



Barn som anhöriga

Dokumentation av seminarium
för att utveckla stödet till
föräldrar med neuropsykiatriska
svårigheter och deras barn

5 september 2012 i Stockholm

Detta är ett opublicerat arbetsmaterial.

Du får gärna citera texten om du uppger källan, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang.

Sammanfattning

Socialstyrelsen anordnade i september 2012 ett seminarium med inbjudna nyckelpersoner för en inventering som grund för fortsatt planering när det gäller stöd till föräldrar med neuropsykiatriska svårigheter och deras barn.

Det finns en stor variation i situationerna för barn i dessa familjer – beroende på barnets ålder och egna behov, vilken typ och grad av funktionsnedsättning föräldern har, s.k. samsjuklighet med t.ex. psykisk sjukdom och missbruk, den andra föräldern, familjens nätverk och situation i övrig etc.

I seminariet beskrevs både sådana situationer där det fungerar bra i familjen, eller där praktiskt och annat stöd till föräldrarna kan vara tillräckligt för att tillgodose barnens behov, och sådana där det kan finnas omfattande behov av stöd och hjälp av olika slag. Gemensamt för många av dessa föräldrar är att de ofta kan känna sig otillräckliga pga. att de inte kan leva upp till sina egna och andras förväntningar på föräldraskap.

För att kunna stötta barn och föräldrar på bästa sätt menade deltagarna att det behöver skapas förutsättningar för ett fungerande föräldraskap, vilket kan innebära både stöd i föräldrarollen och stöd av praktisk natur. Alla verksamheter som möter dessa föräldrar behöver fråga om barnen på ett icke skuldbeläggande sätt och erbjuda stöd i föräldrarollen, erbjuda att ge information till barn etc.

Det betonades att det är viktigt att ha kunskap, förståelse och medvetenhet om att det handlar om en funktionsnedsättning hos föräldern, och tillsammans analysera vilken form av stöd som kan fungera kompenserande när det behövs. I stället är det inte ovanligt att föräldrar med dessa svårigheter möts av en moraliserande och uppfostrande attityd.

Det behövs enligt deltagarna ett differentierat stöd över hela skalan, från brett generellt stöd till specifika insatser för dem som behöver mer hjälp. Ofta kan det primära behovet vara handfast och praktiskt stöd i hemmet, t.ex. med städning och rutiner. Coacher, samordnare, personliga ombud kan vara en form av stöd. Empowermentgrupper för såväl föräldrar som barn ett annat. Det togs upp att det finns behov av riktat och anpassat generellt föräldrastöd för föräldrar med dessa svårigheter och deras partners. För en del familjer med komplexa behov kan det behövas mer avancerade familjebehandlingsmodeller.

Det behöver finnas en struktur och bred samverkan mellan olika instanser för att ge information och stöd till barn och föräldrar. Deltagarna konstaterade det idag inte finns någon självklar organisatorisk tillhörighet eller några självklara rutiner för bredden av sådana stödinsatser. Stöd till denna grupp föräldrar har ingen riktig hemvist inom socialtjänstens organisation. Det behövs t.ex. nära samarbete mellan olika delar av socialtjänsten, mellan socialtjänst och förskola/skola samt mellan habilitering och socialtjänst.

Att föräldrar tas på allvar och bemöts adekvat efter sina förutsättningar togs upp som en viktig aspekt. Föräldrar

med neuropsykiatrisk problematik ska inte mötas av moraliserande, ”uppfostrande” attityd och skuldbeläggande i kontakten med förskola, skola och t.ex. sociala myndigheter.

Ytterligare en rad förslag togs upp, med enkla tjänster som sms-påminnelser, nätbaserat stöd av olika slag, informationsmaterial riktat till barn och unga m.m. En allmän kunskaphöjning och attitydförändring hos berörd personal som möter personer med neuropsykiatriska svårigheter ansågs angelägen.

Bakgrund

Vad är neuropsykiatriska svårigheter?

Det finns olika typer av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, som innebär att man kan ha olika grader av svårigheter med att hantera vardagen och samspela med andra. Det kan handla om funktionsnedsättningar som innebär svårigheter att planera och förutse, att omsätta teoretisk kunskap och insikt i praktiken, att kunna avläsa situationer, personer och sociala sammanhang, att komma igång eller att avsluta, att fokusera eller vara lätt-distraherad m.m. Personer med olika neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är givetvis sinsemellan lika olika som alla andra, samtidigt som de kognitiva funktionerna inom respektive typ av funktionsnedsättning kan innebära likartade svårigheter i vardagen och föräldraskapet – från inga eller måttliga begränsningar till i vissa fall omfattande.

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) innebär svårigheter med uppmärksamhet, impulsivitet och överaktivitet i olika grad. Det finns olika typer av ADHD. Den vanligaste undergruppen är ADHD av kombinerad typ, med både stora uppmärksamhetsproblem och överaktivitet/impulsivitet. Men det finns också en undergrupp med huvudsakligen uppmärksamhetsproblem som har ringa eller ingen överaktivitet/impulsivitet. Denna grupp benämns ADHD med huvudsakligen uppmärksamhetsproblem, eller i dagligt tal ADD.

En del neuropsykiatriska svårigheter ryms under begreppet autismspektrumstillstånd. Dit hör t.ex. Aspergers syndrom, som innebär svårigheter med socialt samspel, ofta förknippat med begränsade beteenden, aktiviteter och intressen. För diagnosen krävs att svårigheterna medför allvarliga problem i vardagen.

Det finns olika sätt att lära sig hantera sin funktionsnedsättning och begränsa de negativa konsekvenserna i vardagen. Förståelsen för och kunskapen om neuropsykiatriska svårigheter, diagnostisering och olika former av adekvat stöd har ökat betydligt under de senaste decennierna. Idag finns en större medvetenhet om svårigheterna och det görs fler utredningar på barn och unga än tidigare. Det betyder att många som idag är vuxna inte blivit utredda. Det är inte ovanligt att en förälder i samband med att ett barn får en diagnos inser att man har liknande svårigheter. Man räknar med att omkring merparten av de barn som får en diagnos också har en förälder med liknande svårighet.

Uppdrag om utvecklingsarbete för ändamålsenligt stöd

Barn till föräldrar med psykiska funktionsnedsättningar är en av de målgrupper som ingår i ett regeringsuppdrag som Socialstyrelsen har tillsammans med Statens folkhälsoinstitut (FHI), i samråd Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Under 2011–2014 ska Socialstyrelsen leda, samordna och stimulera ett nationellt utvecklingsarbete för stöd till barn i familjer med missbruk, psykisk sjukdom, psykisk funktionsnedsättning, somatisk sjukdom, där en förälder plötsligt avlider eller där våld förekommer.

Ett av Socialstyrelsens delprojekt är ett utvecklingsarbete för ändamålsenligt stöd inom en region och tre landsting – Västra Götalandsregionen, Landstinget i Östergötland, Landstinget i Jönköpings län och Landstinget Dalarna. Linnéuniversitetet har tillsammans med Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) fått i uppdrag av Socialstyrelsen att leda detta utvecklingsarbete, vilket innebär att hålla ihop det tillsammans med projektledarna i pilotområdena, bidra till erfarenhetsutbyte samt sprida kunskaper och erfarenheter.

Inom ramen för detta arbete bjöd Socialstyrelsen i september 2012 in några nyckelpersoner med kunskap och erfarenhet inom området till ett seminarium om stöd till föräldrar med neuropsykiatriska svårigheter och deras barn. Syftet var att göra en probleminventering som grund för fortsatt planering.

De nyckelpersoner som deltog var Annika Brar, verksamhetschef VO autism, Stockholms läns landsting, Else Waaler, Neuropsykiatriska enheten för vuxna, Karolinska Sjukhuset, Agneta Hellström och Lena Westholm, ADHD-center Stockholms läns landsting, Elisabet Norman Claesson, Lena Walleborn och Eva Stureson, Aspber–gercenter, Stockholms läns landsting, samt Christina Scheffel Birath från Beroendecentrum Stockholm. Vidare deltog Gunilla Gerland, utbildare i dessa frågor. Från Socialstyrelsen deltog Merike Hansson och Annika Remaeus. Katrin Holmberg från barn- och familjeenheten vid socialtjänsten i Lidingö hade förhinder, men har intervjuats särskilt. Hennes synpunkter har lagts till i dokumentationen.

De frågor som togs upp under seminariet var:

1. Hur kan situationen för barn och unga se ut när föräldrar har neuropsykiatriska svårigheter?
2. Vilket stöd kan dessa föräldrar behöva i sin föräldraroll?
3. Vilket stöd kan barn och unga behöva?
4. Vilket utvecklingsarbete behövs? Behövs det mer kunskap, information, insatser av olika slag – till professionen, föräldrar, barn och unga?

Denna dokumentation från seminariet är tänkt att användas som underlag för diskussioner och planering såväl nationellt som regionalt och lokalt arbete för att utveckla stödet till barn som anhöriga. I dokumentationen ges en

sammanfattning av de synpunkter och förslag som kom fram. Dokumentationen är gjord av Karin Holmåker, Nka, i samarbete med Merike Hansson, Socialstyrelsen.

– Det här är ett första steg för att se vilket behov av stöd som föräldrar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och deras barn kan ha, sa Merike Hansson, projektledare på Socialstyrelsen i sin inledning. Hon påpekade att det givetvis inom denna grupp – precis som i alla grupper av föräldrar med svårigheter – finns allt mellan personer som är välfungerande som föräldrar till de familjer där föräldrarnas svårigheter kan innebära allvarliga konsekvenser för barnen. Eftersom seminariet syftade till att lyfta fram eventuella behov av stöd kom fokus naturligt att ligga på de mer problematiska situationerna.

Det var barn till föräldrar med neuropsykiatriska svårigheter som var temat för seminariet. Samtidigt kan – som redan nämnts – ärftligheten innebära att även barnet självt har liknande svårigheter.

Situationen för barn och unga – hur ser den ut när deras föräldrar har neuropsykiatriska svårigheter? Problem, möjligheter, tillgångar och begränsningar

Stor variation

Det påpekades att det är viktigt att komma ihåg att det finns en stor variation i situationerna för barn och unga i dessa familjer – beroende på deras ålder och egna behov, vilken typ och grad av funktionsnedsättning föräldern har, s.k. samsjuklighet med t.ex. psykisk sjukdom och missbruk, den andra föräldrarnas hälsa, familjens nätverk och situation i övrig etc.

I seminariet beskrevs både sådana situationer där det fungerar bra i familjen, eller där praktiskt och annat stöd till föräldrarna kan vara tillräckligt för att tillgodose barnens behov, och sådana där det är en torftig uppväxtmiljö, komplexa och omfattande problem och ibland en kaotisk situation för barnen. En del föräldrar som är välfungerande i de flesta avseenden kan ändå ibland pga. dålig impulskontroll tappa besinningen i stressade situationer.

Känsla av otillräcklighet vanlig

Genomgående fanns erfarenhet av att föräldrar som kämpar med svårigheter med att skapa struktur i vardagen ofta är medvetna om att detta kan innebära problem för barnen. Alla vill göra allt de kan för sina barn och lider om de inte kan stödja sina barn på rätt sätt. Ibland kan en förälder rent teoretiskt veta precis vad hon eller han borde göra och vad barnet behöver, men ändå inte ha förutsättningar att få till det i praktiken. Det finns även föräldrar som saknar tillräcklig insikt om egna svårigheter och hur de kan påverka barnen.

Föräldrar med neuropsykiatriska svårigheter försöker ofta leva upp till höga krav på vad som är ett gott föräldraskap och sliter hårt för att få vardagen att gå ihop. Att ofta misslyckas och handla mot bättre vetande – att inte lyckas komma upp i tid på mornarna, glömma bort barnens skolutflykter, inte ha mat hemma och behöva förklara detta för skolan eller andra berörda – är påfrestande för föräldern. Situationen blir inte heller lättare av att föräldern ser barnets skam över situationen, men inte har verktyg att kunna tillgodose barnets behov av grundläggande strukturer, guidning och stöttning.

Föräldrar som på grund av sin funktionsnedsättning inte har förvärvat en inre uppfattning om vad som är "det normala" är beroende av omgivningens uppfattningar av hur saker och ting ska vara. Om det redan finns en låg självkänsla, stärks den inte av jämförelser med "normala" familjers normer och "den duktiga mamman" i omgivningen, eller moraliserande kommentarer från det egna nätverket – trots att vardagen kan fungera skapligt. Om man har ett dåligt självförtroende vågar man inte heller alltid säga ifrån, för att man kanske är osäker på hur det borde vara. Här togs det upp att det kan finnas en könskillnad, där särskilt mammor kan uppleva att det är skambelagt att inte leva upp till förväntningarna. Förväntningar som kanske dessutom ibland – pga. bristande kunskap hos föräldern om vad som är rimligt – är ovan-

ligt högt ställda och överambitiösa.

Skammen över att inte lyckas leva upp till egna och andras förväntningar kan också leda till att man inte vill ha någon insyn eller yttre inblandning i familjen och hur man klarar föräldraskapet. Det kan också leda till att man tackar nej när man erbjuds hjälp, och rent av känner sig kränkt av sådana erbjudanden.

Att veta vad som är "normalt"

En del föräldrar har pga. sin funktionsnedsättning svårt att mentalisera, dvs. sätta sig in i barns situation och vara lyhörda för deras känslor och behov. Det kan också finnas osäkerhet kring sådant som handlar om grundläggande omsorg om barnen. När ska barn gå och lägga sig? Hur hårt ska jag säga till? När är ett barn för sjukt för att kunna gå till skolan? var några exempel som gavs.

Det togs även upp att man behöver diskutera uppfattningar om "normalitet" och hur "annorlunda" en situation får lov att vara och vara medveten om att man ibland använder egna normer som måttstock. Är det t.ex. viktigt att familjen äter middag tillsammans sittande vid ett bord, eller kan man tänka sig att det får se olika ut beroende på behoven, t.ex. för barn i olika åldrar och utifrån olika vanor i familjen?

Då både förälder och barn har neuropsykiatriska svårigheter

Frågor om "normalitet" kan aktualiseras särskilt för barn som själva har neuropsykiatriska svårigheter. Det gavs exempel på att barn med skilda föräldrar ibland trivs bäst hos föräldern med en neuropsykiatrisk diagnos. Den föräldern kanske har bättre förståelse för vad funktionsnedsättningen innebär och hur barnet vill ha det, till skillnad från den andra (utan sådan funktionsnedsättning), som ibland försöker "tvinga in" barnet i en "normalitet" som det inte har förutsättningar för. En flicka beskrev det som att hon kom till den "himmelska fridens boning" när hon fick vara hos sin pappa som har samma diagnos som hon själv.

Å ena sidan kan föräldrar med neuropsykiatriska svårigheter således ha lättare att känna igen och förstå barn som har samma svårigheter. Å den andra kan de ibland ändå ha svårare att hantera och stödja barn som har egen sårbarhet och egna svårigheter, behov av tydlig struktur, ångest, riskbeteende etc. Om förälder och barn har olika typer av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar kan det bli extra svårt för föräldern att förstå barnets specifika behov. Det kan också bli svårt att hantera situationen om barnet har extra stort behov av förutsägbarhet och föräldern har svårigheter med planering. Om både förälder och barn har svårigheter med impulskontroll kan det leda till bråk, skrik och handgripligheter.

För föräldrar som känner igen svårigheterna och de särskilda behoven, t.ex. av struktur och stöd, men pga. egna svårigheter ändå inte kan tillgodose dem, blir det smärtsamt att vilja men inte kunna. Föräldern vet att det krävs extra stort tålamod, ändå får hon eller han känsloutbrott och tappar fattningen – och känner skuld och skam över detta. Föräldrar uttrycker att de är ledsna över detta och känner sig otillräckliga.

Relationen kan påverkas

Om en förälder inte är riktigt känslomässigt närvarande eller nåbar, kan det påverka barnets anknytning. Ett barn som tycker att föräldern betar sig "fyrkantigt" kan få svårigheter i sin relation till föräldern och känna sig obekvämt i föräldrarnas sällskap. Barn och unga kan i allmänhet tycka att det är pinsamt om föräldern i sociala sammanhang ibland betar sig på ett annorlunda sätt än andra vuxna.

Ibland en kaotisk vardag

Det gavs exempel på familjer, där vardagen aldrig riktigt kan fås att fungera så att barn får ordentliga måltider, kommer i tid till förskola och skola, har rena kläder och får med sig vad de behöver för skolarbetet, hämtas i tid när de är hos kontaktfamilj, kommer till undersökningen hos tandläkaren etc. Städningen hemma kan vara starkt eftersatt. Föräldern kanske har vänt på dygnet och har svårt att komma upp på morgnarna. Här behövs mycket praktisk hjälp.

Barn kan få ta mycket ansvar själva

För barn till föräldrar med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning kan skolan vara en stor utmaning och det finns risk för att skolgången blir eftersatt. Det kan dels ha att göra med att barnen själva har neuropsykiatriska svårigheter, men också att barn ofta får ta ett stort ansvar för hemmet och sin egen planering. Det kan också vara svårt att få hjälp med läxläsning. Barnet kan känna skam när det inte finns rena kläder, när jympapåsen inte är med eller skolutflykten glöms av. Dessa familjer kan även vara ekonomiskt pressade, vilket gör att barnet kanske inte heller har råd att åka på de skolutflykter som innebär en avgift.

Ett bekymmer för barn med föräldrar som har neuropsykiatriska svårigheter kan vara att de inte får den hjälp som annars börjar tidigt i livet med att orientera sig i samhället och lära sig praktiska saker, som att laga mat, sköta sin hygien, städa, ta ansvar för ekonomi etc. Barnet kan därmed bli sämre rustat för att klara sig självt, för vuxenlivet och framtiden. Det gavs också exempel på att föräldrar i efterhand insett att de råd de har givit sina barn har varit tokiga.

Svårt att be om hjälp

Många föräldrar drar sig för att be om hjälp utifrån och berätta hur det är. Det krävs en förtroendefull kontakt för att föräldrar ska kunna fråga och berätta. Det kan också vara svårt för en utomstående att se och förstå att det kan finnas behov av stöd och hjälp i familjen när en förälder vet vad man förväntas säga. Det kan finnas en ojämnhet i föräldraskapet hos en förälder med neuropsykiatriska svårigheter. En förälder kan i vissa fall vara adekvat och välfungerande i sitt arbete och andra situationer, men klarar inte att upprätthålla en vardagsstruktur i hemmet. Det gavs exempel på fullständigt kaos som upptäckts först vid hembesök. Det kan också vara så att föräldern inte vågar berätta hur situationen är av rädsla för att socialtjänsten ska ingripa.

Nätverket runt familjen kan påverkas

Det finns risk för att familjer där en eller båda föräldrarna har neuropsykiatriska svårigheter blir isolerade, då det

kan vara svårt att bibehålla sina och barnens kontaktnät. Omgivningens reaktioner och negativa kommentarer kan också göra att man väljer att begränsa sitt umgänge. I så fall saknas ett stödjande nätverk och barnet vågar sällan berätta om sin situation för kompisar eller andra vuxna.

Allvarliga situationer

När en förälder med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning även har ett missbruk kompliceras barnets situation ytterligare. Även här finns givetvis en variation, men förutom att missbruket i sig skapar problem bidrar det ofta till att föräldern har ännu svårare att upprätthålla strukturen i vardagen. Det kan innebära en mycket stökig eller kaotisk tillvaro för barnet, med sämre förutsättningar såväl materiellt som socialt och känslomässigt, kanske med brist på bekräftelse och ständiga upplevelser av svek.

En ännu allvarligare situation kan uppstå när de neuropsykiatriska svårigheterna innebär att föräldern har en dålig impuls kontroll. En del barn lever i familjer med både verbalt och fysiskt våld. Särskilt hos föräldrar som samtidigt har missbruk finns risk för våld i familjen, mot både barn och partner.

Behov av stöd till föräldrar respektive barn och unga

Generellt sett krävs mer kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och hur de kan påverka föräldraskap och barn hos professionen, men också hos barn och föräldrar själva.

Det betonades att det är viktigt att ha kunskap, förståelse och medvetenhet om att det handlar om en funktionsnedsättning hos föräldern, och tillsammans analysera vilken form av stöd som kan fungera kompenserande när det behövs. I stället är det inte ovanligt att föräldrar med dessa svårigheter möts av en moraliserande och uppfostrande attityd.

Möjligheterna till ett anpassat och flexibelt stöd varierar stort mellan olika kommuner. Medan vissa kommuner t.ex. kan erbjuda boendestöd i form av praktisk hjälp för att få vardagen att fungera för familjer som behöver det, är boendestöd i andra kommuner förbehållna endast personer med mycket allvarlig psykiatrisk problematik.

Olika former av stöd efter behov

För att kunna stötta barn och föräldrar på bästa sätt behöver det skapas förutsättningar för ett fungerande föräldraskap, dvs. både stöd i föräldrarollen och stöd av praktisk natur, så att man inte dignar under stressen över att man inte klarar vardagen. Att stärka föräldern i föräldraskapet och hjälpa henne eller honom att hitta konkreta strategier är ett bra sätt att stödja barnen.

Stöd- och hjälpbehovet ser olika ut hos olika familjer. Det behövs både ett brett generellt stöd och specifika insatser för dem som behöver mer hjälp. Ofta erbjuds samtalsstöd, vilket är bra, men det är kanske inte det som behövs i första hand. Det primära behovet kan istället vara handfast och praktiskt stöd i hemmet, t.ex. med städning och rutiner. Coach, samordnare, personliga ombud kan vara en form av stöd. Empowermentgrupper för såväl föräldrar som barn ett annat. För en del familjer med komplexa behov kan det behövas mer avancerade familjehandlingsmodeller. Alla berörda behöver våga se om det finns dolda problem, t.ex. med våld i familjen. Det behövs differentierat stöd och hjälp över hela skalan.

Bemötandet är en viktig aspekt. Föräldrar med neuropsykiatrisk problematik ska inte mötas av moraliserande, ”uppfostrande” attityd och skuldbeläggande i kontakten med förskola, skola och t.ex. sociala myndigheter. Det är viktigt att föräldern känner att hon eller han tas på allvar och bemöts adekvat efter sina förutsättningar.

Behoven faller mellan stolarna

Det behöver finnas en struktur för att ge information och stöd till barn och föräldrar. Deltagarna konstaterade att det idag inte finns någon självklar organisatorisk tillhörighet eller några självklara rutiner för bredden av för sådana stödinsatser. Denna grupp föräldrar passar inte riktigt in i socialtjänstens organisation – vare sig socialpsykiatriska insatser eller handikappomsorg är i regel relevanta.

Det behövs samverkan mellan olika instanser, t.ex. socialtjänstens olika delar och habiliteringen. Man måste jobba

över organisationsgränser när det gäller t.ex. MVC, BVC, förskola, skola, elevhälsa, ungdomsmottagningar, primärvård och beroendevård. Man behöver arbeta bredare och inte i diagnos- eller organisationsstupor.

Stöd i vardagen

Stöd med strategier, scheman och struktur i vardagen kan vara till stor hjälp. Det behövs lättillgänglig information till föräldrar som svarar på frågor som: Vad ska jag göra? Vart ska jag vända mig när jag får problem eller när något inte fungerar?

Det togs upp att det finns behov av riktat och anpassat generellt föräldrastöd för föräldrar med dessa svårigheter och deras partners. Aspergercenter har t.ex. börjat med en gruppverksamhet om föräldraskap för föräldrar med egen diagnos.

En annan synpunkt var att det behöver vara lättare att kombinera olika insatser, då det ibland finns behov av både exempelvis hemtjänst och boendestöd. Det togs också upp att det skulle behövas mer och tätare samordning mellan socialtjänstens boendestödjare och habiliteringens arbetsterapeuter. Idag anser de flesta arbetsterapeuter att barnens situation ligger utanför deras uppdrag. Även om det inte ingår i arbetsterapeutens egentliga uppgift, så vore mycket vunnit om det kunde ingå i arbetet att stödja föräldern i föräldrarollen. Arbetsterapeuten kan lättare komma hem till föräldern och få en förtroendefull kontakt än socialtjänsten, vilket ofta är mer känsligt.

Deltagare hade erfarenhet av att boendestöd inledningsvis kan behövas i en större omfattning än någon enstaka timme – och att detta kan löna sig i längden. Ger man ett gediget stöd från början och hjälper föräldern att bygga strukturer kan behovet av boendestöd ofta minska på sikt. En del boendestödjare ser det inte som sitt uppdrag att successivt minska boendestödet, vilket får till följd att familjen känner sig beroende av hjälpen, trots att de kanske så småningom hade klarat sig bättre på egen hand om de hade fått verktyg för att få vardagen att fungera. Boendestöd är en god resurs med stor potential, sades det, men det behövs utbildningsinsatser för att få bättre kvalitet. Närmare samarbete och gemensam neuropsykiatrisk handledning för boendestödjare och arbetsterapeuter var ett önskemål.

Ett exempel på en enkel åtgärd som kan göra stor skillnad är att föräldrar som behöver kan få en sms-påminnelse om sådant som har med barnets förskola eller skola att göra, tider som ska passas etc.

Vissa föräldrar kan behöva stöd och vägledning i vad som är gängse normer. För vissa kanske det räcker med att ha tillgång till ett forum med en chattfunktion eller en telefonlinje.

Kontaktfamilj kan vara stöd för både föräldrar och barn. Ung mentor för ungdomar som både kan hjälpa till med studier och vardagsliv var ett annat förslag som kom fram.

Särskilt stöd i skolan och hjälp med läxläsning är en viktig åtgärd för de barn som behöver det.

Fånga upp tidigt

Det är viktigt att insatser kommer i ett tidigt skede och att det finns en struktur kring dem.

För dem som har fått sin diagnos redan innan de blir föräldrar kan man redan på ett tidigt stadium erbjuda stöd. En insats som kan behövas är t.ex. stöd i anknytningen för barnet. Det är viktigt att föräldrarna kan knyta ett känslomässigt band till barnet. En annan att stärka självkänslan hos föräldern, ge bekräftelse och stärka föräldrarollen. Man kan stärka föräldrarnas tilltro till sig själv och sin relation till barnet. Föräldrar behöver få känna att de duger. När man stärker föräldrarollen i ett tidigt skede ökar förutsättningarna för en bra relation.

BVC anordnar ibland särskilda grupper för föräldrar. Deltagare menade att det borde vara möjligt att utveckla och anpassa denna verksamhet för att kunna stödja föräldrar med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Uppmärksamma föräldraskap och barn

Alla verksamheter som möter dessa föräldrar behöver fråga om barnen på ett icke skuldbeläggande sätt och erbjuda stöd i föräldrarollen och att ge information till barn.

Det togs upp att det är viktigt med kunskap, så att de verksamheter som träffar barn med en neuropsykiatrisk diagnos kan uppmärksamma föräldrarna och ta upp frågan om ärftligheten. Därmed kan man också se föräldrarna som en resurs när barn och föräldrar har samma slags svårigheter, då föräldern tack vare sina egna erfarenheter kan ha lättare att förstå barnets situation.

Stöd i förskola och skola

Personal i förskola och skola behöver förstå problematiken för att kunna synliggöra barnen. Det behövs samtal kring attityder och värderingar i förhållande till både barn och föräldrar med neuropsykiatriska svårigheter. Personal behöver tänka på att inte skuldbelägga barn för "slarv" som kan bero på att föräldrar har svårt med vardagsrutinerna.

Det sades att yngre barn i skolåldern ofta har en bra uppbackning från skolan, men att detta tunnans ut när de kommer upp på högre stadier. Barnet får då inte samma hjälp och riskerar också att hamna utanför socialt.

Ekonomiska förutsättningar

Föräldrar med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som försöker klara av att både vara goda föräldrar till sitt barn och ett heltidsarbete, kan ofta känna stark press. Utmattningssyndrom är inte ovanligt. En del önskar gå ner i arbetstid för att ha tillräckligt med ork kvar efter arbetsdagen för att vara föräldrar, men saknar ekonomiska möjligheter till det.

Det togs upp att regelverken inte alltid passar för personer med exempelvis ADHD. Försörjningsstöd betalas ofta ut en gång i månaden, vilket för föräldrar med svårigheter i strukturtänkande och planering kan innebära att pengarna används på en gång. Försörjningsstödet är också ofta så utformat så att föräldern varje månad måste skicka in en ny ansökan för att få försörjningsstöd nästa

månad, vilket kan bli en för hög tröskel för en del.

Det framkom även att de som hanterar ekonomiskt bistånd inte alltid har kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, vilka konsekvenser de kan få för planering etc. och att man behöver ta hänsyn till det i sina bedömningar.

Vad behövs ytterligare?

Det togs upp att det långsiktigt är viktigt att sträva efter en attitydförändring i berörda verksamheter och i samhället i stort, så att det blir mindre skambelagt och mindre svårt att prata om sina problem.

Alla behöver veta vad det innebär att ha en funktionsnedsättning och vilka konsekvenser detta kan få i vardagen.

Ett behov som togs upp är informationsmaterial till barn om vad det innebär när en förälder har neuropsykiatriska svårigheter.

För att veta vilket utvecklingsarbete som behövs behöver man definiera de stödbehov som finns och organisatoriska förutsättningar. Vad finns det t.ex. för hinder i verksamheternas kulturer? Vad finns det för attityder, verklighetsbilder och ideologier?

På nationell nivå behöver man enligt deltagarna lyfta fram de grupper som är i behov av stöd och hjälp och ta fram material och vägledningsdokument. Det finns ett gemensamt intresse av att ta del av varandras erfarenheter och uppföljningar. Det behövs också inspirerande modeller.

Deltagare menade också att det skulle vara intressant att i försöksverksamhet pröva stödgrupper för barn som anhöriga. Det kan man göra genom att utgå ifrån det som redan finns, men göra befintligt material mer generaliserbart och ta fram manual och utbildning för ledare, samt utvärdera resultatet.

En effektiv kanal är att använda sig av Internet för lättillgänglig information, vägledning och material till barn, föräldrar och personal. Det finns en nationell hemsida med bl.a. information om föräldraskap och barns utveckling, 1177.se. Där kunde man integrera mer specialiserad kunskap om neuropsykologisk funktionsnedsättning och informationen skulle kunna anpassas för denna målgrupp.

Ett annat sätt är att utveckla chattjänster, då det finns många föräldrar med en lättare funktionsnedsättning som bara vill få svar på en enkel fråga. Chattforum eller liknande på webben kan också vara ett bra stöd för barnen, där kontakten med andra kan vara både stödjande och bekräftande. Många, både föräldrar och barn, föredrar att ha kontakt via nätet.

Stöttning till barnen kan även ske genom att man anordnar nätverk och läger, med eller utan föräldrar. Barnen kan lära sig mer om föräldrarnas funktionsnedsättning, men också få höra att det finns andra som har en liknande situation som de själva. På motsvarande sätt kan föräldranätverk ge möjlighet för föräldrarna att känna igen sig.

Ett ytterligare förslag var generella utbildningsinsatser för alla verksamheter som möter föräldrar och barn med neuropsykiatrisk problematik. Det är viktigt att öka medvetenheten om att det finns många likheter, men även stora skillnader. Utbildningen bör inte vara bara teoretisk, eftersom det är de praktiska frågorna som är så viktiga för de personer som verksamheterna möter.

En viktig aspekt är att förstå att man inte ska "linda in" budskap utan vara tydlig i förhållande till dessa föräldrar, så att man undviker missförstånd.

Kommuner skulle även kunna bygga upp ett samarbete kring stöd tillsammans med en eller flera brukarorganisationer för att ta tillvara deras kunskap. En fördel med ett samarbete mellan kommun och brukarorganisationer är att kommunen inte blir den tydliga avsändaren, vilket kan ha betydelse för att föräldern ska våga ta en första kontakt för att få råd och stöd.

I England finns det ett ackrediteringssystem för alla verksamheter som är inriktade på en specifik kompetens, som exempelvis autism, vilka också tillsynas. Det garanterar att verksamheterna når upp till vissa kriterier.

Ett önskemål var att det ska finnas tillgång till specifik neuropsykiatrisk handledning. Det påpekades också att det är viktigt att vid upphandlingar och beställningar säkra att rätt kompetens finns hos alla utförare av uppdrag.

Socialstyrelsen tackade avslutningsvis deltagarna för synpunkter och många konkreta förslag, som kan tas med i det fortsatta utvecklingsarbetet.

Socialstyrelsen har i uppdrag att ta fram en vägledning för socialtjänsten om personer med ADHD i alla åldrar. Den kommer att publiceras i september 2013.

Mer

Berättelser om att ha en förälder med Asperger:
http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Leva_med_autism/att_ha_foralder_med_as/