

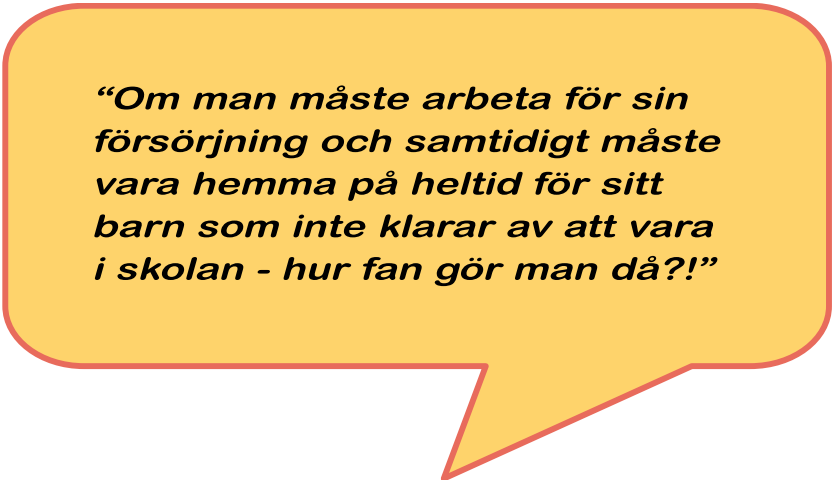
Rapport:

Vardagen för PDA-familjer i Sverige 2025

En helt omöjlig ekvation

Föreningen PDA Sverige

September 2025



“Om man måste arbeta för sin försörjning och samtidigt måste vara hemma på heltid för sitt barn som inte klarar av att vara i skolan - hur fan gör man då?!”

Uppgiven PDA-förälder

Innehållsförteckning

Om rapporten - En kartläggning först i sitt slag	3
Vardagen för PDA-familjer i Sverige - en helt omöjlig ekvation	4
Kartläggningens huvudresultat	5
De fem största utmaningarna i vardagen för PDA-familjer	6
En mycket problematisk skolgång	7
Höga sjukskrivningstal, låg arbetsförmåga	8
En kombination av diagnoser och utmärkande begåvningsprofil	9
Vägen framåt - Följ vårt arbete	11
Appendix 1: Detta behöver professionella veta och göra	12
Appendix 2: Valda utdrag ur enkätsvaren	13
Appendix 3: Förekomst av PDA och begåvningsprofiler	17

Om rapporten

En kartläggning först i sitt slag

PDA står för Pathological Demand Avoidance. På svenska används ibland begreppet extremt kravundvikande (EDA). PDA beskrivs ofta som en särskild profil inom autismspektrumet och innebär ett mycket stort behov av autonomi och stora svårigheter att hantera hierarkier, struktur och styrning. Barn och unga med PDA har därför ofta svårt att klara av skola, rutiner, egenvård och sociala relationer, något som ställer familjesystemet inför mycket stora utmaningar.

Detta är den första nationella kartläggningen i Sverige av vardagen för familjer där minst ett barn eller ungdom har en PDA-profil. Resultaten visar att familjerna lever med omfattande utmaningar med mycket stor påverkan för barnens eller ungdomens skolgång, hälsa och sociala utveckling samt negativ påverkan för föräldrarnas arbetsförmåga och psykiska hälsa.

Konsekvenserna för familjen är omfattande, långtgående och påverkar såväl barn, ungdomar, föräldrar som anhöriga under överskådlig tid.

Resultatet av den här kartläggningen kan inte kallas för annat än mycket alarmerande - för skolan, för kommuner, för regioner och för samhället i stort.

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. PDA är en nationell fråga.

Vad gör vi?

Föreningen PDA Sverige stöttar familjer till barn och ungdomar med PDA – en profil inom NPF kännetecknad av ångest, extrem kravkänslighet och stort behov av självbestämmande. Vi skapar gemenskap, sprider kunskap och arbetar för en ökad förståelse för PDA och de utmaningar som de här familjerna möter i vardagen.

Introduktion

Vardagen för PDA-familjer i Sverige - en helt omöjlig ekvation

Många PDA-barn och -ungdomar lever ett isolerat liv med stora svårigheter att upprätthålla basala behov, vardagsrutiner, fungerande skolgång och relationer med andra människor. Utmaningarna är ofta så stora att hela familjens fungerande, välmående och hälsa påverkas kraftigt negativt.

Vi bestämde oss för att ta reda på hur det egentligen ser ut. 115 PDA-familjer från hela landet deltog i vår kartläggning. Det här är vad de berättade.

1. Kartläggningens huvudresultat

Stora påfrestningar i familjesystemet:

- Vårdnadshavare upplever **stora utmaningar** inom **de ungas skolgång, hälsa och välmående** för såväl barn och ungdomar, som vuxna, att **orka med vardagen**, **brister i bemötande och förståelse** från myndigheter och vården och **svårigheter att upprätthålla relationer** med vänner, släkt och **avsaknad av en meningsfull fritid**.
- En majoritet av de unga med PDA har syskon med NPF, vilket ytterligare ökar belastningen på familjen.

Omfattande skolfrånvaro:

- 86 % av de unga i kartläggningen har en **problematisksk skolfrånvaro**.
- Av dessa har 36 % av de unga **inte varit i skolan alls** under det senaste året.
- Endast 14 % av barnen i undersökningen har en **fungerande skolgång**.

Kombination av diagnoser:

- De unga uppvisar **hög förekomst av diagnostiserad autism (77 %), ADHD (47 %) och generaliserat ångesttillstånd (10 %)**.
- Många av de svarande vars barn saknar diagnos väntar på utredning till följd av långa kötider hos vården.

Utmärkande begåvningsprofil:

- 16 % av de unga är klassade som **särskilt begåvade** – åtta gånger högre förekomst än hos befolkningen som helhet.
- 3 % förekomst av **intellektuell funktionsnedsättning** – väsentligt under normal förekomst hos unga med autism.

Vårdnadshavares arbetsförmåga är kraftigt påverkad:

- 53 % av vårdnadshavarna har varit **sjukskrivna** de senaste två åren.
- 70 % har **tvingats gå ner i arbetstid**, tre av tio har **tvingats sluta arbeta helt** för att ta hand om sitt barn eller ungdom på heltid.

I följande avsnitt tittar vi närmare på dessa resultat och vad det rent konkret innebär för PDA-familjer.

2. De fem största utmaningarna i vardagen för PDA-familjer

Vardagslivet för en familj där ett barn eller ungdom har PDA ser överlag väldigt annorlunda ut jämfört med familjer i allmänhet. Kartläggningen visar att det finns en stor spridning i utmaningarna men även dess konsekvenser.¹

Även om det mesta i vardagen kan upplevas som svårt för PDA-familjer så utkristalliserar sig fem områden i vår kartläggning som särskilt utmanande för vårdnadshavarna:

- | | |
|---|------|
| • De ungas skolgång och utbildning. | 89 % |
| • De ungas hälsa och välmående. | 73 % |
| • Den egna hälsan/att orka med vardagen. | 69 % |
| • Brister i bemötande och förståelse från myndigheter och vården. | 57 % |
| • Sociala relationer för den unga, att umgås med vänner, släkt, ha en meningsfull fritid etc. | 56 % |

¹ Tabell 6, i Appendix 2.

3. En mycket problematisk skolgång

Skolan är det avsnitt som nästan samtliga vårdnadshavare lyfter som den enskilt största utmaningen i vardagen. I sina kommentarer pekar de på bristande resurser, avsaknad av förståelse och rätt kompetens för att klara av att möta de här unga på det sätt som de behöver.

Ofta hamnar ett stort, eller till och med hela, ansvaret på vårdnadshavare att hitta lösningar och vara tillgängliga. Vi får vittnesmål om att vårdnadshavare gör allt från omfattande förberedelser hemma, skjutsa till och från skolan, vara med den unga under hela skoltiden, vara på konstant stand-by redo att rycka ut eller helt enkelt sköta hela undervisningen i hemmet, i den mån det är möjligt.

Resultatet av skolans brister i stöd för de här unga blir i många fall inget annat än en katastrof för barnen och deras familjer, med potentiellt livslånga konsekvenser.²

- Andel unga med en problematisk skolfrånvaro. 86 %
- Andel unga som inte varit i skolan alls det senaste året. 30 %
- Andel unga med en fungerande skolgång, utan särskild frånvaro. 14 %

² Tabell 7, i Appendix 2.

4. Höga sjukskrivningstal, låg arbetsförmåga

Vårdnadshavarnas roll som familjeförsörjare påverkas kraftigt negativt av en familjesituation med problematisk skolgång och stora utmaningar i familjesystemet.³

- **53 % av vårdnadshavarna har behövt sjukskriva** sig på grund av familjesituationen de senaste 24 månaderna. Majoriteten har behövt längre och/eller upprepade sjukskrivningar under den här perioden.
- **70 % av vårdnadshavarna har tvingats gå ner i arbetstid** på grund av belastningen kring PDA.
- **41 % av dessa har tvingats att helt sluta arbeta** för att ta hand om sitt/sina barn eller ungdomar på heltid.

³ Tabeller 8 och 9, i Appendix 2.

5. En kombination av diagnoser och utmärkande begåvningsprofil

De unga med PDA-profil i vår kartläggning har en komplex och mångdimensionell profil, ofta med flera diagnoser i kombination. Begåvningsprofilen skiljer sig väsentligt från såväl befolkningen i stort som unga med autism generellt, främst genom en avsevärt högre förekomst av särskild begåvning och avsevärt lägre förekomst av intellektuell funktionsnedsättning jämfört med andra unga med autism.⁴

Förekomst av diagnoser

- 46% autism nivå 1.
- 30% autism nivå 2.
- 1 % autism nivå 3.
- 47% ADHD.
- 10% GAD (generaliserat ångesttillstånd).
- 55 % av familjerna har PDA-barnet/ungdomen unga syskon med NPF.
- 10% av familjerna har minst två unga med PDA-profil.

Misstanke om autism finns i nästan samtliga fall hos vårdnadshavarna vars barn och ungdomar är odiagnostiserat. Utebliven diagnos beror i regel på långa kötider hos vården.

Begåvningsprofil hos barnen och ungdomarna

- 16 % av PDA-barnet/ungdomen har via utredning klassats som särskilt begåvade. Det är åtta gånger vanligare än hos befolkningen i stort.
- 3 % har intellektuell funktionsnedsättning. Det är avsevärt lägre än generell prevalens hos autister.

Sammantaget har de här barnen och ungdomarna mycket goda intellektuella förutsättningar för att klara skolarbete och möta kunskapskraven i läroplanen. Att vår kartläggning istället visar en omfattande skolfrånvaro och problematisk skolgång belyser bristerna i skolans förmåga att möta de här unga på det sätt som de behöver.

⁴ Tabell 2 och 3, i Appendix 3.

6. Slutsatser

Kartläggningen visar att PDA-familjer i Sverige lever under strukturellt mycket svåra villkor. Resultaten pekar på **tre särskilt kritiska områden**:

1. **Skolnärvaro och utbildning** – bristande anpassningar och felaktigt bemötande leder till omfattande och långvarig skolfrånvaro.
2. **Vårdnadshavares hälsa och försörjningsförmåga** – med utbredd sjukskrivning, stress, utbrändhet och försörjningssvårigheter.
3. **Social isolering och psykisk ohälsa** – både för barnen, ungdomarna och deras familjer.

Sammantaget skapar detta en **stor belastning och långtgående konsekvenser** inte bara för den enskilda familjen, utan även för **skola, kommun, region och samhälle** i stort.

Att lösa denna utmaning är **inte ett ansvar som ensidigt kan läggas på vårdnadshavarna att hantera**, vilket vår kartläggning visar är fallet idag.

Samhällets aktörer behöver skapa sig betydligt **bättre förståelse och kunskap** kring PDA, **erkänna dessa familjers mycket svåra situation** och **erbjuda verksamma insatser** för att **stötta de unga och deras familjer**.

7. Vägen framåt

Föreningen PDA Sverige har för avsikt att spela en aktiv roll i att förbättra situationen för dessa mycket utsatta familjer. Vi företräder alla PDA-familjer - inte bara våra medlemmar - och kommer fortsätta kräva deras rätt till en rimlig livssituation.

Vår ambition är att fortsätta att etablera ett kunskapsunderlag för skola, vård, socialtjänst, myndigheter och beslutsfattare så att de kan ta sina respektive ansvar för situationen.

Ökad kunskap, individanpassade lösningar och samordnade samhällsinsatser behövs för att unga med PDA ska kunna leva ett fullgott liv med utbildning, samhörighet och god hälsa. Det är också en förutsättning för att föräldrarna ska kunna axla både rollen som vårdnadshavare och familjeförsörjare. I Appendix 3 listar vi därför ett antal konkreta förslag riktade till skola, vård, socialtjänst och myndigheter, respektive beslutsfattare.

Många PDA-familjer kämpar i det tysta under mycket svåra förhållanden. Det är hög tid att vända situationen och som samhälle börja ta tillvara på potentialen som de här barnen och ungdomarna besitter och frigöra vårdnadshavare från den mycket trängda situationen som de tvingats in i.

Vår nästa kartläggning av PDA-familjers vardag kommer att titta på stödet från samhället: **Hur upplever vårdnadshavare det stöd som de får och vad är det som de saknar?**

Följ vårt arbete

www.pdasverige.se

Facebook: @foreningenpdasverige

Hör av dig om du vill prata PDA.

Det är vårt specialintresse.



Appendix 1

Detta behöver professionella veta och göra

För att förbättra situationen krävs gemensamma, samordnade insatser från skola, vård, socialtjänst och beslutsfattare. Vår undersökning visar att **det ger mycket stora samhälleliga konsekvenser relaterat till skolgång, arbetsförmåga och psykisk ohälsa att underlätta insatser för PDA-familjers situation**. Därför har vi sammanställt ett antal konstruktiva förslag till berörda parter för att bryta den negativa spiralen:

1. Skolan

- Bygg upp specialiserad kompetens om PDA inom elevhälsa, lärarkår och skolläring.
- Säkerställ individanpassade lösningar för elever med PDA.
- Skapa flexibla alternativ till klassrumsundervisning, till exempel hybridlösningar, hemundervisning i perioder eller mindre grupper.

2. Vården

- Erkänn PDA som en särskild profil inom NPF och anpassa stödinsatser därefter.
- Säkerställ att vårdpersonal känner till PDA-profilens särdrag.
- Korta kötider för utredning och insatser vid misstanke om NPF- och PDA-profil.
- Prioritera behandlingsinsatser för hela familjesystemet, inte bara för de unga.

3. Socialtjänst och myndigheter

- Utforma avlastning och stöd till vårdnadshavare för att minska sjukskrivningar och arbetsbortfall.
- Skapa samordning med PDA-främjande insatser mellan skola, vård och socialtjänst, så att inte vårdnadshavarna själva förväntas driva processerna.

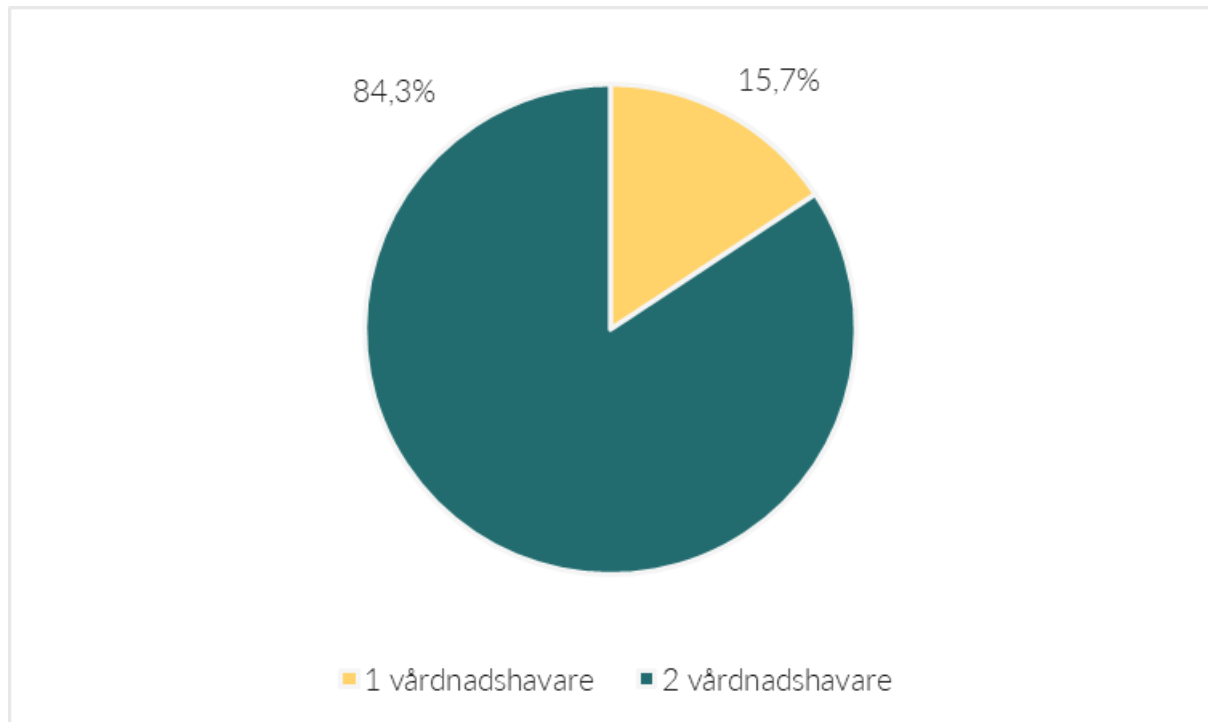
4. Beslutsfattare

- Betrakta PDA som en viktig samhällsfråga kopplad till skolnärvaro, arbetskraftsdeltagande och psykisk ohälsa.
- Avsätt riktade resurser för kunskapsspridning, metodutveckling och stödinsatser för PDA.
- Följ den internationella utvecklingen kring PDA för att säkerställa att Sverige ligger i framkant i förståelse och handling.

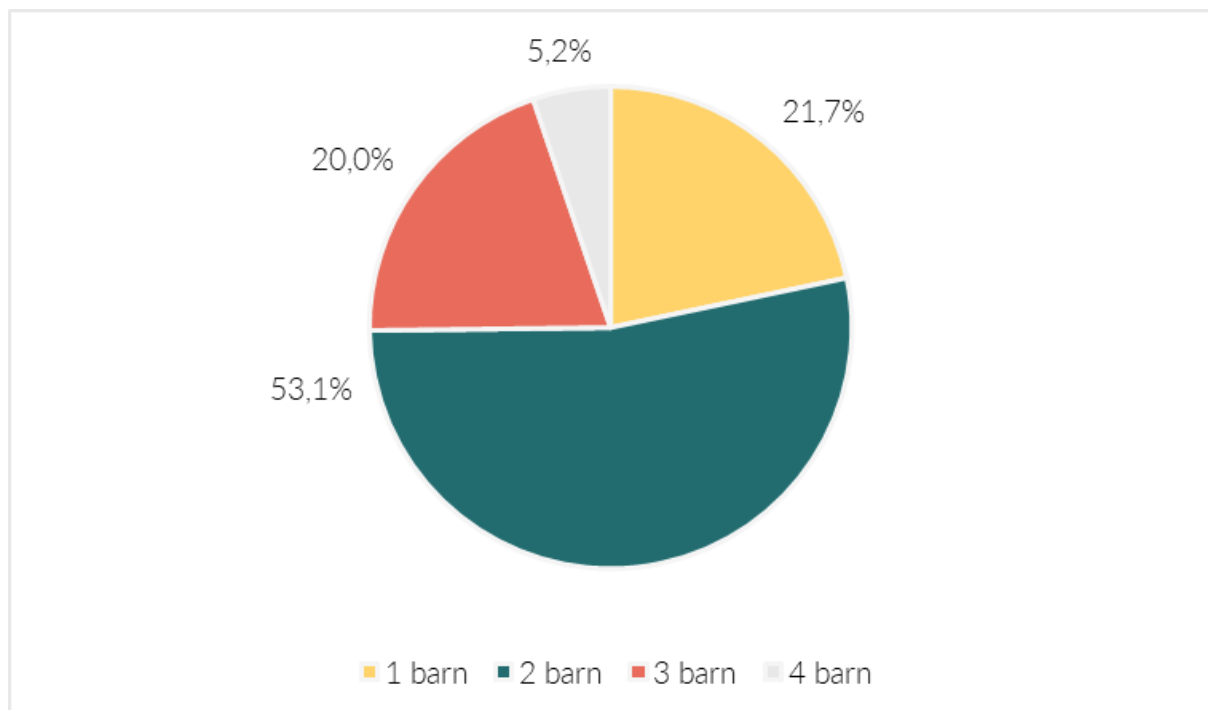
Appendix 2

Valda utdrag ur enkätsvaren

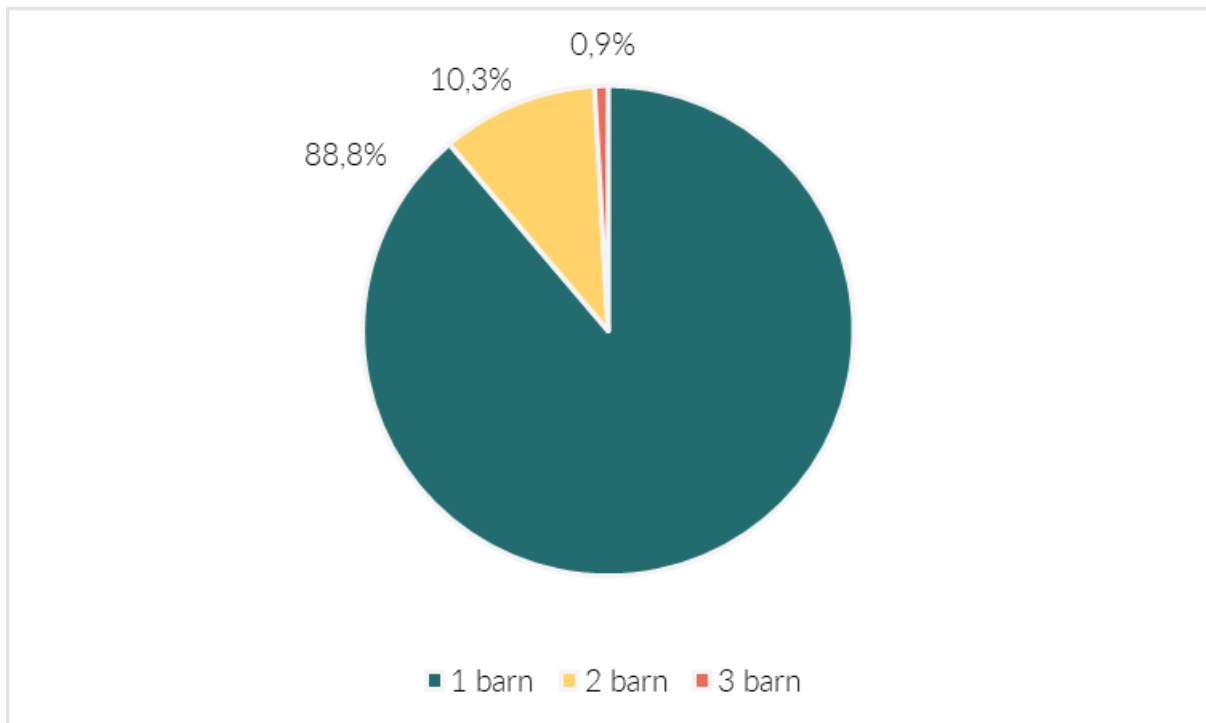
1. Antal vårdnadshavare.



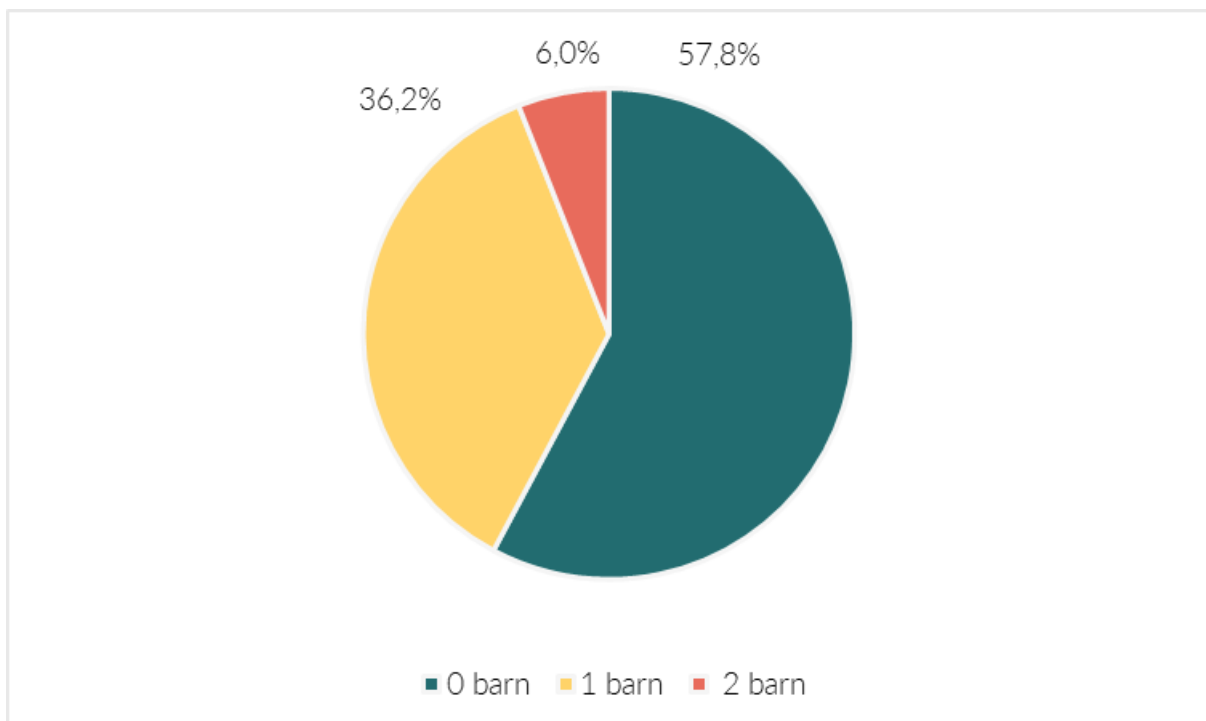
2. Antal unga i familjen.



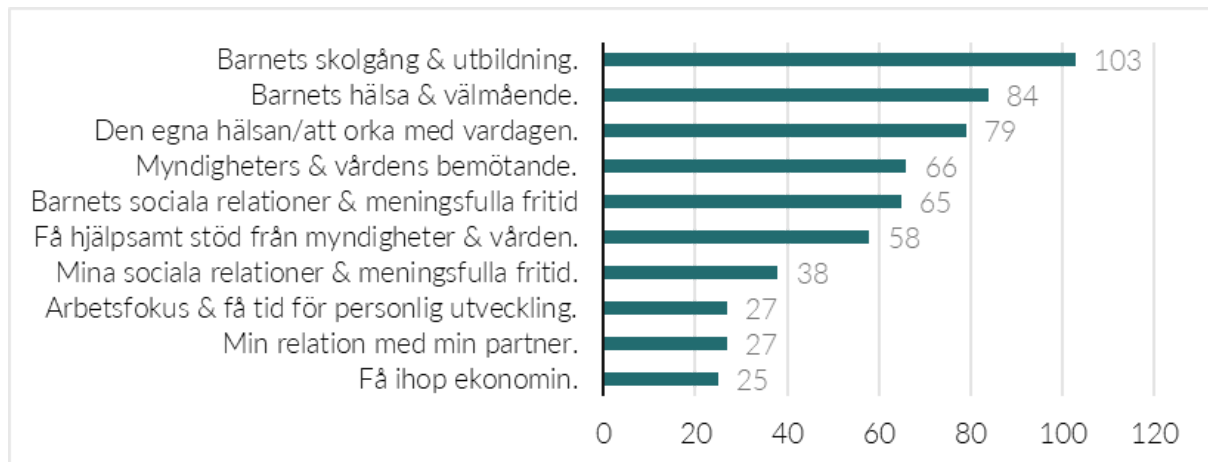
3. Antal unga i familjen med PDA.



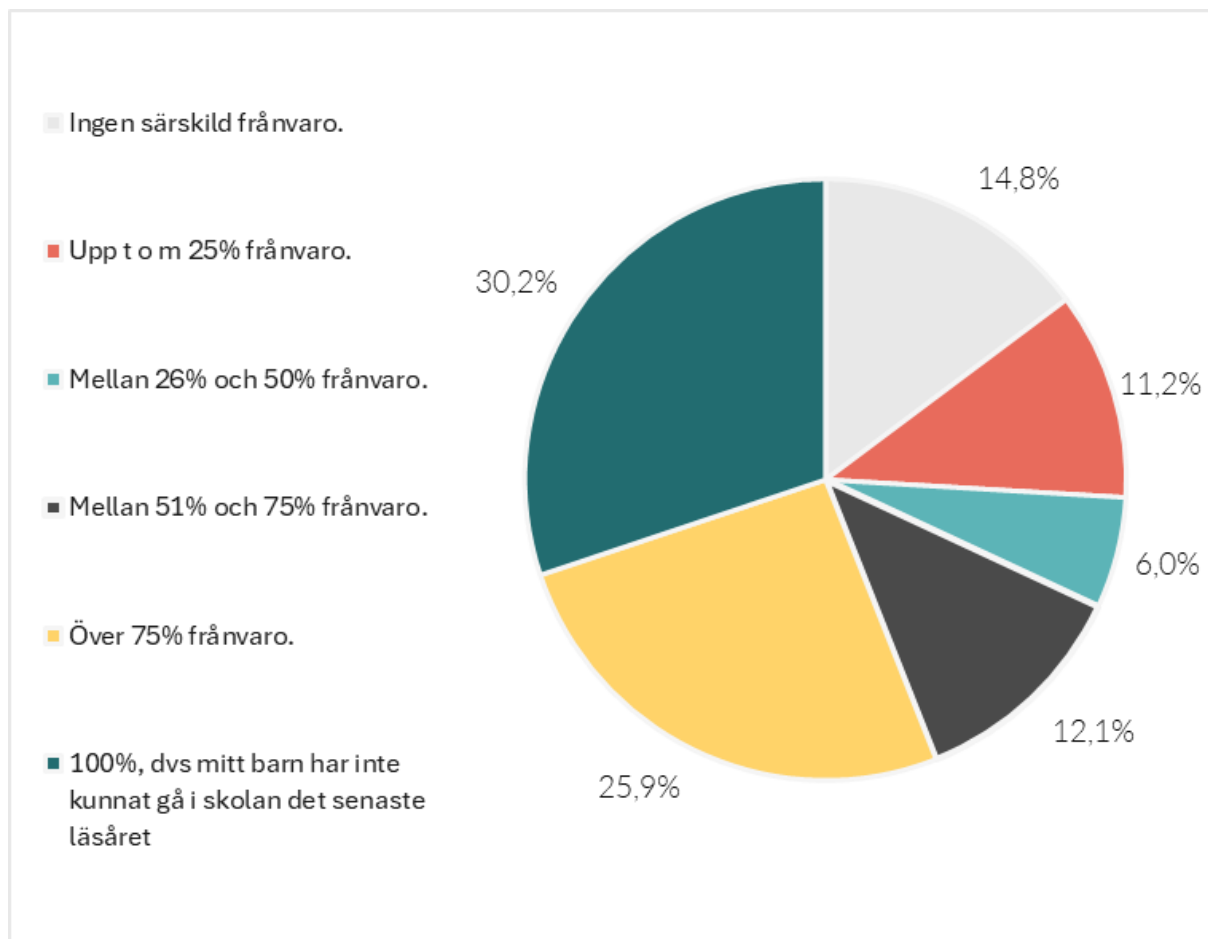
4. Antal unga med NPF, utöver de med PDA.



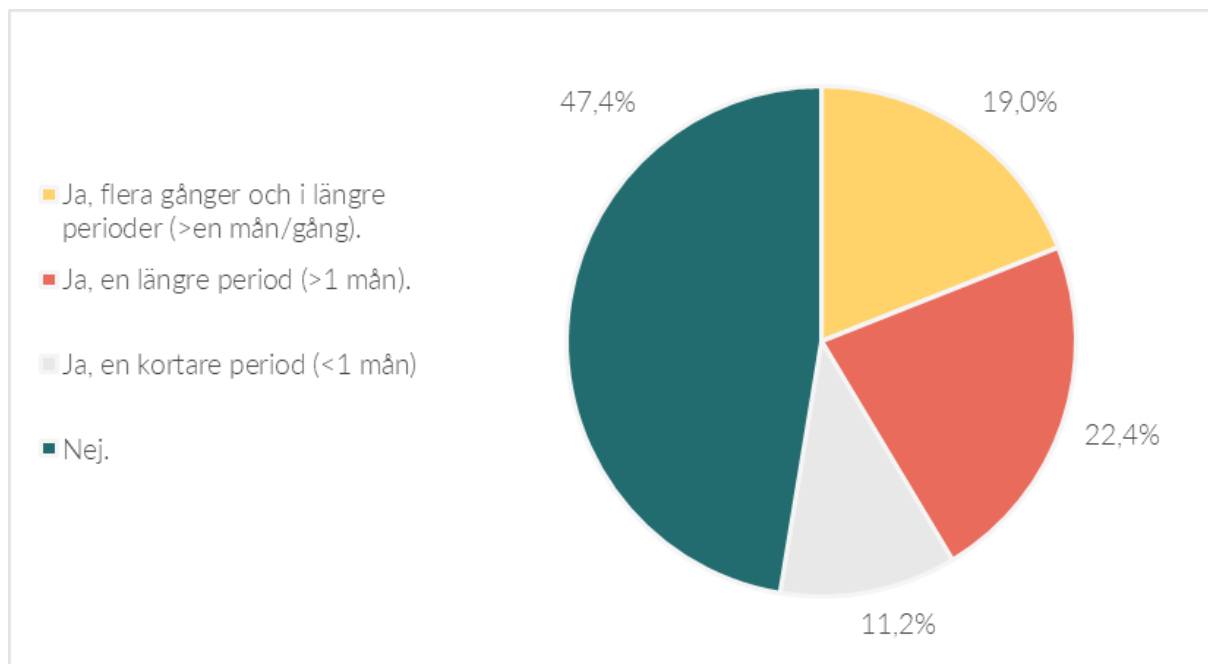
5. De största utmaningarna i vardagen, kopplat till PDA (n=115).



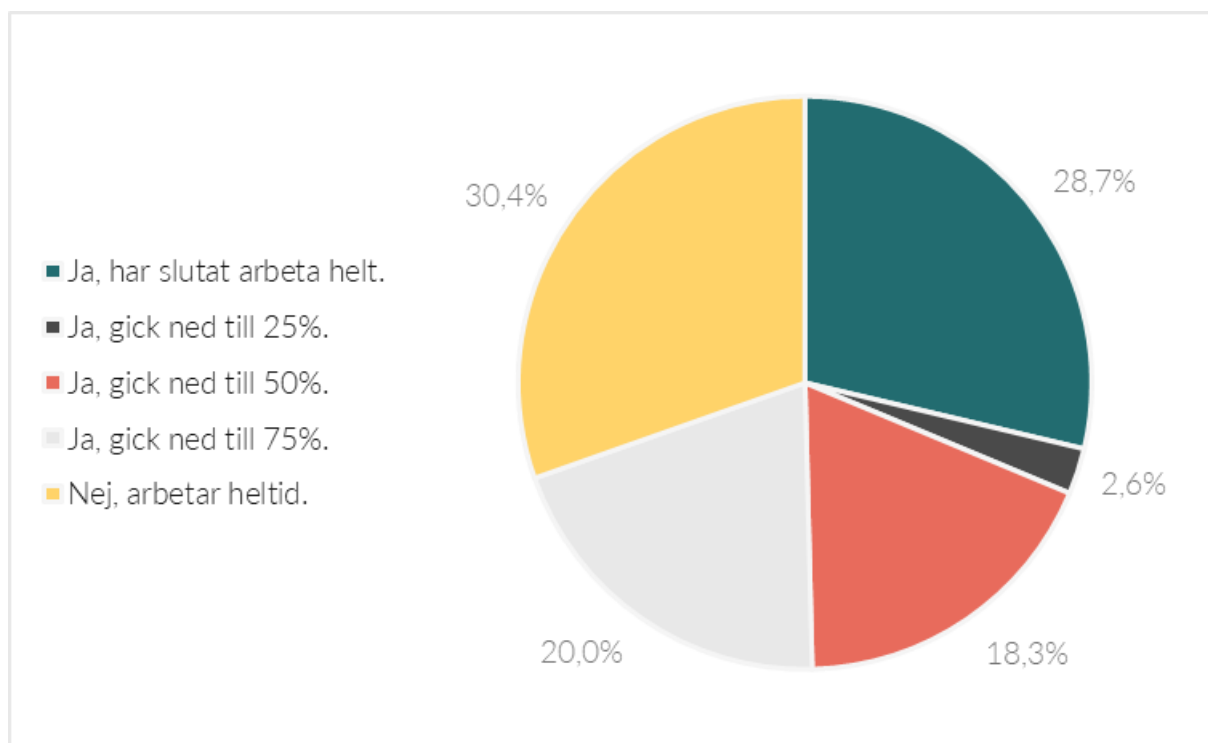
6. Så mycket har PDA påverkat skolgången under det senaste året.



7. Vårdnadshavare sjukskrivna de senaste två åren, pga familjesituationen med PDA.



8. Vårdnadshavare som tvingas gå ned i arbetstid de senaste två åren, pga familjesituationen med PDA.



Appendix 3

Förekomst av PDA och begåvningsprofiler

1. Förekomst av PDA i olika åldersgrupper (n=134).

Ålder	Antal	Andel av total
0-3	1	1%
4	2	1%
5	3	2%
6	8	6%
7	7	5%
8	12	9%
9	16	12%
10	13	10%
11	15	11%
12	11	8%
13	11	8%
14	11	8%
15	7	5%
16	8	6%
17	3	2%
18	3	2%
19	0	0%
20	1	1%
över 20	2	1%
Summa	134	

2. Dokumenterad förekomst av diagnoser och begåvningsprofil (n=134).

Diagnos	Antal	Andel av total
Autism nivå 1	61	46%
Autism nivå 2	40	30%
Autism nivå 3	1	1%
ADHD	63	47%
ADD	15	11%
ODD (trotssyndrom)	10	7%
GAD (generaliserat ångestsyndrom)	13	10%
Intellectuell funktionsnedsättning	4	3%
Särskild begåvning	22	16%
Har ej genomgått utredning	24	18%

3. Misstanke om diagnos och begåvningsprofil, i väntan på utredning (n=134).

Diagnos	Antal	Andel av total
Autism nivå 1	24	18%
Autism nivå 2	2	1%
Autism nivå 3	1	1%
ADHD	22	16%
ADD	5	4%
ODD (trotssyndrom)	4	3%
GAD (generaliserat ångestsyndrom)	13	10%
Intellectuell funktionsnedsättning	0	0%
Särskild begåvning	15	11%