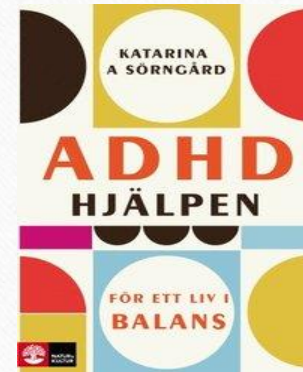


Från ung till vuxen med NPF



- Katarina A Sörngård
Leg psykolog, leg psykoterapeut,
specialist i neuropsykologi och
psykologisk behandling



Agenda

- Fastna mellan ung och vuxen – varför?
- Hur får man det att fungera?
- Evidens
- Guida föräldrar
- Föräldrastilar
- Strategier

Fastna mellan ung och vuxen



Förlängt föräldraskap

- 400 000 föräldrar till barn under 18 år med funktionshinder
- Inkluderar vi föräldrar med barn över 18 år – betydligt fler
- Det aktiva föräldraskapet varar längre
- Vuxet ansvarstagande kräver funktioner som inte är välutvecklade vid autism och/eller adhd:
 - Överblick av en situation
 - Konsekvenstänkande
 - Tidsuppfattning
 - Impulskontroll: förmåga att vänta för att få lön för mödan senare
 - Ta andras perspektiv
 - Utvärdera sig själv, självinsikt

Den fragmenterade välfärden

- Utredningar och rapporter visar återkommande att välfärdens olika delar inte samverkar tillräckligt, vare sig internt eller externt och följer inte upp sina beslut
- Övergångar mellan BUP och vuxenpsykiatri/ barnhabilitering och vuxenhabilitering brister
- Vården är superspecialiserad
- Många privata verksamheter har inte uppdrag att följa upp och samverka
- Välfärden rymmer många hål och sprickor att ramla ner i
- SIP – möten, syftet är samverkan, men ofta värjer man sig från ansvar snarare än samverkar

Var hamnar samverkansansvaret då?

- I knät på föräldrarna
- Någon med funktionsnedsättning kan inte driva och samordna sin egen vårdprocess.
- Vården och omsorgen saknar ibland helikopterperspektiv och har svårt att förstå vilket sammanhang man verkar i.

Misstrodd och motarbetad

- Många föräldrar upplever inte att det är barnets funktionsnedsättning som är den största utmaningen.
- Utan att man upplever sig misstrodd och motarbetad av dem som är satta att hjälpa
- Hur är det möjligt?

Bemötande

- Konflikter med vård, skola och myndigheter vanligt.
- Neurotypiska har begränsad mentaliseringsförmåga när de relaterar till autister, ”The double-empathy-problem”.
- Neurotypiska har stort behov av icke-verbal kommunikation för att förstå och känna sig förstådda.
- Att umgås med någon med autism kan vara kontraintuitivt. Det känns rätt men är fel. Personen känns arg men är koncentrerad, känns hotfull men är nyfiken.
- Föräldrar som har ”krigat” länge behöver ett omsorgsfullt bemötande för att känna tillit och kunna samarbeta.

Exempel

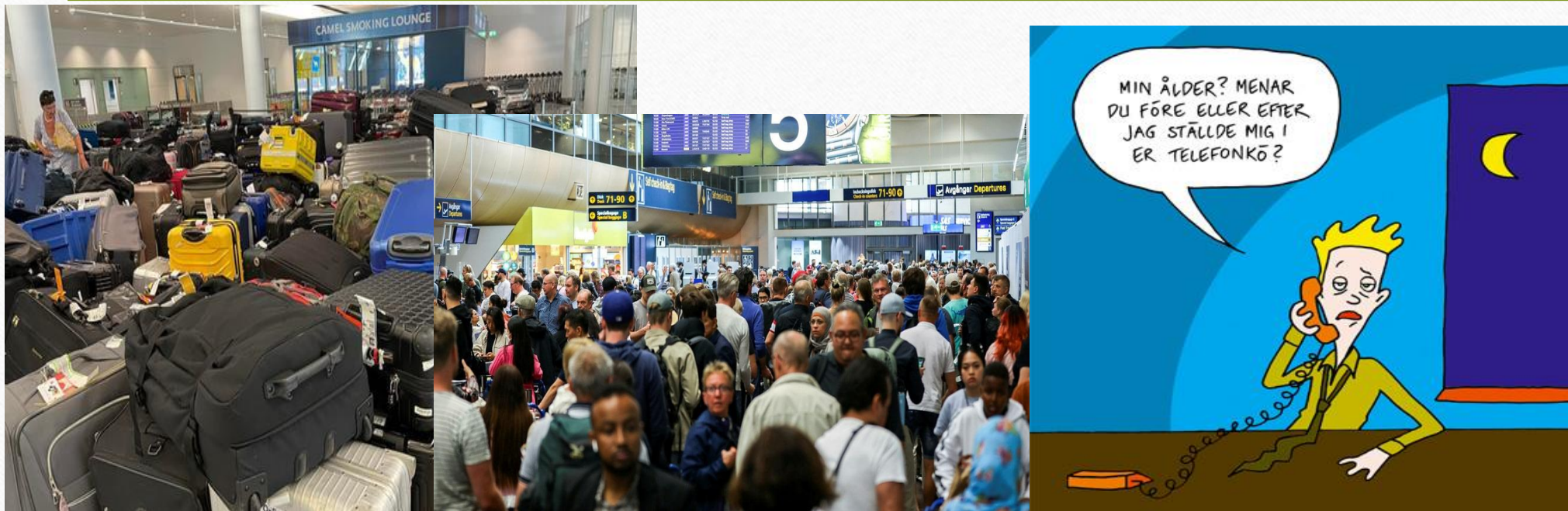
Juhani 24 år, autism och OCD

- Försökt studera på annat ort
- Allt mer ångest, hans OCD eskalerar, kommer ej ut ur lägenheten
- Flyttar hem till föräldrar, söker psykiatrin men får beskedet att han har autism och ska vända sig till habiliteringen som svarar att detta är psykiatri och att han ska vända sig till psykiatrin. Läkare på VC skriver remiss till psykiatrin som nekar hjälp eftersom han har autism. Juhani mår allt sämre. Föräldrarna kontaktar Socialtjänsten som meddelar att de inte kan göra något om han mår så dåligt. Boendestöd är inte aktuellt när han bor hemma.

Maja 23 år, autism och adhd

- Har gått i ”aspergerklass” och avslutat gymnasiet. Sedan dess ingen sysselsättning. Varit på sitt rum och skapat musik. Stora ångestproblem som triggas av minsta krav. Kan inte reglera känslor, får många utbrott och kan bli våldsam. Föräldrarna hjälper Maja att söka psykiatri för ångesten. Hon erbjuds medicinsk behandling men inget annat. Det är inte hjälpsamt. Av rehabiliteringen får de beskedet att det är psykiatrins ansvar att behandla hennes ångest. De erbjuds ingen annan insats, man anser att hon mår för dåligt. Maja mår allt sämre och tiden går. Vågar inte söka daglig verksamhet, är rädd för allt nytt.

Så här kan det kännas för föräldrarna?



Men lätt att bli kidnappad av barnets ångest

- Ångest är mycket vanligt vid autism, nästan som ett följdillstånd
- Social ångest
- Ångest när man blir överväldigad av intryck
- Ångest vid oväntade förändringar
- Ångest i nya situationer
- Ångest när något inte blir exakt som man tänkt sig
- Ångest vid krav

Autism och ångest

- Ångest kan vara obegriplig för den som drabbas.
- Svårt att läsa av den egna kroppen och förstå vad som pågår
- Man blir rädd för de kroppsliga signalerna
- Rädslan gör ångesten värre, man får ”meltdowns, ”shutdowns eller ”låsningsar”
- Man utvecklar undvikandebeteenden
- Som förälder svårt att pressa barnet att göra sådant som ökar ångesten. Man klarar inte av att se sitt barn lida
- Svårt balansera mellan krav och anpassning

Hur får man tillgång till samhällets stöd?

- Psykiatri: medicinsk och psykologisk behandling, stöd
- Habilitering: information, stöd och hjälpmedel
- Socialtjänst: LSS: daglig verksamhet, särskilt boende, ledsagare osv; SOL: boendestöd, kontaktperson, ekonomiskt bistånd, arbetsträning
- Beroendevård
- Arbetsförmedling: olika insatser, stöd, SIUS, lönebidrag
- Försäkringskassan: Aktivitetsersättning, sjukersättning m.m.
- Studier: särskilt stöd
- Ta hand om sin ekonomi: fullmakt, god man, förvaltare osv

Hur får man det att fungera?

- Diagnoser gör liten skillnad, det är hjälpen man kan få efteråt som förändrar.
- Gör tydliga och individualiserade rekommendationer när du utreder.
- Inkludera föräldrar/närstående i återgivning och uppföljning som regel
- Sätt bollen i rullning, boka och delta på möten, följ upp.
- Överbrygg kontakten mellan barn- och vuxenpsykiatri; barn- och vuxenhabilitering; psykiatri-habilitering-socialtjänst.
- Vad kan du/ni göra för att ett möte med vård och myndigheter ska bli meningsfullt för patient och närstående?
- Vilken roll klarar/orkar föräldrarna ha, vilka resurser finns?
- Fullmakt för att underlätta
- Anpassa dina behandlingsinsatser

Hur får man ett möte att bli fruktbart?

- Kontinuitet, samma personal som förra gången.
- Viktigt att de professionella får fatta beslut.
- Bjud in patient och närstående/stödperson
- Följ upp tidigare möte, vad bestämdes, vad är genomfört.
- Gör en agenda
- Skriv/illustrera – tydliggörande pedagogik
- Sammanfatta och fråga om alla har förstått, är något oklart.
- Se till så patient och föräldrar får komma till tals.
- Sammanfatta alla beslut, fördela ansvar, vem gör vad, till när?
- Följ upp!

Använd alla strängar på din lyra

- Designa ett behandlingsupplägg som matchar patientens funktionsnivå.
- Med en utredning i bagaget har du optimala förutsättningar för det.
- Tänk på att de flesta manualiserade behandlingar kräver funktioner era patienter inte har tillgång till, som abstrakt tänkande, reflektionsförmåga, mentaliseringsförmåga, arbetsminne...
- Men evidensen då!?

Evidens – det generella och unika

- Behandlingsstudier som lägger grund för evidens har god design och signifikant effekt. Flera studier med liknande resultat är en förutsättning.
- Försökspersonerna är ofta neurotypiska, har oftast en diagnos, låg generaliserbarhet för komplexa fall.
- Skrämt vad gäller behandlingsstudier av personer med samtidig NPF.

Det bedrägliga medelvärdet

- Medelvärdet finns inte, det är en abstraktion.
- Variationen finns, den är verklig.
- Även i väl genomförda studier finns en spridning kring medelvärdet.
- Studier där alla får en säkerställd effekt av en intervention är få.
- One size does not fit al.

Manualiserade behandlingar

- Har sällan evidens på patientgruppen med samtidig NPF om de inte är utprovade för gruppen.
- I majoriteten av komplexa ärenden måste en noggrann anpassning/individualisering av behandlingen ske.
- Behandlingen ska anpassas till patienten, inte patienten till behandlingen.

Använd ditt professionella omdöme

- Utgår från generell kunskap och praktisk erfarenhet i en unik situation och avgör vad som är viktigt i just den här situationen och klokt att göra.
- Många misslyckade behandlingar bottnar sannolikt i tillämpning av en generell metod utan anpassning till situationens unicitet.

Guida föräldrarna



Vilken föräldrastil fungerar?

- Den auktoritära föräldrastilen
- Låt-gå föräldrastilen
- Den försummande föräldrastilen
- **Den auktoritativa föräldrastilen.**

Den auktoritativa föräldrastilen

- Varma och kärleksfulla föräldrar
- Tydlig med gränser, men lyssnar och låter barnet påverka.
- Ger rimliga förklaringar och begripliggör gränser, är förutsägbar.
- Anpassar gränserna till barnets förmåga
- Bestraffar inte – lär ut hur man gör, det ska vara lätt att lyckas.
- Uppmuntrar barnens självständighet när det är lämpligt.
- Kontroll och engagemang.

Den neurotypiska ungdomen och vuxenblivandet

- Alltmer självmedveten, jämför sig med andra på gott och ont
- Kompisarna viktigare än föräldrarna – positionerar sig i gruppen, tränar på sociala beteenden
- Tar spjörn mot föräldrarna för att bilda en egen identitet, bryter sig loss, ”trotsig”, argumenterande, föräldrarna fattar inget
- Stark självständighetsdrift
- Tänker framåt, vill bort. Vill tjäna pengar, jobba, gärna resa, flytta, studera

Den autistiska ungdomen och vuxenblivandet

- Inte så självmedveten, har inte ett ”yttre öga”. Ser inte sin egen roll i det som händer
- Föräldrar och familj fortfarande mer centrala än vänner
- Kan vara kontaktsökande och lättledd
- Ser ofta andra tonåringar som barnsliga, accepterar inte det sociala spelet
- Lägre självständighetsdrift. Ägnar sig åt intressen, på sitt rum, tänker sällan på framtiden, förstår inte sin del i ansvarstagandet. Vet att något måste göras men inte vad. Avskärmar sig snarare än bryter sig loss
- Gör helst på samma sätt, undviker det nya, det som väcker ångest

Adhd-ungdomen och vuxenblivandet

- Inte så självmedveten, ser inte sin roll i det som händer
- Lär sig inte av sina misstag, stannar inte upp och reflekterar.
- Kompisarna mycket viktiga, dras lätt med, okritisk, kör sitt race, föräldrarna har svårt att komma till tals
- Testar spänningssökande saker, söker kickar
- Skolans krav känns alltmer oöverstigliga, uthålligheten brister, man släpper tagit
- Stark självständighetsdrift, något måste hända, men ofta ogenomtänkta beslut, stort risktagande

Relationen – den enda kanal man har, lär ut samspelesfärdigheter

- En förtroendefull relation är nyckeln till framgång
- När barnet har förtroende för föräldern ökar chansen att få ta del av svårigheter och hjälpa till
- Man bjuder in till samtal
- Lyssnar
- Validerar
- Frågar om man får ge råd eller berätta vad man tänker
- Bromsar rättningsreflexen

Anpassa krav och förväntningar

- Fråga- hur gör du när någon ställer för höga krav på dig? Tittar bort. Undviker? Glömmer? Undanflykter? Gör dig okontaktbar? Ber om hjälp?
- Uppmuntra föräldern att göra sig nyfiken – problembeteenden är ofta ett sätt att bli av med krav eller kravställaren. Skapa förutsättningar för en ”synvända”.
- Hur ser kraven ut?
- Har man accepterat barnets funktionsnedsättning?
- Har man fastnat i verklighetsglappet?

Lågaffektivt bemötande, men inte bara...

- Vid överkrav är vanliga reaktioner hos alla: lögn, ”glömska”, titta bort, gå i försvar, förneka, skjuta upp.
- Personer med NPF når sin gräns snabbare.
- Kan leda till utbrott, trots, meningslösa argumentationer, lögner, våld, ”meltdowns”, ”shutdowns”, ”låsningar”.
- När någon har passerat sin gräns är all press negativ.
- Man försöker hjälpa personen att återta kontrollen över sig själv med lågaffektivt bemötande.
- Men vid ett senare tillfälle försöker man bjuda in till ett förtroendefullt samtal om vad som hänt och hur man ska göra nästa gång

Tydlighet och begriplighet

- Vilka förväntningar har man på barnet? Hur kommunicerar man dem? Lär ut ”explicitiska”.
- Är man logisk och begriplig? Barnet måste förstå varför något gäller.
- Men också kunna anpassa till barnets dagsform och situation.
- Ojämna förmågor är mer regel än undantag. Handlar sällan om trots eller lathet.

Sammanhangsförklarare

- Vad är det som ska göras?
- Varför ska det göras?
- Hur ska det göras?
- När ska det göras?
- Hur länge ska man hålla på?
- Vad händer sedan?
- Med vem ska man göra det?

Vara sammanhangsförklarare

Utan sammanhang

- Tar du hunden?

Med sammanhang

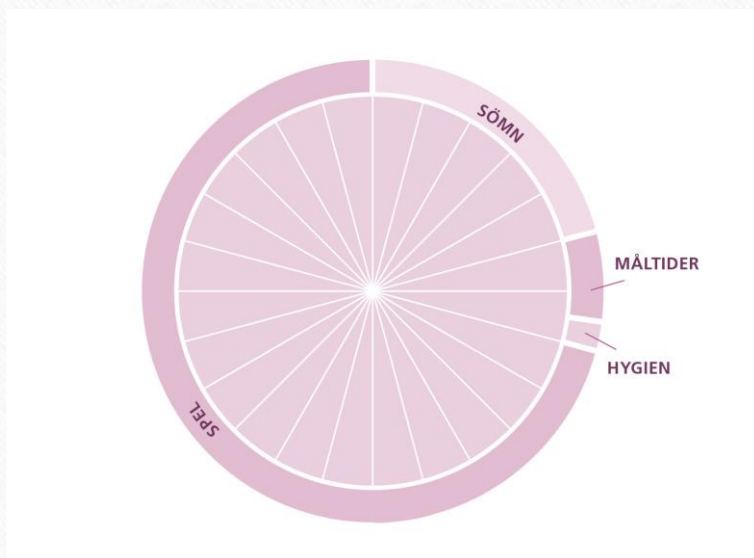
- Skulle du kunna ta ut Sigge(vem) på en kissrunda (vad) så hinner jag laga maten under tiden och vi hinner äta (varför) innan jag skjutsar dig till träningen. Kopplet med kisspåse finns på Sigges krok i hallen. Det räcker om du tar den korta rundan runt kullen (var), det brukar ta 20 minuter (hur länge). Så äter vi när du är tillbaka (händer sedan).

Struktur och förutsägbarhet

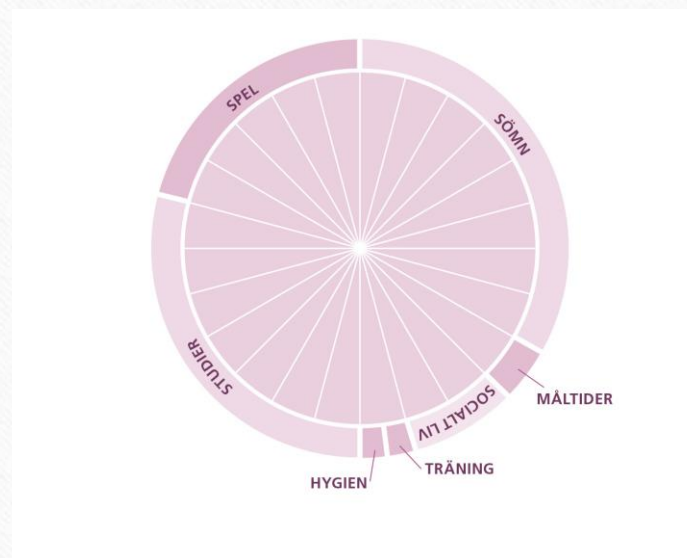
- Familjemöten där man planerar kommande vecka
- Schema – anpassat till barnet, eventuellt med bildstöd
- Hjälpa barnet att använda schemat. Det ska vara lätt att göra rätt
- Förvarna i god tid innan växling av aktivitet
- Ligga steget före

Skapa motivation: Hur vill Juhani använda sin tid?

Så använder Juhani sin tid



Så vill Juhani använda sin tid



JUHANIS VECKOSHEMA

	Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lördag	Söndag
08.00–09.00	Gå upp	Gå upp	Gå upp	Gå upp	Gå upp		
09.00–10.00	Frukost 09:30 Promenad	Frukost 09:30 Promenad	Frukost 09:30 Promenad	Frukost 09:30 Promenad	Frukost 09:30 Promenad	Gå upp	Gå upp
10.00–11.00	Plugg	Plugg	Plugg	Plugg	Plugg	Frukost	Frukost
11.00–12.00	↓	↓	↓	↓	↓	Spel	Spel
12.00–13.00	Lunch	Lunch	Lunch	Lunch	Lunch	↓	↓
13.00–14.00	Plugg	Plugg	Plugg	Plugg	Plugg	Lunch	Lunch
14.00–15.00							
15.00–16.00	↓	↓	↓	↓	↓		
16.00–17.00	Spel	Spel	Spel	Träning	Spel	Träning	Planeringsmöte
17.00–18.00	↓	↓	↓	↓	↓	↓	
18.00–19.00							
19.00–20.00	Middag	Middag	Middag	Middag	Middag	Middag	Middag
20.00–21.00	Spel	Spel	Spel	Spel	Spel	Spel	Spel
21.00–22.00	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓
22.00–23.00	22:15 Kvällsrutin	22:15 Kvällsrutin	22:15 Kvällsrutin	22:15 Kvällsrutin			22:15 Kvällsrutin
23.00–24.00	Varva ner	Varva ner	Varva ner	Varva ner	23:15 Kvällsrutin	23:15 Kvällsrutin	Varva ner
24.00	Släcka	Släcka	Släcka	Släcka	Varva ner	Varva ner	Släcka
01.00					Släcka	Släcka	

Juhanis kvällsrutin

JUHANIS CHECKLISTA	
TID	AKTIVITET: KVÄLLSRUTIN
22.15	Stäng datorn Titta i kalendern, utvärdera dagen, planera nästa
22.30	Duscha Tvätta håret varannan dag Tandborstning Nattkläder
23.00	Varva ner, lägga sig
24.00	Släcka

Utan anpassning (planering/schema)

Zahra: Jag åker till jobbet snart. Ser du till så Asli och Hanad får middag och kommer i säng i tid?

Ayisha: Kan inte, jag går snart.

Zahra: Vad då går snart? Struntar du helt i familjen, vem har du blivit?

Ayisha: Skrik inte! Du är ju inte klok. Jag är inte din betjänt.

Zahra: Var inte så respektlös!

Ayisha sliter åt sig jackan, slår igen dörren och springer ner för trappan. Zahra känner sig helt hjälplös.

Med anpassning

Zahra: Ayisha har du tid att prata lite?

Ayisha: Ja, vad är det om?

Zahra: Vi planerade ju veckan i söndags. Är det okej om vi påminner oss om hur kvällen blir? Jag ska ju jobba kväll och du var snäll och ställde upp och flyttade på bion med Nathalie. Kunde hon en annan dag?

Ayisha: Lugn, jag har koll på läget. Jag vet att jag ska fixa middagen. Du har köpt fryspizza som jag kan värma åt dem och de ska ligga i sängarna klockan nio. Jag har koll, jag ordnar det.

Zahra: Tack älskling, du är verkligen ett stort stöd.

Ayisha känner sig stolt och Zahra trygg och förvissad om att småsyskonen ska bli väl omhändertagna. Hon kan lugnt ta sig till arbetet.

Komplexa problem

- Problem som måste brytas ner i sina beståndsdelar för att kunna lösas blir ofta oöverstigliga för någon med autism.
- Man känner ångest när tanken snuddar vid dem och undviker effektivt att tänka på dem.
- När någon nämner problemet svarar man inte eller blir kanske arg.
- Då behövs hjälp med strukturerad problemlösning. Nödvändigt med papper och penna/dator

Bjud in till problemlösning

Problem: Jag vill ha ett arbete men vet inte hur jag ska göra

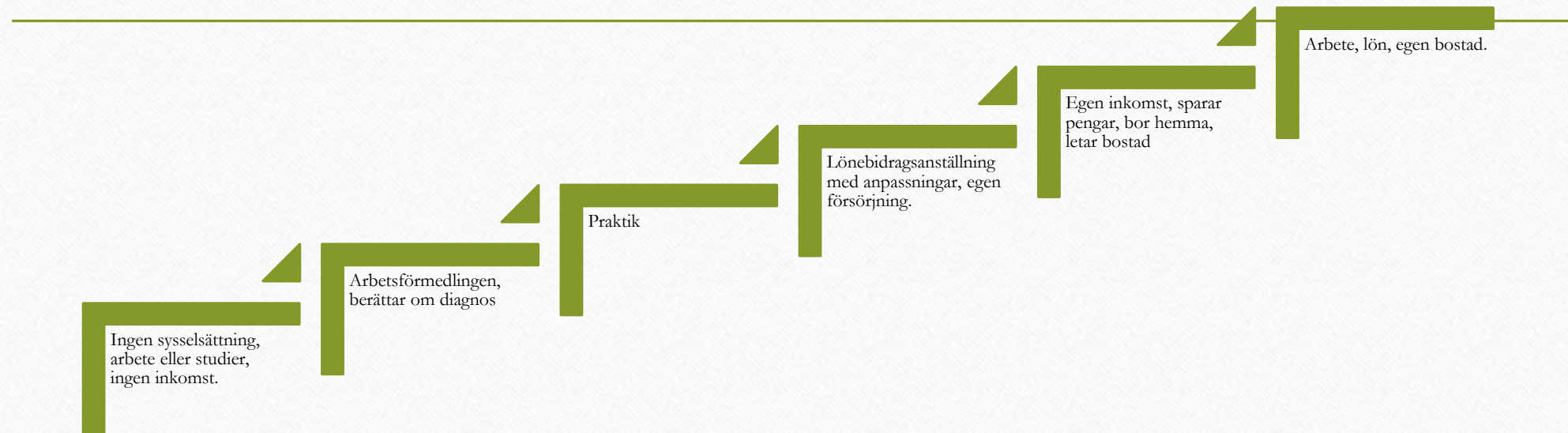
Lösningar	Fördelar	Nackdelar	Skattning 0-10
Söka jobb i Platsbanken.	Man ser vilka jobb som finns.	Jag måste antagligen skicka många ansökningar och jag tycker inte om att skriva. Anställningsintervjuer känns svårt.	3
Gå runt till företag och presentera mig.	Jag kan se hur det ser ut där.	Jag har svårt att prata om mig själv. Jag tycker inte om att ta kontakt med nya människor. Jag vet inte vilka företag som finns.	1
Gå till Arbetsförmedlingen.	Jag kan få hjälp att hitta jobb. På hemsidan står det att man kan få extra stöd.	Jag tycker inte om att träffa nya människor.	6
Läsa in gymnasiekurser.	Många arbetsgivare vill att man har gymnasiebetyg.	Jag vill inte plugga. Kurserna jag har kvar är tråkiga.	2
Lösning: Gå till Arbetsförmedlingen.			
När: Går in på hemsidan i dag och bokar tid.			

Skapa överblick



- När bara nuet finns är det svårt med tidsmässig överblick.
- Man vill vara framme direkt, kunna direkt.
- Har inte förståelse eller tålamod för att det är en process som tar tid. Man ger upp innan man har börjat, det känns hopplöst

Överblick med utvecklingstrappa



Vara förälder till ett vuxet barn med funktionsnedsättning

- Alla föräldrar vill sina barns bästa, konsten är att veta vad som är bäst.
- Har man anpassat sina förväntningar efter barnets förutsättningar eller fastnat i sina gamla?
- Har man fastnat i sorg och besvikelse, verklighetsglappet?
- Vare sig överkrav eller frånvaro av krav fungerar
- Balansen infinner sig om man accepterar barnets funktionsnedsättning och samtidigt ser förmågorna och möjligheterna.

Kan man bli vuxen om man har en funktionsnedsättning?

- Vuxenhet handlar om ansvar.
- Ansvar för sina beslut, sin ekonomi, sitt boende, sina medmänniskor men också för sin funktionsnedsättning
- Det är vuxet att ta ansvar för det man inte klarar av på egen hand och be om hjälp.
- Vi är alla beroende av våra medmänniskor till och från under livet, det är det normala

Bli en dörröppnare – inte en grindvakt!

Zooma ut, se helheten, vad behöver patienten?

Samarbeta med andra aktörer.

Individualisera ett upplägg.

Inkludera föräldrar/närstående.

Följ upp!

