



”Det går att leva ett dugligt liv”

- Att jag får känna mig så frisk som möjligt, är ovärderligt. Men jag klarar mig aldrig utan mina personliga assistenter. För mig är de livsnödvändiga, säger Sofia Roman, som levt med als sedan 2005. Vi träffar henne i ridhuset i Falu Ridklubb, där hon deltar i ridterapi.

- Ridterapin betyder väldigt mycket för mig. Att få känna sig fri på ett annat sätt och kunna uppleva hästens rörelser under mig och att få färdas framåt. Det omöjliga är faktiskt möjligt. Ett team av människor finns nu runt Sofia Román i gången in till själva ridhuset. Hon får lyftselen på sig, vinschas säkert upp i luften med hjälp av den installerade hissen och sänks ner över ryggen på ponnyn Fazenda, 147 centimeter i mankhöjd.

Sofia lyser som en sol där hon sitter själv, rak i ryggen med god balans.

-Jag, sjuka Fia, som varken kan gå eller lyfta armarna, kan rida själv. Det är helt fantastiskt.

Assistenterna guld värda

Sofia Román lever med ett team av personliga assistenter, som hon är beroende av dygnet runt.

- Mina personliga assistenter är guld värda för mig och mer därtill. I samarbete med dem känner jag främst en trygghet i att få vara den Fia jag vill och att få kunna göra det jag vill utifrån min situation. Att jag får känna mig så frisk som möjligt, är ovärderligt, tycker hon.

- Jag klarar mig aldrig utan personliga assistenter. För mig är de livsnödvändiga.

Började med krokigt finger

De allra första symtomen som Sofia kan knyta till sin sjukdom als var att ett pekfinger kroknade. Hon hade svårigheter att gå nerför trappor och hennes tal började kännas annorlunda.

- Det kändes ungefär som att någon stramade åt mitt struphuvud och hipp som happ när jag pratade på, kom det en sväljning. Jag hade inte längre den omedvetna kontrollen du som frisk har när du talar och andas, berättar hon. Hon hade symtomen under två år innan hennes neurolog med säkerhet kunde fastställa als.

Als mycket individuellt

- Jag minns den dagen så väl, att det fortfarande knyter sig i magen. Jag hade symtom och efter två långa ovissa år, kom domen genom diagnosen. Efter beskedet tänkte jag om och om igen, i morgon är jag död.

Men det är nu tretton år sedan och Sofia är i allra högsta grad levande, även om hennes kropp inte alls fungerar som hon vill.

- På bipacksedeln till min medicin står det att läkemedlet förlänger livet med 3 månader. Jag måste dock tro på att det är individuellt från fall till fall, eller hur? säger Sofia Román.

Vill bli bemött som vuxen

Sofia tycker de flesta människor saknar kunskap om vad als innebär. Hon vill ha förståelse för hur sjukdomen påverkar henne.

-Det är fruktansvärt att vara mentalt frisk, medan min kropp "äts upp av sjukdomen", när mina muskler förtvinar och blir odugliga. När jag pratar låter det lite "barnsligt", men det innebär absolut inte att jag vill bli bemött som ett barn, säger Sofia med eftertryck.

Trots allt hon kämpar med i livet hävdar hon sin under omständigheterna goda livskvalitet.

- Det är klart att jag skulle vilja vara frisk, fast det går att leva ett dugligt liv med sjukdomen tack vare ett gott stöd och ett starkt psyke.

Optimistisk livssyn trots als

Forskningen har visat att als egentligen är flera olika sjukdomsvarianter.

- Jag tror på en längre överlevnad tack vare ett starkt psyke och en optimistisk livssyn överlag. Detta i kombination med mycket aktiviteter, både fysiska och mentala, säger hon och fortsätter:

- Jag tror dessutom att yngre människor är mer motståndskraftiga mot als. Ett gott socialt liv ihop med mycket skratt som jag har, är säkert en stor del till varför jag lever idag.

Hon har fortfarande viss rörlighet kvar, som betyder mycket.

Hon använder sig dagligen av Permobil och behöver ha stöd för nacken.

- För att klara av vardagen, samarbetar jag med skickliga personliga assistenter, säger Sofia.

Kommit nära als-forskarna

Hennes medlemskap i Neuroförbundet har varit ett personligt lyft på flera plan.

- Det gör att jag känner mig delaktig i samhället igen, vilket för mig är en oerhörd upplyftande känsla, säger Sofia Román. Dessutom har hon kommit i nära kontakt med forskning om als.

- Jag fått möjlighet att sätta mig in i den spännande forskningen som sker och deltar nu också i forskningsprojekt. Hon hänvisar till det intensiva arbete som pågår för att hitta orsaken till varför als uppstår i människokroppen, inte minst här i Sverige.

- Jag beundrar verkligen forskarna och deras arbete, säger Sofia.



Neuro 2018

Bli medlem i Neuro

För bara 30 kronor i månaden får du tillgång till diagnosstöd, nätverk och juridisk rådgivning.

www.neuro.se/medlem

Tel: 08-677 70 10