

DAGENS NYHETER 2001-11-06

Ingen annan kan ge oss det gruppen kan ge

Av CHARLOTTE ESSEN

Känslan av total ensamhet och isolering i en krissituation kan ibland vara lika förödande som själva orsaken till krisen. Den som själv är drabbad eller har varit i samma situation kan bättre förstå hur det känns - detta är själva grundtanken bakom fenomenet självhjälpsgrupper som Insidan skriver om i dag och i morgon.

"PRATSUGEN MAMMA TILL VUXEN SON (27 år), som efter många jobbiga år fått diagnosen ADHD, söker föräldrar i liknande situation. Hör gärna av er till Eva."

Annonsen i tidningen var Evas rop på hjälp efter årtionden med känslor av ensamhet och övergivenhet. Hon ville träffa andra i samma situation - självförtroendet som förälder var nere på absolut noll. Att sedan så många svarade gjorde henne alldeles överrumplad, men också väldigt glad.

– Det var som att få en jättstor kram, säger Eva.

Nu var hon inte ensam längre – det fanns andra som hade det precis likadant.

Ett och ett halvt år senare sitter jag en regnig kväll tillsammans med nio kvinnor runt ett ovalt konferensbord. Platsen är frivillighetscentralen och självhjälpscentret Fenix i Aspudden, i Stockholm. Kvinnornas – och en man som inte är med i kväll – gemensamma erfarenheter är att de har vuxna barn med ADHD. Alla barnen har fått sin diagnos sent i livet.

Stämningen runt bordet är positiv och förväntansfull och det verkar som om alla har sett fram emot kvällen. Under småprat slår vi oss ned och mitt på bordet ställs en bricka med färgglada muggar, en kaffetermos och skivad vetelängd.

Varannan måndagskväll träffas de på Fenix och pratar under två timmar med fikapaus i halvtid. Det finns inga stadgar eller program, den enda regeln är att alla ska kunna komma till tals.

– Och det som sägs i gruppen, stannar mellan oss, säger Eva. Det har vi bestämt och lovat varandra under lite högtidliga former.

Första delen av kvällen brukar var och en prata om det som känns viktigast just då; detta benämns skämtsamt som "veckans tömning" och handlar ofta om nuläget i familjen. Andra halvan av kvällen är öppen för fria diskussioner.

De gläds med varandra och bekymrar sig om varandra, men det har tagit nästan ett år att låta alla berätta om sig själva, sin situation och sina erfarenheter. I början var stämningen både upprörd och spänd, då flera års sorg och ilska skulle ventileras.

– Du skulle ha sett oss för ett år sedan - vi satt bara och grät, säger Lisa.

Hon frågar sedan om de andra kommer ihåg när hon själv träffade gruppen för första gången och inte kunde säga någonting på hela kvällen. Alla kommer ihåg. Hon satt bara uppkrupen i soffan och lyssnade när de andra pratade.

– Och jag bara grät och grät. Jag blev väldigt rörd när jag förstod att ni hade haft det precis som jag, säger Lisa. Det var något enormt att äntligen hitta människor jag kunde prata med.

I dag är deras barn mellan 17 och 28 år, men under barnens uppväxt har ingen förstått problemets kärna, trots professionell hjälp och otaliga utredningar. Barnen har inte fungerat i skolan, till exempel inte kunnat sitta stilla. Föräldrarna blev då mer eller mindre upplysta om att det verkliga problemet låg hos dem själva. Skolan lade oftast hela skulden på dem och deras påstådda oförmåga att sätta gränser.

– Jag har mått något så fruktansvärt dåligt under dessa 15-20 år - helt sänkt och totalt nedvärderad av alla runt omkring mig, säger Susan.

Många har gått hos BUP, barn- och ungdomspsykiatrisk vård, i årtal med sina barn. Med ett undantag, då en underbar läkare visade mycket förståelse, har alla dålig erfarenhet av BUP, som enligt dem själva enbart skapat en stark känsla av underläge.

– Vi har blivit väldigt skuldbelagda då alla experter hela tiden sagt att problemet ligger hos oss som föräldrar, säger Lisa. Enligt BUP skulle alla problem helt enkelt bero på att vi var oförmögna att uppfostra våra barn.

Några av gruppens medlemmar får eller har fått egen hjälp hos en psykolog, kurator eller familjeterapeut. Alla är överens om att den professionella hjälpen är mycket bra och behövs, men tycker att en självhjälsgrupp är precis lika viktig som professionell hjälp.

– Ingen annan kan ge oss det som gruppen kan ge, konstaterar Eva. Det vi ger varandra är unikt.

Lisa berättar om när hon mådde väldigt dåligt och ringde en psykiatrisk akutmottagning. På deras inledande frågor förklarade hon hur ledsen hon var och att allt kändes väldigt tomt. Men på sjukhuset tyckte de inte att det lät som om hon var psykiskt sjuk, vilket Lisa också var tvungen att erkänna.

– Och då hade sjukhuset inga resurser att ta emot mig och låta mig träffa en psykolog, säger Lisa.

Detta, anser hon, är ytterligare ett starkt skäl till att fler självhjälsgrupper borde startas - de är åtminstone till någon hjälp. Alla som arbetar med människor skulle ha självhjälsgrupper i bakhuvudet.

– Att vi kan säga precis vad vi upplevt och känner betyder allra mest, fortsätter hon. Det är underbart att komma hit och berätta precis som det är, utan att någon tittar på dig med ögon som säger: "Men, vad är du för en mamma?" Att också kunna berätta om hur underbara barnen är, trots att de är så jobbiga ibland!

Bara tanken på att tala om för omgivningen hur underbara deras barn faktiskt kan vara ibland, utlöser ett hjärtligt, men lätt cyniskt skratt runt bordet. Det verkar inte tillhöra vardagen precis, att kunna prata positivt om sina barn med utomstående.

– Vi lever i olika världar eller dimensioner, förklarar Eva. När det gäller vänner och bekanta, vet vi vilka personer det går att berätta någonting för. De är väldigt få. På min fråga om inte mediernas ökade uppmärksamhet kring till exempel ADHD, damp och Aspergers syndrom har ökat omgivningens förståelse, förklarar alla att det är just detta som är ett av problemen - deras barn är ju vuxna och har levt med sitt handikapp utan diagnos hela livet. Uppmärksamheten kring ADHD beskriver oftast yngre barn och deras speciella problematik.

Förutom emotionellt stöd kan de ge varandra goda råd och tips om bra läkare och litteratur. Tillsammans har de en stor samlad kunskap och många viktiga kontakter. Inom gruppen kan de också ventilerar sin oro, ilska eller sorg över till exempel narkotikamissbruk, sociala anpassningsproblem, apati eller kriminalitet. Ingen möts av sårande eller oförstående kommentarer och anklagelser.

Egna föräldrar och andra nära anhöriga finns också som stöd ibland, men flera säger sig inte vilja lägga alltför tunga bördor på dem. Eller så orkar inte de egna föräldrarna eller släkten, helt enkelt. De kan också vara oförstående och säga att barnen är bortskämda och uppfostrade.

Alla har för länge sedan slutat att berätta om sina bekymmer för andra. De känner sig mer eller mindre isolerade när det gäller barnen, eftersom alla runt omkring - deras syskon, vänner eller arbetskamrater - har det helt annorlunda med sina barn.

När vi börjar prata om det som varit, förändras stämningen och blir betydligt mer dämpad. Fragment ur kvinnornas livshistorier innehåller en ofattbar, maktlös och ensam kamp mot BUP, skola och socialtjänst under barnens uppväxtår.

Det slår mig hur ovanligt uppmärksamt alla lyssnar och hur koncentrerade de är på den som talar - ingen avbryter, stressar eller börjar tala om sig och sitt.

Det är också väldigt lätt att känna igen sig i den förtvivlan och vanmakt som Susan måste ha känt, när de sociala myndigheterna omhändertog hennes då sjuårige son för vård i fosterfamilj på obestämd tid.

– Jag blev tvingad att lämna min son till en fostermamma, för de sa att jag var en dålig mamma, berättar hon. I dag har han kommit tillbaka till mig, men jag skulle vilja stämma de sociala myndigheterna. De var mina fiender – jag blir så upprörd när jag tänker på det.

Även de andras berättelser är fyllda av liknande detaljer - vanmakt inför skolan, BUP, socialtjänsten och en totalt oförstående omgivning. Alla har på olika sätt drabbats under dessa år, både psykiskt och fysiskt. Hela familjen har givetvis också påverkats negativt av påfrestningarna; många av kvinnorna är skilda och har fått en rad olika psykosomatiska sjukdomar.

Om det hade funnits en liknande självhjälsgrupp när barnen var små, hade det gjort någon skillnad för deras eget liv och barnens uppväxt?

Min fråga får en ovanligt lång tystnad att infinna sig. Alla verkar bli sorgsna av att tänka tillbaka på det som varit – några tittar resignerat på varandra, andra ned i bordet med en djup suck.

De hade orkat kämpa lättare ifall de hade haft varandra redan då, tror många. När man hör hur andra har det med sina barn, blir man modigare. Allt kan inte bero på att man är en så dålig förälder, eftersom alla har så lika erfarenheter.

– Det är nästan så att man börjar gråta, jag orkar knappt tänka på det, säger Eva. Hade vi haft en sådan här grupp under barnens uppväxttid hade vi kunnat tipsa varandra vid konflikter med barnen eller omgivningen. Hjälpa varandra rent praktiskt. Vi hade definitivt mått mycket bättre över huvud taget, bara genom att prata med personer i samma situation.

Och framtiden? Alla tror att de kommer att fortsätta träffas och på sikt finns det vissa planer om att kunna utöva påtryckningar på kommun- och landstingspolitiker och förhoppningsvis bidra med sina erfarenheter. Några andra föräldrar har ringt till Fenix och försökt komma med i gruppen, men eftersom en självhjälsgrupp helst inte ska ha fler än mellan åtta och tio deltagare - alla ska hinna prata - har de varit tvungna att säga nej. Förhoppningsvis kan det startas fler självhjälsgrupper kring ADHD i framtiden.

– Det är fråkigt att behöva säga nej till förtvivlade människor, säger Eva. Vi vill inte att en enda förälder eller ett enda barn ska behöva vara ensamt. Någonsin.

Personerna i artikeln heter i verkligheten något annat.

FAKTA/självhjälsgrupper

- + Kan i princip handla om vad som helst. Bör ha fem till tio deltagare. Ibland kan olika patientföreningar, intresse- och frivilligorganisationer hjälpa till med igångsättandet, liksom kommunens familje- och frivillighetscentral.
- + Ersätter inte utan är ett komplement till hjälp från läkare, sjuksköterskor, psykologer, kuratorer eller socialarbetare. Att på samma gång både ge och ta emot hjälp är skillnaden mellan en självhjälsgrupp och en terapigrupp.

+ Är avgiftsfri och saknar ledare. Deltagarna kan vara anonyma. Andra typiska regler är tystnadsplikt, att inte avbryta, kommentera eller ge råd utan att vara ombedd.

+ Exempel på vanliga samtalsämnen för en självhjäpsgrupp: Förlust av anhörig, utbrändhet/utmattningsdepression, skilsmässa, att leva med olika sjukdomar, att vara anhörig till någon med speciell sjukdom, mobbning på arbetsplatsen, att vara tonårs-, ensam- eller tvillingförälder, att vara pappa eller styvförälder.

Detta material är skyddat enligt lagen om upphovsrätt.
Copyright © Charlotte Essén 2015