve større mestringsanstrengelser enn andre jevnaldrende må mobilisere. Ovenfor går det fram hvordan kroppslige opplevelser av smerte, tretthet, bevegelsesvansker og bekymringer medfører ekstra belastninger for den enkelte. Men den menneskelige psyken er svært fleksibel og tilpasningsdyktig, og ulike strategier anvendes for å overvinne problemer som dukker opp når den fysiske formen er begynt å gå nedover. Det vesentlige blir å prioritere hva man vil bruke tid og krefter på, tenke etter hva som er mest viktig i livet. Graden av funksjonsnedsettelse påvirker mulighetene for realisering av hva som er ønskelig. Men selv om helsetilstanden ikke er god, vil valgmulighetene være mange når det gjelder aktiviteter i dagliglivet og hvordan det kan organiseres. Det gjelder å optimalisere livssituasjonen for å gjøre det beste ut av den.

Intervjupersonene har på ulike måter taklet det å være kortvokst, og vi har vist hvordan de har stått på for å tilpasse seg kravene i arbeidslivet. Så kommer etter hvert strevet med å kompensere for redusert helsetilstand. Men mens yrkesaktive tenker på arbeidet som en del av det som hører til et vanlig liv, har ikke de som er pensjonert de samme referanserammene for livet sitt lenger. De oppvurderer andre aktiviteter og roller og lar dem få større betydning enn før: «Jeg legger alltid vekt på at jeg skal klare å gjøre noe jeg liker hver dag. Det er medisin for meg. Jeg er veldig bevisst på det.»

Om tilrettelegging og hjelpemidler

De som er foreldre ser hvordan langt mer legges til rette for egne barn og barnebarn enn slik det var for dem selv i oppveksten. Det gjelder også bruk av hjelpemidler og aksept for tidlig bruk av hjelpemidler. En kortvokst person sier:

Det er en viktig del av livet å dele på opplevelser. Vi som er født i en annen tid enn de som er unge i dag ... Foreldrene i dag har andre ting å stri med enn oss som det ikke var tilrettelagt noen ting for. Jeg skulle ønske jeg hadde rullestol som barn og så skulle jeg bruke den når jeg hadde bruk for den.

En av intervjupersonene forteller at den kortvokste sønnen nå nettopp har fått elektronisk rullestol – etter diskusjon mellom foreldrene. De opplevde at sønnen ble helt utmattet bare av å komme fram til steder der ting skulle foregå:

I skoleforbindelse, når de skulle ut i skauen, eller de skulle ha et eller annet. Han var jo utmattet når han kom fram. Da var han ferdig, da hadde han brukt alle kreftene på å transportere seg sjøl fra skolen og til der de skulle.

Men intervjupersonen forteller at ektefellene har hatt mange og lange diskusjoner. Bruk av hjelpemidler er et dilemma som også berører holdninger til innsats, utholdenhet og pågangsmot, slik de erfarte det hos seg selv.

Så har vi hatt noen diskusjoner her angående det, som ikke har vært sanne. Det har vi. Jeg var veldig imot at han skulle få det. (...) Det er en veldig vanskelig balansegang, fryktelig vanskelig å balansere bruken av rullestolen mot 'makeligheten'.

Denne forelderen er «fryktelig redd for at sønnen skal bruke rullestolen for mye», bli «lat».

Noen av intervjupersonene er av flere grunner glade for de utfordringene de selv fikk i oppveksten ved at det ikke ble spesielt tilrettelagt for dem. I dag «fins det hjelpemidler i hytt og pine». Foreldre til kortvokste barn kan også være redd for at det blir «sydd puter under armene på dem». En far slår ettertrykkelig fast:

Jeg hadde aldri hatt de jobbene jeg hadde hatt, hvis jeg hadde vokst opp i det ..., i dag. Aldri!

Nettopp at det ikke ble gjort forskjell, men stilt like krav, var en utfordring til å klare seg selv.

Jeg er vokst opp i en søskenflokk på fire, og jeg er eldst. Og det var aldri noe spørsmål at jeg var liten. Det har aldri vært forskjell mellom oss. Jeg har aldri fått noe særskilt hjelp. Hvis jeg var tørst: 'Ta det selv, det står en krakk der. Er du hjelpeløs, gutt?'

Intervjumaterialet tyder på at slike selvstendighetskrav ble stilt enda klarere – og kanskje mer kontant – til sønner enn døtre da intervjupersonene vokste opp. Sønner hadde et maskulint styrke- og tøffhetsideal å forholde seg til, mens døtre hadde et kvinnelig ideal som speil. Å være kortvokst var trolig lettere å forene med forventet kvinnelig beskjedenhet enn maskulin selvhevdning og fysisk konkurranse.

Det er altså tvetydige reaksjoner i forhold til den tilretteleggingen kortvokste barn i dag får. Særlig menn tviler på om barna i dag får den «fandenivoldskheten», den «staheten, dævelskapen og pågangsmotet» de selv fikk – ikke minst gjennom motgang. Men som de selv forteller om det, har den vært dyrekjøpt.

Foreningens, kompetansesenterets og Internettets betydning for informasjon om diagnosen

Siden kunnskap om kortvoksthett og skjelettdysplasi lenge har vært liten i helsevesenet, og informasjon og oppfølging ofte tilfeldig og ufullstendig, har mye informasjonsinnhenting vært overlatt til personene selv. Som vi har vært inne på flere ganger, har både «foreningen» og kompetansesenteret vært til stor hjelp for mange av dem. En sier.

Den informasjonen jeg har fått er gjennom foreningen og kompetansesenteret. Og det kan du si ved at vi møtes og snakkes og utveksler erfaringer.

Kompetansesenteret har spilt en vesentlig rolle for mange av intervjupersonene, både når det gjelder informasjon, spesiell oppfølging av enkeltpersoner, grupper eller familier, og ved å etablere kontakt mellom avdelinger og andre etater. Personer fra TRS «reiser ut» til sykehus, foreninger og andre instanser og gir støtte og informasjon.⁶

Intervjupersonene setter stor pris på en slik individuell oppfølging og informasjon om diagnosen.

Ja, og der kan vi ta kontakt uten noe, det er bare å si at nå trenger jeg dere til sånn og sånn, og det er godt. Det som jeg syns kanskje var aller best, det var at når jeg kom dit første gangen, så møtte jeg noen som visste hva de skulle spørre om. Altså, de spurte meg om ting som andre ikke hadde spurt om før.

Å høre om eller treffe andre på møter i regi av kompetansesenteret eller foreningen for kortvokste, gir personene anledning til å sammenligne sin egen situasjon og egne reaksjoner med andres. Erfaringen av ikke å være den eneste som er kortvokst, opplevelsen av fellesskap og støtte, det å lære av andre og selv kunne veilede og støtte andre igjen, er positive erfaringer. Samtidig kan det være vanskelig å møte andre som fungerer dårligere enn en selv. Det kan også være utfordrende dersom en opplever at andre har synspunkter som avviker fra ens egne meninger om hvordan en bør innrette seg med den sjeldne tilstanden, eller for hvor grensen går for bruk av hjelpemidler, tjenester og stønadsordninger. Men møtene åpner for fellesskap som mange opplever som verdifulle, ikke minst i faser hvor de orienterer seg om hva tilstanden innebærer. Dette gjelder også i moden alder.

Men jeg må på dette treffet hvert år for å treffe andre. For dette er mest en stor familie som følger meg og som jeg får masse energi av, men jeg er også helt tappet for energi når jeg kommer hjem.

⁶) En bred framstilling av kompetansesentrenes rolle slik de er erfart av intervjupersonene med de fem diagnosene, er som nevnt redegjort for i en rapport av Lisbet Grut (2011).

For dem som blir værende i foreningen er det i stor grad fellesskapet, både det uttalte og det underforståtte ved å dele livserfaringer, som binder dem sammen og oppleves som verdifullt. De slipper å forklare hvordan diagnosen innvirker, de vet det.

I dag er også Internett en kilde til oppdatert kunnskap om egen tilstand. Noen leter på nettet for å undersøke om de kan behandles utenlands. «Jeg vil sjekke med ham (legen) og se om jeg får en vurdering, og jeg vil også ta med meg utskrift av Internett og be ham sjekke det.» Slik har de kortvokste – som pasienter – fått mer myndighet og flere muligheter enn før.

Hva kan kompetansesenteret og øvrige hjelpeapparat bidra med under aldringen?

Intervjupersonene har brukt egen innsats og ekstraordinær mestringsvilje for å håndtere skader og overvinne funksjonsnedsettelse som følge av kortvokstheten. Men selv om de vanligvis er godt orientert om sin tilstand, ønsker mange mer faglig hjelp. De savner kunnskap og veiledning om hvordan de best kan innrette seg både i dag og i årene som kommer, for at de skal beholde best mulig funksjon og mestringssevne, og for at tilstanden skal sette så få begrensninger som mulig.

Selv tar de opp en rekke spørsmål knyttet til det å bli eldre. Dette er spørsmål som ikke har enkle generelle svar. Hvordan skal de forstå og håndtere de psykiske og fysiske helsemessige forandringene som de opplever? Hvordan skal de takle viktige overganger og hendelser i livet, som det å forlate arbeidslivet eller bli mer avhengig av hjelp? Hva kan de vente seg i årene som kommer etter hvert som de blir eldre, og hvordan bør de innrette seg? For mange er det viktig å kunne stille spørsmålene og reflektere over temaene slik de utspiller seg i eget liv, i samtale med ansatte som har fagkunnskap og bred erfaringsbakgrunn. Det dreier seg om å få medisinsk og helsemessig kunnskap, informasjon og veiledning om tilbud og muligheter, stimulering og oppmuntring, og psykisk støtte.

Intervjupersonene ønsker å bli møtt på en *helhetlig* måte. Ikke minst vil det være et vedvarende behov for kyndig veiledning i den vanskelige avveiningen mellom *for mye, passe* og *for lite* trening, mellom stort forbruk av krefter og nødvendig hvile.

Noen nevner de har et ønske om det vi kan kalle *samtale om livet*. Det kan være behov for å snakke med noen som har kunnskap om og forståelse for hvordan det er å leve med diagnosen, uten at det alltid er den som er problemet. Dette kan være samtaler som dreier seg om å bearbeide tanker, følelser og opplevelser knyttet til parforhold og familie, kontakten med venner, deltagelse i arbeidslivet; ikke minst knyttet til de endringene som skjer i livsløpet. At funksjonsnivået endrer seg, smerter øker og energien avtar, vil påvirke samspillet i familien. Enkelte opplever at de blir mer avhengige av samboer eller ektefelle. Dette påvirker parforholdet ved at samspillet mellom de to endres når en av dem, og i noen tilfeller begge to, ikke lenger klarer det de alltid har klart før. Det kan være vanskelig når funksjonsnedsettelse oppstår tidligere i livsløpet enn de vanligvis gjør hos andre.

Både TRS og andre i hjelpeapparatet bør bygge opp kunnskap slik at de kan gi god personorientert veiledning og støtte under aldringen.

Litteratur

Andersson, B. (1987): *Myter i dagsljus: förnuft och oförnuft i handikapphistorien*. Bollnäs: Bokförlaget Inferi

Grut, L. (2011): *Livsløp og aldring med en sjelden diagnose – et brukerperspektiv på kompetansesentrene*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Shakespeare, T., Thompson, S. & Wright, M. (2010): No Laughing Matter: Medical and Social Experiences of Restricted Growth. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(1):19–31

Thorsen, K., Grut, L. & Myrvang, V.H. (2011): *Sjelden og vanlig. Livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Vedlegg 1

Noen aktuelle konkrete tiltak

Studien viser at det er et forbedringspotensial i måten personer med en sjelden diagnose blir møtt på av tjenesteapparat og helsevesen, slik de forteller om det. De nasjonale kompetansesentrene er etablert nettopp for å gi dem én instans å henvende seg til med det de lurer på. Men i hverdagslivet er personene i all hovedsak henvist til det ordinære helse- og velferdsapparatet, enten det er kommunale tjenester eller spesialisthelsetjenester, med de svakheter disse sektorene og samhandlingen mellom dem kan ha.

Under aldringen inntreffer ofte økende ledd- og muskelpåslag, smerter, større kroppslig slitasje og eventuelt flere kirurgiske inngrep. Dette samspiller med andre aldersrelaterte kroppslige forandringer og sykdommer som kan inntre. Personene får behov for tilrettelegging av omgivelser og arbeidsplass, og rehabilitering og trening for å forhindre unødig funksjonsnedsettelse. De ønsker individuell veiledning og tilrettelegging fra fagfolk som har kunnskap om nettopp deres tilstand.

Nedenfor vil vi konkretisere noen sentrale tiltak som ville kunne bedre forholdene for personer som aldres med en sjelden diagnose. Vi understreker at det er stor individuell variasjon, som både skyldes utviklingen av den spesielle tilstanden eller syndromet og personens alder, livsstil og helseforhold.

Sjeldentelefonen – 800 41 710 – er en gratis rådgivningstjeneste der fagpersoner gir informasjon om sjeldne diagnoser og om tilbud for de ulike grupper.

Jevnlig medisinsk oppfølging

Adekvat medisinsk behandling er sentralt. Noen er godt tilfreds med den oppfølgingen de får, men ikke alle. Leger må få bedre kjennskap til sjeldne tilstander, vite hvor mer kompetanse finnes, slik at de kan henvise videre til andre instanser ved behov (som til et av de 16 landsdekkende kompetansesentre).

Individuelt treningsopplegg i regi av kyndig fagpersonell

Fysisk aktivitet er viktig. Tilbud om et kunnskapsbasert og personlig tilpasset treningsopplegg vil kunne gi bedre fysisk funksjonsevne og forebygge ytterligere funksjonsnedsettelser.

Lavterskeltilbud for støttesamtaler

Intervjumaterialet avdekker behov for oppfølging i form av støttesamtaler der personene kan ta opp temaer blant annet knyttet til familieliv og hverdagsliv, og det å leve med en sjelden diagnose.

System for tilrettelegging i arbeidslivet

Det framgår i heftet at yrkesaktivitet er viktig for at personer med kortvoksthet på grunn av skjelett-dysplasi kan leve et vanlig liv – slik det også er for andre. Å måtte slutte tidlig i arbeidslivet på grunn av redusert funksjonsevne kan være svært vanskelig og frustrerende. Arbeidstagerne har riktignok en rekke rettigheter, som praktisk og teknologisk tilrettelegging, funksjonsassistent og eventuelt en alternativ jobb på sin arbeidsplass. Men systemet for tilrettelegging i arbeidslivet slik det er nå, fungerer ikke alltid som det skal. En bedre tilrettelegging av arbeidsforholdene ville kunne forlenge den yrkesaktive delen av livet for dem som måtte ønske det. Bedre tilrettelegging ville også kunne medvirke til at utgangen av arbeidslivet ble mindre belastende.

Egen primærkontakt/koordinator

Mange intervjupersoner ønsker de hadde færre å forholde seg til i behandlings- og tiltakskjeden. En egen primærkontakt/koordinator ville kunne redusere den påkjenningen det er for folk med sterkt redusert helse å skaffe seg oversikt over mange tilbud og så måtte administrere både sin egen tilstand og de tjenester som de skal ha.

Velfungerende ordninger med støttekontakt og brukerstyrt personlig assistanse

Mulighetene til å drive med fritidsaktiviteter varierer sterkt for intervjupersonene. Ulik praksis i kommunene resulterer i forskjellsbehandling av søkerne, men støttekontakt og brukerstyrt personlig assistanse ville kunne utvide handlingsrommet og dermed bidra til å berike livet for dem som har sterkt redusert helse.

Individuell plan

Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har lovmessig rett til å få utarbeidet en individuell plan. Det er forutsatt at tjenesteytere i kommuner og helseforetak rutinemessig informerer aktuelle tjenestemottagere om muligheten til å få utarbeidet en slik plan, tjenesteyterne skal også sørge for at en slik plan blir utarbeidet og fulgt opp. En individuell plan egner seg godt til planlegging og oppfølging i et livsløpsperspektiv for personer med sjeldne tilstander.

Vedlegg 2

Generelt om aldring med en tidlig funksjonsnedsettelse

Hva er aldring? «*Aldring er forandring*», sier aldersforskerne Svein Olav Daatland og Per Erik Solem (2000/2011). Aldring innebærer at vi forandres uopphørlig gjennom livsløpet. Aldring betyr at personlig utvikling ikke stopper etter ungdomsfasen, heller ikke etter at vi er blitt eldre. Aldring betyr at vi møter stadig nye utfordringer, får nye oppgaver og roller, og forlater tidligere. Vi kan ikke stoppe prosessen, om vi aldri så mye skulle ønske det. Aldring er personlig utvikling i et samfunn i forandring. Livet igjennom ser vi tilbake på det som har skjedd, og det får en ny mening i lys av nye erfaringer. Barndoms- og ungdomsopplevelser ser annerledes ut etter et langt liv, når nye livsfaser og erfaringer har gitt oss «fortsettelsen». Vi vet mer om hvordan det gikk i livet enn da vi var på vei ut i livet.

I aldersforskningen skiller en mellom *biologisk*, *psykologisk* og *sosial* aldring; kroppen og sinnet forandrer seg, og vi får nye roller og oppfattes forskjellig ettersom vi blir eldre. Kroppslig eller *biologisk* aldring er beskrevet først og fremst innen medisin, biologi og helsefag. Lenge har en vært særlig opptatt av det som ikke fungerer som «normalt», det som skal repareres og gjøres mest mulig friskt. En skal redusere kroppslig lidelse og helsemessige plager. Når vi blir eldre inntreer uvegerlig flere aldersrelaterte sykdommer og funksjonsnedsettelser. Kroppen blir skrøpeligere, kreftene avtar og kroppen mister sin reservekapasitet (Edland 2011).

I de svenske dalmaleriene (folkekunst fra Dalarna) er livet først en oppoverbakke i ungdommen til voksen alder, så begynner tilbakegangen og trappen går nedover. Det dominerende bildet er at det går «nedoverbakke» med oss når det gjelder kroppslig aldring. Det betyr at alle i økende grad får funksjonsnedsettelser; synet svekkes, hørselen reduseres, musklene svekkes, brusken mister sin elastisitet, hjerte- og lungekapasiteten avtar. Men det er store variasjoner, en veltrent sekstiåring kan ha kroppsfunksjoner og prestasjoner som en trettiåring.

Disse aldersrelaterte kroppslige forandringene vil også personer med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelser oppleve. Forandringene vil spille sammen med de funksjonsnedsettelsene som skyldes diagnosen eller tilstanden, og eventuelt føre til at enkelte aldersrelaterte helsemessige plager kommer tidligere til dem, eller forsterker vanlige aldersforandringer. Disse samspilleffekter vil være forskjellige for hver diagnose eller tilstand. Personer med tidlige funksjonsnedsettelser som blir eldre kan stille spørsmålet: Hva skyldes diagnosen og hva skyldes aldringen? Dette er ikke lett å gi noe klart svar på. Ulike diagnoser/sykdommer har forskjellig utvikling over tid, med ulik risiko for funksjonsnedsettelser og tilleggslidelser. Det er stor variasjon i hvordan mennesker tar vare på helsen og driver (opp)trening og mosjon. Noen mennesker med funksjonsnedsettelser har større vanskeligheter enn andre med dette; det er ikke like lett for en som sitter i rullestol som en som er fullt førlig å trene. Vanligvis vurderer mennesker sin helse som bedre enn helsepersonell og kliniske helseregistreringer vil

gjøre det. En undersøkelse (Statistisk sentralbyrås Helseundersøkelse) fant at 96 prosent av alle personene uten varig sykdom og 71 prosent av dem med varig sykdom rapporterte at de hadde god eller meget god helse (Lunde 1999). Deres subjektive helse – slik de selv oppfatter den – er bedre enn den «objektive». Mennesker ser mer optimistisk på helsenedgang enn en kanskje skulle tro. Vi venter at helsen reduseres med alderen. De fleste forsoner seg med det. Studien av «Helse på norsk» finner at «folk flest» har en mangefasettert oppfatning av helse (Fugelli og Ingstad 2009). Helt sentralt står oppfatningen av *helse som helhet*.

Eldre, liksom yngre, måler helsetilstanden sin mot andres helse. Vanligvis er sammenligningsgruppen de jevnaldrende, hva man kan forvente i sin aldersgruppe. Eller det kan være egen helse slik den var før. Eldre tillegger gjerne sine helseplager og sitt funksjonsfall til «aldringen». De venter en tilbakegang, og kan endatil føle seg bedre stilt sammenholdt med skrøpeligere eldre som de leser om eller ser rundt seg. De vektlegger de positive sider og nedtoner betydningen av det som er gått tapt (Thorsen 1998).

Det er vanligvis forskjell mellom *kronologisk alder* (antall år vi har levd), *funksjonell alder* (hvor dan kroppen fungerer) og *opplevd alder* (hvor gamle vi føler oss) (Daatland og Solem 2000/2011, Gjertsen 2008). De fleste opplever seg som yngre enn de er, og gapet mellom egen opplevd alder og ideell alder øker med alderen.⁷

Sosial aldring er forbundet med forventninger om hvordan roller, faser og overganger følger etter hverandre i et «vanlig» livsløp (Hagestad 1990, Neugarten og Hagestad 1985). Slike tidstabeller kan være helt klare, som ved skolestart, eller etter hvert løsere og mer valgfrie – som overgangen fra yrkesliv til pensjonsalder. Øvre aldersgrenser skyver mennesker ut av arbeidslivet, selv om de har evner og funksjonell kapasitet til å delta fortsatt. Andre barrierer og krav i arbeidslivet til høy effektivitet, kompetanse og omstillingsevne, skyver mennesker ut av arbeidslivet før tiden. Uføretrygd kan oppleves som en uønsket og for tidlig utgang av yrkesrollen – som en *for* tidlig sosial aldring. Å være «selvhjulpen» er en sentral verdi i vårt samfunn.

Vi tenker langsommere og reaksjonsevnen reduseres, mens språklige ferdigheter og evne til resonnering gjerne opprettholdes bedre. I høy alder øker risikoen for å oppleve aldersdemens (Engedal og Haugen 2009).

Psykologisk aldring skjer ved kognitive forandringer som rammer alle, mer eller mindre (Daatland og Solem 2000/2011).

Vår tilpasnings- og mestringsevne er stor, og bevares livet igjennom. Mennesket er i stand til å oppleve og bevare sin livskvalitet på tross av helsetap og plager (Thorsen 1998, Hansen og Slagsvold 2009).

⁷⁾ Eldre mennesker føler seg vanligvis gjennomsnittlig atskillig år yngre enn de er. Øberg (2005) sammenfatter sine funn slik: Åttiåringer tror de ser ut som om der er 70 år, de kjenner seg som 60 år, men skulle ønske de var 50 år. Avstanden mellom subjektiv alder (den alder man føler seg som) og kronologisk alder blir større dess eldre man blir (Daatland 1995, Øberg 2000, 2005, Øberg og Tornstam 2003).

Sett i et perspektiv på hva som fremmer opplevelse av god helse og godt liv, er det snarere menneskets mestringsevne som er bemerkelsesverdig (Antonovsky 1988). Mennesker utviser stor fleksibilitet under aldringen, og drar nytte av tidligere erfaringer av hva de har klart. Sett i et livsløpsperspektiv byr livet på stadig nye utfordringer og oppgaver, med tap og vekstmuligheter i nye omstillingsfaser. Mennesker utviser stor evne til å skape mestring og sammenheng i det som ytre sett kan se ut som tap og tilbakegang.

At også andre mennesker opplever kroppslige forandringer, helsetap og sosiale forandringer under aldringen – får flere sykdommer, mer slitasje og mindre krefter – kan føre til at en opplevelse av at mennesker i eldre år «er i samme båt». En deler erfaringer, forskjellene oppleves kanskje ikke så markante lenger. Sosiale forskjeller blir mindre når andre i femti- og sekstiårene også må redusere yrkesaktiviteten, som når de rammes av infarkt, slag, kreft, psykiske vansker eller annet.

Aldring er komplekse forandringer på mange plan. Kroppslige, psykiske og sosiale forandringer spiller sammen. Vi påvirkes av hvilke forventninger, håp og krav vi stiller til et godt liv og en god alderdom (Næss, Moum og Eriksen 2011). Vi drar nytte av den mestringsevne vi har opparbeidet tidligere i livet. Hos noen har livserfaring gitt økt selvtillit til at «jeg kan klare» vanskelige livsoverganger. De er blitt «herdet» og mer robuste når de opplever motgang.

Mennesker med tidlig ervervede funksjonsnedsettelse kan mene at de vil mestre helseforandringer og helsetap bedre enn andre som opplever brå forandringer – som for eksempel plutselig å miste syn, hørsel eller bevegelsesevne. «Tidlig funksjonshemmede» har trent og opparbeidet mestring og nødvendige ferdigheter lenge. Men noen mennesker kan oppleve at vanskeligheter akkumuleres, og samles til en økt sårbarhet. Aldring er mangfoldig, variert og møtes på forskjellig måte blant mennesker med tidlig ervervede funksjonsnedsettelse.

Referanser

Antonovsky, A. (1988): *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*. London: Jossey-Bass Publishers

Daatland, S.O. (1995): Hvor gammel vil du være? Om aldersidentiteter og subjektiv alder. *Aldring og livsløp*, 2:2–7

Daatland, S.O. & Solem, P.E. (2000/2011): *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget

Edland, A. (2011): «Hva skjer med kroppen og helsen når vi blir eldre?» Innlegg på Landskonferanse 2011: 'Funksjonshemning og aldring: Når mennesker med funksjonshemning lever lange liv: Erfaringer, kunnskaper, utfordringer og tiltak', i regi av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Oslo, 8. november

- Engedal, K. & Haugen, P.K. (2009): *Demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Fugelli, P. & Ingstad, B. (2009): *Helse på norsk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Gjertsen, H. (2008): «Så man møter veggen mange ganger.» Aldring med funksjonshemming og lokalmiljø. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Hagestad, G.O. (1990): Social perspectives on the life course. I Binstock, R.H. & George, L.H. (red.): *Handbook of Aging and the Social Sciences*. New York: Academic Press
- Hansen, T. & Slagsvold, B. (2009): Alder og livskvalitet: Eldre er tilfreds med livet – eller er det bare noe de tror? *Samfunnsspeilet*, 1. Oslo: Statistisk sentralbyrå
- Lunde, E.S. (1999): *Eldre i Norge. Seks av ti eldre mener å ha god helse*. Nettartikkel. Oslo: Statistisk sentralbyrå. http://www.ssb.no/emner/00/02/sa_seniorer/sa32/art-1999-10-01-01.html
- Neugarten, B.L. & Hagestad, G. (1985): Age and the life course. I Binstock, R.H. & Shanas, E. (red.): *Handbook of Ageing and the Social Sciences*. New York: Van Nostrand Reinhold
- Næss, S., Moum, T. & Eriksen, J. (red.) (2011): *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget
- Thorsen, K. (1998): *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen: Fagbokforlaget
- Øberg, P. & Tornstam, L. (2003): Attitudes toward embodied old age among Swedes. *The International Journal of Aging and Human Development*, 56(2):133–153
- Øberg, P. (2000): Att åldras i ett estetiserande konsumtionssamhälle. I Øberg, P. & Dahle, R.: *Om kroppen, aldringen og det vakre*. Oslo: Norsk selskap for aldersforskning
- Øberg, P. (2005): Den åldrande kroppen – samhälleliga bilder och äldres egna erfarenheter. I Jeppsson Grassman, E. & Hydén, L.-C.: *Kropp, livslopp och åldrande*. Lund: Studentlitteratur

Vedlegg 3

Informasjon om kortvoksthet

Kortvoksthet er i seg selv ingen diagnose, men kan være en følge av mange ulike medisinske tilstander som skjelettdysplasier, metabolske sykdommer, hormonsykdommer, kroniske sykdommer i tarm, nyrer, hjerte. Også ernæringmessige og psykiske forhold kan påvirke veksten (TRS 2011).⁸ I enkelte tilfeller finner man ingen årsak som forklarer kortvoksthetsen. Hvor grensen går for hvem som betegnes som kortvokste, vil være forskjellig i forskjellige befolkningsgrupper (Knudtzon mfl. 1997, Parks 2000, Horton og Hecht 2002). I Norge er det vanlig å betegne voksne kvinner under 150 cm og voksne menn under 161 cm som kortvokste (Aarskog og Bjerknes 2002, TRS op.cit.).

De som har kompetansesentertilbud og er registrert ved TRS, er kortvokste på grunn av en skjelettdysplasi eller der årsaken er ukjent.

Skjelettdysplasi er en fellesbetegnelse for 150–200 sjeldne, arvelige tilstander med avvik i skjelettets vekst og utvikling (Horton og Hecht op.cit.). Akondroplasi er den vanligste og mest kjente skjelettdysplasi, med rapportert insidens 1/15 000–40 000 (Horton og Hecht op.cit.). Dersom ingen av foreldrene har tilstanden, skyldes den en nyoppstått mutasjon i arveanlegget. De fleste skjelettdysplasiene følger en autosomal dominant arvegang, det vil si at dersom en av foreldrene har en skjelettdysplasi, er det 50 prosent sannsynlighet for at hvert av barna får den.

Noen av skjelettdysplasiene er uforenelige med liv, mens andre medfører nesten ubetydelige medisinske problemer, og det er stor variasjon mellom disse to ytterpunktene. Grad av kortvoksthet varierer mellom diagnoser, fra de som har sluthøyde på godt under én meter, til de som har tilnærmet gjennomsnittshøyde i den norske befolkningen. I tillegg til å være kortvokst, har de fleste også andre kroppsproporsjoner enn folk flest. I noen tilfeller vil armer og ben være korte i forhold til bolen, i andre tilfeller vil ryggsoylen være forkortet i forhold til armer og ben. Mange skjelettdysplasier fører til medisinske problemer av ulike slag. Mange har overbevegelige og/eller stive ledd, og mange utvikler artrose tidlig. Noen får nevrologiske problemer på grunn av ustabilitet eller trange forhold i nakke og ryggrad (Horton og Hecht op.cit., Hunter mfl. 1998). Noen har problemer med luftveier og hørsel på grunn av trange kanaler, samt tann- og kjeveproblemer på grunn av trang munnhule. Økt tendens til overvekt er også beskrevet (Hecht mfl. 1988).

Genfeilen som gir skjelettdysplasi kan per i dag ikke behandles. Veksthormonbehandling blir anbefalt ved noen diagnoser, fortrinnsvis der man finner veksthormonmangel (Kanazawa mfl. 2003). Forlengelsesoperasjoner av ben og armer er mulig (Aldegheri og Dall'Oca 2001). Dette gjøres oftest i forbindelse med korreksjon av bøyde rørknokler. Det er en behandlingsform som er langvarig og

⁸) Vedlegg 3 - Informasjon om kortvoksthet – er i stor grad basert på opplysninger fra TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

smertefull, og den oppfattes av mange som etisk kontroversiell. Mange av de medisinske komplikasjonene kan forebygges og mange symptomer kan behandles. Fordi tilstandene er sjeldne og fordi de medisinske komplikasjoner og behandlingen som kreves er spesielle, bør medisinsk oppfølging og behandling ivaretas av fagpersoner med spesiell kunnskap om tilstandene.

Praktiske problemer

Det å leve i et samfunn som er tilrettelagt for mennesker som er langt høyere enn det en selv er, skaper mange praktiske problemer i hverdagslivet og gjør at mange praktiske gjøremål er langt mer slitsomme enn for andre. Mange har nedsatt gangfunksjon og/eller vansker med å gripe, holde fast, nå opp og få tak i ting. Mange kan ikke nå fram til alle steder på egen kropp. Omfanget av de praktiske problemene er avhengig av grad av medisinske komplikasjoner, kroppslige forandringer og i hvilken grad omgivelsene er tilpasset den enkeltes behov.

Psykologiske utfordringer

For mange kan det bli en stadig avveining mellom utdanning, jobb, familie, sosiale forpliktelser på den ene siden, og nødvendige hensyn til helsen på den andre. De fleste mennesker de møter har liten erfaring med kortvokstheth. Innen helsevesenet risikerer man å bli «et interessant kasus» som mange skal undersøke og se på, bare fordi man er sjelden og annerledes. I tillegg har mange et avvikende utseende som kan føre til uønsket oppmerksomhet og stigmatisering (Gollust mfl. 2003, Moneymaker 1989).

Livsløp

En systematisk oversikt (Thompson mfl. 2008) viser at det generelt er lite relevant kunnskap om skjelettdysplasiene. Det som finnes er basert på små utvalg rekruttert fra interesseorganisasjoner eller fra sykehusregistre med til dels lav svarprosent. Det meste er fra andre land, fra andre kulturer enn den norske. En norsk kartleggingsstudie hvor foreldrene var informanter, viste at kortvokste barn hadde redusert helsestatus og at barnas tilstand påvirket foreldrene emosjonelt, og at det igjen påvirket foreldrenes tidsbruk (Johansen og Andresen 2009).

Ungdomstiden er en vanskelig og sårbar periode for alle. Med avvikende kropp og utseende kan det være spesielt vanskelig. Kortvokstheth blir enda tydeligere når jevnaldrende kommer til vekstspurt i puberteten. Mange av de aktivitetene ungdom naturlig gjør kan bli vanskeligere å følge med på, som for eksempel idrett. Dette gjør at ungdom med skjelettdysplasi lett kan bli isolert og mer knyttet til sine familier enn annen ungdom (Thompson op.cit.). Å finne en partner kan også oppleves som vanskelig. Studier fra andre land har funnet at flere kortvokste gifter seg med en partner som også er kortvokst (Gollust op.cit.), men dette støttes ikke av en studie blant norske kortvokste (Johansen mfl. 2010). De fleste studier finner at kortvokste gifter seg i noe mindre grad enn i befolkningen ellers.

Kortvokste opplever særlige utfordringer knyttet til alle overgangsfaser i livet som er relatert til nye arenaer og nye mennesker, som barnehagestart, skolestart, overgang til ungdomsskole og videregående skole, utdanningsvalg og inngang til arbeidsliv. Når det gjelder yrkesdeltagelse, viser utenlandske studier sprikende funn. En studie fant lavt utdanningsnivå og lav arbeidsdeltagelse hos kortvokste menn, og andre har funnet det samme hos kortvokste kvinner. Flere nevner risiko for diskriminering som en forklaring på problemer med å komme inn i arbeidslivet. Fordi det kan være så vanskelig å komme i jobb, vil de som har fått arbeid ha en tendens til å forbli i samme jobb (Thompson op.cit.). Andre studier finner ikke at kortvokstet har særlig betydning for yrkesdeltagelse (Hunter 1998, Gollust op.cit.). En norsk kartleggingsstudie fant at flere kortvokste hadde høy utdanning sammenlignet med den generelle befolkningen. Yrkesdeltagelsen hos kortvokste var som hos andre funksjonshemmede i Norge, cirka 40 prosent. Samtidig hadde mange forlatt yrkeslivet tidlig, gjennomsnittlig i førtiårsalderen (Johansen op.cit.).

Flere studier har funnet at kortvokste har lavere livskvalitet enn folk flest. Det diskuteres om det er kortvokstet som har en direkte effekt på livskvaliteten eller om det skyldes andre påvirkninger, som sosioøkonomiske forhold, lav selvtillit, avvikende utseende. Hunter (1998) fant høy tilfredshet med mange sider av livet. Den norske kartleggingsstudien (Johansen mfl. 2007) viste at voksne kortvokste hadde betydelig nedsatt helsestatus sammenlignet med en kontrollgruppe fra den øvrige befolkningen, og tilnærmet lik helsestatus som en gruppe med revmatoid artritt. Hos kortvokste skjer reduksjon i den fysiske helsen tidligere enn hos den øvrige befolkningen, ofte fra 40-års alder (ibid.). Dette er i tråd med funn i utenlandske studier (Mahomed mfl. 1998). Mange kortvokste har plager fra mange kroppsområder samtidig, noe som kan ha sammenheng med tidlige artroseforandringer og nevrologiske plager (Johansen mfl. 2010).

Aldring

Ingen studier omhandler aldring spesielt. I en amerikansk studie er det påvist økt dødelighet i alle aldre ved akondroplasi, hovedsakelig på grunn av hjertesykdommer (Wynn mfl. 2007). At økende alder gir mer sykkelighet både hos dem med kroniske tilstander og i befolkningen ellers, er kjent, og det er funnet at helserelatert livskvalitet reduseres tidligere hos personer med akondroplasi enn for andre. Tidlig artroseutvikling er også nevnt (Thompson op.cit.). Nedsatt gangfunksjon hos mange vil trolig redusere helserelatert livskvalitet ytterligere og gjøre flere avhengige av ganghjelpemidler. Mange avslutter yrkeslivet tidlig, færre er gift og færre har barn sammenlignet med den øvrige befolkningen. Det kan derfor antas at flere kan bli ensomme og sosialt isolerte ved økende alder.

Referanser

- Aldegheri, R. & Dall'Oca (2001): Limb lengthening in short stature patients. *Journal of Pediatric Orthopaedics*; Part B; 10(3):238–247.
- Gollust, S.E., Thompson, R.E., Gooding, H.C. & Biesecker, B.B. (2003): Living with Achondroplasia in an average-sized world: an assessment of quality of life. *American Journal of Medical Genetics*; 120A: 447–58.
- Hecht, J.T., Hood, O.J., Schwartz, R.J., Hennessey, J.C., Bernhardt, B.A. & Horton W.A. (1988): Obesity in Achondroplasia. *American Journal of Medical Genetics*; 31:597–602.
- Horton, W.A. & Hecht, J.T. (2002): Chondrodysplasias. I: Royce, P.M. and Steinmann, B. *Connective Tissue and its heritable disorders*. Second edition. New York: Wiley Liss Inc, 901–37.
- Hunter, A.G.W (1998): Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias: I, II, III, IV, V, VI. *American Journal of Medical Genetics*; 78: 1–29.
- Hunter, A.G.W., Bankier, A., Rogers, J.G., Sillence, D. & Scott, C.I. (1998): Medical complications of Achondroplasia: a multicentre patient review. *American Journal of Medical Genetics*; 35: 705–12.
- Johansen, H. & Andresen, I.L. (2009): Barn med skjelettdysplasi slik deres foreldre ser dem - en kartleggingsstudie. *Pediatrisk Endokrinologi (Paediatric Endocrinology)*; 23:1, 42–47.
- Johansen, H., Andresen, I.L. & Mengshoel, A.M. (2010): Kortvokst i Norge: kroppsplager, bruk av helsetjenester og trygdeytelser. En tverrsnittsstudie. *Fysioterapeuten (Physiotherapy)*; 3.
- Johansen, H., Andresen, I.L. & Næss, E.E. (2007): Health status in adults with short stature in Norway, a comparison with the general population and Rheumatoid arthritides. *Orphanet Journal of Rare diseases*; 2: 10. (<http://www.OJRD.com>).
- Kanazawa, H., Tanaka, H., Inoue, M., Yamanaka, Y., Namba, N. & Seino, Y. (2003): Efficacy of growth hormone therapy for patients with skeletal dysplasia. *Journal of Bone and Mineral Metabolism*; 21: 307–10.
- Knudtzon, J., Lie, S.O. & Aarskog, D. (1997): Arv, vekst og utvikling. I Krasilnikoff, P.A., Holmberg, L. og Lie, S.O. (1997): Nordisk lærebog i pædiatri. 10. utgave, andre opplag. København: Munksgaard: 42–72.
- Mahomed, N.N., Spellmann, M. & Goldberg, M.J. (1998): Functional health status of adults with Achondroplasia. *American Journal of Medical Genetics*; 78: 30–35.
- Moneymaker, J.M. (1989): The Social Significance of Short Stature: A study of the problems of dwarfs and midgets. *Loss, Grief & Care*; 3: 183–9.
- Parks, J.S. (2000): Hypopituitarism. I Behrman, R.E., Kliegman, R.M. og Jenson, H.B.: *Nelson textbook of Pediatrics*. Philadelphia, Pennsylvania: 16th edition. WB Saunders company; 1675–80.
- Thompson, S., Shakespeare, T. & Wright, J.M. (2008): Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: A review of current knowledge. *Disability and Rehabilitation*; 30(1): 1–12.
- TRS (2011): *Kortvoksthet*. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. <http://www.sunnaas.no/omoss/avdelinger/trs/diagnoser/Kortvoksthet/Sider/kortvoksthet.aspx>. Utskrift 17.11.2011.

- Wynn, J., King, T.M., Gambello, M.J., Waller, D.K. & Hecht, J.T. (2007): Mortality in Achondroplasia study: a 42-year follow up. *American Journal of Medical Genetics*; 143A: 2502–2511.
- Aarskog, D. & Bjerknes, R. (2000): Veksthormonbehandling ved ideopatisk kortvoksthet. *Pediatrisk endokrinologi*; 14: 5–15.

Et langt liv med kortvoksthet

Å være kortvokst vil si å bo i en kropp som andre definerer som uvanlig. Det vil si å leve i en verden innrettet for mennesker av ”normal” høyde. Å være spesielt liten betyr å bruke mer energi enn andre på en mengde oppgaver. Å gå en strekning krever for eksempel langt flere skritt for den kortvokste enn for andre.

Dette heftet handler om hvordan det er å leve lenge med kortvoksthet på grunn av skjelettdysplasi. Studien er basert på gruppeintervju med ti og dybdeintervjuer med ti personer (40–70 år) med kortvoksthet.

Hvordan er hverdagslivet? Hvordan har den sjeldne tilstanden påvirket personene gjennom livsløpet? Hvordan opplever de nå sin aldring – etter fylte 40 år? Kroppen preges av aldringsrelaterte forandringer, som smerter og slitasje i muskler og ledd. Disse forandringene oppleves å komme tidlig – for tidlig.

Heftet retter seg mot fagfolk, ansatte i tjenesteapparatet, undervisningspersonell, studenter, forskere og personer med kortvoksthet og deres pårørende.



Kirsten Thorsen, psykolog, dr.philos., forsker ved NOVA og professor II ved Høgskolen i Buskerud, har vært leder av enheten Funksjonshemning og aldring (FoA) ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse siden 1999. Hun har skrevet en rekke bøker, rapporter og artikler over et bredt felt innen gerontologi og forskning om funksjonshemning; med tema som livsløp og livshistorier, formell og uformell omsorg, kjønn og aldring, kulturpsykologi, velferdstjenester i endring, og funksjonshemning og aldring.



Vigdis Hegna Myrvang, etnolog, ph.d., er seniorforsker ved FoA, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Hun har blant annet gjort studier rettet mot aldring hos tidligere poliopasienter, personer med multipel sklerose, personer med sjeldne diagnoser og personer med utviklingshemning og foreldrene deres.



Aldring og helse
Nasjonalt senter

Førlaget Aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf.: 33 34 19 50

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no

ISBN: 978-82-8470-125-7 (PDF)

