

Sårbarhedsundersøgelse 2017

En spørgeskemaundersøgelse blandt 1.030 forældre til børn med autisme

Maj 2017



Indledning:

Når børn får diagnosen autisme, så kommer forældrene ind i det offentlige system og skal samarbejde med kommuner og sagsbehandlere, hvis de ønsker hjælp til deres barn. Det betyder for nogen et ekstra fuldtidsarbejde ud over at passe deres børn og være i job.

Hvert år laver Landsforeningen Autisme en undersøgelse af, hvordan forældrene føler sig mødt, når de henvender sig for at få hjælp i kommunen.

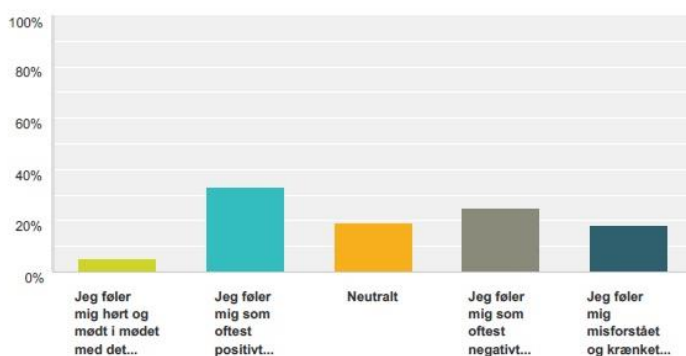
Politikerne lover år efter år, at forældre til handicappede børn skal hjælpes, så de ikke går psykisk ned – men igen i 2017 viser undersøgelsen, at stadig mange forældre har stress og andre udfordringer.

Resultater:

Der er 1.030 besvarelser fra forældre, som har børn med autisme i undersøgelsen. Af dem føler størstedelen, hele 43 %, sig negativt behandlet eller krænket i mødet med kommunen. Der er dog stadig 38 % som føler, at de bliver hørt og positivt behandlet af det offentlige. De resterende 19 % er neutrale.

Det er en lille forbedring siden samme undersøgelse i 2016, hvor kun 33 % var positive om mødet med det offentlige – og hele 48 % følte sig negativt behandlet. Her var de resterende 19 % neutrale.

Figur 1: Hvordan opfatter du samarbejdet med det offentlige system vedr. dit barn?



Svarvalg	Besvarelser
Jeg føler mig hørt og mødt i mødet med det offentlige	5,24% 50
Jeg føler mig som oftest positivt behandlet i mødet med det offentlige	33,02% 315
Neutralt	18,87% 180
Jeg føler mig som oftest negativt behandlet i mødet med det offentlige	24,84% 237
Jeg føler mig misforstået og krænket i mødet med det offentlige	18,03% 172
I alt	954

Generelt viser det, at tæt på halvdelen af forældre til autister stadig ikke føler sig hørt eller mødt på en god måde af det offentlige.

En mor skriver i undersøgelsen:

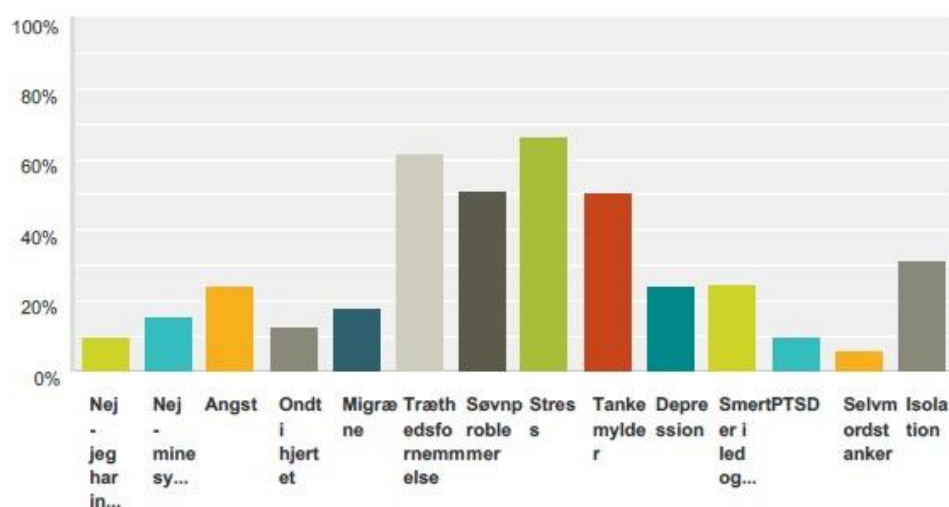
"Det er ikke altid, jeg bliver mødt negativt af kommunen. Til gengæld slår det hårdt alle de gange, det sker. Det er ikke rart at blive mødt – og målt – af systemet. Og reglerne tager, uanset at vi bor i en kommune, der

gør meget, ikke hensyn til en autisme-virkelighed. Og dårlig kommunikation trækker ofte tæppet væk under mig ved møderne.”

Mødet med det offentlige betyder for mange forældre også, at de skal kæmpe for at få den hjælp til deres børn, som de har brug for. Det giver psykiske problemer, som følge af de mange opgaver og den modstand nogen møder.

I sårbarhedsundersøgelsen 2017 svarer langt over halvdelen, 67 %, af forældrene, at de har stress på grund af deres kampe og møder med det offentlige. Samtidig har 62 % konstant træthedsfølelse, 51 % har søvnproblemer og 31 % føler sig isolerede fra andre.

Figur 2: Har du selv symptomer på psykisk sårbarhed og tænker du, at det har noget med samarbejdet med det offentlige at gøre?



Der er en høj grad af psykiske problemer hos forældre til autistiske børn, og det ender i flere tilfælde med, at forældrene går psykisk ned med f.eks. stress – og bliver utrygge ved samarbejdet med kommunen.

En far skriver:

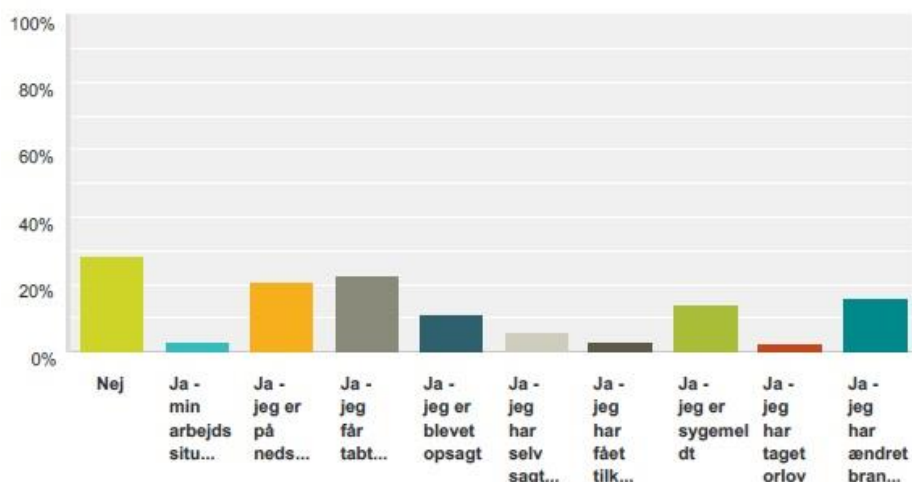
”Stress og angst - især inden der skal tjekkes mails eller ringes op til personer i systemet. Eller når der kommer besked i e-boks med post fra kommunen. Er det et nyt afslag? Er det en ny besked, der tydeligt indikerer, at de endnu en gang har misforstået vores families behov for hjælp, støtte og vejledning?”

Et af de steder, der ofte må vige, når forældrene skal sørge for samarbejde med kommuner og sagsbehandlere ud over at passe deres børn – er karrieren. For langt størstedelen af forældrene har det haft betydning for deres arbejdssituation, at deres barn har fået diagnosen autisme.

Hele 72 % af forældrene har således oplevet skift i deres normale arbejdssituation, og kun 28 % har bevaret arbejdet, som normalt.

Figur 3: Har din tilknytning til arbejdsmarkedet ændret sig efter du har fået et handicappet barn?





For 20 % har det betydet, at de er på nedsat tid, og 23 % får tabt arbejdsfortjeneste. Hele 14 % er sygemeldt, 11 % er blevet sagt op, og 15 % har været nødt til at skifte til et mindre krævende job.

Forældrene i undersøgelsen beskriver, at det er for krævende både at have et fuldtidsarbejde, passe deres børn med særlige udfordringer – og arbejde sammen med kommunerne.

En forælder skriver:

"Jeg føler mine muligheder er begrænsede. F.eks. har jeg gerne ville skifte job et stykke tid men det kan jeg ikke da jeg ofte har fravær for at støtte min søn. Føler et stort pres for at få arbejde og familie til at hænge sammen."

Og en anden:

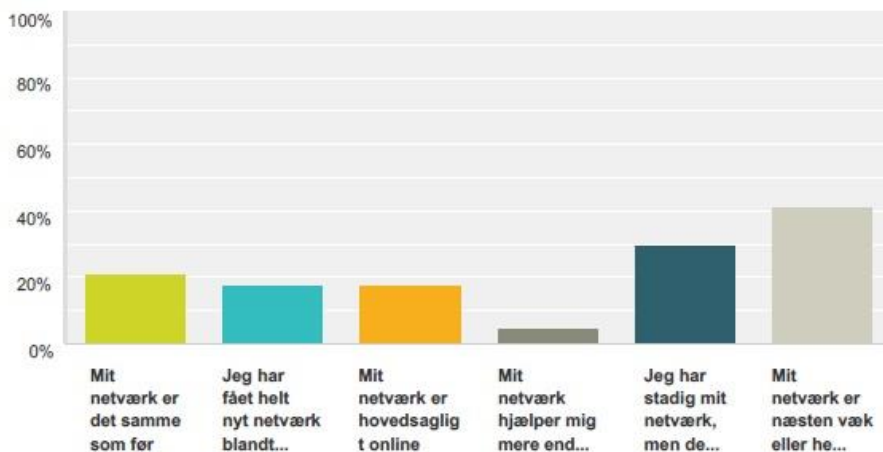
"Har fået afslag på tabt arbejdsfortjeneste så har været nødt til at gå ned i tid for at få enderne sådan nogenlunde til at hænge sammen."

Med meget arbejde med kommunen, kampe om hvilken støtte børnene med autisme kan få og psykiske problemer som stress – kan det ofte gå ud over forældrenes sociale netværk.

I sårbarhedsundersøgelsen 2017 er der således kun 21 %, som har det samme netværk nu, som de havde før deres barn fik diagnosen autisme. Derimod har 18 % fået et nyt netværk, som er i samme situation, som de selv er i – og 30 % har samme netværk, men oplever at der ikke er forståelse for deres og barnets udfordringer.

For hele 41 % af forældrene har hele situationen med deres barns autisme og arbejde med det offentlige betydet, at deres netværk er næsten væk eller helt forsvundet. Det er en markant forringelse siden samme undersøgelse 2016, hvor kun 34 % havde mistet hele deres netværk.

Figur 4: Har du samme kontakt til dit netværk efter du har fået et handicappet barn?



Der er dermed mange forældre, som føler sig isolerede fra venner og bekendte, og nogen som finder nye fællesskaber med andre forældre, der er i samme situation, som dem selv.

En forælder skriver:

"Mit netværk er hovedsageligt familien, men nu med kendt diagnose vil jeg opsøge ligesindede."

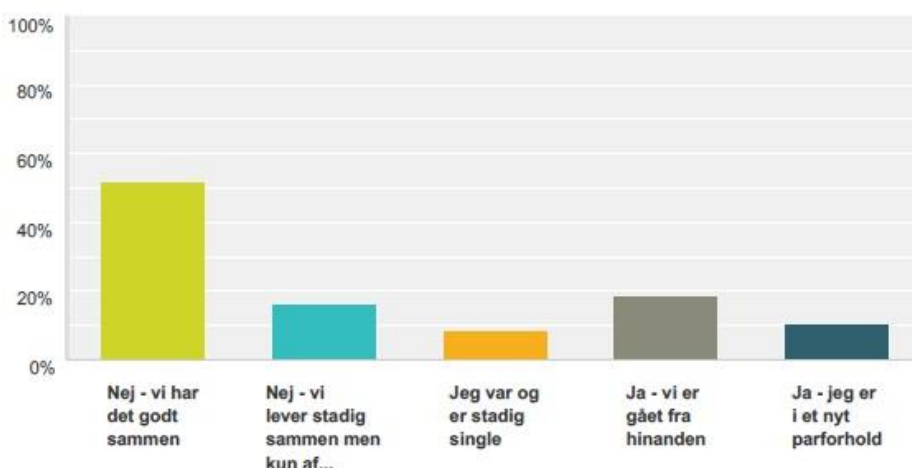
Og en anden:

"Som familie er vi blevet mindre sociale og kan ikke deltage i så meget som vi gerne ville."

Også parforholdet må i manges tilfælde tage nogle knubs, når udfordringerne med autisme og alt det praktiske omkring støtte og hjælp bliver en del af forældrenes hverdag. Men det ser dog ud til, at det også bringer forældrene tættere sammen.

Over halvdelen, 52 %, svarer nemlig, at de fortsat har det godt sammen - og 16 % er stadig sammen, men kun af praktiske årsager. Der er da også 19 %, som er gået fra hinanden.

Figur 5: Har din civilstand ændret sig efter du har fået et handicappet barn?



For flere forældre handler det om, at de står sammen og får det til at fungere – men for nogen er det udelukkende det praktiske i at skulle passe barnet selv og barnets ønsker om at have begge forældre tæt på, der betyder, at de forbliver sammen.

En forælder skriver:

"Det kræver benhårdt arbejde at blive sammen og være sammen i en mega presset hverdag."

Og en anden:

"Sammen er vi stærkest, men det er hårdt, og vi har også været fra hinanden."

Undersøgelsen:

- Undersøgelsen er et elektronisk spørgeskema med ti spørgsmål.
- Målgruppen er forældre til børn, unge eller voksne med autisme.
- Der er 1.030 besvarelser i undersøgelsen, som blevet opnået efter en halv dag online.
- Undersøgelsen lægger sig op af lignende undersøgelser fra 2015 og 2016.