

Att vara mamma till barn med diagnoser.

Jag har en dotter med diagnos intellektuell funktionsnedsättning (IF) en son med ADHD och autism.

Att få hjälp och stöd av samhället har verkligen inte varit och är inte en självklarhet.

Sonen:

När han var mindre och jag sökte hjälp på BUP skickade dom hem mig flera gånger med kommentaren att han bara var en pojke som var lite bestämd. Jag gav mig inte och sökte BUP igen men bad då att få träffa någon annan handläggare. Det blev en lång process. Pojken hade väldiga utbrott. När det var som värst försökte vi skydda både honom och oss själva från att bli skadade av saker som kastades. Jag fick sjukskriva mig och vara med honom i skolan för att det var så tufft. Vi fick ingen hjälp från skolan. Jag fick sitta i möte efter möte med skolan, BUP och Habiliteringen.

Ett exempel: Min pojke tyckte det var jobbigt att skriva för hand och jag fick strida för att han skulle få visa sin kunskap på annat sätt. Jag frågade rektorn om det stod någonstans i läroplanen att man måste skriva för hand. Nej det gör det inte! Så efter att jag drämt näven i bordet fick jag igenom att han på verbala sätt eller datorskrift fick visa sin kunskap. Det skulle visa sig att jag skulle bli tvungen att slå näven i bordet många, många gånger till under hans uppväxt!

Efter mycket om och men så var BUP-kontakten i gång och vi fick då komma till habiliteringen för utredning. Vi fick en medicin som skulle ta udden av hans värsta utbrott under tiden han genomgick utredningen.

Första gången jag skulle stoppa tabletten i hans mun mådde jag så dåligt. Jag visste ju inte hur han skulle bli med medicin i sin lilla kropp. Han var inte så gammal. Men jag var tvungen, både för hans och familjens skull. Utredningen resulterade i en ADHD diagnos som via medicinering hjälpte honom i vardagen med ex.vis koncentration och sömn.

Skolgången fortgick med en del gropar på vägen. Endast i åk 4 och åk 6 i grundskolan fick han resurshjälp. Tänk vad det underlättade! Men de andra åren fick vi kämpa själva.

Åren på Öknagymnasiet var också lite skakiga men han fick mycket anpassning och han kämpade på och trivdes. Dom åren var bra.

För några år sedan stred jag också för en tilläggsutredning. Den resulterade i autism på medelnivå.

Under några år att han fick komma till korttidsboende en gång per månad. En välbehövlig paus för både honom och mig.

Dottern:

Dottern blev ganska tidigt utredd på resursteamet. Många olika tester resulterade i en IF diagnos.

Grundskolan var tuff för henne som fick klara sig utan resurspersonal och med minimal anpassning. Hon kämpade inte bara med arbetet utan också med sin osäkerhet och vilshenhet. Nya saker var jobbiga och det var mycket tårar under skoloråren.

På högstadiet kämpade jag mig till att hon skulle få läsa enligt särskolans läroplan. Det var ingen enkel process. Till slut fick hon studera enligt den läroplanen och därmed få de anpassningar som gjorde att press och prestationsångest släppte lite.

Även hennes tid i grundskolan och högstadiet var skakig. Det har krävts mycket stöd av mig som vårdnadshavare.

Även under 4 år på Öknagymnasiet fick hon en anpassad klass. Lärare och anpassning gjorde att hon kände sig trygg och duglig. Under den tiden fick man hjälp och tips på hur man kunde söka bidrag för henne eftersom hon gick fyra år i stället för 3 år.

Slutat skolan

Sen kommer kapitlet när båda barnen slutade skolan. När de trygga och inrutade rutinerna försvann.

Båda är nu inskrivna på Arbetsförmedlingen (AF). Det har varit en enda röra från start. Man ska ingå i ett program via AF. Då ska man varje månad ansöka om utvecklingsstöd som är en hel vetenskap.

Det ska sökas från både AF och Försäkringskassan (FK). Ingen av mina unga vuxna kan fylla i det helt själv. De ska också anmäla vid sjukdom. De ska också delta på planerade möten.

Sonen

På det första mötet på AF som sonen gick på hade dom kallat alla ungdomar som gått ut skolan. Även dom med normalbegåvning.

Han fick mycket information med sig hem. Bland annat något man kunde söka som gav både ersättning, praktik och arbete. Det hette Volvosteget. Sonen blev eld och lågor och tyckte det var bra. Vi hjälpte honom kolla upp det. Men det passade inte mitt barn. Kraven var alltför höga för honom.

HUR kan man samla ungdomar med npf som behöver kort och tydlig information tillsammans med normalbegåvade barn på samma möte?

Det stressade honom. Jag ringde upp hans kontaktperson och pratade med honom. Den informationen han gav om allt var till och med mycket för mig. Förstår inte hur dom tänker. Där vi står nu är att det lovas praktikplats hit och dit. Sonen deltar på möten emellanåt vilka för mig verkar helt meningslösa. De ger inga resultat!

I hans handlingsplan finns allt som man behöver veta om honom. Min son är duktig praktiskt, han vill inget hellre än att ha något att gå till varje dag. Han är punktlig, inte rädd för att ta i och klarar ett 8-16 jobb om han får tydliga rutiner.

Han söker nu jobb själv men det blir bara nej. Vad gör det med en person med npf och självförtroende? Han är idag 19 år och ska fylla 20.

Dottern

Dottern fick gå på ett möte på AF. Sen fick hon 2 handläggare. Hon fick en praktikplats på ett hunddagis där hon trivdes. Men efter ett tag fick hon sluta. Efter ett möte med handläggarna och ägaren sa dom att dottern busade upp hundarna vid vilan samt att hon hade för mycket frånvaro. Då man inte kunde lite på att hon kom, fanns risken att det blev för få personal på plats. Dottern kämpade hårt med att komma upp morgonen och ta sig dit med två olika bussar. Jättenervös i början inför ovissheten om det nya förstås.

Det är ett hunddagis som dom själva säger vill hjälpa dom här unga som har det svårt. Hur kan man lägga en verksamhet där täckningen på personal hänger på dom som har svårigheter?? Det ska väl finnas en stabil personalgrupp som kan stötta dessa ungdomar kan jag tycka. Hon fick sluta och hon blev såklart ledsen och deprimerad. Jag ringde och pratade med dom, och efter deras ynkliga förklaring blev jag då också arg och sa ett och annat till personalen.

Praktik

Efter mycket om och men fick hon praktik på Samhall. Ett nytt kämpande med nervositet inför det nya. Men hon övervann det och tog sig upp tidigt varje morgon. Där trivdes hon. Under halvåret hon var där hölls möten med henne, handläggarna och ansvarig på Samhall då och då. Där sades det att hon var duktig och skötte allt fint. Hon hörde prat om fortsättning på ett år. Glad över allt peppande och uppmuntran hon fick. Hon började på 25%, sen höjde hon tills hon kom upp på 100% och hon blev så stolt att hon klarade det! Men sen tog halvåret slut, och hon fick inte fortsätta. Fallet blev hårdare denna gång. Nu har handledarna bestämt att hon ska fortsätta söka jobb själv. Hon söker arbete men får hela tiden nej. För hon klarar ju inte ett vanligt jobb utan anpassning. Hon faller i depression och mår dåligt. Hon väntar i skrivande stund på att bli kontaktad av en så kallad SIUS (Särskild stödperson för introduktions- och uppföljningsstöd)

Bonde och självständighet

Till saken hör också att hon drömmer om ett så självständigt liv som möjligt. Så vi har varit på åtskilliga möten på social omsorg där vi har totalt tömt oss på information om dottern och hon har även själv fått berätta om sig själv. Vi har då ansökt om olika boendeformer. Hon kan vid möten prata sammanhängande, vara glad och positiv, berätta om en något för positiv sanning om sig själv om vad hon klarar och inte klarar.

Efter alla såna möten ber jag att få prata utan henne, för att förklara att i verkligheten ser det annorlunda ut. Det har visat sig att hon har mer svårigheter än vad vi trodde i från början.

Vi fick avslag på allt boende. Hon är idag 23 år och bor fortfarande hemma.

Hon har beviljat boendestöd i hemmet 90min i veckan. Men så länge stannar personalen aldrig. Om det fattas det personal är hon en av dom som blir bortprioriterad och blir utan besök den veckan. Vi själva har tvingats söka boende till henne och hon har rätt till mer boendestöd än de 90 min/vecka hon får idag.

Det hon behöver är en servicebostad där det finns personal tillgänglig hela tiden. Tyvärr verkar det som hon hela tiden "faller mellan stolarna". Hon blir ofta orolig över olika saker och kan få ångestattacker.

Det känns ibland helt hopplöst och man undrar om varken våra ungdomar eller vi föräldrar någonsin kommer få ett självständigt och eget liv.

Summering

Om jag ska summera tiden fram till nu så är det att ansvariga över olika instanser inte samarbetar. Man får inte helt igenom det man har rätt till. Man får sitta och berätta hela storyn om och om igen trots att man gett tillåtelse att dom får gå in i alla journaler och läsa. Att få hjälp av AF till jobb verkar vara omöjligt. AF uppmuntrar att söka jobb, som dom sen inte kan få eftersom de inte matchar. Hur kan man kräva det när det är anpassade jobb dom behöver hjälp att få?

Att man måste "slå näven i bordet" hela tiden för att bli lyssnad på verkar vara ett återkommande problem.

Att överklaga

Och att få hjälp med boende är inte heller lätt. Att överklaga beslut verkar inte heller hjälpa. Det är inte självklart och tydligt vart och hur man kan få hjälp med saker.

Nu är jag en ganska driven mamma som inte ger mig och som själv försöker ta reda på saker. Men självklart har även jag fallit många gånger på vägen och undrat hur jag ska orka. Men om jag inte reser mig, vem ska kämpa för dom då?

Det är inte konstigt att barn och unga mår dåligt i vårt samhälle. Man får ju ingen hjälp. Vem hjälper de ungdomar som inte har vårdnadshavare som orkar kämpa? Som kanske själva lider av psykisk ohälsa, har npf eller annan funktionsnedsättning?

Häls Johanna