

Da Janie og Lars' datter, Vigga, kom til verden i august 2014, stod det tidligt klart, at hun led af en alvorlig sygdom. En sygdom, der betyder, at familiens rækkehus er uegnet til Vigga. Men så er det godt, at familien har så gode venner, at der nu bliver samlet penge ind til et nyt og handicapvenligt hjem til familien.



– Man siger, at man enten bliver skilt eller rykker tættere sammen af at få et handicapet barn. Lars og jeg valgte at rykke tættere sammen og blive gift. Men jeg kan virkelig godt forstå dem, der ikke gør det, for det kræver virkelig meget, siger Janie.

■ For syv år siden flyttede Janie, 33 år, og Lars Wied Juul, 38 år, ind i et moderne toplansrækkehus i Hasselager lidt uden for Aarhus for at realisere deres sammenbragte familiedrøm. Allerede et år efter blev Janies to døtre fra et tidligere forhold, Freja og Filippa, storesøstre til lille Vigga. Og efterfølgende er lillebror Conrad også kommet til verden.

Men i takt med at Vigga er blevet større og større, føles rækkehuset mindre og mindre. For Vigga er født med en sjælden sygdom kaldet Aicardi syndrom. Hun har



Vigga er en ud af fire danskere, der har Aicardi syndrom. Viggas første læge plejede derfor at sige til Janie og Lars, når de spurgte ham om fremtiden, at Vigga viser vejen.

6-årige Vigga har Aicardi syndrom Jeg tror, vi har hvisket i fire år

et hulrum i hovedet med væske i, defekter i hjernen og mangler hjernebjælken. Helt konkret vil det sige, at Vigga ikke kan tale, gå eller spise selv.

Da rækkehuset ikke er bygget til at være handicapvenligt, er Vigga i dag blevet for stor til at kunne komme i bad og på toiletet. Og i hjemmet er der hverken plads til en badestol, en handicapseng eller et ståstativ. Alt sammen udstyr, som ellers kan styrke Viggas udvikling og gøre hverdagen nemmere for familien.

– Børns trivsel kan ikke gøres op i materielle ting, men i Viggas tilfælde har det en stor betydning. Med mere plads ville vi kunne få en lift, så vi ville kunne løfte hende og også få aflastning i eget hjem. Hun ville kunne komme i bad og på toiletet. Og fordi vi herhjemme ikke har plads til et ståstativ, kan hendes sener i benene blive for stramme, og det vil i så fald kræve en operation, forklarer Janie.

Så for knap et år siden fik Janies to veninder og søster en idé. De spurgte Janie om lov til at starte en indsamling til et nyt hjem til familien. Og selv om svaret i første omgang var nej, har indsamlingen nu rundet 170.000 kroner.

– Det er vanvittigt! Men det mest vanvittige og fantastiske er, at folk, som vi knap nok kender, eller helt fremmede, også har doneret. Nogle har også taget sig tid til at sende en hilsen med. Jeg kan ikke lade være med at græde, når jeg læser dem. For med deres hjælp er vi nu et væsentligt skridt tættere på at kunne give Vigga et godt og værdigt liv, siger Janie med et taknemligt smil.

Fire års stilleleg

Ud over begrænsningerne ved rækkehuset er der også en anden vigtig årsag til indsamlingen. Vigga får nemlig to til syv epileptiske anfald om dagen. Anfald, som især bliver udløst af pludse-

lige lyde, som er svære at undgå, når man bor i et rækkehus.

– Hvis det er kontinuerlig larm, gør det ingenting. Men hvis der er stilhed, og det lige pludselig siger bang, så vågner hun og får et anfald, fortæller Lars.

Vigga var blot fem uger gammel, da hun fik sit første epileptiske anfald. Og lige siden har Janie og Lars dagligt givet deres datter stesolid, som er anfaldsbrydende medicin. For hvis anfaldene ikke stoppes, kan Vigga i sidste ende dø af dem.

– Når hun får et anfald, må vi give hende medicin to gange. Tredje gang skal der ringes 112, forklarer Lars.

Derfor har Vigga først og fremmest brug for ro. Endda så meget ro, så familien i de første fire år legede konstant stilleleg i det lille rækkehus.

– De to ældste er blevet sendt i skole uden penalthus, fordi de ikke måtte gå ovenpå og hente dem. For trappen knirker, og så



Selv om pludselige lyde er Viggas værste fjende, elsker hun musik og giver den gerne gas til fredagsrock i børnehaven. Coldplay er også et hit hos far og datter.

I det lille rækkehus bor Conrad på to år, Vigga på seks år, Filipa på 10 år, Freja på 12 år, Janie på 33 år og Lars på 38 år.



får Vigga anfald. Vi har kogt vand og lavet smoothies i en blender ude på badeværelset, for at det ikke skulle larme, imens hun lå og sov. Ja, selv når de store piger har leget, har de hvisket til hinanden for ikke at vække Vigga, siger Janie.

– Jeg tror, vi har hvisket i fire år i streg, tilslutter Lars sig og griner lidt over, hvor absurd det lyder at sige højt.

– Men folk skal skam ikke have ondt af os. Fordi sådan har vi det ikke selv. Når jeg tænker på, hvor hårdt alting har været og stadig er, så synes jeg på den anden side også, at det er helt fantastisk, hvordan vi som en sammenbragt familie er kommet meget tættere på hinanden, tilføjer han.

Velkommen til Holland

Den amerikanske forfatter Emily Perl Kingsley har skrevet et essay om en længe ventet drømmerejse til Italien, der i sidste øjeblik bliver annonceret på flyet som en rejse til Holland. Chokket, sorgen og til sidst accepten ved den mislykkede drømmerejse er en me-

tafor for den besked, man som forælder skal forholde sig til, når man ud af det blå får at vide, at ens kommende barn ikke bliver som alle andres.

Og det er et essay, som de to forældre har taget til sig.

– Det er jo på en eller anden måde en sorg at miste det raske barn. Det, man troede, man skulle, forklarer Janie, der har måttet lære at styre sit store behov for forudsigelighed og planlægning, efter at hun er blevet Viggas mor.

– Det, der ramte mig allerhårdest, var at få at vide, at hun ikke kommer til at tale. For det betød, at så vil jeg aldrig høre hende sige far. Det er måske en lille ting for nogle, men jeg er aldrig blevet kaldt far. For de to store piger kalder mig Lars. Så jeg havde virkelig set frem til at blive kaldt far, fortæller Lars og rømmer sig.

Men der skal heller ikke herske nogen tvivl om, at familien i dag også nyder de smukke ting ved at være endt i Holland. For når alt kommer til alt, så er det ikke Viggas syndrom, der er

problemet, men de hæmmende omgivelser.

– Når man er alene med Vigga herhjemme, og der ikke er larm, så stortrives hun! Hun er dobbelt så glad, mindre lydfølsom og meget bedre i kontakten med andre. Fordi hun kan overskue det, siger den stolte far, der efter Janies barsel satte sin uddannelse på pause i to år og sagde sit job op for at kunne hjemmetræne med sin datter.

– Og uanset hvor meget hensyn vi tager, kan anfaldene ikke undgås i så lille et hjem. Så vi er kommet frem til, at børnene gerne må gå ovenpå, når Vigga sover. Og i dag koger vi vand og blender mad ude i køkkenet. For om vi gør det på badeværelset eller i køkkenet, så får Vigga anfald. Men vi bliver også nødt til at leve, siger Janie.

Drømmehuset er ikke fundet endnu. Men takket være penge fra indsamlingen håber familien på at kunne flytte snarest muligt, så de kan holde den næste jul i et nyt hus, hvor der både er plads til at leve som blæksprutteforælder, tålmodig storesøster og vægkravlende lillebror. Men vigtigst af alt som Vigga. □



Når overskuddet er til det, bladrer Vigga meget gerne i reklamer sammen med sine søskende. Vigga har især et tæt bånd til sin storesøster Freja.

Vær med til at støtte Vigga

Indsamlingen er stadig i gang og fortsætter til den 19. april 2021. Hvis du gerne vil være med til at hjælpe Vigga og hendes familie, kan du sende et valgfrit beløb til reg.nr. 2500 kontonr. 4397245387 eller til et af de tre Mobilepay Box-numre: 8061HK, 4305MS og 2906LL. De penge, der ikke bliver brugt på et nyt hus, skal bruges på hjælpemidler og sanslegetøj til Vigga. Du kan følge med i indsamlingen og Viggas hverdag på Instagram-profilen aicardi_mor.



Af Annika Jeppesen.
Foto: Soren Lamberth og private

annika.jeppesen@aller.com