

## Min mamma blev sjuk

Det som ett barn inte vill uppleva fick denna pojke uppleva, en mamma som blir sjuk.

Han tittar med undrande ögon, mamma varför kan du inte gå? Mamma varför ligger du hela tiden?

På dagis frågar dom pojken, vad gör du och din mamma? Ingenting, mamma bara ligger och skriker i sängen och har ont. Pojken sitter vid sängkanten, han håller sin mammas hand så nått, mamman känns varm, han börja att gråta, han tittar upp.

Gode gud gör så att min mamma blir frisk, låt henne få leka igen. Dagarna går, han ser sin mamma sakta men säkert börja att gå, kanske, hoppas han, kanske.

Han hämtar vatten, hjälper mamma att hålla glaset, hon har så ont, hon kan inte. Pappa har inte tid, lillebror tar all tid. Mamma försöker att hålla i lillebror, men hon gråter, lillebror är dum, han sparkar mamma.

Dumma dig, fattar du inte, mamma har ont. Jag hjälper mamma att äta, pappa matar lillebror. Jag gråter om kvällarna, vill inte lämna mamma, kanske hon dör, har tittat på tv, när folk har ont så dör dom.

Jag lägger mig i mammas knä, hon smeker mitt hår, jag känner mig trygg.

På natten vaknar jag, hittar mamma sittande på soffan, tårarna trillar ner, jag blåser och pussar på hennes händer som hon brukar göra med mig när jag har ramlat.

En dag hör jag mamma skrika, jag springer in till sovrummet, ser mamma skaka i kroppen, hon tar på sin axel och skriker alvedon. Pappa kommer med alvedon, han tröstar mamma. Mamma varför har du ont, varför kan du inte klä på dig?

Jag blåser när du har ont men det hjälper inte. Jag kissar på mig av skräck, kan inte hålla tätt. Lillebror är jättesnäll. Storebror som kommer ibland är jättedum mot mig, varför, han kallar mig för dumma saker som pisserrätta, varför. Varför är ingen snäll mot mig, vad har jag gjort.

Jag får vredsutbrott, mamma orkar inte att lugna mig, hon stänger in sig i sovrummet. Mamma kom tillbaks. Bli frisk snart mamma.

Detta är min 6 åriga sons upplevelse när jag blev sjuk i RA 1999.

maria el

## Reumatiker, halka och en knäpp politiker

Följande hände min reumatiska hustru.

Hon är 70+ och är sjukdomsdrabbad sedan drygt 35 år. Hon är rätt så handikappad men försöker leva så normalt som det är möjligt.

Reumatismens nedbrytande effekt på lederna försöker hon med rätt så gott resultat motverka med stretching, gymnastik och promenader. Ja promenaderna blir rätt korta och i maklig takt då fötterna är destruerade.

Var ute häromdagen och gick en runda i vårt bostadsområde med hjälp av de förträffliga gästvarna. Möter så en granne sedan 30 år, han känner hennes situation och besvär mycket väl. Han är i 70-årsåldern och politiskt engagerad sedan många år på ledande post i vår kommun samt sitter också i landstinget.

De hejar på varandra som vanligt men han ifrågasatte sarkastiskt om hon verkligen skall vara ute och gå - det finns ju isfläckar här och där. Sedan påpekade han att hon absolut inte skall använda gåkäppar därför att spetsarna förstör asfalten! Man tar sig för pannan!

Vad är det för knäppskalle, som hans parti låter sig företrädas av?

"Maken"

## Minnen efterlyses

Handikapphistoriska föreningen, HHF, har påbörjat ett projekt vars syfte är att bygga upp ett informations-, dokumentations- och kunskapscenter om handikapphistoria.

Tanken är att samla information om och dokumentera levnadsvillkoren för människor med funktionsnedsättningar genom tiderna. Livsöden och levnadsvillkor kan inte beskrivas på ett sant sätt om inte de enskilda människornas egna erfarenheter och berättelser finns med.

Forskningen om handikappades

livsvillkor och samhällets åtgärder och agerande blir mer och mer intressant för forskare, både professionella, amatörforskare och studenter som skriver uppsatser. Det material som finns gömt ute i föreningar och bland medlemmar finns det ingen information om och därmed finns det inte heller tillgängligt för forskning.

### Vi ber nu om hjälp

Nu ber vi alla handikapporganisationer - förbund, region-, läns- och lokalavdelningar att gå på jakt efter handikapphistoriskt källmaterial i er verksamhet. Finns skriftligt material

som belyser handikappades livsvillkor och livsöden? Finns föremål eller bilder? Kanske bandupptagningar eller filmer? Jubileumsskrifter eller andra böcker? Kanske ni genomfört kurser eller studiecirkel som är dokumenterade? Vi är tacksamma för all information vi kan få.

Information skickas till HHF:s kontaktperson  
Kristina Söderlind Penton  
Timmermansgatan 5 D  
753 33 Uppsala  
Tel. 018-24 78 05  
E-post kristina.soderlind\_penton@telia.com

# SLE - patient

Jag är så oändligt trött. Trött på att vara sjuk och att ha ont. Trött på att försvara mig inför vänner, familj och arbetskamrater. Jag är förvirrad och slut. Förvirrad över den här sjukdomen SLE.

Jag får höra att om den inte är inne i ett riktigt allvarligt läge är det vanligt att det inte syns något på proverna. Ändå är det efter det man går. Inga konstiga prover -inte sjuk.

Alla har bråttom. Viktigare fall att ta hand om. Inget att säga om det! . Men för mig är mitt vardagliga liv viktigt!

Alla har bråttom. Har inte tid att prata, lyssna och framför allt förklara. Om jag inte har konstiga prover, varför mår jag då så dåligt? Om jag inte har konstiga prover, har jag då ens sjukdomen SLE ? Om jag inte har det, varför kan jag då inte storstäda utan att få röda fläckar på mina kinder?

Varför orkar jag inte vara uppe tills min dotter somnat? Om mina prover är bra varför vill inte mina händer vara med på att ens jobba 50 % eller min ork vara med och jobba?

Ändå går jag dit - kämpar- går hem - blir sjukskriven- ber om ursäkt för att jag är en så dålig anställd- går dit kämpar- går hem och blir sjukskriven. Känner att alla tröttnat på mig för länge sen. Personalen på Lönerna för att jag alltid krånglar. Sjukskriven eller inte?? Vilken dag? Vilken tid?

Chefen som snällt ler och säger att det inte gör något och undrar i sitt stilla sinne om hon får pengar till en vikarie. Arbetskamraterna för att dom inte vet om jag kommer eller inte! Och ändå kommer jag från en förstående, bra och kärleksfull arbetsplats. Där alla är väl informerade om min sjukdom.

Hur är det då för andra??

Min familj som lever ett konstigt liv. Tack vare min usla ork. Men mest av allt är jag trött på att gå till ett jobb som jag inte orkar att gå till som det är nu. Orkar inte krångla

varje månad med sjukskrivningar och förklara och förklara och stå tillsvars... som om det vore något självvalt. Som om jag vill vara sjuk!

Visst ska jag vara glad, tacksam och jublande över att jag inte drabbats värre än jag gjort. Och det är jag!! Mer än någon kan ana. Jag har njuror och hjärta i behåll och ingen hjärnhinneinflammation.

TACK OCH LOV !!!

För jag vill leva med min älskade man och min dotter. Men ändå- så nära att vara "normal" och ändå såååå långt därifrån. Jag lever, men ofta utan ork. Jag lever, med värk och inflammationer.

Även hos läkaren känns det som jag får förklara mig. Jag har benhinneinflammation, kan jag säga när jag ringer för att få en tid. Hur kan du veta det? är det vanligaste svaret. Jo, därför att jag har haft det från och till ,sen jag var 13 år. Och minst ett dussin läkare har gett mig den diagnosen innan jag fick diagnosen SLE.

När man levt med olika inflammationer i 16 år lär man sig känna igen den smärtan. Att ha SLE innebär för mig ständig oro. Om jag gör si eller så kommer det då att utlösa ett riktigt, riktigt svart skov? Vad händer om jag får fel på njurarna? Hjärtat? Kommer jag dö en tidig död? Hur ska jag orka med att jobba? Och för vems skull gör jag det? För att samhället kräver det? För att grannarna inte ska snacka skit om det "unga paret" där båda är sjukpensionärer? (Min man är wiplashskadad efter en bilolycka.)

För att man ser ner på dom som inte bidrar? Eller för att ha en länk till verkligheten? Och när jag nu är där för samhället skull, hur ska jag orka leva. Jag säger leva, för livet är för mig inte att bygga ett liv kring företaget. Mitt liv är min familj, mina vänner .Där jag är lycklig!! En fördel med att vara sjuk är att man måste prioritera.

Men har man rätt till ett liv som sjuk? Får man gunga sitt barn om man inte kan skriva på datorn en hel dag?

Får man skratta och le? Får man göra en resa?

Tänk om man inte kan göra båda utan bara en av två? Vem beslutar vilket? Hur många liv får man? Försäkringskassan ifrågasatte följande.

Om man kan ta hand om sitt barn så borde man kunna jobba! Sen frågar man vad som händer med familjerna i samhället... Du kan ta hand om ditt barn? Strunt i det, då kan du jobba. Mitt barn är glädjen i mitt liv varje dag! Hon får mig att skratta och hon får mig att kämpa mig upp varje dag.

Hur går man tillväga om man vill veta hur, var och när? Vore det inte en ide för sjukhusavdelningarna att ha en fråge "site" på internet. Läkare kan turas om att svara på sånt som egentligen inte kräver en läkartid? De måste ju vara fler än jag som undrar över okända symtom.

Nu t.ex. har jag under ett par dagar haft små "blackouter" som varar bara en hundradels sekund. Då oroar jag mig... Har det här mer SLE:n att göra eller är det något helt vanligt? Ibland när jag kommer in på akuten och säger att jag har SLE är det som att undersökningen avslutas med ett: Jaha, då är det orsaken.

Tänk om det vore något annat...

Inte så att jag misstror att dom kan sitt jobb. Tvärtom! Jag vet att dom kan och jag vet att läkare jobbar under enorm press och stress. Jag förstår att sjukast går först det är ingen tvekan om det. Jag säger bara att så här känner jag som patient, fru, mamma och arbetskamrat!

TRÖTT, TRÖTT och förvirrad! Jag har ont!

Jag tycker att reumatologen är jättebra men jag skulle önska att det var lättare att nå dem. För frågor, för råd eller bara för att säga sitt hjärtas mening!

Kickisylvander@hotmail.com

## Varning för Bonniers

Jag prenumererade på ett år med National Geographic när de började med sin svenska upplaga. Jag betalade årsprenumerationen ett år i förväg.

Så började tidningarna att komma. Med varje inplastat nummer följde också två inbetalningskort, på olika summor. När jag påtalade det hos kundtjänst, sa de att det inte var något att bry sig om, det var bara om jag inte hade betalt i förskott.

Jag sade att jag hade gjort det, och ville ha tidningen i ett år, och kundtjänst svarade att man såg det på sin datorskärm.

Så tidningarna fortsatte att komma, med sina inbetalningskort som inte behövde betalas. Men när prenumerationen skulle avslutas, fortsatte bonniers att skicka ut sina tidningar med inbetalningskort. Men nu skulle de betalas, vilket jag inte upptäckte förrän jag fick ett krav. Då hade de skickat ut 4 nummer för mycket.

På kundtjänst sa man bara att jag kunde väl läsa, det var en tillsvidareprenumerering, så det är bara att betala. Vi vet vad vi gör! Dom var otrevliga, stöddiga och nedlåtande. Så jag vill bara varna för bonniers; deras affärsmetod tycks vara att lura

till sig så mycket det går. Håll er undan, och lita inte på vad de säger i telefon!

Aldrig mer

### Red svarar:

Vi ringde upp kundtjänst, och vi kan bara bekräfta. Bemötandet var faktiskt otrevligt, stöddigt och nedlåtande. Efter en kort stund lade kundtjänst visserligen inte på luren, men man slutade att svara. Så vi fick ingen kommentar, utan fick lägga på luren.

Så har de tjänat ännu en slant. Men jag undrar om de verkligen vet vad de gör?

## Nu rullar TUBEN igång!

Vill du vara med och bidra till ett nytt spännande projekt?

Tuben är en annorlunda marknadsföringsidé som syftar till ökad förståelse och ökat intresse hos allmänheten. Hand i hand med Reumaåret går utåtriktade aktiviteter av olika slag. Tuben kommer bli ytterligare en (förutsatt att vi får bifall på vår ansökan). Tillsammans med författare, regissör och äkta skådespelare tänker vi jobba fram små korta spännande scener som handlar om hur en reumatiker kan ha det i sin vardag. Dessa skall spelas upp offentligt och vi börjar på den internationella reumatikerdagen, i tunnelbanan i Stockholm.

Vi letar nu efter era självupplevda ögonblick. Stunder av

dråplighet när man inte vet om man skall skratta eller gråta över sin sjukdom, eller det svåra.

De stunder som känns hopplösa och omöjliga att förstå för någon utifrån.

Fundera på om du har en stark självupplevd situation som du vill förmedla till oss. Och som du kan tänka dig att bidra med den i detta sammanhang. Vi i arbetsgruppen TUBEN kommer tillsammans med en författare att gå igenom alla insända historier och välja ut några.

Vi tar tacksamt emot alla bidrag men förbehåller oss rätten att tillsammans med författare och andra ansvariga parter, välja de texter som passar och fungerar i sammanhanget.

Eftersom det finns en viss risk att

projektet stupar på finansiering, vill vi här tala om att även inom ramen för Artrosprojektet planerar vi att göra en antologi av texter, dikter, noveller, berättelser, etc. från medlemmar som har artros. Det betyder att inskickat material till TUBEN-projektet även kan komma att användas till denna antologi. Var noga med att ange ditt namn och din adress så vi kan nå dig vid eventuell publicering eller annan användning av ditt bidrag. Vi ser varmt fram emot era bidrag!

Har du frågor angående projektet TUBEN är du välkommen att höra av dig till Cecilia i arbetsgruppen: Cecilia Backertorn-Johannesson, 08-692 58 09.

## Uthyres på Kanarieöarna

Jag hyr ut min lägenhet på San Agustin, Gran Canaria. 2 sovrum, balkong, nästan i gatuplan (en liten trappa) och 500 meter från Svenska Kyrkan och svensk miljö. Fast telefon. Kr 5000,- pr månad (+el.) Helst långtidshyra.

oleivsgard@hotmail.com

Ola Oleivsgard

Ulvenveien 125 E

postnr: 0665 Oslo, Norge

## Har någon UCTD

Jag har bara en liten fråga att ställa. Ni har börjat skiva en del om MCTD och inget ont i det, men det är ingen som tar upp UCTD!!

Det är inte roligt att få en diagnos som inte ens läkarna kan förklara för en. Så jag vore tacksam om ni tog fram fakta om även denna diagnos, och tog reda på hur många som lider av detta, och vad det egentligen är.

Det vore tacksamt om ni kunde skriva inom det snaraste om det här, för att det är ju så att det stiger en åt hjärnan när man aldrig kan få ett riktigt svar någonstans, inte bara min hjärna utan hela familjens.

Muggi

## Två dikter om kärlek

Tystnad på grund av rädsla att förlora den man älskar gör många verklighet till en mardröm när sex kommer med i bilden. Hur många kvinnor och även män tiger och lider för att inte förlora sin älskare eller den man bor tillsammans med. Hur enklare vore det om dessa människor som är drabbade vågade

berätta sina innersta tankar för att få ett bättre sexliv? Det finns så många sätt att älska, utan att göra varandra illa, om man bara har förtroendet och våga säga hur det egentligen står till med detta som kallas smärta.

Man behöver inte vara gammal och sjuk för att känna så som personen i dikten, utan det kan vara unga män-

niskor med olika besvär som tiger och lider.

Den andra dikten handlar om hur en man kan känna sig, när han vet hur smärtan kan påverka kärleksakten, och sorgen över den han älskar och sorgen att förtränga sina behov av sexuell närhet.

### I nöd och lust 1

*De ligger bredvid varandra  
det trogna äkta paret  
Gifva sedan länge  
och bröllopsnatten  
är bara ett minne blott*

*Ungarna har flytt boet  
sedan flera år tillbaka  
Barnbarnen hälsar på  
bara då och då.  
Tiden har flytt  
drömmarna likaså*

*Den gamla Moraklockan  
Har slutat att ticka*

*De ligger bredvid varandra  
så som alltid  
och i natt  
båda längtar efter närhet.  
hon vill ömhet ha  
han vill även ha älskogens alla fröjder.*

*Men kvinnan kan ej  
på grund av smärtan  
som skär inom henne  
Dödar allt  
som heter sex*

*Mannen blir frustrerad  
och hotar att gå  
för att hitta någon  
som ger det han vill ha*

*Kvinnan ger upp  
för hans lusta  
och låtsas få orgasm  
fylld av samvetskval  
gentemot sin eget självrespekt.*

*Den gamla Moraklockan  
Slår plötslig sitt första slag.  
Hon skriker inombord  
av smärtan kärleksakten orsakar  
när han kom in i henne  
hon borde inte  
men hon gjorde det ändå.*

*Klockan tickar  
obarmhärtigt.*

*För hans skull  
Så att han inte går sin väg  
till någon annan  
som är frisk  
och som ger det han vill ha.*

*Han somnar till slut  
tillfredställd över belägringen.  
Hon tvingar i sig  
Värktabletter*

### I nöd och lust 2

*Jag ligger vid din sida, min älskade  
För jag vet så väl att smärtan finns i din kropp  
Förtränger i det längsta mina egna behov  
...av kärlek och oro för dig  
Veckor blir till månader och slutligen till år  
Tomma veckor av längtan  
Mörka år av saknad.*

*Men jag älskar dig så innerligt  
att din smärta känns inom mig  
Låter mina behov förträngas  
I takt med att tiden passerar.*

*Jag vill älska med dig  
och önskar att vi kunde hitta vårt sätt att njuta av kärlekens fröjder  
men din smärta dödar passionen som bor i våra hjärtan*

*Jag kramar dig stilla och vet att i nattens mörker  
så gråter du av smärta över hur våra liv har utvecklats.  
Jag vet att du älskar mig  
och just din kärlek till mig skapar dubbel smärta inom dig.*

*Du vill att jag hittar en vän att träffa ibland  
du vill så väl men orden och bara tanken gör ont i min själ  
för det är dig jag älskar och det är dig jag åtrår  
den jag lovat att älska i nöd o lust.*

*Den gamla moraklockan  
Slår sitt sista slag.*