

Et liv i *endring*



Livet har endret seg for nestleder i FFM Ivar A. Hagen og Louise Klemm.

TEKST: LOUISE KLEMM
FOTO: PRIVAT

En sommerdag for 10 år siden begynte jeg i et nytt firma. Det var spennende med nytt arbeidssted, ny hverdag, nye kollegaer. Starten på et nytt kapittel med hovedfokus på jobb og sparing til kjøp av leilighet. Etter et par måneder som nyansatt møtte jeg en engasjert, dyktig, erfaren og velkledd produsent med stor selvtillit. Et dekkende bilde av deg må være: «En dresskledd forretningsmann med stresskoffert og mobiltelefon som fast eksteriør».

Du hadde jobbet deg oppover, fra starten som lærer på Næringsakademiet til stillinger som instruktør/IT-sjef, senior IT-konsulent og nå, produsent. Du var bereist og hadde vært på alle verdens kontinenter i anledning jobb eller fritid. Du var (det er du enda) en dyktig og be-

gavet slagverker, og spilte i flere symfoni-orkestre, brassband og janitsjarkorps.

Ditt engasjement og nysgjerrighet er fortsatt en drivkraft, du utforsker det ukjente, så vel som det du brenner for. Du lar ikke en diskusjon passere. Du er klok i dine meninger, refleksjoner og tanker. Du er uredd.

Du vokste opp som Bærumsgutt, utførte skolegang etterfulgt av høyskole og hadde hobbyer som de fleste andre. I dag er du en arbeidstaker på linje med andre arbeidstakere som Sales Manager i et globalt firma. Dette kan selvsagt endre seg.

Vi hadde en fleksibilitet og frihet vi begge vet fremtiden ikke kan bringe. Våre reiser til Mallorca hvor de innfødtes beregning av gangavstand var «20 minutter» uansett hvor vi skulle, ørkenvandring, langhelg til New York, juleferie i Los Angeles, og andre turer til Wien, Japan og Las Vegas for å nevne noen. Den gang uten fysiske eller mentale begrensninger om hvor langt vi kunne rekke til beins på en dag. Vi skulle «se alt». Ingen bekymringer og frihet.

I dag er livet i endring. Det som har rammet deg er **din muskelsykdom**. Hovedsakelig er det en tilstand der muskulaturen brytes ned og gradvis svekkes. Samtidig er det vanskelig å bygge opp muskulaturen. Utviklingen er individuell, og utarter seg i ulik grad. I ditt tilfelle er den i endring.

Du vet godt når kroppen sier stopp, men likevel presser du på til det ytterste. Hjelpemidler var siste alternativ, og ønsket om mestring og selvstendighet er fremdeles sterkt. Du ønsker å klare alt som før, men du kan ikke trosse kroppen lenger. Den klarer ikke bære. Den tiden er forbi.

Vi innser at ting du gjorde før ikke lenger er mulig, og fremtiden vi så for oss er uopnåelig. Lange turer er blitt korte, og

“ *Du vet når kroppen sier stopp, men likevel presser du på til det ytterste*

lette løft er blitt tyngre. Da du fikk din første rullestol til bruk på tur, var det en frihet for deg. Samtidig kjenner vi på frykten over at dette kanskje er starten på et permanent liv.

Jeg beundrer deg for ditt pågangsmot og din drivkraft. Frykt, frustrasjon, sinne og sorg gjør du til din styrke. Du har valgt: Å se muligheter eller begrensninger. Du velger det første. En av de viktigste faktorene for deg er jobben din. Den gir deg noe meningsfylt, motivasjon og inkludering i et fellesskap du ikke kan være foruten.

Vi som er pårørende, rammes av ulike tanke- og følelsesmessige reaksjoner. Frustrasjon, sorg, skyldfølelse, sinne og meningsløshet er tilstede, og kan ikke nektes for. Men naturlig nok er det den rammede som er i fokus. Pårørendes synspunkter og følelser blir satt til side. Den jeg er glad i endres, blir preget av sykdommen, og har strevsomme perioder for å komme gjennom hverdagen. Dine drømmer og interesser blir vanskelig å gjennomføre i fremtiden. Jeg kan nok aldri helt forstå følelsen i å bli tvunget inn i et liv med nye begrensninger, smerte, utmattelse, frihetsberøvelse og bekymringer for fremtiden. Som samboer og kone handler det om å forlate

eller å stå sammen. Dette er vår situasjon, vår familie, vårt liv, akkurat nå.

Vi snakker åpent om fremtiden, den situasjonen vi står i, hverdagslivet, hvordan ivareta familien. Samtidig er vi forberedt på utfordringer fra omverdenen. Din muskelsykdom er i stadig utvikling, og tilstanden beveger seg i retning som «bruker». Mennesker som ikke kjenner deg – ser kun akkurat det. Folk stiller seg spørrende ovenfor min rolle, som ofte konkluderes som «assistent»: «For hvem vil vel dele livet med en i rullestol?»

Å være asiat bærer fortsatt preg av undertrykkelse og underdanighet fra et «vestlig» syn. Spesielt for kvinner. Selv som adoptert, men oppvokst i Norge, tilsier det visuelle inntrykket noe annet. Antagelsen om at jeg som asiat og du som rullestolbruker bestandig har levd under slike omstendigheter, er nærliggende å tenke. I det store bildet er kanskje dette en bagatell og en unødvendig sak å vektlegge, men likevel en realitet. Da tenker jeg naturlig nok: Hvordan blir din fremtid? Hvordan blir fremtiden til våre barn?

Kjære mann. Mange av dem som ikke kjenner deg, vil kanskje se på deg som handikappet, evneveik og mindreverdig,



fordi de ikke vet bedre. Jeg understreker: Det var ikke slik jeg møtte deg. Du er så mye, mye mer enn det folk **velger** å se.

«Det er valgene våre langt mer enn evnene, som forteller hvem vi virkelig er»
J.K. Rowling

Sanofi Genzyme støtter forskning innenfor sjeldne diagnoser som Pompe sykdom.
sjeldne-sykdommer.no

SANOFI GENZYME

SANOFI-AVENTIS NORGE AS
Prof. Kohtsvei 5-17, 1366 Lysaker. Telefon 67 10 71 00. www.sanofi.no