



Egen styrka-projektet

Cecilia Brusewitz

Kerstin Alm (kerstin.alm@attention-riks.se)

Monica Jeal Söderberg



Egen styrka-projektet

Attention sökte och fick medel från Allmänna Arvsfonden för att identifiera och tydliggöra de svårigheter som det medför för föräldrar att ha ett barn med Aspergers syndrom/AST





Pågår i tre år: september 2013 – september 2016

Ska arbeta med att:

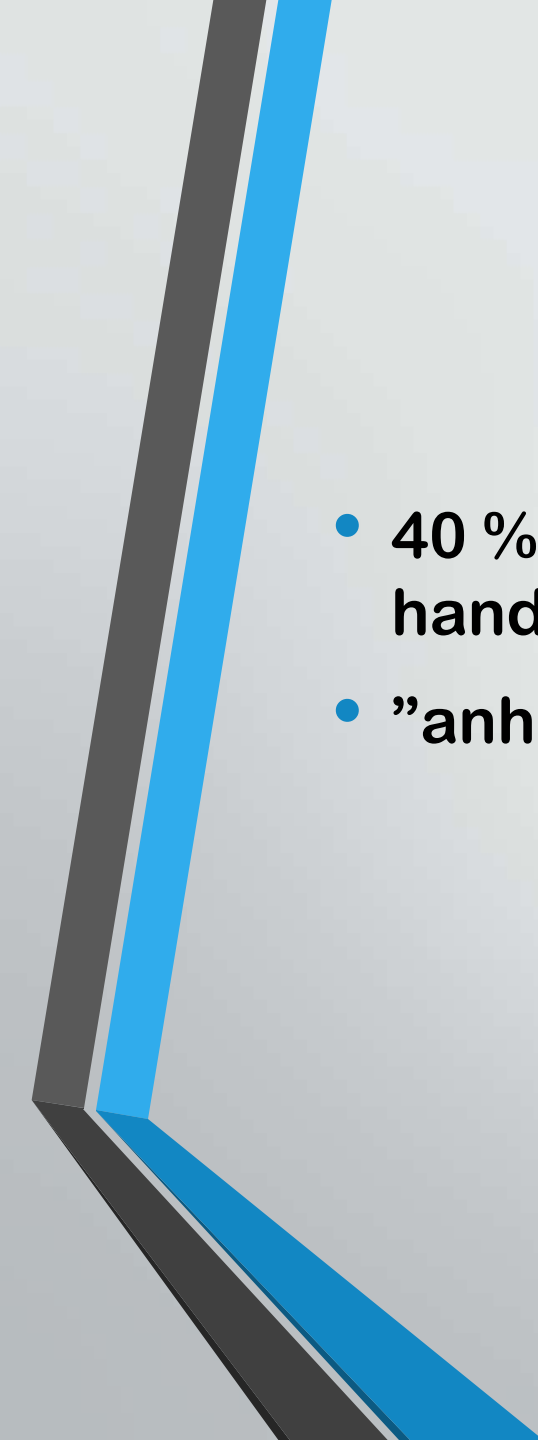
-  **Belysa de svårigheter som föräldrar upplever**
-  **Föreslå adekvata stödformer för att motverka stress och utbrändhet hos föräldrar**

**Vi började med en enkätundersökning
som låg uppe på Attentions hemsida i tre veckor
november 2013**

- 1182 föräldrar svarade på enkäten varav 8% var pappor
- 33 frågor
- Frisvar på 7 frågor
- Rapporten **“Till slut tar man slut”**

Vad upplever föräldrarna

- Svårt att veta vart man vänder sig i samhället
- Svårt att få adekvat stöd
- Brist på kunskap
- Bristande förståelse för det utmanande föräldraskapet
- En stor ensamhet
- Stress och utmattningssyndrom

- 
- **40 % av de som svarade på enköten hade inte kontakt med LSS-handläggare och 30% hade inte kontakt med habiliteringen**
 - **”anhörigkonsulent – finns det?”**

Bristande kunskap om Asperger/AST

Egen kunskap, omgivningen och de beslutsfattare man möter i samhället

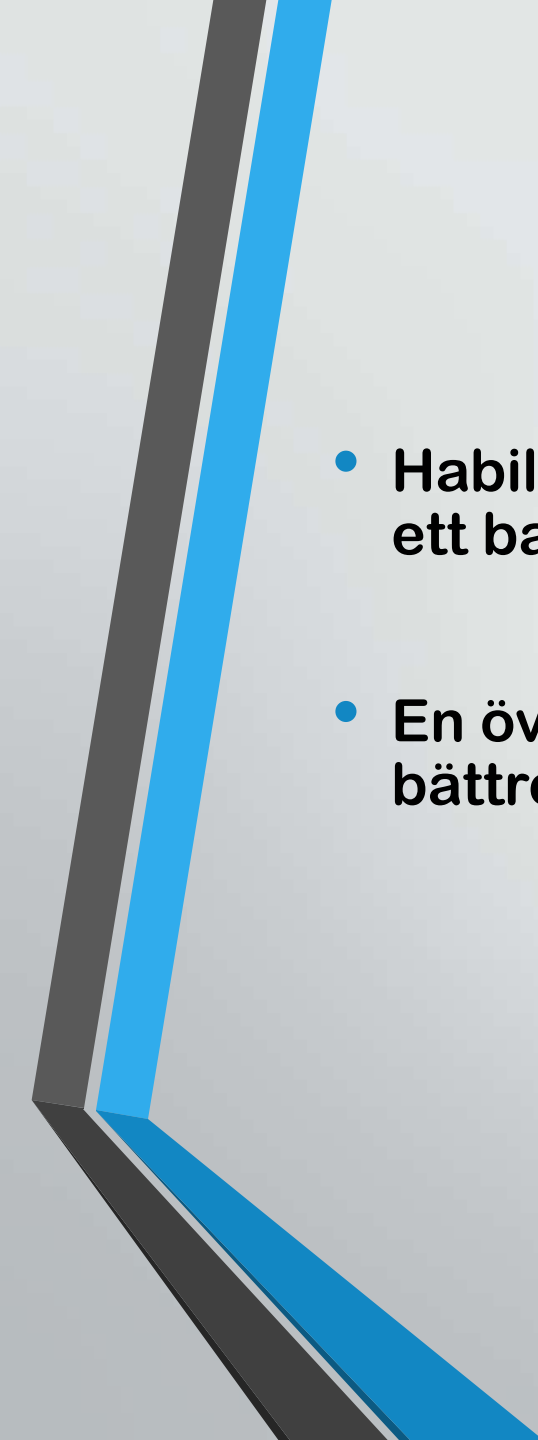
Resultat:

- *Rädsla/handfallenhet för att hjälpa
- *Skuldbeläggande av föräldrarna
- *Stort informationsansvar faller på föräldern.

- *Felaktiga insatser från samhället

Tagen på allvar men inte förstådd

Resultat: Man får insatser som är anpassade efter andra funktionsnedsättningar

- 
- **Habilitering, skola, skolskjutsar mm, är inte anpassade efter de behov ett barn/tonåring med AST har.**
 - **En översyn över de stödinsatser som finns skulle behövas, så att de bättre passade för de behov ett barn/ungdom med asperger har**

En stor ensamhet

Umgänget med släkt och vänner har minskat sedan man fick barnet med AST



Upplever ökad stress på grund av barnets funktionsnedsättning

Ja, ofta	73%
Ja, ibland	22%
Sällan	4%
Nej	1%

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

47 % Ja

24 % Nej, men riskerar att bli

Vad är det som skapar stress

Yttre faktorer som

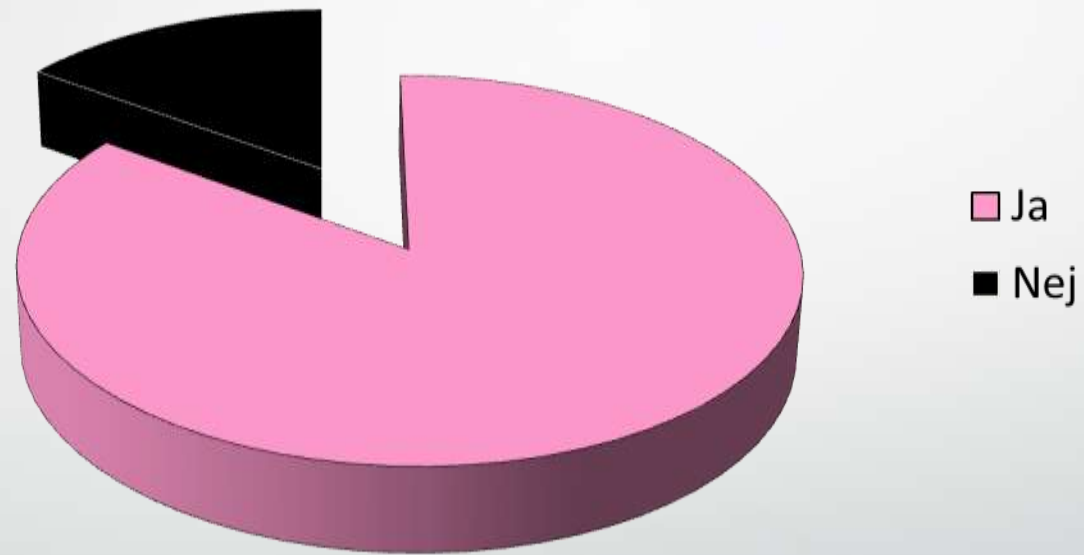
- Skolan som inte fungerar
- Skolskjutsar som inte kommer i tid eller uteblir
- Att inte bli förstådd när man söker stöd i form av vårdbidrag, LSS-insatser m.m.
- Få ”fel” insatser beviljade
- Att aldrig veta om man kan genomföra planerade aktiviteter på jobbet

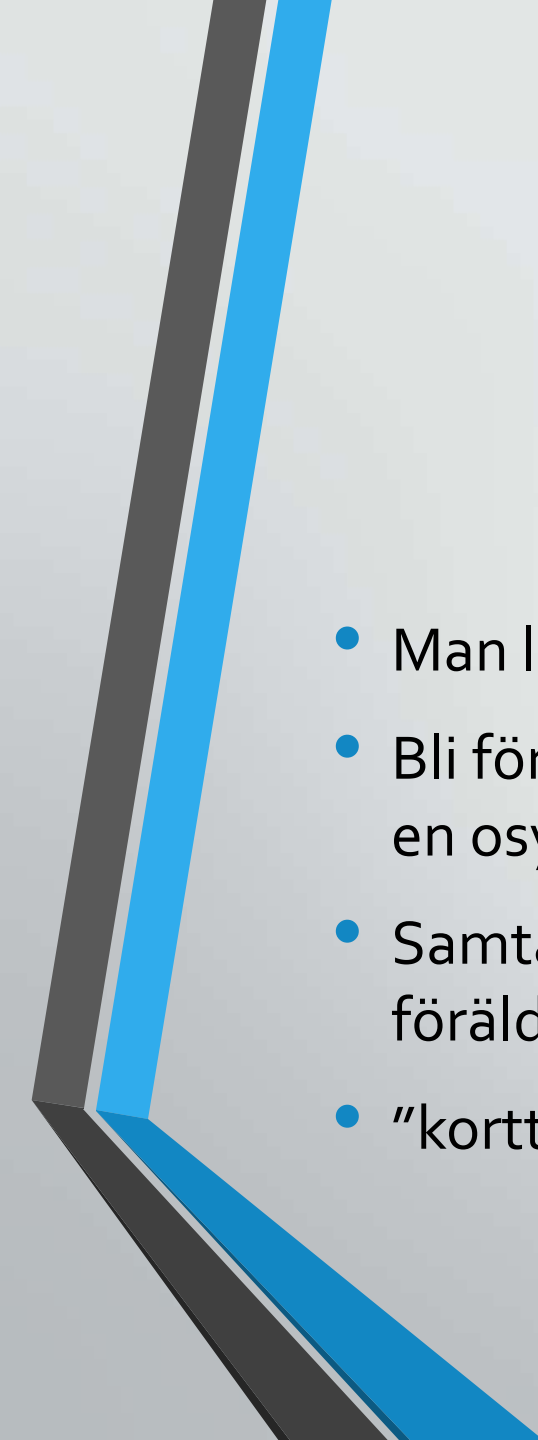
Vad är det som skapar stress?

Inre faktorer som:

- ha en känsla av att man inte förstår sitt eget barn
- Ständigt känna sig otillräcklig.
- Vad är "normalt" för ett barn med AST?
- Ständig "larmberedskap"
- Inte få återhämtning då hemmet inte är en viloplats
- Framtidsoro
- När är man en "good enough" förälder
- Sorg

Behov av stöd och avlastning för egen del



- 
- Man lever med ett ständigt stresspåslag utan att bli sedd för det
 - Bli förstådd i det extra utmanande föräldraskapet när man har ett barn med en osynlig funktionsnedsättning
 - Samtalsgrupper/cirklar/kurser som handlar om det annorlunda föräldraskapet
 - "korttids" för föräldrar

Utifrån önskemål som kom fram i enkäten har vi:

- Tagit fram en Samhällsguide
- Gjort 4 kortfilmer om att vara förälder
- Tagit fram en skrift om asperger/AST
- Anhörigportal på hemsidan
- Bilaga till Attentions tidning: Superanhörig

Vi arbetar med:

- Färdigställa ett studiecirkelmateriale
- Göra en studieplan för kortkurser
- Och ett studiemateriale till Samhällsguiden
- Att genom intervjuer identifiera inre faktorer som stressar
- Ta fram goda exempel på fungerande verksamheter

Material som vi har tagit fram finns tillgängligt:

- **Finns att ladda ner från Attentions hemsida**
- Samhällsguiden
- Vad är Aspergers syndrom
- Till slut tar man slut
- **Finns på YouTube Attention Play**
- Fyra filmer om att vara förälder



- www.attention-riks.se