Effektrapport

RIKSFÖRBUNDET Attention

2024

Om Riksförbundet Attention

Riksförbundet Attention är en rikstäckande ideell intresseorganisation som arbetar för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) som adhd, autism, Tourettes syndrom och DLD/språkstörning. Attention har funnits sedan år 2000 och består av ett 50-tal lokalföreningar och ungefär 20 000 medlemmar spridda över hela landet. Organisationen har sitt säte i Stockholm, där även kansliet finns.

Attention vänder sig till personer med egen NPF, anhöriga och yrkesverksamma som möter målgruppen. Attention arbetar för att alla med NPF ska mötas med respekt och få det stöd de behöver i samhället.

Målgruppen

Det finns ingen sammanhållen statistik på hur många som har NPF i Sverige. Uppskattningar från Socialstyrelsen och forskning pekar på att runt 10 procent av befolkningen har någon av funktionsnedsättningarna adhd, autism, Tourettes syndrom och/eller DLD/språkstörning. Det är vanligt att man har flera diagnoser. NPF innebär osynliga funktionshinder och det finns ett stort mörkertal av vuxna som har funktionella svårigheter men ännu ingen diagnos.

Bland barn och unga uppgav Socialstyrelsen 2023 att 10 procent av pojkarna och 6 procent av flickorna hade adhd. Prognosen är att det kommer att öka, så att 15 procent av pojkarna och 11 procent av flickorna kommer att ha adhd innan utvecklingen planar ut. NPF har en stark ärftlighet och många vuxna får sin diagnos i samband med att barnen får en utredning, och de får en förklaring till egna svårigheter. I takt med att allt fler barn får en adhd-diagnos går det också att räkna med att antalet vuxna med bekräftad adhd kommer att öka.

Målgruppen består både av personer med egen diagnos och en stor grupp anhöriga som drabbas av funktionsnedsättningarna i andra hand. Föräldrar, syskon och barn drar ofta ett tungt lass för att de närstående ska kunna fungera i vardagen. Många inom till exempel vård, skola och socialtjänst kommer också i kontakt med personer med NPF i sitt arbete. Sammantaget omfattar Attentions målgrupp en stor del av Sveriges befolkning.

Osynlig funktionsnedsättning leder till utanförskap

Antalet med NPF-diagnos ökar och Attention ser att en allt större grupp i samhället inte får det stöd den behöver. På grund av det riskerar barn med NPF i större utsträckning än andra att slås ut ur skolan med ofullständiga betyg och alarmerande hög frånvaro. Alldeles för många unga med NPF hamnar i utanförskap där de varken arbetar eller studerar. De som har jobb är rädda för att berätta om sin diagnos och får sällan stöd, vilket leder till förhöjd risk för utmattning och sjukskrivning. Det ofrivilliga utanförskapet är en grogrund för psykisk ohälsa och i vissa fall ännu allvarligare konsekvenser som självskada, suicidtankar eller i värsta fall suicid. Attention representerar både individer och familjer som inte får det stöd man borde från skolan, vården, socialtjänsten och andra instanser. En av våra kärnuppgifter är att försöka ändra på det.

Vision och grund

Attentions vision är att alla personer med NPF ska bli bemötta med respekt och få samma möjligheter som alla andra, inom alla samhällsområden och genom hela livet. Vi kämpar för ett samhälle fritt från diskriminering och stereotypa antaganden om personer med NPF, ett samhälle som värdesätter människors olikheter och ser dessa som tillgångar och möjligheter.

Attentions arbete grundas i FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Konventionen säger bland annat att alla människor är lika inför lagen och berättigade lika skydd och lika förmåner, utan diskriminering. Vi arbetar för att konventionen ska bli verklighet och att alla personer med funktionsnedsättning ska få samma möjligheter som alla andra att leva det liv de önskar. Attention har även barnkonventionen som utgångspunkt i frågor som rör barn och unga och vi strävar alltid efter att lyfta barnens perspektiv och barnens rättigheter.

Resurser

Attention finansieras i huvudsak genom medlemsavgifter, statsbidrag och projektbidrag från Allmänna arvsfonden. En satsning har inletts för att öka gåvointäkterna från privatpersoner och företag. Under året har Attention mottagit statsbidrag till handikapporganisationer, för anhörigverksamhet och för verksamhet för att motverka ofrivillig ensamhet. Förbundet har varit huvudman för projekt finansierade av Allmänna arvsfonden; Vägen vidare - för unga som varken arbetar eller studerar, Vägen tillbaka - för barn och unga med problematisk skolfrånvaro, Förskolelyftet och Fritidslyftet.

Våra medlemmar och givare är en ovärderlig tillgång i arbetet med att förbättra livet för personer med NPF. Lokalföreningarna är en stor resurs och ger förbundet möjlighet att göra skillnad på lokal nivå.

Verksamhet

Verksamheten vilar på tre ben som samverkar och är lika viktiga.

- Attention erbjuder gemenskap – vi utvecklar till exempel en nationell stödverksamhet för anhöriga och erbjuder gemenskap i lokalföreningar.
- Attention sprider kunskap om NPF – vi producerar till exempel eget informationsmaterial, tar fram egna undersökningar och rapporter samt arrangerar konferenser och utbildningar.
- Attention driver påverkansarbete – vi påverkar beslutsfattare så att samhällsutvecklingen gynnar och inkluderar personer med NPF.

Ändamål

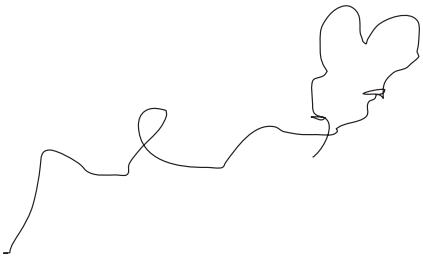
All verksamhet syftar till att främja Attentions ändamål:

- Att arbeta intressepolitiskt för att förbättra livssituationen för barn, ungdomar och vuxna med NPF och ta till vara våra medlemsgruppers intressen på alla samhälls- och livsområden.
- Att tillvarata medicinsk, psykologisk och pedagogisk forskning och erfarenheter, och så brett som möjligt föra ut dessa till medlemmar, yrkesverksamma och samhälle.
- Att sprida kunskap genom att informera samt att anordna utbildning och seminarier för att höja kunskapen och förbättra insatserna på olika nivåer.
- Att genom lokala föreningar och grupper tillvarata medlemmarnas intressen samt främja skapandet av nätverk och stödgrupper i syfte att stödja barn, ungdomar och vuxna med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och deras anhöriga.

Hur vet vi att vi gör skillnad?

Genom samverkan med vårt kunskapsråd har vi tillgång till den senaste kunskapen och forskningen om NPF. Vi tar löpande del av publicerade undersökningar och rapporter, dessutom tar vi själva fram rapporter som baseras på våra medlemmars röster. På så vis får vi en bred bild av målgruppens behov. Genom att lyssna till våra medlemmars individuella erfarenheter får vi också en fördjupad förståelse för målgruppens utmaningar. Målgruppens behov styr sedan inriktningen på vårt arbete och de satsningar vi väljer att genomföra. På så vis är personer med NPF och deras anhöriga hela tiden med och formar Attentions arbete.

Kvantifierbara mål mäts löpande, som exempelvis antal besökare på webben, antal nedladdningar av våra rapporter eller delningar i sociala medier. På så vis vet vi om vi är relevanta och lyckas nå ut till våra målgrupper och allmänheten. Men samhällsförändring tar tid. Det är ibland svårt att säga exakt vilka insatser som leder till framgång då förändringsprocesser kan pågå under decennier. För att säkerställa att vårt arbete leder tillförändring på lång sikt följer vi löpande utvecklingen inom våra prioriterade områden. Utredningar, opinionsmätningar, medial uppmärksamhet och förbättringar inom exempelvis vården eller skolan indikerar att vårt arbete har effekt.



Effekt av verksamheten 2024

Denna effektrapport syftar till att ge insyn i Attentions verksamhet 2024 med fokus på två av våra huvudområden; stöd till anhöriga samt opinion och påverkan. För den som önskar en överblick av hela Attentions arbete under 2024 hänvisar vi till verksamhetsberättelsen.

Opinion och påverkan

Intressepolitiskt arbete och opinionsbildning är långsiktigt och kräver uthållighet. Under året har vi sett en medvind i opinionen kring några av våra viktigaste frågor. Här är presenteras ett urval av de områden vi arbetat med under 2024 och några resultat vi har sett under året.

Vården

Attention har under många år larmat om en ojämlik vård med alltför långa väntetider. I Attentions vård- och stödenkät (2022) hade 35 procent väntat mer än ett år på utredning och 12 procent väntat i mer än tre år. En bidragande orsak till långa köer och ojämlik vård är att endast specialister kan förskriva adhd-läkemedel. Detta har vi fört fram i det intressepolitiska arbetet, bland annat i möten med ministrar och sakkunniga.

Ett resultat av det arbetet under 2024 är att Läkemedelsverket fick i uppdrag av regeringen att öka kunskapen om adhd och läkemedel för att se över möjligheten att fler läkare ska kunna förskriva adhd-läkemedel.

Attention har länge drivit frågan om de långa vårdköerna på BUP. Mer än hälften av de som väntar på vård från BUP får inget första möte inom vårdgarantins 30 dagar. Attentions rapport om vård och stöd till unga (2023) visar att 15 procent har fått vänta mer än två år och att 26 procent inte har förtroende för vården. Så här säger en av vårdnadshavarna som svarat på enkäten:

> *”Efter fyra års väntan, sedan ytterligare fem år och utan förbättring och med ihåliga och tomma insatser utan ansvar och samordning är vi alla trasiga i stället, för alltid märkta och i ett enormt utanförskap.”*

Under Almedalsveckan arrangerade Attention ett runda bord-samtal om BUP där bland annat socialministern medverkade. Ett steg i rätt riktning är att regeringen under året gav Socialstyrelsen ett uppdrag att stärka och utveckla den specialiserade psykiatrin, där BUP ingår.

Sedan ett par år finns det nationella riktlinjer för adhd och autism, som Attention har varit med och tagit fram. Riktlinjerna vänder sig främst till beslutsfattare som fördelar resurser inom hälso- och sjukvård, elevhälsa och socialtjänst. Under 2024 uppdaterades riktlinjerna med prioriteringsstöd, och blev med det ännu mer användbara. Om riktlinjerna följs kan det säkerställa att personer med NPF får det stöd och den hjälp de behöver.

Skolan

Attention har i alla år tagit en aktiv del i skoldebatten. Under flera år har vi gjort årliga skolrapporter som visar på stora brister i anpassningar och stöd för elever med NPF. Skolrapporten 2024 fick ett stort genomslag, bland annat med ett inslag i SVT Rapport och debattartiklar i Dagens Samhälle och Altinget. Innehållet i rapporten uppmärksammades under en lång tid, bland annat på flertalet ledarsidor. Vi lämnade också fram rapporten i ett möte med skolministern, då vi samtalade om problematisk skolfrånvaro för elever med NPF.

I skolrapporten 2024 kunde vi se att åtta av tio barn med NPF har frånvaro på grund av sin funktionsnedsättning och att en av fyra är hemma hela eller större delen av tiden, siffror som bekräftas av våra tidigare enkäter. Skolfrånvaron är ett resultat av bristande anpassningar och stöd. Så här berättar en av vårdnadshavarna som svarade på enkäten:

> *”För många barn och för stora grupper, klarar inte av läxor, är för noga och för långsam så hen hamnar ofta efter på lektionerna, känner sig ensam och vilse på rasterna, orkar inte med en hel skoldag…”*

Hittills har det saknats nationell statistik för frånvaro vilket gör att problemen sopas under mattan, och kravet på sammanhållen nationell frånvarostatistik har Attention länge fört fram i opinionsbildning och dialog med ansvariga politiker. Under 2024 beslutade regeringen att ge Skolverket ett uppdrag att kartlägga skolfrånvaron i de obligatoriska skolformerna. Regeringen gav också Specialpedagogiska skolmyndigheten ett uppdrag att ta fram ett ökat stöd för elever med NPF, med syftet att minska skolfrånvaron för den gruppen.

Under året har det rapporterats flitigt i både nationella och lokala medier om hur barn och unga med NPF har svårigheter i skolan och vilka konsekvenser det ger upphov till.

I många av artiklarna är Attention med som källa och inte sällan får förbundsordförande ge röst åt våra medlemmar och beskriva problemen och våra förslag på lösningar.

Men även de artiklar om NPF och skolan där Attentions namn inte förekommer ser vi som ett kvitto för att vårt långsiktiga påverkansarbete har gett resultat. Det finns i dag en stark opinion för att skolan ska fungera för alla – även för barn med NPF.

Arbetsliv

NPF är en osynlig funktionsnedsättning som också påverkar arbetslivet. Attention genomförde under 2024 en enkät om arbetslivet som visade att över hälften av de med NPF som arbetar hade varit sjukskrivna någon gång under de senaste fem åren. En rörig arbetsmiljö och otydligt ledarskap är de största hindren på arbetsplatsen. Så här beskriver en av de svarande från en tidigare arbetsmarknadsrapport (2022):

> *”Jag har fått min diagnos sent i livet och inser nu varför jag varit sjukskriven till och från under alla år, varför jobbet är tufft och så vidare.”*

Under 2024 har Attention bland annat samverkat med några av fackförbunden för att höja kunskapen om NPF och därmed göra arbetslivet mer tillgängligt. Tillsammans med Vision och Akademikerförbundet SSR har vi bland annat tagit fram kunskapsstöd för deras anställda, förtroendevalda och medlemmar. Att fackförbunden efterfrågar vår kunskap och satsar på kunskapshöjning är en bekräftelse på att vårt opinionsbildande arbete har gett resultat.

Den medlemsundersökning som gjordes under våren 2025 bekräftar att vårt arbete med opinion och påverkan är något som efterfrågas av målgruppen. Många som är engagerade i NPF-frågorna vill se olika typer av samhällsförändringar men som enskild individ är det svårt att få tillgång till politiska eller mediala arenor. Mot den bakgrunden uppger 7 av 10 att en viktig del av medlemskapet är just att stötta förbundets påverksansarbete.

Stöd till anhöriga

Under 2024 har Attention arbetat strategiskt för att bygga upp ett nationellt anhörigstöd, med hjälp av medel från Socialstyrelsen samt stiftelsen Kronprinsessan Margaretas minnesfond. Stödverksamheten finansieras idag också av medlemsavgifter och gåvor.

Stödet som har byggts upp under året har bestått olika delar:

- Anhöriglinjen, en telefonlinje med fasta telefontider tre gånger per vecka. Hösten 2024 breddades målgruppen till att även inkludera personer med egen NPF. Därmed heter anhöriglinjen idag NPF-linjen.
- Som en del av anhörigstödet lanserades en särskild mejladress dit anhöriga kan vända sig. Mejlen bevakas av kunnig personal som säkerställer professionellt stöd.
- En ny digital mötesplats för anhöriga öppnades på plattformen Discord. Den erbjuder gemenskap i olika temagrupper samt öppna träffar. Mötesplatsen bemannas av både volontärer och kanslipersonal.
- Rapporten ”Kraschar jag så kraschar allt” togs fram under året. Den är baserad på 4600 anhörigröster har gett oss kunskap om anhörigas situation och behov och som vi har kunnat använda oss av i verksamhetsutveckling av anhörigstöd.
- Med rapporten som grund genomfördes seminarier, föreläsningar och aktiviteter under bland annat Almedalsveckan och anhörigveckan.

Resultat - Direkt stöd till anhöriga

Till NPF-linjen kom det in 146 samtal under året. Vanliga teman rörde föräldrar till vuxna barn samt bristande stöd i skola, vård och omsorg. Resultatet bör ses i relation till att NPF-linjen marknadsförts i väldigt låg utsträckning, bara har hållit öppet under tre tillfällen i veckan samt var helt stängd i juli. Många av de vi talat med har uppgett att samtalen har hjälpt dem på olika sätt, för en del har det handlat om att få vägledning till samhällets stöd medan det för andra har varit hjälpsamt att få prata till ett lyssnande öra en stund. Som en förälder till ett tonårsbarn sa:

> *”Att få prata om det här utan förmaningar och ovälkomna råd är som balsam för själen.”*

Till anhörigmejlen inom och besvarades 89 mejl mellan september och december. Många har uttryckt tacksamhet över att på ett enkelt och lättillgängligt sätt få stöd. Här är några röster från anhöriga som har fått stöd och hjälp via mejl:

> *”Tack för förståelse och stöd. Jag ska samla ihop krafterna nu under sommaren och kämpa på för henne. Jag hör av mig kanske framöver och berättar.”*

> *”Tusen tack för svar och råd. Vi fortsätter diskussionen med skolan och kollar över åtgärdsplanen.”*

På den digitala mötesplatsen var 943 medlemmar aktiva vid årsskiftet. Här hade 20 aktiva grupper startats, bland annat pappagrupp, partnergrupp och grupp för stresshantering. Flera öppna träffar hölls under året och tre öppna träffar med professionella; logoped, anhörigkonsulent och familjebehandlare. Ett resultat från träffarna med professionella har varit att både anhöriga och närstående har fått ny kunskap om samhällets stöd. Vi har också tagit

del av röster som beskriver att mötesplatsen har bidragit till en känsla av gemenskap och en minskad känsla av ensamhet. Här är några citat från mötesplatsen:

”Tack, jag visste inte om att det finns anhörigkonsulenter i kommunen som jag som anhörig kan vända mig till.”

”Det är skönt att få höra att man inte är ensam om att känna såhär.”

Resultat - Spridning och påverkan

- Rapporten ”Kraschar jag så kraschar allt” fick stort nationellt genomslag i bland annat TV4, nationell press och lokalmedia.
- Vi anordnade två webbinarier och föreläsningar för anhöriga och professionella som kommer i kontakt med NPF i yrkeslivet.
- Vi anordnade ett seminarium under Almedalsveckan om anhörigskap och NPF.
- Vi anordnade digitala föreläsningar under anhörigveckan.

Vi genomförde föreläsningar för professionella, bland annat på psykiatridagarna, i Region Jönköping och för mammor i Husby i samverkan med Fryshuset.

Resultat - Lokalt stöd och gemenskap

Ungefär 90 procent av Attentions lokalföreningar rapporterar att de bedriver någon form av medlemsaktiviteter som kan kopplas till stödarbete. På så vis möjliggör Attention stöd till personer med NPF i hela landet.

Riksförbundet bistår lokalföreningarna med bland annat rapporter och metodmaterial som syftar till att ge föreningarna verktyg att skapa verksamhet för personer med NPF i behov av stöd. Under 2024 har riksförbundet bland annat arrangerat digitala tematräffar, workshops på vår årliga föreningskonferens och föreningsbesök hos lokalföreningar i bland annat Sala, Malmö och Globen.

Lärdomar under året

Genom bidrag från Socialstyrelsen har vi kunnat bygga grunden till en stödverksamhet för anhöriga till personer med NPF. Men under året blev det tydligt att det inte bara är anhöriga som behöver stöd. Genom att öppna upp NPF-linjen för fler än anhöriga, särskilt personer med egen NPF, har vi fått fler perspektiv och en djupare förståelse för samspelet mellan anhöriga och närstående. Detta har krävt ytterligare resurser. Gåvor och medlemsavgifter har varit avgörande för att vi har kunnat fortsätta utvecklingen av stödverksamheten.

Vi har sett att digitala lösningar har varit avgörande för att nå ut brett. Genom det når vi den stora grupp anhöriga som saknar ork och möjligheter att lämna hemmet för att söka stöd och de som bor där det saknas fysisk möjlighet till stöd och gemenskap. Den snabba tillväxten på den digitala mötesplatsen visar att lågtröskelstöd online är särskilt viktigt för anhöriga som annars riskerar isolering och ofrivillig ensamhet. Att erbjuda öppna träffar inför till exempel skolstart eller med professionella experter har varit oerhört uppskattat och gett anhöriga stöd, kunskap och verktyg som de annars inte hade fått. En förhoppning är att engagemanget på den digitala mötesplatsen kan leda till vidare engagemang inom Attention och på så vis stärka lokalföreningarna och organisationen på sikt.

Kombinationen av professionellt stöd och medlemsdrivet engagemang har visat sig vara framgångsrik. Frivilliga insatser är en viktig resurs för att skapa trygghet och kontinuitet. För många medlemmar som engagerar sig, på den digitala mötesplatsen och i våra lokalföreningar, blir engagemanget i sig en läkande process. Genom att hjälpa andra till andra får de både stöd och en känsla av delaktighet, vilket stärker både individerna och gemenskapen.

Kunskap stärker oss internt och bidrar även till förändring på samhällsnivå. Rapporten med 4600 anhörigröster har satt ljuset på anhörigas situation och gett oss en tydlig riktning för hur vi kan utveckla vårt stöd framåt för att möta anhörigas behov. Behov som bland annat handlar att bryta social isolering och skapa möjligheter till gemenskap. Rapporten synliggör också utmaningar som till exempel dålig ekonomi och bristfällig ork. Så här säger några av de anhöriga i enkäten:

”För att det kräver tillräckligt mycket kraft för att kämpa för mina barn, vara en närvarande förälder och partner. Orkar inte leta efter stöd till mig själv. Och när skulle jag ha tid att genomföra det?”

”Det vore skönt att få prata av sig med någon som kanske kan komma med något enkelt förslag, men mest bara förstå att man är så utsliten men ändå älskar sitt barn.”

Arbetet med att bygga upp ett anhörigstöd baserades till stor del på förvärvade erfarenheter från många år av möten med anhöriga och samlad kunskap genom rapporter och forskning. Vår erfarenhet och samlade kunskap sade oss att stöd till anhöriga var viktigt, även för våra medlemmar.

Under 2025 gjorde Attention en medlemsundersökning för att bland annat fånga upp de reella behoven av just stödverksamhet. Enkäten visade att 35 procent av medlemmarna anser att stödverksamhet är en viktig del i medlemskapet och 38 procent säger att de vill ha mer

personligt stöd inom Attention. Undersökningen blev ett kvitto på att slutsatserna av våra erfarenheter varit korrekta. Individuellt stöd till anhöriga och personer med NPF är ett centralt behov bland våra medlemmar och en bidragande faktor till att 97 procent är nöjda eller mycket nöjda med sitt medlemskap.

Så använder vi lärdomarna

Utifrån lärdomarna ser vi flera möjligheter och behov att fortsätta utveckla stödverksamheten:

- Vi vill utöka öppettiderna och tillgängligheten i NPF-linjen via telefon och mejl då det skulle kunna ge fler personer med NPF möjlighet till direkt stöd. Detta är en resursfråga då verksamheten finansieras helt av bidrag.
- Vi vill vidareutveckla mötesplatsen på Discord med fler temagrupper och regelbundna träffar med professionella eftersom vi ser att verksamheten kan växa, är resurseffektiv och enkel att delta i. Dessutom vill vi bygga en engagemangsresa från det digitala engagemanget in i lokalföreningarna.
- Genom att vi får direkt kontakt med anhöriga får vi också en bild av deras verklighet. På så vis kan vi fortsätta sprida anhörigas röster och påverka samhällsutvecklingen, så att anhöriga inte längre lämnas ensamma med ansvaret.

Genom vår ökade kunskap om både anhörigas situation och hur stöd kan utformas vill vi fortsätta att utveckla verksamheten, genom att bredda målgruppen till att omfatta personer med egen NPF och riktade satsningar på de anhöriggrupper som vi ser har särskilt behov av vårt stöd.

RIKSFÖRBUNDET Attention

Riksförbundet Attention
Org nr 833600-9686
Adress c/o Square (vån 6), Årstaängsvägen 21 C,
117 60 Stockholm

Illustration: Pernilla Förnes