

”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

Denna rapport är ett led i Attention's arbete för att uppmärksamma och förbättra situationen för våra medlemsgrupper. I denna rapport fokuserar vi på brister i information och samordning av stödinsatser och de påfrestningar det leder till för familjerna.

Rapporten beskriver också vilka förbättringar som efterfrågas av våra medlemmar.

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

Genomförd maj-juni 2016

OM UNDERSÖKNINGEN

Under maj-juni 2016 gjorde Riksförbundet Attention en enkät tillsammans med Trygg-Hansa. Enkäten gjordes för att vi ville ta reda på mer om situationen för föräldrar och anhöriga till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) upp till 25 år. Totalt 1852 svar inkom. För de med flera barn med NPF var det möjligt att antingen välja ut ett av barnen och besvara enkäten utifrån detta barn eller besvara enkäten flera gånger, dvs. en gång för varje barn.

BAKGRUNDSDATA

De allra flesta som svarade på enkäten var mammor (88 procent). Åtta procent av de svarande var pappor. De vanligaste diagnoserna hos barnen var ADHD/ADD (76 procent) och autismspektrumtillstånd/Aspergers syndrom (61 procent). Åtta procent av barnen uppgavs ha språkstörning och fem procent Tourettes syndrom. Den övervägande andelen barn var pojkar (68 procent) och knappt en tredjedel (30 procent) var flickor. Den största andelen av barnen gick i förskola/skola (65 procent), elva procent gick i gymnasieskolan. Fyra procent uppgav att barnet arbetade, fyra procent uppgav att barnet var arbetslös, två procent att barnet studerade på komvux/högskola/folkhögskola/universitet. Tretton procent uppgav att barnet hade en annan sysselsättning.

RESULTAT

- Endast 18 procent av föräldrarna vet alltid 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 är osäkra.
- 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 procent uppskattar att de lägger 6-10 timmar en genomsnittlig vecka på kontakter och 6 procent uppskattar att de lägger 11 timmar eller mer/vecka på dessa kontakter.
- Drygt 50 procent har gått ned i arbetstid på grund av barnets funktionsnedsättning och 43 procent är eller har varit sjukskrivna på grund av utmattningssyndrom som kan härledas till NPF hos barnet. Nästan 28 procent har dessutom svarat "Nej, men riskerar att bli".
- Nästan sex av tio (58 procent) känner sig oroliga eller mycket oroliga gällande förutsättningarna på arbetsmarknaden för sitt barn.
- Drygt 44 procent upplever att det går dåligt att kombinera sitt yrkesliv med funktionsnedsättningen hos sitt barn.
- Nästan nio av tio (frånräknat de som uppger att de inte har någon chef eller något arbete) har berättat för sin närmaste chef om barnets NPF-diagnos. Tre av fyra (75 procent) uppger att de alltid eller oftast får tillräckligt med stöd och förståelse från sin närmaste chef rörande barnets NPF-diagnos.¹ En fjärdedel (25 procent) svarar dock att de sällan eller aldrig får det.

¹ Frånräknat de som uppger att de inte har någon chef eller något arbete.

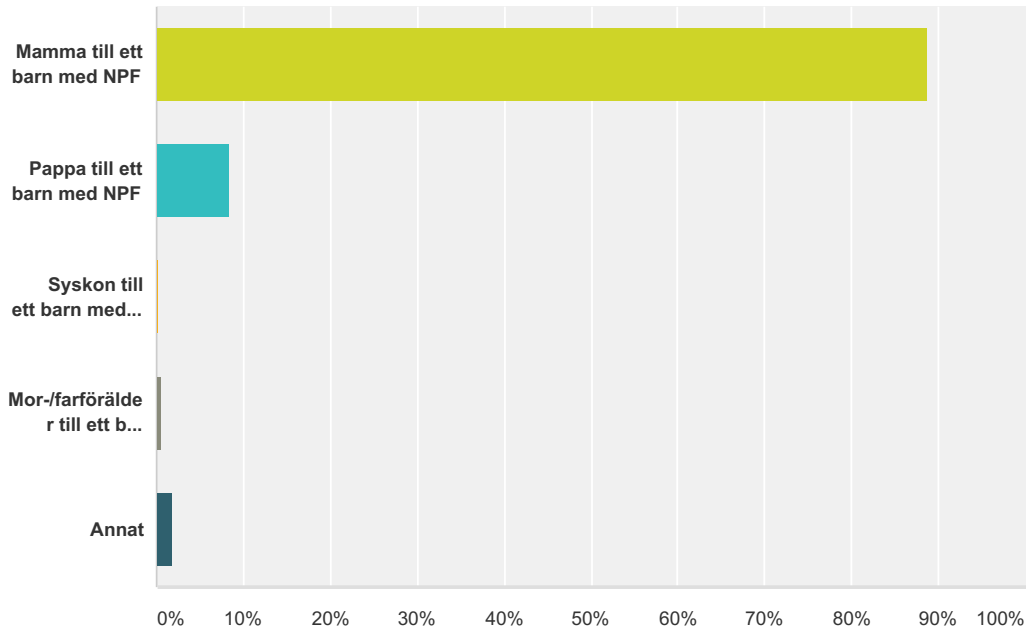
BEHOV AV FÖRBÄTTRINGAR

Denna undersökning bekräftar behovet av ett riktat stöd till föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. De bekräftar och förtydligar de krav Attention ställer i sitt intressepolitiska program "Det här vill vi":

- Stöd är en rättighet som ska erbjudas, föräldrarna ska inte själva behöva jaga det. Familjerna måste få bra information.
- Samordningen av insatserna kring barn med funktionsnedsättning ett måste, resurserna används ineffektivt.
- Informationen om rätten till Samordnad Individuell Plan (SIP) måste förbättras.
- Stödet till elever med NPF måste förbättras och skolmiljön anpassas. Lärarna måste få ökade NPF-kunskaper.
- Eget stöd och möjlighet till bearbetning viktigt för hälsan – alldeles för många blir själva sjuka.
- Särskild uppmärksamhet bör ägnas åt svårigheten att kombinera föräldraskap och förvärvsarbete.
- Det behövs riktade insatser för att engagera pappor.

Q1 Jag som svarar på denna enkät är:

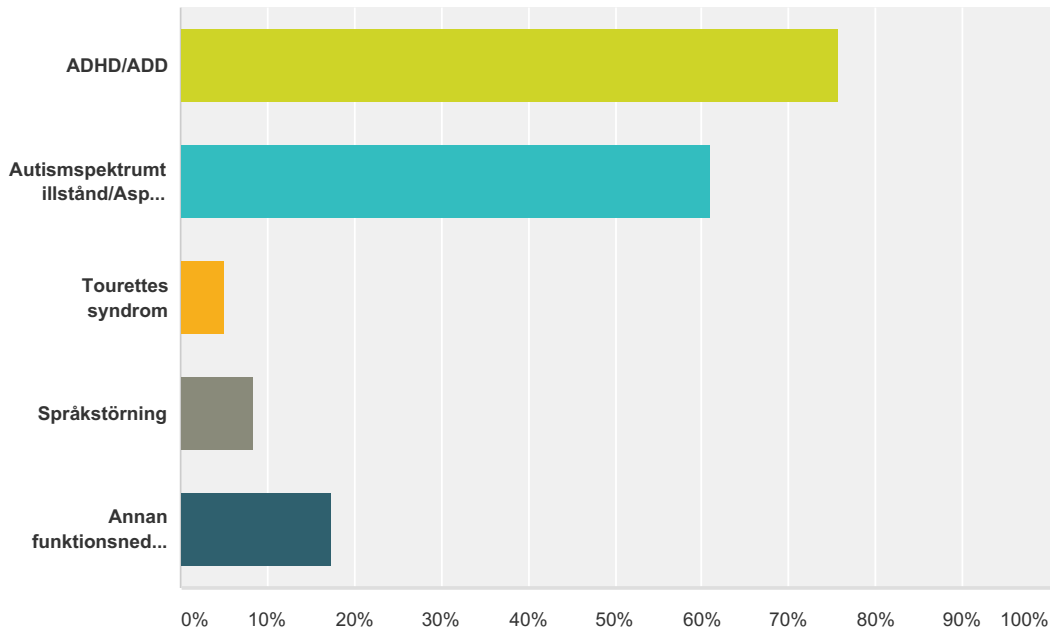
Svarade: 1 852 Hoppade över: 0



Svarsval	Svar	Antal
Mamma till ett barn med NPF	88,77%	1 644
Pappa till ett barn med NPF	8,42%	156
Syskon till ett barn med NPF	0,27%	5
Mor-/farförälder till ett barn med NPF	0,59%	11
Annat	1,94%	36
Totalt		1 852

Q2 Vilken/vilka neuropsykiatriska diagnoser har det barn du svarar för? (Flera svar är möjliga)

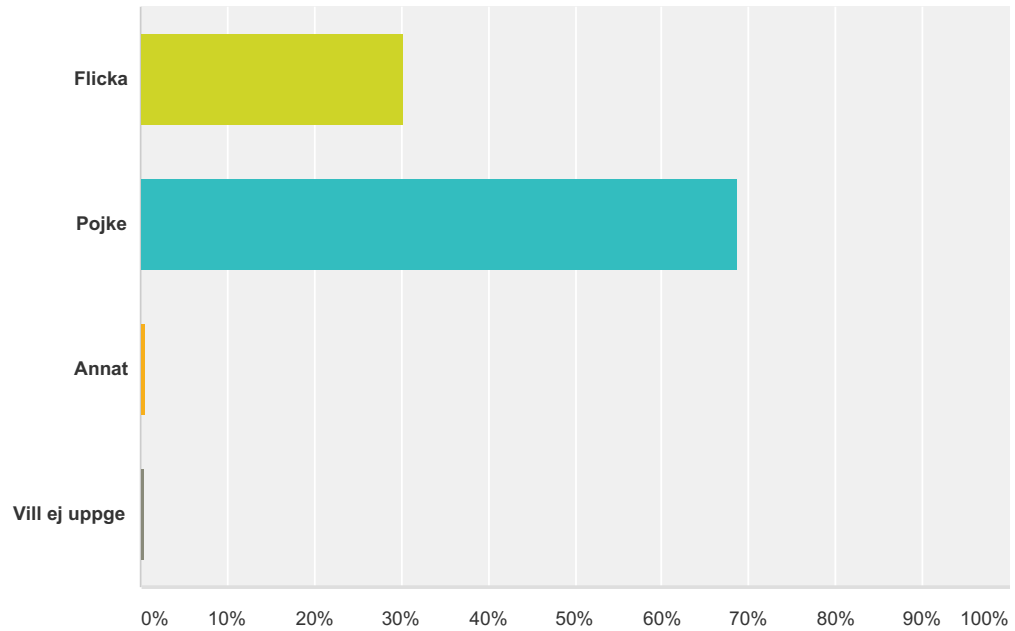
Svarade: 1 852 Hoppade över: 0



Svarsval	Svar
ADHD/ADD	75,76% 1 403
Autismspektrumtillstånd/Aspergers syndrom	60,91% 1 128
Tourettes syndrom	4,97% 92
Språkstörning	8,42% 156
Annan funktionsnedsättning, ange gärna	17,33% 321
Totalt antal svarande: 1 852	

Q3 Vilket kön har det barn du svarar för?

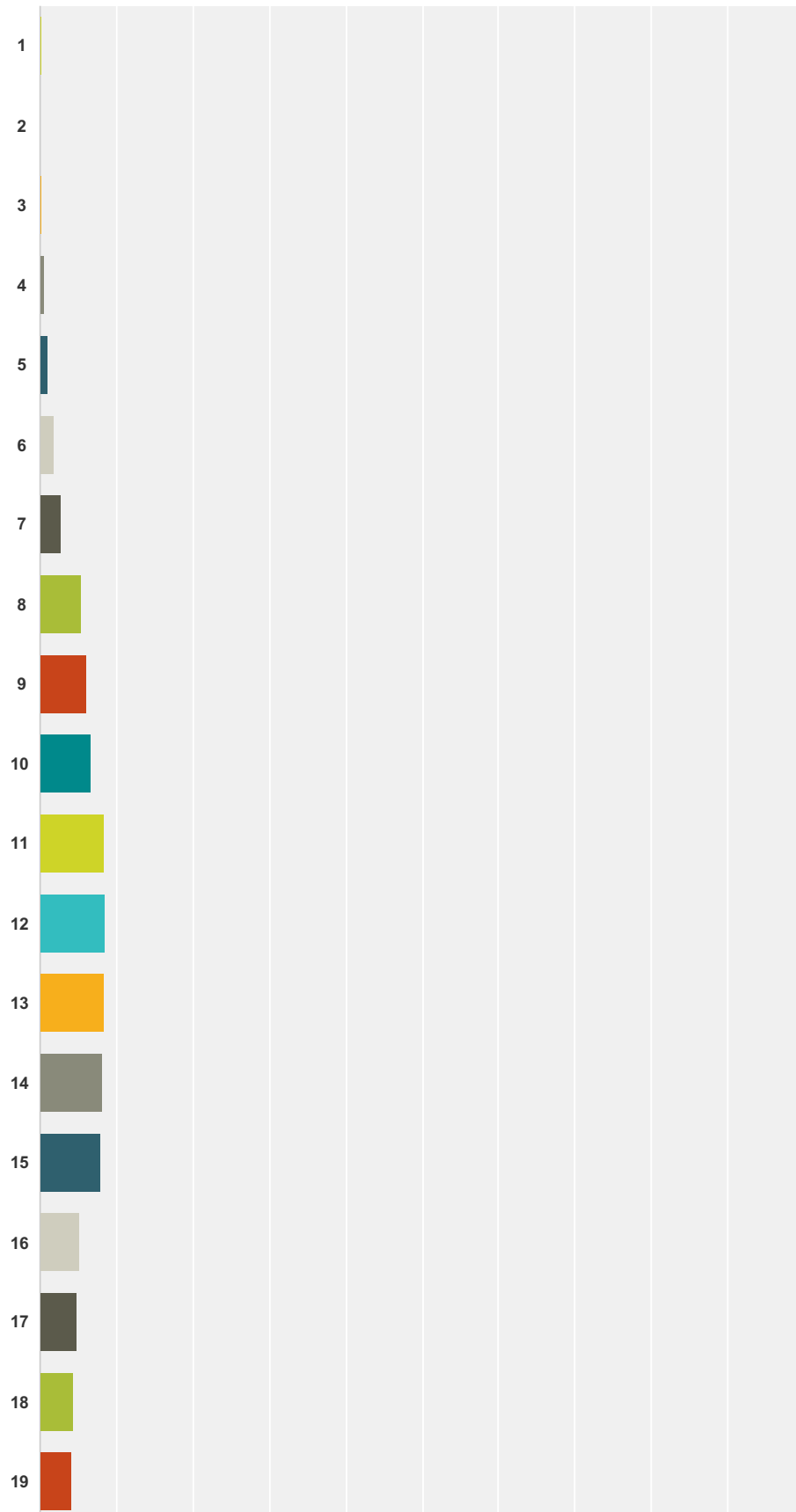
Svarade: 1 852 Hoppade över: 0



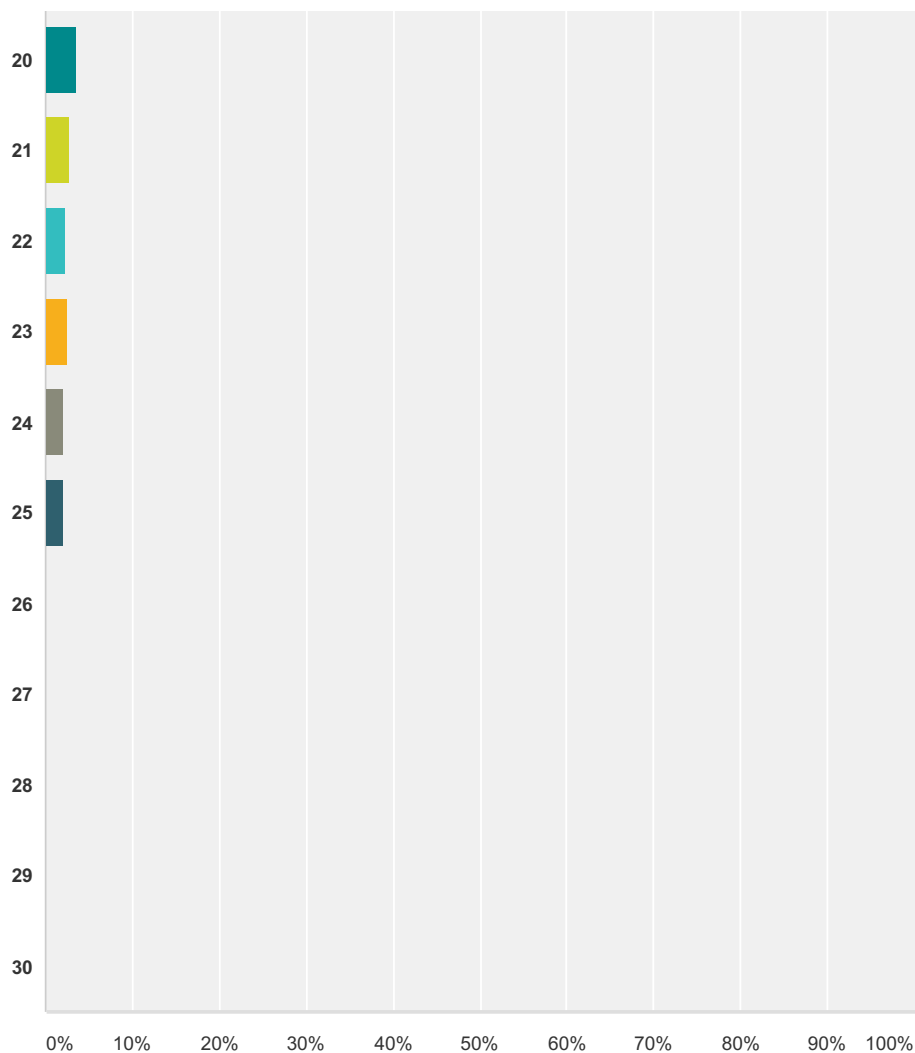
Svarsval	Svar	
Flicka	30,29%	561
Pojke	68,68%	1 272
Annat	0,70%	13
Vill ej uppge	0,32%	6
Totalt		1 852

Q4 Hur gammalt är det barn du svarar för?

Svarade: 1 852 Hoppade över: 0



Stöd till föräldrar till barn med NPF upp till 25



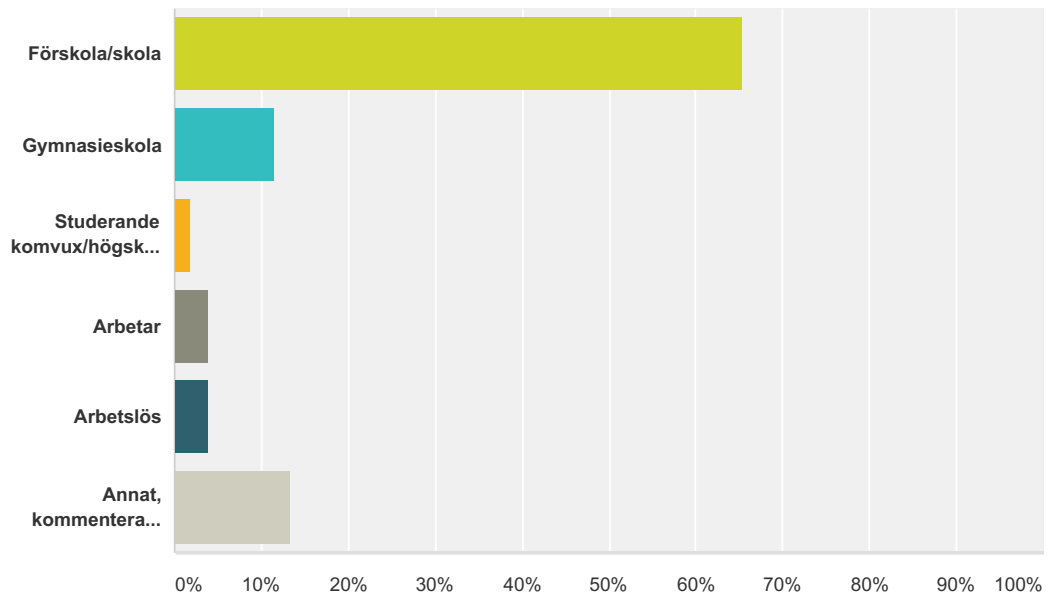
Svarsval	Svar	
1	0,11%	2
2	0,05%	1
3	0,27%	5
4	0,70%	13
5	1,13%	21
6	1,89%	35
7	2,75%	51
8	5,35%	99
9	6,10%	113
10	6,59%	122
11	8,42%	156
12	8,59%	159

Stöd till föräldrar till barn med NPF upp till 25

13	8,32%	154
14	8,21%	152
15	7,88%	146
16	5,29%	98
17	4,70%	87
18	4,32%	80
19	4,27%	79
20	3,46%	64
21	2,70%	50
22	2,32%	43
23	2,43%	45
24	2,00%	37
25	2,16%	40
26	0,00%	0
27	0,00%	0
28	0,00%	0
29	0,00%	0
30	0,00%	0
Totalt		1 852

Q5 Sysselsättning för det barn du svarar för?

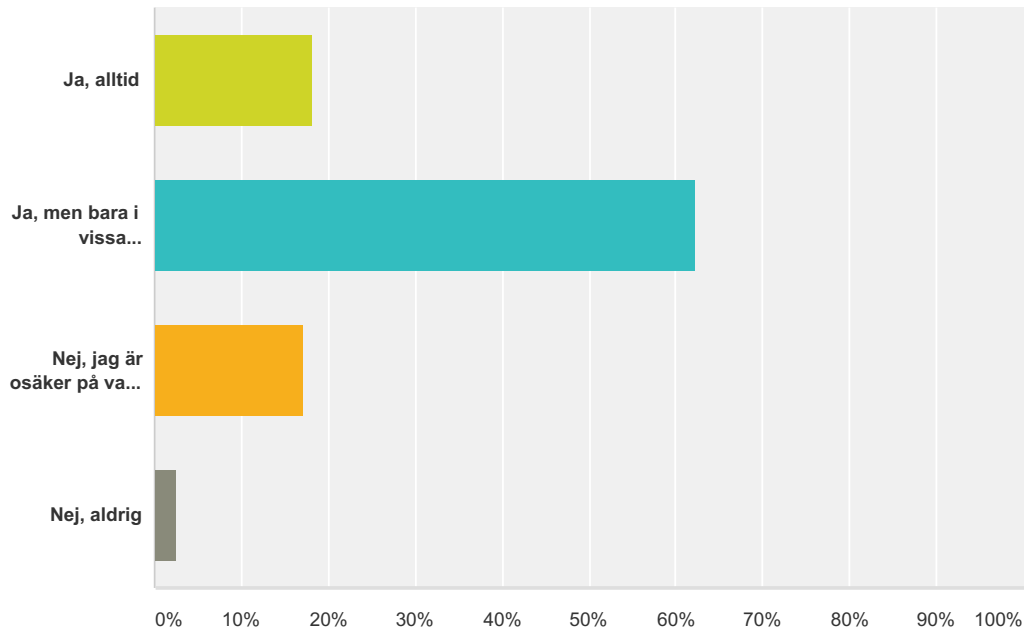
Svarade: 1 852 Hoppade över: 0



Svarsval	Svar
Förskola/skola	65,39% 1 211
Gymnasieskola	11,39% 211
Studerande komvux/högskola/folkhögskola/universitet	1,89% 35
Arbetar	3,94% 73
Arbetslös	4,05% 75
Annat, kommentera gärna	13,34% 247
Totalt	1 852

Q6 Vet du vart du ska vända dig i samhället för att få hjälp eller stöd i frågor som rör ditt barns NPF?

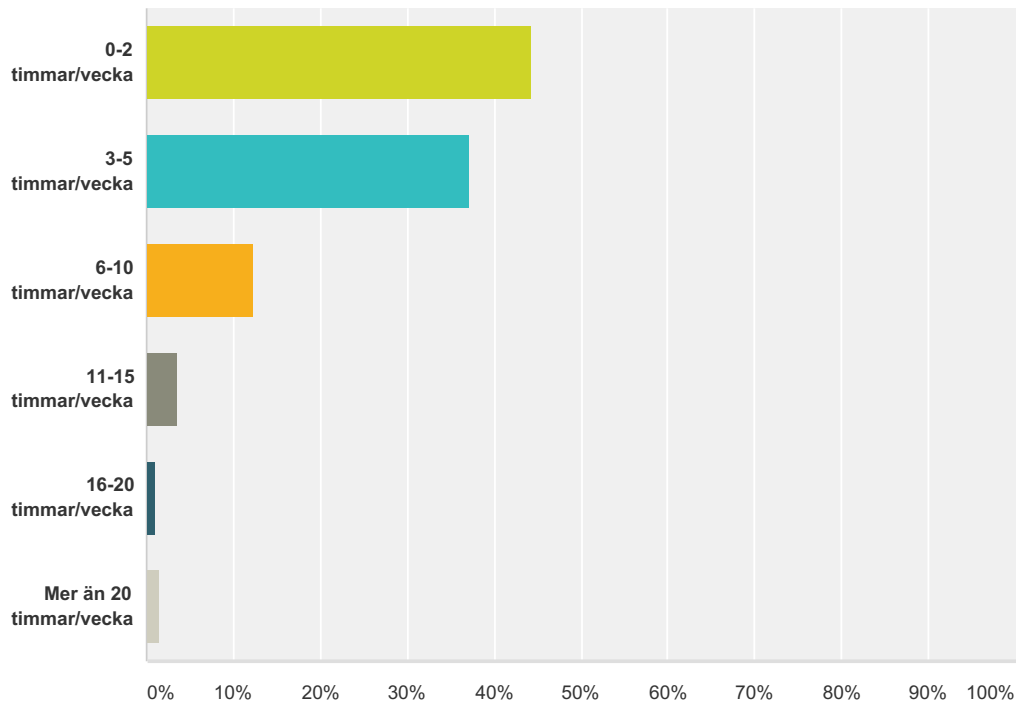
Svarade: 1 852 Hoppade över: 0



Svarsval	Svar
Ja, alltid	18,14% 336
Ja, men bara i vissa situationer	62,20% 1 152
Nej, jag är osäker på vart jag ska vända mig	17,17% 318
Nej, aldrig	2,48% 46
Totalt	1 852

Q7 Under en genomsnittlig vecka, hur mycket tid uppskattar du att du lägger på kontakter med myndigheter, skola och omsorg eller annan offentlig verksamhet i frågor som gäller NPF-diagnosen hos det barn du svarar för?

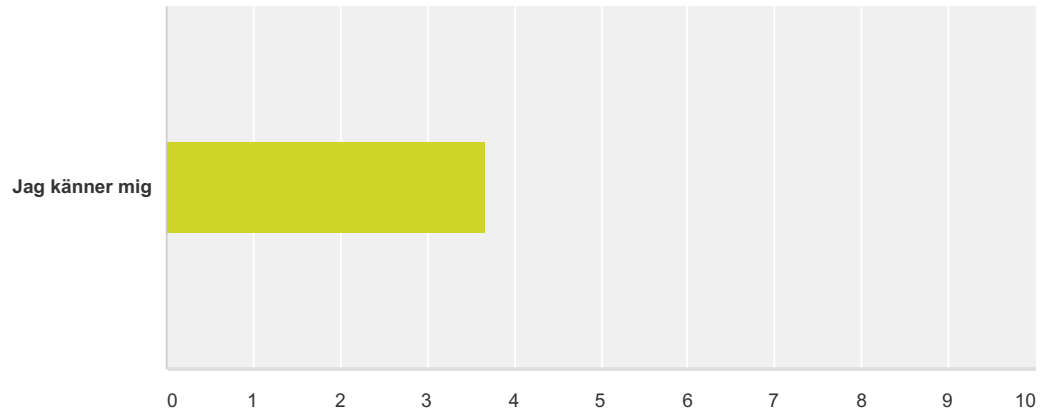
Svarade: 1 852 Hoppade över: 0



Svarsval	Svar	Antal
0-2 timmar/vecka	44,28%	820
3-5 timmar/vecka	37,26%	690
6-10 timmar/vecka	12,31%	228
11-15 timmar/vecka	3,51%	65
16-20 timmar/vecka	1,13%	21
Mer än 20 timmar/vecka	1,51%	28
Totalt		1 852

Q8 På en skala från 1– 5, där 1 är mycket hoppfull och 5 är mycket orolig, hur upplever du förutsättningarna på arbetsmarknaden för det barn du svarar för?

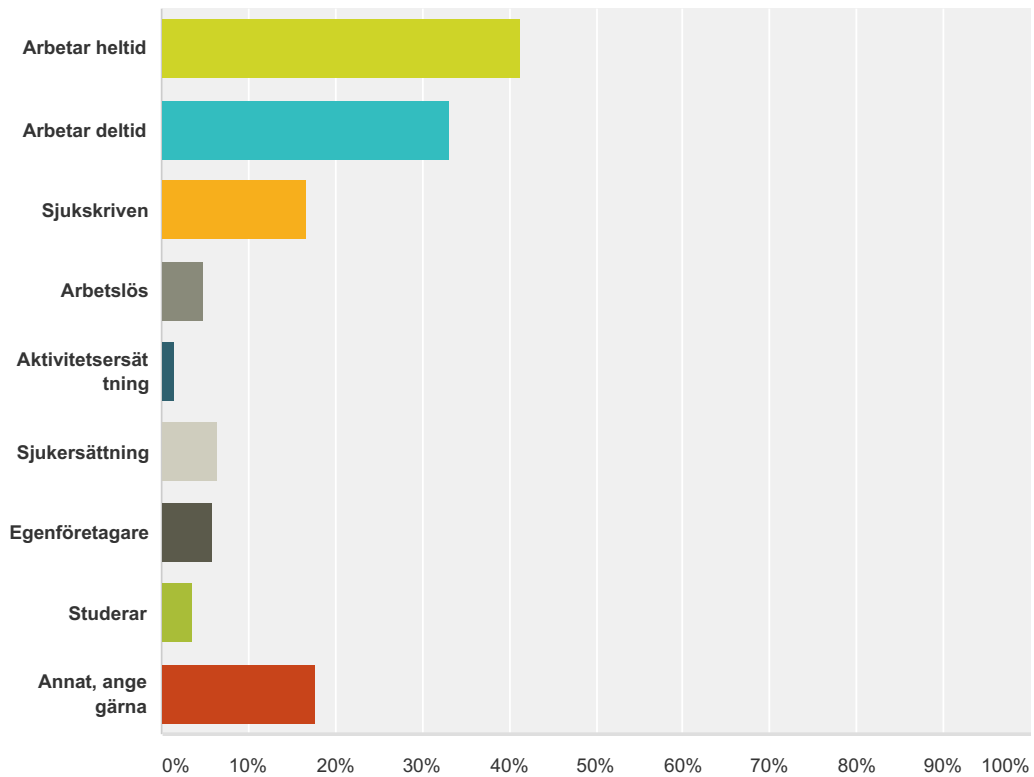
Svarade: 1 852 Hoppade över: 0



	1. mycket hoppfull	2. hoppfull	3. osäker	4. orolig	5. mycket orolig	Totalt	Viktat genomsnitt
Jag känner mig	3,62% 67	14,04% 260	24,03% 445	27,97% 518	30,35% 562	1 852	3,67

Q9 Vad stämmer in på dig som förälder/anhörig? (flera svar är möjliga)

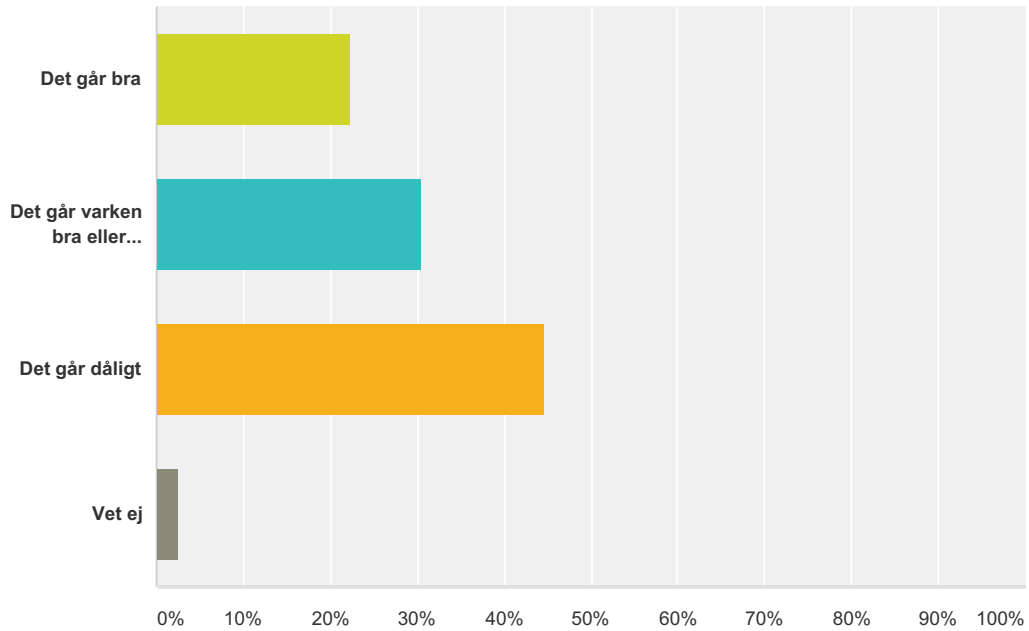
Svarade: 1 852 Hoppade över: 0



Svarsval	Svar
Arbetar heltid	41,31% 765
Arbetar deltid	33,21% 615
Sjukskriven	16,79% 311
Arbetslös	4,75% 88
Aktivitetsersättning	1,46% 27
Sjukersättning	6,48% 120
Egenföretagare	5,83% 108
Studerar	3,51% 65
Annat, ange gärna	17,71% 328
Totalt antal svarande: 1 852	

Q10 Hur upplever du att det går att kombinera ditt yrkesliv med funktionsnedsättningen hos det barn du svarar för?

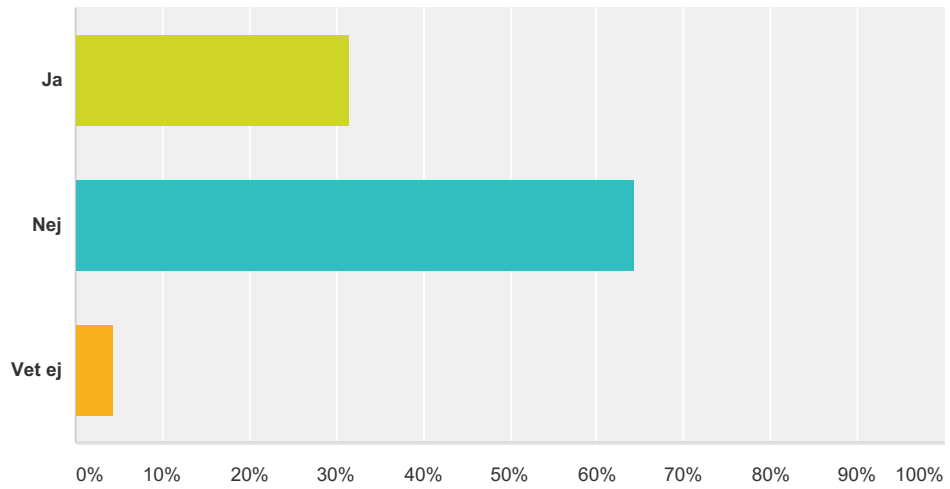
Svarade: 1 792 Hoppade över: 60



Svarsval	Svar
Det går bra	22,43% 402
Det går varken bra eller dåligt	30,47% 546
Det går dåligt	44,64% 800
Vet ej	2,46% 44
Totalt	1 792

Q11 Har du det senaste året varit sjukskriven på grund av ditt barns NPF-diagnos?

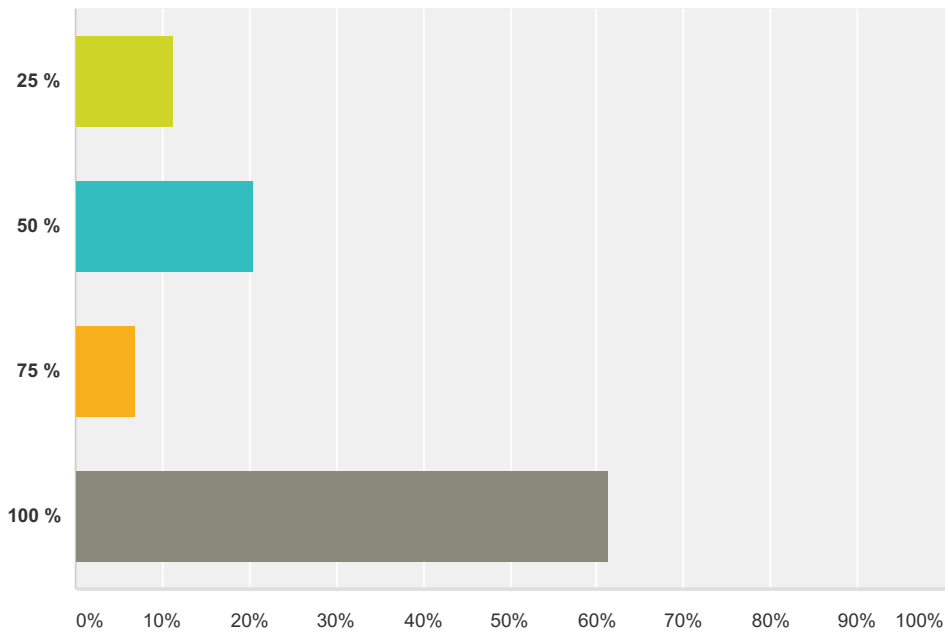
Svarade: 1 841 Hoppade över: 11



Svarsval	Svar	
Ja	31,50%	580
Nej	64,20%	1 182
Vet ej	4,29%	79
Totalt		1 841

Q12 Hur många procent har din NPF-relaterade sjukskrivning varit?

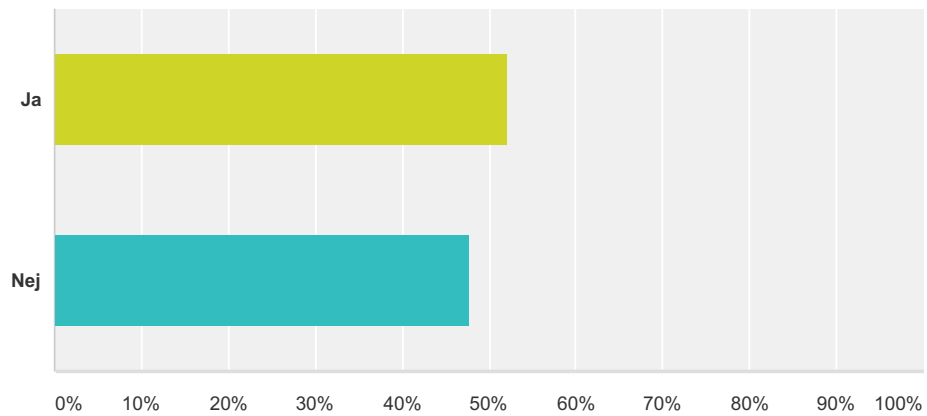
Svarade: 589 Hoppade över: 1 263



Svarsval	Svar	
25 %	11,21%	66
50 %	20,54%	121
75 %	6,79%	40
100 %	61,46%	362
Totalt		589

Q13 Har du gått ned i arbetstid på grund av barnets funktionsnedsättning?

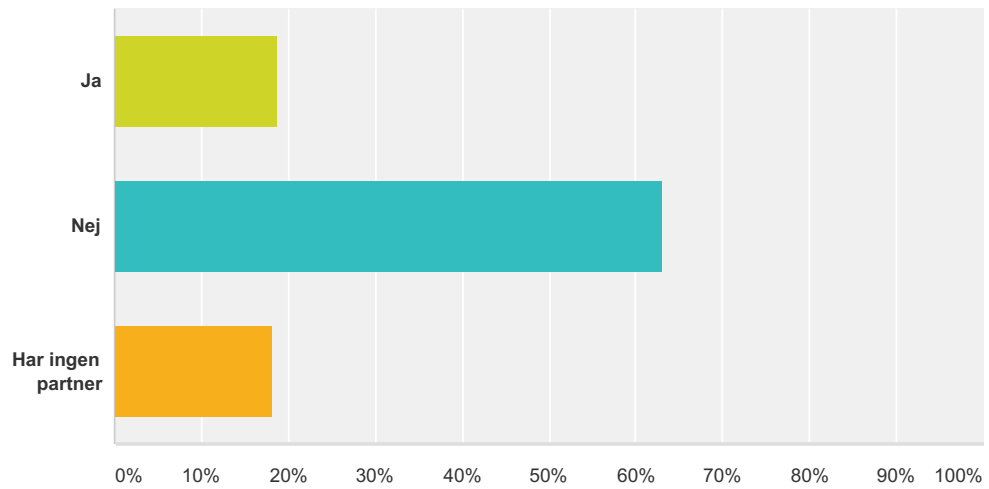
Svarade: 1 834 Hoppade över: 18



Svarsval	Svar	
Ja	52,13%	956
Nej	47,87%	878
Totalt		1 834

Q14 Har din partner gått ned i arbetstid på grund av barnets funktionsnedsättning?

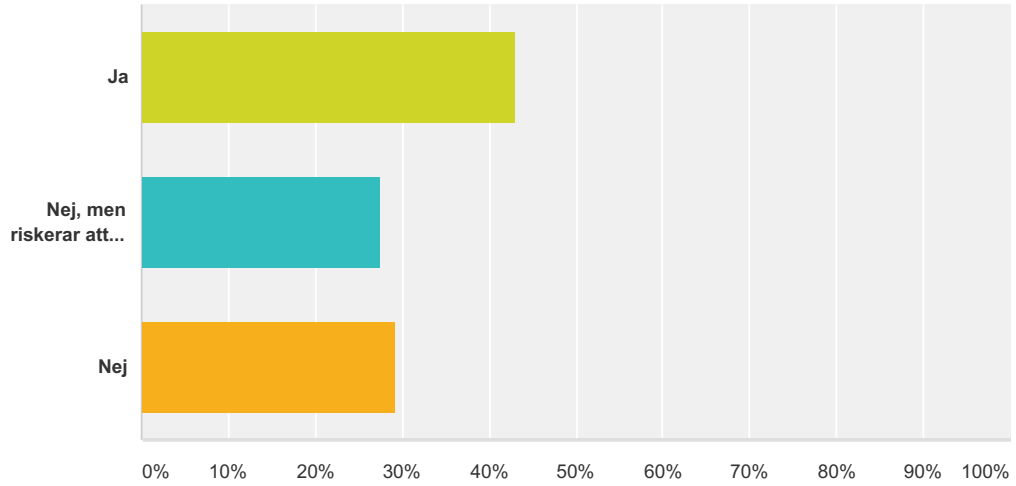
Svarade: 1 834 Hoppade över: 18



Svarsval	Svar
Ja	18,81% 345
Nej	63,03% 1 156
Har ingen partner	18,16% 333
Totalt	1 834

Q15 Är du, eller har du varit, sjukskriven på grund av utmattningssyndrom som kan härledas till NPF hos det barn du svarar för?

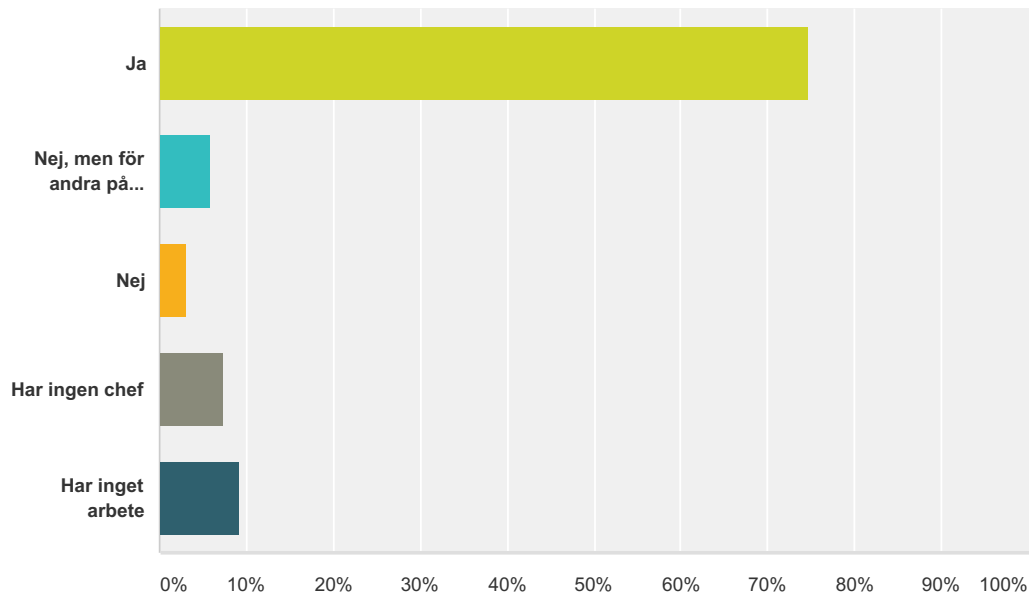
Svarade: 1 829 Hoppade över: 23



Svarsval	Svar
Ja	43,08% 788
Nej, men riskerar att bli	27,61% 505
Nej	29,31% 536
Totalt	1 829

Q16 Har du berättat för din närmaste chef om barnets NPF-diagnos?

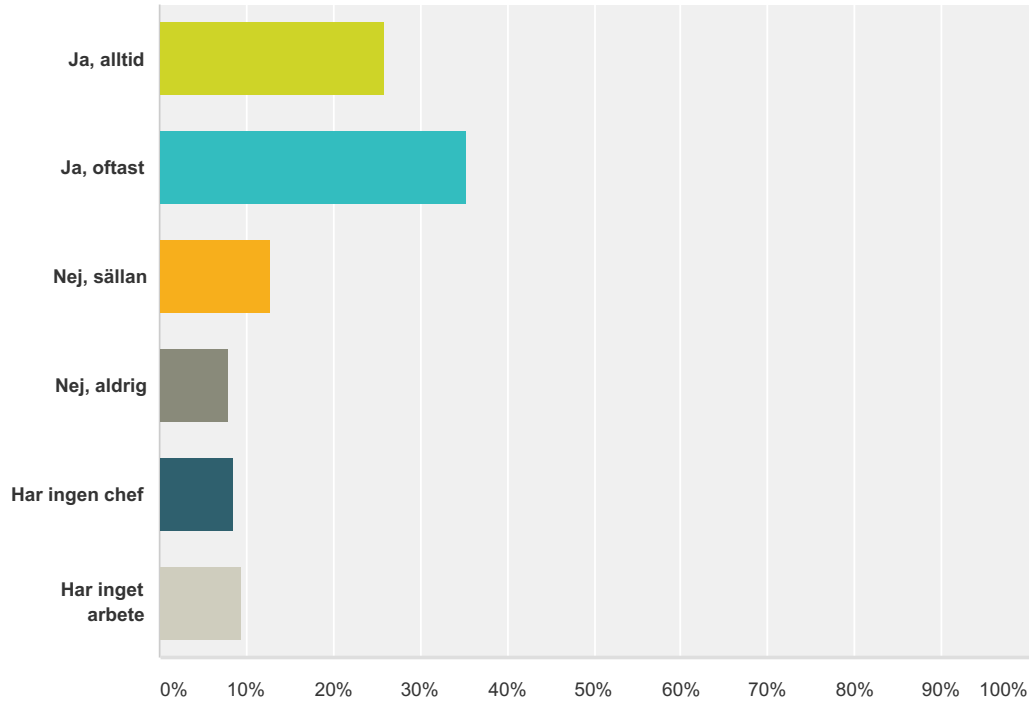
Svarade: 1 820 Hoppade över: 32



Svarsval	Svar
Ja	74,67% 1 359
Nej, men för andra på arbetsplatsen	5,77% 105
Nej	3,08% 56
Har ingen chef	7,25% 132
Har inget arbete	9,23% 168
Totalt	1 820

Q17 Får du, enligt dig, tillräckligt med stöd och förståelse från din närmaste chef rörande barnets NPF-diagnos?

Svarade: 1 820 Hoppade över: 32



Svarsval	Svar
Ja, alltid	25,99% 473
Ja, oftast	35,33% 643
Nej, sällan	12,80% 233
Nej, aldrig	8,02% 146
Har ingen chef	8,46% 154
Har inget arbete	9,40% 171
Totalt	1 820