



Formand og blæksprutte

Af Dorte Anker-Møller
doam@amtsavisen.dk

Bogensholm: Blæksprutten over alle blæksprutten. Sådan kalder nogle hende, Lone Nørager Kristensen, der er formand for Dansk Epilepsiforening. Hun er selv med på sommerlejren, og hun er så begejstret for Bogensholmlejrens beliggenhed, at foreningen vil forsøge at komme igen næste år.

»Vi holder sommerlejr hvert år for at skabe et frirum for epilepsiramte familier. Man kan komme, som man er, og ingen kigger skævt, fordi man savler, spilder eller får et anfald. Vi oplever, at familier ligefrem danner netværk på lejren og fortsætter kontakten bagefter med udveksling af erfaringer,« fortæller hun.

At lejren virker, bekræftes af Lone Nøragers oplevelse for nogle år siden:

»Der var en mor med, som kunne gå på Strøget for første gang i 12 år uden sine børn.«

Frirum for søskende

»Lejrene er i høj grad også tiltænkt som et frirum for søskende. De kan være sammen med andre søskende og få snakket om ting, de måske ikke siger til mor og far. I hverdagen bliver de ofte sat lidt til side, fordi sygdommen er så styrende, ukontrollabel som den er. Måske har man aftalt at tage i Tivoli. Så kommer der et anfald, og så må det bare aflyses. Men også børn og unge med epilepsi har glæde af at udveksle erfaringer her, uden at forældrene lytter med.«

Lone Nørager har selv en datter på 25 med epilepsi, som sidder i kørestol og har behov for megen hjælp i dagligdagen. Hjælp, som hun selv er ansat til at yde. Derfor har hun foreningens medlemmers dagligliv helt inde under huden selv. For fem år siden blev hun valgt som landsformand, og der er nok at tage fat på.

Kamp mod uvidenhed

»Vi skal som forening gøre politikere opmærksomme på de problemstillinger, epilepsi-ramte og deres familier og pårørende har. Det kan være kopi-medicin, der ikke virker som den sædvanlige medicin. Det kan være at arbejde for, at medicinen bliver gratis. Der er en problematik omkring kørekort, og så er det et stort problem for mange epilepsi-ramte at få plads på arbejdsmarkedet. Nok er der stor arbejdsløshed, men har man epilepsi, er det svært at få adgang til et job. Der er megen uvidenhed, og derfor har foreningen også en stor opgave i at informere om sygdommen,« siger hun.



Blæksprutten. Formand for Dansk Epilepsiforening og aktiv deltager på sommerlejren, Lone Nørager Kristensen, har her tjans i Bogensholmlejrens køkken. Foto: Flemming Højer

plus ARTIKLER

- Et pusterum for hele familien

Tip Avisen

Dit navn:

Din e-mail:

Dit tip: