

## INDLEDNING

Jeg er (formentlig) tredje generation med den arvelige sygdom spinocerebellar ataksi (fremover benævnt som SCA) type 1.

Det er en sjælden lidelse (ca. 3 pr. 100.000), der indebærer forandringer i rygmarv og lillehjerne. Forandringer, der medfører ataksi. Dvs. styringsbesvær af hele kroppen, påvirket lungefunktion og dysartri (udtalebesvær). Man kender på nuværende tidspunkt 26 former for SCA, derfor typebestemmelsen. Sygdommen er langsomt tiltagende og med tendens til at forværres for hver generation. For mit vedkommende fik jeg de første diskrete symptomer, da jeg var sidst i 30'erne I skrivende stund er jeg 60 år og kørestolsbruger og har vanskeligt ved at klare de fleste praktiske funktioner, har udtalebesvær og får ofte hoste og vejrtrækningsproblemer. SCA kan være livsforkortende.

Udover symptombehandling er der ingen behandlingsmuligheder i forhold til SCA.

Fra mit mødrende ophav ved jeg, at funktionsniveauet falder endnu mere, lungefunktionen forværres, og man ender som plejepatient. Min mormor blev 70 år og min mor 65. Jeg er ikke begyndt på nogen nedtælling, for jeg håber og tror selvfølgelig ikke, der tages 5 år fra hver generation. Endvidere er der blevet bedre behandlingsmuligheder af lungefunktionen, der for både min mor og mormor var stærkt nedsat den sidste tid af deres liv.

På trods af de dystre perspektiver prøver jeg at få det optimale ud af tilværelsen. Jeg forsøger at være så aktiv som muligt og nyde livet sammen med familie og venner. Delvist fordi jeg befinder mig godt ved det og håber og tror, at jeg kan holde sygdommen lidt ”i skak” på den måde.

SCA er 50% arvelig. Den risiko for arv har så både min mor og jeg reageret ”positivt” på.

Jeg har to voksne børn, som efter mange overvejelser lod sig genetisk teste. De har heldigvis ikke SCA-genet. Så de kan hverken udvikle sygdommen eller videreføre arveligheden. Det er det bedste, der er sket for mig, siden jeg i 2000 fik diagnosen SCA. Det er en stor lettelse både i forhold til dem og kommende generationer.

Jeg vil i det følgende skrive lidt om os alle tre generationer. Vores opvækst og liv set i forhold til at leve med sygdommen. Selvom symptomerne først kommer i voksenlivet, har genet været der hele tiden. Carsten Brandt - lægen, jeg gik til genetisk rådgivning hos – forklarede det således, at man i barndom, ungdom og en del af voksenlivet kan leve ”normalt”, men superatlet bliver man aldrig. Og det har han da helt ret i. Jeg har altid sørget for at holde mig i nogenlunde god fysisk form, men har også altid været temmelig kluntet, usikker og klodset.

Jeg er den eneste af os tre (mor, mormor og jeg), der reelt ved, hvad jeg fejler. De har ikke som jeg fået stillet en nøjagtig diagnose via genetisk test. Den undersøgelsesmulighed var der ikke, da mor og mormor blev diagnosticeret, så man kaldte det en scleroselignende tilstand eller blot sclerose. Men ud fra mit sygdomsbillede og diagnose, er der vist ingen tvivl om, at de også havde SCA.

Jeg vil gerne takke min svigersøn, Martin for at opfordre mig til at skrive biografien. Også en tak til mine hjælpere, Pia og Connie, der har skrevet tålmodigt under en del af skrivningen.

## Mormor

Min mormor er født den 8. januar 1903 i Horsens. Døbt Ellen Margrethe Johanne Aasted, gift Jensen formentlig 1925 med sølvsmed Ludvig Frederik Jensen.

Jeg tror, hun er den første i familien med SCA, der er opstået ved en mutation i generne hos hendes forældre.

Men jeg kan ikke være helt sikker, Tilsyneladende er hun den første i familien med SCA, men jeg kender ikke begge hendes forældres "skæbne". Hendes mor døde som en ældre dame uden at have udviklet SCA. Hendes far forlod hjemmet, da hun var i 5-års-alderen. Ingen i familien har set ham siden, så om han har udviklet SCA, er uvist. Mormor havde endvidere 4 søskende, hvor hendes 2 ældre brødre døde ret gamle uden at have udviklet sygdommen, men en bror døde forholdsvis ung og en søster som ganske lille. Så om enten hendes far eller to af hendes søskende har haft sygdomsgenet, kan jeg ikke vide, men hun er den første i familien med SCA, som jeg kender til.

Det, jeg har erfaret om hendes opvækst og liv, er foregået under vore mange samtaler, når jeg det meste af min barndom tilbragte hele skolesommerferien sammen med mine morforældre i deres sommerhus. Hun har fortalt mig om en barndom under fattige kår med en streng stærkt religiøs mor, der blev forladt af sin drikfældige mand og alene med 5 børn, hvoraf mormor på dengang ca. 5 år var den midterste i søskendeflokken. Min oldemor måtte selvfølgelig arbejde for at forsørge børnene. Pasning til dem var der vist ikke meget af. Min mormor har fortalt, at hun inden skolealderen måtte passe sin syge lillesøster, at hun ikke kunne gøre andet end synge for søsteren, der døde under sin sygdom. Det er mest det tunge ved barndommen, hun har fortalt om. Den kærlighedsløse opvækst hvor hendes mor stort set altid var vred og ofte slog hende. Om de fattige kår og om hvordan hun om aftenen faldt i søvn til lyden af moderen, der sad og reparerede familiens fodtøj.

Der var nok god grund til moderens hårdhed. Hun må have haft det rigtig svært. Jeg kan huske, at jeg som stor pige, sagde til min mor, at mormors mor, der kom fra et dybt religiøst miljø på den jyske hede, må have været meget forelsket eller meget gravid for at gifte sig med så ustabil og drikfældig en mand. Mor mente at begge dele nok var tilfældet, for hun blev betragtet som en falden engel af sin familie. Om sin skoletid har mormor ikke fortalt særlig meget udover frikvartererne og indkøbene af sirupsslik hos "slikmutter" i nærheden af skolen.

Hun fik tidligt arbejde. Med hvad ved jeg ikke, men hun købte sig en cykel, da hun selv fik indtægt, og var så glad for den, at den overvintrede indenfor ved siden af hendes seng. Bortset fra cyklen tror jeg ikke, hun selv fik meget ud af at tjene penge. Hendes to ældre brødre hjalp ikke meget til med familiens forsørgelse, så hendes indtægt var et væsentlig bidrag hertil.

Min oldemor havde meget vanskeligt ved at acceptere, at min morfar kom ind i billedet. Mine morforældre mener, at en medvirkende faktor også kan være, at familien ville miste en god del af deres forsørgelse.

Mormor fortalte, at hendes mors uvilje mod morfar gav sig udslag på flere måder. Bl.a. var mormor og morfar til, hvad mormor omtaler som et rigtigt pænt bal. Men da hun kom hjem, sagde hendes mor, at hun enten måtte bryde med ham Ludvig eller melde sig ud af KFUK (Kristelig Forening For Unge Kvinder). Og, sagde mormor triumferende, så meldte jeg mig ud af KFUK.

Min mormor og morfar blev så gift 1925 og fik deres eneste barn (min mor) 1929. Min mormor var alvorligt syg i forbindelse med fødslen. De var bange for., at hun ikke ville opleve min mors dåb. Så min mor blev døbt derhjemme kort efter fødslen. Min mor fik ingen søskende af samme årsag.

Mormor har nok været husmor derhjemme i perioder, men har også været erhvervsaktiv. Min mor har fortalt om, at hun arbejdede på en fabrik, hvor hun var defektrice og skulle kontrollere de andres arbejde. Det var ikke alle, der ville lade hende komme til, så det var ikke særlig rart for hende. Jeg husker selv hendes sidste erhvervsforløb. Hun havde et mejeriudsalg formentlig fra sidste halvdel af

1940'erne til omkring 1960. Symptomerne på SCA var ret udtalte igennem flere år, mens hun havde mejeriudsalget. Men hun klarede det i kraft af, at deres lejlighed lå i forbindelse med butikken. Adgangen var via en gang fra lejligheden. Jeg kan endnu se for mig, når hun hørte butiksklokken, gik ned i butikken støttende sig til væggene i gangen og støttede sig videre til et gelænder på begge sider af trappen ned til mejeriudsalget, der lå lidt lavere end lejligheden, og så var mormor klar til at ekspedere. Hendes læge påpegede i øvrigt, at mejeriudsalget var den bedste motion for hende. Og det var nok ikke helt forkert..

Symptomerne på SCA begyndte vel så småt, da både hun og årstallet var i 40'erne. Det var i starten i form af balanceproblemer, så folk, der så hende på gaden, troede, at hun havde alkoholproblemer. Det er ikke uden grund, at man i USA i starten kaldte SCA for "drunken sailors disease".

Så vidt jeg ved, var hun indlagt på sygehuset i Århus, hvor hun blev undersøgt og bl.a. fik taget rygmarvsprøve. Undersøgelserne har sikkert ikke påvist nogen klar diagnose, men på baggrund af symptombilledet, fik hun at vide, at hun havde dissemineret sclerose. På grund af helbredet afhændede hun mejeriudsalget som ca. 55-årig omkring 1960 og overgik til at modtage højeste invalidepension. Jeg kan huske pensionsformen, blandt andet fordi hendes pension blev noget mindre, da hun som 67-årig blev folkepensionist, og via min senere faglighed som socialrådgiver, må bedømmelsen dengang også have været, at hun var i fuldt selverhverv.

Da mejeriudsalget og den tilhørende bolig blev afhændet, flyttede mormor og morfar i en lejlighed på første sal i samme boligkarré, Vesterport i Horsens. Hun klarede trapperne med personstøtte og øvrig gang med personstøtte og stok. Hun fik kørestol., mens de boede i lejligheden. Det husker jeg, fordi første gang jeg var på besøg, efter hun havde fået kørestolen, ræsede morfar rundt i lejligheden med mig i stolen. Jeg husker også, at de fik fjernet lejlighedens dørtrin, så mormor bedre kunne komme rundt i kørestolen.

Hun var i det hele taget rigtig god til at klare situationen med sin sygdom. Var altid sjov, charmerende og i godt humør, med overskud til at være glad og kærlig overfor andre. Hun kunne i begyndelsen klare lettere madlavning og påklædning. Morfar lærte sig at lave mad. Så den største del af madlavningen stod han for.

Mormors syn blev dårligere og vanskeligt at korrigere med briller. Så hun har læst mange bøger ved hjælp af sin sylup.

Min farfar var også vældig imponeret af hende. Da min farmor døde (1968, så mormor har været 65 år), opsøgte han mormor for at låne telefonen og fortalte bagefter om, at hun i kørestolen fik ringet til min far, fik lavet kaffe og fik trøstet og støttet ham.

Mormor fik dog efterhånden vanskeligere ved at klare sig selv. Hun havde nogle få timers hjemmehjælp om ugen, men det var mest til rengøring. Min mor vaskede deres tøj.

Morfar havde egentlig tænkt sig at fortsætte sit mangeårige arbejde på sølvvarefabrikken (som Horsens Sølv hed dengang) indtil han blev 70 år, men ophørte med sit arbejde som 68 – eller 69årig, efter mormor var faldet et par gange derhjemme.

Det blev også vanskeligere at klare trapperne, og til sidst måtte de have hjælp af Falck, når mormor skulle ud af lejligheden.

De var på venteliste til en handicapindrettet lejlighed i noget nyt byggeri, men det lod vente noget på sig.

Mormors sociale omgang blev på den ene side fastholdt - sikkert på grund af ægteskabet med morfar -. De var blandt andet med i en kortklub sammen. På den anden side mistede mormor den store kontakthold, hun havde haft i mejeriudsalget. Mange havde sagt, at de ville besøge hende, når hun ophørte med mejeriudsalget. Men der kom vist ikke en eneste.

I 1963 fik mormor og morfar bygget et lille sommerhus på en lejet grund i Engbo, As Vig mellem Horsens og Juelsminde.

Sommerhuset blev deres boligmæssige overlevelse i forhold til lejligheden i Vesterport. De boede i As

Vig hele sommeren, og mormor kunne meget bedre klare sig dér. De første år var hun alene, mens morfar var på arbejde. Så hele skolesommerferien var jeg hos dem i sommerhuset og hjalp mormor, så godt jeg kunne. Det var mest påklædning, jeg hjalp hende med. Maden blev oftest lavet af morfar, når han kom hjem fra arbejde. Jeg husker kun, at jeg bagte pandekager en enkelt gang, og da var jeg ved at brænde sommerhuset af. A propos brand, så har mormor også selv holdt brandøvelse. Hun var alene i sommerhuset og kom til at tænke på, hvordan hun skulle komme ud af sommerhuset, hvis det brændte. Hun kørte i kørestolen ud over terrassekanten og landede liggende på jorden. Hun blev hjulpet op af en nabokone, der måtte love ikke at sige noget om det til morfar. Han opdagede det selvfølgelig, for da han skulle hjælpe hende af tøjjet om aftenen, var hun fyldt af blå mærker. Så kort efter byggede han en kørestolssliske, som vi døbte landgangsbroen.

I forsommeren 1970 kunne mormor og morfar endelig flytte i handicapledighed i nyt byggeri, Sundparken i Horsens. Lejligheden var god og velindrettet for mormor. Min mor blev fri for at vaske for dem. For nu klarede de vasketøjet i fællesskab i ejendommens ny vaskekælder.

Mormors helbred begyndte desværre at gå noget tilbage. Hun havde tit galdestensanfald om natten. Man turde ikke operere for galdestenene af frygt for, at det ville gå ud over hele helbredssituationen. I stedet fik hun stærk morfin ved anfaldene, hvilket vel også har svækket hende. Hun afreagerede kraftigt på morfar. Han betroede sig til min mor, om hvordan hun indimellem kunne råbe af ham og kradse ham. Hun var selv klar over det, og har fortalt mig om det – på sin måde - engang, hvor jeg hjalp hende med at bestille varer hjem fra Daells Varehus, hvor hun var storkunde. Alt hvad hun bestilte på det tidspunkt, var til morfar, for som hun sagde: ” Du kan tro, jeg tit er hård ved ham.”

Morfar var både praktisk hjælp og sygeplejerske, Det var alt for meget for en ægtefælle, og har et eller andet sted ramt ham dybt. Han overlevede mormor med 10 år. Efter hendes død var han ked af det og sørgede, som de fleste gør efter et langt og mest godt liv med sin ægtefælle. Men i årene efter nævnte han hverken hendes navn eller livet med hende. Og levede et liv med nogle venner og en omgangskreds, der lå ret langt fra, hvad hun ville have valgt.

Men tilbage til mormor. Hun havde det som sagt meget dårligt til sidst. Den sidste sommer hun levede, var jeg på spejderlandslejr ved Horsens. Mormor og morfar kom på besøg, og vi fik tilladelse til at køre rundt sammen i lejren i bil. Da vi kom forbi ”min lejr”, havde vores divisionschef taget opstilling og stod og vinkede. Mormor havde en dag, hvor hun stort set intet kunne se, så jeg forklarede, hvor vi var, og at Tjavs stod og vinkede. Så iført hat og stort smil vendte hun sig mod Tjavs og vinkede som en anden dronning.

Få måneder senere blev mormor indlagt på en langtidsmedicinsk afdeling, hvor hun var indlagt et halvt år indtil sin død marts 1973. Hun var alment svækket og havde vanskeligt ved at tale og orientere sig og indtage mad og drikke. Mine forældre og jeg (mest mine forældre) var selvfølgelig ofte på besøg, men det virkede ikke altid som om, hun kunne kende os eller interesserede sig for, om vi var der. Den gang, jeg husker mest genkendelse, var da Leif (min kæreste og senere ægtefælle) kom på et enkelt besøg. Da kunne hun både kende ham, huske hans bil og fældede en lille tåre af rørelse over hans besøg. Ellers var det morfar, der fik den opmærksomhed, som hendes naturligvis beskedne overskud rakte til. Det eneste, han syntes, han kunne gøre for hende, var at tage noget kaffe med i en patentsodavandsflaske, og selvom hun var ved at kløjs i det, var hendes eneste ord, når vi kom på besøg: ”Ludvig – kaffe”.

Jeg var desværre sat lidt ud af spillet under mormors sidste dage. Jeg havde været impliceret i et trafikuheld og lå til observation for hjernerystelse på sygehuset i Ringkøbing.

Morfar havde en yngre bror boende som støtte i den sidste svære tid.

Den dag mormor døde, blev min mor tilkaldt, fordi mormors respiration var meget svag, og hun var uden bevidsthed, så omgivet af sin kære og nærmeste familie, mor, morfar og onkel Åge sov mormor stille og roligt ind en martsdag i 1973.

## Mor

Min mor er født den 6. juli 1929 i Horsens. Døbt Johanne Margrete Jensen. Gift Christensen den 6. april 1950 med kontorist (det står der i vielsesattesten) Henning Ørbæk Christensen.

Mor havde sikkert en god barndom og opvækst. Hendes mor kunne være hårdhændet, men hun har mest omtalt sine forældre som gode og kærlige. Væggene hos min mormor og morfar var prydet med fine fotografbilleder af en lille glad pige, som jeg først troede, var mig, men som altså var min mor. Jeg har altid lignet en yngre udgave af både min mor og mormor.

At min mor var enebarn gav sikkert økonomisk overskud og opmærksomhed til hende. De købte klaver til min mor, og hun fik halve klavertimer. Hun har fortalt, at hun ikke betragtede sig som særlig musikalsk og egentlig ikke brød sig særlig meget om klaverspillet, men mormor og morfar ville gerne kunne sige: ”vores datter spiller klaver.”

Da hun blev konfirmeret, var det under 2. verdenskrigs vareknaphed, men hendes forældre fik alligevel fremskaffet noget fint hvidt stof, så hun kunne blive standsmæssigt konfirmeret.

Under sin skolegang var mor flittig og klarede sig godt fagligt. Hun var bedst til regning og matematik og knap så glad for dansk og fremmedsprog. Hun har fortalt, at til en eksamen i tysk forsøgte mormor at dæmpe hendes nervøsitet med de såkaldte ”ferietabletter”. Med det resultat at mor modtog sin dårlige karakter med et stort grin!

Hendes forældre var nok lige vel ambitiøse også under skolegangen. Hun har fortalt, at hun ofte kastede op, inden hun skulle i skole.

I fritiden var mor udover spil beskæftiget med gymnastik og var med i spejderbevægelsen nogle år. Hun var først blå spejder (Det Danske Pigespejderkorps) i en uniform af farvet lagen på grund af den førnævnte vareknaphed under 2. verdenskrig, men der blev hurtigt brug for en omfarvning til grøn spejderuniform (KFUK-spejderne). Mor fortalte, at hendes blå spejderkammerater var snobbede og ville

ikke hilse på hende, når hun mødte dem i andre sammenhænge. Derfor blev hendes tid som blå spejder kort.

Uddannelsesmæssigt afsluttede mor sin skolegang med realeksamen.

Hun blev udlært bogholderske (igen ifølge vielsesattesten) hos Fogs Jernhandel i Horsens.

Min far blev også udlært og arbejdede efterfølgende hos Fogs Jernhandel. Så de mødte hinanden dér.

Mor måtte se sig om efter andet arbejde, da hun var udlært, for arbejdsgiveren ville ikke have kærestepar på virksomheden.

Kort efter flyttede de til Herning, hvor de begge havde fået arbejde. Mor som kontorassistent på en trikotagevirksomhed og far som lagerchef på Otto C Jensens Jernhandel.

De blev gift 1950. De fik deres første og eneste barn (mig) 1954. Mor havde (som sin mor) en hård hjemmefødsel med indlæggelse på sygehus med blodstyrning. Mor har fortalt mig, at hun og min far faktisk prøvede at få flere børn nogle år, men da jeg var omkring 7 år, havde min far en af sine mange psykiske nedture, så mor besluttede, at hun ikke ville have flere børn.

Arbejdsomt har mor været erhvervsaktiv under det meste af min opvækst. Hun var ”hjemmegående”, indtil jeg som ca. 3-årig kom i børnehave. Hun har i alle job arbejdet som kontorassistent indimellem på halv tid, for jeg husker perioder, hvor jeg blev hentet, når de andre børn i børnehaven skulle sove middagssøvn, og jeg havde det privilegium at være alene med en af ”frøknerne”, som vi kaldte børnehavens personale.

De arbejdspladser, jeg husker, (og det er vel de fleste), var Krøjgaard's Trikotage, Herning Seminarium, Pretty Trikotage og til sidst fra 1970 til 1985 De Kommunale værker i Herning, hvor min far arbejdede på lageret.

I begyndelsen af ansættelsen på De Kommunale Værker arbejdede mor på deltid, men gik ret hurtigt over til at arbejde på fuld tid og fortsatte med dette, indtil hun i 1982 blev tilkendt mellemste førtidspension og fik nedsat arbejdstiden til 15 timer pr. uge. Dengang var jeg tillidsrepræsentant (fremover TR) og havde nok ikke fuld erkendelse af min mors situation. Så da hendes chef opfordrede til deltid, anbefalede jeg hende at involvere sin TR. Det gjorde hun. Hendes TR mente, ledelse og kolleger var urimelige. Han skulle blot have et møde med dem. Da hendes TR kom tilbage fra mødet, var han helt stille. Hun fik senere at vide, at hendes chef og kollegaer ville have hende afskediget eller på nedsat tid på grund af manglende evner til arbejdet på grund af sygdommen. Så hun arbejdede 15 timer pr uge, indtil hun i ca. 1985 overgik til at holde op med arbejdet og overgik til at modtage højeste førtidspension.

Helbredsmæssigt begyndte mor at få symptomer omkring 1970. Hun var både i 1970 og 1976 og 1980 indlagt til undersøgelser på neurologisk afdeling, Holstebro Sygehus. Ved indlæggelserne kunne man ikke finde ud af, hvad hun fejlede. Det blev i begyndelsen af 80'erne kaldt en scleroselignende tilstand eller bare sclerose.

Mor blev tiltagende dårligere rent fysisk og flyttede sammen med far i en form for beskyttet bolig i 1986. Min far begik selvmord i 1987, da min mor begyndte at blive ret fysisk dårlig af sygdommen. Hun klarede sig selv i boligen til sin død i 1994. Hun var med i mange aktiviteter på det center, hvor hun boede. Hun var med i en bagegruppe fredag, så der var friskt bagværk til week-enden. En fredag aften hvor vi kom på besøg, havde de bagt kokosmakroner i bagegruppen. Hun havde - ligesom jeg - en sød tand. Derfor var hun i kørestolen listet ud for at forsyne sig fra kagedåsen. Det gik lidt galt, så da vi kom på besøg fandt vi en fladmast kokusmakron med hjulspor på køkkengulvet - afsløret mor. Hun var også på mange udlandsrejser, og forstod at udnytte sin økonomiske formåen til at være gavmild overfor barn og børnebørn og købte meget tøj. Hun var en god kunde ved Daells Varehus. Så da varehuset gik konkurs, mente hun, at det i hvert tilfælde ikke skyldtes hende. Mor havde humor og et godt humør. Jeg passede hende og min svigermor hver sommer i vores familiesommerhus. Set i bakspejlet var det for meget for mig. Min mor og svigermor var ellers gode venner, men min svigermor bemærkede, at min mor vist troede, at jeg kunne trækkes op i ryggen og gå i timevis.

I den beskyttede bolig havde mor tilkald til en plejeafdeling i det center, hun boede i. Hun havde også megen hjemmehjælp. Ca 6 timer daglig, så hendes hjemmehjælp fungerede som en slags hjælper for hende.

”Alle hendes venner faldt fra”. Dels bevirkede min fars psykiske problemer, at mange venner og bekendte ikke forstod ham, og lidt det samme gjorde sig gældende for min mor, da hun blev dårligere rent fysisk og var mere afhængig af hjælp og besøg af sine venner og bekendte. Den eneste der bevarede kontakten med hende, var en tidligere hjemmehjælper. Hun tog endda med hende i selvhjælpsgruppe, der holdt møde ca. en gang om ugen. Jeg selv savnede søskende at dele ansvar og arbejde med min mor. Når jeg besøgte hende i den beskyttede bolig, varetog jeg næsten alle plejeopgaver og ordnede hendes papirer. Det var en stor fejl at påtage sig alt arbejde, så vi ikke bare kunne nyde besøgene sammen. Vi nød det selvfølgelig med kaffe og Baily. Men jeg brugte alt for megen tid på forpligtelser.

De sidste år hun levede, var hun indlagt på Herning Sygehus 2 gange med respirationsinsufficiens. Hun røg ind og ud af respirator og var flere gange indlagt på intensiv afdeling. Efter den første indlæggelse fik hun sondeernæring. Det gav hende hjælp rent ernæringsmæssigt, men hun savnede smag af mad.

Under den sidste indlæggelse, som varede flere måneder, erklærede lægerne til sidst, at de ikke ville respiratorbehandle mere. Hun stabiliserede sig stille og roligt selv. Så jeg troede, at hun kunne udskrives igen. Jeg gik på etårig socialrådgiver-efteruddannelse og havde derfor frihed til at komme på jævnlige besøg på sygehuset. Jeg troede, at hun blev rask nok til at blive udskrevet fra sygehuset. Hendes lejlighed blev opsagt, sygehuset lavede en tracheostomi og hun fik plejehjemsplads på vort lokale plejehjem, Helle Plejehjem. Så hun var nærmere familien.

Desværre blev ovennævnte ikke en realitet. En aften (den 27/6 1994) blev jeg ringet op af afdelingen på Herning Sygehus. Mor lod være med at trække vejret indimellem, så jeg måtte hellere komme. Medens jeg sad hos min mor under hendes sidste levende timer, kunne jeg se over på den lejlighed, hvor jeg var født. Så vi begyndte og sluttede stort set samme sted.

Lidt efter midnat sov mor stille ind, hvilket var en lettelse, for hun havde døjet meget med slimansamling under indlæggelsen, så jeg og personalet havde været bange for, at det ville vanskeliggøre hendes sidste timer.

Mig selv.

Jeg blev født den 18. februar 1954 i Herning. Jeg er døbt Ulla Christensen. Gift den 21. december 1979 med Leif Andersen. (Så jeg kom til at hedde Ulla Andersen). Leif var dengang blikkenslagersvend. Senere uddannede han sig til socialpædagog og arbejder nu som hjemmevejleder i et bofællesskab for psykisk funktionshæmmede.

Jeg havde en god opvækst, og nød godt af at være eneste barn og eneste barnebarn. Mine forældre havde tid til at snakke og være meget sammen med mig. Hver sommer var jeg det meste af skole-sommerferien i sommerhuset hos mine morforældre. Også der blev der snakket og fortalt meget til mig.

Der blev passet godt på mig. Min far havde psykiske problemer og alkoholproblemer. Alligevel var jeg 9 år, inden jeg så ham beruset. De psykiske problemer, kendte jeg ikke noget til. Engang da jeg var 7 år, lå han derhjemme med psykiske problemer. Jeg havde lige fået et sygeplejesæt, så jeg passede ham og troede, at han led af en fysisk sygdom.

Mine fritidsinteresser var dans, jazzballet og KFUK-spejder. Jeg var spejder og senere leder i mange år. Jeg spillede på tromme i vores Tambour-korps og var en periode instruktør i trommespil. Grunden til at det blev KFUK -spejder var igen mors erfaring med det snobbete DDS. Jeg var spejder i mange år, og fik mange veninder og oplevelser der.

Herudover var jeg som ung politisk aktiv i SF og fagligt aktiv i Dansk Socialrådgiverforening, hvor jeg stadig er med i deres seniorsektion. Den faglige aktivitet fortsatte mange år i mit socialrådgiverliv. Jeg var tillidsrepræsentant (TR) i Grindsted Kommune, i fagforeningsbestyrelse og bestyrelsen for socialrådgiverklubben i Esbjerg Kommune. Endvidere TR en årrække på Revacenter-Esbjerg.

Uddannelsesmæssigt afsluttede jeg folkeskolen med realeksamen. Jeg gik 10 år i skole på Vestervangskolen i Herning. Jeg klarede mig godt i skolen, selvom jeg ikke var særlig flittig. Jeg kunne bedst lide dansk, sprog og historie, hvorimod regning og gymnastik absolut ikke var mine yndlingsfag. Under skolegangen havde jeg fritidsjob som bogopsætter på skolebiblioteket fra 5. klasse, så jeg fik tidligt danskfærdigheder og interesse for bøger. Efter folkeskolen var jeg et år ”i huset”. Efter det skyndte jeg mig i skole igen. Og gik således på HF - kursus på Herning Seminarium fra 1972-1974. Efter HF- eksamen var jeg en kort periode cafeteriamedhjælper, og derefter arbejdede jeg ½ år på Herning Sygehus som henholdsvis rengøringsassistent og piccoline.

Efter ovenstående gik jeg på Den Sociale Højskole i Esbjerg fra februar 1975 til januar 1978. Under uddannelsen arbejdede jeg hver sommerferie med rengøring på sygehuset i Esbjerg.

Efter uddannelsen arbejdede jeg 4 år i Grindsted Kommune, derefter 4 år i Esbjerg Kommune og 4 år i Beboerrådgivningen på Stengårdsvej i Esbjerg ansat af Boligforeningen Ungdomsbo. Herefter vendte jeg tilbage til Esbjerg Kommune, hvor jeg igen arbejdede 4 år. Det sidste år i Esbjerg Kommune var jeg et år på efteruddannelse for socialrådgivere (årskursus). Efter årskurset fik jeg arbejde på

Revacenter-Esbjerg. Det er den arbejdsplads jeg har haft længst tid. Jeg var ansat til udgangen af 2007. Af helbredsmæssige årsager trappede jeg langsomt ned for arbejdet. Jeg arbejdede først 30 timer pr. uge, kombineret med at jeg modtog invaliditetsydelse. Herefter overgik jeg senere til at arbejde i fleksjob først 18 timer pr. uge senere 13 timer pr. uge, og til sidst blev jeg tilkendt højeste førtidspension og arbejdede 10 timer om ugen i job med løntilskud for førtidspensionister (skånejob). Belært af mors erfaringer, sagde jeg tidligt i forløbet til min chef, at han skulle være ærlig om min formåen i forhold til arbejdet. Men da han sødt opfordrede mig til at have andre arbejdsopgaver end decideret socialrådgiverarbejde, var det alligevel en sørgmodig erkendelse for mig.

Den sidste tid på Revacenter-Esbjerg havde jeg rent administrative arbejdsopgaver. Det passede mig faktisk udmærket. Mine kollegaer i den nye afdeling roste mig, og alle udtrykte, at jeg skulle have blevet længere tid i jobbet, men jeg har nu ikke fortrudt. Dels er jeg glad for at være herhjemme, dels syntes jeg, at det er bedre at kollegaer og chef syntes man skal blive i jobbet i stedet for at være nødt til at opfordre til at ophøre med arbejdet.

Da jeg var 16 år, blev jeg kæreste med Leif, som jeg nu er gift med. I 1974 da vi begge var 20 år flyttede vi sammen. Januar 1975 flyttede vi til Esbjerg sammen, da jeg skulle begynde på Den Sociale Højskole i Esbjerg.

Efter afsluttet uddannelse i 1978 fik jeg arbejde i Grindsted, og vi flyttede kort efter til Agerbæk. vi boede i byen 27 år og var glade for det, men også glade for at vi 2005 flyttede tilbage til Esbjerg, hvor vi stadig har størsteparten af vore venner, men også venner og tidligere gode naboer i Agerbæk.

Leif og jeg blev gift i december 1979 og har i 1980 og 1983 fået vores to børn Torsten og Tine. De er vores store glæde og stolthed. Vi mindes deres opvækst, dvs. hverdagen, ferier og fester. Torsten er kok og bor og arbejder i København for tiden. Tine er pædagog, arbejder lige nu i Varde og bor i samme by som os, nemlig Esbjerg. I 2010 blev Tine gift med Martin (svigermors drøm, Martin er født 1979 og er administrativ/handels-uddannet og arbejder i p.t. Esbjerg). De har december 2009 og maj 2013 fået børnene Ludvig og Johanne. Deres mormor og morfar er selvfølgelig glade for og stolte af dem. Vi kan have dem på ferie i sommerhuset og passe dem herhjemme og hos dem.

Vore børn/svigersøn har omtrent de samme holdninger, værdier og interesser som os, så vi nyder meget at gå til f. eks. musik sammen. Tine og Torsten har været med til utallige koncerter og festivaler sammen med os.

Socialt omgås vi med mange venner og tidligere og nuværende naboer. Jeg går blandt andet til opera med min hjælper og to af mine veninder, og nyder det meget. Jeg har ikke meget familie, men vi omgås Leif's lillebror og hans familie og deres familie samt nogle af Leif's kusiner og fætre. Jeg har også nogenlunde jævnlig kontakt med min mors kusine i København.

Helbredsmæssigt har jeg nok altid haft sygdommen i mig. Da den jo er medfødt. De første mange år mærkede jeg ikke meget til sygdommen udover, at jeg aldrig har været god til boldspil og gymnastik. Da vi i familien begyndte at stå på ski, var jeg i 30'erne og blev - modsat de andre i familien - dårligere år efter år, og jeg blev dårligere til f.eks. boldspil i fritiden. Jeg ignorerede symptomerne i starten, for min mor levede stadig, og det var jo hende, der var syg og skulle passes og hjælpes. Hun sagde endda til mig, "at det var godt, jeg ikke havde symptomer". Jeg sagde selv, "ja", for hvad skulle hun bruge den viden til.

Jeg var 40 år i 1994, da min mor døde. Samme år var jeg til ambulans undersøgelse ved en neurolog i Vejle. Han kunne ikke umiddelbart finde ud af, hvad jeg fejlede, men anbefalede henvisning til MR-scanning. Jeg havde det nogenlunde godt helbredsmæssigt uden nogen videre symptomer, så jeg ønskede ikke nogen scanning dengang.

I 1986 ønskede jeg helbredsmæssig udredning, og var derfor dagpatient på neurologisk afdeling, Vejle Sygehus. Jeg fik foretaget rygmarvsprøve (det gjorde meget ondt) og blev MR-scannet. Dengang kunne

man heller ikke finde ud af, hvad jeg fejlede men tilbød årlig samtale med en overlæge på afdelingen. Da jeg ikke ønskede at se pessimistisk på tingene, afslog jeg den årlige kontrol.

I år 2000 snakkede jeg med min daværende praktiserende læge på Agerbæk Lægehus. Han anbefalede, at jeg blev undersøgt igen, fordi han syntes min gang var noget påfaldende. Efter lidt betænkningstid, blev jeg henvist til undersøgelse på neurologisk afdeling, Esbjerg Sygehus. Jeg talte med overlæge Egon Stenager. Efter at have hørt og læst min sygehistorie med mor og mormor, der havde en scleroselignende sygdom, sagde han, at han godt viste, hvad jeg fejlede. Han fortalte mig om arvelig SCA, og han mente, det var det, jeg fejlede.

Efter at have været igennem et større undersøgelsesforløb, blev jeg diagnosticeret SCA med 50% chance for at hver af ”børnene” havde sygdomsgenet. De besluttede først, at de begge ville undersøges og fik taget blodprøver hos professor Carsten Brandt, som havde diagnosticeret mig og givet hele familien genetisk rådgivning.

Da de efter nogen tid skulle have svaret, havde Torsten besluttet, at han endnu ikke ville vide besked. Vi mødte hele familien op på Vejle Sygehus en julidag, for at Tine kunne få besked, og hun insisterede heldigvis på, at Torsten skulle gå med hende ind for at få svar.

Det var det længste øjeblik i vores liv, medens de var inde hos Carsten Brandt. Bagefter kom de ud. Tine havde hævet tommelfingrene, og Torsten sagde: ”os begge to”. Carsten Brandt havde hørt på Torstens beslutning, og meddelte Tine, at hun ikke havde sygdomsgenet, og bagefter sagde han med et smil til Torsten, at han var sikker på, at han også ville vide besked. Så med den udmelding ville Torsten godt alligevel have besked. Vi var selvfølgelig glade og lettede alle sammen. Vi gik ud at spise, og Torsten kørte til sin bopæl i København i en Capriolet for åben kaleche (han arbejdede dengang i et biludlejningsfirma og skulle køre en af firmaets biler fra Billund til København).

Det at de ikke havde sygdomsgenet var godt, både fordi de ikke kunne udvikle sygdommen og heller ikke videreføre sygdommen. Så jeg er altså den sidste i familien, der har sygdommen, så det er til at leve med.

I skrivende stund klarer jeg lidt personlig hygiejne og toiletbesøg. Jeg har selvfølgelig brug for hjælp til mange ting og er bevilget hjælpeordning, der hjælper mig med mange praktiske ting og ledsagelse til mine aktiviteter. Dem er der en del af. Mandag går jeg til træning på en klinik for fysioterapi, tirsdag til ridefysioterapi, onsdag til kor, torsdag til bassintræning, fredag til fysioterapibehandling. Alle mine aktiviteter genoptræner sygdommen og er sjove at gå til.

Jeg går også til opera, ballet og optaktsforedrag i Sædding Aftenskole, er i madklub og besøger og har besøg af tidligere naboer i Agerbæk og venner og familie. Herudover er jeg medlem og af og til på udflugt med seniorsektionen i Dansk Socialrådgiverforening og indimellem til temadage mv. i patientforeningen for SCA/HSP. Mine aktiviteter og sociale liv er gode, og med til at holde mig i gang. En anden ting der også holder mig i gang, er at jeg har en ægtefælle, der er med til at holde mig aktiv og være med til at bevare et socialt liv. Det havde min mormor også. Jeg selv men ikke min mor, der jo mistede sin mand, da hun blev meget ramt af sygdommen. Hun blev nærmest plejepatient fra den ene dag til den anden. Men jeg mener, jeg har fået noget fra dem begge, som jeg bruger i min håndtering af sygdommen.