



## Mit navn er Kim T. Bloksted

Jeg er født i 1958. Jeg har fået stillet diagnosen Spino Cerebellar ataksi. Typen er ikke bestemt og bliver benævnt som "ILOCA". (ideopatisk late onset cerebellar ataksi) Jeg fik diagnosen i okt./nov. 2006. Lidelsen er heldigvis ikke arveligt.

1. Er ofte meget træt, når jeg kommer hjem fra motion, eller når jeg er sammen med flere mennesker.

Må hver dag tage en "morfar"

2. Jeg kan ikke overskue mere end en ting ad gangen.

Min personlige hygiejne samt påklædning af tøj tager lidt længere tid. F.eks. når jeg sammenligner mig selv i det lokale fitnesscenter, kan jeg se, at jeg bruger længere tid til påklædning.

3. Hvis jeg skal over små forhindringer, bl.a. bænke, går jeg udenom. (Hvis det kan lade sig gøre).
4. Jeg går aldrig op på 1. sal i en dobbeltdækkerbus.
5. Jeg har "store" problemer, når jeg skal rejse mig fra en stol e.l.

Jeg skal sørge for, at mine fødder er placeret "rigtigt".

6. I mange år har jeg haft "meget" svært ved at falde i søvn, De fleste gange falder jeg først i søvn ved firetiden om morgenen, selvom jeg går i seng mellem kl. 23-24.
7. Jeg skal på toilettet omkring 2-3 gange hver nat.
8. Kigge til siden – jeg kan ikke både gå lige og samtidig se til siden.
9. Trappegang – Det er langt nemmere at gå op end ned; de sidste 1½ års tid har min ex-kone støttet mig, når vi går i meget ujævnt terræn eller på trapper.
10. Det tager længere tid at skrive på et tastaturet. På PC går det langsomt og ofte med "forkerte" tryk på tastaturet.

11. Jeg har også problemer med min koordinations-/orienteringsevne/ (kognitive problemer), hvilke betyder, at jeg må stoppe op og vende mig om, når jeg skal kigge tilbage; eller når jeg skal over vejen kan jeg ikke bare kigge til siderne i bevægelse, men er nødsaget til at stoppe op for at kigge til siderne. Det er blandt andet noget jeg træner, når jeg går mine lange ture eller er til fysioterapeut. Problemerne bliver større hen ad vejen (rent tidsmæssig). Kulden har også en indflydelse, hvis det er meget koldt, er bevægelser lidt vanskelige for mig.
12. Jeg kan ikke mere skrive beskeder, da man ikke kan læse min håndskrift; motorikken i hænderne er blevet meget forringet.
13. Musklerne i hænderne (sikkert også generelt) er blevet dårligere.

F.eks. Mine snøreband går tit op på mine gåture, da jeg sikkert ikke binder snørebandet stramt nok.

14. Ømhed i venstre skulder.

Jeg har bl.a. skulderøvelser i min styrketræning. Jeg bruger hver uge (ca. 1 time ad gangen) en svensk sømmåtte til at vedligeholde min nerver i ryggen, men har den positive virkning, at jeg næsten slipper for smerter i skulder/nakke.

15. Store problemer med at holde på ting (kopper o.l) – bliver tit tabt.

16. Stivbenet, f.eks. min gang er blevet mere akavet og jeg kan ikke løbe. Mit gangtempo er nedadgående.

17. Mit indre "gps" er blevet dårligere, Jeg har sværere ved at finde vej.

18. Kognitive evner er blevet forringet, især fra år 2014

19. Har ikke det samme overblik

20. Kan næsten ikke tale

Jeg har gået til talepædagog 3 gange, bl.a. fået gode redskaber på at vedligeholde min tale, samt redskaber til at kommunikere.

21. Min koncentrationsevne og tankegang er blevet dårligere og især langsommere, kan f.eks. ikke hjælpe min datter i matematik mere og jeg har svært ved at svare på "pludselige" spørgsmål; jeg skal bruge lidt tid på at tænke over svaret.

Som det fremgår af beskrivelsen dyrker jeg mindst 15 timers motion om ugen, især går jeg meget for at vedligeholde mine gåevner.

Det vigtigste ved vores sygdom er at fortælle familie og omgangskreds, at man har en lidelse, således at man undgår misforståelser. (Personer, der ikke kender en, tror ofte, at man er beruset, samt mindre begavet), spise sundt, prøve at sørge for at få den nødvendige søvn/hvile, overhovedet ikke røre alkohol og forsøge at være fysisk aktiv, samt erkende sit handicap. Det er også nemmere at sige nej til alkohol, når ens

venner ved, at man ikke kan tåle det. Planlægge ens fremtid (bolig og økonomi), mens man selv kan bestemme det.

Jeg bor alene i en stueejlighed.

Hvordan klarer andre den psykiske samt den fysiske side af sagen? Jeg vil meget gerne høre fra nogle, der har samme problemer. Vær ikke bange for at skrive; jeg vender altid tilbage med et svar. Min mailadresse er [kim.bloksted@gmail.com](mailto:kim.bloksted@gmail.com)

Kim Bloksted

Januar 2018