



OSYNLIGHETSRAPPORTEN



MIN STORA DAG

I samarbete med Lära

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Hélène och Anders har ordet	2
Intervju med Sven Bölte	3
Viktiga resultat ur rapporten	5
Uppfattningar om barn med ADHD och autism/Asperger	6
Vad är ADHD?	7
Vad är autism/Asperger?	7
Multidiagnoser och psykisk ohälsa	7
Rapport	9
Om rapporten	16

OM MIN STORA DAG

Min Stora Dags vision är att alla barn i Sverige med svåra sjukdomar och diagnoser ska få uppleva något utöver det vanliga. Något positivt som ger kraft och självkänsla i en tung vardag. Vårt arbete får inga statliga eller kommunala bidrag, utan är helt beroende av gåvor från företag, privatpersoner och stiftelser.

OM OSYNLIGHETSPROJEKTET

Osynlighetsprojektet är Min Stora Dags specialprojekt med fokus på neuropsykiatriska diagnoser, som till exempel ADHD och autism, och/eller psykisk ohälsa. Under året utvecklar och anpassar vi våra Stora dagar för att kunna göra skillnad i vardagen för fler barn och unga. Samtidigt vill vi bidra till att öka kunskapen och acceptansen i samhället i stort.

Projektet är möjligt tack vare ett öronmärkt stöd från Svenska Postkodlotteriet.

OM LÄRA

Vår vision är att göra världen lite bättre, en människa i taget. Lära utvecklar och erbjuder diplomerade utbildningar och kurser för kvalificerat bemötande inom autismspektrum, demens och olika typer av behandlingar, alltid med utgångspunkt att göra skillnaden i vardagen. Lära är en del av Ambea. www.lära.se

MÅNGA ÄR MEDVETNA – FÅ HAR KUNSKAP

“ Det handlar om de barn och unga som har en hjärna som fungerar lite annorlunda. De som kan ha svårigheter och ibland en smärta på insidan som inte syns utanpå.

Ungefär 10 procent av alla barn i Sverige har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Det kan bland annat handla om ADHD och/eller en diagnos inom autismspektrat. Dessa människor betraktas ofta som en homogen grupp, men är i själva verket individer med olika förutsättningar och behov. Gemensamt är att deras utmaningar inte handlar om ovilja, utan om oförmåga att tolka vissa sammanhang och agera enligt samhällets normer.

En mätning av kunskap och attityder

Men vad kan och vet vi egentligen om de här diagnoserna? För att få en indikation om läget har Min Stora Dag och utbildningsverksamheten Lära, en del av vård- och omsorgsföretaget Ambea, låtit Novus genomföra en undersökning av kunskap och attityder kring ADHD och autism/Asperger. Resultatet har blivit den här rapporten. Den visar att medvetenheten om diagnoserna är hög – medan den faktiska kunskapen är påtagligt och besvärande låg. Medvetenhet kan bidra till förståelse medan brist på kunskap ofta göder förutfattade meningar och missuppfattningar.

Fördomar om stökiga och utsatta barn

En klar majoritet av de tillfrågade (7 av 10) tror inte att barn med autism, asperger och ADHD får det stöd de behöver av samhället. Samtidigt är det tydligt att den reella kunskapen om diagnoserna är påfallande låg och fördomarna många. Som bilden av att barn med ADHD skulle vara stökiga och barn med autism och Asperger utstötta och mobbade. Många är osäkra på hur stor kunskap skolan har om diagnoserna och hälften av de föräldrar som deltagit i undersökningen tycker att de själva har för lite kunskap för att kunna prata om diagnoserna med sina egna barn.

Barnkonventionens artikel 3 anger att barnens bästa alltid ska komma i främsta rummet. För att vi som samhälle ska kunna leva upp till det krävs kunskap om barnens individuella förutsättningar, möjligheter och behov. Den här rapporten visar tydligt att det finns mycket kvar att göra när det gäller att ändra livsvillkoren för barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Kännedom, intresse och välvilja är viktigt men räcker inte. En markant ökning av faktisk kunskap och ökad acceptans måste till.

Hélène Benno, generalsekreterare för Min Stora Dag.
Anders Westerholm, chef för Lära.



Fotograf: Jenny Drakelind



Fotograf: Robert Fröberg



SVEN BÖLTE: "DET FINNS SÅ MYCKET KVAR ATT GÖRA"

“ Professor Sven Bölte arbetar för att minska stigma och öka kunskapen om barn och unga med neuropsykiatriska diagnoser: "Ingen älskar diagnoser men dessa barn finns och vi måste ta utmaningen på allvar".

Sven Bölte är professor i barn- och ungdomspsykiatrisk vetenskap och föreståndare på KIND, ett kliniskt kompetenscentrum som forskar och utbildar om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). Han är också medlem i det medicinska råd som bland annat hjälper Min Stora Dag med olika medicinska tolkningar.

Ungefär 10 procent av alla barn i Sverige har någon form av NPF. Det kan handla om ADHD eller en diagnos inom autismspektrat, intellektuell funktionsnedsättning, språkstörningar och inlärnings-svårigheter som till exempel dyslexi. Trots det är stigma kring NPF fortfarande mycket stort, menar Bölte:

– Det finns en uppfattning att man värderar en individ när man ger en NPF-diagnos. Den upplevelsen finns inte om somatiska diagnoser, nästan tvärt om. Andra typer av diagnoser skapar nästan bara medkänsla.

Samhället måste anpassa sig

För att stigma ska minska måste kunskapen öka, menar Sven Bölte. På KIND forskar han och hans kollegor om bakgrund och orsaker till olika NPF, men tar också fram verktyg som ska göra

livet lättare för barn och unga som lever med diagnoserna. På det stora hela är det dock samhället som måste anpassa sig: Ett större fokus på individanpassning i skolor och på arbetsplatser kan bidra till att lösa många utmaningar, menar Bölte, och tar upp så kallade hemmasittare som ett exempel:

– Många gånger har skolfrånvaron börjat med ett praktiskt problem, som att ett barn tycker att det är jobbigt att vara ute med de andra eleverna på rasten. Skolan kan ordna specialanpassad mat, men inte låta en elev äta senare eller någon annanstans än i matsalen, säger han.

Risk för psykisk ohälsa

Brister i bemötandet i till exempel skolan kan leda till låg självkänsla, ångest och depressioner, säger Bölte. Psykisk ohälsa är en av de allra största hälsoriskerna för barn med NPF-diagnoser.

– Ingen älskar diagnoser men dessa barn finns och vi måste ta utmaningen på allvar. Det finns fortfarande så mycket att göra, säger Sven Bölte.

För att en verklig förändring ska ske krävs det insatser från många olika håll, menar han:

– Ökad kunskap och synlighet bidrar till att minska fördomar och utsatthet för barn och unga med NPF-diagnoser. Därför är Osynlighetsprojektet viktigt.



MOLLY, 10 ÅR, HAR ADHD OCH ATYPISK AUTISM



Bara för att man har en diagnos betyder inte det att man är korkad eller smart. Jag är jag. Jag är inte min diagnos.

VIKTIGA RESULTAT UR RAPPORTEN — DE FLESTA VET INTE VAD NPF-DIAGNOS ÄR

Faktautdrag ur Novus rapport som visar kunskapen om NPF-diagnoser.



Många känner någon
med en NPF-diagnos



Kvinnor vet mer än män
om NPF-diagnoser



Nästan hälften tror att
ADHD och autism/Asperger
är sjukdomar.

VAD ÄR NPF?

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) är ett samlingsnamn för flera olika diagnoser, som alla innebär att hjärnan utvecklas och fungerar på ett lite annorlunda sätt. Personer med NPF kan till exempel ha svårt med impuls-kontroll, samspel med andra människor, inläring och minne och motorik. Forskningen visar att NPF kan vara ärftligt, men också att riskfaktorer som till exempel påfrestningar under graviditeten, komplikationer under förlossningen och för tidig födsel kan orsaka NPF.

7/10

Tror inte att barn med ADHD och autism/Asperger får det stöd de behöver av samhället.

1/2

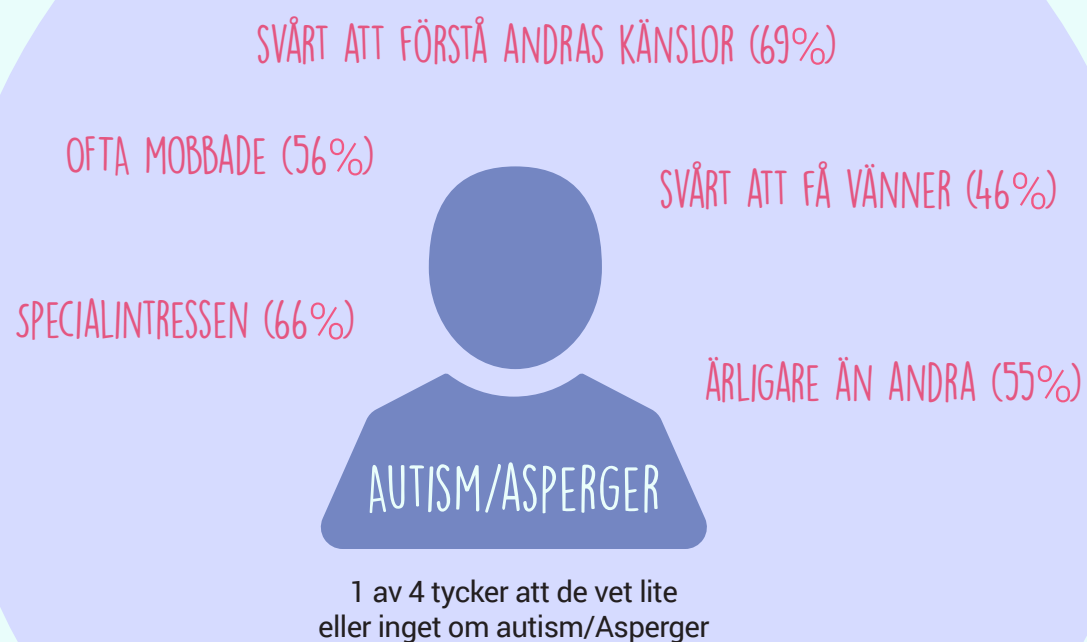
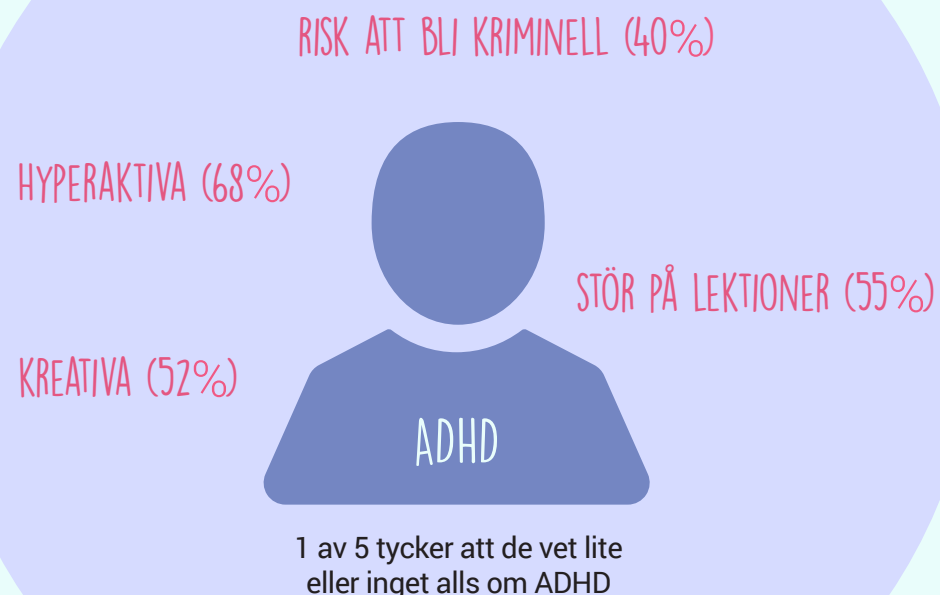
Hälften av alla föräldrar tycker själva inte att de har tillräcklig kunskap för att prata med sina barn om diagnoserna.

1/3

Var tredje man tror att det är för lätt att få en ADHD-diagnos idag.

UPPFATTNINGAR OM BARN MED ADHD OCH AUTISM/ASPERGER

(Andelen som instämmer i påståendet visas i procent)



VAD ÄR ADHD?

Cirka fem procent av alla barn i Sverige har en ADHD-diagnos. Det är ungefär en i varje skolklass. Att ha ADHD kan innebära att man har svårt att koncentrera sig, sitta stilla och kontrollera sina impulser. Diagnosen är förknippad med hyperaktivitet, men det gäller långt ifrån alla. Fler pojkar än flickor får en ADHD-diagnos i dag.

VAD ÄR AUTISM/ASPERGER?

Autismspektrumtillstånd (AST) är ett samlingsbegrepp för vad som tidigare var flera olika diagnoser, däribland Aspergers syndrom. Personer som får en diagnos har ofta svårt med socialt samspel och kommunikation, och kan vara känsliga för stress och olika sinnesintryck. För många är det viktigt att följa bestämda rutiner och göra saker på ett visst sätt. Mellan en och två procent av befolkningen i Sverige har en AST-diagnos. Diagnosen är vanligare hos pojkar än hos flickor.

MULTIDIAGNOSER OCH PSYKISK OHÄLSA

Det är väldigt vanligt att barn har fler än en NPF-diagnos, och barn med NPF löper även högre risk att drabbas av vissa fysiska sjukdomar och problem. Dessutom finns det tydliga kopplingar mellan NPF och psykisk ohälsa. Flera studier visar att depressioner är vanliga bland ungdomar med ADHD och autism, men att dessa depressioner ofta inte uppmärksammas. När kunskap och bemötande brister blir utsattheten och riskerna stora.



RAPPORT – ATTITYD OCH KUNSKAPER OM ADHD OCH AUTISM/ASPERGER

DET ÄR FÅ SOM SPONTANT VET VAD NPF ÄR ELLER HAR HÖRT OM NPF.

[illegible]

“

Alla är bra som de är. De kan vara olika,
men det betyder inte att de är olika viktiga.

VAD TÄNKER DU PÅ NÄR DU HÖR AUTISM/ASPERGER?

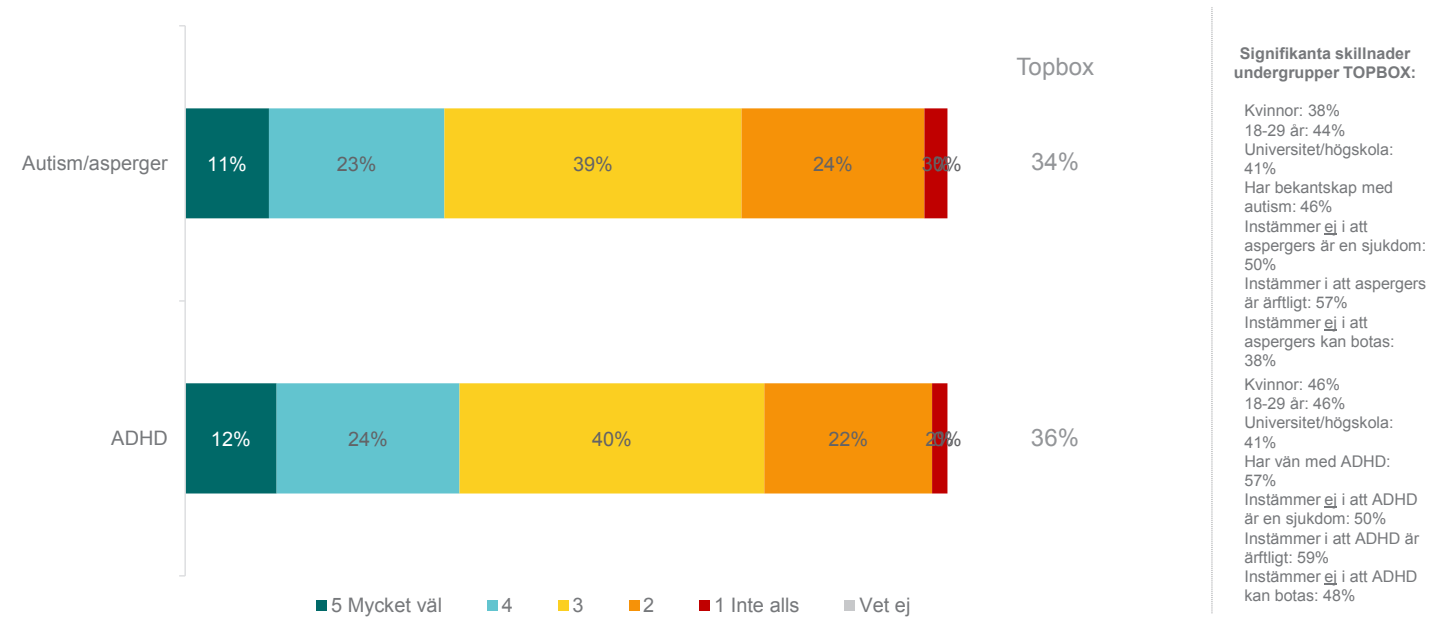


VAD TÄNKER DU PÅ NÄR DU HÖR ADHD?



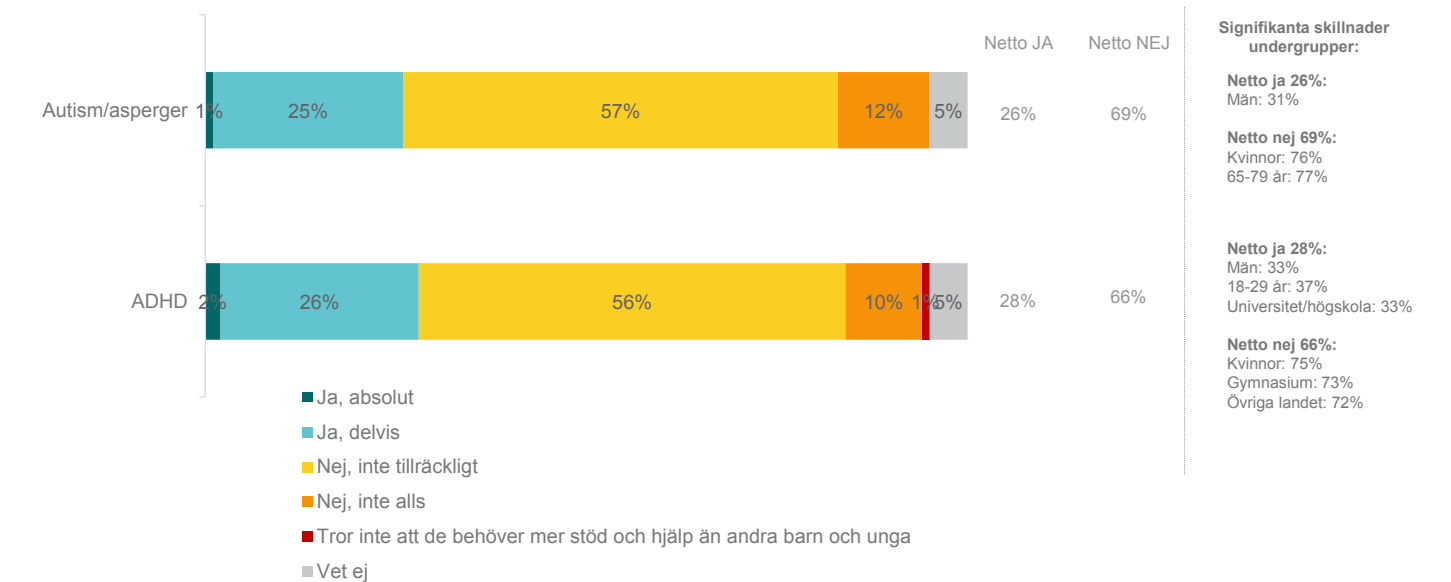
DRYGT 1 AV 3 KÄNNER VÄL TILL VAD ADHD OCH AUTISM/ASPERGER ÄR. 1 AV 4 TYCKER SIG HA LÅG KÄNNEDOM.

Hur väl skulle du säga att du känner till vad autism/asperger är?
Hur väl skulle du säga att du känner till vad ADHD är?



NÄSTAN 7 AV 10 TROR INTE ATT BARN OCH UNGA MED AUTISM/ASPERGER OCH ADHD FÅR DET STÖD DE BEHÖVER AV SAMHÄLLET.

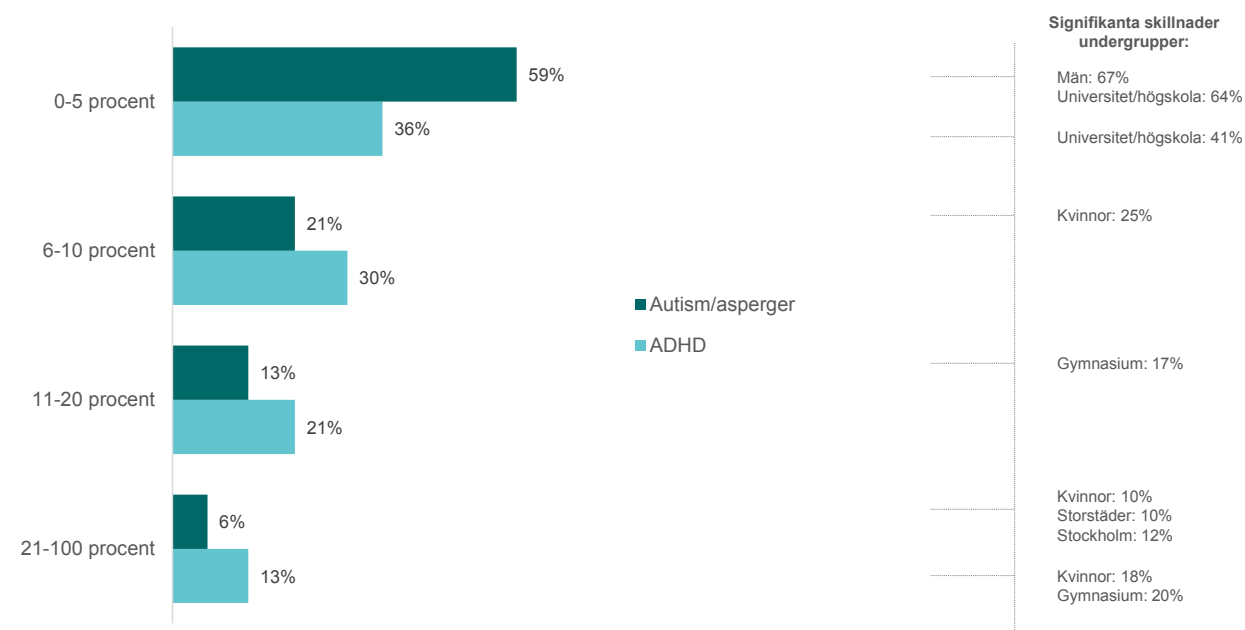
Tror du barn och unga i skolåldern med autism/asperger får det stöd de behöver av samhället idag?
Tror du barn och unga i skolåldern med ADHD får det stöd de behöver av samhället idag?



MÅNGA AV DE SVARANDE ÖVERSKATTAR HUR VANLIGA DIAGNOSERNA ÄR (SÄRSKILT ADHD)

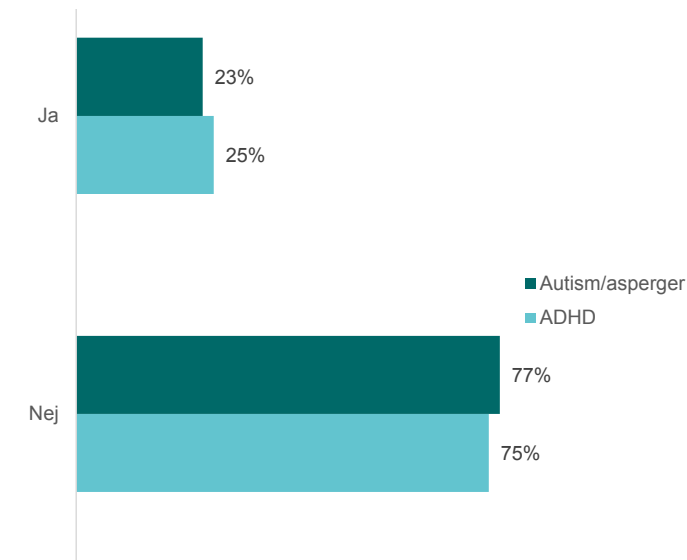
Hur många procent av alla barn i skolåldern tror du är diagnostiserade med ADHD?
Hur många procent av alla barn i skolåldern tror du är diagnostiserade med autism/asperger?

Idag uppskattar man att cirka 5% av Sveriges befolkning har ADHD. Diagnoser inom autismspektrat är något mindre vanliga, och uppskattas till cirka 1 procent.

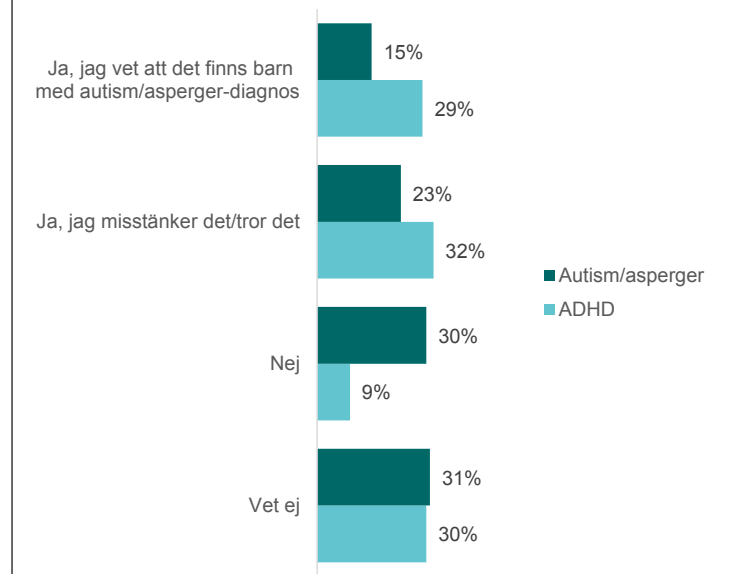


EN KNAPP FJÄRDEDEL AV DE TILLFRÅGADE HAR SJÄLVA BARN I SKOLÅLDERN.

Har du barn i skolålder?

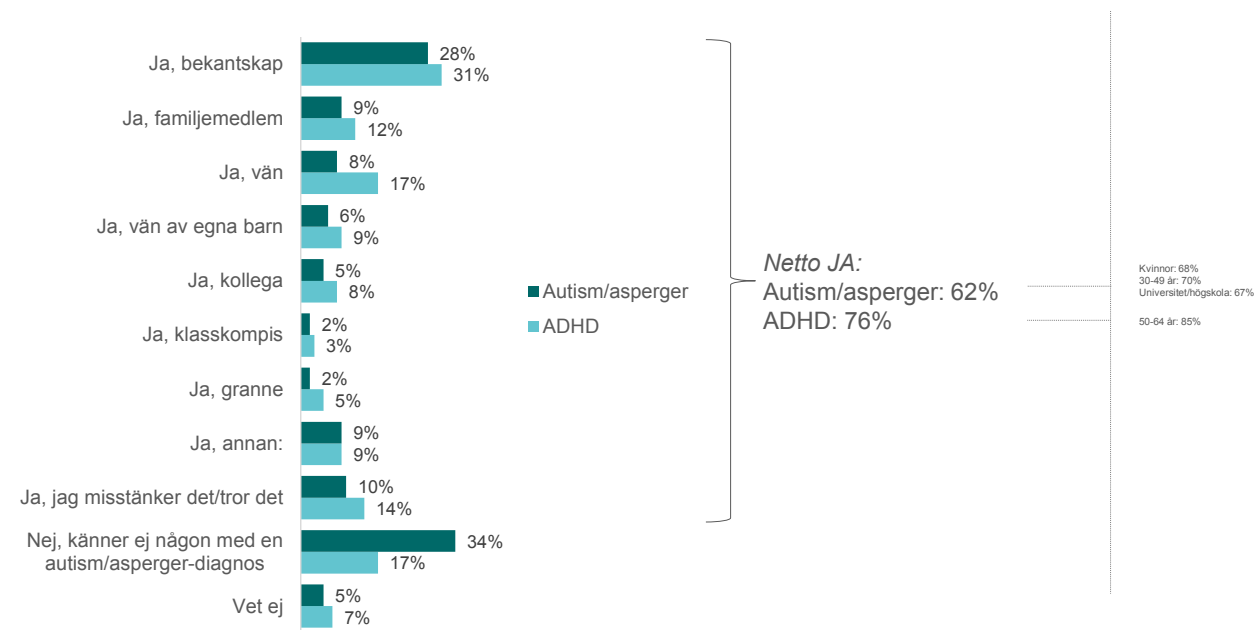


Finns det barn med autism/asperger-diagnos i ditt/dinabarns skolklass?
Finns det barn med ADHD-diagnos i ditt/dina barnsskolklass?



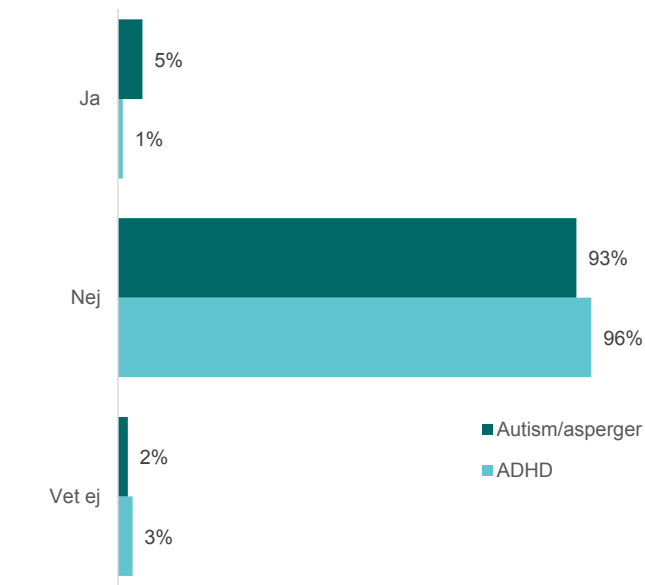
MAJORITETEN KÄNNER NÅGON SOM HAR EN ADHD— ELLER AUTISM/ASPERGERDIAGNOS

Känner du någon som har en autism/asperger-diagnos? Flera svar möjliga.
Känner du någon som har en ADHD-diagnos? Flera svar möjliga.

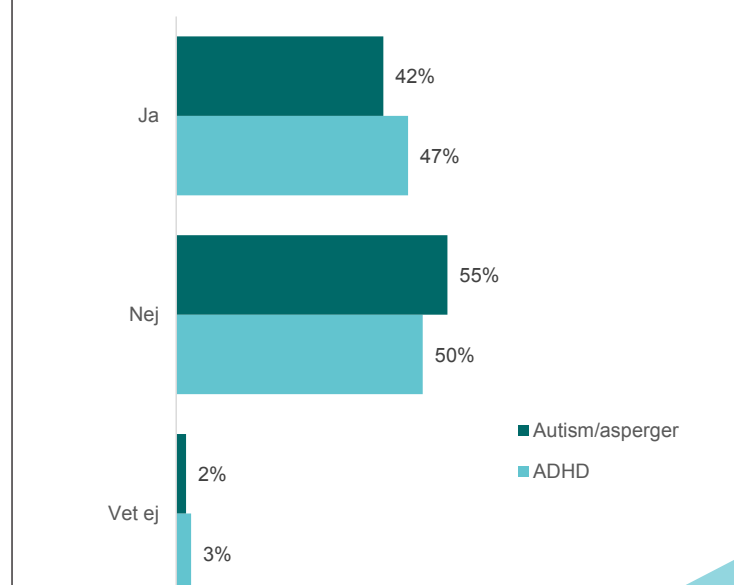


FÅ FÖRÄLDRAR HAR FÅTT INFORMATION OM DIAGNOSERNA FRÅN SINA BARNS SKOLOR. FÄRRE ÄN HÄLFTEN HAR SJÄLVA PRATAT MED SIN BARN OM DIAGNOSERNA.

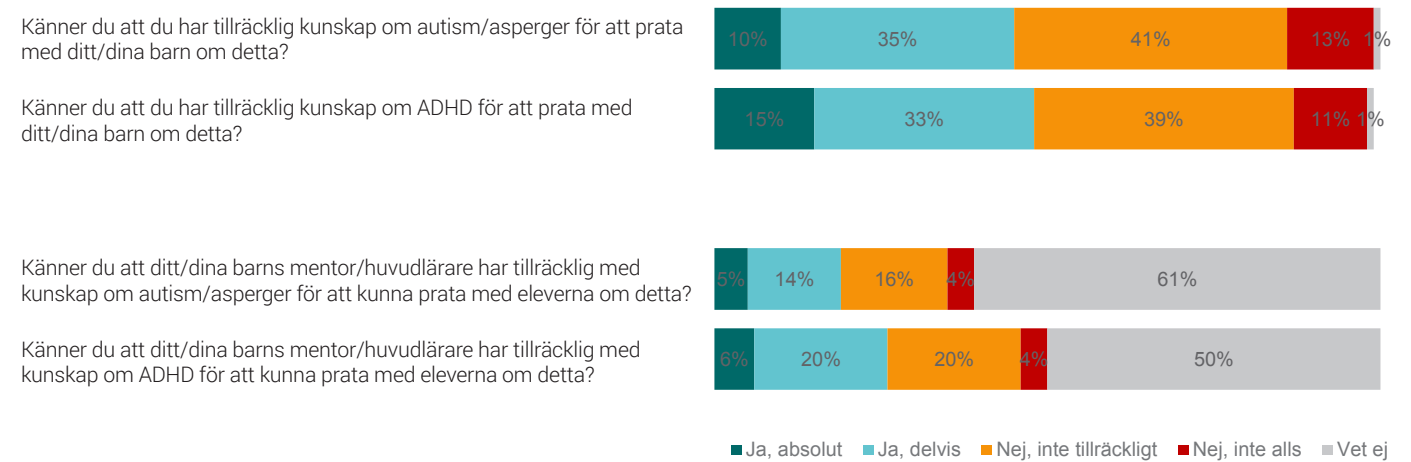
Har du (som förälder) fått generell information om autism/asperger i skolan?
Har du (som förälder) fått generell information om ADHD i skolan?



Har du pratat med ditt/dina barn om autism/asperger?
Har du pratat med ditt/dina barn om ADHD?

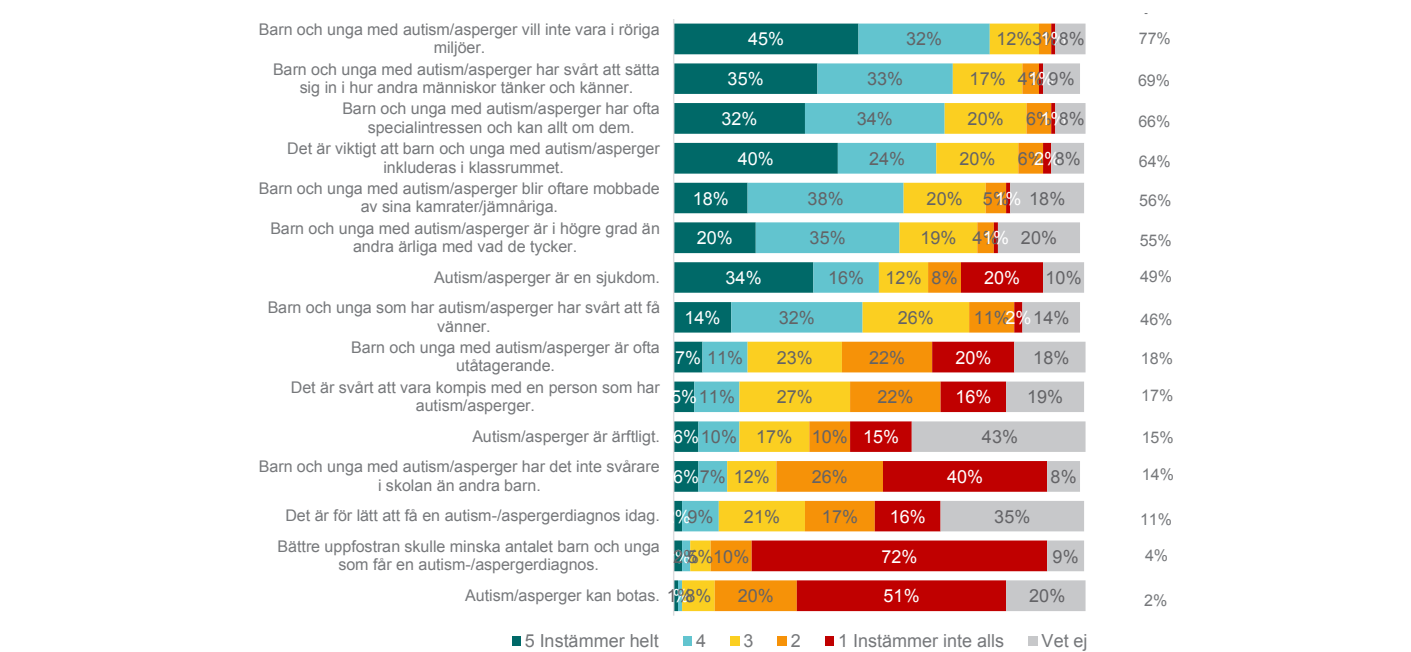


MÅNGA FÖRÄLDRAR KÄNNER ATT DE INTE HAR TILLRÄCKLIG KUNSKAP FÖR ATT PRATA MED SINA BARN OM DIAGNOSERNA.



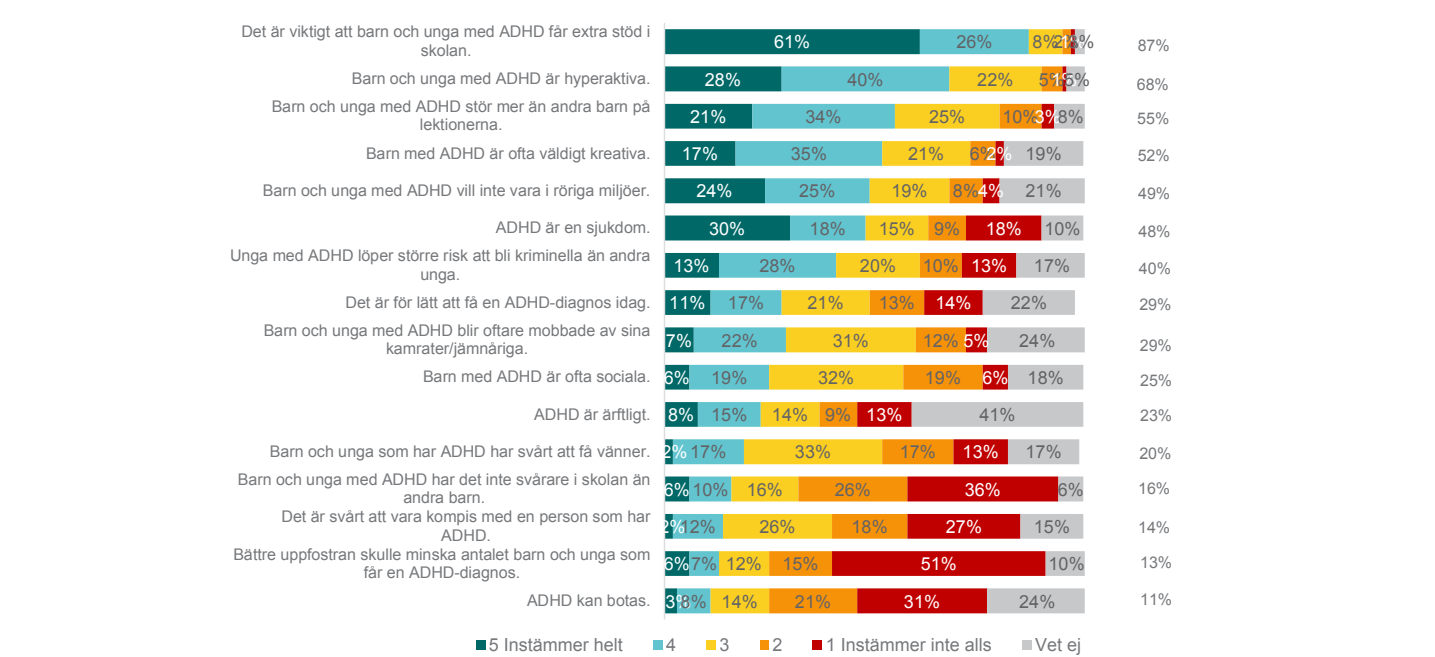
KVINNOR OCH HÖGUTBILDADE HAR GENERELLT HÖGRE KÄNNEDOM OM AUTISM/ASPERGER.

Nu följer några påståenden om autism/asperger. Ange i vilken utsträckning du instämmer i följande påståenden. Svara på en skala från 1 till 5 där 1 betyder Instämmer inte alls och 5 Instämmer helt.



II PROCENT TROR ATT ADHD KAN BOTAS.

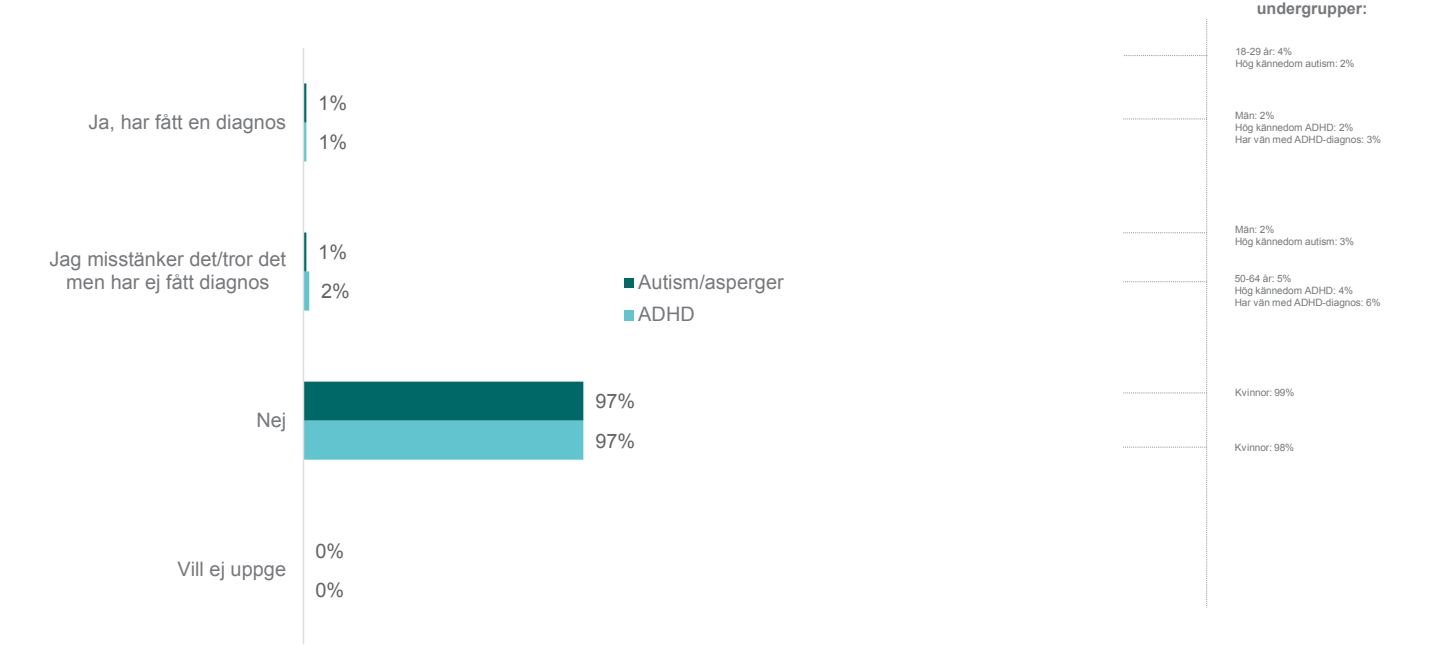
Nu följer några påståenden om ADHD. Ange i vilken utsträckning du instämmer i följande påståenden. Svara på en skala från 1 till 5 där 1 betyder Instämmer inte alls och 5 Instämmer helt.



FÅ AV DE SVARANDE ÄR SJÄLVA DIAGNOSTISERADE.

Har du själv en autism/asperger-diagnos?

Har du själv en ADHD-diagnos?



OM RAPPORTEN

Bakgrund

Undersökningen har genomförts av Novus på uppdrag av Min Stora Dag och Lära, som är en del av Ambea. Syftet med undersökningen är att få en uppfattning om allmänhetens attityder och kunskap om ADHD och autism/aspergers.

Målgrupp/genomförande

Målgruppen för undersökningen var svenska allmänheten 16-79 år. Undersökningen har genomförts som webbenkät i Novus riksrepresentativa Sverigepanel där samtliga respondenter är slumpmässigt rekryterade.

Antal intervjuer/deltagarfrekvens:

- Autism/Asperger: 553/55%
- ADHD: 574/57%

Fältperiod: 13 – 23 december 2016.

Kort om rapporten

Signifikanta skillnader gällande kön, ålder, utbildning och region redovisas i rapporten till höger om diagrammen. Signifikanta skillnader innebär att en undergrupps svar på en fråga avviker från svaret baserat på samtliga respondents svar.

Novus Sverigepanel

Novus Sverigepanel består av 44 000 panelister. Panelen är slumpmässigt rekryterad (man kan inte anmäla sig själv för att tjäna pengar eller för att man vill påverka opinionen) och är riksrepresentativ avseende ålder, kön och region i åldersspannet 18-79 år. Eventuella skevheter i panelstrukturen avhjälps genom att ett riksrepresentativt urval dras från panelen.



lära

90
KONTO

SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL

