



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/ASD







Egen styrka-projektet

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 Attention 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”** är en opinionsyttring

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

Bristande kunskap om Asperger/ASD

- Egen bristande kunskap
- Hos släkt, vänner andra i omgivningen
- Hos de beslutsfattare man möter i olika verksamheter och instanser.

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:

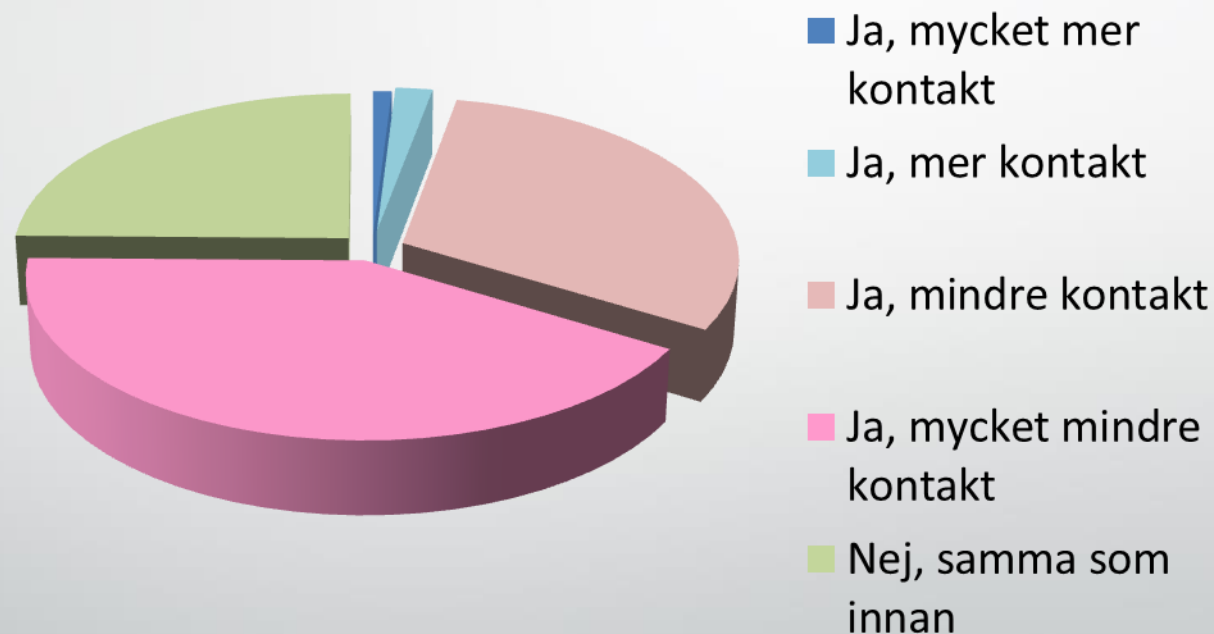
Man får insatser som är anpassade efter andra funktionsnedsättningar.

Exempel:

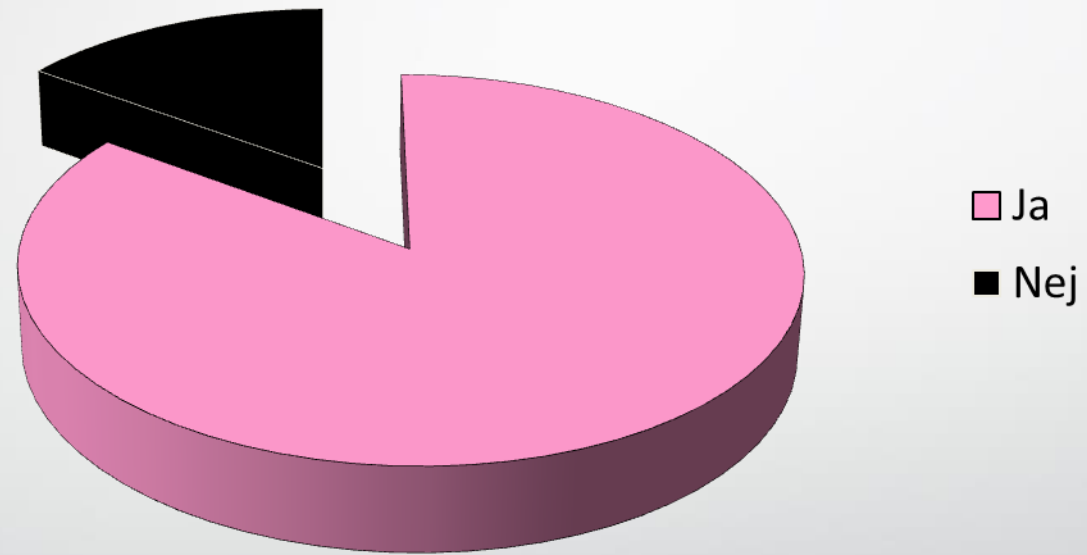
Habilitering, skola, skolskjutsar mm, är inte anpassade efter de behov ett barn/tonåring med ASD har.

En stor ensamhet

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



Behov av stöd och avlastning för egen del



Upplever ökad stress på grund av barnets funktionsnedsättning

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

“Kan du ens föreställa dig vad en vecka innehåller för en förälder med barn som har NPF och som är under 18 år?”

“Min partner har NPF, hur ska vi klara vår relation?”

“Min chef fattar ingenting om min privata situation och ställer orimliga krav!”



“Jag är förälder med egen NPF diagnos och har barn med NPF – jag behöver stöd!”

“Vilken situation lever en förälder i som har barn med NPF som är vuxna?”

“Jag är så orolig för mina andra barn, de som hela tiden får stå i skuggan av min dotter med NPF.”

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

Varför stress?

Om man under en lång period är utsatt för överkrav leder det lätt till stress och utbrändhet.



Vad är det som skapar stress

Yttre faktorer som

- Skolan som inte fungerar
- Skolskjutsar som inte kommer i tid eller uteblir
- Att inte bli tagen på allvar 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?

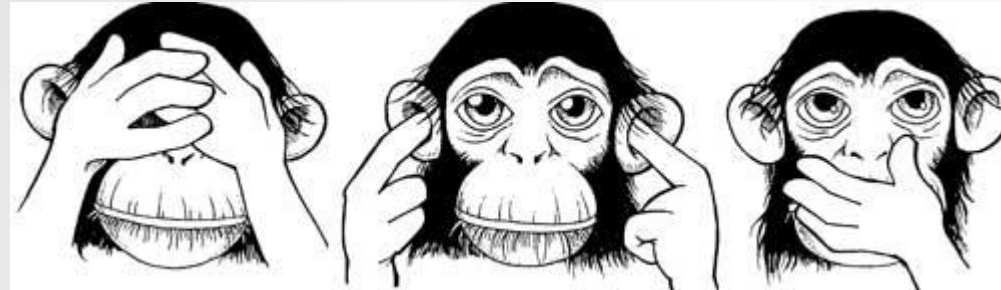
Inre faktorer som:

- ha en känsla av att man inte förstår sitt barn
- Inte veta när man har gjort tillräckligt. Vad är " normalt" för ett barn med AST?
- Framtidsoro
- När är man en "good enough" förälder
- Sorg



**“När trollet kommer ut i ljuset så spricker
det”**

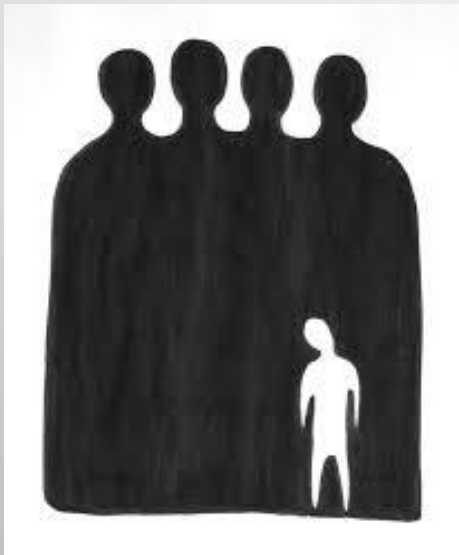
Att göra det “onormala” normalt



Tabun

Isolering

på grund av skam och skuld



Alla fel man gjort innan man fick kunskap om funktionsnedsättningen.



Jämföra sitt barn med andra barn



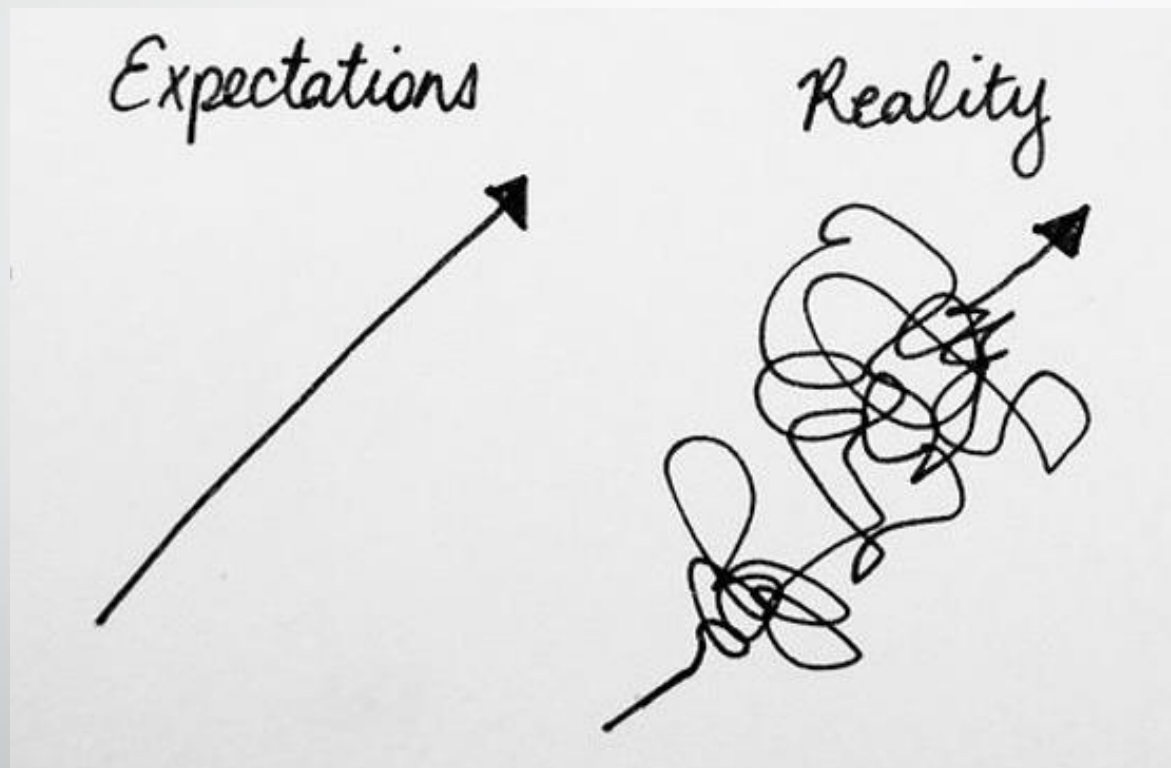
Jag når inte fram till mitt barn.



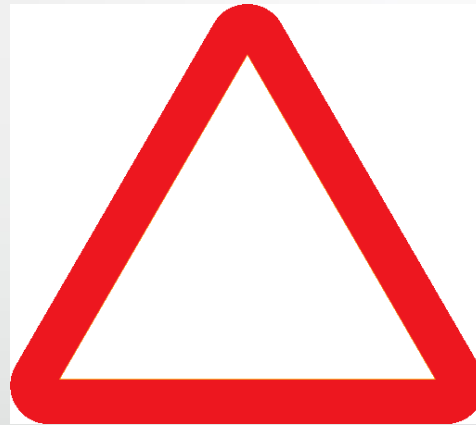
Den "farliga" anknytningen.



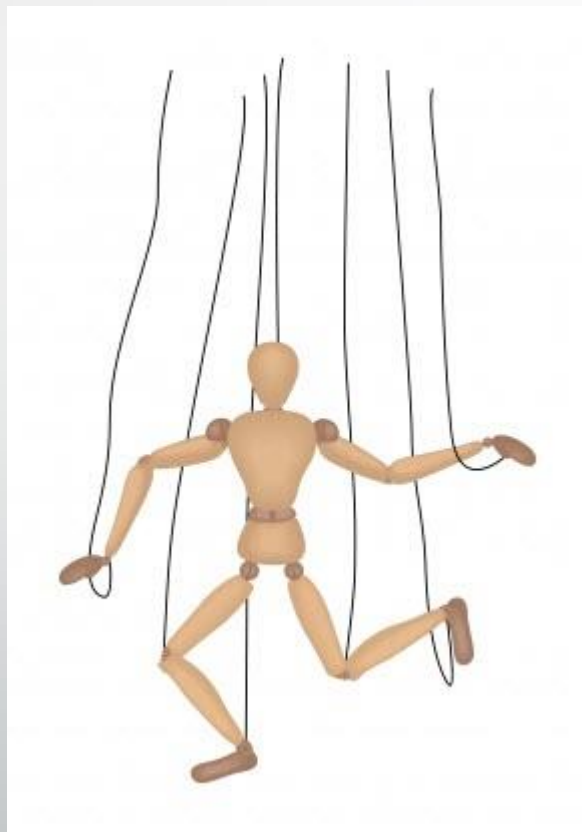
Det blev inte som jag tänkt – förväntningarna



Vara rädd för sitt barn



Medberoendeskap?



Tar föräldraskapet aldrig slut?



Finns det en framtid för mitt barn?



Så vad ska vi göra i projektet och vad har vi gjort?



Material som tagits fram i projektet:



Fyra filmer:



- Föräldrarna och förväntningarna
- Föräldrarna och de känsliga sinnen
- Föräldrarna och samspelet
- Föräldrarna och att göra världen begriplig

Filmerna finns på Attention's Youtube-kanal

Hemsida för både anhöriga och professionen.

För dig som är
anhörig

LEVA NÄRA NPF

RÅD & STÖD

ATTENTIONS
FÖRÄLDRACIRKLAR

ANHÖRIGMATERIAL

TA HAND OM DIG!

FÖRÄLDER MED EGEN
DIAGNOS

SYSKONSKAPET

MYNDIGT BARN

FAMILJ, SLÄKT & OMGIVNING

PRESS & KONTAKT

Hem > NPF > För dig som är anhörig



Hjältekostymen som skaver

Läser du det här och är själv anhörig? Då är du troligen vad vi kallar en "Superanhörig" – en riktig vardagssuperhjälte. Vi vill rikta strålkastarljuset på just dig.

Utan dig hade livet för din anhöriga med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF) troligen sett helt annorlunda och troligtvis svårare ut. Vi vill få dig att förstå att du inte är ensam och att det finns tusentals andra anhöriga i samma situation som du. Deras berättelser kommer du få ta del av här. På samma gång som vi vill få dig att känna dig stolt över din insats – så vill vi också problematisera superhjälterollen som du har fått.



Anhörigsidorna är framtagna
med stöd av
medel från Arvsfonden.

<http://attention-riks.se/npf/anhorig/>

EGEN STYRKA

STUDIECIRKELHANDLEDNING

för grupper med föräldrar som har barn med Aspergers syndrom/ASD



Det här studiecirkelmaterialet är framtaget av Riksförbundet Attentions projekt *Egen Styrka* i samarbete med studieförbundet ABF och finns att ladda ner från Riksförbundet Attentions hemsida.

Material som vi har tagit fram finns tillgängligt:

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



RIKSFÖRBUNDET •
Attention

Kerstin Alm

- Kerstin.alm@attention-riks.se
- www.attention-riks.se