

Rikke 9 år... og har AMC



Når andre har det godt, har jeg det godt, siger Rikke. Hun har AMC, en sygdom som gør, at Rikke har stive led og mangler muskler i benene. Når Rikke er sammen med gode venner, tænker hun ikke på, at hun ikke kan gå så stærkt, da de hjælper hinanden.



Rikke ... og har Arthrogryposis Multiplex Congenita (AMC)

Jeg er Rikke. Jeg liker alle farger og koser meg masse når jeg tegner.

Jeg blir glad når det er sånne sterke, gode, fine farger.

-Så stilig, da.

-Nå koser jeg meg utrolig.

Jeg ser det!

Jeg koser meg også med venninnene mine. Vi elsker å lage fester.

Navnet på sykdommen min er vanskelig.

Arthrogryposis multiplex congenita.

Jeg kaller det bare AMC. Det betyr at jeg mangler muskler i beina mine.

Leddene er også stive. Derfor bruker jeg skinner for å kunne gå.

Når jeg ikke bruker rullestol.

For meg er det vanskelig å gå i høye trapper.

Jeg liker også å synge i koret mitt i Bergen. Vi øver til en konsert.

Super-kalifragilistisk-espialidarisk.

Det er super-kali ... er like vanskelig som navnet på min diagnose.

-Kan du det ikke?

-Nei, det er utrolig vanskelig.

Fordi jeg bruker skinner, er det ikke lett å finne sko som passer.

-Mamma, jeg vil se på hæler.

-Rene Operasjon Dagsverk å ta på.

Det går ikke det, vet du.

Det var overraskende brukbart.

Til slutt fant jeg det rette parete.

Sjøstøvler får jeg ikke på meg, men joggesko kan være like bra.

Jeg bor i Bergen, og her er vi vant med regnvær. Vi leker uansett.

Vi går på UFO-brett.

Jeg kan gjøre alt som andre gjør, bare ikke gå eller løpe like fort.

-Først sølte jeg der, og så der!

-Jeg kan tørke opp, jeg.

Jeg ble venner med Lise i første klasse.

På første skoledag hadde jeg på meg en fin sommerhatt.

Men så mistet jeg den.

Heldigvis var det Lise som fant den.

Hun sa hun ville være bestevennen min, og det var kjempegøy.

Ikke smile, ikke le,

ikke vise tennene, én, to, tre.

Du sjøl, da!

Du òg smilte!

Ja, kanskje. Jeg vet ikke.

Hei, Caroline!

Jeg har noen venninner med meg nesten hver dag.

13, 14 ... 26, 27 ...

Jeg har mange gode venninner.

De fleste vil være med meg.

Men noen sier de ikke vil,
fordi jeg går litt tregt.

Gi et lite pip!

Når noen hadde
vært slemme mot meg, -

- er det fint å ha Lise og Sofie
og Louise og andre.

Det er fint at jeg er trygg.

Der var du!

Lise, kan du hjelpe meg?

-Går det bra, Rikke?

-Ja da!

Skal vi ha tvillingfart?

Tvillingfart, tvillingfart!
Mor og far har eggebart!

Jeg må ofte på sykehus for å sjekke
hvordan det går med beina mine.

Først må jeg ta røntgenbilde.

Så må legen måle hvor mye
jeg kan rette ut knærne mine.

Det er et godt tegn.

Det ser ut som det er 25 grader.

Da er jeg fornøyd.

Få se da, Rikke.

Hvordan føler du det nå?

Går det greit? Det er ikke vondt?

-Nei.

-Veldig bra.

-Dagens bilder av knærne.

-Hva er det? Det ser ut som skruer.

Skruer, ja.

En plate og fire skruer.

Vitsen er å holde igjen veksten her
slik at kneet kan vokse litt rettere.

Her er det en skrue på hver side
så ankelen kan rette seg litt opp.

Er det sånne skruer
vi bruker i en vegg?

Du kan det, men de er litt dyrere.

Når vi er ferdig med dem,
skal du få dem til odel og eie.

Jeg trodde
jeg skulle ha dem for ever.

Nei, vi skal ta dem ut når du har
rettet deg opp eller er utvokst.

Det er bra at du er så aktiv.
Det er positivt at du bare kjører på.

Jeg kan aldri gå uten skinner.
Rullestol må jeg også ha som voksen.

Jeg liker å kjøre slalåm. Da bruker
jeg "sit ski". Ski som jeg sitter i.

Det regner på fjellet også, men regn
har aldri stoppet en ekte bergenser.

-Var det gøy?

-Ja.

Mamma må også få lov å prøve.

Å!

Hvordan gikk det?

Jeg har lyst til å lage noe gøy
med venninnene mine.

Jeg vil invitere vennene mine
på en spesiell fest.

Men først er det vårkonsert.

Koret skal starte oppe i salen,
men jeg kan ikke gå i høye trapper, -

- så jeg venter nede ved scenen.

Nå er jeg mest spent
på den vanskeligste teksten.

Super-kalifragilistisk-
espialidarisk ...

Lurer på hvem
som skriver såne rare tekster?

Resten blir bare gøy.

Vi skal lage
et stort slott med vannmeloner.

-Håper det blir en fin kveld.

-Her er vannmelonen du ba om.

-Vær så god.

-To til.

Da skal jeg hente det.

-Holder dette, da?

-Ja.

Vet dere hvorfor jeg kom på
at vi kunne spise sjokolade?

-Dina elsker det.

-Hysj, hysj!

Jeg tror dette blir
masse lørdagsgodt.

Den skar seg opp,
så det var egentlig bare bra.

Det blir virkelig et melonslott der
melondronningen og melonkongen bor.

Festen ble vellykket.

Og når jentene koser seg og har
det godt, har jeg det godt også.

Ikke smile, ikke le,
ikke vise tennene! Én, to, tre!

-Ok.

-Ok, klar, ferdig, gå.

Copyright (C) NRK