

“Det mesta har ställts in”

– Hur Covid-pandemin påverkat personer med NPF och deras anhöriga.

2021-05-31

Denna rapport är ett led i Attention's arbete för att uppmärksamma och förbättra situationen för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Rapporten redogör för en enkätundersökning genomförd i april 2021.

Vill du veta mer? Hör av dig till vårt kansli kansliet@attention.se eller telefon: 070-717 40 25

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

RESULTATET I KORTHET	3
ATTENTIONS KOMMENTARER.....	4
ENKÄTRESULTATEN	4
GRUNDFAKTA OM ENKÄTEN	4
HÄLSA	5
SÄRSKILT PÅVERKADE OMRÅDEN	6
SKOLSITUATIONEN.....	8
FRITIDSAKTIVITETER	10
SAMHÄLLSINSATSER.....	11
ANHÖRIG I PANDEMIN	13
ANALYS AV ENKÄTRESULTATEN	14
ATTENTIONS FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGAR	15

OM ATTENTION OCH NPF

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och deras familjer. Attention företräder personer med egen diagnos, anhöriga och personal som möter målgruppen inom exempelvis skola, vård, socialtjänst, arbetsförmedling och andra instanser. Attention finns över hela landet i drygt 50 lokala föreningar och har cirka 15 000 medlemmar. Bland våra medlemmar finns personer med adhd, autismspektrumtillstånd, Tourettes syndrom och 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 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.

RESULTATET I KORTHET

Riksförbundet Attention genomförde under april månad 2021 en uppföljande enkätundersökning kring COVID-19 och hur pandemin påverkat personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och deras anhöriga. Ungefär 1500 personer svarade på enkäten.

Här anges några av enkätresultaten:

- 45 procent uppgav att det senaste året påverkat deras hälsa till det sämre i stor eller mycket stor utsträckning. Lika många upplevde sin hälsa oförändrad. Ca 10 procent angav att deras hälsa påverkats positivt under det senaste året.
- De tre områden som påverkats mest av situationen det senaste året är skola (50 procent), hemsituationen (45 procent) och arbetet (45 procent).
- Skolsituationen påverkas främst av upplevda svårigheter med distansundervisningen, bristande stöd och anpassningar för elever med NPF samt ökad skolfrånvaro.
- Fritidssituationen för barn med NPF har tydligt påverkats. Där anger 65 procent att den påverkats i hög grad eller delvis.
- 52 procent uppgav att de hade en eller flera insatser i form av samhällsstöd från aktörer som socialtjänsten, habiliteringen och vården medan 44 procent angav att ingen i familjen har några insatser. 47 procent angav att de upplever att insatserna i hög grad eller delvis påverkats av pandemin.
- Förändringar i insatser handlar främst om att möten och träffar sker digitalt eller via telefon (68 procent), men även att grupper och möten ställts in (49 procent). Många upplever också längre väntetider (33 procent) och sämre tillgänglighet (32 procent). Var tredje svarande angav att deras stöd har uteblivit helt (31 procent).
- 16 procent av de anhöriga angav att de varit tvungna att gått ner i arbetstid eller inte kunnat arbeta alls. 33 procent anger att arbetssituationen har försämrats medan 34 procent anger att deras situation det senaste året varit oförändrad. 12 procent har angett att situationen har förbättrats under senaste året.

Undersökningen finns att ladda ner på www.attention.se. Publicera gärna rapporten, men kom ihåg att uppge källan.

ATTENTIONS KOMMENTARER

Pandemin har påverkat hela världen och många har tvingats ställa om sitt liv och lägga nytt livspussel i och med de förändringar och restriktioner som varit och fortsatt gäller. Många verksamheter har fått hitta nya sätt att arbeta och möta nya behov och utmaningar. Resultatet av rapporten visar att året som gått inneburit någon form av normalisering av situationen där vissa saker har börjat fungera någorlunda. Våra medlemmar har som alla andra helt enkelt tvingats anpassa sig och försöka få vardagen att fungera utifrån de nya förutsättningarna.

Av resultatet framgår att de som redan innan hade störst behov av stöd och insatser med många kontakter med samhällets olika aktörer är de som påverkats mest av pandemin. Men vi ser också att det är en del som inte upplever någon större förändring till det sämre och ibland till och med en förbättring av sin situation i och med pandemin. Det senare ser vi som ett kvitto på att den ökade flexibilitet som digitaliseringens medfört passerat vissa av våra medlemmar bra.

- Enkäten visar tydligt att pandemin har slagit hårdast mot de av våra medlemmar som haft störst hjälpbehov, säger Anki Sandberg, ordförande i Riksförbundet Attention. Många av dem som redan innan pandemin kämpade för att få stöd och hjälp har hamnat i en ännu tuffare situation nu. Familjer upplever att de går på knäna och att de står ensamma med allt ansvar.
- Samhällets skyddsnet har brustit när det gäller dem som redan har en ansträngd familjesituation. De har upplevt en ökad oro, mer stress och försämrad psykisk hälsa som följd av minskade eller inställda insatser, brister i stöd från skolan och isolering som leder till större antal konflikter och sliter på relationen mellan familjemedlemmarna.

ENKÄTRESULTATEN

GRUNDFAKTA OM ENKÄTEN

Enkäten genomfördes via webben mellan den 15 och den 29 april 2021 och besvarades av 1539 personer. 90 procent av dem var medlemmar i Attention.

92 procent uppgav att de är anhöriga till någon med NPF och 32 procent angav att de har egen diagnos. Enkäten möjliggjorde fler svar på frågan vilket förklarar procenttalen. En och samma person kan vara både anhörig och ha egen diagnos. 18 procent angav att de i sitt arbete möter personer med NPF.

Vanligaste diagnosen hos de svarande är adhd/ADD (78 procent) och därefter autismspektrumtillstånd (66 procent). Även här fanns möjlighet att ge fler svar. 4 procent uppgav Tourettes syndrom, 9 procent språkstörning och 3 procent trotssyndrom. 6 procent var under utredning.

Av dem som angett att de eller den de är anhörig till är under utredning så har majoriteten angett att pandemin påverkar utredningstiden, eller i alla fall kötiden för hjälp hos BUP. En mindre del svarar att de inte vet och runt en fjärdedel svarar att de inte tror att pandemin påverkat.

Familjesituation

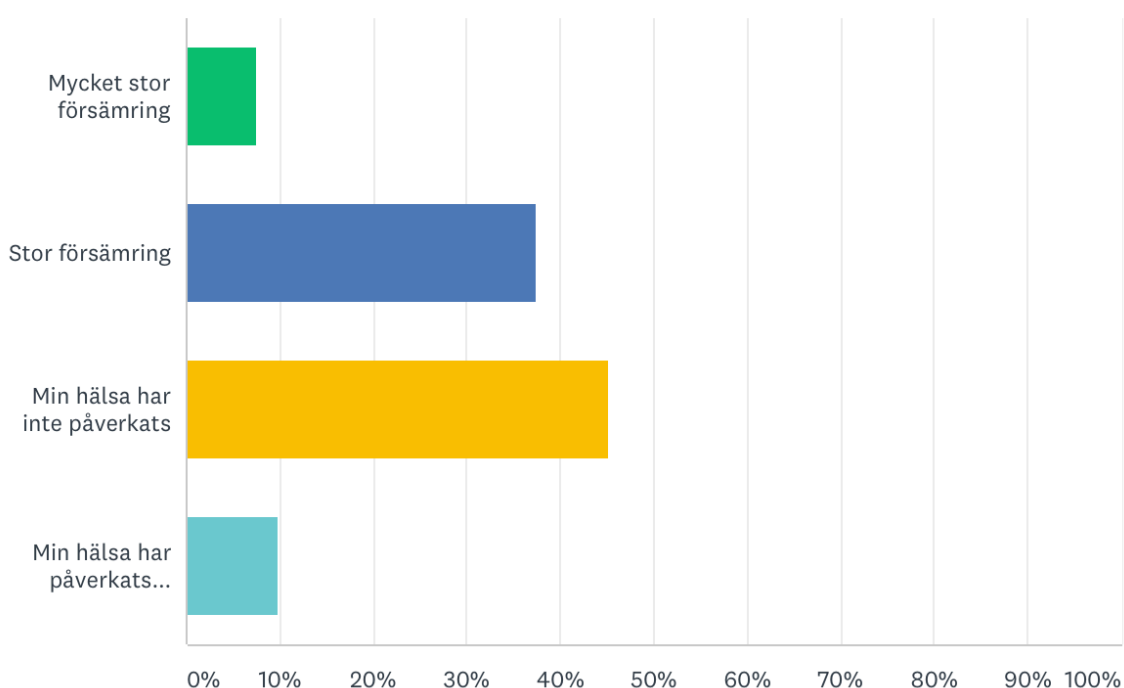
Majoriteten av de svarande (69 procent) lever som gifta eller i en samborelation, antingen med hemmavarande barn eller med barn som flyttat ut. 12 procent var singelhushåll. 10 procent lever

som ensamstående med hemmavarande barn på heltid medan 4 procent lever som ensamstående med barn hemmavarande delar av tiden. 1 procent är ensamstående med utflyttade barn. 3,5 procent har angett annan boendesituation, vilket motsvarar 55 personer. Av dessa har 23 personer angett att de bor hemma med föräldrar/syskon.

Covid-19

Majoriteten, 68,5 procent, uppger att de varken har eller har haft COVID-19. 14 procent angav att de tidigare har haft den och 12 procent angav att de inte vet. 1,5 procent hade vid tiden för enkätsvaret en pågående COVID-19 infektion.

HÄLSA



Av svaren på frågan om hur hälsan påverkats av det senaste årets pandemi kan man se att det är splittrade upplevelser där nästan lika många uppgett att hälsan påverkats negativt, 45 procent, som de som uppgett att hälsan inte påverkats under året, 45 procent. 10 procent har uppgett att deras hälsa påverkats positivt.

Det som påverkat hälsan mest är en ökad generell oro, svårare att få stöd från vänner och anhöriga samt en frustration över alla förändringar och ofrivillig ensamhet. Men också mindre stress och mer fritid ses som positiv påverkan på den psykiska hälsan.

Frivaren bidrar till en förståelse av den splittrade bilden kring det senaste årets situation. Många anger att hälsan försämrats av den ökade isoleringen, inställda fritidsaktiviteter och uteblivet stöd från samhället och sin omgivning.

”Tappat livslusten. Blev ensam på riktigt.”

”Konstant oro ligger som ett moln hela tiden”

”Tröttare och mer sårbar. Tappat strukturen, svårt att planera, mer känslomässig berg- och dalbana, framför allt fler och djupare dalar. Startmotorn fungerar om möjligt sämre.”

”Har fått ökad ångest, oro, hinner aldrig att slappna av och återhämta mig.”

De som tidigare hade avlastning från far- och morföräldrar eller annan släkt eller vänner påverkas stort när stödet av olika skäl uteblir. Detsamma gäller dem som hade avlösare eller stödpersoner till sig eller sin anhöriga. Dessutom finns en stor oro kring ekonomi med mer vård av barn och sjukdom samt även att slitningar i familjen ökar när fler är hemma oftare.

”Vi tjarar mer och hamnar i konflikt med varandra. Barnens depressioner gör oss föräldrar oroliga och utmattade. Det är svårt att kräva något från vård och skola utifrån situationen med covid -19 och vi kan bara med vanmakt se på hur allt vi så länge kämpat för rasar.”

”Slitningar inom familjen (hushållet)”

”Påverkat mig genom att jag inte kan vara på min dagliga verksamhet som varit stängd.”

”Mindre pengar på grund av vabb och sjukdagar för snuva”

”Krympt socialt umgänge till ett minimum och inte möjlighet till för mig mycket viktig avlastning av mor- och farföräldrar.”

Många anger också att deras sociala situation inte påverkats särskilt eftersom de redan tidigare, på grund av NPF-problematiken, varit tvungna eller velat begränsa sociala kontakter.

”Livet är ganska lika. Hemmasittande unga vuxna, inga sociala kontakter.”

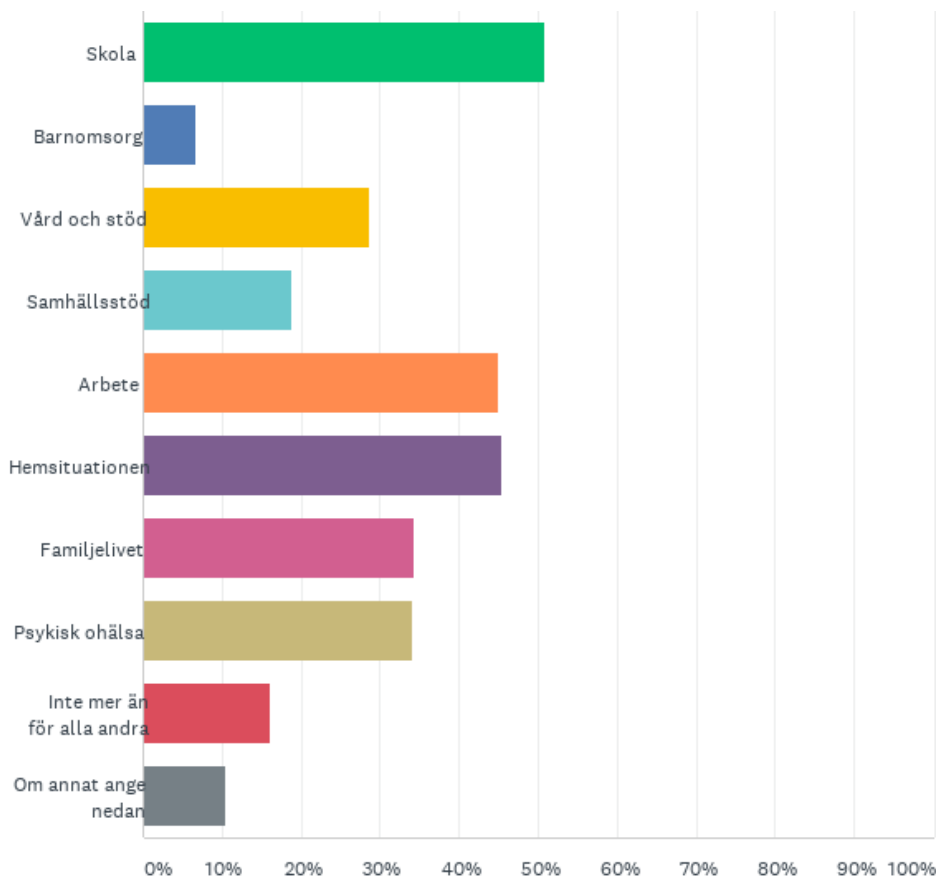
Vissa tycker också att det varit skönt att slippa röra sig i sociala sammanhang. Mindre social kontakt och större möjlighet till digitala lösningarna har för vissa rent av ökat den psykiska hälsan och förenklat och förbättrat vardagen.

”Bara positivt! Nu är det "inne" att vara introvert!”

”Många sociala borden och måsten har försvunnit och jag behöver inte känna mig konstig om jag avböjer. Jag känner mig mer jämställd nu.”

SÄRSKILT PÅVERKADE OMRÅDEN

De områden som särskilt påverkats av senaste årets pandemi är skolan (51 %), hemsituationen (45 %) och arbetet (45 %). Tydligt är att barn och unga med NPF drabbats hårt av inställda aktiviteter och distansundervisning eller andra förändringar i skolan. Detta påverkar i sin tur föräldrar och anhöriga både vad gäller hälsa och hem- och arbetssituation.



Många föräldrar uppger att deras belastning ökat när de utöver sitt arbete också måste se till att barnet/barnen sköter skoluppgifter och deltar i undervisning. Dessutom påverkas många hem- och arbetssituation av minskad arbetsro när fler i familjen är hemma mer och inte kan utöva fritidsaktiviteter som innan gett egen tid och avlastning.

”Son som mått dåligt och som varit hemma mycket från skolan, varit i ”krig” med skolan för att få dem att förstå måendet. Inte förrän vi fick hjälp och stöd av BUP såg vi äntligen förbättring och då gick jag in i en utmattning som jag varit nära under en lång tid.”

”Har mer ork och upplever mig mer piggare men har gett mig mer jobb kring att administrera allt som berör barnet med NPF som går i gymnasiet och jag har svårt att sköta mitt arbete som jag jobbar med hemifrån samtidigt som jag har barnen hemma hela dagarna på distansstudier, det är påfrestande.”

”Hemma mer vilket sliter både på mig och familjen. Jobba hemifrån när barnet har NPF visade sig vara svårt!”

”Som förälder till barn med NPF påverkas familjesituationen mycket. Barnen stressas av att saker förändras man kan inte semestra där man brukar vilket kan leda till ingen semester. Så mycket som påverkat och sliter på föräldrar och barn.”

I Frisvaren vittnar också många om att arbetssituationen blivit tuffare och att det är svårare att få arbete, och stöd från samhället har varit sämre. De som hade svårt att få jobb redan innan upplever det omöjligt nu.

”Det har varit svårare att få vård och stöd, samhällsstöd och hjälp ut på arbetsmarknaden.”

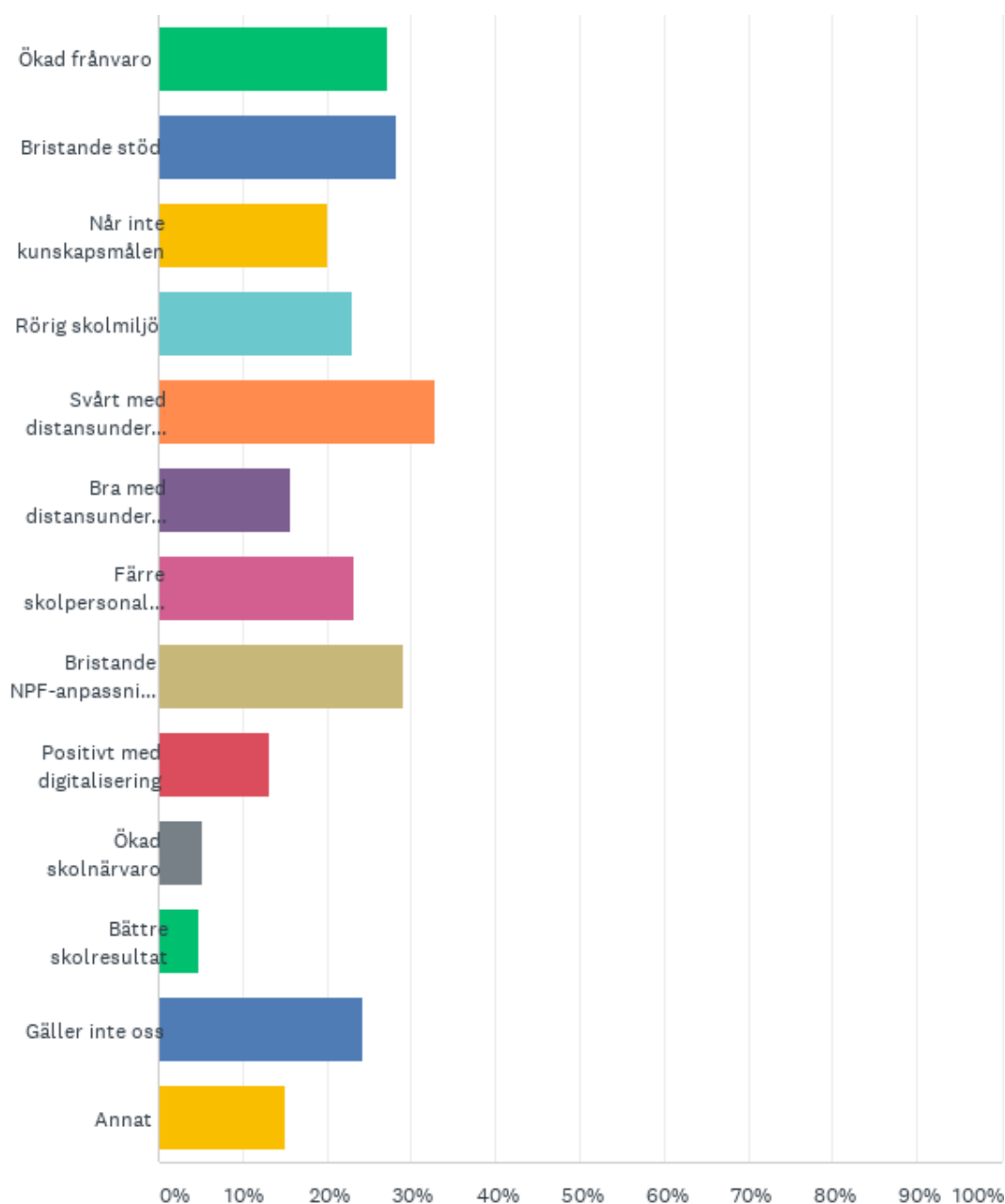
”I maj 2020 blev jag sjukskriven för utmattningssyndrom i kölvattnet av covid hemma”

Hemsituationen har också varit en påfrestning när man är mer hemma, något som frisvar vittnar om. Flera uppger att när fler i familjen jobbar hemifrån så försämrar det relationen både mellan de vuxna och mellan de vuxna och barnen.

Men året med pandemin har inte bara varit negativt och många upplever mer tid tillsammans och att familjen fått hitta andra sätt att umgås, så som att vara mer i naturen. Det har blivit lugnare och mindre press att vara social.

SKOLSITUATIONEN

Mer än var tredje svarande uppgav svårigheter med distansundervisningen och knappt var tredje uppgav brister i anpassningar och stöd för barnen med NPF. Pandemin har också lett till ökad skolfrånvaro. Var femte svarande uppger att barnet inte når kunskapsmålen i skolan.



Enkäten visar tydligt att skolan är ett av de områden som påverkar många och av frisvaren framgår att det både påverkar eleven och föräldrarna. Eleverna påverkas av otydlighet och oförutsägbarhet, mindre tillgängliga lärare och svårare att hänga med och koncentrera sig.

”Sonen har blivit ”hemmasittare” på grund av distansundervisning för övriga elever”

”Distansundervisning har varit förödande för min sons skolgång”

”Jag ser och hör många exempel i mitt arbete med personer med NPF där det varit en katastrof med distansundervisningen men också för barn i yngre åldrar där skolan inte fungerat alls, oftast på grund av den mycket röriga personalsituationen i skolan.”

Frisvaren ger också en bild av att situationen även innan pandemin varit tuff för elever med NPF. Många uppger att skolan saknat intresse eller förmåga att genomföra NPF-anpassningar, med eller utan Coronapandemin. Men för en del elever som tidigare haft problematisk skolfrånvaro har de digitala lösningarna med pandemin möjliggjort att hen kunnat delta i skolarbete igen.

”För vårt barn har distansskola passat bra eftersom hon varit hemmasittare under den mesta tiden av sin skoltid. Nu går hon första året på gymnasiet och nu när de vill att eleverna ska komma tillbaka får hon frånvaro.”

Av enkätsvaren framgår även att vissa elever med NPF och särskilda behov har fortsatt fått gå i skolan och/eller fått bra Anpassningar som ändå gjort att det fungerat bra. Situationen har mycket berott på vilken skola som eleven gått på och den kunskap och kompetens som finns bland skolans personal.

”Har tre barn på tre olika skolor som har hanterat hemundervisning på tre olika sätt. Det barn med mest påverkan av sin diagnos har haft bästa skolan och mått bäst av hemundervisning, så vi har haft tur. De andra två har det varit mycket rörigt med varannandagschema, avsaknad av lärare med mera.”

”Mitt barn går i specialskola som tack och lov lyckats behålla undervisningsformer etc. intakt genom pandemin. Dvs skolan funkade ungefär som vanligt.”

”Genom digitala uppsvinget har min dotter med adhd klarat studierna. Bra planerade lektioner, skriftlig och muntlig info. Mindre stress att ta sig till skolan o passa tider.”

Föräldrar och anhöriga har upplevt ett ökat ansvar för att eleven ska klara av skolarbetet, delta i undervisningen och förstå uppgifterna vilket gått ut både över allmänna hemsituationen, ekonomin och arbetssituationen. Även de som fortsatt har fått gå i skolan har upplevt situationen rörig med hög sjukfrånvaro hos personal och snabba förändringar, något som påverkat barnets allmänna mående och därmed hela skolsituationen. Skolsituationen har i hög grad även påverkat föräldrarnas allmänna mående. De upplever att de själva som föräldrar måste ta ännu mer ansvar för att skolan fungerar utifrån fjärrundervisning och hemarbete.

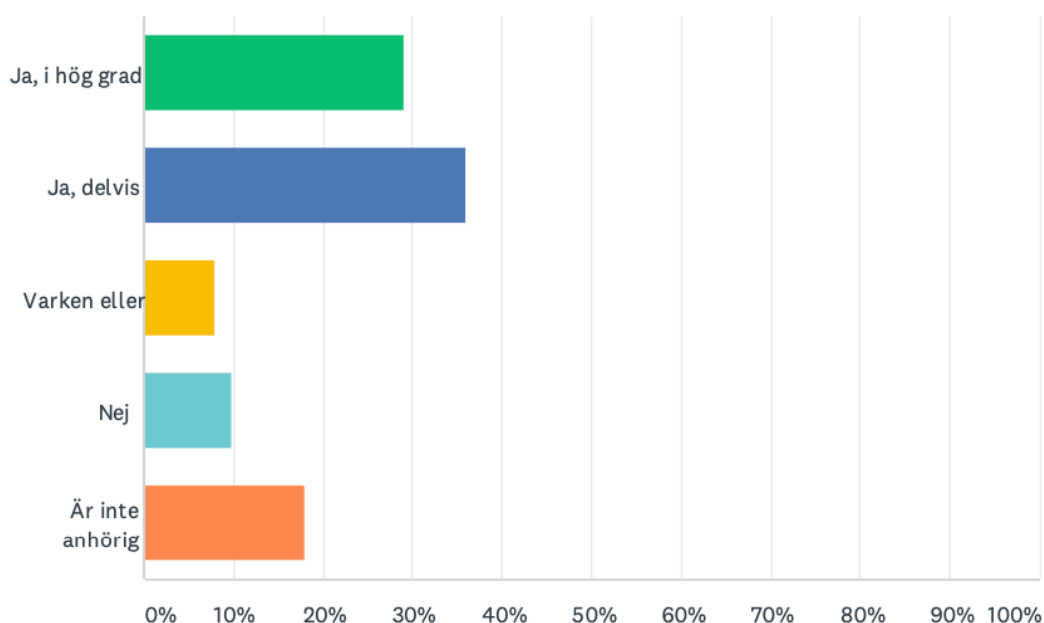
”Jag behöver både sköta mitt jobb och se till att sonen har förutsättningar att hänga med i undervisning hemifrån. Snabba förändringar och omställningar samt stöd utifrån ny situation är svårt. Brist på struktur och upplägg vid fjärrundervisning har varit tufft och krävt att vi styr upp ännu mer med skolan för att ge förutsättningar att inte halka efter.”

”Svårt att få distansundervisning att fungera. Kräver stor insats av oss föräldrar för att vårt barn ska hålla fokus och klara av skolarbetet. Även krävande med logistik kring mat [...]. Även aktiveringen av vårt barn tar mycket tid, annars lämnar hen inte sängen på hela dagen. Allt detta tar mycket tid och skapar många konflikter. Samtidigt ska vi sköta vårt heltidsarbete hemifrån.”

FRITIDSAKTIVITETER

Pandemin har stort påverkat möjligheterna att delta i och engagera sig i fritidsaktiviteter för barn med NPF. 65 procent av de anhöriga svarar att deras barns fritidsaktiviteter påverkats i hög grad eller delvis av pandemin. Av frisvaren framgår att även många vuxna med NPF har påverkats, liksom befolkningen i stort.

Upplever du att pandemin har påverkat ditt barns fritid?



Av frisvaren i enkäten framgår att många aktiviteter ställts in och att de som redan innan haft få sociala kontakter än mer påverkats av att simhallar och liknande platser varit stängda för allmänheten. Många anger att barnen inte längre träffar sina vänner i och med att fritidsaktiviteterna ställts in. Många svarande anger dessutom att barnen blir mer passiva och stillasittande.

"Han kunde ibland träna på gym. Har få vänner. Utan coronan hade de säkert träffats. Men nu på 1 år, har han endast träffat vänner några gånger."

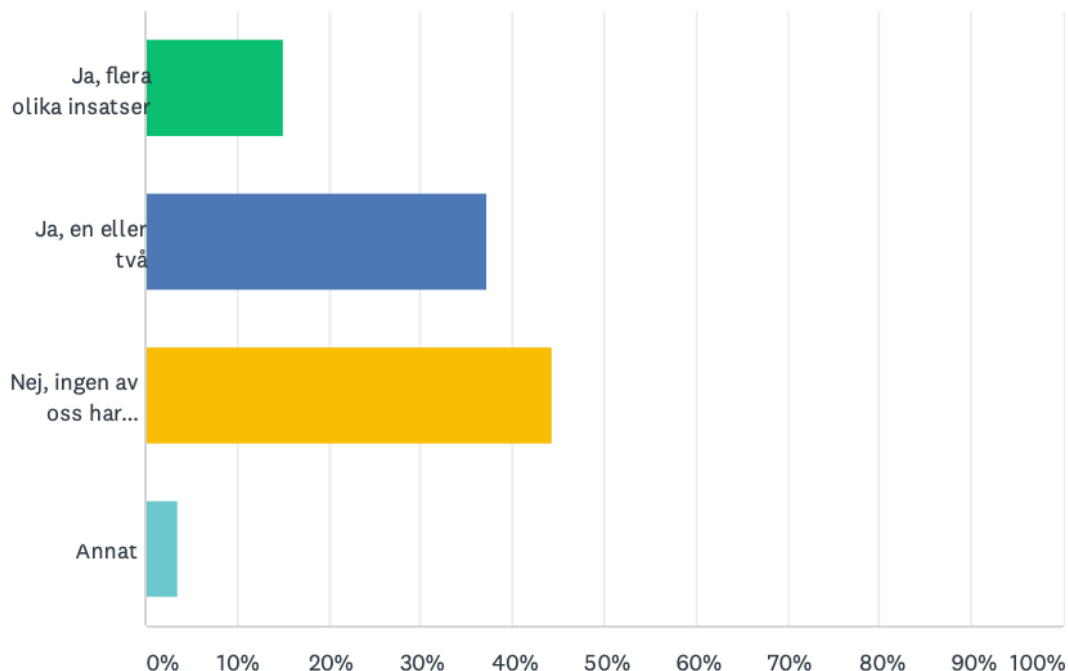
"Alla aktiviteter inställda. Lusten att hitta på andra aktiviteter hemma är obefintlig och till slut orkar man inte själv heller."

"Mer isolering, tappat kontakt med vänner. Mer passivitet."

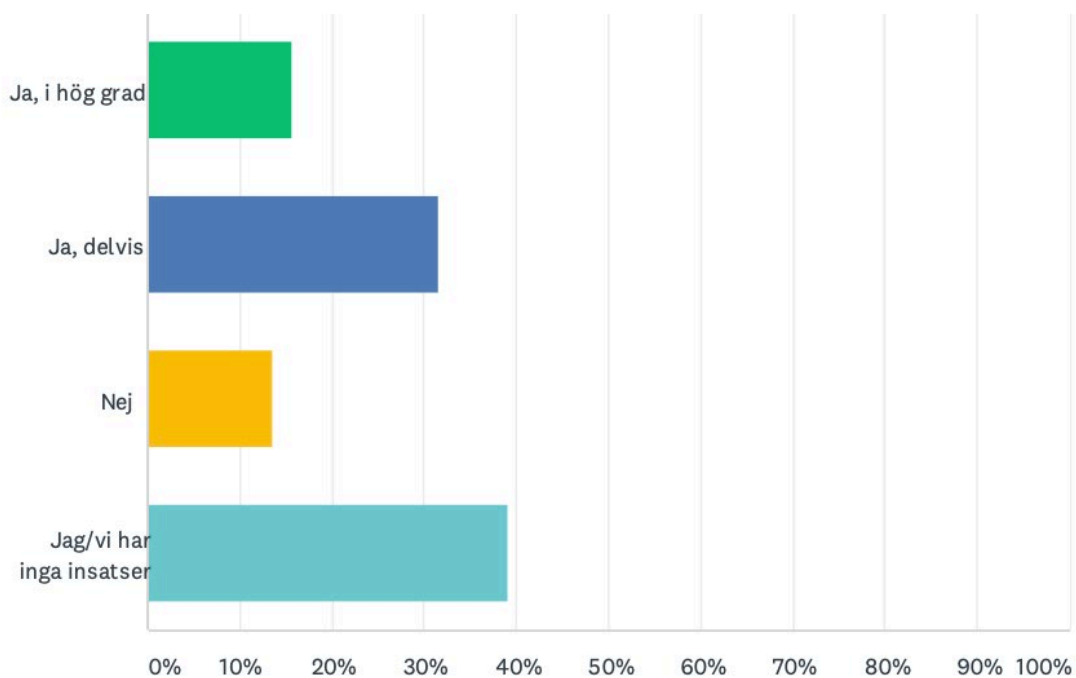
Dessutom finns en oro för att de inställda aktiviteterna med långa uppehåll ska göra det svårare att gå tillbaka när de väl börjar.

SAMHÄLLSINSATSER

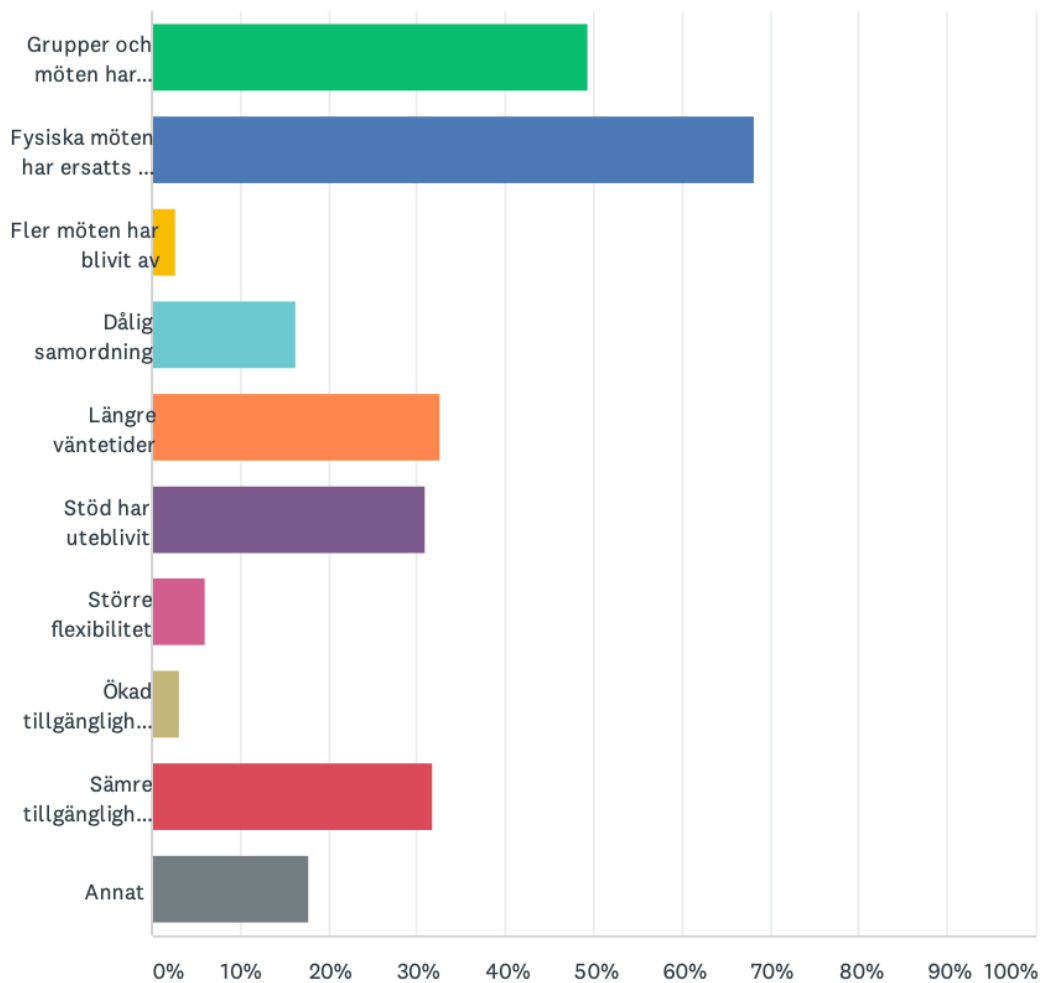
52 procent av de svarande angav att de hade minst en insats från samhällsservice så som socialtjänst, BUP, habilitering och liknande.



Av dessa angav ca 47 procent att dessa insatser påverkats under pandemin. Bara 14 procent angav att de inte påverkats.



Det som främst påverkats är att fysiska möten har ersatts med digitala och att grupper och möten har ställts in. Ett fåtal upplever att fler möten blivit av och att pandemin har inneburit en större flexibilitet och ökad tillgänglighet.



I frisvaren framgår att många upplever att insatserna tar längre tid att få och att vissa har ställts in. Särskilt har insatser som boendestöd och kontaktperson uteblivit eller förändrats på grund av pandemin.

”Boendestöd kom inte alls en tid, sen blev det bara utevistelse men nu börjar det bli som vanligt. Kontaktperson har varit glesare.”

”Vår avlösare i hemmet tillhör riskgrupp så vi har inte fått en timme sen mars -20”

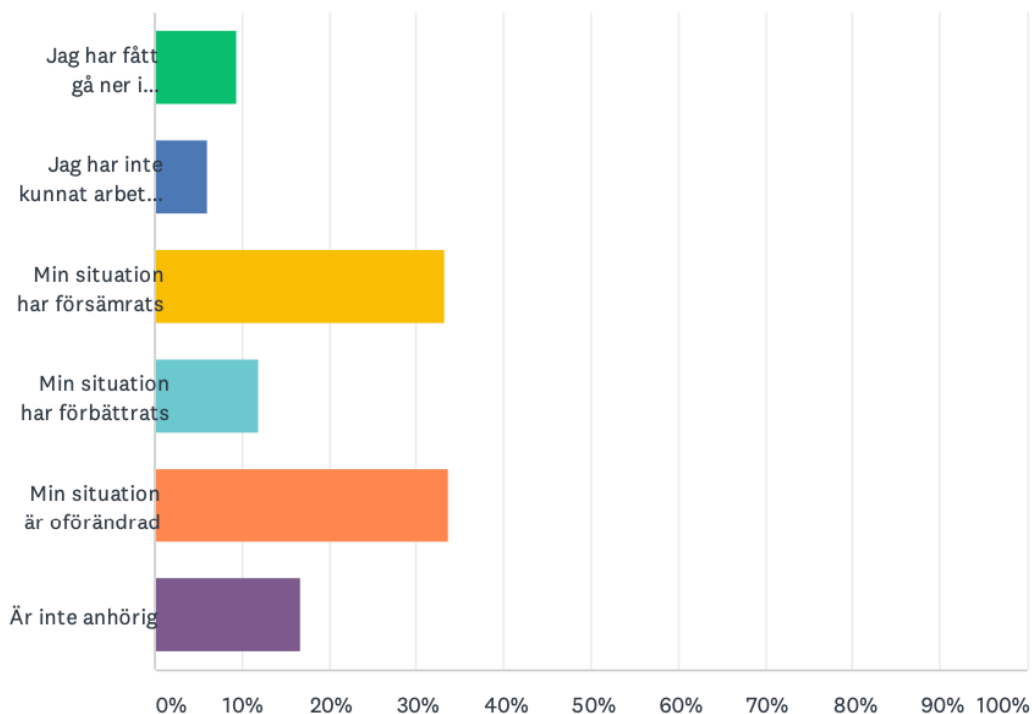
Många anger även att väntetider ökat och att tillgängligheten och att möjlighet till kontakt med bland annat socialtjänst, BUP och habilitering har försvårats. De anger även att möten ställts in eller hållits digitalt.

”Allt har blivit uppskjutet, svårare få stöd. Svårare komma i kontakt med exempelvis LSS-handläggare.”

”Längre köer, sämre tillgänglighet (distans insatser, inga gruppverksamheter)”

”BUP är totalt överbelastat. De glömmer att skicka utlovade recept, har inga tider, försöker bolla vidare frågor om stöd till antingen habiliteringen eller skolhälso teamet.”

ANHÖRIG I PANDEMIN



Anhöriga har fått dra ett tungt lass för sina närstående med NPF, oavsett om det handlar om barn i skolan, partners med behov av insatser eller föräldrar i behov av hjälp och stöd. 6 procent av dem som angett att de är anhöriga har under pandemin inte kunnat arbeta alls och 9 procent har gått ner i arbetstid under pandemin. Över en tredjedel av de svarande anger att de har fått en försämrad situation men var tredje anger också att deras situation inte förändrats under det senaste årets pandemi. 12 procent anser dock att deras situation har förbättrats under pandemin.

Frisvaren visar tydligt att de anhöriga som har barn i skolan påverkas stort av hur skolan hanterar pandemin. När distansundervisning kräver stora insatser av anhöriga leder det till att deras situation försämrats. Ansvar för barnets lärande landar tydligt på föräldern som bland annat kan tvingas förändra arbetstider för att kunna stötta sitt barn.

”Stress för ändrade förhållanden och olika direktiv vecka till vecka i skolan”

”Är på gränsen till sammanbrott, allt hänger på att vi som föräldrar orkar driva och inte faller ihop. När allt är över kommer man nog bara rasa ihop.”

”Så mycket svårare att styra upp och stödja barnen. Det kräver så mkt mer närvaro att få ungdomar att fungera när de inte har sina rutiner och stöd från skolan. På riktigt tror jag många av oss föräldrar går sönder snart och många undrar nog hur sommarlovet ska bli när våra barn redan inte mår bra”

”Då brist på stöd både från skola och BUP orkar jag inte arbeta lika mycket och har gått ner i arbetstid. Får även vabba för barnet då han inte klarar av att vara på skolan ibland.”

Men det finns också exempel på att situationen med hemarbete ökar flexibiliteten och möjligheten att anpassa sin situation efter den närstående, vilket upplevts som positivt och minskar stress i vardagen.

”Vi kan vara mer flexibla med jobb, hämta/lämna och till exempel skjutsa till aktiviteter tidigt på eftermiddagen och sen jobba klart efteråt.”

”Både positivt och negativt. Det är alltid någon vuxen hemma, vilket skapar en trygghet och mindre stress för hela familjen. Negativt - det var svårt med sociala kontakter innan, nu är det obefintliga.”

”Att arbeta hemifrån har varit positivt för att få livspusslet att fungera bättre.”

ANALYS AV ENKÄTRESULTATEN

Resultaten från årets enkät speglar pandemins allmänna påverkan på alla och visar att våra medlemmar precis som alla andra tvingats hitta någon form av normal vardag i den nya tillvaron. Liksom den enkätundersökning som vi gjorde under våren 2020 visar den dock att personer med NPF och deras familjer ofta påverkats extra hårt av pandemin och förändringarna i samhället. Risken är stor att de försämringar som pandemin lett till för dessa personer och familjer kommer att få följder för lång tid framöver.

Det är tydligt att politiker och beslutfattare misslyckats med att motverka att kriser slår hårdast mot dem som redan innan befann sig i tuffa och utsatta situationer och som var beroende av stöd från samhället och välfärdssystemet.

Generellt ser vi att familjer med NPF drabbats hårt av isolering, inställda fritidsaktiviteter, bristande stöd och anpassningar i skolan – särskilt vid distansundervisning. Många har även drabbats hårt av uppskjutna och inställda insatser så som utredningar, stödinsatser i hemmet och möjligheten till avlastning. Tydligt är också att anhöriga till barn som går i skola är hårt ansträngda och har svårt att klara av vardagen och den ökade stress och belastning som alla restriktioner innebär. Vi ser att många med NPF samt deras anhöriga har fått en försämrad psykisk och fysisk hälsa, försämrad ekonomi och ökad isolering. I många frisvar ges exempel på personer med NPF och även deras anhöriga som beskriver att pandemin orsakat en situation som kommer att leda till sjukskrivning om ingenting förändras.

Resultaten i årets enkät visar tydligt att de klyftor som fanns redan innan pandemin har förstärkts och att det kan leda till ökad socioekonomisk utsatthet och utanförskap för personer med våra funktionsnedsättningar om inte kraftiga åtgärder vidtas. Vi ser ett stort behov av att politikerna ser över de regelverk som styr Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen så att de som på grund av egen eller närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning inte har kunnat arbeta under krisen ändå får sin försörjning tryggad. Vi ser också ett stort behov av ett samlat grepp kring den så kallade vårdskulden och att man i satsningarna för att motverka detta också prioriterar habilitering och omsorg, som kraftigt nedprioriterats under pandemin.

I många år har Attention lyft att situationen för personer med NPF och deras anhöriga är tuff och att den gemensamma välfärden måste rustas upp. Pandemin har gjort att insatser och olika typer av behandlingar har avstannat. Personer väntar på utredningar och psykolog/samtalsstöd och ju längre tid det tar desto större är risken att hälsan blir sämre och behoven ökar. Detsamma gäller föräldrar till barn i skolan som upplever att barnens utbildning är beroende av deras möjlighet att hjälpa och stötta – ofta på bekostnad av föräldrarnas egen arbetstid, ekonomi och hälsa.

Många anhöriga till barn i skolåldern har, som tidigare beskrivits, uppgett att det senaste året har varit väldigt tufft och till skillnad från många andra som ser fram emot en välbehövlig semester och sommarledighet bävar många NPF-föräldrar inför ett sommarlov utan aktiviteter och en problematisk skolstart till hösten. Skolsituationen var för många barn och unga med NPF svår

redan innan covid-pandemin, med sena och otillräckliga insatser och bristande kunskap och kompetens bland skolpersonal. Årets enkätresultat visar att pandemin försämrat skolsituationen ytterligare för många elever med NPF. Vi ser en ökad risk att dessa elever som redan innan hade svårt att nå skolans mål på grund av bristande stöd nu löper ännu större risk att slås ut ur den svenska skolan.

Av enkäten framgår en tydlig skillnad mellan dem som upplever att skolan har kompetens och kunskap kring NPF och elever på de skolor där eleverna inte fått något tydligt stöd anpassat till detta. Det är högst problematiskt att en elevs framtid så starkt kan få bero på var i landet man bor, vilken skola man har tillgång till och vilka resurser de egna föräldrarna har.

Pandemin kommer även här tydligt att sätta sina spår lång tid framöver om inte omfattande åtgärder görs för att kompensera de elever som inte har fått sina behov tillgodosedda under det år som gått. Regeringen, skolmyndigheterna och kommunerna måste gemensamt hitta lösningar för att kunna kompensera och stötta de ungdomar som på grund av pandemin halkat efter i undervisningen. Ansvar för situationen får inte landa i knät på föräldrarna, det ansvars måste ligga på skolhuvudmännen och andra beslutsfattare. Det är de som måste säkerställa att tillräckliga resurser ges för att alla elevers rätt till skolgång efterlevs. Alternativet innebär en stor risk att många av dessa ungdomar hamnar i långvarigt utanförskap, utan tillgång till arbete eller studier. Det kommer att kosta betydligt mer.

Förutom den samhällsrelaterade aspekten av att uteblivna och uppskjutna insatser och stöd genererar högre kostnader i ett längre perspektiv, så ser vi också att de personliga relationerna blivit påverkade. Många har tappat sitt sociala umgänge helt. Vissa upplever det som skönt att slippa alla sociala måsten, men många upplever en ökad isolering och minskad social avlastning och egen tid. Många anhöriga är också oroliga för att deras barn och unga blivit mer och mer isolerade och med sämre psykisk och fysisk hälsa som följd. De inställda fritidsaktiviteterna har starkt påverkat möjligheten för många barn och unga med NPF att aktivera sig fysiskt, men även den psykiska och sociala hälsan har påverkats negativt. Här finns enorma utmaningar när samhället öppnar upp igen. Utmaningar som kräver samarbete och kreativa lösningar. Vi uppmanar regering och beslutsfattare att se värdet av och ta vara på den kompetens och kunskap som det civila samhället erbjuder.

Situationen är komplex och det finns inga enkla lösningar, men politiker och beslutsfattare måste väga se helheten och hitta kreativa och flexibla förslag på långsiktiga lösningar.

ATTENTIONS FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGAR

- Vid återstarten efter pandemin bör regeringen och andra ansvariga samhällsinstanser ha ett särskilt fokus på sårbara grupper som personer med våra och andra funktionsnedsättningar.
- Ekonomiska resurser måste tillföras viktiga samhällsområden som skola, vård, socialtjänst och habilitering.
- Elever med särskilda behov måste få det stöd de behöver för att klara sin skolgång. Utifrån enkäten finns stor anledning att tro att många elever med särskilda behov halkat än mer efter i skolan och därmed kommer att få en ännu tuffare skolsituation när pandemin är över. Vi befarar att antalet elever som då hamnar i problematisk skolfrånvaro riskerar att öka kraftigt.
- Se över reglerna på arbetsmarknaden utifrån balansdirektivet och inkludera fler anhöriga i

möjligheten till flexibel arbetssituation.

- De vård- och stödåtgärder som uteblivit under pandemin måste nu återupptas. Erbjud fullgoda alternativ och distansmöten.
- Se över de regelverk som styr Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen så att de som på grund av egen eller närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning inte kan eller har kunnat arbeta under krisen får sin försörjning tryggad.
- Fortsätt att utveckla och förstärka samarbetet med det civila samhället och ta vara på den kompetens, kunskap och erfarenhet som finns så att vi tillsammans snabbare kan komma tillbaka både som individer och samhälle.

LÄS MER

På Riksförbundet Attention's hemsida www.attention.se hittar du mer information om vårt arbete och tidigare rapporter och material som vi tagit fram.