



Et pusterum for hele familien

I Dansk Epilepsiforenings sommerlejr i Bogensholm kan man både savle, spille og skrigge uden at behøve at føle sig mærkelig. Der er plads til alle, og ingen er udenfor, fortæller en mor.

Af Dorthe Anker-Møller
doam@amtsavisen

Den årlige sommerlejr med andre epilepsi-familier er toppen af kranseskagen. Livet som mor til en epilepsi-ramt lille datter er svært og opslidende og fyldt med nederlag, men på lejren er der plads til alle, uanset om man får anfald, savler, spiller eller skriger.

»Vi ser frem til lejren hvert år. Det er stedet, hvor ingen får nederlag, og ingen er udenfor. Det er helt enestående,« siger Pia Johnsen fra Grenaa. Hun er i Bogensholmlejren på Mols i omgivelser, der ligger direkte ned til stranden, og solen bager fra en skyfri himmel. I dag lyder programmet på besøg i Djurs Sommerland, men inden afgang tager hun sig tid til at snakke med avisen. Med sig på lejren har hun foruden sin datter, Sarah på 13, sine øvrige fem børn i alderen ét til 22. I starten var de store ikke meget for at komme med.

»Men vi aftalte, at de skulle være på lejren i to dage. Var det så stadig ikke noget for dem, kunne de tage hjem. Efter to dage ville de hellere end gerne blive. Og så har de været med lige siden.«

Som et lyn

Sarah fik epilepsi, da hun var fem.

»Det kom som lyn fra en klar himmel. Hun kørte med sin far i bil og lå og sov på bagsædet. Pludselig tænker han, det er da mærkeligt, som hun siger. Da han havde to andre børn med epilepsi, var han godt klar over, hvad det kunne være. Så gik turen via alarmcentralen og indlæggelse på hospitalet. Hun begyndte at få anfald, og hun havde det rigtig træls. Desværre har hendes epilepsi udviklet sig fra let til svær,« fortæller Pia Johnsen, hvis liv nok er fuldkommen styret af datterens sygdom, men på en måde, familien kan leve med.

»Jeg passer selv min datter, som går på en specialskole. Og selv om det betyder, at jeg altid skal være der og altid er på 24 timer i døgn, så synes jeg ikke, jeg kører træt. Vores hverdag er struktureret, og vi har måttet sige, sådan er vores dagligdag.«

Alligevel har årene, siden diagnosen blev stillet i 2000, budt på masser af svære følelser og forhindringer.

Som en syv-årig

»Først skulle jeg acceptere at have et barn, der er sygt. Sarah gik dengang i almindelig børnehave. Hun har altid været langsom, men derfra og til at vide, man har et barn, der er sygt, er der langt.«

Hurtigt blev situationen dog værre.

»De ringede hele tiden både fra børnehaven og senere fra skolen, at hun havde anfald eller havde lavet i bukserne. Det kunne ikke fortsætte, og jeg sagde mit job op for at gå hjemme og passe hende.«

I dag er Sarah udviklingsmæssigt på niveau med en seks-syv-årig, vurderer hendes mor.

»Det er nok det værste for de store søskende at acceptere. Hun er utroligt glad og kærlig og helt uden filter og grænser, og derfor får de store børns venner nogle ordentlige krammere, når de er på besøg. Men de tager det pænt, vi har altid været fuldkommen åbne om Sarahs sygdom.«

Familie sommerlejren 2008



Glade dage. Pia Johnsen og hendes 13-årige datter, Sarah, der har epilepsi, nyder på hver deres måde en uge med højt til himlen og plads til alle. Foto: Flemming Højer

Epilepsiforeningen

• Dansk Epilepsiforening blev stiftet i 1962. Det er en frivillig forening med omkring 6000 medlemmer.

Foreningen varetager personer med epilepsi og deres pårørendes interesser og arbejder for, at personer med epilepsi får den bedste mulige behandling og ikke begrænses i hverdagen.

Det sker gennem information, politisk arbejde, rådgivning, forskning, udgivelser, kurser, netværk, sociale aktiviteter og meget andet.

Prins Henrik er protektor for Dansk Epilepsiforening.

Foreningen, der har 12 kredse i hele landet, har hovedsæde i Odense.

plus ARTIKLER

• Formand og blesksprutte

»Det kan være en stor belastning at stå med det offentlige. Jeg tror, de prøver at sætte sig ind i forholdene omkring et epilepsi-ramt barn. Men at få at vide, at man »bare« kan sende Sarah i aflastning, det er ingen hjælp,« siger Pia Johnsen.

»Man har brug for nogle skulderklap og noget forståelse,« siger hun.

Og det er netop, hvad sommerlejren er myndrende fuld af. Derfor giver det hvert år et tiltrængt pusterum at være med. Man kan tanke op med ny energi og får overskud med hjem.

Hårdt for storesøster

»Selv om der er fuld fart på hele tiden, slapper man fuldkommen af. Alle holder øje med alles børn. Det er dejligt at snakke med andre i samme situation, og vi får også nye input om behandlingen af epilepsi. Selv har jeg én, der kommer på lejren, som jeg især har knyttet mig til. Vi er blevet gode veninder og sms'er og ringer sammen i hverdagen.«

Mod slut i samtalen kommer Sarahs storesøster, Maria på 14 forbi.

Hun vil godt indrømme, at det kan være hårdt at have en lillesøster som Sarah.

»Det er, når hun bliver hysterisk. Men hun bliver hurtigt god igen, og andre gange er det rart nok. Hvis vi ser en film sammen, eller når hun ikke er sur, så er hun rar at være sammen med. Men når der er venner med hjemme, hænger hun meget op ad dem.«

Læs mere om Dansk Epilepsiforening og sygdommen epilepsi på www.epilepsiforeningen.dk

Dit tip:

Evt. tilfr:

Send

Du kan også sende en e-mail eller en SMS / MMS med ordet "tipos" efterfulgt af din besked til 1231. Det koster kun alm. SMS/MMS-takst