

*”Man får kämpa för varje åtgärd – trots att anhöriga har rätt till stöd”*

– en undersökning om situationen för föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF)

2019-06-10

Denna rapport är ett led i Attention's arbete för att uppmärksamma och förbättra situationen för föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Rapporten redogör för en enkätundersökning genomförd i mars 2019.

Vill du veta mer? Hör av dig till Attention's kansli, e-post: [kansliet@attention.se](mailto:kansliet@attention.se) eller växel: 08-120 488 00

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

RESULTATET I KORTHET .....	3
BAKGRUND.....	4
ATTENTIONS TIDIGARE ANHÖRIGENKÄTER .....	4
RESULTAT AV ENKÄTEN .....	6
GENOMFÖRANDE OCH ANTAL SVARANDE .....	6
VILKA HAR SVARAT PÅ ENKÄTEN .....	6
BARNETS KÖN.....	6
SYSSELSÄTTNING .....	6
ÅLDER .....	7
DIAGNOS .....	7
FÖRÄLDRAR MED ELLER UTAN NPF .....	7
VETA VAR MAN SKA VÄNDA SIG .....	7
HUR MYCKET TID ÄGNAS ÅT KONTAKTER.....	9
KÄNNEDOM OM RÄTT TILL EGET STÖD .....	11
BEHÖVER DU SOM ANHÖRIG STÖD? .....	12
VILKET STÖD FÅR DU/HAR DU FÅTT?.....	12
NÖJDHET MED INSATSER .....	14
SYSSELSÄTTNING FÖR DIG SOM ANHÖRIG .....	15
KOMBINERA YRKESLIV MED BARNETS NPF.....	15
GÅTT NED I ARBETSTID PÅ GRUND AV BARNETS NPF .....	17
ÄR ELLER HAR DU VARIT SJUKSKRIVEN .....	17
SJUKSKRIVNINGENS OMFATTNING .....	19
FRÅGA MED FRIA SVAR .....	19
ANALYS AV ENKÄTRESULTATEN .....	20
ATTENTIONS FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGAR .....	21
LÄS MER .....	22

## RESULTATET I KORTHET

Under mars 2019 genomförde Riksförbundet Attention en webbenkät som gick ut via e-post till våra medlemmar samt lades ut på Attention's facebook-sida och webb. Enkäten riktades till anhöriga som har barn (små som vuxna) med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). Gensvaret var rekordstort med närmare 3150 svar som avsåg situationen för föräldrar/anhöriga som har barn med ADHD/ADD, autismspektrumtillstånd, Tourettes syndrom och/eller språkstörning.

Socialtjänsten ska enligt socialtjänstlagens kap. 5 10 § erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder. Trots det är det en stor andel (63 procent) som svarar nej på frågan om de känner till att de via kommunen har rätt till eget stöd.

Andra viktiga resultat från enkäten är:

- 89 procent av de svarande är mammor, knappt åtta procent är pappor.
- 41 procent lägger 3-5 timmar/vecka eller mer på kontakter med myndigheter, skola och omsorg m.m. i frågor som gäller barnet med NPF.
- Bara en fjärdedel (24 procent) vet alltid vart en ska vända sig för att få stöd och hjälp i frågor som rör barnets NPF. 73 procent är i olika utsträckning osäkra och tre procent vet aldrig.
- 57 procent av de svarande uppger att de behöver stöd för egen del. 23 procent svarar att de inte vet.
- Av de som svarat att de behöver stöd uppger 27 procent att de inte får/har inte fått några insatser.
- De vanligaste stöden som anhöriga får är: Informationsträffar/föreläsningar (44 procent), anhörigräffar (25 procent) och stödsamtal (24 procent).
- 37 procent är mindre nöjda eller missnöjda med insatserna. 63 procent är väldigt nöjda eller ganska nöjda.
- 43 procent svarar att det går dåligt att kombinera yrkesliv med barnets NPF.
- 44 procent är eller har varit sjukskrivna på grund av utmattningssyndrom som kan härledas till barnets NPF. Därtill svarar 23 procent "Nej, men riskerar att bli"

Enkäten gav utrymme för att lämna egna fritextsvar och flera tusen fritextsvar har också lämnats. Många beskriver svårigheter att få adekvat stöd, att de bollas runt utan att någon tar ett helhetsgrepp om familjens situation, att det inte finns tillräckligt kunskap om NPF och förståelse för familjens situation. Många uttrycker stor frustration, trötthet och att man konstant "går på knäna". Skolan sticker ut som det stora problemet för många, vilket belyses i detta citat från enkäten:

*"Jag har flera barn med diagnos och när de började skolan rasade livet och ekonomin"*

### Attention's kommentarer:

- Vår enkät visar att våra anhöriga har det tufft och behöver stöd för egen del, säger Attention's ordförande Anki Sandberg. Många blir utmattade av alla krav som följer med föräldraskapet. Att hantera ett barn som innebär särskilda utmaningar är ofta tröttande i sig, men värre ändå är omgivningens brist på förståelse och förmåga att hjälpa till. Skolans bristande tillgänglighet för barn med NPF utgör en mycket stor belastning på föräldrarna.

De berättelser som vi tagit del av visar att föräldrarna kämpar för att stödja sitt barn, men att priset för detta ofta blir väldigt högt och att samhället stöd har stora brister.

Mer om vilka åtgärder vi vill se finner du på sidan 20.

### Riksförbundet Attention maj 2019

Undersökningen finns att ladda ner på [www.attention.se](http://www.attention.se). Publicera gärna rapporten, men kom ihåg att uppge källan.

## 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 knappt 1500 medlemmar i ca 60 lokala föreningar. Bland våra medlemmar finns personer med ADHD, autismspektrumtillstånd/Aspergers syndrom, Tourettes syndrom och språkstörning samt personer med nedsatt förmåga att läsa, skriva och räkna.

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (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 reglering av uppmärksamhet, impuls kontroll och aktivitetsnivå, samspelet med andra människor samt inläring och minne. Arten och graden av svårigheter varierar. När svårigheterna blir så stora att de kraftigt påverkar individens utveckling och möjligheter att fungera i samhället blir de en funktionsnedsättning.

## ATTENTIONS TIDIGARE ANHÖRIGENKÄTER

Attention har under årens lopp genomfört flera enkäter för att ta reda på hur stödet till anhöriga och situationen för anhöriga ser ut.

Under november 2013 genomfördes en enkätundersökning<sup>1</sup> riktad till föräldrar som lever med barn med Asperger/ASD med normalbegåvning. 1181 föräldrar svarade på frågor om bland annat vilka insatser man fått från landsting och kommun och hur man klarar att förena arbete och föräldraskap. Enkäten visade att bristande stöd leder till sjukskrivning hos föräldrarna (47 % var eller hade varit sjukskrivna och 24 % uppgav att de var på väg att bli det), behov av att korta arbetstiden för att klara såväl arbete som hemmasituation (63 % hade gått ner i arbetstid med anledning av barnets funktionsnedsättning), liksom försämrade relationer till släkt och vänner (42 % hade mycket mindre kontakt med släkt och vänner på grund av hemsituationen och 31 % uppgav att de hade mindre kontakt). En socioekonomisk analys av livssituationen för föräldrar till barn med ASD/Aspergers syndrom som bygger på uträkningarna i enkäten togs fram 2014.<sup>2</sup>

Under 2015 svarade 1765 personer på frågor om hur lätt det är att veta var man vänder sig för att få hjälp eller stöd, om SIP erbjudits barnet, vilka insatser barnet får och om kraven på föräldrarna lett till sjukskrivning. Svaren finns sammanställda i rapporten "*All vår tid går att till att söka stöd, nu orkar vi inte mer – bristande samordning är ett akut problem*".<sup>3</sup> Av den framgår bland annat att bara åtta procent ansåg att deras barn hade fått mycket stöd och hjälp

<sup>1</sup> <https://attention.se/2014/03/rapport-till-slut-tar-man-slut/>

<sup>2</sup> <https://attention.se/2016/12/missat-stod-till-anhoriga-kostar-samhallet-miljarder/>

<sup>3</sup> <https://attention.se/2015/06/ny-rapport-om-brist-pa-samordning-av-stodinsatser/>

från samhället sedan diagnosen fastställdes, 27 procent av föräldrarna hade sökt hjälp som de inte fått och var femte föräldrar (22 procent) uppgav att diagnosen i sig inte har gjort någon skillnad för barnet. Vidare framgick att 9 av 10 föräldrar inte erbjudits SIP och 7 av 10 kände inte ens till att möjligheten finns.

Under våren 2016 gjorde Riksförbundet Attention en enkät tillsammans med Trygg-Hansa. Den riktades till föräldrar och anhöriga till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) upp till 25 år. Totalt 1852 svar inkom. I enkätrapporten<sup>4</sup> framgår att endast 18 % av föräldrarna uppgav att de alltid vet vart de ska vända sig för att få hjälp eller stöd i frågor som gäller barnets NPF. Drygt 62 procent svarade att de bara i vissa situationer vet vart de ska vända sig medan 17 procent var osäkra. Nästan 37 procent uppskattade att de under en genomsnittlig vecka lägger 3-5 timmar på kontakter med myndigheter, skola och omsorg eller annan offentlig verksamhet i frågor som gäller NPF-diagnosen hos barnet, 12 % uppskattade att de lägger 6-10 timmar en genomsnittlig vecka på kontakter och 6 % uppskattade att de lägger fler än 11 timmar/vecka på dessa kontakter. Många föräldrar hade också gått ner i tid eller varit sjukskrivna under det senaste året. Drygt 50 procent hade gått ned i arbetstid på grund av barnets funktionsnedsättning och 43 procent var eller hade varit sjukskrivna på grund av utmattningssyndrom som kunde härledas till NPF hos barnet. Nästan 28 procent hade dessutom svarat "Nej, men riskerar att bli".

Attention har också tagit fram enkätrapporter där man ställt frågor om de kommunala omsorgsinsatserna för barnet vilka också visar på behov av stöd för anhöriga.<sup>5</sup>

## **OM DET LAGSTADGADE ANHÖRIGSTÖDET**

Socialtjänsten ska enligt socialtjänstlagens kap. 5 10 § erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.

På Socialstyrelsens webbplats står om anhörigstöd<sup>6</sup>:

*"Arbetet med stöd till anhöriga ska omfatta socialtjänstens alla verksamheter. Syftet är att minska de anhörigas psykiska och fysiska belastning. För en del personer handlar det om att få hjälp med insatser som den närstående behöver, för andra handlar det om att de själva behöver få information eller utbildning av kommunen.*

*Kommunen ansvarar för att*

*I kommunens ansvar ingår att upprätta planer för hur bestämmelsen ska tillämpas i socialtjänsten, att informera kommuninvånarna om möjligheten att få stöd om man vårdar en närstående, att avsätta pengar för anhörigstöd samt att följa upp arbetet.*

---

<sup>4</sup> "Inget går liksom ihop i dag. Blir bollad mellan och det saknas personal överallt" En enkätundersökning om situationen för föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar – Stödet till barn med NPF behöver bli tydligare, Riksförbundet Attention 2016, <https://attention.se/2018/01/enkatsvar- visar-att-stodet-till-barn-med-npf-behover-bli-tydligare-och-samordnas/>

<sup>5</sup> <https://attention.se/2015/04/rapport-hur-fungerar-de-kommunala-stodinsatserna-attentions-foraldrar/>  
[https://issuu.com/familjelyftet/docs/minirapport\\_familjelyftet\\_a4\\_dig\\_si?e=36657777/67428588](https://issuu.com/familjelyftet/docs/minirapport_familjelyftet_a4_dig_si?e=36657777/67428588)

<sup>6</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga> (2019-05-15)

### *Exempel på stöd till anhöriga och familjer*

- *Information om möjligheter och villkor för att få stöd.*
- *Information om den närståendes sjukdom, funktionsnedsättning, prognos och möjligheter till stöd.*
- *Enskilda samtal och samtal i grupp.*
- *Utbildning, hjälpmedel.*
- *Hjälp i hemmet eller i boende.*
- *Avlösning i olika former.*
- *Ekonomisk ersättning.”*

## **RESULTAT AV ENKÄTEN**

### **GENOMFÖRANDE OCH ANTAL SVARANDE**

Under mars 2019 genomförde Riksförbundet Attention en webbenkät som gick ut via e-post till våra medlemmar samt lades ut på Attentions facebook-sida och webb. Enkäten riktades till anhöriga som har barn (små som vuxna) med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). Gensvaret var rekordstort med närmare 3150 svar som avsåg situationen för föräldrar/anhöriga som har barn med ADHD/ADD, autismspektrumtillstånd, Tourettes syndrom och/eller språkstörning.

Enkäten skickades via e-post till Attentions drygt 9 500 huvudmedlemmar med e-postadress angiven i medlemsregistret. En länk till enkäten fanns också publicerad på Attentions Facebooksida. För personer med flera barn var det möjligt att svara för alla barnen, med i så fall en enkät för varje barn.

De procentsatser som anges har avrundats till närmaste heltal. Både orden föräldrar och vårdnadshavare används i denna rapport, men de används som synonymer.

### **VILKA HAR SVARAT PÅ ENKÄTEN**

Det stora flertalet svarande (89 procent) har angivit att de är mammor till barnet. Knappt 8 procent är pappor och 3 procent har svarat att de är ”annan vårdnadshavare.”

### **BARNETS KÖN**

Två tredjedelar (66 procent) har angett att barnet de svarar för är en pojke. En tredjedel (33 procent) har angett att barnet är en flicka. Knappt 1 procent har svarat att de inte vill uppge.

### **SYSSELSÄTTNING**

Majoriteten (60 procent) av de svarande har barn som går i förskoleklass och i grundskolan. Drygt två procent har barnet i förskola, och 13 procent i gymnasieskolan. Drygt två procent av barnen studerar på komvux/högskola/folkhögskola/universitet.

Eftersom vi i denna enkät också vill ha svar från föräldrar med vuxna barn har 5 procent uppgett att barnet arbetar, knappt 2 procent är i daglig verksamhet eller ”praktik och annan arbetsmarknadsåtgärd”. Drygt 3 procent uppger att barnen är arbetslösa.

11 procent svarade ”Annat” och fick möjlighet att berätta i fritext vad det innebär. Vanliga svar är att barnet har problematisk skolfrånvaro, att barnet är äldre men är hemma och gör

ingenting. Svar som att barnet har aktivitetsersättning, sjukersättning, går i särskola samt att barnet är i en period i väntan på något annat (t.ex. börja komvux) är också frekventa.

## BARNETS ÅLDER

Som har framgått i avsnittet ovan, gäller de allra flesta svar barn i skolåldern. Cirka hälften är mellan 7 och 14 år och 29 procent mellan 15-19 år. Sjutton procent är 20 år eller äldre. Se tabellen nedan.

### Fråga: Hur gammalt är det barn du svarar för?

Ålder	Svarsprocent
6 år eller yngre	3 %
7-10 år	18 %
11-14 år	33 %
15-19 år	29 %
20-24 år	9 %
25 år och äldre	9 %

## DIAGNOS

Den övervägande majoriteten (76 procent) av barnen har diagnosen ADHD/ADD. Något färre (64 procent) har diagnosen Autismspektrumtillstånd/Aspergers syndrom. Nio procent har språkstörning och fyra procent uppges ha Tourettes syndrom.

## FÖRÄLDRAR MED ELLER UTAN NPF

Eftersom NPF till största delen är ärftligt ville vi veta om föräldrarna har egen NPF. Som går att utläsa ur tabellen nedan är det hälften som tydligt svarar "Nej, ingen av oss".

Drygt en fjärdedel (27 procent) svarar att någon eller båda föräldrarna har diagnos, femton procent tror att de har NPF men har inte blivit utredda. Åtta procent svarar att de inte vet. Utifrån dessa svar finns det alltså skäl att anta att andelen föräldrar med NPF kan vara högre än dessa 27 procent.

### Fråga: Har du som förälder/vårdnadshavare en egen NPF-diagnos?

Ålder	Svarsprocent
Ja, jag har NPF	11%
Nej, inte jag men barnets andra förälder har NPF	14 %
Ja, både jag och den andra föräldern har NPF	2 %
Nej, ingen av oss	49 %
Tror det, men har inte gjort någon utredning	15 %
Vet inte	8 %

## VETA VART MAN SKA VÄNDA SIG

Från våra medlemmar får vi höra att det kan vara svårt att veta vart man vända sig för att få stöd. Vi har också i tidigare enkäter ställt samma fråga och fått veta att det stora flertalet är osäkra eller vet bara i vissa situationer. I denna enkät har en fjärdedel (24 procent) svarat att de

alltid vet vart de ska vända sig. Nästan tre av fyra är alltså osäkra i någon mån. Se tabell nedan.

### Fråga: Vet du vart du ska vända dig för att få hjälp eller stöd i frågor som rör ditt barns NPF?

Ålder	Svarsprocent
Ja, alltid	24 %
Ja, men bara i vissa situationer	55 %
Nej, jag är osäker på vart jag ska vända mig	18 %
Nej, aldrig	3 %

Vid en jämförelse av svar på den fråga som vi ställde i en enkät från 2016, kan vi se att en högre andel har idag svarat "Ja, alltid" (24 procent respektive 18 procent). Däremot var andelen svarande "Ja, men bara i vissa situationer" högre i enkäten från 2016 (62 procent). Utifrån dessa resultat kan vi anta att fler idag vart de ska vända sig för att få hjälp eller stöd. Men trots en möjlig förbättring i det avseendet, går det inte att bortse från att den stora merparten idag är i viss eller stor mån osäkra (73 procent) och tre procent vet aldrig.

Detta bekräftar det vi vet sedan tidigare, nämligen att det finns ett stort behov av samlad information om rättigheter och stöd för personer och familjer med NPF. Detta behov är också något som framkommer i flera av de 584 fritextsvar på frågan. Av fritextsvaren framgår också att även om man vet och hittar, kan man ha svårt att få hjälp och stöd. Många uppger också att de blir bollade fram och tillbaka utan att någon tar ansvar. När barnen är myndiga kan ytterligare problem tillkomma, nämligen att man som förälder kan ha svårt att hjälpa till i kontakterna.

Här är några av fritextsvaren:

*"Bollas mellan de olika instanserna , allt ändras och ingen vet vart jag vi ska vända oss och ingen vill ta ansvar"*

*"Dock är det ofta som de man vänt sig till säger att det är inte vi som ska fixa detta. Det ligger hos x. Då man istället kontaktar dem så bollar de tillbaka; det är inte vi det är de andra du ska kontakta."*

*"Det är så otroligt uppdelat mellan olika aktörer. Vem som har ansvar för vad är otydligt och skiftande. Det känns ofta som att alla skjuter det ifrån sig och hoppas att någon annan ska fixa det istället."*

*"Jag vet vart jag ska vända mig men respons och tillgänglighet brister."*

*"Jag vänder mig alltid till kurator på hab, så pekar hon mig vidare till rätt ställe."*

*"Efter 7 års sökande efter information om npf vet jag för det mesta var jag ska vända mig. Problemet är att ingen (hab, läkare bup informerar om allt) så det har tagit år av aktivt letande/föreläsningar/föräldrakontakter etc."*

*"Finns ingen bra hjälp att få"*

*"Stödet är ej tillräckligt. Man får diagnos, ingen vårdplan. Man får kolla själv vad som gäller och kräva det."*



*"Har ingen egentlig kontakt på bup efter utredningen. Blev lämnad lite vind för våg efter utredningen. Väntar visserligen på att barnet ska få börja med medicin men efter ett år efter utredningen har vi fortfarande inte fått tid och finns inga ssk på bup."*

*"Blir ibland vidareskickad till någon annan för "det är inte mitt bord"."*

*"Jag vet var men det finns i princip inget stöd."*

*"I dag är kunskapen om NFP större än för 10 år sen när mitt barn fick diagnos. Men jag upplever ändå att det är otydligt var det finns hjälp att få."*

*"Jag blir avvisad eftersom han är myndig, han fick sin diagnos som vuxen men är mentalt mer som en tonåring. Han behöver hjälp men ingen tar ansvar, han bollas omkring eller ignoreras."*

*"Ja. Men ingen kan hjälpa eftersom min son inte vill ha hjälp."*

*"Man vet tyvärr inte alltid vart man kan få hjälp. Tas som förälder inte alltid på allvar. När barnen blir 18 har man inget att säga till om. Trots barnets svårigheter och behov av stöd."*

Av fritextsvar framkommer en önskan om en kontaktperson eller någon som håller i trådarna för allt stöd.

*"Det skulle vara bra om arbetsförmedlingen, försäkringskassan, kommunen och habiliteringen kunde samarbeta så att man hade EN kontaktperson."*

*"Jag saknar någon som har samma helhetsbild som jag och därför kan svara utifrån det och inte bara utifrån ett område som hon har problem inom."*

*"Det skulle behövas en samordnad insats för dessa barn, med både sjukvård, anhörigstöd, KBT-träning, Hab osv under samma tak. De olika sorters stöd man pratar med har sällan insikt i vad som finns för stöd och var man kan få den."*

*"Men jag tar reda på genom ex Habiliteringen, Autism och Aspergerförbundet, grupper på sociala media, UR, nätet/googlar. Hittar bra info men ofta känns det som att det är jag som förälder som måste ta kontakt och leta mig till det samhället har att erbjuda. Man borde per automatik vara inne i organiserat föräldrautbildning och träffar fortsatt och ngn handläggare som följer en så att det blir en lättare tillvaro."*

## **HUR MYCKET TID ÄGNAS ÅT KONTAKTER**

När stödet för barnet inte fungerar kan föräldrar få ägna omänskligt mycket tid åt att arbeta för att få det att fungera. Att ansöka om insatser, hålla i alla kontakter som inte samverkar med varandra liksom att "bollas runt" tar också tid och kraft från familj, arbete och för att hålla sig själv i balans. Med nedanstående fråga har vi velat ta reda på ungefär hur mycket tid per vecka som våra familjer ägnar åt myndighetskontakter som handlar om barnet med NPF. Av tabellen nedan framgår att drygt en av tio (13 procent) uppger att ingen tid ägnas detta. Då är samtliga svar inräknade.

När endast svar som avser barn upp till nitton år räknas med, svarar endast åtta procent "Ingen tid" på frågan. Och om vi endast tittar på svar som avser barn upp till 14 år svarar endast fem procent "Ingen tid". Det är ett faktum för många att när barnen blir myndiga har föräldrarna inte samma möjlighet att ha kontakter med myndigheter längre. Det i sig kan skapa svårigheter (se fritextsvar nedan).

Vidare visar tabellen nedan att fyra av tio lägger 3-5 timmar/vecka eller mer på kontakter med myndigheter, dvs. nästan en timme/vardag eller mer. Tittar vi på svar som avser barn upp till 19 år samt upp till 14 år handlar det om 45 respektive 49 procent.

Nästan hälften ägnar 1-2 timmar/veckan åt kontakter runt barnet.

**Fråga: Hur mycket tid lägger du på kontakter med myndigheter, skola och omsorg, m.m. i frågor som gäller det barn som du svarar för? (samtliga svar)**

Svarsalternativ	Svarsprocent
Ingen tid	13 %
1-2 timmar/vecka	46 %
3-5 timmar/vecka	26 %
6-10 timmar/vecka	10 %
11-15 timmar/vecka	3 %
16-20 timmar/vecka	1 %
Mer än 20 timmar/vecka	1 %

Nedanstående avser svar endast för barn till och med 14 år:

Svarsalternativ	Svarsprocent
Ingen tid	5 %
1-2 timmar/vecka	46 %
3-5 timmar/vecka	31 %
6-10 timmar/vecka	12 %
11-15 timmar/vecka	3 %
16-20 timmar/vecka	1 %
Mer än 20 timmar/vecka	1 %

Trots att kunskapen om NPF ökar i vårt samhälle, släpar stöd och strukturer efter. Fortfarande är behoven av bättre tillgång till stöd och samordning stora, vilket vi också kan se i den tidigare frågan.

Av de 663 fritextsvaren framgår att för många handlar en stor del av tiden om kontakter med skolan för att få den att fungera. Det finns också de som tagit en paus i sitt kämpande, de som efter år av kamp till slut fått det att fungera samt de som beskriver att omfattningen varierar och att det finns bättre och sämre perioder.

*"Enbart läkarbesök och annat vardagligt nu när skolplikten är över. Över livet har det gått från mer eller mindre ett heltidsjobb, till när väl skolan (anpassad skolgång i resursskola) flöt på hyfsat kanske snitt 1 timme/dag."*

*"Han är myndig och jag har ingen fullmakt. Det är den stora svårigheten. Har inga vänner, inga intressen (mer än datorn), ingen motivation och ingen motor. Inget självförtroende. Så himla svårt och jobbigt att hjälpa ngn som fastnat i ett limbo och själv menar att allt är bra."*

*"Ingen tid idag, men innan hon var myndig så ca:3-5 Tim/vecka"*

”Nu behöver vi inte lägga ner så mycket tid men när hon var sämre i sin ångest var det flera timmar i veckan.”

”Det var mycket mer innan när skolan inte förstod vad adhd är och hur man bemöter på rätt sätt. Då var det dagliga rymningar och möten. Nu går det bättre.”

”Helt beroende på vad skola planerat och försöker genomföra. Deras brist på förståelse och stöd/anpassning kan resultera i 10 telefonsamtal/dag och ofta resultera i att jag som VH får tillbringa dagen med barnet i skolan som stöd.”

”Men skulle behöva vara mer aktiv. Jag orkar helt enkelt inte. Orkar mer i perioder. Skolan fungerar inte så det tar mkt tid. Man får kämpa med att sonen ska få det grundläggande i undervisningen. Och själv behöver man lära sig lämpliga sätt och pedagogik oxå.”

”Varierar under året i början av en termin är det jätte mycket. När han var hemmasittare säker 15 timmar i veckan. Nu lite mindre med anpassad skolgång”

”Det var mycket mer för ett par år sedan, men vi har fått ge upp eftersom skolan inte har kompetens att möta vårt barn.”

”Just nu fungerar det mesta väldigt bra och inga kontakter/ samtal behöver göras, men terminsslutet närmar sig och då kraschar det alltid. Han orkar inte en gel termin och rutiner och strukturer förändras alltför ofta i skolan vid slutet på terminen.”

”Utöver kontakter i frågor som gäller mitt barn lägger vi ca 1 timme/dag (dvs ca 7 timmar/vecka) till undervisning då skolan inte lyckats anpassa verksamheten till mitt barns behov.”

”Skola som inte fungerar, försäkringskassa som inte tar VAB trots läkarintyg och Hab som skriver läkarintyg på läkarintyg som inte försäkringskassan godkänner.”

”Mindre tid nu än innan diagnos. Man blir tagen på allvar nu.”

”Fortfarande lägger man ner massa tid. Maktlös då barnet är myndigt men behöver Hjälp i vardagen av mig”.

”Under högstadietiden var det 11-15 timmar/vecka.”

## KÄNNEDOM OM RÄTT TILL EGET STÖD

I socialtjänstlagen 5 kap. 10 § står att socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för personer som vårdar en närstående som är äldre, långvarigt sjuk eller som stödjer en närstående som har funktionshinder. Trots att detta även gäller föräldrar som stödjer sina egna barn med funktionsnedsättning, framgår det i denna enkät att så många som drygt sex av tio inte känner till att de har rätt till eget stöd som anhörig.

### Fråga: Känner du till att du via din kommun har rätt till eget stöd?

Svarsalternativ	Svarsprocent
Ja	37 %
Nej	63 %

## BEHÖVER DU SOM ANHÖRIG STÖD?

Situationen som anhörig kan se mycket olika ut. En del kan behöva eget stöd från samhället, medan andra inte behöver det. Därför ställde vi en fråga om det egna behovet av stöd.

Nästan sex av tio (57 procent) uppgav att de behöver stöd för egen del. En av fem (20 procent) svarade att de inte behövde det. 23 procent svarade att de inte vet. Det är inte alltid lätt att veta vad som är rimligt att man själv ska klara av som anhörig eller när man själv också behöver stöd.

### Fråga: Behöver du som anhörig stöd för egen del?

Svarsalternativ	Svarsprocent
Ja	57 %
Nej	20 %
Vet ej	23 %

## VILKET STÖD FÅR DU/HAR DU FÅTT?

Till de personer som svarade "Ja" på frågan om de behöver stöd för egen del, ställde vi följdfrågan: "Vilket stöd får du/har du fått?".<sup>7</sup>

Det vanligaste stödet som knappt hälften fått (44 procent) var "informationsträffar och/eller föreläsningar". En fjärdedel har uppgett att de får eller har fått stödsamtal och/eller deltagit på anhörigträffar. Ganska få (15 procent) har fått rådgivning av kurator eller anhörigkonsulent. En av tio har fått del av avlösarservice respektive hjälp med att samordna barnets insatser. Nästan tre av tio (27 procent) uppger att de inte får/har fått del av några insatser alls, trots att de själva uppfattar att de behöver det.

Att tillgången till stöd från anhörigkonsulent varierar är något som Attention ofta får höra. Vi får också höra att i många kommuner är stödet ofta fokuserat på anhöriga som vårdar sina äldre, och mindre tid ägnas åt att stötta vår målgrupp. Fortfarande får vi höra att det bland anhörigstödjare kan saknas tillräcklig kunskap om situationen för familjer med NPF.

De som svarade "andra insatser" uppmanades att ange vilka men fler har lämnat kommentarer. Här är några röster från de 361 fritextsvar som lämnades på denna fråga:

*"Föräldrastöd via bup."*

*"Det stöd som finns är mer anpassat för anhöriga till äldre"*

*"Projektet familjelotsen!! Det var det bästa som hänt oss. Tyvärr försvann all hjälp och allt stöd när projektet var över."*

*"Jag har inte orken att söka stöd för egen del."*

*"För egen del arbetsterapeut. Barnet har också fått det nu."*

*"Familjeteam i kommunen."*

---

<sup>7</sup> Endast de som svarade "ja" på frågan om de behövde eget stöd som anhörig, fick sedan möjlighet att svara på senare frågor om vilket stöd som de har fått och om de varit nöjda med insatserna.

*"BUP har gett oss en strategiutbildning och stödsamtal som utgår från hur vi bäst kan hjälpa barnet. Jag skulle behöva stöd i hur jag hjälper mig själv att orka utan att gå in i väggen."*

*"Korttidsplats"*

*"Hade behövt någon å prata av sig med men aldrig ngt som erbjudits vilket jag tycker att man ska bli erbjuden och inte behöva söka efter själv."*

*"Fick 2 info träffar sen är man kastad ut i luften och ska fixa att flyga helt själv."*

*"Fått stöd genom föräldrastödmottagningen fram till barnet fyllde tio år"*

*"Egen psykologhjälp för att orka för mig o övriga i familjen"*

*"Föreläsningar är det enda. Igen anhörigkonsulent finns i kommunen."*

*"Har bara fått en informationskurs när barnet fick diagnosen"*

*"Innan när barnet fick tillhöra habiliteringen fick vi mycket stöd. Nu har vi bara erbjudits informationsträffen"*

*"Handledning via habben."*

*"Familjestödsenhet via stadsdelen men de har ej kunskap om adhd"*

*"Jag efterlyser samordnande insatser, utöver västbus (Vårdsamverkan i Västra Götaland) och liknande. Jag tycker att varje barn med NPF borde få en koordinator som kan hålla koll på vilka olika instanser som kan och bör kontaktas, samt ansöka och överklaga i de fall det behövs. Det enda stödet jag blivit erbjuden som kan likna koordinatorfunktionen är via socialtjänsten, vilket inte i praktiken bidrog med något till mig som mamma. I de fall där föräldern inte behöver socialt stöd i kontakten med myndigheter utan endast avlastning på grund av att arbetsbördan blir för stor, så kan socialtjänsten inte erbjuda något. Inte heller LSS, då de endast utgår från sina förutbestämda insatser."*

*"Saknar anhörigstöd för den som har anhörig under 65 år, Finns inte i vår kommun"*

*"Gick kurs på ADHD- och Aspergercenter"*

#### **Fråga: Vilket stöd får du/har du fått?**

<b>Svarsalternativ</b>	<b>Svarsprocent</b>
Stödsamtal	24 %
Anhörigträffar för erfarenhetsutbyte	25 %
Informationsträffar och/eller föreläsningar	44 %
Rådgivning via kurator, anhörigkonsulent el. dyl.	15 %
Kontaktperson	6 %
Avlösarservice	10 %
Hjälp att samordna insatserna för barnet	9 %
Jag får inte/har inte fått några insatser	27 %
Andra insatser	11 %

## NÖJDHET MED INSATSER

Som kan utläsas i tabellen nedan är en stor andel, nästan 4 av 10 (37 procent) mindre nöjda med insatserna. Samtidigt är majoriteten väldigt eller ganska nöjda med de insatser som de får.

Dock är det viktigt att känna till är att en dryg fjärdedel (27 %) av de som angivit att de som anhöriga behöver stöd för egen del inte får/eller har fått några insatser och alltså inte alls haft möjlighet att svara på den här frågan. Nöjdheten gäller alltså endast de som fått någon insats och inte de som inte fått någon insats alls.

Tittar man särskilt på den grupp svarande som uppgett att de har egen NPF, minskar nöjdheten.<sup>8</sup>

### Fråga: Är du nöjd med dessa insatser?

Svarsalternativ	Svarsprocent
Ja, väldigt nöjd	14 %
Ja, ganska nöjd	48 %
Nej, mindre nöjd	30 %
Nej, missnöjd	7 %

På denna fråga lämnades 319 fritextsvar. En återkommande önskan är någon som ser till helheten, dvs. inte bara barnets behov utan hela familjens. En annan är någon som håller i alla trådar, samordnar och kan svara på frågor om familjernas rättigheter med mera. Många önskar också konkreta tips och strategier om funktionsnedsättningarna och hur föräldrarna kan möta och stödja sina barn i situationer som är svåra. Även behovet av mer stöd till föräldern lyfts. Det kan också handla om att man är nöjd med den insats som man fått, men att den varit i för liten omfattning eller att man också behöver andra insatser.

Överlag skönjs en frustration kring att profession och samhället inte har tillräcklig kunskap och förståelse för familjernas situation och därmed svårigheter att också stödja.

Här är några exempel på fritextsvar:

*"Saknar någon som kan vägleda vart man ska vända sig. Någon som ser till helheten"*

*"Krävdes mycket tjt på Socialtjänst samt 3 orosanmälningar innan insatsen godkändes."*

*"De har varit bra, men hade önskat mera stöd i annan form än information."*

*"Men jag skulle behöva nån som ser hela familjesituationen. Sökt hjälp av både LSS och soc men de ser antingen till mig eller min son. Att man förstår att föräldraansvaret är jag ok med men alls det andra får mig att få egna diagnoser som utmattningsdepression mm."*

*"Behöver mer hjälp och att de man vänder sig till ka hjälpa en och vet vart vi ska vända oss. En större förståelse av hela samhället hur det är att ha NPF och hur det påverkar en som förälder att ha barn med NPF."*

---

<sup>8</sup> Valt ut de som anger att de har egen NPF samt att både deras partner och de har NPF: Ja, väldigt nöjd (13 %), Ja, ganska nöjd (43 %), Nej, mindre nöjd (36 %), Nej, missnöjd (9 %).

*”Jag skulle behöva hjälp med samordning, kuratorsamtal samt stöd med att söka avlastning (LSS). Jag håller näsan över vattenytan som det är och orkar inte ta initiativ till fler möten, utredningar osv.”*

*”Jag skulle dock vilja ha mer stöd. Vi skulle vilja att någon kunde hålla i alla de administrativa bitarna, kontakten med skolan, läkare, bup, SIP, försäkringskassan samt att berätta vad man har rätt till, berätta vilka skollagar som gäller, vad man gör när skolan inte fungerar (anmäler till Skolinspektionen, åtgärdsprogram etc.).”*

*”Det behövs dock mer kunskap hos anhörigkonsulenterna om hur det är att vara anhörig till barn med npf. Hur vardagen ser ut i verkligheten. De blir chockade när de hör.”*

*”Nöjd med de jag fått men de är för lite och för få gånger.”*

*”Jag är nöjd med de jag fått, men skulle behöva mer personlig coaching när barnet mår dåligt och är stressad över skola.”*

*”Att få handledning av någon som verkligen kan och förstår både Adhd och autism är fantastiskt! Konkreta tips och råd, och möjlighet att dels få ventilera lite men även diskutera och bolla tankar och funderingar.”*

*”Vi behöver vägledning kopplat till vårt barn och vår situation.”*

## **SYSSELSÄTTNING FÖR DIG SOM ANHÖRIG**

De allra flesta (77 procent) har uppgivit att de arbetar, antingen heltid eller deltid, se tabell nedan.

### **Fråga: Vad stämmer in på dig som förälder/anhörig?**

<b>Svarsalternativ</b>	<b>Svarsprocent</b>
Arbetar heltid	47 %
Arbetar deltid	31 %
Sjukskriven	14 %
Egenföretagare	6 %
Sjukersättning	5 %
Studerar	5 %
Arbetslös	3 %
Aktivitetsersättning	1 %
Annat	17 %

## **KOMBINERA YRKESLIV MED BARNETS NPF**

En något större andel i jämförelse med den enkät som genomfördes 2016 (24 procent i jämförelse med 22 procent) uppger att det går bra att kombinera yrkeslivet med funktionsnedsättningen hos barnet man svarar för. Två procent färre uppger i konsekvens att det går dåligt (43 procent i jämförelse med 45 procent).

Men fortfarande uppger en mycket stor andel (43 procent) att det går dåligt att få ihop yrkes- och familjelivet.

**Fråga: Hur upplever du att det går att kombinera ditt yrkesliv med funktionsnedsättningen hos det barn du svarar för?**

Svarsalternativ	Svarsprocent
Det går bra	24 %
Det går varken bra eller dåligt	30 %
Det går dåligt	43 %
Vet ej	3 %

På denna fråga hade vi 1154 fritextsvar, här är några:

*"Just nu är det lättare men skolåldern var svår."*

*"Måste vara hemma och vabba jättemkt. Och alla möten och utb. På arbetstid. Har fått gå ner till 75 proc. För att vardag ska fungera, då sonen inte orkar fritids."*

*"Att ha npf barn i en icke anpassad skola är ett heltidsjobb i sig. Att försöka ha någon typ av eget liv är uteslutet till dess att skolgång fungerar."*

*"Det går inte. Det finns ingen barnomsorg för våra barn. De klarar en timma i skolan."*

*"Barnen kan inte gå på fritids, så hur skulle jag kunna jobba? Och med en skola som kan ringa och säga att jag måste komma och hämta hem sonen..."*

*"Vi har tuffa år bakom oss. Till sist togs beslutet att en av oss vabbar för att få ihop livet och inte helt gå sönder."*

*"Det går bra endast pga. att jag är egenföretagare. Arbeta heltid hade inte gått."*

*"Återigen är det oftast skolan som brister och barnet behöver hämtas hem och/eller få mitt stöd för att orka genomföra. Många gånger har även skolans personal behövt mitt stöd i skolan."*

*"All energi läggs på att förbereda, struktur, avleda... Mycket svårt med morgnar"*

*"Det är ett ständigt pusslande. Att vara flexibel i mina arbetstider är en förutsättning för att livet ska fungera"*

*"Stora delar av arbetsdagen går till samtal med barnet/barnets skola och många dagar kan jag inte jobba eller måste ha barnet med på jobbet vilket hindrar mig från stor del av arbetsuppgifterna Jag måste alltid vara beredd att svara i telefon eller åka hem till mitt barn fast jag är på jobbet."*

*"Det går numera bra när han är vuxen, flyttat hemifrån och klarar sig bättre själv. Men under hans uppväxt var det nästan en omöjlig ekvation.... däremot kommer jag aldrig klara jobba full tid (100%) pga. egen dålig hälsa bl a diagnos "kronisk utmattningsdepression" som ju delvis beror på de många jobbiga år som hans uppväxt inneburit. Men jag har aldrig kunnat satsa på "högre" tjänster på jobbet och kommer att få dålig pension pga. deltidsarbete under alla år och många, långa sjukskrivningar."*

*"Fungerar ibland men svårt att försörja sig när barnet inte klarar av att gå till skolan. Enormt stressande situation. Svårt att hinna med jobb + allt administrerande av stöd. Skolans bristande stöd gör att jag måste lägga tid på möten, mail, telefonsamtal som tar tid från arbetet. Hade aldrig klarat det om jag inte var frilansare och kunde styra arbetstiden till viss del."*

*"Måste välja att ta hand om mitt barn och ha en ekonomisk stress eller försumma honom och min egen"*



*hälsa för att få pengar.”*

*”Jag blir väldigt begränsad i mitt jobbsökande då barnet behöver så pass mycket stöd och kan inte vara själv och arbetsgivare blir avskräckta när jag är ärlig om att jag har barn med särskilda behov.”*

*”Det går pga. flexibelt jobb, andra stödlösningar och låga krav/förväntningar”*

## **GÅTT NED I ARBETSTID PÅ GRUND AV BARNETS NPF**

Nästan hälften (43 procent) uppger att de har gått ned i arbetstid på grund av barnets funktionsnedsättning. Knappt fyra av tio (38 procent) svarar att varken denne eller dennes partner har gått ned i tid av det skälet.

I den enkät som genomfördes 2016 svarade en betydligt högre andel (52 procent) ja på samma fråga, en större andel svarade också nej 48 procent.

På grund av det felställda svarsalternativet ”Har ingen partner” som 14 procent valt, vet vi inte hur många inom den gruppen som gått ned i tid eller inte. Det kan ha bidragit till de stora skillnaderna i jämförelse med enkäten 2016.

För att få mer information om könsskillnader i vardagslivet med koppling till barnets NPF tittade vi särskilt på svar från mammor respektive pappor. Då kunde vi se att mammor i mycket högre utsträckning än pappor svarat att de gått ned i arbetstid (37 procent respektive 10 procent). Mammor hade i mycket lägre utsträckning också svarat att sin partner gått ned i arbetstid (3 procent respektive 28 procent). De hade också i lägre utsträckning svarat att båda gått ned i arbetstid (8 procent respektive 14 procent).

### **Fråga: Har du eller din partner gått ned i arbetstid på grund av barnets funktionsnedsättning? (samtliga svar)**

<b>Svarsalternativ</b>	<b>Svarsprocent</b>
Ja, jag har gått ned i arbetstid	35 %
Ja, min partner har gått ned i arbetstid	5 %
Ja, både jag och min partner har gått ned i arbetstid	8 %
Nej, ingen av oss har gått ned i arbetstid	38 %
Har ingen partner	14 %

Nedan redovisas svar från mammor respektive pappor:

<b>Svarsalternativ</b>	<b>Svar mammor</b>	<b>Svar pappor</b>
Ja, jag har gått ned i arbetstid	37 %	10 %
Ja, min partner har gått ned i arbetstid	3 %	28 %
Ja, både jag och min partner har gått ned i arbetstid	8 %	14 %
Nej, ingen av oss har gått ned i arbetstid	38 %	37 %
Har ingen partner	14 %	11 %

## ÄR ELLER HAR DU VARIT SJUKSKRIVEN

Att vara sjukskriven som förälder till barn med NPF är vanligt, det har vi sett även i tidigare enkäter och bekräftar det vi får höra om våra medlemmars situation. 45 procent av de svarande uppger i denna enkät att de är eller har varit sjukskrivna på grund av utmattningssyndrom som kan härledas till barnets NPF. Det är i stort sett samma siffra som framkom i enkäten som genomfördes 2016 (43 procent). Samtidigt uppger 23 procent att de riskerar att bli det (jämför 28 procent 2016).

Även på denna fråga har vi tittat särskilt på svar från mammor respektive pappor. Då har vi kunnat se att mammor i större utsträckning svarat att de är sjukskrivna på grund av utmattningssyndrom som kan härledas till NPF hos barnet (13 procent respektive 6 procent). De anger också att de i större utsträckning varit sjukskrivna (34 procent respektive 18 procent). Som en konsekvens svarar då papporna i högre grad nej på frågan (53 procent respektive 30 procent).

### Fråga: Är du, eller har du varit, sjukskriven på grund av utmattningssyndrom som kan härledas till NPF hos det barn du svarar för?

Svarsalternativ	Svarsprocent
Ja, jag är	12 %
Ja, jag har varit	32 %
Nej, men riskerar att bli	23 %
Nej,	33 %

Nedan redovisas svar från mammor respektive pappor:

Svarsalternativ	Svar mammor	Svar pappor
Ja, jag är	13 %	6 %
Ja, jag har varit	34 %	18 %
Nej, men riskerar att bli	23 %	24 %
Nej,	30 %	53 %

682 fritextsvar följde på denna fråga, här är några:

*"Under hela skoltiden pga. bristande stöd och anpassning."*

*"Tre diagnoser i samma familj inkl. mig själv har gjort det ohållbart."*

*"Det är en ohållbar situation. Vi önskar så att vi kunde bli hörda. Vi har så mycket kunskap och erfarenhet av autism inom familjen som aldrig tas på allvar. Vi autister är så uppgivna och trötta på all personal vi möter som ska tala om för oss hur det fungerar att vara autistisk. Det hade varit så bra med ett samarbete"*

*"Har varit men det var en kombination av ohållbar arbetssituation, barnets situation, separation och samarbetssvårigheter med pappan. Det knäckte mig och jag mår rätt bra idag men måste nu rensa upp min ekonomiska konkurs. Många års slit och otrolig utmaning som kunde ha lindrats om jag fått stöd,*

*hjälp och att aldrig blivit "lämnad" av kommun och landsting till att klara allt själv."*

*"Sönder stressad och har 2 barn med npf och båda har depressioner och suicid försök och självskaðebeteende."*

*"Men fk ger inget stöd. Utförsäkrad."*

*"Jag fick en kroppslig förvarning om att jag inte mådde bra. Bytte jobb så att jag kom närmare hem, så det var min räddning."*

*"Vid Barnets fritidssysselsättning vill hon alltid att någon förälder ska vara med som stöd och trygghet. Det gör att hemmet inte hinns med och syskon blir lidande."*

*"Har 4 barn samt make med NPF, har utmattningssyndrom sedan 2006"*

## **SJUKSKRIVNINGENS OMFATTNING**

Som följdfråga till de som svarat ja på ovanstående fråga, frågade vi hur stor sjukskrivningens omfattning varit. De allra flesta (75 procent) uppger att de varit sjukskrivna på heltid av skäl som kan härledas till barnets NPF. Se tabell för mer information.

### **Fråga: Hur många procent har din NPF-relaterade sjukskrivning varit?**

<b>Svarsalternativ</b>	<b>Svarsprocent</b>
25 %	7 %
50 %	14 %
75 %	5 %
100 %	75 %

## **FRÅGA MED FRIA SVAR**

Enkäten avslutades med en fritextfråga där varje svarande fick möjlighet att ge ytterligare information om sin situation som anhörig. Närmare 1100 svar lämnades. Här är några fritextsvar:

*"Jag hade velat få stöd för mig, någon att prata med, någon som kanske kan komma med tips för hur jag ska orka, hur man kan strukturera vardagen, någon att diskutera diagnos och vardag med. Helst utan att det påverkar mitt jobb med en massa mer ledighet än jag redan måste be om. Har ingen avlastning, inga vänner kvar, oftast ingen familj som kan hjälpa. I min kommun räcker inte adhd för att få LSS."*

*"Jag har flera barn med diagnos och när de började skolan rasade livet och ekonomin."*

*"Det som är jobbigast är att fungera som samordnare för barnet samtidigt som övriga livet ska flyta. Med egen diagnos blir det än svårare att få ihop det. Saknar möjligheten att få stödet som familj och inte enbart som individ."*

*"Kvinnofällan slår igen extra hårt kring kvinnor som har barn med npf. Eftersom funktionshindret är så individuellt så behövs det en nära person som guidar och utbildar ny personal och är hjälpjag och det blir oftast mamman med resultat dålig pension, dålig karriär, dålig SGI. Skilsmässorisen är stor eftersom pressen på familjen är så hög. Mammorna betalar ett högt pris för att rädda sina barn."*

*"Det är svårt att vara förälder och se sitt vuxna barn ha en problematik som han inte själv ser."*

*"Fruktansvärt att vården inte uppmärksammar detta. Jag tror jag har drabbats av bestående men utifrån den stress jag utsatts för. Läkare borde uppmärksamma detta. PTSD bland autismföräldrar är nog inte alltför ovanligt."*

*"Man går på knäna konstant. Kroppens reservkrafter förbrukas ständigt. Sover dåligt, alltid trött. Måste hela tiden ligga 5 steg före npf barnet i planeringen, för att undvika konflikter osv."*

*"Det svenska skolsystemet knäcker barn med Npf och deras mammor och pappor."*

*"Min situation: jag räcker inte till. Inte till arbetet, inte som mamma, inte som fru. Släkt och vänner har jag redan slutat med att försöka räcka till för, vilket innebär att isolering kommer att bli ett faktum, det är inte bra för mig, eller övriga familjen."*

*"Ansvaret försvinner inte när barnet fyller 18 år eller avslutar gymnasiet. Skulle behöva en hjälplinje dit man kan ringa. En psykolog för föräldrar hade varit bra, eller kurator m.m. Socialtjänsten har varit kontraproduktiv i mitt fall."*

*"Tänk om skolorna bara gjorde sitt jobb (följde lagen och gav våra barn anpassningar som skolorna enligt lag måste ge), då hade vi föräldrar kunnat jobba och våra barn få utbildning. Istället går nästan all tid åt att läsa lagar, anmäla, sitta med i skolan eller ta hand om barn som stannat hemma pga. skolmiljön mm."*

*"Allt är så krångligt vad gäller alla intyg hit och dit, så mycket tid man hade kunnat ägna åt sitt barn går åt till att bara jaga folk."*

*"Det är en oerhört tuff situation för anhörig till barn med autism och add. Vi måste få en större förståelse från samhället för vad det innebär och hur mycket vi kämpar, hur mycket tid det tar, hur vi går miste om karriärsteg, hur vi från att ha varit stabila medborgare plötsligt hamnar "under isen" för att situationen blir fullkomligt övermäktig och svårhanterlig för en ensam person."*

*"Det är mer än ett heltidsarbete att ha barn med npf. Rutiner, strukturer, påminnelser, förberedelser, balansera på orden, passa så att det inte blir bråk mellan syskon, föräldrar eller kompis. Specialanpassa mat. Åka till affären kolla vad som finns, sedan åka tillsammans med barnet till affären för att handla allt för att undvika konflikter och utbrott."*

*"Det stöd som finns är för fyrkantigt, behöver man t.ex. städhjälp för att orka borde man få det. Det stöd som finns handlar oftast om att man som förälder ska kunna lämna ifrån sig barnet. Kortis, avlösare, ledsagare. Insatser för att få föräldern att orka vara med sitt barn finns det sämre av."*

## **ANALYS AV ENKÄTRESULTATEN**

Trots år av enkät rapporter där vi lyft fram röster från våra familjer och pekat på vilka åtgärder som krävs, kan vi inte annat än konstatera att mycket lite har hänt när det gäller stödet till familjer som har barn med NPF.

Fortfarande ägnar många föräldrar flera timmar i veckan åt kontakter med myndigheter och åt att kämpa för att få stöd för sitt barn. Det är fortfarande svårt för många att hitta rätt i "stöddjungeln" och även om man vet vart man ska vända sig för att få stöd, så har man svårt att få stöd. Och det kan bero på olika saker. Det kan handla om att man bollas vidare till annan instans, otillräcklig kunskap om NPF och hur familjesituationen hos dessa familjer kan se ut, att man på ytan verkar vara för välfungerande eller att det stöd man behöver inte finns. Och trots

stöd av olika slag, finns det de som upplever att all samordning, alla kontakter med mera gör att stödet blir mer en belastning än någon hjälp.

Även fast vi inte ställde någon fråga som direkt pekade ut skolan, kan vi se i de många fritextsvar att det ofta är skolan som ställer till det. Hade skolan varit tillgänglig och anpassat undervisning, bemötande och skolmiljö utifrån elevens behov, hade vardagslivet fungerat så mycket bättre och andra stödinsatser inte behövts i samma utsträckning. En skola som inte fungerar leder till problematisk skolfrånvaro och psykisk ohälsa hos både barn och föräldrar. Den dränerar familjens hela tillvaro.

Dessa brister får förödande och långtgående konsekvenser såsom höga sjukskrivningstal, att föräldrar behöver gå ned i tid samt svårigheter att klara yrkeslivet.

Trots denna tuffa situation för många föräldrar som har barn med NPF, är det påfallande många som inte känner till att de har rätt till eget stöd som anhörig – trots att fler än hälften uppger att de behöver eget stöd. Det är också många som står helt utan stöd. Det stöd som ges är heller inte alltid det som föräldrarna mest behöver eller efterfrågar.

Det är tydligt att situationen för föräldrar som har barn med NPF behöver komma upp på agendan och särskilda satsningar göras. Mammors situation behöver också uppmärksammas. Svaren från den här enkäten bekräftar Attention's erfarenheter som är att mammor ofta drar ett tungt lass i kampen för stöd, anpassningar och andra insatser för barnet.

## ATTENTIONS FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGAR

Denna enkät bekräftar behovet av ett riktat stöd till föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Den bekräftar också behovet av att arbetet med samordnad individuell plan (SIP) kommer igång och genomförs på ett sätt som hjälper och avlastar familjerna och på riktigt samordnar de olika insatserna. De många fritextsvaren som handlar om svårigheterna att få skolan att fungera för barnen, bedömer vi som en av de viktigaste orsakerna till föräldrarnas tunga arbetsbelastning. Kraven på att till varje pris få barnet att gå till en skola som inte är anpassat till dennes behov ökar på bördan hos föräldrarnas redan pressade situation.

Sammanfattningsvis bekräftar och förtydligar vi nedan krav som Attention ställer i sitt intressepolitiska program "Det här vill vi".

- All sorts stöd är en rättighet som ska erbjudas. Föräldrarna ska inte behöva jaga det.
- Aktörer som beslutar om stöd måste lyssna på familjerna och erbjuda stöd utifrån deras behov. Mer kunskap om NPF behövs både hos dem som ska besluta om insatser och genomförande aktörer.
- Familjerna måste få bra information om vilka stöd som finns och hur det går till att söka. Information om all sorts stöd (oberoende av vilken huvudman som tillhandahåller stödet) behöver finnas samlat på ett enda ställe. Skriftlig information ska vara tillgängligt för alla och kombineras med en person som kan berätta mer om de olika stöden. Det ska också omfatta information som vänder sig till föräldrar med myndiga barn.

- Samordningen av insatser kring barn med funktionsnedsättning måste fungera på ändamålsenligt och effektivt sätt.
- Informationen om rätten till en Samordnad Individuell Plan (SIP) måste förbättras.
- Stödet till elever med NPF måste förbättras och skolmiljön göras tillgänglig. Lärarna och annan skolpersonal måste få ökade NPF-kunskaper. Skolpolitiker och skolhuvudmän behöver vidta åtgärder som ger alla elever, inklusive elever med NPF, förutsättningar att klara skolan.
- Anhörigkonsulenter behöver i större utsträckning ges förutsättningar att stödja anhöriga som har barn med NPF. Varje kommun måste kunna erbjuda dessa anhöriga kuratorstöd eller liknande i den omfattning som behövs. Eget stöd och möjlighet till bearbetning är viktigt för hälsan – alldeles för många blir sjuka själva.
- Särskild uppmärksamhet bör ägnas åt svårigheten att kombinera föräldraskap och förvärvsarbete.
- Mammors situation behöver uppmärksammas och riktade insatser för att engagera pappor behöver utarbetas.
- Situationen för föräldrar som har myndiga barn med funktionsnedsättning som behöver samhällets stöd, behöver uppmärksammas tillsammans med möjligheter för föräldrarna att få stöd i olika myndighetskontakter.

## LÄS MER

I Riksförbundet Attentionens webbutik finns material för dig som vill lära dig mer. På <http://webbutik.attention.se> hittar du böcker, filmer och annat material som riktar sig till såväl skolpersonal som föräldrar och barn.