

Silje Ruch

lørdag 21.11.2009

Bibliotekar Silje Ruch er bare 1,51 på strøpelesten, men det hun ikke har i høyde, tar hun igjen i sjarmeri. Den blide trønderjenta er født med det sjeldne tilstanden Turners syndrom og hun er nestleder i Turner syndromforeningen Norge.

Bodil Rød



Fra hun så dagens lys for 35 år siden på RIT i Trondheim, har Silje har vært en farende fant. Både som barn og senere i livet har hun bodd flere steder i landet. Til Sunndal kom hun fra Alvdal i januar for snart et år siden, for å begynne i jobben som konsulent for skolebibliotekene i Sunndal kommune.

Veien fram til å kunne titulere seg som bibliotekar har ikke vært uten torner for Silje. Å være født med Turners syndrom byr på mange store utfordringer, på flere måter. Folk flest har liten peiling på hva dette er og fordommene og

mangelen på kunnskap er store, også innen skole og helsevesen. Åpenhet og informasjon er viktig for å skape forståelse for syndromet, som bare rammer jenter. For selv om de er kortvokste, er det faktisk helt vanlige mennesker. Silje stiller opp til dette intervjuet for å skape mer åpenhet og avlive noen myter om Turner syndrom.

– *Hva er egentlig Turners Syndrom?*

– Mellom fem og ti jenter fødes hvert år med syndromet som skyldes feil på arvestoffet der det ene av de to X-kromosomene mangler helt, eller i noen av kroppens celler. Det folk ser er jo at vi er små, men syndromet medfører så mye mer enn det som kan ses på utsiden. For eksempel kommer vi ikke i puberteten uten hjelp av østrogen. Vi kan heller ikke få barn og vi er ofte utsatt for tilleggslidelser som hjertefeil, høyt blodtrykk, stoffsiktesykdommer, for å nevne noe. Mange tror at jentene som har Turner er mentalt tilbakestående, men det stemmer ikke. Selv om Turners ikke er så vanlig, er det flere jenter i Sunndal som har syndromet.

Siden januar 2009 har Silje vært sekretær og nestleder i Turner syndromforeningen Norge. Foreningen sin viktigste oppgave er primært og arbeider for å styrke og fremme kunnskapen om syndromet, og for å bidra til at familiene får treffe hverandre for å utveksle kunnskap og erfaringer.

– For meg har foreningen betydd mye, spesielt etter at jeg ble voksen. Da jeg som 12-åring fikk vite at jeg hadde Turners syndrom tenkte jeg ikke så mye over at jeg ikke skulle få barn, men etter at jeg ble voksen

og mine jevnaldrede begynte å stifte familie ble dette et sårt og vanskelig tema. I foreningen har jeg noen å snakke med, som vet hva jeg prater om og det har de fleste behov for.

Det er vanlig at nyfødte med Turneres har forskjellige kjennetegn som for eksempel ødem rundt armer og føtter, en bred hudfold i nakken til skuldrene i tillegg til at de er kortere enn gjennomsnittet.

Som nyfødte manglet Silje de typiske tegnene og bortsett fra at litt liten var hun som en helt vanlig baby og siden både mor og bestemor heller ikke er store av vekst, var det ingen som reagerte på lengden hennes.

Som treåring fikk Silje barneleddgikt med alle de plager det medførte, men på tross av dette var den lille jenta nater som få og var med både på jazzballet og rytmisk sportsgymnastikk

Selv om leddgikten mer eller mindre nå er brent ut, har sykdommen etterlatt store skader på grunn av at betennelser ikke ble skikkelig behandlet. Hun har vært operert flere ganger og enda flere operasjoner venter.

Siden Silje var tolv år før det ble slått fast at hun hadde Turners syndrom kom hun sent i gang med vekstbehandling.

Den gangen var det vanlig å gi jentene med jentene med Turner anabole steroider, det fikk også Silje.

– Det syns jeg er helt skrekkelig å tenke på, heldigvis er det ikke slik i dag.

Det å ikke komme i puberteten som de andre jentene, var tøft. Støtteapparatet, bortsett fra familien, var ikke noe å skryte av. Spesielt husker Silje en av lærerne som slett ikke taklet at hun var som hun var.

Senere fikk hun veksthormon som innebar at hun daglig måtte sette sprøyter på seg selv. Da hun var 18 år begynte hun med østrogenbehandling slik at kroppen skulle utvikle seg.

– De er bedre stilt de jentene som blir født med Turners i dag, for de kommer mye raskere i gang med vekstbehandling. De får også østrogenbehandling mye tidligere og utvikler seg i takt med jevnaldringene, noe som selvfølgelig gjør mange ting lettere og at man ikke føler seg så annerledes.

Silje innrømmer at mange ting var vanskelig i tenårene. Men hun var i den heldige situasjonen at hun hadde en bestevenninne som også var liten, uten å feile det slag.

– Det hjalp meg mye. Jeg kan ikke si at jeg noen gang har vært utstøtt eller mobbet, men det er klart, jeg var annerledes enn de andre og det er vondt når man er tenåring.

Da Silje var ferdig med niårig skole sto valget mellom kunstfaget tegning-, form- og farge og musikk. Det ble kunstfaget, men hun forsto at det var vanskelig å få jobb i denne retningen, så hun valgte å gå allmennfag i tre år. Etter det ble det ett år på folkehøyskole på Gjøvik og her var det kun musikk det dreide seg om. Dette ble hennes første opphold borte fra mamma og pappas beskyttende sfære, men Silje stortrivedes. Senere ble det grunnfag og forberedende ved universitetet i Oslo, før hun vendte nesen hjem til Trondheim.

Der ventet en hofteoperasjon og i etterkant av den en kamp med A-etat, som det het den gangen. Men selv om Silje er liten av vekst, så er ingen ting å si på viljen. Silje ville ha en utdanning slik at hun kunne klare seg selv. Så etter å ha tatt «datakort» og vært hospitant ved Vitenskapsmuseet i Trondheim og Trondheim kunstmuseum fikk hun trumfet igjennom støtte til et treårig høyskolestudium i bibliotek- og informasjonsvitenskap.

Silje er i dag en selvstendig ung dame med god jobb, flott leilighet og flere hobbyer. Hun stortrives i jobben, synger i kor og er med i en lesering, men noe mangler.

– Det er klart jeg ønsker meg en å dele livet med. Jeg ønsker meg også barn, selv om jeg ikke kan føde dem selv. Det er vanlig at vi med Turners ikke er flinke til å bygge nettverk i rundt oss. Derfor er Turnerforeningen så viktig.