

PHRENICUS

EN TIDNING UTGIVEN AV INTRESSEFÖRBUNDET FÖR PERSONER MED SCHIZOFRENI OCH LIKNANDE PSYKOSER, SCHIZOFRENI FÖRBUNDET

NUMMER 1 MARS 2005



**Mamma med psykoser
möter motstånd**

**Krisreaktioner
efter sjukdomsbesked**



Phrenicus ges ut av Schizofreniförbundet. Tidningen kommer fyra gånger om året och skickas till förbundets medlemmar. Nästa nummer kommer i maj 2005. Redaktionen ansvarar inte för, och tar sig friheten att redigera i, insänt material. Citera oss gärna – men glöm inte att ange källan.

ANSVARIG UTGIVARE

Rakel Lundgren, tel 0278-410 30

REDAKTIONSKOMMITTÉ

Birgitta Andersson, IFS Norrköping
Barbro Benjaminsson, IFS Göteborg
Per Torell, IFS Lund

REDAKTÖR

Annica Holmberg
Havanna pr ab

ADRESS

Schizofreniförbundet
Hantverkarg. 3G, 112 21 Stockholm
Tel 08-545 559 80
Fax 08-545 559 81
office@schizofreniforbundet.se
www.schizofreniforbundet.se

OMSLAG

Foto: Masterfile/IBL

UPPLAGA

5000 exemplar

MANUSSTOPP

Nr 2/2005: 2maj 2005

TRYCK

Mediaproduktion
i Västerås AB

Vi stödjer Phrenicus:

Huvudsponsorer:

- Bristol-Myers Squibb
- Eli Lilly Sweden AB
- Janssen Cilag AB
- Pfizer AB

Övriga sponsorer:

- H. Lundbeck AB

inledare

DET HAR VARIT fantastiskt att bevittna all den goda vilja och all omtanke som visats svenska överlevare och drabbade i tsunamins kölvatten. Tidigt stod det klart att det rörde sig om cirka tvåtusen svenskar, som hade vistats i de översvämmade områdena i sydostasien, som kunde vara berörda av denna ofattbara katastrof. Landstingen och deras verksamheter runt om i Sverige mobiliserade alla sina resurser för att kunna ta emot *alla* som kunde komma att behöva vård och hjälp vid hemkomsten.

NÄRNÅGON I OMGIVNINGEN drabbas av schizofreni eller liknande psykossjukdomar är detta en lika stor katastrof för personen själv och dess anhöriga. Livet förändras i ett enda slag och blir aldrig mer sig likt! Många av dem som drabbades av tsunamin var unga människor på väg ut i livet. De flesta som insjuknar i schizofreni är också unga människor, och det går aldrig att förutse vem som ska drabbas.

NU NÄR VI HAR SETT vilka resurser landstinget har vill jag uppmana våra beslutsfattare att de också gör det möjligt att ge god vård och omsorg för de personer som drabbas av katastrofer hemma i vardagen. Inom psykiatrin har de indag inte resurser för att kunna ta emot personer på väg in i ett återfall! Och de saknar resurser för att tidigt kunna upptäcka ungdomar med tydliga tecken på begynnande psykos. Tidig intervention är i de flesta fall bara läpparnas bekännelse eller en papperstiger.

FÖR DE MÄNNISKOR som nu återvänder från sydostasien kommer livet så småningom - trots allt - att återvända och gå vidare. Livet går också vidare för dem av våra anhöriga som inte orkar ta sig ur sängen, de som ligger i fosterställning med ansiktet vänt mot väggen. Eller kanske är

det mera riktigt att säga att livet rinner förbi därute i väntan på ett samhälle som ingenting ser, ingenting hör och ingenting gör.

DET ÄR INTE LÄTT att vara mamma och samtidigt lida av - och ofta drabbas av - psykossjukdom. Det är inte heller lätt att vara barn till en person med psykisk sjukdom. Märkligt att ingen ser barnen. Läste häromdagen om en elvaårig flicka som lämnades alldeles ensam hemma över natten. Detta efter att polisen hämtat mamma till sjukhus. I detta nummer av Phrenicus tar vi upp problematiken runt barn och föräldrar som är sjuka. Det framkommer också att verksamheten med Källan som förbundet startade 1996 har varit en god hjälp för både barn och föräldrar.



Rakel Lundgren

**Rakel Lundgren
förbundsordförande**



Hej!

Från och med det här numret kommer jag att vara redaktör för Phrenicus. Det känns som ett hedersuppdrag! Jag ser verkligen fram emot att få bevaka dessa minst sagt viktiga frågor: Det känns viktigt att ha en tidning där vi kan spegla tillvaron för dem som lever med psykiska funktionshinder. Tidningen är medlemmarnas samlade röstresurs - och man måste höras och ta plats i den offentliga debatten för att kunna vara med och påverka vården och samhällets syn på dem som lever med schizofreni eller någon liknande psykossjukdom. Jag hoppas att det blir många spännande och intressanta tidningar framöver.

Bästa hälsningar Annica Holmberg

Ny utbildning i dubbeldiagnostik

Stockholms stad genomförelen omfattande utbildnings-satsning för att öka kunskapen om dubbel-diagnoser. Utbildningen vänder sig till dem som arbetar inom Hem för Vård och Boende (HVB). Nu genomförs det andra blocket av utbildningen. På andra håll i landet görs också satsningar på denna komplicerade sjukdomsbild.

1997 inledde Västerås stad och landstinget samarbetsprojektet "Spindeln" för personer med så kallad dubbeldiagnos - vilket innebär allvarlig psykisk sjukdom och missbruksproblematik. 2000 permanentades verksamheten. I Västerås arbetar de idag efter en integre-

rad modell i behandlingen av psykiskt störda missbrukare. De som arbetar som behandlare menar att denna modell är givande - ingen är utbränd eller sjukskriven. Överläkaren Ola Gefvert* tror att nyckeln till deras framgång är samarbetet mellan olika vårdgivare och ett forskningsbaserat förhållingsätt.

- I de flesta fall blir dessa patienter hänvisade till behandling av den ena sjukdomen eller den andra. Vi har utvecklat en två delad verksamhet som bygger på samverkan mellan båda huvudmännen, kommun och landsting, säger Ola Gefvert.

BEHANDLING I TVÅ STEG

När en person kommer till Spindeln initieras en utredningsfas. Den avslutas med ett samråd där patienten, anhöriga och de vårdgivare som är aktuella blir inbjudna. I nästa skede handlar det om att få vardagen att fungera. Garanterat drogfri miljö och en dagvårdsverksamhet där behandlingen bygger på långsiktighet, konsekvent bemötande baserat på inlärningspsykologiska metoder och mycket stöd av olika typer ska leda fram till att patienterna lär sig hantera sin vardag. Många

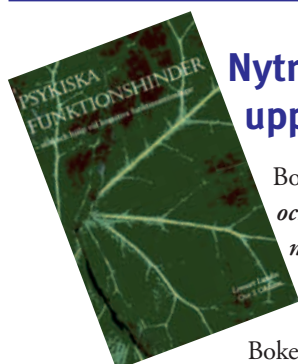
har svårt att planera och tänka långsiktigt och behandlingen anpassas efter varje individs behov. Ett exempel på detta är att patienterna tjänar poäng, som de kan samla och omsätta i icke drogrelaterade saker eller aktiviteter, och för många patienter måste denna "belöning" komma tätare än den 28:e i varje månad vilket annars är brukligt.

12 av de 15 personer med schizofreni, borderline personlighetsstörning eller svår ångest sjukdom - alla med alkohol och/eller narkotika missbruk - som ingick i Socialstyrelsens studie hade eget boende efter tre år.

- Vi kan också se att deras vårdkonsumtion har ändrats från att vara akutmottagningsrelaterad på grund av berusning eller efter att ha skadat sig själv, till att sköta sina diabeteskontroller och att besöka ögonkliniken och tarmmottagningen, berättar Ola Gefvert.

Text: Annica Holmberg

**Ola Gefvert arrangerar under våren en kurs i Uppsala, med fokus på hanteringen av patienter med allvarlig psykisk störning och samtidigt missbruk.*



Nytryck av uppskattad bok!

Boken *"Psykiska funktionshinder - stöd och hjälp vid kognitiva funktionsstörningar"*, av Lennart Lundin och Ove S Ohlsson har tryckts i ännu en upplaga.

Boken ger kunskaper om vad kognitiva störningar är, hur de yttrar sig i vardagen och hur man skall bemöta och stödja individen. Den vänder sig till alla som i sin dagliga verksamhet har till uppgift att lämna stöd, service och vård till psykiskt funktionshindrade. Det kan vara personliga ombud, vårdpersonal, boendestödjare, personal vid daglig verksamhet och liknande.

Boken kan beställas från Schizofreniförbundet, Hantverkargatan 3 G, 112 21 Stockholm. Du kan också beställa via mailen; office@schizofreniforbundet.se

Tack!

Vi vill tacka alla våra prenumeranter som har hört av sig och uttalat sin uppskattning för vår tidskrift *Empati* som vi inte längre har möjlighet att ge ut. Många har också berättat att de kommer att sakna *Empati*, samtidigt som de är arga och besvikna över att organisationerna där vi sökt bidrag inte har velat stödja oss.

Vi är djupt besvikna att möta så lite förståelse för vikten av *Empati*'s fortsatta existens.

Ännu en gång, tack ska ni alla ha som har stöttat och stimulerat oss under tiden vi fanns. Som professor Grunewald skrev: "... men här är det dock fråga om för tidig död".

Margarethe Weckman
Ansvarig utgivare och ordförande i IFS Stockholm och Stockholms län

Sofia fick sin första psykos när hon var gravid: ” Jag lever ständigt med hotet att mitt barn ska tas ifrån mig”

Sofia lever ensam med sin 4-åriga dotter. Hon lider sedan 15 års ålder av depression och har flera gånger drabbats av psykos. Den första fick hon under graviditeten, och efter förlossningen kom den andra psykos.

Sofia ger ett lite skyggt intryck när vi träffas en kall februaridag i Stockholm. Men bakom den bräckliga fasaden och de sorgsna ögonen finns också en stark vilja att vara en bra mamma och att skapa en trygg uppväxt för sin dotter. En bättre start i livet än den hon själv fick.

- Att bli mamma och allt vad det innebär har varit det svåraste i mitt liv. Dels har jag mått dåligt av psykoserna. Och att bli mamma väcker så mycket ur ens egen barndom, och jag har haft en svår sådan. Jag har inga modeller för att hantera saker som uppstår, säger Sofia.

Att skaffa barn var ett medvetet val av Sofia och hennes sambo. Ett år efter Annas födelse separerade Sofia från Annas pappa. Han hade svårt att förstå och leva med Sofias depressioner. Idag har Sofia gemensam vårdnad om Anna, som bor hos henne under veckorna och varannan helg hos pappan.

- Att vara förälder och må psykiskt dåligt innebär att ständigt leva under hotet att ens barn tas ifrån en. Man känner sig ifrågasatt och kämpar för att klara uppgiften, säger Sofia.

FÖRÄDRARNA AVLASTAR

När Anna föddes fick Sofia problem med amningen. Då fick hon kontakt med en barnpsykiolog på sjukhuset.

- Sedan dess har hon varit ett stort stöd för mig i min föräldraroll och också för Anna. Jag och Anna har träffat henne varje vecka sedan Anna föddes. Men nu vill hon avbryta kontakten eftersom hon arbetar för barnsjukhuset och Anna är ju inte sjuk. Detta oroar mig eftersom jag fortfarande behöver hennes stöd, säger Sofia.

Varje gång Sofia drabbats av en psykos har hon blivit inlagd på sjukhus. Under dessa perioder har Sofias föräldrar och Annas pappa tagit hand om Anna.

- Andra gången jag drabbades av en psykos blev jag inlagd i en månad. Anna bodde då hos mina föräldrar. Det var tufft när jag sedan fick åka hem och skulle ta hand om en liten bebis. Jag var så trött på grund av alla mediciner och jag bad om stöd från Stadsdelsnämnden. Men innan de kunde erbjuda hjälp så hade det gått flera månader och jag hade då inte samma behov av hjälp, säger Sofia.

VILL GÅ I TERAPI

Nu är det två år sedan Sofia senast drabbades av en psykos, men depressionen finns där mer eller mindre som en ständig följeslagare i hennes liv. Sofia anser själv att hon är i stort behov av psykoterapi. Hon har också sökt detta från Landstinget. Men det fungerade inte så bra med den psykolog som hon erbjöds. Hon bad då att få gå hos en annan person, men blev nekad. Därför bekostade hon själv sin terapi under en period. Men detta blev ohållbart eftersom hon försörjer sig själv och barnet på sin knappa sjukpension. Hon försöker nu som en sista utväg flytta till en annan stadsdel bara för att få psykoterapi.

- Mår man psykiskt dåligt så blir man marginaliserad och hamnar utanför samhället. Det är svårt att ta plats bland så kallade vanliga människor. För mig känns det som en omöjlighet utan psykoterapi, säger Sofia.

EN STÄNDIG RÄDSLÅ

I vanliga fall kopplas Socialförvaltningen in

när en förälder till ett litet barn blir akut psykiskt sjuk. I Sofias fall finns det anhöriga som kan ta hand om hennes dotter när hon blir sjuk. Sofia känner dock hela tiden hotet från Socialen, att de kan komma att ta hennes dotter ifrån henne.

- En socialsekreterare hotade mig med att ta Anna ifrån mig om jag inte lät mina föräldrar eller Annas pappa ta hand om henne när jag var sjuk. Det var helt onödigt att hota mig eftersom jag aldrig varit negativt inställd till hjälp från dem, säger Sofia.

BARNET I CENTRUM

När Sofia blev ensamstående mor och tyckte att tillvaron var svår tog hon själv kontakt med Socialförvaltningen för att få komma till ett familjehem. Tyvärr fanns det ingen möjlighet att tillgodose Sofias önskemål om att Anna samtidigt skulle få gå kvar på dagis. Familjehemmen fanns bara långt bort och Sofia valde då att avstå eftersom hon tyckte det var viktigt för Anna att inte ryckas upp från dagis.

Anna började på dagis när hon var 1,5 år. Sofia tycker att det är viktigt för Anna att få stimulans och träffa kamrater. Kontakten på dagis har fungerat bra och personalen har visat förståelse för Sofias situation.

- Fast den senaste tiden har jag mått dåligt och haft svårt att sova. Detta gör att det ibland är mycket svårt för mig att komma upp på mornarna. Tidigare har de visat förståelse, fast nu märker jag att personalen tycker att jag är lat. De förstår inte att det verkligen är en kamp för mig att komma upp vissa mornar. Och det händer att jag väljer att ha Anna hemma vissa dagar, säger Sofia.

KÄLLANS FÖRÄLDRAGRUPP

Sofia går i Källans föräldragrupp sedan ett par år tillbaka. Källan är en verksamhet med ”Barn till psykiskt sjuka”. Verksamheten drivs numera av IFS Stockholms distrikt. På Källan får Sofia tillfälle att träffa andra föräldrar som har liknande problem. I föräldragruppen disku-

Att skaffa barn var ett medvetet val av Sofia och hennes sambo. Men Sofia drabbades av en psykos under graviditeten, som följdes av ännu en psykos efter förlossningen. Förhållandet tog slut och idag lever Sofia som ensamstående mamma med sin 4-åriga dotter. (Personen på bilden har inget samröre med artiklen.)

terar man runt olika teman som alla handlar om att vara förälder och samtidigt må psykiskt dåligt.

- Jag har känt mig så ensam om att vara mamma och samtidigt må dåligt. Källan är ett andningshål och vi som går här umgås också en del privat, säger Sofia.

SAKNAR FÖREBILDER

Sofia tycker det är svårt att uppfostra sin dotter och hon känner sig vilsen och osäker i sin föräldraroll. Hon säger att hon inte har några bra förebilder hur en förälder ska vara.

- Jag saknar andra mammor att umgås med. Men det är svårt att knyta kontakter när jag mår dåligt. Andra föräldrar blir reserverade när jag berättat om hur jag mår. Och jag oroar mig nu för Annas framtid med kamrater och hur hon blir sedd av andra föräldrar, säger Sofia

SVÅRT HANTERA KONFLIKTER

Personalen på dagis och barnpsykologen säger

Mår man psykiskt dåligt så blir man marginaliserad och hamnar utanför samhället.

att Anna mår bra och utvecklas som hon ska. Fast Sofia märker att Anna tagit över hennes reaktionsmönster och det oroar henne. Sofia tycker också att det är svårt att hantera de konflikter som uppstår. Hon har svårt att sätta gränser när hon och dottern vill olika.

- Jag oroar mig naturligtvis för hur allt



detta har påverkat min dotter. Jag tycker att vi har vissa problem i vår relation. Det uppstår mycket konflikter och hon testat mig hela tiden, säger Sofia.

NÄRA KONTAKTER

Sofia är en person som själv tar reda på var hjälp finns att få. Men det är inte alla som orkar eller vågar.

- Även om jag inte själv räcker till för Anna alla gånger så försöker jag se till att hon ändå får det hon behöver. Jag valde att hon

skulle gå på dagis och jag har aktivt ansträngt mig för att hon ska ha en tät kontakt med sin pappa och med sina morföräldrar. Jag ser också till att hon får stimulans genom att gå på simskola och ta danslektioner, berättar Sofia.

Text: Lena Tiderman
Foto: Reine Walfridsson

Sofia och Anna är inte personernas riktiga namn. De vill vara anonyma på grund av rädsla för fördomar och för myndigheter.

Efterlyser mammor i samma situation!

Har du liknande erfarenheter och vill komma i kontakt med Sofia är du välkommen att höra av dig till Schizofreniförbundets kansli, office@schizofreniforbundet.se

Pappans väg ur krisen

Det är en skön känsla att vara pappa. Känslan är kanske inte lika stark varje dag, men den finns där hela tiden.

Att vara småbarnspappa är en sak, en tillvaro då det lilla barnet kräver total uppmärksamhet. När barnen börjar skolan inträder en annan fas. Och när barnen blir vuxna kommer ännu en dimension. Men allt hänger samman och lyckokänslan och förundran över att ha varit med och skapat liv, som just får detta uttryck i någon speciell person (eller personer), är alltid densamma. Och lyckoruset blir än större när man ser att barnet dessutom bär med sig speciella drag och gester som också påminner om en själv - på gott och ont.

LEVA I NUET

En av mina söner hjälpte mig mycket en dag. Vi hade pratat en långstund om föräldraskap och vi hade berört mycket som var negativt från hans sida. Samtalet stod och vägde och det var på väg att kantra över helt på den negativa sidan. Jag talade om för honom att jag verkligen förstod att jag varit en dålig pappa många gånger. Han lyssnade eftertänksamt och sedan så sa han: "Låt vara att du varit en dålig pappa förut, men var en bra pappa nu då!"

Det löste den kramp jag tidigare hade haft. Han hjälpte mig att inse att det handlar mycket om att leva i nuet och att se och lära sig att uppfatta situationer och händelser direkt.

LÅG TOLERANS

När man som pappa eller mammaså småningom förstår att ens barn har fått en allvarlig sjukdom, kan man verkligen reagera på många olika sätt. Allt ifrån flykt till det djupaste engagemang. Och rent faktiskt, praktiskt - som föräldrar, anhöriga är vi ju de som blir kvar hela tiden.

Vårdpersonal, läkare, kontaktpersoner och

vad nu alla kallas byts ut och försvinner, får andra tjänster och börjar forska. Men som förälder, anhörig är man kvar. Vad sekretess och annan ordning i samhället än säger. Och hur den sjuke än förhåller sig. Eftersom det handlar om psykisk ohälsa, psykiska funktionshinder, känns pressen på anhöriga extra stark. Beroende på vilka miljöer vi lever i är toleransen för sådana sjukdomar väldigt låg.

PAPPANS VÄG LÄNGRE

Eventuella konflikter eller obearbetade upplevelser hos föräldrar eller anhöriga kan under sådana omständigheter komma i dagen. Det handlar om sådant som vi normalt skjuter upp att prata igenom - vilka värderingar vi har, vilka uppfostringsmetoder vi haft. Eller det faktum att vi egentligen överlämnat allt vad som gäller barnen till den ena parten och plötsligt finns en son eller dotter där som vi inte förstår riktigt och som vi inte känner. Just den här beskrivningen tror jag gäller för allt för många pappor. Man har överlämnat det mesta av det som gäller barnen till hustrun och så står man där utan kontakt när svårigheter kommer. Ofta har det inte skett särskilt planlagt utan det har bara blivit så. I krisen har därför papporna oftare en längre väg att gå, om de orkar ta sitt ansvar. Många förhållanden spricker, när barnen får en allvarligare sjukdom.

TID FÖR ÅTERHÄMTNING

Men det är inte svart hela tiden. Det finns ju långa friskhetsperioder också, utan att alla ska gå varandra på nerverna. Långa goda perioder där var och en kan leva sitt eget liv, kan ta egna initiativ, umgås med vänner. Och där den som var sjuk nu skall bli betraktad som frisk. Där en person som har en psykisk diagnos inte ständigt ska bli betraktad som sjuk. För det är så jag tror att det är. Många "hålls kvar" i ett allmänt sjukdomstillstånd just på grund av att diagnosen tar över allt.

Både som förälder och barn handlar det också om olika sorgeprocesser som pågår hos oss. Jag har märkt detta hos mig själv och jag har pratat med min son om detta. Som alla vet

så har man konstaterat att vid förlust/sorg behöver kroppen tid att återhämta sig. Hur länge återhämtningen tar beror mycket på hur de personer är som drabbas av förlusten/sorgen.

HOPP FÖR LIVET

Det finns vissa moment som ständigt återkommer i sådana här processer: *chocken*, när man konstaterat vad som har hänt. Nästan direkt därpå kommer *förnekande* och *ilska* över det som skett. Frågan: "Varför skall detta drabba mig/oss?". Så småningom kanske man börjar resonera i termer av: "hade jag/vi inte gjort så, så hade ingenting hänt" eller "hade vi gjort så här, så hade..." Man kan kalla detta ett *förhandlande* med det som skett. Det finns också ett inslag av *depression* i en del av sorgens process. Och i senare delen av skeendet finns det ett *accepterande* och en *nyorientering*. När vi på olika sätt får sår på händer eller på benen är vi helt inställda på att sår behöver en viss tid för att läka. Plåster och bandage och salvor behövs olika mycket. För själens sår behövs också plåster, bandage och salvor. Det är bara det att vi måste våga vara varandras plåster, bandage och salvor. Genom att accepterar varandras sorg och samtala med varandra om den och ta hänsyn till att vi befinner oss på olika ställen i denna process. Vi ska hjälpa varandra att inte fastna i någon återvändsgränd, utan komma fram till ett *accepterande och en nyorientering*. För det är endast då det kan hända något med oss. Då kan vi se det friska. Då kan vi se det som pekar framåt. Då kan vi se hopp - både för våra anhörigas liv och för våra egna liv.

Text: Per Torell

En hemsida för alla!

Under våren omarbetar vi vår hemsida. Samtidigt låter vi utveckla en mall som gör det möjligt för alla föreningar och distrikt att få samma startsida och upplägg som Schizofreniförbundet på rikspanet har.

www.schizofreniforbundet.se

frågor om föräldraskap



Einar Trollerud och Gun Cederborg är gruppleddare för Gyllingens barn- och tonårsgrupper i Göteborg. I dessa grupper vänder man sig till barn och ungdomar som har en förälder som är eller har varit sjuk. Här svarar de på några av de frågor de har fått från föräldrarna till gruppdeltagarna.

Hur påverkar min sjukdom mitt barn?

Vår utgångspunkt är att den värld vi lever i ska vara meningsfull. Den måste vara begriplig och hanterbar och det måste finnas en framtidstro och en framförhållning. Om en förälder blir psykiskt sjuk, finns det som regel andra vuxna som kan hjälpa till att skapa den meningsfullhet som barn behöver. Ibland kan man behöva hjälp att hitta dessa andra vuxna. Vi vet dessutom att föräldraskap kan

vara svårt, oavsett om man är sjuk eller frisk. Det kan av och till vara lätt att tro att alla de misstag som begås i föräldraskapet sorteras in som en följd av den psykiska sjukdomen. En sak vet vi är viktig, det är att man som förälder förmedlar till sitt barn att det inte är skuld till sin förälders sjukdom.

Är psykiska sjukdomar ärftliga?

Vi tror snarare att man ärver en känslighet, på gott och ont. Det finns inget förutbestämt i att man som barn till en förälder med psykisk sjukdom själv kommer att bli sjuk. Det finns många andra faktorer - både riskfaktorer och skyddande faktorer - vilka spelar en viktig roll.

Vad skall jag berätta för mina barn om min sjukdom?

Barn har som regel mycket konkreta frågor och undringar. Vi tycker att det är bra att prata och diskutera med barnen om sjukdomen i tider när man mår bra, eller i alla fall bättre. Som förälder kan man berätta att det är en sjukdom som andra sjukdomar, men att det mera är sättet att vara, känna, tänka och upp-

leva som påverkas än själva kroppen. Rädda barnen har gett ut två böcker - "Överlevnads-handboken" och "Råd till föräldrar när den psykiska hälsan sviktar" - där de reder ut begrepp och förmedlar andras erfarenheter

Måste jag kalla det psykisk sjukdom?

Hos oss som möter barnen är det mycket tacksamt att kunna använda sjukdomsbegreppet. Sjukdomar kan drabba oss alla och den som är sjuk kan bli frisk. Vi pratar bara om symtomen. Dessa är uttryck för sjukdomen. Det gör att man som barn skall få tycka om och älska sin förälder så mycket man vill och samtidigt få möjlighet att lära sig att förhålla sig till symtomen. Det är inte min förälder som är dum och konstig, utan det är symtom på den sjukdom han eller hon har. Vi tror att det kan vara förvirrande för barn att prata om kriser, psykisk ohälsa, psykisk störning eller "ont i själen". Det blir alltför diffust och säger egentligen ingenting.

Har du frågor som rör juridik, vård, behandling eller kommunernas insatser för personer med psykiska funktionshinder? Skriv då till *Fråga Experten*. Schizofreniförbundet, Hantverkargatan 3G, 112 21 Stockholm, eller e-post: office@schizofreniforbundet.se

Förbundsstyrelsens ledamöter

Bengt Stålberg menar att det behövs mer än förstånd för att förstå en människa som drabbats av psykisk ohälsa, det behövs även erfarenhet av sjukdomen. Därför är han mycket engagerad i en rad olika aktiviteter som alla syftar till att öka samhällets förståelse och underlätta tillvaron för dessa personer och deras anhöriga. Bengt är ursprungligen från Blekinge, men är numera bosatt i Umeå där han arbetat som lärare på samma folkhögskola i 40 år innan han gick i pension för något år sedan.

- Min son drabbades av psykisk ohälsa och det är självklart han som är min drivkraft i det här arbetet. Jag är aktiv i kommunens brukarråd, där vi bland annat arbetar med boendefrågor och syster-sättning.

Bengt har varit aktiv i Umeå i åtta år, inom distriktet i fyra år och på riksnivå i Schizofreniförbundets styrelse i två år. På sin fritid orienterar han gärna eller åker skidor - det beror på årstiden.



Sture Andreasson drivs av en strävan att bekämpa fördomar. Med ett förflutet som VD på ett grafiskt företag satsar han nu helhjärtat på ungdomar och arbetsmarknadsfrågor inom storstadssatsningen i Göteborg.

- Idag arbetar jag nästan uteslutande med sociala frågor, både i min yrkesverksamma roll och i min roll som företrädare för Schizofreniförbundet. De viktigaste kärphästarna för mig är respekt för andra människor och ett gott bemötande av alla du möter.

Göteborg är hans hemmaarena, och han är bosatt i en villa i Kungsbacka.

- Jag har ett stort engagemang i de lokala frågorna. Jag är till exempel vice ordförande och kassör i Schizofreniförbundets lokala förening i Kungsbacka, ordförande i en referensgrupp för Kungsbacka kommunala handikappråd och medlem i brukarrådet i Kungsbacka.

Sture är kassör i Schizofreniförbundet på riksnivå.



gästpennan

Kärleken till det onormala



Susanne Osten skriver förordet i Hanna Sitters bok "Magiska ögonblick" som ges ut av förlaget Natur & Kultur i mars 2005.

"Jag har vuxit upp med en mamma som var psykotisk. Visst har jag som barn försökt slita mamman ur mig, hatat allt det i mig som var sammanflätat med hennes psykotiska föreställningar och idiotiska handlingar."

Som barn skämdes jag för hennes konstiga vredeutbrott mot grannar och hennes okonventionella sätt att hälsa på mina kamrater.

Jag har åter och åter kommit tillbaka till vår urscen, när jag lämnar henne i en trappuppgång på Roslagsgatan i Stockholm 1960. Hon sitter vräkt – igen – med våra jamande katter som river henne. Jag gick min väg för att klara mig. Men hon kom efter en del vedermödor till Det Stora Sinnesjukhuset, där hon levde länge, liksom fångad och främmande. Till slut dog hon, liten som en fågel. All min rädsla kring vatten och för att drunkna, min mörkrädsla, min paniska rädsla för ensamhet – allt är sammankopplat med hennes rädsor. Men allt annat jag också fått av henne stiger fram nu.

Själva livet, könet, begäret, värderingar om konst och mänsklig svaghet, mitt smala ansikte och långa nos, en avbild av hennes, mina ögons sorg och glädje. I hela mitt liv hade jag tänkt att jag borde berätta om galenskap och kärleken till en förälder. Om beroendet och terrorn. Hettan i mitt tidiga »mammamaterial« från åren jag levde som barn med en sjuk förälder förvånar mig själv. Jag läser då och då om mina tonårsbrev och dagböcker och finner där utkast till böcker, pjäser, filmer.

INGEN SÅG BARNET

Mig såg dom inte. Barnet till den sjuka fanns inte i psykiatrin. Längre, längre var det så. Men med satsningen på Källan* började

barnen till de sjuka få synlighet i samhället. Jag träffade Hanna Sitter Randén 1997 när vi skulle sätta upp en dramatisering (av Erik Uddenberg) av min bok *Flickan, mamman och soporna* på Unga Klara. Hanna blev vår terapeut och vägledare om psykosor. Hon följde hur pjäsen arbetades fram bland annat med hjälp av barn och unga från Källan.

Jag hade kunskap och vissa minnen. Ett problem var att känslan av skam tryckt undan så mycket detaljer från mina tidiga minnen. Hanna förde in begreppet »det farligas förråd«. Allt jag diktat var som fragment ur ett söndersprängt förråd, precis som det psykotiska språket talar med bilder vi inte riktigt förstår men som ändå äger mening och sammanhang.

ÖPPNA SKATTKISTAN

Hanna förde med sin öppna och humoristiska person in begrepp från sin teori och praktik, men hon tog också på sitt nyfikna sätt emot oss, våra karaktärer, i terapi. Mitt »förråd« är kanske inte så farligt att det måste sprängas. Hanna lärde oss att vi alla har detta förråd, att vi alla kan bli psykotiska. Och på vägen lärde mig Hanna att se sambanden mellan psykosor och erfarenheter som brukbara, värdefulla och konstnärliga. Gå på skattjakt!, sa hon. Och jag lärde jag mig att se mina erfarenheter som värdefulla skatter. Och till sist att också kunna glädjas åt en del av dem.

Jag läser Hanna Sitter Randéns manuskript till boken med en sådan glädje. Det som var obegripligt för mig som barn, när jag levde med mammas fantasier och gestalter, får här form.

*Schizofreniförbundet startade 1996 projektet Källan.