



Rapport: Vardagen för PDA-familjer i Sverige 2026

En kartläggning över stöd och insatser -
vad som görs och vad som hjälper



"För oss känns det som att varken skolan, BUP eller socialtjänsten förstår problemet alls utan försöker ge oss stöd på helt fel sätt. Detta tar otroligt mycket tid och energi.

Grupper online i Sverige och utomlands är det som hittills varit mest hjälpsamt."

— PDA-förälder

Om rapporten	
En efterfrågad fördjupning	5
Bakgrund: Vad är PDA?	6
Kartläggningens huvudresultat	7
Skolan	7
Vård och habilitering	9
Kommunernas stödsystem	10
Familjesituationen i övrigt	11
Barnens lärande	12
Skolan – en plats utom räckhåll för de flesta	13
Frånvaro är normen	13
Stödet som inte når fram	14
Utbredd brist på förståelse inom skolan	15
När det fungerar – vad gör skillnaden?	16
Vård och habilitering – välment men stelbent	20
Vad som erbjuds	20
Brist på förståelse och dialog	21
Privat finansierad vård som utväg	22
Kommunens stöd – svårtillgängliga resurser	23
Bristen på förståelse är genomgående	23
Orosanmälningar blir en börda	23
Stöd utanför hemmets väggar	24
Försäkringskassan – känner inte igen PDA	25
Syskon i skuggan	26
Vad syskonen bär	26
Den ekonomiska och emotionella bördan	29
Sjukskrivning och arbete	29
Separationer	29
Ensamhet	30
Barnens lärande utanför skolan	32
De lär sig – men inte på skolans sätt	32
Vad som behövs för att lärande ska fungera	33
Social kontakt under svåra perioder	35
Slutsatser och rekommendationer	37
Metodanmärkning	39
Appendix 1	
PDA-föräldrars råd om nödvändiga och konkreta förbättringar	40

Skolan	40
Vård och habilitering	40
Kommunens stödsystem	41
Försäkringskassan	41
Beslutsfattare	41
Appendix 2	
Valda citat ur enkätsvaren	42
Appendix 3	
Redovisning av enkätsvaren, ett urval av frågorna	44

Om rapporten

En efterfrågad fördjupning

Detta är den andra nationella kartläggningen av vardagen för familjer i Sverige där minst ett barn har en PDA-profil. Undersökningen genomfördes i maj-juni 2026 av Föreningen PDA Sverige, Sveriges första intresseförening för PDA-familjer.

Den första rapporten, *Vardagen för PDA-familjer i Sverige 2025 – en helt omöjlig ekvation*, visade med tydlighet att familjer med PDA-barn lever under strukturellt mycket svåra villkor. En oacceptabelt hög skolfrånvaro. Kraftigt försämrad arbetsförmåga hos föräldrar – som en konsekvens att de behöver vårda sina barn dygnet runt. En utbredd känsla av att vara lämnade ensamma och övergivna av samhällets stödsystem.

Årets rapport fördjupar sig i det som 2025 års rapport identifierade som centralt för PDA-familjers situation: hur fungerar stödet från skola, vård, socialtjänst och Försäkringskassan i praktiken? Vad möter familjerna när de väl söker hjälp? Vad fungerar – och vad fungerar inte?

Vi passade även på att undersöka vad som händer med de familjemedlemmar som befinner sig i utkanten av den här situationen – syskonen, men även vad PDA-barnen lär sig utanför skolan, och slutligen påverkan för de föräldrar som med alla medel försöker hålla ihop en oerhört svår familjesituation.

149 föräldrar från hela landet har delat sina erfarenheter. Rapporten bygger på deras svar, i form av statistik och data, och även genom deras egna ord.

Bakgrund: Vad är PDA?

PDA, Pathological Demand Avoidance, kallas på svenska också för extrem kravkänslighet eller extremt kravundvikande. PDA beskrivs av många som en profil inom autismspektrumet.

Utmärkande drag för individer med PDA är att vardagliga situationer, krav och förväntningar kan upplevas som överväldigande, ångestskapande eller hotfulla. Bristen på autonomi och jämlikhet utlöser starka försvarsreaktioner – fight, flight, freeze eller fawn – som ofta tolkas av omgivningen som trots, manipulation eller bristande uppfostran.

PDA är (ännu) inte en vedertagen klinisk diagnos i Sverige, vilket får som konsekvens att kunskapen om tillståndet är mycket låg bland de flesta yrkesverksamma i skola, vård och socialtjänst. Föräldrarna ger otaliga exempel på detta. Okunskap är den huvudsakliga utmaningen som PDA-familjer möter, vilket återkommer gång på gång i denna rapport.

Om Föreningen PDA Sverige

Vilka är vi?

Föreningen bildades av PDA-föräldrar i mars 2025. Vi vet hur det känns när vardagen inte går ihop, så vi bestämde oss för att göra någonting åt saken. Redan efter första månaden hade vi samlat medlemmar bosatta över hela Sverige. I skrivande stund (augusti 2026) närmar vi oss 200 medlemmar. PDA är en nationell fråga.

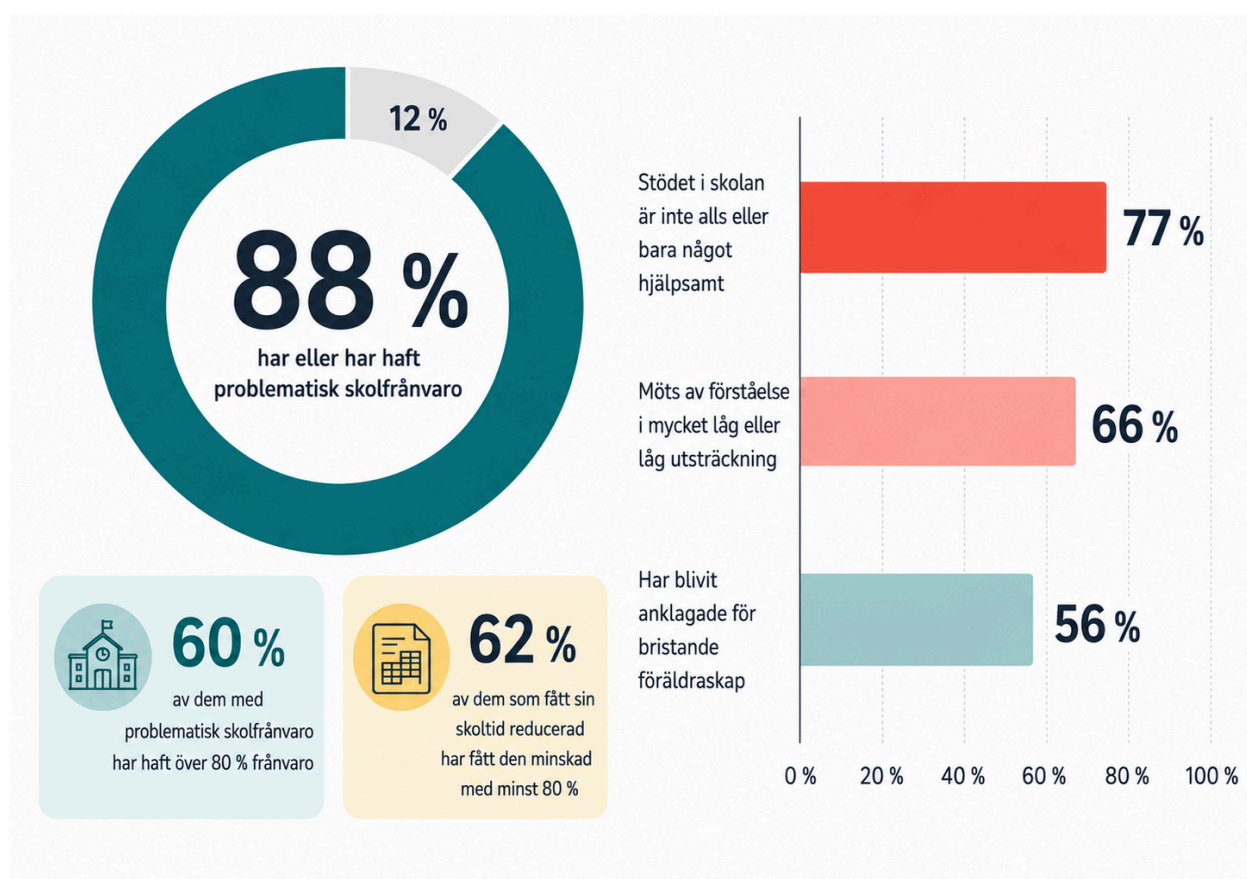
Vad gör vi?

Föreningen PDA Sverige stöttar familjer till barn och ungdomar med PDA. Vi skapar gemenskap, sprider kunskap och arbetar för en ökad förståelse för PDA och de utmaningar som de här familjerna möter i vardagen.

Kartläggningens huvudresultat

149 vårdnadshavare från hela Sverige deltog i årets kartläggning. Svar kom in från familjer hemmahörande i kommuner över hela Sverige, från Ystad i söder till Luleå i norr. Det finns även en stor spännvidd av svar från såväl storstäder som landsbygd - där förutsättningarna för stöd och tillgängligheten till stöd ofta skiljer sig markant.

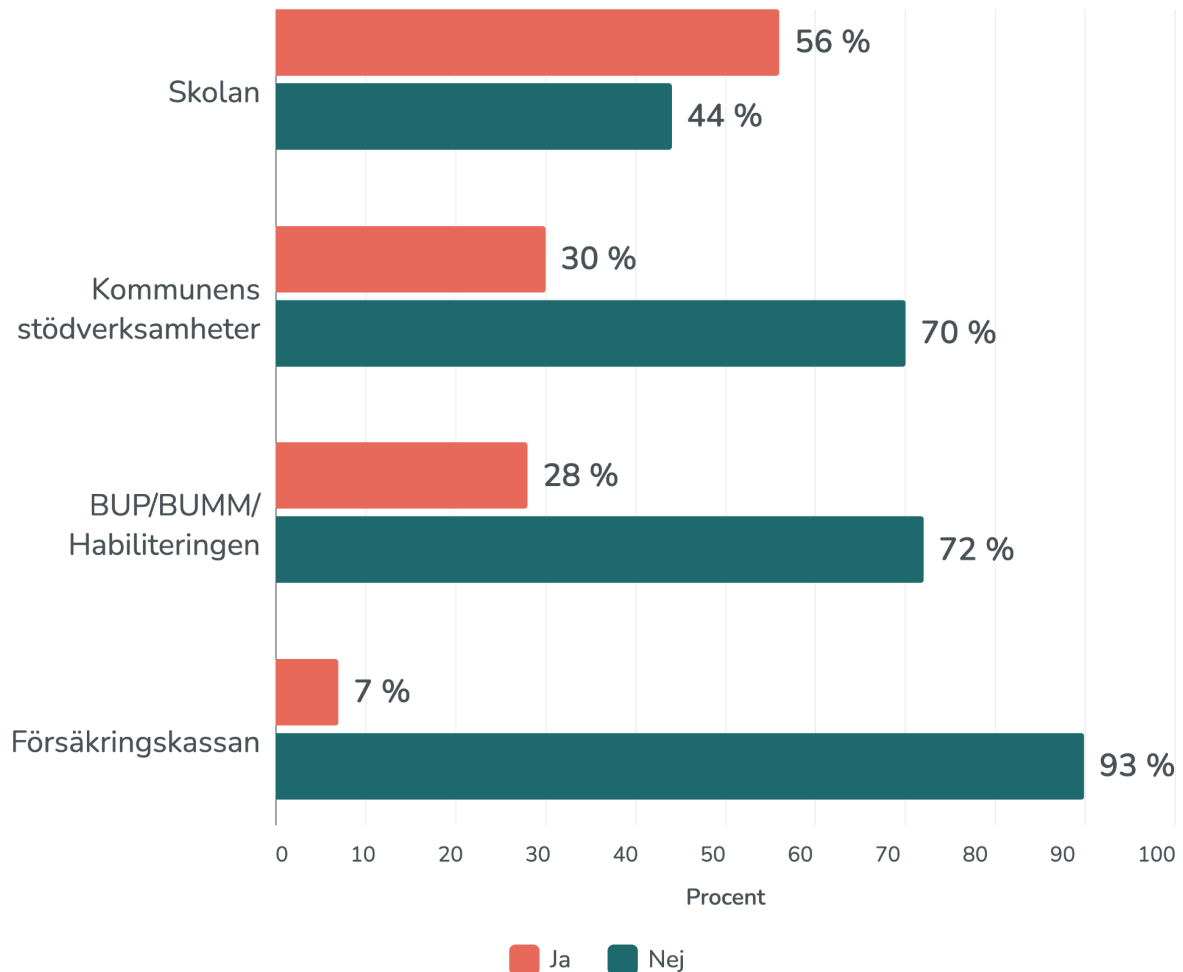
Skolan



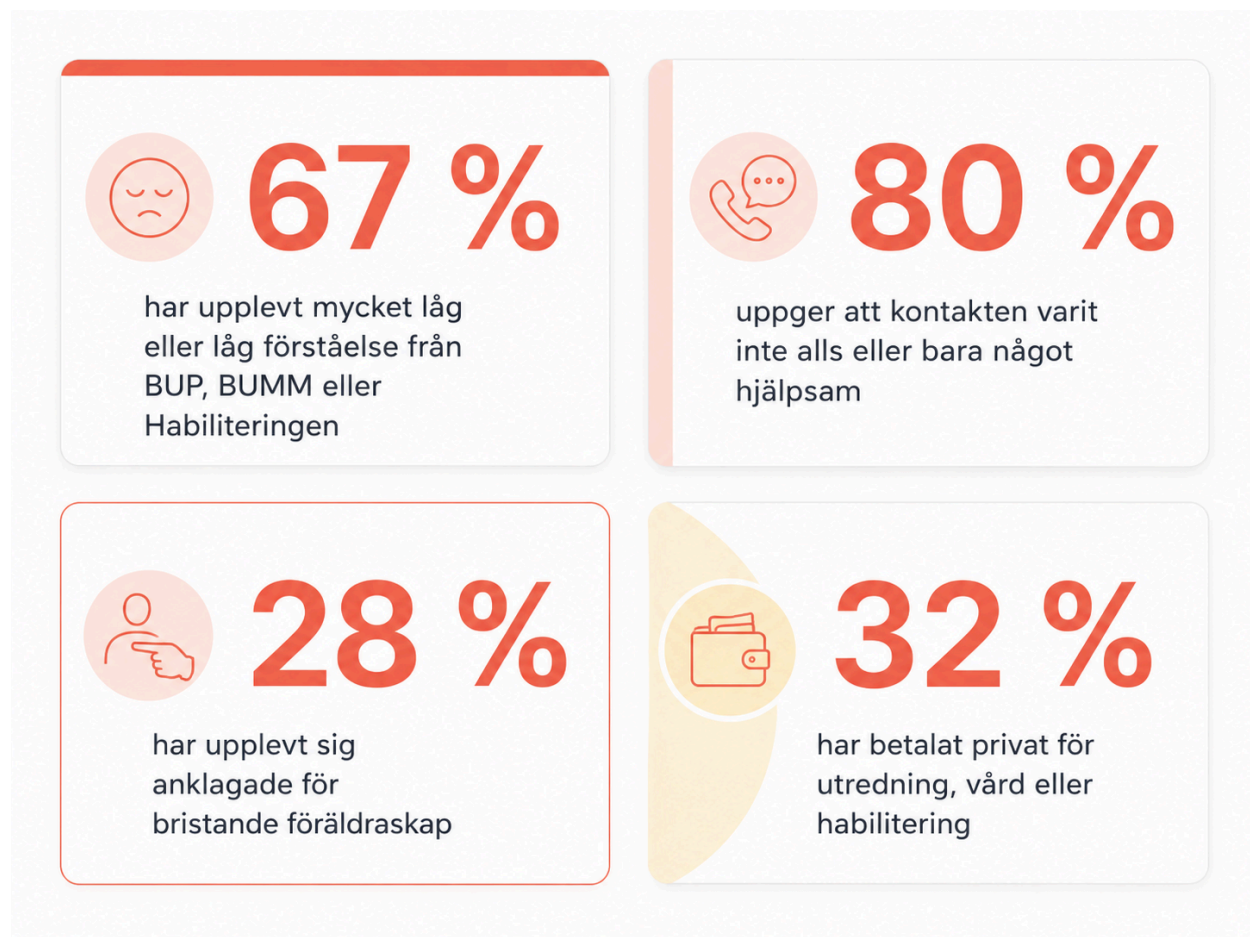
- 88 % av barnen och ungdomarna har eller har haft en problematisk skolfrånvaro.
- 60 % av dem har mer än 80 % skolfrånvaro – i praktiken ingen skolgång alls.
- Av dem med anpassad studiegång, eller informellt reducerad studietid, har 62 % fått sin skoltid minskad med minst 80 %, något som fråntar dessa barn deras lagstadgade rätt till utbildning.

- 77 % uppger att stödet från skolan är inte alls hjälpsamt eller bara något hjälpsamt.
- 66 % uppger att de i mycket låg eller låg utsträckning möts av förståelse från skolan.
- 56 % av föräldrarna uppger att de blivit anklagade av skolan för bristande föräldraskap.

Har du anklagats för bristande föräldraskap?

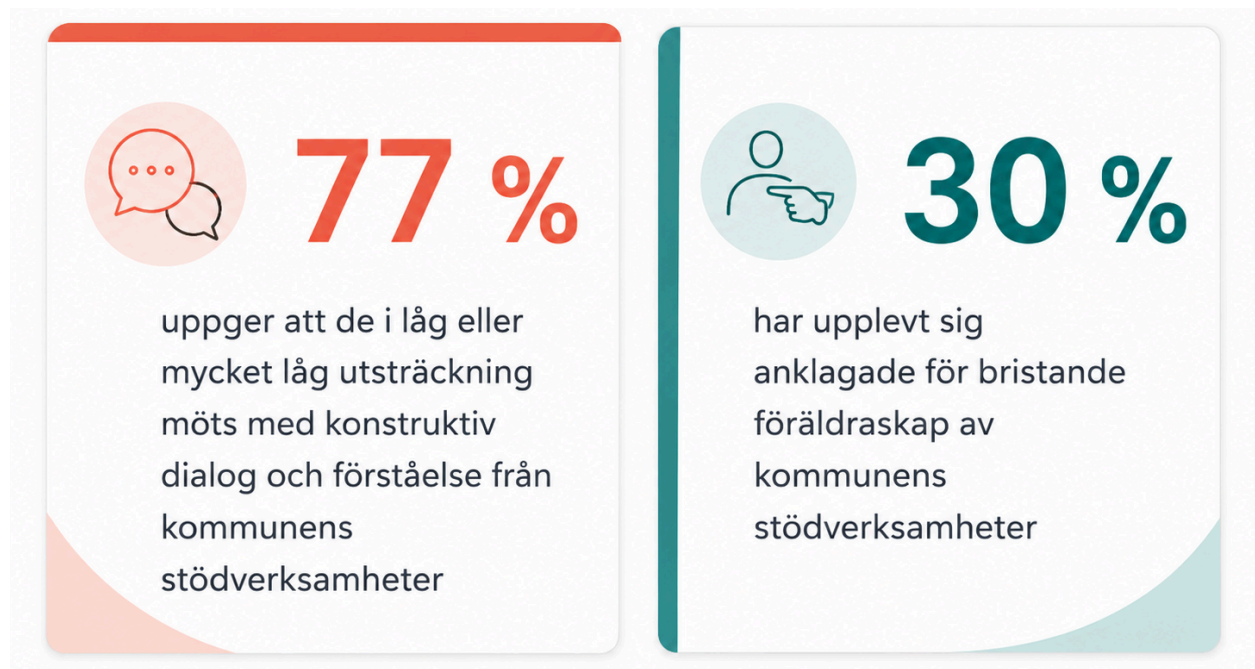


Vård och habilitering



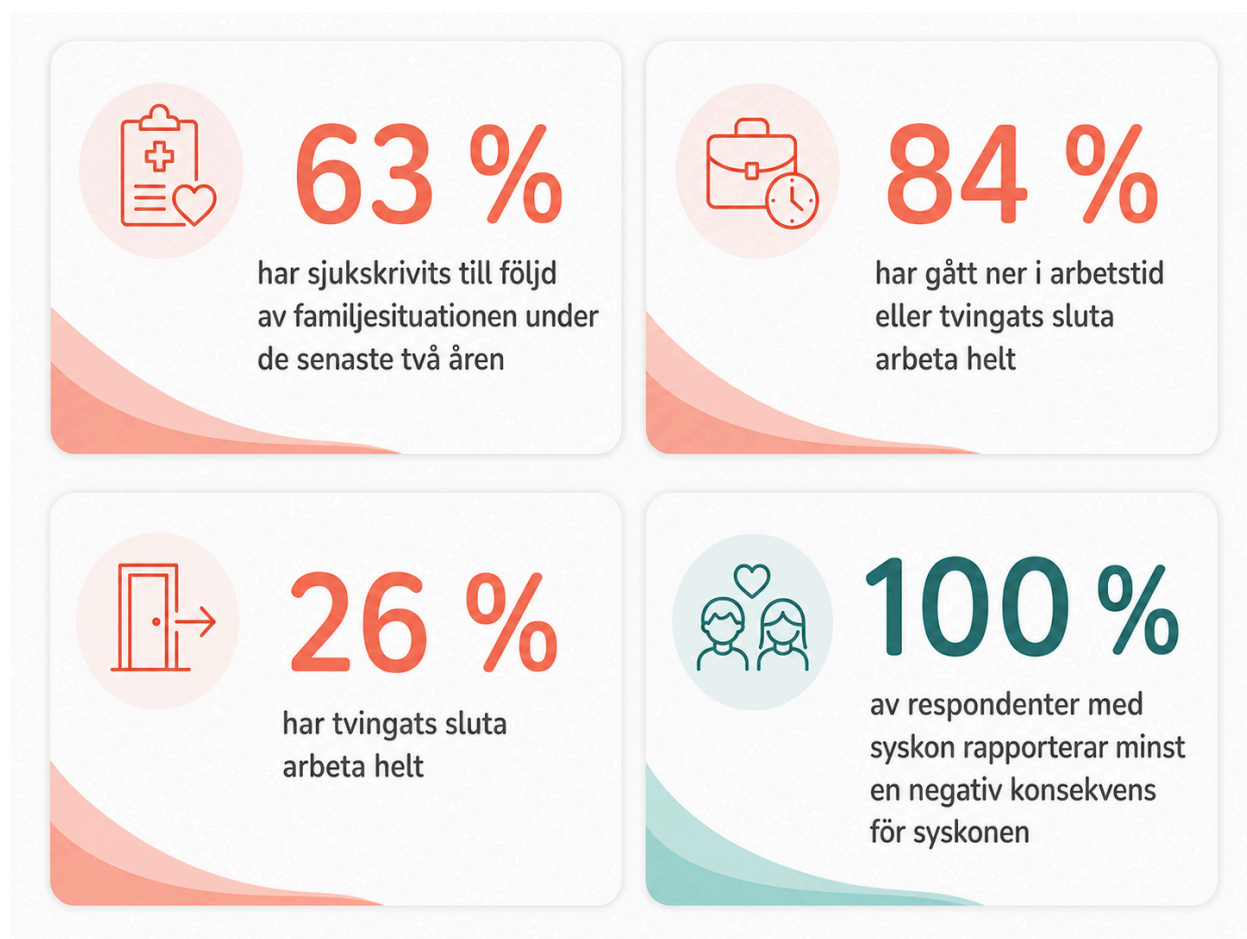
- Av föräldrar som haft kontakt med BUP, BUMM eller Habilitering upplever 67 % att de mötts av förståelse i mycket låg eller låg utsträckning.
- 80 % uppger att insatserna från vården varit inte alls hjälpsamma eller bara något hjälpsamma för familjens utmaningar.
- 28 % av föräldrarna har upplevt sig anklagade för bristande föräldraskap av vård och/eller habilitering.
- 32 % av föräldrarna har betalat privat för utredning, vård eller habilitering relaterat till PDA. Ofta som en konsekvens av långa kötider, bristande bemötande eller bristande stöd inom den offentligt finansierade vården.

Kommunernas stödsystem



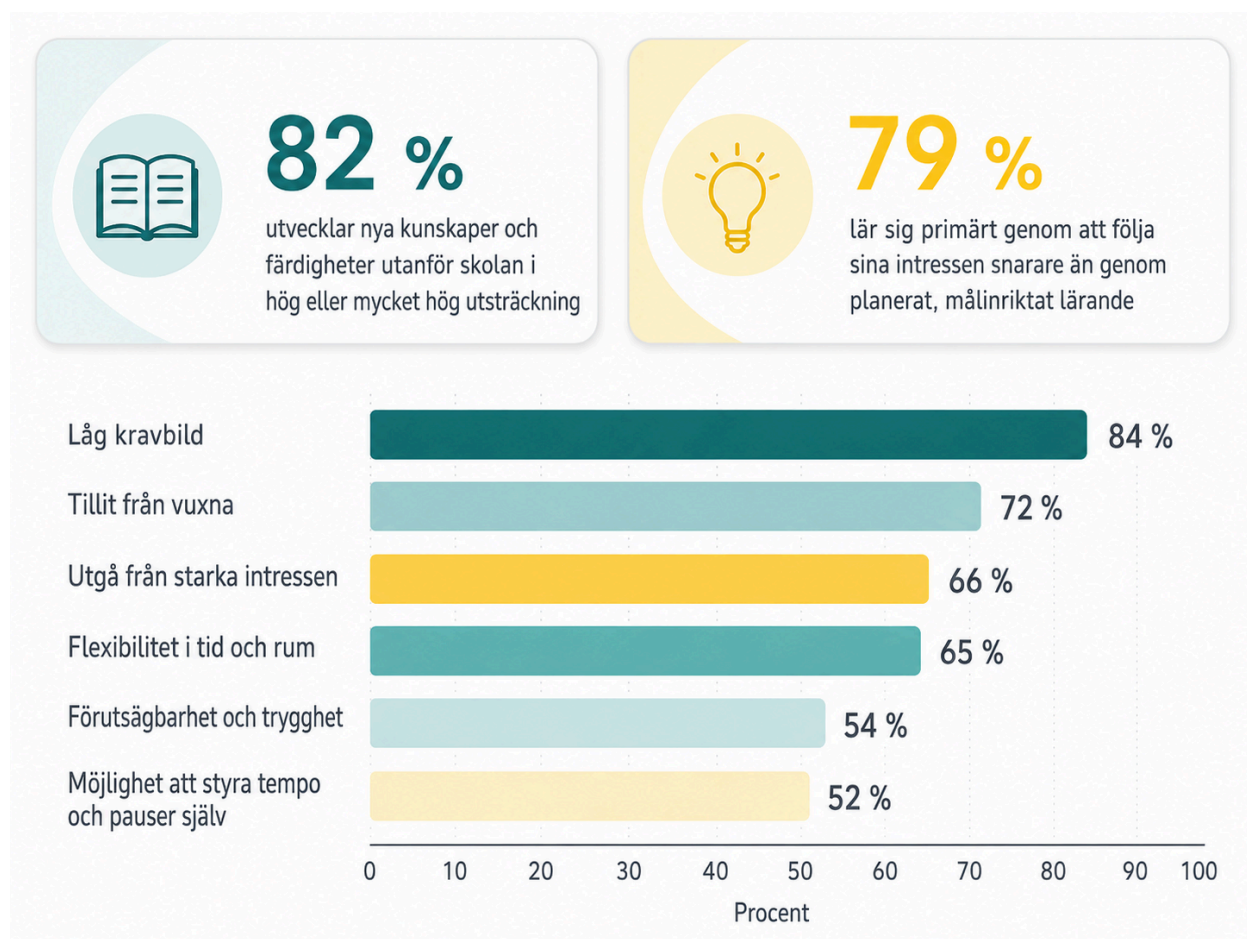
- 77 % av föräldrarna uppger att de i låg eller mycket låg utsträckning möts av konstruktiv dialog och förståelse från kommunens stödverksamheter, exempelvis socialtjänsten.
- 30 % har upplevt sig anklagade för bristande föräldraskap av kommunens stödverksamheter.

Familjesituationen i övrigt



- 63 % av föräldrarna har sjukskrivits till följd av familjesituationen under de senaste två åren.
- 84 % har gått ner i arbetstid, varav 26 % har tvingats sluta arbeta helt.
- 12 % av föräldrarna har separerat eller skiljt sig till följd av belastningarna kopplade till PDA.
- 100 %, samtliga respondenter som har syskon, rapporterar om minst en men oftast flera negativa konsekvenser för syskonen.

Barnens lärande



- 82 % av barnen och ungdomarna uppges utveckla nya kunskaper och färdigheter i hög eller mycket hög utsträckning utanför skolan.
- 79 % lär sig primärt genom att följa sina intressen, snarare än genom planerat, målinriktat lärande.
- De tre högst rankade förutsättningar som föräldrar bedömer som viktigast för barnets lärande är:
 - Låg kravbild 84 %
 - Tillit från vuxna 72 %
 - Utgå från starka intressen 66 %

Skolan – en plats utom räckhåll för de flesta

Skolan är återigen det område som väcker mest frustration, uppgivenhet och sorg bland de deltagande föräldrarna. Sannolikt finns en förklaring till detta i skolplikten och den tvingade närvaron - oavsett om miljö och förutsättningar är anpassade utifrån barnets behov och fungerande.

Förra årets rapport visade att 86 % av barnen hade problematisk skolfrånvaro. Årets kartläggning bekräftar den bilden och fördjupar den samtidigt: vi vet nu inte bara att frånvaron är omfattande, utan förstår också bättre varför den är det, samt hur stödet har sett ut för de som fått stöd av skolan.



"Barnet kan inte vara i skolan i mer än 30 minuter i veckan just nu, och det är efter nästan två år. Det räknas fortfarande som att han *går i skolan*."

Frånvaro är normen

Av de 149 svarande uppger 88 % att deras PDA-barn har eller har haft problematisk skolfrånvaro. Mer än hälften av dessa - 60 % - har en frånvaro överstigande 80 %. Mer eller mindre fullständig frånvaro är alltså vardagen för majoriteten av dessa barn.

För de barn som fått anpassad studiegång är bilden talande: av dem som fått sin skoltid formellt nedskuren har 62 % fått sin schemalagda skoltid reducerad med över 80 %. Skolnärvaron blir en fråga om minuter snarare än skoldagar.

Anpassad studiegång verkar vara ett stöd många skolor använder frikostigt. Här reduceras elevens rätt att närvara i skolan till ett minimum till en låg kostnad för skolan, men med

konsekvensen att barnet inte kan ta del av sin lagstadgade rätt till undervisning och lärande på samma villkor som andra barn. Överanvändningen av anpassad studiegång som stöd är ett enormt svek mot dessa sårbara elever med stora stödbehov. Elever som har en stor kapacitet att lära lämnas med denna åtgärd utan möjlighet att ta del av sin lagstadgade utbildning, medan skolan kan anse sig ha gjort sitt. Till en låg kostnad.

Stödet som inte når fram

Av de föräldrar vars barn fått stödinsatser i skolan – extra anpassningar, särskilt stöd genom åtgärdsprogram, extraordinärt särskilt stöd – uppger majoriteten att stödet har haft begränsad eller ingen effekt. 32 % säger att stödet inte alls är hjälpsamt. Ytterligare 45 % uppger att det är *något* hjälpsamt, men otillräckligt. Bara 7 % bedömer stödet som mycket hjälpsamt.

Inom skolan finns ofta en god vilja hos personalen, men vår insamlade data visar tydligt att bristen på kunskap om hur barnen med PDA fungerar är utbredd och att insatser därför sällan ger önskad effekt.

” ”PDA förstår de inte alls. Vi har fått några anpassningar efter mycket tjat men skulle behöva mycket mer.”

” ”Skolorna måste få kunskap om hur de kan anpassa sig för våra barn. De kan inte fortsätta säga 'Skola är krav punkt slut'.”

Det stöd som erbjuds utgår konsekvent från andra funktionsnedsättnings logik och stödinsatser – vanligtvis autism utan PDA-profil. Bildscheman, tydliga rutiner, förskrivna strukturer är de vanligaste insatserna. Det är åtgärder som kan fungera väl för många barn med autism, men som för barn med PDA ofta innebär ytterligare krav och förlorad autonomi. Resultatet kan istället bli direkt kontraproduktivt och leda till ökad frånvaro, fler utbrott och försämrat mående.

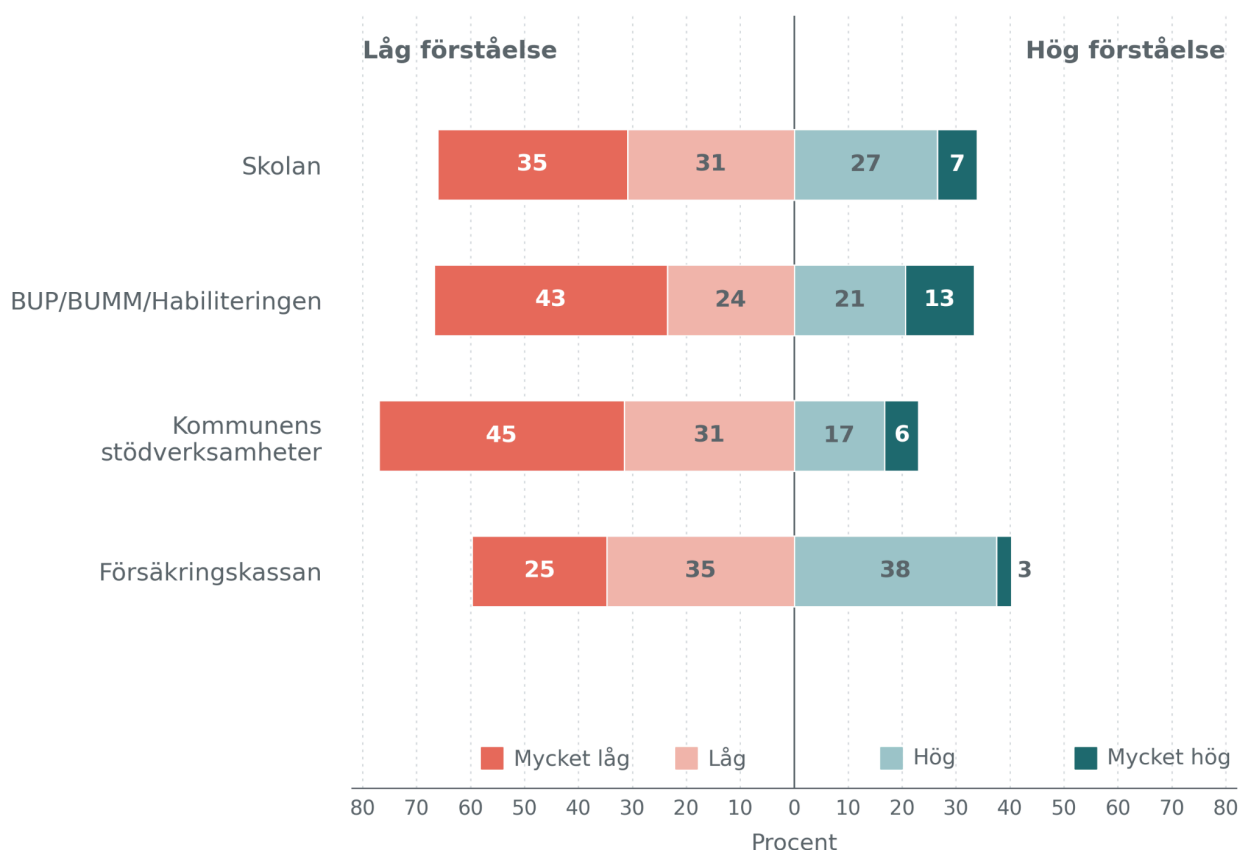


"Barnet vill inte ha bildstöd. Det upplevs som ännu ett krav, inte som hjälp."

Utbredd brist på förståelse inom skolan

Bara 33 % av föräldrarna uppger att skolan mött dem med förståelse i hög eller mycket hög utsträckning. Det är alltså hela två tredjedelar av de svarande – 66 % – som upplever sig bemötta med mycket låg eller låg förståelse.

I vilken utsträckning upplever du att ni mötts av förståelse och konstruktiv dialog?



Denna brist på förståelse tar sig ibland uttryck i direkta anklagelser. 56 % av de svarande uppger att de blivit anklagade av skolan för bristande föräldraskap. Det är en siffra som kräver ett ögonblick av reflektion. Mer än varannan förälder i vår undersökning – föräldrar som kämpar för att tillgodose sitt barns behov i en situation där nästan all kompetens och allt systemmässigt stöd saknas – har fått sin föräldraförmåga ifrågasatt av den institution som är satt att hjälpa deras barn.



"Ensamheten har varit en av de jobbigaste aspekterna i mitt PDA-föräldraskap. Att uppleva mig misstrodd och inte lyssnad på har ytterligare förvärrat det."

"Jag känner mig utsatt då mitt barn inte passar in i standardmallar."



När det fungerar – vad gör skillnaden?

Bland de föräldrar som beskriver fungerande eller förbättrade skolsituationer framträder ett tydligt mönster. Det är sällan specifika metoder eller program som nämns. Det är relationer, tillit och flexibilitet. Medmänskliga grunder som i många avseenden rationaliseras bort i skolans processorienterade effektivitetssträvan.



"Resursskolans grundprincip i att anpassa för individen i kombination med två pedagoger som har rätt personkemi och visar full tillit till mitt barn och oss föräldrar har gjort hela skillnaden. Utan det hade vår son nog inte gått i skolan."

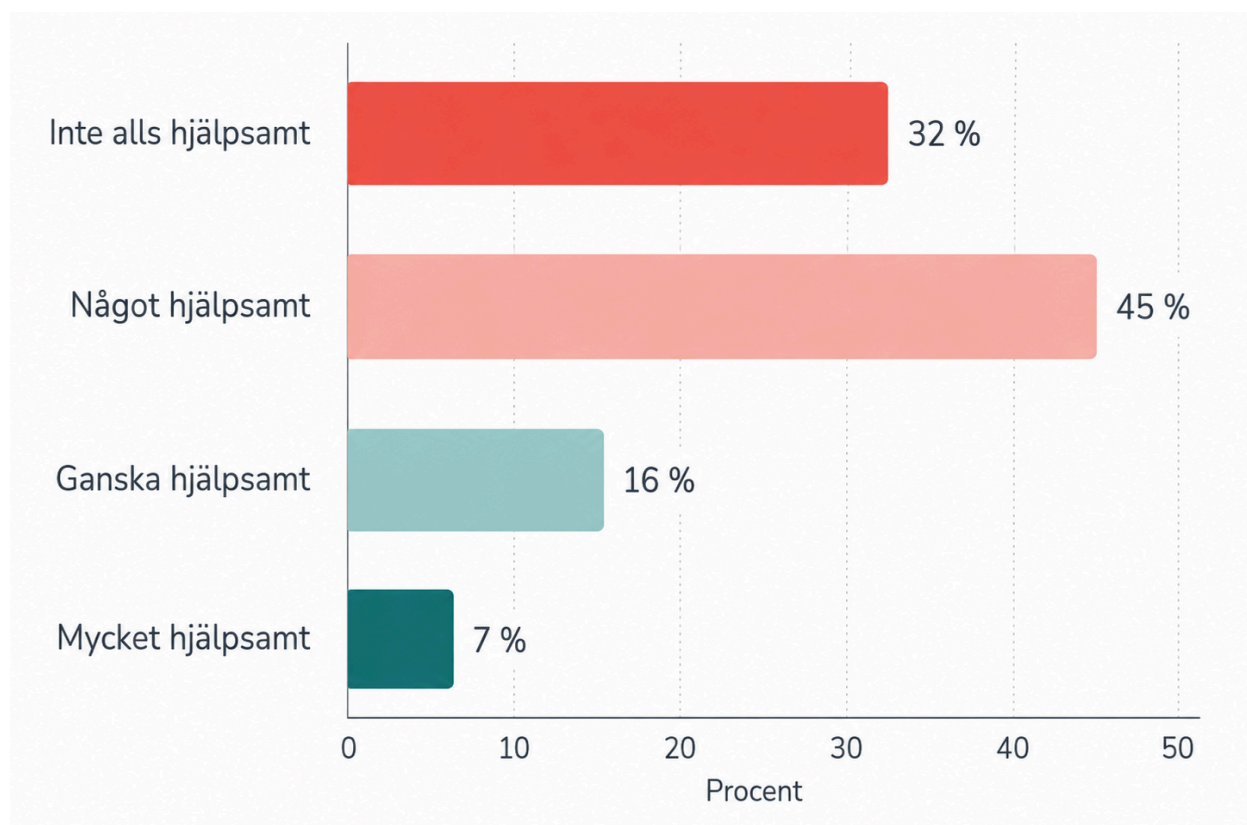
"Att vara följsam är A och O. Genom följsamhet fungerar nu vårt barns skolgång mycket bättre."

"Generellt att det måste finnas total flexibilitet. Och att trygghet, tillit, tid och personkemin stämmer med vuxna kring barnet. En förutsättning från vuxna är också nyfikenhet och en vilja att lära sig om barnet och med barnet."

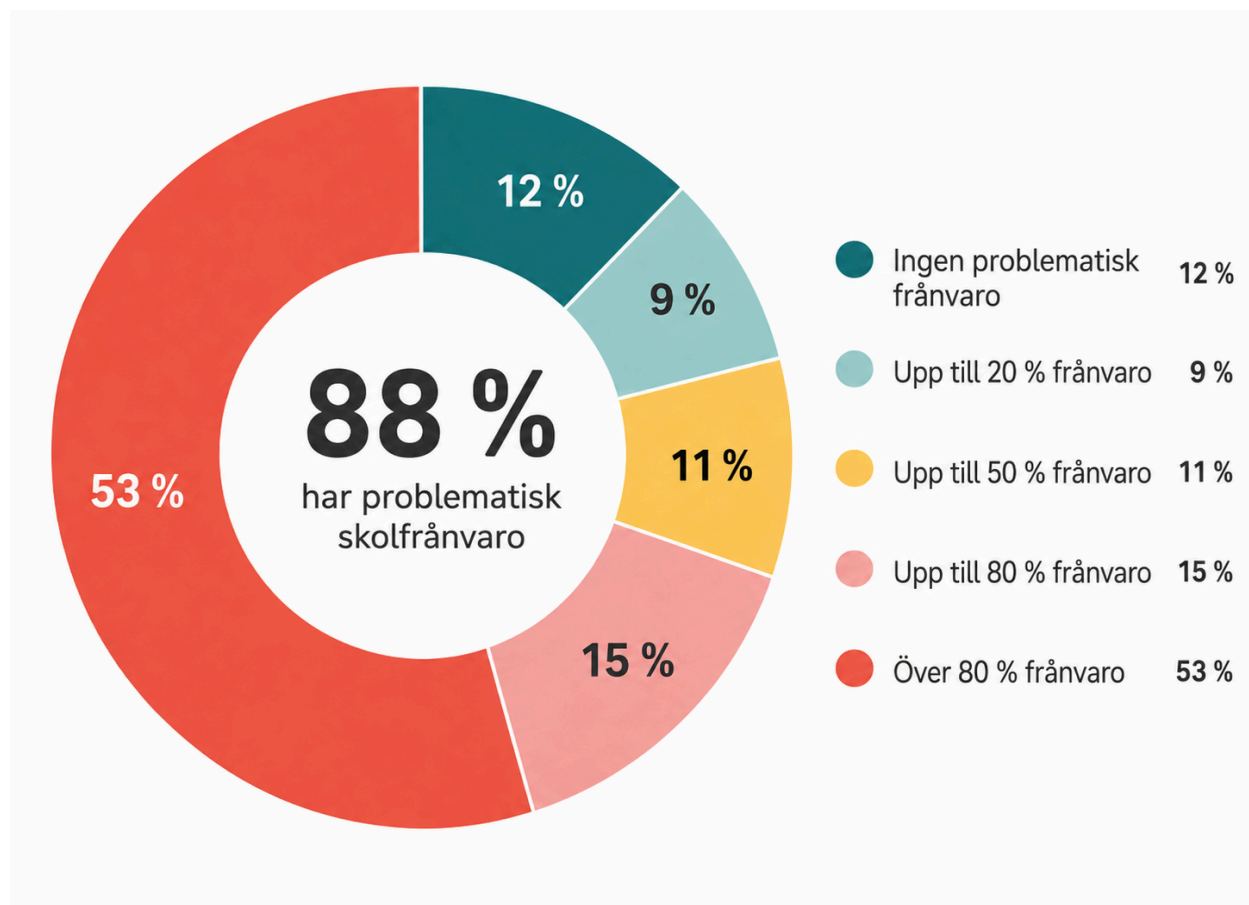


Dessa exempel pekar på en viktig insikt: det som fungerar för barn med PDA är inte i grunden komplicerat, men det kräver ett annat förhållningssätt än det som är norm inom skolan. Det kräver att skolan möter barnet utifrån hur barnet är – inte utifrån hur barnet borde vara.

Hur hjälpsamt upplevs stödet i skolan?



Grader av skolfrånvaro



Vård och habilitering – välment men stelbent

En majoritet av familjerna i kartläggningen har sökt stöd av BUP, BUMM eller Habiliteringen. Resultaten är nedslående – inte nödvändigtvis för att personalen saknar engagemang, utan för att systemet i stort saknar kunskap och förståelse för PDA och det sättet som de här barnen fungerar på.

Vad som erbjuds

Vi bad föräldrarna beskriva med egna ord vilket stöd och insatser som de erbjudits. Svaren vi fick är stöd som till stor del är av generell, standardiserad karaktär och ofta avsedda för traditionella autismprofiler. Föräldrautbildningar om autism, medicinering, samtal om känsloreglering, stöd med insomningsstrategier. För en del familjer är detta delvis hjälpsamt. För de flesta når den typen av stöd inte fram till en bättre situation.

"Medicinering, föräldrautbildning om autism (ej specifikt PDA), barn-/ungdomsgruppkurs om stress, mindfulness och social interaktion – alla riktade mot högfungerande autism."



"Fick hjälp med medicinering. Remiss skickades till specialistenhet. Sonen fick gå i samtal hos arbetsterapeut och psykolog. Jag deltog i samtalen."

"Beteendestöd, känsloreglering."

"Grundkurs i autism och har inte orkat söka något annat."

Det är insatser som kan ha värde, men som i de flesta fall inte adresserar det som är unikt för PDA: behovet av autonomi och jämlikhet, det hyperkänsliga nervsystemet, de utjämnande beteendena, de basala behov som påverkas. Och ibland är den här typen av stöd direkt kontraproduktivt.

"Exponeringsbehandling som förvärrade situationen fullständigt."

"Det stöd som finns – t.ex. korttidsboende eller insatser från Habiliteringen – är inte anpassade för barn med PDA. Så trots att barnet har konstaterat mycket omfattande behov av stöd går det inte att använda det stöd som är tänkt att avlasta."

Brist på förståelse och dialog

Av de familjer som haft kontakt med BUP, BUMM eller Habiliteringen uppger 33 % att de mötts av förståelse. Bara 20 % anger att kontakten lett till hjälpsamma insatser i någon form.

28 % av föräldrarna uppger samtidigt att de blivit anklagade för bristande föräldraskap av vård eller habilitering.

"Vikten av att barn med PDA-profil och insatser från skola och samhälle, måste bygga på deras sätt att fungera. Men det är inte det vi möts av."

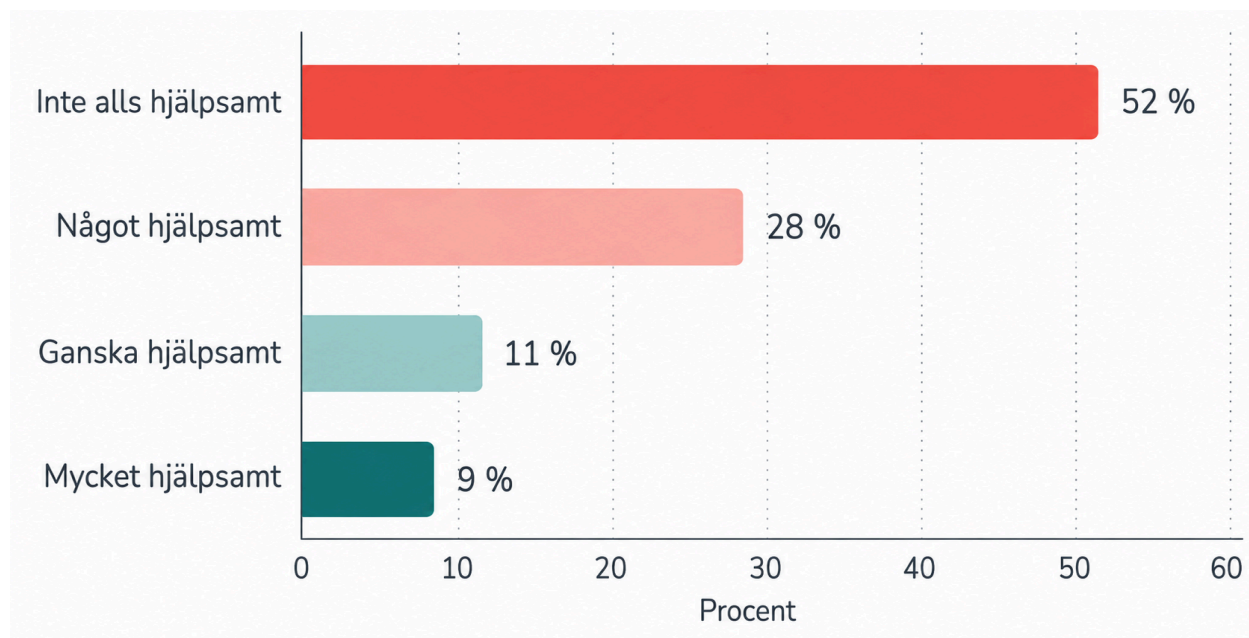
"Jag upplever att det behövs kunskap i alla dessa instanser om barn med hög begåvning, 2E, PDA m.m. Som det är idag känns det som att enda sättet att få hjälp är att betala privat."

Privat finansierad vård som utväg

32 % av de svarande uppger att de sökt och betalat privat för utredning, vård eller habilitering relaterat till PDA. En stor andel av de som betalat för vård och utredningar privat upplever att de mötts av bättre bemötande, förståelse och vilja att hjälpa till. Det är en tydlig signal om det offentliga systemets otillräcklighet – men det är en privilegierad lösning för de som har råd. För familjer som saknar ekonomiska resurser finns inga sådana vägar tillgängliga. Möjligheterna att få stöd att hantera en övermäktig familjesituation på grund av medfödd funktionsnedsättning ska inte behöva vara beroende av familjens finansiella ställning.

"I princip varenda insats i form av vård eller stöd har jag bekostat själv."

Upplevd hjälpsamhet från BUP/BUMM/Habiliteringen



Kommunens stöd – svårtillgängliga resurser

Kommunens stödsystem – socialtjänst, familjebehandling, LSS-insatser och liknande – är i teorin ett viktigt skyddsnät för familjer i utsatta situationer. I praktiken visar kartläggningen att stödet sällan når PDA-familjerna på ett hjälpsamt sätt.

Bristen på förståelse är genomgående

76 % av de svarande uppger att kommunens stödverksamheter möter dem med mycket låg eller låg förståelse för familjens PDA-relaterade utmaningar. 30 % har upplevt sig anklagade för bristande föräldraskap av kommunens stödverksamheter.

Problemet är inte nödvändigtvis att stöd nekas. Problemet är framförallt att det stöd som erbjuds inte fungerar för barn med PDA – och att föräldrarnas förklaringar till varför det inte fungerar sällan tas på allvar.

"Mitt barn vill absolut inte ha kontaktperson. Jag är väl insatt i vad soc har att erbjuda och allt är 'stjälpinsatser'. Trots att jag noga motiverat varför olika insatser inte fungerar så lyssnar de inte."

"Kommunens LSS-insatser är endast kontaktperson och stödboende, vilket inte är tillämpbart."

Orosanmälningar blir en börda

Flera föräldrar lyfter en erfarenhet som är djupt bekymrande: mötet med socialtjänsten i samband med orosanmälningar som lett till upplevelser av misstro, tvång och ökad belastning snarare än stöd.

"Jag har bemötts dåligt av soc vid orosanmälan. Upplever att de inte lyssnar eller vill försöka förstå."

"Egentligen vill jag verkligen förmedla hur fruktansvärt det var när socialtjänsten ansåg att det bästa vore LVU. De sa utan att jag var beredd på det: *Vi måste separera dig och din son. Samtycker ni inte så blir det LVU.* Jag lyckades som tur var med hjälp av vänner med mera att stoppa detta."

Stöd utanför hemmets väggar

Flera föräldrar lyfter även en strukturell begränsning: att stöd ofta förutsätter att barnet kan ta emot det i de former som det erbjuds – vilket barn i dåligt skick eller utbrändhet ofta inte kan.

"Skolan i vår kommun erbjuder endast stöd om barnet kommer till skolan. Det hade behövts stöd i att vara någon annanstans och då regelbundet."

"Hade önskat mer stöd till föräldrarna! Har efterfrågat samtalsgrupper för föräldrar till barn som inte går i skolan men varken habilitering eller kommunen kan ordna det i nuläget."

Försäkringskassan – känner inte igen PDA

Försäkringskassan är avsedd att spela en viktig roll för familjer med barn som har funktionsnedsättning. Omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning är inte bara ett ekonomiskt stöd och ofta en grundförutsättning för familjernas möjlighet till ersättning för diagnosen från barnets försäkring – utan även ett erkännande om att familjen bär en tyngre finansiell börda.

Av de familjer som sökt omvårdnadsbidrag har majoriteten beviljats stöd, i regel på de lägre nivåerna 25 % eller 50 %. Det är förvisso positivt att de här familjernas behov erkänns, men de stödnivåer som är vanligast förekommande motsvarar tre till fem tusen per månad. Nivåer som långt ifrån motsvarar det inkomstbortfall och de ekonomiska konsekvenser som belastar PDA-familjer där en förälder, istället för att förvärvsarbeta, behöver vara hemma och vårda sitt barn.

Den upplevda bristen på förståelse för situationen från Försäkringskassans sida är, precis som hos övriga samhällsaktörer, påtaglig: 60 % upplever att Försäkringskassan möter dem med *mycket låg* eller *låg* förståelse. Bara 3 % upplever att de möts med *mycket hög* förståelse. Däremot är det en avsevärt lägre andel föräldrar som upplever sig anklagade för bristande föräldraskap från Försäkringskassan jämfört med andra myndigheter: 7 %.

"Flera insatser visste vi inte var relevanta för oss eller ens fanns att söka. Jag upplever att vi oftast måste ta reda på all information själva, annars förblir det dolt."

Syskon i skuggan

Årets kartläggning innehåller ett fördjupande avsnitt om påverkan för PDA-barnens syskon.

Av de 100 respondenter som har uppgett att deras PDA-barn har syskon rapporterar samtliga minst en negativ konsekvens för syskonen. Inte en enda familj rapporterar att PDA inte haft någon negativ påverkan för familjens övriga barn.

Vad syskonen bär

"Mellansyskonet har fått anpassa sig efter stora syskonet mer eller mindre hela livet. Vi försöker att det ska vara jämlikt men med ett syskon som har stora behov och ett känsligt nervsystem har mellansyskonet anpassat massor och vill hjälpa till att hålla hen mer i balans."

"Vi kan inte lämna treåringen ensam med sjuåringen. Finns alltid risk för att något ska eskalera snabbt. Vi är aldrig ensam vuxen med barnen – båda barnen behöver en vuxen om det blir utbrott."

"I vår familj har barnet med PDA fått en 'låsning' kring sitt småsyskon som hen knappt tål att vara i samma rum som. Jag märker en stress hos lillasystemen som länge bott i ett hem präglad av utbrott och spänning."

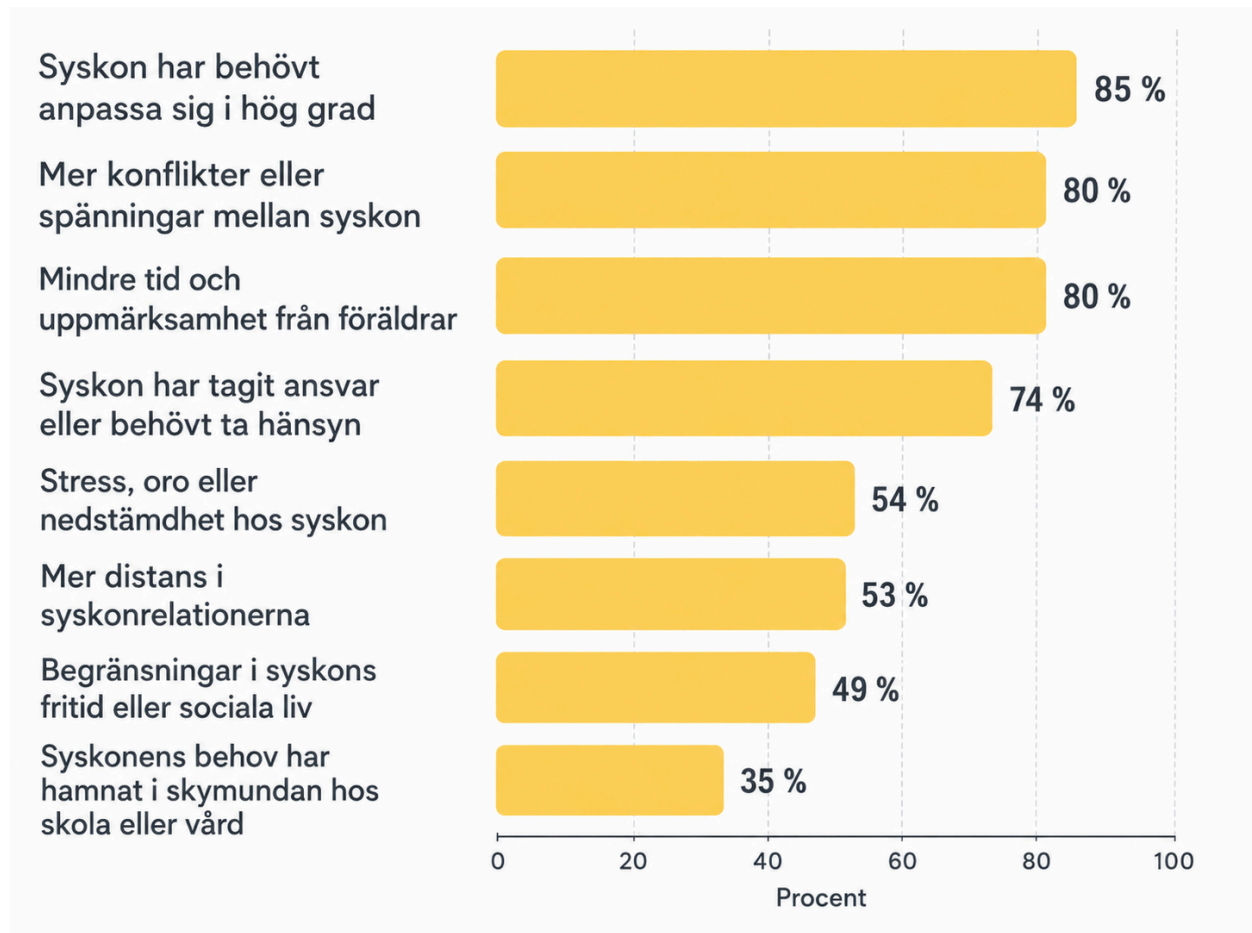
"Det var väldigt jobbigt upp till att barnen var ca 10 och 12 år. Mycket bättre relation nu när de är 12 och 14. Vi jobbade aktivt i

många år för att få till det. Men det sociala livet påverkas fortfarande – vi kan sällan ha besök."

Syskonens situation lyfts sällan fram av skola, vård eller socialtjänst. 35 % av föräldrarna uppger att syskonens behov hamnat i skymundan hos dessa aktörer. Syskon till barn med PDA är enligt vår data en grupp barn som bär konsekvenserna av en mycket svår familjesituation – utan att fångas upp av samhällsstödet i någon större utsträckning.

Negativa konsekvenser för syskon

100% rapporterar minst en negativ konsekvens



Den ekonomiska och emotionella bördan

Familjer med PDA-barn bär en långt tyngre börda av vad som framgår i statistik över diagnoser eller skolresultat. Den tydliggörs i sjukskrivningstal, i antalet förlorade arbetstimmar, i söndrade relationer – och i den upplevda känslan av total ensamhet.

Sjukskrivning och arbete

Att vara förälder till barn med PDA har stora konsekvenser för arbetsförmågan och hälsan. 63 % av föräldrarna har sjukskrivits till följd av familjesituationen under de senaste två åren.

84 % av föräldrarna har gått ner i arbetstid, och 26 % har tvingats lämna arbetslivet helt. I 9 % av familjerna har bägge vuxna tvingats gå ner i arbetstid eller sluta arbeta helt och 16 % anger att bägge föräldrar i familjen blivit sjukskrivna.

"Att inte bara skolan påverkas utan hela livet. Ingen skola, inga fritidsaktiviteter, inga sociala kontakter gör livet nästintill helt isolerat och outhärdligt. Jag skulle behöva gå ner i tid för jag klarar inte att jobba samtidigt – men jag har inte råd. Jag vet inte hur jag ska försörja oss."

Separationer

12 % av föräldrarna uppger att de separerat eller skiljt sig till följd av belastningarna kopplade till PDA. Det är en siffra som understryker att det inte bara är individer och barn som befinner sig i kris – det är ett helt familjesystem.

Ensamhet

Kanske är det ensamheten som genomsyrar de öppna svaren allra mest. Ensamheten inför ett system som inte förstår. Ensamheten i att inte kunna förklara för omgivningen vad PDA innebär. Ensamheten i att behöva försvara sig utifrån anklagelsen att vara den som "strular till" barnets skolgång.

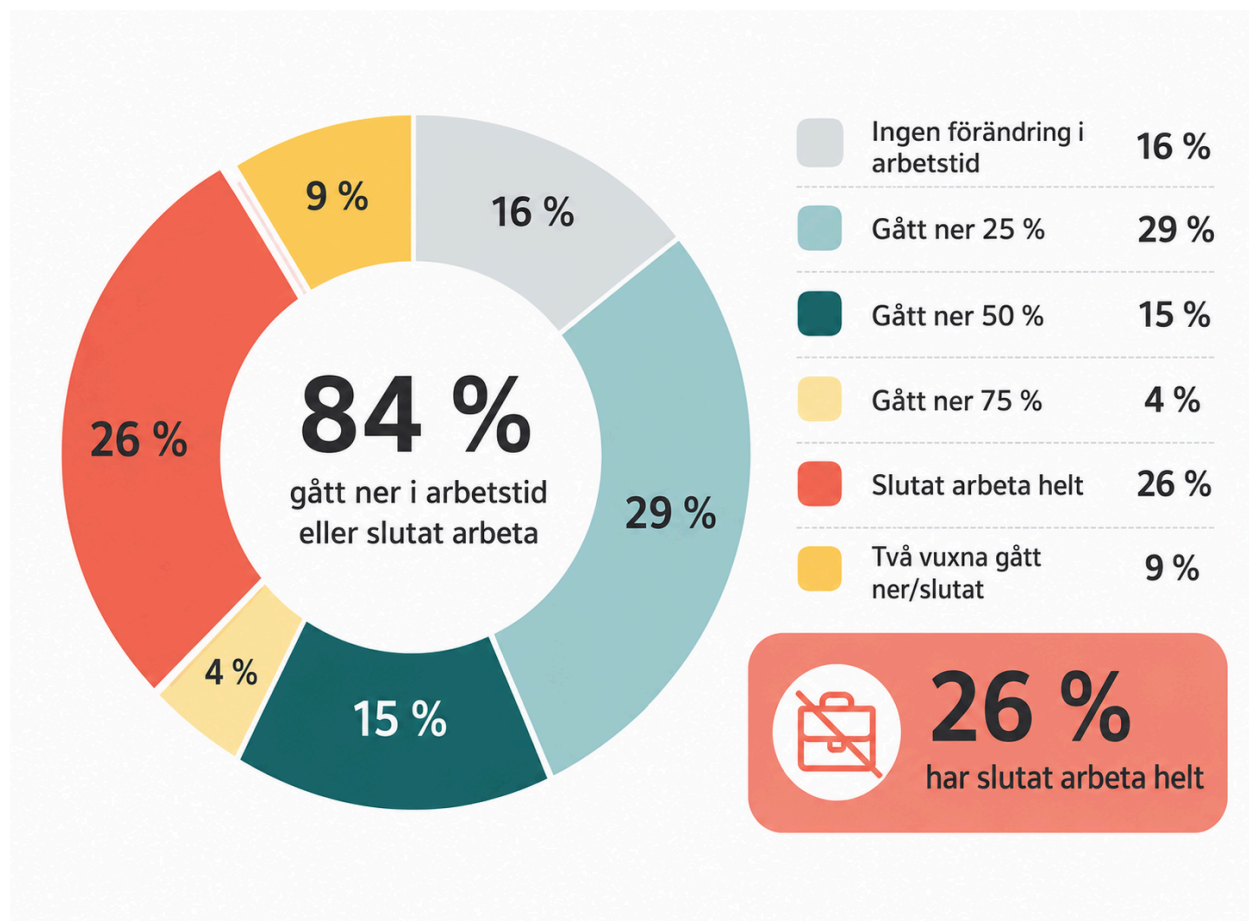
"Så ensamt med mitt barns svårigheter. Hade önskat att det fanns föräldragrupp i Luleå."

"Ingen kommer att komma och rädda dig, man får fixa allt själv."

"Att ha ett barn med pda betyder att du behöver vara nära barnet dygnet runt och hjälpa till att processa det som sker. De känslor som eskalerar och det uttryck det tar sig. Att ha ett barn med pda är ett ensamt liv"

Föräldrarnas arbetslivssituation

Har en förälder gått ner i arbetstid eller slutat arbeta helt för att hantera vardagens PDA-relaterade utmaningar? Som synes har PDA en stor påverkan för föräldrarnas arbets- och försörjningsförmåga, vilket även spär på upplevelsen av utanförskap. Att kunna vara en del av arbetsmarknaden handlar inte bara om försörjning utan är även i högsta grad en friskfaktor för den mentala hälsan.



Barnens lärande utanför skolan

Som en kontrast till allt det som saknas, brister och inte fungerar, följer här ett avsnitt som berättar en annan historia: om barns inneboende nyfikenhet, om lärande som sker på barnets egna villkor, om föräldrar som ser sina barn blomstra – trots systemets tillkortakommanden. För att hitta vägar framåt ur den för många mycket ansträngda situationen passade vi på att fråga föräldrarna under vilka förutsättningar och situationer som deras barn fungerar väl. Det här är vad de berättade.

De lär sig – men inte på skolans sätt

82 % av de svarande bedömer att deras PDA-barn i hög eller mycket hög utsträckning utvecklar nya kunskaper och färdigheter utanför skolan. Det är en uppseendeväckande hög siffra, i ljuset av att dessa barn i stor utsträckning inte kan delta i formell undervisning.

För 79 % av barnen beskrivs ett lärande primärt genom att följa sina intressen – inte som något planerat, målinriktat och systematiskt. Det är ett mönster som känns igen från forskning inom autodidaktik och intressebaserat lärande, vilket ger stöd för en positiv utveckling för autistiska barns engagemang, kommunikation, sociala delaktighet och även vissa utbildningsrelaterade utfall.¹

"Han har lärt sig att läsa och prata flytande engelska helt på egen hand, från barnprogram och YouTube."

¹ Forskning tyder på att intressebaserade, styrkebaserade och autonomistödjande arbetssätt kan främja engagemang, kommunikation, social delaktighet och vissa utbildningsrelaterade utfall hos autistiska barn och unga (Dunst, Trivette & Hamby, 2012; Chen m.fl., 2022; White m.fl., 2023; Martino, Brantley & Scarpa, 2025). Studierna ger därmed ett indirekt stöd för intressestyrd och självbestämmandefrämjande ansatser. Däremot utgör de inte direkt evidens för autodidaktiskt lärande och omfattar inte specifikt barn med PDA-profil eller uttalad kravkänslighet.

"Barnet lär sig endast utifrån eget initiativ och endast om ingen stör."

Vad som behövs för att lärande ska fungera

Föräldrarna fick rangordna de viktigaste förutsättningarna för deras barns lärande, redovisat i tabell på nästkommande sida. Resultatet är tydligt.

Det är förutsättningar som i hög grad står i kontrast till hur skolan vanligen är organiserad – och som tydligt pekar mot att själva förmågan till lärande i sig inte är en del av problemet. Hindren består istället av den kravstruktur och maktasymmetri som skolan innebär i praktiken, dikterade av läroplanen och lagkrav som inte tillräckligt beaktar olika sätt att fungera.

Elever förväntas följa vuxnas instruktioner i alla lägen, infoga sig i den fysiska miljö som erbjuds och acceptera rutiner och sammanhang oavsett om de är anpassade utifrån individens behov och sätt att fungera eller inte.

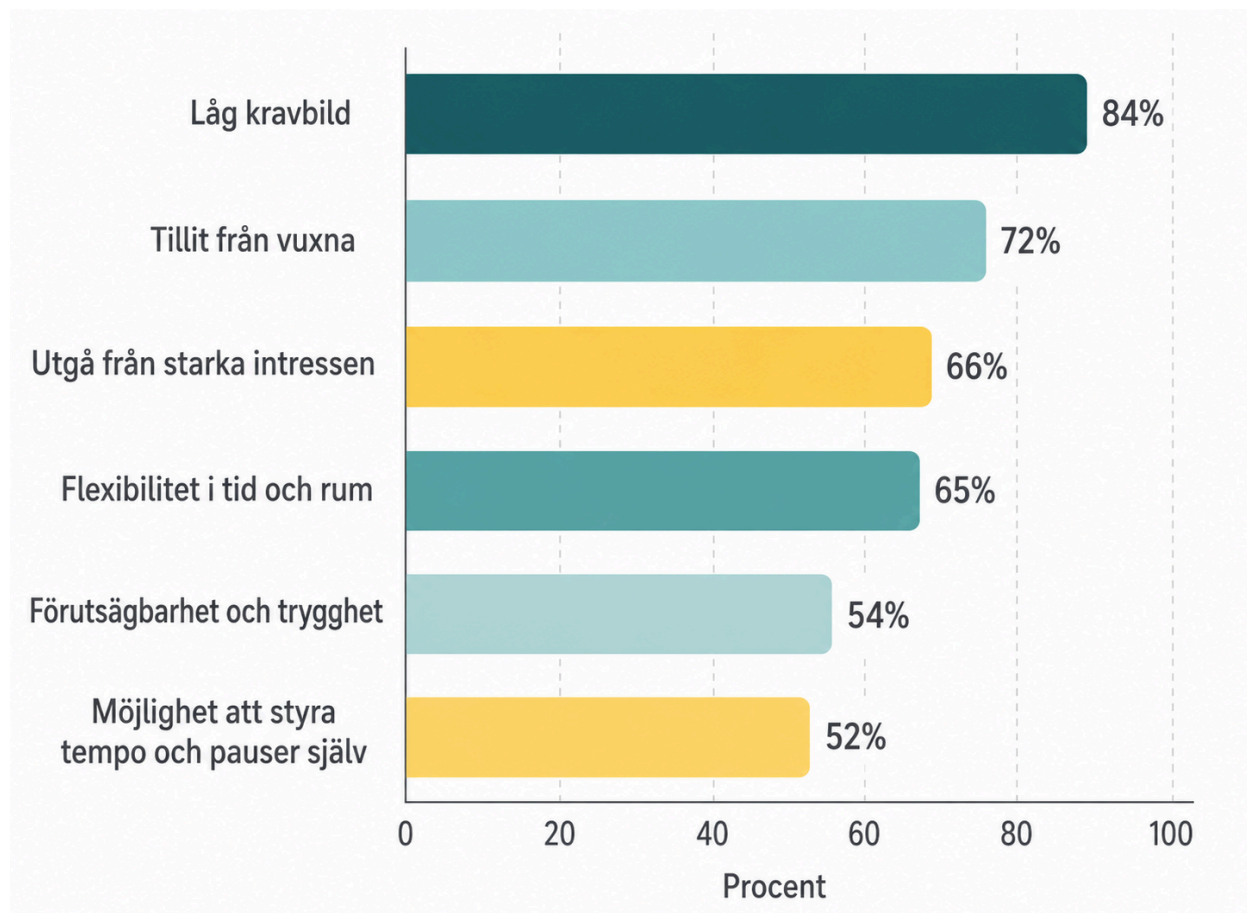
Med tanke på att det sällan ställs liknande krav för vuxna personer att finna sig i miljöer och situationer som de inte själva väljer och som kan vara dåligt utformade efter deras funktionsförmåga är det slående att skolan ställer just sådana krav på barnen. Hur ofta måste vuxna människor vistas i matsalar med hundratals andra individer, duscha och byta om tillsammans med andra eller sitta i trånga bänkar i stora grupper dag ut och dag in?

Vår undersökning visar att de här barnen har goda förutsättningar att tillgodogöra sig lärande om det sker utifrån deras egna förutsättningar, något som man kan tycka borde vara en självklarhet men som tyvärr är långt ifrån verklighet för de flesta.

"En förutsättning från vuxna är nyfikenhet och en vilja att lära sig om barnet och med barnet."

"Lyhördhet till vad som fungerar – och bygga på det. Utgå från behov när insatser sätts in."

Viktigaste förutsättningar för lärande



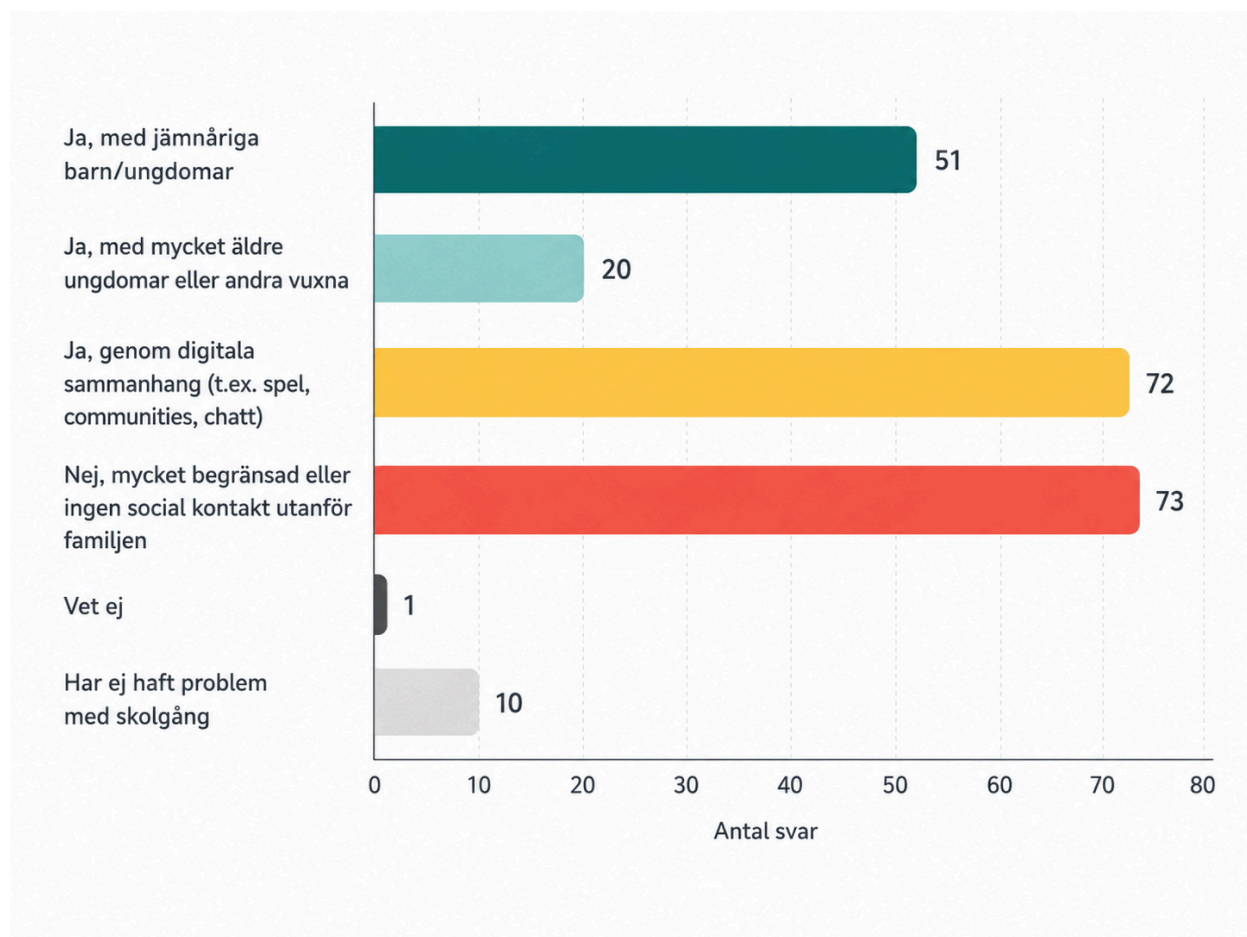
Social kontakt under svåra perioder

Under perioder av omfattande skolfrånvaro har dessa barn ofta begränsad social kontakt. Men bilden är lite mer nyanserad än man kanske väntar sig:

- Många barn upprätthåller social kontakt digitalt – via spel, chatt och online-communitites.
- En del barn har kontakt med äldre ungdomar eller vuxna snarare än jämnåriga.
- En stor andel barn har dessvärre *kraftigt begränsad eller ingen social kontakt alls* utanför familjen.

Det är en påminnelse om att social förmåga och social motivation finns hos många av dessa barn – men att de återigen behöver mötas på sina egna villkor.

Har ditt/dina PDA-barn under perioder då skolgången inte fungerat haft social kontakt med andra utanför den egna familjen?



Slutsatser och rekommendationer

Årets kartläggning befäster och fördjupar bilden som målades upp i 2025 års rapport; PDA-familjer i Sverige lever under strukturellt mycket svåra villkor, i ett samhälle där de system som är satta att hjälpa dem saknar den grundläggande kunskap som krävs för att erbjuda någon verksam hjälp över huvud taget.

Kartläggningen ger starka indikationer på omfattande och systematiska brister i hur samhällets stödinsatser möter barn med PDA-profil.

Många föräldrar beskriver det som att "Skolan vet inte vad PDA är. BUP vet inte vad PDA är. Socialtjänsten vet inte vad PDA är." Och i detta kunskapsvakuum hamnar föräldrarna – ensamma, sjukskrivna, anklagade och tvungna att fungera som experter på sin egen situation med ytterst begränsad tillgång till avlastning, bekräftelse eller rätt stöd.

Våra tre huvudsakliga slutsatser utifrån årets undersökning blir följande:

1. Kunskapsbristen i samhället har mycket negativ påverkan för de här barnens hälsa och deras möjlighet att ta del av sin lagstadgade rätt till utbildning. Det hjälper inte att erbjuda fler insatser om insatserna är missriktade eller direkt kontraproduktiva. Det hjälper inte att ha välvilliga pedagoger om de inte vet hur de ska bemöta ett barn med PDA. Kunskapsspridning kring hur barn med PDA-profil fungerar är en förutsättning för att alla stöd, insatser och åtgärder ska fungera.

2. Föräldrarna är en del av lösningen, inte en orsak till problemet. Att 56 % av föräldrarna anklagats för bristande föräldraskap av skolan kan inte handla om att föräldrarnas förmåga är bristfällig – det är ett tydligt tecken på att systemet saknar förståelse för vad dessa familjer möter. Föräldrarna är ofta kompetenta, engagerade och uppooffrande. De är också helt

slutkörda på grund av den enorma belastningen av familjesystemet som de tvingas hantera varje dag.

3. Barn med PDA kan lära och växa – under rätt förutsättningar. 84 % av barnen lär sig och utvecklas utanför skolan, på sina egna villkor, enligt kartläggningen. Det är ett kraftfullt argument för att det inte är barnens kapacitet som begränsar dem. Det är förutsättningarna de ges.

Vi är övertygade om att merparten av dessa barn har goda förutsättningar att lära och utvecklas så länge det sker utifrån förutsättningar som är rimliga för deras sätt att fungera.

Att nå dit kräver såväl lyhörda som träffsäkra insatser och ett annat perspektiv och förståelse, inte bara från familjen utan framförallt från alla de samhällsinstanser som är satta att hjälpa de här barnen och deras familjer: myndigheter, kommuner, vård och inte minst skolan.

Det är genom evidensbaserade arbetssätt, rätt resurstillsättning och ett medmänskligt förhållningssätt som de här barnen och deras familjer får samma möjlighet som andra att ta del av skola, vård och ett rikt liv som en del i samhället.

Metodanmärkning

Kartläggningen genomfördes som en digital enkätundersökning riktad till vårdnadshavare med minst ett barn med PDA-profil. Enkäten distribuerades via Föreningen PDA Sveriges kanaler under våren 2026. Totalt 149 svar inkluderades i analysen från personer som uppgav att de var vårdnadshavare till minst ett barn med PDA-profil, skattad genom exempelvis EDA-8. Antalet PDA-barn var 173 och det totala antalet barn i berörda familjer 276 stycken.

Som med all enkätforskning bör resultaten tolkas utifrån medvetenhet om urvalseffekter: de svarande är medlemmar i eller har nåtts av Föreningen PDA Sverige, och representerar sannolikt familjer som är relativt väl insatta i PDA och aktivt sökt stöd och gemenskap.

Det innebär att resultaten inte nödvändigtvis är representativa för alla familjer med barn med PDA-profil i Sverige – särskilt de som ännu inte nått kunskap om PDA, eller de som av socioekonomiska eller kulturella skäl har sämre tillgång till sådana nätverk.

Resultaten ska inte tolkas som att de beskriver alla familjer med PDA-profil i Sverige. Däremot ger de en unik inblick i situationen för familjer som upplever omfattande svårigheter kopplade till barnets PDA-profil.

Samtidigt: de mönster och erfarenheter som framträder i kartläggningen är sammanhängande, återkommande och konsistenta med internationell forskning och erfarenhet. De pekar på samma frågeställningar som identifierats i Storbritannien, USA och andra länder.

Citat ur de öppna svaren har i vissa fall kortats ned för ökad läsbarhet, men har inte ändrats i sak och innehåll.

Appendix 1

PDA-föräldrars råd om nödvändiga och konkreta förbättringar

Skolan

- Integrera kunskap om PDA i lärarutbildning och rektorsutbildning samt i fortbildning för all befintlig skolpersonal.
- Säkerställ att elevhälsoteam har kompetens att identifiera och möta barn med PDA-profil, inklusive barn med internaliserad PDA som skickligt maskerar sina utmaningar i skolan.
- Skapa flexibla och individualiserade skolformer som tar barnets behov av autonomi på allvar – inte som undantag, utan som struktur.
- Stoppa användningen av exponeringsbaserade metoder för barn vars skolfrånvaro beror på PDA-relaterad utbrändhet.
- Se till att stöd kan ges på platser och i former som faktiskt fungerar för barnet.

Vård och habilitering

- Erkänn PDA som en särskild profil inom neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och anpassa utrednings- och behandlingsinsatser därefter.
- Säkerställ att BUP, BUMM och Habilitering känner till PDA-profilens särdrag och att de erbjuder insatser som faktiskt adresserar PDA-relaterade svårigheter.
- Tillhandahåll stöd till hela familjesystemet, inte enbart till barnet – inklusive stöd till föräldrar och syskon.
- Korta kötider och säkerställ att familjer inte behöver vänta i år på utredning och stöd.

Kommunens stödsystem

- Utbilda personal inom socialtjänst, LSS och familjebehandling i vad PDA innebär och hur familjer med PDA-barn kan stödjas på ett adekvat sätt.
- Säkerställ att tillgängliga insatser kan anpassas till barn och ungdomar med PDA, som ofta inte kan ta emot stöd i de former som är gängse norm.
- Utforma avlastningsformer som fungerar för barn med stort behov av samreglering.
- Sluta misstänkliggöra föräldrar som förklarar varför ett visst stöd inte fungerar.

Försäkringskassan

- Utbilda handläggare i vad PDA innebär och vilka behov som följer med tillståndet.
- Säkerställ att bedömningsinstrument och beslutsgrunder kan fånga de unika behov som barn med PDA har.
- Informera aktivt familjer om vilka stöd de kan ha rätt till – den passiva modellen av "man får leta själv" slår hårdast mot de mest utsatta.

Beslutsfattare

- Betrakta PDA som en prioriterad samhällsfråga med stora och omfattande konsekvenser för skolnärvaro, psykisk ohälsa och arbetsmarknad.
- Avsätt riktade resurser för kunskapsspridning, kompetensutveckling och metodutveckling för arbetet med PDA.
- Följ den internationella utvecklingen kring PDA och säkerställ att Sverige inte halkar efter.
- Erkänn att det behövs samhällsreformer för att vända situationen – föräldrar ska inte behöva stå ensamma och "trolla med knäna".

Appendix 2

Valda citat ur enkätsvaren

Nedan följer ett urval av citat från de öppna svaren i kartläggningen, för att sätta ord på det som siffrorna inte alltid kan fånga.

"Vikten av att barnet självt får information om sitt fungerande och kan utveckla kunskap och förståelse kring det – för att minska stigma och dålig självkänsla."

"Har själv fått söka och hitta information om PDA samt informera vårdgivare om det. De flesta vårdgivare tar det inte på allvar, vet inget om det, eller för lite."

"Allt rasade för oss när anpassningarna i skolan togs bort vid överflyttning från låg- till mellanstadiet, på grund av en ny rektor som ville börja på nytt. Vår son kämpade redan för allt han hade och detta var slutet på skolan. Snart två år senare kämpar vi med 30 minuter i veckan på resursskola."

"Hur viktigt det är att vård- och skolpersonal förstår hur förödande det kan vara när det intas ett ovanifrånperspektiv – där personer som kanske knappt har träffat barnet kräver t.ex. utökad exponering av ett barn som är i utbrändhet."

"Barnet kan gå i *vanlig* skola men behöver anpassningar. Han maskerar i skolan och skolan har därför svårt att förstå och göra nödvändiga anpassningar. PDA förstår de inte alls. Han går nu i ettan – det är en tidsfråga hur länge han orkar gå i skolan."

"PDA behöver uppmärksammas och tas på allvar. Det behöver bli en egen diagnos, så det tas på allvar. Så länge det inte är en diagnos tar endast de som på riktigt vill förstå svårigheterna med PDA på allvar."

"Förutom generell fortbildning kring NPF för skolpersonal måste PDA bli bättre känt! De flesta ser ut som frågetecken."

"Det saknas stöd till oss föräldrar. Vem tar hand om oss?"

Appendix 3

Redovisning av enkätsvaren, ett urval av frågorna

Antal och procent redovisas i rensad form. Barn 1, Ev. barn 2 och Ev. barn 3 är sammanslagna. För flervalsfrågor kan procenttalen summera till mer än 100 %.

Urval och familjebakgrund

1.2. Antal föräldrar i hushållet (n=149)

- En: 37 (25 %)
- Två: 112 (75 %)

2.5. Antal barn/ungdomar 0–17 år i hushållet (n=149)

- Två: 75 (50 %)
- Ett: 49 (33 %)
- Tre: 23 (15 %)
- Fler än tre: 2 (1 %)

4.7. Har du barn med PDA-profil i grundskolan? (n=149)

- Ja: 134 (90 %)
- Nej: 15 (10 %)

7.1. Har du även barn med PDA-profil som gått ut grundskolan och är under 20 år? (n=134)

- Nej: 129 (96 %)
- Ja: 5 (4 %)

14.2. Har barnets eventuella andra förälder svarat på undersökningen? (n=149)

- Mitt/mina barn har endast en förälder: 6 (4 %)

- Nej, endast jag har svarat: 134 (90 %)
- Nej, endast jag har svarat, Mitt/mina barn har endast en förälder: 2 (1 %)
- Ja: 7 (5 %)

Skolfrånvaro och familjekonsekvenser

2.1. Problematisk skolfrånvaro, nu eller tidigare (n=173)

- Ingen problematisk frånvaro: 20 (12 %)
- Upp till 20 % frånvaro: 16 (9 %)
- Upp till 50 % frånvaro: 19 (11 %)
- Upp till 80 % frånvaro: 26 (15 %)
- Över 80 % frånvaro: 92 (53 %)

2.2. Förälder gått ner i arbetstid eller slutat arbeta (n=149)

- Ja, upp till 25% av arbetstiden: 43 (29 %)
- Ja, upp till 75% av arbetstiden: 6 (4 %)
- Ja, upp till 50% av arbetstiden: 23 (15 %)
- Ja, en vuxen har tvingats sluta arbeta helt: 39 (26 %)
- Nej: 24 (16 %)
- Ja, två vuxna har tvingats gå ner i arbetstid eller sluta arbeta helt: 14 (9 %)

2.3. Föräldrar sjukskrivna (n=149)

- Ja, en förälder har varit/är sjukskriven: 70 (47 %)
- Nej, ingen förälder har blivit sjukskriven: 55 (37 %)
- Ja, bägge föräldrar har varit/är sjukskrivna: 24 (16 %)

2.4. Separation/skilsmässa till följd av belastning (n=149)

- Ej relevant pga har aldrig sammanbott eller har alltid varit ensam förälder: 10 (7 %)
- Nej: 121 (81 %)

- Ja: 18 (12 %)

3.1. Negativa konsekvenser för syskon (n=100)

- Syskon har behövt anpassa sig i hög grad: 85 (85 %)
- Mer konflikter eller spänningar mellan syskon: 80 (80 %)
- Mindre tid och uppmärksamhet från föräldrar: 80 (80 %)
- Syskon har tagit ansvar eller behövt ta hänsyn: 74 (74 %)
- Stress, oro eller nedstämdhet hos syskon: 54 (54 %)
- Mer distans i syskonrelationerna: 53 (53 %)
- Begränsningar i syskons fritid eller sociala liv: 49 (49 %)
- Syskonens behov har hamnat i skymundan hos skola eller vård: 35 (35 %)

Skola och skolstöd

4.1. Anpassad studiegång – omfattning av minskad skoltid (n=116)

- 10%: 5 (4 %)
- 20%: 4 (3 %)
- 30%: 13 (11 %)
- 50%: 12 (10 %)
- 60%: 10 (9 %)
- 80%: 27 (23 %)
- 90%: 45 (39 %)

4.2. Beviljade stödinsatser i grundskolan (n=196)

- Extra anpassningar: 128 (65 %)
- Särskilt stöd genom åtgärdsprogram: 131 (67 %)
- Extraordinärt särskilt stöd genom åtgärdsprogram: 93 (47 %)

4.3. Hur hjälpsamt stödet i skolan upplevs (n=161)

- Inte alls hjälpsamt: 51 (32 %)
- Något hjälpsamt: 72 (45 %)
- Ganska hjälpsamt: 26 (16 %)
- Mycket hjälpsamt: 12 (7 %)

4.4. Upplevd förståelse och konstruktiv dialog med skolan (n=162)

- I mycket låg utsträckning: 57 (35 %)
- I låg utsträckning: 50 (31 %)
- I hög utsträckning: 43 (27 %)
- I mycket hög utsträckning: 12 (7 %)

4.5. Upplevt sig anklagad av skolan för bristande föräldraskap (n=149)

- Nej: 66 (44 %)
- Ja: 83 (56 %)

4.6. Tidigare skolformer (n=163)

- Kommunal skola - ordinarie klass: 133 (82 %)
- Kommunal skola - särskild undervisningsgrupp (SU-grupp): 41 (25 %)
- Kommunal resursskola - ordinarie klass: 10 (6 %)
- Kommunal resursskola - SU-grupp: 6 (4 %)
- Kommunal anpassad grundskola: 4 (2 %)
- Fristående skola - ordinarie klass: 34 (21 %)
- Fristående skola - SU-grupp: 2 (1 %)
- Fristående resursskola - ordinarie klass: 10 (6 %)
- Fristående resursskola - SU-grupp: 2 (1 %)
- Fristående anpassad grundskola: 0 (0 %)

5.1. Nuvarande skoltyp för barn i grundskolan (n=152)

- Kommunal skola - ordinarie klass: 66 (43 %)

- Kommunal skola - särskild undervisningsgrupp (SU-grupp): 36 (24 %)
- Kommunal resursskola - ordinarie klass: 7 (5 %)
- Kommunal resursskola - SU-grupp: 4 (3 %)
- Kommunal anpassad grundskola: 4 (3 %)
- Fristående skola - ordinarie klass: 17 (11 %)
- Fristående skola - SU-grupp: 1 (1 %)
- Fristående resursskola - ordinarie klass: 8 (5 %)
- Fristående resursskola - SU-grupp: 6 (4 %)
- Fristående anpassad grundskola: 0 (0 %)
- Jag har inte barn i grundskoleålder: 3 (2 %)

5.3. Sökt plats på fristående resursskola (n=134)

- Nej: 104 (78 %)
- Ja: 30 (22 %)

6.1. Tilläggsbelopp för fristående resursskola (n=13)

- Ja, mitt PDA-barn har beviljats tilläggsbelopp av hemkommunen: 8 (62 %)
- Nej, mitt PDA-barn har nekats tilläggsbelopp av hemkommunen men fått behålla resursskolplaceringen: 3 (23 %)
- Nej, mitt PDA-barn har nekats tilläggsbelopp av hemkommunen och fått resursskoleplaceringen uppsagd: 2 (15 %)

Efter grundskolan

8.1. Vad gör PDA-barnet till vardags efter grundskolan? (n=19)

- Är inskriven på en gymnasieskola: 12 (63 %)
- Är inskriven på kommunens aktivitetsansvar (KAA): 1 (5 %)
- Arbetar endast deltid/heltid (dvs är varken inskriven på en gymnasieskola eller KAA): 2 (11 %)

- Är varken inskriven på en gymnasieskola eller KAA, eller jobbar.: 4 (21 %)

Kommunens stödverksamheter och LSS

9.1. Sökt/beviljats LSS-insatser (n varierar per svarsalternativ)

- Rådgivning och annat personligt stöd – Ej sökt: 50 av 79 (63 %)
- Rådgivning och annat personligt stöd – Sökt, beviljats: 0 av 79 (0 %)
- Rådgivning och annat personligt stöd – Sökt, ej beviljats: 0 av 79 (0 %)
- Personlig assistans – Ej sökt: 68 av 73 (93 %)
- Personlig assistans – Sökt, beviljats: 0 av 73 (0 %)
- Personlig assistans – Sökt, ej beviljats: 0 av 73 (0 %)
- Ledsagarservice – Ej sökt: 63 av 73 (86 %)
- Ledsagarservice – Sökt, beviljats: 0 av 73 (0 %)
- Ledsagarservice – Sökt, ej beviljats: 0 av 73 (0 %)
- Kontaktperson – Ej sökt: 62 av 81 (77 %)
- Kontaktperson – Sökt, beviljats: 0 av 81 (0 %)
- Kontaktperson – Sökt, ej beviljats: 0 av 81 (0 %)
- Avlösarservice i hemmet – Ej sökt: 50 av 92 (54 %)
- Avlösarservice i hemmet – Sökt, beviljats: 0 av 92 (0 %)
- Avlösarservice i hemmet – Sökt, ej beviljats: 0 av 92 (0 %)
- Korttidsvistelse utanför det egna hemmet – Ej sökt: 61 av 84 (73 %)
- Korttidsvistelse utanför det egna hemmet – Sökt, beviljats: 0 av 84 (0 %)
- Korttidsvistelse utanför det egna hemmet – Sökt, ej beviljats: 0 av 84 (0 %)
- Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år – Ej sökt: 70 av 76 (92 %)
- Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år – Sökt, beviljats: 0 av 76 (0 %)
- Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år – Sökt, ej beviljats: 0 av 76 (0 %)
- Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar – Ej sökt: 68 av 72 (94 %)

- Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar – Sökt, beviljats: 0 av 72 (0 %)
- Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar – Sökt, ej beviljats: 0 av 72 (0 %)
- Bostad med särskild service för vuxna – Ej sökt: 67 av 68 (99 %)
- Bostad med särskild service för vuxna – Sökt, beviljats: 0 av 68 (0 %)
- Bostad med särskild service för vuxna – Sökt, ej beviljats: 0 av 68 (0 %)
- Särskild anpassad verksamhet/daglig verksamhet – Ej sökt: 69 av 70 (99 %)
- Särskild anpassad verksamhet/daglig verksamhet – Sökt, beviljats: 0 av 70 (0 %)
- Särskild anpassad verksamhet/daglig verksamhet – Sökt, ej beviljats: 0 av 70 (0 %)
- Vi är berättigade, men har inte sökt stöd enligt LSS – Ej sökt: 47 av 62 (76 %)
- Vi är berättigade, men har inte sökt stöd enligt LSS – Sökt, beviljats: 0 av 62 (0 %)
- Vi är berättigade, men har inte sökt stöd enligt LSS – Sökt, ej beviljats: 0 av 62 (0 %)
- Vi är inte berättigade till stöd enligt LSS – Ej sökt: 33 av 40 (82 %)
- Vi är inte berättigade till stöd enligt LSS – Sökt, beviljats: 0 av 40 (0 %)
- Vi är inte berättigade till stöd enligt LSS – Sökt, ej beviljats: 0 av 40 (0 %)

9.2. Annat kommunalt stöd utöver LSS (n=106)

- Fritextsvar: 106 (100 %)

9.3. Upplevd förståelse och konstruktiv dialog med kommunens stödverksamheter (n=143)

- I mycket låg utsträckning: 65 (45 %)
- I låg utsträckning: 45 (31 %)
- I hög utsträckning: 24 (17 %)
- I mycket hög utsträckning: 9 (6 %)

9.4. Upplevt sig anklagad av kommunens stödverksamheter (n=149)

- Nej: 105 (70 %)
- Ja: 44 (30 %)

9.5. Sökt/erbjudits stöd från BUP, BUMM eller Habiliteringen (n=149)

- Ja: 102 (68 %)
- Nej: 47 (32 %)

Vård, BUP, BUMM och habilitering

10.2. Upplevd förståelse från BUP/BUMM/Habilitering (n=102)

- I mycket låg utsträckning: 44 (43 %)
- I låg utsträckning: 24 (24 %)
- I hög utsträckning: 21 (21 %)
- I mycket hög utsträckning: 13 (13 %)

10.3. Hur hjälpsam kontakten varit (n=102)

- Inte alls hjälpsamt: 53 (52 %)
- Något hjälpsamt: 29 (28 %)
- Ganska hjälpsamt: 11 (11 %)
- Mycket hjälpsamt: 9 (9 %)

10.5. Upplevt sig anklagad av BUP/BUMM/Habilitering (n=102)

- Nej: 73 (72 %)
- Ja: 29 (28 %)

10.6. Betalat privat för utredning, vård eller habilitering (n=102)

- Ja: 33 (32 %)
- Nej: 69 (68 %)

11.1. Skillnad i bemötande mellan privat och offentligt finansierad vård (n=80)

- Ja, skillnad åt det positiva hållet: 39 (49 %)

- Nej: 40 (50 %)
- Ja, skillnad åt det negativa hållet: 1 (1 %)

Försäkringskassan

12.1. Omvårdnadsbidrag (n=165)

- Ja, och beviljats i omfattningen 25%: 52 (32 %)
- Ja, och beviljats i omfattningen 50%: 60 (36 %)
- Ja, och beviljats i omfattningen 75%: 10 (6 %)
- Ja, och beviljats i omfattningen 100%: 3 (2 %)
- Vi har sökt, men fått avslag helt: 3 (2 %)
- Nej, det har vi inte: 37 (22 %)

12.2. Merkostnadsersättning (n=166)

- Ja, och beviljats: 6 (4 %)
- Ja, men fått avslag: 17 (10 %)
- Nej, det har vi inte: 143 (86 %)

12.3. Tillfällig föräldrapenning / VAB (n=163)

- Ja, och beviljats: 47 (29 %)
- Ja, men fått avslag: 11 (7 %)
- Nej, det har vi inte: 105 (64 %)

12.4. Kontaktdagar (n=163)

- Ja, och beviljats: 47 (29 %)
- Ja, men fått avslag: 0 (0 %)
- Nej, det har vi inte: 116 (71 %)

12.5. Bilstöd (n=162)

- Ja, och beviljats: 4 (2 %)
- Ja, men fått avslag: 0 (0 %)
- Nej, det har vi inte: 158 (98 %)

12.6. Upplevd förståelse och konstruktiv dialog med Försäkringskassan (n=144)

- I mycket låg utsträckning: 36 (25 %)
- I låg utsträckning: 50 (35 %)
- I hög utsträckning: 54 (38 %)
- I mycket hög utsträckning: 4 (3 %)

12.7. Upplevt sig anklagad av Försäkringskassan (n=149)

- Nej: 138 (93 %)
- Ja: 11 (7 %)

Barnens lärande och sociala kontakt

13.1. Utvecklat nya kunskaper/färdigheter utanför skolan (n=165)

- I mycket låg utsträckning: 9 (5 %)
- I låg utsträckning: 21 (13 %)
- I hög utsträckning: 82 (50 %)
- I mycket hög utsträckning: 53 (32 %)

13.2. Hur barnet lär sig utanför skolan (n=164)

- Barnet brukar medvetet välja att lära sig specifika saker eller färdigheter (t.ex. "nu vill jag lära mig X"):: 26 (16 %)
- Barnet brukar följa sina intressen och lära sig mycket på vägen, utan att det är planerat som lärande:: 130 (79 %)
- Vet ej: 8 (5 %)

13.3. Viktigaste förutsättningar för lärande (n=149)

- Låg kravbild: 125 (84 %)
- Möjlighet att styra tempo och pauser själv: 78 (52 %)
- Utgå från starka intressen: 99 (66 %)
- Förutsägbarhet och trygghet: 80 (54 %)
- Tillit från vuxna: 107 (72 %)
- Flexibilitet i tid och rum: 97 (65 %)

13.4. Social kontakt under perioder då skolgången inte fungerat (n=165)

- Ja, med jämnåriga barn/ungdomar: 51 (31 %)
- Ja, med mycket äldre ungdomar eller andra vuxna: 20 (12 %)
- Ja, genom digitala sammanhang (t.ex. spel, communities, chatt): 72 (44 %)
- Nej, mycket begränsad eller ingen social kontakt utanför familjen: 73 (44 %)
- Vet ej: 1 (1 %)
- Har ej haft problem med skolgång: 10 (6 %)

Föreningen PDA Sverige, augusti 2026

www.pdasverige.se | info@pdasverige.se | Facebook: Föreningen PDA Sverige

Materialet får gärna delas vidare, i oförändrat skick med angivande av Föreningen PDA Sverige som källa.

