

Att leva med
Ataxier





” Jag kan fortfarande göra allt – på mitt eget sätt ”

Johanna Nordbring, 47 år i dag, gick tredje årskursen på gymnasiet när hon märkte att hon hade problem med balansen. Det märktes särskilt i en av skolans korridorer där hon ofta trampade snett.

– Skolsköterskan konstaterade att jag hade lite dålig balans och behövde träna. Det tyckte jag själv lät rimligt, så jag försökte.

Trots träning fortsatte snedstegen, och några år senare blev det uppenbart att något var riktigt fel.

– Jag skulle åka skridskor med barnen i samband med att jag utbildade mig till lärare. Skridskor hade väl aldrig varit någon favoritsport för mig, men nu upptäckte jag att jag inte ens kunde stå på ett par skridskor.

I 20-årsåldern sökte Johanna Nordbring hjälp hos en neurolog och många

undersökningar senare fick hon diagnosen ataxi.

– Det var inte dramatiskt på något sätt, varken för mig eller för omgivningen. Men det var skönt att få en diagnos och att veta att mina problem hade en orsak.

I samband med att hon fick sin diagnos fick hon även veta att sjukdomen oftast förvärras med tiden, men att den också kan plana ut. Neurologen hade en relativt positiv attityd, som Johanna Nordbring minns väl än i dag.

– Han sa att av alla neurologiska diagnoser är det här en av de bättre. Det tycker jag stämmer ganska väl.

Visst har en del av hennes besvär förvärrats – i dag använder Johanna Nordbring rullstol både hemma och på jobbet. Armarna är också lite ostyriga, och



Att leva med ataxier

► koordinationen kan svaja. Även hennes tal har påverkats litegrann. Men hon lever i stort sett samma liv som de flesta andra, med heltidsarbete, familj och en aktiv fritid.

– Sjukdomen gör mig inte trött och jag har heller inga smärtor. Jag kan göra allt som en frisk person kan, men ofta gör jag det på mitt eget sätt.

I slutet av 1980-talet, när Johanna Nordbring utbildade sig till bibliotekarie, hade hon ännu inte ”kommit överens” med de problem som sjukdomen medförde.

– Under två, tre år drack jag inte kaffe med mina studiekamrater... det skvimpade ju. Det var som om mina problem inte skulle finnas om jag undvek situationer där de blev uppenbara. Men så kan man ju inte hålla på. Jag älskar ju kaffe.

Det finns inga läkemedel mot ataxi och såvitt det är känt påverkar inte sjukgymnastik eller träning sjukdomsförloppet. Johanna Nordbring har inte fått något namn på sin specifika form av ataxi, men tycker egentligen inte att det är så viktigt att känna till fler detaljer.

I dag anser hennes läkare att sjukdomen har planat ut och att den inte kommer att förvärras.

– Men man vet ju aldrig hur ens hälsa kommer att se ut – men det gör ju inte friska människor heller.

Hon har vant sig vid att folk lägger märke till henne när hon sitter i sin rullstol på jobbet som IT-samordnare på Trelleborgs bibliotek. Och kollegerna har lärt sig att hon i princip aldrig vill ha hjälp.

– Om jag vänjer mig vid att få hjälp så fort jag tappar något, skulle jag ju inte klara mig om inte någon fanns i närheten.

Ingen onödig hjälp, men gärna smarta hjälpmedel. Det är Johanna Nordbrings väg att leva ett normalt liv.

– När min som Viktor föddes insåg jag att jag skulle behöva en del hjälpmedel eftersom jag exempelvis inte kunde lyfta honom. Jag ville också ha en barnvagn med dödmansgrepp om jag skulle falla och tappa taget. Det här var inte helt självklart för hjälpmedelscentralen – men med tjat och envishet fick jag det jag behövde.



Det var som om mina problem inte skulle finnas om jag undvek situationer där de blev uppenbara. Men så kan man ju inte hålla på.



Hon är alltså svag för smarta prylar och beskriver sig som ett ”teknikfreak”.

Sonen Viktor här 14 år, delar sina föräldrars stora intresse att resa.

– Vi har alltid rest mycket i min familj. Jag har rest flera gånger till USA tillsammans med Viktor och min make Lars, säger hon och fortsätter:

– Jag älskar det landet, i alla fall att

turista där. Inte minst för tillgängligheten – där har man haft tvingande lagar sedan 1990 och du kommer fram överallt trots funktionsnedsättning.

Johanna engagerade sig i NHR (Neurologiskt Handikappades Riksförbund) nuvarande Neuro, inte minst för att driva frågan om ett tillgängligare samhälle. ■

