

”Till slut tar man slut”

– En undersökning om hur föräldrar till barn med Aspergers syndrom/AST* påverkas av ett extra utmanande föräldraskap.

Den här rapporten är ett led i Attention's arbete för att uppmärksamma och förbättra situationen för föräldrar till barn med Aspergers syndrom/AST. Rapporten redogör för en enkätundersökning genomförd vintern 2013 i Allmänna arvsfonds-projektet Egen styrka.

**Autismspektrumtillstånd*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

RESULTATET I KORTHET	2
BAKGRUND	4
ATT VARA FÖRÄLDER TILL ETT BARN MED ASPERGER/AST	4
EGEN STYRKA-PROJEKTET	5
RESULTAT AV ENKÄTEN.....	7
FAKTA OM SVARANDE.....	7
CENTRALA TEMAN I ENKÄTEN	8
KUNSKAP ÄR NYCKELN	9
NÄR BARNET FÅR SIN DIAGNOS	9
FÖRÄLDRARNAS ÖNSKEMÅL OM INFORMATION OM DIAGNOSEN	10
KONTAKTEN MED MYNDIGHETER EFTER DIAGNOS.....	11
BEMÖTANDE	12
STORT BEHOV AV STÖD I FÖRÄLDRAROLLEN.....	13
SVÅRT ATT TA TILL SIG STÖD FÖR EGEN DEL	14
VILKA INSATSER SKULLE UPPLEVAS SOM STÖDJANDE?.....	15
NÄR ALLT DET EGNA FÖRSVINNAR.....	18
VAD HÄNDER MED UMGÄNGET?.....	18
AVLASTNING.....	19
HOPP OM FÖRSTÅELSE.....	19
ENGAGEMANG	20
VAD HÄNDER MED PARRELATIONEN?	21
ATT BLI SJUK AV FÖRÄLDRASKAPET	22
GÅR NER I ARBETSTID.....	22
AVBRUTNA ARBETSDAGAR	23
MÅNGA OLIKA FAKTORER LEDER TILL OHÄLSA.....	23
SAMMANFATTANDE.....	27
BEHOV AV INSATSER – ATTENTIONS FÖRSLAG PÅ FÖRBÄTTRINGAR	28

RESULTAT I KORTHET

Riksförbundet Attention genomförde under november 2013 en enkätundersökning riktad till föräldrar som lever med barn med Asperger/AST med normalbegåvning. Gensvaret var stort, 1181 föräldrar svarade på frågor om vilka insatser man fått från landsting och kommun, hur man upplever stödet från anhöriga och hur man klarar att förena arbete och föräldraskap.

Flera föräldrar uppger att de inte vet var de ska vända sig för att få hjälp och vad de har rätt till. Andra menar att de vet sina rättigheter men upplever att kampen att få dem tillgodosedda är tröstlös och kräver enormt mycket tid och ork. En orsak till samhällets oförmåga att möta föräldragruppens behov beror troligtvis till stor del på okunskap om funktionsnedsättningens natur och hur dess uttryck. Satsningen mot gruppen blir därmed felriktade och verkningslösa.

De konsekvenser som bristande stödet till föräldrar till barn med Asperger/AST får är:

- **Stor andel sjukskrivningar på grund av anledningar som föräldrarna själva kan härleda till barnets funktionsnedsättning (47 % är eller har varit sjukskrivna och 24 % uppger att de är på väg att bli det).**
- **Försämrad sömn (30 % uppger mycket stor påverkan).**
- **Ofta ökad stress (73 % av de svarande).**
- **Behov av att korta arbetstiden för att klara såväl arbete som hemmasituation (63 % av de svarande har gått ner i arbetstid med anledning av barnets funktionsnedsättning).**
- **Försämrade relationer till släkt och vänner (42 % har mycket mindre kontakt med släkt och vänner på grund av hemsituationen och 31 % uppger att de har mindre kontakt).**

Av svaren i enkäten framgår ett tydligt behov av samordnat stöd och en förståelse hos såväl den omedelbara omgivningen som hos myndighetspersoner för hur barnets funktionsnedsättning påverkar hela familjens förutsättning att klara sin vardag.

” Det finns en tro på att bara för att barnet har en diagnos så får man automatiskt stöd och hjälp! Det är ju inte sant. Först måste man ta reda på vilka eventuella rättigheter man har, det är ingen som upplyser om det bara för att barnet fått sin diagnos. Sen måste man ta reda på hur man eventuellt skulle kunna göra för att ta del av någon hjälp. Man måste kämpa för allt!”

”Har fått klara mig själv och jag har lärt mig att ensam är starkast. Tar bara energi att tro och hoppas”

-Inom Attention tycker vi att det är orimligt att många av våra medlemmar lever i ett föräldraskap där de i brist på stöd inte kan arbeta och riskerar att bli sjuka, säger Riksförbundet Attentions ordförande Anki Sandberg. Asperger och högfungerande autismspektrumtillstånd syns inte men innebär stora påtagliga konsekvenser för familjen. Den här föräldragruppen måste få den information och det stöd den behöver för att få vardagen att fungera. Allt annat strider mot de regelverk som finns. Nu gäller det att få-alla inblandade parter att göra det de ska.

Riksförbundet Attention mars 2014

BAKGRUND

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och deras familjer. Vi företräder personer med egna funktionsnedsättningar, deras anhöriga och personal som möter våra grupper inom exempelvis skola, vård, socialtjänst, arbetsförmedling och andra instanser.

Attention har 13 500 medlemmar i 58 lokala föreningar. Bland våra medlemmar finns personer med ADHD, Aspergers syndrom, Tourettes syndrom och tvångssyndrom (OCD), dyslexi, dyskalkyli samt språkstörning.

NPF innebär svårigheter som beror på hur hjärnan fungerar. Orsaken är biologisk och har ingenting med uppfostran eller intelligens att göra. Funktionsnedsättningen syns inte utanpå, men påverkar personens beteende. Det är vanligt att personer med NPF har svårt med samspelet med andra människor, uppfatta sammanhang, planera samt inläring och minne. Arten och graden av svårigheter varierar. När de blir så stora att de kraftigt påverkar individens utveckling och möjligheter att fungera i samhället blir de ett funktionshinder.

Många av Attention's medlemmar drar ett tungt lass i att stödja sina närstående med NPF. Särskilt föräldrar går ofta ner i arbetstid för att orka och hinna se till att barnet får det stöd hon eller han är i behov av. Vi på förbundet vet genom kontakten med våra medlemmar att det är vanligt att föräldrar känner stark oro kring sitt barns möjligheter att klara sig i skolan och i samhället och få känner att de får de stöd de är i behov av och har rätt till. I en del familjer har både föräldrar och barn egen diagnos, vilket innebär en extra påfrestning på familjen.

ATT VARA FÖRÄLDER TILL ETT BARN MED ASPERGER/AST

Att få ett barn med funktionsnedsättning ställer alltid ökade krav på föräldrarna, såväl praktiskt som psykologiskt. Det är inte ovanligt att föräldrar upplever en psykisk kris i samband med den första informationen om barnets/ungdomens funktionsnedsättning. Många föräldrar beskriver hur de har mött en oförstående omgivning och själva känt sig otillräckliga som föräldrar; hur de har börjat få olika fysiska smärtor och en del kunde också beskriva hur de upplevt depression. I Egen styrka-projektet är det tänkt att uppmärksamma de risk- och friskfaktorer som finns i föräldraskapet som antingen ökar risken för, eller skyddar mot, ohälsosam stress.

Asperger/AST är en osynlig funktionsnedsättning, som dock ger synliga konsekvenser för hela familjen. Ett barn som har Asperger/AST fungerar inte som förväntat - särskilt inte i sociala situationer och många föräldrar lägger skulden på sig själva för att barnet hamnar i konflikter eller på annat sätt utmärker sig i möten med andra. Det gäller särskilt om det tagit tid innan man förstått att barnet har en funktionsnedsättning och fått en diagnos som förklarar vissa beteenden. Barnet eller ungdomen har då ofta haft misslyckanden både i skolan, i kamratkretsen och i familjens umgänge vilket naturligtvis också färgat föräldrarnas mående och självförtroende i sin föräldraroll.

Även efter diagnos kan det faktum att Asperger/AST är en dold funktionsnedsättningen bidra till osäkerhet hos såväl omgivningen som hos föräldrarna. De outtalade och uttalade förväntningar som finns i samhället på sociala färdigheter förstärker ofta känslan av att vara otillräcklig som förälder. Vilka krav kan jag ställa på mitt barn egentligen? En fråga som

många föräldrar tampas med. Den typ av stöd som erbjuds från samhällets sida kan dessutom bli en bekräftelse på att man inte duger som förälder. Många föräldrar kan berätta hur de fått rådet att sätta gränser och ställa mer krav för att på det sättet få ordning på situationen. De blir kallade "curlande" men vet samtidigt att barnet dukar under vissa krav som andra jämnåriga klarar. Känslan av att göra fel hur man än gör är inte ovanlig.

Även förväntningen på att man ska vara expert på sitt barn när man själv känner sig osäker på barnets tankevärld och beteende kan skapa en stress och osäkerhet hos många föräldrar. Känslan av att brista i sitt föräldraskap när man inte förstår sitt barn eller förmår förklara för omvärlden vilka behov barnet har - och inte minst få gehör för det - gör att föräldrar inte sällan tampas med ett dåligt samvete och samtidigt en frustration över att inte kunna hjälpa sitt barn.

Att få ett barn med Asperger/AST innebär inte sällan att komplexa och motstridiga processer väcks i föräldern. Man vill skydda, förstå, förmedla kunskap om sitt barn och hur det fungerar och också lyfta de många starka sidor som ändå finns. Samtidigt som man ska bearbeta det faktum att ett barn har en livslång funktionsnedsättning, som på olika sätt kommer påverka barnets liv i olika grad, så utför många föräldrar ett omfattande habiliteringsarbete kring sitt barn, försöker få till stånd en fungerande skolgång och samtidigt få alla andra delar i livet att fungera. En ekvation som alltför ofta blir övermäktig och gör föräldrar sjuka.

EGEN STYRKA-PROJEKTET

Egen styrka är ett Arvsfondsprojekt som initierades av ett par medlemmar i Riksförbundet Attention. De har under många år arbetat med anhörigstöd inom Handikapp och Habilitering i Stockholms läns landsting och mött både föräldrar som bearbetat sina psykiska kriser, och föräldrar som inte fått möjlighet till det. Föräldrarna har därmed istället fastnat i olika låsningar såsom skuld känslor, överbeskydd, bitterhet och svårigheter att lita på omgivningen. I sitt arbete har de sett hur praktiskt stöd, kunskap och gemenskap med andra i liknande situation haft läkande effekter.

På basis av dessa erfarenheter ansökte Riksförbundet Attention om medel till det 3-åriga projektet Egen styrka som syftar till att stödja föräldrar till barn med Asperger/AST i samband med och efter att barnet eller ungdomen får sin diagnos, för att undvika egen ohälsa och sjukskrivning på grund av utmattningssyndrom.

Syfte med projektet

Syftet med projektet är att identifiera de specifika svårigheter som föräldrar till barn med autismspektrumstörning upplever och hitta strategier för att motverka dem.

- Arbeta för att samhällets och omgivningens stöd till föräldrarna anpassas så att det fyller familjens behov.
- Lyfta fram och beskriva de processer som leder till stress och utmattningssyndrom hos föräldrar som har barn eller ungdomar med Asperger/AST för att förebygga utbrändhet.
- Ta fram informationsmaterial inklusive en bok som stärker föräldrarna i sin föräldraroll.
- Utveckla utbildningsinsatser som kan förebygga stress och utmattningssyndrom hos föräldrar till barn eller ungdomar med autismspektrumstörning.

Projektets målgrupper är:

- Föräldrar vars barn eller ungdom har Asperger/AST med normal begåvning.
- Anställda inom kommun och landsting som arbetar med stöd till familjer som har barn eller ungdom med Asperger/AST.
- Attentions lokalföreningar.

RESULTAT AV ENKÄTEN

För att få en bild av hur föräldrar till barn med AST upplever sitt föräldraskap och vilka insatser de fått ta del av så genomförde Attention i november 2013 en enkätundersökning bestående av 33 frågor. Med hjälp av frågorna ville vi få en bild av hur livet påverkas av att ha ett barn med Asperger/AST och vilket stöd föräldrarna efterfrågar, vilket stöd de fått och hur barnets funktionsnedsättning påverkade möjligheten att exempelvis arbeta. I frisvaren fanns möjlighet att ytterligare formulera hur ens situation såg ut. Förutom uppenbar frustration över bristerna i kommuners och landstings ansvar framkom också goda exempel och förslag på förbättringar. Oroväckande många upplevde dock en stressande tillvaro där sjukskrivningar och ökad stress hör till vardagen. Enkäten låg ute på Attentions hemsida under tre veckor. Den gör inte anspråk på att vara en vetenskaplig undersökning. Den är däremot en stark opinionsyttring angående föräldrars situation.

Nedan följer en redovisning av resultatet. Längst bak finns Attentions kommentar och krav på förbättringar.

FAKTA OM SVARANDE

Figur 1. Mamma eller pappa?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Mamma	91,7%
Pappa	8,3%

Figur 2. Pojke eller flicka?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Pojke	73,2%
Flicka	26,8%

Totalt svarade 1 181 föräldrar på enkäten. Av dem är 92 % mammor och 8 % pappor. Av de barn som föräldrarna svarade kring var 73% pojkar och 27% flickor vilket stämmer väl överens med den procentuella fördelningen mellan könen på barnen som är inskrivna hos projektets samarbetspartner Aspergercenter. Aspergercenter har kontakt med över 4000 familjer i Stockholms läns landsting.

19% av föräldrarna uppgav att de hade fler än ett barn med AST men av enkättekniska skäl fanns det bara möjlighet att svara på upplevelserna kring ett barn. Om man har flera barn än ett med AST så ombads föräldern svara på upplevelserna kring det barn angående vilket man har haft flest kontakter med vård och omsorg. Syftet med enkäten är att få en bild av hur föräldrar upplever stödet kring familjen och hur de själva påverkas av ett föräldraskap som ofta är extra utmanande.

16% av föräldrarna uppgav att de själva har en AST-diagnos och/eller en annan neuropsykiatrisk diagnos. 84% svarade att de inte har det.

CENTRALA TEMAN I ENKÄTEN

I enkätsvaren framkommer fyra centrala teman som vi särskilt vill lyfta fram i den här rapporten:

- **Kunskap är nyckeln**
- **Stöd till föräldrar till barn med Asperger/AST**
- **När allt det egna försvinner**
- **Att bli sjuk av föräldraskapet**

I slutet av rapporten presenterar vi Riksförbundet Attention's förslag till åtgärder för att förbättra situationen för föräldrar till barn med AST.

KUNSKAP ÄR NYCKELN

Genomgående i enkäten är att föräldrarna efterlyser kunskap om Asperger/AST och information om vad funktionsnedsättningen innebär. Man efterlyser kunskap och information för egen del för att kunna hantera de utmaningar som föräldraskapet innebär men vill också att kunskapen ska öka hos de myndighetspersoner och inte minst i skolvärlden. Föräldrarna lyfter i enkätens frisvar att en allmän kunskapsspridning om Asperger/AST skulle göra stor skillnad när det kommer till bemötande, riktade insatser och fungerande stöd.

NÄR BARNET FÅR SIN DIAGNOS

Det är tydligt att de initiala mötena, med exempelvis BUP och habiliteringen, efter att barnet fått sin diagnos är viktiga för hur föräldrarna sedan kan gå vidare i sitt arbete kring barnet. Föräldrarna har många och skilda erfarenheter av bemötande och vilken information de fått ta del av i samband med att barnet fick sin diagnos.

”Det var en befriande känsla som förälder att få en diagnos och den beskriver så fantastiskt bra hur min son fungerar. När habiliteringen pratat om min son med stöd av utredningen känner de igen och vet hur han fungerar även om de aldrig träffat honom. Från att ha stött på så många människor som inte vet något alls (förskola och skola där kunskapen saknas) träffar man människor som kan och vet så mycket om mitt barn.”

Figur 3. Är du nöjd med hur ditt barns diagnos beskrevs för dig efter utredningen?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja	39,1%
Ja, ganska	39,4%
Nej	21,5%

Föräldrar som svarade på enkäten är mestadels nöjda eller ganska nöjda med den information de fick om barnets diagnos. Man fick informationen genom kontakten med BUP, habiliteringen eller psykiatrin. Många hade dessutom redan innan diagnosen ställdes tagit reda på vad det handlade om genom litteratur och genom att söka på Internet. Diagnosen blev då snarast en bekräftelse på vad de redan visste och en lättnad ”det var inte vi som var dåliga föräldrar”

Var femte förälder är dock inte nöjd med den information de fick i samband med att diagnosen ställdes. För några blev internet den enda vägen att få information. Frisvaren innehåller exempel på undermålig information där beskedet bara har lämnats per telefon eller då den som lämnat den själv har varit osäker, otydlig och vag. Frisvaren ger även exempel på att informationen varit för negativ. Föräldrar har då blivit lämnade ensamma med ett svårt besked utan möjlighet att bearbeta det på ett bra sätt. Bristen på information leder till en känsla av att känna sig lämnad och övergiven.

”Vi fick diagnoserna en fredag kl 15 och sen gick hela BUP på 5 veckors semester. Nästa kontakt var i oktober.”

”Autismspektrumet beskrevs som att min son aldrig kan arbeta, bo hemifrån eller kunna behålla ett jobb. Det är hans högsta önskan att få växa upp och ta hand om sig själv. Varför inte istället lägga energi på hur han kan hjälpa sig själv?”

”Av BUP fick vi bara diagnosen vid ett möte samt en broschyr.”

Autismspektrumdiagnosen kan ibland vara svår att ställa och tar därför tid. Svårigheter och det vissa föräldrar upplever som godtycklighet förfarande kring att ställa en adekvat diagnos skapar osäkerhet hos föräldrar.

”Har varit så diffust och många kanske under 2 års utredning att jag känner mig vilsen och otrygg. Min dotter fick veta via ett brev hon fick utan möjlighet att ställa frågor.”

FÖRÄLDRARNAS ÖNSKEMÅL OM INFORMATION OM DIAGNOSEN

Föräldrar önskar att de får en adekvat information om barnets AST av kunnig personal. Många uttrycker att informationen bör ske i flera steg. Information av det här slaget kan innehålla mycket som är svårt att ta in och processen att bearbeta det som förmedlas behöver få ta tid. Många efterlyser därför en uppföljning av den första informationen för att få möjlighet att ställa alla de frågor de inte mäktade med vid det första besöket men också för att de vid det första tillfället varit för skakade för att förstå att ta in vad som blev sagt. Föräldrar efterlyser också att barnet ska få information, så att inte ansvaret att förklara helt faller på föräldrarna.

Föräldrar som är missnöjda lyfter fram att de saknar information om vart de kan vända sig för att få stöd. Vad händer efter utredning och diagnos? Vart vänder man sig i samhället, hur kan man stötta sitt barn, vad kommer det här att innebära för barnet är andra frågor som de önskar få information om. Man önskar få såväl muntlig som skriftlig information. Många menar att det borde följa en obligatorisk föräldrautbildning direkt efter att diagnosen väl har ställts.

”Man skulle behöva ha en uppföljning efter 6-12 månader för att få den info igen för att förstå hur man kan hjälpa barnet i vardagen samt lära sig strategier att bemöta barnet bra.”

”Fick inget material, så där satt man själv med ett barn med diagnoser och visste inte vad jag skulle ta mig till.”

KONTAKTEN MED MYNDIGHETER EFTER DIAGNOS

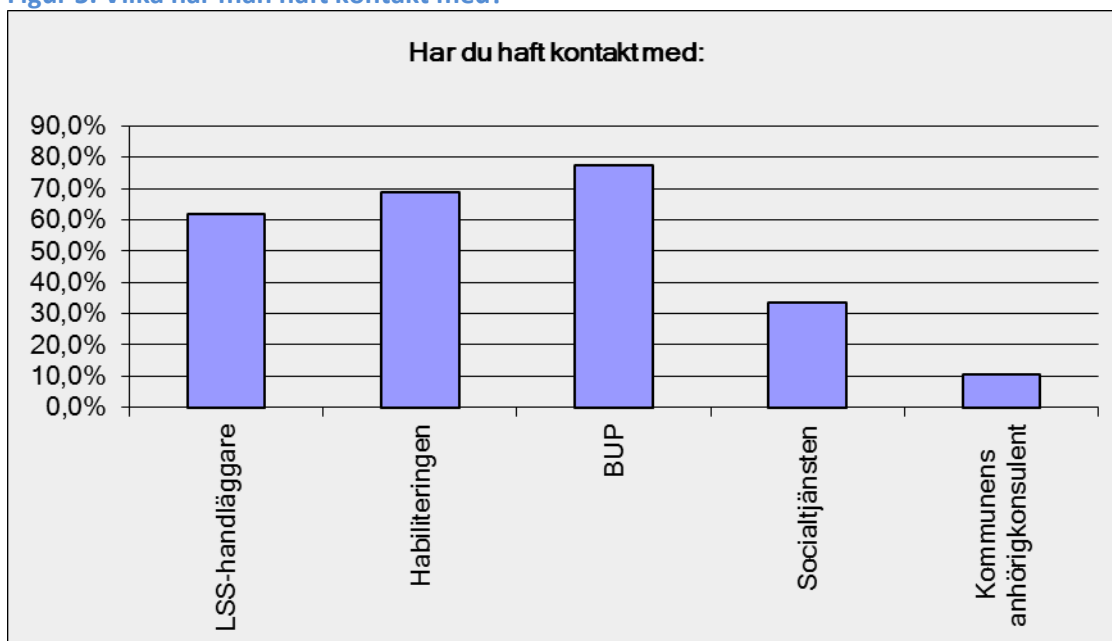
De allra flesta, 85%, som svarade på enkäten uppger att de känner till att kommun och landsting, enligt SoL och LSS, har skyldighet att erbjuda stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättningar.

Figur 4. Vem/vilka gav dig informationen om rätt till stöd enligt SOL och LSS?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Minns inte	6,5%
Jag har sökt information själv på exempelvis nätet	39,9%
Utredande teamet	18,0%
BUP	28,5%
Habiliteringen	34,0%
Socialtjänsten	6,3%
Anhörigkonsulent	1,6%

Föräldrarna uppger att de har fått informationen från olika håll, men främst från BUP och habiliteringen. Många har dock sökt reda på informationen själva främst via internet.

Figur 5. Vilka har man haft kontakt med?



Trots att man känner till att man har rätt att få stöd är det överraskande många som inte har haft kontakt med LSS- handläggare eller med Habiliteringen.

När barnet har en autismspektrumstörning så har familjen rätt att söka stöd enligt LSS. Trots det uppger bara drygt 60% av de föräldrar som har svarat på enkäten att de har haft kontakt med någon LSS-handläggare och knappt 70% att de har haft kontakt med habiliteringen. Det betyder att ca 40 % inte har haft kontakt med LSS-handläggare och 30% har inte har kontakt med habiliteringen. Kommunernas anhörigstödande verksamhet, bland annat i form av

anhörigkonsulenter, är det få som har haft kontakt med. I frisvaren framgår att det råder ovisshet om vad en anhörigkonsulent överhuvudtaget är. Med andra ord så finns det anhörigstödande verksamhet i såväl landsting som kommun men av någon anledning så får inte föräldrarna kunskap om den eller har, av olika skäl, inte kunnat ta del av den.

BEMÖTANDE

I frisvaren ser vi den tydliga kopplingen mellan adekvat bemötande och kunskap om funktionsnedsättningen. Flera föräldrar motiverar undermåligt bemötande med bristande kunskap hos de myndighetspersoner som de möter om de specifika symptom som Asperger/AST innebär.

Figur 6. Tycker du att du har blivit tagen på allvar när du beskriver ditt barns funktionsnedsättning i mötet med myndigheter?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja	11,1%
Ja, oftast	31,5%
Ja, ibland	29,2%
Sällan	17,6%
Nej	10,7%

Majoriteten av de föräldrar som har svarat på enkäten upplever att de blir tagna på allvar i kontakten med myndigheter, men nästan var tredje förälder säger motsatsen. Endast knappt 4% svarar att de har mött handläggare med adekvat kunskap medan 38 % säger att de handläggare som de möter inte eller sällan har kunskap.

Figur 7. Upplever du att det finns kunskap om AST hos de myndighetspersoner du möter kring ditt barn?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja	3,8%
Ja, oftast	17,1%
Ja, ibland	34,6%
Sällan	28,4%
Nej	16,0%

I frisvaren framgår att föräldrar har fått ett gott och adekvat stöd på platser som exempelvis habiliteringen där verksamheten varit så organiserad att det funnits speciella enheter för barn eller vuxna med autismspektrumtillstånd. Personalen har då kunnat skaffa sig specialiserad kunskap vilket har varit avgörande för gott bemötande.

”Vi fick en mycket bra utbildning 4 eftermiddagar i grupp med andra anhöriga till nydiagnosticerade barn.”

”Bra bemötande plus att personalen vet vad detta innebär. Skönt att slippa förklara sig hela tiden.”

STORT BEHOV AV STÖD I FÖRÄLDRAROLLEN

Föräldrar har rätt till stöd enligt paragraf 9.1 i LSS (1994) och som handlar om Råd och Stöd. I propositionen betonas vikten av att föräldrarna, men även syskon, får del av insatserna inom rådgivning och annat personligt stöd. Ett tidigt stöd till föräldrarna kan vara avgörande för familjens möjlighet att ta hand om barnet på ett sätt som gynnar dess utveckling. Lagtexten till betonar också att de som ger särskilt stöd ska ha särskild kunskap om funktionsnedsättningen. Trots det verkar stödet inte komma föräldrarna till gagn även om behovet är stort.

Sedan 2008 finns också en förstärkning av Socialtjänstlagen (SOL) som säger att kommunerna ska och har en skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga som tar hand om en person med funktionsnedsättning. Det är en förstärkning av lagen som tidigare endast sa att kommunerna bör erbjuda stöd. Många kommuner har tidigare enbart erbjudit stöd till anhöriga som vårdar äldre, men vänder sig numera även till anhöriga till personer med funktionsnedsättning, vilket inte alltid är känt.

”Vad är en anhörigkonsulent? Tror inte att det finns i vår kommun.”

”När jag ringde till kommunen och frågade om anhörigstöd kopplade man mig runt till tre olika personer som inte visste någonting om anhörigstöd.”

”Finns inget anhörigstöd i kommunen för oss som vårdar unga. BUP ger inget föräldrastöd inte ens vid barnens suicidförsök, habiliteringen ger bristfällig info. Viss info helt inaktuell.”

Figur 8. Skulle du, för egen del, behöva stöd i form av rådgivning, information, avlastning och samordning?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja	84,9%
Nej	15,1%

På den direkta frågan om man upplever sig vara i behov av stöd i form av rådgivning, information, avlastning och samordning så svarade 85% av föräldrarna att de behöver stöd för egen del.

”Tycker att hjälpen på BUP bara handlar om hur jag ska bete mig mot barnet eller vad barnet behöver. Inte alls hur jag och pappan mår eller hur sorgen bearbetas efter barnens diagnoser. Önskar att vi fick hjälp med våra egna känslor. Jag har försökt, men då får vi bara råd med hur vi ska bete oss. Tex att jag tycker att det känns besvärligt, jobbigt osv. Nu försöker jag inte mer för det känns som det är skamligt att vi också har behov. Har också i kontakt med specialpedagog på skolan upplevt att bli tillsagd direkt jag började gråta att det inte är så bra att gråta för då kan barnet få skuldskänslor.”

Figur 9. Har du blivit erbjuden stöd i egenskap av förälder?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja	24,1%
Ja, men jag behöver mer	38,9%
Ja, men jag har inte kunnat ta del av det	8,7%
Nej	28,2%

Majoriteteten av de svarande föräldrarna har blivit erbjudna stöd i form av stödsamtal, anhörigträffar, föräldrautbildning, rådgivning av kurator/psykolog eller avlösarservice. I svaren framkommer tydligt att föräldrarna efterfrågar ytterligare stöd då det stöd de fått inte varit tillräckligt. Nästan var tredje förälder har inte blivit erbjuden något stöd alls.

Många har inte heller kunnat ta till sig det stöd som erbjudits. Anledningarna det är flera men många lyfter fram de rent praktiska svårigheterna att ta sig till olika anhörigstödjande aktiviteter. Det kan vara stora avstånd som försvårar men också att man inte har möjlighet att lämna sitt barn under exempelvis föräldraträffen eller utbildningstillfället.

Andra poängterar att insatserna man blir beviljad eller erbjuden inte stämmer överens med behovet man har. Här lyfter föräldrarna särskilt att de som beviljar eller erbjuder insatserna inte förstår vad familjerna behöver eftersom kunskapen om vad AST innebär inte alltid finns. Kunskapsspridning till aktörer inom kommuner och landsting efterlyses för att bemötandet och insatserna ska vara adekvata.

Många menar dock att de har fått god hjälp av de föräldrautbildningar, anhörigträffar och föreläsningar som de tagit del av men många önskar också ett praktiskt samordningsstöd.

SVÅRT ATT TA TILL SIG STÖD FÖR EGEN DEL

"En fungerande skola skulle vara det bästa stödet för mig!"

När man har ett barn med AST innehåller vardagen ofta ytterligare praktiska och emotionella påfrestningar utöver det som andra familjer utan funktionsnedsättningen lever med. I frågan som lyder "Vilken insats/insatser tror du skulle hjälpa dig?" lämnades utrymme till frisvar och i dem framgår det att föräldrarna överlag har svårt att svara på frågor som kretsar kring deras eget behov av stöd. Många väljer att istället lyfta barnets behov av stöd. Flera föräldrar påpekar hur barnens mående är avgörande när det kommer till att man som förälder ska fungera. Om barnet mår dåligt av olika anledningar så ser föräldrarna få möjligheter till eget välmående. Svaren speglar en frustration över att skolan inte fungerar, att det ofta är långa väntetider för att verkligen få beviljade insatser, svårigheter i kontakten med Försäkringskassan och bristen på hjälp till barnen/ungdomarna själva mm. Så länge det praktiska inte fungerar i en familj är det svårt att ta till sig stödsamtal, anhöriggrupper och föräldrautbildning. Det här är naturliga resonemang men förhoppningen är ändå att föräldrarna ska kunna se sina egna behov och också bli medvetna om att de har rätt till stöd för egen del.

I frisvaren framkommer dock också flera insatser som föräldrarna tror skulle kunna innebära ett bra stöd till föräldrar till barn med AST. Kunskapsspridning om AST ligger inte förvånande i topp.

VILKA INSATSER SKULLE UPPLEVAS SOM STÖDJANDE?

Utöver det uppenbara behovet av att stödet runt barnet ska fungera innan föräldrarna upplever att de kan dra nytta av föräldrariktade stödinsatser, så lyfter de särskilt vissa insatser. Insatserna som följer är sådana som föräldrarna särskilt efterlyser, önskar mer av och/eller är nöjda med.

Figur 10. Vilken insats/insatser tror du skulle hjälpa dig?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Stödsamtal	55,2%
Anhörigträffar för erfarenhetsutbyte	61,8%
Informationsträffar och/eller föreläsningar	58,0%
Rådgivning via kurator/psykolog	54,1%
Rådgivning via anhörigkonsulent	25,5%
Avlösarservice	34,2%
Föräldrautbildning	41,7%
Samordningstöd när det kommer till kontakter kring mitt barn	63,1%

Utbildning

Behovet av utbildning löper som en röd tråd genom föräldrarnas svar.

1. Utbilda personal

Föräldrar efterlyser större kunskap hos den personal de möter. Många upplever att det blir tagna på allvar men måste ändå förklara själva diagnosen och dess specifika symptom, och känner att de trots ett positivt bemötande inte blir förstådda.

"Ge adekvat utbildning till personal inom skola, vård och omsorg. Som det är nu blir det ofta ett felaktigt bemötande som förvärrar stress och ångest hos oss."

När man inte blir förstådd är det lätt att börja tvivla på sig själv. Föräldrar lyfter fram hur viktigt det är att möta personal som har kunskap och fantasi nog att kunna sätta sig in vad det innebär att leva med ett barn med AST

"Bra bemötande plus att personalen vet vad detta innebär. Skönt att slippa förklara sig hela tiden."

Många upplever alltså att de får insatser beviljade, men att de insatser man får ofta inte motsvarar de behov man har. Insatserna kan då bli en belastning snarare än en hjälp. Man efterlyser större kunskap hos handläggare och även hos dem som utför den beviljade insatsen så att man som förälder inte behöver kämpa för att få den hjälp man har rätt till.

"Hänger mycket på den som ska verkställa LSS-besluten. Ingen lösningsfokus där. Får lösa mycket med personal, dvs hitta avlösare och ledsagare själv. Vet inte om det är mitt jobb som förälder?"

2. Föräldrautbildningar/informationsträffar/föreläsningar

Föräldrautbildningar är ofta uppskattade och ger verktyg i ett föräldraskap där många känner sig vilse och ensamma. Flera föräldrar nämner föräldrautbildningar som en viktig tidig insats och habiliteringen, som ofta är anordnare, får positiva omdömen för sina insatser. Särskilt om man lyckats dela in grupperna så att ålder på barnet och dennes symptom av funktionsnedsättning är liknande.

”Föräldrautbildningarna, till skillnad mot anhörigträffarna, har varit bra och uppskattade. Skillnaden är att dessa har letts av kunniga och kompetenta personer som styr sammankomsterna. Har varit på många bra föreläsningar genom habiliteringen.”

”De borde ha ett löpande program för föräldrar där man får information och kontakt med andra föräldrar ganska snabbt. Man har massor av frågor när diagnosen är ny och man saknar en helhet och känner sig ganska ensam och förvirrad i det hela.”

Anhörigträffar

Genom att träffa andra i liknande situation känner man sig inte så ensam, utan kan dela erfarenheter och få bekräftelse i sin föräldraroll. Det kan vara skönt att höra andra sätta ord på det som ”bara snurrar”.

”Det bästa har varit anhörigträffarna. Att få styrka i att veta att man inte är ensam. Vi skrattar mycket tillsammans, för att vi kan det, för att vi känner så väl igen oss i vissa situationer. Vi hjälper varandra och ger varandra hopp och tröst som ingen professionell har gett oss. Men vi vill gärna ha med professionella i samtalsgruppen för att de kan ge oss svar på frågor som vi själva inte vet svaren på.”

Individuellt stöd och rådgivning

Utöver gruppträffarna lyfter man också fram behovet av individuellt stöd i form av stödsamtal. Stödsamtalen kan inte alltid ersättas av gemensamma träffar utan ibland behöver en förälder få möjlighet att samtala kring sin egen unika situation.

”Stödsamtalen gav mig nya verktyg i mötet med min dotter. Kuratorn hjälper mig med t.ex. ansökningar för min dotter.”

Samordningsstöd

”Jag orkar inte allt själv”

Av svaren framgår det att föräldrarna anser att kommuner och landsting kan förbättra stödet genom samordning mellan olika instanser, att samarbeta mellan olika intressenter som möter barnet i vardagen och att mer utbildning till personal anordnas. Det är vanligt att föräldrarna själva får vara en slags sambandscentral mellan olika instanser och att de själva får leta rätt på var de kan få den information de behöver och vilka rättigheter de har.

”Erbjuda samordnade stödinsatser mellan olika instanser, för både barn o föräldrar. Det är svårt för en nästan utbränd förälder att själv hitta, söka och samordna, det tar så

mycket tid o kraft som man inte har.”

”Ordna en samordnare för barnet/ungdomen, som har hela familjen i fokus och är beredd att verkligen lyssna. Kommunikation emellan enheter fungerar mkt dåligt, att se helheten saknas. Inte skjuta ansvar över till varandra, utan hjälpas åt över gränser, för att lösa problem. Skaffa anhörigkonsulent för funktionshinder i kommunen. Erbjud ersättning för att gå ner i arbetstid, för att orka med alltihop.”

Behovet av egenstöd och att föräldrarna själva få kunskaper om och förståelse för funktionshindret och dess konsekvenser får komma i andra hand. Många efterlyser ett holistiskt synsätt där yrkesverksamma ser till hela människans/familjens behov.

”Ha ett helhetstänk kring barnet där ett team från alla instanser samarbetar kring barnet/familjen. I dag är det oftast jag som förälder som måste se till att instanser samarbetar, se till att möten med alla kommer till handling!! Jag skulle önska att det fanns en koordinator som hjälpte till med alla kontakter och allt det praktiska som man som förälder behöver. Detta skulle medverka till att jag som mamma skulle helt kunna ägna min tid till mitt barns mående!”

Avlösarservice

”Avlösarservicen är guld värd! Gör att vi överlever”

En god avlösarservice skulle kunna ge hela familjen lite andrum, men det fungerar inte alltid som det är tänkt då familjerna ofta upplever att de som arbetar som avlösare inte är tillräckligt kunniga. Det blir då mera belastning än hjälp.

NÄR ALLT DET EGNA FÖRSVINNAR

”Att någon gång slippa ta hand om allting. Kunna få vara en familj. Att omgivningen kunde förstå hur tärande det är och hur trött man kan vara. Trots att barnen är vuxna fungerar de ändå inte som sådana”

Att leva med ett barn med Asperger/AST innebär ofta att man under lång tid och på ett mer genomgripande plan tar ett stort föräldraansvar som många andra föräldrar efter hand ”växer ur”. Ett barn med AST mognar ofta senare än sina jämnåriga, många saknar eget umgänge och föräldrar tenderar att kompensera för såväl kompiskontakter som andra skyddsnet. Det är också ofta svårare att hitta fungerande fritidsaktiviteter till ett barn med AST och överlag är många barn med asperger/AST knutna till hemmet långt upp i åren. Flera föräldrar vittnar om en situation där man är småbarnsförälder under en betydligt mycket längre tid än föräldrar till barn utan AST.

”Jag önskar mer avlastning och tid för mig. Jag har inte en enda dag eller natt där jag kan pusta ut eller ha tid till något eget utan att ständigt passa mitt barn”

Många föräldrar uppger också att de har svårt att frigöra tid till egna aktiviteter eftersom barnet inte kan lämnas ensamt och inte heller kan passas av någon annan utan vidare. Vanligt vid asperger/AST är en förändringskänslighet, behov av kontinuitet och svårighet att knyta an till andra utanför familjen. Det krävs också stor kunskap om funktionsnedsättningen hos den som ska ta hand om barnet vilket är svårt att förvänta sig hos en ”vanlig” barnvakt. Behovet av stöd av omgivningen är stort men få får det.

VAD HÄNDER MED UMGÄNGET?

”Önskar att man blivit ”erbjuden” barnvakt/avlösning ofta när sonen var liten. Kanske någon som tog med honom ut på olika saker nu när han är vuxen, som han är intresserad av, eftersom han inte har några vänner. Som det är nu så måste jag som mamma fixa allt. Komma med initiativ, planera och fixa, och genomföra. Det tar så mycket tid och energi!!”

Figur 11. Upplever du en förändring i ditt umgänge med släkt och vänner på grund av er hemsituation med barn med AST?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja, mycket mer kontakt	0,7%
Ja, mer kontakt	1,9%
Ja, mindre kontakt	31,1%
Ja, mycket mindre kontakt	41,5%
Nej, samma som innan	24,7%

Ensamheten i föräldraskapet och det tunga ansvaret att skapa och upprätthålla en fungerande vardag kring barnet är återkommande teman i frisvaren och speglas också i frisvaren. Det är lätt att anta att släkt och vänner kliver in och hjälper till med avlastning och stöd när en familj

får ett barn med en funktionsnedsättning som starkt präglar vardagen för familjen. Därför är det förvånande att se att mindre än 1 % upplever sig ha "mycket mer kontakt" (2% anser sig ha "mer kontakt") med släkt och vänner på grund av hemsituationen med barn med AST. Medan 42 % upplever att de har "mycket mindre kontakt". 31 % uppger att de har "mindre kontakt" än innan. Behovet av att samhället arbetar med kompensatoriska stödinsatser får här sin delförklaring.

AVLASTNING

Figur 12. Får du avlastning av släkt och vänner med ditt barn?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja, ofta	4,7%
Ja, ibland	16,1%
Ja, lite	27,2%
Nej	52,0%

Så många som 52 % menar de inte får någon avlastning av sin omedelbara omgivning medan 5 % svarar att de får avlastning "ofta".

Genomgående i enkätsvaren är önskemål om att släkt och vänner ska informera sig om barnets funktionsnedsättning så att de blir tryggare i kontakten med barnet. Många upplever att omgivningen drar sig undan eftersom de inte förstår barnets uttryck och beskriver att okunskapen om AST gör att släkt och vänner istället skuldbelägger föräldern och barnet för de svårigheter i särskilt socialt samspel som barnet uppvisar. Det är en bidragande orsak till att vissa föräldrar också själva drar sig undan det som under andra omständigheter hade kunnat vara ett fungerande skyddsnät.

"Önskar att hans farföräldrar skulle ha förståelse och vilja sätta sig in i vår vardag. Inte vara så fördömande och bara anse att han är vidrig och uppfostrad."

Den bristande kontakten med - och hjälpen av - familj och vänner är en trolig delförklaring till det stora behovet av samhälleligt stöd.

Som svar på frågan "Vilket slags stöd skulle du önska att du och din familj fick av din omgivning som skulle upplevas som avlastande för dig som förälder" finns flera svar med liknande budskap. Ett av de vanligast förekommande önskemålen är förståelse.

HOPP OM FÖRSTÅELSE

"Det bästa stödet vore om omgivningen hade kunskap om asperger."

Förståelse för hur autismspektrumtillstånd kan ta sig uttryck och gedigen kunskap om hur man kan bemöta en person som har AST. Många vittnar om hur familjen blir isolerad på grund av att förståelsen hos omgivningen är liten och att man därför drar sig från umgänge för att slippa förklara hur barnet är och reagerar.

”Mer förståelse kring att det handlar om välbehövt stöd och anpassningar, inte dålig uppfostran. Att de blev ambassadörer för att vi alla är olika. Att fler förstod så vi slipper låtsas att allt är bra för vi vet att de inte förstår problemet. Att kunna tala ut med närstående.”

”Min son behöver leka med andra barn som har föräldrar som förstår”

ENGAGEMANG

Ett annat vanligt förekommande önskemål i enkäten är avlastning och engagemang i barnet. Det är önskvärt av flera olika anledningar. Föräldrarna önskar mer tid för syskonen som inte har AST, för parrelationen, för hälsan och framför allt för vilan. Men det finns också en önskan om att det kommer in engagerade vuxna som har ett genuint intresse för barnet med AST och som vill ge barnet fler vuxna som bryr sig om.

”Att släkt och vänner tog med honom på aktivitet någon gång. Att de håller kontakten med honom och håller reda på vad som händer i hans liv även om kontakten kan bli ensidig.”

”Att anhöriga skulle våga hjälpa till med dottern. Eftersom skolan inte har fritids och kommunen vägrar hjälpa till med fritids vid lov och studiedagar är det mycket problematiskt med barnmorgnen.”

”Förståelse för vår situation, att man inte tror att vår son inte är sjuk/ouppfostrad etc. Att folk inte var så rädd att ta kontakt. Vår son är inte annorlunda än andra, men ibland kan han inte vara social.”

Många vittnar om ett ointresse hos omgivningen för att ta med barnet på aktiviteter eller själva komma på spontana besök och många säger också att de själva drar sig för att kontakta och be om hjälp. Avlastning upplevs ofta som en belastning istället när den som ska hjälpa inte har en förståelse för hur de ska bemöta barnet och också att det saknas aktiviteter som de kan ta sig till och som fungerar för barnet. Många föräldrar upplever att de själva såväl som barnet är ensamma/ensamt och att det finns få aktiviteter som man kan gå på med hänsyn till barnets funktionsnedsättning och resten av familjens, främst syskonens, behov.

”Att släkt (t ex mormor) vågar ta hand om pojken. Kunskapsbristen är stor bland släkt och nära vänner. Utbildning skulle vara bra. Vi har anpassat våra arbetstider så att en av oss alltid är hemma då sonen gått i skolan sporadiskt. Vi skulle behöva fler dagar att ses som familj. Nu ses vi på kvällen och tidigt på morgonen bara hela veckan, även helger.”

”Att barnet kunde vara där kanske 1 helg/månad så det blir lite lugnt. Även lugnt för syskonet.”

”Att fler vuxna ser mitt barn. Hör av sig direkt till henne så att hon får bygga upp sina egna relationer även om hon är tvär. Skicka kort, sms eller titta förbi”

VAD HÄNDER MED PARRELATIONEN?

På frågan vilket slags stöd man skulle önska av sin omgivning är det många som nämner behovet av att vårda sin parrelation och hur värdefullt det vore om anhöriga kunde hjälpa till med passning för att på så sätt lösgöra tid för varandra. Att få tid att göra något på tumanhand.

”Att bara en enda gång kunna gå ut – bara jag och maken för en middag eller bio vore helt underbart (har inte hänt sedan 2007)”

I många svar framkommer att det finns lite tid till sin partner och att det i vissa fall innebär sådana ansträngningar att förhållandet inte håller. Flera lyfter behovet av att få tid att bara vara tillsammans och inte alltid gå om varandra när det kommer till omvårdnaden om barnet.

”Ser efter separationen att ingen av alla behandlare tog upp frågan hur vi klarade oss i relationen. Alla bara tyckte att vi var duktiga tills det brakade.”

”Få hjälp och tips om hur man vårdar förhållandet när det är så här. Man lever med ständig oro och det är väldigt lätt att det går ut över min nya sambo. Hur ska han orka? Det är ju inte ens hans barn. Fast han försöker. Jag är oftast så trött att jag inte orkar hitta på något utan bara umgås på tu man hand. Vill inte att detta ska braka, för jag behöver min sambo.”

Flera föräldrar berättar att de upplevt kris i förhållandet men att man har klarat relationen på grund av familjerådgivning. Och andra menar att deras utsatta situation snarare har stärkt relationen.

”Det var VÄLDIGT påfrestande i vår relation och jag funderade på separation. MEN – sedan fick vi en mycket bra parterapeut genom kommunen (tack kommunen!) och lyckades vända på allt. Sedan gjorde min man en neuropsykutredning och har förstått hans svårigheter bättre nu.”

Några påpekar också det orimliga i att separera även om det är tufft. Man upplever inte att man skulle klara ansvaret för barnet självt och att barnet inte heller är rustat att klara dubbla boenden med de behov av kontinuitet som ofta följer en Asperger/AST-diagnos.

”Vi är mycket sammansvetsade MEN bråkar nuförtiden otroligt mycket! Separation hjälper ingen hemma hos oss. Snarare tvärt om, ingen skulle klara av flera boenden, varannan vecka-system eller annat och ensamt ansvar är lika med undergång.”

ATT BLI SJUK AV FÖRÄLDRASKAPET

”Önskar praktisk hjälp. Helgavlastning som faktiskt fungerar även för en ”svår” unge. Jag har stundtals varit på gränsen till utmattning och bara gått till jobbet för att jag inte står ut hemma. Ett sätt att få en normal stund på dagen. Detta har blivit bättre nu då sonen är äldre men ett tag drömde jag om att jag skulle bli sjuk och inlagd på sjukhus för att få en legitim anledning att vila”

Det främsta syftet med enkätundersökningen var att se hur föräldraskapet till ett barn med AST påverkade föräldrarnas mående och möjlighet till en fungerande vardag med arbete, fritidsaktiviteter och socialt liv. Attentions medlemmar som lever med barn med AST vittnar ofta om upplevelser av förhöjd stress, oro och sömnbrist och svaren på enkätfrågorna som exempelvis rörde arbetet bekräftade bilden av att förmågan att arbeta påverkas av det extra utmanande föräldraskapet och effekterna därav. Nedan följer hur föräldrar svarade kring arbetstid, sjukskrivningar och avbrutna arbetsdagar till följd av barnets funktionsnedsättningar och

GÅR NER I ARBETSTID

”Tänk om jag kunde arbeta deltid istället, är oerhört stressad av att inte räkna till och hinna med alla kraven. Att arbetsgivare har mer förståelse för situationen”

Figur 13. Har du gått ner i arbetstid på grund av ditt barns funktionsnedsättning?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja	62,9%
Nej	37,1%

63 % uppger att de har behövt gå ner i arbetstid för att klara balansakten att vårda sitt barn med AST och arbeta. Detta får naturligtvis konsekvenser för karriären och den framtida levnadsstandard. Effekten av gå ner i arbetstid för anhörigvård ger i långa loppet en försämrad pension och som direkteffekt en lägre inkomst som skapar ytterligare stress. Behovet av att korta sina arbetsdagar är stort, vilket framkommer i frisvaren men många uppger att de inte har råd och därför arbetar över sin och sin familjs förmåga.

”Jag önskar att det hade varit möjligt att arbeta mindre. Upplever att jag aldrig vilar”

”Ekonomiskt stöd för att kunna förvärvsarbeta kortare dagar”

AVBRUTNA ARBETSDAGAR

”Tänk om skolan fungerade!! Nu åker jag skytteltrafik till skolan och hämtar hem ett barn som gått fullkomligt i lås. Vad gör vi om jag förlorar jobbet?!”

Figur 14. Avbryter du din arbetsdag på grund av situationer som uppstår kring ditt barn på grund av dennes funktionsnedsättning?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja, ofta	32,6%
Ja, ibland	41,3%
Sällan	16,1%
Nej	10,7%

33% menar att de ”ofta” avbryter arbetsdagen på grund av situationer som uppstår kring barnet på grund av dennes funktionsnedsättning. Frisvaren skvallrar bland annat om en handfallen skola som ofta tillkallar föräldern när barnet inte klarar skolans förväntningar och av olika anledningar ”kraschar”. Andra beskriver situationer när barnet blir hemmasittande och inte går till skolan alls och att man då har svårt att lämna barnet hemma under längre perioder under dagen. 41 % menar att de ”ibland” lämnar arbetet på grund av situationer som uppstår kring barnet. Sammanlagt upplever alltså 75% av föräldrarna att arbetslivet påverkas på grund av avbrott.

Flera uppger att det varit tvungna att helt sluta arbeta eftersom de inte kan kombinera arbete med behoven hos barnet med Asperger/AST.

”Fått avbryta min karriär pga av att kommunen inte kunde ordna en hållbar skolgång för mitt barn. Skulle önska att kommunen hjälpte mig till ett nytt arbete som jag kan kombinera med föräldraskapet. Dels för att komma ut lite socialt men till största delen pga vårdbidraget är lågt jämfört med tidigare lön.”

MÅNGA OLIKA FAKTORER LEDER TILL OHÄLSA

Generell oro i vardagen, förhöjd stress och bristande sömn, i kombination med att ha få andra att dela sin situation med, bidrar inte överraskande till ett svårt slitage på en människa. Ett slitage som i värsta fall kan resultera i ohälsa och minska chanserna till exempelvis arbete. I enkätsvaren till frågan om man ”är eller har varit sjukskriven på grund av utmattningssyndrom som man kan härleda till barnets funktionsnedsättning” bekräftas misstanken om att många av föräldrarna lever med alltför hög belastning och anspänning och att möjligheterna till vila och återhämtning är få.

ÖKAD STRESS

”Jag upplever att jag själv skulle behöva få hjälp med att hantera situationer som uppstår. Alltså, för min egen del, hur jag ska hantera den stress som man känner.”

På frågan om man upplevde en ökad stress på grund av barnets funktionsnedsättning så

svarade 73% att de ofta upplevde en ökad stress. 68 % kände ofta oro på grund av barnets funktionsnedsättning.

Figur 15. Upplever du ökad stress på grund av ditt barns funktionsnedsättning?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja, ofta	73,4%
Ja, ibland	22,3%
Sällan	3,6%
Nej	0,7%

”Jag har fått en massa egna psykiska och fysiska stressymptom. Men ingen ger mig sjukskrivning eller erbjudande om att gå ner i arbetstid vilket skulle behövas. Jag har fått gå hos en kurator på vårdcentralen som var jättebra men fick sluta på grund av tidsbrist.”

Figur 16. Upplever du oro på grund av ditt barns funktionsnedsättning?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja, ofta	67,7%
Ja, ibland	27,7%
Sällan	3,6%
Nej	1,0%

Flera föräldrar beskriver att de ofta upplever mycket oro kring hur deras barn ska klara sig i samhället och inte minst i skolan. Hur ska det gå i framtiden? Vad händer om jag inte finns kvar och kan hjälpa mitt barn? Hur ska det gå med skolan? Får jag behålla jobbet om det fortsätter så här? Och vad händer med syskonen som ofta hamnar i skuggan av sitt funktionsnedsatta barn? Det här är återkommande frågeställningar i frisvaren och det är tydligt att oron påverkar livet på flera sätt. Den tröttar och riskerar att man utvecklar nedstämdhet och i värsta fall depressioner.

”Det känns som att JAG inte finns längre. Allt jag tänker handlar om mitt barn och hur dåligt allt är omkring oss”

I flera svar berättar föräldrarna om sorg, ledsenhet och frustration över att inte veta vilka alternativa vägar som finns för ens barn och hur man kan få hjälp att få ordning i det man ofta upplever som kaotiskt.

Figur 17. Med vilka kan du prata om din oro?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja, flera	18,2%
Ja, ett par	47,3%
Ja, en	20,0%
Nej	14,5%

”Min man. Det är utlämnande att prata om man måste känna 100% tillit och man har inte tid till att underhålla en vänskap till den graden.”

På frågan om man upplever att man har någon att prata med så svarade majoriteten att de hade det. I frisvaren som följde så uppgav de flesta att de främst talade med sin partner eller med sina egna föräldrar. Mormödrar är överrepresenterade som samtalspartners vilket kanske inte är konstigt med tanke på att det är flest kvinnor som svarat på enkäten. Flera motiverar valet av samtalspartner med att den andre redan är insatt i problematiken och känner barnet. Man behöver inte förklara situationen utan omständigheterna är redan kända.

Andra som nämns är föräldrar man träffat via intresseorganisationer som exempelvis Attention och via Facebookgrupper som handlar om funktionsnedsättning. Vissa nämner kuratorer och psykologer. Ett vanligt svar är ”en vän”. Det är glädjande att så många upplever att de kan dela sin oro med någon men det är också en alltför stor andel, 15%, som uppger att de inte har någon att prata med.

SÖMN

Figur 18. Är din sömn påverkad av ditt barns funktionsnedsättning?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Nej	23,1%
Ja, mycket	29,8%
Ja, ganska	25,1%
Ja, lite	22,0%

30 % upplever att deras sömn är mycket påverkad (25 % svarar att sömnen är ”ganska påverkad”) på grund av barnets funktionsnedsättning. Det framkommer inte om det är stressen och oron kring barnet som stör den viktiga sömnen eller om det är barnet som själv håller föräldern vaken. Ett vanligt symptom vid AST är dock sömnstörningar och ojämn aktivitetsnivå.

SJUKSKRIVNINGAR

Figur 19. Är du – eller har du varit - sjukskriven på grund av utmattningssyndrom som du kan härleda till ditt barns funktionsnedsättning?

Svarsalternativ	Antal svar i procent
Ja	46,9%
Nej, men riskerar att bli	23,7%
Nej	29,4%

”Jag är sjukskriven 50% sen augusti. Innan dess var jag sjukskriven 100% i 3 månader. Jag arbetar men känner ständigt att jag blir ifrågasatt exempelvis från Försäkringskassan mfl. Jag funkar på jobbet men mitt jobb med sonen, för sonen, kring sonen och som sambandscentral för myndigheter, skola, habilitering, släkt och vänner... Ja, jag pallar inte mer helt enkelt. Men jag är ensam och kan inte gå ner i arbetstid. 25% vårdbidrag räcker inte till det.”

Så många som 47 % svarar att de är eller har varit sjukskrivna på grund av utmattningssyndrom som de kan härleda till föräldraskapet kring sitt funktionsnedsatta barn. 24% uppger att de upplever att de är på väg att bli eller borde bli sjukskrivna. Det är alltså ungefär 70% som uppger att de har varit, är eller är på väg att bli sjukskrivna. Det är alarmerande siffror som måste uppmärksammas.

”Jag kommer nog aldrig kunna komma tillbaka tror jag inte. Har varit sjukskriven i tre år och jag önskar att någon har satt stopp innan. Sett att jag hade behövt hjälp innan det inte gick längre. Eller att jag hade fattat själv. Man kan inte arbeta 100% och inte sova och leva i ett kaos hur länge som helst. Till slut tar man slut.”

Att bli sjukskriven och gå ner i arbetstid för att klara sitt föräldraskap till ett barn med Asperger/AST innebär flera ekonomiska konsekvenser både i nutid och i framtiden. Det minskar även karriärmöjligheterna vilket i sig är svårt att mäta i pengar men som rimligtvis borde innebära ekonomiska förluster för individen.

SAMMANFATTANDE

”Alla är så trötta på att höra om min oro. Det är ju ett ”problem” som aldrig får en lösning, därför är det tröttsamt, tjatigt och värdelöst. Har slutat prata med närstående om det, för det är bara TRIST. Men inuti håller jag på att ta slut.”

Det går inte att ta miste – särskilt i de fria enkätsvaren - på den stress och oro många föräldrar upplever i sitt föräldraskap. Känslan av att förväntas ta fullt ansvar för sitt funktionsnedsatta barn och för dess behov gör att många upplever att de bränner ut sig eller ”går på knäna”.

Flera föräldrar uppger att de får agera som sitt barns representant i de flesta möten. Som förälder förväntas du veta allt om ditt barns funktionsnedsättning och förmedla den kunskapen vidare. Eller snarare tvingas många föräldrar att bli experter på sitt barns funktionsnedsättning. Den ständiga känslan av att inte räcka till på arbetet, till de andra syskonen, i kärleksrelationen och möjligheten till återhämtning skapar känsla av vanmakt som tydligt bidrar till förhöjd risk för sjukskrivningar. Den höga andelen föräldrar som också upplever stor påverkan på den egna sömnen indikerar också att det kan vara svårt att balansera de olika delarna.

Flera föräldrar uppger i frisvaren att de blivit sjukskrivna på grund av att barnets skola inte fungerat och att pressen på att jonglera alla kontakter blivit för stor. Krasst kan man konstatera att när ansvariga inte gör sitt arbete kring de här familjerna kan inte föräldrarna inte heller arbeta.

Sjukskrivningar på grund av utbrändhet tenderar att bli långdragna och påverkar möjligheterna att planera sin karriär. Förutom det omedelbara inkomstbortfallet påverkas naturligtvis också individens pension. Sjukskrivningarna påverkar inte bara individens levnadstandard på såväl kort som lång sikt utan innebär också samhällskostnader som inte är försvarbara. Om samhället inte möter de här barnen och föräldrarnas behov så riskerar kostnaderna och lidandet som blir av uteblivet stöd att vida överstiga kostnaderna och resurserna som insatserna kräver.

BEHOV AV INSATSER – ATTENTIONS FÖRSLAG PÅ FÖRBÄTTRINGAR

Attention föreslår följande insatser med stöd i föräldrarnas svar i enkäten. Samhället måste agera snarast för att bespara en utsatt föräldragrupp stort lidande med allvarliga konsekvenser för såväl individen som samhället i stort. Attention kräver:

1. Ökad kunskap om Asperger/AST i form av utbildning/informationsträffar/föreläsningar.

Målgrupper är:

- * Föräldrarna själva och syskonen
- * Personal på olika instanser
- * Skolpersonal.
- * Anhörigutbildningar till övrig släkt och vänner

2. Utbildningarna kan bedrivas i landstingets regi men också i kommunens och gärna i samarbete med intresseorganisationer som har stor kunskap om funktionsnedsättningen.

3. Utarbetade manualer över hur delgivning av utredningsresultatet ska gå till när ett barn har fått diagnosen Asperger/AST och tydlig information om samhällets stöd direkt efter diagnos med möjlighet till uppföljande samtal

4. Anhörigträffar som ger möjlighet att träffa andra föräldrar för att hitta fungerande strategier och få stöd i att hantera stress, oro och konflikter så att de maktar med sitt föräldraskap.

5. Individuellt stöd. Möjlighet till individuella stödjande samtal.

6. Habiliteringen organiseras så att särskilda enheter inom ett habiliteringscenter kan specialisera sig på Asperger/AST alternativt att särskilda habiliteringsenheter bildas. Aspergercenter i Stockholm kan stå modell för hur habiliteringen runt om i landet kan arbeta med föräldrastödjande verksamhet.

7. Samordningsstöd. Kommunerna inrättar familjeombud som ska fungera som familjens samordnande kontaktperson gentemot myndigheter, vården och skolan.

8. Skolan tar sitt ansvar och skapar en fungerande undervisningssituation för elever med Asperger/AST.

9. Kommuner och landsting utvecklar rutiner för uppföljning av insatser för att se till att stödet blir verksamt också i praktiken. Regelverket för hur praktisk avlastning och praktiskt stöd ska utformas för att möta familjernas behov behöver ses över.