

Arbeider for å få eit Sunnaas for barn

- Å få best og raskast mogleg hjelp til barna er særst viktig, men eit slikt senter vil også gjere livet meir leveleg for dei pårørande, påpeiker Siw Trettnes som har ein son med ein alvorleg og sjeldan neurologisk sjukdom, noko som krev mengder med trening og masse oppfølging.



- Eg samanliknar meg med Gjert Ingebrigtsen, for å få sonen min framover, må eg motivera og pusha, vera hard og streng. Viss eg hadde lent meg tilbake og berre stolt på det offentlege tilbodet, ville sonen min falle utanfor, seier 50-åringen.

Aller helst ville ho berre vore ho som trøysta og ikkje ho som alltid pressar, set grenser og seier nei.

☹☹ *Kvart år får mellom 1600 og 1800 barn nevrologiske skadar, så behovet er stort.*

Inspirert av Lippestad

Trettenes arbeider no med å få på plass rehabilitering av barn som har fått nevrologiske skader, anten etter ulukker eller på grunn av sjukdommar. Ho har heilt sidan sonen blei sjuk hatt kontakt med advokat Geir Lippestad, som sjølv hadde eit barn med ei sjeldan liding. Det er mellom anna Lippestad som har inspirert henne til å gå i gong med dette arbeidet.

– Norge treng eit Sunnaas for barn, rett og slett. Kvart år får mellom 1600 og 1800 barn nevrologiske skadar, så behovet er stort. Sunnaas har dei siste åra stilt fem plassar til disposisjon for barn, men det monnar lite. Difor vil eg arbeide knallhardt for å få eit slikt senter på plass, seier ho.

– Å få best og raskast mogleg hjelp til barna er særst viktig, men eit slikt senter vil også gjere livet meir leveleg for dei pårørande, påpeiker ho.

Ein genmutasjon

For henne og mannen har det vore eit helseslit, både fysisk, psykisk og økonomisk etter sonen brått blei sjuk under ein ferie i USA.

Sjukdommen skuldast ein genmutasjon og kom som lyn frå klar himmel. Sonen som då var åtte år hamna i koma. Då han vakna var guten hundre prosent pleietrengjande, han kunne korkje snakke eller gå, ete eller drikke.

Familien måtte bli i USA i fleire veker for at sonen sin tilstand skulle stabilisere seg nok til at dei kunne ta han med til Norge.

Topp rehabilitering i USA

– I USA fekk me eit fantastisk bra rehabiliteringstilbod ved eit offentleg sjukehus i Miami. Her kunne me foreldre konsentrera oss om å vera nettopp det. Fagfolka tok hand om August, og me slapp å tenkja på både mat og klesvask, alle slike praktiske ting blei ordna for oss.

Rehabiliteringsbobla dei hadde levd i USA, sprakk brutalt då dei kom heim. Tilbake i Norge møtte dei ein heilt annan røyndom. Guten deira trong både fysioterapi, ergoterapi, logoped og skulementor, for å nemna noko. Mesteparten av hjelpa guten har fått, er det foreldra som har betalt for.

Hjelpe kom heller ikkje rekande på ei fjøl. Foreldra måtte syta for all hjelp, og det tok lang tid å få alt på plass. Det var lita hjelp og støtte å få, korkje frå Nav eller helsevesenet, hugsar Trettenes. Det blei vist til at sjukdommen var så sjeldan og at det ikkje var råd å behandle han.

“ Me var ennå i sjokk etter den alvorlege sjukdommen, og nå skulle me i tillegg få ein kvardag til å fungere, samstundes som me skulle yte 100 prosent for å få guten vår rehabilitert.

Men Siw gav seg ikkje, i månadar saumfor ho internett på jakt etter ekspertise og kom til slutt over ein lege som er ein av verdas få spesialistar på den sjukdommen August har. Ho tok kontakt og legen er no sonens sin faste behandlar. Han reiser regelmessig til Oslo for å ha konsultasjonen med guten.

Beinhard timetrening

Heimen til Trettenes-paret blei gjort om til treningscenter for sonen. Økt etter økt blei brukt til beinhard trening, noko som naturlegvis var slitsamt for den vesle guten, men også ei enorm påkjenning for foreldra. No har dei hyrt inn personleg trenar for at sonen skal få den treninga han treng.

– Me var ennå i sjokk etter den alvorlege sjukdommen, og nå skulle me i tillegg få ein kvardag til å fungere, samstundes som me skulle yte 100 prosent for å få guten vår rehabilitert. Sjølv var eg sjukemeldt eit år, også mannen min blei sjukemeldt i ein periode på grunn av påkjenningane, fortel Siw.

No er begge tilbake i full jobb, men Siw har alltid med mobilen, telefonen er også med på toalettet og i dusjen, for ingen veit når August får nye anfall. Dermed er ho alltid i alarmmodus. Når anfalla kjem, blir sonen lamma i eine sida av kroppen og får grusom hovudpine. Det kan ta frå tre timar til fleire dagar før anfallet går over.

“ Alle familiar har korkje høve eller råd til å sy saman eit slikt opplegg som me har gjort

rundt guten vår.

Når August får anfall, må mor komma til skulen og få han heim.

– Sonen vår har ressurssterke pårørende rundt seg, men alle er ikkje like heldige. Alle familiar har korkje høve eller råd til å sy saman eit slikt opplegg som me har gjort rundt guten vår. Men det har kosta, korkje eg eller mannen har noko anna alternativ enn å vera i full jobb, for å ha råd til alle utgiftene, understrekar ho.

Med hjarta i halsen

Gleda over at sonen overlevde gir henne motivasjon for å stå på vidare, for han var nær ved å døy i USA.

– Han er no veldig mykje betre enn han var, men sjukdommen følgjer han i kvardagen, døgnet rundt. Familien vår ser nok tilsynelatande ut til å leve normalt, men det er veldig langt frå sanninga. Sonen vår og me lever eit nøye regulert liv, der det er viktig å få nok svevn og regelmessige og sunne måltid. Lite svevn og mat kan trigga anfall, difor må me følgja eit strengt skjema. Det betyr mellom anna at det ikkje er så spanande å overnatte hjå guten vår for kompisar, for her må dei i seng langt tidlegare enn hjå andre vener. Guten vår må også sova med øyrepluggar og tildekte auge. I dag blei han likevel vekt av ein handverkar hjå naboen. Det er nok til at eg kjenner angsten for eit anfall komma krypande, fortel mora.

Som følgje av sjukdommen treng også sonen meir tid på å lære og han slit med finmotorikk. Difor har foreldra ofte gjort skulearbeid saman med han om sommaren. Dei må også øve på førehand dersom han skal utføre diverse praktiske oppgåver på skulen.

Grip inn i heile livet

Til tross for sjukdommen elsker August liv og røre og aller helst vil han leve heilt som andre friske ungdommar. Han elsker å vera aktiv og har stor glede av å spele ishockey, slik som storebroren.

“ Habiliteringstilbod for dei som til dømes må læra seg å leva vidare utan ein arm, finst det

***mange av for barn. Det bør også finnast
tilbod for dei barna som skal trenast tilbake
til eit mest mogleg normalt liv.***

– Heldegvis blir ikkje anfalla trigga av fysisk aktivitet, men når laget hans er ute på reis for å spela kampar, må han liggje på hotellrom med faren og meg, i staden for å overnatta saman med dei andre gutane. Å sitja 15 timar i buss med laget er også uaktuelt, så på slike lange turar, må guten vår ta fly.

Til jul fekk han eit opphald på Langedrag av Siw si mor. Men foreldra kunne ikkje la han og mormora vere åleine på Langedrag. Dei måtte leige ei hytte i nærleiken i tilfelle han fekk anfall, for då vil han berre ha dei aller næraste rundt seg.

– Eg gjer kva som helst for sonen min, kosta kva det kosta vil, og nå vil eg setja alle krefter til for å få på plass eit rehabiliteringstilbod for barn.

Ho er glad eldstesonen alt hadde flytta heimanfrå då August blei sjuk, for då det stod på som verst kjendest det krevjande nok å ha hund, vedgår ho.

Å skulle hatt to barn å ta seg av, ville blitt svært tøft.

“ *Ei arbeidsgruppe er nå sett ned. Eg har vore i kontakt med fleire investorar som har vist positiv interesse for eit Sunnaas for barn. I tillegg har eg fleire flinke rådgjevarar som arbeider dugnad for meg.*

– Habiliteringstilbod for dei som til dømes må læra seg å leva vidare utan ein arm, finst det mange av for barn. Det bør også finnast tilbod for dei barna som skal trenast tilbake til eit mest mogleg normalt liv, påpeiker Siw.

Første skritt på vegen

– For eit år sidan bestemte eg meg for å gjera alvor av draumen eg lufta for Lippestad. Ei arbeidsgruppe er nå sett ned. Eg har vore i kontakt med fleire investorar som har vist positiv interesse for prosjektet. I tillegg har eg fleire

flinke rådgjevarar som arbeider dugnad for meg.

Geir Lippestad har lova å vera rettleiar og første milepåle er å få eit kompetansesenter for barnerehabilitering på plass. Det har fått namnet: Kostbar-Kompetansesenter for barnerehabilitering. Mål to er å få etablert sjølv behandlingssenteret.

– For meg er det ikkje viktig at det blir eit eige senter. Det kan gjerne koplast på eit tilbod som alt eksisterer. Det som betyr noko er at dei 1600-1800 barna som kvart år får nevrologiske skadar får eit skikkeleg døgnbasert tilbod, understrekar Siw Trettenes.



Tekst:

Heidi Hjorteland Wigestrاند

Journalist