

Stockholm
2016-02-04

Till Socialdepartementet
Malin Ekman Aldén

Angående Översyn av assistansersättningen och insatser enligt LSS

Tack för ett bra samrådsmöte inför översynen av assistansersättningen och insatser enligt LSS! På mötet gavs möjlighet att inkomma med ytterligare synpunkter eller förtydliganden. Riksförbundet Attention överlämnar några punkter som vi särskilt vill framhålla med anledning av översynen och som vi ser som angelägna att beakta.

Om Riksförbundet Attention

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och deras familjer. Vi företräder personer med egna funktionsnedsättningar, anhöriga och personal som möter våra grupper inom t.ex. skola, vård, socialtjänst, arbetsförmedling och försäkringskassa. Attention har cirka 15 500 medlemmar i 58 lokala föreningar. Bland våra medlemmar finns personer med ADHD/ADD, autismspektrumtillstånd/Aspergers syndrom, Tourettes syndrom, språkstörning samt personer med nedsatt förmåga att läsa, skriva och räkna.

NPF innebär svårigheter som beror på hur hjärnan fungerar. Orsaken är biologisk och har ingenting med uppfostran eller intelligens att göra. Funktionsnedsättningen syns inte utanpå, men påverkar personens beteende. Det är vanligt att personer med NPF har svårt med reglering av uppmärksamhet, impulskontroll och aktivitetsnivå, samspelet med andra människor samt inläring och minne. Arten och graden av svårigheter varierar. När svårigheterna blir så stora att de kraftigt påverkar individens utveckling och möjligheter att fungera i samhället blir de en funktionsnedsättning.

Insatser utifrån behov

Många personer med NPF inryms idag inte i någon av de tre personkretstillhörigheterna i LSS och har därmed svårt att få del av LSS-insatser trots stora svårigheter i sin dagliga livsföring. Att de exekutiva funktionerna är påverkade är utmärkande för personer med NPF och kan leda till stora svårigheter för många. Det innebär bland annat svårigheter att ta initiativ, planera, skapa struktur och få saker gjorda. Personer med ADHD kan till exempel ha stora svårigheter att få till en fungerande vardag. Att gå upp på morgonen, klä på sig, göra frukost och bege sig ut kan vara moment som är omöjliga att genomföra på egen hand. Klarar man inte det, klarar man inte heller de förväntningar som finns på arbetsmarknaden eller i övriga samhället.

Att påbörja och slutföra saker är avgörande för hur man klarar olika uppgifter i vardagen. Vi ser att personer som inte lyckas med detta drabbas av ångest, inre stress samt svårigheter att klara jobb eller studier. Känslor av misslyckanden, att omgivningen inte har förståelse för konsekvenserna av ens funktionsnedsättning, leder inte sällan till utmattningssymptom, depression och stor psykisk och fysisk ohälsa.

De olika neuropsykiatriska diagnoserna är närbesläktade och det är vanligt att samma person har flera diagnoser. Samsjuklighet och tilläggsyndrom som till exempel bipolärt syndrom, ångestsyndrom och depression, är också frekvent i gruppen. De neuropsykiatriska funktionsnedsättningarna medför en kraftigt förhöjd risk för att utveckla andra typer av psykisk ohälsa. En person kan uppleva svårigheter inte endast från en funktionsnedsättning utan även från flera, exempelvis ADHD i kombination med symptom inom autismspektrum, men inte fullt ut uppfylla kriterierna för att inrymmas i LSS personkrets 1. Trots omfattande svårigheter ser vi att individer inte bedöms inrymmas i personkrets 3, eftersom hen "bara" har diagnosen ADHD. De andra svårigheterna, som var för sig inte uppfyller kriterierna för en diagnos, men som tillsammans med en ADHD-diagnos orsakar stora svårigheter, tas ofta inte i beaktande vid en sådan bedömning.

Vi erfar sammanfattningsvis att kommuner gör alltför restriktiva bedömningar och inte beviljar insatser utifrån behov utan istället fokuserar alltför mycket på diagnos. Artikeln "*Stöd och insatser måste kunna ges även om inte alla diagnoskriterier är uppfyllda*" publicerad i Läkartidningen 2013 belyser detta problem, se länk:

<http://www.lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2013/09/kdkdkdkd-Pa-vilken-grund-ger-samhallet-stod-och-insatser-till-barn-och-unga-med-funktionsnedsattande-ESSENCEutvecklingsneurologiska-problem/>

Att få adekvat stöd utifrån sina behov bidrar till en positiv utveckling hos individen, det är också en samhällsinvestering. Att som ung människa få stöd och hjälp så att hen kan klara ett arbete eller studera är såväl en ekonomisk som en mänsklig investering. Det leder till ökade framtida samhällsintäkter i form av skatteintäkter och minskade bidragskostnader, istället för ökad psykisk ohälsa med stora kostnader inom psykiatri och vården, i värsta fall med missbruk och kriminalitet som följd.

Främja jämställdheten

Idag ser vi en underdiagnostisering av flickor/kvinnor med NPF, i synnerhet inom ADHD och autismspektrumtillstånd, vilket leder till att flickor och kvinnor ofta inte får det stöd och de insatser från samhället som de behöver. Eftersom de ofta inte är utåtagerande på samma sätt som pojkar, uppmärksammas de och deras problematik inte i samma utsträckning. Vi ser också att samhället ställer högre krav på kvinnor och flickor att klara sig själva. Deras problematik försvinner emellertid inte utan eskalerar istället och blir tydlig senare då många uppvisar självskadebeteenden, ångest, fibromyalgi eller smärtor av olika slag. Som ett resultat av detta söker sig också en större andel kvinnor till vuxenpsykiatri eller somatiska vården.

Dessa flickor och kvinnor måste upptäckas tidigare och få de insatser de behöver. Här ser vi ett behov av ökad kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar för personal i verksamhet som möter flickor och kvinnor och som bereder eller fattar beslut om olika insatser utifrån människors olika behov.

Rättssäkerhet, likvärdighet och barn- och ungdomsperspektivet

Att ha en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning innebär för många problem med de exekutiva förmågorna. Man har svårigheter att planera, organisera, ta initiativ och få saker gjorda.

Många har otroligt svårt att fylla i blanketter, det kan till och med vara en omöjlighet. Man kan ha svårt för att passa tider och tenderar därför att missa viktiga möten som är nödvändiga för att få olika insatser beviljade. Dåligt eller sviktande arbetsminne gör det också svårt att ta till sig instruktioner eller information om vilka rättigheter man har.

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är betydligt vanligare i vissa släkter än i andra. Vi vet idag att det finns en genetisk risk att utveckla neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Det är alltså inte ovanligt att barn med NPF som är i behov av stöd och insatser har en förälder med samma eller liknande problematik. Det innebär att föräldrarna inte alltid kan vara de guider som de skulle behöva vara. Eftersom vi erfar att samhällets stöd och insatser till barnen många gånger är avhängigt av att föräldrarna orkar strida för dessa, ser vi ett än större behov av att kunskapen om NPF höjs inom socialtjänsten och LSS för att man ska kunna möta dessa familjer på ett bra sätt. Till exempel kan föräldrarna behöva få anpassad information och avlastning.

Av en genomförd medlemsenkät¹ från 2015 framgår att 70 procent av de svarande föräldrarna (både med egen funktionsnedsättning och utan) önskar större förståelse för familjens situation. Många är frustrerade över brist på igenkänning, kunskap och engagemang inom socialtjänsten och upplever att kontakten med omsorgen sliter hårt. Man måste tjata och vara enträgen för att komma framåt. En del känner sig ifrågasatta och anklagade, och så många som 42 procent önskar att slippa bli skuldbelagda. 55 procent av de svarande önskar att socialtjänsten i större utsträckning tog föräldrarnas oro på allvar och 66 procent önskar mer information om sina rättigheter. Särskilt uppseendeväckande är att de svarande föräldrarna med egen funktionsnedsättning får insatser i mindre utsträckning än de svarande föräldrarna utan funktionsnedsättning.

Utifrån svaren har vi anledning att anta att situationen för föräldrar med egen funktionsnedsättning är särskilt svår. Situationen för dessa föräldrar är även utsatt ur flera aspekter. De har lägre etableringsgrad på arbetsmarknaden, är sjuka eller arbetslösa i högre utsträckning och de saknar också stöd från andra. Vi ser ett behov av att deras situation särskilt uppmärksammas.

Sysselsättning/Daglig verksamhet

Insatsen meningsfull sysselsättning/daglig verksamhet behöver ses över. Verksamheten såsom den ser ut idag är inte anpassad för många inom våra medlemsgrupper. Många upplever den inte som meningsfull, vilket riskerar att leda till ökad psykisk ohälsa.

Idag har personkrets 1 och 2 i LSS rätt till daglig verksamhet, dock inte personkrets 3. Även gällande denna insats är det viktigt att den ges utifrån behov och inte utifrån vilken personkrets man tillhör. Idag har alltför många med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning varken ett arbete eller annan meningsfull sysselsättning. En bra utformad daglig verksamhet kan för en del vara ett första steg mot arbete, medan det för andra skapar ökad livskvalitet och minskad ohälsa.

¹ ”Min son fick till slut jourboende, men det var först när jag höll på att kollapsa”. En enkätundersökning om socialtjänstens och omsorgens insatser till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Riksförbundet Attention 2015.

Behov av ökat fokus på neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Avslutningsvis vill vi kommentera det fokus på fysiska funktionsnedsättningar som vi upplever finns i förhållande till insatser med stöd av LSS. Psykisk ohälsa kan innebära svårigheter att klara av olika uppgifter i vardagen, på liknande sätt som för personer med fysiska funktionsnedsättningar. Utan stöd eller insatser från samhället kommer många inte ut, isoleras och gör ingenting om dagarna, samtidigt som den psykiska ohälsan ökar.

Vi ser behov av ökad förståelse för dessa människors behov och problematik och därmed ökad kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, så att deras behov också uppmärksammas och tillgodoses. Risken är annars att denna grupp exkluderas från rättmätiga insatser.

Ann-Kristin Sandberg
Förbundsordförande

Riksförbundet Attention – för barn, ungdomar och vuxna med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar