

Att vara mamma till en tonåring
Marie Solin, Umeå, vice ordf. och
sekreterare i PWSF





**Tonåringar & vuxna med
beteendeproblematik**

19/11-2010

FÖRÄLDER

Min dotter Ida



- 17 år
- Prader Willi syndrom, diagnos vid 12 års ålder.
- Tilläggsdiagnos: Autism
- Opererat scolios två gånger
- Behandlas på BUP
- Utvecklingsstörning, går i träningskola
- Oerhört pratsam, frågvis och social
- Använder mycket svåra ord, förstår inte allt.
- Låter mycket klok när hon pratar
- Har häftigt humör med ilskeutbrott

Idas intressen

- Sportig!!
- Tränar på gym
- Spelar fotboll
- Dansar
- Sjunger i kör
- Åker slalom & längdskidor
- Badar & simmar gärna
- Promenerar både snabbt och långt!
- Pyslar & träffar ibland kompisar



Bemötande

- Ida behöver struktur & fasta rutiner
- Förberedas på vad som ska hända
- Gillar sociala sammanhang där hon vet vad som ska hända
- Frågor bemöts med motfrågor eller frågor som "behöver du veta det?"
- Vill hålla reda på alla i en grupp, behöver därför små grupper

Förälder till ett barn med PWS

- Glädje & Sorg
- Omgivningens reaktion
- Professionellt stöd



Föräldrarollen – speciell!!

- Livslångt föräldraskap, kräver (oftast) mer kraft än ett "vanligt" föräldraskap
- Stress belastning
- Att älska – men inte räcka till
- Syskonbehov – samvetet

Omgivningens reaktioner

- Kunskap = acceptans ?

Sprida kunskapen omkring sig oerhört viktigt tycker jag. När Ida bemöts på "fel sätt" t.ex:

- att man inte lyssnar på henne, att man "pratar bort"
- att man argumenterar
- att man försöker skyla över

blir allt fel. Jag sitter då ofta som nån sorts medlare och försöker förklara för Ida & lugna ner henne samtidigt som jag hoppas att den andra personen förstår – känns alltid onormalt och jag känner mig inte bekväm, trots detta så händer det ganska ofta. Beror mest på att den andra personen/personerna inte har accepterat Idas problem.

Stöd via insatser

- Kontaktperson
- Ledsagare
- Korttidsboende
- Eget boende



Verksamheternas bemötande är oerhört viktigt!

- att mötas med respekt
- att dela med sig och ta emot tips & kunskap
- att ha återkommande avstämningar
- våga lämna information & synpunkter



En förälders val

- Vi har lärt oss att:
 - välja tillfällen för umgänge med andra
 - strida vid rätt tillfällen
 - lägga upp vårt liv för oss & Ida
 - ta emot hjälp



Strategier

- Tydligt
- Schemalagt & planerat
- Motfrågor
- **INTE DISKUTERA!**
- Behöver inte hända så mycket, gör gärna om samma saker
- Sök sociala sammanhang när det är lämpligt
inte när "vi" tycker det



VAD ska jag göra?

HUR LÄNGE ska jag göra det?

VAD ska jag göra SEN?



Det är mycket lättare att lära in, än att lära om!



Mera strategier

- Upprepa inlärningen – fortsatt träna och påminn!
- Ta hjälp av kunskap & mediciner





Hemavan

HEMAMAN TÄRNABY

Tips

- Oro är ränta på bekymmer man tar ut i förskott
- Öva upp din förmåga, stärk dig själv Övning: titta in i dina ögon i spegeln varje gång du borstar tänderna – säg till dig själv "jag är bra och duger som jag är"
- Vid problem/stress fundera kring frågan –vad kan hända? / Är det mitt problem?

