

Forældreundersøgelse 2019

udarbejdet af Landsforeningen Autisme



Indholdsfortegnelse

Indledning.....	3
Undersøgelsen i 2019 - anderledes fra andre år.	3
Undersøgelserdesign... ..	3
Respondenter... ..	3
Analyse.....	4
Resultater... ..	4
Samarbejde og rettigheder... ..	5
Ensomhed.....	7
Konklusion... ..	8

Indledning

Landsforeningen Autisme har siden 2012 foretaget en årlig undersøgelse blandt forældre til ét eller flere børn med autisme. Formålet med undersøgelsen er at få mere viden og en større indsigt i det at være forældre til et barn med autisme. Undersøgelsen har taget fat om mange problematikker, herunder forældrenes møde med systemet, men også et vigtigt emne som forældrenes sociale omgangskreds og netværk.

Siden undersøgelsen blev sat i søen tilbage i 2012, har undersøgelsen gennemgået større tilføjelser. Udgangspunktet og formålet for undersøgelsen er stadig det samme, selvom undersøgelsen har gennemgået flere justeringer og ændringer. I år tager undersøgelsen også fat i emnet ensomhed blandt forældre til børn med autisme. Dette gøres, da Landsforeningen Autisme ønsker at få indsigt i ensomhed hos forældre til børn med autisme, som er et område der mangler viden på.

Kort opsummeret viste dette års undersøgelse følgende:

At flere føler sig misforstået og krænket i mødet med kommunen, hvor der er sket en stigning fra 18% i 2017 til 21% i 2019. Så over hver femte føler sig nu krænket eller misforstået i mødet med kommunen.

At flere selv undersøger deres rettigheder omkring støtte til familien og deres barn med autisme. Der er sket en stigning i besvarelserne fra 26% til 29%, som selv undersøger deres rettigheder fra 2017 til 2019. Flere søger også hjælp og rådgivning i andre organisationer og foreninger, hvor der er sket en stigning fra 7% til 10% fra 2017 til 2019.

Undersøgelsens resultater viste, at 16% oplever en forværing af deres eksisterende diagnoser, når de oplever et negativt samarbejde med kommunen, herunder bliver 36% af respondenterne påvirket følelsesmæssigt voldsomt, når de oplever et negativt samarbejde.

Til spørgsmålet: "Hvor ofte føler du dig isoleret fra andre?" svarer 48% af respondenterne, at de ofte føler sig isoleret fra andre. I forlængelse af dette, så viste undersøgelsen også, at 32% af respondenterne svarer, at deres netværk næsten er væk eller helt forsvundet, efter de fik et barn med autisme.

For nærmere gennemgang af undersøgelsens resultater, henvises der til analyseafsnittet.

Undersøgelsen i 2019 – anderledes fra andre år.

Undersøgelsen i 2019 inkluderer – til sammenligning fra tidligere år – flere nye spørgsmål, som sætter fokus på andre områder end tidligere undersøgelser har gjort. Landsforeningen Autisme har tilføjet flere spørgsmål til undersøgelsen med begrundelsen, om at forældreundersøgelsen skal favne mere bredt og dybere, end tidligere år. Formålet med undersøgelsen har ikke ændret sig, men det har tilgangen til spørgsmålene. Derfor vil sammenligningsgrundlaget fra tidligere år ikke udføres ved alle spørgsmål, da der tale om helt nye spørgsmål.

Undersøgellesdesign

Undersøgelsen er foretaget med et elektronisk spørgeskema, som er blevet sendt ud på Facebook på Landsforeningen Autismes egen Facebookside og hjemmeside. Her har respondenterne kunne tilgå spørgeskemaet, hvilket har været måden hvorpå Landsforeningen Autisme har indsamlet besvarelserne. Rent metodisk har undersøgelsen til formål at undersøge forældre til børn med autisme, hvilket har tilvejebragt at undersøgelsen ønsker at undersøge, hvordan forældrene bl.a. oplever deres møde med systemet. Derfor er spørgeskemaet inddelt i forskellige temaer for at skabe et overblik over besvarelserne, men også så respondenterne kan se, hvilket specifikt emne undersøgelsen arbejder med, under respondentens besvarelse.

Undersøgelsen er udarbejdet således, at spørgsmålene er inddelt i følgende afsnit:

Det første afsnit afdækker relevante baggrundsinformationer af respondenterne, det er typisk alder, hvilken kommune respondenterne er bosat i, uddannelsesbaggrund etc.

Det andet afsnit i undersøgelsen viser, hvor stor tilfredshed er med de forskellige myndigheder og

Det tredje afsnit i undersøgelsen forsøger ud fra flere spørgsmål, hvor ensomme forældre til autisme føler sig.

Respondenter

Gennemgangen af tidligere års undersøgelser viser, at antallet respondenter har ligget på over 1000 besvarelser alle årene. Det understreger undersøgelsens høje validitet og repræsentativitet. Senere i dette afsnit vil der være en gennemgang af den typiske respondent – med udgangspunkt i alder, uddannelsesniveau etc. Dette gøres for at give et nærmere indblik i, hvem det typisk er, der besvarer undersøgelsen.

Årstal	2015	2016	2017	2018	2019
Respondenter	1202	1229	1032	1053	1220

Ovenstående tabel viser, at antallet af respondenter fra tidligere og dette års undersøgelse. Populationen for undersøgelsen er forældre til børn med autisme. Antallet af respondenter er stabilt, hvilket understreger, at der findes en stor population, som danner grundlag for undersøgelsen.

Besvarelserne i dette års undersøgelse viser, at der stort set udelukkende er kvinder, som har besvaret undersøgelsen. Kvinderne står for 94% af besvarelserne i undersøgelsen, hvilket giver et mindretal af mænd bestående af på 6%, som har besvaret undersøgelsen. Af de 1220 besvarelser så fordeler aldersfordelingen blandt respondenterne sig i to aldersgrupper hhv. 35-44 år, som består af 47% besvarelserne og 40% af besvarelserne befinder sig i aldersgruppen 45-54 år.

Undersøgelsen ser også på uddannelsesniveaut hos respondenterne. Ved spørgsmålet omkring det højeste

gennemførte uddannelsesniveau, så viser besvarelserne, at en overvejende del af respondenterne, bestående af 46%, har en mellemlang videregående uddannelse. Besvarelserne viser, at 19% af respondenterne har en lang videregående uddannelse. Anderledes, ser det ud ved en kort videregående uddannelse, som består af 13% af besvarelserne.

I undersøgelsen er respondenterne blevet spurgt til, hvor mange børn med autisme de er forældre til. Besvarelserne fordeler, således at 78% er forældre til ét barn med autisme og 17% er forældre til flere børn med autisme. I det efterfølgende spørgsmål om forældrene selv har en autisme-diagnose, så viser besvarelserne, at 6% forældrene selv har en autisme diagnose. Men under svarmuligheden om de har en mistanke om et autisme-diagnose tegner besvarelserne et billede af, at flere forældre har en mistanke om dette. Med 11% af besvarelserne inden for denne kategori, så kan dette give grobund for en fremtidig undersøgelse af sendiagnosticering.

Med afsæt i ovenstående, så tegner besvarelserne et billede af respondenterne som meget ens. De ligner hinanden både aldersmæssigt og uddannelsesmæssigt. Det henleder til undersøgelsens næste afsnit, hvor analysen vil dykke nærmere ned i resultaterne og give et klart billede af, hvordan respondenterne har besvaret spørgsmålene.

Analyse

Undersøgelsen har ønske om at tage "temperaturen" hos forældre med børn med autisme. I analysen vil de forskellige resultater fra den indsamlede empiri vise, hvordan forældrene oplever mødet med systemet, men også hvordan deres oplevelse har ændret sig fra tidligere. Analysen vil vise de forskellige resultater fra undersøgelsen, som skal ende ud i en konklusion.

Resultater

Spørgeskemaet bestod af 29 spørgsmål, hvorfra ved visse spørgsmål, var det muligt at give en kommentar udover besvarelsen af spørgsmålet. Hvis der tages udgangspunkt i første afsnit af spørgeskemaet, så har gennemgangen af respondenterne berørt centrale elementer af dette afsnit – i relevans til baggrundsinformationer omkring respondenterne.

Endvidere er respondenterne blevet spurgt indtil diagnoser, tilknytning til arbejdsmarkedet etc., som vil blive medtaget i den senere analyse.

Nedenstående tabel viser besvarelserne ved spørgsmålet "har du én eller flere af følgende diagnoser (angst, Skizofreni, ADHD)?".

Har du én eller flere af følgende diagnoser (angst, Skizofreni, ADHD)?

Ja, jeg har én eller flere af de diagnoser.	10%
Ja, jeg har én eller flere af de diagnoser, samt andre diagnoser (nævn gerne diagnosen/diagnoserne i kommentarfeltet)	4%
Nej, anden (nævn gerne diagnosen/diagnoserne i kommentarfeltet)	6%
Nej, ingen	80%

Besvarelserne viser, at til dette spørgsmål, så har 10% af respondenter én af de diagnoser, som spørgsmålet spørger til. Under den næste svarmulighed "Ja, jeg har én eller flere af de diagnoser, samt andre diagnoser (nævn gerne diagnosen/diagnoserne i kommentarfeltet)", så viser besvarelserne, at 4% respondenter i tillæg til én eller flere også en anden diagnose. Under den næste svarmulighed "Nej, anden (nævn gerne diagnosen/diagnoserne i kommentarfeltet)" tegner sig for 6% af besvarelserne, hvilket viser, at 20% af respondenterne har en diagnose af de nævnte diagnoser i spørgsmålet eller andre diagnoser, som ikke nævnes specifikt i spørgsmålet. I det næste spørgsmål til respondenterne ønsker Landsforeningen Autisme at blive klogere på, hvornår denne diagnose, såfremt at forældrene har en diagnose, blev diagnosticeret i forbindelse med deres barn fik en autisme-diagnose. 80% svarer at de ikke har en diagnose.

Ud fra respondenternes besvarelse af spørgsmålet "fik du din diagnose før eller efter, at du fik et barn med autisme?", så viser nedenstående tabel, at 12% forældre til et barn med autisme fik deres diagnose efter deres barn fik en autisme-diagnose. Til sammenligning, så svarer 7% af respondenterne at de fik deres diagnose før deres barn og 1% svarer, at de er under udredning.

Fik du din diagnose før eller efter, at du fik et barn med autisme?

Efter	12%
Før	7%
Jeg er under udredning	1%
Jeg har ikke en diagnose	80%

Respondenterne har også besvaret følgende spørgsmål:

Har din civilstand ændret sig, efter du har fået et barn med autisme? Det er et spørgsmål, hvor svarene kan sammenlignes med tidligere års undersøgelser. Med afsæt i tallene fra 2018 til dette års undersøgelse besværliggøres sammenligningen, da sidste års undersøgelse havde medtaget andet, som en svarmulighed. Dog kan det ses, at flere er gået fra hinanden. Ja, vi er gået fra hinanden-kategorien viser en procentstigning på 4% fra sidste år til i år.

	2018	2019
Ja, jeg er i et nyt parforhold	7%	8%
Ja, vi er gået fra hinanden	12%	16%
Jeg var og er stadig single	7%	7%
Nej, vi lever stadig sammen men kun af praktiske årsager	9%	11%
Nej, vi har det godt sammen	41%	58%
Andet	24%	

Ved spørgsmålet ”Har din tilknytning til arbejdsmarkedet ændret sig efter, at du har fået et barn med autisme?” svarer 34% af respondenterne, at deres tilknytning arbejdsmarkedet er uændret. Omvendt, så svarer næsten hver femte, at deres tilknytning har ændret sig, og at de nu får tabt arbejdsfortjeneste – efter de fik et barn med autisme.

Tallene viser også, at 66 procent har ændret i deres tilknytning til arbejdsmarkedet, efter de fik et barn med autisme. Udover dette, så svarer 12 procent, at de arbejder på nedsat tid for at få hverdagen til at hænge sammen. 2% svarer, at de har 0-indkomst og deres forsørgelsesgrundlag af en evt. samlever eller af deres familie.

Ja, jeg har fået tildelt fleksjob	3%
Ja, min arbejdssituation er forbedret	2%
Ja, jeg er på nedsat tid	12%
Ja, jeg får tabt arbejdsfortjeneste	18%
Ja, jeg er blevet opsagt	4%
Ja, jeg har selv sagt mit job op	2%
Ja, jeg har fået tilkendt pension	3%
Ja, jeg er sygemeldt	8%

Ja, jeg har taget orlov	1%
Ja, jeg har ændret branche/søgt mindre krævende arbejde	8%
Ja, jeg har 0-indkomst (bliver forsørget af samlever eller familie)	2%
Ja, jeg går ledig, men er ikke reelt til rådighed, da jeg ikke har andre muligheder for forsørgelse	3%
Nej	34%

Samarbejde og rettigheder

I undersøgelsens næste afsnit vil samarbejdet og mødet med kommunen blive undersøgt. En god samarbejdsrelation er grundpillen for en god proces og et godt resultat. Undersøgelsen vil derfor kunne give et indblik i samarbejdet mellem forældre og kommune.

Nedenstående tabel viser, hvor længe respondenterne har været i kontakt med kommunen. Størstedelen svarer, at de har været i kontakt med kommunen i 2-4 år. Til sammenligning svarer 29%, at de har været i kontakt med kommunen i periode på over 7 år.

Har du været i kontakt med kommunen, som følge af dit barns diagnose/særlige behov? Hvis ja, hvor længe?

0-1 år	16%
2-4 år	35%
4-6 år	18%
7+ år	29%
Nej	2%

Udover, at undersøgelsen har undersøgt for, hvor længe respondenterne har været i kontakt med deres respektive kommuner, så er det også essentielt at vide, hvilke samarbejdspartnere de har i det kommunale system. Hovedparten af respondenterne bestående af 75 procent svarer, at det skoleforvaltningen er en samarbejdspartner. En anden samarbejdspartner er folkeskolen, hvor 44% af respondenterne svarer de har folkeskolen som en samarbejdspartner. Socialforvaltningen har 23% som en samarbejdspartner i det kommunale system.

Undersøgelsen viser, at de fleste respondenter har skoleforvaltningen, som en samarbejdspartner. Det understreger tidligere undersøgelser fra Landsforeningen Autisme, at det typiske billede er, at forældrene møder udfordringer med det kommunale system i folkeskolen – og er indgangen til mødet med systemet.

Hvem er dine samarbejdspartnere i kommunen? (sæt gerne flere krydser)

PPR/skoleforvaltning	75%
Dagtilbud (vuggestue, børnehave)	13%
Folkeskole	44%
Socialforvaltning (voksne)	23%
Jobcenter	17%

Samarbejdet mellem forældre med kommunen og andre offentlige viser, at der fra 2017 til dette års undersøgelse, at flere føler sig hørt og mødt i mødet med kommunen. Omvendt, så svarer 33%, at de oftest bliver positivt behandlet i mødet med kommunen i 2017, men anderledes ser det ud i 2019, hvor der er sket faldt til 30%. Det understreger sammenhængen om, at flere føler sig misforstået og krænket i mødet med kommunen, hvor der ses en stigning fra 18% i 2017 til 21% i 2019. Stigning viser også, at over hver femte besvarelse føler sig misforstået og krænket i mødet med kommunen.

Der er sket en lille stigning i forældrenes neutrale opfattelse af samarbejdet med kommunen og andre offentlige myndighed, men hvis der ses samlet på besvarelserne i svarmulighederne "jeg føler mig som oftest negativt behandlet i mødet med kommunen" og "jeg føler mig misforstået og krænket i mødet med kommunen", så står disse for 41 procent af besvarelserne i 2019. Omvendt, så står de mere positive oplevelser med kommunen og andre offentlige myndigheder for 37%.

Hvordan opfatter du samarbejdet med kommunen og andre offentlige myndigheder vedr. dit barn?

	2017	2018	2019
Jeg føler mig hørt og mødt i mødet med kommunen	5%	9%	7%
Jeg føler mig som oftest positivt behandlet i mødet med kommunen	33%	28%	30%
Neutralt	19%	17%	19%
Jeg føler mig som oftest negativt behandlet i mødet med kommunen	25%	21%	20%
Jeg føler mig misforstået og krænket i mødet med kommunen	18%	19%	21%
Jeg har ikke noget at gøre med kommunen og andre myndigheder	-	6%	3%

Undersøgelsen har undersøgt for, om forældrene kender til deres rettigheder i det kommunale system. Til sammenligning med 2018, så har flere i dette års undersøgelse selv undersøgt deres rettigheder med en procentstigning på 3%. Omvendt, så ses der et fald fra 6% til 5%, hvor respondenterne svarer at de har kommunen til at rådgive om deres rettigheder. Der kan derfor argumenteres for, at kommunerne ikke gør et ordentlig stykke arbejde i at informere borgerne om deres rettigheder i det kommunale system. Flere søger derfor rådgivning hos forskellige organisationer eller betaler sig for det hos en privat socialrådgiver, viser sammenligningen fra 2018 til 2019.

Føler du, at du kender dine rettigheder i forhold til at få støtte til familien og dit barn med autisme?

	2018	2019
Ja, jeg har selv undersøgt dem	26%	29%
Ja, for jeg har en privat socialrådgiver, som hjælper	3%	4%
Ja, min kommune har rådgivet mig om mine rettigheder	6%	5%
Ja, for jeg har fået rådgivning af Landsforeningen Autisme, DUKH eller anden instans	7%	10%
Nej, jeg har ikke sat mig ind i det	10%	10%
Nej, for jeg kan ikke finde rundt i alle reglerne	39%	42%
Andet	9%	

Nedenstående tabel viser, hvordan det påvirker respondenterne, når de oplever et negativt samarbejde med kommunen. Besvarelserne viser, at 73% oplever mindre overskud i hverdagen og 75% bliver følelsesmæssigt påvirket. En sjettedel af besvarelserne viser, at respondenterne oplever, at deres eksisterende diagnoser forværres, når de oplever et negativt samarbejde med kommunen. Tidligere i undersøgelsen blev respondenterne spurgt til, om de havde andre diagnoser, hvilket 20 procent af de samlede besvarelse viste, at respondenterne havde. Det viser en sammenhæng, hvor flere inden for denne gruppe oplever, at deres diagnoser forværres, når samarbejdsrelationen er dårlig.

Hvordan påvirker det dig, hvis du oplever et negativt samarbejde med kommunen? (Sæt gerne flere krydser)

Jeg oplever, at mine symptomer på eksisterende diagnoser forværres	16%
Jeg oplever et mindre overskud i hverdagen	73%
Det får mig til at sove dårligt	58%
Det påvirker mig følelsesmæssigt (ked af det, utryk)	75%
Det påvirker mig følelsesmæssigt voldsomt (angstanfald, selvmordstanker, stresssymptomer)	36%
Jeg oplever ikke et negativt samarbejde med kommunen	10%
Det påvirker mig ikke	3%

Undersøgelsens resultater fremviste tydelige sammenhænge mellem, at forældre med et autistisk barn har store udfordringer, når de støder ind i problemer med det offentlige. Med afsæt i undersøgelsens resultater blev det klart, at forældrene får en tydelig forværring af deres eksisterende diagnoser. Det giver tydelige stressreaktioner.

Omvendt, så viser nedenstående tabel, hvordan det påvirker respondenterne har et positivt samarbejde med kommunen. Her svarer 50% af respondenter, at de bliver positivt følelsesmæssigt påvirket af det gode samarbejde og oplever også mere overskud i hverdagen. Men en fjerdedel af besvarelserne viser, at respondenterne ikke oplever noget positivt samarbejde med kommunen, hvilket understreger undersøgelsens tidligere resultater.

Hvordan påvirker det dig, hvis du oplever et positivt samarbejde med kommunen? (Sæt gerne flere krydser)

Jeg oplever, at mine symptomer på eksisterende diagnoser formindskes	6%
Jeg oplever mere overskud i hverdagen	45%
Det får mig til at sove bedre	33%
Jeg føler mine forventninger bliver indfriet	21%
Det påvirker mig følelsesmæssigt positivt (eksempelvis glæde, trykthed)	50%
Jeg oplever ikke et godt samarbejde med kommunen	25%
Det påvirker mig ikke	5%

Ensomhed

Et nyt element i dette års undersøgelse er et nærmere fokus på ensomhed hos forældre med et barn, som har autisme. Ensomhed er et stort problem i samfundet, og ingen nyere undersøgelser viser, hvordan det står til hos forældre som har et barn med en diagnose eller et handicap. Derfor tager dette års undersøgelse i fat i denne problematik.

Har du samme kontakt til dit netværk, efter du har fået et barn med autisme?

Mit netværk er det samme som før	22%
Jeg har fået helt nyt netværk blandt personer i samme situation som mig	8%
Mit netværk er hovedsageligt online	5%
Mit netværk hjælper mig mere end før	3%
Jeg har stadig mit netværk, men de forstår IKKE det usynlige handicap og hjælper mig ikke meget	30%
Mit netværk er næsten væk eller helt forsvundet	32%

Ovenstående tabel viser, at 22 procent af respondenterne har det samme netværk som før, efter de fik et barn med autisme. Anderledes tager det sig ud for 32% af respondenterne, som svarer at deres netværk næsten er væk eller helt forsvundet. Hos 30% af respondenterne viser besvarelserne, at de har et netværk, men møder ikke forståelse eller viden om autisme. Besvarelserne viser, at 3 procent af respondenterne oplever, at deres netværk hjælper dem mere end før.

Til at måle på, hvordan ensomheden optræder hos forældre med børn med autisme, så viser undersøgelsen, at 34% synes det meget vigtigt og 46% synes det er vigtigt, at tale med personer som er i samme situationen som én selv. I ovenstående tabel viser 8% af besvarelserne, at "jeg har fået helt nyt netværk blandt personer i samme situation som mig", og samlet viser 80% besvarelserne, at det enten er meget vigtigt eller vigtigt at tale med personer i samme situation.

Hvor vigtigt er det for dig at tale med andre i samme situation som dig?

Meget vigtigt	34%
Vigtigt	46%
I mindre grad vigtigt	19%
Slet ikke vigtigt	1%
Ikke relevant	0%

Til nærmere at belyse problemstillingen ensomhed, så viser besvarelsene, at 48% af respondenterne ofte føler sig isoleret fra andre, hvilket kan være en faktor ift. til ensomhed. I kombinationen med et forsvindende netværk, som de tidligere besvarelser har vist, så oplever flere at deres netværk forsvinder, når de får et barn med autisme og næsten halvdelen af respondenterne føler sig isoleret fra andre, så kan det indikere ensomhed hos forældrene.

Hvor ofte føler du dig isoleret fra andre?

Aldrig	5%
Sjældent	14%
En gang imellem	31%
Ofte	48%
Ikke relevant	2%

I relation til ovenstående, så viser nedenstående tabel, at 35% af respondenterne ofte savner nogen at være sammen med. Det kan være endnu en faktor til ensomhed, og at flere af forældrene isolerer sig eller føler sig isoleret. Ensomhed er besværligt at måle, men de forskellige resultater fra undersøgelsen viser, at netværket forsvinder og isolationen kan være faktorer som bidrager til respondenterne føler de savner nogen at tilbringe tiden med.

Hvor ofte savner du nogen at være sammen med?

Aldrig	6%
Sjældent	15%
En gang imellem	45%
Ofte	35%
Ikke relevant	1%

Ovenstående resultater viser, at ensomheden kan være en uopdaget faktor hos forældre med autisme. Flere af forældrene oplever, at netværket forsvinder, når de får et barn med autisme, men også at de i en stigende grad føler sig isoleret fra andre. Dette sker i kombination med, at de savner nogen at være sammen med.

Konklusion

Dette års undersøgelser viser, at flere forældre ikke føler sig forstået i mødet med kommunen. Derudover, så viser undersøgelsen også, at næsten hver tredje respondent ikke har samme kontakt til deres netværk efter de fik et barn med autisme.

Flere forældre undersøger selv deres rettigheder, når de er i mødet med kommunen. Dermed kan en konklusion være, at flere forældre støder på problemer med det offentlige, som påvirker dem følelsesmæssigt. Der sker i kombinationen med, at det sociale netværk forsvinder i takt med, at man får et barn med autisme.