



S2022/02803

SOU 2022:31, Rätt och lätt – ett förbättrat regelverk för VAB

Inledning

Autism- och Aspergerförbundet överlämnar härmed sitt yttrande över ovan rubricerat betänkande. Vi arbetar för att skapa bättre levnadsvillkor för personer med autism. Vår vision är ett samhälle där alla kan delta, där personer med autism möts med respekt och har bra livskvalitet genom hela livet. Förbundet representerar omkring 18.000 medlemmar och bland dessa finns personer med egen funktionsnedsättning, närstående och personer som är professionellt verksamma inom området.

Kommentarer lämnas med referens till nedan angivna stycken i betänkandet.

4.3.1 Möjlighet till ersättning på grund av barnets psykiska ohälsa

Förbundet anser att utredningen gjort en korrekt beskrivning av det som man benämner som problematisk skolfrånvaro. De skolenkäter som förbundet genomför regelbundet och som utredningen hänvisar till visar att många barn och unga med autism har en mycket problematisk skolgång. Problemen som identifierats är högst individuella men många gånger handlar det om skolrelaterade pedagogiska samt sociala faktorer. Det kan till exempel vara att man har svårt med kompiskontakter. Det är över lag mycket vanligt att barn med autism upplever ett socialt utanförskap i skolan. Man känner sig inte delaktig, har svårt för raster, att äta i matsalen etc. Det är heller inte ovanligt med ångest eller depressionssymtom. Det kan också handla om att barnet har behov av ett mer individuellt pedagogiskt anpassat stöd vilket skolan har svårt att möta såväl ur ett resurs- som ett kompetensmässigt perspektiv. Många gånger saknar skolan den kunskap om autism som behövs för att kunna bemöta barnet på rätt sätt utifrån barnets förutsättningar.

Problematisk skolfrånvaro är ett område som uppmärksammas alltmer inom skolan och samhället i stort då kunskapen om ämnet växer. Idag vet man att ett barns frånvaro från skolan inte är ett aktivt val, utan resultatet av brister i skolmiljön. De allra flesta barn vill gå i skolan och försöker normalt med stor uthållighet att genomföra sin skolgång. När skolan inte tar sitt ansvar och möter elevens behov så ger eleven till slut upp och tvingas stanna hemma. När skolmiljön inte fungerar så behöver skolan tillsammans med elevhälsoteamet och annan berörd personal arbeta stegvis för att få eleven åter till skolan. Så som utredningen

konstaterat så behöver barnets föräldrar även många gånger finnas i barnets omedelbara närhet för att barnet ska känna sig tryggt. Bland barn med problematisk skolfrånvaro är det dessvärre inte ovanligt med självskadebeteende och/eller suicidal som gör att föräldrar inte vågar lämna sina barn hemma. Särskilt tonåringar kan vara i riskzonen. Alla barn har rätt till en bra skolgång och – vilket förbundet även framfört i dialogmöten med utredningen – många barn med funktionsnedsättning klarar sig inte själva hemma, oavsett deras ålder.

4.3.2 Möjlighet till ersättning på grund av allvarlig sjukdom hos barnet

Förbundet har förståelse för att det kan vara en svår gränsdragning att ringa in personkretsen vid bedömningen av ett allvarligt sjukt barn. Barnets sjukdomstillstånd ska intygas med ett läkarutlåtande såvida det inte redan finns en adekvat utredning hos Försäkringskassan, som grund för att bedöma rätten till ersättning. Utredningen konstaterar utifrån Inspektionen för socialförsäkringens ärendegranskning¹ att handläggare främst utgår från de uppgifter i läkarutlåtandet som bifogas ansökan och att läkarens formulering av intyget utgör en stor betydelse för handläggarens bedömning av det enskilda ärendet. Vidare konstaterar ISF att intygen kan vara svårtydbara, särskilt när det gäller om diagnosen innebär ett direkt hot mot barnets liv. Läkarintyget är en viktig pusselbit för att utreda huruvida rätt till ersättning föreligger. Förbundet vill dock framföra ståndpunkten att läkarens formulering i intyg tillmäts alltför stor betydelse vid bedömningen av rätt till ersättning inom föräldraförsäkringen och socialförsäkringen. Detta är ett strukturellt fel då hänsyn måste tas även till föräldrarnas egen utsaga. Habiliteringspersonal och andra personer i omsorgssystemet kan också ha värdefull kunskap om hur det enskilda barnet påverkas av sin sjukdom.

5.3.12 Sammanfattande iakttagelser

Förbundet anser att utredningen gjort en korrekt iakttagelse att föräldrar till barn med omfattande behov har sämre förutsättningar att behålla anknytningen till arbetsmarknaden. Det stöd som erbjuds berörda familjer från samhällets sida är i många fall heller inte tillräckligt. För föräldrar till barn med autism som har svårt att vistas inom förskola eller skola på grund av sömnsvårigheter, psykisk ohälsa, bristande anpassningar och individuellt stöd t.ex. så genomsyrar detta i hög grad hela familjens situation. En stor del av familjens vardag kretsar kring det enskilda barnets behov och mående. Förbundet möter i sina många medlemskontakter föräldrar som vittnar om att de i princip arbetar dygnet runt för att stödja och hjälpa sina barn. Dessa föräldrar har få möjligheter att vila ut, samla krafter och återhämta sig. Utmaningen att få till en fungerande barnomsorg eller skola påverkar inte bara barnet och dess föräldrar utan även syskon. Syskonet/syskonen kan hamna i skymundan eftersom betydande energi och tid går åt till det barn som inte kan gå till skolan. Sammantaget leder detta till att många föräldrar tvingas prioritera ner sin yrkesutövning till men för sin karriär och ibland sitt yrkesarbete. Att bära en djup oro för sitt barns mående

¹ ISF, Försäkringskassans hantering av tillfällig föräldrapenning. Rapport 2015:12.

och för familjens ekonomi gör att många föräldrar blir utbrända med sjukskrivning eller psykisk ohälsa som följd.

Givet den många gånger komplexa situation som dessa familjer möter så är det av stor vikt med samverkan och samordning mellan olika stödinsatser. Förbundet erfar dock att såväl samverkan som samordning ofta brister. Det stöd som erbjuds barn och unga med funktionsnedsättning och/eller deras familjer kan vara av olika karaktär: t.ex. medicinska, pedagogiska, psykologiska, sociala, tekniska och ekonomiska. Dessa olika stöd tillhandahålls av olika förvaltningar och enheter vilka ofta har dålig kunskap om varandra. Nyckelpersoner inom dessa specifika enheter byts med regelbundenhet ofta ut och med dem försvinner den kännedom och kunskap som byggts upp, varvid familjen ofta tvingas börja om från start. Resultatet av den bristande samverkan blir att den enskilde inte får sina behov korrekt bedömda samt tillgodosedda utifrån ett helhetsperspektiv. Ett så kallat stuprörstänkande finns ofta hos de olika aktörerna vilket leder till avsaknad av en helhetssyn runt barnet och familjen. Många föräldrar upplever att de bollats runt mellan olika instanser och att man saknar en samlad information om vilka insatser som finns och vart man kan vända sig. De drabbas också av merarbete på grund av bristande samordning mellan olika aktörer. Förbundet instämmer med utredningen; att det finns anledning att utifrån såväl barns som föräldrars behov se över förutsättningar för ett samlat stöd. Där bör även frågan om samordning ingå.

Förbundet delar utredningens bedömning att regelverket för tillfällig föräldrapenning är i behov av en översyn samt anser att merparten av förslagen är ändamålsenliga i förhållande till utredningens syften. Den tillfälliga föräldrapenningen är en central del av socialförsäkringssystemet och det är av vikt att ersättningen följer föräldrars behov över tid. Lättillgänglig och tydlig information är av stor vikt i alla sammanhang. Förbundet vill dock särskilt framföra att detta är särskilt viktigt mot bakgrund av att föräldrar med egna neuropsykiatriska diagnoser kan ha svårt att navigera i socialförsäkringssystemet.

8.3.1 Sjukdom eller smitta hos barnet

Förbundet tillstyrker förslaget.

8.3.3 Besök i hälso- och sjukvården

Förbundet tillstyrker förslaget. Många barn med autism har ofta samsjuklighet inom andra diagnoser som ångest, depression, tvång, epilepsi m. fl. Dessa diagnoser kräver både utredning, behandling och inställning av mediciner där föräldern måste medverka. Barnet kan också ha olika hjälpmedel som ska provas ut, justeras in och bytas ut. I regel görs detta hos olika vårdgivare och kan således inte samordnas till enskilt tillfälle. För alla barn, men särskilt för barn med funktionsnedsättning som t.ex. autism, är förälderns närvaro vid besök i hälso- och sjukvården av avgörande betydelse för barnets rätt till information och att uttrycka sina åsikter samt känsla av trygghet. Många barn med autism har svårigheter med kommunikation. Föräldrarnas åläggs därmed den samordnande funktionen mellan vårdgivare och behöver

finnas med vid varje besök för att säkerställa att barnet får adekvat vård. Föräldern kan också behöva kunna få diskutera med barnets läkare eller annan vårdpersonal, ta del i barnets behandling samt få instruktioner kring läkemedel osv. Förbundet tillstyrker det förenklande och förtydligande förslaget att rätten till ersättning i dessa situationer ska regleras i en bestämmelse.

8.3.4 Besök hos tandvården

Förbundet tillstyrker förslaget gällande besök hos tandvården. Utifrån att besöket syftar till att förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador i munhålan hos barnet så tillstyrker förbundet att sådana besök ska ge rätt till tillfällig föräldrapenning. Barn med autism kan behöva återkommande remitteras till specialisttandvård och behandlas under narkos, vilket upptar en heldag. Rätten till ersättning ges ska även ges direkt efter själva besöket då barnet kan behöva föräldern nära.

8.3.6 Kurser som syftar till att föräldern ska lära sig att vårda ett barn med sjukdom eller funktionsnedsättning

Förbundet tillstyrker förslaget att föräldrar ska kunna få utbildning utifrån barnets funktionsnedsättning eller sjukdomstillstånd. Det är rimligt utifrån ett föräldraperspektiv att bestämmelsen även omfattar sådan utbildning med motsvarande innehåll som anordnas av socialtjänsten, eller som är upphandlad av respektive aktör.

8.3.7 Behandling som är ordinerad av läkare

Förbundet tillstyrker förslaget.

8.3.8 Möte med skola och vissa omsorgsverksamheter som är föranlett av barnets sjukdom eller funktionsnedsättning

Förbundet tillstyrker förslaget och anser, i likhet med utredningen att det inte är rimligt att rätten till ersättning i dessa situationer ska vara beroende av att någon från hälso- och sjukvården deltar. Många föräldrar behöver, ibland med stor regelbundenhet, delta i möten med skola eller omsorgsverksamhet som är nödvändiga för att ett barn med sjukdom eller funktionsnedsättning ska kunna fullgöra sin skolgång eller vistas i sådan omsorgsverksamhet. Det finns t.ex. habiliteringsinsatser som innefattar ett intensivt samarbete kring ett träningsprogram eller liknande där habiliteringspersonal träffar skolan tillsammans med vårdnadshavare på regelbunden basis. Se närmare förbundets synpunkter under 4.3.1.

8.3.10 Utredning av ett barns behov av hjälp och stöd från socialtjänsten

Förbundet tillstyrker utredningens förslag om att utredning av ett barns behov inom socialtjänsten ska ge rätt till ersättning. Det nuvarande regelverket som saknar denna grund för ersättning och tillhörande rätt till ledighet har lett till problem för både föräldrar och barn som för socialtjänsten. Även vid beslut om en viss insats kan föräldrar behöva medverka. Det gäller även vid sådana insatser som inte är av tvångskaraktär. Här vill förbundet även framföra att; i likhet med att möjlighet till tillfällig föräldrapenning föreslås ges för utredning av ett barns behov av hjälp och stöd från socialtjänsten så bör även sådan utredning inom ramen för LSS ge rätt till ersättning. Vid en sådan ansökan är föräldern en lika viktig part som vid utredning av behov inom socialtjänsten. Vid utredningar inom LSS är det även vanligt med hembesök vid bedömning av olika insatser för att barnet ska känna sig tryggt, vilket kräver föräldrars medverkan. Föräldrar kan också behöva hjälpa barnet med kommunikationsverktyg och liknande.

8.4 Kontaktdagar slopas

Förbundet avstyrker förslaget att slopa kontaktdagar för föräldrar till barn som omfattas av LSS och som inte fyllt 16 år. Även förbundet erfar att kännedomen om dessa dagar är låg, inte desto mindre är de betydelsefulla. Föräldrar till barn som omfattas av LSS har stora utmaningar i vardagen och kan behöva finnas till hands för sitt barn på många olika sätt samt få stöd och information från olika håll i samhället. Förslaget att endast ge ersättning för deltagande i kurser som anordnas eller upphandlas av hälso- och sjukvårdshuvudman eller socialtjänsten, skapar ett glapp i ersättningsmodellen för dessa föräldrar. Föräldrar till barn med autism kan t.ex. behöva få information eller gå på träffar anordnade av organisationer som vänder sig till föräldrar som har barn med funktionsnedsättningar. Man kan också behöva genomföra besök i skola och förskola som inte är direkt kopplade till barnets tillstånd för att nämna några exempel.

8.7 Grunden för allvarligt sjukt barn upphävs och rätten bedöms i stället efter barnets behov

Förbundet anser vidare att det är positivt att utredningen föreslår att man tar bort kravet på att barnets liv ska vara i fara för att föräldrar till ett barn med långvarig sjukdom ska få rätt till ersättning. Förbundet vill dock ånyo understryka att det är av yttersta vikt att Försäkringskassan alltid bl.a. utvärderar föräldrarnas uppgifter *tillsammans* med läkarintyget. En enskild behandlande läkare kan oftast inte ge Försäkringskassan tillräckligt underlag för ett korrekt beslut. Ett bristfälligt skrivet intyg riskerar annars att orsaka betydande otrygghet samt en oförutsägbarhet för föräldrar med svårt sjuka barn som behöver stöd och hjälp.

9.9 Förkortad tid för ansökan

Vad gäller den förkortade tiden för ansökan om tillfällig föräldrapenning så anser förbundet att den nuvarande ordningen med tre månader bör kvarstå. Tidsutdräkten är rimlig för att föräldrar i en utsatt situation, t. ex. som har barn med långvarig sjukdom eller en funktionsnedsättning, ska ges rimliga möjligheter att ansöka om ersättningen.

10.4 Uppdrag till Folkhälsomyndigheten om smitta bland barn i förskolor

Förbundet ser överlag positivt på att Folkhälsomyndigheten ges i uppdrag att ta fram ett kunskapsunderlag med rekommendationer för när barn normalt kan vistas eller återgå till verksamheter i samband med olika typer av infektioner eller smittsamma tillstånd. I detta sammanhang vill förbundet påtala vikten av hänsynstagande till infektionskänsliga barn, elever och anställda.

Autism- och Aspergerförbundets ordförande

Camilla Rosenberg