

FUB:s svar på frågor som ställdes i anslutning till webinarium med Nka 2024-04-17

- *Vem eller vilka politiker är det man ska kontakta gällande LSS-frågor om man vill lyfta en målgrupp för att påvisa brister för en specifik grupp?*

FUB: För att få pondus genom det gemensamma är det en god idé att kontakta politiker via en intresseorganisation som driver frågor för den specifika gruppen. Dessa organisationer har ofta upparbetade kontakter med politiker på nationell och lokal nivå. FUB arbetar för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Andra intresseorganisationer, tex Autism Sverige, Attention, Hjärnkraft och RBU, driver frågor för andra målgrupper.

- *Kan ni nämna något om era erfarenheter av omvårdnadsbidraget?*

FUB: Efter omställningen från vårdbidrag till omvårdnadsbidrag 2019 så har vi sett att det är lite tydligare för Försäkringskassan att bedöma vilka omvårdnadsbehov som berättigar till ersättning på de olika nivåerna. Den stora skillnaden är dock att merkostnadsersättning blev en separat förmån, vilket gör att man inte längre kan väga samman kostnader och hjälpbehov för en ersättning på högre nivå. FUB har sett att fler blir beviljade omvårdnadsbidrag än tidigare, men att bedömningarna för nivåer är hårdare och många får en lägre nivå nu än de hade tidigare, trots att barnet blivit äldre. Vi ser att det fortfarande är vanligast att mammor beviljas omvårdnadsbidraget.

Något som vi också ser är att det fortfarande saknas tydlig information om vad som ska ingå i ett normalt föräldraansvar. Detta är även något som Inspektionen för Socialförsäkringen, ISF, konstaterade i sin granskning av omvårdnadsbidraget 2021. Otydlighet i denna bedömning medför att det inte alltid är likformiga beslut om samma hjälpbehov som Försäkringskassan fattar. Regeringen har beställt en ny utredning om omvårdnadsbidrag som ska bli klar 2025.

- *Jag förstår att detta webinarium är fokuserat på vad som händer när anhöriga inte får rätt stöd. Men man måste även se så att rättigheter funkar så som de ska, t.ex. när det gäller skola och utbildning och fritid. Om de inte gör det blir man beroende av stöd som anhörig.*

FUB: Ja, vi instämmer helt i det du skriver. Om personen med IF får det stöd som hen behöver, så avlastas även de anhöriga. Om personen med IF är ett barn, så är en välfungerande undervisning och skolgång otroligt viktig, samt att barnet får möjlighet till meningsfulla fritidsaktiviteter. För att detta ska fungera utan de anhöriga kan insatserna ledsagarservice och/eller kontaktperson vara helt avgörande eller en välfungerande korttidsvistelse.

När det gäller vuxna med IF är en välfungerande LSS-bostad (eller boendestöd) med tillräckligt med personal som har rätt kompetens avgörande tillsammans med meningsfull sysselsättning på dagarna, vare sig det handlar om ett arbete med lönebidrag eller daglig verksamhet. När stödet för barnet/den vuxne med IF fungerar väl, så innebär det avlastning och stöd även för de anhöriga.

- *En koordinator för familjer som har barn med IF löser inte grundproblematiken med att rättigheterna inte efterlevs. Gjorde de det skulle inte nya tjänster som koordinator behövas.*

FUB: Vi instämmer i att färre familjer skulle behöva en koordinator om de fick det stöd de är i behov av enligt t.ex. LSS. Men det finns alltid familjer som ändå kan vara i behov av ett koordinatorstöd tillfälligt eller under en längre tid. Det kan t.ex. handla om att familjen har varit med om allvarlig sjukdom eller dödsfall i familjen, en uppslitande skilsmässa, eller att föräldern/föräldrarna själva har en funktionsnedsättning, etc.

- *Går Nka ut till kommunerna om att de kan ge stöd till uppbyggnad av koordinatorstöd?*

Svar från Mona Pihl, Nka: Vi försöker sprida information i olika sammanhang, om vilket stöd Nka kan ge kommuner som vill erbjuda/veta mer om koordinatorstöd. Vi har inte tagit direktkontakt med samtliga kommuner, men vi har skickat ut information om det till anhörigkonsulenter/motsvarande i landets alla kommuner. Ta gärna kontakt med Mona Pihl om du vill diskutera eller veta mer om koordinatorstöd; mona.pihl@anhoriga.se

- *Syskon i vuxen ålder är ofta oroliga för vad som händer om det händer föräldrarna något. Faller det på mig som syskon att ta över ansvaret för min syster/bror med IF och vad innebär det?*

FUB: Det är förståeligt att denna oro finns. Det är dock inte något krav på syskon att ta över ansvaret för ett syskon med IF om föräldrarna drabbas av sjukdom eller avlider. Men det är viktigt att börja planera för detta i tid, genom att prata om det i familjen och att ansöka om LSS-bostad och sysselsättning för personen med IF i tid. Målet med LSS är att personer som omfattas av lagen ska kunna leva som andra.

Många föräldrar är ställföreträdare till det vuxna barnet med IF. Det är dock ingen självklarhet att syskon ska ta över den uppgiften. Det finns även utomstående som är god man eller förvaltare.

- *Borde inte FUB lyfta individuell plan, enligt LSS, och se till att den används?*

FUB: Vi lyfter i många olika sammanhang rätten till en individuell plan, enligt 10 § LSS. Det är ett mycket bra sätt för den enskilde att komma till tals och för ökat inflytande. FUB har tagit fram [en skrift om individuell plan](#).

Vi har även tagit fram [en film som tar upp fördelarna med individuell plan](#).

- *Angående stöd när en person har svårt med sociala koder (som ställdes av en annan deltagare i webinariet). Det finns ett program som heter KONTAKT, som en del habiliteringar erbjuder. Det är träning av sociala förmågor.*

FUB: Tack för tipset! [KONTAKT är dock en metod för unga med autism utan intellektuell funktionsnedsättning – läs mer här](#).

- *Jag möter utmaningar i övergången från anpassat gymnasium till daglig verksamhet. Anhöriga måste ibland sjukskriva sig eller gå tidigare i pension för att de behöver vara hemma och ta hand om det vuxna barnet för att det inte finns plats på DV i den omfattning som önskas. Detta är kopplat till att personerna med IF också är i behov av LSS-bostad.*

FUB: Detta känner vi på FUB igen. Det innebär även problem när det vuxna barnet med IF, som bor kvar i föräldrahemmet, blir sjukt. När hen har gått ut den anpassade gymnasieskolan finns det inte längre någon möjlighet för föräldrarna att få ersättning för vård av sjukt barn. Detta innebär ett stort problem då det vuxna barnet pga. sin funktionsnedsättning inte kan vara ensam hemma. Detta har vi lyft med ansvariga politiker i flera regeringar utan resultat. När det gäller tillfällig sjukdom föreslår vi att man kontaktar kommunen för att ansöka om t.ex. [anhörigbidrag](#).

När det gäller platsbrist på DV eller brist på lägenheter i LSS-bostad anser FUB att kommunens planering brister. Kommunen borde kunna planera för DV och LSS-bostäder utifrån statistik över hur många elever som går i den anpassade skolan eller hur många familjer/unga som har LSS-insatser.

Vi rekommenderar även att det upprättas en individuell plan, enligt LSS, för barn/unga med IF. Se ovan! I planen kan önskemål om flytt hemifrån och plats i daglig verksamhet tas upp. Planen kan då även användas i kommunens planering.

- *Vi är i stort behov av avlastning. Vår dotter vill inte acceptera de insatser som finns. Vilken hjälp kan vi få med det? Vi orkar inte själva längre.*

FUB: Det är svårt att ge ett bra svar, då det inte framgår hur gammal dottern är, vilken grad av IF hon har och vilka insatser som hon inte accepterar. Men kan det vara så att dottern inte riktigt förstår vad de erbjudna insatserna innebär? Om hon nekar till daglig verksamhet t.ex., så kanske hon behöver få möjlighet till praktik på olika DV. En idé kan vara att kontakta kurator eller psykolog på vuxenhabiliteringen, för att få råd om hur ni ska kunna motivera er dotter till att t.ex. göra praktik på en DV. En annan viktig person är förstås dotterns LSS-handläggare.

När det gäller stöd och avlastning för er egen del så kanske en kontakt med kommunens anhörigkonsulent kan ge förslag på lösningar.