

**AnnKatrín Noreliusson**

# Med ständigt adrenalinpåslag, som en stridspilot! Del 2



Välkommen in att hälsa på i familjen Noreliussons NPF-historia, i med- och motgång. Jag hoppas att den kommer att ge dig som läser styrka att orka fortsätta vara NPF-förälder. Eller vad har vi för val egentligen.

Till dig som är mor- eller farförälder vill jag säga att du kan vara en fantastisk resurs för dina barn och barnbarn särskilt du som vill öka din kunskap och förståelse hur utsatt en familj likt vår är.

Naturligtvis kan vem som helst som är intresserad av NPF läsa.

Jag har valt att dela med mig av hur det kan vara att leva i en familj liknande vår och att vi tillsammans ska minska på skammen och skulden.

### **Markus börjar i första klass, augusti -97.**

Han är en smart kille vår Markus, det här ska nog gå bra, minns jag att jag tänkte. Men samtidigt visste jag hur bunden han var till mig, han var liksom fastknuten. När han lämnades på fritids före skolan på morgnarna ville inte släppa mig. Många gånger låg han på golvet med armarna runt mina fötter för att hindra mig att gå.

Stackars barn. Lock och pock fungerade inget vidare, han ville inte stanna. Som tur var fanns det **en personal som Markus gillade** och hon fick honom att till slut släppa taget om mig och stanna medan jag åkte till jobbet, med hans gråt i mina öron. Ofta i min

egen gråt och full av förtvivlan. Snart satt jag på min arbetsstol och skulle tillverka löständer med tankarna hos Markus och Martina. Undrandes hur de hade det i skolan.

Under höstterminen blev klassens fröken allvarligt sjuk, och klassen fick flera vikarier som bytte av varandra. Det sämsta tänkbara för barn som Markus.

Det blev oroligt i klassen och han var ju inte den som satt mest still. Han var lätt att få igång och det märkte vissa av de andra barnen.

Endera låg han uppe på sin bänk, på golvet under bänken eller sprang omkring utan att höra att han blivit tillsagd att sitta stilla. De vikarier som kom till den klassen måste ha haft ett svårt uppdrag.

Samtidigt hade vi ett fullständigt kaos hemma, vi var förtvivlade och trodde mestadels att det var vi föräldrar som var problemet. Några tusen gånger till frågade vi oss själva "**Vad gör vi för fel?**" Utan att hitta något svar.

Under den här kaosartade hösten ringde jag för första gången till Barn och ungdomspsykiatri - BUP. Under samtalet fick jag veta att det var **TRE månaders väntetid** för ett första besök. Det kändes som en evighet. Nu var hela familjen på bristningsgränsen, det kändes som att vi skulle komma att gå sönder om vi inte fick hjälp. **NU!** Helst för länge sedan. Jag ringde igen, igen och igen.

Tjatade, bönade och bad att vi skulle få en tid. Efter två månader satt Anders och jag i väntrummet, äntligen var det vår tur att få komma in.

Sköterska och kurator var de vi mötte första gången. Ett underbart samtal. De lyssnade, ställde frågor och mötte oss där vi befann oss.

Samtalet avslutades med att de säger;

- Ni ska veta att det är inte ni som är problemet, vi ska göra en utredning. Då får vi veta vad som är den egentliga anledningen till allt kaos.

Det var första gången som någon uttryckte att vi gjort vårt bästa och att vi inte var problemet!

**Vilken lycka!**

**Vi var inte värdelösa föräldrar!**

### **Utredningsdags hösten 1997, Markus 7år.**

Efter att utredningen pågått i cirka sju månader så var det dags att få reda på vad den gett.

Vi var rätt oroliga, förväntansfulla och ja jag vet inte allt som for runt i huvudet när vi gav oss iväg till återgivningsmötet.

Vid åtta års ålder var han utredd och hade fått sin första diagnos, **adhd.**

Strax därefter började vi ana att det fanns något mera, vi berättade på Bup om nya beteenden som vi börjat se.

Det visar sig vara Tourettes syndrom\* och strax därefter framträder OCD\*\*.

Det har varit svårt att skilja dessa diagnoser åt.

Vi har haft mycket att lära sen den dagen vi gick ut från BUP med den första diagnosen.

\* **Tourettes syndrom**, är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som visar sig genom något som kallas för tics, upprepande reflexliknande rörelser och vokala ljud. Tourettes syndrom är delvis ärftligt och ofta kombinerat med andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Från Riksförbundet Attention.

\* **OCD**, Obsessiv Compulsiv Disorder tvångssyndrom. De flesta som har OCD har både ofrivilliga tankar, så kallade tvångstankar, och utför ritualer, så kallade tvångshandlingar. Från OCDförbundet.

### **Tidiga tecken på Markus Tourette:**

- Han gjorde ögonrörelser i ett visst mönster. Tittade åt sidorna, tittade uppåt, nedåt och så vidare. När vi i efterhand

tittat på våra privata filmer ser vi att Markus har ögontics redan vid 3 års ålder. Inget vi hade sett.

- Knyckte med huvudet så att nacken värkte och han grät av smärta, ändå kunde han inte sluta att nicka.
- Han räknade till fyra när han skulle ta fram kläder ur skåpet. Tog fram samma sak fyra gånger. Om och om igen.
- Klädde på sig samma sak, ofta tröjan, fyra gånger. En gång på riktigt sen tre gånger symboliskt i luften.
- Han skrek ofta rakt ut.
- Härmade olika saker som brandlarm, flygplan och många andra ljud.
- Snörvlingar i det oändliga. När han skulle sova på kvällen kunde det ta flera timmar och då blev snörvlingarna många. Snörvlingarna har följt med upp i åren och har varit särskilt besvärande när det krävts att alla skulle vara tysta, till exempel vid filmvisning i skolan. Ett riktigt hatobjekt. Bio har Markus inte heller gillat, både pågrund av det höga ljudet i biosalongen och sina snörvlingar som ökade i antal om det förväntades att man skulle vara tyst. Även vid stress ökar antalet.

Jag blev irriterad till en början, men med tiden så har jag slutat höra dem. Han rår ju inte på att avbryta och han har det hela tiden. Då får jag acceptera.

Vi såg ingen tydlig gräns mellan Touretten och OCDn.

### **Tvånget kom smygande.**

När han började tvätta händerna extremt länge efter varje toabesök, fattade jag inte till att börja med vad det handlade om. Men när tvålpumpen plötsligt tömdes på en dag, ramlade potten ner. Sånt hade jag hört talas om, men vad skulle vi göra nu? Vid återbesök på BUP fick jag tips på Susanne Bejerots bok - Nycklarna på bordet. Den blev starten på mitt kunskapslyft inom OCD.

Det fanns inte särskilt mycket skrivet om OCD på den tiden så jag slukade varje sida med största intresse.

Under cirka 2 års tid var det koförbud på Markus tallrik. Han var vän med korna och då kan man inte äta upp dem. Svårigheterna blev större när han inte var hemma och inte kunskap eller förståelse fanns där Markus skulle äta. Eftersom han inte vågade lita riktigt på vad som serverades i skolbispisningen, så fick han ta mat med sig till skolan och äta tillsammans med sin assistent.

Annars hade han inte ätit alls.

Dessutom var det sådant oväsen i matsalen som också hindrade honom att äta med klasskamraterna. Ljud har periodvis varit smärtsamt för honom, speciellt när han inte kunnat styra över det själv. Många störande ljud, som på kalas, om han nu vågade sig dit. Det smaskades och pratades vilket störde Markus och det kunde göra honom förtvivlad och ledsen. Hemma igen från kalaset kunde det bli ett väldigt ståhej när han hållit igen och ansträngt sig för att passa in.

*1. Kan man hoppa över att gå på jobbiga kalas och göra något helt annat?*

---

---

*2. Kan man skippa att bjuda de som inte accepterar att ditt barn behöver något annat än det vanliga?*

---

*3. Hur kan man göra för att det ska bli riktigt bra för de som har det svårt i kalassituationer?*

---

---

**Mån 20 september 1999 kl. 0630, Markus 9 år.**

Markus var glad när han vaknade, vilket han oftast var. Jag hörde hur han klev upp och donade lite på sitt rum. Martina väcktes samtidigt som Markus men hon var inte kontaktbar på en lång



stund, ett evigt tjtande att hon måste kliva upp gör mig trött.

***- Mamma, kom och klä mig, ropar Markus.***

Jag öppnar hans dörr. Han är strålande glad över att ha överraskat mig, där han står innanför sin dörr, påklädd och klar.

En underbar och ovanlig morgon. Många gånger hade inte Markus fått på sig kläderna innan bussen gick, om inte jag sett till att han fått kläderna på kroppen.

Efter ca 30 minuter har Martina hasat sig in till sitt rum och sakta fick hon på sig kläderna.

Våra barn sov i vårt föräldrasovrum under en stor del av sin uppväxt. Först tillsammans med oss, sen fick de flytta ner på madrasser på golvet.

Vi valde att ha det så då de behövde vår närhet för att kunna sova tryggt. Hade provat så många gånger att de skulle sova i sina rum det mesta av nätterna, men då blev det ingen vidare sömn för någon av oss.

Jag förberedde frukost, Markus åt ofta i sitt rum, han var mycket känslig för ljud han inte valt själv, höga som låga. Han serverades smörgås och något att dricka. Oftast så har han bara tagit det flytande, som oftast var O,boy. På de ca 30 minuterna har han fått i sig lite grann, jag har påmint många gånger under tiden om vad han håller på med.

**- Markus kommer du ihåg, du äter nu.**

Under tiden som Martina och jag äter frukost kommer Markus in för att berätta något. Genast känner jag hur jag anstränger mig, mitt tuggande blir i princip ljudlöst, men det hjälper inte. Han springer skrikande ut ifrån frukostbordet där Martina och jag sitter

**- Vad äckliga ni är, ni smaskar.** Han blir ledsen och förtvivlad, springer in på sitt rum och dörren smällde igen.

Sedan han lugnat sig lite är det dags för tandborstning och medicin. Efter många påminnelser blev det oftast gjort.

Strax före 08.00 var vi påväg mot busshållplatsen. Än var det tack och lov inte så mycket ytterkläder. Phu, bussen hade inte gått. Barnen kom med och jag kunde ta min bil och åka till jobbet.

**Senare samma dag;** Anders och Markus kommer hem samtidigt, de fikar i lugn och ro. Det är alltid lugnast när vi är ett barn och en vuxen. Vid 15-tiden lånade de morfars bil. Det var dags för första trumlektionen. Markus ansträngde sig och lyssnade uppmärksamt, han tyckte det var roligt. Har testat pappa Anders trummor många gånger. Nu skulle han gå trumkurs. Men samtidigt längtade han tills lektionen skulle ta slut, han har sparat till en stereo som skulle inhandlas senare den dagen.

Så snart jag kom hem skulle de åka in till stan och köpa den. De for iväg och köpte den efterlängtrade apparaten. **Stor lycka!**

När de kommit hem igen springer Markus mest omkring och skriker och slår på det mesta, verkar mest förvirrad. Han kan inte samla ihop sig. **Allt ska ske NU!** Uppackat och klart ska det vara direkt.

Nu är det bara fjärrkontrollen kvar. Svårt att vänta.

Jag är borta på kvällen.

Markus har badat och fikat när jag kommer hem.

Måste fika en gång till innan läggdags, han blev inte klar första gången.

Martina är ledsen, hon ligger i sängen och har ont i magen. Vilket hon hade varje dag, speciellt när det är sovdags. Jag satt hos henne. Hon var orolig och undrar: - Kan jag dö av att ha såhär ont?

### **Julen 2003, Markus 13 år**

Markus har kämpat i en termin på högstadiet. Men redan i oktober visade han tecken på depression. Han går med nedböjt huvud, keps på och tröjans huva över den. Under dagarna i skolan vägrade han att titta upp. Keps och huva var ett skydd. När han

kom hem åkte de av. Från oktober till mars har under alla år varit en påfrestande tid. Då kom mörkret, julen och hans födelsedag. När Markus skulle börja högstadiet ville vi komma för att berätta om honom och hans diagnoser. Skolan tackade nej, de ville göra sin egen bedömning.

Jag har valt att tro att det fanns en god tanke bakom det beslutet, de sa att de ville bilda sig en egen uppfattning om honom. Men jag tror att de hade förstått allvaret i hans svårigheter bättre och snabbare om vi hade fått dela med oss. Vi bad också att få berätta för hans nya klasskamrater om vem han var och varför han ibland gjorde som han gjorde, även där blev det nej. Vi fick till svar att de ansåg det vara bättre att klasskamraterna fick fråga lärarna och då skulle de berätta. Kanske sa de så för att skydda honom, men tvärtom blev han ännu mer utanför. Med hans tics och andra beteenden som kan upplevas udda. Omgivningen behöver kunskap, för att förstå!

### **Beteenden som gjorde att vi ville berätta:**

- Snörvlingar.
- Knyckningar med nacken.
- Svårt att delta på lektionerna.
- Han hade assistent.

- Problematiskt vid teambuildingövningar.
- Ville inte sova med klassen när det var läger, åkte hem.
- Svårt att hålla fokus.
- Svårt med gymnasituationen, omklädning, dusch med flera situationer.
- Kort koncentrationstid.
- Låg impuls kontroll.

Under sin grundskoletid hade Markus funnits med i ett sammanhang i den lilla skolan. Fast han inte kunde delta i alla situationer under skoldagen så hörde han ändå till sin klass. Det är att vara integrerad; att få det stöd jag behöver för att känna att jag är med. Inte vara med hela tiden eller inte alls.

Integration betyder för mig att känna mig delaktig fast jag inte kan delta all tid.

Att få samma rättigheter som de andra eleverna.

Att bli tillfrågad så att jag själv får välja om jag känner att jag kan/klarar att vara med.

Jag blir förtvivlad över alla de barn och unga som blir "bortglömda" för att de inte klara att vara i skolan. Mentaliteten att det är ändå ingen idé, de säger ju nej till allt.

Tänk om tänk rätt!

Det kanske är sättet att fråga som inte funkar, och då blir det nej!  
Att ge upp är det sist vi får göra, vi får kapitulera men inte ge upp!

Markus hade haft många slitsamma år redan innan han kom till högstadieskolan i stan. Därför hade det varit på sin plats att vi fått ge den nödvändiga informationen. Anders och jag hade suttit i massor av möten (cirka 100 st) runt hans tillvaro, med Bup\*, Ifo\*\*, skolan och Försäkringskassan så jag ansåg att skolan behövde veta en hel del detaljer om honom för att göra ett bra arbete.

## **Kunskap gör skillnad!**

***4. Vad skulle du ha gjort när skolan tackade nej till att få information om ditt barn?***

---

***5. Vad tror du behövs för att flera skolor ska bli samarbetspartners med vårdnadshavarna?***

---

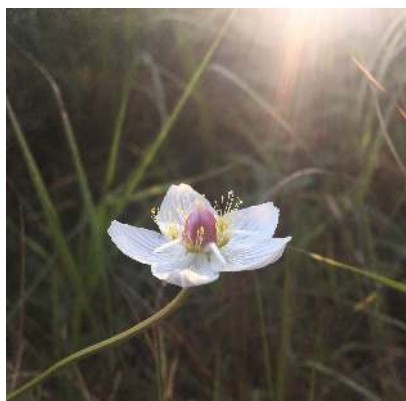
**\*Barn och ungdomspsykiatri,** BUP, är specialisthjälp för barn och ungdomar med psykisk ohälsa och/eller funktionsnedsättning.

**\*\*Individ och familjeomsorg,** är en del av kommunens socialtjänst. Här kan du få hjälp med förebyggande insatser eller råd och stöd i sociala frågor. Mer omfattande stöd- och behandlingsinsatser kan ges efter att en utredning har genomförts som visar hur ditt behov ser ut. Och mycket mera.

Vi hade ansökt om kontaktperson för Markus.

**Om du har lust får du gärna skriva dina svar till mig, spännande att få ta del av dina tankar.**

**Info@familjebalans.se**



### **Orka?!**

Undrar hur många gånger jag tänkt - Hur ska jag orka? Jag visste från början inte hur, men jag har orkat, eller som jag tänker; - Jag har överlevt. Det har gått många år

sedan allt började, idag har jag lika svårt att förstå det som de människor som frågat; - Hur har du orkat?

## **6. Hur orkar du som har NPF i familjen? Eller snarare, vad gör du för att orka?**

---

### **Så här har jag klurat;**

När vi stött på hinder har jag kastat mig över problemet, velat förstå och komma vidare. Det är ju klart att det finns stöd, har jag tänkt. Självklart finns det en möjlig väg. Som när jag inte fått rätt hjälp till mina barn. Först har jag blivit förtvivlad, ilsken, sen förbannad och till sist letat lösningar. Ofta har det gett mig energi men naturligtvis även dragit energi. Jag har läst självhjälpsböcker med blandat innehåll och mening. Både riktigt bra och även dåliga, men ur båda sorterna har jag så gott som alltid fått med mig något att använda. Ibland bara en enda sak som stärkt mig.

Tex korta övningar i meditation.

Att vara öppen för det som verkar vara små och oansenliga saker, som att studera en blomma på väldigt nära håll kan ge en fantastisk upplevelse och återhämtning.

Gå hemifrån när det varit slitsamt, upp på berget där vi bodde, ställa mig i solen eller regnet en stund. Att stå där och låta naturen vräka sin energi över mig, det har gett mig ork att fortsätta finnas



för min familj.

Jag tror att det är i det lilla som vi kan hitta styrka. För en kort stund, kanske bara några sekunder, glömmer jag det jobbiga och därmed hämtar jag kraften att orka fortsätta, en dag till och en dag till.

Det kan vara väldigt provocerande att någon säger till en att - Vad gör du för att återhämta dig själv? Läger du nån tid på dig?

Men efter att ha levt med psykisk ohälsa i familjen i så många år som vi gjort och gör, vet jag att det är av största vikt att lägga stunder på sig själv. Kanske bara några minuter per dag.

Att kliva ur det jobbiga, se vad du faktiskt gör som är bra. Se med tacksamhet på de ibland självklara sakerna, som att jag har tak över huvet och en säng att sova i. Om jag nu har det...

Jag vet, det kan vara så utmanande att höra sånt. Men jag lovar, känslan kan bli lite bättre inuti. Allt löser sig inte av att vi är positiva i alla tänkbara situationer, men det kan ändå lätta några korta sekunder av dygnet.

### **Maktlösheten med att känna sig tvingad att gå till skolan.**

Efter ett av många samtal med vuxna Markus känns det extra ledsamt. Jag hade frågat honom vad som varit mest plågsamt under hans uppväxt. Och hans direkta svar blir, skolan!

Minnen kommer farande i mitt huvud, de nio år som vi tvingade honom till skolan på grund av skolplikten och före det tvingat

honom till dagis, gör ont. Och efter det, tre år på gymnasiet. Skolan har inte alltid kunnat se Markus behov och svårigheter. Extra svårt var det på högstadiet. Alla dessa möten som inte gav önskat resultat. Det bestämdes åtgärder, som inte gjorde någon större skillnad för Markus. Jag vet att jag gjorde allt som stod i min makt, ändå räckte det inte för att han skulle få fullständiga betyg i nian.

**Vänliga hälsningar från en mamma** som så många andra föräldrar har stått på barrikaden för sina barn.

De är vuxna idag och ansvaret ligger inte på mina axlar längre, men tankarna finns ofta hos dem ändå.



Foto: Petra Berggren

**Med ständigt adrenalinpåslag,  
som en stridspilot,  
är utgiven i PDF-format av  
familjebalans.se ©**

Del 1, oktober 2017  
Del 2, november 2019  
ges ut tillsammans med  
#89 av Familjebalanspodden

Text: AnnKatrinn Noreliusson

Omslag, form och bilder:  
AnnKatrinn Noreliusson,  
om inget annat anges.

Med ett hjärta som brinner för  
allt som rör NPF startade jag  
Familjebalans 2013.

Skrota skammen, öka kunskapen  
och visa att det finns ett hopp,  
glädje och en framtid är mina  
måtton!

Du kan även lyssna till mig  
och mina gäster i

Familjebalanspodden - en  
podcast om NPF och psykisk