Ungdomar berättar om sina upplevelser av stödinsatser från skolan, vården och socialtjänsten

LYSSNA PÅ OSS UNGDOMAR!

(H)JÄRNKOLL

NSPH

DE UNGA ÄR EXPERTER PÅ SITT EGET MÅENDE OCH HAR HITTAT SINA UNIKA STRATEGIER FÖR ATT KLARA VARDAGEN BÄTTRE. FÖR ATT FÖRBÄTTRA DE INSATSER DE TAR EMOT FRÅN SAMHÄLLET KRÄVS ATT VI LYSSNAR PÅ DEM OCH STÄRKER DERAS MÖJLIGHETER TILL INFLYTANDE.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING
ATT MÖTA UNGDOMAR SOM EXPERTER PÅ SIN EGEN VERKLIGHET 4

BAKGRUND
UNGA BÅDE KAN OCH VILL BIDRA MED TANKAR OCH IDÉER 6

METOD OCH URVAL 8

FAMILJEN 9

SKOLAN 12

VÅRDEN 16

SOCIALTJÄNSTEN 20

ATT FÅ EN DIAGNOS 22

UNGDOMARNAS EGNA STRATEGIER 26

UNGDOMARNAS RÅD TILL JÄMNÅRIGA 28

UNGDOMARNAS RÅD TILL VUXNA 30

OM FRAMTIDEN 32

SLUTSATSER OCH FRÅGESTÄLLNINGAR 34

INLEDNING

ATT MÖTA UNGDOMAR SOM EXPERTER PÅ SIN EGEN VERKLIGHET

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, NSPH, har gjort en intervjustudie med ungdomar mellan 11 och 19 år med erfarenhet av psykisk ohälsa, neuropsykiatrisk diagnos eller psykisk funktionsnedsättning. Syftet med intervjuerna har varit att lyssna på ungdomarna och deras erfarenheter för att stärka deras inflytande och förbättra de insatser de får från skolan, vården och socialtjänsten.

Tidigare studier, till exempel Barn äger-studien som Myndigheten för delaktighet genomfört, visar att det finns stora brister i barns inflytande och delaktighet i så väl kontakten med skolan som vården. Att barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har en mindre aktiv fritid med få vänner samt att kontakter med myndigheter, skola och vårdgivare tar mycket tid och kraft från föräldrarna.

Syftet med intervjustudien, som genomfördes 2014, har varit att fördjupa kunskapen utifrån tidigare studier av barns erfarenheter och uppfattning om vård och stöd. Utgångspunkten har varit att möta ungdomarna som experter på sin egen verklighet. Frågorna har varit lösningsfokuserade och framåtsyftande. Framförallt har vi velat ta vara på deras tankar och tips om egna strategier för att må bra och om vad som skulle kunna göras bättre när det gäller samhällets stöd till barn och ungdomar med erfarenhet av psykisk ohälsa och/eller neuropsykiatriska diagnoser.

BAKGRUND

UNGA BÅDE KAN OCH VILL BIDRA MED TANKAR OCH IDÉER

Flera undersökningar har visat att det finns brister i ungdomars inflytande över de stödinsatser som de får från olika myndigheter. Några intervjustudier har också lyft fram ungdomars upplevelser och presenterat deras egna idéer och förslag på förbättringar av de stödinsatser de får. Följande axplock visar olika sätt som barns röster kan stärkas och bidra till att förbättra stödinsatserna från skolan, vården och socialtjänsten:

Riksförbundet Attention har inom projektet ”Min skola” intervjuat ungdomar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar om hur skolan kan hjälpa dem att nå kunskapsmålen och må så bra som möjligt i skolmiljön. Det har bland annat resulterat i informationsmaterial och filmer för elever och skolpersonal.

Maskrosbarn, organisationen för barn till föräldrar med missbruk eller psykisk sjukdom, har intervjuat ungdomar om deras upplevelser av kontakten med skolan, missbruksvården, psykiatrin och socialtjänsten. Resultatet från studien ”Frågar man inget får man inget veta” har spridits vid föreläsningar och konferenser och bland mycket annat resulterat i konkreta förändringsprojekt tillsammans med socialtjänsten runt om i landet.

Barnombudsmannen, BO, har i studien ”Bryt tystnaden” undersökt hur mänskliga rättigheter för barn med psykisk ohälsa respekteras. BO har intervjuat barn med erfarenhet av psykiatrisk tvångsvård, men också barn med erfarenhet av elevhälsan, ungdomsmottagningar och den öppna barn- och ungdomspsykiatrin. Studien påvisar stora brister när det gäller barns och ungdomars möjlighet till inflytande inte minst inom den slutna psykiatriska vården. Utifrån slutsatserna kräver BO bland annat striktare lagstiftning när det gäller tvångsåtgärder mot unga inom den psykiatriska slutenvården.

Allmänna Barnhuset har under tre år tillsammans med kommuner och regioner i landet genomfört ett utvecklingsarbete som handlar om barns och ungdomars brukarmedverkan i den sociala barnavården. Arbetet resulterade bland annat i studien ”Barnen vill – Vågar vi”, ett inspirationsmaterial för att öka barns och ungas delaktighet och inflytande i den sociala barnavården.

Gemensamt för dessa studier är att de visar på de stora brister som finns i efterlevnaden av lagar och rekommendationer när det gäller barns och ungdomars inflytande över samhällets insatser och åtgärder. Samtidigt visar studierna att barn och ungdomar både kan och vill bidra med sina tankar och idéer om hur insatserna kan förbättras.

METOD OCH URVAL

Undersökningen bygger på personliga intervjuer med tjugo ungdomar som NSPH nått genom sina medlemsförbund, bland annat via sociala medier. I intervjuundersökningen deltog tolv tjejer och åtta killar från olika delar av landet. Varje intervju tog cirka en och en halv timme och genomfördes antingen individuellt eller gruppvis beroende på intervjupersonernas önskemål.

De ungdomar som deltog i intervjuerna garanterades anonymitet och inga uppgifter som kom fram kan spåras till någon av dessa personer. Frågorna handlade om deras liv, vad som fungerat bra och vad som fungerat mindre bra i skolan, på fritiden och hemma. Vilka stödinsatser ges från skolan, vården och samhället och hur fungerar stödet? Vilket inflytande har ungdomarna över de beslut som tas och som påverkar deras liv? Vad har de för tankar om hur stödet skulle kunna utformas på ett bättre sätt?

Ungdomarna som deltog i undersökningen har fått möjlighet att läsa och kommentera rapporten då vi velat ta del av deras tankar och åsikter om de slutsatser som dras.

FAMILJEN

Fokus för den här intervjustudien har varit barn och ungdomar med erfarenhet av psykisk ohälsa och/eller en neuropsykiatrisk diagnos. Många av de berörda ungdomarnas föräldrar berättar om att de fått kämpa hårt för stöd och hjälp till sina barn. Flera av ungdomarna berättar själva om hur föräldrarna har fått slita hårt för att de ska få rätt stöd och hjälp. Flera har syskon som också har neuropsykiatriska diagnoser och/eller erfarenhet av psykisk ohälsa.

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar syns inte utanpå men kan påverka individen och familjerna i väldigt hög grad. En oförstående omgivning medför då en stark negativ press på ungdomarna och deras familjer. En mamma till en pojke med ADHD och en dotter med ADD beskriver vardagen som en ständig kamp att ligga steget före: ”Ofta vet barnen inte själva vad de behöver för hjälp, de säger inte så mycket och märks kanske inte på lektionerna. Jag önskar att både BUP och skolan lyssnade mer på oss föräldrar och hjälpte till att förebygga problemen istället för att blunda.”

Det är föräldrarna som tagit den första kontakten med BUP för att barnen inte mådde bra eller eller så har skolan slagit larm. Det är oftast genom föräldrarna som barnen fått information om sin diagnos och om vilket stöd och hjälp man har rätt att få. Flera föräldrar har själva fått en neuro-

”Jag har alltid kunnat prata med min mamma. Det är intressant och det har lärt mig mycket. Ju mer man vet om sin diagnos desto lättare är det att förstå sin egen situation. Vi har gjort mycket av jobbet hemma. Jag har tur som har föräldrar som orkar. Jag har vänner i skolan som saknar stöd hemifrån och jag ser ju hur mycket svårare det är för dem.”
(17-åring)

”Dom skyller allt på min mamma, men hon har inte haft det så lätt. Hon är ensamstående med flera barn med olika diagnoser. Jag älskar min mamma. Hon är min bästa vän.”
(16-åring)

”Det svåra är att få allt att funka. Vi föräldrar får ligga på väldigt hårt för att barnen ska få hjälp. Man kan aldrig slappna av.”
(en mamma)

”Jag har så dåligt samvete för att jag var så jobbig när jag var liten. Min mamma hade egna psykiska problem och jag önskar hon hade fått hjälp när jag var liten. Hon hade kanske behövt prata med någon, hur det kändes för henne.” **(19-åring)**

”Jag fick ta hand om pappa när jag var liten. Jag minns när han kom hem i polisbil när jag var fjorton år. Vi bodde i ett radhusområde och det kändes som om alla visste hur vi hade det hemma. Jag skämdes jättemycket.”
(19-åring)

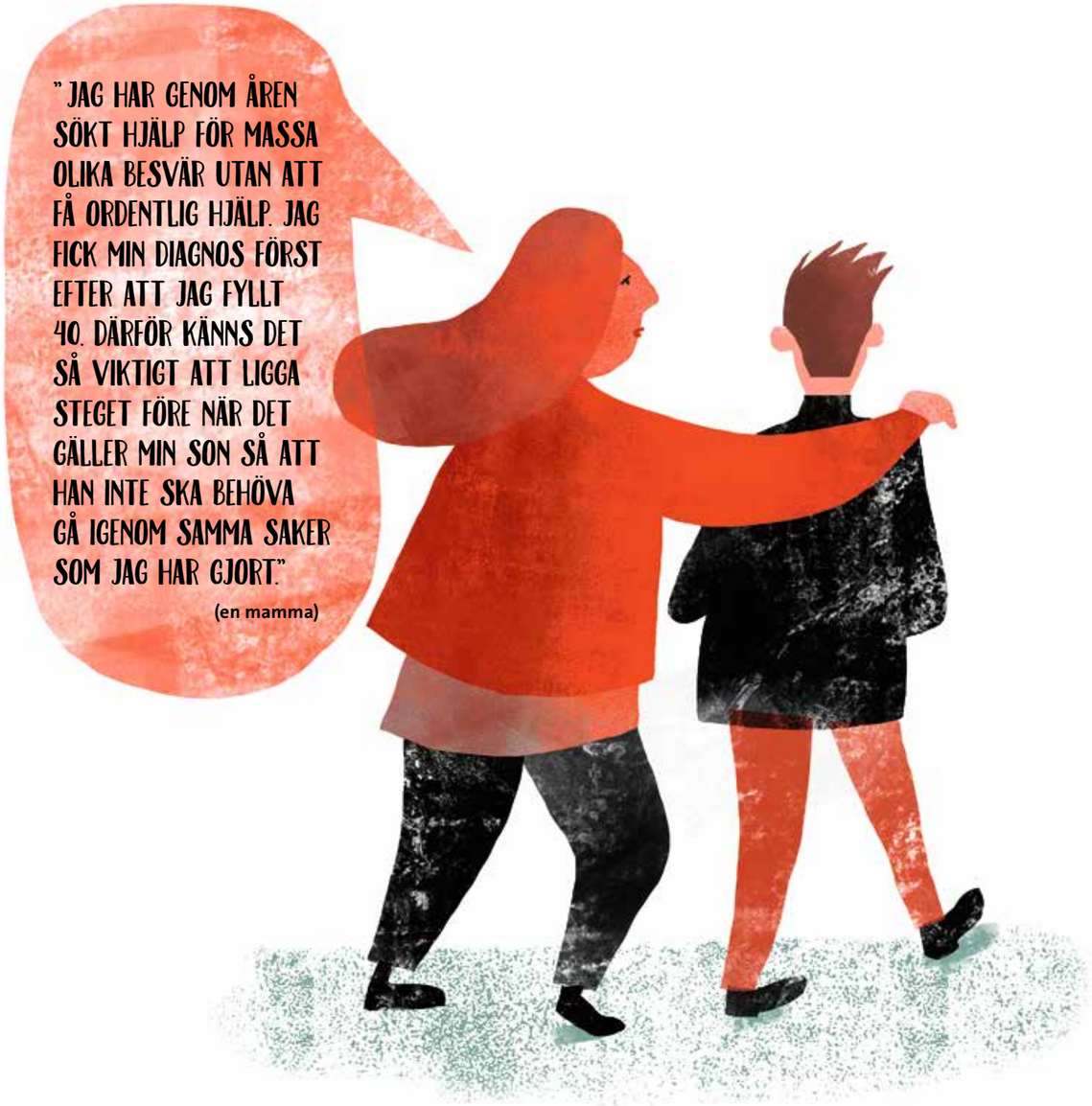
psykiatrisk diagnos som vuxna. De har själva tagit reda på mycket fakta om vad funktionsnedsättningen innebär och vilket stöd man har rätt till.

En mamma till tre barn med neuropsykiatriska diagnoser berättar om hur hon läser på och försöker ta reda på så mycket som möjligt för att barnen ska få bästa möjliga förutsättningar. ”Äldste sonen är snart vuxen och nu ska jag gå en kurs om vilka insatser man kan få från Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och högskolan. Om ungdomarna får reda på vilket stöd de har rätt till och vilka olika vägar det finns får de större tro på framtiden”, säger hon.

En del av ungdomarna har fått ta hand om sina föräldrar eller så berättar de om svåra hemförhållanden med missbruk och misshandel. De berättar om mycket negativa erfarenheter av jourfamiljer och behandlingshem. Men flera av ungdomarna beskriver hur mamma och pappa gjort så gott de kunnat, men att de inte heller haft det så lätt. De vill ta mamma och pappa i försvar mot en oförstående omgivning.

Föräldrarna stöttar och informerar

De flesta ungdomarna upplever att deras föräldrar, i första hand mamma, varit och är deras främsta stöd och hjälp. I många fall har också föräldrarna varit ungdomarnas främsta kunskapskälla när det gäller den egna funktionsnedsättningen. ALLA familjer berättar att de har fått och fortfarande får kämpa hårt för att få någon hjälp eller stöd för sina barn eller för egen del.



SKOLAN

”Jag gick till skolan för vännernas skull, men gjorde aldrig några läxor. Jag minns att jag var den enda som aldrig fick en guldstjärna när jag fick ett papper bedömt. Läraren talade om hur dålig jag var på det sättet. Då brydde jag mig inte, men nu undrar jag – varför hjälpte han mig inte?” **(19-åring)**

”Lågstadiet var ett helvete, då hade jag inte fått min ADHD-diagnos. Det var bortkastad tid, allt rullade som en snabbspolande film. Men när jag bytte till en annan skola blev allt bättre. Där hade jag hjälp av en assistent och en specialpedagog och fick jobba självständigt när jag ville.” **(16-åring)**

De flesta av ungdomarna har haft svårigheter under skoltiden, i mindre eller i större omfattning. En del har missat så mycket att de fått gå om flera årskurser. Ungdomarna beskriver själva att problemen uppstod tidigt, ofta i första klass, men att det dröjde många år innan de fick någon extrahjälp.

Andra beskriver hur de tidigt fick en stämpel på sig som påverkade dem negativt. Många ungdomar berättar att det går mycket bättre efter att de börjat i en klass med färre elever. Många beskriver hur svårt det är att förklara vilken hjälp de faktiskt behöver. Flera efterfrågar vägledning och hjälp att strukturera upp och samordna studierna.

Flera av dem berättar om att de blivit mobbade eller att de själva mobbat andra. Ungdomarna beskriver också en stor okunskap i skolan kring neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och vad det kan innebära för studierna. Flera beskriver behovet av förståelse och uppmuntran.

Ungdomarna har reflekterat över när det fungerar som bäst för dem i skolan. Alla har olika favoritämnen som de är extra duktiga i, även de som i övrigt upplevt stora svårigheter i skolan. Gemensamt är att alla har stort behov av arbetsro i klassrummet. Många upplever det som väldigt påfrestande när det är pratigt eftersom det stör koncentrationen. Tydliga instruktioner och klara förväntningar underlättar inlärningen. Många gillar också praktiska moment, när arbetet resulterar i något konkret.

”Jag kände aldrig att jag var duktig i skolan och jag fick jämt höra att jag var lat. Det har påverkat mig jättemycket. Jag har tänkt att det inte är någon idé att försöka ens. Jag hade behövt en klapp på axeln istället, en lärare som sa ”bra att du försöker”. Då hade det gått mycket bättre.” **(16-åring med dyslexi)**

”Äntligen får jag hjälp! Jag var en bråkstake förut och missade massor. Men nu går jag i en specialskola och pluggar igen ämnena. Det är bara tolv elever i min klass och jag får mycket extrahjälp.” **(16-åring)**

”Det fungerar inte så bra. Det är så höga krav i skolan och så mycket på en gång. Men jag vet inte vad jag behöver för hjälp. Jag kanske skulle behöva långsammare studietakt. Jag önskar läraren kunde hjälpa mig att strukturera upp det och göra en studieplan för mig med bara det viktigaste.” **(19-åring)**

”Jag blev väldigt mobbad i skolan, men fick ingen hjälp. Det började i tvåan när läraren berättade för alla att jag hade ADHD. Då sprack det. I fyran och femman var det katastrof. Jag blev avstängd från skolan i femman för att jag var för aggressiv.” **(16-åring)**

”Jag hade inga kompisar och blev mobbad. Alla såg men ingen hjälpte mig. Det var total katastrof i klassen. Alla mobbade alla och var brutalt elaka och lärarna var för svaga för att stoppa det.” **(19-åring om högstadiet)**

”Jag har ADHD, men möter ingen förståelse i skolan. Det skulle anordnas en föreläsning om npf på skolan men det var för få anmälda så det blev inställt. Men det är något som all skolpersonal behöver veta mer om!” **(16-åring)**

I samtalen målas en bild upp av hur en bra lärare är: en som lyssnar på eleverna och som lyckas göra lektionerna intressanta, som vet vad eleverna har för problem och som inte ignorerar dem, utan behandlar alla rättvist och stöttar eleverna och hjälper dem att komma igång.

Vad kan skolan göra för att hjälpa elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar? ”Det varierar från elev till elev men det är bra med nära kontakt mellan lärare och elev. Det är också bra om läraren har inblick i hur eleven upplever sin situation och vet vad man skulle kunna göra för att hjälpa. Man vet inte alltid vad man behöver för hjälp. Det är inte så enkelt och man börjar tvivla på sig själv. Jag skulle behöva vägledning och kunna göra upp en plan tillsammans med läraren. När jag inte kommer igång med läxor får jag bara mer ångest”, svarar en av de intervjuade.

VIKTIGT MED TIDIGA INSATSER

Ungdomarnas berättelser visar behovet av tidiga insatser för de elever som riskerar att komma efter i skolan. Det är också uppenbart att det behövs mer kunskap om neuropsykiatriska diagnoser inom skolans alla stadier och framförallt vad det kan innebära för behov av hjälp och stöd. Eleverna kan vara mycket duktiga på vissa ämnen medan de har stora svårigheter på andra områden. Det kan vara svårt att veta och förklara vilken hjälp man behöver men behov av hjälp med struktur och samordning av studierna återkommer i ungdomarnas berättelser. Ett allvarligt problem som återkommer i ungdomarnas berättelser är deras erfarenhet av mobbning och bristen på åtgärder från vuxenvärlden.

”Nu i gymnasiet har jag en mentor som jag kan prata med om allt. Hon frågar mig om jag är borta från skolan hur det är, hon har koll och hon visar att hon bryr sig om mig. Jag önskar att jag hade haft en sådan lärare i högstadiet.” **(19-åring)**

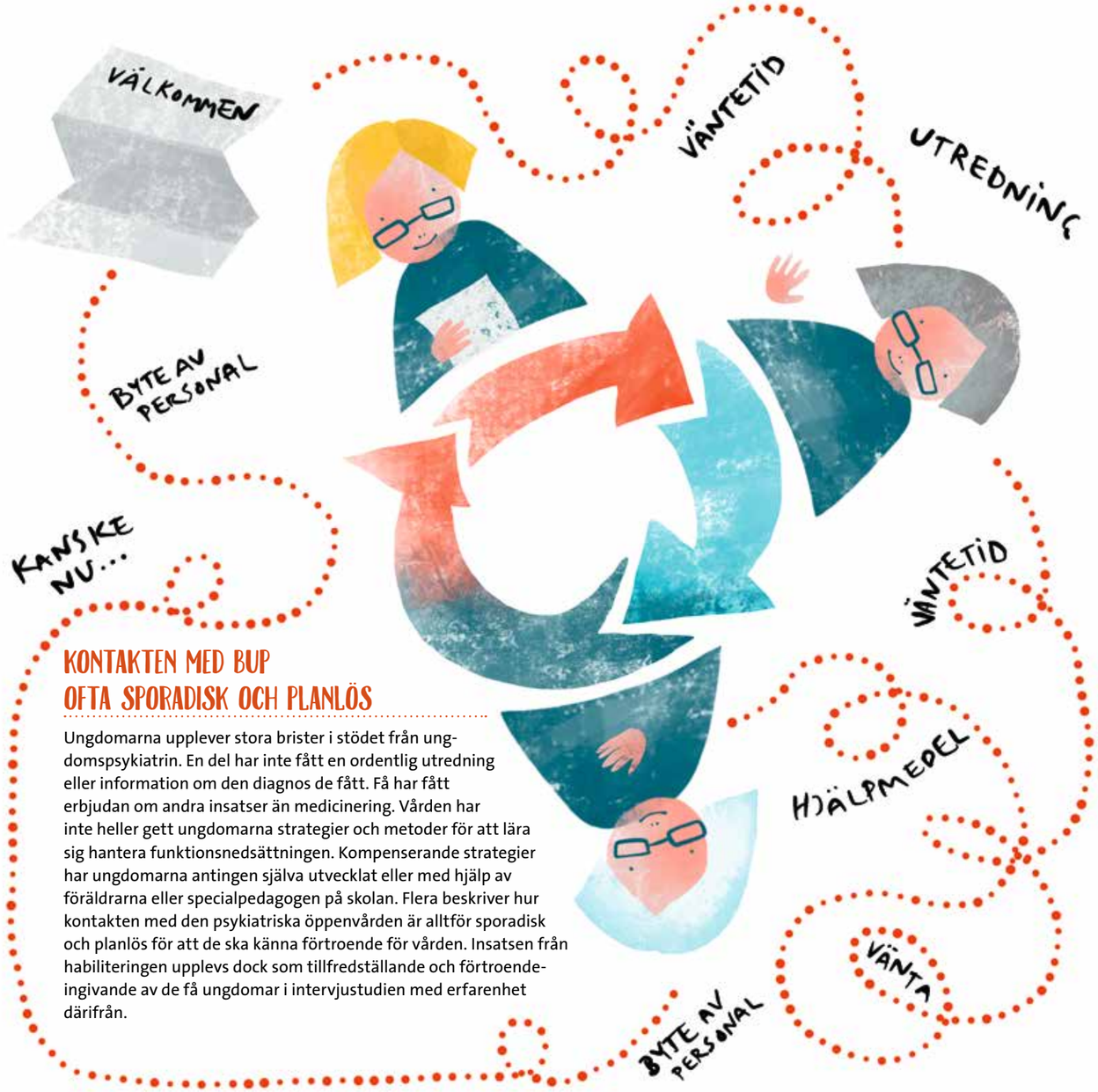
”Nu är det väl okej i skolan men ibland blir det lite för mycket, men jag klarar av det idag. Men jag hade behövt mer hjälp tidigare, särskilt i åttan och nian när det är mest press. Då skulle jag inte kommit efter så mycket.” **(16-åring)**

”Jag trivs bäst när man lär sig något man inte visste innan, något man kan ha nytta av. Till exempel när vi bygger eller tillverkar något.” **(13-åring)**

”En lärare som jag tycker mycket om ser till att jag gör sakerna jag ligger efter med. Lärarna bryr sig mer om mig nu och ser till att jag får sakerna gjorda.” **(15-åring)**

”Det hjälper inte att tjata! Istället behöver man uppmuntran, att man är bra på något. Man vill känna att de vuxna tror på en!” **(16-åring som vill ha mer förståelse)**

”Om lärarna har kunskap om olika funktionsnedsättningar kan de vara mer förstående och har lättare för att hjälpa eleverna istället för att bara bli arga. De kan ta olika situationer på ett bättre sätt. Men det räcker inte att läsa en handbok, utan man måste förstå på djupet! Lärarna borde få gå en utbildning om olika svårigheter.” **(16-åring)**



KONTAKTEN MED BUP OFTA SPORADISK OCH PLANLÖS

Ungdomarna upplever stora brister i stödet från ungdomspsykiatrin. En del har inte fått en ordentlig utredning eller information om den diagnos de fått. Få har fått erbjudan om andra insatser än medicinering. Vården har inte heller gett ungdomarna strategier och metoder för att lära sig hantera funktionsnedsättningen. Kompenserande strategier har ungdomarna antingen själva utvecklat eller med hjälp av föräldrarna eller specialpedagogen på skolan. Flera beskriver hur kontakten med den psykiatriska öppenvården är alltför sporadisk och planlös för att de ska känna förtroende för vården. Insatsen från habiliteringen upplevs dock som tillfredställande och förtroendeingivande av de få ungdomar i intervjustudien med erfarenhet därifrån.

VÅRDEN

Ungdomarna har alla varit i kontakt med skolhälsovården, habiliteringen eller barn- och ungdomspsykiatrin, BUP. Flera av de intervjuade har haft kontakt med skolhälsovården genom kuratorn på skolan de gått eller går i. I många fall hade skolan rekommenderat föräldrarna att kontakta BUP för en eventuell utredning. Så den första kontakten med habiliteringen eller psykiatrin togs på initiativ av föräldrarna. Få ungdomar minns varför de besökte BUP första gången. Men många av de intervjuade ungdomarna saknar ändå samtalskontakt inom psykiatrin eller har fått kontakt men inte fått den hjälp som behövs. De berättar att de bara blivit erbjudna medicin, men att de helst hade velat ha fler alternativ.

Vissa beskriver hur medicinen får dem att kunna koncentrera sig i skolan. Men flera av de äldre ungdomarna tycker inte att medicinerna fungerar så bra. En 16-åring berättar att hon tycker att medicinerna gör att hon känner sig konstig och annorlunda: ”På BUP frågade de om jag ville ta ytterligare en medicin för ADD också men jag sa nej. När jag tar medicinen blir jag gladare men känner mig annorlunda och jag var rädd att det skulle bli värre.”

Flertalet av de intervjuade känner inget större förtroende för BUP. Långa väntetider och personalbyte gör att det är svårt att knyta an till vårdpersonalen. Samtidigt är det viktigt att känna förtroende för de vuxna när man talar om svåra saker i livet, tycker ungdomarna.

”Jag for till BUP med mamma och pappa för de undrade om jag hade en depression. Jag minns inte riktigt vad vi gjorde där. Jag minns att vi pratade mycket och att jag fick göra många tester. Sedan frågade psykologen på BUP mig: vet du vad ADD är?”
(19-åring om första BUP-besöket)

”Jag är ganska missnöjd med BUP för deras enda lösning verkar vara mediciner. Jag vill få reda på vad som fanns för hjälp i övrigt förutom mediciner mot ADD, men istället hade de förslag på ytterligare någon medicin. Sedan får man vänta så länge på tider. Efter utredningen fick jag vänta sju månader på resultatet och efter resultatet fick jag vänta igen. Under tiden visste jag inte hur jag skulle få hjälp.”

”Jag minns det så väl vi var på tivoli och jag sprang fram till mamma och sa: Jag kan tänka!”
(16-åring om hur det var att få ADHD-medicin)

”När jag var yngre och gjorde tester ljög jag ganska mycket. BUP borde ha mer koll, unga känner sig tvungna att svara, men skäms lite. Man kanske inte vill berätta att man tänker på att ta livet av sig för att man skäms. Om man träffar en och samma person får man mer förtroende för den. Ibland vågar jag berätta lite mer, men ibland vill jag inte belasta den andra med mina problem.” **(16-åring)**

”PSYKOLOGEN PÅ BUP VISSTE VAD HON PRATADE OM. HON SA INTE NÅGOT BARA FÖR ATT SÄGA NÅT UTAN HON LYSSNADE VERKLIGEN PÅ MIG. JAG LÄNGTADE TILL NÄSTA MÖTE. HON VAR RÄDDAREN I NÖDEN. JAG ÄR GLAD ATT JAG GAV DET EN CHANS.” (19-ÅRING)

En 16-åring beskriver hur han vid varje besök måste berätta om allt från början, trots att han träffar samma läkare: ”Läkaren på BUP kände inte igen mig andra gången, utan presenterade sig och undrade vad jag hette. Då tappade jag hoppet. Det kändes som de tar dit mig bara för att få betalt. Jag har heller aldrig fått någon ordentlig utredning eller papper på vad det är jag har.”

Intervjupersonerna som fått hjälp från habiliteringen är dock överlag mycket nöjda med hjälpen de fått. De har fått information om varför de besökte vården och vilken hjälp som finns tillgänglig.

De tonåringar som närmar sig myndighetsåldern funderar på hur det blir när de övergår till vuxenpsykiatrin. Ungdomarna beskriver hur viktigt det är att personalen verkligen lyssnar och tar dem på allvar. Att vårdpersonalen ser dem som kompetenta och delaktiga i vårdinsatserna.

”För ett år sen låg jag hemma och grät, jag hade ingen ork. Men nu pratar jag med en psykolog på BUP och det har hjälpt mig något otroligt. Jag kan prata om allt och fått tips om vad jag kan göra när jag får ångest. Jag har pratat med en massa andra psykologer tidigare, men de gjorde bara att jag mådde sämre efteråt. Det handlar mycket om personkemi.”

”Jag har mycket ångest, och går dit ibland och pratar om det men det känns som jag inte kommer någon vart. Till exempel har det hänt flera gånger i rad att dom ställer in och skjuter upp besök. Då känns det som jag inte orkar, som ingen jävel bryr sig. Jag behöver prata med någon som lyssnar på mig!” **(19-åring om vuxenpsykiatrin)**

”Det är ett problem att mötena är så långt ifrån varandra. I våras försökte jag begå självmord. När jag började må lite bättre så sa dom på BUP att då kunde jag få en ny tid om en till två månader. Men jag skulle behövt träffa en psykolog mycket oftare för att inte må sämre igen.” **(16-åring)**

”Jag vägrar ta medicinen. Jag käkade medicin förut men den hade ingen effekt. Den gjorde bara att jag tappade matlusten, men läkaren bryr sig inte och tycker jag ska fortsätta.” **(16-åring)**

”Ibland känns det som om de pratar med en som man var ett litet barn. Det är viktigt att vuxna hänger med sin tid och pratar med ungdomar på ett vuxet sätt.” **(13-åring)**

”Jag har inte så mycket kontakt med vården, men jag får den hjälp jag behöver genom habiliteringen. Där får jag prova ut hjälpmedel, de har också bra kurser och kan svara på frågor. Om vi har velat få någon speciell hjälp har vi fått det.” **(15-åring)**

”Det var länge sedan jag hade kontakt med BUP. Jag fyller snart 18 år och det känns som de har släppt det. Ingen har frågat hur jag mår. Det känns som de vill bli av med bekymret. Det gör att jag förlorar förtroende, men jag är inte i så stort behov av att komma tillbaka, för jag kan leva med det nu. Men under andra förhållanden kunde det vara förkrossande att inte få hjälp.”

”Jag gjorde som terapeuten sa, men det kändes som han inte lyssnade på mig utan behandlade mig som ett barn. Sedan avslutade han terapin med att säga att jag inte var tillräckligt motiverad. Jag fick träffa en annan psykolog sen som förstod mig på ett annat sätt men då var förtroendet för BUP redan ganska lågt.” **(18-åring)**

SOCIALTJÄNSTEN

”Det är jobbigt att byta socialsekreterare och börja om hela tiden. Man litar inte på vuxna och det är tufft att öppna upp sig om man vet att personen ska sluta om två månader. Efteråt känns det som om man har gjort bort sig.”
(19-åring)

”Jag åker på kortids en gång i månaden från fredag till söndag. Det är roligt att träffa andra och lära känna fler kompisar. Det är kul för alla får vara med och bestämma om vad vi ska göra.” **(12-åring)**

En del av ungdomarna har diagnoser inom autismspektrum och har eller har haft kontakt med socialtjänsten via LSS och fått insatser som kortidsverksamhet och kontaktperson. De ungdomarna är överlag positiva till de stödinsatser de fått.

De ungdomar som har haft kontakt med socialtjänsten på grund av svåra hemförhållanden eller eget riskbeteende är förståeligt nog betydligt mer kritiska till de insatser de fått. De känner inte att de har något inflytande över vilka beslut som tagits eller tas kring deras liv.

En tolvåring poängterar hur viktigt det är att socialtjänsten håller nära kontakt med ungdomarna som placeras i jourhem. Det är mycket att förhålla sig till i ett nytt hem och det kan vara en mycket utsatt situation. ”När man är i den situationen saknar man nätverk, socialsekreteraren är kanske den viktigaste i ens liv just då”, säger hon.

Den höga personalomsättningen är ett problem som flera ungdomar återkommer till. En bra socialsekreterare är en som verkligen lyssnar och som är ärlig. En 19-åring beskriver sin tidigare kontaktperson på socialtjänsten: ”Hon var logisk och ärlig och lyssnade mycket och noggrant. Hon sa inte att allt kommer bli bra utan att vi kämpar för det här. Andra sa bara vad de trodde jag ville höra.”

Flera av de intervjuade blir upprörda när socialtjänsten kommer på tal. Ungdomarna känner sig svikna och inte lyssnade på. De beskriver en maktlöshet och en ilska över

att inte bli trodda. En 16-åring med erfarenhet av placering i behandlingshem och jourhem säger: ”Soc hjälper inte och lyssnar inte utan förstör istället! De ljuger – de skriver inte det jag sagt och använder ens ord emot en. De håller inte det de lovat. Soc borde lyssna på ungdomarna! Det är mycket lättare att låsa in en ungdom än en vuxen, men socialtjänstens och ungdomars röster borde väga lika tungt!”

En av ungdomarna berättar om hur hon har upplevt misshandel och övergrepp i fosterfamiljer och på behandlingshem utan att socialtjänsten agerat. ”Ingen trodde på mig när jag berättade om misshandeln så jag rymde därifrån”, säger hon.

DE UNGA SER INTE ATT DE KAN PÅVERKA SIN SITUATION

Ungdomarna upplever stora brister i inflytandet över insatserna de fått från socialtjänsten, i likhet med vad tidigare studier visat. De berättar om en stor vanmakt och utsatthet när jourhem och behandlingshem inte fungerar utan att vuxenvärlden ser och agerar. Det är viktigt att socialtjänsten håller nära kontakt med placerade ungdomar. Den höga personalomsättningen inom socialtjänsten är ett tydligt problem då det gör det svårare ett bygga upp långsiktigt förtroende med ungdomarna.

”Första gången jag träffade socialtjänsten så var mamma och jag där tillsammans med två socialsekreterare och en familjebehandlare. Det blev ett jättespänt möte. Socialtjänsten borde lyssna på ungdomarna och inte ringa in föräldrarna direkt. Det kan vara svårt att berätta om hur man har det hemma när föräldrarna sitter med.”
(19-åring)

STÖD FRÅN SKOLAN FÖRST EFTER DIAGNOS

Majoriteten av ungdomarna upplever diagnosen som en hjälp till självinsikt och en upprättelse inför omgivningen. Ungdomarna får en förklaring till de svårigheter de upplevt och en bekräftelse på att det inte är deras fel. Det var också först efter att de fick en diagnos som skolan gav dem extrastöd och hjälp. Flera av de äldre ungdomarna önskar att de hade fått diagnosen när de var yngre eftersom de då hade haft större möjlighet att klara skolgången, både vad gäller att klara kunskapskraven och sociala kontakter med klasskompisar.

ATT FÅ EN DIAGNOS

Majoriteten av ungdomarna beskriver en lättnad när de fick sin diagnos. De har själva tidigt upplevt svårigheter men inte kunnat sätta ord på vad det var. När väl utredningen var gjord och de fick en diagnos fick de också en förklaring till svårigheterna de haft. De flesta ungdomarna har upplevt stora svårigheter tidigt i skolan. Men enligt ungdomarna var det först efter att de fick en diagnos som skolan erbjöd någon form av extrahjälp. Eftersom många fick sin diagnos sent i tonåren innebar det att det dröjde lång tid innan de fick någon hjälp för sina svårigheter. Många av de äldre ungdomarna önskar att de hade fått diagnosen när de var yngre så att de kunde fått hjälp tidigare.

En del av ungdomarna ser diagnosen som en väg till självinsikt och en hjälp att hitta egna strategier för att klara av saker och må bättre.

En flicka berättar att hon fick extrahjälp först efter diagnosen: ”Vi hade möte med rektorn och lärarna. Efter det fick jag sitta själv och jobba med egen dator och jag fick också förlängd provtid. Det var bra hjälp för mig. Jag började också med medicin och det blev lättare att koncentrera sig. Men det var synd att jag fick diagnosen så sent. Om jag hade fått hjälp tidigare hade kanske inte högstadiet blivit en sådan mardrömstid för mig.”

För de flesta ungdomarna kom inte diagnosen som någon överraskning. En del har också syskon med liknande diag-

”Jag hade förstått att det var något fel. Men det känns tråkigt att få diagnosen så sent. Om de vuxna hade förstått att jag har ADHD hade jag kunnat få mer hjälp i skolan och då hade jag inte behövt missa så mycket. Jag ligger så mycket efter nu och det är väldigt mycket uppförsbacke.” **(19-åring)**

”Det är jobbigt att bli så arg och förut kände jag bara vad konstig jag är. Men nu vet jag vad det beror på och det är skönt att fatta varför jag är som jag är. Det dåliga är att många blir rädda för mig när jag berättar att jag har ADHD.”

”I den stunden när jag fick beskedet var det jobbigt. Jag tänkte: Fan, är jag ett problembarn? Det kändes som man fick en stämpel på sig. Men sen ändrades det där och jag kände men jag är inget misslyckande, det är något i min hjärna som inte fungerar, det är inte jag som är värdelös.”

”Det var en jätteskön känsla när jag väl fått min diagnos. Det kändes som en upprättelse. Efter det gick jag till min gamla lärare och berättade att jag har dyslexi, jag är inte lat. Det var skönt att veta varför jag är som jag är, att det inte ligger i min makt. Det är svårt att läsa för mig vare sig jag vill eller inte.”
(16-åring)

noser. En 15-åring berättar att han gått en kurs om vad det innebär att ha en diagnos inom autismspektrum. ”Det var skönt att få veta vad jag hade, till exempel varför jag blev så trött. Jag kände redan till vad Asperger var genom brorsan. Kursen var också bra, man lärde sig kanske inte så mycket men det var roligt att träffa andra.”

Ungdomarna som kämpat länge med svårigheter beskriver hur det kändes som en väldig lättnad att få svar på varför man haft svårt för vissa saker. En 16-åring berättar att hon inte fått så mycket information om sina diagnoser via vården, istället söker hon mycket information på internet och har kontakt med jämnåriga med liknande funktionsnedsättningar via sociala medier.

UNGDOMARNAS EGNA STRATEGIER

”I högstadiet mådde jag jättedåligt och allt kändes för jävligt. Jag slogs och drack varenda kväll. Det var som att jag sket i allt då. Det är bättre nu för jag har kommit till insikt om många saker. Förut kände jag bara ilska och tomhet men nu jobbar jag med att kunna känna mig ledsen, sårad och glad. Maskrosbarn har betytt jättemycket, att träffa andra som förstår.” **(19-åring)**

Ungdomarna berättar hur de använder sig av olika strategier för att klara vardagen och för att må bättre. Flera av dem har lång erfarenhet av vården och många söker också hjälp på egen hand via internet och genom att träffa ungdomar med liknande erfarenheter. Ungdomarna beskriver hur deras erfarenheter har gett dem en styrka och en mognad och att deras kompisar frågar dem om råd när det gäller psykisk hälsa, diagnoser och mediciner.

De intervjuade beskriver hur de fått arbeta med sig själva för att ta sig igenom svårigheterna under uppväxten. En del av ungdomarna beskriver hur de har använt negativa strategier som aggressivitet, våld, missbruk och självskadebeteende när tillvaron känts ohanterlig och svår.

Svåra erfarenheter och bristande tillit till vuxna gör att en del av ungdomarna är väldigt måna om att klara sig själva. Om man blivit sviken många gånger kan en strategi vara att inte visa sig skör eller i behov av hjälp. En 19-åring säger att hon aldrig vill ha med socialtjänsten eller vården att göra mer: ”Jag är en stark person och det värsta jag vet är när folk tycker synd om mig. Jag vill klara mig själv nu och inte visa mig svag inför andra.”

Ungdomarna har alla egna strategier för att klara studierna. En 19-åring beskriver hur hon använder sig av listor för att få struktur på sina gymnasiestudier – genom att skriva upp allt i telefonen så kan hon beta av saker i rätt ordning.

En 13-åring berättar att han brukar lyssna på musik när han jobbar enskilt för att inte bli uttråkad. Han har också utvecklat ett eget sätt för att kunna koncentrera sig bättre: ”Eftersom det är jobbigt med långa gemensamma genomgångar, brukar jag göra något annat samtidigt som att vika origami eller sticka. Om jag har något mer att göra kan jag fokusera bättre.” En del ungdomar tuggar tuggummi som ökar vakenheten på lektionerna. Andra säger att flera korta pauser hjälper dem att orka med lektionerna.

DE UNGA ÄR EXPERTER PÅ SITT EGET MÅENDE

Ungdomarna har alla utvecklat olika strategier för att klara vardagen. Flera beskriver hur de tidigare använt negativa strategier som ökade problemen men att de nu lärt sig hantera sina problem på ett bättre sätt. Genom sina erfarenheter har många ungdomar fått bättre självkännedom och även kunnat bearbeta svåra barndomsupplevelser. Det är vanligt att kompensera brister i skolmiljön med egna tekniker.

”Mina kompisar brukar fråga mig om råd som om jag vore expert. Det känns lite konstigt men är okej för kompisar kommer i första hand.” **(16-åring)**

”Jag har hittat sätt att inte bli så arg. Nu vet jag att ju tröttare jag blir desto lättare blir jag arg. Ett bra sätt för att varva ner är att använda musik. Jag använder olika låtar beroende på hur jag känner mig. När jag sätter på mig mina hörlurar är jag i min egen bubbla, det är som om jag lyssnar på mina egna känslor.” **(16-åring med ADHD)**

UNGDOMARNAS RÅD TILL JÄMNÅRIGA

Det främsta rådet som ungdomarna ger andra jämnåriga är att berätta för en vuxen eller för en vän om man mår dåligt och att be om hjälp i skolan. Det är även en lättnad att prata med andra jämnåriga som varit med om liknande saker. En av de äldre säger att det viktigaste är att söka hjälp och att inte ge upp, trots att det kan vara tufft. Utifrån ungdomarnas egna erfarenheter poängterar de hur viktigt det är att stå på sig och hävda sin rätt i kontakt med skolan, vården och socialtjänsten. En 19-åring säger apropå socialtjänsten: ”Kräv att få byta personal om du inte trivs med den personen. Det är ingen idé att fortsätta om du inte har förtroende för personen.”

En 12-åring med ADHD tycker att det är viktigt att inte ha för höga krav på sig själv: ”Om du inte är bäst i klassen kom ihåg att du har ADHD och har svårare att komma ihåg saker.” En annan säger ”försök verkligen koncentrera dig i skolan och be om hjälp om det inte går.”

BERÄTTA OCH BE OM HJÄLP!

Ungdomarnas viktigaste råd till andra jämnåriga är: Berätta för en vuxen eller en vän om hur det känns, be om hjälp, ge inte upp och stå på dig! Kräv din rätt till stöd och hjälp även om det är tufft!

”Berätta för en vuxen, gärna dina föräldrar. Prata med folk, det är det bästa man kan göra. Jag var själv väldigt tyst förut men nu berättar jag och tjallar om någon gör mig illa.”

”I traumabearbetningen skriver jag ner saker som hänt mig och sitter och blundar och tänker tillbaka på hur det var som värst när jag var liten. I slutet är det som jag tar med mig själv som liten till ett säkert ställe. Det är jävligt tufft men jätteläftigt. Jag rekommenderar det starkt!” **(19-åring)**

”Mitt tips är att kämpa och fråga om hjälp. Kom ihåg att du inte är där för lärarnas skull utan lärarna är där för att hjälpa dig.” **(16-åring)**

UNGDOMARNAS RÅD TILL VUXNA

Ungdomarnas viktigaste råd till vuxna som möter unga är att först och främst prata med ungdomarna själva. Det är väsentligt att vuxna ser vad som händer i hemmet, i skolan och i vården.

En av de intervjuade beskriver hur viktigt det är att personalen inom vården lyssnar på de unga, att man får förklara själv vad som är jobbigt med sitt eget liv: ”Det är svårt att ge råd för alla är olika. Men det vore bra om de kunde ge mig konkreta tips om hur man kan klara sig. Inte bara säga ’härda ut, det blir bättre’.”

Ungdomarna påpekar hur viktigt det är att få förståelse och uppmuntran från vuxenvärlden, att få höra att man är bra på något och att de vuxna tror på en.

VIKTIGAST: LYSSNA PÅ UNGDOMARNA – OCH GE HJÄLP TIDIGT

Ungdomarnas främsta råd till vuxna är att de verkligen lyssnar på ungdomarnas åsikter och att de arbetar tillsammans med dem för att utforma stödinsatser från skolan, vården och socialtjänsten. På frågan vad som hade gjort skillnad i ungdomarnas liv nämner flera att de behövt hjälp mycket tidigare. Om omgivningen hade uppmärksammat problemen och svårigheterna tidigt hade mycket lidande kunnat undvikas.

”Krångla inte till det. Lyft luren, kolla läget. Du håller i människors liv! Prata med oss och var inte rädd att trampa på tårna. Se inte ned på ungdomar, vi vill inte ha medlidande. Vi vill bli tagna på allvar!” **(19-åring)**

”Om jag hade fått hjälp tidigare hade kanske inte högstadiet blivit en sådan mardrömstid för mig.” **(19-åring)**

”Man ska lyssna! Mina önskemål går att fixa, men det känns inte som de vill mitt bästa.” **(16-åring)**

”Om man ska få bra kontakt är det viktigt att ta hänsyn till att ungdomar är annorlunda nu än förr i tiden. Tänk på att inte prata barnspråk utan som till en vuxen.” **(15-åring)**

”JAG SKULLE BEHÖVA SÄTTA MIG MED MIN MENTOR OCH GÖRA UPP EN ARBETSPLAN ÖVER DET VIKTIGASTE.” (19-ÅRING)

”JAG VILL BLI INGENJÖR OCH NU KÄNNS DET SOM DET KOMMER ORDNA SIG OM JAG GÖR MITT BÄSTA.” (15-ÅRING)

”JAG DRÖMMER OM ATT BLI SPORTJOURNALIST MEN SKULLE BEHÖVA STUDIEVÄGLEDNING SOM TALAR OM VAD JAG MÅSTE GÖRA FÖR ATT NÅ DIT JAG VILL.”

OM FRAMTIDEN

De har alla framtidsplaner och drömyrken. En vill bli sportjournalist, en annan kläddesigner, en tredje ingenjör. Bilmekaniker, stridspilot, musiker och vårdpersonal inom psykiatrin finns också på listan över ungdomarnas drömyrken. Men många undrar samtidigt hur de ska göra för nå dit de vill. Ungdomarna vill ha mer vägledning och råd från vuxna omkring dem om framkomliga vägar.

Flera av de äldre efterfrågar hjälp med att planera och samordna studierna. En vill gärna läsa vidare men tror inte det kommer gå eftersom det är svårt nog att klara gymnasiet med alla krav på självständiga studier och egen planering. Flera av dem önskar att de tillsammans med en vuxen kunde göra upp en plan inför framtiden.

SLUTSATSER OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Denna intervjustudie visar att det finns stora brister när det gäller barns och ungdomars inflytande över de stödinsatser de har från samhället. Samtidigt visar den att det finns en stark vilja hos många ungdomar att påverka och delta i utformningen av stödet. **Så hur kan vi förstärka barns och ungdomars möjligheter till inflytande över de insatser de har?**

Undersökningen visar att många familjer som har barn med neuropsykiatriska diagnoser lever under mycket stark press på grund av att stödet inte fungerar. Flera av de intervjuade berättar att de upplevt att föräldrarna mått dåligt och att det har påverkat ungdomarna på ett negativt sätt. **Hur skulle ett förstärkt psykosocialt stöd till föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar se ut – kan habiliteringens arbetssätt fungera som en modell?**

Ungdomarnas berättelser visar på betydelsen av förebyggande insatser för barn som riskerar att inte klara skolans kunskapsmål. Flera av de intervjuade efterlyser mer studiesamordning och studieteknik för elever och studenter i behov av särskilt stöd. **Hur skulle ett sådant stöd utformas och vad finns det för goda exempel?**

Det finns behov av ökad kunskap om neuropsykiatriska diagnoser i skolan, vården och socialtjänsten. **Hur bidrar vi bäst till att sprida kunskap om vilka konsekvenser de här osynliga funktionsnedsättningarna ger i vardagen och vilka kompenserande strategier och metoder som vi vet fungerar?**

© 2018 NSPH (Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa), Hjärnkoll och författaren

ISBN 978-91-984743-1-2

Reviderad utgåva. Första utgåvan utkom 2014. Materialet är tillåtet att användas och kopieras, men det är förbjudet att göra förändringar i innehållet.

FÖRFATTARE: Caroline Lagercrantz

GRAFISK FORM OCH LAYOUT: Helena Lunding Hultqvist/tecknar.nu

TRYCK: Åtta.45, Stockholm 2018

I intervjustudien Lyssna på oss ungdomar! berättar ungdomar på ett uppriktigt och befriande sätt om sina upplevelser av stödinsatser från skolan, vården och socialtjänsten. Studien är genomförd av NSPH och Hjärnkoll för att få ökad kunskap om ungdomars levnadsvillkor och hur de upplever sin situation.

De unga är experter på sitt eget mående och har hittat egna strategier för att klara vardagen bättre. Med Lyssna på oss ungdomar! vill vi lyfta fram barns och ungdomars röster och egna styrkor för att belysa deras egenmakt.

(H)JÄRNKOLL NSPH

Riksförbundet Hjärnkoll
www.hjarnkoll.se
info@hjarnkoll.se

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa
www.nsph.se
info@nsph.se

ISBN 978-91-984743-1-2