



FOTO: ALICIA SWEDENBORG

"Jag vill inte att Frida ska behöva lida för att jag är sjuk", säger Sara.

Sara fick diagnosen Parkinsons sjukdom

LIVSÖDE

Caroline Engvall 21 mars 2012

SIDA 3/3

Frida har alltid känt till mammas sjukdom.

– En gång sa hon "mamma, vilken tur att du fick Parkinson. Annars hade jag ju inte lärt känna Annika", min Parkinsonspolare. För Frida är min sjukdom ingen stor grej och jag försöker göra saker med henne även om jag egentligen inte orkar, jag vill inte att hon ska behöva lida för att jag är sjuk.

Men det är svårt att hitta balansen mellan att göra för lite och att göra för mycket. Saras vilja med energi på minuskontot ledde till att hon blev utbränd för drygt två år sedan och gjorde livsvalet att börja plugga igen.

Är du likadan nu som när Frida föddes?

– Nej, av många skäl. Nu har jag mycket mer accepterat att jag har en kronisk sjukdom. Någon gammal grek sa "där din talang och din passion korsar världens behov, där finns ditt kall", det har jag hittat – jag vill få världen att acceptera kroniska sjukdomar.

Är du rädd för att Frida ska ärva Parkinson?

– Eftersom det finns en viss risk att Parkinson är ärftligt gjorde jag ett gentest redan när Frida var liten. Då, för åtta år sedan, gick det dock inte att få något klart svar. Visst hade vi kunnat låta testa Frida nu igen, men det valet är inte vårt. Det kanske hade varit en annan sak om det hade gått att bromsa eller hejda sjukdomen, men eftersom det inte går måste hon få bestämma en sådan sak själv. Men jag oroar mig inte så mycket för

det.

Hur orkar du vara så positiv?

– Man måste välja och man måste dö, det är livets enda måsten. Antingen ger man upp eller inte.

Och faktum är att Sara måste se ljust på tillvaron för att överleva.

Hur hade ditt liv sett ut om du inte hade varit typen som tänkte positivt?

– Frida hade inte funnits. Jag hade inte tagit körkort. Jag hade inte börjat plugga varken första eller andra gången. Jag försöker tänka mig frisk. Många läkare säger att med Parkinson sitter du i rullstol inom fem år, men det har ju inte stämt på mig.

När nya bekanta får höra om Saras diagnos ryggas de flesta.

– Folk tycker att det är jobbigt med "kronisk" och "obotlig". De blir rädda och säger: "Men Parkinson kan väl bara gamla få?"

Andra förknippar Parkinson med smärta (som Sara har sluppit) och rullstol (som inte ingår i hennes framtidsbild). Självt är Sara bara rädd för två saker: att kämpa ensam – och att förlora sin självständighet.

– Jag kallar mig realistisk optimist. Jag är optimist för att jag hoppas att forskningen håller jämna steg med min sjukdomsutveckling, men realist eftersom jag inser att jag själv måste hålla mig i trim för att må så bra som möjligt. Det innebär att träna lagom, sova lagom, äta lagom och stressa lagom.

– Om jag sover för lite blir kroppen ännu trögare och medicinerna tar sämre. Dessutom märker jag att jag blir trögare i huvudet om jag inte sover. Och demens är jag också rädd för, säger Sara.

För att bevisa för världen, och sig själv, att hon inte tänker kuvas av sin diagnos lärde hon sig gå på lina för ett par år sedan.

– Det är väl inte det man väntar sig att en Parkinsonsjuk ska kunna!

Hur ser du på framtiden?

– Väldigt positivt. Det händer mycket inom hjärnforskningen och det är nya mediciner på gång. Det är kul att ta del av det och kunna bidra till att lära andra om sjukdomen. Just nu är jag fullt nöjd med att inte bli sämre. Jag drömmer om att kunna försörja mig på något där Parkinson inte är en nackdel, det har jag hittat nu.

SIDA 3/3

Kommentera

Nu kan du kommentera med Facebook. Vi vill gärna höra dina åsikter så logga in med ditt Facebook-konto och skriv din kommentar.

[Läs mer om våra regler](#)



Lägg till en kommentar ...

Publicera detta som Sara Södergren Riggare ([Ändra](#)) [Kommentera](#)

Lägg upp på Facebook

Facebooks sociala insticksprogram