

MÄNSKLIGT. "Hon är en kämpe"



Att uppskatta det stora i det lilla har blivit familjens Rixers sätt att hantera vardagen. Saga, och hennes lillasyster Maia, har Sanfilippos sjukdom. Föräldrarna Andreas och Lisa Rixer busar med döttrarna i soffan. FOTO: LISA OLAISON

Saga fyller 20 år mot alla odds

■ – På nåt sätt blir det en normalitet att det är på liv och död. Andreas och Lisa Rixers äldsta dotter Saga har Sanfilippos sjukdom. Hon är dement och hennes kropp har långsamt brutits ner sedan hon var ett litet barn. Nu har Saga precis klarat ännu en kris – och på lördag fyller hon 20 år.

Det är nio år sedan Saga Rixer fick diagnosen Sanfilippo typ C. Hennes syster Maia, 9 år, har samma diagnos. – Man brukar likna det med Alzheimers för barn, säger Andreas Rixer i köket på Stockfallet i Karlstad.

och teamet runt henne har kämpat för att hålla syresättningen uppe. Läkarna trodde inte hon skulle klara sig igenom den här gången. Det pratades om att stänga av andningshjälpen. Hennes bror Casper, 16 år, kom upp för att säga hej då. – Hoppet finns alltid. Även om det bara är en procents chans att hon klarar det så är den enprocentare så stor, säger Lisa och måttar med händerna. Men Saga släppte inte taget om livet den här gången heller. – Hon är tvärstönig, jag vädjade till henne och kände att hon hörde mig, säger Lisa.

De är lättade över att vara tillsammans igen. – Nu är vi faktiskt hemma igen, allihop, säger Lisa som varit tillsammans med Saga och hennes assistenter dygnet runt på sjukhuset. Lyssnat på varje andetag för att sätta in rätt insats. – Rädslan finns där hela tiden men jag är så otroligt tacksam för varje dag vi får tillsammans, säger Andreas. Sanfilippo är en mycket ovanlig sjukdom som drabbar barn. Barnen föds friska men stannar i utvecklingen i åldern två till sex år. Därifrån blir de gradvis sämre och efter hand kan de inte längre göra sådant som de kunnat tidigare, som att prata och gå. De tappar språk, motorik och kommunikationsförmåga. I Sverige föds det ungefär ett barn med Sanfilippos sjukdom varje år. Inget botemedel finns och personer med svårare former av sjukdomen överlever sällan 20-årsåldern. **Källa:** Hjärnfonden

Sanfilippo

forskningen skulle kunna hitta något snabbt som kunde stoppa upp sjukdomen och hjälpa våra barn. Självklart fortsätter vi jobba för ett botemedel men vi tänker också på att det är viktigt att få livskvalitet, både för barnen och familjerna, säger Andreas. "Krama dina barn" fortsätter att skapa olika event för att bidra till ökad medvetenhet och kunskap om Sanfilippos sjukdom. – Att vi gör något fint



Lisa Rixer om den tuffa tiden när Saga var inlagd flera månader på sjukhus. FOTO: LISA OLAISON



"Krama dina barn" fortsätter att samla in pengar för forskning om Sanfilippos sjukdom. FOTO: LISA OLAISON



"Hoppet finns alltid där", säger Andreas och Lisa Rixer. FOTO: LISA OLAISON

av något som är så himla hemskt, det är viktigt för mig, säger Andreas. Saga har en omfattande demens. Man behöver känna henne väl för att förstå vad hon uttrycker. – Vi ser ju att hon är väldigt med, men det är subtilt, säger Andreas. Att Saga får uppleva sin 20-årsdag är stort. – Nästan lika stort som när någon annan fyller 120, säger Andreas. Solen skiner in genom fönstret och Lisa har bakat muffins. – Man måste stanna upp och känna in. Vi är hemma igen och Casper får ha sina systrar kvar. – På sjukhuset blir jag nästan som en diktator, läser känslorna för att hundra procentigt kunna jobba med Saga för hennes överlevnad. Men när innanför dörren hemma brakade jag ihop. När Saga fyllde 18 år blev hon överflyttad till vuxen-sjukvården. – Plötsligt visste ingen någonting om Sanfilippo. På barnavdelningen hade de lärt sig mycket och visste vem de skulle ringa för backup. Nu var vi tillbaka på noll. Andreas och Lisa ägnar också mycket tid åt att lära upp assistenter och se till att allt som behövs finns hemma. – Vi har till slut fått en fast vårdkontakt, på pappret. Tanken är att de ska ha kontakt med alla olika vård-



Saga omgiven av sin bror Casper, mamma Lisa och "bonussyster" Ida på sjukhuset. FOTO: PRIVAT



Maia busar framför kameran. "Hon älskar att vara i skolan". FOTO: LISA OLAISON

instanser så att vi slipper ringa runt. Problemet är att de byts ut. Nu är vi inne på åttonde fasta vårdkontakten på några år, säger Lisa. De blir frustrerade på allt som kunde varit så mycket bättre i vården. Men krånglet betyder också att döttrarna finns hos dem. – Alternativet är så mycket värre, säger Andreas. och hålla folk ifrån mig. Nu är jag tacksam över att hon gett mig möjlighet att växa och bli en person jag är stolt över. **Hur orkar ni?** – Den fråga får vi ofta. Det enkla svaret är att det inte finns något alternativ, säger Lisa. – Men vi ska också vara stolta över att vi orkar och är starka. För oss är det självklart, men tyvärr inte för alla. De har lärt sig att uppskatta små saker. – Det lilla kan vara det vackraste. Det här är också livet, fast annorlunda, säger Andreas. Lördag blir en stor dag i livet på Stockfallet och det ska firas med festis och ballonger. **Anette Persson** 054-19 96 77 anette.persson@nwt.se **Fotnot:** På föreningens hemsida KramaEraBarn.com kan man hylla Saga genom att ge ett bidrag eller bli stödmedlem.