



Stories of Care

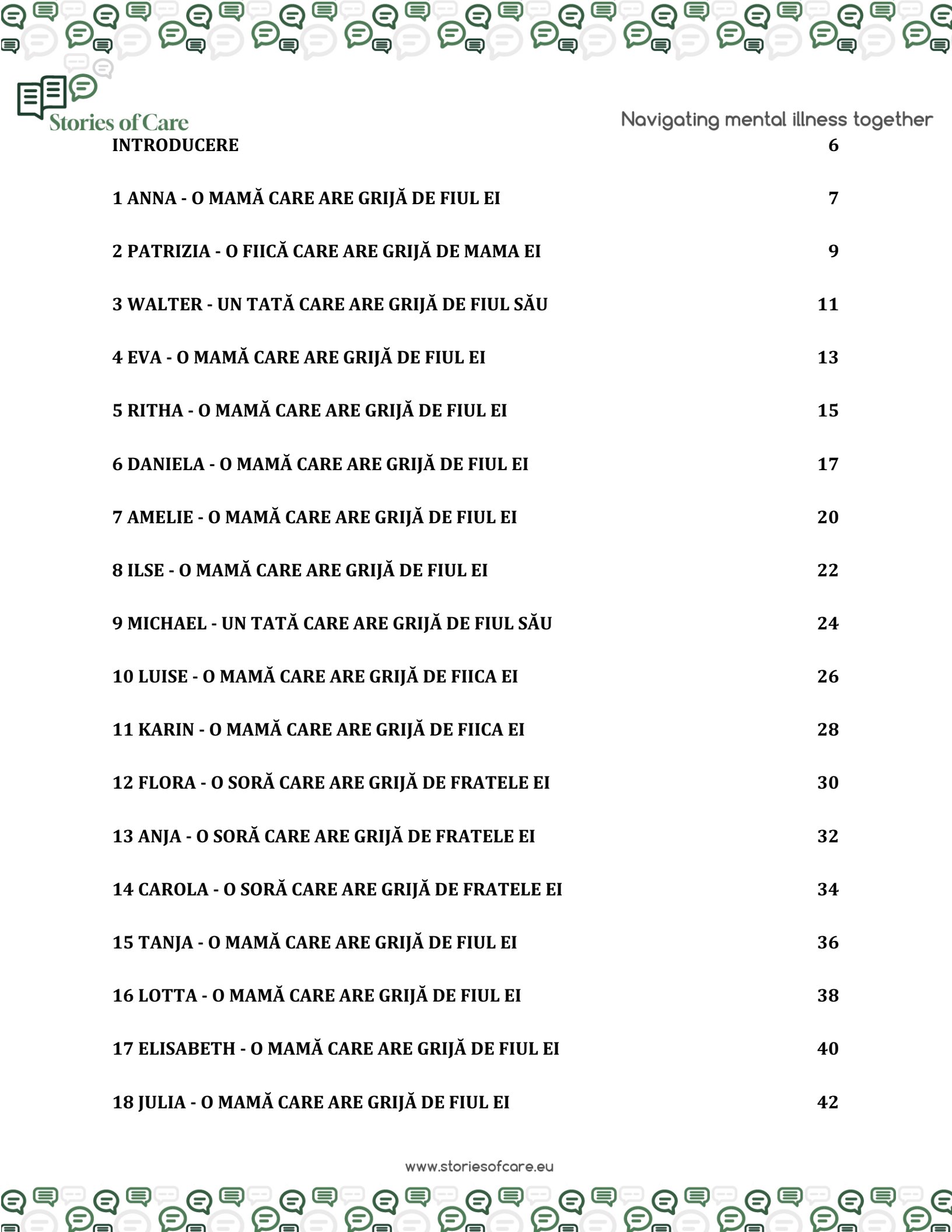
Navigating mental illness together



Stories of Care

Navigating mental illness together





	6
1 ANNA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	7
2 PATRIZIA - O FIICĂ CARE ARE GRIJĂ DE MAMA EI	9
3 WALTER - UN TATĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL SĂU	11
4 EVA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	13
5 RITHA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	15
6 DANIELA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	17
7 AMELIE - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	20
8 ILSE - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	22
9 MICHAEL - UN TATĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL SĂU	24
10 LUISE - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIICA EI	26
11 KARIN - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIICA EI	28
12 FLORA - O SORĂ CARE ARE GRIJĂ DE FRATELE EI	30
13 ANJA - O SORĂ CARE ARE GRIJĂ DE FRATELE EI	32
14 CAROLA - O SORĂ CARE ARE GRIJĂ DE FRATELE EI	34
15 TANJA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	36
16 LOTTA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	38
17 ELISABETH - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	40
18 JULIA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	42



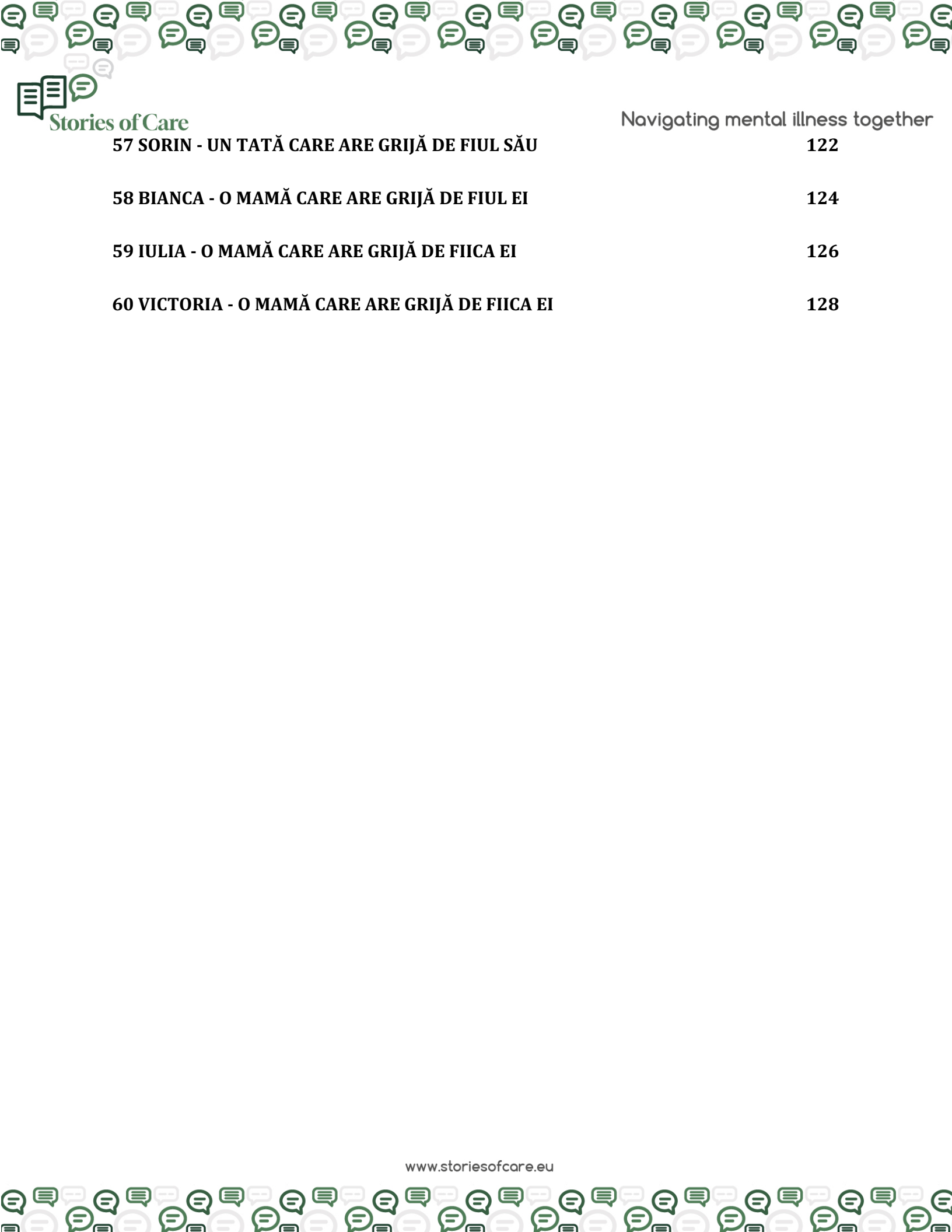
19 BERNADETTE - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	44
20 SIGRID - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIICA EI	46
21 RALUCA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIICA EI	48
22 HELGA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	50
23 ULRIKE - O MAMĂ CARE ÎȘI ÎNGRIJEȘTE FIICA	52
24 THERESA - DESPRE CONVIETUIREA CU UN FIU BOLNAV ȘI CU UN SOȚ BOLNAV	54
25 LUCIA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	56
26 KLAUS - UN TATĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL SĂU	58
27 MARLENE - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIICA EI	60
28 CELINE - O FIICĂ CARE ARE GRIJĂ DE MAMA EI	62
29 NATASCHA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	65
30 OLIVIA - O SORĂ CARE ARE GRIJĂ DE FRATELE EI	67
31 JANA - O SORĂ CARE ARE GRIJĂ DE SORA EI	69
32 HELENE - O MAMĂ CARE ÎȘI ÎNGRIJEȘTE FIUL	71
33 IRINA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIICA EI	73
34 CHARLOTTE - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIICA EI	75
35 MONIKA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	77
36 VERONIKA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	79
37 DOROTEA - O SORĂ CARE ARE GRIJĂ DE FRATELE EI	81





38 SUSANNE - O MAMĂ CARE ÎȘI ÎNGRIJEȘTE FIUL	83
39 MELINA - O FIICĂ CARE ARE GRIJĂ DE MAMA EI	85
40 TAMARA - O SOȚIE CARE ARE GRIJĂ DE SOȚUL EI	87
41 CORNELIA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	89
42 ALBERT - UN FRATE CARE ARE GRIJĂ DE FRATELE SĂU	91
43 FRANZ - UN TATĂ CARE ÎȘI ÎNGRIJEȘTE FIUL	93
44 GUDRUN - O MAMĂ CARE ÎȘI ÎNGRIJEȘTE FIUL	95
45 PETRA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI	98
46 KONRAD - UN TATĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL SĂU	100
47 ALICE - O SORĂ CARE ARE GRIJĂ DE FRATELE EI	102
48 HANS - UN TATĂ CARE ÎȘI ÎNGRIJEȘTE FIUL	104
49 JOCHEN - UN TATĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL SĂU	106
50 LUDWIG - UN TATĂ CARE ÎȘI ÎNGRIJEȘTE FIUL	108
51 MARIANA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIICA EI	110
52 GEORGE - UN FRATE CARE ARE GRIJĂ DE SORA SA	112
53 ROZALIA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIICA EI	114
54 ADRIANA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIICA EI	116
55 LIVIU - UN TATĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL SĂU	118
56 ANI - O MAMĂ CARE ÎȘI ÎNGRIJEȘTE FIICA	120





Stories of Care

Navigating mental illness together

57 SORIN - UN TATĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL SĂU

122

58 BIANCA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIUL EI

124

59 IULIA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIICA EI

126

60 VICTORIA - O MAMĂ CARE ARE GRIJĂ DE FIICA EI

128



Stories of Care

Navigating mental illness together

Introducere

Îngrijirea unei persoane dragi cu schizofrenie este o călătorie marcată de incertitudine, rezistență și profundă complexitate emoțională. Această colecție de 60 de povești personale, spuse de mame, tați, surori, frați, fiice și soții, oferă o privire intimă asupra realităților de zi cu zi ale celor care trăiesc alături de această boală mintală gravă. Fiecare narațiune dezvăluie provocările unice cu care se confruntă îngrijitorii, care se luptă cu stigmatizarea, navighează în sistemele de sănătate și se luptă cu tensiunea constantă dintre a oferi sprijin și a menține limitele.

Aceste povești se întind pe decenii și generații, dar au în comun teme comune: confuzia inițială la debutul simptomelor, distresul diagnosticelor întârziate, durerea de a vedea o persoană dragă schimbându-se și puterea tăcută de care este nevoie pentru a persevera. Fie că este vorba de vinovăția unei mame care pune la îndoială deciziile din trecut, de o soră care își riscă siguranța pentru a-și proteja fratele sau de un tată care reconciliază mândria cu frica, aceste voci reflectă atât diversitatea, cât și umanitatea comună a îngrijirii.

Această colecție a fost dezvoltată în cadrul proiectului Erasmus+ "Transformarea poveștilor de caz ale familiilor afectate de boli mintale în instrumente de învățare și conștientizare" (număr proiect: 2023-2-RO01-KA210-ADU-000182427), cofinanțat de Uniunea Europeană. Derulându-se în perioada 1 martie - 31 mai 2025, proiectul își propune să transforme experiențele din viața reală în resurse educaționale semnificative, să promoveze conștientizarea și să promoveze empatia și înțelegerea în comunități și instituții.

Dând voce celor care sprijină, îndură și susțin - adesea în tăcere - acest document onorează poveștile lor și subliniază nevoia urgentă de structuri de sprijin mai mari și de schimbări sistemice.





1 Anna - o mamă care are grijă de fiul ei

Anna are 54 de ani și este mama lui Richard, în vârstă de 34 de ani, diagnosticat cu schizofrenie la vârsta de 22 de ani. Povestea Annei gravitează în jurul sentimentului de vinovăție: pe de-o parte, fiul ei își acuză părinții și frații că sunt responsabili pentru boala lui; pe de altă parte, Anna însăși se întreabă dacă nu cumva a trecut cu vederea semne timpurii ale calamității care se apropia.

„Cum aș fi putut să procedez altfel și de ce nu am reacționat mai devreme, într-un mod mai proactiv?”

În cazul nostru, boala nu a izbucnit brusc și nici nu a fost diagnosticată imediat. A fost o dezvoltare lentă a depresiei în timpul pubertății, dificultăți școlare și apoi, la vârsta de 22 de ani, prima psihoză clar identificabilă, care ne-a condus la prima vizită la psihiatru.

Ulterior, au apărut tot mai multe simptome de schizofrenie, dar fără un diagnostic clar. Ca familie, eram preocupați mai degrabă să ne organizăm viața de zi cu zi, între programările la medici, încercarea unor locuri de muncă sau a diversilor terapeuți și gestionarea traiului comun. Era puțin loc pentru sentimentele de vinovăție. Mai degrabă întrebarea care apărea era: „de ce ni se întâmplă nouă asta?”. Fiul nostru își puneă această întrebare zilnic și repetat, învinovățindu-i întotdeauna pe ceilalți membri ai familiei și evenimentele trecute, în special comportamentul și atitudinea părinților față de frații săi mai mici. Aceste acuzații apar încă, din când în când, chiar și la șase-opt ani mai târziu.

La început, respingeam totul, probabil din instinct de autoconservare. Cu timpul și odată cu dezvoltarea unei comunicări mai bune, am început să caut argumente clare împotriva acestor acuzații, argumente care mă ajutau și în lupta mea interioară. Uneori cădem de acord asupra unui punct de vedere, iar atunci când discuția devine prea tensionată, accept că am atins o limită și îi recomand să continue conversația cu psihoterapeutul. Fac asta în special atunci când acuzațiile lui se îndreaptă către alți membri ai familiei care nu sunt prezenți. În aceste situații, cred că ajută să ne amintim că și fără boală, mulți oameni tind să caute vinovați atunci când realitatea nu corespunde așteptărilor lor.

Din fericire, nu am experimentat personal acuzații din partea mediului social, probabil și pentru că am un mediu profesional care se schimbă constant din cauza slujbei mele. Prietenii, vecinii și cunoștințele care ne cunosc copiii de mici, chiar dinainte de debutul bolii, au fost întotdeauna foarte înțelecători.

Cu ceilalți oameni, contactul nu este atât de apropiat încât să încurajeze astfel de comentarii. Bineînțeles, rețeaua noastră de relații s-a restrâns în timp. Motivul a fost un incident petrecut cu mulți ani în urmă, când soțul meu m-a sfătuit să am grijă cui și ce îi spun. În acea perioadă, când era propus pentru promovare, un coleg senior i-ar fi spus șefului lor comun și altora că mai întâi ar trebui să-și pună în ordine familia.





Stories of Care

Navigating mental illness together

Suntem mult mai atenți în alegerea persoanelor apropiate și în a decide cine să fie implicat în situația familiei noastre. În relațiile cu ceilalți există întotdeauna dorința de a-l proteja pe cel bolnav și, desigur, și pe noi înșine. Acest lucru poate afecta spontaneitatea noastră în formarea de noi relații, dar calitatea relațiilor existente ar trebui, de fapt, să se îmbunătățească.

Având în vedere că cei doi frați mai mici ai fiului nostru bolnav, cu doi ani diferență între ei, sunt „perfect normali” și că am căutat ajutor profesional din momentul în care am observat că ceva pare în neregulă, am ajuns la concluzia, în aceste confruntări mentale, că am acționat conform celor mai bune cunoștințe și convingeri pe care le aveam atunci.

Acest gând mă liniștește, dar nu și sentimentele mele, care revin în orele nedormite ale nopții și nu pot fi explicate simplu. Cum ai fi putut să procedezi altfel și de ce nu ai reacționat mai devreme, într-un mod mai proactiv? De ce nu ai acordat mai multă atenție simptomelor la momentul respectiv? Ce ar fi putut fi recunoscut și când anume?



2 Patrizia - o fiică care are grijă de mama ei

Patrizia, în prezent în vârstă de 54 de ani, reflectă asupra relației dificile și fluctuante pe care a avut-o de-a lungul vieții cu mama sa bolnavă – începând din copilăria timpurie, când Patrizia a trebuit să își asume o parte din rolul parental, până la moartea mamei sale la vârsta de 74 de ani.

„Când aveam 14 sau 15 ani, tatăl meu mi-a cerut să-l ajut să am grijă de mama mea și să mă ocup de gospodărie.”

Mama mea a suferit de o boală psihică de când mă știu. Mi-a luat mult timp să înțeleg ce avea; privind în urmă, cred că suferea probabil de depresie postnatală după ce m-a născut pe mine. Medicul nostru de familie o consulta frecvent, dar la acel moment nu s-a putut pune un diagnostic clar.

Când aveam 2 ani, a apărut prima psihoză: mama mea a încetat să mai doarmă, a devenit gălăgioasă, auzea voci la radio și se comporta complet nepotrivit. Tatăl meu a ajuns la limita puterilor și nu a primit ajutor real. Apoi, ea a fost internată pentru prima dată într-un spital psihiatric: mie mi-era permis să o văd doar de afară, prin gard, și nimeni nu mi-a explicat ce se întâmplă.

Următorii ani ai copilăriei mele au fost un continuu suiș și coborâș: perioade de retragere completă, când stătea în pat luni întregi privind cum lumea se prăbușește, alternau cu psihoze, certuri, insomnii și, din nefericire, alcool. Eu și fratele meu eram plasați la diverse rude și nimeni nu ne explica de ce mama se comporta astfel. Ni se spunea doar că „este iar bolnavă”.

Nu puteam discuta cu nimeni despre boala mamei mele; dimpotrivă, era ca un secret de familie. În schimb, școala era un refugiu sigur pentru mine, unde nu aveam probleme evidente. Astfel, duceam o viață dublă: acasă mama era grav bolnavă, dar la școală nimic nu părea ieșit din comun. Adesea atingeam limita rezistenței mele, dar nu primeam sprijin. Când aveam 14 sau 15 ani, tatăl meu mi-a cerut să-l ajut să am grijă de mama mea și să mă ocup de gospodărie.

Chiar și în Austria anilor 1970, atitudinea față de bolile psihice era uneori catastrofală: modelele de înțelegere a bolii din anii 1940 încă predominau în mintea oamenilor, iar mama mea nu doar că suferea de o boală gravă, dar era și izolată și ridiculizată.

Tatăl meu și majoritatea rudelor nu înțelegeau boala ei. Astfel, mama nu a reușit să-și accepte situația și să trăiască cu ea. Toată viața, boala i-a fost dușman; adesea o auzeam spunând: „Preferam să fiu în scaun cu roțile decât să am această boală.”

Între episoadele psihotice era o persoană minunată, plină de dragoste, inteligentă și cu suflet cald. Am avut multe experiențe dureroase legate de boala ei și de efectele secundare. Cu toate acestea, nu aș fi vrut niciodată să am altă mamă!



Stories of Care

Navigating mental illness together

Odată cu trecerea timpului, medicamente mai bune au apărut pe piață și, pentru câțiva ani, nu mai suferea anual. Din păcate, efectele secundare ale medicației au început să se facă simțite, iar episoadele psihotice frecvente, care durau luni întregi, au epuizat-o. Ea s-a schimbat ca persoană, și-a pierdut aproape complet interesele și a dezvoltat și unele boli fizice.

Mama mea nu a trăit foarte mult; ultimii ei ani i-a petrecut într-un cămin de îngrijire, unde i s-au administrat medicamente în doze din ce în ce mai mari.

Eram o elevă foarte bună și învățam ușor. Am mers la universitate, dar inițial mi-a fost greu să plec din casa părinților mei, deoarece simțeam că o abandonez pe mama. Părinții mei au fost foarte deschiși în această privință.

Pentru că la începutul studiilor îmi era foarte frică de examene, am apelat la un medic generalist pentru ajutor. I-am povestit istoricul familial, iar ea m-a trimis la un psihiatru cu diagnosticul „mamă schizoafectivă”. Am avut noroc că medicul s-a concentrat pe fricile mele legate de examene și nu m-a privit prin prisma unei posibile boli psihice familiale.

Mi-aș dori ca astăzi copiii și adolescenții aflați într-o situație similară să primească mai mult sprijin și înțelegere! Uneori, o simplă îmbrățișare, o ciocolată caldă și o felie de prăjitură ar fi fost suficiente să mă ajute.



3 Walter - un tată care are grijă de fiul său

Walter este tatăl lui Andreas, în vârstă de 47 de ani, care are acum 25 de ani și - în retrospectivă - a prezentat simptome de schizofrenie în timpul pubertății, care însă nu au fost recunoscute ca atare. Povestea o serie de incidente violente în familie timpurii și un diagnostic întârziat de schizofrenie la o unitate de psihiatrie medico-legală, când Andreas avea 18 ani. Diagnosticul a condus în cele din urmă la un tratament și reabilitare de succes. (60 de cuvinte)

"Când psihiatrul mi-a explicat boala, am plâns ore în șir"

Nimeni care nu a experimentat ceva similar cu ceea ce a trăit familia noastră, nu va înțelege tot ceea ce încerc să spun.

Sunt căsătorit și am trei copii. Fiul meu Andreas s-a comportat foarte bine și a fost liniștit în copilărie, poate puțin prea tăcut și lipsit de emoții în retrospectivă. Dar odată cu pubertatea totul s-a schimbat brusc. Performanța școlară s-a înrăutățit din ce în ce mai mult, atunci când se trezea pentru a merge la școală. A devenit gălăgios, agresiv și de multe ori nu venea acasă cu zilele. La început, eu și soția mea am crezut că este drogat sau implicat în infracțiuni.

Situația a escaladat și a devenit violent. Mi-a bătut soția și frații. După o ceartă cu mine, m-a lovit atât de tare încât am ajuns să am fracturi la față. Așa că l-am dat afară din apartament și i-am spus să meargă să locuiască cu tatăl meu, bunicul său. Apoi s-a întâmplat inimaginabilul: l-a bătut atât de rău pe tatăl meu încât a trebuit să fie dus la spital. Vecinii au sunat la poliție și a fost dus la o secție de psihiatrie cu supraveghere intensivă. Avea 18 ani la acea vreme.

În secția de psihiatrie era calm, îmbrăcat în negru ca întotdeauna, cu un hanorac. Medicii nu știau ce să facă cu el și s-au gândit să-l externeze. Cu toate acestea, rănilor tatălui meu au fost prea grave și a fost raportat.

În cele din urmă, a fost internat în psihiatrie medico-legală și acesta a fost cel mai mare noroc al său. Acolo, un psihiatru a petrecut mult timp cu el și în cele din urmă l-a diagnosticat cu schizofrenie juvenilă severă. S-a dovedit că nu numai că a auzit voci imperative, dar a avut și halucinații vizuale.

Când psihiatrul mi-a explicat boala, am plâns ore în șir. Am fost trist că fiul meu avea această afecțiune, dar și rușinat și rănit că nu am observat-o atât de mult timp.

I s-au administrat medicamentele potrivite și a primit psihoterapie și psihoeducație. Ne-a întâmpinat cu zâmbetul pe buze de ani de zile! Eu și soția mea am fost atât de ușurați. A petrecut un an și jumătate în secția de medicină legală, apoi în diferite centre de reabilitare, și



Stories of Care

Navigating mental illness together

Încă locuiește într-un apartament comun. Ca parte a unui program, a reușit să finalizeze o pregătire profesională ca grădinar, ceea ce îi place foarte mult pentru că îi permite să fie în natură. Încă îi este greu să interacționeze cu oamenii, dar noi, familia lui, îl înțelegem și îl sprijinim oriunde putem.

Sunt foarte mândru de Andreas și fericit că am trecut prin cea mai grea perioadă, care a fost înainte de a primi diagnosticul în unitatea de medicină legală. Nu știu ce îmi rezervă viitorul. Sper că vor fi multe momente fericite, că familia va fi puternică și că și alți bolnavi psihici vor găsi psihiatri atât de buni.



4 Eva - o mamă care are grijă de fiul ei

Eva este mama în vârstă de 62 de ani a lui Michael, care a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 10 ani, la vârsta de 21 de ani. Eva descrie cum a fost inclusă în gândurile paranoice ale lui Michael în timpul episoadelor acute, făcând-o complet neputincioasă. În timp ce Michael se simte mai bine, Eva descrie în mod viu cum este chinuită tot timpul de teama unei recidive. (57 cuvinte)

"Am impresia că mă vede, dar nu mai are încredere în mine, de parcă aş vrea să-i fac rău şi lui"

Atârnă deasupra mea ca sabia lui Damocles, gata să cadă în orice moment. În prezent, fiul meu Michael este bine, îşi organizează rutina zilnică, poate face faţă bolii, face sport şi îşi menţine contactele sociale. Dar se poate întâmpla din nou, ca acum 10 ani pentru prima dată, acum 8 ani din nou şi acum un an într-o formă mai blândă.

Când se întâmplă, devine altcineva în câteva zile, este nervos cu o privire pătrunzătoare, se plimbă, vorbeşte despre lucruri pe care doar el le percepe, anxios, suspicios. Am impresia că mă vede, dar nu mai are încredere în mine, ca şi cum aş vrea să-i fac rău şi lui. Acest lucru mă sperie foarte mult, ceea ce, la rândul său, îl pune sub presiune pentru că nu vrea să-mi fac griji.

Data trecută, sfatul meu de a-l vedea pe psihiatrul său cât mai curând posibil a fost respins cu comentariul că de data aceasta se va descurca cu siguranţă singur. Probabil că şi-a dat seama că nu este prea bine, dar a crezut că se va descurca. Confuzia lui creştea, la fel ca şi frica mea. Nu mai vorbea mult, aproape că nu mai suna deloc, iar când îl sunam, de multe ori nu răspundea la telefon până când într-o zi nu a mai putut fi contactat deloc.

Am condus până la apartamentul lui, dar nu a deschis. De pe stradă, am putut vedea că lumina era aprinsă în sufrageria lui şi m-am aşezat în maşină şi am privit să văd dacă pot vedea vreun semn de viaţă. Gândurile mele se învârtteau în cerc: ce s-ar fi putut întâmpla, unde este, cum este şi, mai presus de toate, ce pot face, cum pot ajunge la el să-l ajut, ce aş putea face ca să mă lase să-l ajut? După un timp, am văzut mişcare în camera lui, slavă Domnului, este acolo! L-am sunat, fără răspuns, am sunat din nou la uşă, nu deschide. De ce nu răspunde? Am condus acasă, cel puţin am văzut că era încă în viaţă, asta m-a liniştit puţin.

M-am întors a doua zi, gândindu-mă că ar putea deschide uşa atunci. A doua zi a deschis uşa, m-am bucurat atât de mult! Cu toate acestea, abia mi-a răspuns la întrebări, probabil pentru că erau prea multe.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Apartamentul său era într-o stare groaznică, părea că ar fi căutat ceva, toate sertarele și dulapurile erau deschise, Xbox-ul său fusese demontat și chiar deschisese capacul evacuării aerului din baie. Din păcate, nu mai putea mânca, fiind convins că totul ar fi fost otrăvit; chiar și țigările ar fi conținut otravă.

Deci, era chiar mai rău decât credeam. L-am întrebat întâmplător dacă o vizită la medic l-ar putea ajuta, dar a spus că nu, doctorul este și el în alianță cu cei care îi otrăvesc mâncarea și poate că eu sunt unul dintre ei pentru că vreau să mergă acolo. Așa că era mai bine să nu spun nimic, altfel aș fi pierdut complet contactul cu el. Mă simțeam complet neputincioasă, nu mai puteam face nimic pentru el.....

Au trebuit să se întâmple multe lucruri înainte ca fiul meu să se lase în sfârșit ajutat. Au urmat șederi în diverse instituții, ani de terapie și multe medicamente și a fost nevoie de multă muncă cu el.

În acest moment se simte bine din nou, dar pentru cât timp? Boala persistă, sabia lui Damocles continuă să atârne deasupra noastră. Încerc să nu mă gândesc la asta, dar este posibil?



5 Ritha - o mamă care are grijă de fiul ei

Ritha este mama în vârstă de 59 de ani a lui Rudolf, care are acum 34 de ani și a fost diagnosticat cu schizofrenie paranoidă, când acesta avea 19 ani. Ritha relatează cum comportamentul violent al fiului ei în public a trimis familia în criză și a dus la instituționalizarea sa într-o unitate de psihiatrie medico-legală timp de câțiva ani, Rudolf fiind acum externat, dar trăind sub restricții severe. (60 de cuvinte)

"Când a fugit într-o zi în pădure fără să spună un cuvânt, l-am căutat ore în șir"

Sunt mama unui fiu adult care suferă de schizofrenie paranoidă. A avut mai multe episoade psihotice care au fost incredibil de stresante și dureroase pentru noi toți - în special pentru mine ca mamă.

După ce Rudolf a experimentat deja o psihoză și i s-a prescris o doză mică de antipsihotic, medicul său l-a avertizat că consumul de cannabis ar putea declanșa și alte psihoze. Fiul meu a refuzat să vadă vreo legătură între fumatul de cannabis și boala lui, m-a rugat să-l însoțesc la un psihiatru specializat în tratarea dependențelor de droguri.

Psihiatrul a spus că neurolepticul nu este necesar și a prescris în schimb un antidepresiv. La o altă întâlnire, doctorul chiar l-a lăudat pe fiul meu pentru că a folosit cannabis într-un vaporizator în loc de țigară. Îngrijorările mele cu privire la schimbările de comportament și grimasele ciudate, pe care le observasem chiar înainte de prima psihoză, au fost respinse de medic cu un zâmbet.

Doar două săptămâni mai târziu, fiul meu a fost atât de delirant încât a văzut dușmani peste tot și a refuzat să fie ajutat. Era neliniștit, fuma cantități excesive de cannabis și abia dormea.

Când a fugit într-o zi în pădure fără să spună un cuvânt, l-am căutat ore în șir și l-am găsit într-un sat vecin. Cu ajutorul poliției, am reușit să-l urcăm într-o ambulanță care l-a dus la spital. A fost a doua oară când am simțit că evaluarea unui psihiatru este complet deconectată de realitate.

Desigur, nimic nu s-a îmbunătățit. Dimpotrivă, două săptămâni mai târziu, într-o stare delirantă, fiul meu a rănit mai multe persoane, crezând că sunt zombi și că el este ultimul supraviețuitor. Deși poliția era la curent cu primele incidente, a intervenit doar când un bărbat a căzut la pământ în timpul atacului și a suferit o rănire gravă la cap.

Apoi justiția a reacționat cu toată forța: a fost arestat preventiv și a petrecut două luni într-un spital de psihiatrie. De îndată ce a început să se recupereze, a fost transferat într-o închisoare



timp de zece luni fără tratament adecvat. După ședința de judecată, în care a fost declarat incompetent din punct de vedere juridic, dar și periculos din cauza a ceea ce s-a întâmplat, a fost trimis la o instituție medico-legală pe perioadă nedeterminată.

Anii următori au fost groaznici pentru noi toți. Neputința, îngrijorarea și incertitudinea cu privire la cât timp va trebui Rudolf să rămână acolo au apăsător asupra noastră. Pe de altă parte, cel puțin știam că este în siguranță acolo. Nu m-am gândit niciodată că într-o zi voi fi fericită că fiul meu va fi închis, dar iată-mă. Episoadele psihotice m-au traumatizat atât de mult încât acest sentiment de siguranță a fost mai suportabil decât ceea ce am experimentat înainte.

Din fericire, dezvoltarea lui Rudolf a fost foarte pozitivă. După doi ani și jumătate a fost externat din instituția de psihiatrie medico-legală. Cu toate acestea, a fost supus unor reguli stricte: a trebuit să locuiască într-o unitate rezidențială de îngrijire ulterioară, să participe la programări medicale regulate, să se prezinte la serviciul de probațiune și să urmeze o structură zilnică - în ultimii cinci ani. Această perioadă se apropie acum de sfârșit.

Fiul meu se simte destul de bine acum, dar boala și consecințele ei și-au lăsat amprenta. Rezistența sa este foarte limitată. Este deranjat de un număr mare de oameni și de zgomote puternice sau continue. De asemenea, suferă de efectele secundare ale neurolepticelor, pe care le ia acum în mod regulat sub formă de injecții depo.

Cu toate acestea, se pare că și-a dat seama că poate duce o viață semi-normală doar dacă își ia medicamentele și stă departe de alcool și droguri. Sper cu adevărat că va continua să vadă lucrurile așa - pentru că mi-e atât de frică că trebuie să trec din nou prin acest coșmar.



6 Daniela - o mamă care are grijă de fiul ei

Daniela este mama lui Dorian, în vârstă de 68 de ani, care a primit diagnosticul de schizofrenie în urmă cu 22 de ani, când avea 20 de ani. Daniela descrie cum copilăria fiului ei a fost caracterizată de probleme de comportament din ce în ce mai mari de la grădiniță și că, atunci când, în cele din urmă, ca tânăr adult, Dorian a primit diagnosticul de schizofrenie, a fost un șoc, dar că, cu terapia potrivită, Dorian a învățat să trăiască cu boala. (70 de cuvinte)

"Am încercat să stabilesc reguli, să-l protejez, dar eram prea slab"

Încă îmi amintesc primii ani cu cei doi fii ai mei, Markus și Dorian. Mi-a fost clar de la început că cei doi erau foarte diferiți. În timp ce Markus – cel mai mare dintre cei doi – a reușit să se adapteze cu ușurință la situații noi și s-a comportat calm și grijuliu, Dorian a fost întotdeauna puțin diferit. Era mai impulsiv, mai gânditor, adesea introvertit și uneori părea să fie în lumea lui. Dar fiecare copil este diferit și nu am văzut niciodată asta ca pe o problemă – până când au apărut primele dificultăți.

Deja la grădiniță, Dorian nu era la fel de lipsit de griji ca ceilalți copii. A avut probleme în a se integra, a avut dificultăți în a face față schimbării și s-a izolat deseori. A continuat în mod similar în școala primară, iar când a ajuns în sfârșit la liceu, nu a devenit mai ușor. Acolo a fost comparat în mod repetat cu fratele său mai mare. Markus era mai calm, mai adaptat și știa cum să se integreze în societate. - Îmi amintesc una dintre zicalele sale preferate: "Trebuie să știi când să te oprești". Cred că este o descriere bună a diferenței dintre cei doi. Markus știa când era suficient, când trebuia să dea înapoi. Dorian, pe de altă parte, nu cunoștea această limită.

Copilăria lui Dorian a fost marcată de temeri. Abia putea dormi singur noaptea. Avea coșmaruri și de multe ori trebuia să stau cu el pentru a-l calma. La acea vreme, am crezut că este doar o fază, că poate că era deosebit de sensibil. Dar pe măsură ce a crescut, anxietatea nu s-a diminuat – chiar a crescut.

Punctul de cotitură a venit în ajunul Anului Nou, când Dorian avea 15 ani. După o petrecere în care a băut alcool, s-a lovit cu capul de un dulap. Nu mi-a spus niciodată exact ce s-a întâmplat, dar în ziua de Anul Nou s-a schimbat complet. Dintr-o dată a devenit din nou ca un copilăș. M-a ținut de mână și a fost îngrozit. Nu ieșea din casă, își petrecea cea mai mare parte a timpului în pat și abia vorbea. Și apoi, după o săptămână, a fost ca și cum cineva ar fi apăsător un comutator – totul s-a terminat. Era ca și cum nimic nu s-ar fi întâmplat.



Dar nu a fost doar un incident unic. În fiecare lună, aproape la fiecare 28 de zile, modelul se repeta: timp de o săptămână a fost un adolescent speriat, apoi părea din nou normal. Era de neînțeles.

În februarie, în timpul vacanțelor școlare, soțul meu, Dorian și cu mine am mers la schi ca în fiecare an. Eram acolo cu prietenii și copiii lor și speram că aerul curat și exercițiile fizice îi vor face bine lui Dorian. Dar chiar în prima zi, și-a pierdut complet orientarea. Nu a putut găsi drumul înapoi la cazare și a trebuit să-l căutăm. După aceea, a refuzat să continue să schieze cu ceilalți. În schimb, a rămas în cazare și nu a vrut să plecăm. Când eu și soțul meu am ieșit la plimbare, a intrat în panică. "Ce o să fac dacă ți se întâmplă ceva?" a continuat să întrebe. Frica lui era atât de mare încât l-a paralizat complet.

După acest incident, am consultat un medic. Au urmat numeroase examinări înainte de a pune în cele din urmă un diagnostic: un chist pe hipocamp care s-a umplut în mod regulat cu lichid și astfel i-a declanșat atacurile de anxietate. Medicii mi-au recomandat intervenția chirurgicală și m-am agățat de speranța că aceasta ar putea fi soluția. Dar chiar și după operație, starea sa nu s-a îmbunătățit. În schimb, a început să se retragă și mai mult. A devenit suspicios, uneori părând să trăiască într-o lume care era invizibilă pentru noi. Uneori vorbea cu cineva pe care nimeni în afară de el nu-l putea vedea.

De-a lungul timpului, școala a devenit o altă luptă. S-a transferat de la liceu la școala de afaceri, dar nici acolo nu a găsit stabilitate. A continuat să spună: "Vreau să fiu independent, vreau să preiau controlul asupra vieții mele". Nu am vrut să-i refuz această dorință. Așa că l-am lăsat să plece. S-a mutat într-un oraș, departe de mediul rural, unde locuiam și unde toată lumea vorbea despre toată lumea. Am sperat că va putea să o ia de la capăt acolo.

Dar curând a devenit clar că se îndreaptă din ce în ce mai mult în direcția greșită. Uneori venea acasă la sfârșit de săptămână. Apoi am găsit un bong în camera lui, nu știam exact ce consumă – dar am simțit că pierde controlul asupra lui. Am încercat să stabilesc reguli, să-l protejiez. Dar eram prea slabă. Mi-a fost teamă să-l pierd definitiv. Aveam un loc de muncă, dar gândurile mele se învârteau doar în jurul lui. Am căutat răspunsuri, alergând de la un medic la altul, sperând la o soluție. Mă întrebam constant: "Ce este asta?" și "Cum o putem vindeca?"

Apoi, la vârsta de 20 de ani, a sosit diagnosticul de schizofrenie: când am auzit cuvântul pentru prima dată, a fost ca o ușă pe care am ținut-o deschisă cu disperare în toți acești ani. Am căutat un răspuns simplu atât de mult timp, sperând că există ceva care ar putea fi tratat cu ușurință. Dar acum era clar: nu exista o cale rapidă de întoarcere, nici un leac care să poată anula totul rapid.





Dar a existat o cale de urmat. Medicamentele au ajutat, chiar dacă nu au funcționat întotdeauna perfect. Terapiile au necesitat răbdare, dar au adus progrese. Și, în cele din urmă, după multe eșecuri, o nouă viață a început să se contureze pentru el – una care poate ar fi fost diferită de cea pe care mi-o imaginasem cândva, dar nu mai puțin valoroasă.

Astăzi, Dorian trăiește în propria sa lume – nu într-una care îl separă de realitate, ci într-una pe care și-a construit-o singur. O viață cu structură, cu oameni care îl înțeleg, cu pași mici care au dus la mari schimbări. A învățat să trăiască cu boala sa în loc să lupte împotriva ei.



7 Amelie - o mamă care are grijă de fiul ei

Amelie este mama lui Thomas, în vârstă de 50 de ani, care are acum 20 de ani și a fost diagnosticată cu schizofrenie în urmă cu un an. Amelie descrie cum, după un prim episod acut în care Thomas le-a transformat apartamentul în ruină, ea oscilează între a-l controla pe Thomas și a-l "elibera". Această dilemă este complicată de consumul de cannabis al lui Thomas. (54 cuvinte)

"Este important pentru mine să accept că nu pot controla totul"

În primul episod acut, fiul meu a trebuit să fie tratat într-o secție de psihiatrie după un incident violent. Acesta a fost un șoc de neimaginat pentru mine ca mamă. Faptul că apartamentul nostru era devastat din cauza pierderii complete a controlului a fost de importanță secundară în acel moment. Sentimentele de nesiguranță și frică s-au răspândit prin mine ca o ceață groasă, care ascunde instantaneu orice vedere clară.

A fost întotdeauna un tânăr sensibil, dar în timp comportamentul său s-a schimbat semnificativ. Întâlnirile cu prietenii săi au devenit mai puțin frecvente, ceea ce, în retrospectivă, a ușurat puțin lucrurile. Încă îmi amintesc mirosul de cannabis din păr și ochii roșii de fiecare dată când venea acasă.

Treptat a devenit mai retras, a început să perceapă lucruri care nu existau pentru alții și a dezvoltat o anxietate severă. Nu știam cum să mă descurc la momentul respectiv și eram disperată să găsesc răspunsuri. Din păcate, starea sa a continuat să se deterioreze și a trebuit să fie internat în spital. Diagnosticul ne-a oferit o explicație, dar ne-a făcut să ne dăm seama că viețile noastre nu vor mai fi niciodată la fel.

Situația este de două ori stresantă pentru mine. Pe de o parte, este dificil să-l văd pe fiul meu luptându-se cu boala. Pe de altă parte, simt întreaga greutate a responsabilității pe umerii mei. Muncesc și am multe responsabilități, în timp ce încerc să-l susțin în orice fel pot. El locuiește cu mine și adesea simt că sunt singura responsabilă pentru tot - finanțele lui, rutina lui zilnică și să mă asigur că primește ajutorul de care are nevoie.

Una dintre cele mai mari provocări rămâne consumul de cannabis. Continuă să-l folosească chiar dacă este rău pentru sănătatea lui mintală și am încercat să vorbesc cu el despre asta, dar de multe ori întâmpin rezistență, ca și cum aş vorbi cu un zid de cărămidă. Uneori simt că trebuie să fiu în permanență în gardă pentru a-l proteja - de el însuși și de circumstanțe care i-ar putea agrava boala.



Am învățat multe despre mine și despre boala fiului meu în ultimele luni. Sprijinul oferit de consiliere m-a ajutat să înțeleg mai bine afecțiunea și, de asemenea, să găsesc o modalitate de a face față situației. Dar este o luptă continuă, mai ales că uneori mă simt copleșită. Sunt zile în care mă întreb cât timp mai pot continua așa.

O rază de speranță este că face parte dintr-un program care îi deschide perspective sociale și profesionale. Sper cu adevărat că acest lucru îl va ajuta să-și recâștige o oarecare independență. În același timp, este important pentru mine să accept că nu pot controla totul. Trebuie să învăț să renunț - chiar dacă este dificil. Cea mai mare dorință a mea este ca într-o zi fiul meu să poată duce o viață stabilă și independentă. Până atunci, voi face tot posibilul să-l sprijin în călătoria sa.



8 Ilse - o mamă care are grijă de fiul ei

Ilse este mama în vârstă de 68 de ani a lui Wolfgang, care a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 11 ani, când avea 29 de ani. Ilse are grijă de fiul ei în apartamentul lor comun și povestea ei este destul de sumbră, Wolfgang fiind psihotic în cea mai mare parte a timpului, acumulând datorii și sănătatea lui Ilse scăzând. Disperarea și deznădejdea predomină în această poveste. (55 de cuvinte)

"Frica a pus stăpânire pe viață ca o povară invizibilă, paralizantă, de care nu mă mai pot scutura"

Schizofrenia fiului meu Wolfgang a fost declanșată de o dependență de droguri pe termen lung. Acum se află într-un program de substituție, dar starea sa nu este încă stabilă. Își petrece cea mai mare parte a timpului în camera lui, vorbind singur pentru că aude voci și este complet izolat. El susține adesea că trebuie să muncească, deși în lumea lui acest lucru nu are nicio legătură cu realitatea.

Uneori este într-o dispoziție bună, dar aceste faze sunt înșelătoare. De îndată ce vrea ceva, cum ar fi țigări sau dulciuri, și își dă seama că nu-și poate permite, se enervează, țipă și uneori devine agresiv.

În urmă cu câteva luni, a încetat să-și mai facă injecțiile depo, care știu că sunt importante pentru el. Nu reușește să meargă la o întâlnire la Serviciul Public de Ocupare a Forței de Muncă, care ar fi necesar pentru a fi asigurat continuu la sistemul public de asigurări de sănătate. Așa că trebuie să plătesc pentru medicamente.

Sunt oficial pensionată de la începutul anului, dar lucrez ore suplimentare pentru a acoperi costurile îngrijirii lui și a gospodăriei noastre. Nu există sprijin, nici ușurare. Fiul meu este practic total dependent de mine și mă întreb adesea cât timp mai pot continua așa.

Noaptea sunt cele mai rele. Fiul meu este în mare parte nocturn și orice zgomot puternic mă face să sar în sus. Stau în pat, cu inima bătând, întrebându-mă ce se va întâmpla în continuare. Frica mi-a pus stăpânire pe viață ca o povară invizibilă, paralizantă, de care nu mă mai pot scutura. Mai mult, în delirul său crede uneori în lucruri care nu există - cum ar fi animalele care trăiesc



sub pielea lui. De multe ori trec zile întregi fără să se spele și auto-îngrijirea lui de este aproape inexistentă.

Am încercat totul pentru a-l ajuta. Am încercat să obțin tutelă legală pentru el, dar fiul meu a refuzat de două ori. Chiar și poliția îl cunoaște pentru că a deteriorat proprietatea într-o stare psihotică. De asemenea, a intrat și a ieșit din secțiile de psihiatrie, dar nimic nu s-a schimbat cu adevărat.

Sunt îngrijorată de ce se va întâmpla cu el. Are un copil care locuiește într-o instituție cu mama sa bolnavă mintal, deoarece niciunul dintre ei nu este capabil să aibă grijă de copil. Fiul meu nu plătește pensie alimentară și are datorii considerabile. Nu își deschide corespondența și pur și simplu face să dispară scrisorile importante. Nu mai pot ține evidența a ceea ce îi vine în cale - creditori, autorități, numiri. Este un dezastru.

Sunt asistentă medicală calificată, dar, în ciuda expertizei mele, mă simt neputincioasă. Boala lui mintală este o povară pe care nu o mai pot suporta singură. Visez că s-ar putea muta într-un centru de asistență unde ar primi sprijinul de care are nevoie cu disperare și unde aş fi eliberată de povara financiară. Dar realitatea este diferită.

Nu știu cât timp mai pot face asta. Propria mea sănătate se deteriorează, acum iau tablete pentru tensiunea arterială în fiecare zi. Dar ceea ce mă îngrijorează cel mai mult este ce se va întâmpla cu fiul meu când nu voi mai fi acolo. Cine va avea grijă de el?



9 Michael - un tată care are grijă de fiul său

Michael este tatăl văduv de 65 de ani care are grijă de fiul său David, care a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 6 ani, când avea 24 de ani. Au avut suișuri și coborâșuri împreună de-a lungul anilor - David a lucrat cu jumătate de normă ca specialist IT, dar a comis și o faptă criminală -, lăsându-și tatăl într-o permanentă suferință și oscilând între protecție și renunțare. (63 cuvinte)

"Este greu pentru mine să renunț la control, dar știu că trebuie să-i ofer spațiu pentru a-și face propriul drum"

Fiul meu David a fost diagnosticat cu schizofrenie acum 6 ani. Primii ani după diagnostic au fost deosebit de dificili. A suferit în mod repetat de episoade psihotice severe care au dus la mai multe spitalizări. Din păcate, a fost reticent să urmeze un tratament constant pentru o lungă perioadă de timp, ceea ce a dus la recidive severe. De atunci, viața noastră a avut multe suișuri și coborâșuri, iar în ultimii ani am simțit adesea că mi-am atins limitele.

Într-o fază deosebit de dificilă a bolii sale, a comis chiar și un act criminal, care aproape că a dus la internarea sa într-o secție de psihiatrie medico-legală. A fost un punct de cotitură când a primit în sfârșit atât medicamente, cât și psihoterapie printr-un ordin judecătoresc. De atunci, a reușit să se stabilizeze și se părea că starea sa se îmbunătățește în sfârșit.

Cu toate acestea, sunt în mod constant îngrijorat de viitorul lui. El primește o pensie de jumătate de orfan după moartea mamei sale, ceea ce îi oferă o anumită siguranță, iar în prezent lucrează 15 ore pe săptămână în slujba sa de specialist IT. Știu cât de importantă este această muncă pentru el - nu numai financiar, ci și pentru stima de sine.

Dar când mi-a spus recent că se simte copleșit și vrea să renunțe la locul de muncă, am simțit că vechile temeri se ridică din nou. Ceea ce m-a îngrijorat și mai mult a fost că vorbea cu psihiatrul său despre reducerea medicamentelor. Această veste m-a pus în alertă maximă. Cunoscut prea bine consecințele unei astfel de decizii. Am observat deja semne care îmi amintesc de episoadele anterioare, adică momente în care se retrage în sine sau vorbește despre percepții care nu sunt reale.

Grijile și anxietățile mele de multe ori nu mă lasă să plec și observ cum pun presiune pe relația noastră. Vreau să-l protejez, dar uneori ajung să pun presiune pe el cu grijile și sfaturile mele -



Navigating mental illness together

mai ales când vine vorba de a-și lua medicamentele în mod regulat. Încerc să-l încurajez să profite de programele de terapie și să facă alegeri atente. Dar fiul meu vrea să-și asume mai multă responsabilitate pentru el și vrea să ia propriile decizii cu medicul său. Drept urmare, evită din ce în ce mai mult conversațiile noastre, ceea ce mărește distanța dintre noi.

Amintirile de când a devenit criminal apasă greu asupra mea. Aceste experiențe mi-au restrâns perspectiva și mă tem constant că ceva similar s-ar putea întâmpla din nou. Este ca și cum nu aș putea renunța - mi-e mereu teamă că vom fi aruncați înapoi în aceleași faze dificile.

Faptul că i s-a acordat alocația familială crescută relativ repede mi-a dat o rază de speranță, un pic de siguranță - în cazul în care nu ar putea lucra pe termen lung. A decis să renunțe la locul de muncă pentru moment, ceea ce m-a îngrijorat la început. Dar pare să fie bine pentru sănătatea lui. Starea lui s-a îmbunătățit și sper că în timp se va simți suficient de stabil pentru a se întoarce la munca care îi place și pentru care este apreciat.

Găsirea echilibrului între sprijin și renunțare rămâne o provocare constantă pentru mine ca tată. Mi-e greu să renunț la control, dar știu că trebuie să-i dau spațiu pentru a-și croi propriul drum.



10 Luise - o mamă care are grijă de fiica ei

Luise este mama Dianei, în vârstă de 50 de ani, care a primit un diagnostic provizoriu de schizofrenie în urmă cu doi ani, la vârsta de 16 ani, dar nu a fost niciodată spitalizată. Luise descrie că Diana trăiește complet retrasă în camera ei, experimentează halucinații și delir și, ocazional, izbucnește în furie și episoade de strigăte, lăsând-o pe Luise în disperare și neputință. (55 de cuvinte)

"Ceea ce mă apasă cel mai mult este imprevizibilitatea ei"

Am ajuns într-un punct în care pur și simplu nu știu ce altceva să fac. Fiica mea Diana primește tratament psihiatric și terapeutic de ceva timp, dar progresul a fost lent. Există întotdeauna perioade în care se retrage mult și este afectată de gânduri paranoice, care o apasă greu și au un impact semnificativ asupra vieții noastre.

A vrut să facă o ucenicie după școală, a început mai multe programe, dar nu a terminat niciunul dintre ele și și-a pierdut recent locul de muncă într-un supermarket. De atunci, a fost blocată acasă. O văd retrăgându-se din ce în ce mai mult în camera ei. Aproape că nu are contact cu nimeni, abia vorbește cu mine sau cu tatăl ei. Am senzația că lumea exterioară i-a devenit complet străină.

Ceea ce cântărește cel mai mult pentru mine este imprevizibilitatea ei. Sunt zile în care totul pare să fie mai mult sau mai puțin în regulă. Dar apoi, adesea din motive aparent banale, erupe ca o furtună. Țipă, se enervează, trăneste ușile. Curând furia ei se îndreaptă spre interior. Se scufundă în propria ei lume de gânduri. Realitatea ei este dominată de voci și imagini care sunt înspăimântător de reale pentru ea și o aruncă într-o stare de frică și izolare. Nu știu cum să o opresc. Nici măcar nu știu dacă pot.

În ultimele săptămâni, mi-a povestit despre vocile pe care pretinde că le aude. Ea spune că aceste voci îi vorbesc, uneori chiar împotriva ei. Se pare că o fac să facă lucruri pe care nu vrea să le facă. Îmi frânge inima, dar în același timp nu știu cum să vorbesc cu ea despre asta. Simt că o pierd din ce în ce mai mult.

Mi-aș dori să aibă ceva de care să se agațe. Un loc de muncă, o sarcină, poate chiar o rutină. Dar văd cât de instabilă este și mă întreb dacă acest lucru este posibil. În același timp, mă simt



Stories of Care

Navigating mental illness together

vinovată pentru că uneori vreau doar puțină pace și liniște. O pauză de la izbucniri, de la îngrijorarea constantă, de la pândirea constantă.

Am fost sfătuiți să luăm în considerare spitalizarea. Poate că asta ar ajuta-o. Dar mi-e frică să o las să plece. Mi-e teamă că se va retrage și mai mult față de noi. Și totuși știu că nu poate continua așa. Nu mai am putere să trăiesc așa, dar nici nu am puterea să renunț la ea. Și acolo sunt acum - undeva între frică și neputință, între furie și disperare. Sper doar că există o altă modalitate care ne va ajuta pe amândouă.



11 Karin - o mamă care are grijă de fiica ei

Karin are 61 de ani și este mama fiicei sale de 31 de ani, Johanna, care a fost diagnosticată cu schizofrenie în urmă cu 7 ani, după ce a obținut cu succes o diplomă universitară. Chiar dacă Johanna a avut mai multe episoade psihotice cu spitalizare, Karin este încă ambivalentă în ceea ce privește diagnosticul și tratamentul fiicei sale și își descrie în mod viu propriile îndoieli și confuzii. (56 cuvinte)

"Mi-aș dori să-mi pot organiza gândurile și să găsesc o direcție"

Sunt zile în care mă întreb cum am ajuns aici. Fiica mea, care este foarte talentată și are o diplomă în farmacie, a avut cândva multe planuri și oportunități. Acum are 31 de ani și ne-am întors la punctul de plecare. În ultimii ani, schizofrenia i-a fragmentat viața în mod repetat, de fiecare dată îndepărtând-o puțin mai mult de ea însăși.

Al cincilea episod psihotic tocmai a adus-o înapoi la spital. De data aceasta nu a putut sta în apartamentul ei de lângă universitate. Prea instabilă, prea periculos, mi-au spus. Așa că s-a întors acasă la părinții, înapoi în vechea ei cameră, înapoi în grija noastră. Și deși o iubesc, deși nu vreau nimic mai mult decât să fie bine, sunt epuizată.

Familia noastră are o mică afacere. Munca este o valoare fundamentală pentru noi, a fost întotdeauna. Ceilalți copii ai mei s-au aruncat în afacere cu mare dăruire, asumându-și sarcini și dovedindu-și valoarea. Dar fiica mea nu se potrivește în acea lume. Ea este diferită. Ea a fost întotdeauna visătoarea, căutătoarea. Asta era în regulă atâta timp cât înflorea în studii, atâta timp cât putea străluci cu viziunile și setea ei de cunoaștere. Dar asta a fost cu mult timp în urmă.

După studii, nu a mai putut intra în profesie. A fost ca și cum ideea unei cariere a zdrobit-o. Așa că a început ceva complet diferit: etnologie. Părea un nou început, dar apoi a venit următoarea recidivă. Acum vorbește despre dorința de a fi asistentă medicală. O ascult și dau din cap, spunând că este o idee bună. Dar în adâncul sufletului am îndoieli. Nu este acesta doar un alt fragment al unei vieți care nu poate fi refăcută?

Îmi este deosebit de greu să accept boala. Știu că este bolnavă și are nevoie de ajutor. Dar o parte din mine încă speră că într-o zi se va ridica și va lăsa toate astea în urmă. Că nu va mai avea nevoie de medicamente și își va recăpăta independența. Poate că este vina mea că continuă să-și oprească medicamentele. Nu am fost niciodată convinsă că este abordarea corectă. Văd că psihoterapia ei o ajută și mă întreb adesea dacă nu există alte modalități mai blânde de a o sprijini.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Boala ei este un subiect tabu în familie. Ceilalți copii ai mei se uită la ea cu un amestec de neînțelegere și respingere. Ei văd doar că nu contribuie cu nimic, că nu are slujbă, că este adesea pierdută în propriile gânduri. Dar ei nu văd ceea ce văd eu: efortul pe care îl face în fiecare zi.

Mi-aș dori să-mi pot organiza gândurile și să găsesc o direcție. Dar totul pare atât de nerezolvat. Va mai putea vreodată să stea pe propriile picioare? Și dacă da, cum? Nu pot purta responsabilitatea la nesfârșit. Dar gândul de a o lăsa să plece complet mă umple de panică. Are vise, știu. Dar visele par întotdeauna puțin prea mari pentru realitatea în care trăiește.

Uneori îmi imaginez cum ar fi fost viața noastră dacă această boală nu s-ar fi întâmplat niciodată. Dar acestea sunt gânduri periculoase. Pentru că ceea ce a fost nu poate fi adus înapoi.



12 Flora - o soră care are grijă de fratele ei

Flora are 57 de ani și are grijă de fratele ei mai mare, Leopold, încă din adolescență. Leopold a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 40 de ani, când avea 20 de ani. Flora a ales un episod turbulent aici, descriind evenimentele dramatice ale unei nopți foarte lungi, când fratele ei s-a rătăcit după ce a rănit oameni, a fost percheziționat de poliție și ea însăși fiind plină de teamă că s-ar putea întâmpla ceva groaznic. (71 cuvinte)

"Fratele meu s-a simțit adesea persecutat și ascultat, ceea ce l-a determinat în cele din urmă să persecute și să facă rău altora"

Fratele meu, care și-a dat multe nume bizare, a trăit într-o lume a schizofreniei paranoide. Personalitatea sa a fluctuat între extrovertit și introvertit, în funcție de medicamente. De multe ori s-a simțit persecutat și ascultat, ceea ce l-a determinat în cele din urmă să persecute și să rănească pe cineva.

Era miezul nopții când a izbucnit haosul. Tocmai mă culcasem să dorm câteva ore când brusc a sunat telefonul. Fratele meu mai mare dispăruse din nou. De data aceasta nu numai că a rănit pe cineva, dar a fugit de poliție. Incidentul a fost suprealist, ca dintr-un film: era convins că era urmărit de o bandă mafiotă rusă. În nebunia sa, a spart geamul unei mașini, a rănit un tânăr și a strigat că va ucide pe toată lumea. În realitate, el a atacat câțiva candidați pentru obținerea permisului de conducere care se întâmpla să fie parcați în apropiere.

Poliția era deja implicată, dar eu nu puteam aștepta. Am fost în contact cu trei secții de poliție diferite, sperând să aflu unde este. În același timp, am căutat în zonă, căutând locurile în care știam că ar merge dacă s-ar ascunde. Păduri, clădiri vechi, zona din jurul căii ferate. Tot ce mă puteam gândi era să-l găsesc înainte de a se arunca în fața unui tren. Fratele meu era, de asemenea, tatăl unei fete – de trei ani la acea vreme - ceea ce făcea ca situația sa să fie și mai tragică.

Orele au trecut și știam că mă pun în pericol. Dar nu mi-a păsat. Am fost cea din familie care s-a simțit responsabilă - încă din adolescență. Părinții mei se resemnaseră de mult. Mama mea a spus că nu mai poate suporta, iar tata a închis ochii și s-a prefăcut că nu se întâmplă nimic. Desigur, i-am actualizat din când în când cu privire la situație. I-am asigurat că orice ar fi fost se va sfârși în curând - și am încercat să mențin controlul cât de bine am putut.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Pe la șapte dimineața, mi-a sunat telefonul. Era fratele meu. Părea epuizat și speriat, dar vorbea cu mine. Acesta în sine a fost un semn bun. Mergea cu bicicleta chiar lângă șinele de cale ferată. Am încercat să rămân calmă și i-am spus despre fiica lui și despre cât de mult avea nevoie de el. Ceva ce am spus l-a făcut să se răzgândească. A decis să se predea și a mers cu bicicleta la medicul de familie.

Poliția a venit în cele din urmă să-l ia. Doi ofițeri, neînarmați și simpatici. Mi-au spus mai târziu cât de admirabil cred că este ceea ce am făcut. A fost prima dată în acea noapte când am putut să mă relaxez. În sfârșit, am plâns. În sfârșit puteam respira.

Dar acesta a fost doar începutul. Fratele meu a fost stabilizat și ulterior transferat la o unitate criminalistică. Pentru mine, a fost ca o ușurare - era în sfârșit într-un loc în care nu ne mai putea face rău nouă sau lui însuși. În același timp, eram sfâșiată de vinovăție. L-am abandonat lăsându-l în grija altora?

Stigmatul care a urmat a fost copleșitor. Ziarele au relatat incidentul, dar articolele erau pline de erori: vârstă greșită, loc de reședință greșit, povești complet distorsionate. Am fost aproape recunoscătoare pentru asta, pentru că mi-a protejat părinții de adevăr. Au existat și comentarii care au circulat pe rețelele de socializare, pe care le-am șters cât de repede am putut pentru a ne scuti de orice altă jenă.

Acea noapte, cea mai lungă din viața mea, a fost doar una dintre multele provocări. Dar mi-a arătat și ceva important: pot lupta, chiar și atunci când mi-e frică. Și chiar și în cele mai întunecate momente, există speranță.



13 Anja - o soră care are grijă de fratele ei

Anja este sora în vârstă de 40 de ani a fratelui ei mai mic, Karl, care a fost diagnosticat cu schizofrenie la vârsta de 17 ani. Ea descrie cum fratele ei amenința alți membri ai familiei și cum a gestionat situațiile periculoase pentru că știa că fratele ei avea încredere în ea. (49 de cuvinte)

"Eram sfâșiați între dorința de a-mi proteja fratele și teama de acțiunile lui"

Îmi amintesc că fratele meu împreună cu prietenii săi experimentaseră de ceva vreme cu trâmbițele de înger, un halucinogen periculos, înainte de a dezvolta primul său episod cu halucinații și paranoia. De atunci, a avut mai multe episoade psihotice când a devenit și el agresiv. Dar a avut și perioade lungi, când a fost calm. Mă voi concentra aici pe trei episoade dramatice, în care am fost implicată.

În primul rând, trebuie să spun că familia noastră nu a putut face față bolii lui. Mama mea a devenit din ce în ce mai retrasă. Odată am auzit-o spunându-i unui vecin: "Doctorii ajung să dea vina pe mame oricum. Nu vreau să mai aud asta." Tatăl meu? S-a prefăcut că problema nu există. "Nu se întâmplă aici", a spus el. "Îl vezi doar la televizor." Așa că m-am simțit responsabilă și am încercat să ajut, ori de câte ori a fost nevoie de ajutor, mai ales în primii ani ai bolii sale.

Odată, când fratele meu trecea printr-o fază psihotică, a apărut brusc în fața casei noastre. Avea o macetă în mână. Partenerul meu de atunci era acolo și era pe cale să plece din casă, dar fratele meu stătea în pragul ușii și se uita la el. Tensiunea era palpabilă, ca o furtună care ar putea izbucni în orice moment. Am acționat instinctiv. M-am așezat în poala partenerului meu, l-am ținut strâns și i-am vorbit încet fratelui meu: "Nu ești în siguranță aici", i-am spus, "te rog să pleci acum". După câteva minute a plecat. Inima îmi bătea cu putere, dar știam că pericolul nu s-a terminat.

Am sunat la poliție. Dar când am explicat ce s-a întâmplat, mi s-a dat un răspuns evaziv: "Dacă încearcă să intre din nou în casă, vă rugăm să ne contactați din nou". Era clar că eram singură.

Altă dată, situația a escaladat și mai dramatic. Fratele meu a delirat din nou și, după o dispută cu celălalt frate al nostru, Max, în fața casei noastre, unde eram prezentă, a încercat să treacă peste Max cu o mașină. Știam că nu îmi va face niciodată nimic. Așa că, fără să mă gândesc, am stat în fața mașinii și l-am forțat să se oprească. Și s-a terminat bine. Dar chiar și atunci, știam că



poliția nu va fi de mare ajutor. Nici măcar nu i-am sunat pentru că nimeni nu fusese rănit. Asta a fost logica cu care am trăit.

Acele momente de justiție auto-administrată și-au lăsat amprenta. Nu numai pe mine, ci pe întreaga familie. Eram sfâșiați între dorința de a-l proteja pe fratele meu și teama de acțiunile lui.

Dar cele mai întunecate momente nu au fost cele violente, ci cele disperate. Îmi amintesc că l-am vizitat odată acasă. Tocmai luase niște medicamente și era calm, aproape apatic. Dar am simțit că ceva nu este în regulă.

Pregătise o frânghie pentru a-și lua viața. Plângea, țipa, spunea că nu mai suportă. Nu știam ce să fac. Dacă aș fi sunat la poliție, m-ar fi urât. În schimb, i-am promis că vom găsi o cale dacă îmi dă frânghia. M-a lăsat să o iau. M-am dus acasă și am plâns toată noaptea. O parte din mine s-a gândit atunci: "Poate ar trebui să o facă, atunci vom fi cu toții în pace". Acest gând încă mă bântuie, dar știu că a venit din epuizare pură.

Fratele meu a petrecut mulți ani prins între furie, nebunie și perioade de claritate. Eram epuizat și mi-a luat mult timp să găsesc sprijin - mult prea mult. Acum este mai bine. S-a calmat și încă îl vizitez din când în când și se bucură de vizitele mele. Este greu de spus cum am trecut prin toate. Poate pentru că a trebuit. Nu exista altă cale.



14 Carola - o soră care are grijă de fratele ei

Carola este sora de 58 de ani a lui Markus, în vârstă de 64 de ani, care a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 36 de ani, când avea 28 de ani. Carola și-a însoțit fratele toată viața și ne povestește despre problemele juridice și financiare pe care le-a întâmpinat în sistemul de sănătate, precum și despre ajutorul pe care l-a primit participând la sesiunile de consiliere ale unei organizații de auto-ajutor a familiei. (63 cuvinte)

"Am învățat că chiar și cel mai mic progres este valoros. Și asta mă face să merg mai departe"

Îmi amintesc ziua în care stăteam din nou în sala de așteptare a biroului de asigurări de sănătate. Mi-am asumat sarcina dificilă de a organiza asigurarea de sănătate pentru fratele meu, care nu a fost capabil să gândească clar ani de zile pentru că lumea lui era dominată de voci și viziuni.

Fratele meu nu mai avea asigurare de sănătate - o decizie pe care o luase în mijlocul psihozei sale. El credea că este iluminat, protejat de puteri superioare și liber de constrângerile acestei lumi. "Nu am nevoie de nimeni", spunea el adesea. Dar când într-o zi nu mai putea merge, m-am confruntat cu o sarcină aparent imposibilă. Birocrația părea insurmontabilă: formulare, documente, certificate - cu greu înțelegeam ce mi se cerea. Eram atât de epuizată încât abia puteam auzi ce spuneau oficialii. Fiecare pas dura o veșnicie și se simțea ca o picătură în ocean.

Un alt punct dureros a fost sistemul de sănătate în sine. Medicii și personalul au fost adesea de ajutor, dar aveau mâinile legate. Nimeni nu avea voie să vorbească cu mine fără permisiunea expresă a fratelui meu. De multe ori le spunea doctorilor o poveste diferită de cea pe care mi-a spus-o mie. Au trecut ani până când am putut înțelege, cu ajutorul dosarelor medicale, ce s-a întâmplat de fapt.

Această lipsă de comunicare a fost paralizantă. Nu știam care erau opțiunile, ce ajutor ar fi putut fi disponibil sau care erau drepturile mele ca membru al familiei. Toate acestea ar fi putut ușura presiunea, dar în schimb povara creștea cu fiecare nou obstacol.

Frica a fost tovarășul meu constant. S-a strecurat în nopțile mele și m-a ținut în strânsoare în timpul zilei. Am fost deosebit de chinuită de incertitudinea viitorului. Mintea mea inventa constant scenarii pentru a fi pregătită, dar aceste fantezii erau în mare parte întunecate și mă paralizau mai mult decât mă ajutau. În același timp, m-am simțit prinsă într-un ciclu fără sfârșit.



Atâta timp cât fratele meu nu recunoaște că este bolnav, nimic nu se va schimba. S-a agățat de credința că avea ADHD și a refuzat să ia medicamentele necesare. Injecția depo a fost singurul mic succes pe care am reușit să-l obțin.

Un consilier de la o organizație familială de auto-ajutor, care a intrat în viața noastră mult prea târziu, mi-a arătat în cele din urmă că nu sunt singurul care poartă astfel de poveri. A fost o ușurare să știu că au fost și alții în situații similare. Dar la momentul respectiv încă părea prea departe. Mi-am dorit mai multă înțelegere din partea familiei - mai ales ca ei să încerce cel puțin să înțeleagă cum este să te lupți zi de zi fără să poți realiza nimic. Lipsa de educație în familie despre boala fratelui meu nu a făcut decât să facă situația mai dificilă pentru toată lumea. Nu voiau să înțeleagă. Nu puteau înțelege.

Ceea ce m-a ajutat în cele din urmă nu a fost doar schimbul cu alți membri ai familiei, ci faptul că la un moment dat am început să am grijă de mine. A trebuit să-mi dau seama că trebuie să-mi stabilesc propriile limite, altfel nu voi supraviețui. Călătoria este încă dificilă, dar pot vedea licăriri de speranță. Mai este mult de lucru - pentru fratele meu, pentru mine și pentru sistemul care adesea îi abandonează pe oamenii ca el. Dar am învățat că chiar și cel mai mic progres este valoros. Și asta mă face să merg mai departe.



15 Tanja - o mamă care are grijă de fiul ei

Tanja, în vârstă de 64 de ani, este mama lui Stefan - care a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 24 de ani, când avea 21 de ani. Tanja descrie încercările ei dureroase, dar în cele din urmă reușite, de a găsi o situație de viață protejată pentru Ștefan în afara casei familiei și deplânge experiențele de discriminare ale fiului ei în serviciile publice. (50 de cuvinte)

"Restul familiei nu a putut face față comportamentului său de hoinărit și l-a diagnosticat ca fiind leneș mai degrabă decât bolnav"

Fiul meu avea o educație neremarcabilă, lucra deja de doi ani și locuia cu prietena lui când a avut o cădere nervoasă și a fost diagnosticat cu schizofrenie paranoidă la vârsta de 21 de ani. S-a mutat înapoi în casa familiei noastre. De atunci i-a fost imposibil să ducă o viață normală.

A fost foarte dificil să trăim împreună. Cea mai mare dorință a fiului meu a fost să stea pe propriile picioare, să muncească și să trăiască independent, dar nu a putut să se întrețină singur. Prin urmare, scopul nostru a fost să-l ajutăm să ducă o viață independentă în afara casei noastre. Dar mai multe încercări de a-i găsi un apartament mic sau o cameră au eșuat. Când s-a întors la noi după câteva zile sau săptămâni, am încercat să-i găsim o unitate rezidențială asistată, ceea ce a fost deosebit de provocator.

A fost invitat la un interviu, unde urma să se decidă o potențială admitere într-o instituție rezidențială. Cu toate acestea, un eșec neașteptat a avut loc în timpul acestui interviu. Ștefan a fost acuzat că este dependent de droguri și, prin urmare, a fost respins. Deși experimentase diverse droguri - atât legale, cât și ilegale - nu se punea problema dependenței. A fost mai degrabă un caz de încercare de a face față problemelor sale de sănătate mintală pe cont propriu, pentru că nu a vrut să-și accepte boala ca atare. De asemenea, personalul care a efectuat interviul nu i-a înțeles suficient temerile de schimbare și incertitudinile de a se muta într-un mediu nou. Acest refuz a fost o lovitură grea pentru noi, părinții.

Chiar mai mult decât încercările eșuate de a găsi o locuință, el a experimentat eșecuri în încercările sale de a se întoarce la muncă sau la alte activități, care s-au încheiat după câteva zile sau săptămâni. Tensiunea sa mentală a făcut acest lucru imposibil.

A avut și probleme financiare. Venitul său a constat în alternarea ajutoarelor de boală și șomaj. Au existat întotdeauna câteva săptămâni între ele în care nu avea niciun venit pentru că nu putea merge la Serviciul Public de Ocupare a Forței de Muncă și la Fondul de Asigurări de Sănătate. Din păcate, personalul de acolo (nu toată lumea) a interpretat "incapacitatea" sa legată de boală ca fiind "lipsă de voință". L-am susținut cât am putut, l-am însoțit adesea și l-am



ajutat cu birocrația de acolo. Dar am vrut și să-și asume responsabilitatea, ceea ce a dus adesea la conflicte.

Au fost întotdeauna spitalizări când lucrurile au scăpat de sub control pentru că nu și-a luat medicamentele. În acele cazuri, era total necompliant și își lua medicamentele doar atunci când îl dădeam un ultimatum să o facă - astfel încât să aibă în continuare un acoperiș deasupra capului.

O altă încercare de a-i permite să locuiască în afara casei noastre a fost să locuiască cu bunicii săi. Bunica lui a avut mare grijă de el și chiar i-a găsit un loc de muncă în apropiere. Cu toate acestea, în curând a devenit copleșit și petrecea zile întregi în pat, fără să-și ia medicamentele și devenind complet retras.

Comportamentul său a dus și la conflicte cu restul familiei din casă. Desigur, nu au fost de acord cu acest comportament. Nu au putut face față și l-au diagnosticat ca leneș mai degrabă decât bolnav. Fiul nostru a fost cauza unei dispute generaționale majore. A urmat o fază psihotică și a trebuit să-l ducem înapoi acasă. Așa că și "a doua soluție în familie" a eșuat.

Întoarcerea la noi a fost un pas înapoi, dar a fost singura modalitate de a-l proteja de o escaladare ulterioară. Cu toate acestea, mutarea înapoi a fost punctul de cotitură la care nu ne-am așteptat. În cele din urmă, căutarea noastră comună a dus la o soluție pe termen lung care i-a oferit stabilitate și independență. Acum locuiește într-un centru de asistență medicală, este mândru de progresul său și ne vizitează în mod regulat. Relația noastră este la fel de bună ca niciodată și privim spre viitor cu încredere.



16 Lotta - o mamă care are grijă de fiul ei

Lotta , în vârstă de 67 de ani, este mama lui Jacob care are 41 de ani și a fost diagnosticat cu schizofrenie la vârsta de 22 de ani. Lotta descrie în mod viu episoadele violente ale lui Jacob, care au alternat cu perioade de calm, și modul în care aderarea ei la o organizație de auto-ajutor a familiei i-a ajutat pe ea și pe fiul ei să accepte în sfârșit boala și să nu se lupte cu ea într-un mod epuizant. (61 cuvinte)

"În toate aceste momente, nu am încetat niciodată să sper și să cred că lucrurile se vor schimba"

Au fost momente în care abia știam cum să mergem mai departe ca familie. Fiul nostru, de obicei atât de iubitor de pace, a continuat să intre în conflicte explozive care ne-au zguduit profund. Odată, o ceartă a escaladat până la punctul în care el și tatăl său se rostogoleau pe podea, țipând și luptându-se - o scenă pe care nu mi-aș fi putut imagina niciodată. Declanșatorul? „Soțul meu lucra la computer, iar fiul nostru l-a tot necăjit atât de mult încât i-au cedat nervii. Din acel moment, soțul meu a devenit dușmanul numărul unu.”

Nu voi uita niciodată un alt episod. O ceartă banală în bucătărie s-a încheiat cu fiul nostru spărgând o sticlă goală și amenințându-și tatăl cu sticla spartă. Apoi a intrat în mașină și a plecat furios. Din acel moment, nu ne-am mai simțit în siguranță în propria casă. Am început să încuiem ușa dormitorului nostru noaptea - un simbol înfricoșător al gradului în care boala ne-a pus stăpânire pe viață.

Boala s-a manifestat în multe feluri. În primul rând, au existat acuzații constante. Fiul nostru ne-a acuzat că i-am generat deficite insurmontabile în copilărie. În același timp, se învinovătea pentru nenorociri care nu aveau nimic de-a face cu el, cum ar fi incapacitatea nașei sale de a avea copii.

Din când în când erau perioade bune, momente în care viața împreună părea aproape normală. Dar acestea erau de obicei legate de calitatea somnului său. Când acest lucru era deranjat, cădea într-o depresie profundă, stând în pat zile întregi cu toate hainele și pantofii grei, incapabil să facă față sarcinilor simple, cum ar fi schimbarea cearșafurilor. Am încercat să-l ajut, pas cu pas: o față de pernă astăzi, plapuma mâine. Dar chiar și asta a fost uneori prea mult.

Între timp, au fost nopți pe care nu le-am putut suporta. Îl auzeam tropăind la etaj, vorbind – nu cu noi, ci cu el însuși sau cu vocile care îl chinuiau. Nu voia să deschidă ușa, așa că am ieșit afară și m-am îndepărtat de casă ca să privesc prin perdelele trase la o parte. Continua să se plimbe, să meargă la oglindă și să facă grimase. În cele din urmă, i-am bătut la ușă atât de tare încât a



trebuit să o deschidă. L-am confruntat și i-am spus că dacă nu începe să-și ia imediat medicamentele așa cum i s-a prescris, va trebui să se mute. A înghițit în grabă o mână de pastile. A fost o oră de tăcere. Apoi s-a repezit în dormitorul nostru, s-a rostogolit pe podea, a vomitat și a vomitat - o stare terifiantă.

Medicul de urgență și paramedicii au sosit și a fost dus la un spital îndepărtat. Am mers cu el, desigur. Diagnosticul preliminar a fost "atac de panică". Dormea. Am stat în sala de așteptare toată noaptea cu pacienții lipsiți de somn, ascultând povești de viață care mi-au tăiat respirația. Erau lumi fantastice care păreau familiare și mă amuzau. Rezerva mea de țigări s-a epuizat foarte repede pentru că toată lumea le folosea.

Dimineața, când fiul meu s-a odihnit bine, a avut o programare la medic. El i-a spus doctorului că a mâncat ciuperci ieri, ceea ce a declanșat atacul. Dar nu existau ciuperci în această perioadă a anului, iar fiul meu nu mai ieșise din casă de zile întregi.

Tipic - întotdeauna găsea o explicație, fie că era vina altcuiva sau a lui, doar pentru a nu fi nevoit să recunoască că este bolnav. Nu voia să fie! Așa că acum totul era bine, era bine odihnit și nu voia să rămână în spital. A vrut să meargă acasă. Soțul meu a trebuit să ne ia - și era Ziua Mamei.

În toate aceste momente, nu am încetat niciodată să sper și să cred că lucrurile se vor schimba. Când va fi gata să accepte terapiile, când va găsi oamenii potriviți în care să aibă încredere în sistemul de sprijin pe care ajunsese să-l cunosc mai bine datorită organizației de auto-ajutor a familiei la care m-am alăturat. Eu însumi am crescut în acest rol. Schimbul valoros cu alte rude și prelegerile și sesiunile de instruire m-au întărit. Știam că poți practica calmul, că calmul și încrederea nu înseamnă să te uiți în altă parte și să dezvolt un sentiment de amărăciune.

Acum, după atâția ani, încă învăț și am sentimentul că încă am un atu în mânecă, că încă pot învăța ceva nou și util. Între timp, fiul nostru și noi, ca familie, am învățat să ne descurcăm bine cu boala schizofreniei, să o acceptăm și să nu luptăm cu ea într-un mod epuizant. Lucrurile bune necesită timp!



17 Elisabeth - o mamă care are grijă de fiul ei

Elisabeth, în vârstă de 66 de ani, este mama lui Peter care a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 25 de ani, când avea 19 ani, și avea deja un loc de muncă și o iubită. Ea descrie cum toți membrii familiei au încercat să ajute fără să-și dea seama că Peter era bolnav mintal și cum, după ceva timp, un psihiatru i-a câștigat încrederea și Peter a început să-i recunoască simptomele și a fost de acord să ia medicamente. (67 cuvinte)

"Ar fi trebuit să acționez mai devreme?"

Înainte de a primi diagnosticul de schizofrenie, fiul meu Peter se simțea epuizat și copleșit. Lucra în acea perioadă, când a început să se învinovățească pentru tot ce a mers prost în companie, chiar dacă șefii săi au fost simpatici și l-au contrazis. L-au ajutat timp de câteva luni, de exemplu permițându-i să înceapă munca la prânz, deoarece suferea de insomnie severă și putea dormi doar dimineața.

Presupun că faptul că fosta lui iubită, care stătea în același birou și era pe cale să se căsătorească, a contribuit la situația sa dificilă. Privind în urmă, mă întreb de ce, ca mamă a lui, nu l-am împins să meargă la doctor, ci am fost de fapt foarte fericită că a părăsit munca din proprie inițiativă. Un prieten l-a încurajat să meargă în America de Sud pentru câteva luni pentru a lucra la un proiect social. Nu a funcționat pentru că insomnia lui nu s-a îmbunătățit, dimpotrivă.

Sora lui a încercat să ne ajute pe toți. Eram îngrijorați, iar fiul nostru nu a acceptat nicio sugestie bine intenționată. L-a dus în orașul unde studia și o cameră era disponibilă într-un apartament comun. Noi, părinții, puteam în sfârșit să răsuflăm ușurați, avea o anumită distanță de tot și ar exista și o bună oportunitate pentru pregătirea profesională de care avea nevoie pentru șederea planificată în America de Sud.

Trei săptămâni mai târziu însă, fiica noastră l-a adus înapoi, exasperată. Ea și colegii ei de apartament petrecuseră toată noaptea încercând să vorbească cu el, să-l încurajeze și să-l ajute. În acest proces, se neglijaseră și se epuizaseră, neputând să se pregătească pentru examenele care urmau.

Acasă, a căzut într-o depresie profundă. Vorbitul nu a ajutat. "Nu știi ce să fac", a fost singurul lucru pe care l-a spus. Noi, părinții, nu ne-am dat seama că suferea de o boală mintală gravă.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Era foarte rezistent la ajutorul medical. De asemenea, a ezitat să se înregistreze ca șomer la Serviciul Public de Ocupare a Forței de Muncă.

Nu a participat la întâlnirile cu psihologii pe care le-am aranjat. Odată mi-a spus că ar trebui să merg și eu - ceea ce am făcut. A fost prima dată când am primit informații detaliate despre bolile mintale. În același timp, am fost afectată de sentimente de vinovăție - a fost vina mea ca mamă? Ar fi trebuit să acționez mai devreme?

Privind în urmă, era clar că suferise de halucinații înainte. Un psihiatru de încredere a fost mai târziu cheia pentru a-l scoate din izolare. I-a câștigat încrederea prin răbdare și dialog. Această fază a adus ușurare. A început să-și recunoască simptomele și a fost de acord să ia medicamente.

De asemenea, am căutat sfaturi pentru organizația de auto-ajutor a familiei și am învățat cum să fac față bolii prin ateliere și grupuri de sprijin. Aceste rețele au dat întregii familii putere și încredere.

În timp, fiul nostru s-a stabilizat încet. A fost un drum stâncos, cu eșecuri, dar și mici succese care ne-au dat speranță. A devenit interesat de activități creative, a participat la activități supravegheate la un centru de zi și și-a făcut prieteni. Schizofrenia sa a rămas o provocare, dar a învățat să facă față mai bine. Ca familie am crescut din această experiență.

Astăzi, fiul nostru trăiește independent într-un centru de asistență socială, lucrează cu jumătate de normă într-un atelier și și-a făcut prieteni. A fost o călătorie lungă, dar cu toții am învățat să trăim cu schizofrenia și să găsim o nouă speranță.



18 Julia - o mamă care are grijă de fiul ei

Julia, în vârstă de 64 de ani, este mama lui Ferdinand care are acum 42 de ani și a fost diagnosticat cu schizofrenie paranoidă la vârsta de 19 ani. Julia descrie lunga perioadă de incertitudine în care familia nu a putut înțelege comportamentul modificat al lui Ferdinand și scrie în detaliu despre lupta lor pentru a-l ajuta, înainte de a deveni clar că suferea de o boală mintală severă. (62 cuvinte)

"În realitate, pur și simplu nu aveam nicio idee și nicio experiență de boală mintală"

Aici mă voi concentra pe perioada dificilă, când am realizat pentru prima dată, în urmă cu două decenii, că ceva nu era în regulă cu fiul nostru Ferdinand și nu reușeam să înțelegem ce se întâmplă.

La acea vreme, Ferdinand locuia cu cel mai bun prieten și avea un serviciu. Când și-a pierdut brusc locul de muncă, a devenit depresiv, epuizat și copleșit de sentimente de vinovăție. Noaptea nedormite și lipsa profundă de motivație îl apăsau. „Nu mai pot face asta”, a spus el, demisionând și mutându-se din nou la noi acasă. Noi, părinții, am încercat totul, fără să știm însă cum să-l ajutăm cu adevărat. Starea lui s-a înrăutățit tot mai mult, până când a ajuns să își petreacă tot timpul în pat, izolat și inaccesibil pentru noi.

Am făcut tentative prudente, dar nereușite, de a căuta ajutor medical – am încercat multe lucruri. Înscrierea la șomaj? Bine, era necesar. Să mergă la medic și să obțină concediu medical? Niciodată! La ce bun? El nu era bolnav, doar oamenii din jurul lui erau.

Pentru noi, părinții, încă nu suna niciun semnal de alarmă că ar putea fi vorba de o boală psihică gravă. Fiul nostru era adult, își gestionase viața bine până atunci și fusese o persoană pașnică, iubitoare de armonie. Aproape că ni se părea arogant să îl tratăm de sus în acest fel. Spre surprinderea noastră, depresia părea să se amelioreze treptat, fără tratament. Am crezut că își va reveni.

Însă apoi am observat că folosea mereu mașina prin cartier, chiar și pe distanțe foarte scurte. Când l-am întrebat de ce, a spus că nu vrea să mergă pe jos, pentru că toată lumea din cartier se uita la el pe fereastră. O vizită la bancă era un chin pentru el – era întrebat cum îl cheamă, deși toată lumea din sat cunoștea pe toată lumea.

Încet, am început să îmi dau seama că Ferdinand ar putea suferi de o boală psihică severă și am



Început să caut informații pe Internet, ceea ce m-a făcut din nou nesigură. Acum douăzeci de ani era încă greu să găsești și să filtrezi site-urile corecte. Am simțit noi vinovății la tot ce citeam – că atât de multe lucruri merseseră prost prenatal și că îi dădusem copilului meu hrană nepotrivită etc.

Apoi îl auzeam adesea vorbind cu cineva în cameră și am crezut că vorbea la telefon – eram bucuroasă că încă mai avea contact cu lumea exterioară, presupunând că toți prietenii lui dispăruseră. Dar am fost nevoită să îmi dau seama că vorbea cu voci!

Vrei să îți tratezi fiul adult cu respect și să nu îl controlezi sau să îl agasezi mereu cu întrebări stupide. Dar soțul meu, tatăl lui, îl confrunta uneori cu lucruri cotidiene care făceau viața împreună dificilă. Lucruri banale, precum stingerea luminii, încuierea ușii de la intrare, sau ce mă enerva și pe mine: să nu mănânce mâncarea pe care o gătisem, dar să mănânce mai târziu din frigider.

Faptul că nu mai voia să stea cu noi la masă era aproape acceptabil pentru noi – pentru că indiferent ce subiect se aducea la masă, totul se termina într-o ceartă și el își lua farfuria și pleca. Tensiunile și conflictele se amplificau și adesea nu știam ce să mai facem. A rămas o provocare constantă să găsim o cale de a gestiona situația.

Peste ani: Când fusese deja internat de mai multe ori, am dat peste o grămadă de rapoarte medicale de la spital și am realizat câteva lucruri: că încă din adolescență simțise uneori că gândurile îi erau foarte diferite – scindate în două, cu halucinații – și că deja consumase droguri.

Chiar înainte să își piardă locul de muncă, urma tot felul de tratamente alternative. Își relatase halucinațiile unui psihiatru în care avea încredere, care probabil avea un talent extraordinar și suficient timp să pătrundă în mintea lui pentru o vreme. Din păcate, acel medic a părăsit spitalul, iar Ferdinand nu a mai avut niciun contact terapeutic atunci când și-a pierdut slujba



19 Bernadette - o mamă care are grijă de fiul ei

Bernadette este mama în vârstă de 57 de ani a lui Robin, care are 35 de ani și care a fost diagnosticat cu schizofrenie la vârsta de 20 de ani. Bernadette se concentrează asupra anilor frustranți în care a încercat să găsească o locuință asistată potrivită pentru Robin. În final, acest demers a avut succes și este considerat de Bernadette ca fiind cel mai important factor care a dus la situația satisfăcătoare de astăzi.

„Robin ne vizitează regulat, iar relația noastră este mai bună ca niciodată.”

După primirea diagnosticului de schizofrenie, fiul meu Robin, care locuia deja singur într-un apartament, s-a întors să locuiască împreună cu noi. Încercările ulterioare de a se muta într-un apartament propriu au eșuat. Fie că era vorba de teama de singurătate, dificultăți în gestionarea vieții de zi cu zi sau lipsa simțului responsabilității personale, întotdeauna revenea acasă după câteva zile. Acest lucru a generat conflicte și tensiuni, deoarece conviețuirea devenea tot mai dificilă.

Am încercat să-l lăsăm pe Robin să locuiască cu alte rude, dar și aceste încercări au eșuat. Apoi am apelat la serviciile de sănătate mintală. Am încercat tot ce era posibil: găsirea unei locuințe asistate și l-am însoțit la interviuri pentru locuri de muncă. Deseori am fost respinși, un motiv fiind că problemele lui nu erau considerate ca fiind cauzate de boală, ci puse pe seama lenei sau lipsei de disciplină. Aceste obstacole erau dureroase și nu mai știam ce să facem. Era un ciclu epuizant de speranță și frustrare.

Un moment crucial a fost atunci când a fost internat în secția psihiatrică a spitalului nostru regional. Spre deosebire de alte spitale, unde deseori nu eram luați în serios ca rude, aici s-a întâmplat opusul. Fiul meu a început să aibă încredere profundă într-unul dintre medici, ceea ce a fost un pas decisiv pentru el. Treptat, chiar mi-a permis să fiu prezentă la consultații și, în cele din urmă, a fost de acord să vorbesc singură cu medicul.

Aceste discuții mi-au deschis ochii asupra multor aspecte ale bolii pe care nu le înțelesesem anterior. Faptul că eram implicată în planurile de tratament m-a ajutat și să gestionez mai bine provocările de acasă. Această experiență a fost o mare ușurare pentru noi toți.

Cu toate acestea, cea mai mare provocare rămânea găsirea unei soluții pe termen lung pentru cazare. După ce mai multe încercări eșuaseră, fie din cauza fricii lui Robin de schimbare, fie din lipsa sprijinului terapeutic, am avut norocul să aflăm despre o „locuință intens asistată” dintr-un district vecin. Această facilitate oferea structura și sprijinul de care avea nevoie.

Am aplicat pentru un loc acolo, dar a trebuit să așteptăm câteva luni. Pregătirile pentru mutare au fost la fel de complexe pe cât au fost și stresante. Din fericire, o psiholoagă dedicată a lucrat cu Robin în această perioadă. Ea l-a ajutat să-și depășească temerile și să-și dezvolte treptat încrederea în noua situație. Dedicarea ei a făcut diferența, deoarece știa cum să gestioneze nesiguranțele lui.



Navigating mental illness together

Deși au existat și momente de recul – Robin a încercat intenționat să încalce regulile casei în timpul unui sejur de probă pentru a fi respins – personalul din locuință a înțeles că atitudinea sa defensivă era cauzată în principal de teamă și, în cele din urmă, i-au oferit șansa de care avea nevoie.

Acum, fiul meu locuiește în continuare acolo. Structura strictă și sprijinul constant l-au ajutat să-și găsească stabilitatea. De atunci, nu a mai fost internat în spital. Este extrem de mândru să spună: „M-am mutat de acasă.”

Stresul și tensiunile din trecut ne-au marcat viața de familie multă vreme, dar multe lucruri s-au mai ușurat între timp. El ne vizitează regulat, iar relația noastră este mai bună ca niciodată. A fost un drum lung, cu multe ocolișuri, dar în cele din urmă a devenit clar că fiecare experiență ne-a adus mai aproape de acest rezultat pozitiv. Astăzi putem spune: totul e bine când se termină cu bine.





20 Sigrid - o mamă care are grijă de fiica ei

Sigrid, în vârstă de 58 de ani, este mama lui Nicole care are acum 30 de ani și a fost diagnosticată cu schizofrenie când avea 19 ani. Sigrid descrie cum, după mulți ani de stabilitate datorită tratamentului, cum în urmă cu câțiva ani au apărut mai multe episoade psihotice, alternând cu faze de stabilitate lăsând-o într-o stare de îngrijorare constantă. (55 de cuvinte)

"Este o linie fină pe care mergem și mi-e frică să nu mă împiedic"

După ce a primit diagnosticul de schizofrenie în urmă cu mai bine de zece ani, fiica mea Nicole a avut o perioadă relativ stabilă timp de mulți ani, când a lucrat ca sculptor în piatră, meserie pentru care a fost instruită și care i-a plăcut foarte mult.

Cu toate acestea, ultimii ani au fost un rollercoaster al speranței și disperării. Trecea printr-o perioadă de episoade psihotice severe în care auzea voci care încercau să o controleze și avea idei delirante care o speriau profund.

În cele din urmă, acum un an, cu multă răbdare, sprijin medical și, mai presus de toate, tatăl ei și cu mine ne-am unit în ciuda separării noastre, am reușit să o aducem înapoi la muncă, la o viață organizată, iar stabilitatea părea să revină.

Dar chiar și în această perioadă de echilibru, puteam vedea întotdeauna mici semne care mă îngrijorau. Îmi amintesc că mi-a spus odată: "Mamă, îmi iubesc munca, dar uneori simt că pietrele mă zdrobesc". Vorbea despre atmosfera aspră din atelierul de sculptură în piatră, o lume a bărbaților care o lăsa adesea singură cu nesiguranțele ei. Dar ea a rezistat. Este incredibil de puternică - mai puternică decât am fost vreodată. Dar asta mă sperie foarte mult: că ea crede că trebuie să fie puternică tot timpul, chiar și atunci când are nevoie de ajutor.

În urmă cu opt luni, a început o relație, ceva ce mi-am dorit atât de mult pentru ea. La început, a fost fericită, aproape la fel de radiantă ca înainte, dar în ultima vreme a fost din ce în ce mai multă tensiune. Mi-a povestit despre certuri în care simțea că partenerul ei nu o înțelege. Iar Nicole, care încearcă atât de des să mulțumească pe toată lumea, părea să se piardă în această relație. Acest amestec de supraîncărcare profesională și presiune emoțională m-a îngrijorat.

Încet, au început schimbări în comportamentul ei care m-au făcut atentă. Mi-am dat seama că a început să stea trează noaptea, să se plimbe prin apartamentul ei și să vorbească singură. Nu mai suna ca fiica mea, ci ca o versiune distorsionată a ei - hiper, dar și agitată și neconcentrată. Când am întrebat-o dacă este bine, a ridicat din umeri: "Mamă, nu-ți face griji. Este doar stres." Dar știam că este mai mult decât atât. Puteam vedea umbrele de sub ochii ei și nervozitatea





mișcărilor ei. Vorbea mai repede decât puteam urmări, iar ochii ei se luminau într-un mod care m-a făcut mai mult îngrijorată decât fericită.

Tatăl ei vedea lucrurile diferit. "Trebuie să se descurce singură", a spus el. "Cu cât intervenim mai mult, cu atât va fi mai rău". Abordarea lui a fost întotdeauna diferită de a mea. El crede că mesajele clare și o anumită fermitate sunt cele mai bune pentru ea. "Nicole trebuie să învețe să trăiască cu consecințele acțiunilor ei", este una dintre frazele sale standard. Înțeleg că vrea să o întărească, dar nu pot să nu mă îngrijorez.

Mă întreb dacă sunt de vină pentru fragilitatea ei. Mă gândesc adesea la istoria noastră împreună. Nu am avut o perioadă ușoară ca familie. Despărțirea de tatăl ei a fost grea pentru ea și, deși amândoi am fost mereu acolo pentru ea, întrebarea rămâne: Am fi putut face mai mult? Am fi putut să o protejăm mai bine?

În situația noastră dificilă actuală, mă simt adesea sfâșiată. Vreau să-i dau autonomie - este adultă - dar văd și semne de recidivă și știu că are nevoie de ajutor. Un plan de criză pe care terapeutul ei l-a sugerat odată ar fi atât de valoros acum, dar nu a vrut să știe despre el la momentul respectiv. Se simțea sănătoasă și întrerupsese tot tratamentul. Acum mă confrunt din nou cu întrebarea cum să o ajut fără să fiu condescendentă sau să o pierd.

I-am împărtășit aceste gânduri tatălui ei în timpul sesiunilor de consiliere psihologică. În ciuda diferențelor noastre, suntem ferm alături de fiica noastră. Boala ei ne copleșește adesea, dar știm că suntem mai puternici împreună. După lungi discuții, acum o sprijinim să renunțe la munca ei de sculptor de piatră și să găsească ceva diferit. Era clar că tensiunea devenea prea mare.

Între timp, nopțile mele sunt din nou pline de îngrijorare. Mă gândesc cum o putem aduce înapoi la tratament fără ca ea să simtă că încercăm să o controlăm. Mă gândesc la sesiunile de consiliere care mi-au arătat de nenumărate ori că calmul și încrederea sunt la fel de importante ca îngrijirea și sprijinul. Este o linie fină pe care mergem și mi-e frică să nu mă împiedic. Dar știu că o vom parcurge împreună ca familie, prin suișuri și coborâșuri.



21 Raluca - o mamă care are grijă de fiica ei

Raluca, care locuiește în România, este mama Elenei în vârstă de 62 de ani, care locuiește și lucrează la Viena și a fost diagnosticată cu psihoză schizoafectivă în urmă cu 4 ani, la vârsta de 22 de ani. Raluca a călătorit la Viena când fiica ei a fost spitalizată într-o secție de psihiatrie. Raluca descrie dilema ei de a rămâne la Viena pentru o perioadă lungă de timp sau de a nu-și ajuta fiica. (62 cuvinte)

"Am înțeles că dorința ei de a face asta singură a făcut parte din vindecarea ei"

Eu locuiesc în România, fiica mea Elena locuiește și lucrează în Viena și am venit la Viena să o ajut când a fost diagnosticată cu o tulburare psihotică în urmă cu patru ani.

Când am ajuns la Viena, totul era ciudat. Nu numai orașul, pe care abia îl cunoșteam, ci și situația, care m-a aruncat într-un haos de incertitudine. Fiica mea Elena, care fusese întotdeauna plină de viață și energie, a ajuns brusc într-un spital de psihiatrie. Am stat neputincioasă lângă ea, neștiind cum să o ajut sau ce altceva să fac.

Este singura mea fiică și nu am avut de ales: a trebuit să fiu acolo pentru ea și a trebuit să-mi părăsesc viața de zi cu zi în România. Când am stat în fața ei, abia am recunoscut-o. Părea pierdută, prinsă într-un întuneric din care nu puteam să o scot afară.

Doctorii mi-au spus că suferă de o tulburare psihotică. Simptomele ei erau înfricoșătoare și adesea suprarrealiste. Era convinsă că era prinsă într-o rețea de conspirații care devenea din ce în ce mai strânsă în jurul ei. Chiar și obiectele de zi cu zi, cum ar fi oglinzile sau televizoarele, au devenit instrumente de supraveghere în ochii ei. Simțea că gândurile ei nu mai erau ale ei, ci erau controlate de cineva sau ceva.

În primele săptămâni petrecute la Viena am fost complet copleșită. Nu cunoșteam pe nimeni, mă simțeam ca un străin și nu știam cum să o susțin. Am petrecut ore întregi în spital și am fost mereu cu ea. Dar cu cât încercam mai mult să o ajut, cu atât mai mult se puneau întrebarea: eram prea prezentă sau prea retrasă? Ar trebui să o îndemn să rămână în spital, așa cum mi-au recomandat medicii, sau ar trebui să-i respect dorința de a merge acasă?

Odată cu trecerea timpului, am devenit dureros de conștientă că și eu îmi atingeam limitele. Noptile fără somn, senzația constantă de epuizare, slăbiciunea fizică care mă paraliza - totul mă trăgea în jos. Nu doar grijile legate de Elena au apăsas asupra mea. Fiecare noapte a fost o luptă împotriva propriilor mele temeri și îndoieli. Stăteam trează ore în șir, ascultând fiecare sunet,



fie că era un semn de la Elena sau doar liniștea nopții. Corpul meu s-a răzvrătit împotriva tensiunii constante, mâinile îmi tremurau de oboseală și inima mi se simțea grea.

În cele din urmă, după săptămâni de suișuri și coborâșuri, fiica mea a început să facă pași în direcția corectă. A început să vorbească din nou despre munca pe care o iubea și a început să-și facă planuri. Era ca și cum ar fi ieșit încet din întuneric. Dar apoi a venit momentul de care mă temeam: Elena a spus că vrea să încerce singură. Fără sprijinul meu constant.

La început am fost nesigură, mi-a fost teamă să nu o pierd dacă mă retrag. Dar am înțeles că dorința ei de a face asta singură făcea parte din vindecarea ei. Am stat câteva zile să mă asigur că se descurcă, apoi m-am întors în România.

Vorbeam la telefon din când în când, dar din ce în ce mai rar. Astăzi, Elena s-a întors la muncă, cu jumătate de normă, pentru a nu se tensiona. Dar, deși s-a întors la muncă, pare adesea obosită și copleșită. Încă mai văd umbrele trecutului în ochii ei, care nu au dispărut complet. Sunt momente în care îi admir puterea, dar și momente în care îmi fac griji dacă este pe drumul cel bun.

Uneori, în momente de liniște, mă întreb dacă nu cumva am plecat prea devreme. Dacă sprijinul meu ar fi fost necesar pentru o perioadă mai lungă de timp.



22 Helga - o mamă care are grijă de fiul ei

Helga este mama în vârstă de 70 de ani a lui Lukas, care a avut un prim episod psihotic în urmă cu 20 de ani, când avea 19 ani. Helga descrie cum Lukas a acceptat medicamente care au funcționat bine timp de mulți ani, înainte de a apărea o recidivă severă, care a fost din nou depășită pentru că Lukas a acceptat în cele din urmă boala și tratamentul. (50 de cuvinte)

„A avut conștiința bolii încă de la început și o are și astăzi.”

Fiul meu Lukas a avut o copilărie și o adolescență obișnuită. După școala primară și gimnazială a absolvit o școală tehnică superioară. În loc să se înroleze în armată, a lucrat într-un serviciu civil alternativ pentru persoanele cu dizabilități mintale. În această perioadă a izbucnit boala sa.

Lukas mi-a spus brusc că aude voci noaptea care îl speriau și îi tulburau somnul. Din fericire, datorită intervenției rapide a medicului nostru de familie, am reușit să obținem o programare la un specialist pe care îl cunoșteam. Cu ajutorul medicamentelor, am reușit să evităm internarea într-o secție de psihiatrie.

După o lungă perioadă de concediu medical și medicație continuă, fiul nostru nu a avut probleme timp de mulți ani. Am avut încredere în declarația specialistului că va fi un eveniment unic.

Dar apoi a venit Paștele din 2014, când fiul nostru locuia cu prietena lui de aproape un an și contactul său cu noi era destul de slab. În timpul vizitei sale de Paște, noi, ca rude (părinți și frate), am observat un comportament foarte tulburat și ciudat. S-a întâmplat foarte repede și în duminica Paștelui a trebuit să aranjez ca Lukas să fie internat într-un spital de psihiatrie cu o psihoză severă.

Acesta a fost începutul unei perioade dificile pentru noi toți. Un lucru pozitiv pe care l-am observat în spital a fost atitudinea constructivă a medicilor și conversațiile lor cu rudele noastre. Cu toate acestea, trebuie să subliniez că și fiul nostru, slavă Domnului, a avut încredere în noi și și-a dorit întotdeauna să fim implicați în discuții. A fost diagnosticat cu schizofrenie. Șase luni mai târziu și-a încheiat relația și s-a mutat înapoi cu noi.

Acesta a fost începutul unei vieți diferite pentru noi toți. Conviețuirea nu a fost întotdeauna ușoară și a dus adesea la conflicte. Respectarea limitelor celuilalt a fost o provocare deosebită.

A existat și întrebarea cum să ne comportăm cu familia extinsă și cu prietenii noștri. De multe ori a trebuit să îndur comentarii dureroase de la rude insensibile, cum ar fi "Nu ai fost suficient de dur și consecvent" sau "Am copii bine educați". Au existat și acuzații între mine și soțul meu.



Afirmații precum: "Fratele tău... mama ta... se comportă ca fiul nostru, de aceea are această boală mintală", au condus adesea la certuri.

Din fericire, am aflat că există o organizație de auto-ajutor pentru familiile cu astfel de probleme și m-am dus acolo. Ascultarea experiențelor altor rude m-a ajutat foarte mult să învăț cum să fac față tuturor acestor lucruri. De asemenea, am învățat rapid să fiu deschisă cu privire la situația noastră, să le spun altora despre ea și m-am implicat în organizație pentru a crește gradul de conștientizare și acceptarea bolilor mintale în societate.

Ceea ce cred că funcționează bine între mine și fiul meu este că am putut întotdeauna să vorbim foarte bine unul cu celălalt. Sunt sigură că acest lucru se datorează încrederii profunde și stabile care există între noi. De asemenea, a avut conștiința bolii sale de la început și o are și astăzi. Aud adesea de la alte rude că acest lucru face relația extrem de ușoară și cât de dificil poate fi atunci când această înțelegere lipsește.

Între timp, fiul meu a urmat o carieră profesională foarte diferită. Originar dintr-un mediu tehnic, acum lucrează în sectorul social. Acum studiază asistența socială de câțiva ani și pot vedea cât de satisfăcător este pentru el, spre deosebire de perioada anterioară, când a avut o mulțime de locuri de muncă diferite. De fiecare dată când se termina un loc de muncă, mă gândeam: "Doamne, de ce nu poate dura?" Dar acum am învățat să am încredere că își va găsi drumul - și că va continua.



23 Ulrike - o mamă care își îngrijește fiica

Ulrike, în vârstă de 57 de ani, este mama Pauline care a fost diagnosticată cu schizofrenie în urmă cu 2 ani, la vârsta de 23 de ani, când a fost spitalizată cu un episod acut. Ulrike descrie cum, cu ajutorul consilierii de la o organizație de auto-ajutor a familiei, a găsit echilibrul adecvat între protecție și renunțare. (51 cuvinte)

"Am învățat că uneori este suficient doar să fii acolo și să ai încredere că își va găsi calea"

Îmi amintesc după-amiaza în care am mers pentru prima dată la organizația de auto-ajutor a familiei. Era o zi însorită, dar nu era nimic altceva decât întuneric și îngrijorare în mine. Fiica mea Paulina, de doar 23 de ani, fusese internată într-un spital de psihiatrie. Doctorii vorbeau despre o psihoză. Nu-mi venea să cred.

Totul a început cu doctoratul ei. Era hotărâtă să-l termine în timp record. Săptămâni întregi, tot ce am văzut au fost cărțile și laptopul ei. Era ca și cum ar fi închis afară lumea din jurul ei. Presiunea la care era supusă era enormă, dar nu voia să o arate nimănui. În schimb, s-a retras din ce în ce mai mult. Noapțile ei au devenit mai scurte, cafeaua mai tare și, la un moment dat, am simțit că trăiește într-o bulă de tensiune și lipsă de somn.

Apoi Paulina a devenit brusc suspicioasă, a vorbit pe un ton enigmatic, părea să perceapă realitatea altfel. Abia dormise și începuse să spună lucruri confuze. Îmi amintesc momentul în care m-a acuzat brusc că acționez împotriva ei, și că am conspirat cu alții împotriva ei. A fost ca o palmă peste față. Relația noastră cândva apropiată a devenit brusc fragilă. În cele din urmă, când nu a mai putut face față vieții de zi cu zi, am dus-o la spital.

Dar nu a fost o decizie ușoară. Primele săptămâni în spital au fost groaznice pentru mine. Paulina părea atât de diferită. A fost sedată cu medicamente, medicii au numit-o "stabilizare", dar mie mi s-a părut amețită. Unde era fiica vibrantă și inteligentă pe care o cunoșteam? M-am întrebat dacă am făcut o greșală. Ar fi trebuit să o țin acasă și să o ajut singură?

Sesiunile de consiliere de la organizația de auto-ajutor a familiei au fost un colac de salvare pentru mine. În primul rând, mi s-a explicat ce este psihoza și de ce medicamentele sunt importante. Consilierul a ascultat cu răbdare, mi-a răspuns la numeroasele întrebări. Mai târziu m-a ajutat să văd micii pași pe care îi trecusem cu vederea înainte: vorbirea Paulinei a devenit mai clară, anxietatea ei s-a diminuat și a început să caute contactul cu mine.

Discuțiile cu fiica mea și medicii au fost deosebit de valoroase. La început, am simțit că trebuie să mediez între ea și lumea medicală - ca și cum aș fi fost traducătorul ei. Dar treptat a început



Stories of Care

Navigating mental illness together

să pună întrebări ea însăși, să-și aducă propria perspectivă. A fost un drum lung, dar am simțit că se luptă să se întoarcă puțin câte puțin.

A trebuit să învăț să renunț. Acesta a fost probabil cel mai greu lucru pentru mine. Întotdeauna mi-am dorit să fiu alături de ea, să o protejez, să îndepărtiez orice incertitudine. Dar mi-am dat seama că avea nevoie de timp și spațiu pentru a crește. Pas cu pas, am reușit să-mi reduc vizitele la spital de la aproape zilnic la de două ori pe săptămână. Aceasta a fost o ușurare pentru mine și i-a dat șansa de a deveni mai independentă.

Doi ani mai târziu s-a întors acasă și mai are un drum lung de parcurs, dar pot vedea progrese. Sunt momente în care anxietatea îi revine - când pare tăcută și introvertită sau începe să lucreze din nou până târziu în noapte. Dar am învățat că uneori este suficient să fii acolo și să ai încredere că își va găsi calea. Paulina a început un nou drum. Și într-un fel, la fel am făcut și eu.



24 Theresa - despre conviețuirea cu un fiu bolnav și cu un soț bolnav

Theresa, în vârstă de 63 de ani, este mama lui Martin, care a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu doi ani, la vârsta de 25 de ani. Theresa are o situație deosebit de dificilă, deoarece și soțul ei suferă de psihoză de mulți ani. Ea descrie situația sa complexă de viață în aceste circumstanțe. (48 de cuvinte)

"Încerc să fiu cât mai suportivă posibil"

Soțul meu, cu care sunt căsătorită de 35 de ani, suferă de o psihoză schizoafectivă și i-a luat mult timp să accepte acest lucru. Sunt asistentă medicală și la început am crezut că pot controla cumva totul. Ani de zile, am încercat să-l sprijin încurajându-l să-și ia medicamentele și să-și urmeze terapia. A fost un act de echilibru - am vrut să-l ajut, dar în același timp am simțit că depășesc constant limitele.

În urmă cu trei ani, am decis să schimb situația și să găesc o nouă abordare. Știam că nu pot continua așa. Am mers la o organizație de autoajutor a familiei pentru sfaturi și m-a ajutat să găesc un mod diferit de a mă comporta cu soțul meu. Acum își gestionează tratamentele complet independent și a adus puțină pace în relația noastră cu mai puține conflicte.

Dar tocmai când credeam că lucrurile devin mai ușoare, fiul nostru Martin a primit diagnosticul de schizofrenie. Înainte de a ajunge la asta, aș dori să subliniez că a avut întotdeauna o viață problematică.

Deși fusese un copil liniștit, întotdeauna bine educat și bine adaptat, a avut perioade de depresie în adolescență. A urmat psihoterapie, care l-a ajutat la acea vreme.

Munca a fost întotdeauna o mare problemă pentru el. Și-a dorit să se simtă independent și a lucrat în mai multe companii timp de mulți ani pentru a-și câștiga existența. Dar aceste locuri de muncă erau adesea temporare. Am putut vedea întotdeauna cât de mult a fost afectat de problemele sale de la locul de muncă, dar cu greu m-a lăsat să mă apropiu de el. În același timp, știam cât de important era pentru el să stea pe propriile picioare.

Nu a reușit niciodată să-și părăsească casa. A existat întotdeauna tensiune între el și tatăl său și m-am trezit adesea în rolul de mediator.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Când și-a pierdut locul de muncă în urmă cu doi ani - tocmai împlinise 25 de ani - a început să se teamă de persecuție și a devenit din ce în ce mai neîncrezător în mine și în special în soțul meu, ceea ce a dus în cele din urmă la diagnosticarea sa cu schizofrenie.

Din păcate, refuză cu strictețe medicamentele, ceea ce face și mai grea oferirea de ajutor. Ceea ce este deosebit de dureros este gândul că eu și soțul meu i-am dat un exemplu rău în gestionarea bolii sale. Soțul meu și-a negat propria boală timp de mulți ani și cred că acest lucru a avut o influență puternică asupra atitudinii lui Martin față de medicamentele psihotrope. Nu a existat niciodată o conversație sinceră cu tatăl său despre boală și nu știu dacă acest lucru va fi posibil vreodată.

Încerc să fiu cât mai suportivă posibil. Sunt zile în care intră în panică și îmi cere ajutorul. Apoi mă urc în mașină și conduc până se calmează. Este obositor și adesea frustrant pentru că știu că nu este o soluție pe termen lung. Dar în acele momente, nu am de ales.

În același timp, mă gândesc mult la propria mea situație. Soțul meu este din nou psihotic acut și îmi dau seama că puterea mea este limitată. M-am gândit chiar să mă despart, deși nu m-am gândit niciodată că se va ajunge la asta. Când i-am spus fiului meu, am fost surprinsă de cât de calm era. De fapt, pare să accepte posibilitatea unei separări - poate pentru că simte că ne-ar putea oferi tuturor un spațiu de respiro.



25 Lucia - o mamă care are grijă de fiul ei

Lucia este mama în vârstă de 63 de ani a fiului ei de 24 de ani, Ali, care a fost diagnosticat cu schizofrenie la vârsta de 19 ani. Lucia descrie un proces lent de izolare care a progresat din ce începând cu pubertatea lui Ali, și care – în cele din urmă – a condus la abandon școlar și experimentarea unor halucinații și iluzii. Participarea la un program special de intervenție timpurie a fost punctul de cotitură către o situație care este astăzi în mare parte satisfăcătoare. (60 de cuvinte)

"Mă simt bine să am din nou puțin spațiu al meu și să fiu activă în afara rolului meu de mamă"

Nu am avut o călătorie ușoară ca familie. A trebuit să fugim din țara noastră natală când fiul meu Ali era mic. A fost o perioadă dificilă pentru noi toți. Primul meu soț, tatăl lui Ali, a fost violent și am trecut prin multe împreună. Am crezut la acea vreme că un nou început într-un mediu sigur ar face lucrurile mai bune.

Ali, deja în adolescență dădea semne de probleme de sănătate mintală pe care nu le puteam identifica la început. Adevăratele probleme au început când avea 14 sau 15 ani. A devenit retras, adesea părea absent și copleșit. A renunțat la școală la 17 ani și de acolo totul a mers în jos: fără structură zilnică, fără prieteni, fără perspective. De multe ori stătea acolo și părea că este într-o altă lume.

După ceva timp, ne-am dat seama din unele dintre remarcile sale că avea idei ciudate despre oamenii care îl persecută. Când a început să vorbească singur și ne-a spus că oamenii răi vorbesc cu el, am căutat ajutor profesional. A fost internat într-un departament de psihiatrie și a primit diagnosticul de schizofrenie paranoidă. Medicii m-au implicat rar și mi-a fost greu să-i accept boala.

A fost externat după câteva săptămâni. Medicii i-au prescris medicamente și i-au sugerat, de asemenea, să primească tratament psihiatric și psihoterapeutic ambulatoriu. Ali a fost de acord să ia medicamente. Dar întotdeauna am simțit că lucrurile se mișcă foarte încet. M-am simțit singură pentru foarte mult timp.

Din fericire, după ce am ascultat o emisiune radio, am aflat de existența unei organizații de auto-ajutor a familiei și am mers acolo pentru a primi ajutor. Acesta a fost un punct de cotitură pentru Ali și pentru mine. Am participat la grupuri de auto-ajutor și într-una dintre sesiuni am



Stories of Care

Navigating mental illness together

aflat de la o altă mamă că un departament de psihiatrie din oraș oferea un program de intervenție timpurie. M-am dus acolo și am aplicat pentru participare și, după un scurt timp de așteptare, Ali a primit un loc în program.

Prin participarea la acest program de intervenție timpurie, Ali și-a găsit încet noi perspective. A fost un proces lung, dar acum merge singur la întâlnirile sale cu serviciul de psihiatrie socială. Nu aș fi crezut că este posibil acum un an. A participat chiar și la zile de probă la diferite companii și acum plănuiește să înceapă o ucenicie ca pictor. Acest lucru îi va oferi o structură și un obiectiv - ceva ce îi lipsește de mult timp.

Multe s-au schimbat și pentru mine. Am început să văd lucrurile din punctul lui de vedere și asta ne-a îmbunătățit relația. Are mai multă încredere în mine și mi-am dat seama că nu ajută să-l împing constant sau să-i impun ideile mele. În schimb, încerc să-l sprijin acolo unde are cu adevărat nevoie.

În plus, am învățat participând la sesiunile de consiliere la organizația de auto-ajutor a familiei că nu mă pot concentra întotdeauna asupra lui. Ani de zile, m-am concentrat aproape exclusiv pe nevoile lui și le-am ignorat complet pe ale mele. Dar am învățat că este la fel de important să am grijă de mine. Găsesc din nou timp pentru mine. M-am alăturat unui cor și merg din nou pe bicicletă. Reactivez încet contactele sociale pe care le-am neglijat de-a lungul anilor. Mă simt bine să am din nou puțin spațiu al meu și posibilitatea să fiu activă în afara rolului meu de mamă.

Nu este un drum ușor și vor exista întotdeauna eșecuri. Dar am învățat să văd lucrurile într-un mod mai nuanțat. Nu este vorba despre a-l face pe Ali "sănătos". Este vorba despre a face față situației și de a sărbători micile victorii. Sunt mândră de fiul meu și de mine. Amândoi am trecut prin multe și continuăm această călătorie împreună.



26 Klaus - un tată care are grijă de fiul său

Klaus, în vârstă de 57 de ani, este tatăl lui Noah care are acum 18 ani și a fost spitalizat pentru un prim episod de schizofrenie în urmă cu doar șase luni, după o perioadă prelungită de consum de cannabis. Klaus ne permite să participăm la confuzia și neputința familiei de a trăi cu un fiu care, după externarea din spital, refuză tratamentul și orice formă de ajutor, rezultatul fiind încă indecis. (66 cuvinte)

"Uneori cred că aş putea fugi pentru că nu ştiu ce să fac"

După ce a terminat școala, când fiul meu Noah avea aproximativ 15 ani, a intrat într-un grup de prieteni și a început să consume marijuana. Pentru că avea nevoie de bani, s-a angajat într-un supermarket, unde a fost concediat după câteva luni, apoi a încercat din nou într-un alt supermarket cu același rezultat. A închiriat un apartament de la un prieten, dar a rămas fără bani pentru că nu lucra și nu se înregistrase la Serviciul Public de Ocupare a Forței de Muncă și s-a mutat înapoi la noi.

Consumul de droguri a dus la multe conflicte cu noi, părinții, iar situația a continuat să escaladeze. Pentru că nu știam cum să reacționăm, noi, părinții, am consultat un psiholog, recomandat de un bun prieten de-al nostru. După ce ne-a explicat situația, psihologul ne-a spus să rămânem calmi și totul va dispărea de la sine.

Dar problemele nu au dispărut, dimpotrivă. În urmă cu șase luni, Noah a început să vorbească despre creaturile pe care le-a văzut și a spus că a primit instrucțiuni supranaturale pentru a efectua ritualuri speciale. Nu am putut înțelege acest lucru, mai ales pentru că discursul său a fost incoerent. Am fost foarte speriați de aceste declarații. Mai întâi, ne-am gândit că ar putea fi o supradoză de droguri pe care o luase, dar apoi am contactat medicul nostru de familie, care ne-a recomandat să mergem la un psihiatru. El a recomandat cu tărie internarea într-o secție de psihiatrie. În mod surprinzător, după câteva discuții, Noah a fost de acord cu spitalizarea.

Noah a fost externat după șase săptămâni de tratament spitalicesc cu diagnosticul de schizofrenie și recomandarea de a continua cu medicamente. Când a venit acasă, a fost din nou o perioadă dificilă pentru noi toți, dar cel puțin am avut o explicație pentru comportamentul lui. Din păcate, nu și-a luat medicamentele în mod regulat și nici nu a participat la programările psihiatrice pe care le-am aranjat pentru el. Ne-a spus că acum a ajuns la vârsta de 18 ani, când își poate lua propriile decizii.

Ne-am simțit din nou neajutorați și ne-am întors la punctul de plecare. S-a retras din ce în ce mai mult, a refuzat să fie ajutat și nu și-a asumat nicio responsabilitate pentru propria



Stories of Care

Navigating mental illness together

persoană. Sunt multe momente dificile când ne simțim complet neajutorați. De exemplu, acum câteva zile la prânz a început brusc să vorbească despre universuri paralele, apoi despre sunete și semnificația lor - era complet incoerent. Mi-a explicat de ce nu vrea să lucreze și ne-a cerut să-l lăsăm în pace. A fost un amestec de gânduri confuze și declarații de neînțeles.

Acum două luni, am observat că s-a rănit la braț. Erau cicatrici, care acum s-au vindecat. M-a speriat și încă nu știu ce înseamnă. Mi-e greu să rămân calm când spune lucruri confuze sau când îl văd rănindu-se. Uneori cred că aș putea fugi pentru că nu știu ce să fac.

Se simte ca și cum ar trăi din ce în ce mai mult în propria lui lume. Încerc să rămân calm, dar devine greu. Nu îl putem ajuta cu adevărat fără tratamentul potrivit și refuză orice fel de sprijin. Chiar ne afectează pentru că sunt zile în care pur și simplu nu știm ce să facem. Cu atât mai mult cu cât în ultimele luni am devenit din ce în ce mai disperați și am avut sentimentul că speranța se diminuează.

Eu și soția mea am contactat acum o organizație de auto-ajutor a familiei și am întâlnit alți părinți care au povești similare. Este un fel de ușurare să vedem că nu suntem singuri cu problema noastră. Deoarece totul este foarte nou, suntem încă într-o situație incertă, dar acum avem o rază de speranță, că în cele din urmă vom putea face pașii potriviți pentru a găsi o modalitate de a obține ajutor.



27 Marlene - o mamă care are grijă de fiica ei

Marlene, în vârstă de 60 de ani, este mama lui Louise care are 28 de ani și a fost diagnosticată cu schizofrenie în urmă cu 6 ani. Marlene descrie pe larg modul în care ea și familia ei au înțeles din ce în ce mai mult comportamentul și dizabilitățile lui Marlene și au reușit să ofere un mediu adecvat situației ei speciale de viață. (49 de cuvinte)

"Am învățat că retragerea ei este adesea o modalitate de a se recupera din stresul vieții și de a găsi puțină pace"

La început, nu știam la ce să ne așteptăm. Fiica noastră Louise nu a avut conștiința bolii sale pentru o lungă perioadă de timp, așa că noi, ca părinți, am fost cei care au trebuit să luăm decizii și să luăm măsuri – adesea fără să știm exact ce este corect. De-a lungul timpului, am căutat ajutor profesional și a fost important să ne recunoaștem propriile limite. A trebuit să învățăm să delegăm sarcini și să împărțim responsabilitatea.

Un punct de cotitură a fost când fiica noastră însăși a fost dispusă să accepte ajutor. Am construit o rețea de asistență profesională care continuă să ne ajute și astăzi. Fiica noastră acceptă acum acest ajutor, ceea ce este o mare ușurare. Cu toate acestea, nu a fost întotdeauna ușor să ieși din rolul de îngrijitor. Adesea, ideile noastre despre o "viață bună" erau în contradicție cu ceea ce fiica noastră dorea sau era dispusă să accepte. Mai devreme am încercat să ne păstrăm speranțele de recuperare fiind activi. Cu toate acestea, s-a întâmplat să ne concentrăm mai mult pe propriile noastre preocupări decât pe nevoile ei actuale.

Soțul meu se descrie acum ca fiind tovarășul fiicei noastre. "Mă văd ca pe cineva care o ajută să se dezvolte și lucrează la relație", spune el. "Necesită multă flexibilitate și este adesea ca un înainte și înapoi - înainte și înapoi. Nu este întotdeauna doar înainte. Dar cu toții învățăm unii de la alții." Mai ales la început, i-a fost greu să facă față lipsei de cuvinte și distanței emoționale ale fiicei noastre. Dar odată cu creșterea experienței și înțelegerii, amândoi învățăm să ne descurcăm mai bine.

Pentru noi, nu este atât un rol, cât o atitudine. Ca părinți, rămânem conectați cu fiica noastră, indiferent de comportamentul ei. Îi oferim prezența noastră și nu pierdem niciodată din vedere faptul că în spatele bolii strălucește întotdeauna natura sănătoasă a fiicei noastre iubite. Această convingere – că sensibilitatea și bunătatea sunt întotdeauna prezente și vizibile – ne ajută să rămânem conectați cu ea și să mergem mai departe chiar și în momentele dificile. Această idee de sănătate fundamentală stă la baza relației noastre.



Fiica noastră primește sprijin și de la alți membri ai familiei. Ea petrece ocazional timp cu frații și surorile ei, bunicii și mătușile. Îi poate vizita sau suna și se simte acceptată de ei. Activitățile comune, cum ar fi gătitul sau mersul în vacanță, sunt deosebit de utile pentru ea și pentru noi. Cu toate acestea, nu a fost întotdeauna cazul. La început, frații și surorile ei au păstrat distanța și au evitat contactul. Acum au găsit modalități de a petrece timp cu sora lor.

Implicarea fiicei noastre într-o rețea de sprijin a fost un mare pas înainte. Acum locuiește într-un apartament comun, are o structură de lucru și un îngrijitor personal profesionist. Acest lucru ne-a scutit de multe sarcini. A fost un proces de învățare să am încredere în ea pentru a-și asuma responsabilitatea pentru ea însăși. Încrederea noastră în capacitatea ei de a se dezvolta a crescut de-a lungul anilor.

A fost deosebit de important pentru noi să ne orientăm în peisajul îngrijirii. Am învățat să folosim rețele precum organizațiile de auto-ajutor a familiei și un cadru specific pentru schimbul de idei cu alte rude, persoane afectate de o boală mintală și experți (numit "trialog"). Acest lucru ne-a ajutat să obținem noi perspective și să înțelegem mai bine opțiunile de sprijin, cum ar fi medicamentele și alte tratamente.

Soțul meu spune: "Uneori, când văd tineri în formare profesională, în relații sau care își petrec timpul cu prietenii, mă simt trist că fiica noastră este limitată în opțiunile ei." Dar, de-a lungul timpului, am aflat că retragerea ei nu este întotdeauna un semn de recidivă sau un episod psihotic, ci adesea o modalitate de a se recupera din stresul vieții și de a găsi puțină pace. Apreciam că și-a găsit calea, chiar dacă este diferită de ceea ce ne-am fi putut imagina.

Acum înțelegem, de asemenea, că participarea la lucruri de zi cu zi de la distanță, cum ar fi să stea într-o cafenea sau pe o bancă, este modul ei de a fi printre oameni fără a se simți copleșită. Este viața ei și am învățat să o respect așa cum este corect pentru ea.

Privind în urmă, ne dăm seama că căutarea de sprijin profesional ne-a fost deosebit de utilă. Ne-a ajutat să ne recunoaștem propriile limitări și să renunțăm la ideea că trebuie să facem totul singuri. Astăzi, împărțim responsabilitatea cu o rețea de oameni, iar fiica noastră are alături oameni în care are încredere. Acest proces ne-a întărit ca familie și ne-a permis să facem față mai bine provocărilor vieții ei și rolului nostru de rude.



28 Celine - o fiică care are grijă de mama ei

Celine este fiica de 26 de ani a Magdalenei, care are 51 de ani și a fost diagnosticată cu schizofrenie când s-a născut Celine. Tatăl ei are și el probleme de sănătate mintală. Magdalena descrie în mod viu cum a trebuit întotdeauna să aibă grijă de părinții ei, experimentând o inversare a rolului părinte-copil, dar a învățat și că grija față de ea însăși este esențială pentru a-și ajuta părinții. (60 de cuvinte)

"Rolul părinte-copil dintre mine și părinții mei a fost întotdeauna inversat"

Am crescut cu mama, bunica și străbunica mea - aceste trei femei au avut cea mai mare influență asupra vieții mele. Mama mea Magdalena suferea de schizofrenie paranoidă și intra și ieșea din spital. Bunica mea era neajutorată. Străbunica mea a fost cel mai mare ajutor până când a murit când aveam 13 ani și mi-am pierdut principalul sprijin într-o perioadă turbulentă.

Tatăl meu a făcut parte și el din această situație familială dificilă. A fost înșelat și a început să creadă în teoriile conspirației, care s-au intensificat în timpul pandemiei de coronavirus. Cu toate acestea, nu a primit niciodată un diagnostic psihiatric formal. Contactul cu el a fost foarte stresant și a trebuit să nu mă mai văd cu el pentru o vreme pentru că comunicarea noastră pur și simplu nu a funcționat.

Rolul părinte-copil dintre mine și părinții mei a fost întotdeauna inversat - cunoscut și sub numele de parentificare. Părinții mei de multe ori nu puteau sau nu voiau să-și asume rolurile de părinte, așa că am ajuns să-mi asum această responsabilitate pentru că nu aveam altă opțiune. Am acceptat-o pentru că am simțit că vreau să dau direcție la ceea ce se întâmplă. Însemna să am grijă de părinții mei bolnavi, să organizez gospodăria și să nu mă pot baza niciodată pe ei atunci când aveam nevoie de ei.

De-a lungul timpului, am început să mă gândesc la schimbarea rolurilor familiale. Acum sunt în terapie și încerc să creez locuri de retragere în care să-mi pot revendica rolul de fiică. Ceva s-a schimbat, mai ales cu tatăl meu. Am oprit comunicarea cu el pentru o vreme, dar recent am reînceput să comunic cu el pentru a vedea cum va reacționa. Acum vorbim în mod conștient despre lucruri care ne conectează, cum ar fi conservarea naturii și prelucrarea lemnului - subiecte în care el, ca tâmplar, are multă experiență. Dar dacă conversația se îndreaptă spre zone problematice, o opresc pentru a-mi menține limitele – totuși, acest lucru nu s-a mai întâmplat de mult timp și pare un mic pas înainte.

Relația mea cu tatăl meu este încă dificilă, dar iubitoare. Încearcă să mă vadă ca pe o fiică și poate fi parental atunci când nu sunt bine. I-am scris recent despre tristețea mea față de multe evoluții sociale. A spus că sunt o persoană deosebit de sensibilă, ca și el. A ajuns la concluzia că trebuie să aibă o grijă specială față de mine și să fie atent la mine. A fost plăcut să aud asta și am putut experimenta ceva nou împreună, iar ceva în mine s-a vindecat. Cu toate acestea, relația noastră rămâne redusă, dar astfel de momente se simt ca într-o o relație tată-fiică iubitoare.

Nu era așa înainte. Tata locuia la țară și ne vedeam doar în lunile de vară sau de Crăciun, când vindea jucării din lemn în piețe. Când aveam 12 ani, mi-a spus că acum mă vede ca pe un adult. La acea vreme nu mi s-a părut incomfortabil, dar acum mi se pare problematic. Mi-a dat responsabilități și m-a împins în lucruri de care copiii ar trebui să fie protejați. M-a văzut ca pe o fiică "sensibilă" dar și-a asumat prea puțină responsabilitate, ceea ce face parte din boala lui.

Acum înțeleg foarte mult stresul pe care l-a experimentat în copilărie. Ca fiul cel mare, a trebuit să preia ferma familiei, iar tatăl său era un om foarte strict. Dar tatăl meu este o persoană foarte sensibilă și cred că nu a vrut să se comporte așa cum a făcut-o tatăl său. Cu toate acestea, nu știa ce înseamnă să fii tată și să mă protejeze de alegeri proaste. M-a văzut ca pe un copil independent și nu și-a dat seama cât de împovărată eram adesea.

Această abilitate de a mă pune în locul altcuiva mă ajută să înțeleg multe dintre reacțiile sale. Dar este și dificil să trag linie atunci când trebuie să-l fac responsabil pentru comportamentul său. Încerc să-mi amintesc că nu sunt responsabilă pentru boala lui, dar nu reușesc întotdeauna. Cu toate acestea, acum am învățat să-mi gestionez sensibilitatea și am construit o rețea de sprijin de oameni înțelegători cu care pot fi sinceră.

Prin comparație, puține s-au schimbat la mama mea. Este mult mai limitată decât tatăl meu din cauza bolii ei și încă mai am multe responsabilități față de ea. Îmi este greu să trag linie, dar încerc să rămân în rolul fiicei și să caut momente în care ea poate fi cu adevărat maternă. Odată, când eram cu ea și plângeam, m-a întrebat dacă am nevoie de o batistă. În acel moment a reușit să iasă din "captivitate" și să-mi ofere ceva. Astfel de momente sunt rare, dar sunt importante. De multe ori răspunde greu nevoilor mele. Dacă îi spun că am dureri de cap, îi ia câteva minute să mă întrebe dacă am nevoie de o aspirină. Ea aude voci când este psihotică și apoi devine complet retrasă. Este dificil să știu întotdeauna momentul potrivit pentru a o vizita fără a consuma prea mult din propriile resurse.

Am învățat să decid în mod conștient când să-mi asum rolul de ajutor. Mama mea are un asistent social și adesea deleg sarcini asistentului social atunci când mă simt copleșită. Dar nu



Stories of Care

Navigating mental illness together

vreau să-mi abandonez mama complet. O ajut să-și organizeze îngrijirea și mă asigur
întotdeauna că o pot ajuta emoțional și practic.

Când eram tânără, am avut părinți surogat, cum ar fi unchi și mătuși, care să mă susțină. Era
important ca ei să fie acolo, chiar dacă ajutorul lor era adesea condiționat. Întotdeauna a
trebuit să-mi arăt recunoștința foarte clar pentru ca aceste relații să dureze. Nu era loc pentru
"nesăbuiința tinereții" dacă voiam să nu le pierd apropierea.

Și iată altceva ce pot recomanda cu căldură pentru a găsi un pic de stabilitate: pisicile.



29 Natascha - o mamă care are grijă de fiul ei

Natascha este mama în vârstă de 54 de ani a fiului ei Robert, în vârstă de 24 de ani, care a fost diagnosticat cu schizofrenie paranoidă în urmă cu 5 ani. Robert ia medicamente, are o prietenă și este capabil să-și gestioneze viața de zi cu zi într-o oarecare măsură. Dar nu și-a găsit un loc de muncă permanent, ceea ce o îngrijorează pe mama sa, care descrie în mod repetat dilema ei între dorința de a-l împinge pe Robert să accepte un loc de muncă și teama ei de prea multă intruziune în autonomia lui. (74 cuvinte)

"Ce se va întâmpla când nu va mai putea avea grijă de el însuși?"

Fiul meu Robert a luat medicamente de când a avut primul episod de schizofrenie paranoidă în urmă cu cinci ani și se pare că medicamentele ajută foarte mult. Astăzi, după mulți ani dificili, este capabil să-și gestioneze viața de zi cu zi într-o oarecare măsură. Are o prietenă care este foarte importantă pentru el și este în contact regulat cu noi, familia lui.

În ciuda acestor progrese, există încă multe provocări. Robert încă are dificultăți în a-și găsi un loc de muncă permanent. Toamna trecută a avut un loc de muncă timp de trei luni, dar a plecat pentru că s-a simțit copleșit - poate și din cauza problemelor cu angajatorul. De atunci, a avut joburi ciudate, cum ar fi filmarea și editarea videoclipurilor. Aceste locuri de muncă îl ajută să câștige puțini bani, dar nu sunt suficienți pentru a oferi securitate pe termen lung.

Am vorbit adesea cu el despre importanța de a face următorul pas și de a găsi un loc de muncă stabil. Dar ori de câte ori aduc în discuție subiectul, el se retrage. Nu pentru că nu înțelege - știe că trebuie să acționeze, dar cumva, continuă să se retragă fără să schimbe nimic. Îmi este greu să înțeleg care este problema. Știu că boala lui închide o mulțime de uși, dar în același timp pare să aibă puterea de a face lucruri - dar nu lucrurile corecte.

Îmi fac griji pentru viitorul lui. În acest moment, primim alocație familială dublă pentru el, iar eu și soțul meu îi plătim o mare parte din cheltuielile de trai. Dar mă întreb cât va dura asta. Ce se va întâmpla când nu va mai putea avea grijă de el însuși? Vreau să-i ofer timpul și spațiul de care are nevoie, dar în același timp mi-e teamă că se va retrage din ce în ce mai mult și nu va îndrăzni niciodată să facă pasul spre independență.

Nu este ușor să găsești modalitatea corectă de a-l ajuta. Există momente în care arată dorința de a face ceva, dar temerile asociate cu boala sa îl împiedică adesea să acționeze conform acelei



dorințe. Vreau să-i ofer spațiul de care are nevoie, dar și să mă asigur că nu rămâne blocat într-o situație în care nimic nu se schimbă.

Un exemplu care mi-a rămas în minte este că cu ceva timp în urmă a avut o oportunitate de muncă pe care a refuzat-o. Am simțit că nu profita cu adevărat de oportunitate, dar eram paralizată de gândul la ce i s-ar putea întâmpla, dacă îl presam să se străduiască mai mult și să-și asume responsabilitatea - în momente ca acesta îmi imaginez că temerile și nesiguranțele lui ar putea prelua controlul și ar putea duce la o recădere.

Sper că într-o zi va găsi curajul să facă următorul pas. Vreau să-l susțin fără să-l forțez, dar în același timp să-i arăt că este în mâinile lui să aducă schimbarea. În cele din urmă, vreau să simtă că poate avea grijă de el însuși, deși voi fi mereu acolo dacă are nevoie de mine.



30 Olivia - o soră care are grijă de fratele ei

Olivia este sora în vârstă de 58 de ani a fratelui ei Stanislau, în vârstă de 66 de ani, care a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 43 de ani, când avea 23 de ani. Olivia descrie pe larg experiențele ei dureroase ca adolescentă din cauza bolii fratelui ei și a incapacității părinților ei de a face față, și cum s-a împăcat în cele din urmă cu boala fratelui ei după ce s-a alăturat unui grup de auto-ajutor pentru frați afectați. (66 cuvinte)

"Este important să căutați ajutor - ruperea tăcerii este primul și cel mai dificil pas"

Când boala fratelui meu a apărut în viețile noastre acum 43 de ani, lumea așa cum o știam eu s-a prăbușit. Totul s-a schimbat. Mama mea s-a agățat de speranța că într-o zi totul va reveni la modul în care a fost. Nu a vrut să înfrunte realitatea, ceea ce pot înțelege - ar fi rănit-o prea mult. Dar acest "încă puțin și totul va fi bine" a ținut familia într-o stare paralizantă timp de mulți ani.

Eram foarte tânără atunci, doar 15 ani (și cu 8 ani mai tânără decât fratele meu) și cu greu puteam înțelege situația. La început, fratele meu a petrecut aproape un an doar întins în pat. Apoi a venit prima criză când a crezut că îl otrăvim. Au fost multe astfel de momente care au fost greu de suportat, iar unele sunt asociate cu frică și astăzi. Cu toții locuim într-un apartament cu două camere, ceea ce făcea situația și mai insuportabilă. Fiecare dintre noi s-a retras în propria noastră lume interioară. Boala fratelui meu ne-a schimbat pe toți și ne-a remodelat viața de zi cu zi.

Opțiunile de terapie erau puține în urmă cu patru decenii și se limitau în principal la medicamente. Noi, ca familie, nu am fost prea mult implicați de medicii curanți. Nu a existat nicio discuție despre cum am putea ajuta ca rude, nicio informație despre boală și dinamica ei. În schimb, medicamentele administrate fratelui meu au fost prezentate ca un fapt împlinit. Când era în spital, era ca și cum familia era invizibilă. De îndată ce a fost externat, am fost din nou pe deplin responsabili. Am simțit că nu avem voce și niciun sprijin. Această dezumanizare și ignorare a rolului familiei a fost umilitoare pentru noi toți.

Eu și fratele meu nu am fost niciodată foarte apropiați. Eram mult mai tânără și întotdeauna mi-am dorit să fiu mai aproape de el. A fost un model pentru mine înainte de a se îmbolnăvi. Odată cu boala lui, l-am pierdut pe fratele pe care îl cunoscusem și îl admiram. Am sperat că în timp, când vom fi mai mari, vom dezvolta o relație mai strânsă. Dar asta nu s-a întâmplat niciodată. În



schimb, în vremuri grele, eram adesea legați doar de regulile și cerințele sale. Uneori a trebuit să accept o mulțime de insulte de la el. A fost dureros să văd cum s-a comportat cu mama mea și cu mine. Dar știam că nu era chiar el - era boala. Totuși, a fost greu să îndur această dinamică.

În familie am devenit invizibilă. Părinții mei nu au ajuns să mă cunoască cu adevărat. În exterior, păream un copil dintr-o casă bună - liniștită, bine educată, neremarcabilă. Dar înăuntru eram în criză. Nu am vrut să "adaug probleme", așa că m-am abținut și am încercat să fiu "fata bună". Înăuntru simțeam tristețe, furie și singurătate. În același timp, m-am simțit vinovată pentru că aveam aceste sentimente - în primul rând. A fost o luptă constantă.

A fost deosebit de greu pentru că am fost foarte sensibilă în copilărie și am putut simți clar tensiunile nerostite din familia noastră. M-am simțit responsabilă, în special pentru mama mea. Întotdeauna am sperat să-mi vindec fratele mai întâi și apoi să mă gândesc la mine. Mi-am refuzat adolescența pentru că eram prea ocupată să-mi asum responsabilitatea.

De-a lungul timpului, m-am împăcat cu familia mea, cu trecutul meu și cu mine. Astăzi îmi spun o poveste diferită despre viața mea, știind bine cum a fost. Vreau să trăiesc aici și acum, fără ca trecutul sau viitorul să interfereze cu prezentul. Am învățat să-mi dau ceea ce nu am primit de la familia mea. Niciodată nu este prea târziu pentru o copilărie bună, cum se spune, și am decis să-mi trăiesc viața în așa fel încât să fiu bine astăzi.

Abia când am dat peste o comunitate de sprijin pentru persoanele care au un frate grav bolnav sau decedat, mi-am dat seama că nu sunt singură. Pentru prima dată, am putut vorbi despre experiențele mele și mi-am dat seama că și frații au o poveste. Aici am învățat că momentele fericite nu sunt o trădare a familiei mele, că mi se permite să fiu liberă. Vorbind despre experiențele noastre împreună, am arătat că toți ducem bătălii similare și că este important să ne sprijinim reciproc.

Astăzi sunt la o vârstă în care trecutul și viitorul sunt în echilibru, dar amintirile trecutului rămân și rănilor se vindecă lent. Este important să căutați ajutor. Ruperea tăcerii este primul și cel mai dificil pas. Dar merită. Printre oamenii care gândesc la fel, vei descoperi că nu ești singur, că nu ești un trădător, ci o ființă umană cu propria ta poveste. Ai compasiune pentru părinții tăi, frații tăi și mai ales pentru tine. Trăiește-ți viața pentru că ai dreptul să fii fericit. Folosește-ți experiențele pentru a deveni mai puternic și mai plin de compasiune. Toată lumea are o poveste și putem face ceva frumos din a noastră - ceva de împărtășit cu ceilalți.



31 Jana - o soră care are grijă de sora ei

Jana este sora mai mare în vârstă de 40 de ani a lui Sabine, în vârstă de 36 de ani, care a fost diagnosticată cu schizofrenie în urmă cu 15 ani, la vârsta de 21 de ani. Jana descrie o poveste de succes – cum, cu ajutorul familiei și prietenilor ei, dar și cu medicamente și psihoterapie, sora ei a învățat să trăiască cu boala ei și a avut succes în viață, obținând chiar și o diplomă la universitate și locuind acum cu un partener. (69 de cuvinte)

"De-a lungul timpului ne-am dat seama că răbdarea este cheia succesului"

Sora mea Sabine suferă de schizofrenie de mai bine de 15 ani. În ciuda acestei boli grave, ea a reușit să-și construiască o viață fericită și împlinită - și nu aș putea fi mai mândră de ea.

Debutul bolii Sabine a fost un mare șoc pentru noi toți. Era foarte stresată la acea vreme - avea examene dificile la universitate și multe griji în viața personală. La sfârșitul verii am observat că ceva se schimbă în ea. Îmi amintesc că fratele nostru a fost primul care a spus: "Ceva s-a schimbat la tine". Mai târziu ne-a spus că a auzit voci care au speriat-o. În cele din urmă, ne-a cerut să o ducem la spital. Medicii de acolo au diagnosticat un "sindrom de stres cu simptome senzoriale" și a stat în spital timp de două săptămâni.

Când a venit acasă, părea mai bine la început. Dar acasă a alunecat din ce în ce mai adânc într-o situație de disperare. Avea halucinații vizuale, senzații corporale ciudate, halucinații gustative și idei de a fi persecutată. Gândurile ei erau pline de emoții negative și părea adesea deprimată și confuză. A fost o perioadă foarte dificilă pentru noi toți, dar mai ales pentru Sabine. A fost de acord să fie dusă din nou la spital și acolo au diagnosticat-o cu schizofrenie.

La început, nu a vrut să accepte diagnosticul. Nu-i venea să creadă și a încercat să ascundă boala. Nu a vorbit despre asta și a fost dificil să găsim o modalitate de a ajunge la ea. Pur și simplu nu voia să recunoască ce i se întâmpla. Dar, odată cu trecerea timpului, nu mai putea nega că era bolnavă.

În cele din urmă a început să se împace cu asta. Faptul că există încă un anumit tabu în a vorbi despre bolile mintale a făcut procesul și mai dificil. Dar în cele din urmă a putut trăi cu conceptul că o boală mintală este la fel de mult o boală ca și diabetul.

La început, Sabine a avut multe probleme cu medicamentele. Gândul de a fi dependentă de medicamente pentru tot restul vieții era aproape insuportabilă. Îmi spunea adesea că va reduce



Stories of Care

Navigating mental illness together

doza când se va simți mai bine. Uneori înceta să le mai ia pentru că credea că nu mai are nevoie de ele. Au fost momente în care lua doar jumătate sau un sfert de comprimat, sperând că va fi mai bine fără medicamente. Era prea mult pentru ea să se țină de doza prescrisă. Dar acum a învățat că medicamentele sunt importante pentru a-i proteja și păstra viața. Cu toate acestea, chiar și cu medicamente, există încă perioade dificile în care nu se simte bine. Dar a învățat să se descurce cu ele și știe că vor trece.

Pe lângă medicamente, psihoterapia a jucat un rol important în tratamentul ei. Sabine a avut norocul să obțină un loc într-o asigurare de sănătate și a luat această terapie foarte în serios. A învățat multe despre ea și a avut un acces mai bun la propriile sentimente și gânduri. Am susținut-o întotdeauna. Prietenii ei, partenerul ei - toți au ajutat-o să treacă prin această perioadă dificilă.

În ciuda bolii, a reușit să-și termine diploma de medic veterinar. Întotdeauna a visat să devină veterinar încă de când era copil. Fie asta, fie un "medic al oamenilor", cum spunea ea în copilărie. Voința ei de neclintit, tenacitatea și puțin noroc, împreună cu credința ei că poate face acest lucru, au ajutat-o să-și atingă obiectivul. Credința ei în ceea ce poate realiza a fost crucială. A continuat să se ridice, chiar și atunci când era foarte dificil.

Desigur, a fost foarte dificil și pentru noi ca rude. Este incredibil de dureros să vezi un membru al familiei într-o situație atât de dificilă și de multe ori ne-am simțit neajutorați. Dar în timp ne-am dat seama că răbdarea este cheia succesului. Persoana cu boala trebuie să-și găsească propria cale. Presarea și prelegerile sunt de obicei o abordare greșită, chiar dacă este foarte dificil ca rudă să privești fără să poți interveni. A trebuit să învățăm să nu fim prea critici, dar și să nu fim prea protectori.

Călătoria ei nu a fost ușoară, dar nu a renunțat niciodată. A învățat să trăiască cu boala ei și astăzi le dă și altor oameni puterea de a face același lucru. O admir pe ea și puterea ei.



32 Helene - o mamă care își îngrijește fiul

Helene este mama în vârstă de 58 de ani și principala îngrijitoare a fiului ei Nico. Nico are 29 de ani și a fost diagnosticat cu schizofrenie când avea 21 de ani. Helene se concentrează pe experiențele ei cu inițierea unei internări involuntare în spital a fiului ei, emoțiile ei și evaluarea acestui eveniment în retrospectivă. (51 cuvinte)

"Un tânăr ofițer de poliție mi-a spus că nu ar trebui să-mi fac griji - vor avea grijă de el"

Decizia de a chema poliția pentru ca o persoană dragă să fie internată într-un spital de psihiatrie este cu siguranță una dintre cele mai dificile decizii pe care trebuie să le ia un membru al familiei. Nu m-am gândit niciodată că mă voi găsi în această situație și a fost unul dintre cele mai rele lucruri pe care le-aș putea face vreodată fiului meu Nico. Dar la un moment dat, situația a devenit atât de gravă încât am simțit că nu am de ales.

Nico, cu care am o relație bună, locuia singur la acea vreme. Suferea mult de simptomele negative ale bolii sale - lipsă extremă de energie și motivație și o dispoziție foarte deprimată. L-am vizitat în mod regulat, am încercat să aduc puțină ordine în haosul din casa lui, m-am asigurat că are suficient de mâncare și am încercat să-l motivez și să-l încurajez.

Dar într-o zi comutatorul din capul lui s-a schimbat brusc. În timpul uneia dintre vizitele mele, m-a învinovățit pentru boala lui și mi-a spus că nu înțeleg sau nu știu nimic. Nu voia niciun contact cu o femeie ca mine. Am fost dată afară din casa lui și luni de zile nu am mai avut contact cu el. Alți doi membri ai familiei au încercat în zadar să-l contacteze. A fost o perioadă dureroasă pentru noi toți.

Treceam pe lângă casa lui în mod regulat, căutând mereu semne de viață: fereastra era deschisă sau închisă? Jaluzelele erau ridicate sau coborâte? Lumina era aprinsă sau stinsă? Aceste mici indicii mi-au dat cel puțin liniște sufletească. Dar cu cât a durat mai mult, cu atât m-am îngrijorat mai mult. Mi-a fost teamă că s-ar putea răni, iar când factorii de risc au fost enumerați când am participat la o prelegere online despre prevenirea sinuciderii, am putut bifa nouă din zece elemente ca fiind aplicabile fiului meu. Această realizare m-a făcut să intru în panică. Acela a fost momentul în care am știut că trebuie să fac ceva.

Nu am sunat imediat la poliție, dar am contactat serviciul de intervenție în situații de criză. Am vorbit cu un medic de acolo și am planificat totul în detaliu. Scopul a fost să-l scot pe fiul meu



din situația lui fără a-l trimite obligatoriu la spital. Dar pe măsură ce situația a devenit mai gravă și a refuzat să meargă la spital de bunăvoie, am simțit că nu am de ales decât să chem ambulanța și poliția.

Privind în urmă, pot spune că a fost ceea ce trebuia făcut, deși în primele zile după această intervenție am fost chinuită de sentimente de vinovăție și rușine. Cu greu puteam suporta să-mi privesc fiul în ochi, gândindu-mă că l-am trădat. Multe rude aud de la un membru bolnav al familiei fraza "Nu te voi ierta niciodată pentru asta" după o internare obligatorie în spital. Dar slavă Domnului că nu am auzit niciodată de la fiul meu. I-am cerut scuze, i-am explicat motivele mele și am încercat să-i spun cât de mult a apăsas asupra mea.

Știam că este lucrul corect de făcut. A înțeles și nu numai că m-a iertat, dar mi-a spus că era convins că nu aveam de ales în acel moment. Astăzi, după șapte ani și multe conversații, putem chiar să vorbim despre asta cu un anumit simț al umorului, ceea ce mă ajută foarte mult. A fost un proces dificil, dar în cele din urmă, ne-a apropiat.

În ceea ce privește poliția și asistentul medical, nu pot raporta decât experiențe pozitive. Asistentul medical a vorbit în principal cu psihiatrul din echipa de criză, ceea ce a fost confuz pentru fiul meu. Dar au fost și momente foarte liniștitoare. Îmi amintesc în special de un tânăr ofițer de poliție care a observat cât de supărată eram. Mi-a spus: "Nu-ți face griji, vom avea grijă de el". Aceste cuvinte mi-au oferit o cantitate incredibilă de confort și reasigurare.

Fiul meu a acceptat acum că este bolnav și este foarte atent la modul în care se descurcă cu boala. Își ia medicamentele în mod regulat și merge la medic doar o dată pe an. Mă bucur că a preluat controlul asupra tratamentului său și am încredere că va căuta ajutorul de care are nevoie dacă va avea nevoie.

Sfatul meu pentru rudele aflate într-o situație similară ar fi să rămână calme în timpul intervenției și să explice cât mai bine trecutul poliției și medicilor. Este important să nu avem așteptări false cu privire la chemarea la poliție pentru ajutor, deoarece o internare involuntară poate avea loc doar în condiții legale foarte stricte în țara noastră.

În cazul internării involuntare într-o secție de psihiatrie, rudele ar trebui să întrebe avocatul pacientului (care există în toate unitățile de spitalizare psihiatrică) despre procedură și drepturile sale. Dar relația cu persoana afectată este, de asemenea, crucială: nu ar trebui să pierzi niciodată din vedere personalitatea persoanei, ci să arăți că ai acționat din îngrijorare și iubire. Este util să vorbim despre ceea ce au experimentat ambele părți mai târziu, dar ar trebui să așteptați momentul potrivit pentru a avea aceste conversații. Este nevoie de puțină răbdare - "lucrurile bune necesită timp".



33 Irina - o mamă care are grijă de fiica ei

Irene este mama în vârstă de 74 de ani a lui Sophie, care are acum 48 de ani și a fost diagnosticată cu schizofrenie, când avea 23 de ani. Irene povestește că Sophie a fost inițial un copil inteligent, dar apoi și-a pierdut energia și nu a avut succes în studiile medicale. Irene a fost lovită de fulger, când comportamentul ciudat al lui Sophie în public a dus-o brusc la spitalizare. (60 de cuvinte)

„Ca simplu om ești neputincios. Vezi schimbările de comportament, cauți explicații, dar o tulburare mintală?”

Întotdeauna vrei să faci ceea ce trebuie, mai ales când vine vorba de copiii tăi. Când eram însărcinată cu Sophie, am citit un ghid de parenting care îmi recomanda să nu ridic imediat un copil care plânge - la cel mult patru ore - pentru a evita răsfățarea copilului și pentru a-ți oferi o pauză. Încă regret că am urmat acest sfat, chiar dacă îmi doream ce este mai bun pentru Sophie. Așa că am făcut ceea ce spune cartea. Am lăsat-o să plângă. Era oribil să o vezi așa, uneori țipa literalmente până când fața îi devenea albastră. Într-o zi, ginecologul meu a spus: "Urmează-ți inima! Dacă plânge, ridică-o!" Așa că am făcut-o, dar întotdeauna am simțit că acea perioadă timpurie ne-a afectat permanent relația.

Soțul meu a muncit mult și a trebuit să câștig bani pentru că tatăl meu avea scleroză multiplă și aveam nevoie de fiecare bănuț. Nu a fost niciodată posibil să merg la universitate, deși mi-ar fi plăcut. În schimb, am lucrat în timp ce soacra mea avea grijă de Sophie. Era o femeie drăguță și avea grijă de Sophie. A avut grijă de ea atât de bine încât până la vârsta de șase ani, fiica mea a crezut că s-a născut din bunica ei. Îmi amintesc că i-am explicat că sunt însărcinată cu fratele ei. S-a uitat la mine uimită și a spus: "Am ieșit și eu din tine?" I-am spus: "Da, bineînțeles, sunt mama ta!" Și ea a răspuns: "Am crezut că am ieșit din bunica mea!"

Sophie a fost un copil inteligent. În școala primară a fost prima din clasă, iar în liceu a fost printre cele mai bune. Avea un talent pentru limbi străine, un interes pentru știință și părea să aibă un viitor strălucit în față.

Dar în clasa a treia sau a patra, a început să se schimbe. Și-a pierdut bucuria de a învăța, performanța ei s-a deteriorat și a devenit retrasă. Am pus asta pe seama pubertății și a faptului că noi - soțul meu și cu mine - eram atât de ocupați tot timpul. Când avea 13 ani, stătea nemișcată în banca școlii, îmi spunea profesoara ei. Acasă a devenit din ce în ce mai indisciplinată și a început să se întoarcă împotriva mea. Tot ce spuneam era greșit în opinia ei.



După ce a terminat școala, Sophie a început facultatea de medicină. A vrut să se specializeze în cercetarea creierului, un domeniu care a fascinat-o. Dar chiar dacă a studiat câțiva ani, abia dacă a dat examene. Primul ei mare examen a fost la chimie și a picat pentru că nu studiase. Soțul meu i-a sugerat să se mute la o altă facultate, dar nu se punea problema.

În cele din urmă a trecut examenul de chimie, dar a făcut puține progrese. Am susținut-o cât de mult am putut - avea propria cameră și i-am oferit tot ce avea nevoie. Dar ea a fost întotdeauna nemulțumită. De multe ori mă acuza că îl iubesc pe fratele ei mai mult decât pe ea. Poate că avea dreptate. Lucrurile au fost mult mai ușoare cu fiul meu.

Nu m-am gândit niciodată că ar putea fi bolnavă. Ca om simplu ești neajutorat. Vezi schimbările de comportament, cauți explicații, dar o tulburare mintală? Era de neconceput pentru mine. Dar apoi, când Sophie avea 23 de ani, am primit un telefon de la biblioteca unde lucra pentru că se încuiase în bibliotecă - goală. Nu știam ce să fac. În disperare, am sunat un prieten medic care m-a sfătuit să chem poliția și să o internez pe Sophie în spital.

A fost dusă la cel mai apropiat spital și apoi transferată la un departament de psihiatrie. Acolo a fost în cele din urmă diagnosticată cu schizofrenie paranoidă. Îmi amintesc că doctorul mi-a spus diagnosticul. A fost rece și distant, mi-a dat o bucată de hârtie cu adresa unei organizații de autoajutor a familiei și mi-a spus că îmi vor explica totul acolo. Când am plecat, stăteam în fața spitalului. Era iarnă și era zăpadă între pavilioanele spitalului. M-am uitat la cer și nu m-am simțit niciodată mai deznădăjduită decât în acel moment.

Sophie a venit acasă. I s-au administrat medicamente - dar efectele secundare au fost teribile. Nu putea sta liniștită, se plimba neliniștită și țipa că nu e corect. M-am simțit vinovată, ca și cum aș fi eșuat. Ca mamă, te simți responsabilă pentru tot. În cele din urmă am contactat asociația de familie și am găsit mult sprijin. Mi-au explicat că nu sunt singură și că mulți alți părinți trec prin situații similare. Acest lucru m-a ajutat să încep să-mi pun la îndoială sentimentele de vinovăție și să înțeleg că nu pot controla totul.

Astăzi, două decenii mai târziu, Sophie și-a acceptat boala. Acum stă într-o unitate de asistență medicală, are o structură de zi și învață franceza într-un centru de educație pentru adulți. O văd o dată pe săptămână, când facem unele activități împreună, cum ar fi să mergem la plimbare sau la cinema.



34 Charlotte - o mamă care are grijă de fiica ei

Charlotte este mama în vârstă de 81 de ani a lui Judith, care a fost diagnosticată cu schizofrenie în urmă cu 35 de ani, la vârsta de 21 de ani. Mama ei descrie viața turbulentă cu fiica ei, care nu a avut conștiința bolii ei și care nu și-a revenit niciodată. Judith a murit de o supradoză de medicamente în urmă cu cinci ani. (49 de cuvinte)

"A fost o ploaie de acuzații din toate părțile și m-am simțit groaznic"

Când mă uit în urmă la anii petrecuți cu fiica mea Judith, încă am acest sentiment sâcâitor că aș fi putut face mai mult. Da, uneori mă învinovățesc, deși știu că m-am străduit foarte mult. În urmă cu treizeci de ani, Judith era acasă și își lua medicamentele doar sporadic. De îndată ce se simțea mai bine, înceta să-l mai ia. Nu avea nici o înțelegere privind boala ei – fusese diagnosticată cu schizofrenie paranoidă – și asta făcuse totul atât de dificil.

Aveam poliția în casă cel puțin o dată pe an. Era disperată să trăiască singură, așa că i-am găsit un apartament mic la etajul trei al casei în care locuiam. De multe ori se încuia în camera ei și nu răspundea când băteam la ușă. Nu am știut niciodată cum este.

Într-o zi, poliția și pompierii au trebuit să spargă ușa apartamentului ei. Nu voi uita niciodată scena: fiica mea era ghemuită în pat, complet apatică. Nu mai putea folosi toaleta. A fost internată involuntar și dusă la spital. Acolo am fost întrebată de ce nu am avut mai multă grijă de ea. Avea păduchi. A fost o ploaie de acuzații din toate părțile și m-am simțit groaznic.

Vecinii au văzut și ei totul. Nu poți ascunde nimic într-o casă cu mai mulți chiriași. Judith începea adesea să țipe în miezul nopții. Stătea în pat cu fereastra deschisă și țipetele ei răsunau în curte.

Ea a continuat să susțină că intrăm în apartamentul ei când ea nu era acolo și luăm lucruri. Adesea pune pe masă vasele casei de păpuși din copilărie. Odată am întrebat-o de ce face asta și mi-a răspuns: "Nu credeți că sunt mereu singură. Nu sunt niciodată singur pentru că toți sunt cu mine". Vorbea cu ființe supranaturale și era convinsă că există.

Privind în urmă, îmi amintesc ceva, care a fost probabil primul semn al bolii ei. În școala primară, avea o prietenă imaginară pe nume Oline cu care vorbea deseori. Nu m-am gândit la asta atunci. Copiii au o imaginație vie. Dar mai târziu, când boala ei s-a dezvoltat complet, totul a căpătat sens.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Judith a fost internată într-un spital de psihiatrie de cel puțin 20 de ori de-a lungul anilor. A fost un suș și un coborâș constant. Și la un moment dat, mi-am atins limita. Când a venit acasă de la spital și soțul meu era la capătul puterii, am confruntat-o. Am spus: "Hai să găsim o soluție pentru a putea locui împreună în casă în mod normal. Nu mai funcționează. Avem și alte probleme. Fratele tău trebuie să studieze acum și avem nevoie de pace în familia noastră. Sau îți poți găsi propriul loc în altă parte." Știam că este greu, dar trebuia spus.

Am găsit un apartament protejat pentru Judith. S-a mutat acolo, dar a refuzat orice formă de autoritate. Nu și-a luat medicamentele și a făcut ce a vrut. Avea 40 de ani la acea vreme. Obişnuiam să primesc telefoane când se întâmpla ceva din nou. Mai târziu s-a mutat într-un apartament comun într-o altă zonă, dar au existat probleme și acolo. De două ori pe an totul se prăbușea.

Odată a fost chiar arestată și condamnată la închisoare pentru furt. Îmi amintesc că am mers la secția de poliție și la tribunal. Mi-a frânt inima.

În urmă cu cinci ani, Judith a murit de supradoză în apartamentul ei. Moartea ei a lăsat un gol pe care îl simt și astăzi. Soțul meu, care a fost foarte ocupat cu munca sa toată viața, mi-a împărtășit durerea. A murit de coronavirus în urmă cu trei ani. Și eu? Nu încetasem niciodată să mă gândesc la ea. Întotdeauna am sperat că ar putea exista o altă cale pentru ea. Durerea pe care am îndurat-o cu toții rămâne. A fost o călătorie dificilă. Judith a fost o parte din mine și sper că acum este împăcată.



35 Monika - o mamă care are grijă de fiul ei

Monika, în vârstă de 52 de ani, este mama lui Andi, care are 21 de ani și a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu un an. Monika descrie cum s-a străduit să înțeleagă ce se întâmpla când comportamentul lui Andi s-a schimbat și cum încă încearcă să facă față ambivalenței, fiind momente în care el o acceptă și alteori o respinge. (54 cuvinte)

"La început am crezut că este doar o criză – dar cu cât vorbeam mai mult cu el, cu atât îmi dădeam seama că trăia într-o lume a lui"

În urmă cu aproximativ un an, fiul meu Andi s-a întors din Australia. Terminase o diplomă de licență în afaceri acolo și totul părea perfect. Dar la scurt timp după ce s-a întors în Austria, a început să se schimbe. La început, nu m-am gândit la asta, poate că era doar epuizat de lunga călătorie sau copleșit de întoarcerea sa. Dar a devenit din ce în ce mai rău. A continuat să vorbească despre a fi un "vindecător mondial". Nu-mi venea să cred. Am crezut că este doar o "fază", poate un pic de criză după ce s-a întors din străinătate. Dar cu cât vorbeam mai mult cu el, cu atât îmi dădeam seama că trăia într-o lume a lui.

Devenea din ce în ce mai retras, nu voia să facă nimic cu prietenii sau familia. Și apoi a fost consumul de cannabis. Știam că fuma iarbă din când în când, dar acum o făcea din ce în ce mai des, de parcă l-ar fi ajutat să se împace cu gândurile sale. Dar știam și că acesta nu era răspunsul.

Lucrez și eu în servicii sociale și m-am gândit că aș putea să-mi folosesc abilitățile pentru a-l ajuta. Am vorbit mult cu el, am încercat să înțeleg ce se întâmplă în mintea lui, am încercat metode ezoterice pentru a-l calma. Dar nimic nu a ajutat. A devenit din ce în ce mai prins în iluziile sale. Mi-am dat seama că nu ajungeam nicăieri, că s-ar putea să fi ratat ceva. La un moment dat, a trebuit să recunosc că fiul meu era bolnav.

A fost un moment dificil când mi-am făcut curaj să vorbesc cu un psihiatru. Ea mi-a confirmat ceea ce bănuisem în inima mea: fiul meu suferea de schizofrenie. Am fost devastată, dar și cumva ușurată. Avea un nume, aveam o explicație pentru ceea ce se întâmpla. Dar diagnosticul a fost doar începutul.

Andi și cu mine eram foarte suspicioși față de ajutorul psihiatric. Avea o aversiune profundă față de medicamente, iar eu nu aveam cunoștințe despre medicamentele psihotrope. Acest lucru ne-a făcut pe amândoi sceptici. Dar psihiatrul ne-a sfătuit să cerem ajutor profesional - și mai ales să ia medicamente. Nu-mi venea să cred, dar știam că trebuie să fac ceva. Ceva trebuia să se schimbe. Am decis să primesc sfaturi de la o asociație de auto-ajutor pentru membrii



famiiliilor de care auzisem. Deoarece eu și soțul meu locuim la periferia orașului și eram foarte ocupată la serviciu, am decis să folosesc consilierea telefonică pentru a obține cel puțin un sprijin inițial.

Cea mai mare provocare a fost să îl conving pe Andi să meargă la medic cu mine. A fost o luptă constantă - i-am tot explicat că are nevoie de ajutor și că medicamentele l-ar putea ajuta să obțină mai mult control asupra vieții sale. De asemenea, i-am spus că nu-l voi lăsa singur și că vom trece împreună prin această perioadă dificilă. A fost un drum greu, dar în cele din urmă am reușit să-l motivez să facă o programare la un psihiatru.

Cu toate acestea, Andi nu era încă pregătit să ia medicamente. A experimentat cu pastilele, luându-le și optindu-le. Iar canabisul pe care a continuat să-l consume i-a înrăutățit starea. L-am văzut, nu l-am putut ignora. Era un cerc vicios din care pur și simplu nu putea găsi o cale de ieșire. Dar conversațiile cu doctorul au început să trezească o conștientizare în el. Am putut vedea că începea să înțeleagă că este bolnav.

A fost un proces lung, dar în cele din urmă mi-a cerut ajutor și am mers împreună la spital. A fost internat timp de trei săptămâni. A fost un mic succes, dar nu o descoperire. După spitalizare, nu a vrut să continue cu îngrijirea ambulatorie.

A fost dificil să facă față tuturor schimbărilor din viața lui. A continuat să locuiască cu noi și nu a fost o povară ușor de purtat. Soțul meu nu-și mai putea imagina să trăiască cu el pe termen lung și mi-am dat seama că relația noastră suferă din ce în ce mai mult din cauza problemelor lui Andi. A afectat-o și pe fiica mea, pentru că am avut atât de puțin timp pentru ea în acel an. Totul se învârtea în jurul fratelui ei și a problemelor lui.

În cele din urmă a început să facă joburi mici, încercându-și norocul la serviciile de livrare, dar era clar că nu era pregătit să se întoarcă în câmpul muncii. A continuat să eșueze, ceea ce ne-a descurajat atât pe el, cât și pe mine. Dar un mic pas înainte a fost că a recunoscut în cele din urmă că are nevoie de sprijin. Am continuat să lupt pentru ca el să primească alocație familială, dar solicitarea a fost respinsă în primă instanță.

O mică rază de speranță a fost că în sfârșit am primit aprobare pentru locuințe asistate. Dar acolo era foarte indisciplinat. A fost reticent să accepte sprijin, iar medicamentele au rămas o problemă cu care ne-am luptat. Știam că va fi un drum lung, dar nu renunțasem la speranță. Andi și cu mine suntem încă în acea călătorie și a fost un drum destul de stâncos. Uneori mă întreb dacă am făcut destul. Dar știu că am făcut tot posibilul. Și voi continua să fiu acolo pentru el. Pentru că știu și că are nevoie de mine. Și voi continua să-l ajut în orice fel pot.



36 Veronika - o mamă care are grijă de fiul ei

Veronika este mama în vârstă de 45 de ani a fiului ei de 22 de ani, Emil, care a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 3 ani. Veronika descrie cum nu poate face față retragerii din ce în ce mai mari a lui Emil, confuziei și incapacității de a-și organiza viața și cum este din ce în ce mai epuizată, în timp ce relatează și despre îndoielile ei cu privire la diagnostic, care se datorează parțial experienței ei de a fi lăsată în mare parte neinformată de profesioniști. (67 cuvinte)

"Oamenii care nu ne cunosc se grăbesc să ne judece și să ne eticheteze ca părinți neglijenți"

Când fiul meu Emil era adolescent, a intrat într-un grup de prieteni nepotrivitiți și a început să experimenteze cu droguri. La început, am crezut că este doar o fază - una dintre acele rebeliuni ale adolescenților care vor trece. Dar pe măsură ce anii treceau, în loc să-și găsească calea, s-a pierdut din ce în ce mai mult.

Astăzi, ca familie, ne confruntăm cu o situație pe care abia o putem înțelege. S-a pus un diagnostic de schizofrenie, dar nu suntem siguri că este adevărat. Viața acasă devine din ce în ce mai dificilă și nu știm cum să-l susținem fără să ne pierdem. Este greu să știi ce este bine și ce este greșit.

Emil a devenit din ce în ce mai retras. Petrece ore întregi singur în camera lui, abia ne vorbește și pare să-și fi pierdut interesul pentru orice. Era plin de viață, cu planuri și vise mari. Dar acum este ca și cum ar fi renunțat la el însuși. Terapeutul său ne sfătuiește să nu-l lăsăm să meargă singur în instituții publice pentru că are dificultăți în a se organiza - dar cum îl putem face să înțeleagă? Vrea să ne arate că a crescut, dar apoi se retrage complet. Uneori aflăm abia după aceea că a avut întâlniri sau a luat decizii importante. Această incertitudine este greu de suportat - nu știm dacă ar trebui să avem încredere în el sau dacă ar trebui să îl susținem mai mult.

De asemenea, suntem împovărați de lipsa de informații din partea medicilor. Nu am fost niciodată clari cu privire la diagnosticul său exact sau la cursul tratamentului. Medicii sunt reticenți și ne simțim adesea abandonați de profesioniști. Iată un exemplu care ne-a afectat cu adevărat: După o ședere în spital, care inițial a fost bună pentru el, medicația i-a fost schimbată și s-a înrăutățit din nou. Când am vrut să vorbesc cu medicul, mi s-a spus că acest lucru nu este posibil din motive de confidențialitate. Este aceeași poveste tot timpul - ne lovim de uși închise și ne simțim neajutorați.

Cea mai mare teamă a noastră este despre viitor. Ne tot întrebăm: va putea vreodată să ducă o viață independentă? Va putea vreodată să se bucure din nou de viață? Va fi vreodată același



Stories of Care

Navigating mental illness together

tânăr cald și amuzant care a fost înainte? Aceste gânduri mă țin trează noaptea. În același timp, ne luptăm cu teama că va cădea înapoi în vechile modele și se va implica cu oamenii nepotrivii. Sperăm că un mediu de viață asistat l-ar putea ajuta, dar găsirea unui loc potrivit se dovedește dificilă. Listele de așteptare sunt lungi și suntem îngrijorați că se va deteriora și mai mult între timp.

Ca familie, ne luptăm și cu faptul că ne-am schimbat atât de mult. Eu și soțul meu am făcut întotdeauna multe pentru copiii noștri, călătorind cu ei și având grijă de ei cu dragoste. Dar boala lui Emil ne dă uneori sentimentul că am făcut totul greșit. Oamenii care nu ne cunosc se grăbesc să ne judece și să ne eticheteze ca părinți neglijenți. Dar am avut întotdeauna o relație iubitoare cu copiii noștri.

Sunt zile în care nu mai pot suporta. Mă simt epuizată și mă întreb cât timp mai putem continua așa. Fiecare moment de bucurie din viața noastră este umbrit de gândul că Emil nu este bine. Când ocazional facem lucruri ca o familie împreună, am o remușcări. Psihologul meu îmi spune mereu că trebuie să-mi trăiesc și eu viața - dar cum aș putea când copilul meu suferă?



37 Dorotea - o soră care are grijă de fratele ei

Dorotea este sora în vârstă de 33 de ani a fratelui ei Christian, în vârstă de 26 de ani, care a suferit de dependență de droguri de mult timp înainte de a fi diagnosticat cu schizofrenie paranoidă în urmă cu cinci ani. Povestea Doroteei este dominată de violența trecută a lui Christian și de amenințările continue de violență împotriva tuturor membrilor familiei, ceea ce duce la frică constantă, disperare și neputință. (54 cuvinte)

"Niciunul dintre noi nu îndrăznește să facă nimic de teamă că va înnebuni complet"

Nu mai știu ce să fac. Fratele meu Christian, pe care îl admiram atât de mult, suferea de dependență de droguri de mulți ani și fusese adesea violent. Acum câțiva ani, lucrurile au escaladat. A atacat brusc un străin din orașul nostru - fără niciun motiv. Când a sosit poliția, a atacat chiar și un ofițer. Apoi a fost dus la un spital de psihiatrie, unde a fost diagnosticat cu schizofrenie paranoidă. În cele din urmă, am avut o explicație pentru comportamentul său. Am crezut că este primul pas spre recuperare, dar am fost dezamăgiți. A fost externat după scurt timp. Doctorul i-a spus tatălui meu că atât personalul, cât și ceilalți pacienți se temeau de el.

De atunci, ne îndreptăm inexorabil spre dezastru. Fratele meu refuză orice formă de ajutor și nu recunoaște cât de bolnav este cu adevărat. La ultima mea zi de naștere, s-a întâmplat cel mai groaznic moment: l-a amenințat pe soțul mamei mele cu un cuțit. A trebuit să-mi folosesc toată puterea pentru a-l opri. Atunci mi-am dat seama că pierdusem de mult controlul. Trăim într-o frică constantă - nu știm niciodată când se va întoarce și ce se va întâmpla în continuare. Nu putem să-l ignorăm pur și simplu, pentru că el găsește întotdeauna o modalitate de a interfera cu viața noastră. Incertitudinea și amenințarea constantă ne epuizează.

Partenerul meu suferă în mod deosebit din cauza acestei situații. În fiecare dimineață, fratele meu așteaptă în fața locului de muncă, se uită la el, îl pune sub presiune psihologică. El știe cum să ne insufle frică. Partenerul meu are o poziție importantă în compania sa și acum un an fratele meu a sunat la poliție și a spus că partenerul meu fură de la companie. S-a dovedit a fi o minciună nefondată, desigur, dar răul era făcut. Acum trăim cu teama constantă că va face din nou ceva similar. Partenerului meu îi este frică să-l confrunte de teamă că o altă acuzație îi va distruge cariera pentru totdeauna.

Am sunat la poliție de nenumărate ori. Dar sunt neputincioși. Atâta timp cât fratele meu nu rănește pe nimeni grav, nu poate face nimic. Știe regulile pe dinafară, știe cât de departe poate merge fără să fie arestat. El pândește în fața apartamentului mamei mele, amenințând-o, țipând, dar întotdeauna chiar sub linia care ar justifica intervenția. Nu știm cât timp mai poate dura asta. Va fi prea târziu la un moment dat?



Mama mea este acum total intimidată. Abia iese din casă de teamă să nu-l întâlnească pe stradă. A stat deja în fața ușii ei de două ori, țipând furios pe hol. Nu pot suporta sunetul vocii lui, amenințările lui. Uneori stau trează noaptea și mă întreb cum vom ieși vreodată din acest coșmar.

Suntem prinși într-un cerc vicios din care pare să nu existe scăpare. Niciunul dintre noi nu îndrăznește să facă nimic de teamă că va înnebuni complet. Știe unde locuim și unde lucrează părinții mei. Această amenințare constantă ne epuizează pe toți. Vrem să-l ajutăm, dar nu știm cum. Avem impresia că nu facem altceva decât să așteptăm ca poliția să-l aresteze pentru absențele de la ședințele de judecată. Atunci poate, doar poate, va primi în sfârșit ajutorul de care are nevoie cu disperare. Vrem o soluție mai mult decât orice - pentru noi, dar mai ales pentru fratele meu.



38 Susanne - o mamă care își îngrijește fiul

Susanne este mama în vârstă de 49 de ani a fiului ei de 24 de ani, Benni, care a fost diagnosticat cu schizofrenie la vârsta de 20 de ani. Susanne descrie disperarea soțului ei când îl vede pe Benni retrăgându-se din ce în ce mai mult în propria sa realitate mentală și, de asemenea, încercările ei de a ascunde boala lui Benni de lumea exterioară pentru a evita potențialele acuzații că ea și soțul ei nu au făcut ceea ce trebuie. (66 cuvinte)

"Oamenii caută mereu pe cineva pe care să-l învinovățească și presupun că lor nu li s-ar putea întâmpla niciodată"

Diagnosticul de schizofrenie al fiului meu mai mare, Benni, ne-a dat viața peste cap. Îmi fac griji pentru el tot timpul. Uneori îl văd mișcându-și buzele și acționând nervos, de parcă nu ar fi chiar acolo. Apoi ne prefacem că nu am observat, ca să nu-l supărăm. Dar mi se rupe inima să-l văd așa.

Mă tot întreb de ce ni s-a întâmplat asta. Am avut o copilărie dificilă cu părinți distanți emoțional și tot ce am vrut să fac cu propriii mei copii a fost să le ofer dragoste și siguranță. Am făcut atât de multe pentru a le oferi o viață bună și totuși iată-ne aici - cu toate grijile, nesiguranțele și temerile.

Fiul meu a fost întotdeauna o persoană iubitoare și sensibilă, dar de când s-a îmbolnăvit este ca și cum bucuria vieții i-ar fi fost luată. Curiozitatea lui a dispărut, vechile hobby-uri și prietenii nu înseamnă nimic pentru el. De multe ori stă în pat și pare să fie la kilometri distanță în gândurile sale. Uneori nu iese din casă zile întregi, iar când încerc să-l motivez să facă ceva, mă evită sau reacționează iritat. De multe ori trebuie să ne reamintim să nu-l presăm, dar nu este ușor. De multe ori simt că nu-l pot ajuta, indiferent ce fac.

Una dintre cele mai dificile provocări este să te ocupi de lumea exterioară. În slujba mea în serviciile de sănătate, colegii mei nu știu despre boala lui. Mi-e teamă că ne vor judeca sau le va părea rău pentru noi. Oamenii caută mereu pe cineva pe care să-l învinovățească și presupun că lor nu li s-ar putea întâmpla niciodată. Dar se poate întâmpla oricui. Nu vreau să mă justific, dar uneori se simte ca și cum oamenii nu cred că facem tot posibilul.

Fratele său s-a distanțat pentru că nu a înțeles niciodată de ce Benni a ajuns în această situație. El spune adesea că a avut atât de multe oportunități și nu poate înțelege de ce a renunțat la ele. Eu și soțul meu stăm adesea în pat plângând, întrebându-ne cum să continuăm. În același timp, a trebuit să părem puternici față de lumea exterioară, în special față de fiul nostru mai mic. Această dublă povară ne-a lăsat epuizați emoțional.



Navigating mental illness together

Încerc să fiu acolo pentru Benni, dar este dificil. Ne-am gândit de mult timp la ideea ca el să se mute într-o locuință protejată. Pe de o parte, l-ar fi ajutat să readucă o structură în viața lui, dar pe de altă parte, ne era teamă că va vedea asta ca pe o respingere. Dar acum a fost de acord și sperăm că se va simți mai în siguranță acolo și va vedea că poate face multe pe cont propriu. L-am asigurat că vom fi mereu acolo pentru el și că se poate întoarce oricând acasă.

Încerc să privesc înainte cu încredere. Cea mai mare dorință a mea este ca într-o zi să găsească din nou bucuria în viață, să poată reconstrui o relație mai bună cu fratele său și ca noi, ca familie, să ne simțim puțin mai în largul nostru. Dar frica rămâne - de recidive, de viitor și de familia noastră să nu mai simtă niciodată la fel. Sper să primească ajutorul potrivit și ca boala să nu se înrăutățească. Viața nu mai este ceea ce era înainte și asta doare. Dar nu renunțăm.





39 Melina - o fiică care are grijă de mama ei

Melina are 46 de ani și este fiica mamei sale, Annetta, în vârstă de 70 de ani, care a fost diagnosticată cu schizofrenie când Melina era bebeluș. Melina își descrie epuizarea din cauza comportamentului contradictoriu al mamei sale, cum ar fi mai întâi alarmarea Melinei pentru ajutor, apoi respingerea acestuia, apoi plângându-se că Melina nu face lucrurile corecte și, în cele din urmă, pretinzând că nu a fost deloc o problemă. Melina reflectează, de asemenea, despre mai multe moduri de a se relaxa având mai multă grijă de ea însăși. (83 cuvinte)

"Sunt zile în care primesc un telefon de la ea în fiecare oră, uneori în miezul nopții"

Mama mea a trăit cu o boală mintală de când m-am născut. Acum am 46 de ani, iar provocările bolii ei m-au însoțit toată viața. Mama mea locuiește singură și de ceva timp refuză în mod constant să-și ia medicamentele. Drept urmare, mă sună tot timpul, mă insultă și mă învinovățește, iar puțin mai târziu sună din nou, își cere scuze și se comportă ca și cum nimic nu s-ar fi întâmplat. Această schimbare constantă este epuizantă și îmi afectează viața de zi cu zi și bunăstarea emoțională.

Am vizitat-o recent. Apartamentul ei este haotic, o aglomerație de ziare îngălbenite, lucruri inutile și amintiri vechi. În ciuda mai multor încercări de a oferi sprijin, ea refuză categoric orice ajutor. Am organizat un buton de panică pentru ea, astfel încât să poată suna după ajutor în caz de urgență. Dar în loc să accepte acest lucru, ea interpretează greșit eforturile mele drept control sau paternalism. Mi-a spus recent că nu mai este mama mea pentru că refuz să fiu reprezentantul ei legal - o decizie pe care i-am explicat-o de nenumărate ori și pe care am luat-o pentru propria mea protecție.

Am încercat să mă împac cu această situație de mulți ani și am urmat și terapie pentru a face față propriei copilărie. Am crescut într-un internat pentru că mama mea avea deja probleme de sănătate mintală. A intrat și a ieșit din instituții și spitale. În aceste perioade am avut adesea speranța că va putea fi stabilizată pe termen lung. Dar ea s-a retras din ce în ce mai mult, anulând întâlnirile cu serviciile sociale și izolându-se din ce în ce mai mult de lumea exterioară. Contactele ei sociale s-au rupt aproape complet, ceea ce face ca îngrijorarea mea să fie și mai mare.

Situația cântărește greu asupra mea. Sunt zile în care primesc un telefon de la ea la fiecare oră, uneori în miezul nopții. Dimineața, este plină de acuzații și insulte, iar seara își cere scuze. Acest rollercoaster emoțional mă face adesea să mă simt neajutorată și din ce în ce mai epuizată.





Stories of Care

Navigating mental illness together

Tatăl meu, de care mama este separată de mult timp, îmi spune mereu să păstrez distanța. Abia când a sunat-o recent și i-a spus -fără îndoială- să nu mă mai contacteze, am putut respira câteva ore. Dar încă mă simt vinovată. Mă tot întreb dacă este în regulă și dacă s-ar putea răni.

Acum câteva zile, am primit un telefon de la ea care mă amenința că se sinucide dacă nu vin imediat. Am alertat imediat toate serviciile de urgență necesare - poliție, ambulanță și medic de urgență. Câteva ore mai târziu râdea la telefon cu tatăl meu ca și cum nimic nu s-ar fi întâmplat. Această presiune manipulatorie este greu de suportat pentru mine. Am mai mult decât suficient de făcut în munca mea, dar aceste apeluri îmi iau toată energia.

Știu că trebuie să stabilesc limite, dar vina este întotdeauna la mine. Încerc să fac ceva frumos pentru ea - gesturi mici, cum ar fi să-i aduc flori sau ciocolata preferată. Dar chiar și asta este pus sub semnul întrebării. Recent m-a întrebat dacă i-am făcut un cadou doar pentru că nu mi-a plăcut mie. Suspiciunea ei și modul în care îmi distorsionează intențiile mă rănesc profund și face dificilă orice încercare de a face bine.

Ea continuă să refuze toate medicamentele și tratamentul medical. Acest lucru nu face situația mai ușoară. Încerc să fac față propriei mele rutine zilnice, dar îmi este dificil atunci când sunt în mod constant sub presiune și trebuie să mă confrunt cu aceste schimbări extreme de dispoziție. Chiar și propria mea sănătate suferă pentru că sunt mereu în alertă și nu pot niciodată să mă deconectez.

Poate că ar fi de ajutor să fii indisponibil pentru câteva săptămâni - și să comunici asta clar. Alți oameni pleacă în călătorii în jurul lumii luni la rând și sunt și ei plecați pentru o vreme. Poate că asta ar fi o modalitate de a obține puțină pace și distanță și de a mă concentra în sfârșit asupra propriei mele vieți. Știu că pot și trebuie să-mi iau acest timp pentru mine pentru a rămâne sănătoasă pe termen lung.



40 Tamara - o soție care are grijă de soțul ei

De nouă ani, Tamara (acum în vârstă de 34 de ani) locuiește împreună cu partenerul ei Leander, în vârstă de 38 de ani, care primise diagnosticul de "psihoză" la vârsta de 22 de ani, cu mult înainte de începerea relației lor. După prima sa cădere psihotică "terifiantă" în timpul relației lor, a luat medicamente, iar situația a rămas stabilă pentru o lungă perioadă de timp. Acum au un fiu de 14 luni și Leander este din nou psihotic după ce a refuzat medicamentele. (69 de cuvinte)

"Presiunea de a judeca singură dacă partenerul meu este capabil să aibă grijă de fiul nostru este aproape insuportabilă"

Locuiesc cu partenerul meu Leander de 9 ani și acum 14 luni am devenit părinții unui fiu minunat. Mica noastră familie înseamnă totul pentru mine, dar ne confruntăm întotdeauna cu provocări mari. Partenerul meu suferă de episoade psihotice încă de când era tânăr, iar primul episod a avut loc cu mult înainte de începerea relației noastre. El primește atât tratament psihiatric, cât și psihoterapeutic, dar atitudinea sa față de medicamente este problematică.

Când am experimentat primul episod psihotic în timpul relației noastre, am fost extrem de supărată și îngrozită. Nu mai era persoana pe care o cunoșteam: era complet schimbat și neajutorat. Experiența mi-a lăsat o impresie profundă. În multe discuții, am spus clar că relația noastră poate continua doar dacă el continuă să-și ia medicamentele, care au fost plasa mea de siguranță pentru a ne oferi stabilitate ca cuplu și pentru el. Ani de zile și-a luat medicamentele în mod regulat și nu au mai existat alte episoade psihotice.

Acum câteva săptămâni, am aflat că a încetat să-și mai ia pastilele fără știrea mea. El a spus că se simte mai bine fără ele: fără vezică iritabilă, mai puțină anxietate și mai puține gânduri stresante. Înțeleg că efectele secundare i se par enervante, dar teama de recidivă a revenit imediat. Sentimentul că ar putea avea un alt episod psihotic în orice moment atârână asupra mea ca un nor.

Și astfel, certurile noastre s-au înmulțit. Comunicarea a eșuat din nou și din nou și a reacționat din ce în ce mai iritat la îngrijorările mele. M-am întrebat dacă aș putea avea încredere în el singur cu fiul nostru. Deși a fost întotdeauna afectuos cu el, mi-a fost mereu frică: Dacă nu mai este ancorat în realitate? Dacă ar pierde brusc contactul cu nevoile fiului nostru? Aceste gânduri nu au dispărut.

Când i-am vorbit despre comportamentul său schimbat și i-am sugerat că ar putea fi un rezultat al întreruperii medicamentelor s-a enervat. Nesiguranța mea a crescut. A trebuit să muncesc și



m-am simțit inconfortabil să las copilul cu el. Desigur, a crezut că grijile mele sunt exagerate și mi-a reproșat sever. Cu toate acestea, am decis să le cer ajutorul părinților mei și au ajuns să aibă grijă de fiul nostru.

În retrospectivă, aceasta trebuie să fi fost decizia corectă, pentru că a devenit din ce în ce mai agitat, vorbind non-stop, dar în același timp părând ciudat de absent. El susține că aceasta este adevărata sa personalitate, care a fost suprimată doar de pastile. Mi se pare greu de crezut, pentru că văd o persoană în fața mea care nu mai este persoana pe care o cunoșteam. Pare să fie într-o luptă constantă cu el însuși.

În același timp, viața noastră de zi cu zi s-a schimbat complet. Nu numai că Leander a încetat să-și mai ia medicamentele, dar a luat și decizii radicale în alte domenii. A schimbat terapeuții și a început să se uite intens la trecutul său. La început, acesta părea un pas pozitiv. El a vorbit despre dorința de a fi mai asertiv și în cele din urmă să-și articuleze nevoile mai clar. Dar această schimbare a căpătat rapid caracteristici extreme. A devenit egocentric, vorbea neîncetat despre realizările sale artistice și abia aveam ocazia să vorbesc.

Unul dintre cele mai înfricoșătoare incidente a fost când s-a certat cu părinții mei. Dintr-o dată a făcut acuzații nefondate împotriva tatălui meu, susținând că ar putea fi violent. Am fost profund afectată de aceste declarații pentru că știam că nu aveau nicio bază factuală. Apoi, fără avertisment, a petrecut douăsprezece ore acasă la un coleg, descriind-o ca fiind cea mai bună zi pe care a avut-o în ultimii ani. Am stat acasă și m-am îngrijorat pentru că nu știam unde este și de ce a fost plecat atât de mult timp.

Aceste conflicte constante și salturile sale de gândire au dus inevitabil la mai multe certuri între noi. Nu voia să vadă că sunt îngrijorată. În plus, mi-a explicat că a salvat toate mesajele de e-mail cu părinții mei - ca și cum s-ar fi pregătit pentru un conflict cu ei. Am găsit aceste gânduri confuze și am fost extrem de stresată de ele.

Vom avea o altă întâlnire cu terapeutul nostru de cuplu săptămâna viitoare. Sper să putem vorbi despre situația noastră acolo și poate pot găsi sprijin. Presiunea de a judeca singură dacă partenerul meu este capabil să aibă grijă de fiul nostru este aproape insuportabilă. Sunt în permanență în gardă, urmărind fiecare schimbare în comportamentul lui și întrebându-mă cât timp relația noastră poate rezista la aceste stresuri.

Nu vreau nimic mai mult decât să creăm un mediu stabil pentru fiul nostru. Partenerul meu a avut întotdeauna o relație minunată cu el și ar fi atât de trist dacă aceasta ar fi distrusă de boala lui și de conflictul legat de medicamente. Dar știu că nu pot suporta această responsabilitate singură. Am nevoie de sprijin și sper că împreună putem găsi o modalitate de a restabili securitatea și un sentiment de normalitate pentru noi toți.



41 Cornelia - o mamă care are grijă de fiul ei

Cornelia este mama în vârstă de 72 de ani a lui Nils, care a primit diagnosticul de schizofrenie acum 24 de ani, când avea 19 ani. Cornelia povestește despre circumstanțele dificile ale primei internări psihiatrice a fiului său și despre lupta emoțională interioară, fiind sfâșiată între sentimente de vinovăție și ușurare. Astăzi, Nils are o rutină zilnică, își ia regulat medicamentele și și-a construit o viață independentă.

„Mi-a spus că nu ar trebui să spun niciun cuvânt pe tot drumul – eram ascultați.”

Fiul meu, Nils, a fost mereu o persoană sensibilă și reflexivă, dar nimic nu m-ar fi putut pregăti pentru ce urma să se întâmple în viața lui. Încă de la o vârstă fragedă, am simțit că era diferit – nu mai rău sau mai bun decât alți copii, doar diferit. Era creativ, dar și fragil. Mult timp nu am știut exact ce nu era în regulă cu el, până când au început primele crize psihice grave. Acum știu că o boală mintală severă a intrat lent și aproape neobservată în viețile noastre. Inițial erau perioade de anxietate accentuată, schimbări de dispoziție și retragere. Dar, odată cu trecerea timpului, episoadele au devenit tot mai intense. În special în preajma Paștelui aveau loc escaladări repetate.

Când am observat prima oară că se întâmpla ceva grav, Nils locuia într-un alt oraș. Trebuia să îl aduc acasă într-un weekend de Paște. Chiar și la telefon părea ciudat. Mi-a spus că pe tot drumul să nu spun niciun cuvânt – eram ascultați. De serviciile secrete rusești. Am rămas uluită. Niciodată nu-l mai auzisem spunând asemenea lucruri. Știam că folosea cannabis, iar ulterior ciuperci halucinogene. Dar aceasta era o nouă dimensiune.

Mi-a povestit că prietenii lui voiau să-l ducă într-o sectă religioasă și că voiau să-i facă rău. Îi cunoșteam pe acei prieteni și știam că erau inofensivi – cu excepția faptului că lua și ei droguri. Dar pentru Nils, aceasta era realitatea. Chiar și astăzi, aproape 30 de ani mai târziu, el încă este convins că atunci chiar așa a fost. Când deschid subiectul, nu primesc un răspuns rațional, doar frică, anxietate, flashback-uri.

La acel moment, deja trăiam singură după despărțirea de tatăl său și știam că nu mai pot face față singură. Am sunat-o pe fiica mea mai mare, Larissa. Ea a fost cea care a decis: Nils trebuia internat. Ea a organizat totul. În Sâmbăta Paștelui, el a fost internat pentru prima dată într-o secție psihiatrică. Era complet tulburat, și la fel și eu.

Am mers cu mașina noastră la cel mai apropiat spital psihiatric. Eram devastată. Când am intrat în clădire, m-au copleșit sentimente de frică, rușine și ușurare. În mediul rural, oamenii folosesc deseori expresia că cineva aparține „la...”, numind locul unde se află spitalul psihiatric, ca o formă de umilire și devalorizare. Iar acum, eu eram cea care își ducea fiul acolo. Dar în același timp simțeam o ușurare stranie. Nu mai puteam face față, iar aici era în siguranță.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Nils avea numeroase iluzii. Îmi spunea continuu: „Și tu auzi asta? Trebuie să-mi spui că e cineva acolo! Sunt sigur că ne ascultă cineva!” Nu știam cum să reacționez. Trebuia să îi spun că nu era nimeni acolo sau să îi confirm și astfel să îi amplific fricile?

În final, Nils a primit diagnosticul de schizofrenie paranoidă. Medicii mi-au explicat că boala apare de obicei insidios, adesea spre finalul adolescenței. Privind în urmă, totul avea sens – fricile, halucinațiile, perioadele de disperare profundă. Însă atunci am simțit ca și cum o lovitură a destinului s-ar fi abătut asupra mea.

Am lucrat întotdeauna, ceea ce probabil a fost norocul meu, având cel puțin o mică distracție. Dar fiecare zi era o luptă. O prietenă mă însoțea regulat la spital. Ea mă aștepta afară, în mașină, cât timp îl vizitam pe Nils. Ea a fost ancora mea în acea perioadă. Exact asta îmi trebuia – cineva din afara familiei care să mă sprijine când cădeam.

După câteva internări, următoarea bătălie a fost găsirea terapiei și medicamentelor potrivite. Nils înceta deseori să-și ia medicația și suferea recidive. Dar cu timpul, a învățat să trăiască cu boala sa. A absolvit școala la 21 de ani și apoi a început terapia într-un centru de zi.

Punctul de cotitură pentru el a fost mutarea într-o comunitate terapeutică rezidențială, unde exista o rutină zilnică structurată și unde atât cei afectați, cât și rudele lor participau la procesul de vindecare. A stat acolo un an și jumătate. În fiecare săptămână era o seară pentru rude și o dată pe lună trebuia chiar să rămânem peste noapte. Mi-a dat forță, dar m-a și epuizat.

După comunitatea terapeutică, Nils a locuit mai întâi cu prietenul său Niklas, apoi singur. După pierderea tragică a lui Niklas, Nils și-a continuat viața, având sprijin social și propriul apartament. Astăzi are o rutină stabilă, ia regulat medicația și are o viață independentă. Sunt mândră de el.





42 Albert - un frate care are grijă de fratele său

Albert este fratele în vârstă de 69 de ani al lui Heinrich, care este cu un an mai în vârstă și a fost diagnosticat cu schizofrenie acum 41 de ani, la vârsta de 29 de ani, când ambii frați dețineau și lucrau într-un magazin. Albert descrie procesul îndelungat de retragere a lui Heinrich din relațiile sociale până când, într-o zi, un episod psihotic s-a manifestat în public. Albert l-a însoțit pe fratele său de-a lungul multor decenii, cu multiple internări psihiatrice, și încă îl susține.

„Am învățat pur și simplu să accept ideile lui ciudate.”

Eu și fratele meu Heinrich provenim dintr-o familie cu șase copii. Heinrich este cel mai mare, eu sunt al doilea. Încă din copilărie, Heinrich s-a remarcat prin faptul că nu era foarte activ și îi lăsa mereu pe alții să facă lucrurile pentru el. Tatăl nostru înființase un magazin de produse casnice într-un oraș provincial din sudul Austriei și apoi a făcut același lucru în Viena, unde am crescut noi. Magazinul din Viena a avut mare succes, crescând constant, ajungând la un moment dat să aibă zece angajați.

După terminarea liceului, Heinrich s-a angajat în magazinul din Viena, iar eu l-am urmat puțin mai târziu. Când tatăl nostru a murit, am devenit amândoi proprietari egali ai afacerii, care a mers foarte bine mulți ani. Totuși, exista mereu tensiune, deoarece Heinrich nu se înțelegea bine cu personalul și, în cele din urmă, s-a concentrat doar pe contabilitate. Mult timp nu am realizat că făcea multe greșeli, până când într-o zi am primit vizita fiscului și am fost amendați. Heinrich s-a infuriat, s-a simțit nedreptățit și a fugit.

Ulterior, am aflat că luase trenul spre celălalt magazin din provincie, dar nu și-a continuat călătoria după un transfer și a intrat într-o biserică. Acolo a început să plângă și să țipe puternic. I-a spus unui preot care încerca să-l calmeze că cineva încerca să-l otrăvească, fără să se liniștească. Poliția și ambulanța au fost chemate, iar Heinrich a fost dus la un spital psihiatric din apropiere.

S-a dovedit că dezvoltase de câțiva ani un complex de persecuție. Mi-a mărturisit că era abuzat sexual de un cizmar din apropierea magazinului nostru și că bucătarul restaurantului unde lua masa îi punea otravă în mâncare. Auzea vocea unui avocat care pregătea un proces împotriva lui. Trebuie să recunosc că nu observasem nimic din toate acestea. Era clar doar că se izolase într-o cameră mică a magazinului pentru contabilitate și nu mai vorbea cu nimeni. Nu mi-a trecut prin minte că ar putea fi vorba despre o boală psihică.

După acest incident, s-a întors la magazin după o perioadă. Mi-a spus că lua medicamente. Avea încredere în mine, dar nu și în ceilalți frați, care rupseseră legătura cu el de mult timp. Am încercat să-i dau sarcini cât mai simple, creându-i astfel un fel de loc de muncă protejat.

Nu a fost ușor, dar a funcționat câțiva ani până când, într-o zi, a început să țipe în stradă, acuzând bucătarul restaurantului că încearcă să-l otrăvească. A fost din nou internat într-un spital psihiatric. După externare, mi-a spus că era iradiat în apartamentul său, motiv pentru care își





Navigating mental illness together

acoperise pereții cu plăci metalice, care, conform spuselor lui, nu îl ajutau prea mult. Când casa a fost vândută, l-am ajutat să se mute într-un alt apartament. Și acolo și-a acoperit pereții cu plăci metalice, apoi s-a mutat din nou, deoarece plăcile nu aveau efect. În total s-a mutat de șase ori. Uneori dormea în cadă pentru a fi mai protejat de radiații. De-a lungul anilor a fost internat repetat în spital.

În final, am vândut magazinul și amândoi suntem pensionați astăzi. Între timp, am reușit să-l conving să se mute într-o locuință asistată. Acolo nu poate pune plăci metalice pe pereți, dar, datorită medicației, pare să accepte situația. Ne întâlnim aproximativ o dată pe lună. Organizez întâlnirile cât mai simplu posibil, procedând astfel: știu că frecventează regulat o biserică, unde stă ore întregi nemișcat, lângă un altar lateral. Mă așez lângă el și aproape că nu vorbim deloc. Astfel, știe că sunt alături de el, fără a încerca să-i corectez ideile pe care încă le are și le exprimă ocazional. Am învățat pur și simplu să accept ideile lui ciudate.



43 Franz - un tată care își îngrijește fiul

Franz, în prezent în vârstă de 79 de ani, este medic generalist pensionat și tatăl lui Fritz, în vârstă de 44 de ani, diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 15 ani, la vârsta de 29 de ani. Franz descrie călătoria haotică a fiului său în Italia, multiplele internări în spitale de acolo, halucinațiile și iluziile persistente ale lui Fritz, însoțite frecvent de comportamente jenante în public. Până acum, încercările de a-l plasa pe Fritz într-o locuință asistată au eșuat din cauza simptomelor psihotice persistente.

„Am învățat să accept ceea ce este greu de schimbat și încerc să scot ce este mai bun din situație.”

Sunt medic generalist pensionat, dar încă lucrez part-time în cabinetul meu privat. Locuiesc împreună cu partenera mea. De patru ani, fiul meu Fritz, care suferă de schizofrenie, locuiește împreună cu noi (cu o întrerupere de nouă luni, când a stat într-o locuință asistată). Anterior, a locuit mulți ani cu mama lui (fosta mea soție).

Când Fritz a început studiile de psihologie la universitate, la 19 ani, avea probleme de somn, dificultăți de concentrare și stări de anxietate, pe care eu și soția mea le-am interpretat ca fiind lene. După doi ani, a abandonat studiile, lucrând part-time în diverse locuri și a început o formare ca antrenor de fitness. Apoi s-a mutat în Italia, unde a locuit cinci ani, lucrând ocazional în hoteluri și centre de fitness (vorbește perfect italiana).

În 2010 s-a întors din Italia într-o stare psihotică acută, cu idei delirante de persecuție, și a fost imediat internat. De atunci, se află într-o stare psihotică cronică, cu halucinații și iluzii. Și-a creat o identitate delirantă, considerându-se cetățean italian, cu alt nume și alți părinți, acuzându-ne că l-am răpit din Italia când avea 1 an și l-am adus în Austria.

Această idee delirantă imposibil de corectat a generat tensiuni mari între noi. A dezvoltat și alte idei delirante: că era persecutat de partidul nazist din Italia și că era proprietarul companiei feroviare italiene. De exemplu, călătorea cu trenul în Italia fără bilet și spunea controlorilor că nu trebuie să plătească deoarece era proprietarul companiei feroviare italiene, ajungând internat la spitalul psihiatric de către poliție. Susținea că e căsătorit în Italia, că are copii și că primește venituri regulate din Italia. A călătorit de mai multe ori acolo, fiind internat în mod repetat, iar eu am fost nevoit să-l aduc acasă.

Am încercat să-i organizăm activități de reabilitare în Austria, însă a refuzat centrele de zi și hostelurile, motivând că nu avea timp pentru acestea. Și-a creat propria rutină zilnică, mergând regulat la sală sau la bazin. A început să creadă că este prezentator de știri la o televiziune italiană, prezentând știri în italiană la telefon. Continuă să facă asta și acum. Totuși, sunt zile



când stă în pat deprimat și retras social, având contact doar cu mine, mama lui și câteva persoane de la sala de fitness.

Am reușit uneori să-l conving să ia antipsihotice orale, dar complianța a fost fluctuantă din cauza efectelor secundare severe. De câțiva ani, situația s-a îmbunătățit datorită medicației injectabile cu eliberare prelungită.

Cu ani în urmă, mama lui i-a cumpărat un apartament și am organizat vizite săptămânale ale serviciului comunitar de sănătate mintală. Situația a eșuat după câteva săptămâni, deoarece Fritz a dezvoltat idei paranoice față de vecini și a chemat poliția acuzând violuri inexistente. După internare, l-am adus în apartamentul meu. Și aici a chemat poliția pentru acuzații similare, însă discuțiile mele cu vecinii despre boala sa au ameliorat situația.

Am încercat apoi să-l plasez într-un hostel supravegheat. Acolo a avut dificultăți în relațiile cu ceilalți rezidenți, refuzând inițial activitățile comune. Complianța la medicația orală fiind necontrolată, simptomele psihotice au reapărut, culminând cu izbucniri violente și incidente. A fost obligat să plece după ce a distrus o fereastră, situație similară unui incident anterior petrecut în casa mamei sale.

După o lungă internare, a revenit în apartamentul meu, unde locuiește acum cu mine și partenera mea. Există deseori tensiuni din cauza diferențelor privind curățenia și ordinea, ceea ce îmi creează stres, dar am învățat să accept ceea ce este greu de schimbat și încerc să fac ce pot mai bine în această situație.

Îi verific regulat medicația și îi reamintesc când uită sau se încurcă. Pare important pentru el să găsească pe cineva acasă zilnic, chiar dacă doar pentru un salut scurt, dar se agită când lipsim mai mult timp. Continuăm să căutăm o soluție sustenabilă de cazare, fiind înscris pe mai multe liste de așteptare pentru hosteluri asistate.



44 Gudrun - o mamă care își îngrijește fiul

Gudrun este mama în vârstă de 68 de ani a lui Matteo, care are 42 de ani și a fost diagnosticat cu schizofrenie la vârsta de 18 ani. Gudrun se concentrează pe eforturile lui Matteo de a-și construi propria viață și de a deveni independent în ciuda bolii sale. Ea descrie cum a reușit să trăiască într-un parteneriat și să obțină locuri de muncă cu jumătate de normă pentru a-și îmbunătăți situația financiară pe lângă pensia de invaliditate. (67 cuvinte)

"Matteo se luptă să găsească o modalitate de a trăi cu boala sa fără a o lăsa să-l controleze"

Încă din copilărie, fiul meu Matteo a arătat comportamente care mă îngrijorau. Nu era ca ceilalți copii. Se retrăgea deseori, era în propria sa lume și avea dificultăți în a se concentra asupra esențialului. Profesorii îmi spuneau că trebuie să se străduiască mai mult și că va fi bine, dar simțeam că se întâmplă altceva în el și că nu era doar lene.

Pe măsură ce a crescut, suspiciunea că există mai multe dificultăți a dus în cele din urmă la diagnosticul de schizofrenie. Cuvântul m-a lovit ca o lovitură. Ce înseamnă asta pentru el? Pentru noi ca familie? Pentru mine ca mamă? Știam doar că vreau să-l însoțesc, dar habar nu aveam cum va arăta această cale.

Anii următori au fost caracterizați de luptă și lipsă de înțelegere. Matteo a continuat să treacă prin faze de euforie, urmate de coborâșuri profunde. Uneori era o persoană diferită. În unele momente, a văzut lumea într-un mod care ne-a fost de neînțeles. În aceste vremuri, consumul de substanțe a fost, de asemenea, o problemă – a căutat o cale de ieșire în droguri și alcool pentru a face față schimbărilor constante din mintea sa. Dar știam că nu-i făcea bine și întotdeauna ducea la conflicte când vorbeam cu el despre asta.

În ciuda dificultăților sale, Matteo a simțit întotdeauna nevoia să construiască ceva. A vrut să trăiască o viață normală, a vrut să muncească, să aibă un viitor. A început o ucenicie în administrație. Încă îmi amintesc exact cum mi-a arătat cu mândrie certificatul. Eram atât de fericită și mândră de el, chiar dacă știam că abia reușise cu un efort enorm și cu multe obstacole interne.

Începerea carierei sale nu a fost ușoară. A încercat în mod repetat să câștige un punct de sprijin în diferite locuri de muncă. Dar cumva niciunul dintre joburi nu a durat mult. Stresul, cerințele mari și nesiguranța constantă pe care boala lui o aduce cu ea nu îi ușurează lucrurile. Cu toate



acestea, el continuă să lupte. Acum primește o pensie de invaliditate care îi oferă stabilitate financiară – dar nu vrea să se bazeze doar pe ea. A acceptat câteva locuri de muncă cu jumătate de normă în speranța de a deveni independent, chiar dacă aceste locuri de muncă îl împing în mod repetat la limite.

Sperând la o sarcină mai semnificativă, a decis să se pregătească ca asistent medical. Dar munca într-un azil de bătrâni a devenit o povară. A fost afectat de lipsa de apreciere din partea colegilor săi, iar după șase luni a încetat să mai lucreze acolo – un alt eșec. Cu toate acestea, nu a renunțat cu totul. Astăzi are două locuri de muncă cu jumătate de normă. Și aici își atinge limita în mod repetat, dar dorința sa de independență îl împinge înainte. El își caută propria cale – chiar dacă asta înseamnă că trebuie să se reinventeze în mod constant.

Matteo s-a căsătorit acum un an și jumătate. Căsătoria a fost un alt pas în lunga sa călătorie. Dar relația este caracterizată și de multe provocări și de multe ori am sentimentul că și soția lui are probleme de sănătate mintală – ceea ce nu ușurează situația. Cu toate acestea, reflectează bine asupra situației sale, vorbește cu terapeutul său săptămânal, iar asta îl ajută să facă față stresului.

Psihoterapia sa este o constantă în viața lui. Văd progresul, chiar dacă uneori vine doar în pași mici. Dar pentru mine, ca mamă, este o mare ușurare să văd că Matteo nu mai vine la mine în situații de criză, ci are oamenii potriviți la care să apeleze. Am învățat să am încredere că se poate ajuta singur – chiar dacă de multe ori nu este sigur dacă merge pe calea cea bună.

Este mereu în conflict cu el însuși – mai ales când vine vorba de viitorul său profesional. A avut recent o audiere și a fost acceptat ca "specialist de la egal la egal", o nouă profesie, în care oamenii care au experimentat o boală mintală asistă alți pacienți. Dar gândul de a lucra în acest loc de muncă îl sperie. Se teme că stresul îl va afecta și mai mult și, în același timp, are nevoie de venituri pentru a se descurca. În astfel de momente, se uită la mine pentru a se liniști – dar cum pot să-i spun ce să facă când nu mă cunosc pe mine însumi?

Uneori se simte ca și cum amândoi suntem prinși într-un ciclu de responsabilitate și frică. Știu că, ca mamă, voi fi mereu acolo pentru el. Dar am și propriile mele limite. Nu pot fi responsabilă pentru toate, și totuși simt adesea că trebuie să fiu. Mă întrebă mult – și uneori îmi iau libertatea de a spune "nu". Am învățat să nu mă simt vinovată pentru asta imediat.

Știu că Matteo încă caută o cale în ciuda tuturor. Nu este ce am sperat pentru el, dar el o acceptă. Pas cu pas. Chiar dacă este dificil, există progrese. Și asta vreau pentru el – să obțină mici victorii pentru el însuși în mijlocul tuturor provocărilor și luptelor sale. Că găsește o modalitate de a trăi cu boala sa fără a o lăsa să-l controleze.





Stories of Care

Navigating mental illness together

Am învățat să fac față situației. Să accept că nu pot controla totul, că nu am soluțiile la toate problemele lui. Dar eu sunt acolo și asta contează.

45 Petra - o mamă care are grijă de fiul ei

Petra este mama în vârstă de 46 de ani a lui Finn, în vârstă de 26 de ani, care a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 5 ani. Petra descrie în mod viu cum - după mulți ani de stabilitate datorită tratamentului - Finn și-a oprit medicamentele și a alunecat împreună cu întreaga familie în tulburări și conflicte. Recent, însă, situația s-a calmat oarecum. (53 cuvinte)

"Nu sunt sigură cât de mult ar trebui să-i arăt realitatea din punctul meu de vedere sau să-l las în propriul său adevăr"

După ce fiul meu Finn a primit diagnosticul de schizofrenie la vârsta de 21 de ani, a fost de acord să ia medicamente și s-a simțit bine timp de câțiva ani. Locuia cu prietena lui cu care avea o relație plină de dragoste și ne înțelegeam foarte bine împreună.

Acum un an, prietena lui m-a sunat, pentru că a perceput schimbări la el pe care le-am observat și eu. Părea confuz, vorbea incoerent și cu greu putea fi oprit. El spunea că, în acord cu medicul său, a început să reducă doza de medicamente cu scopul de a le opri cu totul. La o întâlnire cu medicul său, starea sa critică nu a fost observată sau Finn a reușit să o ascundă bine. După aceea, ne-a spus că medicul i-a permis să oprească complet medicația.

Consecințele au fost catastrofale: a devenit confuz, sărea de la un subiect la altul și și-a exprimat temeri iraționale cu privire la problemele tehnologice. Era neliniștit și dormea mai puțin decât înainte. Ocazional, a devenit și agresiv verbal. Era imprevizibil, nu știai ce putea avea în minte în momentul următor și avea nevoie de multă atenție.

Eu și soțul meu împreună cu prietena lui am reușit să-i transmitem că suntem foarte îngrijorați. Părea să simtă, cel puțin parțial, că ceva nu este în regulă, așa că a mers cu noi la camera de gardă. A vorbit singur cu un medic la început, dar soțului meu i s-a permis să se alăture mai târziu. Medicația a fost restabilită și a fost stabilită o programare de monitorizare.

La scurt timp după aceea, prietena lui și cu mine l-am însoțit din nou la doctor, deși la început nu a vrut să fim acolo. Medicul a confirmat că se confruntă cu un episod psihotic și a crescut și mai mult doza de medicamente. Finn a completat rețeta și, după ce a vorbit cu noi, a decis să meargă la casa de vacanță a mătușii sale la țară pentru a se "calma". Autonomia lui este foarte importantă pentru el, așa că am fost de acord. A sunat de două ori să spună că se descurcă bine, dar ne-am dat seama că era încă confuz.



Eu și soțul meu plănuisem o vacanță de trei săptămâni și speram că situația se va stabili până atunci. Prietena lui și fiica noastră au fost gata să-l sprijine în timpul absenței noastre. Din păcate, totul a continuat să se deterioreze și ne-am anulat călătoria.

Medicamentele au rămas subiectul dominant. Finn a luat tratamentul selectiv și – spre deosebire de anii precedenți – nu mai avea nicio idee despre boala sa. Când a fost întrebat, a subliniat întotdeauna că se descurcă foarte bine. Apoi s-a despărțit de prietena lui și s-a mutat înapoi cu noi. Avea nevoie să vorbească mult și cerea multă atenție. În absența noastră, a avut adesea grijă de pisici, dar și-a speriat fratele și mătușa pentru că acordat o mare importanță faptului de a fi tratat ca un adult, dar nu a respectat întotdeauna limitele celorlalți. I-a fost greu să păstreze lucrurile ordonate.

A arătat o rezistență deosebită la încercările soțului meu de a vorbi cu el. De multe ori l-a provocat pe soțul meu, care fie a reacționat cu furie, fie a încercat să se retragă. M-am trezit constant în rolul de mediator, calmându-mi soțul și încercând să-l mențin pe fiul meu într-o dispoziție bună, astfel încât să nu ia decizii greșite grave.

Din fericire, între timp, Finn nu mai pare psihotic. Acum este relativ ușor să vorbești cu el, dar respinge termenii "psihoză" sau "boală" pentru el însuși. În schimb, el se descrie ca fiind "neurodivers", ceea ce accept. În cel mai bun caz, spune că a avut simptome psihotice. Nu mai ia medicamente. Cu toate acestea, el ia CBD, pe care îl consideră un remediu natural.

Nu sunt sigur cât de mult ar trebui să-i arăt realitatea din punctul meu de vedere sau să-l las în propriul său adevăr. Nu vrea să fie etichetat ca bolnav, se refugiază în "realitățile sale" și se vede pe sine ca un artist. Întrebarea dacă și cum ar trebui să-i sugerez să ia din nou medicamente fără a provoca un conflict major mă îngrijorează foarte mult. Până acum, văd puține șanse de a realiza acest lucru fără o ceartă.



46 Konrad - un tată care are grijă de fiul său

Konrad este tatăl în vârstă de 64 de ani al lui Patrick, care are în prezent 20 de ani și a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu doi ani. Konrad descrie în detaliu cum a interpretat greșit semnele timpurii ale bolii ca criză de pubertate legată de consumul de cannabis, cum acest lucru a fost minimalizat de serviciile de consiliere pentru adicții și încă se luptă cu sentimentele de vinovăție pentru că a așteptat prea mult pentru a cere sfaturi psihiatrice. (66 cuvinte)

"Mă simt ușurat că nu mai trebuie să ascund adevărul"

Când fiul nostru Patrick avea 16 ani, am mers la un centru de consiliere pentru a vorbi despre faptul că a început să consume droguri. Consilierul a spus doar: "Nu vă faceți griji, aproape toată lumea fumează iarbă la acea vârstă. Va dispărea. Este destul de normal în zilele noastre, iar cannabisul va fi în curând legal oricum." Nu am putut înțelege aceste afirmații. Câteva luni mai târziu, am căutat o a doua opinie. De data aceasta fiul nostru a fost și el prezent. Se spunea că consumul său nu era deosebit de mare și că mai degrabă experimenta. Am fost îndrumați către o altă instituție specializată în "consumatori minori" – același loc pe care l-am vizitat mai întâi.

Din acel moment, am încercat să nu privim situația prea îndeaproape, așa cum am fost sfătuiți să facem. Astăzi știm că a fost o greșeală. Fiul nostru ne învinovățește și pe noi pentru asta: "Pur și simplu m-ai lăsat să o fac și acum ar trebui să mă opresc brusc?" Înțelegem că acestea sunt adesea doar scuze pentru a nu ne învinovăți pentru dependență, dar lasă totuși un gust amar.

Apoi lucrurile s-au înrăutățit foarte mult. Consumul de droguri a crescut din ce în ce mai mult, motivația de a-și continua ucenicia și performanța la școala profesională a scăzut drastic. El s-a retras din ce în ce mai mult în "propria sa lume". La început, am crezut că este doar pubertatea. Privind în urmă astăzi, acesta a fost probabil primul semn al debutului unei boli mintale.

Zilele lui au devenit din ce în ce mai ciudate. Am încercat să-l lăsăm în pace și să trăim o viață normală. Se trezea dimineața, stătea în fața televizorului sau pe telefon. Uneori se plimba ore în șir. Ocazional lua prânzul sau cina cu noi. Nu au existat certuri în acest timp și aproape că părea că vrea să evite și el certurile. Cu toate acestea, sentimentul în prezența lui era ciudat. Este greu de descris, dar de multe ori am simțit că voiam să lupt împotriva situației în interior – și încă o fac.



În sfârșit am reușit să-l convingem pe Patrick să vină cu noi la un psihiatru și am fost profund șocați când am auzit că suferă de schizofrenie. Patrick a fost de acord să fie internat într-o secție de spital de psihiatrie, de unde a fost externat după șase săptămâni, cu contacte ambulatorii planificate.

Când a venit acasă, Patrick a fost ceva mai comunicativ, dar nu a vrut să ia medicamentele care i-au fost prescrise. El a spus că l-au făcut "să nu mai fie el însuși". Pentru a evita certurile, l-am lăsat să o facă. El ne învinovățește pentru asta astăzi: "M-ai lăsat să o fac atunci, așa că de ce ar trebui să fac altceva acum?"

Aceste acuzații sunt greu de suportat și le-am pus pe toate foarte mult la inimă. Vrei să faci totul bine, mai ales cu proprii tăi copii. Desigur, trebuie să abordezi anumite probleme. Sunt foarte atent la modul în care fac asta pentru că mi-e frică să nu fiu înțeles greșit sau să nu fiu învinovățit. Mă împovărează să fiu văzut ca tipul rău din nou și din nou.

Privind în urmă, cea mai proastă parte a fost și este acest sentiment de neputință. Vrei să ajuți, dar pur și simplu nu poți. Această neputință este incredibil de greu de suportat. În plus, există și sentimentul de eșec. Deși am făcut întotdeauna tot ce am putut, te întrebi constant: "Ce am făcut greșit? Ce ar fi trebuit să facem diferit?"

În primii ani, cu toții am încercat să ne convingem să renunțăm la asta. Cu familia și prietenii, am spus întotdeauna că totul era "atât de grozav" și, desigur, fiul nostru era "așa de bine". Pur și simplu nu am vrut să recunoaștem că ceva nu merge conform planului. Am lăsat acea fază în urmă. Familia și prietenii noștri cei mai apropiați știu acum ce se întâmplă, iar asta a făcut multe lucruri mai ușoare. Te simți ușurat când nu mai trebuie să ascunzi adevărul.

În prezent discut problemele noastre aproape exclusiv cu psihoterapeutul meu sau îmi notez gândurile – așa cum fac aici și acum. Nu pentru că prietenii mei nu m-ar asculta – dimpotrivă, ne-ar susține oricând – dar sentimentul de rușine este pur și simplu prea mare. Mi-e rușine de situație, chiar dacă știu că nu ar trebui să fiu.

Uneori, totuși, am momente în care pot vorbi deschis cu prietenii. În aceste conversații, e potrivit și bine. Cu toate acestea, rămâne întrebarea cum putem continua noi, ca familie, să facem față și cum putem continua să ne sprijinim fiul pe drumul său în ciuda tuturor provocărilor.



47 Alice - o soră care are grijă de fratele ei

Alice este sora de 27 de ani a lui Victor, care are 24 de ani și a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 6 luni. Ea descrie cum fratele ei s-a comportat din ce în ce mai ciudat după un accident grav care l-a ținut în pat câteva luni, cum a dezvoltat idei de persecuție, a devenit confuz în gândire și s-a mutat din casa familiei, contactându-și doar ocazional sora, dar refuzând ajutorul. (66 cuvinte)

"Din păcate, refuză orice sprijin suplimentar"

Ultimul an a fost o perioadă dificilă și îngrijorătoare pentru familia noastră. Totul a început cu un accident grav. După o seară în care a băut alcool și a fumat cannabis, fratele meu Victor a căzut pe scări lângă casa părinților pe la ora patru dimineața. A reușit să se târască acasă doar câteva ore mai târziu. El a suferit mai multe răni, inclusiv o vertebră fracturată și leziuni grave la genunchi. Acestea au necesitat o intervenție chirurgicală imediată, iar perioada de reabilitare ulterioară l-a ținut în pat și mai mult. Pentru fratele meu, care a fost întotdeauna activ și pasionat de ciclism, această perioadă a fost deosebit de dificilă.

Când a fost întrebat cum s-a întâmplat accidentul, el a spus inițial că nu-și amintește. Mai târziu a spus că speră că nu a făcut-o intenționat, dar nu era sigur. După ce a putut să meargă din nou, a stat la prieteni la Roma câteva luni și apoi s-a întors.

Apoi am petrecut o vacanță împreună în familie – părinți, frați și partenerul unui frate. A fost prima dată în luni de zile când l-am văzut pe fratele meu pentru o perioadă mai lungă. Părea distant și abia ne vorbea. S-a deschis în fața mea doar uneori.

Într-o seară l-am găsit plângând în grădină. El a spus că se simțea ca un străin în propria familie și nu mai recunoștea oamenii care l-au crescut. Nu reușise să doarmă în prima noapte. Mi-a spus că a scris o scrisoare pe care voia să o citească tuturor, dar se temea că conținutul ei ne va răni. În cele din urmă, mi-a citit-o doar mie.

Printre altele, spunea că spera că părinții noștri nu i-au otrăvit niciodată mâncarea pentru că se îmbolnăvea întotdeauna când era acasă. Am încercat să-l liniștesc și l-am întrebat dacă nu ar vrea să caute ajutor profesional. Dar a spus că prietenii săi și cannabisul au fost terapia lui.

"Părinții noștri ar face mai bine să caute ajutor", a spus el.



Nu era aproape niciodată acasă, venind doar să doarmă și fiind în mod constant în mișcare. Părinții noștri abia îl vedeau. Când a vrut recent să călătorească în alt oraș, am aranjat să ne întâlnim la gara din orașul meu pentru că trebuia să schimbăm trenul acolo. Am observat că ceva nu este în regulă de îndată ce am ajuns la gară. Purta un hanorac și o șapcă trasă pe față și a spus doar: "Haide, mergem drept înainte, nu te întoarce". Privirea lui era ciudată.

Când l-am întrebat când pleacă trenul, a spus că l-ar putea lua mâine. L-am invitat la mine acasă și acolo l-a întrebat pe partenerul meu dacă își poate verifica telefonul mobil pentru că credea că a fost spart și avea nevoie de o cartelă SIM imposibil de urmărit. Comportamentul său era neregulat, gândurile lui păreau confuze și tremura ușor.

L-am întrebat dacă nu l-ar deranja să vorbească cu un psiholog. A refuzat și a susținut că îl va supraîncărca pe psiholog. A spus doar că este destul de normal să fie confuz pentru că se afla într-un punct de cotitură în viața lui. În cele din urmă a vrut să se mute din casa familiei și să fie independent, dar nu se descurca încă financiar.

Situația a continuat să se deterioreze și părinții noștri l-au convins în cele din urmă să meargă la un psihiatru. După mai multe întâlniri, s-a dovedit că suferea de schizofrenie paranoidă. Acest diagnostic ne-a ajutat să înțelegem mai bine multe dintre comportamentele sale, chiar dacă a fost foarte dureros de acceptat.

Din păcate, a refuzat orice sprijin suplimentar și s-a mutat din casa familiei. De atunci, ne-a contactat doar sporadic și ne-a scris că este bine și vrea să aibă grijă de el. Sperăm că în curând va fi gata să accepte ajutor profesional. Ca familie, vrem să-i arătăm că suntem acolo pentru el fără a-l presa. Este important să aibă timpul și spațiul de care are nevoie pentru a lua decizii independente și a se mișca treptat în direcția corectă, chiar dacă acel drum poate fi unul lung.

48 Hans - un tată care își îngrijește fiul

Hans este tatăl în vârstă de 70 de ani al lui Erik, care acum are 36 de ani și care, brusc, la vârsta de 17 ani a încetat să mai lucreze și s-a retras tot mai mult în propria lume, abia vorbind cu ceilalți membri ai familiei, fiind diagnosticat cu schizofrenie la 19 ani. Hans descrie procesul îndelungat al familiei de a accepta această situație.

„Există încă provocări, dar și multe zile bune – iar acest lucru este un mare beneficiu pentru noi.”

Fiul meu, Erik, are 36 de ani și suferă de o boală psihică. Este greu de spus exact când a început totul, însă când a împlinit 17 ani, viața noastră s-a schimbat dramatic. Începuse o ucenicie ca librar, dar, de pe o zi pe alta, a încetat să mai meargă la muncă. S-a retras din ce în ce mai mult, aproape că nu mai vorbea cu noi și părea că trăiește într-o lume diferită. Nu am reușit niciodată să aflăm exact ce a declanșat acest comportament sau dacă acesta se dezvoltase de-a lungul anilor.

Ca părinți, eram complet depășiți în acea perioadă. În loc să ne punem întrebarea cea mai importantă – cum se simte fiul nostru? – gândurile noastre erau dominate de întrebări precum: cum vom fi priviți? Ce vor spune oamenii? Ne era rușine, ne temeam de stigmatizare și nu știam cum să gestionăm situația.

Îmi amintesc că la început am perceput starea lui Erik nu ca pe o problemă serioasă, ci ca pe o formă de rebeliune, o situație temporară. Abia mult mai târziu am realizat că ezitaserăm prea mult să cerem ajutor.

Nu doar Erik, ci întreaga familie a fost prinsă în această situație dificilă. Eu, soția mea și cele două fiice ale noastre eram complet fără cuvinte. Nu aveam efectiv cuvinte pentru a descrie ce se întâmpla și nu știam cum să vorbim despre asta, nici între noi, nici cu alții. Această tăcere a făcut aproape imposibilă căutarea unui sprijin extern. Speram că lucrurile se vor rezolva cumva de la sine. Dar nu a fost așa.

În cele din urmă, Erik a rămas acasă. Am ajuns să ducem viați paralele, deseori într-o liniște tensionată. Era ca și cum trăiam în două lumi separate – noi în lumea noastră plină de îngrijorări și neînțelegeri, iar el în lumea sa, la care nu puteam avea acces. Puținele conversații avute se terminau adesea cu certuri. Furia pe care o simțeam atunci era îndreptată în toate direcțiile – împotriva lui, împotriva noastră, împotriva vieții.

La acea vreme, auzeam despre boli psihice în mass-media, dar nu mi-am imaginat niciodată că acest lucru ni s-ar putea întâmpla nouă. Cu timpul, am început să mă informez mai mult și am realizat că comportamentul lui Erik ar putea avea la bază o boală. În cele din urmă, eu am fost cel care a căutat ajutor. M-am adresat unui centru de consiliere psihosocială, unde am fost sfătuit să cer tutela legală pentru Erik, pentru a-i putea rezolva problemele juridice și financiare.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Erik a primit un tutore legal care ne-a sprijinit și ne-a pus în contact cu specialiștii care să-l îngrijească. Însă el respingea orice formă de ajutor. Specialiștii care ne vizitau regulat încercau să vorbească cu el, dar Erik refuza să comunice. Se izolase complet, astfel că aceste vizite au devenit mai degrabă un sprijin pentru noi, părinții.

Soția mea a refuzat să participe la grupuri de autoajutor, spunând că nu poate suporta atâtea povești triste. Eu, în schimb, am participat regulat și am învățat multe despre posibila boală a lui Erik, dar acest lucru a schimbat prea puțin viața noastră cotidiană.

Un punct de cotitură a fost când Erik a fost supus unui examen medical pentru recrutare în armată și a fost scutit definitiv atât de serviciul militar, cât și de serviciul alternativ. Atunci am simțit o mare ușurare.

După câteva întâlniri cu serviciul psihosocial, unde Erik nu a comunicat deloc cu psihiatrii, a fost formulat un diagnostic provizoriu de schizofrenie. Pentru prima dată am auzit cuvântul „schizofrenie” asociat cu fiul nostru.

Au trecut ani, iar noi am continuat să locuim într-un apartament mare care ne permitea să ne evităm. Acest lucru a făcut conviețuirea mai suportabilă. În cele din urmă, Erik a primit sprijin financiar și asigurare de sănătate prin intermediul tutorelui său, ceea ce ne-a eliberat de o mare povară.

Cu timpul, s-a instalat o oarecare stabilitate. Erik și-a creat propriile rutine, urmărind mult televizorul și arătând interes pentru diverse subiecte. Chiar dacă încă trăiește în lumea sa, a început să se deschidă puțin către mediul din jur.

Astăzi, chiar dacă schimbările majore se întâmplă lent, am învățat ca familie cum să gestionăm situația. Trăim împreună într-un mod organizat, fiecare având locul său. Există încă provocări, dar și multe zile bune – iar acest lucru reprezintă un mare avantaj pentru noi.



49 Jochen - un tată care are grijă de fiul său

Jochen, în vârstă de 66 de ani, este tatăl lui Maxcare are acum 36 de ani, a fost diagnosticat cu schizofrenie la vârsta de 16 ani și locuiește în casa familiei sale până astăzi. Jochen descrie cum, după moartea subită a soției sale în urmă cu 8 ani, a fost nevoit să reorganizeze rutina zilnică a lui și a fiului său și cum a reușit să creeze un mediu de acceptare devenind sensibil la micile semnale de comunicare ale fiului său, ceea ce a dus la un mod de a trăi împreună care funcționează pentru amândoi. (90 de cuvinte)

"Știu că relația noastră nu trebuie să fie perfectă pentru a fi bună"

Când m-am pensionat acum șase ani, știam că viața mea nu se va schimba brusc. Viața mea de zi cu zi a continuat să fie modelată de situația cu fiul meu Max. Acum are 38 de ani și trăiește cu schizofrenie, un diagnostic care ne-a dominat viața de familie încă din adolescență. Multă vreme, nu am știut cum să mă descurc. De multe ori am trăit mai mult unul lângă altul decât în contact real.

Dar acum opt ani, totul s-a schimbat brusc. Soția mea a murit pe neașteptate – o pierdere care m-a afectat nu numai pe mine, ci și pe Max. Dintr-o dată, am fost singurul responsabil pentru gospodărie. A trebuit să gătesc, să fac cumpărături și să organizez lucrurile de care soția mea obișnuia să aibă grijă. La început, m-am simțit copleșit, dar în timp, mi-am dat seama cât de importante sunt aceste rutine de zi cu zi. Mi-au dat stabilitate și m-au ajutat să-mi regândesc relația cu Max.

Max a fost adesea agresiv cu mine. Mă înjura, mă acuza de lucruri, țipa la mine și uneori chiar mă ataca fizic. Mult prea mult timp, am încercat să raționez cu el – până când mi-am dat seama că nu funcționează. La un moment dat, am început să plec în astfel de momente. Păraseam camera, apartamentul. Odată m-am mutat chiar și pentru o lună și am locuit într-un mic apartament de vacanță în apropiere. A fost bine pentru amândoi. A creat distanța necesară pentru a ne apropia din nou.

De-a lungul timpului, viața noastră împreună a devenit mai calmă. Am învățat că nu are rost să luptăm împotriva comportamentului său ciudat. De exemplu, i-am tot luat haine, dar el le-a ignorat. Abia după luni de zile, când hainele sale vechi erau complet uzate, a început să le poarte pe cele noi. Am acceptat că are propriul ritm. Așa că am încetat să-l mai forțez și am făcut oferte în schimb. Am pus un pliant cu haine pe masă și nu am spus nimic. O săptămână mai târziu, a menționat brusc: "Pantofii aceia albaștri ai putea..." Nu a terminat propoziția, dar am înțeles.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Cadourile au fost, de asemenea, un subiect dificil pentru o lungă perioadă de timp. I-am luat câteva de Crăciun sau de ziua lui, dar pur și simplu nu le-a despachetat. La un moment dat, m-am oprit – și exact asta l-a făcut să se plângă că nu mai primește nimic. Totul în ritmul său.

O formă neașteptată de comunicare s-a dezvoltat prin animale de pluș. Avea o colecție de când era copil și, la un moment dat, am observat că le-a încorporat în mod deliberat în viața de zi cu zi. Când s-a uitat la televizor, i-a așezat lângă el pe fotoliu, ca și cum s-ar fi uitat cu el. Uneori chiar îi făcea să vorbească când ne uitam la un meci de fotbal. Și apoi, într-o dimineață, am descoperit un nou tip de mesaj: un animal de pluș stătea pe masa din bucătărie, ținând în brațe un bilet mic cu cuvintele: "Oh, nu ar fi frumos, o omletă dulce astăzi, yum". La început, mi s-a părut ciudat, dar apoi mi-am dat seama că era modul lui de a comunica cu mine. Și dintr-o dată interacțiunea noastră a devenit mai ușoară.

M-am schimbat și eu în acest timp. După pensionare, am început să fac voluntariat, iar o doamnă mai în vârstă pe care am îngrijit-o mi-a făcut cunoștință cu Qigong. Ceea ce inițial a început ca exercițiu fizic a devenit o abordare cu totul nouă a vieții pentru mine. Filozofia chineză Yin și Yang – ideea că contrariile aparțin împreună și formează un echilibru – m-a ajutat să-mi înțeleg mai bine propria situație. Am încetat să mai lupt. În schimb, am început să iau lucrurile așa cum sunt.

Discuția cu un coach m-a ajutat și ea. Mi-a amintit în mod repetat să am grijă de mine și să gândesc pozitiv. Nu am simțit niciodată că sunt pedepsit sau dezavantajat pentru situația mea – dar m-a ajutat să o accept mai conștient.

Astăzi, Max și cu mine am găsit un mod de a trăi împreună care funcționează pentru noi. Nu este "normal" în sensul obișnuit, dar nu trebuie să fie. Viața noastră de zi cu zi are propriile sale mici ritualuri. Și chiar dacă de multe ori nu vorbim direct unul cu celălalt, găsim întotdeauna modalități de a comunica – fie printr-un urs de pluș care îmi transmite o dorință, fie printr-un meci de fotbal pe care îl urmărim împreună.

Nu mi-aș fi putut imagina în trecut că relația noastră ar putea fi așa. Dar acum știu că nu trebuie să fie perfect pentru a fi bun.



50 Ludwig - un tată care își îngrijește fiul

Ludwig este tatăl în vârstă de 69 de ani al lui Philipp, acum în vârstă de 37 de ani, care a fost diagnosticat cu schizofrenie la vârsta de 17 ani și încă locuiește în casa familiei sale. Ludwig se concentrează pe modul în care relația sa cu Philipp s-a îmbunătățit de-a lungul anilor, învățând să fie mai puțin "terapeutic" și mai suportiv, și ilustrează schimbarea sa de atitudine cu câteva exemple grăitoare. (59 de cuvinte)

"Cea mai mare schimbare pe care am observat-o în mine este că nu mai încerc întotdeauna să am dreptate"

Fiul meu Philipp trăiește cu diagnosticul de schizofrenie de mulți ani și m-am gândit mult la ce înseamnă să trăiești într-o situație atât de dificilă și cum te poate schimba. În ultimii ani, am învățat că nu înseamnă pur și simplu să-mi văd viața și pe cea a fiului meu ca lumi separate. Multă vreme, am crezut că eu, ca persoană sănătoasă, sunt cumva superior lui, dar asta s-a schimbat. Acum am înțeles că amândoi facem parte din aceeași realitate și mi-am dat seama că eu joc un rol la fel de mare ca și el. Dacă îmi schimb atitudinea, întreaga dinamică dintre noi se schimbă.

Când vorbeam cu Philipp, un sentiment de înstrăinare intra adesea în cameră. Obişnuiam să încerc să discut cu el, să-i arăt ce ar trebui să facă, cum se poate schimba. Dar treptat mi-am dat seama că această luptă constantă nu mă ducea nicăieri. Am crezut că trebuie să-mi asum un fel de rol terapeutic, dar am învățat că uneori este mult mai important să fiu eu însumi, fără a analiza și a ajuta în mod constant.

Îmi amintesc un episod revelator acum câteva luni. Philipp a vrut ceva de mâncare noaptea, așa cum face adesea. În trecut, poate că am refuzat sau m-am plâns pentru că era un moment nerezonabil în ochii mei. Dar în acel moment, am decis altceva. I-am gătit doar ce a vrut fără să stau pe gânduri. A fost doar un moment pe care l-am împărtășit, fără discuții. Poate că a fost doar un lucru mic, dar pentru mine a fost un pas care a arătat că am devenit mult mai cooperant.

Cea mai mare schimbare pe care am observat-o în mine este că nu mai încerc întotdeauna să am dreptate. Nu mai este vorba despre a ne certa despre cine a câștigat, ci despre cum putem trece prin viață puțin mai bine împreună. Și asta ne-a ajutat să ne apropiem din nou ca tată și fiu, chiar dacă conversațiile noastre nu se învârt întotdeauna în jurul unor subiecte mari și profunde.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Adesea acești pași mici, aproape discreți, ne ajută să mergem mai departe. Mai recent, vorbim adesea în timp ce ieșim la plimbare și au fost momente în care Philipp a început brusc să vorbească cu străini – poate după ani de zile în care abia a schimbat o vorbă. Era o întrebare banală despre drum, dar pentru mine era un semn clar că nu dispăruse complet în propria sa lume. Era ca și cum s-ar fi eliberat puțin mai mult din izolare.

Și apoi a fost povestea cu semnătura. Philipp s-a confruntat cu un poștaș care i-a cerut să semneze pentru ceva. La început, nu a știut cum să folosească telefonul pe care i-l întindea poștașul. Dar apoi a arătat dorința de a coopera când i s-a spus ce să facă. A fost un pas mic pentru el – dar a fost unul mare pentru mine. Mi-a arătat că încă este capabil să interacționeze cu lumea din jurul său, chiar și atunci când lucrurile de zi cu zi îl provoacă.

Aceste momente îmi amintesc de importanța recunoașterii pașilor mici înainte. Schimbările mari și dramatice sunt rare și nu întotdeauna vizibile imediat, dar fiecare mică schimbare contează. Am învățat că nu este vorba doar de schimbul de cuvinte sau acțiuni, ci și de înțelegere și răbdare. Poate că pașii sunt mai lenti, dar sunt reali. Și asta contează.



51 Mariana - o mamă care are grijă de fiica ei

Mariana, în vârstă de 79 de ani, este mama fiicei sale Alexandra, care are acum 45 de ani și a fost diagnosticată cu schizofrenie în urmă cu 20 de ani, la vârsta de 25 de ani. Mariana descrie în detaliu modul în care boala Alexandrei este complicată de consumul excesiv de alcool, ilustrează situația dificilă și stresantă pentru întreaga familie concentrându-se pe episoadele psihotice recente și încheie cu o poziție pesimistă de a lua în considerare situația în care nu va mai putea avea grijă de Alexandra. (79 cuvinte)

"Cred că pacienții care au doar îngrijitori în vârstă se confruntă cu un stres existențial permanent"

În ultimele două decenii, cea mai mare parte a timpului meu a fost dedicat îngrijirii fiicei mele Alexandra, care a fost spitalizată pentru schizofrenie de multe ori de când era tânără. Este o poveste lungă de probleme și epuizare, dar mă voi concentra aici pe evenimentele din ultimii ani pentru a ilustra situațiile dificile și stresante pe care le poți trăi ca mamă.

În urmă cu un an, Alexandra a fost internată într-un spital de psihiatrie de trei ori; Pentru două dintre aceste trei internări, ea însăși a chemat ambulanța. La a doua internare am fost surprinsă să descopăr în camera ei o frânghie atârnată de candelabru și o scară de uz casnic lângă ea. Ea a spus că nu a pregătit aceste lucruri pentru sinucidere, ci mai degrabă ca o cale de scăpare pentru momentul în care oamenii pe care îi aude amenințând-o constant vor veni să o omoare "folosind tehnologie avansată".

Faptul că trece prin astfel de situații psihotice, dominate de frică și voci, este copleșitor pentru mine. Cum poate o mamă să doarmă în astfel de situații?! Emoțional, trec prin stres extrem. Fiind o persoană rațională, găsesc întotdeauna puterea de a merge înainte și de a asigura nevoile familiei în ceea ce privește hrana, medicamentele, curățenia etc., dar nu este suficient. Poate că trebuie să trec prin psihoterapie adecvată pentru a învăța cum să interacționez cu Alexandra.

Problema nu este doar agravarea recurentă a simptomelor, ci și complicația cauzată de consumul de alcool din ultimii ani - până la 3 până la 5 litri de bere pe zi.

Anul acesta, luna august a fost un infern pentru întreaga familie. Computerul Alexandrei – pe care îl folosea pentru a naviga pe internet începând cu 2 dimineața în timp ce bea cafea și fuma multe țigări – s-a stricat; poate că a fost și decompensată din cauza căldurii extreme. Au început zile foarte zgomotoase, cu un consum mare de bere și multă energie cheltuită pentru a ține discursuri absurde.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Aceste zile au fost urmate de zile în care s-a abținut de la consumul de alcool și a fost complet epuizată. Am lăsat totul deoparte și am stat alături de ea ore în șir și în acest fel, am reușit să o ajut să-și controleze asocierile aberante și superstițiile exagerate - credea că toată lumea o urăște și vrea să moară.

Am decis să o duc la un spital de psihiatrie - nu a fost ușor, la început, a rezistat, dar soțul meu a reușit să o convingă. A fost externată după trei săptămâni. Medicația i-a fost ajustată, iar faptul că a părăsit mediul de acasă pentru câteva zile a fost bun pentru ea.

La întoarcerea acasă, și-a reluat obiceiul de a bea multă cafea noaptea; A refuzat medicamentele, a băut din nou mult alcool. Câteva zile mai târziu ne-am trezit cu ambulanța la ușă. I-a sunat fără să ne spună pentru că "se simțea rău în cap". A fost internată din nou într-un spital de psihiatrie. Se înțelegea foarte bine cu colega ei de cameră, dar când colega de cameră a fost externată, a avut o altă cădere nervoasă și și-a pierdut din nou mințile.

Din cauza naturii imprevizibile a stării Alexandrei, a fost întotdeauna dificil să mă comport corespunzător, deoarece nu am pregătirea necesară, în ciuda faptului că am citit multe despre această boală - atât eu cât și soțul meu avem o pregătire științifică. Am un temperament calm, echilibrat și am evitat conflictele toată viața, dar boala Alexandrei mi-a arătat că îmi lipsește ceva, că s-ar putea să nu găsesc întotdeauna cele mai bune cuvinte sau atitudini.

Cu toate acestea, la vârsta mea, nu o mai pot susține mental pe Alexandra. Este retrasă social, nu are prieteni și nu și-a întemeiat o familie. Cred că pacienții care au îngrijitori în vârstă și nu au alte contacte sociale se confruntă cu un stres existențial permanent, temându-se de pierderea iminentă a acestor îngrijitori, de instituționalizare și de pierderea totală a libertății.



52 George - un frate care are grijă de sora sa

George este fratele în vârstă de 45 de ani al surorii sale Anca, în vârstă de 34 de ani, care a fost diagnosticată cu schizofrenie paranoidă în urmă cu 4 ani. George povestește că Anca nu mai are nicio perspectivă asupra bolii și refuză medicamentele. El descrie o situație periculoasă când Anca a fost într-un episod psihotic. De asemenea, George reflectează pe larg la lecțiile pe care le-a învățat în ultimii ani în rolul unui frate care încearcă să-și ajute sora. (72 cuvinte)

"Este esențial să menținem o atitudine dedicată și să combatem sentimentele de neputință sau abandon"

Sunt radiolog și Anca este și medic (care a lucrat pentru o companie farmaceutică înainte de a fi diagnosticată cu schizofrenie acum câțiva ani). Cea mai mare problemă cu Anca este refuzul ei actual de a accepta diagnosticul și tratamentul. Acest lucru face ca situația să fie și mai tragică, deoarece Anca a răspuns inițial foarte bine la tratamentul cu un regim simplu de medicamente.

Îngrijirea Ancei m-a făcut să trăiesc momente dificile care implică epuizare emoțională, cerințe fizice și cheltuieli financiare, deoarece de multe ori a trebuit să-mi întrerup munca pentru a o putea ajuta. Unele dintre aceste momente au coincis cu pandemia de COVID, când călătoria a fost mai dificilă. Au fost momente în care au apărut mai multe probleme simultan care au afectat atât sănătatea Ancei, cât și sănătatea părinților noștri.

O situație deosebit de copleșitoare a avut loc în urmă cu un an, când Anca, după cum am aflat mai târziu, a fost bântuită de voci amenințătoare și s-a simțit persecutată de mafie. A fugit din oraș și a călătorit pentru ajutor la un vechi prieten în care avusese încredere cândva. Era într-o stare decompensată și a ajuns confuză într-o gară la miezul nopții, fără nicio modalitate de a se întoarce acasă.

Nu puteam merge personal acolo, deoarece eram de serviciu în spital și trebuia să găsesc o prietenă care să meargă la miezul nopții să o aducă înapoi. Inițial, am fost copleșit de un amestec de anxietate, îngrijorat de situația ei, neștiind dacă este în siguranță; frustrat că nu am putut merge personal; dar și supărat că a ignorat toate sfaturile și a ajuns într-o situație periculoasă. Până când am primit confirmarea că a fost recuperată în siguranță, am sperat că nu i s-a întâmplat nimic rău, știind că în astfel de stări poate interacționa cu străini fără să-și dea seama de riscuri.

După incident, am discutat despre gravitatea situației, riscurile implicate și consecințele negative. Am observat că astfel de incidente au devenit mai puțin frecvente, deși rămân alte obiceiuri riscante.



Interacțiunea noastră necesită adaptare constantă la situații noi, găsirea de soluții și învățare. Am încercat să mă educ cât mai mult posibil despre boala ei, să găsesc inspirație din cazuri similare.

De-a lungul anilor am învățat că nu pot controla totul în legătură cu Anca. Este important să depășesc rapid șocul inițial într-o situație critică și să-mi concentrez energia cât mai curând posibil pe găsirea de soluții. În plus, mi-am dat seama că învinovățirea și reproșul sunt contraproductive în rezolvarea situațiilor critice; Ele servesc doar ca o supapă de eliberare pentru reducerea anxietății și nervozității.

Acceptarea faptului că riscul zero nu există în viață este esențial. Am creat un cerc larg de sprijin cu oameni care ajută în moduri diferite și complementare. Mi-am propus să construiesc o relație bazată pe încredere, dar ideile ei paranoice fac acest lucru dificil. Rezultatele sunt mixte și variază în timp, în general mi se pare mai ușor să extind cercul de sprijin decât să câștig încredere sau să asigur conformitatea pe termen lung.

Am învățat să nu fiu surprins de nimic și că pot greși în predicțiile mele cu privire la viața Ancăi. Pentru folosi o metaforă, viața unei persoane cu o astfel de afecțiune fără tratament este ca și cum ai naviga pe mare, alternând între perioade furtunoase cu valuri înalte și perioade calme fără valuri. Trebuie să ne bucurăm de perioadele de calm și să tragem energie din acele momente. În timp, intensitatea furtunilor tinde să scadă, fenomenele pozitive se pot diminua, dar cele negative pot deveni mai complicate.

Este esențial să menținem o atitudine dedicată și să combatem sentimentele de neputință sau abandon. Nu vom reuși întotdeauna și nu putem elimina toate riscurile, dar dacă reușim să îmbunătățim situația chiar și cu un procent mic, este un mare ajutor și important pentru cei care au nevoie. Răbdarea, compasiunea și înțelegerea sunt cruciale, deși este dificil să le oferim în cantități infinite, dar putem încerca cât putem.

În același timp, trebuie să avem o viață proprie în afara acestor probleme pentru a ne menține propria sănătate. Este necesar să găsim interese și activități în afara bolii care să ne ajute pe toți cei implicați, atât pe cei afectați, cât și pe cei care ne susțin. Este esențial să evităm interacțiunile noastre doar despre boală și grijile asociate cu aceasta și să creăm momente fericite și relaxante.

În ciuda provocărilor, rămân optimist. Continui să fac planuri pentru viitoarele activități comune, pentru a găsi soluții realiste și practice în funcție de situație. Menținerea unei atitudini deschise, adaptarea la situație, acceptarea incertitudinii și învățarea continuă sunt cheia. De asemenea, sper la progrese în medicină, bazate pe noi tehnici biomoleculare, pentru a identifica mecanismele specifice ale bolii și pentru a descoperi noi tratamente eficiente.



53 Rozalia - o mamă care are grijă de fiica ei

Rozalia este mama în vârstă de 77 de ani a Daliei, acum în vârstă de 49 de ani, care a fost diagnosticată cu tulburare schizoafectivă (tip maniaco) în urmă cu 30 de ani, la vârsta de 19 ani. Rozalia descrie cum episoadele psihotice ale fiicei sale au necesitat spitalizări frecvente, dar și cum Dalia a reușit să-și păstreze locul de muncă pentru perioade lungi de timp în timp ce lua medicamente. (57 cuvinte)

"Fostul ei șef i-a scris odată un e-mail, spunându-i că un diagnostic este doar un șir de cuvinte care nu te definesc ca ființă umană"

Povestea noastră începe într-o vară de acum mai bine de treizeci de ani, când fiica mea, Dalia, avea doar 16 ani. Într-o zi, după o perioadă destul de agitată, ne-a spus că a fost mușcată de un cal. Într-adevăr, avea o vânătăie destul de mare pe braț, dar nouă, părinților ei, ne-a fost greu să o credem, fără să știm exact de ce.

Adevărul fie spus, comportamentul ei se schimbaseră recent: fusese mai sociabilă decât de obicei, extrem de vorbărească, excesiv de veselă, oarecum obraznică și așa mai departe. Nu dormea noaptea, dar nu se simțea obosită; dimpotrivă, avea mai multă energie ca niciodată – "euforic" este cuvântul potrivit.

M-am îngrijorat din cauza vânătăii de pe braț și a poveștii cu calul și am decis să o duc la Spitalul de Boli Infecțioase pentru un vaccin antirabic. De acolo, am fost trimiși la Psihiatria Copilului, unde a fost internată timp de o lună. Diagnosticul a fost "tulburare afectivă bipolară, episod maniaco fără trăsături psihotice". Vă puteți imagina cât de devastată am fost! Nu știam ce să facem...

Anii următori au fost relativ calmi până când a terminat liceul și a avut prima spitalizare ca adult în secția închisă a unui spital de psihiatrie. A fost mai sever decât prima dată. Ne-a spus că aparținea unui grup de designeri de modă celebri din Paris, era în contact telepatic cu ei și primea mesaje secrete de la ei prin numele străzilor orașului nostru.

Această spitalizare a durat două luni. La externare, a fost diagnosticată cu "tulburare schizoafectivă, de tip maniaco". Medicul ei ne-a explicat că orice schimbare semnificativă în viață i-ar putea destabiliza starea și că era o boală cronică. Un "verdict" dificil la doar 19 ani,



când viața abia începe! Medicii au mai spus că administrarea continuă a medicamentelor ar fi esențială.

Din fericire, Dalia a fost o pacientă "model" (cum spunea medicul ei), mai ales că nu a vrut niciodată să-și reducă doza de medicamente, chiar și atunci când se simțea bine – ceva rar întâlnit la astfel de pacienți, după cum mi s-a spus. Cu toate acestea, în timp ce Dalia a avut câteva perioade bune în ultimele trei decenii și a lucrat în mai multe locuri de muncă, au apărut multe recidive.

La început, Dalia a urmat un colegiu de publicitate de 3 ani și apoi s-a angajat pe cont propriu la teatrul principal al orașului nostru! A lucrat în departamentul de recuzită și i-a plăcut absolut. Din păcate, deoarece toate lucrurile bune se termină repede, a ajuns din nou la spital. Din păcate, nu a putut continua la teatru pentru că altcineva i-a luat locul până când a fost externată din spital.

După ceva timp, a absolvit un curs de fotografie și s-a angajat la un studio foto. Mai târziu, ultimul ei loc de muncă a fost ca reprezentant de vânzări pentru o companie franceză de cosmetice. În total, a lucrat aproape 10 ani, timp în care a avut și numeroase spitalizări. La un moment dat, a reușit să evite spitalizarea timp de cinci ani, deoarece învățase să identifice simptomele devreme și să-și gestioneze singură medicamentele.

În urmă cu zece ani, medicii i-au sugerat să se retragă din cauza bolii. Am trăit întotdeauna împreună, iar Dalia își poate organiza timpul după bunul plac, ceea ce contează enorm! Anul trecut, când și-a pierdut tatăl, s-a luptat foarte mult cu această lovitură a sorții și a fost spitalizată din nou. Dar cu ajutorul lui Dumnezeu și îngrijirea medicală, și-a revenit.

Dalia a fost uneori întrebată dacă au existat cazuri similare în familie – o întrebare la care nu a putut răspunde inițial. Până într-o zi, tatăl ei (să se odihnească în pace...) s-a deschis și i-a spus despre sora și mama lui, care aveau probleme de sănătate mintală similare. Știind asta, a calmat-o puțin din această perspectivă, dacă putem spune așa.

Fostul ei șef i-a scris odată un e-mail, spunându-i că un diagnostic este doar un șir de cuvinte care nu te definesc ca ființă umană. Aceasta este o lecție pe care oricine a întâlnit vreodată o persoană cu o "situație specială de viață" ar trebui să o învețe...



54 Adriana - o mamă care are grijă de fiica ei

Adriana este mama în vârstă de 59 de ani a Rodicăi, în vârstă de 30 de ani, care a fost diagnosticată cu schizofrenie paranoidă în urmă cu două luni, dar care, privind în urmă, prezentase simptome de schizofrenie deja mult mai devreme. Adriana povestește cum a interpretat greșit comportamentul ciudat al Rodicăi pentru o lungă perioadă de timp înainte de a se gândi să caute ajutor profesional și cum un incident violent în care a fost implicată poliția a dus în cele din urmă la spitalizarea, diagnosticarea și tratamentul psihiatric al Rodicăi. (65 de cuvinte)

"Am aflat că ar fi trebuit să căutăm ajutor medical specializat mult mai devreme"

În retrospectivă, totul a început în urmă cu aproximativ doi ani, când Rodica lucra ca vânzătoare într-o brutărie - dar nu ne-am dat seama la momentul respectiv că se va transforma într-o tulburare mintală. Într-o zi a venit acasă de la serviciu mai devreme decât de obicei. Ea a spus că era foarte stresată la locul de muncă din cauza lipsei de personal, că nu mai putea suporta situația, că suferea de dureri de cap și palpitații cardiace de câteva zile și că se simțea rău. În treacăt, ea a spus că în drum spre casă cineva a urmărit-o. Era agitată, anxioasă și nervoasă și am atribuit totul stresului ei la locul de muncă. La scurt timp după aceea, și-a dat demisia.

În zilele și săptămânile care au urmat, era încă neliniștită, nu ieșea din casă, se retrăgea față de noi, părinții, stătea cea mai mare parte a timpului în camera ei, părea să rezolve puzzle-uri și să citească cărți. Nu am intervenit, crezând că are nevoie de timp pentru a-și reveni din starea ei. De fapt, după două luni părea să-și revină. A început să meargă la sală și a încercat încet să se întoarcă la viața ei de zi cu zi, deși încă se temea.

Soțul meu și cu mine am fost alături de ea, încurajând-o să socializeze, asigurând-o că poate face acest lucru. Nu mi-am dat seama că ar putea fi o problemă majoră. Am crezut că este ceva temporar, cauzat de acel stres de la locul de muncă și alte frustrări despre care știam. Credeam că timpul va rezolva totul. Am crezut că cu odihnă, pace și fiind înconjurată de afecțiune, ea se va recupera. Timp de doi ani, s-a angajat în diverse activități pe cont propriu, dar nu a încercat niciodată să-și găsească un nou loc de muncă. Încet-încet, eu și soțul meu am început să ne îngrijorăm.

O situație șocantă a apărut când Rodica a spus brusc că știe acum că eu și soțul meu nu suntem părinții ei adevărați. Într-un moment de sinceritate, ne-a spus că a rămas în contact paranormal cu mama ei adevărată, care din diverse motive nu a putut spune adevărul în public.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Rodica a mai spus că poate citi gândurile altor oameni și vrea să învețe cum să implanteze gânduri în creierul altora, la fel cum alți oameni îi implantau gânduri în creier. A încetat să mai doarmă, să mănânce și să se spele, a purtat aceleași haine tot timpul și a strâns obiecte, temându-se că ar putea dispărea (chiar și lucruri precum ambalajele). Am continuat să avem grijă de ea în timp ce stătea în camera ei.

Eram devastată fizic și mental, incapabilă să cred că trăiesc astfel de momente. Am încercat să o duc la doctor, dar ea a refuzat, spunând că nu este bolnavă. M-am luptat câteva luni pentru a o convinge să meargă la medic. Am trecut prin momente grele, chiar oribile, când, de exemplu, m-a acuzat că deja acum câțiva ani am conspirat cu șeful brutăriei, ca să o stresez. Eu și soțul meu eram complet neajutorați.

Când Rodica a început să arunce sticle pe fereastră într-o noapte în urmă cu două luni, a venit poliția și a fost internată involuntar într-o secție închisă a unui spital de psihiatrie unde se află și astăzi. Medicii spun că suferă de schizofrenie paranoidă. Rodica primește medicamente și s-a distanțat de ideile ei ciudate, acceptă să o vizităm și să vorbim cu ea. Acest lucru îmi dă speranța că, cu ajutor medical specializat, rezultatul va fi bun.

Acum știu că ar fi trebuit să căutăm ajutor medical de specialitate mult mai devreme. În retrospectivă, înclin să spun că poate nu numai lipsa mea de cunoștințe despre bolile mintale, ci și teama mea de stigmatizare de către familia noastră și vecini, a durat atât de mult până m-am gândit să caut ajutor profesional.





55 Liviu - un tată care are grijă de fiul său

Liviu este tatăl în vârstă de 72 de ani al fiului său Dan, în vârstă de 41 de ani, care a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 17 ani, la vârsta de 24 de ani. Liviu descrie cum familia a petrecut mult timp cu Dan în aer liber pentru a-l menține în viață, descoperirea finală fiind obținută prin implicarea unei asociații psihosociale voluntare unde Dan primește sprijinul adecvat și este într-o stare stabilă. (65 de cuvinte)

"Este esențial să rămâneți în tratament și să aveți cât mai multă răbdare cu persoana diagnosticată cu schizofrenie"

Permiteți-mi să încep prin a prezenta situația din familia noastră. Suntem o familie de șapte – patru fii, o fiică și părinții. Dan, fiul nostru problematic, este al doilea copil. Nu a fost niciodată foarte comunicativ, dar am crezut că așa era și nu ne-am făcut griji, pentru că era doar unul dintre cei cinci copii și se înțelegeau bine unul cu celălalt.

Problemele au început târziu, după ce a terminat liceul și a încercat să-și dea examenele de admitere la facultate. A fost o experiență foarte stresantă pentru el și nu a reușit, așa că s-a înrolat în armată. Acolo, sănătatea sa s-a deteriorat, iar când s-a întors din armată, era complet diferit.

Nu vorbea prea mult, iar modul său de gândire se schimbase, ca și cum ar fi fost blocat, și spunea adesea lucruri confuze. După câteva luni, l-am dus la medicul nostru de familie și ne-a trimis la un psihiatru, unde i-a fost diagnosticată boala – schizofrenia paranoidă.

Ca părinți, ne-am chinuit să ne adaptăm la situație. Nu știam nimic despre boală. Dan s-a izolat complet de toată lumea, inclusiv de frații săi, și a comunicat doar atunci când era absolut necesar. I s-au prescris multe medicamente și a dormit mult, chiar și în timpul zilei. Asta a marcat începutul unei perioade foarte dificile cu Dan. Avea nevoie de supraveghere constantă, ca un copil. Gândurile și comportamentele sale erau diferite. Nu ne asculta, se enerva repede și uita lucruri.

Ne-a fost foarte greu să gestionăm situația. Obişnuiam să-l scoteam la plimbare pentru că se retrăsese în sine și nu voia să comunice cu nimeni. Au trecut doi sau trei ani și apoi am avut o experiență foarte provocatoare cu el. Nu și-a luat medicamentele timp de o săptămână, ceea ce a dus la o nervozitate extremă. Și într-o zi Dan a devenit agitat, a țipat și a vrut să distrugă totul în casă. Eram foarte speriați – nu mai experimentasem așa ceva până atunci. Abia am reușit să chemăm ambulanța să-l ducem la spital.





Stories of Care

Navigating mental illness together

După spitalizare, i s-au dat mai multe medicamente. În cele din urmă, a început să-și ia medicamentele singur și s-a obișnuit cu situația sa. La un moment dat, am aflat despre activitățile unei asociații psihosociale voluntare, care a fost un punct de cotitură pentru Dan și pentru noi. Acum are un loc unde să meargă unde poate comunica cu alții care se confruntă cu aceleași provocări. Cel mai important, primește sprijin din partea asociației, iar noi suntem foarte mulțumiți de ajutorul pe care îl oferă.

Între timp, s-a găsit un medicament mai bun pentru Dan. El e compliant, iar situația sa s-a îmbunătățit semnificativ. Poți comunica cu el acum. Merge chiar și singur la cumpărături. Uneori uită lucruri, așa că le notează pe hârtie, dar este o mare îmbunătățire.

De când sunt pensionar, acum îmi pot dedica cea mai mare parte a timpului îngrijirii lui Dan. Ceea ce le-aș spune altor părinți este că este esențial să rămâneți în tratament și să aveți cât mai multă răbdare cu membrul familiei bolnave. În cele din urmă, lucrurile se vor îmbunătăți. Aș dori să mulțumesc tuturor celor de la asociația de voluntariat psihosocial și tuturor celor care oferă asistență și ajutor celor aflați în nevoie, lucrând împreună cu noi pentru a ține lucrurile sub control.



56 Ani - o mamă care își îngrijește fiica

Ani este mama în vârstă de 62 de ani a lui Babi, care are acum 35 de ani și a fost diagnosticată cu schizofrenie acum 13 ani, la vârsta de 22 de ani. Ani descrie detaliat cum ideile de persecuție ale lui Babi, care îi includeau și pe membrii familiei, au condus la o situație periculoasă. Ulterior, cu ajutorul medicației și sprijinului oferit de o asociație psihosocială voluntară, situația lui Babi s-a stabilizat, însă încă necesită sprijin intensiv din partea familiei.

„Fiica mea și-a pierdut independența și dorința de a fi activă.”

Boala a schimbat-o complet pe fiica mea, Babi. Dintr-o tânără ambițioasă – studentă în anul doi la asistență socială, cu un scop în viață și interesată să-și extindă cunoștințele în diverse domenii – a devenit detașată de realitate, dominată de halucinații și convingeri false. În debutul bolii și în timpul primei decompensări severe, ea a avut comportamente riscante care i-au pus în pericol siguranța fizică. A fost o perioadă foarte grea pentru noi.

La început, când Babi fusese deja diagnosticată cu schizofrenie dar era stabilă, într-o duminică dimineață m-a rugat să o iau cu mine la biserică, unde obișnuiam să cânt în cor. În timp ce eu cântam lângă orgă, ea a fugit din biserică. Când am observat că a dispărut, am mers la poliție, le-am explicat boala și diagnosticul ei și am cerut ajutor pentru a o găsi.

Nu mi-am imaginat vreodată că s-ar putea întâmpla așa ceva. Mi-a fost groază că nu o vom găsi. Familia noastră era și ea complet copleșită. În afară de poliție, soțul meu și bunicii ei au pornit în căutarea ei pe străzi, temându-se că ar putea fi în pericol dacă cineva ar fi abordat-o în acea stare vulnerabilă. Din fericire, un polițist s-a gândit că ar fi putut merge la o prietenă, iar această sugestie ne-a ajutat să o găsim și să o aducem acasă.

A doua zi, a fost internată într-un spital psihiatric. Acolo, medicii au încercat diverse combinații de medicamente antipsihotice până au găsit tratamentul potrivit. Deși terapia electroconvulsivă a fost repetată de câteva ori, aceasta nu a avut efect.

Câteva luni mai târziu, Babi mi-a povestit că în acea zi vocile îi spusese că noi, părinții, vrem să o ucidem și că, dacă voia să supraviețuiască, trebuia să se ascundă de noi. Vocile o instruiseră să vină cu mine la biserică, știind că eu nu o voi putea supraveghea cât timp cântam în cor, permițându-i astfel să evadeze.

În anii care au urmat, și-a recăpătat parțial independența, cu ajutorul medicației potrivite care i-a redus simptomele. Mergea singură la psihiatru pentru controale și rețete și participa la activitățile organizate de o asociație psihosocială voluntară, urmând diverse cursuri. Mergea și la concerte, teatru și operă și cânta cu mine în corul bisericii. Arăta preocupare pentru membrii vârstnici ai familiei, pe care îi vizita singură. Acești trei ani au fost probabil cei mai buni pentru ea și familia noastră.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Din păcate, au urmat recăderi și internări repetate în anii următori. Ca părinți, am trecut prin multe perioade dificile, cu care a trebuit să învățăm să facem față. Am stat lângă ea pe durata internărilor îndelungate și am petrecut mult timp împreună.

Deși fiica mea ia medicamente de ani buni, la care răspunde bine, încă are nevoie de mult sprijin din partea familiei. Asta deoarece și-a pierdut independența și dorința de a fi activă. Acum sunt pensionată, ceea ce îmi oferă mai mult timp să am grijă de ea. În prezent, încercăm să o implicăm în diverse activități, atât acasă cât și la asociația psihosocială voluntară.

Privind în urmă, trebuie să spun că, după primul contact cu psihiatrii, noi, ca îngrijitori, am primit foarte puține informații sau sprijin despre cum să o ajutăm. Ca părinți, ne-a fost foarte greu să înțelegem ce se întâmpla cu ea. Pentru a înțelege mai bine boala ei, am început să citesc despre schizofrenie, inclusiv pe internet.

Am avut șansa să citesc și poveștile altor îngrijitori. Acest lucru m-a ajutat să înțeleg că fiecare familie trece prin experiențe similare, dureroase. Mi-a permis să înțeleg mai bine boala ei și să am mai multă încredere că medicația îi va îmbunătăți în cele din urmă starea.

Suferința psihologică a familiei constă în incapacitatea de a ajuta pacientul și în a fi martori ai declinului cognitiv și schimbărilor de personalitate. Se spune că schizofrenia este ca orice altă boală cronică, dar ea schimbă destinele atât ale pacientului, cât și ale familiei. Este esențial ca familiile să caute ajutor specializat imediat ce observă schimbări cognitive sau comportamentale la un membru al familiei, depășind stigmatizarea încă asociată bolilor mintale.



57 Sorin - un tată care are grijă de fiul său

Sorin este tatăl în vârstă de 76 de ani al fiului său Valentin, în vârstă de 47 de ani, care a fost diagnosticat pentru prima dată cu tulburare obsesiv-compulsivă la vârsta de 14 ani, care a fost ulterior schimbată în schizofrenie. Sorin descrie incidentele agresive din familie care s-au atenuat în cele din urmă, când Valentin a acceptat injecția depo, ceea ce a dus la o situație mai stabilă, dar lăsându-l pe Sorin încă cu teama de ce se va întâmpla când familia nu va mai putea avea grijă de Valentin. (68 cuvinte)

"Privind spre viitor, cea mai mare îngrijorare a noastră este ce va face Valentin când nu vom mai fi aici pentru a avea grijă de el"

Sunt îngrijitorul principal al fiului meu Valentin. Acum sunt pensionar și, împreună cu soția mea, ne petrecem cea mai mare parte a timpului având grijă de Valentin. Locuim cu toții împreună în același apartament – Valentin, soția mea și cu mine. De asemenea, are un frate mai mic care locuiește cu familia sa într-un alt oraș.

În copilărie, Valentin a fost diagnosticat cu tulburare obsesiv-compulsivă, care mai târziu s-a transformat în schizofrenie. La început, am avut mari dificultăți cu el. A refuzat să ia medicamente antipsihotice și a devenit violent și agresiv și a trebuit să fie spitalizat.

La școală, Valentin era retras, uneori având prieteni, alteori nu. A mers la școala serală, dar a avut probleme deseori. În cele din urmă, a reușit să finalizeze 11 ani de educație.

Se înțelegea bine cu un vecin și îl vizita des. Dar când a izbucnit boala, s-au întâlnit mai rar și apoi au încetat să se mai vadă cu totul. În cele din urmă, acest prieten s-a mutat în străinătate și vorbea rar, chiar și la telefon sau online. Cu fratele său mai mic, Valentin a fost uneori violent, iar relația lor nu a fost caldă sau fraternă.

Acasă, fără să știm, Valentin își pune uneori medicamentele în ceaiul meu și în mâncarea fratelui său. Ca urmare, fratele său nu a putut participa la două examene. Deci, ne-am simțit foarte norocoși când Valentin și-a primit medicamentele sub formă injectabilă.

Înainte de asta, el a cauzat probleme considerabile în familie. Era adesea agitat, agresiv verbal și fizic. Odată s-a baricadat în camera sa, ceea ce nu numai că a creat probleme în familie, dar a fost și responsabil pentru un scandal în bloc cu vecinii. A trebuit să chemăm poliția și ambulanța și a fost spitalizat.

Ultima sa spitalizare a fost în urmă cu trei ani. De atunci, el primește tratament injectabil o dată pe lună și acum la fiecare trei luni. Imediat după injectare, efectul medicamentului este evident



- este oarecum sedat și somnoros. Pe măsură ce perioada de trei luni se apropie de sfârșit, el devine puțin mai agitat. Noi, ca părinți, suntem mereu îngrijorați că el va refuza injecția. În prezent, cu injecția antipsihotică la fiecare trei luni, este stabil și putem trăi împreună.

Acum că se simte bine și este mai echilibrat, mama sa se gândește să-i oprească tratamentul. Continui să insist cât de important este pentru el să continue. Psihiatrul ne-a spus că oprirea tratamentului ar fi dezastruoasă. S-ar decompensa sever și nu există nicio garanție că se va putea recupera la starea sa actuală.

Valentin este sub tutelă legală, așa că pensia și indemnizația de invaliditate ne revin nouă, părinților săi. Cu toate acestea, îi dăm întotdeauna bani pentru nevoile sale, în special țigări, sucuri și cafea. Înainte de a aplica pentru tutelă, a cheltuit mult pe diverse lucruri, inclusiv alcool.

În 2023, în timpul evaluării pentru tutelă, comisia a fost foarte neprofesionistă. Psihiatrul era neexperimentat și ne-a sugerat să-l ducem pe Valentin la un alt medic pentru un alt tratament, nearătând nicio înțelegere a luptelor noastre și cât de dificil a fost să găsim o soluție pentru el.

Valentin mă ajută uneori să grădinăresc în jurul blocului, cum ar fi să strâng frunze. Iese singur să cumpere ceea ce are nevoie, mai ales țigări și cafea. În rest, își petrece cea mai mare parte a timpului în camera lui, pe telefon sau pe internet, uitându-se la televizor, ascultând muzică, fumând mult și bănd cafea. Este bine că poate sta singur, deoarece ne permite să ne ocupăm de propriile sarcini.

Fiul nostru mai mic ne vizitează uneori. Fiica lui este foarte iubită de noi, bunicii și de Valentin. Cu toate acestea, fratele său nu prea îl lasă să-i țină fiica în brațe din cauza mirosului puternic de tutun. Ei comunică mai frecvent la telefon. Lui Valentin îi place să vorbească cu rudele, dar nu au întotdeauna răbdare pentru poveștile lui.

Privind spre viitor, cea mai mare îngrijorare a noastră este ce va face Valentin când nu vom mai fi aici pentru a avea grijă de el. Acest gând ne tulbură profund și ne lasă într-o stare constantă de neliniște. Ne face să zâmbim când ne îmbrățișează dimineața – este un semn că se descurcă bine.



58 Bianca - o mamă care are grijă de fiul ei

Bianca este mama în vârstă de 74 de ani a fiului ei Marius, în vârstă de 49 de ani, care a fost diagnosticat cu schizofrenie în urmă cu 15 ani, la vârsta de 34 de ani. Bianca se învinovățește pe ea și pe soțul ei – ambii lucrau ca medici – că de teama stigmatizării au încercat să ascundă boala lui Marius pentru o lungă perioadă de timp și povestește, de asemenea, cum au avut grijă de Marius de-a lungul anilor. Deoarece soțul ei a murit recent, Bianca a trebuit să decidă să-și spitalizeze fiul permanent într-un spital de psihiatrie. (84 cuvinte)

"Atât eu, cât și soțul meu lucram, așa că nu puteam să-l îngrijim și să-l supraveghem în mod adecvat pe fiul nostru"

La vârsta de 34 de ani, fiul meu Marius a fost diagnosticat cu schizofrenie paranoidă, deși primele semne au apărut mult mai devreme. Din cauza statutului nostru social – eu și soțul meu lucram amândoi ca medici – am încercat inițial să ascundem boala, de teamă să nu fim stigmatizați de familie, rude și societate.

Întreaga poveste a început când Marius a început să bea alcool, în fiecare zi și în cantități din ce în ce mai mari. Din această cauză, mânca foarte puțin și prost. Apoi a început să strângă tot felul de gunoaie (sticle, recipiente de plastic, diverse obiecte inutile). A depozitat toate aceste gunoaie în camera lui din apartamentul nostru, care a devenit foarte plină și neigienică. Întotdeauna se înclua în camera lui și nu ne lăsa să intrăm sau să o curățăm.

De-a lungul timpului, acest lucru a devenit o problemă și pentru vecinii din clădire, ceea ce a dus la numeroase plângeri, inclusiv la poliție. De asemenea, și-a neglijat igiena personală și a devenit agresiv verbal. Amenința membrii familiei, rudele și vecinii. Din nou, am primit numeroase plângeri de la vecini și membri ai comunității, din nou implicând poliția.

Atât eu, cât și soțul meu lucram, așa că nu i-am putut oferi îngrijire și supraveghere adecvate. S-a izolat de noi, fizic și emoțional. Am încercat orice abordare cu el – vorbind cu el despre problemă, explicându-i lucrurile cu exemple bune și rele, refuzând să-i dăm bani sau ne-cumpărând alcool. Am urmat sfatul medicilor și cunoștințelor în situații similare. Și am încercat să-i oprim consumul de alcool.

Când a devenit agresiv cu vecinii, acuzându-i că îl amenință că îl omoară, a fost spitalizat involuntar la un spital de psihiatrie. Mai târziu am aflat că se pare că a halucinat voci amenințătoare.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Când a venit acasă după câteva săptămâni, am făcut tot posibilul să-l supraveghem pentru a ne asigura că își ia tratamentul prescris, mănâncă corect și își menține igiena. Faptul că nu și-a acceptat boala și a refuzat să ia medicamentele prescrise l-a făcut din ce în ce mai agresiv, nervos și agitat.

Ani de zile, împreună cu soțul meu și celălalt fiu al nostru, am încercat să avem grijă de el în cadrul familiei. Cu toate acestea, se pare că nu l-am putut controla nici pe el, nici boala lui și a fost foarte des spitalizat involuntar în toți acești ani.

Acum sunt pensionară, iar soțul meu a murit anul trecut. Locuiesc într-o clădire de apartamente și, din cauza propriilor mele probleme de sănătate și a vârstei înaintate, nu mai pot avea grijă de fiul meu când vine acasă dintr-o spitalizare acută.

Sunt și tutorele legal al lui Marius și am decis ca acesta să rămână internat într-un spital de psihiatrie pentru îngrijirea permanentă a bolnavilor cronici. Îl vizitez săptămânal și, împreună cu fratele său, îi permit să vină acasă cu diferite ocazii (zile de naștere, sărbători etc.) și să iasă în oraș.

Privind în urmă, acum cred că ar fi trebuit să acceptăm nevoia lui de a fi ascultat și ajutat de la primele semne. Ar fi trebuit să-i recunoaștem boala în loc să o ascundem. Poate că ar fi fost necesare spitalizări mai frecvente sau o insistență mai strictă asupra continuării tratamentului cu medicamente psihiatrice.



59 Iulia - o mamă care are grijă de fiica ei

Iulia, în vârstă de 73 de ani, este mama Luciei, care are 47 de ani și a fost diagnosticată cu schizofrenie în urmă cu 25 de ani, la vârsta de 22 de ani. Iulia a avut întotdeauna grijă de fiica ei acasă. Ea descrie sușurile și coborășurile, disperarea și speranța pe care ea și soțul ei le-au experimentat de-a lungul deceniilor de boală a Luciei și asigură că va continua să aibă grijă de Lucia atâta timp cât va putea face acest lucru. (77 cuvinte)

"Atâta timp cât voi fi în viață, voi avea grijă de ea, deoarece, dacă va fi lăsată singură, nu se va putea descurca"

Fiica mea, Lucia, a fost o persoană sensibilă și rezervată încă de când era copil. Cu toate acestea, când a început școala, s-a adaptat foarte bine, a studiat destul de bine și a absolvit liceul. După ce a terminat liceul, nu a putut intra la facultate și nu și-a găsit imediat un loc de muncă.

Acest lucru a determinat-o să se închidă în casă și să refuze să meargă oriunde. A plâns mult, a spus că toată lumea râdea de ea și era foarte agitată. Am dus-o la doctor, care a spus că suferă doar de depresie și că va dispărea. Acest lucru părea să fie adevărat.

Cu toate acestea, ceva mai târziu, s-a închis din nou în casă. Plângea și nu voia să deschidă ușa, ținând la noi să o lăsăm în pace. În cele din urmă am reușit să o ducem la un spital de psihiatrie. Când am mers să o vizităm, personalul mi-a spus că nu vrea să ne vadă pe mine și pe tatăl ei. Timp de trei zile, s-a simțit foarte rău, nu m-a lăsat să o văd și a refuzat să-l vadă și pe tatăl ei. Asta ne-a speriat foarte tare. Doctorul nu ne-a dat prea multe speranțe și a spus că suferă de schizofrenie și că nu este sigur dacă se va recupera.

Din acel moment nu am mai putut dormi pentru că eram atât de îngrijorată pentru Lucia și aveam dureri de cap puternice. Fără să-mi dau seama, am suferit un atac de cord. Când m-am dus la serviciu, colegii mei au observat că arătam foarte palid și că gura mea era căzută. Mi-au spus că trebuie să merg imediat la doctor, dar nu am avut putere să merg. Soțul meu m-a încurajat și m-a susținut, spunându-mi să nu plâng și că fiica noastră se va face bine din nou.

Spre surprinderea noastră, Lucia s-a făcut bine și a fost externată din spital după șase săptămâni. Ea lua medicamentele prescrise de medici și se simțea bine. Și a reușit să obțină un loc de muncă într-o librărie. Cu toate acestea, angajatorul ei a observat că ia medicamente și i-a spus să se oprească, susținând că o face mai puțin atentă și incapabilă să lucreze.



Stories of Care

Navigating mental illness together

Din păcate, l-a ascultat, și-a oprit tratamentul, a avut o recidivă și angajatorul i-a reziliat contractul de muncă. A fost din nou spitalizată în psihiatrie.

Eram cu toții foarte speriați – eu, soțul meu și fratele ei. Nu știam cum să reacționăm sau cum să trecem peste situație. Psihiatrul ne-a sfătuit să-i găsim ceva de făcut, ca să nu stea singură acasă. Când s-a întors acasă de la spital, întreaga noastră familie a încurajat-o, spunându-i că lucrurile se vor îmbunătăți. Din păcate, nu a mai putut lucra, deoarece se simțea rapid epuizată fizic și mental.

De-a lungul timpului a fost internată de mai multe ori într-un spital de psihiatrie și s-a întors întotdeauna să locuiască cu noi.

Acești copii sunt foarte izolați. Lumea îi condamnă pentru că nu vor să facă nimic sau să muncească, dar în realitate, nimeni nu vrea să-i ajute sau să-i angajeze. Lucia este bine acum, dar starea ei se poate schimba foarte repede. Atâta timp cât voi fi în viață, voi avea grijă de ea, deoarece, dacă va fi lăsată singură, nu se va putea descurca singură.



60 Victoria - o mamă care are grijă de fiica ei

Victoria este mama în vârstă de 72 de ani a fiicei sale Lidia, în vârstă de 48 de ani, care a avut o copilărie tulbură și a fost diagnosticată cu schizofrenie în urmă cu 33 de ani, la vârsta de 15 ani. Victoria și-a îngrijit și și-a susținut fiica toată viața, suportându-i comportamentul adesea agresiv. În ultimii ani, Lidia s-a calmat, iar Victoria spune că acum se înțeleg bine împreună. (64 cuvinte)

"Întotdeauna m-am asigurat că are tot ce avea nevoie, dar nu a fost niciodată mulțumită"

Boala Lidiei a început în adolescență și durează acum mai bine de treizeci de ani. Încă de mică era clar că ceva nu era în regulă, deoarece era întotdeauna foarte retrasă.

Am divorțat de tatăl ei când Lidia avea doar 3 ani. Motivul divorțului a fost băutura și agresivitatea, ceea ce însemna că trebuia să fug de acasă când devenea violent. Întotdeauna am crezut că boala ei ar fi putut fi cauzată de asta.

La vârsta de 15 ani a început să se retragă în camera ei, stând în pat și vorbind singură. Am putut vorbi cu ea când i-am adus ceva de mâncare, dar într-o zi mi-a spus că nu o va mânca pentru că fusese otrăvită. După ce am reușit să mergem împreună cu ea la un psihiatru, a fost internată într-o secție de psihiatrie. Acolo a fost diagnosticată cu schizofrenie și a început să ia medicamente. După câteva săptămâni, a fost externată și s-a întors acasă. Din fericire, a fost de acord să ia medicamente, dar a rămas retrasă și inactivă în cea mai mare parte a timpului.

Mai târziu m-am căsătorit a doua oară și am o a doua fiică din acea căsătorie. Al doilea soț a fost un bărbat foarte calm, ceea ce m-a ajutat să depășesc multe provocări cu fiica mea.

În ultimii ani, au existat momente în care nu a vrut să-și ia medicamentele. Uneori, se prefăcea că le ia, dar ascundea pastilele în gură și apoi le arunca. În acest timp, ea a cauzat o mulțime de probleme. Arunca diverse obiecte din casă, cum ar fi covoare, păături, perne etc.

În plus, își umplea geanta cu obiecte mici, pleca și apoi se întorcea o oră sau două mai târziu fără obiectele pe care le luase. Am găsit obiecte periculoase în camera ei care ar fi putut duce la o tragedie în orice moment. Odată, tot brațul meu stâng a fost vânăt pentru că a trântit o ușă când am încercat să intru în camera ei pentru a-i da medicamente.

Cântărea 120 kg la acea vreme (medicii au spus că este un efect secundar al medicamentelor, dar medicamentele erau necesare). Mi-a fost frică de ea când i-am văzut comportamentul agresiv; M-am simțit complet neputincioasă.



Navigating mental illness together

O altă experiență stresantă a fost că, dacă nu făceai ceva exact așa cum își dorea ea, țipa. Au fost trei sau patru momente în care țipetele ei m-au speriat atât de mult încât săptămâni întregi tot ce am putut auzi în capul meu au fost țipetele ei până când m-am simțit complet epuizată.

Întotdeauna m-am asigurat că are tot ce avea nevoie, dar nu a fost niciodată mulțumită. La un moment dat, a fost internată într-un spital de psihiatrie pe termen lung, dar ulterior a fost externată. De la această spitalizare pe termen lung, ea își ia medicamentele în mod regulat.

Am trăit așa mulți ani până când soțul meu a murit acum 10 ani, iar fiica mea cea mică s-a căsătorit acum câțiva ani. De atunci, locuiesc singură cu ea.

Din fericire, Lidia s-a îmbunătățit pe măsură ce a crescut. Acum, Lidia și cu mine ne înțelegem bine. Îi place să picteze. Când are răbdare, îi place și să croșeteze. Participă la diverse activități și grupuri ale unei asociații psihosociale voluntare și o încurajez întotdeauna să meargă.

