SUPERANHÖRIG

DU HAR FÅTT ETT ÖVERMÄNSKLIGT UPPDRAG. DU HAR RÄTT TILL STÖD OCH FÖRSTÅELSE.

EN BILAGA FRÅN RIKSFÖRBUNDET ATTENTION

INNEHÅLL:

3 **HJÄLTEKOSTYMEN SOM SKAVER**
En krönika med fokus på superhjälterollen som de anhöriga ofta tvingas spela.

4 **BYTTE DATASKÄRMAR MOT SKOGSUTFLYKT**
På besök på NPF-familjedag med scouttema i Linköping

6 **VI GICK ATTENTIONS FÖRÄLDRACIRKEL**
Föräldrar tycker det är skönt att för en gångs skull få tillhöra normen.

7 **FILMER OM FÖRÄLDRASKAPET & NPF**
Attention har tagit fram tre föräldrafilmer.

8 **STYRKAN I ANHÖRIGFORUM PÅ NÄTET**
Vilka forum finns? Fördelar och nackdelar.

9 **FORUM BLEV EN AV TINA WIMANS LIVLINOR**
Tina fick stöd i forum på nätet när dottern mådde riktigt dåligt.

10 **NÄR BARNET BLIR MYNDIGT**
Elisabet berättar om hur det är att ha vuxna barn med NPF.

12 **STRESSHANTERING MED PSYKOLOGEN BELLA**
Om risk - och friskfaktorer och stresshantering.

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

15 **”HAN ÄR VÄL BARA LITE LIVLIG”**
Eric Donell gör en show baserad på hur hans föräldrar upplevde hans barndom.

16 **ATT STÖTTA BARNBARNEN MED ADHD**
För mormor Kristina har det varit självklart att spela en central roll i sina barnbarns liv.

18 **MIN ÄLSKADE JÄVLA BRORSA**
Vallasia berättar om hur det var att växa upp med en bror med ADHD.

20 **ATT LEVA IHOP**
Catrin berättar om hur det är det att leva ihop med Jonas som har ADD.

21 **BARN SOM ANHÖRIG**
Storebror berättar om hur det är att växa upp i en familj med många olika NPF-diagnoser.

22 **VAD SJUTTON ÄR EN SIP?**
Hur fungerar egentligen en Samordnad Individuell Plan (SIP)?

23 **HIT KAN DU VÄNDA DIG FÖR RÅD & STÖD**
Vilka stödinsatser du som anhörig kan få och vilka lagar som styr dessa.

En skrift från Riksförbundet Attention
REDAKTÖRER: Nina Norén & Cecilia Brusewitz
GRAFISK FORM: Pernilla Förnes Form, www.pernillafornes.se
ILLUSTRATION OMSLAG: Sara Eriksson
TRYCK: Exakta Printing

HJÄLTEKOSTYMEN SOM SKAVER

Läser du den här bilagan och är själv anhörig? Då är du troligen vad vi vill benämna som en ”Superanhörig” – en riktig vardagssuperhjälte*. Med den här skriften vill vi rikta strålkastarljuset på just dig. Utan dig hade livet för din anhöriga med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF) troligen sett helt annorlunda ut. Vi vill få dig att förstå att du inte är ensam och att det finns tusentals andra anhöriga i samma situation som du. Deras berättelser kommer du få ta del av här. På samma gång som vi vill få dig att känna dig stolt över din insats – så vill vi också problematisera superhjälterollen som du har fått.

Superhjältekostymen är inget som varken du eller din närstående har bett om. Den är trång, den skaver och hade du kunnat välja hade du nog inte tagit på den alls. Och det borde du inte heller behöva. Svårigheterna som många anhöriga upplever beror sällan på deras närstående med diagnos – utan snarare på systemet de omges av. Gång på gång får vi höra historier om hur samhället och omgivningen inte förstår situationen de befinner sig i. Bristen på stöd, samordning och passande avlastning för familjer med NPF tvingar oss som anhöriga att istället dra på oss hjältekostymen.

En enkätundersökning som gjorts inom Attentions Allmänna Arvsfondsprojekt ”Egen Styrka” visar att exempelvis föräldrar till barn med Asperger/AST i alarmerande hög utsträckning riskerar att bli utbrända (se s.12-13). Vi föräldrar får alltså kompensera samhällets oförmåga att kliva in med rätt insatser med vår egen hälsa. Familjer går på knä och läget är akut för många. Vi som jobbar med anhörigstödsfrågan hos Attention känner ofta en frustration över att förändringarna i samhället som gynnar vår anhöriggrupp går så trögt. Vi får ständigt samtal till kansliet från medlemmar som berättar hjärtskärande historier från sin vardag.

I dessa stunder av mörker laddar vi om och få ny energi av föräldracirkeln som vi regelbundet kör tillsammans i Attentions regi. Varannan torsdag tar ett tiotal föräldrar till barn med NPF en paus i den hektiska vardagen och kommer till vår cirkel. Här får de ett andrum. En mötespunkt där de får stanna upp en stund och reflektera. Det händer något med deltagarna när de inser att här tillhör de normen. De delar med sig av varandras liv och gråt och skratt avlöser ofta varandra. Styrkan i att vara tillsammans – och inte hemma på vår egen isolerade ö – ingjuter en enorm kraft hos deltagarna.

Vi får helt enkelt hålla ihop, peppa varandra i avvaktan på att samhället på riktigt förstår våra behov och gör något åt det.

Ta hand om er - ni är också viktigast!

Cecilia Brusewitz & Nina Norén

** Superhjälte = en hjältetyp med övermänskliga förmågor (källa: wikipedia)*

BYTTE DATASKÄRMAR MOT SKOGSUTFLYKT

– NPF-FAMILJEDAG MED SCOUTTEMA I LINKÖPING

DET KÄNDES TOMT NÄR HABILITERINGENS FÖRÄLDRAUTBILDNING TOG SLUT. TILLSAMMANS SKAPADE DELTAGARNA DÄRFÖR EN MAILLISTA OCH BESLUTADE ATT TRÄFFAS IGEN. UNDER VÅREN KÖRDE DE FAMILJEDAGAR OCH HÖSTTERMINEN INLEDDES MED EN MYSIG DAG I SKOGEN.

AV: NINA NORÉN / FOTO: JOHAN D LINDBERG

Det är en härlig sensommardag när vi samlas till en bilkonvoj och kör rakt ut i skogen på smala grusvägar. Efter en bra stund är vi framme och kliver ur bilarna. Förväntansfullt samlas de åtta familjerna i en klunga. Ledarna för dagen – Jenny och Erik – släpar fram spadar, hinkar, ved, knivar, rep, stormkök, vattendunkar ur sin bagagelucka.

Det är en bit att gå och alla får hjälpa till att bära. Erik tar täten med rejäla kliv. Vi kommer fram till dagens utflyktsmål – en fantastiskt vacker liten udde. Sjön ligger spegelblank och det enda vi hör är fågelkvitter. Alla får landa en stund. Ett barn klättrar direkt upp i ett träd, medan ett annat ”kastar macka” i sjön. Några av föräldrarna ställer sig och småpratar lite på en klippa. Vi är många som verkar känna oss lite tafatta så här mitt ute i skogen. Vad ska vi egentligen hitta på? Lättade blir vi avbrutna av att Jenny ropar på oss.

– Kom och samlas allihop! Snart öppnar jag en affär här i skogen.

Nyfiket samlas vi i en halvmåne framför Jenny. Hon delar in deltagarna i patruller bestående av två familjer vardera. Varje patrull får en hög med den lokala skogsvalutan ”pixar” (läs låtsaspengar). När affären väl har öppnat bjuder hon in patrullerna att komma och köpa råvaror såsom spaghetti, tandpetare, kluriga chiffer, morötter och stormkök. Dessa råvaror ska sedan patrullen förädla och sedan sälja tillbaka till affären betydligt dyrare. När Jenny avslöjar att ”pixarna” på slutet av dagen går att köpa choklad för så drar kommersen igång på allvar. En patrull släpper kreativiteten helt fri och tillverkar kottgubbar på löpande band. En annan drar igång stormköket för att koka spaghetti. En knut på spaghettin ger tydligen många ”pixar”. Två ungdomar slår sina kloka huvuden ihop och ger sig på chiffret.

Aktiviteten verkar tillföra något till alla – liten såväl som stor. Den avvaktande skepticismen man inledningsvis kunde ana hos de lite äldre ungdomarna verkar blåsa bort fort. Det är med stolta och glada blickar de säljer tillbaka sina alster till Jenny. Hon har fullt sjå att hinna med att expediera alla kunderna i affären. Att hon och hennes familj valde att styra upp en familjedag just i skogen är ingen slump.

– Jag är aktiv inom scoutrörelsen. Vi älskar att vara ute i naturen i vår familj och jag tror att de flesta kan hitta något slags lugn här. Det är ju vanligt att umgänget med de lite äldre ungdomarna består mycket av tjat och gnat om läxor och speltid. Idag hoppas jag att familjerna får möjlighet att mötas på ett annat sätt.

Många föräldrar berättar att de varit oroliga för att barnen skulle sätta sig på tvären och inte följa med på aktiviteten. I en

slänt sitter två yngre pojkar och tillverkar morotsbilar med stor entusiasm. När man ser deras glada ansikten har man svårt att tro att de någonsin tvekat på att följa med ut. Skenet bedrar berättar Anette, en av pojkarnas mamma.

– Vi har förberett honom väl och ritat upp vad som kommer att hända idag. Det verkar faktiskt gå jättebra. Det är så roligt att vi lyckats få ut barnen. Det är annars inte så lätt att hitta en aktivitet som de tycker om. Jag tycker också att det är skönt att få träffa andra och dela erfarenheter. Föräldraskapet kan ju bli lite knöligt.

En annan patrull har samlats nere på klippan vid sjön. Ungdomarna är djupt försjunkna i att lösa chiffer och de vuxna tittar fascinerat på. Pappan Ronny berättar att de i hans familj väldigt sällan brukar besöka skogen.

– Näe, vi är inga skogsmänniskor alls så den här dagen är ju lite annorlunda. Men det är jättebra. Vår son får komma ut i friska luften och dessutom träffa folk. Annars brukar det ju vara datorn som gäller.

Familjerna kommer fortsätta att träffas i olika konstellationer även i framtiden. Under våren testade de att bowla och köra Laserdome. På allmän begäran kommer dessa aktiviteter även att återupprepas under hösten. Dessutom planerar de att byta ut dataspelandet en kväll mot gemensamt sällskapsspelande. Under de här familjedagarna är det mest fokus på att umgås allihop. Vid sidan av det så finns också stora behov hos föräldrarna att ses utan barn för att få prata av sig. Mamman Erika som tog första initiativet till att ses berättar att gemenskapen de känner sinsemellan gör gott.

– Vi kan prata om det som är svårt i vardagen, utan att man känner sig konstig. Det man vanligtvis inte orkar prata med vänner och kollegor om. Här förstår de andra utan att man behöver förklara sig. Det är så himla skönt.

För att hitta ett forum där de regelbundet kan ses har Jenny tagit på sig rollen att i höst bli cirkelledare i Attentions föräldracirkel. Något de alla ser mycket fram emot. □

VI GICK ATTENTIONS FÖRÄLDRACIRKEL

”SKÖNT ATT FÖR EN GÅNGS SKULL FÅ TILLHÖRA NORMEN!”

ATT VARA FÖRÄLDER TILL ETT BARN MED NPF ÄR OFTA BÅDE EXTRA UTMANANDE OCH ENSAMT. ATT FÅ DELTA I EN FÖRÄLDRACIRKEL DÄR ANDRA BEFINNER SIG I LIKNANDE SITUATIONER ÄR VÄRDEFULLT.

TEXT OCH FOTO: NINA NORÉN

En efter en anländer de fyra kvinnorna till caféet. De deltog tillsammans i Attentions föräldracirkel under våren och har inte setts sedan dess. De skippar kallpratet och hamnar direkt i förtroliga samtal.

Någon berättar att hon sedan de sågs sist blivit utbränd. Någon nickar igenkännande och säger att hon också blev sjukskriven ett tag. Någon suckar när sommaren kommer på tal och säger att det faktiskt är skönt att få återgå till jobb. Och så fortsätter det. De dömer inte varandra eller försöker inte lösa varandras problem. De bara bekräftar och förstår. Ofta behöver de bara säga halva meningar rörande utmaningar i föräldraskapet innan någon utbister ”Just precis!” eller ”Så har vi det också”! De annars så vanliga diskussionsämnena – yrke och bostadsadress – som brukar dryftas i absurdum i nya sociala sammanhang har de aldrig berört.

– Det är så befriande att slippa allt det där! Jag har ingen aning om vad alla jobbar med eller var de bor. Det är ju inte alls viktigt just här, säger Karin lite förundrat.

Att klämma in åtta cirkelträffar under våren i deras annars så hektiska och pressade liv tyckte alla var en utmaning. Under hela våren trixades och fixades det med barnvakter varannan torsdag och de for som raketer direkt från jobb till cirkel. Något ingen av dem ångrar idag. Den gemensamt största behållningen med cirkeln är att de fick träffa andra i samma situation och utbyta erfarenheter på en personlig nivå.

– I min kultur pratar man inte om NPF. Man nästan förnekar att det ens finns. Det var så skönt att träffa andra som är i samma situation. Det kan ju bli lite ensamt, berättar Zebiba.

– Att få lov att vara normen någon gång var så himla skönt. Man är ju som familj hela tiden ett undantag. Det är ju jättesvårt att spegla sig i andras situation, säger Lina.

Förutom erfarenhetsutbyte så syftar cirkeln till att få en ökad medvetenhet hos deltagarna kring stress och vikten av att inte glömma bort sig själv som förälder. Vid varje tillfälle får deltagarna nya övningar att dels göra på plats, men också att ta med sig hem och praktisera i vardagslivet.

– Det var kanske inte så att man alltid hann bearbeta det vi tog upp mellan gångerna vi sågs. Men jag tror ändå att det sådde värdefulla frön inom mig, berättar Helen.

– Det betydde mycket för mig att jag ens tog mig tid att sitta ner och reflektera kring de här frågorna. Annars är jag så stressad och fokuserar på att hitta lösningar i övriga livet. Jag har vanligtvis ingen tid i vardagen att verkligen känna. Det hade jag i cirkeln och det tänker jag fortsätta med även i framtiden, säger Lina. □

► Är du intresserad av att gå en föräldracirkel? Kontakta din lokala Attentionförening och se om de har någon på gång

FILMER OM ATT VARA FÖRÄLDER TILL BARN MED NPF

EN FAMILJ SOM HAR BARN MED NPF UPPLEVER OFTA ATT INGEN RIKTIGT FÖRSTÅR HUR DE HAR DET. ATTENTION HAR TAGIT FRAM TRE FÖRÄLDRAFILMER FÖR ATT SPRIDA KUNSKAP OM FÖRÄLDRARNAS OFTA ENSAMMA OCH STRESSADE SITUATION.

TEXT: NINA NORÉN / BILD: MAGNUS ADER BERG

Förhoppningen med Attentions filmer är att andra föräldrar till barn med NPF ska känna sig stärkta och bekräftade. Föräldrarna kan ju också i sin tur sätta filmen i händerna på släkt och vänner och på så vis få en ökad förståelse inför familjesituationen. Attention hoppas också att filmerna når yrkesgrupper som möter föräldragruppen.

I filmen "Pappan & Alla kontakterna" får vi träffa Anders. Han är van att strukturera upp tillvaron i sitt arbete som projektledare. Trots dessa projektledaregenskaper tycker han att det är riktigt svårt att privat få ihop livspusslet. Listan över hur många olika kontakter och möten han och frun har kontinuerligt rörande sonen verkar aldrig ta slut. Anders tror att en samordnare skulle kunna avlasta dem oerhört. Helst en samordnare som inte bara berättar om allt som finns – utan också rekommenderar vad som är bra för just deras specifika barn.

I filmen "Mamman & Den hotade skolan" får vi träffa Bente. Hennes dotter har turen att gå i en resursskola som tillgodoser hennes behov. Något som Bente insett är långt ifrån en självklarhet för alla barn med NPF. Att dottern mår bra och utvecklas i skolan är en stor trygghet för familjen och de anpassar sina liv efter detta. När så skolan plötsligt en dag får ett reellt hot om nedläggning rycks mattan undan för hela familjen. Deras skola lyckas – efter månader av ovisshet – räddas tillfälligt. Dottern får gå kvar en termin i taget och de går ständigt runt med en känsla av att saker kan förändras snabbt. Bente understryker vikten av att kunskapen om NPF ökar i skolan. Då först kan föräldrarna slappna av och förlita sig på att barnen får rätt stöd.

I filmen "Mamman & Hoppet om förståelse" får vi träffa Rose-Marie. Hon har alltid funnits där för sin dotter och har gjort allt för att deras vardag ska fungera så bra som möjligt. Ibland har detta inneburit speciallösningar som omgivningen varit snabba att kritisera. Hon har ofta fått höra att disciplin snarare är lösningen på alla problem. Oförståelse inför hennes situation och alla goda råd kombinerat med en enorm trötthet har gjort att hon stundtals inte orkat umgås med släkt och vänner. I en situation där hon behövde mer stöd än en "vanlig" förälder fick hon olyckligt nog mindre. □

► **Filmerna ligger på Attentions Youtube kanal: https://www.youtube.com/user/AttentionPlay**

STYRKAN I ANHÖRIG-FORUM PÅ NÄTET

INTERNET ÄR ETT KRAFTFULLT VERKTYG. DET KAN INTE MINST ANHÖRIGA TILL INDIVIDER MED NPF SKRIVA UNDER PÅ. MED HJÄLP AV NÄTET FINNS MÖJLIGHETER ATT HITTA EN – FÖR MÅNGA – LIVSVIKTIG GEMENSKAP.

TEXT: CECILIA BRUSEWITZ & ANNELI BLOMBERG / ILLUSTRATION: PERNILLLA FÖRNES / FOTO: TINA WIMAN

På nätet kan anhöriga hitta gemensamma nämnare med andra som lever nära NPF. Man kan skapa debatt och gemensamt arbeta för att påverka och förändra.

Attention är ett av många exempel på hur man kan kraftsamla i ett forum, snabbt skapa tillräckligt med muskelkraft och engagemang för att till och med bilda ett förbund. Attention är i själva verket ett resultat av ett upprop 1999 på bloggen DAMP-centralen som gav ett stort gensvar. Ett gensvar som lett fram till en stark riksorganisation med många eldsjälar som fortsätter växa femton år senare. Tack nätet!

Det finns idag en mängd forum, framför allt på Facebook. Vanliga diskussionsämnen på de allmänna forumen är uppfostran och stöd i skolan. Men samtalen kan röra allt från hur man söker vårdbidrag till syskonstöd och kärleksrelationer.

Många av grupperna är slutna och några kan grena ut sig i mer specifika undergrupper. Det kan röra sig om geografisk härkomst, ålder och om särskilt känsliga ämnen som medicinering.

Baksidan av forummyntet är risken för bråk vid missförstånd eller skilda åsikter. Det har bidragit till att forumens administratörer i vissa fall har tvingats att sätta upp regler som i sin tur kan skapa irritation och i värsta fall personliga påhopp på moderatorerna. Fördelarna med forumen väger dock ofta tyngre än nackdelarna. Gemenskap, möjlighet att påverka och rådgivning underlättar livet för många som lever nära NPF. □

ANHÖRIGFORUM PÅ NÄTET

Barn i behov
För föräldrar och andra engagerade vuxna som kämpar för att alla barn ska ha rätt till en bra skolgång.

Fantastiska Föräldrar
För föräldrar till barn med alla typer av NPF.

ADHD Sverige
För de som har ADHD/ADD, samt deras närstående.

Autismvänliga appar
För de som själva har autism, samt deras föräldrar.

Stödgrupp för föräldrar med barn som har autism och ADHD

Hjärtefrågor NPF
För alla som på olika sätt har anknytning till NPF.

Resursskolor - Föräldrar
För föräldrar som vill delta i en aktionsgrupp för skolor som möter alla barns skiftande behov.

Crescat Scientia
För föräldrar till barn som är hemmasittare.

Gapet
På gapet.se finns kommunkopplade, anonyma aliasforum. Endast kommunen eller landstinget kan registrera din profil. Medlemmarna blir tilldelade en behovsanpassad, kommunal kontaktperson som svarar på frågor. Idag finns formen i 45 kommuner.

FORUM BLEV EN AV TINA WIMANS LIVLINOR

TINA WIMAN ÄR EN PROFESSIONELL FÖRELÄSARE OCH SKRIBENT INOM NPF. HON DRIVER OCKSÅ DEN VÄLBESÖKTA BLOGGEN ”M SOM I UNDERBAR”. HÄR BERÄTTAR HON OM EN AV DE STORA FÖRDELARNA MED NÄTET OCH HUR MAN KAN ORGANISERA SIG OCH SKAPA FÖRÄNDRING.

När Tinas dotter plötsligt gick in i väggen och blev hemmasittare så upplevde Tina att alla i skolan stod handfallna. Dottern verkade vara det första barnet som skolan någonsin träffat som inte riktigt klarade av skolmiljön.

Tina fick ”goda råd” om barnuppfostran – som om att det var hon som föräldrar som skapat dotterns svårigheter. Autismen och ADHD:n verkade inte alls vägas in i bilden. Det var vid den här tunga tidpunkten som kontakten med andra anhöriga på nätet blev en av Tinas livlinor.

– Det var nog då jag först sträckte mig ut i NPF-bloggosfären på riktigt. Jag greppade tag i alla medföräldrar jag kunde hitta som hade det som vi. Döm om min förvåning när vissa av dem hade barn på samma skola, med samma diagnoser och samma ”oförklarliga” frånvaro. Jag minns att jag blev så arg! Här hade vi från alla håll och kanter fått budskapet att detta var något unikt som berodde på oss, och i själva verket hade massor av ungar samma problem, till och med på samma skola.

De drog ihop ett gäng föräldrar och började träffas i verkliga livet också. De kontaktade skolcheferna, chefen för Socialkontoret och skolpolitikerna i kommunen. De åkte tillsammans till kommunens kontor och satte sig där och berättade om hur de och deras barn hade det. Om att det här inte var några isolerade problembarn, utan ett systemfel.

– Vi krävde helt enkelt att kommunen skulle prioritera utbildning i de här frågorna för rektorer, pedagoger och andra. Fortfarande, flera år senare, är hela kommunens barn- och omsorgsverksamhet involverad i långsiktiga utbildningsprojekt kring NPF! Vi hade aldrig kunnat organisera oss eller hålla kontakten på samma sätt utan internet. Många av oss var hemma med barn som inte orkade ta sig utanför dörren och som absolut inte kunde lämnas ensamma.

Tina tror att det för många av föräldrar var första gången de satt i ett möte där de faktiskt var fler än personalen. Där de inte blev klappade på huvudet eller beskyllda för diverse olika saker.

– Just detta att man kan gå ihop många föräldrar i samma frågor och på olika sätt påverka, det är en fantastisk möjlighet, både lokalt och på riks- eller internationell nivå. Det är en bra känsla att veta att man inte är den enda som ringer och tjatar på samma tjänsteman. De är också effektivt att den man pratar med är medveten om att det som sägs nu kommer många få reda på när mötet är över. Antalet grodor minskar ju drastiskt, kan man säga.

Vid sidan av möjligheten att genom de sociala forumen kunna påverka och förändra så tycker Tina att det finns en stor vinst i att på forumen bara kunna ”prata” av sig i vardagen. Hon tror att det gör att problem inte hinner växa sig lika stora, vare sig i ens egen vardag eller i skolan. □

TIPS FRÅN TINA

• Det man inte skulle kunna tänka sig att berätta högt och ljudligt på T-banan, det ska man nog inte säga i en stor föräldragrupp heller. Knoppa istället gärna av egna, känsliga diskussioner i personliga meddelanden.

• Ibland behöver man vara anonym. Särskilt om ens barn är såpass gamla att de själva finns på nätet, så är det viktigt att inte sprida vad som helst om dem. Ändra gärna ålder, antal barn, kön. Samtidigt behöver man nog inte vara alltför orolig just på forum. Det är en väldig mängd inlägg i olika grupper på en dag, det mesta drunknar i mängden. Jag har dock gjort det till en regel att då och då gå in i mina vanligaste forum och faktiskt radera saker som jag inte känner mig bekväm med längre.

• Hoppa inte på människor som skriver saker som du inte håller med om. Det är lätt att missförstå varandra på nätet. Alla är inte jätteduktiga på att uttrycka sig. Som förälder till barn med NPF har man antagligen ett eller annat NPF-drag själv. Och det har ens medföräldrar också. Bemöt andra som du skulle önska att de bemötte ditt barn.

NÄR BARNET BLIR MYNDIG

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 för föräldrar som alltid funnits till hands att styra upp och så plötsligt har man inte rätt till det, säger Elisabet Axberg eftertänksamt.

Elisabet har varit aktiv när det kommer till att ta 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 Elisabet.

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 myndiga barn 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 tycker 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 unga 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 samarbete och egenmakt medan andra föräldrar upplever en skräck över att barnet själv ska ta hand allt.

– 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 och 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.

Det är oerhört viktigt att inte hela tiden hamna i konflikter och krav tycker Elisabet. 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 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 som stöttar och vägleder, säger Elisabet.

Vilken typ av avlastning anhöriga till unga vuxna skulle behöva tror Elisabet 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 ett stöd. Tänk vad energi och pengar en sådan grej skulle spara! □

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

PSYKOLOGEN BELLA STENSNÄS VET DET MESTA OM STRESS, TRÖTTHET OCH HUR NÄRA UTMATTNINGEN MAN KAN VARA I ETT EXTRA UTMANANDE FÖRÄLDRASKAP. HON ÄR SJÄLV MAMMA TILL EN POJKE MED ADHD. HON MÖTER DESSUTOM I SITT ARBETE DAGLIGEN FÖRÄLDRAR SOM BALANSERAR PÅ GRÄNSEN MED TOM ENERGITANK.

TEXT: CECILIA BRUSEWITZ / FOTO: NINA NORÉN

– En av de främsta riskfaktorerna när det kommer till 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 delar sin arbetstid mellan Stressmottagningen på KI och 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 NPF vilket påverkade stressnivåerna, säger Bella.

Bellas 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 där 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 kring barnets möjligheter att klara sig genom skolan och ut i ett fungerande vuxenliv ofta skjuts över på föräldrarna.

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.

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 är oerhört viktigt i den mån det går, säger Bella. Man behöver 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. □

BELLAS
STRESSHANTERINGSSTRATEGIER:

- 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.

RIKSFÖRBUNDET Attention

Egen styrka-projektet

Attentions Egen styrka-projekt, med medel från Allmänna arvsfonden, ska visa på de behov som finns hos föräldrar till barn med Asperger/AST och uppmärksamma ansvariga inom kommun och landsting om vad föräldragruppen behöver i form av stöd. Under 2014 och 2015 kommer projektet ta fram material (studiecirkelmaterial, bok med djupintervjuer och material till folkhögskolekurser) som är tänkta att användas i möten mellan föräldrarna och andra intresserade. Under hösten kommer också en samhällsguide produceras som kan vägleda föräldrar genom den snåriga skog de ofta möter i form av insatser och rättigheter.

Under våren 2014 genomförde projektet en enkätundersökning som resulterade i rapporten ”Till slut tar man slut” (finns att ladda ner från Attentions hemsida). 1182 föräldrar svarade och där framgick att behoven av samordning, information och möten med andra i samma situation var skriande.

ARVSFONDEN • ARVSFONDEN • ARVSFONDEN

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 hämtar kraft och energi i naturen.

Jenny berättar att hon fått mycket hjälp av en KBT-grupp med fokus på stress hon blev remitterad till. Idag jobbar hon halvtid med helt nya ”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. □

”HAN ÄR VÄL BARA LITE LIVLIG”

”ONSDAGEN DEN 8 FEBRUARI 1967 BRÄNNER USA AV EN ATOMBOMB PÅ SIN TESTBAS I NEVADAÖKNEN, BEATLES SPELAR IN LÅTEN “GOOD MORNING, GOOD MORNING” FÖR SKIVAN “SGT PEPPER’S LONELY HEARTS CLUB BAND” OCH SVENSKA STRIDSFLYGPLANET VIGGEN PROVFLYGS FÖR FÖRSTA GÅNGEN. SAMMA DAG FÖDS VÅR SON ERIC PÅ AKADEMISKA SJUKHUSET I UPPSALA OCH DAGENS HÄNDELSER I ÖVRIGT ÄR, OM MAN SKA SPETSA TILL DET, EN RÄTT PASSANDE INRAMNING.”

TEXT: CECILIA BRUSEWITZ / FOTO: ERIC DONELL, PRESSBILD

Citatet är Eric Donells pappa och inleder Erics föreställning om sig själv, sedd ur sina föräldrars kärleksfulla men smått oroade ögon. När Eric fick förfrågan om att göra en föreställning baserad på sina föräldrars upplevelse av honom som barn blev han först lite konfunderad. Eric är en van föreläsare om NPF och har gjort flera föreställningar om hur det är att ha Tourettes och ADHD.

Att nu vända på perspektivet var något hisnande. Han beslutade sig för att anta utmaningen och började helt enkelt med att intervjua föräldrarna. Svaren han fick ligger till grund för den 30 minuter långa föreställningen ”Han är väl bara lite livlig”.

– Förutom mammas och pappas svar så utgick jag ifrån en nyårsbok som vi har i familjen. I den skrev vi varje år höjdpunkter från året som gått och vilka förväntningar var och en hade på kommande år, förklarar Eric.

Nyårsboken innehåller flera glada tillrop över vad Eric *inte* hade gjort under det gångna året, som exempelvis *inte* trillat i poolen. Till höjdpunkterna hörde inte de kastade saxarna i väggen inte heller de motiga mötena med en icke fungerande skola. Ett år i nyårsboken är Erics enda önskan inför året i antågande att ”alla barn på skolan ska vara snälla”.

Genom föreställning löper föräldrakärleken och omsorgen som en röd tråd, men också förvirringen över vad ticsen egentligen innebar.

– En period misstänkte mina föräldrar att mina tics kunde bero på en incident där jag blivit fastsurrad vid en tågräls för att mina dagiskompisar ville se hur rädd jag kunde bli, berättar Eric.

Föräldrarna undrade också varför han pratade hela, hela tiden. Och varför gick han liksom inte att uppfostra? Och vad kunde man göra åt den där ensamheten som han ville förändra men samtidigt inte gjorde någonting åt? Istället tog hyperfokuset överhanden även om föremålen för det växlade. Var det på grund av att han var en pojke? Var diagnosen ”pojke”? Med två flickor sedan innan var det inte så lätt att veta.

Erics föreställning speglar en tid innan diagnoserna var allmängiltiga. En tid då man som förälder fick bära hundhuvudet för de flesta svårigheter funktionsnedsättningarna ställde till med. Men föräldrarnas tro på barnet Eric genomsyrar svaren de ger den vuxna sonen. I slutet av föreställningen citerar Eric föräldrarna.

– Vi önskar ju nu att vi kunde ha gjort mer för dig men vi visste ju inte något annat än att du var du. Vi tänkte ’han är nog bara lite livlig’. □

”ATT FINNAS DÄR FÖR MINA JU EN SJÄLVKLARHET!”

KRISTINA ÄR STOLT MAMMA TILL SUSSIE OCH MORMOR TILL BARNEN IDA OCH DENNIS. ATT BÅDA BARNBARNEN HAR ADHD ÄR NÅGOT KRISTINA ALDRIG FÄST SÄRSKILT STOR VIKT VID. HON ÄLSKAR DEM PRECIS SOM DE ÄR. ATT RYCKA IN OCH STÖTTA FAMILJEN PÅ MÅNGA OLIKA SÄTT HAR ALLTID VARIT EN SJÄLVKLARHET FÖR KRISTINA.

AV: NINA NORÉN / FOTO: JOHAN D LINDBERG

Vi står och ringer på Kristinas lägenhetsdörr i Linköping. Tystnad. Ingen hemma. Kanske var det en annan tid? Fel adress? Nej just det vi skulle ju ses utomhus! Innan vi ens hinner påbörja vår vandring neråt hörs ett larm av barnskrik som fortplantar sig snabbt och låter högre och högre. Plötsligt möts vi av Dennis och Ida. De är mitt uppe i ett syskonbråk utan dess like. Storebror Dennis provocerar vant och lillasyster Ida illvrålar lika vant. Lugn som en filbunke kommer mormor Kristina gående lite efter tillsammans med dottern – och barnens mamma – Sussie. Mormor hyschar barnen kärleksfullt och snart har det lugnat ner sig. Kristinas sambo Roger tar med barnen ut igen och lugnet infinner sig i lägenheten.

Vi slår oss ner vi köksbordet och Kristina häller upp kaffe till oss alla. Vi småpratar lite och det märks tydligt att mor och dotter har en nära relation. Kristina har haft en central roll i Sussies familj alltsedan barnen var riktigt små. Även om ADHD-diagnoserna kom lite senare i barnens liv, så fanns ju problematiken där riktigt tidigt. Familjen hade minst sagt händelserika småbarnsår. Att kliva in från början och stötta familjen var inget Kristina någonsin tvekade på.

– Nej, men det föll ju sig så naturligt! De är ju mitt eget kött och blod! Jag såg ju också hur tufft det var för Sussie och hennes man, säger Kristina.

– Jo det har ju faktiskt funnits gånger då vi pratat om att gå isär. Inte för att vi inte älskar varandra utan för att barnen ska få leva isär. Mamma har ju gett oss minisemestrar då och då. På så vis har vi lyckats hålla ihop det. Annars hade det nog inte gått, berättar Sussie.

Kristina älskar såklart alla sina barnbarn lika mycket men hon och äldsta killen Dennis har igenom åren utvecklat en extra nära relation. När lillasyster Ida kom till världen uppstod det en enorm konkurrenssituation som kunde bli våldsam. För att bespara familjen detta kaos så tog Kristina och sambon ofta med Dennis ut till deras lantställe. Där älskade han verkligen att vara.

– Vi har haft härliga stunder ute på landet. Och han återkommer ju fortfarande regelbundet på alla skollov och många helger däremellan. Han gillar landet så mycket att han säger att han ska köpa det när han blir stor, berättar Kristina.

Ibland fick dock idyllen på landet sina törnar och omgivningen klev in och hade åsikter om uppfostran kring Dennis. I början tog Kristina åt sig, men när diagnosen väl kom var det lättare att bemöta omgivningen.

– Då berättade jag bara att han har ADHD och hur det gör att han fungerar lite annorlunda. Nu bryr jag mig faktiskt inte alls vad andra tycker, säger hon bestämt.

BARNBARN MED ADHD ÄR

När kommunen erbjöd en anhörigutbildning om ADHD var det självklart för Kristina att gå. Den utbildningen gav henne mycket värdefull kunskap som hon använder än idag. Sussie uppskattade mammas initiativ och vill verkligen rekommendera andra föräldrar att skicka far- och morföräldrar på liknande kurser.

– Jag märkte tydligt att hon efter kursen förstod ännu bättre vad det handlade om. Efter det kände jag verkligen att jag kunde ge mamma helt fria händer med barnen, säger Sussie.

Förutom att passa barnen är det tydligt att Kristina stöttar sin dotter genom att konstant peppa henne. Hon framhåller ofta vilka fantastiska föräldrar barnen har – i synnerhet om hon ser att Sussie är deppig. Dessutom pratar Kristina hela tiden i positiva ordalag gällande barnen. Något som verkligen värmer en förälder som kanske annars ofta enbart får höra vad som inte fungerar med barnet. Kristina avbryter vår diskussion abrupt, skiner upp och ser in i framtiden.

”Jag märkte tydligt att hon efter anhörigkursen förstod ännu bättre vad det handlade om. Efter det kände jag verkligen att jag kunde ge mamma helt fria händer med barnen.”

– Ojoj, de här barnen förstår du Sussie de kommer verkligen bli något stort! Ida kommer vi få gå till teatern och kolla på. Dennis kommer ju säkert kunna få ett jättebra jobb som det datageni han är, säger hon.

När Kristina under intervjun får höra att Attention gjort enkätundersökningar som visar att många NPF-familjer inte får något stöd alls av sin omgivning suckar hon uppgivet och skakar på huvudet. Bara för att NPF inte syns på ytan – så tycker hon att man som omgivning ska stötta lika mycket som om det rörde sig om en synlig funktionsnedsättning. Om det är okunskap och osäkerhet som gör att man tvekar, så tror hon anhörigutbildningen kan vara nyckeln. Hon tycker heller inte man ska göra en höna av en fjäder.

– Visst diagnosen finns ju där, men det är ju också viktigt att vi ser på de här barnbarnen som vilka individer som helst. Dennis och Ida skulle ju inte vara Dennis och Ida om de inte hade ADHD så enkelt är det. Jag skulle inte vilja ha dem annorlunda. □

MIN ÄLSKADE JÄVLA BRORSA

”JAG ÄLSKAR MIN BROR OCH GÖR VAD SOM HELST FÖR HONOM. JAG HAR SKYDDAT HONOM MED NÄBBAR OCH KLOR SÅ LÄNGE JAG MINNS MEN SAMTIDIGT ÄR JAG SÅ JÄVLA TRÖTT PÅ HONOM OCH PÅ ATT STÄNDIGT VARA OROLIG OCH BEREDD ATT RYCKA UT.”

TEXT: LILLEMOR HOLMGREN / FOTO: JOHAN D LINDBERG

Det säger Vallasia Karpathakis, 30, storasyster till Georgios Karpathakis, 28, som är glad över att frågan om medberoende och anhörigas roll nu lyfts i samhällsdebatten.

Vallasia möter mig i caféet på MTG Radio i Stockholm där hon jobbar som reklamsäljare.

Hon beställer fruktsallad och bärsmoothie och hoppas att det ska göra henne lite piggare. Hon är trött efter helgens flytt till ny lägenhet.

– Vi behöver lite större nu när vi blir fler, säger hon med ett varmt vackert leende och klappar sin runda mage.

Hon är lycklig över sin bebis och sin Daniel och förklarar att hon för första gången i sitt liv känner sig riktigt trygg. Hon har varit en orolig själ, berättar hon. Haft 25 jobb under 13 år, bytt pojkvänner och rest en hel del. Efter att ha ”gått in i väggen” för några år sedan går hon i terapi och är just nu mitt inne i en ADHD-utredning. Hennes bror Georgios eller Jojje som han kallas fick sin diagnos för tre år sedan. Under alla år har allt kretsat kring hans problem, säger Vallasia och menar att hon inte tänkt så mycket på sina egna behov utan alltid varit den starka och beskyddande storasystern.

Hon minns hur hon redan i förskolan stod i skymundan av hans påfallande energi, alla hans hyss och hur hon försökte ställa allt till rätta. I tonåren blev hyssen allt mer allvarliga. Alkohol, slagsmål och droger gjorde entré i hans liv.

– Vi har en fantastisk och kärleksfull mamma som blev lämnad av vår pappa när jag var 6 år och Jojje 4. Hon har gjort vad hon har kunnat för att ge oss en bra uppväxt och hon har verkligen krigat för Jojje på många sätt.

Men vissa saker ville syskonen skydda sin mamma ifrån. När Jojje var ute på kvällarna och blev för full för att ta sig hem var det till Vallasia han ringde. Det var till henne han ringde när han var i slagsmål, behövde pengar till taxi eller till något annat. Det var till Vallasia som flickvännen ringde och ville ha hjälp med Jojje som balanserade på ett balkongräcke på sjätte våningen kraftigt berusad. Det var Vallasia som hittade honom i lägenheten när han försökt ta sitt liv.

– Jag kom dit var det blod i soffan och på golvet. Han hade skurit upp sin arm och lagt sig i badkaret.

Vallasia menar att hon gått och burit på en ständig oro för sin bror och för vad hans destruktiva beteende och ekonomiska problem ska leda till. Efter flera självmordsförsök fick Jojje så småningom göra en utredning med ADHD-diagnos som följd. Ett år senare blev han sjukskriven och ungefär samtidigt drabbades mamman av allvarlig cancer. I dag mår hon efter omständigheterna bra.

– Under den här svåra tiden fick han kontakt med Attention och såg filmen ”Jag har ADHD”. Och jag kan säga att det faktiskt räddade livet på honom.

Han insåg att ADHD inte bara har negativa konsekvenser och det gav honom drivkraft att starta ”Underbara ADHD”, en organisation och digital plattform som numera stöds av Reach for Change.

Nu är han också aktuell med föreställningen ”Ljuvliga, jävla Georgios”. (Läs mer i detta nummer av tidningen Attention, nr 5 2014)

Det går med andra ord bra för honom och Vallasia jobbar på att släppa taget och tro på att han äntligen står på egna ben.

– Jag är jättestolt över honom och allt han lyckas med idag! Och jag inser också att det är dags att tänka på mig själv och på min egen lilla familj. □

► I vissa Landsting erbjuder Habiliteringen särskilda syskongrupper.

ATT LEVA IHOP

CATRIN ÄR GIFT OCH HAR BARN MED JONAS SOM HAR ADD. HON TYCKER ATT LIVET MED JONAS KAN VARA SLITIGT OCH GIVANDE PÅ EN OCH SAMMA GÅNG.

TEXT: NINA NORÉN / FOTO: NINA NORÉN

Catrin och Jonas möttes för 22 år sedan. Vad som gjorde att hon föll för honom minns hon väl.

– Jag tyckte han var väldigt spännande, samtidigt som han var ovanligt ömsint. Att han alltid var närvarande i stunden vet jag också att jag uppskattade redan då.

Ungefär tio år efter att de mötts fick Jonas reda på att han har en kromosomavvikelse som heter 22Q11Deletionssyndrom och dessutom en ADD-diagnos. Att han hade ADD- problematik var inget Catrin tänkt på tidigare. Nu kändes det dock som att hon fick lite av en aha-upplevelse.

– Jag kunde lägga pusslet bakåt i tiden när han fick diagnosen. Det kändes bra för jag fick förklaringar. Exempelvis så insåg jag att han alltid har varit ”av” eller ”på”. Gick han in i något, så gjorde han det 150 %.

Hon hade också märkt att han i början av arbetsveckan klarade av att hantera både arbete och familjeliv. I slutet av veckan klarade han arbetet, men ville mest vila när han kom hem på kvällen. Orken verkade inte räcka veckan ut. Situationen var ohållbar för honom och han sjukskrevs. Medicinering för ADD:n sattes in och han började snabbt känna lusten att ta sig tillbaka i arbete. Så blev det - fast på halvtid. På så vis räckte hans portion av ork till både arbete och familj. Catrin upplevde också att han nu fått en helt annan ”motor” som hjälpte honom att ta tag i saker.

Även om deltidsarbetet i kombination med medicineringen förenklat mycket så sticker Catrin inte under stol med att det fortfarande finns svåra utmaningar i deras relation. Jonas blir exempelvis väldigt påverkad när det är rörigt hemma. Hans fokus på att ständigt hitta nya system för att hålla ordning på saker kan stundtals göra Catrin galen.

– Jag vet faktiskt inte hur många ställen i månaden han bestämmer att vi ska ha post och räkningar på. Det blir svårt att komma ihåg.

Trots hans driv att hitta en struktur som kan hjälpa honom i vardagen, så upplever hon ibland att han ändå inte hittar saker. Frustrationen och stressen som uppkommer då gör honom blind och då får Catrin ibland rycka in och hjälpa till. Annars har Jonas hittat bra strategier för att ha koll på sitt eget liv. När det kommer till att komma ihåg möten och andra kontakter som uppkommer runtomkring barnen, så faller ansvaret dock tungt på Catrin. Att få denna ensamma koordinatorroll i familjen är det hon tycker är allra tyngst.

Att Jonas behöver mer sömn, är mer stresskänslig och har mindre marginaler är något som Catrin kommit till ro med. De anpassar sitt liv efter det och verkar se det som att de på olika sätt kompletterar varandra. Hon är noga med att inte enbart svartmåla ADD-diagnosen. I och med diagnosen upplever hon ofta att han kan tänka ”utanför boxen”. Han tillför helt enkelt ett annat perspektiv. Hans egna erfarenheter av NPF är Catrin ofta också tacksam över när det gäller barnen. Två av deras barn har NPF-diagnoser och Jonas förstår dem ofta på ett djupare plan berättar hon.

– Det blir tydligt som när det ibland låser sig för vår son. Jag blir frustrerad och fattar ingenting. Då kan Jonas kliva in och säga ”… men snälla Catrin det är ju den där fläkten som hörs som stör honom…”. Där har Jonas ett jättestort plus.

Trots att ADD i kombination med familjeliv kan vara en stor utmaning – så verkar de få det att fungera. Nu hade de varit gifta i 15 år och ville därmed förnya sina äktenskapslöften. För att manifestera sin fortsatta kärlek klämtade bröllopsklockorna åter i Tyresö kyrka i slutet av sommaren. □

BARN SOM ANHÖRIG

BROR ÄR 14 ÅR OCH HAN ÄR ETT AV MÅNGA BARN SOM LEVER SOM ANHÖRIG TILL SYSKON MED NPF. HANS MAMMA HAR OCKSÅ EN NPF-DIAGNOS OCH HÄR BERÄTTAR HAN HUR DET ÄR ATT LEVA I EN FAMILJ SOM PÅ VISSA SÄTT ÄR ANNORLUNDA OCH PÅ ANDRA SÄTT INTE.

BERÄTTAT FÖR: CECILIA BRUSEWITZ / ILLUSTRATION: PERNILLA FÖRRNES

”Jag har två syskon som har olika diagnoser och min mamma har också det. Min lillasyster har ADHD och vad de kallar ringa autism och min lillebror har autism.

Min mamma har ADHD men det märker jag inte så mycket utom när hon blir uppslukad av saker ibland. Då får man ingen kontakt. Om hon läser morgontidningen så hör hon faktiskt ingenting. Sen är hon ganska virrig och disträ. Hon vill alltid låna mina nycklar för att hon har tappat sina men annars är hon helt okej. Hon är trygg. Jag kan prata med henne om mycket. Det är med henne jag kan prata om mina syskon och annat.

Med min syster är det uppenbart att hon har ”något”. Med hennes humör och hur hon är med människor. Förut, när jag var yngre, så skämdes jag ofta över henne. Speciellt när hon skulle gå fram till människor hela tiden och de blev irriterade och störda. Sen kan hon inte fokusera på någonting utom när hon kollar film. Det kan bli ganska stressigt att vara med henne eftersom allt ska gå så fort hela tiden. Min syster är också väldigt rar och stundtals bra på att visa att hon tycker om mig. Hon kan vara snäll men det svåra är att hon blåser upp bråk och konflikter.

Hennes humörsvängningar kan ta över familjen ibland. Det var mycket mer förut men det är fortfarande jobbigt att vara med henne. Man behöver på något vis underhålla henne så att hon inte bara försvinner eller blir arg. Det känns som att jag undviker hennes sällskap för att det blir så svårt men det är faktiskt ännu kämpigare att vara storebror till min lillebror. Med honom är det ännu tydligare att han är funktionsnedsatt.

Min lillebror är så avskärmad, som barn med autism är, men han tar samtidigt upp mycket tid och är duktig på att störa. Han är högljudd. Skriker väldigt mycket. Ibland kan det gå förbi personer utanför på gatan som blir skrämda när de hör hans skrik inifrån lägenheten och han väcker mig och min syster tidigt på morgonen med skrik eller bett. Det är jobbigt. Det är nog bra att jag inte bor med honom jämt. Han är min halvbror och bor hos min pappa. Jag ser hur sliten min pappa och min styvmamma är och jag känner ofta att jag inte kan lägga sten på bördan. Jag får inte vara jobbig hemma hos dem för då blir det bara för mycket.

När jag ser mina kompisar som har vanliga syskon så kan jag bli avundsjuk. Det verkar vara så enkelt och i vissa fall roligt att vara med sina syskon. Så har ju inte jag det. Jag känner faktiskt ingen som har det som jag och jag brukar inte berätta om hur det är för andra. De kan nog ändå inte riktigt förstå hur det är. Det är ju inte så att jag tycker att det är extraordinärt, jag är van men andra kan nog inte förstå. Ibland vore det roligt att träffa andra som har det som jag. Samtidigt som det är svårt så ser jag det här som en god erfarenhet. Jag tror att det kan komma gott ur att se hur det kan vara när allt inte är normalt. Jag är faktiskt övertygad om det. Och jag älskar mina syskon.” □

VAD SJUTTON ÄR EN SIP?

SIP – ELLER SAMORDNAD INDIVIDUELL PLAN – ÄR ETT VERKTYG FÖR ATT FÖRBÄTTRA SAMVERKAN KRING BLAND ANDRA PERSONER MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING. KAN EN SIP VARA EN DEL AV LÖSNINGEN PÅ DE STORA SAMVERKANSSVÅRIGHETER SOM MÅNGA ANHÖRIGA UPPLEVER?

TEXT: CECILIA BRUSEWITZ / GRAFIK: PERNILLA FÖRNES

Hallå där Rebecca Hedenstedt, koordinator för utvecklingsarbetet kring SIP!

Vad är en SIP egentligen?

SIP är en plan där man skriver ner vem som gör vad från verksamheter inom socialtjänsten respektive hälso-och sjukvården. SIP finns lagstadgat sedan 2010 i Socialtjänstlagen och Hälso-och sjukvårdslagen och används för att det ska bli tydligt vem som gör vad för såväl brukaren som verksamheterna. En SIP kan hjälpa till så att brukaren inte ”faller mellan stolarna” eller blir hänvisad fram och tillbaka mellan verksamheter.

Är en SIP alltid frivillig?

Ja. Det går inte att upprätta en SIP om brukaren inte vill men det är viktigt att personalen ser till att brukaren får ordentligt med information om SIP så att hen inte tackar nej för att hen inte vet vad en SIP är eller hur det går till.

Vem kan initiera en SIP?

Brukare eller anhöriga kan efterfråga en SIP om de tycker att det skulle vara till hjälp. De kan fråga efter information hos den verksamheten de har kontakt med. De som jobbar i alla verksamheter inom socialtjänsten och alla verksamheter inom hälso -och sjukvården kan ta initiativ till SIP om de ser att brukaren har behov av samordning. Andra verksamheter som skola, Försäkringskassan, Arbetsförmedling m fl. kan ta initiativ till SIP och bör vara med när en SIP upprättas om brukaren vill det.

Vad hoppas ni att arbetet med SIP kommer att innebära för exempelvis föräldrar till barn med NPF?

Vi hoppas att SIP ska leda till att t.ex. föräldrarna till barn med NPF ska få mer samordnad hjälp. Att verksamheterna planerar sitt arbete ihop och att föräldern inte måste samordna de insatser som ges från aktörerna. Förhoppningen är att det sparar tid och energi för föräldrarna och att hjälpen i sig blir mer effektiv. Vi hoppas att det leder till att barn och föräldrar blir mer delaktiga i de insatser socialtjänsten och hälso- och sjukvården ger. Det blir tydligt för brukaren och personal vem som gör vad, i vilken ordning och att arbetet också följs upp. Den huvudman som har huvudansvar för planen brukar i praktiken utse en person som brukaren kan kontakta om den har frågor om planen. □

► Röster om SIP:

”Alla samlades och pratade tillsammans om vilken hjälp vårt barn och familj behöver”

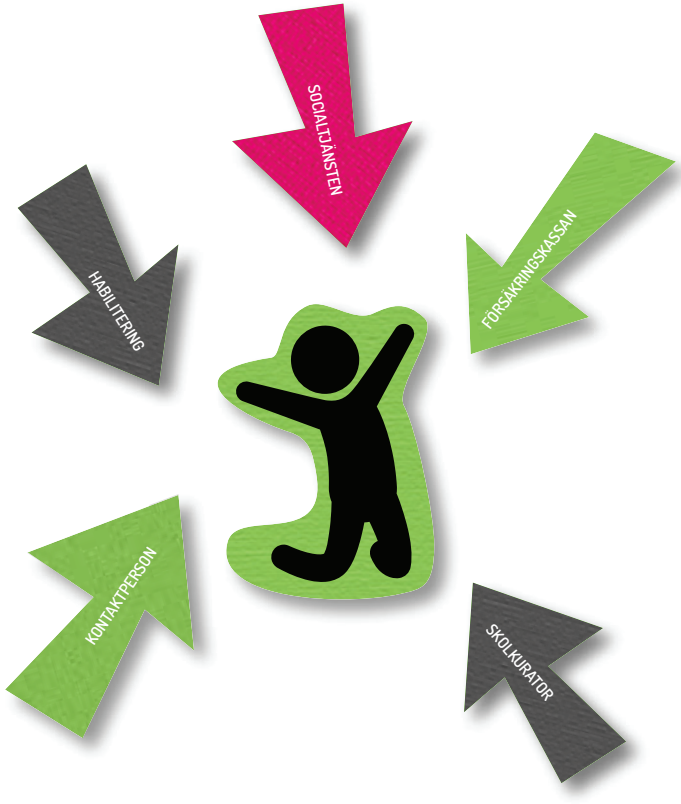
”Eftersom det skrevs ner som i ett protokoll vad som skulle göras så blev det liksom inte blir glömt”

”Det är skönt att alla är samlade på samma ställe och att vi slipper att gå på massa olika möten och dra samma sak om och om igen och komma ihåg allt.”

”BUP tänker på ett sätt och skolan på ett sätt och socialtjänsten tänker på ett sätt så är bra när alla hjälps åt.”

► Läs mer om SIP här:

http://www.psynk.se/barn-med-sammansatt-problematik/samordnad-individuell-plan



PRAKTISKT STÖD OCH PERSONLIG RÅDGIVNING

SOM ANHÖRIG TILL NÅGON MED NPF HAR DU RÄTT TILL STÖD! HÄR ÄR EN SAMMANSTÄLLNING AV OLIKA STÖDINSATSER SOM FINNS.

TEXT: NINA NORÉN & MALENA RANCH / ILLUSTRATION: THERESE NILSSON

→ 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. utbildningar och föreläsningar.

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.

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 är 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 för dem som har varaktiga och omfattande funktionsnedsättningar. Lagen omfattar personer med AST som har rätt att ansöka om de insatser som finns angivna i lagen. 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.

HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSLAGEN (HSL)

Det är en ramlag som fastställer mål och krav. Stöd enligt 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** anger i detalj vad som gäller.

Du som är anhörig till barn, unga vuxna och vuxna med NPF ska inte behöva agera superhjälte. Vi på Riksförbundet Attention vill att du ska mötas med kunskap, förståelse och respekt. Vi vill också att du ska få rätt stöd och avlastning för att räcka hela vägen.

ARVSFONDEN • ARVSFONDEN • ARVSFONDEN •

RIKSFÖRBUNDET
Attention

ILLUSTRATION: SARA ERIKSSON