

# – Greit å være ANNERLEDES

Zeth (3) mangler en hånd, mamma Jeanette (35) har mistet håret. Men det er helt greit, mener mamma, som droppet parykken og dermed ble et forbilde for sin lille sønn.

Tekst: Camilla Høy Foto: Kristin Ellefsen

– Det begynte med en bar flekk i bakhodet på størrelse med en femkroning. Jeg tenkte ikke så mye på det. Det var jo uansett så mye hår å ta av. Bestefaren min hadde dessuten alltid hatt lignende flekker i hodebunnen sin. De kom og gikk, men var egentlig aldri noe stort problem, forteller Jeanette Sleveland, og stryker hånden over det bare hodet sitt.

På veggen henger et fotografi av firebarnsmoren med misunnelsesverdig langt og tykt hår ned til midjen. De mørke lokkene var hennes store stolthet helt til hudsykdommen Alopecia rammet for fem år siden.

På samme tid ble ektemannen Karl Petter Ulriksen (40) rammet av en alvorlig sykdom med uforklarlige symptomer som dobbeltsyn, lammelser og dårlig balanse. Det var en vanskelig periode preget av mye usikkerhet og redsel.

Jeanette mistet stadig mer hår, og hos hudlegen fikk hun altså konstatert hudsykdommen Alopecia, også kalt flekkvis hårtap. Hun forsøkte alt fra akupunktur, homeopati og fotsoneterapi, til vidunderkurer og dyre sjampoer. Men ingenting hjalp.

– Det lå masse hår igjen på puten min når jeg våknet om morgenen, og når jeg gredde meg, mistet jeg også unormalt mye. Jeg husker at jeg skulle på A-ha-konsert en kveld. I dusjen mistet jeg plutselig alt hår på høyre side av hodet, minnes Jeanette.

Hun sendte en melding til en kollega som også skulle på konserten, og fikk en sms i retur hvor det sto: «I dag skal vi skåle for alt hår vi har der det ikke burde vært, og for ditt hår som ikke er der det skal være».

– Takk og lov for venner og familie som har hjulpet meg gjennom dette med humor og latter gjennom tårene, sier Jeanette og smiler.

## Uventet gravid

Bunnløs fortvilelse snudde snart til ubeskrivelig glede. Jeanette ble nemlig uventet gravid. Hun hadde lenge hatt lyst på tre barn. Mannen hennes, derimot, måtte jobbe litt med tanken.

– Så du kan tro det var litt av et sjokk for oss begge da det viste seg å være tvillinger, forteller Jeanette og ler.





ET FLOTT TEAM: Ved å gå uten parykk, håper Jeanette Sleveland (35) at hun kan være et forbilde for sin handikappede sønn Zeth (3), som selvsagt setter mamma høyere enn noen andre.



DEN GANG DA: I hjembyen Stavanger ble Jeanette omtalt som «hun med håret». Det var hennes store stolthet helt frem til hudsykdommen rammet.

## Det lå masse hår igjen på puten min når jeg våknet om morgenen

**Jeanette Sleveland**

Under hele svangerskapet gikk hun med en slags uro i seg. Selv om en tidlig ultralyd viste at alt var i skjønneste orden, ville ikke klumpen i magen slippe taket. Jordmoren smilte beroligende da hun sjekket hjerte, lunger, hjerne og andre vitale kroppsfunksjoner under den ordinære ultralyden noen uker senere. Så tok hun til med å telle fingrer og tær, først på Xenia, deretter på Zeth. Men da jordmoren kom til den venstre hånden hans, ble hun stille og sa: «Her er det dessverre ingenting.»

– Tenk, jeg hadde akkurat fått vite at vi skulle få en gutt og en jente. I løpet av noen få sekunder gikk jeg fra den ultimate lykke til den ultimate sorg. Det tok flere dager før vi maktet å si noe til familie og venner. Vi var vel i en slags sjokktilstand, både jeg og mannen min. Igjen ble redningen en kollega, som også er prest. Hun hjalp oss igjennom sjokk og sorg i begynnelsen, sier Jeanette.

Mange spørsmål meldte seg. Hvordan skulle de takle en slik utfordring? Et handikap av denne typen kommer ofte som følge av et eller annet syndrom. Var gutten deres kanskje alvorlig syk? Det kunne ikke legene konstatere uten å ta en fostervannsprøve, noe Jeanette og Karl Petter valgte å takke nei til. →



ALLE JENTERS DRØM: Jeanettes døtre, Chantelle og Xenia, har begge langt, tykt og krøllete hår, slik mamma hadde som ung. – Jeg får dille med deres hår, nå som jeg ikke har noe selv, sier hun og ler.

Det ville være for risikabelt og vanskelig, i og med at det var to barn i magen.

– Etter en ukas tid hadde vi fått bearbejdet det største sjokket. Vi valgte å forholde oss til at Zeth kom til å mangle en arm, og vi snakket mye om hvordan vi best kunne forberede og håndtere situasjonen, fremfor å tenke på alt annet som kunne være galt med ham. Vi fokuserte på det vi kunne gjøre noe med, heller enn å gruble

og bekymre oss over de tingene vi uansett ikke rådte over. Resten av svangerskapet fortonet seg helt problemfritt. Vi gledet oss stort, forteller Jeanette.

Det ble en styrtfødsel. Tvillingene kom til verden på under to timer. Karl Petter rakk ikke engang å komme seg til fødeavdelingen før Xenia var ute.

– Zeth var liten og pjusk, og veide bare 2300 gram. Han strevde litt i begynnelsen, blant annet med å ta til seg morsmelk, men ellers feilte han ingen verdens ting. Vi var så lettet og glade.

#### Collegift

Litt over midtveis i barselperioden viste det seg at den nybakte moren slett ikke var frisk. Nyrene hennes gjorde ikke jobben sin, noe som resulterte i at filtreringsevnen fungerte dårlig. Jeanette måtte begynne med collegift.

Det lille som nå var igjen av hår på Jeanettes hode, barberte hun bort hos sin søster. Deretter skålte de i champagne for det håret som hadde vært. Jeanette møtte på venner og bekjente som skrekkslagne

trodde hun hadde fått kreft. Det kunne hun selvsagt avkrefte.

«Å, gudskjelov. Vi trodde du gikk på collegift», fikk firebarnsmoren ofte høre.

«Ja, og det gjør jeg faktisk også», svarte Jeanette, som maktet å se det tragikomiske i situasjonen.

#### Et fyrtårn

– Det har aldri vært aktuelt for meg å bruke parykk til daglig, selv om jeg til og begynne med ble fortalt at jeg kom til å miste mye av min identitet parallelt med hårtapet. Jeg bestemte meg tidlig for ikke å bli et offer for sykdommen. Skulle Alopecia endre identiteten min, da skulle den i alle fall endres til det bedre og ikke til det verre, sier Jeanette bestemt.

Hun kom i prat med en venn som fortalte om en evolusjonsteori, som går ut på at vi alle i overskuelig fremtid vil miste håret, rett og slett fordi vi ikke har bruk for det lenger. Hår var kun en nødvendighet da vi en gang var aper og neandertalere, for å holde varmen.

«Du er rett og slett bare veldig forut for

**Ved å tørre å vise mine feil og mangler, håper jeg å ufarliggjøre det som er annerledes**

**Jeanette Sleveland**



**STORTRIVES:** Familien hadde behov for en ny start da de flyttet fra alt og bosatte seg i Drøbak utenfor Oslo. F.v. Zeth (3), Sjur (12), Jeanette, Xenia (3) og Chantelle (10). Pappa Karl Petter var på jobb da dette bildet ble tatt.

din tid. Du er et fyrtårn som viser vei, og så kan alle vi andre komme etter», sa vedkommende til Jeanette.

– Vi lo godt, men ordene hennes satt virkelig i meg. Tenk, jeg trengte ikke å være hun uten hår lenger. Jeg var et fyrtårn! Det er selvsagt helt uvesentlig om denne evolusjonsteorien viser seg å være sann eller ikke. Det viktigste var at jeg hadde funnet en annen måte å se meg selv på enn som skallet, sier Jeanette.

Alopecia har hjulpet henne til å slippe «den perfekte fasaden», som hun var så opptatt av tidligere. Det å våge å vise sårbarhet, det å våge å være åpen og ærlig i møte med omgivelsene, har blitt spesielt viktig for henne etter at hudsykdommen rammet.

### Lykkelige barn

Familien flyttet til Drøbak for snart to år siden. Jeanette og mannen hadde et sterkt behov for å starte opp på nytt igjen, etter noen vanskelige år med mange tøffe tak.

– Det er en Dinosaur rex. Den har veldig skarpe tenner, forteller Zeth oss om

lekedyret han vandrer rundt med under armstumpen hjemme i stuen i Drøbak.

Han har ofte en av favorittlekene sine der, selv om han strengt tatt ikke burde. For armen låses, og blir dermed ikke brukt på samme måte som den høyre, forklarer mamma Jeanette.

Zeths tvillingsøster Xenia dekker dukkebordet sitt på terrassen og spør om vi kanskje vil ha litt vann? Mens storesøster Chantelle (10) stolt viser frem den ene dansepokalen etter den andre. Her er også en storebror, Sjur (12). Han forsøker forgiveves å holde kontroll på de to minste, som er høyt og lavt hele tiden. Nå vil de mate akvariefiskene.

– Det er så godt å se at de er lykkelige og glade, og at de har det så bra sammen, sier Jeanette.

Hennes høyeste ønske er at barna hennes skal vokse opp med en sterk og sunn selvfølelse og selvtillit, og at Zeth skal vite at det fint går an å være lykkelig selv om han ikke er som «alle» andre. Foreldrene støtter og oppmuntrer ham, og er overbevist om at han kommer til å få til

## Alopecia areata

- ✓ Fellesbetegnelse på ulike typer av en autoimmun hudsykdom.
- ✓ Kjønnetegnes ved flekkvis tap av hår på hodet og andre steder på kroppen.
- ✓ Forekommer både hos begge kjønn.
- ✓ De fleste som får diagnosen, opplever symptomer før de er 30 år.
- ✓ Flere med Alopecia areata opplever at håret kommer tilbake. Da skjer dette oftest i løpet av det første året.

(Kilde: [www.alopecia.no](http://www.alopecia.no))

alt som alle med to hender får til. På sin helt egen måte.

– Ved å tørre å vise mine feil og mangler, ikke bare overfor Zeth, men også overfor familie, venner og mennesker jeg møter på min vei, håper jeg å kunne ufarliggjøre det som er annerledes, og gjøre det unormale mer akseptert, sier Jeanette ettertenksomt. 