

Vil gi andre et verdig liv

Med sin nystiftede organisasjon skal Ann-Kristin Sæther (40) fra Trøgstad bryte ned fordommer mot funksjonshemmede en gang for alle – og vise verden at det ikke finnes begrensninger selv om man har et handikap.

REPORTASJE

1. SEPTEMBER skal Ann-Kristin Sæther og den ideelle organisasjonen Et verdig liv fylle Skjønhaug med aktiviteter for funksjonsfriske og funksjonshemmede i alle aldre. Inntektene går uavkortet til Catosenteret og Sunnaas sykehus.

- Jeg vet at hvem som helst av oss kan få livet snudd på hodet og få behov for den ekspertisen som Sunnaas og Catosenteret sitter med. Den jobben de gjør er så utrolig viktig for den som trenger det, sier Ann-Kristin, som har et stort hjerte for andre.

- Det er mange tøffe skjebner på Catosenteret og Sunnaas. Jeg har vært «heldig» fordi jeg er vant til at livet har vært kjelkete, sier den tøffe jenta.

DA ANN-KRISTIN havnet på Catosenteret i 2013, snudde livet hennes seg 360 grader. Med feil diagnose i over 20 år, og med en klar beskjed fra helsevesenet om hun må leve med plagene og begrensningene hun har, fikk hun en positiv åpenbaring.

- Brått var jeg i et system som ikke begrenset meg og som fikk meg videre til Sunnaas. Der fikk jeg fort riktig diagnose og god hjelp. Med flere opphold på Catosenteret og på Sunnaas, så har jeg fått et nytt og mer aktivt liv selv om jeg har «begrensninger», sier Ann-Kristin.

PÅ SUNNAAS sykehus fikk hun plass på Camp Spinal som er et konsept med motivasjons- og treningsleirer som arrangeres årlig for brukere med ryggmargsskader.

- Jeg fikk øynene opp for at man kan drive med idrett selv om man er funksjonshemmet, sier Ann-Kristin.

- Denne campen er så bra, men jeg vet at det er lite penger, fortsetter hun. På bakgrunn av dette ble

hjerterbarnet hennes Et verdig liv født.

ANN-KRISTIN ER opprinnelig båsting, men oppvokst i Hærland og Mysen. Sykehistorien hennes begynner allerede ved livets start. Etter en tidlig og komplisert fødsel får foreldrene til den nyfødte jenta beskjed om at datteren trolig ikke blir så gammel. Legene er usikre på hva som feiler henne.

- Men nå er jeg blitt 40 år, sier Ann-Kristin. I 12-årsalderen får hun vite at hun har cerebral parese. En diagnose som senere i livet skulle vise seg å være helt feil.

- Jeg stolte på diagnosen fordi den ga meg svar på hvorfor jeg slet med tingene jeg gjorde, sier hun. Trøgstingen har hele livet vært plaget med nerve- og ryggmargsskader som gjør at hun særlig har problemer med høyresiden. Ann-Kristin forteller åpenhertig at hun er blind på det ene øyet. Lymfødem gjør at hun har vanskeligheter med å gå.

DA HUN var 11 år gammel sluttet hun å vokse.

- Jeg produserer blodårer i rygggraden, sier 40-åringen, som har vært gjennom mange operasjoner for å tette blodårene som slynger seg rundt nervene. De står i fare for å gjøre henne lam, og vil mest sannsynlig gjøre henne avhengig av rullestol i fremtiden.

- Det er en åre de ikke tør å operere bort, sier Ann-Kristin. Utallige leger har behandlet henne gjennom årenes løp.

- Mange leger var med på operasjonene, fordi det var spennende.

Ingen andre i Norge hadde samme syndrom som meg, og bare 16 på verdensbasis, sier Ann-Kristin. Mange år senere, på Sunnaas, fikk hun endelig stilt riktig diagnose. Dermed falt brikkeene på plass.

» Det er mange tøffe skjebner på Catosenteret og Sunnaas. Jeg har vært «heldig» fordi jeg er vant til at livet har vært kjelkete.

ANN-KRISTIN SÆTHER (40)
Har startet organisasjonen
Et verdig liv

- Det viser seg at jeg har ikke cerebral parese, men en sykdom som heter Klippel-Trenaunay syndrom, sier Ann-Kristin, og beskriver diagnosen som en pakke.

- I den pakken kan man slite med svakt syn, lymfødem, ryggmargsskader og hevelser i ansiktet og kort nakke. Noen får én av plagene. Det er sjelden man får alt, men det har jeg fått.

SIDEN HUN var liten har Ann-Kristin vært inn og ut av sykehus. Det har blitt en vane sak for Trøgstad-jenta.

- Jeg har aldri hatt problemer med det, men jeg har blitt mer bitert på sykehus de siste årene, forklarer hun.

- I 2015 kom ryggplagene tilbake. Plutselig var det en ny overlege som skulle se på meg. Jeg har alltid vært våken under operasjonene, siden jeg står i fare for å bli lam. Denne gangen ble jeg lagt i narkose, sier Ann-Kristin. Da hun våknet hadde det verste skjedd, og hun måtte lære å gå på nytt.

- Enkelte ganger må jeg bruke rullestol, men jeg har lært meg å tenke at å bruke rullestol ikke er noe nederlag. Jeg følte det var latenskap å bruke den, og skulle opp og gå, sier hun. Den engasjerte kvinnen har nå lært å se muligheter og tar utfordringene som kommer.

TRØGSTINGEN ER utdannet fagarbeider og aktivitet, men måtte i 2015 søke om ufo-

retrygd med tungt hjerte. Den ble innvilget i 2016.

- Nå har jeg bestemt meg for at den «dødtiden» jeg har, skal gjøres til noe positivt. I dag tenker jeg at det er greit å uføretrygde seg og tenke på helsa enn å slite seg helt ut, sier hun. Det stopper ikke den ambisiøse kvinnen fra å engasjere seg. Nå er hun inne i sin andre periode som Høyre-politiker i Trøgstad kommunestyre.

PLANLEGGINGEN MED programmet for 1. september er i gang for fullt. Ann-Kristin forteller at hun er svært takknemlig for at hun har fått et engasjert styre i ryggen, bestående av Ole André Østmark, Marius Sundal, Bente Tuverud, May Chanett Bernhus, Kikki Van Bruggen og May Helle Teigen, som hun ikke hadde klart seg uten.

- Dette er et arrangement for alle mellom 0 og 100 år, om man er gående eller «rullende», understreker Ann-Kristin.

Blant annet kommer partybandet Loveshack med et ordentlig, forrykende show. Trøgstadhallen skal fylles med aktiviteter som Ann-Kristin har lært fra Camp Spinal i den ene enden, og hjelpemiddelmesse i den andre. I tillegg byr aktivitetsdagen på kajakkpadling, gokartkjøring og løp for Et verdig liv. Det blir matserving, ballonger, dyr, teater og aktiviteter for barn. Transport vil bli satt opp for å frakte deltakerne.

- Vi skal ha to forskjellige løp. Et for gående og «rullende», og et bedriftsløp hvor vi oppfordrer bedrifter til å møte opp og donere mest penger, sier Ann-Kristin. Hun medgir at mange ser på funksjonshemmede med fordomsfulle øyne.

- Dette blir ikke bare en dag for funksjonshemmede, men for at friske mennesker kan få se hva som er mulig.

ELISE BYMAN-BRATTÅS
elise.byman-brattas@maalenene.no
411 72 509