

Stockholm 13 april 2018

Till
LSS-utredningen

Till utredningen Översyn av LSS

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 drygt 16 000 medlemmar i 60 lokala föreningar runtom i landet. 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, impuls kontroll 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.

Måste till en vidgad tolkning av personkrets 3

Attention ser stora behov av att vidga tolkningen av vilka som faller in under LSS-lagstiftningen och kan få del av LSS-insatser. Med den snäva tolkning som många kommuner gör av personkrets 3, erfar vi att en person med till exempel diagnosen ADHD faller utanför, oavsett tilläggsproblematik. Symtomen och graden av svårigheter hos personer med ADHD varierar stort. Vi vet att många med ADHD inte alls är i behov av LSS-insatser, men också att det finns personer som har stora svårigheter och som verkligen skulle behöva få del av LSS-insatser utifrån sina behov. En person med svår ADHD kan mycket väl ha ”varaktiga psykiska funktionshinder” som är ”stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service” som personkrets 3 definieras. Därtill är samsjuklighet av olika slag vanligt, exempelvis inslag av autismspektrumtillstånd, språkstörning, eller psykisk ohälsa av något slag. En person med ADHD kan vara i väl så stort behov av att ingå i LSS-gruppen som en person som får direkt tillhörighet genom att tillhöra någon av diagnoserna i personkrets 1 och 2.

När nu utredningen kommer att föreslå en modernisering av LSS, behöver personkrets 3 ses över så att även personer med exempelvis ADHD kan kvala in i LSS-tillhörigheten och få del av LSS-

insatser utifrån behov. Vi anser att man i kommunerna i större utsträckning måste göras en seriös bedömning av hur det individuella behovet ser ut och inte stirra sig blind på diagnos. Utredningen behöver göra klart att även personer med ADHD eller andra funktionsnedsättningar kan inrymmas i personkrets 3.

Vi tror att en viktig del i en förändring av den praxis som har utvecklats hos kommunerna kan handla om att man inte fullt ut har kunskap och förståelse för hur omfattande svårigheter en person med ADHD kan ha eller kunskap om orsakerna. Trots att forskningen idag vet mycket om ADHD och dess genetiska betingelse, möter våra medlemmar ofta fördomar och förutfattade meningar just kring denna diagnos. Funktionsnedsättningen ADHD har alltid funnits, däremot har antalet diagnoser ökat markant under senare år, vilket har sin grund i att kunskapen inom vården och övriga samhället har ökat. Det beror också på att vårt samhälle idag ställer höga krav på kognitiv förmåga inom områden där just personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har svårigheter.

I vår skrivelse från den 4 februari 2016, har vi utvecklat hur svårigheterna kan se ut. Att de exekutiva funktionerna är påverkade kan leda till stora svårigheter för många. Det medför svårigheter att ta initiativ, planera, skapa struktur och få saker gjorda. En fungerande vardag kan vara omöjligt att få till. 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. Att påbörja och slutföra saker är avgörande för hur man klarar olika uppgifter i vardagen. Personer som inte lyckas med detta drabbas av ångest, inre stress samt svårigheter att klara av sig själv, sitt hem, eventuellt 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 tilläggssyndrom som till exempel bipolärt syndrom, ångestsyndrom och depression, är frekvent i gruppen. De neuropsykiatriska funktionsnedsättningarna medför en kraftigt förhöjd risk för att utveckla andra typer av psykisk ohälsa, t.ex. vet vi att ångest, ätstörningsproblematik och självskadebeteende förekommer.

Det är inte försvarbart att personer med diagnosen ADHD, som kan vara lika handikappande som andra diagnoser som idag kvalar in i LSS-gemenskapen, ska hamna utanför. Av lagtexten kan inte heller utläsas något krav på diagnos under p. 3, men i praktiken ställs de ”fel diagnos” ofta utanför.

Det här problemet framgår också av artikeln ”Stöd och insatser måste kunna ges även om inte alla diagnoskriterier är uppfyllda”¹ (Läkartidningen 2013). I Socialstyrelsens kunskapsstöd framgår också att de flesta med adhd inte är berättigade till LSS-insatser om de inte har tillkommande funktionsnedsättningar såsom ASD eller utvecklingsstörning.² Det framgår också av examensarbetet ”Rätten att leva som andra. En kvalitativ studie om LSS-handläggares uppfattningar om LSS, med fokus på personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.” (2016) I sammanfattningen står exempelvis följande:

” En majoritet av LSS-handläggarna tyckte också att personer med ADHD-diagnos skulle omfattas av LSS, utifrån en uppfattning om att deras funktionsnedsättning var stor och att personerna därför är i behov av stöd via LSS.”

Symtomen och graden av svårigheter hos personer med ADHD varierar stort. Uppväxt och miljö kan också göra stor skillnad för hur symptomen utvecklas. Vi vet att många med ADHD inte alls är i behov av LSS-insatser, men också att det finns personer som har stora svårigheter och som verkligen skulle behöva få del av LSS-insatser utifrån sina behov. Därför behöver utredningen göra klart att även personer med ADHD eller andra funktionsnedsättningar kan inrymmas i

¹ <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/>

² Socialstyrelsen, Stöd till barn, ungdomar och vuxna med adhd Ett kunskapsstöd, s. 66

personkrets 3. Man kan tänka sig att utredningen ger exempel på olika diagnoser som det kan handla om, däribland ADHD.

Det är ett faktum att socialtjänstlagen är en svagare lagstiftning i förhållande till LSS. Den ger inte samma rätt. LSS är en rättighetslag som ska tillförsäkra individen goda levnadsvillkor. Medan bistånd enligt SOL ska tillförsäkras individen en skälig levnadsnivå och ges till den som inte själv kan tillgodose sina behov eller kan få dem tillgodosedda på annat sätt. Därtill kan det vara svårt att få del av socialtjänstens insatser, vilket bland annat våra enkätundersökningar visar.³

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.

Särskilt om barn med ADHD

Inom LSS finns flera insatser som är kopplade till att det är barnet som har den LSS-givande funktionsnedsättningen. Till exempel avlösarservice, korttidsboende utanför hemmet. Tempot i familjer där NPF förekommer är ofta högt, liksom stressen för att barnet ska få rätt stöd i skolan samt andra insatser från samhället. I våra enkäter som riktas till vårdnadshavare som har barn med NPF ser vi att utbrändhet, sjukskrivningar och psykisk ohälsa är vanligt bland föräldrarna. I en föräldraenkät som Attention genomförde 2016 framkom att drygt 50% hade gått ned i arbetstid på grund av barnets funktionsnedsättning, 43 % är eller hade varit sjukskrivna på grund av utmattningssyndrom som kan härledas till NPF hos barnet.⁴ Nästan 28% har dessutom svarat "Nej, men riskerar att bli. Psykisk ohälsa är också vanligt bland barnen, vilket bland annat 2017 års skolenkät "Det finns så mycket kunskap om NPF, kan inte begripa varför den inte når ut till skolorna." visar.⁵

Barn med endast diagnosen ADHD har oftast inte tillgång till habiliteringens insatser, trots att behov av det många gånger finns. Inom barn- och ungdomspsykiatri är insatserna ofta begränsade till medicinska insatser.

Barn med omfattande svårigheter och behov utifrån sin ADHD-diagnos, måste också kunna få tillgång till insatser från LSS. De behöver också få tillgång till insatser som avlösarservice, korttids med flera insatser.

I LSS-kommitténs slutbetänkande Möjlighet att leva som andra (SOU 2008:77 framgår följande (s. 214-215)

"Det finns flera avgränsningar i LSS som styr vilka som har rätt till stöd och service enligt lagen. Avgränsningarna finns bl.a. i personkretsbeskrivningen, i vissa ytterligare behovskrav samt i den lista på insatser som finns i lagen. Dessa avgränsningar är inte alltid självklara, varken i lagen och dess förarbeten eller i tillämpningen. Det är därför viktigt att inte begränsa uppföljningen av LSS till vad lagen betyder för dem som har beslut enligt den. Det är också viktigt att beakta om de handikappolitiska målen uppfylls också för andra personer med omfattande och varaktiga stödbehov till följd av funktionsnedsättning."

LSS-kommittén fortsätter:

³ "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, <http://attention.se/2015/04/rapport-hur-fungerar-de-kommunala-stodinsatserna-attentions-foraldrar/>

⁴ <http://attention.se/2018/01/enkatsvar- visar-att-stodet-till-barn-med-npf-behov-bli-tydligare-och-samordnas/>

⁵ <http://attention.se/2017/07/varfor-nar-inte-npf-kunskapen-ut-skolorna-enkatrapport-fran-attention/>

”Många barn och ungdomar med neuropsykiatriska diagnoser som ADHD och DAMP kan ha svårigheter i det dagliga livet som till stor del liknar de som barn och ungdomar med lindrig utvecklingsstörning eller autismliknande tillstånd har. Den första gruppen har inte samma tydliga rätt till stöd och service genom LSS medan de senare uttryckligen nämns i personkretsbeskrivningen. De personer med större stödbehov som står utanför LSS saknar inte socialt stöd från samhället. De hör till de grupper som prioriterats mest inom socialtjänsten under senare år. Men de har ofta inte tillgång till lika omfattande insatser som de LSS- och LASS-berättigade. Möjligheterna att själva bestämma över hur, var och när stödet och servicen ska ges är i regel mindre än för de LSS- och LASS-berättigade.”

Daglig verksamhet utifrån behov och inte bara till personkrets 1 och 2

Vi anser att det är ett problem att det bara är personkrets 1 och 2 som har möjlighet att få del av insatsen daglig verksamhet, och anser att i en modern lagstiftning bör behoven styra och inte diagnos. En person med svår ADHD kan, av skäl som beskrivits ovan, ha behov av att vara trygg med en sysselsättning och bli accepterad på en arbetsplats med sina behov och svårigheter utan risk för omplacering eller att bli av med jobbet. Vi anser självklart att de som kan arbeta också ska arbeta. Vi har inte heller erfarenhet av att personer hellre skulle föredra daglig verksamhet med en mycket låg ersättning om alternativet vanligt jobb med en vanlig lön fanns.

Svårigheterna inom diagnosen ADHD varierar kraftigt. Graden av symtom är dessutom avhängigt den miljö man vuxit upp i och befinner sig i. En del kan tidigt ha tagit till sig strategier för att hantera sina svårigheter och fått bra stöd hemifrån, medan andra inte har samma förutsättningar.

På samma sätt kan en del klara av ett väl valt arbete utan större svårigheter, men för andra kan stöd från arbetsgivaren (kanske i kombination med boendestöd) göra att det fungerar. Ytterligare andra kan ha mycket svårt att klara av ett arbete på den öppna arbetsmarknaden och behöver den gemenskap, trygghet och kravlöshet som daglig verksamhet kan erbjuda, kanske efter flera arbeten och sjukskrivningar. Den gruppen finns bland personer som har ADHD. Att de då skulle vara undantagna från möjligheten att söka daglig verksamhet som LSS-insats, tycker vi är svårt att begripa.

Daglig verksamhet/meningsfull sysselsättning

Hur många inom vår målgrupp som blir beviljade meningsfull sysselsättning enligt SOL vet vi tyvärr inte. Men vi vet att verksamheterna inte alltid är anpassade efter individers olika behov, vilket kan medföra att sysselsättningen inte upplevs som meningsfull och även leda till psykisk ohälsa.

Vi tycker att det är ett problem att daglig verksamhet/sysselsättning ofta inte har den arbetslivsinriktade karaktär som skulle kunna föra personer närmare arbetsmarknaden. Vi tror att många, under rätt förutsättningar, skulle kunna lyckas i ett arbete på den öppna arbetsmarknaden. Vilket också visas i Försäkringskassans och Arbetsförmedlingens gemensamma uppdrag ”Effektutvärdering av insatser för unga med aktivitetsersättning”.⁶ Deltagare med erfarenhet av daglig verksamhet gick ut i arbete och hade nytta av metoden supported employment i lika hög utsträckning som övriga deltagare. Vi vill då betona betydelsen av att arbetsmiljön är anpassad, att förståelse finns hos chef, arbetsledare och kollegor samt att det finns en flexibilitet i arbetsuppgifter och arbetstider.

Detta motsäger inte det faktum att det finns personer även bland personer med ADHD eller annan NPF, som alltid kommer att behöva den trygghet/gemenskap som daglig verksamhet ger. Möjligheterna till det behöver alltså finnas även för dessa, dvs. även de som inte faller in under personkrets 1 eller 2.

Andra konsekvenser av att inte inrymmas inom LSS

⁶ Effektutvärdering av insatser för unga med aktivitetsersättning, Socialförsäkringsrapport 2017:5 Försäkringskassan, <https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/d37af317-9573-4e13-8621-8e0cd025b629/socialforsakringsrapport-2017-05.pdf?MOD=AJPERES>

Att inte inrymmas i LSS kan medföra flera nackdelar, bland annat att vårdnadshavare inte får tillgång till kontaktdagar som ger möjlighet att närvara i skolan vid behov. Föräldrar berättar för oss hur de tvingas sluta sina arbeten för att de behöver stötta sitt barn i skolgången. I vår skolenkät från 2017 uppgav hälften (51 %) av vårdnadshavarna att de har fått gå ned i arbetstid för att stödja barnet.⁷

För andra kan behovet av ett gruppboende vara det som är det viktiga.

Problem inom ramen för LSS

I en kartläggning⁸ från 2015 som Socialstyrelsen genomförde framgår följande (s. 65):

”Behov som är svåra att tillgodose

Kartläggningen visar att kommunerna har svårt att tillgodose behoven hos personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och personer med kognitiva funktionsnedsättningar. Det är bland annat personer med autismspektrumstörning som Aspergers syndrom, personer med ADHD och kombinationer av dessa. Behoven av insatser och hur de utformas är individuella och kräver utrymme för flexibilitet för att motsvara den enskildes behov. Det finns exempelvis personer som kan ha svårt med sociala kontakter och med att bo tillsammans med andra. Det finns också personer som på grund av andra diagnoser har kognitiva funktionsnedsättningar och behov som är svåra att tillgodose med den utformning som lagen har idag. Kartläggningen visar också att det finns behov av att se över personkretsen för LSS.”

Boendestöd bör införas som en LSS-insats

Boendestöd är en insats som passar många med NPF, och behöver också kunna ges som en LSS-insats.

Kompetenslyft inom NPF/kognitiva svårigheter

Vi ser behov av att kunskapen om NPF höjs inom LSS och socialtjänsten. Förståelsen för dessa människors behov och problematik behövs, så att deras behov också uppmärksammas och tillgodoses.

Det är inte acceptabelt att samhällets stöd och insatser till barnen många gånger är avhängigt av att föräldrarna orkar strida för dessa. Ökad kunskap behövs för att socialtjänsten ska kunna möta dessa familjer på ett bra sätt. Till exempel kan föräldrarna behöva få anpassad information och avlastning.

Av Attentions enkätundersökning⁹ från 2015 om socialtjänstens och omsorgens insatser 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

⁷ ”Det finns så mycket kunskap om NPF, kan inte begripa varför den inte når ut till skolorna.”

– en undersökning om hur barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har det i skolan och hur det påverkar familjen, Attention 2017, http://attention.se/wp-content/uploads/2017/07/rapport-skolenkat-2017_attention.pdf

⁸ Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS. Delredovisning av regeringsuppdrag. 2015. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19758/2015-3-7.pdf>

⁹ ”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.

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.

Ann-Kristin Sandberg
Förbundsordförande

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

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionshinder (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. Bland våra medlemmar finns personer med ADHD, Aspergers syndrom, Tourettes syndrom, Språkstörning samt personer med nedsatt förmåga att läsa, skriva och räkna.