

Riksförbundet Attention - med syfte att främja rättigheterna för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Martina Kopra¹ Anki Sandberg²

¹Webbredaktör, Riksförbundet Attention www.attention-riks.se, Kommunikatör för ESF-projektet KomAn, www.koman-projektet.se, Ambassadör för kampanjen (Hjärnkoll), www.hjarnkoll.se. E-post: martina.kopra@attention-riks.se. ²Förbundsordförande, Riksförbundet Attention, Riksförbundet Attention, Tjurhornsränd 6, 121 63 Johanneshov. E-post: anki.sandberg@attention-riks.se.

Riksförbundet Attention är en icke-statlig, ideell organisation för barn, ungdomar och vuxna med neuropsykiatriska funktionshindersnedsättningar (NPF) med syfte att uppmärksamma och främja rättigheterna för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och deras familjer. Attention förespråkar de rättigheterna på alla nivåer, lokalt, regionalt, nationellt och internationellt. Genom en mängd informationskanaler, projekt, lokalt arbete och expertgrupper så som Kunskapsrådet¹, medverkan i seminarier, konferenser och forum är vår förhoppning att på så sätt minska de sociala och medicinska konsekvenserna för våra målgrupper.

The Swedish National Association Attention is a non-governmental, non-profit organization for children, adolescents and adults with neuropsychiatric disorders such as ADHD, Aspergers- and Tourette syndrome. The purpose of Attention is to advance the rights of people with neuropsychiatric disorders and their families, and advocate on every level throughout our society and to help our members to improve their quality of life and reach their full potential. The main aims of Attention is to provide knowledge and information through seminars etc. regarding the difficulties that people with neuropsychiatric disorders are faced with in today's society. Attention believes that it is only through knowledge that a person can be proactive. To conduct educational activities aimed at educational, health and social care practitioners, encouraging parents and professionals to work together for the benefit of the person concerned and by increasing the awareness of politicians and authorities regarding questions concerning people living with neuropsychiatric disorders. We are also collecting and distributing the latest medical and psychological research to Attention's members, professionals and society and create local networks and support groups with the objective of supporting the disabled and their relatives. Attention also participates on a national and international level to further the dissemination of knowledge about neuropsychiatric disorders.

⁸ Attentions olika arbetsgrupper däribland Kunskapsrådet, <http://www.attention-riks.se/index.php/om-oss-submeny/arbetsgrupper.html>

Riksförbundet har i dagsläget över 13 000 betalande medlemmar och närmare 60 lokala föreningar runt om i landet. Vår uppgift är att förbättra villkoren för personer med dessa funktionsnedsättningar, stödja och ta till vara på våra medlemmars intresse, bilda nätverk och stödgrupper, tillvarata nya rön avseende vård, undervisning och samhällsstöd, samt sprida kunskap om funktionsnedsättningarna och våra medlemmars behov. Riksförbundet Attention's syfte har sedan bildandet 1999 varit att skapa förståelse för, och öka kunskapen om, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och på så sätt bidra till ett samhälle där alla med NPF ges bästa möjliga förutsättningar att lyckas med det de vill uppnå i livet. Förbundet strävar efter att vara en förening där alla medlemmar känner sig delaktiga, oavsett ålder, diagnoser, hemort eller andra omständigheter.

Attention verkar på alla nivåer; lokalt, regionalt, nationellt och internationellt. Anledningen till att förbundet spänt över så många olika intresse- och verksamhetsområden är att behoven varit så skriande. De senaste 15 år har våra fokusområden främst innefattat att skapa förbättringar inom skola, vård och på arbetsmarknaden, möjligheten att få kompensatoriska hjälpmedel samt bättre stöd för dem som lever med kriminalitet och missbruk.

Intressepolitik - viktiga frågor

Till de intressepolitiska frågor som Attention arbetat mest med hör de långa vårdköerna. Vår så kallade väntetidsba-

rometer väckte stor uppmärksamhet när den gjordes första gången 2005. Den visade att väntan på en neuropsykiatrisk utredning varierade mellan tre månader och tre år, beroende ort och region.

Anpassning av skola har varit en annan hjärtefråga för Attention. Vi har envist drivit barns rätt till en kvalitetssäkrad skolgång där undervisning och bemötande utgår från barnets behov. Med hjälp av medlemmar som Peter Nyberg och Birgit Fredriksson har vi uppvakttat politiker och poängterat skolans skyldighet att se till att rätt åtgärder sätts in när en elev behöver stöd. Vi har drivit att det ska vara straffbart att inte ge elever tillräckligt stöd för att kunna ta sig igenom skolan och utvecklas. Sakta men säkert har det börjat röra på sig. Det förslag till ny skollag som lanse- rades under hösten 2009 innebär flera steg i rätt riktning.

Efter skolgång startar sedan jakten på jobb och då väntar nya svårigheter. Så här kommenterar Birgit från den tiden. – Jag var nästan helt begravnen under de arbetsmarknadsproblem folk i våra grupper mötte. Jag har tidigare arbetat med personalfrågor, och de som visste om det vände sig då och då till mig, när de fick akuta problem.

Birgit berättar att både arbetsgivare och lokala fack var oklara över vilka förmåner och rättigheter som var förknippade med olika åtgärder, men brukade oftast komma fram till att folk med funktionsnedsättningar inte hade några rättigheter alls.

– Man trodde att personer med löne-

bidragsanställning inte hade vare sig anställningsskydd eller rätt till löneutveckling. Det ledde till att många tjänar flera tusen kronor mindre i månaden än vad de borde göra.

Även regelverken kunde upplevas förvirrande, missförstånd uppstod hela tiden och att man sällan fick hjälp med sina frågor.

– Dålig självkänsla och dåliga erfarenheter gör sig ofta påmind i de situationerna och leder till att många inte törs stå upp för sig själva, avslutar Birgit.

Kjell Modigh² är psykiater och veteran inom Attention, engagerad i frågor knutna till ADHD hos vuxna. Han är också docent i farmakologi och har varit chefsöverläkare vid psykiatriska kliniken, Kungälv's sjukhus.

Kjell Modigh ser tillbaka:

– Mitt intresse för ADHD tog fart i början av 90-talet i mötet med patienter på vår missbruksavdelning i Kungälv. Redan då fanns omfattande forskning om förlopp, komplikationer, stöd och behandling. Min kollega Sally Sehlin pryade en tid hos Christopher Gillberg och kunde hämta hem hans utredningsmodell, som vi transformerade till att passa för vuxna. Därefter startade vi en utredningsenhet, utan att fråga vår uppdragsgivare om lov. Ytterligare inspiration hämtade jag från Uppsalapsykiatern Ola Lundin, som jag ser som en av de verkliga pionjerna i Sverige. När vi startade var det nästan omöjligt att förskriva centralstimulerande läkemedel till vuxna med ADHD. Läkemedelsverket var ytterst tveksamma till att bevilja licenser och

Socialstyrelsen helt emot. Omsvängningen kom successivt och 2002 utgav Socialstyrelsen kunskapsöversikten ”ADHD hos barn och vuxna”.

Medicinsk etik påbjuder att man prioriterar de som har det svårast. Bland vuxna med ADHD handlar det om dem som drar på sig de tyngsta sociala problemen; missbruk, hemlöshet och kriminalitet. En vägvisare är Gunnel Ersson, som utvecklat ett säkert och effektivt behandlingsprogram för missbrukare med ADHD. Allt fler beroendecentra uppmärksammar ADHD som viktigt ”dubbeldiagnos” och goda behandlingsresultat indikerar ett paradigmskifte. Utvecklingen hade dock kunnat gå betydligt längre om Socialstyrelsens ”Nationella riktlinjer för missbruks- och beroendevård” varit tydliga om sambandet mellan ADHD och missbruk. Genom entusiaster som Steve Ericsson har utvecklingen tagit fart. Kriminalvården talar nu klart om vikten av att uppmärksamma ADHD. I Socialstyrelsens ”Barn och unga som begår brott – handbok för socialtjänsten” poängteras vikten av att Socialtjänsten, i samverkan med barnpsykiatrin, uppmärksammar ADHD när man möter unga lagöverträdare.

Stödet till vuxna med ADHD är ännu underutvecklat, mycket beroende på att aktörerna runt de funktionsnedsatta fortfarande har olika förhållningsätt. Knappast någonstans i Sverige har man arbetat fram ett genomtänkt samverkansprogram mellan relevanta aktörer. Väntetiderna är fortfarande oacceptabelt långa och många patienter

² Kjell Modigh, psykiatriker, vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

ter faller fortfarande mellan stolarna. Utvecklingen går långsamt kan man tycka. Men när man betänker att det handlar om att påverka djupt förankrade värderingar så ser vi tvärtom att det hänt mycket under de senaste åren när Riksförbundet Attention vuxit och blivit en röst att lyssna till.

Kunskap skapar förståelse – informationsspridning och utbildning

NPF-diagnoser syns ofta inte utåt och många möts ofta av orimliga krav och missförstånd. Därför arbetar Attention intensivt med att sprida kunskap och utbildning. Det krävs en genomtänkt strategi, informationsaktiviteter, resurser, gott samarbete mellan berörda parter, tydliga budskap och uthållighet. Vi eftersträvar också ett rakt och enkelt språk. Kommunikationen ska vara trovärdig och faktabaserad, aktuell och överskådlig.

För att ge ytterligare genomslagskraft skapar vi allianser tillsammans med olika samarbetspartners som kan ge draghjälp inför olika utspel och satsningar. Det kan röra sig om andra brukarorganisationer, sakkunniga inom vård, skola, omsorg eller företag.

I dagsläget har Attention ett brett kontaktnät av partners och tillgång till experter via Kunskapsrådet. Rådet består av sakkunniga med olika yrkesbakgrund som utgör ett konsultativt stöd till förbundsstyrelsen och kansliet i frågor som kräver professionell sakkunskap. Med rådets hjälp har vi kunnat hålla oss informerade om den

vetenskapliga utvecklingen på vårt område, vilket också hjälpt oss att hålla hög kvalitet på våra informationsmaterial. Fem gånger om året utkommer medlemstidningen Attention, Sveriges enda tidning om enbart NPF. På vår webbplats, www.attention-riks.se, finns alltid senaste nytt om vad som händer i förbundet, och inom NPF-området. Dessutom producerar vi en mängd faktablad som kan laddas ner gratis på webben.

Attentions erbjuder även nyhetsbrev via epost, film via vår YouTube-kanal AttentionPlay, och på Attentionbloggen kan våra medlemmar och andra intresserade läsa om vårt arbete för att driva fram förbättringar för våra medlemsgrupper. Bloggen riktar sig både till medlemmar och till omvärlden. Vi som arbetar med bloggen är anställda på Riksförbundet Attention men vi har också ett antal gästbloggare som arbetar inom några av våra lokalföreningar, har egna diagnoser eller på annat sätt är knutna till NPF. Vi deltar även i konferenser och mässor. I vår webbutik finns dessutom ett stort utbud av egenproducerade böcker, faktabladssamlingar, filmer, debattinlägg. Sedan hösten 2009 erbjuder vi även skraddarsydda NPF-utbildningar genom vårt utbildningscenter – Attention Utbildning.

Lokalt, nationellt och internationellt arbete

Lokalföreningarna utgör basen i vårt förbund. I närmare 60 lokalföreningar runt om i landet anordnas medlemsträffar, temakvällar och informationsmö-

ten. Det är där våra medlemmar möts och får möjlighet att känna gemenskap.

Intresset för internationellt samarbete har alltid varit stort inom Attention. En orsak till det är att vi genom egna internationella kontakter fått tillgång till kunskaper och forskningsresultat som bidragit till vårt nationella arbete. Från början handlade det främst om erfarenhetsutbyten inom Norden, där Attention sedan starten deltagit i årliga möten. Sedan några år har erfarenhetsutbyte skett med allt fler länder och 2008 bildades organisationen ADHD Europa där Attention är medlem. Organisationen arbetar för att personer och familjer med ADHD runt om i Europa ska få förbättrad livskvalitet, stärkta rättigheter och ökat stöd. Målgruppen är politiker och opinionsbildare som kan medverka till skapandet av europeiska riktlinjer och vårdprogram.

Sedan ett antal år tillbaka vänder Attention också blickarna ut mot övriga världen. Förbundet är medlem i MyRight, handikapprörelsens organisation för internationellt utvecklingssamarbete. Via MyRight har Attention hittills gjort tre kontaktresor till Sri Lanka. Syftet med resorna är att få kontakt med en samarbetsorganisation och orientera oss om villkoren och förutsättningarna för ett framtida projektsamarbete.

Projekt- en viktig drivkraft Genom projektverksamhet har vi kunnat kraftsamla och fokusera på olika frågor

Allmänna Arvsfonden har sedan länge utgjort ett värdefullt stöd till den ideella sektorn genom att finansiera nyskapande projekt. Det gör att Attention, och andra liknande intresseföreningar, fungerar som en drivkraft i samhällets stöd och service till personer med funktionsnedsättningar. Det visar en studie om informations-, skol- och empowermentprojekt som finansierats av Allmänna Arvsfonden.

Intresseföreningar har alltid haft en central roll i utvecklingen av den svenska välfärdsstaten. Så var det när FUB (Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning) och RBU (Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Unga) lanserade Normaliseringsprincipen på 1960- och 70-talen. Det senaste decenniet har Attention spelat en liknande roll för sina egna intressegrupper. Det unika är att vi lyft fram brukarna i allians med professionella. I viss mening tycks Attention därigenom vara den första riktiga brukarorganisationen.

Vad säger då vår studie om utmaningarna inför framtiden? Historien tycks lära oss att ett välfungerande välfärdsystem hela tiden måste förnyas. Ibland krävs radikala perspektivskiften som direkt bryter med gamla synsätt. Attention har under sina första tio år burit lite av ett sådant ”motperspektiv” och genom bland annat projektverksamhet

har det kunna möjliggöras.

Nedan följer ett axplock av de projekt Attention genomfört och som bidragit till att synliggöra och skapa positiva förändringar för personer med NPF.

Ungdomsprojektet

Projektet bedrevs under fyra år med syfte att utveckla metoder och verksamhet som kunde bidra till att ge ungdomar med ADHD, Aspergers och Tourettes syndrom en mer stimulerande fritid och fler sociala kontakter. Förbundet och ett antal lokala föreningar erbjöd ungdomar mellan 18-30 år utvecklande gemenskap och möjlighet att lära sig nödvändiga sociala koder för att få och behålla vänner. Under projekttiden utvecklades metoder för att nå och engagera ungdomar med NPF som annars inte deltar i organiserad förenings-, kultur- eller idrottsverksamhet eftersom den inte tidigare varit anpassad till dessa ungdomar och på så sätt lett till ett utanförskap. Genom att öka kunskapen hos personal inom skola och föreningsliv om vad som behövs för att uppnå en rikare fritid för målgruppen kunde också risken för destruktiva alternativ i form av droger, kriminalitet och självskadebeteende i den berörda gruppen minska.

Projektet resulterade i s.k. Testpilotsgrupper som bestod av 8-10 ungdomar som skickat in intresseanmälan via Attention-Ungs webb. Tillsammans med de som jobbade i Attentions Ung-

domsprojekt testade ungdomar mellan 15 och 23 år med NPF-diagnoser olika typer av aktiviteter. Gruppernas aktiviteter dokumenterades och filmades som senare resulterade i filmen "Från deltagare till ledare"³.

Touretteprojektet

Det saknades en informativ och avskalad informationsfilm om Tourette. Attention ville skapa en modern film som kunde användas både som utgångspunkt för diskussioner i skolan och i arbetslivet men också för alla de som fått diagnosen och behövde få känna igen sig och kunna blicka framåt i sitt liv med Tourette. Projektet resulterade i filmen "Vi har Tourette" som lyfter fram den positiva kraft som syndromet också kan utgöra. I filmen får tittaren följa fem individer med Tourette i olika åldrar - från 12 till 70 år. Filmen blev, tillsammans med faktablad och handledning, också ett diskussionsunderlag i skolor och på arbetsplatser⁴.

Skolprojektet

För barn med NPF är det av oerhört stor vikt att skolan fungerar. I skolan ställs krav som kan vara stora för barn utan funktionsnedsättning men som kan bli oöverkomliga för barn med en funktionsnedsättning. Familjer med barn och ungdomar med NPF uttalade ett stort behov av att skolverksamheten skulle få mer tillgång till kunskap, information och samverkan runt de berörda. Samma behov uttalade även många kommuner och landsting som

³ AttentionPlay, Riksförbundet Attentions Youtube-kanal. Direktlänk till filmen "Från deltagare till ledare": http://www.youtube.com/watch?v=_z3n9WyQ0G8

⁴ Touretteprojektet, Eric Donell, Henrik Pelling. Mer information www.attention-riks.se/index.php/avslutade-projekt/tourette-projektet.html

på olika håll i landet söker lösningar på samverkan. Utifrån de uttalade behoven bedrev Attention projektet som resulterade i en kunskapsbank i form av faktablad med fokus på barn med NPF. Faktabladssamlingen finns att beställa i Attentions webbutik <http://webbutik.attention-riks.se>, och gratis via hemsidan www.attention-riks.se

Tjejgrupper

En rapport av SBU 2005 konstaterade till exempel att flickor med NPF i stor utsträckning stöttes ur kamratgemenskapen redan i förskolan och senare i skolan och på fritiden. Brist på samhörighet försätter flickorna i en särskilt utsatt position då de riskerar att bli utnyttjade i olika sammanhang för att få höra till. Sociala svårigheter, låg självkänsla och bristande impulskontroll är vanligt hos flickor och unga vuxna med NPF vilket ofta gör det svårt hävda sig själva och sina rättigheter. Diagnosen ADHD ställs dessutom i högre utsträckning på pojkar och män än på flickor och kvinnor, men mörkertalet bland tjejer är stort. En anledning kan vara att flickor ofta inte är lika utåtagerande som pojkar trots att de har lika många symptom.

Under projekttiden anordnades träffar med tjejer som har ADHD. Attentions arbete med tjejgrupper var en viktig satsning eftersom många flickor med ADHD möts av oförståelse kring sin funktionsnedsättning och inte får stöd med att hantera sin vardag.

Träffarna erbjöd flickorna och unga vuxna med ADHD verktyg att kunna

agera utifrån sina förutsättningar och förmågor. Projektet resulterade i ett material om hur man kan starta tjejgrupper och tjejträffar förekommer fortfarande som en del av ordinarie aktiviteter framför allt i lokalföreningarna i Stockholmsområdet⁵

Körkortprojektet

I samband med Vägverkets nya regler för körkort 2008 rapporterade svenska medier under rubriker som "ADHD-diagnos blir hinder för körkort" (DN 10.03.2008). Trots att en ADHD-diagnos inte i sig är ett hinder för att få ta körkort, levde missuppfattningar kvar om vad som gäller för den som har en neuropsykiatrisk diagnos och vill ta körkort. Med rätt pedagogik och stöd möjliggörs att en person med NPF kan bli en utmärkt förare.

Det var viktigt att en så stor grupp av befolkningen som den med NPF utgör att de blir informerade om gällande bestämmelser och får ta del av en trafikutbildning vars lärare har kunskap om funktionsnedsättningarna och hur de yttrar sig.

Genom ökad kunskap, både bland personer med NPF, deras anhöriga, och bland personal på trafikskolorna, bidrog projektet till att fånga upp körskoleelever som behöver andra pedagogiska insatser. På så sätt fick målgruppen möjlighet att bli säkra förare i trafiken och bidrog till en ökad kunskap om att en person med NPF kan bli en trafiksäker förare med rätt förutsättningar.

Projektet resulterade i ett flertal in-

⁵ Dokumentation www.attention-riks.se/index.php/avslutade-projekt/tjejgrupper.html

formationsträffar runt om i landet för personer med NPF, anhöriga och personal inom trafikutbildningen samt en körkortsbilaga.

Körkortsbilagan är gratis och finns tillgänglig på Attention's hemsida under fliken Projekt:

www.attention-riks.se/index.php/avslutade-projekt/korkortsprojektet

Unga Vuxna-projektet

Just nu pågår det 3-åriga projektet "Unga vuxna" vars målgrupp är unga vuxna mellan 18-29 år med ADHD. Projektet ska ta fram en informations- och utbildningsguide för ökad empowerment i vardagen. Deltagarna ska, med hjälp av motiverande samtal, fördjupad kunskap, pedagogiskt stöd och tekniska hjälpmedel, få en ökad grad av självständighet i vardagen och minskad risk för framtida psykisk ohälsa och sociala problem, innebärande ökade hälsovinsten. Under projektiden ska också en abc-guide som tas fram som stöd både för målgruppen, deras närstående och för personer som har till uppgift att stödja målgruppen.

Projektets resultat och metoder ska sedan, höja medvetande och kunskapsnivå om dessa frågor bland såväl Attention's medlemmar som personal såsom boendestödjare, LSS-handläggare, kuratorer och socialsekreterare.

Projektet har hittills skapat filmen "Jag har ADHD" och tillhörande webbplats www.jagharadhd.se

Att befinna sig i oavbruten tillväxt är stimulerande men också fyllt av utma-

ningar. Den snabba ökningen av medlemmar, föreningar och projekt ser förbundet som ett uttryck för det stora behovet av den insats som Attention gör. I ett förbund som vårt är kommunikation en nyckelfaktor. Vi använder både traditionella medier i tryckt form och sociala medier. Vidare har vi en omfattande informations- och utbildningsverksamhet, där vi vänder oss även till yrkesverksamma. Den information som vi tar fram, i form av faktablad, trycksaker, böcker, nyhetsbrev, tidningar, utställningar, hemsida och filmer, uppskattas inte bara av medlemmar utan köps in via Attention's webbutik av skolor, medier, myndigheter, socialtjänst, landsting och övriga vårdgivare.

Vi har också fortsatt att vara aktiva intressepolitiskt och i opinionsbildningen. Attention har skrivit artiklar och debattinlägg för att lyfta fram vår syn på vad samhället borde erbjuda våra medlemmar. Vi medverkar i brukarråd och samrådsgrupper alltefter vad vi har resurser till. Vi skickar skrivelser och svarar på remisser om förslag till förändringar av lagar, regler och förordningar. Två viktiga fokusområden för sådana insatser har skolan och stödet till anhöriga varit.

All vår verksamhet syftar till att förbättra våra medlemmars livsvillkor samt erbjuda möjlighet att finnas i en gemenskap, där man kan möta andra som förstår och hjälper en att komma vidare. Hos oss finner många nya vänner där de för första gången känner sig hemma.