– Eitt deiligt lív við v

Jón Frederiksen úr Miðvági er millum teir føroyingar, sum líður av vøddasvinni. Hetta forðar honum kortini ikki í at hava stórar ætlanir fyri framtíðina. – Eg ætli mær at gera eitt telduspæl til Playstation. Tað er einki fyri!, sigur 14 ára gamli drongurin sum býr í Danmark og helst kemur at búgva har í mong ár aftrat

»Jeg er supersmuk, dejlig og lækker«, sigur Jón Frederiksen um seg sjálvan

Stóribeiggin Sigurd og Jón hava nógv saman, hóast umstøður teirra eru sera ymiskar. Eitt hava teir kortini til felags: Stóran áhuga fyri teldum og teldutøkni

UNGDÓMSLÍV
Snorri Brend
snorri@sosialurin.fo
Myndir: Jens Kristian Vang

Miðvágur: - Jón er eitt ótrúligt menniskja. Hóast hann hevur eina álvarsama sjúku, er hann ikki á nakran hátt fallin í fátt.

- Lagið er gott, hann klárar ótrúliga nógv ting og er heldur ikki bangin fyri at royna okkurt nýtt. Ja hann óttast heldur ikki fyri at fáa sær eina útbúgving, sigur móðir hansara, Marianna Frederiksen.

Fyri 13 árum síðani fingu hon og maðurin, Erhard Frederiksen tey tungu boðini, at yngsti sonur teirra hevði vøddasvinn av typuni Pompes. Hetta er ein sjáldsom sjúka, ið einans verður staðfest eina ella tvær ferðir um árið í Danmark.

Hóast hon ikki neyvan vil siga tað hart, so hava tey verið sera heppin í so máta: Yngsti sonurin hevur allatíðina verið áhugaður í tí, sum hendi rundan um hann og hevur haraftrat tær gávurnar at troysta og uppmuntra onnur, ið eru í somu støðu sum hann.

- Nei, hann er ikki ein sum bara ynskir at sita heima. Hann vil fegin vera virkin, staðfestir mamman.

Dreingjahjarta við framtíð

Við fyrsta eygnakast fært tú eyga á koyristólin og síðani tann unga dreingin, sum situr í honum.

Koyristólurin er sera væl útgjørdur og hevur alt tað sum krevst til ein ungan drong, sum hevur tað sjáldsomu sjúkuna »Pompes Disease«.

Her finst bæði ein maskina til andadrátt, ein pumpa, vatnhaldari og slangur í hópatali, joystick, blunkljós og ein ótrúlig rúgva av tøkni savnað á einum og sama staði.

Í koyristólinum finst somuleiðis ein livandi vera – ein persónur. Her ræður nevniliga um at síggja menniskjað í menniskjanum, og ikki forblinda seg í sjúkuni og tøknini hjá hesum 14 ára gamla miðvágsdronginum.

Fyri ein ókunnugan kann tykjast, sum eru tað tøknin og maskinan, ið stýra øllum í lívi hansara. Men handan alla tøknina bankar eitt dreingjahjarta – ein sál við vilja, áræði og ongum ætlanum um at geva upp á hálvari ungdómsleið.

Jón hevur tolin borið brek sítt síðani eitt ára aldur, og kemur altíð at verða bundin at tøknini og hjálparfólkum rundan um seg 24/7.

Onkur vildi hildið, at ein slíkur drongur ikki hevur nakra framtíð. Men tosar ein um Jón – ella við Jón! - so er støðan heilt øðrvísi: Sjálvsálitið lýsir av honum og vísir ein ótrúligan vilja.

- Eg vil fegin sleppa at arbeiða við teldum. Tað er tað besta eg veit, sigur Jón.

Vit hittu hann og móður hansara í heiminum hjá ommuni og abbanum í Miðvági fyrradagin. Klokkan var meiri enn farin av níggju, men tað forðar honum kortini ikki í at hava verið árla á fótum.

Jødar og føroyingar

Dagurin, tá Jón var borin í heim í 1993 var sum einhvør annar dagur í oktober mánaði í Danmark.

Eftir at sonurin Sigurd var føddur árið fyri, var ikki annað hjá Mariannu og Erhardi at gera, enn at gleða seg til at verða foreldur á øðrum sinni.

Alt gekk væl við føðingini, tí Jón vigaði átta pund og fekk 10 stig í kanningini hjá øllum nýføðingum. Her var als einki sum bendi á, at tey bert seks mánaðir seinni funnu fram til, at alt ikki var sum tað skuldi: At hann hevði eina serliga typu av vøddasvinni, sum serliga jødar og føroyingar kunnu fáa, orsakað av innavli.

Vanligt er at børn gerast forvitin og byrja so smátt at lyfta høvdinum, tá tey eru um hálvt ára gomul. Men hjá Jóni var øðrvísi:

- Tað var ein øgiligur munur á Sigurði og Jóni. Tann fyrri var sum ein fluga allastaðni og gekk longu framvið, tá hann var 8-9 mánaðir. Soleiðis var Jón als ikki.

- Ringast var tó tað, at vit fingu at vita frá fólki, at hann hevði ligið ov nógv í grulvigarði og at hann var undirstimuleraður. Hetta er tað ringasta, tú kanst siga við foreldur í eini slíkari støðu, minnist Marianna aftur á hesa tíðina.

Hansara dagur

Henda týsmorgunin í heiminum hjá abbanum og ommuni í Miðvági, er líkt til at Jón eisini er sera spentur uppá vitjanina frá tíðindatænastuni.

Í øllum hesum hava tey verið sera heppin, tí foreldrini hjá Erhardi búgva í einum av teimum fáu eittplanshúsunum í bygdini. Tí hevur verið einfalt at fáa Jón innanveggja og annars skipa heimið soleiðis, at Jón fær ein góðan og innihaldsríkan gerandisdag, nú hann er heima í summarfrí.

Henda týsmorgunin kemur Jón koyrandi ímóti okkum við koyristóli sínum. Eyguni er fjálg og hann brosar so væl sum hann kann. Hetta er ikki bert ein dagur fyri foreldur hansara.

Hetta er eisini hansara dagur – dagurin, tá hann skal vera í miðdeplinum, og har alt prátið skal snúgva seg um hann og hansara framtíð.

Tað er í fyrstu syftu móðir hansara, Marianna sum førir orðið, nú pápin er á fjalli. Men Jón smæðist heldur ikki fyri at bróta inn og koma við sínum íkasti til hesa samrøðuna.

Sjúka hansara hevur tað við sær, at vøddarnir í flestu limum hansara eru óvirknir. Tó fær hann brúkt høgru hondina at stýra joysticki sínum til teir møguleikarnir hjá serbygda koyristólinum, sum pápi hansara hevur verið við at byggja.

Hesin møguleiki hevur eisini havt avgerandi ávirkan á ítriv hansara sum íðin el-hockey spælari. Hetta kynstur sítt fekk hann av álvara víst fram fyri almenningin, tá gestirnir á vestanstevnu kundu síggja fólk íðka henda ítróttin á fyrsta sinni í Føroyum.

Dejlig og lækker

Hóast Jón bert hevur síni 14 ár á baki, hevur hann longu víst foreldrum sínum og øðrum, hvør hann er og hvat hann vil.

Jón er ikki bert ein drongur í einum koyristóli. Jón er ein drongur sum hevur eina persónligheit, ein sterkan vilja og eina ætlan við lívi sínum.

Summarfrí

Skrivstovan afturlatin vegna summarfrí frá 21. juli - 1. august

Boð kunnu sendast í telduposti liv@liv.fo
Átroðkandi boð á telefon 221312.

Opið aftur sum vanligt mánadagin 4. august.

FØROYA LÍVSTRYGGING

LÍV