EN SKRIFT FRÅN RIKSFÖRBUNDET ATTENTION

ATT VARA ANHÖRIG

I OLIKA SKEDEN I LIVET

▸ ETT MATERIAL ATT SAMTALA KRING

Att vara förälder och ha NPF
Att balansera syskonrelationerna
Att ha ett vuxet barn med NPF
Vikten av att ta hand om sig själv som anhörig

DET HÄR ÄR EN SKRIFT FRÅN

RIKSFÖRBUNDET ATTENTION

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) såsom ADHD, Asperger/AST, Tourettes syndrom och kommunikationssstörningar.

Vi arbetar för att de barn, ungdomar och vuxna som finns bakom diagnoserna ska bli bemötta med respekt och få det stöd de behöver i skolan, på arbetsmarknaden och på fritiden.

Läs mer om Attention på **www.attention-riks.se**.

INNEHÅLL

3 **INLEDNING**
En inledande text om vad som är syftet med detta diskussions- och inspirationsmaterial.

4 **SÅ HÄR ANVÄNDER DU MATERIALET**
Värdefulla tips till dig som samtalsledare, samt en snabb guide till hur materialet ska användas.

ATT BALANSERA SYSKONRELATIONERNA

6 **LILLASYSTER BLIR OFTA PRIO NUMMER TVÅ**
Mamma Helene berättar om hur syskonskapet fungerar i hennes familj där ett av barnen har NPF.

8 **FÖRSÖK FRIGÖRA TID TILL ALLA SYSKON**
Psykologen Cecilia delar med sig av sina yrkeserfarenheter om hur det kan vara att ha ett syskon med NPF.

10 **DAGS ATT SAMTALA OM SYSKONRELATIONERNA**
Diskussionsfrågor, fallbeskrivningar & erfarenhetsutbyte kopplat till temat.

ATT HA ETT VUXET BARN MED NPF

12 **NÄR BARNET BLIR MYNDIGT**
Elisabet berättar – utifrån egna erfarenheter – om hur det är att ha vuxna barn med NPF.

14 **HJÄLP MITT BARN HAR BLIVIT STORT!**
Kerstin Alm delar med sig av sina yrkeserfarenheter om hur det kan vara att ha ett vuxet barn med NPF.

15 **DAGS ATT SAMTALA OM ATT HA ETT VUXET BARN MED NPF**
Diskussionsfrågor, fallbeskrivningar & erfarenhetsutbyte kopplat till temat.

ATT VARA FÖRÄLDER OCH HA NPF

16 **MAMMA, PAPPA, BARN OCH ADHD**
Familjen Kvarnström berättar hur livet fungerar när alla utom pappa har NPF

18 **ATT VARA FÖRÄLDER OCH SJÄV HA NPF**
Psykologen Anette delar med sig av sina yrkeserfarenheter om hur det kan vara att vara förälder och ha NPF.

19 **DAGS ATT SAMTALA OM ATT VARA FÖRÄLDER OCH HA NPF**
Diskussionsfrågor, fallbeskrivningar & erfarenhetsutbyte kopplat till temat.

VIKTEN AV ATT TA HAND OM SIG SJÄLV SOM ANHÖRIG

20 **NÄR KROPPEN HELT PLÖTSLIGT STÄNGER AV**
Högpresterande jobb kombinerat med sonens omsorgsbehov blev för mycket för Jenny.

22 **"DE FLESTA FÖRÄLDRAR GÖR MYCKET MER ÄN DE VET OM"**
Stresspsykologen Bella Stensnäs berättar om risk- och friskfaktorer och stresshantering.

24 **DAGS ATT SAMTALA OM TA HAND OM SIG SJÄLV SOM ANHÖRIG**
Diskussionsfrågor, fallbeskrivningar & erfarenhetsutbyte kopplat till temat.

STÖDINSATSER FÖR ANHÖRIGA

26 **ANHÖRIG TILL NÅGON MED NPF HAR RÄTT ATT SÖKA STÖD!**
En sammanställning kring vilka stödinsatser som finns att söka.

27 **KÄNNER DU TILL SIP?**
Information om hur en Samordnad Individuell Plan (SIP) kan underlätta livet.

RIKSFÖRBUNDET Attention

REDAKTÖR: Jenny Kindgren / Nina Norén
GRAFISK FORM: Pernilla Förnes Form, www.pernillafornes.se
ILLUSTRATION: Omslag, s. 9 och s. 11: Pernilla Förnes, s. 24: Sara Eriksson/Dunderbullen
TRYCK: April 2015, Mixi print

INLEDNING

Det finns ett stort behov för anhöriga till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) att få träffa varandra. Att få samtala, diskutera och stötta varandra. Vardagen känns lite lättare när man vet att det finns andra som förstår.

Det här är ett inspirations- och diskussionsmaterial som på olika sätt lyfter fram anhörigskapet och NPF.

Häftet är indelat i fyra olika teman:

- **Att balansera syskonrelationerna**
- **Att ha ett vuxet barn med NPF**
- **Att vara förälder och ha NPF**
- **Vikten av att ta hand om sig själv som anhörig**

Förhoppningen är att både Attentions lokalföreningar och anhörigkonsulenter runtomkring i Sverige ska anordna samtalsgrupper eller olika tematräffar utifrån materialet. Du som enskild anhörig kan också höra av dig till lokalföreningarna eller anhörigkonsulenten i din kommun och föreslå att de ska starta samtalsgrupper med hjälp av det här samtalsmaterialet.

Varje tema innehåller två artiklar, en verklighetsberättelse och en intervju med någon som jobbar med frågorna professionellt. Efter det följer lite olika frågeställningar och fallbeskrivningar som kan användas som underlag för samtal och diskussion i grupper. Det finns också tips och tankar kring vad man bör tänka på om man ska vara samtalsledare på s. 4–5 av häftet. Materialet finns att beställa via Attentions webbutik.

SÅ HÄR ANVÄNDER DU MATERIALET

BRA ATT TÄNKA PÅ SOM SAMTALSLEDARE

Som samtalsledare för gruppen har du en viktig roll i att se till att alla får vara delaktiga och att samtalet kommer vidare. Du kan börja samtalet med att informera samtalsgruppen om din roll och att du kommer att försöka föra samtalen och diskussionerna vidare om det behövs. Poängtera att det inte är något personligt utan helt enkelt formen för hur samtalsgruppen ska genomföras. På så vis har du redan innan tydliggjort vad som gäller och det blir lättare att föra samtalen framåt.

Det finns olika sätt att leda en grupp, men kanske är den viktigaste egenskapen att vara nyfiken och verkligen vilja leda gruppen.

Det kan vara bra att vara två samtalsledare. Då kan en leda samtalet och den andra kan ha koll på stämningen i gruppen. Dessutom har man någon att reflektera tillsammans med när träffen är över. Om ni är två som leder samtalsgruppen, prata igenom så att ni är överens om vilka roller ni ska ha och vem som ansvarar för vad.

En annan viktig fråga att tänka på som samtalsledare är vart gränsen mellan personligt och privat går. Det ser så klart olika ut från person till person. Ett riktmärke kan vara att du som ledare kan berätta saker om dig själv om det gynnar samtalet och gruppen, men du är inte där för att ta fokus från ämnet och deltagarna.

Tänk på att din roll som samtalsledare inte är att ha svaren. Din allra viktigaste uppgift är att hjälpa gruppen till samtal, diskussion och reflektion samt se till att alla som vill får ta plats.

En lagom storlek på en samtalsgrupp är 5–8 personer. Om ni är fler kan det vara bra att dela upp er i flera grupper istället.

TÄNK LITE EXTRA PÅ:

- Säg alltid ifrån om ”skitsnack” uppkommer under samtalsgrupperna
- Våga se och fråga om något inte verkar stå rätt till
- Prata om hur ni ska uppmuntra och ge förutsättningar för att alla i gruppen ska få prata

KONKRETA METODTIPS

Att ställa följdfrågor

En av de viktigaste uppgifterna du har som samtalsledare är att hjälpa till att hålla samtalet på spåret och igång. Då är ett bra tips att ha ett antal enkla följdfrågor på lager. Frågor som får deltagarna att tänka till lite extra. Här kommer några förslag på sådana frågor; Berätta mer, Förklara hur du menar, Kan ni utveckla lite mer?, Om ni fick önska helt fritt hur skulle det vara då? Små enkla frågor som leder samtalet vidare. Fundera gärna ut några frågor och skriv ned dem på en ”fusklapp” som du kan ha under gruppsamtalet.

Samtalsboll, pinne, sten, penna eller annat föremål att hålla i

Det finns en väldigt enkel metod att se till att bara en person i taget pratar då man samtalar i en grupp. Endast den som har bollen får prata, de andra får vara tysta och bara svara då de begärt ordet och fått ”bollen” i sin hand.

Rundan

Ibland kan det vara bra att gå en ”runda” i gruppen. Då går man varvet runt och låter alla (som vill) prata kring det ämne du som samtalsledare valt. Det är viktigt att deltagare får säga ”pass” om de inte vill säga något. De andra ska bara lyssna och du som samtalsledare kan bestämma om man får ge respons till varandra eller om man bara får lyssna och sedan berätta utifrån sig själv när det blir ens egen tur i rundan. Antingen gör man rundan i tur och ordning utefter hur man sitter eller så lämnar man rundan fri.

Bikupa

Ibland är det bra att diskutera en frågeställning i en lite mindre konstellation än i hela samtalsgruppen. Då kan bikupan vara ett bra förslag. Då tar man ett kort pratstund tillsammans med den man sitter bredvid. Det fungerar bäst två och två men även tre och tre går bra.

Mindre gruppdiskussioner

Ibland kan det vara bra att dela upp samtalsgruppen i mindre grupper med 3–5 deltagare så att ni kan gå lite djupare ner i något ämne/frågeställning. Kom ihåg att tydligt berätta hur mycket tid grupperna har innan ni återsamlas i stora gruppen igen.

Case/fallbeskrivningar

Att i samtalsgruppen läsa och sedan samtala kring olika fallbeskrivningar kan vara ett bra sätt att inte utsätta gruppmedlemmarna för att bli utelämnade till sin egen ”historia”. Det kan lätt vara så att deltagarna i gruppen gärna vill prata om sin egen situation och sina egna svårigheter. För att samtalet inte ska fastna för mycket vid en enskild persons situation kan ni istället använda de fallbeskrivningar som finns under varje ämnesområde.

SNABBGUIDE FÖR EN SAMTALSTRÄFF

1. Välj kapitel
Välj tillsammans med samtalsledaren ett av kapitlen ni vill fokusera på under just denna träff.

Följande kapitel finns; *Att balansera syskonrelationerna, Att ha ett vuxet barn med NPF*, *Att vara förälder och ha NPF* och *Vik ten av att ta hand om sig själv som anhörig*.

2. Läs igenom artiklarna
I lugn och ro ges alla deltagare möjlighet att läsa igenom artikeln med personlig vinkel och sedan också intervjun med yrkesverksamma inom området.

3. ★ Diskussionsfrågorna
När alla läst färdigt gå vidare till diskussionsfrågorna som hänger ihop med artiklarna.

4. ♥ Fallbeskrivningarna
Låt alla få tid att läsa igenom fallbeskrivningen och samtala tillsammans i storgrupp eller i mindre grupper om det ni läst.

5. Övning med erfarenhetsutbyte
Till sist är det dags för övningen där alla kan dela med sig kring vilket stöd man som anhörig kan få.

LILLASYSTER BLIR OFTA PRIO NUMMER TVÅ

LINNÉAS STOREBROR HUGO (9 ÅR) HAR ASPERGER OCH ADHD. HUGO BEHÖVER STRUKTUR, NOGA FÖRBEREDELSER OCH BEGRÄNSAT MED STIMULI. LINNÉA (6 ÅR) ÄR SOCIAL, FLEXIBEL OCH GILLAR ATT HITTA PÅ SAKER. HUGO HAR SVÅRT FÖR FYSIK KONTAKT OCH NÄRHET – I SYNNERHET MED LINNÉA. HON DÄREMOT VILL GÄRNA KRAMAS OCH VARA NÄRA. ATT PARERA SYSKONEN OCH SKAPA UTRYMME FÖR BÅDAS BEHOV OCH PERSONLIGHETER ÄR EN STÄNDIGT PÅGÅENDE UTMANING BERÄTTAR MAMMA HELENE.

AV: NINA NORÉN / FOTO: NINA NORÉN

Helene Symreng har bestämt att vi ska ses på ett café med hälsoinriktning. Hon beställer en uppiggande illgrön spirulinadrink. Avkopplande yogamusik hörs ur högtalarna och på väggen hänger en skylt med en överstruken mobiltelefon. Att ta en fika här i lugn och ro är en skön paus för Helene.

Hemma i lägenheten i Bromma är vardagen desto mer hektisk – särskilt på morgnarna. Dagens struktur skrivs upp på Hugos whiteboardtavla och mycket handlar om rutinerna runtomkring honom. Helene borstar hans tänder, klär på honom, övervakar frukostbestyren och avvärjer konflikter i hallen. Lillasyster Linnéa – 2, 5 år yngre – hamnar lätt i skuggan av Hugo på morgonen berättar Helene.

– Linnéa blir ju ofta den stora av de två. På morgonen gör hon allt helt själv. I morse tog tandkrämen slut och då tog hon fram ny. Hon borstar sitt hår och väljer kläder helt själv.

När Helene berättar om sin dotter är det lätt att visualisera en liten ”fröken duktig” som kompenserar för sin storebror. Men så är det inte berättar Helene.

– Nej Linnéa kan hon också. Det känns som att hon ibland medvetet går in och konkurrerar om utrymmet och bestämmer sig för att vara lite extra besvärlig, Hon är inte automatiskt den ”duktiga flickan” och det är jag faktiskt oerhört glad för.

Foton på pussandes och kramandes syskon på Facebook är något Helene tycker kan vara jobbigt. Linnéa kan ägna mycket tid åt att skriva och dekorera små pappershjärtan med kärleksbudskap till sin älskade storebror. Han tar emot hennes fina gåvor utan ens ett tack. Försök till kramar och närhet slutar ofta med ett stelt avståndstagande eller i värsta fall en smäll berättar Helene lite sorgset.

– Det gör ju ont att se henne bli avvisad på det viset. Åh, vad jag ibland kan önska att Linnéa också hade en go och kärleksfull storebror som tog hand om henne och höjde henne.

Även om de omedelbara kärleksförklaringarna från Hugo uteblir, så tror Helene att Linnéa någonstans känner hur viktig hon är för honom ändå.

– Linnéa är ju den enda någorlunda jämnåriga person som finns kvar som han kan öva sitt sociala samspel med. Hon är ju äkta och vågar ställa krav på honom. Han får nya chanser av henne och hon kommer ju alltid finnas kvar. Det tror jag att han verkligen uppskattar.

Det har igenom åren blivit tydligt att barnen har väldigt olika behov vad gäller aktiviteter och socialt umgänge. Om Hugo får välja så stannar han hemma och ägnar sig åt sitt specialintresse – datorspel. Om Linnéa får välja går de och fikar, åker till Panduro, provar kläder eller bara umgås. Det är lätt att ha med henne och träffa släkt och vänner. Ofta delar de därför upp sig inom familjen så att allas behov blir tillgodosedda. Barnen har också var sin fritidsaktivitet i veckan och skjutsning dit och hem är värdefulla egna pratstunder med vart och ett av barnen. Helene berättar att hon medvetet valt att engagera sig lite extra i just Linnéas aktivitet.

– Det är viktigt att vi visar att det som Linnéa gör är viktigt och att vi satsar på henne också. Därför valde jag att bli aktiv i hennes konståkningsförening.

Trots att de på många olika sätt försöker uppmärksamma Linnéa lika mycket som Hugo så är det svårt. Det faktum att Linnéa ofta måste bli prioriterad som nummer två ger Helene ibland känslor av skuld. Även om skuldkänslorna ibland gnager inombords – så försöker Helene intala sig att de ändå gör så gott de kan. Hon brukar också försöka ta fram det positiva i syskonrelationen. Visst kan det stundtals vara tufft att ha Hugo som storebror, men Helene är övertygad om att den erfarenheten också utvecklar Linnéa positivt som person.

– Linnéa ser ju hela tiden att vi lyfter fram det unika hos Hugo som något positivt. Det gör henne nog mer tolerant och öppen för olikheter i framtiden. □

”Åh, vad jag ibland kan önska att Linnéa också hade en go och kärleksfull storebror som tog hand om henne och höjde henne.”

FÖRSÖK FRIGÖRA TID TILL ALLA SYSKON

PSYKOLOGEN CECILIA BERGFORS JOBBAR PÅ BARN OCH UNGDOMSHABILITERINGEN I LINKÖPING. UNDER SINA ÅR SOM PSYKOLOG HAR HON TRÄFFAT MÅNGA SYSKON TILL BARN MED NPF. HON HAR HÅLLIT I SYSKONGRUPPER, HAFT ENSKILDA SYSKONSAMTAL SAMT PRATAT MED OROLIGA FÖRÄLDRAR KRING UTMANINGARNA I SYSKONSKAPET.

AV: JENNY KINDGREN / FOTO: JENNY KINDGREN

– Att vara ur vägen och känna sig bortprioriterad funkar inte för någon människa. Inte heller för ett syskon till ett barn med NPF. Syskonet utan NPF har såklart lika mycket rätt till uppmärksamhet från sina föräldrar som syskonet med NPF, säger psykologen Cecilia Bergfors.

Att balansera uppmärksamheten mellan syskonen behöver enligt Cecilia egentligen inte vara så komplicerat.

– Det är viktigt att som förälder se, lyssna och bekräfta att man förstår att det ibland är jobbigt och orättvist. Om man kan ge sitt barn 15 minuter per dag i egen uppmärksamhet så gör det stor skillnad för barnet. Ni kan till exempel gå en liten promenad, läsa tillsammans vid läggdags, spela ett spel ihop, eller se favorit TV-programmet tillsammans. Då kan barnet få egen fokus utan att behöva bli avbruten eller störd av sitt syskon.

Finns det utrymme för att också göra någon lite större aktivitet på tu man hand med syskonet så uppmuntrar Cecilia verkligen det. Har man rätt att få avlösarservice så tycker Cecilia att det är ett bra stöd för att frigöra egentid med syskonet.

Det finns ett stort behov bland syskon till barn med NPF att få träffa andra syskon med liknande hemmasituation. Att förstå att man inte är ensam och att det finns andra som har det på samma sätt är stärkande och skönt. Cecilia berättar att det brukar finnas en röd tråd i syskonsamtalen.

– Under samtalen i grupperna brukar barnen starkt poängtera hur mycket de älskar sina ”NPF-syskon” men att det är riktigt jobbigt ibland. Det är tufft att få så lite tid med sina föräldrar, och att få ta stort ansvar fast man kanske inte är så gammal än. Syskonet kanske inte vågar ta hem kompisar eftersom man inte vågar vara annorlunda.

Andra saker som Cecilia tycker är viktiga att få med i samtalen med syskonen är information och kunskap om diagnoserna. Om kunskapen finns blir det ofta lättare att förstå och acceptera beteenden och orättvisor mellan syskonen.

Som komplement till gruppsamtal tycker Cecilia också att individuella samtal med psykolog eller kurator är viktiga. De behöver få berätta hur de känner och hur det är hemma. Det är också viktigt att de får höra att det är vanligt och att andra syskon brukar känna samma saker.

Cecilia undviker att ge alltför många generella råd eftersom allas familjesituationer är unika. Ett råd hon dock tycker är applicerbart på många familjer med NPF är ett om hur man på bästa sätt undviker konflikter mellan syskonen.

– Om man har en god struktur och bra rutiner i vardagen så går många konflikter mellan syskonen att undvika. Har man samma rutiner varje dag så vet alla vad som gäller och de flesta situationerna blir förutsägbara. Då minskar risken för konflikter avsevärt.

Istället för att grotta ner sig i alla utmaningar som kan uppkomma i syskonskapet så vill Cecilia gärna också fokusera på det som är bra.

– När jag träffar syskon får jag ofta höra hur mycket de älskar sina syskon med NPF och hur stolta de är över dem. Att få vara syskon till ett barn med NPF gör att man växer som person, får förståelse för människors olikheter och styrkor. Det är ju en fantastisk fördel för resten av livet. □

” NÄR JAG TRÄFFAR SYSKON FÅR JAG OFTA HÖRA HUR MYCKET DE ÄLSKAR SINA SYSKON MED NPF OCH HUR STOLTA DE ÄR ÖVER DEM. ATT FÅ VARA SYSKON TILL ETT BARN MED NPF GÖR ATT MAN VÄXER SOM PERSON, FÅR FÖRSTÅELSE FÖR MÄNNISKORS OLIKHETER OCH STYRKOR. DET ÄR JU EN FANTASTISK FÖRDEL FÖR RESTEN AV LIVET, ”

- CECILIA BERGFORS, PSYKOLOG

DAGS ATT SAMTALA OM :

ATT BALANSERA SYSKONRELATIONERNA

UTGÅ IFRÅN ARTIKLARNA (SID 6–9) OCH DISKUTERA FRÅGORNA:

1. Vilken kan vara den största utmaningen gällande syskonrelationerna i en familj?
2. Vilka fördelar finns det med att ha ett syskon med NPF?
3. Vad känner du dig som förälder mest orolig för gällande syskonrelationerna?
4. Har du några tips eller tankar kring hur man kan göra för att se och finnas till för alla sina barn?
5. Om man har ett eller flera syskon som inte har NPF, hur tycker du då man ska förklara för det barnet om sina syskon och deras funktionsnedsättning?
6. Hur tycker du man ska hantera syskonens uttryck kring att saker och ting upplevs som orättvist?
7. Hur kan man skapa tid till 15 minuter egen tid för varje barn per dag? Är det möjligt? Om inte, varför?
8. Hur gör man om man är ensamstående?

LÄS FALLBESKRIVNINGARNA OCH DISKUTERA SEDAN FÖLJDFRÅGORNA:

SAGAN OM LILLPRINSEN, TOURETTES-PRINSEN OCH ADHD-PRINSESSAN

En dag satte sig drottningen och lillprinsen, lillebror till Tourettes-prinsen och ADHD-prinsessan i bilen. Drottningen skulle skjutsa lillprinsen till fäktningen. Hon tyckte om de här stunderna, när det var bara de två. De hann prata och inte sällan kom det fram något som lillprinsen funderade över. Det var så skönt för Drottningen att ha tid att svara honom i lugn och ro utan syskonen. Det är inte alltid så lätt eftersom Tourettes-prinsen och ADHD-prinsessan kräver mycket tålamod och tar mycket energi. Inte bara för Drottningen och hennes man, utan även för Lillprinsen. ”Mamma vet du vad jag är både lillebror och storebror!”, sa Lillprinsen. ”Vad menar du”, sa Drottningen. Hon förstod nog vad han menade, men sa ändå, ”du är ju 4 år yngre än Tourettes-prinsen och 2 år yngre än ADHD-prinsessan”, sa drottningen. ”Mmm, men när man är lillebror till en Tourette-prins och en ADHD-prinsessa måste man ofta vara storebror ändå” sa lillprinsen.

Drottningens hjärta slog ett extra slag. En tår rullade nerför kinden. Och hon visste faktiskt inte om hon var glad, ledsen, stolt, förtvivlad eller bara berörd.

- Känner ni igen er i något i ”sagan”? Hur tänker du som förälder om ansvarsfördelning för syskon med olika funktionssätt?

STÄNDIGA KROCKAR MELLAN SYSKON MED OLIKA NPF

Aakif är 9 år och har ADHD, hans storasyster Fadilah är 11 år och har Asperger och ADD. Om Fadilah ska få en chans att fungera bra hemma så behöver hon hyfsat lugn och ro utan för stökig omgivning. Om hon ska vara med vid matbordet och i TV soffan så får det inte vara för stökigt. Aakif däremot är ett riktigt yrväder som både pratar mycket och högt och som gärna rör mycket på sig. Han vill gärna ha kontakt med sin syster och få igång henne till lek. Deras olika behov skapar ofta problem och konflikter i nästan alla vardagssituationer. Barnens föräldrar vill gärna att familjen ska kunna tillbringa tid tillsammans t. ex. vid matbordet, vid utflykter, semestrar och myskvällar men oftast blir dessa tillfället bara ett enda kaos!

- Hur tycker du att Aakif och Fadilahs föräldrar ska tänka kring gemensam familjetid?
- Hur kan de göra det så bra som möjligt för alla i familjen?

Övning: VILKET STÖD FINNS ATT FÅ?

Dags att utbyta erfarenheter med varandra. Fokus i den här övningen är just stödinsatser när det kommer till syskonskap och inte insatser generellt.

SÅ HÄR GÅR ÖVNINGEN TILL:

1. Samtalsledaren skriver upp följande instanser på tavlan: ”Landstinget”, ”Försäkringskassan”, ”Kommunen”, Ideella organisationer & Privata aktörer”.
2. Alla deltagare tilldelas en hög post-it lappar var.
3. Deltagarna få tid att själva sitta och ”brainstorma” kring vilka stödinsatser de själva fått eller hört talas om. Varje sak de kommer på skriver de ner på en post-it lapp.
4. Var och en av deltagarna får gå fram och placera sina lappar under rätt instans som står uppskrivna på tavlan.
5. Samtalsledaren läser upp lapparna högt inför hela gruppen och de som vill fylla i med personliga reflektioner gör det.

PSST... OM NI KÖR FAST SÅ FINNS DET TIPS PÅ STÖDINSATSER ATT HÄMTA PÅ SIDAN 26–27.

NÄR BARNET BLIR MYNDIGT

ELISABET AXBERG ÄR AKTIV INOM ATTENTION UPPSALA, ARBETAR SOM PERSONLIGT OMBUD OCH ÄR MAMMA TILL TVÅ VUXNA BARN MED NPF. HON HAR PRIVAT OCH I ARBETET TAGIT DEL AV PROCESSEN NÄR UNGA MED NPF TRÄDER IN I VUXENLIVET OCH HON SER ATT DET ÄR EN SVÅR BALANSGÅNG FÖR MÅNGA FÖRÄLDRAR; ATT SLÄPPA TAGET MEN SAMTIDIGT FINNAS KVAR.

AV: CECILIA BRUSEWITZ / FOTO: JOHAN D LINDBERG

Barnet blir 18 år och ska plötsligt ta eget ansvar för vårdkontakter, ekonomi och jobbsökande. Vid sidan står inte sällan bekymrade föräldrar och undrar om allt ska bära eller brista.

– De här barnen blir ju myndiga samtidigt som alla andra även om mognaden sällan är densamma som hos jämnåriga. Det kan vara stressande som förälder som alltid funnits till hands att styra upp och så plötsligt har man inte rätt till det, säger Elisabet Axberg eftertänksamt.

Elisabet har varit med och tagit fram underlag till en projektansökan inom Handikappförbunden (HSO). Där betonar man bland annat hur viktigt det är att låta föräldrar vara en resurs när det kommer till jobbsökande. Underlaget tar avstamp i en rapport från KIND (Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet) som visar på att vuxna med ADHD klarar vardagen bättre om anhöriga finns med.

– Handläggare på arbetsförmedlingen som jag har haft kontakt med delar den uppfattningen. Om man tidigt, gärna minst ett år innan gymnasiet avslutas, påbörjar kontakten med arbetsförmedlingen tillsammans med föräldrar så ökar chanserna att hitta arbete som varken ställer över- eller underkrav på ungdomen i relation till de krav som arbetslivet ställer, säger Elisabeth.

Hon berättar dock att erfarenheter i föreningar inom HSO är att det vanligen finns ett motstånd i gymnasieskolan att samarbeta med anhöriga då ungdomen blivit myndig.

– Det är så synd. Det viktiga är ju att hitta lösningar och inte stirra sig blind på lagarna. Med hjälp av gemensamma möten och fullmakt kan sekretessens hinder undanröjas. Kunskapen om att anhöriga till unga inklusive myndiga med funktionsnedsättning kan vara en resurs borde finnas i alla aktuella myndigheter. Alla unga som behöver särskilt stöd ska få frågan om anhöriga kan kontaktas säger Elisabet.

Samtidigt tycker hon att det är viktigt att även unga med NPF får möjlighet att bli vuxna med allt vad det innebär.

– Många föräldrar styrs så av sina förväntningar på vad den unge ska kunna och klara. För barnen blir det en ständig påminnelse om misslyckande. Jag tror att det är bra om man kan släppa på det och förmedla att barnet duger som det är. Och att jag som förälder duger som jag är, säger hon bestämt.

Vissa barn och föräldrar klarar av att hitta balansen mellan sam arbete och egenmakt medan andra föräldrar upplever en skräck över att barnet själv ska ta hand allt från vårdkontakter, sin kosthållning, jobbsökande och ekonomi.

– Min dotter har gett mig tillåtelse att hjälpa henne med vissa saker, som läkarkontakter medan andra saker är ”tillträde förbjudet”. Jag tycker att det är bra. Ibland har jag fått höra att ”Du curlar så mycket” men jag känner att då får jag väl göra det då. Samtidigt så har jag i samtalsstöd fått bekräftat att vissa saker får/behöver jag släppa. Samtalsstödet har lärt mig att titta på mig själv utifrån och vad jag förväntar mig av mig själv. Jag kom på att om jag ska vara delaktig hela tiden så blir det ju inte så kul för mina barn heller, säger hon.

Att inte hela tiden hamna i konflikter och krav tycker Elisabeth är oerhört viktigt. At undvika det är nyckeln till tillit mellan en ung vuxen och dess förälder.

– Man behöver inte prata så mycket om det som är dålig utan berömma dem för det som funkar. De går ju ut i livet med fler utmaningar men ofta reder det ju upp sig. Senare och på en krokigare väg men de flesta hittar ju sina sätt, säger hon.

> ”Min dotter har gett mig tillåtelse att hjälpa henne med vissa saker, som läkarkontakter medan andra saker är ”tillträde förbjudet”. Jag tycker att det är bra.”

Under samtalets gång kommer hon ofta in på existentiella frågor om vad en människa är och hur man hanterar vad livet erbjuder. Just den fria viljan är ett centralt tema.

– Att följa sin egen vilja är något vackert och ofta har jag tröstat mig med att alternativen är sämre än de svåra, men ändå fria, val våra barn måste leva med idag. Förut var det inlåsningar, tvångssteriliseringar och andra tvingande åtgärder som gällde för personer som man bedömde inte klarade av samhällets idéer om vad som är normalt. Nu bedömer man att den fria viljan ska gälla fler. Men samhällets ansvar blir större då och föräldrarna kan inte vara de enda stöttar och vägleder, säger Elisabeth.

Vilken typ av avlastning anhöriga till unga vuxna skulle behöva tror Elisabeth mest är av praktisk karaktär. Praktisk hjälp helt enkelt. Städhjälp, matlådor och ekonomisk handledning.

– Svårigheten att planera och kalkylera blir ofta dyrt och leder till onödiga impulsbeslut. Mat är exempelvis en vanlig stötesten för unga med NPF. Inte ovanligt att de kan förköpa sig på skräpmat och godis för att de inte klarar att planera sitt matintag över dagen. Många föräldrar hjälper till med sådant så gott det går men tänk om de unga kunde få matlådor varje dag som en insats. Tänk vad energi och pengar en sådan grej skulle spara! □

HJÄLP MITT BARN HAR BLIVIT STORT!

KALENDERN ÄR FULLTECKNAD FÖR MÅNGA FÖRÄLDRAR TILL BARN MED NPF OCH VISSA GÅR PÅ KNÄ FÖR ATT HINNA MED ALLA MÖTEN OCH ÅTAGANDEN. SÅ KOMMER PLÖTSLIGT DEN DAGEN DÅ BARNET BLIR MYNDIGT. DEN UNGA VUXNA ÄR DÅ SJÄLV ANSVARIG FÖR SITT LIV OCH FÖRÄLDRARNA FÅR STIGA ÅT SIDAN.

TEXT: CECILIA BRUSEWITZ FOTO / FOTO: MARTIN NAUCLÉR

Att kliva från fullt föräldraansvar till nästan inget över en natt kan kanske många föräldrar uppleva som en lättnad. Men inte alltid när det gäller just unga vuxna med NPF. Kerstin Alm som har träffat många föräldrar i sitt arbete på Aspergercenter i Stockholm har noterat att många föräldrar upplever en oro i denna övergång. Hon har sett familjerna oroligt lämna habiliteringscentrumet med barninriktning för att ge sig ut på ett okänt territorium där barnet ska klara sig själv så snart de fyllt 18 år.

– Barnet har plötsligt enligt lag rätt att bestämma över sitt eget liv. Det innebär att föräldrar inte längre har rätt att vara med vid möten, ansöka om särskilt stöd eller på annat sätt påverka barnets liv. Samtidigt upplever de att de fortfarande behöver ta det moraliska och sociala ansvaret för sitt barn. Mycket på grund av att barnet med NPF sällan har den mognad som man kan förvänta sig av en ung vuxen person och därför lätt kan ställa till det för sig, säger Kerstin.

Många föräldrar har under hela barnets liv stöttat på olika sätt. Omgivningen kan uppleva det som att de har curlat, men det har ofta varit nödvändigt för att få vardagen att fungera.

– Barnet själv har inte förstått hur mycket stöd det har fått och kan inledningsvis säga nej till samhällsinsatser som exempelvis boendestöd. Man vill klara sig själv och det har ju alltid fungerat. Att det fungerat på grund av aktiv föräldrahjälp inser inte alltid den unga vuxna.

Kerstin tipsar om att delta i föräldragrupp eller grupper riktade till de unga vuxna i habiliteringens regi där man kan träffa andra och prata om övergången från barn till vuxen. Ett bra sätt att förbereda sig på barnets nyvunna självstyre.

– Och sen tycker jag att man tidigt ska ta upp den här frågan med sitt barn. Man kan även efter samtal och gemensam överenskommelse be dem om en fullmakt. Om ditt barn har skrivit en fullmakt så kan du som förälder fortfarande ta del av och påverka de insatser som behövs, avslutar Kerstin. □

SAMTALA OM

DAGS ATT SAMTALA OM :

ATT HA ETT VUXET BARN MED NFP

★ UTGÅ IFRÅN ARTIKLARNA (SID 12–14) OCH DISKUTERA FRÅGORNA:

1. **Hur ser din föräldraroll ut just nu?**
2. **Vad upplever du som det bästa med att vara förälder till just ditt/dina barn?**
3. **Hur skapar man en bra balans mellan att stötta sitt/sina barn och ta ett steg tillbaka och låta dem klara sig själva?**
4. **Bör föräldrar få vara goda män till sina barn? Om ja, varför och nej, varför inte?**
5. **Om du skulle få samtalsstöd i din roll som förälder vad skulle då vara det viktigaste för dig att ta upp?**
6. **Hur tycker du man ska göra för att inte hamna i konflikt och kravsituationer hela tiden med sitt/sina vuxna barn?**
7. **Om ditt barn mår väldigt dåligt och du inte kan hjälpa hen. Hur gör du då för att överleva själv, vad har du för taktik?**

♥ LÄS FALLBESKRIVNINGARNA OCH DISKUTERA FÖLJDFRÅGORNA:

HEMMABOENDE VUXET BARN – FUNKAR INTE LÄNGRE.

Eva och Manuel har två barn, Rasmus 20 år och Lisa som är 23 år. Lisa har ADHD och Asperger. Rasmus har redan flyttat hemifrån och studerar på annan ort. Livet i hemmet fungerar inte alls bra, Lisa tar stor plats och kräver mycket stöd och uppmärksamhet samtidigt som hon tydligt poängterar att hon är vuxen och inte vill ha föräldrarnas stöd och hjälp. Lisas vardag fungerar allt sämre och det kan gå dagar utan att Lisa syns utanför sitt rum. Lisa vill inte ta något ansvar hemma och föräldrarna orkar inte med alla konflikter utan har för tillfället kapitulerat. Eva och Manuel har nu börjat diskutera hur de kan hjälpa sin dotter på bästa sätt.

- **Om du vore i Eva och Manuels situation, vad skulle du då göra?**

VUXET BARN SOM FÅTT DIAGNOS I VUXEN ÅLDER

Anette och Sune har tre barn. I vuxen ålder har deras son Kristian (nu 29 år) fått reda på att han har ADHD. Kristian har alltid haft det svårare än de andra syskonen både i skolan och i vuxenlivet. Under en period runt 20 års-åldern hade han missbruksproblematik men har nu tagit sig ur detta bl. a. med hjälp av sin nuvarande sambo. Kristian och hans sambo har nu två barn, där troligtvis i alla fall det ena barnen visar tecken på att också ha ADHD. Anette och Sune ser att sonens familj håller på att falla sönder och att en separation är nära. Kristian har alltid förnekat sin ADHD och vill inte ha någon hjälp.

- **Om du vore i Anette och Sunes situation, vad skulle du då göra?**

Övning: VILKET STÖD FINNS ATT FÅ?

Dags att utbyta erfarenheter med varandra. Fokus i den här övningen är just stödinsatser när det kommer till vuxna barn med NPF och inte insatser generellt.

SÅ HÄR GÅR ÖVNINGEN TILL:

1. **Samtalsledaren skriver upp följande instanser på tavlan: "Landstinget", "Försäkringskassan", "Kommunen", Ideella organisationer & Privata aktörer".**
2. **Alla deltagare tilldelas en hög post-it lappar var.**
3. **Deltagarna få tid att själva sitta och "brainstorma" kring vilka stödinsatser de själva fått eller hört talas om. Varje sak de kommer på skriver de ner på en post-it lapp.**
4. **Var och en av deltagarna får gå fram och placera sina lappar under rätt instans som står upp skrivna på tavlan.**
5. **Samtalsledaren läser upp lapparna högt inför hela gruppen och de som vill fylla i med personliga reflektioner gör det.**

PSST... OM NI KÖR FAST SÅ FINNS DET TIPS PÅ STÖDINSATSER ATT HÄMTA PÅ SIDAN 26–27.

MAMMA, PAPPA, BARN OCH ADHD

HOS FAMILJEN KVARNSTRÖM I HAGSÄTRA ÄR PAPPA MATTIAS I MINORITET. ALLA FAMILJEMEDLEMMAR – UTOM HAN – HAR NPF. VARDAGSLIVET BESTÅR AV TOPPAR OCH DALAR, GLÄDJE OCH NEDSTÄMDHET, KREATIVITET OCH KAOS, ENERGI OCH TOTAL UTMATTNING. ATT FÅ IHOP VARDAGEN ÄR SVÅRT OCH DET FINNS INGA SNABBA LÖSNINGAR. ATT HA EN ÖPPEN DIALOG OCH EN LÖSNINGSFOKUSERAD INSTÄLLNING TYCKER ANNA OCH MATTIAS ÄR NÖDVÄNDIGT FÖR ATT FÅ VARDAGEN ATT FUNGERA.

AV: NINA NORÉN / FOTO: LOVISA SCHILLER

Anna och Mattias träffades för 18 år sedan när de båda var aktiva i en studentkår på Stockholms Universitet. Mattias drogs till Anna för att hon var passionerad, kreativ och aktiv – hon hade alltid något på gång. De blev ett par och har hållit ihop sedan dess. Studentlivet byttes ut till arbetsliv och efter några år också familjeliv. Kraven på ordning och struktur ökade successivt. Anna bet ihop och kämpade på för att behålla kontrollen och få allt att fungera i vardagen. Hämtning, lämning, middagar, matsäckar, gympapåsar, klädtvättning och läxor. Trots att de alltid har delat det mesta så blev livet mer och mer oöverskådligt för Anna.

När Anna och Mattias läste en artikelserie i SvD och såg ett TV-inslag om vuxna med ADHD kände de båda att mycket passade in på Annas liv. Med stöd från Mattias tog hon tag i kaoset och sökte hjälp. En utredning påbörjades och utmynnade mycket riktigt i en ADHD- diagnos. Pusselbitarna föll på plats för både henne och Mattias.

– Äntligen fick jag förklaringar på varför saker ibland blir lite knasiga! Nu förstod jag varför hon har en tendens att ha massor av projekt igång parallellt. Också varför hon har så himla svårt att avsluta dem. Min irritation byttes ut till förståelse, berättar Mattias.

Något år efter att Anna fått sin diagnos så fick även barnen sina diagnoser. Sonen Gentaro har ADHD och dottern Ayumi, ADD. Skolan har periodvis fungerat dåligt för barnen och omgivningen har haft svårt att se deras behov av stöd. De – liksom Anna – är bra på att ta saker inåt och ”skärpa sig”. Reaktionerna har sedan kommit hemma med krascher, kaos och dåligt mående. Anna och Mattias har kämpat hårt för att barnen ska få rätt hjälp, förståelse och stöd. I den kampen tror Anna att de egna upplevelserna har underlättat.

– Jag känner ju själv ofta igen mig i hur barnen mår. Det tror jag är en stor fördel i kommunikationen med skolvärlden och även inom vården. Jag förstår barnens upplevelser och kan förklara det på ett sätt som omgivningen lättare kan förstå.

Att hålla koll på familjelivet, barnens skolgång och sitt eget arbete parallellt med sina egen funktionsnedsättning blev till slut för mycket för Anna. Hon blev långtidssjukskriven på grund av utmattningssyndrom. Hon har alltid varit stresskänslig och haft svårt med oförutsägbara händelser och nu blev det ännu jobbigare. Marginalerna som tidigare var små är numera minimala. Om något oplanerat inträffar finns Mattias alltid med på tå lite i bakgrunden. Han är ständigt redo att rycka in om det krisar sig och tillvaron är på väg att krascha. Mattias är också en viktig resurs i arbetet med att efteråt fundera på vad som gick fel och vad de kan lära av det. Just att tänka lösningsfokuserat genomsyrar hela deras familjeliv.

– Man kommer ju ingenstans när man gräver ner sig i problemen. När det stormar och saker och ting lugnar ner sig brukar Anna och jag mötas och prata om hur liknande situationen kan undvikas i framtiden. Vi gör samma sak med barnen. Vi ber dem ofta komma med egna förslag på lösningar, säger Mattias.

Tidigare hade familjen problem med krascher och sammanbrott på helgerna. Genom att fokusera på de helger som blivit bra – så kom de fram till en hållbar lösning. De bestämde sig för att aldrig boka in mer än en aktivitet per helg, samt för att alltid lägga in mycket tid för återhämtning.

Att familjelivet struktureras upp på ett bra sätt är jätteviktigt för både Anna och barnen. För att undvika kaos på måndag morgon så går Anna och Mattias noggrant igenom den kommande veckan på söndag kväll. De har också en gemensam familjealmanacka på google där allt som händer ska skrivas in. Anna är beroende av struktur samtidigt som hon själv har väldigt svårt att behålla den.

– Att skapa rutiner är ju lätt, men de är ju inte lika lätta att komma ihåg. Jag brukar försöka skriva ner rutinerna så jag slipper ha dem i huvudet, annars kan det hända att jag glömmer bort dem under ett lov eller ledighet, säger Anna.

Morgonrutinerna är ett bra exempel på hur snabbt det kan gå för Anna att tappa strukturen och på hur mycket energi en icke nerskriven rutin tar.

– Om jag kommer in och ska hjälpa Anna och barnen med frukosten på morgonen kan hon bli jättefrustrerad. Hon har satt sin struktur så hårt att hon blir jättestörd om jag kommer in och avbryter. Jag gör inte det längre utan jag låter henne vara ifred, morgonen blir lugnare så, berättar Mattias.

Det verkar vara just deras outtalade sätt att växla och parera ansvaret sinsemellan i kombination med en stor portion ömsesidig förståelse som är framgångsfaktorerna i deras relation.

– Trots att det stundtals kan vara tufft så är jag så glad att jag har Anna i mitt liv. Hon är min allra bästa ”teammate”, säger Mattias och tittar kärleksfullt på Anna. □

TIPS FRÅN FAMILJEN KVARNSTRÖM:

ANNA:

- ▶ Alla har styrkor och lättheter, ta tillvara på dem!
- ▶ Om du låser dig lätt, öva på att backa.
- ▶ Försöka vara tyst och lyssna ibland.
- ▶ Tro på dig själv. Magkänslan är ofta rätt.
- ▶ Be partnern eller om omgivningen om hjälp.
- ▶ Använd post-it lappar för att flytta saker ur huvudet.

MATTIAS:

- ▶ Försöka att alltid lära dig av dina misstag.
- ▶ Inse att du inte kan lösa alla problem på en gång. Fokusera på ett i taget.
- ▶ Var tydlig i kommunikationen med din partner.
- ▶ Stöd din partner i att strukturer och rutiner fortsätter användas.

ATT VARA FÖRÄLDER OCH SJÄLV HA NPF

ANETTE EKERHEIM ARBETAR SOM ENHETSCHEF PÅ NEUROPSYKIATRISKA TEAMET I JÖNKÖPING. HON HAR TRÄFFAT MÅNGA BARN OCH FÖRÄLDRAR MED NPF IGENOM ÅREN OCH TYCKER DET ÄR ANGELÄGET ATT DENNA GRUPP FÅR RÄTT STÖDINSATSER.

TEXT & FOTO: INGELI AALTO

Anette tycker det är viktigt att belysa att det finns stora regionala skillnader kring vilket stöd man som förälder kan få. Det ser väldigt olika ut runtomkring i landet och det är viktigt att man som förälder tar reda på vilket stöd man kan få i just sin kommun eller sitt landsting. Anette berättar om vilka stödinsatser som hon tycker är viktiga att föräldrarna kan få tillgång till:

– Är man vuxen och nyss fått en diagnos så är stödsamtal jätteviktiga. I den typen av samtal ska man få möjlighet att ställa sina frågor om diagnosen och hur man skall tänka och göra. På många ställen finns detta inom vuxenpsykiatrin eller habiliteringen. Andra stödinsatser är hjälp med eventuell medicinering, terapi, tekniska hjälpmedel eller mänskligt stöd i sitt hem för att klara det dagliga livet.

Att få ihop föräldraskapet och NPF är inte alldeles enkelt. Att strukturera barnens vardag kan vara en jättestor utmaning om man från början har svårt att strukturera sin egen. Upplever man att det är svårt att få till livet hemma så tror Anette att en boendestödjare kan vara till stor hjälp. Att ha en boendestödjare kan innebära att personen får stöd i att sköta hemmet och planera veckan. Det kan också betyda samtal och samvaro eller stöd att åka kommunalt eller att kontakta myndigheter. Ofta handlar det om att hitta strategier så att vardagen inte blir så energikrävande. Om föräldern själv har svårt med de sociala kontakterna kan en kontaktperson vara ett jättebra stöd. En kontaktperson är en medmänniska som ska fungera som en ”kompis” och ett stöd i vardagliga situationer. De kan följa med på fritidsaktiviteter och hjälpa till att främja sociala kontakter. Att få ett personligt ombud berättar Anette är ytterligare ett stöd som många blir hjälpta av.

– Ett personligt ombud kan vara bra att ha om man har många kontakter inom sjukvård, socialtjänst och annat. De kan företräda och ge stöd i kontakt med myndigheter och vid olika sammankomster.

Boendestöd, kontaktperson och personligt ombud är insatser som söks via handläggare inom kommunen.

Att träffa andra i samma situation är viktigt för föräldrarna. Habiliteringen i vissa landsting erbjuder anhöriggrupper och ibland erbjuds särskilda grupper för föräldrar med egen diagnos. Det finns också olika patientföreningar – däribland Attention – som erbjuder liknande anhöriggrupper.

De egna erfarenheterna som en förälder med NPF har kan vara väldigt givande för andra föräldrar att få ta del av. Också i kontakten med sina egna barn tror Anette att den egna erfarenheten av NPF kan utmynna i något positivt:

– Det kan också vara en fördel att ha ett barn med samma personlighet eftersom man kan känna igen och verkligen förstå barnets problematik. Då kan föräldrarna efterfråga hjälp eller utredning i ett tidigt skede. □

SAMTALA OM

DAGS ATT SAMTALA OM:
ATT VARA FÖRÄLDER OCH HA NPF

★ UTGÅ IFRÅN ARTIKLARNA (SID 16–18) OCH DISKUTERA FRÅGORNA:

1. **Vilken är den största utmaning man har som förälder?**
2. **Hur ska man göra för att lyckas med planering och struktur kring vardagen?**
3. **Vilket stöd skulle du önska att skolan ställde upp med både för ditt barn och för dig?**
4. **Hur tycker du att man ska hantera konflikter i familjen? Har du några tips?**
5. **En av nycklarna till att kunna hantera sin egen NPF är självinsikt, det gäller både hos barn och hos vuxna. Har du några tips på hur man kan göra för att komma till bättre insikt om sig själv och sina styrkor och utmaningar?**

♥ LÄS FALLBESKRIVNINGARNA OCH DISKUTERA FÖLJDFRÅGORNA:

MORGONRUTINER

Alicia är ensamstående mamma till Sofi 12 år och Sanna 15 år. Alicia har själv ADD och så även Sofi. Sanna har ADHD. Morgonen är särskilt svår för Alicia eftersom hon själv har sömnsvårigheter och detsamma gäller Sanna. Dålig sömn i kombination med diagnoser och tonår ger stora svängningar i humöret för alla tre och morgnarna färgas av mycket konflikter. Alicia måste trots att hon är väldigt trött försöka få upp döttrarna och organisera morgonens bestyr. Morgnarna känns som det värsta i Alicias liv och ofta är barnen sena till skolan och Alicia sen till jobbet. Alicia har fått många goda råd om att förbereda mer dagen innan men hon tycker att det är svårt att få in de nödvändiga rutinerna eftersom hon sällan minns i vilken ordning de ska göras.

- **Fundera på över om Alicia kan göra något eller få någon hjälp för att underlätta morgonsituationerna.**

ALLA KONTAKTER OCH SAMORDNING

Olof och Stefan är föräldrar till Linn, 13 år. Olof har ADHD och Linn har också ADHD. Olof har väldigt svårt att organisera vardagen och tycker att det är jobbigt att få ihop all planering kring skola, möten med BUP och alla andra kontakter man som vuxen till ett barn med NPF ofta har. Som tur är så kan Stefan ta lite mer av alla dessa bitar men nu har förhållandet börjat knaka eftersom Stefan känner att han får dra ett för stort lass. Han orkar inte ta så mycket av ansvaret själv och dessutom stötta Olof i hans svårigheter.

- **Vad tycker du att Olof och Stefan ska göra?**

Övning: VILKET STÖD FINNS ATT FÅ?

Dags att utbyta erfarenheter med varandra. Fokus i den här övningen är just stödinsatser när det kommer till föräldrar med NPF och inte insatser generellt.

SÅ HÄR GÅR ÖVNINGEN TILL:

1. **Samtalsledaren skriver upp följande instanser på tavlan: ”Landstinget”, ”Försäkringskassan”, ”Kommunen”, Ideella organisationer & Privata aktörer”.**
2. **Alla deltagare tilldelas en hög post-it lappar var.**
3. **Deltagarna få tid att själva sitta och ”brainstorma” kring vilka stödinsatser de själva fått eller hört talas om. Varje sak de kommer på skriver de ner på en post-it lapp.**
4. **Var och en av deltagarna får gå fram och placera sina lappar under rätt instans som står upp skrivna på tavlan.**
5. **Samtalsledaren läser upp lapparna högt inför hela gruppen och de som vill fylla i med personliga reflektioner gör det.**

PSST... OM NI KÖR FAST SÅ FINNS DET TIPS PÅ STÖDINSATSER ATT HÄMTA PÅ SIDAN 26–27.

NÄR KROPPEN HELT PLÖTSLIGT STÄNGER AV

ETT HÖGPRESTERANDE ARBETE I KOMBINATION MED SONENS EXTRA OMSORGSBEHOV VAR EGENTLIGEN FÖR MYCKET. JENNY KINDGREN VISSTE ATT HON BORDE HA BROMSAT INNAN UTBRÄNDHETEN VAR ETT FAKTUM MEN SÄGER I DAG – I EFTERHAND – ATT DET INTE GICK. EN ERFARENHET SOM HON ÄR ÖVERTYGAD OM ATT HON DELAR MED MÅNGA.

TEXT: CECILIA BRUSEWITZ / FOTO: JENNY KINDGRENS PRIVATA

– Min kropp visade alla symptom på överansträngning, men min känsla av otillräcklighet ledde istället till att jag skuldbelade mig själv. För att jag inte hann och orkade allt. Jag borde ju ha förstått att jag hade en omänsklig uppgift men kände mig bara misslyckad, säger Jenny.

Jenny var ständigt tillgänglig i sitt arbete och så även i hemmet. Sonen Emil, 14 år – som har Asperger och Tourette – har stora behov av stöd för att få ihop livet.

– Vi har alltid förstått att det var något fantastiskt och speciellt med Emil, men också något som krävde enormt mycket av oss föräldrar. Inte minst alla kontakter vi skulle hålla i men också det ständiga arbetet i vardagen, säger Jenny.

Hon menar också att den gnagande oron man ofta känner för sitt barn med NPF är en riskfaktor för utbrändhet. Oron inför framtiden, skolan och bristen på vänner. Upplevelsen av att bära ansvar för ”allt” var den främsta anledningen till det som för henne blev en lång och svår sjukskrivning.

Jenny kan idag titta bakåt i backspegeln och reflektera över förloppet som ledde fram till ett annat liv än det hon hade innan. Hur hon ignorerade migränen som till slut återkom dagligen. Hur minnet sviktade och hur hon inte längre kunde skriva eller läsa. Bokstäverna dansade över skärmen.

– Kroppen stängde till slut av. Jag kände ingenting. Jag kunde befinna mig i situationer där jag visste att jag borde känna saker, men det var bara helt känslotomt och avstängt, berättar hon.

Efter kollapsen följde en sjukskrivning som var alltför kort med tanke på hur slutkörd hon var.

– Jag brukar kalla det för att man tar ett återfall. Första gången så tar man symptomen delvis på allvar. Tar det lugnt ett par veckor och börjar sedan arbeta utan att man har fått ta del av några särskilda åtgärder. Sjukvården är ju inte så kunnig när det kommer till utbrändhet. De sjukskriver gärna, medicinerar om man uppvisar tecken på depression och så kanske man får träffa en kurator. Sen är det färdigt, säger Jenny.

Jenny menar att känslan av just misslyckande gör att man ofta tvingar sig tillbaka till arbete innan man är redo.

– Jag pressade mig själv i nästan tre år. Sedan blev jag riktigt sjuk. Jag fick ett skov av vad som skulle visa sig vara reumatism och jag blev sängliggande i ett halvår. Det gjorde att allt kraschade och jag var tvungen att lägga om mitt liv, säger Jenny.

Jenny berättar att hon fått mycket hjälp av en KBT-grupp med fokus på stress hon blev remitterad till. Idag är hon tillbaka i arbete men har ett helt annat förhållningssätt och använder sig av andra verktyg.

– Det tog flera år för mig att acceptera att jag inte kommer bli den hypermänniska som jag var tidigare. Min tidigare höga stresströskel är nu låg och det är den som får lägga ribban. Det är ändå ganska bra för den är rimligare för hur vi alla borde leva, säger hon.

Vänner, familj och kollegor kan ha svårt att nå fram till den som är på väg att bränna ut sig. Chefen däremot tycker Jenny kan markera.

– Chefer har överlag ett stort ansvar när det kommer till att gränsa och säga vad som är skäligt att göra under sin arbetstid. Inte förvänta sig mer. Samma sak kanske även borde gälla de som man träffar kring sitt barn? De borde ju stärka oss i att vi gör nog. Det är ju också viktigt att tänka på att utbrändhet sällan beror på en sak. Man måste se helheten och alla delar i en människas liv för att kunna hjälpa. □

”DE FLESTA FÖRÄLDRAR GÖR MYCKET MER ÄN DE VET OM”

PSYKOLOGEN BELLA STENSNÄS VET DET MESTA OM STRESS, TRÖTTHET OCH HUR NÄRA UTMATTNINGEN KAN VARA NÄR MAN HAR ETT EXTRA UTMANANDE FÖRÄLDRASKAP.

TEXT: CECILIA BRUSEWITZ / FOTO: NINA NORÉN

– En av de främsta riskfaktorerna när det kommer till att bränna ut sig är att man inte har tid och plats för återhämtning. För många föräldrar till barn med stora behov är inte hemmet en plats för vila och rekreation utan tvärtom. I hemmet börjar det verkliga arbetet, säger Bella Stensnäs som tidigare arbetar på Stressmottagningen på KI och på Aspergercenter i Stockholm.

Bella föreläser också i egen regi, bland annat i Attentions Egen styrka-projekt där fokus ligger på föräldrastöd till föräldrar med barn med AST. Bellas erfarenheter stämmer väl överens med svaren som föräldrarna uppgav i projektets enkätundersökning där bland annat 47 % av de svarande uppgav att de varit sjukskrivna.

– Flera patienter på stressmottagningen kom för att de upplevde att de var utbrända på grund av sitt arbete men anmärkningsvärt många hade även barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar vilket påverkade stressnivåerna, säger Bella.

Bella Stensnäs kunskap om hur kroppen och sinnet kan reagera med övermäktig trötthet på stress har fördjupats ytterligare sedan hon blev mamma till en pojke med ADHD. Hon är väl medveten om vad det innebär när idéerna om hur ett föräldraskap ”ska” vara krockar med en verklighet där konflikterna är många, oberäkneligheten ständigt närvarande och kontakterna med olika instanser fyller almanackan.

– Jag tycker att det är särskilt viktigt att titta på den inre dialogen. Vad är det egentligen man säger till sig själv som förälder mitt i allt det arbetsamma? Många är stränga mot sig själva och det är lätt att utsätta sig själv för en konstant mobbning där man aldrig kan göra det bra nog. Ofta har man ingen aning om hur mycket man egentligen gör och hur hårt man kämpar. Mycket på grund av att det alltid finns mer att göra och för att ansvaret barnets möjligheter att klara sig genom skolan och ut i ett fungerande vuxenliv ofta skjuts över på föräldrarna berättar Bella.

Bella jämför känslan av otillräcklighet med en arbetsplats där de inre och yttre kraven hela tiden ökar samtidigt som stödet att faktiskt klara arbetsuppgifterna uteblir.

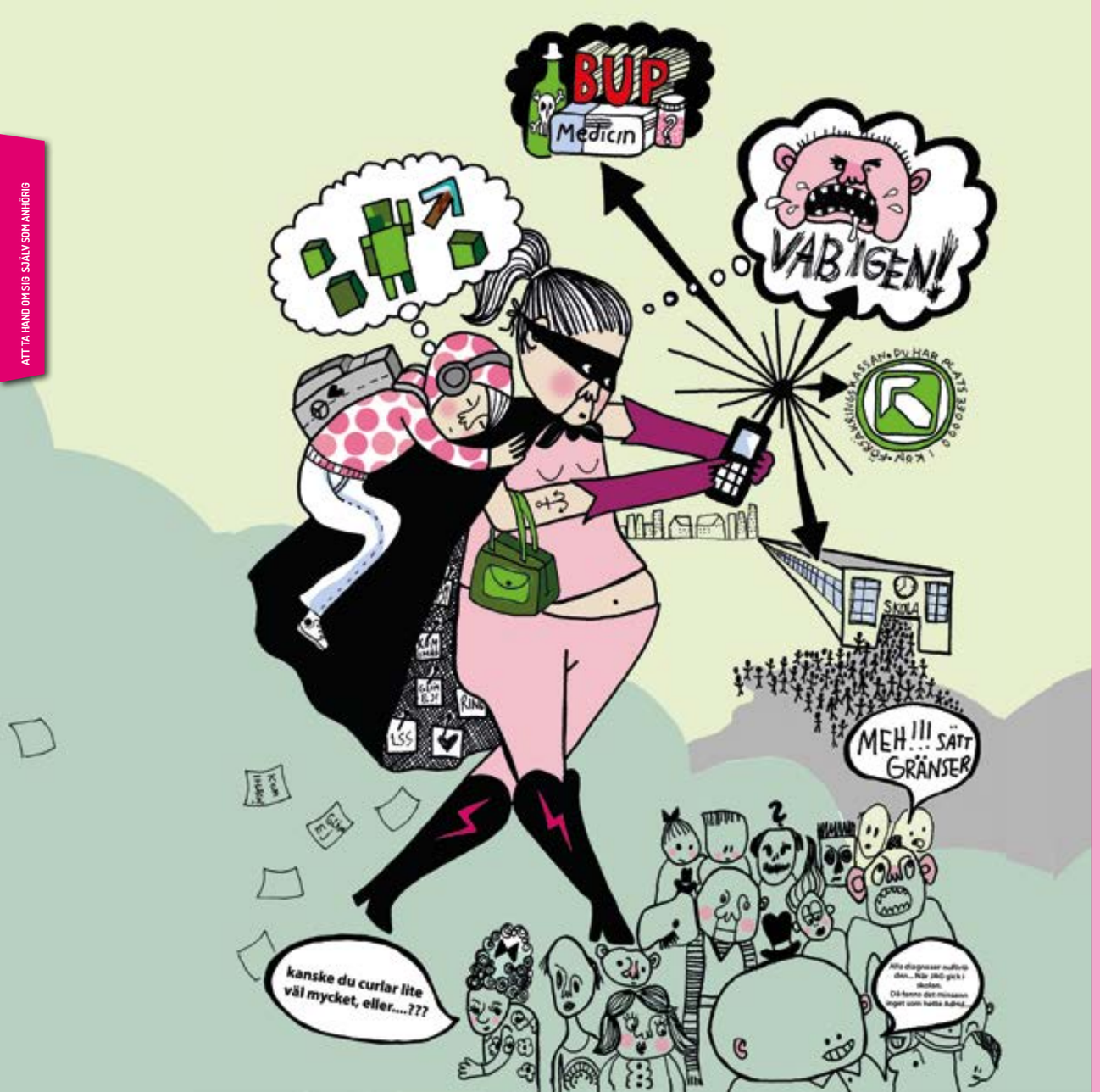
– Många lever dessutom med en insikt om att föräldraskapet till ett barn med NPF är längre jämfört med föräldraskapet till ett barn utan funktionsnedsättning. Det kan vara en tung insikt –som att småbarnstiden kanske aldrig tar slut – samtidigt som man naturligtvis vill finnas där för sitt barn, säger Bella.

Så vad kan man då göra? De flesta föräldrar vill spara sig själva och sina krafter men vet inte hur det ska gå till i en vardag som ofta handlar om att parera, hantera och stötta utan att själv förlora humöret och tålamodet. De flesta vet ju så väl att det bara blir värre av att explodera eller ens visa lite vardaglig irritation eftersom de här barnen ofta påverkas så starkt av vad de uppfattar att andra känner.

– Många behöver lära sig att planera in sin vila och återhämtning. Det kan verka omöjligt men viktigt i den mån det går. Det är viktigt att ta sin vila på allvar och också se att man inte kan påverka allt. Föräldrar har ofta en tanke om att de kan forma ett barn med alla möjliga insatser men det är samtidigt en övervärdering av ens egen makt. Barnen är väldigt mycket som de är. De skaffar samtidigt sin egen utveckling. Vissa saker i mitt barns liv är helt enkelt inte mitt ansvar. Det kan vara både en sorg och en lättnad i det, avslutar Bella. □

BELLAS STRESSHANTERINGS-STRATEGIER:

- **Arbete måste följas av vila. Ta din vila på allvar och vila innan du är för trött.**
- **Var snäll mot dig själv. Ingen vinner på att du bränner ut dig själv.**
- **Inse att du inte är ensam och försök hitta andra i samma sits.**
- **Reflektera över det som du tycker om att göra och som ger dig återhämtning.**
- **Hitta goda modeller, dvs vuxna med NPF. Många föräldrar lever med en konstant oro för framtiden men för det flesta barn med NPF går det faktiskt bra. På sina sätt.**
- **Använd bildstöd och andra kommunikationshjälpmedel för att minska konflikterna hemma.**



DAGS ATT SAMTALA OM :

VIKTEN AV ATT TA HAND OM SIG SJÄLV SOM ANHÖRIG

★ UTGÅ IFRÅN ARTIKLARNA (SID 12–14) OCH DISKUTERA FRÅGORNA:

1. Hur kan man göra för att skapa återhämtning hemma?
2. Diskutera lite kring vilka varningstecken som man ska vara uppmärksam på gällande egen utmattning.
3. Går det att planera in återhämtning?
4. Hur gör man för att vara rättvis mot sig själv? Hur tänker du om sig själv? Skulle du säga dessa saker till någon annan?
5. Hur skapar man bra möjligheter för sömn?
6. Om ni fick drömma helt fritt – hur skulle då vila och återhämtning se ut för er?
7. Kan man be om hjälp? Vem ber du i så fall?
8. Hur påverkar oron för din anhöriga ditt välmående?

♥ LÄS FALLBESKRIVNINGARNA OCH DISKUTERA FÖLJDFRÅGORNA:

FÖRÄLDERN OCH UTMATTNINGEN

Anna och hennes sambo har två barn – 13 och 16 år – varav det ena har högfungerande autism och OCD. Vardagen är tuff med mycket stöttande hemma och i skolarbetet för att få saker att fungera. Det krävs massor med kontakt med myndigheter, vård och skola och Anna har drabbats av utmattnings syndrom för andra gången på 4 år och är nu sjukskriven igen. Hon känner att hon inte lyckas ta sig ur ekorrhjulet kring allt som bara måste fungera i vardagen. Visst hjälps hon och sambon åt men tiden räcker ändå inte till. Hon inser att hon måste förändra något i sitt liv för att bryta mönstren och inte hamna i utmattning igen.

- Diskutera kring hennes situation. Vad tycker du att hon ska göra?

SEPARATION ELLER INTE

Anette och Stefan är gifta och har tre barn mellan 10 och 16 år. Två av barnen har NPF diagnos och vardagen är tuff. Anette och Stefan hamnar ofta i konflikter och orkar liksom inte med att känna någon attraktion för varandra längre. Det är som att de är ett behandlingsteam som bara fokuserar på att få allt att fungera i vardagen. Båda har nu börjat fundera på varför de lever ihop, egentligen älskar de nog varandra fortfarande men vore det ändå inte enklare att separera?

- Hur tycker du att Anette och Stefan ska göra?

Övning: VILKET STÖD FINNS ATT FÅ?

Dags att utbyta erfarenheter med varandra. Fokus i den här övningen är just stödinsatser som är kopplade till den anhörigas välmående och inte insatser generellt.

SÅ HÄR GÅR ÖVNINGEN TILL:

1. Samtalsledaren skriver upp följande instanser på tavlan: "Landstinget", "Försäkringskassan", "Kommunen", Ideella organisationer & Privata aktörer".
2. Alla deltagare tilldelas en hög post-it lappar var.
3. Deltagarna få tid att själva sitta och "brainstorma" kring vilka stödinsatser de själva fått eller hört talas om. Varje sak de kommer på skriver de ner på en post-it lapp.
4. Var och en av deltagarna får gå fram och placera sina lappar under rätt instans som står uppskrivna på tavlan.
5. Samtalsledaren läser upp lapparna högt inför hela gruppen och de som vill fylla i med personliga reflektioner gör det.

PSST... OM NI KÖR FAST SÅ FINNS DET TIPS PÅ STÖDINSATSER ATT HÄMTA PÅ SIDAN 26–27.

ANHÖRIGA TILL NÅGON MED NPF HAR RÄTT ATT SÖKA STÖD!

Här är en sammanställning av olika stödinsatser som finns.:

→ STÖDINSATSER DU KAN SÖKA VIA LANDSTINGET

HABILITERINGEN
Habiliteringen har särskild kompetens om funktionsnedsättningar och hur de påverkar vardagsliv, hälsa och utveckling. Här finns olika yrkesgrupper, t.ex. arbetsterapeut, dietist, logoped, läkare, psykolog, sjukgymnast, specialpedagog och talpedagog.

HJÄLPMEDEL
Personer med NPF kan vid behov få hjälpmedel för att klara vardagen bättre. De förskrivs och provas ut av t.ex. läkare, arbetsterapeut, logoped eller sjukgymnast.

→ STÖDINSATSER DU KAN SÖKA VIA FÖRSÄKRINGSKASSAN

VÅRDBIDRAG
Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag. Kontakta Försäkringskassan om du vill ansöka eller veta mer.

KONTAKTDAGAR
Om ditt barn omfattas av LSS har du rätt till 10 kontaktdagar per år. Dagarna kan användas vid föräldrautbildning, invänjning eller besök i skola/förskola. Det är inget krav att barnet är med vid besöken.

→ STÖDINSATSER DU KAN SÖKA VIA KOMMUNEN

KONTAKT MED ANHÖRIGKONSULENT
Anhörigkonsulenter kan ge råd och information till den som vårdar en närstående. De anordnar aktiviteter riktade till anhöriga, t.ex. samtalsgrupper, utbildningar, föreläsningar och erbjuder enskilda samtal.

ENSKILD BEHOVSPRÖVNING FÖR ANHÖRIGSTÖD
Du har möjlighet att söka enskild behovsprövning för rätten till anhörigstöd även om din anhöriga inte har rätt till LSS. Enligt 5 kap. 10 § i Socialtjänstlagen (2001:453) SoL så ska Socialnämnden erbjuda stöd för att underlätta för de personer som stödjer en närstående som har funktionshinder.

KONTAKTPERSON
En kontaktperson är en medmänniska som ska fungera som en ”kompis” och ett stöd i olika vardagliga situationer. De kan följa med på fritidsaktiviteter och hjälpa till att främja sociala kontakter.

AVLÖSARSERVICE I HEMMET
Med avlösarservice i hemmet menas att en person tillfälligt övertar omvårdnaden från en anhörig. Syftet är att anhöriga ska få avlastning och vila eller göra egna aktiviteter.

KORTTIDSVISTELSE UTANFÖR HEMMET
Korttidsvistelse innebär att personen med funktionsnedsättning vistas på ett korttidshem, hos en familj eller på ett läger. Syftet är att hen får rekreation och miljöombyte, och att de anhöriga får avlastning.

BOENDESTÖD
Boendestöd är en praktisk och social insats som syftar till att underlätta att hantera vardagen, sköta hemmet och komma igång med olika sysslor. Det kan även innefatta att handla eller göra bankärenden eller vara ett stöd i kontakt med myndigheter.

PERSONLIGT OMBUD
Ett personligt ombud kan hjälpa till att samordna insatser som behövs för att ge den som har en psykisk funktionsnedsättning ökad livskvalitet och ett självständigare liv utifrån dennes önskemål och behov. Ombudet arbetar på den enskildes uppdrag.

GOD MAN
En god man kan utses för den som på grund av funktionsnedsättning behöver hjälp att bevaka sina rättigheter, förvalta sin egendom och få stöd i att få en bra vård och omsorg. Du vänder dig till Överförmyndaren i kommunen för att ansöka om en god man. Den goda mannen utses sedan i Tingsrätten.

STÖDSAMTAL
Du kan ansöka om att få till exempel familjerådgivning hos din kommun. Gå in på kommunens hemsida och sök reda på vart du ska vända dig.

→ STÖDINSATSER DU KAN SÖKA VIA IDEELLA ORGANISATIONER OCH PRIVATA AKTÖRER

INTRESSEORGANISATIONER
Olika NPF intresseorganisationer som t.ex. Attention och Autism & Asperger förbundet anordnar via sina lokalföreningar ofta samtalsgrupper, studiecirklar eller temakvällar där du kan träffa andra anhöriga.

ENSKILDA SAMTAL ELLER PARSAMTAL
T.ex. Stadsmissionen och Svenska kyrkan erbjuder stödsamtal. Ta reda på vilket stöd du kan få där du bor.

ARBETSLIVSSTÖD
Det finns en del privata aktörer som riktar sig mot NPF. De samarbetar ofta med arbetsförmedlingen och kommunen och erbjuder stöd och coaching kring arbetslivet. Exempel på företag är Misa, Enigma och Inda Support.

LÄXHJÄLP
Det finns många ideella föreningar och också bibliotek som erbjuder läxhjälp. Kolla hur det är där du bor. Det finns även privata företag som erbjuder läxhjälp men då får man betala själv.

§ §

LAGARNA SOM STYR STÖDINSATSERNA

KOMMUNALT SJÄLVSTYRE
Det innebär att kommuner och landsting är självstyrande enheter som själva får ta hand om angelägenheter som har anknytning till kommunens eller landstingets område. Det kan därför skilja sig åt hur de utformar sin verksamhet. De kan ha olika ambitionsnivå, göra olika prioriteringar eller ha olika utbud inom vissa områden.

SOCIALTJÄNSTLAGEN (SOL)
Det är en viktig lag inom kommunens område. Det är en så kallad *ramlag**, det innebär att varje kommun har stora möjligheter att utforma sin verksamhet efter de behov som finns i kommunen.

LAGEN OM STÖD OCH SERVICE TILL VISSA FUNKTIONSHINDRADE (LSS)
Det är en *rättighetslag** som gäller för personer med varaktiga fysiska och psykiska funktionsnedsättningar. Lagen ger föräldrar som har barn med AST rätt att ansöka om de speciella insatser som finns angivna i lagen, men det är inte samma sak som att man har rätt att få dem. För varje insats görs en individuell prövning av individens behov.

* Ring kommunens växel och be att få prata med en biståndshandläggare. Beskriv din eller ditt barns situation och fråga vilket stöd ni kan få i er kommun.

PATIENTLAGEN OCH HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSLAGEN (HSL)
Det är en *ramlag** som fastställer mål och krav för vård. Stöd enligt Patientlagen och HSL behöver man som föräldrar inte ansöka om till sitt barn. Landstinget har skyldighet att erbjuda de insatser som man har behov av.

** Ramlag ger grundläggande inriktning och mål, utan att reglera detaljer.*

** Rättighetslag talar om vad den enskilde har rätt att kräva av myndigheten.*

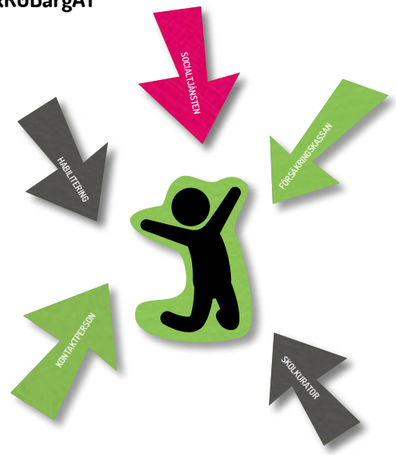
KÄNNER DU TILL SIP?

– EN SAMORDNAD INDIVIDUELL PLAN (SIP) ÄR ETT VERKTYG FÖR ATT FÖRBÄTTRA SAMVERKAN KRING BL. A PERSONER MED NPF.

SIP är en plan där man sammanställer vem som gör vad från olika verksamheter inom socialtjänsten respektive hälso- och sjukvården. SIP är lagstadgad sedan 2010 i både HSL (3 f §) och SoL (2 kap. 7 §). En SIP används för att det ska bli tydligt både för brukaren och verksamheterna om vem som gör vad och för att brukaren inte ska hänvisas fram och tillbaka.

Du som förälder kan efterfråga en SIP om du tycker att det skulle vara en hjälp för dig och ditt barn. Tjänstemän som jobbar i olika verksamheter kan också föreslå att en SIP upprättas om de ser att behovet finns, en SIP kan dock aldrig upprättas om inte brukaren vill. Förhoppningen i och med att SIP börjar användas mer är att du som förälder ska få en mer samordnad hjälp, att de olika instanserna ska kommunicera mer direkt med varandra för att göra det så bra som möjligt för ditt barn. Du kan själv begära att en SIP upprättas från vilken som helst av de tjänstemän du träffar. De är då skyldiga att ta tag i det.

Här kan du se en kort film om hur SIP:en fungerar:
youtube/gsxR0BargAY



RIKSFÖRBUNDET
Attention