

TIO ÅR SENARE:

Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk

Boken **Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk** kom ut 2004 på Rädda Barnens förlag. Det nya då, för tio år sedan, var att här hördes för första gången de ungas egna röster. Det fanns berättelser från föräldrar, det fanns böcker för de professionella men Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk var första gången som unga själva formulerade sina egna berättelser om livet med muskelsjukdom.

Idag 2014 – tio år senare ville vi göra boken igen och de unga som var med då och några nya som kommit med oss i skrivandet berättar igen och skriver också egna texter. Du möter fantastiska, enastående berättelser om att vara som alla andra och samtidigt unik – det bränner till. Vad lyckas de unga med? För mig handlar det om förmågan att berätta om svåra erfarenheter utan att det blir alltför tungt. Att berätta utan att bli sentimentalt. Att berätta och med mod och envis optimism visa styrka och möjligheter.

Vad berättar de unga om? De berättar om livet med sjukdom. Om tankar och känslor, om kärlek och längtan, om relationer till föräldrar, syskon och en älskad morfar. Om hur det är att själv vara förälder. Om fosterdiagnostik, identitet och om arbetslivet. Om fördomar - egna och andras. Om stora existentiella frågor och om en brinnande längtan att bli sedd som den man är.

Journalisten och författaren Mustafa Can har återigen mött de fyra unga han mötte för tio år sedan och fotografen Pieter ten Hoopen har tagit bokens bilder. Professor Thomas Sejersen har skrivit bokens medicinska avsnitt.

Att göra Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk – tio år senare är att också att tala om döden; döden som en del av livet och döden som en del i våra berättelser om livet. Om detta skriver journalisten Jonas Franksson. Känsligt berättar han om sin och vår vän Joel som var aktiv när vi gjorde första boken. Joel som avled 2005.

Så – vad har hänt de här tio åren? Med de unga själva? I samhället? Vilka frågor är mest aktuella för unga idag? Vad berättar de? Ja, att det finns mycket att ta itu med: assistansen, rätten till delaktighet och arbete och att bli respekterad som individ. Det handlar om vilket samhälle vi vill leva i, vilken människosyn vi har och vilka värderingar vi tycker är viktiga. Det handlar om hur vi ser på sjukdom

och om existentiella frågor som är viktiga för var och en av oss som enskilda människor och för oss alla gemensamt.

Jag hoppas att du som läser boken ser det personliga och individuella i varje berättelse och jag hoppas också att du ser att berättelserna som helhet innehåller en uppmaning. Vi kan inte fortsätta att ha förutfattade meningar om hur det är att leva med en sjukdom. Vi kan göra någonting. Vi kan skaffa

kunskap. Vi kan bearbeta våra egna fördomar och vi kan slå håll på kollektiva och stereotypa uppfattningar och se människor.

För mig har det varit fantastiskt att i samarbete med de unga arbeta fram denna bok och jag har mest sett mig som möjliggörare av den. Jag har försökt att med varsamhet och stor respekt uppmuntra och stödja de ungas berättande och skrivande. Denna min uppgift har känts som ett hedersuppdrag. Med förväntan och glädje har jag tagit emot varje berättelse och text.

Tillbaka till det för mig riktigt stora med boken – de ungas egna ord, berättelser och krönikor direkt från hjärtat. Här intill kan du läsa tre.

Kan berättelser förändra och skapa mening och hopp? Vi tror det. Vi hoppas det. Därför ville vi skriva den här boken. Boken har något för just dig. ●

TEXT Christina Renlund
leg psykolog och psykoterapeut



Boken kommer i januari 2015 men kan redan nu förbeställas på www.gothiafortbildning.se
Boken kostar cirka 90 kronor.



© STAFFAN RENLUND

Christina Renlund är psykolog och psykoterapeut med många års erfarenhet av arbete med barn och unga.

LÄS UTDRAG
UR BOKEN PÅ
NÄSTA UPPSLAG

UTDRAG UR BOKEN:

”Varför? Och varför just jag?”

För tio år sedan när jag formulerade mina tankar om sjukdomen, så sa jag ”Jag tycker det är hemskt med sjukdomen. Jag skulle vilja bli av med den direkt. Jag kan inte förstå dem som säger att det här är väl inte så farligt. Varför? Och varför just jag?”

När jag nu läser mitt tio år gamla citat känner jag inte riktigt igen mig i de orden. Jag tänker annorlunda idag. Eller gör jag verkligen det? Är jag kanske inne i en fas i mitt liv, när jag nonchalerar min sjukdom och mina svårigheter? Eller har jag accepterat?

Mycket har förändrats de senaste tio åren. Jag har flyttat hemifrån, jag arbetar idag som sjuksköterska, och jag har hittat mitt livs kärlek. Det dagliga livet är fortfarande en utmaning som kräver fokus, planering och acceptans. Och det finns utmaningar där sjukdomen begränsar mina möjligheter att vara normal. För att intala sig att man kommer att klara något, finns från filmen Sällskapsresan uttrycket ”Jag kan flyga, jag är inte rädd”. I mitt huvud cirklar istället orden ”Jag är normal, jag kan leva det liv jag vill, jag är inte sjuk”. Normal, vad är det, kanske ni tänker? Finns det någon som är normal och är att vara normal något bra? För mig är ordet normal viktigt. Normal betyder för mig att man inte har spinal muskelatrofi (SMA). Jag vill vara normal, alltså vill jag inte ha SMA. Punkt.

Så finns dagar, när allt känns väldigt mycket bättre, och då tänker jag att jag på något sätt är glad att jag har växt upp med min sjukdom, för annars hade jag nog inte varit den person jag är idag. Och någon annan vill jag inte vara. Ja, det är dubbla budskap. Jag vill vara frisk, men vem hade jag varit utan SMA? Och hade jag verkligen velat vara den personen?

Jag har träffat världens underbaraste kille som jag vill dela resten av mitt liv med. Hade det varit vi, utan min sjukdom? Jag värdesätter livet, och är oerhört tacksam för det liv jag har. Hade jag tänkt så, utan min sjukdom? Jag älskar min familj över allt annat här i livet. Hade det varit så om jag inte hade haft min sjukdom? Och jag tänker igen på det jag sa för tio år sedan. Är sjukdomen verkligen så hemska? Vill jag verkligen bli av med den direkt?

Jag har genom åren byggt upp en fasad kring min sjukdom. Jag pratar sällan om den och om andra påpekar eller ställer frågan ”Vad har hänt med ditt ben, har du ont?” brukar jag skratta bort det hela och säga att ”Det är inte så farligt, det ser värre ut än det är, jag har bara lite ont i knät.” Detta säger jag för att jag inte vill att andra skall veta hela sanningen. Men den främsta anledningen är nog, att jag inte vill behöva erkänna och tydliggöra sjukdomen för mig själv. Men mitt i all denna

förnekelse av min sjukdom och under fasaden vågade jag ändå satsa på kärleken – trots frågor som ”Lämnar han mig om han får veta vet allt? Stannar han kvar om jag blir sämre?” När det gäller min sjukdom har jag nog inte öppnat mig helt för någon, men jag är en god bit på väg att berätta och dela livet och framtiden. ●

TEXT Frida Tregub

Du som hjälpte mig på vägen

Ar 2000 var jag 12 år gammal, jag kände mig utanför i skolan, hatade livet och sökte en mening med min existens. Jag valde att hellre spela Nintendo 64 än att vara i verkligheten. Super Mario fanns alltid där och han dömde aldrig någon, för honom hade alla spelare ett och samma värde.

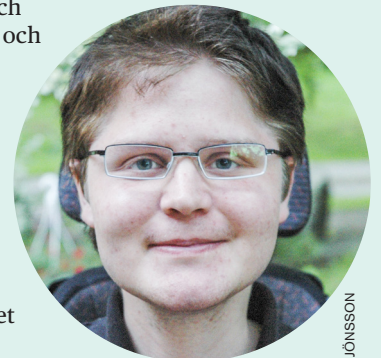
Utöver spelandet badade jag i varmvattensbassäng en gång i veckan, spelade piano och schack på Kulturskolan. Vägrade att se och acceptera det som hände med min kropp. Jag kunde inte gå själv längre, och när jag envist försökte resa mig ramlade jag ihop. Jag kunde inte heller ta mig fram i manuella rullstolen utan var tvungen att använda elrullstol. Självtändigheten var min stolthet och jag ville absolut inte ha hjälp av en ledsagare/kontaktperson, en främling i mitt liv. Trots min envishet presenterade kommunen och mina föräldrar mig inför fyra ledsagare under ett år, samtliga arbetade bara i ett par månader. Tryggheten som jag sökte hann aldrig infinna sig.

Inte nu igen, jag orkar inte träffa en ny ledsagare, det går bara åt skogen, tänkte jag för mig själv några veckor innan skolavslutningen 2001. Trots mina protester tvingade mina föräldrar mig att träffa ytterligare en person, Erik, en 18-åring med stark livsenergi. Då visste jag inte att det skulle bli början på en fantastisk resa, en resa som pågår än idag.

Erik visade mig sidor av livet som bara fanns i mina drömmar. Vi gick på bio, åkte skateboardramp med manuell rullstol, tog Team Eslöv i damhandboll till final, körde bil på en cykelbana, →



© HELENE TREGUB



© BODIL JÖNSSON

→ reste till Frankrike och Mallorca. Listan kan göras lång, men det som påverkade mig mest var att han bjöd in mig till sin familj, sin släkt och sina vänner. Och jag blev en del av Eriks familj.

Under högstadiet var jag mer hemma hos Erik än med min egen familj. Erik och hans familj förmedlade en obeskrivlig positiv energi som smittade av sig på mig. Hur jobbigt livet än är, ljuset finns alltid där, det handlar om att lära sig att hitta det.

Erik och jag, var och är olika som personer. Jag är en filosof och drömmare, Erik handlar först och tänker sen. Han skäms inte för livet, fokuserar inte på det förgångna utan kör full fart framåt. Just de egenskaperna förde han över på mig, det är jag honom evigt tacksam för.

Om några månader fyller jag 26 år, vilket känns

helt underbart. Under alla dessa år har Erik och en handfull andra människor utvecklat mig och fört mig framåt. Utan dem hade jag idag inte haft egen lägenhet, studerat till lärare, älskat livet eller arbetat med ungdomar med olika funktionsnedsättningar. Erik och mina andra förebilders energi delar jag nu med mig i mina studier och i mitt arbete med ungdomar och till deras föräldrar.

En förebild, fiktiv eller mänsklig, för oss framåt när mörkret faller, de får oss att bli en bättre människa och se möjligheter i livets motgångar. En dag kommer du själv att stå där och

delar med dig av din livserfarenhet. Du blir förebild för andra. ●

TEXT Björn Jönsson

En förebild,
fiktiv eller
mänsklig, för
oss framåt NÄR
MÖRKRET FALLER

Sexualitet och funktionsnedsättning

När jag berättade för mamma att jag skulle skriva en text till den här boken sa hon direkt "Du ska väl inte skriva om sex?".

Jag visste att hon inte menade något illa, men ändå kunde jag inte låta bli att känna mig ifrågasatt. Samtidigt förstod jag henne. För vilken mamma vill läsa om sin dotters sexuella lustar?

Svaret är nog: ytterst få.

Men det är precis en sådan dotter min mamma har fått. Ett viktigt tema för mig i mitt skrivande är nämligen just sexualitet och rätten till att vara precis så jäkla kåt jag vill – trots rullstolen.

Jag upplever att det finns en sorts tabu kring människor med funktionshinder och deras sexliv. Som att det är något man helst inte ser och pratar om. När det sedan väl kommer upp till ytan finns det två bilder som utkristalliserar sig. Den första målar upp oss som kåta små troll utan självbehärskning som tänder på allt och alla. Den andra målar upp änglalika varelser vars oskyldiga sinne står högre än vanliga mänskliga lustar. Kanske är det därför jag alltid känt en sorts skam kring lust. En skam och ett sexuellt mindervärde där jag varit plågsamt medveten om min kropps begränsningar, tänkt på stela ben, ställningar jag inte klarar av och att spontanitet inte sker på samma villkor.

Jag har låtit andra förstärka den bilden, accepterat kommentarer såsom "Det är synd att du inte kan göra så, för det tänder jag på". Känt tacksamhet för att någon velat ha mig, trots att de kunnat få någon bättre. Någon normal.

Jag har legat tyst, accepterat dåligt sex och inte påpekat att "Du det här är fan inte vad jag vill eller tänder på". Allt för att jag sett min sexualitet som något onormalt. Men sanningen är att jag är precis som alla andra. Och jag accepterar inte längre att någon förminskar mina lustar.

För visst jag kan inte ta en snabbis mot diskbän-

ken och av rent praktiska skäl är missionären standard. Men jag förtjänar lika mycket som alla andra. Jag förtjänar mer än raggingsrepliker som kretsar kring min rullstol eller att jag trots den är "rätt söt". Framförallt förtjänar jag mer än att den raggande faktiskt tror att replikerna kommer fungera eftersom jag "troligtvis inte kommer ut så ofta och inte har så mycket sexuell erfarenhet".

Men samhället och framförallt min egen hjärna kommer inte omforma sig över en natt. Det är en kamp där det inte räcker med att veta vad man förtjänar. Jag har kämpat och kämpar fortfarande med att ta vetskapen till mig. Men är det något jag lärt mig under den kampen så är det att rent sexuellt finns det alltid lösningar. För mig har receptet varit att hitta rätt sexpartner. Visst, det har hänt att jag dragit hem någon från krogen, men det bästa sexet har jag haft med personer jag känt mig trygg med. Där har det funnits utrymme att testa sig fram till vad som fungerar. Den rätta sexpartnern har inte sett begränsningarna. Jag har också insett att allt inte behöver följa normen för sex. Det finns så mycket mer än en jakt på penetration.

Trots insikt är det lätt att falla tillbaka i invanda roller. Därför är det viktigt att det är så pass högt i tak att man kan ha de här samtalen. Så för att besvara din fråga mamma "jo jag tänker skriva om sex". Jag vill också passa på att tacka dig. Tack mamma för att du förstår att någon måste ta de här samtalen och accepterar att det är just din dotter som alltid måste ta upp ämnen som lätt blir pinsamma, utelämnande eller svåra. Jag kommer alltid vara mammas lilla flicka, men jag tänker inte sluta föra den här kampen förrän samhället slutar klappa mig på huvudet. ●

TEXT Sanna Hedlund

Ett viktigt tema för mig i mitt skrivande är nämligen just sexualitet och rätten TILL ATT VARA PRECIS SÅ JÄKLA KÅT JAG VILL



© PIETERTENHOOPEN