

Märta Tikkanens ändlösa kamp för sin dotter med MBD

Djupt in i mörket vet Märta Tikkanen hur det är att vara förälder till ett barn med MBD. Yngsta dottern Sofia, 31 i år, fick diagnosen när hon var 7.

För henne har hon slagits! Från den första småbarnstidens oro om att allt inte stod rätt till – fram till vuxenlivets behov av jobb, bostad osv. Men det svåraste ... vänner och vuxenkärlek ... det kan ingen förälder ordna.

FOTO: HANS PAUL

”Värst av allt är ensamheten,

Och det är det allra, allra tyngsta idag. Att se ensamheten, säger Märta Tikkanen:

– ... från utstötningen på småskolans skolgård där hon var reservkamrat, till ensamheten med TVn: »Alla andra har vänner, pojkvän, egen familj, barn, roliga liv. Det är bara jag som är ensam ...» Det är ju inte sant, men det är lätt att tro det», säger Märta Tikkanen.

Då gnager tvivlet svårt på självkänslan.

Ensamhet och utanförskap är ett problem för människor med MBD. När omvärlden är som ett kaos, omöjligt att

värja sig mot – hur ska man då få kraft och ork att också odla vänskap?

När intrycken från omgivningen är svåra att sortera, tolka och få på rätt plats, avstånden omöjliga att bedöma rätt, orden så komplicerade att sammanhangen ibland blir obegripliga? Och när de egna orden kanske kommer ut i fel ordning? Eller när sinnesförmimmelserna blir för starka och vissa dofter, ljud, färger känns outhärdliga – liksom beröring?

Då blir det stressigt, och tokigt ibland. Rädslan och osäkerheten finns där ständigt.

– Deras svårigheter är så mycket större än vi någonsin kan föreställa oss. Den kamp de för är många gånger heroisk. Hur klarar de sig, hur orkar de?

Ett skydd är att dra sig undan.

Men ensamheten är inte alltid självvald.

– Det är konstigt att människor så litet tolererar avvikande.

Det är hög tid att skapa förståelse och

kräva samhällets insatser för de vuxna med MBD, en pionjärgeneration som sedan barnsben ofta fått kämpa sig fram utan förståelse, stöd och hjälp, poängterar Märta Tikkanen.

Sofia Tikkanen fick sin diagnos 1975. Då var MBD ett okänt begrepp för de flesta.

– Det var som om trollen sprack i solen. Äntligen fick vi en benämning på problemen, säger Märta Tikkanen som då ordnade med en första studiecirkel och tog initiativet till MBD-föräldraföreningen i Finland.

– Vi stödde oss själva genom varandra.

Så småningom skrev hon också »Sofias egen bok» (Trevi, 1982) om vägen fram till diagnosen och om barndomens övergång till de första tonåren.

Nu kommer Märta Tikkanen med en andra bok »Sofia vuxen med sitt MBD» (Forum). Att skriva om en ung vuxen människas liv, sin egen dotters,



INTERVJU

BIRGIT
WILHELMSON

MBD, DAMP, ADHD – eller vad?

I Finland, där Märta och Sofia Tikkanen bor, används diagnosnamnet MBD (minimal brain dysfunction) för det neuropsykiatriska syndrom som i Sverige uppdelats i flera olika diagnoser: bl a DAMP (disorder of attention, muscular control and perception) och ADHD (attention deficit hyperactivity disorder).

Eftersom Sofia Tikkanen har fått sin diagnos som MBD, använder jag det begreppet konsekvent i intervjun – även om det inte riktigt stämmer med dagens svenska terminologi.

Birgit Wilhelmson

Nu kommer Märta Tikkanen med ytterligare en bok om sin yngsta dotter: »Sofia vuxen med sitt MBD». Ytterst beskriver boken allas vår utsatthet och ensamhet: Hur svårt är inte detta liv att leva? Hur svårt blir det inte för den som inte riktigt stämmer in i mönstret? Det är hög tid att skapa förståelse och kräva samhällets insatser för de vuxna med MBD, en pionjärgeneration som sedan barnsben ofta kämpat sig fram utan förståelse, stöd och hjälp, poängterar hon.

den stora tomma ensamheten''

in på bara huden – om drömmar, längtan, ensamhet, osäkerhet, rädsla – det är en svår balansgång.

Ytterst beskriver boken den existentiella vandan i allas vår utsatthet och ensamhet. Hur svårt är inte detta liv att leva? Och hur svårt blir det inte för den som inte riktigt stämmer in i det gängse mönstret?

Flera gånger fick hon lägga boken åt sidan. Dessutom mådde Sofia under en period så dåligt att skrivandet blev omöjligt.

– Jag kunde inte säga till henne: »Jag kan inte hjälpa dig nu, för jag håller på att skriva om hur svårt du har det.»

Ett alternativ hade varit att bara samla fakta och skriva en bearbetning av andras böcker, säger Märta Tikkanen.

– Men för att få människor att verkligen reagera och känna, då gäller det att hitta en personlig infallsvinkel och hänga upp den på ett mänskligt öde. Skönlitteraturens medel är oslagbart, att via konsten påverka något mer än

bara förnuftet. Med bara förnuft når man inte fram, det måste till känsla och fantasi också.

Så har det i den andra boken nu blivit bådadera – en skönlitterär skildring och en faktadel.

Nej, uppmärksamheten idag är koncentrerad på dagens *barn*, inte på de vuxna och deras behov.

– Fortfarande kan läkare peta in dem i fällan av psykiska problem, istället för att se den primära orsaken till deras psykiska sekundärsymtom.

– Samhället är definitivt inte uppbyggt för dem. De trillar ur nätet när de gått ut skolan. Problemet är att de är så olika: en del fungerar relativt bra, andra har stora svårigheter. Men det gemensamma är att de inte passar in i mönstret, kort sagt.

Därför gäller det att hitta lösningar på det som är självklart för varje vuxen människa – rätten till ett värdigt liv: Bra utbildning, meningsfullt jobb, boende

som kan bryta isolering och vettig fritid. Och så behovet av sex och samlevnad, och kanske egna barn – svåra frågor som behöver lyftas fram och diskuteras, betonar Märta Tikkanen.

– De kan också behöva hjälp med terapi för att stärka den sviktande självkänslan: »Så här är nu jag och det här är min värld, och så ska den få vara, men jag behöver hjälp och tillmötesgående.»

Ett liv där varje människa får möjligheten att utveckla sina starka sidor, sina talanger, sin egenart – utifrån sina förutsättningar. Och behålla sin integritet.

Märta Tikkanen har slagits hårt: mot Mokunskap, oförståelse, intolerans, fördomar, nonchalans – också hos läkare, lärare, myndigheter etc.

Märta Tikkanen har orden som vapen. Och hennes finlandsvenska ord har världsrykte, ett av de få nordiska nutida författarskap som nått så långt. Genombrottet kom 1975 med »Män kan

Sofia Tikkanen vann VM-guld i handikappritt 1987 i Orust på svenska västkusten, hon är hittills den enda från Finland som kammat hem denna seger.

»Många gånger har jag i kontakt med experter fått känslan av att jag bara lagt mig i som en beskäftig besserwisser, med en enfaldig syn på någonting som jag egentligen inte begriper. Ta oss föräldrar på allvar, vi känner våra barn bäst!», säger Märta Tikkanen.

inte våldtas» – samma år som Sofia fick sin diagnos.

Tre år senare kom diktsviten »Århundradets kärlekssaga» där hon beskriver passionen till konstnären och författaren Henrik Tikkanen, Sofias pappa.

Ytligt kan den läsas som en naken bild av hur hans alkoholism slår hårt på henne och på hela familjen (tillsammans har de två söner och Sofia och så Märta dotter från ett tidigare äktenskap). På ett djupare plan skildrar den kärlekens obevekliga komplexitet.

Passionen varade livet ut. Henrik Tikkanen dog i leukemi 1984, då Sofia var 17.

Han hade svårt att acceptera Sofias Hdiagnos (hon har dessutom ett lindrigt förståndshandikapp, epilepsi (petit mal) och i 20-årsåldern fick hon astma).

Hon var pappas flicka: söt, rödhårig, temperamentsfull, konstnärlig. Hon älskade att rida (innan astman satte stopp), hans egen favoritsport – hon har en VM-guldmedalj i handikappritt.

Hon var alldeles egenartad! Och han var rädd att hennes egenart skulle förstöras.

Allt vad psykologer, psykiatrer, utredningar, test hette – det var som röda skynken för honom, i alla sammanhang.

Aldrig någonsin var han med. Aldrig någonsin ville han höra talas om att nå-

got var fel, även om han med tiden ändå insåg att Sofia behövde extra stöd och hjälp.

Märta Tikkanen fick slåss. Och det blev ett tvåfrontskrig – utåt för att få utredningar, rätt skola osv och inåt för att mot honom försvara det hon kämpat sig till.

– Det bottnade naturligtvis i hans stora kärlek till henne, och den ville inte medge att hon hade svagheter. Naturligtvis ville han henne bara gott, och han visste att också jag ville det. Det var en oförmåga från hans sida att erkänna svårigheterna och handskas med problemen.

– Jag tror inte det är helt ovanligt att pappor har svårare för att acceptera ett barns svagheter. Det är som om det slår tillbaka på dem själva och deras behov av framgång.

Idag önskar Märta Tikkanen att vården då hade krävt att de båda var med. Då hade det blivit naturligt att ta ställning och ansvar tillsammans. Och hela familjen hade emellanåt behövt stöd utifrån.

– Det var mycket som var tungt i livet då.

För syskon kan det vara tufft att en i skaran behöver så mycket mer hjälp och stöd.

– Men det har nog fördelar också. Den som lever med ett problem nära inpå sig får kanske större möjligheter att

låta bli att vara så kategorisk, fördömande och intolerant, som vi alla lätt är. Men det är en hård skola.

Ord är Märta Tikkanens vapen – och terapi. Skrivandet är en livsväg, för att härda ut och få distans.

– Det har alltid varit mitt sätt att bearbeta det svåra som mitt liv ställt mig inför, att skriva mig igenom det. Skrivandet förändrar inte problemen, men jag kan bättre ta ställning till dem när jag formulerat dem.

Hennes författarskap är självutlämnande som få andras. Hon talar om skrivandet som en »predikantroll». Det självutlämnande är inte för att utmana. Det är ett stilmiddel och ett sätt att visa förtroende, att vilja dela. Litteraturen kan inte bara ge tröst och insikt – den ska också ifrågasätta, oroa.

– Om det har varit svårt för mig att rå på problemen, hur svårt kan det då inte vara för andra? säger hon som trots sin verbala kraft, trots sin goda insikt om samhällets kanaler och sin förmåga att »ta» folk – och sitt kända namn! – så många gånger stängt sin panna blodig.

Inte minst i kampen för sin Sofia.

– Många gånger har jag i kontakt med olika experter fått känslan av att jag bara lagt mig i som en beskäftig besserwisser, med en enfaldig syn på någonting som jag egentligen inte begriper.

– Ta oss föräldrar på allvar. Vi känner våra barn bäst. Och lyssna till oss!

»Till yngre föräldrar skulle jag vilja kunna säga: 'Ge inte tappt, det går över.' Men det går inte över! Och det är en tung insikt», säger Märta Tikkanen, här tillsammans med Sofia ... att vara förälder till ett MBD-barn är som att vara småbarnsförälder, decennium efter decennium.

Men det är klart, vi har ett enormt upp-
dämt behov av att få prata, så det tar litet
tid. Och tid finns det oftast minst av för
dem som ska höra på.

Så, på djupet vet hon hur det är att
vara mamma till ett MBD-barn,
även om hennes dotter är lika litet ty-
pisk som någon annan. Ett föräldraskap
som livet ut är nära, krävande och tåla-
modsprövande. Som att vara småbarns-
förälder decennium efter decennium.

– Till yngre föräldrar skulle jag vilja
kunna säga: »Ge inte tappt, det går
över.»

– Men det går inte över! Även om li-
vet lär en hur man ska handskas med
det.

En oerhört tung insikt.

– Jag kan bli så ohyggligt ifrån mig
att jag tänker: »Jag står inte ut, jag orkar
inte mer, detta blir min 'bleka död'»,
som Povel Ramel säger. Otaliga är de
gångar då jag inte vetat vad jag ska ta
mig till.

Och författarjobbet kräver koncen-
tration och avskildhet.

– Jag är oerhört beroende av att få
vara ifred, sjunka in och gå djupt ner till
de oberörbara skikten. Där finns gro-
grunden, det är där det sedan händer nå-
got. När jag då inte får den möjligheten,
när jag hela tiden blir störd, då är det
outhärdligt.

– När jag ändå gjort mitt allra ytters-
ta, slagit knut på mig själv och avstått

från sådant som jag själv vill eller bor-
de eller måste – och fått grälor och snä-
sor och »nä, nä, nä» kan jag bli fullstän-
digt rasande.

Men vad hjälper det! Toleranströs-
keln måste få vara hög, poängterar hon.
Det går inte att härja och gräla, även om
sammandrabbningarna blivit många.

– Jag vet ju att det i grunden bottnar
i hennes stora förtvivlan över sin situa-
tion och sina svårigheter.

Sedan länge arbetar Märta Tikkanen
Smälmedvetet med att göra sig mer
och mer obehövlig. Att flytta fram på-
larna: inte överbeskydda, inte ställa
överkrav.

– Med ett barn som behöver så myc-
ket mer hjälp än de andra, utvecklar
man som förälder en stor känslighet.
Man är så snabb med att springa dit och
fixa. Man får hålla i sig så man inte gör
för mycket.

Nu bor Sofia i egen lägenhet, en
vacker vindsvåning alldeles nära Märta
Tikkanens i centrala Helsingfors. Hen-
nes storasyster bor ett stenkast bort.
Hon har hjälp av två socialarbetarkvin-
nor med det hon inte klarar.

Men helst vill hon att mamma ska
ordna allt.

– Hon ringer gärna sju gånger om
dagen.

Hon har jobb på ett kansli, tre timmar
tre dagar i veckan.

Hennes liv vände för några år sedan,

efter en tur in i en svår återvändsgränd.
Märta Tikkanen lyckades då hitta en yr-
kesträningsskola där Sofia bodde under
ett par års tid – i egen lägenhet men un-
der samma tak och med ständig närhet
till personal och andra elever.

Här fick hon självkänsla och livs-
glädje åter.

– Aldrig under sitt vuxna liv har hon
varit så glad.

Det nära livet med yngsta dottern har
– å ena sidan – tvingat författaren
Märta Tikkanen att slipa sina ord.

– Sofia frågar så ofta: »Vad menar
du?» att jag ständigt måste iaktta hur jag
formulerar mig: att jag är klar, koncis
och entydig. Och det blir en särskild ut-
maning – i skönlitteratur ska man ju inte
säga ut allting. Men ... för att uttrycka
sig mindre uttalat måste man i grunden
kunna uttrycka sig klart, dvs ha alla tan-
keled klara för sig.

Å andra sidan:

– Nog har jag också perioder när
kontakten med henne får mig att allvar-
ligt betvivla både min uttrycksförmåga
och min intelligens. Det blir trubbigt
mellan oss, delar av min personlighet
får aldrig något gensvar. Då är det svårt.

– Jag har ju så många andra omkring
mig, och nog har jag fått bekräftelse, så
det är inte det. Men jag undrar: om jag
kan känna så här i min privilegierade si-
tuation, hur kan det då inte vara för
andra? •