



För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

Nina Alander

**Riksförbundet för Barn, Unga och
Vuxna med utvecklingsstörning, FUB**

**REMISSVAR
2017-11-21**

Socialdepartementet

Remiss – Nästa steg på vägen mot en mer jämlik hälsa (SOU 2017:47).

Riksförbundet FUB är en ideell intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. Vi är cirka 26 500 medlemmar i 150 lokalföreningar runt om i landet. Personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga är medlemmar i FUB liksom många andra som delar vår grundsyn.

Sammanfattning

Riksförbundet FUB välkomnar och ställer sig bakom Kommissionen för jämlik hälsas slutbetänkande i stort. Framförallt välkomnar riksförbundet FUB att kommissionen lyfter fram bemötandets betydelse för en jämlik hälso- och sjukvård då brister som idag råder gällande rätt bemötande för vår målgrupp leder till en stor ojämlik hälsa. Att öka kunskapen hos beslutsfattare och medarbetare om betydelsen av bemötandet för vårdens insatser och resultat är ett förslag som vi välkomnar starkt. Det är mycket positivt att Kommissionen särskilt pekar på behovet av att lyfta in utbildning i bemötandefrågor i grund- och specialistutbildningar på vårdutbildningarna. Riksförbundet FUB välkomnar även att kommissionen i sina bemötandediskussioner har uppmärksammat och särskilt lyfter upp personer med bl.a. intellektuell funktionsnedsättning som en särskilt viktig grupp att arbeta med. Personer med psykisk ohälsa lyfts också upp särskilt och där utgör personer med utvecklingsstörning en särskilt utsatt grupp varav personer med lätt utvecklingsstörning ligger på mellan 30-64 % gällande psykisk ohälsa och personer med svår utvecklingsstörning ligger på över 80 % (*Barry Karlsson HABQ-dagen 16 nov 2017*). Mot den bakgrunden kan arbetet mot en patientcentrerad vård även för vår målgrupp förhoppningsvis säkras och därmed ojämlikheten minska inom hälso- och sjukvården.


Vidare ställer sig Riksförbundet FUB mycket positiva till Kommissionens förslag om att landstingen bör samla och tillämpa erfarenheter av åtgärder för att nå de personer som inte kommer på screeninginsatser och vidta åtgärder för att de ska komma. Mot den bakgrunden kan överdödligheten för bröstcancer med 75% för kvinnor tillhörande personkrets 1 i LSS minska men även gällande de övriga mycket högre siffrorna jämfört med normalbefolkningen gällande övriga cancerformer för vår målgrupp.

Riksförbundet FUB önskar att Kommissionen förutom nyanlända och flyktingar även skulle ge Landstingen i uppdrag att organisera hälsoundersökningar för personer i LSS-verksamheter eftersom många rent faktiskt aldrig kommer iväg på sådana. Många personer inom LSS-verksamheter kan därutöver gå hela livet med nedsatt hörsel och/eller syn utan att någonsin undersöka just hörseln eller synen och Riksförbundet FUB skulle önska att även detta låg inom Landstingens uppdrag.

Riksförbundet FUB välkomnar att Kommissionen har uppmärksammat hälsoeffekterna av socioekonomisk utsatthet. Riksförbundet önskar att vår målgrupp tas upp som en särskilt utsatt grupp under det socioekonomiska avsnittet med hänvisning till SCB:s statistik som visar på att en 24-årig man i LSS-boende går minus med 2.283 kronor per månad. Den genomsnittliga inkomsten för personer i personkrets 1 med insatser enligt LSS och/eller med assistansersättning uppgick till cirka 123.000 kronor per år under 2014 vilket understiger gränsen för relativ fattigdom, som då var 129 600 kronor (SOU 2017:43 s. 150).

Kommissionen tar även upp det tidiga livets villkor och vikten av att bryta ett negativt förlopp i ett tidigt skede som mycket väsentligt för att garantera god hälsa i framtiden för barn och unga. Riksförbundet FUB vill lyfta fram att det är väl känt att föräldrar till barn tillhörande personkrets 1 i LSS ofta behöver gå ner i arbetstid/sluta sitt arbete för att barnet/den unge ska få den omvårdnad och tillsyn som denne är i behov av eftersom samhället trots bra lagar, som tyvärr inte efterföljs till följd av utvecklade prejudikat som strider emot lagstiftarens intentioner, inte ger familjen det stöd som behövs i form av t.ex. LSS-insatser. Indirekt drabbas barnet även hårt, då barnperspektivet inte tillämpas i samband med ekonomiskt bistånd, av den därmed socioekonomiskt utsatta statusen som familjen befinner sig i. När barnet/den unge kommer till skolan finns även där stora brister i att få den hjälp och stöd som denne har rätt till enligt lag men rent faktiskt inte får. Till detta kan läggas till själva funktionsnedsättningen som gör att barnet/den unge själv inte kan skapa sig ett fungerande socialt nätverk med kompisar etc. Att ständigt känna sig annorlunda och inte accepterad samtidigt som man är i behov av sociala kontakter leder så småningom till dålig självkänsla och psykisk ohälsa. Att därutöver ha stressade och slutkörda föräldrar som inte får det stöd de behöver t.ex. avlösarservice enligt LSS samt det utsatta socioekonomiska läget för familjen bygger på grunden för barnets/den unges nuvarande och framtida eskalerande psykiska ohälsa. Även här kan nämnas neddragningar i samhällets stöd för barn/unga tillhörande personkrets 1 i LSS i form av t.ex. ledsagare, kontaktperson och korttidstillsyn enligt LSS samt att barn i ordinär skola inte tidigt får lära sig om funktionsnedsättningar och att integreras med andra barn/unga med funktionsnedsättningar på ett naturligt sätt. Riksförbundet FUB saknar vår målgrupp i utredningen gällande den socioekonomiska utsattheten samt det tidiga livets villkor.

För Riksförbundet FUB



Thomas Jansson
Ordförande
Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)