



Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

Människor med funktionshinder i samhället

Författare: Ritva Gough

Människor med funktionshinder i samhället

© 2013 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga TM

FÖRFATTARE Ritva Gough

LAYOUT Agneta Persson

ISBN 978-91-980341-5-8

Förord

Sedan 1990-talet har arbete pågått att lyfta fram anhörigas insatser inom vård och omsorg. Från den 1 juli 2009 har kommunerna fått lagstadgad skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. Lagändringen innebär att anhörigperspektiv ska beaktas, att professionella ska se och uppmärksamma anhörigas behov och att kommunerna har en skyldighet att erbjuda stöd. I vilken utsträckning anhöriga ges stöd inom funktionshinderområdet är emellertid relativt outforskat. Ett undantag är stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Det är emellertid betydligt svårare att finna kunskaper om anhörigas situation, deras erfarenheter och vilket stöd som erbjuds när småbarnstiden är över och barnen blivit vuxna och lämnat föräldrahemmet. Likaså finns det begränsad kunskap om anhörigas insatser till vuxna med funktionshinder. Under de senaste decennierna har forskningen inom funktionshinderområdet främst handlat om det offentliga stödet och hur personer med funktionshinder upplever detta stöd. I syfte att sprida information om det aktuella kunskapsläget kommer en serie av tio kunskapsöversikter inom området Anhöriga och personer med funktionshinder att publiceras av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka).

Denna är den första av tio i serien *Kunskapsöversikter till personer med funktionshinder*, som publiceras. Förutom publikationerna i denna serie har även flertalet andra Kunskapsöversikter, Inspirationsmaterial och Rapporter publicerats inom Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Nka är en av statens satsningar som gjorts under de senaste 14 åren för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga till äldre, personer med funktionshinder och långvarigt sjuka. Nka bildades 2008 och består av sju parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet. Dessa parter är Fokus - Regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärads Valfärd, Linnéuniversitetet Kalmar-Växjö, Anhörigas riksförbund, Hjälpmedelsinstitutet, länsamordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län.

Utmärkande för arbetet med dessa kunskapsöversikter är svårigheten att göra fungerande avgränsningar och samtidigt beakta att översikterna inte ska bli allt för omfattande. En av orsakerna är att funktionshinderområdet är omfattande med flera kunskapsområden. De tio kunskapsöversikterna har därför publicerats successivt. Målgrupper för kunskapsöversikterna är anhöriga, praktiker, studenter och beslutsfattare.

De två första kunskapsöversikterna Människor med funktionshinder och Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan utgör en bred introduktion. De tre följande kunskapsöversikterna, Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder, Barn som anhöriga och Anhöriga till vuxna med sjukdom eller funktionshinder beskriver anhörigas situation i dessa tre livssituationer och vilka behov som uppmärksammas i litteraturen.

Följande tre kunskapsöversikter handlar om stödet som riktas till anhöriga; Information och praktisk hjälp, Familjeinriktat stöd och Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Den sista kunskapsöversikten består av en sammanfattning. Arbetet pågår också med en översikt om Anhörigas egna berättelser.

Ritva Gough har genom sin mångåriga erfarenhet och sitt engagemang gjort det möjligt att producera dessa kunskapsöversikter, baserade på ett historiskt perspektiv. Ritva har mer än fyrtio års erfarenhet från forskning, utveckling och praktiskt arbete inom funktionshinderområdet. Hon har arbetat vid ett socialmedicinskt utrednings- och behandlingshem för hemlösa män och kvinnor i Stockholm och haft olika forskningsuppdrag inom omsorgsforskning på Arbetslivscentrum och vid Uppsala Universitet samt arbetat som lektor vid Högskolan i Kalmar. Under 1990-talet arbetade hon med utbildning av brukare och personliga assistenter inom Göteborgskooperativet Independent Living och skrev en akademisk avhandling om personlig assistans. Vidare har hon varit FoU-ledare inom funktionshinderområdet och verksamhetschef vid FOKUS i Kalmar län. Sedan 2008 är hon ordförande för Nka:s styrgrupp.

Vi hoppas att kunskapsöversikten ska komma till nytta för dig. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka: e-post: info@anhoriga.se eller tfn: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Innehåll

Inledning.....	6
Anhöriga/närstående till personer med funktionshinder	6
Litteratursökning.....	7
Begrepp kring funktionshinder och funktionsnedsättning	7
Olika kunskapsområden.....	9
Lagstiftning inom området.....	12
FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder	16
Nationell handlingsplan för handikappolitiken.....	19
Barnkonventionen om barnets rättigheter	22
Gemensamma internationella begrepp – ICF klassifikationen och kategoriseringens problem.....	22
Statistik inom funktionshinderområdet	26
Hälsa hos barn, unga och vuxna med funktionsnedsättning	27
Några vanligare diagnoser och funktionsnedsättningar	30
Utvecklingsstörning	31
Sällsynta diagnoser	34
Downs syndrom	34
Autismspektrum och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar	35
Cerebral pares	37
Multipel skleros.....	38
Ryggmärgsbräck.....	39
Traumatisk ryggmärgsskada.....	39
Funktionshinder efter stroke	40
Hörselnedsättning.....	41
Psykisk sjukdom.....	42
Missbruks- och beroendeproblem.....	43
Sammanfattning.....	45

Inledning

I denna inledande kunskapsöversikt behandlas termer och definitioner av vanliga begrepp, vilka de anhöriga eller närstående är och olika definitioner av funktionsnedsättning och funktionshinder. Ett annat tema som presenteras är vilka lagområden som aktualiseras när det gäller stöd till personer med funktionsnedsättning: Socialtjänstlagen, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, Skollagen, Socialförsäkringsbalken och Hälso- och sjukvårdslagen. I kunskapsöversikten presenteras också kortfattat styrdokument för den nationella handikappolitiken, barnkonventionen och barnperspektivet, FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som Sverige har bundit sig att följa samt gemensamma internationella begrepp (ICF klassifikationen) som används inom det professionella arbetet inom området. Ett ytterligare tema som behandlas i kunskapsöversikten handlar om några vanliga diagnoser och skador som förorsakar stora funktionsnedsättningar samt statistiska uppgifter om antalet personer med funktionsnedsättning. Urvalet här motiveras framför allt av att undersökningar som särskilt behandlat frågor kring anhörighet och föräldraskap ofta betonar att funktionsnedsättningens art hos den man hjälper har stor betydelse i livssituationen, för svårigheterna som man har att bemästra och möjligheterna att få samhällets stöd.

Anhöriga till personer med funktionshinder

Personer som ger omsorg, vårdar eller stödjer någon som är långvarigt sjuk eller har funktionshinder identifierar sig mer sällan som anhörigvårdare. De ser sig själva i första hand som föräldrar eller syskon, make eller maka eller som vän. Anhörig är i grunden ett begrepp som i juridiska texter hänvisar till släktskap och med anhörigbegreppet åsyftas då personer i familjekretsen, såsom make/maka, föräldrar och deras barn, syskon samt far- och morföräldrar. Termen närstående inkluderar även personer som står varandra nära utan att vara släkt eller gifta med varandra, t ex en god vän, en arbetskamrat, granne eller livskamrat utan någon juridiskt bekräftad relation. Närstående är en person som man litar på och har stort förtroende för. När det gäller anhörigstödet används termerna närstående och anhörig ofta som synonymer. Inom hälso- och sjukvården används som regel termen närstående om patientens anhöriga. Inom socialtjänsten används båda termerna, anhöriga och närstående, som synonymer. Termerna anhörigvårdare och anhörigstöd är väl inarbetade inom äldreomsorgen i många kommuner. Något allmängiltigt språkligt uttryck för att skilja mellan den anhöriga som hjälper från den som tar emot finns inte, men en lösning som förekommer är att personen som hjälper kallas anhörig och personen som får hjälp närstående. Det är språkbruket jag har valt använda i kunskapsöversikterna.

Den vanligaste formen av anhörigomsorg eller anhörigvård är omsorgen mellan familjemedlemmar som bor tillsammans – föräldrars omsorg om sina minderåriga barn och omsorgen till en livspartner och makars omsorg om varandra.

Relationerna mellan de vuxna kännetecknas i idealfallet av balanserad ömsesidighet, men vid sjukdom och funktionsnedsättning utvecklas nya roller som hjälpare, omsorgsgivare och vårdare. Det innebär omsorgsansvar och åtaganden som förändrar de invanda rollerna i familjen och relationerna mellan familjemedlemmarna. Makarnas ömsesidiga ansvar för varandra påverkas. Föräldrars relation till barn och barns relation till föräldrarna påverkas. I familjekretsen är föräldrar med minderåriga barn som har en allvarlig sjukdom eller funktionshinder både vårdnadshavare och anhöriga till barnet med funktionsnedsättning. Också det funktionshindrade barnets syskon är anhöriga, liksom far- och morföräldrarna och andra släktingar. När en förälder har en funktionsnedsättning är maken eller maken den närmaste anhöriga, liksom parets barn. Andra anhöriga/närstående är syskonen till de vuxna och deras familjer.

Under de senaste åren har särskild uppmärksamhet riktats mot barns sårbarhet som anhöriga till någon med långvarig sjukdom, funktionshinder eller skada. Allvarliga situationer som nämns i sammanhanget och som kan utgöra en risk för barns välbefinnande och trygghet under uppväxten är när en förälder insjuknar i livshotande sjukdom, har en psykisk sjukdom eller missbrukar, eller en förälder dör. Uppmärksamheten har särskilt riktats mot hur barns behov tillgodoses i allvarliga situationer som drabbar deras vårdnadshavare och hur samhället kan stödja familjerna vid allvarliga oväntade händelser. Barnperspektivet har också bidragit till att uppmärksamheten har riktats mot hur barn upplever det när deras syskon har funktionshinder eller insjuknar i en livshotande sjukdom och hur syskonen bäst kan stödjas.

Litteratursökning

Litteratursökningen om kunskap om anhörigomsorg inom funktionshinderområdet har gett ett ganska magert resultat. Det begrepp som i stället belyser anhörigomsorgen inom funktionshinderområdet är *socialt stöd* som förmedlas i relationer som personer med funktionsnedsättning har till andra i sin omgivning, till familjen, föräldrar och syskon, och hur samhällets stödinsatser är utformade. Jag har provat olika sökord när jag har sökt adekvata arbeten i olika databaser för vetenskapliga artiklar, men den mest framgångsrika metoden i arbetet har varit den så kallade snöbollsmetoden, som innebär att man använder referenserna som författare till olika artiklar, avhandlingar och andra skrifter har använt. I många fall har jag läst rapporternas innehållsförteckning och funnit avsnitt som handlar om karaktären av de relationer som människor med funktionshinder har till andra i sin omgivning och hur de karaktäriserar dessa.

Begreppen funktionshinder och funktionsnedsättning

Begreppet funktionshinder används för att beteckna ett stort antal olika funktionsnedsättningar. En funktionsnedsättning kan ha sin grund i fysisk eller psykisk skada eller sjukdom som medför exempelvis rörelsehinder, psykiska funk-

tionshinder, hörselskada eller dövhet. Begreppet funktionshinder omfattar olika former av funktionsnedsättningar som är medfödda eller förvärvade. De termer och begrepp som används i dag ersätter tidigare termer som sammanhänger med en rådande ideologi under en viss tidsepok och när synsättet på funktionshinder förändras uppstår ett behov att markera detta genom ändringar i språket. Samtidigt är det så att det ofta tar lång tid att utmönstra begrepp som människor har vant sig vid att använda. Ett sådant begrepp är "handikapp" som används allmänt i sammanhang där det talas om verksamheter för personer med funktionsnedsättning, t ex handikappomsorg och även om personer som har funktionsnedsättning, t ex handikappade och flerhandikappade.

I den litteratur som utgör underlaget till rapporten möter man på grund av de språkliga ändringar som skett med tiden olika språkbruk – därför kommer jag i vissa sammanhang använda termer och begrepp såsom författare som refereras har använt dessa. Begreppet *handikapp* började användas i början av 1950-talet. När det skedde övergavs begreppen "vanför" och "invalid", vilka fått en negativ klang. Fram till 1970-talet förknippades begreppet handikapp med egenskaper som en brist hos individen i fråga. På 1970-talet förändrades synen på individen och den omgivande miljös betydelse fokuserades – den omgivande miljön förorsakade stora svårigheter för individer med funktionsnedsättning. Om miljön anpassades till funktionshinder, kunde de handikappade omständigheterna undanröjas och det miljörelaterade handikappbegreppet växte fram.

Forskarna beskriver att det miljörelaterade begreppet innebar ett paradigmskifte i synsättet på handikappade^{1, 2, 3}. Fokus ändras från ett individcentrerat, medicinskt perspektiv till ett samhällsorienterat synsätt i handikappolitiken. Definitionsförskjutningen har sina rötter i den debatt som påbörjades i mitten av 1960-talet och som involverade de tankar som kom att prägla handikappolitiken de närmaste årtiondena, normalisering och integrering. Resultatet blev att synsättet på handikapp förändras från att ha varit individcentrerat till att bli relationsorienterat. Den fråga som nu fokuseras är livsvillkoren och de sociala rättigheterna för människor med funktionshinder. I mitten av 1990-talet används begreppet funktionshinder i förarbeten till den nya rättighetslagen och i Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Under de senaste par åren har *funktionshindervispolitik* börjat ersätta handikappolitik och andra nyord är *funktionshindervisverksamhet* och *funktionshindervisorganisation*.

I språkbruket som tar sin utgångspunkt i dessa tankar betonas att en person inte är sitt funktionshinder utan hon eller han *har* funktionshinder. En individ

¹ Mårten Söder, *Handikappbegreppet – en analys utifrån WHO:s terminologi och svensk debatt*. Utredningsgruppen för handikappåret 1981. Stockholm: Socialdepartementet, 1982

² Mårten Söder, Omsorgsideologier i et samfunn i endring. I Sandvin (red) *Mot normalt. Omsorgsideologier i forandring*. Oslo: Kommuneforlaget, 1992

³ Munir Dag, *Unga människor med rörelsehinder – förankring, marginalisering och social exkludering*. Avhandling i socialt arbete. Örebro Studies in Social Work 6. Örebro, 2006

är först och främst en person och därför ska man undvika att använda diagnoser som en karaktärisering av eller benämning för enskilda eller grupper. Inte minst sjukvården har lång tradition av att tala om "utvecklingsstörda" och "dementa" etc. Ett uttryck för reaktionen emot detta är den internationella rörelsen "People First" som samlar lokala handikapporganisationer med medlemmar som har intellektuella funktionshinder och deras anhöriga. Som personer har alla individer unika egenskaper och flerfacetterad personlighet som skjuts till bakgrunden när hon eller han blir föremål för den diagnostiska blicken och objekt för åtgärder.

Socialstyrelsens rekommendationer

I Sverige är det Socialstyrelsen som har ett nationellt samordningsansvar för terminologin inom fackområdet hälso- och sjukvård och socialtjänst⁴. Socialstyrelsen presenterade 2007 nya definitioner av "funktionsnedsättning", "funktionshinder" och "handikapp". Definitionerna som är snarlika (efter översättning) med de definitioner som används internationellt är följande: Med *funktionsnedsättning* avses en nedsättning av en fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning uppstår till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana skador, tillstånd eller sjukdomar kan vara av bestående eller övergående natur. *Funktionshinder* är en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Exempel på begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer. Det handlar framför allt om bristande tillgänglighet i omgivningen.

Socialstyrelsens rekommendation om hur man ska använda orden funktionshinder och funktionsnedsättning innebär att *funktionshinder* i princip ska användas när det handlar om det abstrakta begreppet, till exempel "den svenska synen på funktionshinder" och *funktionsnedsättning* när det handlar om individer, till exempel "personer med funktionsnedsättning". Begreppet *handikapp* ges inte längre någon närmare definition utan Socialstyrelsen avråder att ordet används och föreslår som synonym *funktionsnedsättning* respektive *funktionshinder*. Jag använder flertalet av dessa begrepp eftersom de förekommer allmänt i skrifter som refereras, men försöker i övrigt följa rekommendationerna.

Olika kunskapsområden

Funktionshinder i samhället är ett mycket brett kunskapsområde – i själva verket berörs alla samhällsfunktioner på alla olika nivåer i samhället av människors olika förutsättningar att verka och vara delaktiga. I propositionen⁵ till Lagen om

⁴ Socialstyrelsens termbank. <http://socialstyrelsen.se/termbank/>

⁵ Regeringens proposition 1992/93:159, *Stöd och service till vissa funktionshindrade*. Socialdepartementet.

stöd och service till vissa funktionshindrade formulerade dåvarande socialminister Bengt Westberg detta med orden: ”Jag delar handikapprörelsens uppfattning att funktionsnedsättningar skall betraktas som en av flera naturliga och oundvikliga variationer hos en befolkning. Mångfalden – och människors funktionsnedsättningar – finns alltid att räkna med. Denna vetskap skall vara en utgångspunkt för välfärdspolitiken.”

Den funktionshinderspolitiska ambitionen är densamma tjugo år senare, men det finns ännu många hinder att övervinna och det verkar också vara så att nya hinder uppstår som följd av samhällsutvecklingen och reformerna. Funktionsnedsättningar hos människor blir synliga på olika sätt inom olika samhällssektorer och det finns olika sätt att tala om dem och även sättet att hantera dem skiljer sig åt. Dessutom finns det olika vetenskapliga traditioner och teoretiska tillnärmningar när det gäller innebörderna av de funktionshinderrelaterade frågorna. Det är därför inte möjligt att genomlysa alla de frågeställningar som den här kunskapsöversikten försöker ringa in. I realiteten har jag tvingats göra avgränsningar på grund av kunskapsområdets omfattning och komplexitet. Det har också visat sig att det finns omfattande litteratur om anhörigas situation inom vissa funktionshinderområden medan det inom andra är mycket svårt att finna litteratur där anhöriga ens nämns. En avgränsning som gjorts gäller anhörigskap till äldre – det motiveras främst av att det finns flera kunskapsöversikter som behandlar anhörigas situation och stödet till anhöriga som hjälper de äldre^{6, 7, 8}.

Den här kunskapsöversikten kommer framför allt utgå från studier kring rörelsehinder, intellektuella svårigheter, psykisk ohälsa och missbruk- och beroendeproblem. När det gäller rörelsehinder och intellektuella svårigheter finns det en lång funktionshinderspolitisk tradition, omfattande forskning kring funktionshinder, behandling och samhällsservice samt aktiva funktionshindersorganisationer som under lång tid har drivit frågor kring dessa gruppers rättigheter.

Först under de senaste tjugo åren har man i funktionshinderspolitiska sammanhang börjat tala om psykisk ohälsa och psykiska sjukdomar som orsak till en funktionsnedsättning. Det har lett till att den medicinska diskursen inte längre dominerar på samma sätt som tidigare och att de sociala livsomständigheterna och de sociala rättigheterna fokuseras. Ett förändrat synsätt gäller också synen på att missbruks- och beroendeproblem i grunden är biologiska snarare än moraliska och att beroendeproblem ska betraktas som en sjukdom som kräver såväl medicinska insatser som förebyggande socialt stöd. Jag kommer att beröra anhörigerfarenheter också från andra områden, men jag har inte haft möjlighet att ägna dessa lika stort intresse, framför allt av utrymmesskäl. En underliggande

⁶ Ritva Gough, Karin Renblad, Eva Wikström & Eva Söderberg, *Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka*. Fokus-rapport. Kalmar, 2011.

⁷ Marianne Winqvist, *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2010:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.

⁸ Ann-Britt Sand, *Anhörigvård – arbete, ansvar, kärlek, försörjning*. Lund: Studentlitteratur, 2002.

Ann-Britt Sand, *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg*. Kunskapsöversikt 2010:1, Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

fråga som har prövats under arbetets gång är hur anhörigas situation påverkas av omständigheter som hänger ihop med olika typer av funktionshinder.

Intellektuella svårigheter är en term som hänvisar till olika diagnoser, där ett av diagnoskriterierna är en hjärnskada som innebär nedsatt intellektuell förmåga. I Sverige är "utvecklingsstörning" en vanlig term för intellektuella begränsningar som är medfödda eller har tillkommit under småbarnsåren. Termen används i aktuell lagstiftning och en person med störningen benämns ofta "person med utvecklingsstörning". En annan term som syftar på funktionsnedsättningens art är "begåvningshandikapp". I den engelskspråkiga, brittiska litteraturen⁹ används vanligtvis termen inlärningssvårigheter, "learning disabilities"¹⁰. Den har blivit allt vanligare liksom termen "intellektuella svårigheter" i sådana sammanhang där diagnosen har mindre betydelse och konsekvenserna av skadan fokuseras. En intresseorganisation som arbetar för att barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv är Riksförbundet FUB för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. FUB har omkring 27 000 medlemmar i cirka 150 lokalföreningar runt om i landet¹¹. En annan organisation är Autism- och Aspergerförbundet¹² som arbetar för att skapa bättre villkor för barn, ungdomar och vuxna med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd. Förbundets medlemmar är personer med egen funktionsnedsättning, närstående och professionella. Förbundet har nästan 12 000 medlemmar fördelade på 24 distrikt.

Rörelsehinder omfattar flera olika typer av funktionshinder till följd av skada eller sjukdom som medför begränsningar i rörelseförmågan. Orsakerna kan vara av många olika slag, exempelvis muskelsjukdomar, neurologiska sjukdomar och olycksfallsskador. Några vanliga diagnoser är cerepral pares (cp), neuropsykiatriska funktionshinder, ryggmärgsbräck, ryggmärgsskada, multiple skleros (ms), stroke och flerfunktionshinder. Riksförbundet RBU för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar startade 1955 och har omkring 12 000 medlemmar i distrikts och lokalföreningar runt om i landet. RBU företräder barn och unga med olika typer av rörelsehinder. NHR, Neurologiskt Handikappades Riksförbund är en riksomfattande sammanslutning av länsförbund och ett 80-tal lokalföreningar med ungefär 13 000 medlemmar.

⁹ I den amerikanska litteraturen är vanlig term för samma slags funktionsnedsättningar "intellectual disability" eller "mental retardation". En ytterligare term är "developmental disabilities" som också syftar till funktionsnedsättningar eller störningar i barnets tidiga utveckling. Det svenska begreppet "handikappforskning" används ofta som samlingsbegrepp för forskning och studier kring funktionshinder. Först under senaste åren har orden funktionshindarsforskning börjat användas. I internationell engelskspråkig litteratur används begreppet "disability", vilket på svenska närmast blir funktionshinder, som ett paraplybegrepp för de strukturer och processer, som i samhället gör att vissa människor inte ges tillträde till olika samhällsarenor, exempelvis arbetsmarknaden, utbildningar osv.

¹⁰ Lars Grönvik & Märten Söder, *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Gleerups Utbildning AB. Malmö, 2008

¹¹ www.fub.se

¹² www.autism.se

Psykisk ohälsa. Psykiatriutredningen på 1990-talet valde termerna ”psykisk störning” och ”psykiskt störda” som samlingsbegrepp för psykiska sjukdomar och personer med psykisk sjukdom¹³. Många var då tveksamma till termerna handikapp och funktionshinder, men det har blivit allt vanligare att tala om psykiska funktionsnedsättningar och psykiska funktionshinder. Termen psykiskt funktionshinder används också i utredningen av den Nationella psykiatrisamordningens slutbetänkande ”Ambition och ansvar”¹⁴ medan brukarorganisationerna ofta använder det vidare samlingsbegreppet psykisk ohälsa. En av brukarorganisationerna är RSMH, Riksförbundet för mental hälsa, med lokalföreningar i hela landet. En annan är IFS, Schizofreniförbundet (Riks-ifs), Intresseföreningen för personer med schizofreni och liknande psykoser, som har ungefär 5 000 medlemmar i sammanlagt 70 lokalföreningar. Riksförbunden med sina lokalföreningar utgör en del av nätverket NSPH, Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa.

Missbruks- och beroendeproblem. Människors bruk av alkohol och andra droger är förknippad med risker som ökar snabbt i takt med den mängd som intas och hur ofta det sker. Missbruk föregås ofta av ett riskbeteende som signalerar om droganvändningens negativa effekter på personens sociala situation och hälsa och att personen är på väg att bli beroende av drogen. Långvarigt missbruk av alkohol och andra droger har konstaterats kunna leda till bestående funktionsnedsättningar. Missbruk- och beroendeproblem kan också syfta på spelberoende och sexmissbruk. En av brukarorganisationerna är AA-föreningarna med verksamhet på många orter i landet.

Lagar och funktionshinderspolutiska mål

Socialtjänstlagen

Bestämmelsen om anhörigstöd finns i Socialtjänstlagens¹⁵ (SoL) 5 kap § 10 och har följande lydelse: ”Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.” I Socialtjänstlagen finns även bestämmelser om bistånd för försörjning och livsföring i övrigt – om den enskilde inte själv kan tillgodose sina behov eller få dem tillgodosedda på annat vis. Vidare sägs att den enskilde genom biståndet ska tillförsäkras skälig levnadsnivå

¹³ SOU 1992:73 *Välfärd och valfrihet – service, stöd och vård för psykiskt störda*. Slutbetänkande av psykiatriutredningen.

¹⁴ SOU 2006:100 *Ambition och ansvar*. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder. Slutbetänkande av Nationella psykiatrisamordning.

¹⁵ SFS 2001:453 Socialtjänstlagen (SoL); SFS 2010:110 Socialförsäkringsbalk.

och att biståndet ska utformas så att det stärker hans eller hennes möjligheter att leva ett självständigt liv.

Till socialnämndens uppgifter hör att svara för omsorg och service, råd, stöd och vård, ekonomisk hjälp och annat bistånd till familjer och enskilda som behöver det. Socialnämnden bör genom hemtjänst, dagverksamheter eller annan liknande socialtjänst underlätta för den enskilde att bo hemma och att ha kontakt med andra. Nämnden kan utse en särskild kontaktperson eller en familj för att hjälpa den enskilde och hans eller hennes närmaste i personliga angelägenheter. Unga kan ges särskild vägledning för att motverka en risk för missbruk, brottslig verksamhet eller något annat socialt nedbrytande beteende.

Socialnämnden ska arbeta för att förebygga och motverka missbruk av alkohol och andra beroendeframkallande medel. Insatser som särskilt nämns riktar sig mot barn, ungdomar, familjer, vuxna missbrukare och enskilda med psykosociala problem. I lagen finns vidare särskilda bestämmelser för stödet till olika grupper såsom, Människor med funktionshinder, Barn och unga, Missbrukare, Äldre människor och Brottsoffer samt Personer som vårdar och stödjer närstående, som jag nämnde ovan.

Ansvar gentemot människor med funktionshinder

Socialnämnden ska verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring, får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och leva som andra; att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och möjlighet att bo på ett sätt som är anpassat efter behov av särskilt stöd; kommunen ska inrätta bostäder med särskild service för dem som behöver sådant boende till följd av nämnda svårigheter. Kommunen ska vidare ingå en överenskommelse med landstinget om ett samarbete när det gäller stödet till personer med psykisk funktionsnedsättning – om det är möjligt ska organisationer som företräder dessa personer eller deras närstående ges möjlighet att lämna synpunkter på innehållet i överenskommelsen.

Socialtjänstens insatser till människor med funktionshinder gäller såväl strukturinriktade och allmänt inriktade insatser som individuellt inriktade insatser, samt att i samhällsplaneringen bevaka att bostadsområden och servicefunktioner utformas med hänsyn till behov som människor med funktionshinder har. I uppgifterna ingår vidare att påverka attityder så att människor med funktionshinder kan delta i samhällslivet på ett naturligt sätt och att verka för att människor med funktionshinder får arbete och en meningsfull sysselsättning. Genom uppsökande verksamhet skall socialnämnden skaffa sig kännedom om situationen för människor med funktionshinder och upplysa om den service socialtjänsten kan erbjuda.

Andra lagområden

Socialnämndens ansvar för omsorger till människor med funktionshinder påverkar inte andra huvudmäns skyldigheter – sålunda svarar landstinget för hälso-

och sjukvård samt habilitering och rehabilitering, hjälpmedel och viss tolktjänst för vardagstolkning. I samband med sådan hälso- och sjukvård för vilken kommunen svarar skall den även erbjuda habilitering, rehabilitering och hjälpmedel för människor med funktionshinder. Kan vården till unga inte ges i de frivilliga former som Socialtjänstlagen (SoL) anvisar ger *Lag med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU)*¹⁶ socialnämnden en rätt och en skyldighet att gripa in till de ungas skydd. LVU kompletterar på det sättet SoL i de fall det inte går att anordna vård som den unge behöver i frivilliga former. *Lagen om vård av missbrukare i vissa fall (LVM)*¹⁷ är en på likartat sätt uppbyggd lagstiftning, som reglerar förutsättningarna för vård som inte sker enligt den grundläggande frivillighetsprincipen i SoL. Grundtanken är att den enskildes behov av vård skall vara avgörande. Kommunala beslut som rör människor med funktionshinder fattas också enligt *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*¹⁸. I LSS finns två insatser som i det ena fallet involverar landstingen som ansvarar för Råd och stöd (enligt 9 § punkt 1) och i det andra fallet involveras Försäkringskassan i beslut om personlig assistans och statlig assistansersättning (9 § punkt 2 LSS respektive LASS, *Lag om assistansersättning*)¹⁹.

I *Hälso- och sjukvårdslagen*²⁰ regleras ansvar för hälso- och sjukvård inom landsting/regioner med hälso- och sjukvårdsansvar, men vissa beslut om hälso- och sjukvårdsinsatser fattas inom kommunen av den kommunala hälso- och sjukvårdspersonalen, som nämndes tidigare. Det gäller framför allt hälso- och sjukvårdsinsatser för personer som har sin bostad inom de särskilda boendeformerna. Kommunen kan också ha ansvar för hemsjukvård, hemrehabilitering och hjälpmedelsfrågor om en överenskommelse om detta har fattats. I den här kunskapsöversikten kommer jag främst fokusera hälso- och sjukvård som erbjuds till anhöriga/föräldrar till personer med funktionsnedsättning. Hälso- och sjukvårdens insatser sker i allmänhet enligt de vårdprogram som riktar sig till övriga medborgare, men det finns också en del specialistmottagningar och vårdprogram för patienter med funktionsnedsättning. Det kan handla om behandling av kroniska sjukdomar, rehabilitering och framför allt habilitering till barn och vuxna. Dessa fokuserar personen med funktionsnedsättning som patient och har som regel inte något anhörigperspektiv. Ett undantag är insatserna till barn och ungdomar som nästan alltid bygger på samverkan med barnets vårdnadshavare/föräldrar.

Bestämmelserna om alla barns rätt till utbildning – den allmänna skolplikten – finns i *Skollagen*²¹. I Skollagen finns även bestämmelser om den frivilliga förskolan, barnomsorgen samt de olika skolformerna, från förskoleklass till obligatorisk grundskola samt gymnasie- och vuxenutbildning. Bland dessa finns sär-

¹⁶ *Lag med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU)*, SFS 1990:52.

¹⁷ *Lagen om vård av missbrukare i vissa fall (LVM)*, SFS 1988:870.

¹⁸ *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*, SFS 1993:387.

¹⁹ *Lag om assistansersättning (LASS)*, SFS 1993:389.

²⁰ *Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)* SFS 1982:763.

²¹ *Skollagen*, SFS 2010:800

skilda skolformer för barn och ungdomar med funktionshinder, särskolan, specialskolan och vuxenutbildningen. Skolans allmänna förhållningssätt kan möjligen beskrivas genom dess förväntningar på att vårdnadshavare till barn och ungdomar samverkar med skolan för att skolan ska uppnå sina mål och att barn och unga ska få den utbildning skolan ansvarar för.

Ytterligare rättigheter som rör personer med funktionsnedsättning och deras familjer finns i socialförsäkringarna som handläggs av Försäkringskassan, som nämndes ovan. LSS-kommittén som hade uppdrag att göra en översyn av LSS och LASS la 2008 fram sitt slutbetänkande, "Möjligheter att leva som andra"²². I den föreslås att LSS ska bestå som rättighetslag för de personer som har de mest omfattande stödbehoven till följd av funktionsnedsättning. Utredningen pekar på att det behöver göras förändringar i lagen. Ett tydligt barnperspektiv behöver skrivas in och det behövs tydligare regler för hur personlig assistans ska bedömas.

Utredningen har sedan resulterat i propositionen "Personlig assistans och andra insatser – åtgärder för ökad kvalitet och trygghet"²³. I denna lämnar regeringen förslag om att stärka kvalitet, tillsyn och kontroll av personlig assistans och verksamhet enligt LSS, till exempel regler om dokumentation, tillståndsplikt för vissa av insatserna samt regler för privata anordnare av personlig assistans²⁴. Socialstyrelsen har övertagit länsstyrelsernas granskande uppdrag från och med 2010. De övriga föreslagna ändringarna har trätt i kraft den första januari 2011. Enligt en annan av regeringens propositioner har en ny sammanhållen och heltäckande socialförsäkringslag, *Socialförsäkringsbalk*, införts. Den omfattar de ungefär trettio tidigare socialförsäkringslagarna²⁵. Tillämpningsområdet omfattar i princip samtliga socialförsäkringsförmåner som administreras av Försäkringskassan, Premiepensionsmyndigheten och Skatteverket. Bland annat innebär förändringen att lagen om assistansersättning överfördes till balken den 1 januari 2011.

De olika stödformer och rättigheter som anhöriga och människor med funktionsnedsättning kan få del av återkommer jag till. En kunskapsöversikt kommer huvudsakligen att handla om samhällets indirekta insatser och i ytterligare tre kunskapsöversikter kommer att presenteras direkta insatser från samhället till föräldrar/vårdnadshavare och andra anhöriga.

²² SOU 2008:77 *Möjligheter att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning.*

²³ Proposition 2009/10:176 *Personlig assistans och andra insatser – åtgärder för ökad kvalitet och trygghet.*

²⁴ Ulf Sjöberg, *Handläggning av LSS-frågor*. Fjärde upplagan. Stockholm: Norstedts Juridik, 2010

²⁵ Proposition 2008/09:200 *Socialförsäkringsbalk*. 28 maj 2009.

FN:s konvention om rättigheter

FN:s standardregler för personer med funktionsnedsättning antogs 1993²⁶. De tjugotvå standardreglerna innehåller principiella ståndpunkter när det gäller gruppens rättigheter, möjligheter och ansvar på olika samhällsområden. De ger också konkreta förslag på hur ett land kan undanröja hinder för personer med funktionsnedsättningar och skapa ett tillgängligt samhälle. Standardreglerna är inte juridiskt bindande för medlemsstaterna, men tanken är att de ändå ska påverka hur olika länder formar sin funktionshinderpolitik genom att vara moraliskt förpliktande. Med standardreglerna som grund antog riksdagen år 2000 en nationell handlingsplan för handikappolitiken – ”Från patient till medborgare”²⁷.

I denna proposition presenterades standardreglerna i förhållande till situationen i Sverige och tankarna för det fortsatta arbetet genom att alla offentliga myndigheter är skyldiga att upprätta handlingsplaner och följa upp dessa. Rättigheterna stärktes ytterligare 2007 när Sverige undertecknade FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder²⁸. Konventionen ”Convention on the Rights of Persons with Disabilities” antogs av FN:s generalförsamling i december 2006. Den utgör utgångspunkten för det pågående funktionshinderspolitiska arbetet. I konventionen beskrivs att åtgärderna ska riktas till personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra²⁹.

Konventionen består av en inledning som följs av 50 artiklar.³⁰ De första fyra artiklarna handlar om syfte, definitioner och allmänna principer och åtaganden. Sammanfattningsvis kan man säga att artiklarna fram till artikel 9 tar upp övergripande områden som är viktiga för att förverkliga alla rättigheter. Artiklarna från 10 till 30 tar upp olika åtgärdsområden, där staterna förbinder sig för att förbättra levnadsvillkoren för människor med funktionsnedsättning. De sista 20 artiklarna handlar främst om hur konventionen ska genomföras. Artiklarna 5–7 gäller jämlikhet och icke-diskriminering av kvinnor respektive barn med funktionsnedsättning. De innehåller formuleringar om att konventionsstaterna ska förbjuda all diskriminering på grund av funktionsnedsättning och garantera personer med funktionsnedsättning lika och effektivt rättsligt skydd mot diskriminering på alla grunder. Särskilt understryks att staterna ska vidta de åtgärder

²⁶ www.sweden.gov.se/sb/d/1928/a/18527. United Nations. 1994. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York: United Nations Department of Public Information.

²⁷ Proposition 1999/2000:79. *Från patient till medborgare*. En nationell handlingsplan för handikappolitiken.

²⁸ Proposition 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.

²⁹ Regeringskansliet *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011–2016*. Socialdepartementet, 2011

³⁰ Här presenterar jag några av artiklarna lite närmare.

som krävs för att kvinnor fullt och likaberättigat ska få alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter och att, i alla åtgärder som rör barn med funktionsnedsättning, barnets bästa kommer i första rummet.

Artiklarna 8 och 9 handlar om medvetandegörande om situationen för personer med funktionsnedsättning och tillgänglighet i samhällets olika arenor, vilket är nödvändigt för att alla rättigheter ska kunna bli verklighet. Artikel 8 innehåller formuleringar om omedelbara, effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att öka medvetandet i hela samhället om personer med funktionsnedsättning för att främja respekten för deras rättigheter och värdighet. Särskilt nämns vikten att bekämpa stereotypa uppfattningar och fördomar samt att höja medvetandet om kapaciteten hos personer med funktionsnedsättning och deras bidrag till samhället. I detta syfte anges åtgärder för att höja allmänhetens medvetande genom verkningsfulla kampanjer, åtgärder inom utbildningssystemet och massmedia.

Artikel 9 om tillgänglighet innehåller krav på att staterna gör det möjligt för personer med funktionsnedsättning att leva oberoende och fullt ut delta på alla livets områden. Det handlar om åtgärder för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning på samma villkor som andra får tillgång till den fysiska miljön, informations- och kommunikationsteknik, anläggningar och tjänster i hela landet. Åtgärderna ska identifiera och undanröja hinder och barriärer mot tillgänglighet såväl i fråga om byggnader, vägar och transportmedel som information, kommunikation och annan service. Vidare nämns särskilda åtgärder för att bli utrusta lokaler för allmänheten med anvisningar i punktskrift och i lättläst och lättbegriplig form. Staterna ska också vidta åtgärder i form av assistans och annan personlig service, däribland ledsagare, lektörer och yrkesverksamma teckenspråkstolkare för att underlätta tillgänglighet.

Artiklarna 10–14 handlar om rätt till liv, frihet och personlig säkerhet och innehåller formuleringar om humanitära nödlägen, likhet inför lagen, tillgång till rättssystemet samt frihet och personlig skydd och säkerhet i risksituationer. Följande tre artiklar handlar om rätt att inte utsättas för tortyr eller grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning, rätt att inte utsättas för utnyttjande, våld eller övergrepp samt skydd för den personliga integriteten. Särskilt påtalas åtgärder för att skydda personer med funktionsnedsättning såväl inom som utanför hemmet mot alla former av utnyttjande, våld och övergrepp, däribland med hänsyn till om det är könsrelaterat. Åtgärder ska vidtas för att förhindra övergrepp bli genom att tillhandahålla könsanpassad och ålderanpassad assistans och stöd till personer med funktionsnedsättning och deras familjemedlemmar samt vårdare.

Artikel 18 handlar om rätt till fri rörlighet och rätt till medborgarskap och artikel 19 om rätten att leva ett självständigt liv och att delta i samhällsgemenskapen. Här nämns särskilt rätt till full inkludering i samhället, möjlighet att välja sin bostätningssort och var och med vem man vill leva på samma villkor som andra och inte vara tvungen att bo i särskilda boendeformer. Personer med funktionsnedsättning ska ha tillgång till samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bli sådant personligt stöd som är nödvändigt för

att stödja boende och deltagande i samhället och för att förhindra isolering och avskildhet från samhället. Vidare nämns vikten av att samhällsservice och anläggningar som är avsedda för allmänheten är tillgängliga på lika villkor för personer med funktionsnedsättning och svarar mot deras behov. Artikel 20 handlar om rätt till personlig rörlighet. Här talas om oberoende genom att kunna röra sig i samhället på det sätt och vid den tid man själv väljer och till överkomlig kostnad, att få tillgång till hjälpmedel av kvalitet och andra former av assistans och annan personlig service och att detta görs åtkomligt till rimlig kostnad, samt att personer med funktionsnedsättning och berörd personal erbjuds utbildning i rörelseteknik.

Följande tre artiklar handlar om yttrandefrihet och respekt för privatlivet: artikel 21 om yttrandefrihet och åsiktsfrihet samt tillgång till information, artikel 22 om respekt för privatlivet – ingen får utsattas för godtyckligt eller olagligt ingripande i sitt privatliv, familjeliv, hem eller sin korrespondens eller annan typ av kommunikation. Artikel 23 innehåller formuleringar om att personer med funktionsnedsättning i alla frågor som gäller äktenskap, familj, föräldraskap och personliga förbindelser ska gälla på samma villkor som för andra. Formuleringarna här rör också rättigheter och skyldigheter när det gäller förmyndarskap och godmanskap och att barn inte i något fall ska skiljas från sina föräldrar på grund av barnets eller den ena eller båda föräldrarnas funktionsnedsättning. Artikel 24 handlar om konventionsstaternas erkännande av rätten till utbildning för personer med funktionsnedsättning.

De följande artiklarna handlar om hälsa, habilitering och rehabilitering: artikel 25 om hälsa, artikel 26 om habilitering och rehabilitering, artikel 27 om arbete och sysselsättning samt artikel 28 om tillfredsställande levnadsstandard och social trygghet. Artikel 25 innehåller krav på samma utbud och kvalitet och standard i hälso- och sjukvård och behandlingsprogram som erbjuds andra samt sådan hälsoservice som personer med funktionsnedsättning behöver. Där finns också formuleringar om fria och informerade samtycken och förbud mot diskriminering i fråga om sjukförsäkringar och livförsäkringar.

Formuleringarna om habilitering och rehabilitering understryker vikten av åtgärder, däribland kamratstöd, som gör det möjligt för personer med funktionsnedsättning att uppnå och vidmakthålla största möjliga oberoende, full fysisk, mental, social och yrkesmässig förmåga samt fullt inkluderande och deltagande i livets alla aspekter. Särskilt nämns rehabiliterings- och habiliteringsstöd och rehabiliteringsprogram på områdena hälsa, sysselsättning, utbildning och social service för tidigt stöd samt vidareutbildning av specialister och annan personal. Artikel 27 innehåller formuleringar om rätt till arbete, förbud mot diskriminering vid rekrytering och under anställning och vid befordran samt arbetsrättsliga och fackliga rättigheter. Artikel 28 tar upp rätt till tillfredsställande levnadsstandard för personer med funktionsnedsättning och deras familj, lämplig bostad, social trygghet samt rätt till ständigt förbättrade levnadsvillkor. Här nämns fattigdomsbekämpning, tillgång till stöd från staten med utgifter som är relaterade till funktionsnedsättning, bl a för adekvat utbildning, rådgivning,

ekonomiskt stöd och avlastningsvård samt offentliga bostadsprogram och pensionsförmåner. De påföljande två artiklarna innehåller formuleringar om deltagande i det politiska och offentliga livet samt deltagande i kulturliv, rekreation, fritidsverksamhet och idrott. De sista tjugo artiklarna beskriver hur konventionen ska genomföras³¹.

Nationell handlingsplan för funktionshinderspolicen

Den svenska handikappoliticen är en del av den generella välfärdspolicen. I regeringspromemorian³² redovisas svenska förhållanden i anslutning till varje artikel i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I promemorian föreslås att Myndigheten för handikappolitic samordning, Handisam som inrättades 2006, ska ges uppdraget att främja och skynda på genomförandet av FN-konventionen i Sverige. Handisam är en stabsmyndighet till regeringen och således en central förvaltningsmyndighet för samordningen av arbetet inom det handikappolitiska området. Den ska främja ett strategiskt och effektivt genomförande av den nationella handikappoliticen och framför allt stödja kommuner och landsting i genomförandet av konventionen.³³

I arbetet att skynda på genomförandet deltar även flera andra myndigheter som getts regeringsuppdrag för att ta fram underlag, utarbeta kunskapsöversikter och lägga fram förslag samt informera om konventionen. Några exempel är Socialstyrelsen, Skolverket, Statens institutionsstyrelse, Statens folkhälsoinstitut, Försäkringskassan, Hjälpmedelsinstitutet, Diskrimineringsombudsmannen³⁴ och Barnombudsmannen³⁵. Betydande insatser görs också av intresse- och frivilligorganisationer. Bland annat har Socialstyrelsen genomfört flera studier som presenterar underlag för värdering av utvecklingen³⁶. Dessa visar att levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättning har blivit bättre åtminstone för vissa grupper, men ojämlikheten i förhållande till befolkningen i övrigt kvarstår – skillnaderna är betydande inom de olika områden som Socialstyrelsen har studerat. Detta framgår också av Folkhälsoinstitutets kartläggningar av ohälsa hos personer med funktionsnedsättning som jag återkommer till.

³¹ Bilaga till Ds 2008:23, *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Socialdepartementet.

³² Ibid.

³³ www.handisam.se

³⁴ Diskrimineringsombudsmannen är en statlig myndighet som arbetar mot allas lika rättigheter och mot diskriminering. Den bildades 2009 och de dåvarande fyra ombudsmännen slogs ihop (JämO, HO, HomO och DO). Förbud mot diskriminering finns i Lag 2008:568 om förbud mot diskriminering (DFL). Se www.do.se

³⁵ Barnombudsmannen (BO) är en myndighet som har i uppgift tillvara och informera om barns rättigheter med utgångspunkt från FN:s barnkonvention.

³⁶ Socialstyrelsen, *Alltjämt ojämlikt*. Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning, 2011.

Under 2013 genomfördes en översyn av vissa delar av det funktionshinderspolitiska arbetet³⁷. Detta ledde till en förändrad myndighetsstruktur som innebär att Hjälpmedelsinstitutet avvecklades under våren 2014 och vissa av institutets uppgifter överfördes till Handisam, Myndigheten för handikappolitisk samordning, som i samband med detta bytte namn till *Myndigheten för delaktighet*. Denna nya myndighet ges enligt departementsskrivelsen ett mer samlat tvärsektorielt uppdrag att stimulera och utveckla kunskapsbildningen inom området tillgänglighet, funktionsnedsättning och miljö.

Man kan säga att de nationella mål för handikappolitiken, som antogs tio år tidigare, fortfarande gäller. De centrala målen är en samhällsgemenskap med mångfald som grund, att samhället utformas så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet samt jämlikhet i levnadsvillkor för flickor och pojkar, kvinnor och män med funktionshinder. När socialutskottet behandlade de svenska målen i samband med att FN-konventionen antogs, ansåg utskottet att genomförandet måste bli mer effektivt. Man lägger till målen att arbetet för att nå dessa ska inriktas på att identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället, att förebygga och bekämpa diskriminering mot personer med funktionsnedsättning samt att ge barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder förutsättningar för självständighet och självbestämmande.

Såsom tidigare betonas ansvars- och finansieringsprincipen som innebär att varje sektor i samhället ska utforma och bedriva en verksamhet, som är tillgänglig för alla medborgare, inklusive personer med funktionsnedsättning. Varje myndighet har således ett grundläggande ansvar och skyldighet för att inom sitt ansvarsområde leva upp till de nationella målen och se till att verksamheten är tillgänglig.

Under några få årtionden har innebörden av begreppet tillgänglighet utvidgats till att omfatta anpassning av hela samhället till funktionsnedsättningar, inte bara i fysisk mening, utan i hela vårt sätt att tänka kring funktionshinder. Det väcker många nya frågor inte minst från anhörigperspektiv. Jag tänker att toleransen mot annorlundahet i hela samhället måste öka och om vi förmådde att utöka toleransen/tillgängligheten, vilka effekter det skulle ha för de anhöriga. Flera tidigare studier beskriver att anhöriga säger att de mår bra, om de ser att den person de hjälper regelbundet och bekymrar sig för mår bra³⁸. Jag tänker också på att de, enligt Diskrimineringsombudsmannens årsberättelse för 2011, två vanligaste diskrimineringsgrunderna i anmälningar som DO mottagit var funktionsnedsättning och etnicitet³⁹. Många av dessa ärenden rörde människor som anser sig ha blivit diskriminerade av offentliga myndigheter. På sätt och vis bekräftas bristerna i det handikappolitiska arbetet i socialutskottets betänkande

³⁷ Ds 2013:40 *En samlad organisation på det funktionshinderspolitiska området*. Regeringskansliet. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes.

³⁸ Gough, Renblad, Wikström, & Söderberg, 2011

³⁹ www.do.se

om uppföljningen av den nationella handlingsplanen⁴⁰, som sammanfattar huruvida de handikappolitiska planerna haft genomslagskraft⁴¹. Utskottet konstaterar att det finns en grund för handikappolitiken och pekar på förbättringsområden⁴². Kritiska synpunkter framkommer också i Folkhälsoinstitutets rapport om förebyggande samhällsinsatser⁴³.

Många myndigheter har upprättat en handikappolitisk handlingsplan som de följt upp, vilket lett till utpekade förbättringsområden och upprättande av åtgärdsplan för insatser som behöver vidtas. Bland annat Skolverket⁴⁴ framhåller att det finns särskilda svårigheter att genomföra flera av de mål som anges i Skolverkets handikappolitiska handlingsplan som fastställdes 2002. I handlingsplanen angavs att myndigheten i den samlade bedömningen för varje verksamhetsområde ska redovisa erfarenheter och slutsatser kring villkoren för funktionshindrade elevers utbildning. I detta arbete har det samlats in uppgifter om hur många som mottagits i särskolan eller specialskolan, men det har inte varit möjligt att precisera hur många elever i förskolan, grundskolan eller gymnasieskolan som har en funktionsnedsättning. Skolverket konstaterar att de inte har kunnat hitta någon tillförlitlig metod för hur funktionshinder hos barn i förskolan och elever i grundskolan kan fastställas.

Kommunernas rapporter visar att gruppen av barn som har behov av särskilt stöd är heterogen. Barn med "diffusa och svårtolkade behov" är fler än barn med en tydlig funktionsnedsättning. Det begrepp som används övergripande är "barn i behov av särskilt stöd". Begreppet funktionsnedsättning/funktionshinder tolkas mycket olika i förskolan och grundskolan och det finns således inga säkra uppgifter om vilka funktionshinder barn i deras verksamhet har och hur många dessa barn är. En följd av detta är att inte heller omfattningen av familjernas stödbehov är känt⁴⁵.

⁴⁰ Socialutskottets betänkande 2009/10:SoU20, *Uppföljning av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken*. Socialdepartementet.

⁴¹ Det konkreta genomförandearbetet har samlats under Agenda 22. Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) har gett ut förslag till riktlinjer för hur kommuner och landsting kan ta fram sina handikappolitiska planer, vad dessa ska innehålla, hur planerna ska utvärderas och revideras samt hur detta arbete ska gå till. www.hso-norrkoping.org/Agenda.

⁴² Handisam (2007) *Tillgänglighet i det politiska livet i kommuner och landsting*. Myndigheten för handikappolitisk samordning. Handisam, Serie 2007:1.

⁴³ Ylva Arnhof, *Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*. Rapport 2008:13. Östersund: Statens folkhälsoinstitut, 2008

⁴⁴ Skolverket, *Skolverkets sektorsansvar för handikappolitiken – rapport med anledning av regeringsuppdrag (S2008/8697/ST)*. Rapport 2009-03-16. www.skolverket.se

⁴⁵ Frågan diskuteras också av Statens Folkhälsoinstitut som i sina enkäter om ohälsa hos barn/unga har ställt frågan om du har någon funktionsnedsättning till elever i årskurs 6 och 9 och utgår i sin redovisning ifrån elevernas egen uppfattning. Skoleleverna i årskurs 6 är kring tolv år – frågorna inte kan ställas till yngre barn. Se vidare Arnhof, 2008

Barnkonventionen om barnets rättigheter

FN:s konvention om barnets rättigheter, så kallade barnkonventionen, började gälla i Sverige 1990. Med barn avses varje människa under 18 år, om inte barnet blir myndigt tidigare enligt den lag som gäller barnet (artikel 1). Genom konventionen stärks barnets roll såväl i familjen som i samhället i stort. Utgångspunkten i ett barnperspektiv är respekten för barnets fulla människovärde och integritet. Alla människor, stora som små, har rätt till lika människovärde. Därmed stärker barnkonventionen begreppen "barnperspektivet i fokus", "barnets behov i centrum" och "barnets bästa" i barnvården.⁴⁶ Att avgöra vad som är "barnets bästa" förutsätter att man har tagit reda på hur barnet själv – eller barn och unga som kollektiv – ser på saken⁴⁷. Ett beslut om vad som är bäst för barnet kan inte fattas utan att hänsyn tas till barnets möjligheter till utveckling. Vid varje beslut ska frågan ställas om beslutet gynnar barnets utveckling eller inte. I Socialtjänstlagen (SoL) fördes en bestämmelse om barns rättigheter in 1997, i Hälso- och sjukvårdslagen 2010 samt i Lagen om service och stöd till vissa funktionshindrade (LSS), Patientsäkerhetslagen och Skollagen 2011.

Huvudprinciperna för barns rättigheter anges i artiklarna 2, 3, 6 och 12 i konventionen⁴⁸. Barnperspektivet i SoL och LSS svarar mot artikel 3 i barnkonventionen och innebär att när åtgärder rör barn ska särskilt beaktas vad hänsynen till barnets bästa kräver. Lagändringen betonar vikten av att det finns barnperspektiv i handläggningen av ärenden som berör barn. Barnets önskemål och synpunkter ska inhämtas genom att man talar med barnet eller barnets vårdnadshavare. Informationen i dokumentationen ska anpassas så att barnet eller vårdnadshavaren/vårdnads-havarna kan förstå det som sägs eller skrivs. De fyra rättigheterna för barnet som särskilt understryks är: Barnet ska skyddas mot alla former av diskriminering; Barnets bästa ska beaktas i alla beslut; Barn har rätt till liv och utveckling; Barnet ska ha rätt att säga sin mening och få det respekterat.

Barnkommittén⁴⁹ menar att barnperspektivet betyder att se olika beslutsalternativ ur barnets synvinkel, det vill säga att se med barns ögon. Det handlar

⁴⁶ Proposition 1989/90:107, *Godkännande av FN-konventionen om barnets rättigheter*. Socialdepartementet.

⁴⁷ Skr. 2003/04:47 *Utvecklingen av den nationella strategin för att förverkliga FN:s konvention om barnets rättigheter*.

⁴⁸ *Artikel 2* slår fast att alla barn har samma rättigheter och lika värde. Ingen får diskrimineras. *Artikel 3* anger att det är barnets bästa som ska komma i första rummet vid alla åtgärder som rör barnet. Begreppet "barnets bästa" är konventionens grundpelare och har analyserats mer än något annat begrepp i barnkonventionen. Vad som är barnets bästa måste avgöras i varje enskilt fall. *Artikel 6* säger att varje barn har rätt att överleva, leva och utvecklas. Artikeln handlar inte bara om barnets fysiska hälsa utan också om den andliga, moraliska, psykiska och sociala utvecklingen. *Artikel 12* handlar om barnets rätt att uttrycka sina åsikter och få dem beaktade i alla frågor som berör honom eller henne. När åsikterna beaktas ska hänsyn tas till barnets ålder och mognad.

⁴⁹ SOU 2001:72 *Barnmisshandel – Att förebygga och åtgärda*. Slutbetänkande från Kommittén mot barnmisshandel. Stockholm: Socialdepartementet.

om att försöka ta reda på hur barn uppfattar och upplever sin situation och eventuella förändringar. Det räcker alltså inte med att göra någonting som en vuxen anser vara till barnets bästa. Att ha ett barnperspektiv i beslutsfattande innebär också att man noga analyserar vilka följder ett beslut kan få för ett enskilt barn. Barnperspektivet kan ibland stå i motsats till ett vuxenperspektiv. Barn kan dock inte ses isolerade från sina föräldrar eller vårdnadshavare och omvänt. Vid intressekonflikt mellan barnet och de vuxna måste barnets intresse ha företräde, menar Barnkommittén.

Gemensamma internationella begrepp och ICF klassifikationen

Syftet med en internationell ”klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa”⁵⁰ är att introducera ett standardiserat språk som underlättar kommunikation mellan olika yrkesgrupper och olika länder. Klassifikationen beskriver en människas fungerande utifrån kroppens funktioner och strukturer, aktiviteter och delaktighet. I ICF-manualen listas även vissa omgivningsfaktorer som samspelar med en människas kropp, aktivitet och delaktighet. Tanken är att omgivningen kan vara antingen underlättande eller försvårande. Med kropps-funktion och kroppsstruktur menas kroppens fysiologiska och psykologiska funktioner, och de strukturer som behövs för dessa funktioner. Med aktiviteter menas en persons genomförande av en uppgift eller handling. Delaktighet (participation) beskrivs som en persons engagemang (aktiva deltagande) i en livssituation.

De negativa aspekterna av kroppsdimensionen kallas funktionsnedsättning och strukturavvikelse. Aktivitet/delaktighetsdimensionen benämns aktivitetsbegränsning respektive delaktivitetsinskränkning. En delaktighetsinskränkning kan bli följden av att personen inte kan engagera sig i ett önskat livsområde på grund av yttre hinder eller brist på underlättande faktorer. Funktionshinder är det sammanfattande begreppet för funktionsnedsättning, strukturavvikelse, aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning. Termen funktionsnedsättning används för att definiera den personliga egenskapen (konstruerad eller verklig) samt funktionshinder för att definiera det delaktighetshinder som orsakas av omgivningsfaktorer i samhället.

⁵⁰ Svensk version av *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* utg. World Health Organization (WHO) 2001, gavs ut av Socialstyrelsen 2003.

Markström och Sandlund⁵¹ har analyserat "vad psykiskt funktionshinder" är i förhållande till "psykisk störning" som tidigare var den vanligaste termen i utredningssammanhang. Resonemanget om definitionen av psykiskt funktionshinder framgår av rapporten från Nationell psykiatrisamordning och kan sammanfattas med att en person har ett psykiskt funktionshinder om han eller hon har väsentliga svårigheter med att utföra aktiviteter på viktiga livsområden och dessa begränsningar har funnits eller antas komma att bestå under en längre tid. Svårigheterna ska vara en konsekvens av psykisk störning.

Kategoriseringens problem

Grönvik och Söder⁵² har i sina arbeten behandlat för- och nackdelar med definitioner av funktionshinder och kategoriseringar som bland annat används i statistiken⁵³. Forskarna menar att det å ena sidan är obestridligt att statistikens kategoriseringstänkande har en tendens att låsa fast människor i vissa kategorier på ett sätt som förmodligen har negativa konsekvenser inom en rad områden med tanke på diskriminering av individer och särlösningar för olika grupper etcetera. Å andra sidan fördelar sig mycket av samhällets makt och resurser utifrån just dessa kategorier. Grönvik⁵⁴ hänvisar till forskare som framhåller att vi måste provisoriskt använda dessa kategorier för att kunna studera hur till exempel resurstillgången fördelar sig – eftersom vi vet att makt och resurser följer kategorier som "kön", "etnicitet" och "funktionshinder".

Som exempel kan vi ta Skolverket. Skolverket har enligt sin egen beskrivning prövat att systematisera kunskap om situationen för elever med funktionsnedsättning. Men det har visat sig svårare än man förväntat sig att finna fungerande kategorier. I en pilotstudie prövades fem kategorier: "fysisk funktionsnedsättning", "funktionsnedsättning inom beteende/ kommunikationsområdet", "utvecklingsstörning" och "medicinska respektive multipla funktionsnedsättningar" som utgångspunkt för en kvantitativ sammanställning på nationell nivå. En del forskningsetiska frågor var svårlösta och det visade sig att skolpersonalen tolkade kategorierna mycket olika. Det finns även internationella erfarenheter som visar att liknande data inte medger jämförelser mellan grupper av elever på grund av bristerna i datareliabilitet och validitet, menar Skolverket. Skolverket

⁵¹ Vad är psykiskt funktionshinder? Nationell psykiatrisamordning ger sin definition av begreppet psykiskt funktionshinder. En rapport från Nationell Psykiatrisamordning SOU 2006:5. Se även Sandlund, Mikael, Vad är psykiskt funktionshinder? I *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. (red) Brunt & Hansson. Studentlitteratur, 2005, samt Sandlund, Mikael, Psykiska funktionshinder och handikapp. I *Psykiska handikapp. Möjligheter och rättigheter*. (red) Grunewald. Andra upplagan. Liber, 2000.

⁵² Grönvik & Söder, 2008.

⁵³ Lars Grönvik, Funktionshinder – ett mångtydigt begrepp. I *Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*. Studentlitteratur, 2005.

⁵⁴ Ibid.

har i brist på data inte kunnat urskilja elever med funktionsnedsättning i sin redovisning av aktiviteterna i verksamheterna⁵⁵.

Statistiska centralbyrån (SCB) har också behandlat frågan hur man ska ta fram underlag för statistik när det gäller barn och ungdomar med funktionsnedsättning⁵⁶. I många tidigare studier har den nedre åldersgränsen satts till sexton år, när det gäller unga som kontaktas för intervjuer, till exempel SCB:s undersökningar av levnadsförhållanden (ULF). I undersökningar om barns levnadsförhållanden har SCB intervjuat barn mellan 10 och 18 år, vid några tillfällen från 7 till 17 år, men erfarenheterna talar för att barn som intervjuas om sina levnadsförhållanden bör vara minst 10 år om syftet är att kunna beskriva hur de själva ser på sina levnadsförhållanden. En rapport som bygger på dessa intervjuer är under arbete. Folkhälsoinstitutets undersökning om psykisk ohälsa var en enkätundersökning och eleverna i den yngre gruppen var omkring 12 år.

Bristen på uppgifter om funktionshinder förekommer inom många områden. När det gäller samhällets insatser till personer med funktionsnedsättning förs det statistik över beslut om insatser enligt LSS och personer med assistansersättning enligt LSS, men personer som är berättigade till stöd enligt LSS utgör endast en del av människor med funktionsnedsättning. Beträffande andra insatser är kategorierna ofta vida, såsom ålderskategorierna under 65 år respektive över 65 år. Inom socialtjänstens individ- och familjeomsorg är begreppet *barn med särskilda behov* inarbetat i språkbruket. Andra sådana ganska vida begrepp är *personer med psykisk ohälsa* och personer med *missbruks- och beroendeproblem*. En positiv sida kan vara att tilltalet uppfattas som mindre stigmatiserande.

Det är ett faktum att funktionshinder framstår som det förtryck som majoritetssamhället utövar gentemot vissa genom att exempelvis bygga en samhällsmiljö som inte är tillgänglig. Grönvik och Söder⁵⁷ pekar på att forskare inom detta område inte heller har intresserat sig för dem som inte har någon funktionsnedsättning och som personer med funktionsnedsättning definieras från. Intresset för studier av konstruktionen av den "fullkomliga" har väckts först under senare tid. Detta har bidragit till att vi saknar systematiska begrepp för att beskriva hur det kommer sig att personer med funktionsnedsättning marginaliseras och blir just kategorin "personer med funktionsnedsättning". Det finns få studier som söker empiriskt beskriva hur den underordning som förknippas med funktionshinder egentligen uppkommer. Forskningen har mera fokuserat diskurser om funktionshinder som stigmatisering samt identitet. Det är inte de materiella fördelningsfrågorna som har stått i centrum, snarare situationen för personer med funktionsnedsättning som just stigmatiserande. Grönvik och Sö-

⁵⁵ Skolverket, 2009.

⁵⁶ Rapportering: Uppdrag att ta fram underlag för statistik gällande barn och unga med funktionsnedsättning. Statistiska centralbyrån. Dnr 2010/1817. Avdelningen för befolkning och välfärd. Enhetens för välfärdsstatistik.

⁵⁷ Grönvik & Söder, 2008.

der konstaterar att forskningen om funktionsnedsättning och funktionshinder i hög grad har saknat en utarbetad maktteori. Där exempelvis feminismen har talat om könsmaktsordning har forskningen om funktionshinder visserligen talat om förtryck och underordning, men man har haft ganska lite att säga om vad som utgör basen för detta förtryck (och vem som i så fall är förtryckaren.)

Statistik inom funktionshinderområdet

Undersökningar som Statistiska Centralbyrån har gjort visar att nitton procent av befolkningen i Sverige har någon form av funktionshinder. Jämfört med många andra länder är andelen låg. I EU-länderna uppskattas uppemot en fjärdedel av den totala populationen ha någon form av funktionshinder.

Antal personer med olika funktionsnedsättningar⁵⁸

Funktionsnedsättning	Uppskattat antal personer 25–64 år	Uppskattat antal personer 65–84 år
Hjärtsjuka	80 000	220 000
Astmatiker	270 000	110 000
Allergiker	380 000	85 000
Diabetiker	85 000	115 000
Mag-/tarmsjuka	125 000	55 000
Psoriatiker	180 000	40 000
Psykiska besvär	150 000	55 000
Rörelsehindrade	130 000	260 000
– därav svårt rörelsehindrade	45 000	155 000
Personer med nedsatt syn	25 000	80 000
Personer med nedsatt hörsel	435 000	380 000
Personer med höggradigt nedsatt arbetsförmåga	425 000	270 000
Hjälpberoende	45 000	110 000

När det gäller unga mellan 16 och 24 år har sammantaget 214 000 av de unga, det vill säga 23 procent, något av de besvär som nämns i tabellen ovan. De undersökningar som har gjorts om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning i Sverige visar att tillgången på resurser och samhällsarenor skiljer sig betydligt mellan olika grupper av personer med funktionsnedsätt-

⁵⁸ Statistiska centralbyrån, SCB, *Levnadsförhållanden, rapport 97, 2003.*

ning.⁵⁹ Frågorna som rör personer med funktionsnedsättning berör i hög grad även deras anhöriga genom att endera underlätta eller försvåra vardagslivet för familjemedlemmarna och genom den kontakt som personen med funktionsnedsättning har med andra i sin omgivning.

Det finns starka samband mellan funktionshinder och ohälsa. Folkhälsoinstitutets folkhälsoenkäter visar att personer med funktionsnedsättning har det sämre än andra när det gäller sådant som har betydelse för hälsan⁶⁰. Det är tio gånger så många jämfört med befolkningen i stort, som tycker att de har dålig hälsa, både fysisk och psykisk, och sämst hälsa har personer med rörelsehinder. Personer med funktionsnedsättning har lägre utbildning än andra. Kvinnor har något högre utbildning än män, såsom i befolkningen generellt.

Hälsa hos barn, unga och vuxna med funktionsnedsättning

Statens Folkhälsoinstitut genomförde år 2009 en nationell kartläggning av barns och ungas psykiska hälsa bland samtliga elever i årskurs sex och årskurs nio⁶¹. Frågorna som ställdes till eleverna gällde hur eleverna mår, hur de upplever sin situation i hemmet, i skolan och på fritiden samt vilka levnadsvanor de har. Bland eleverna var det 14 procent som svarade att de hade en funktionsnedsättning. Det motsvarar lite drygt 24 000 barn. Svaret att eleven hade en funktionsnedsättning var vanligare bland dem i årskurs nio jämfört med årskurs sex. Andelen var 17 procent jämfört med 12 procent. Sammanlagt besvarades enkäten av drygt 172 000 barn. Definitionen av funktionsnedsättning i enkäten var mycket bred, vilket innebär att bilden som ges av barn med funktionsnedsättning kan uppfattas som något onyanserad.⁶²

Resultat från undersökningen visar att de flesta trivs bra med livet, även om trivseln bland elever med funktionsnedsättning är något lägre än bland elever

⁵⁹ Statistiska centralbyrån, SCB, *Funktionshindrade 1988–1999*, 2003.

⁶⁰ Gunnel Boström, *Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning*. Statens folkhälsoinstitut, 2008.

⁶¹ Statens folkhälsoinstitut, *Kartläggning av psykisk hälsa bland barn och unga. Resultat från den nationella totalundersökningen i årskurs 6 och 9 hösten 2009*. Rapport 2011:09. Östersund: Statens folkhälsoinstitut, 2011.

⁶² Arnhof, 2008.

Folkhälsoinstitutets nationella folkhälsoenkät bygger på självskattad hälsa. Arnhof framhåller att gränsen mellan vem som har funktionsnedsättning och inte kan variera beroende på hur frågan om personen har någon funktionsnedsättning ställs. Resultatet blir att andelen varierar i olika undersökningar. Arnhof understryker att om fler med lindriga funktionsnedsättningar kommer med i en undersökning blir skillnaderna i levnadsförhållande mot den övriga befolkningen mindre. Om gruppen i stället begränsas till dem med omfattande funktionsnedsättningar blir skillnaderna större. I folkhälsoenkäten är gruppen med funktionsnedsättning förhållandevis stor, vilket gör att de skillnader som framkommer gentemot befolkningen i övrigt snarast i underkant. Undersökningen omfattade inte elever i särskolan.

utan funktionsnedsättning. Barn med funktionsnedsättning skattar sin hälsa sämre jämfört barn utan funktionsnedsättning. Vidare upplever dessa elever oftare psykisk ohälsa och fler stressrelaterade symtom i sin vardag. Men i övrigt verkar det råda små skillnader mellan barn med respektive utan funktionsnedsättning.

Barnen uppger att de har kamrater som de umgås med på fritiden och som de kan prata med, men undersökningen visar även att barnen med funktionsnedsättning, trots positiva sociala kontakter i högre grad än andra barn, är utsatta för olika former av mobbning. De löper fyra gånger så stor risk att utsättas för mobbning. Dessutom är barn med funktionsnedsättning i större utsträckning rädda för andra barn och blir i högre grad retade av andra barn. Undersökningen visar vidare att levnadsvanorna skiljer sig tydligt åt mellan barn med respektive utan funktionsnedsättning. Det är vanligare att de röker, snusar och dricker mycket alkohol vid ett och samma tillfälle. De motionerar också mindre och löper enligt Folkhälsoinstitutets bedömning risk för framtida ohälsa på grund av sina levnadsvanor.

I en annan studie av Folkhälsoinstitutet från 2012⁶³ som bygger på en enkät som besvarats av föräldrar till barn i åldern 2–17 år, framkommer att en tredjedel av barnen uppges ha minst en funktionsnedsättning och knappt hälften har måttliga eller svåra funktionsnedsättningar.⁶⁴ Enligt denna undersökning är allergisjukdomar vanligast, följt av fysiska funktionshinder. Minst vanligt är att ha huvudsakligen neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/psykiska besvär. När det gäller levnadsvillkoren visar resultaten att barn med funktionsnedsättning i högre grad än andra barn bor med endast en av sina föräldrar. Det gäller främst barn med måttliga eller svåra funktionsnedsättningar samt barn med huvudsakligen fysiska eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Dessa föräldrar är i högre grad ensamstående än andra föräldrar och mer ekonomiskt utsatta. De har också sämre hälsa än andra föräldrar.

När det gäller barnens situation bekräftar resultatet att barn med funktionsnedsättning är överlag lika fysiskt aktiva som andra och trivs bra i skolan. Men enligt denna studie trivs barn med stora funktionsnedsättningar och barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar sämre, de är också särskilt utsatta för mobbning. Folkhälsoinstitutet drar slutsatsen av resultatet att barn med funktionsnedsättning behöver uppmärksammas ytterligare i skolornas hälsofrämjande arbete liksom i skolornas arbete mot mobbning. Man konstaterar också att föräldrar till barn med funktionsnedsättning inte får tillräckligt mycket hjälp och

⁶³ Statens folkhälsoinstitut *Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning*. Studien hälsa och välfärd bland barn och ungdom i de nordiska länderna vid Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap. Rapport A 2012:02, Statens folkhälsoinstitut. Östersund, 2012.

⁶⁴ Det motsvarar närmare 560 000 barn i åldern 2–17 år. Antalet är betydligt högre än uppgiften som presenterades tidigare på grund av att här efterfrågades även lindriga sjukdomar och funktionsnedsättningar – om dessa exkluderas sjunker andelen från 33 procent till ca 15 procent.

stöd med barnen och hemmet. Resultatet visar att det behövs fortsatta stödinsatser riktade till föräldrar vars barn har funktionsnedsättningar.

Enligt Folkhälsoinstitutets folkhälsoenkäter 2005–2007 hade cirka en och en halv miljon personer i åldern 16–84 år en eller flera funktionsnedsättningar. I åldersgruppen 16–24 år fanns drygt en miljon och i åldrarna 65–84 drygt en halv miljon personer med funktionsnedsättning. Boström⁶⁵ konstaterar att funktionsnedsättningarna ökar med åldern.

En stor del av den samlade ohälsan finns bland personer med funktionsnedsättning – det var mer än tio gånger vanligare att ha dålig hälsa bland personer med funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Störst var andelen med dålig hälsa bland kvinnor och män med rörelsehinder, där fyrtiotre procent av männen och trettiotvå procent av kvinnorna rapporterade ett dåligt allmäntillstånd. De vanligaste orsakerna till ohälsa var förknippade med diabetes, astma, högt blodtryck och svår värk i rörelseorganen, men också besvär som tinnitus, inkontinens och mag-/tarmbesvär var vanliga. Resultat visar vidare att psykisk ohälsa var nästan tre gånger så vanligt bland personer med funktionsnedsättning än i övrig befolkning. Besvär som nämns särskilt var huvudvärk, svåra besvär av trötthet och svåra sömnbesvär samt svåra besvär av ångslan oro eller ångest, nedsatt psykiskt välbefinnande, stress och självmordstankar.

Undersökningens resultat visar att rapporterade besvär förekom oftare hos personer med svår social situation, exempelvis hos personer med pressad ekonomi, som saknar kontantmarginal. Andra sociala svårigheter som framgår av undersökningen är större otrygghet, rädsla för rån, överfall eller annat ofredande. Personer med funktionsnedsättning hade också i större utsträckning blivit utsatta för kränkande behandling eller bemötande jämfört med den övriga befolkningen. Det var också vanligare att ha blivit utsatt för hot om våld och fysiskt våld, vanligast var detta bland kvinnor med funktionsnedsättning. Andra sociala ohälsosfaktorer var att andelen som saknade tillit till andra människor var större bland kvinnor och män med funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Bristen på praktiskt och emotionellt stöd var förknippad med glesa sociala nätverk, begränsad möjlighet till deltagande i samhällsaktiviteter och lågt förtroende för samhällets institutioner. Störst var andelen som saknade emotionellt och praktiskt stöd bland män som var rörelsehindrade, tjugofyra procent jämfört med andelen bland kvinnor, fjorton procent.

Arnhof⁶⁶ betonar att den bild som framträder visar att nedsatt hälsa bland personer med funktionsnedsättning är långt vanligare än det skulle behöva vara. En stor del av ohälsan hör samman med kända bestämningsfaktorer, såsom brist på inflytande, ekonomisk otrygghet, diskriminering och brist på tillgänglighet, det vill säga funktionshindrande processer eller faktorer som sätter ner livskvaliteten. Om även denna grupp inkluderades i aktivt folkhälsoarbete skulle risken

⁶⁵ Boström, 2008.

⁶⁶ Arnhof, 2008.

för dålig hälsa kunna minskas med en tredjedel. Brulin⁶⁷ skriver i en folkhälso-politisk rapport att hinder i folkhälsoarbetet innebär att tidigt stöd till barn och ungdomar inte kommer till stånd på grund av brister i samverkan mellan olika organisationer och att budgetsystemen fungerar kortsiktigt i små organisatoriska enheter som inte kan göra de prioriteringar som skulle löna sig på lång sikt. Exempel som presenteras visar att den organisatoriska strukturen och avsaknaden av ekonomiska möjligheter att investera i tidiga förebyggande åtgärder i många fall medför stora kostnader längre fram.

Några vanligare diagnoser och funktionsnedsättningar

Det finns inte något enkelt sätt att beskriva vad olika funktionsnedsättningar betyder för dem som har en funktionsnedsättning och hur den påverkar det egna livet. Det vi vet är att livet påverkas på många olika sätt, att olika funktionsnedsättningar har olika konsekvenser för män och kvinnor, för människor i olika åldrar och i olika livssituationer. Vi vet också att funktionsnedsättning hos någon i familjen har konsekvenser för de andra familjemedlemmarna och vilka relationer de utvecklar till varandra. I handikappforskning som handlar om livet med funktionsnedsättning framhålls ofta en skillnad mellan funktionsnedsättningar som uppstår tidigt i livet innan man har hunnit utveckla de grundläggande färdigheterna som har att göra med motorisk och intellektuell utveckling, och funktionsnedsättningar som uppkommer senare i livet.

Ett annat tillnärmningssätt är att forskningen ofta tar sin utgångspunkt i specifika funktionsnedsättningar, diagnoser eller vissa diagnosgrupper. Några typiska exempel är forskning kring psykisk ohälsa, missbruks- och beroendeproblem, rörelsehinder och utvecklingsstörning. Därför har jag valt att kortfattat beskriva några sådana skador/sjukdomar som leder till funktionsnedsättning och vad som kännetecknar dessa. Urvalet motiveras främst av att dessa också har betydande konsekvenser för relationer med anhöriga. Sjukdomarna/funktionsnedsättningarna som jag tar upp här förekommer också i den litteratur som jag återvänder till framöver. Informationen som presenteras här är relativt lätt-tillgänglig på internet, men läsare som inte har tillgång till den kan få hjälp av de korta sammanfattningar jag presenterar och söka mer information med vägledning av referenserna.

⁶⁷ Emma Brulin, *Hinder i folkhälsoarbetet och vägar förbi. Kunskapsunderlag för Folkhälsopolitisk rapport 2010*. R 2011:17. Östersund: Statens folkhälsoinstitut, 2011.

Utvecklingsstörning

Med utvecklingsstörning menas en nedsättning i intellektuella funktioner som gör att ett barn får inlärningssvårigheter. Handikappet har mycket stora variationer, det gemensamma är hämmad begåvningsutveckling. I enstaka fall är det fråga om svag begåvning, men i de flesta fall är det skador i det centrala nervsystemet, en hjärnskada, som hämmar begåvningsutvecklingen.⁶⁸ Skadan kan ge upphov till en funktionsnedsättning av en eller flera förmågor som i sin tur kan ge en hämning av begåvningsutvecklingen. En följd av den hämmade begåvningsutvecklingen i relation till den miljö man lever i eller de krav samhället ställer på en, blir ett handikapp. Skador i det centrala nervsystemet kan försvåra eller hindra lagring av information. Ett barn behöver motoriken för att kunna utforska sin livsmiljö och hämta information om den, liksom syn och hörsel. När hjärnskadan utöver begåvningshandikappet även ger motoriska störningar, blindhet eller dövhet eller annat funktionshinder talar man om *flerfunktionshinder*. Skador som försvårar eller hindrar upptagningen av information via ett eller flera sinnen leder till att barnet får otydliga begrepp om omvärlden och det blir svårt att handla på ett adekvat sätt, såsom omgivningen förväntar sig.

När det gäller stödet, antas att barn med utvecklingsstörning går igenom ungefär samma utvecklingsstadier som andra barn, men behöver mer stöd och ett till funktionsnedsättningen anpassat stöd för att utvecklas optimalt⁶⁹. Ett barn eller en vuxen med utvecklingsstörning befinner sig alltid i utveckling som andra personer utan funktionsnedsättningar och ska bemötas som en person som kan lära sig och som behöver stimulans för sin utveckling. Brockstedt⁷⁰ beskriver att vi vet ganska väl vilka komponenter som bildar grunden för den kognitiva förmågan och vi vet också hur utvecklingsprocessen löper. Genom att iaktta hur en person med skada i det centrala nervsystemet agerar, kan man dra slutsatser om vad som inte fungerar och söka efter något sätt att kompensera funktionshindret. Men man kan aldrig i förväg veta hur man i en viss situation ska vägleda en person – det kan man endast förstå genom att studera personens handlande i den aktuella situationen.

Eftersom skador i det centrala nervsystemet som ger hämning i begåvningsutvecklingen finns kvar under hela livet ses utvecklingsstörning inom vissa gränser ha livslång varaktighet. För en persons utveckling har livsomständigheterna stor betydelse och det finns många exempel på personer som under skoltid har behövt och fått undervisning inom särskolan, men som i vuxen ålder inte längre

⁶⁸ Håkan Brockstedt, *Begåvningshandikappet*. Ingår i *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. (red.) Bakk & Grunewald. Fjärde upplagan. Stockholm: Liber, 2006

⁶⁹ Se till exempel Piagets teori om barn utveckling. Jean Piaget delade upp barns utveckling i fyra stadier: Det sensomotoriska stadiet som omfattar småbarnsåldern; det preoperationella stadiet som omfattar åldrarna 2–7 år, de konkreta operationernas stadium sammanfaller med första skolåren och det formella operationernas stadium som avlöser föregående stadium.

⁷⁰ Brockstedt, 2006.

har behov av särskilt stöd. Utredning och tester som har gjorts på unga kan ge helt annat resultat när test upprepas i vuxen ålder⁷¹.

Graden svårigheter⁷²

Barn som tillskrivs *lätt* eller *lindrig* utvecklingsstörning skiljer sig inte så mycket från andra barn. Genom hela barndomen behöver de längre tid på sig för att lära och utveckla kompensatoriska funktioner. Den *måttliga* utvecklingsstörningen kännetecknas av större svårigheter att generalisera från en situation till annan. Till vanliga svårigheter hör användningen av det verbala språket på abstrakt nivå. Finmotoriken kan också påverkas av skadorna i det centrala nervsystemet, vilket kan påverka skriv- och talförmågan. Andra områden som ofta påverkas är läsförmåga och texttolkning samt matematiska färdigheter med svårigheter att hantera pengar.

Många personer med måttlig eller svår utvecklingsstörning har ytterligare ett eller flera funktionshinder till exempel i syn, hörsel- eller rörelseförmåga. Dessa är oftast en följd av samma hjärnskada, som är den primära orsaken till hämmade begåvningsutvecklingen. Personer med svåra hjärnskador är oftast oförmögna att styra sina rörelser eller kan göra det endast i begränsad omfattning. De blir därmed oförmögna att utforska sin miljö genom att förflytta sig själva och använda sina händer. Därmed kan känseln, som ett av våra viktigaste informationsorgan, inte utnyttjas effektivt. Eftersom även andra sinnen ofta är störda kan dessa inte heller ge den information som behövs för att förstå och samordna intryck. Dessa barns kommunikation med sin omvärld är helt beroende av vår förståelse och av deras reaktioner och därmed också utvecklingen av deras förmåga till samspel.

Antalet personer med intellektuella svårigheter

Uppgifter om antalet personer med utvecklingsstörning sammanställdes tidigare av landstingen genom registrering av personer med rätt till stöd och hjälp enligt den tidigare omsorgslagen. Någon sådan registrering sker inte längre och uppgifterna om olika "målgrupper" och antalet personer med utvecklingsstörning och andra diagnoser bygger på beräkningar som varierar i olika källor. De undersökningar som har gjorts för att bestämma förekomsten av utvecklingsstörning i den svenska populationen har visat stora variationer⁷³. I olika studier varierar prevalensen mellan sju hundradelar av procent till två och en halv procent. Skillnaderna beror på att många faktorer påverkar prevalenstalet. Några exempel är

⁷¹ Börje Bager, Barn till mödrar med utvecklingsstörning – en inventering. *Läkartidningen* nr 1–2 vol 100, 2003.

⁷² Beskrivningen i detta avsnitt bygger på Brockstedt, 2006 s 19–26.

⁷³ Bager, 2003.

tidsperioden för undersökningen, individernas ålder vid IQ-testning, testmetod, population och bortfall, vilket omöjliggör säkra siffror.⁷⁴

Dödlighet

Umb-Carlsson⁷⁵ konstaterar att under de senaste trettio åren har livslängden för personer med utvecklingsstörning ökat och forskning visar att yngre vuxna och personer med lindrig utvecklingsstörning kan förväntas ha lika lång medellivslängd som personer utan utvecklingsstörning. Däremot har personer med svår funktionsnedsättning fortfarande kortare medellivslängd än den övriga befolkningen. Forskning visar att den ökade dödligheten fanns bland barn med svår utvecklingsstörning och tilläggshandikapp, främst epilepsi och cerebral pares. Högst var dödligheten bland barn med postnatal orsak (efter sju dagars ålder) till utvecklingsstörningen och lägst bland barn med Downs syndrom. Relativt stor andel av barn med utvecklingsstörning har i tillägg någon eller några andra funktionsnedsättningar. Vanligast förekommande är nedsatt syn, rörelsehinder, epilepsi, nedsatt hörsel och psykiska problem. Enligt andra studier omnämns skelett- och muskelproblem, cerebral pares och neurologiska problem som tillkommande svårigheter för 60–20 procent av dem med utvecklingsstörning. Förekomsten av tillkommande funktionsnedsättningar varierar dock i olika studier.

Flera och omfattande funktionshinder

När flera och omfattande funktionsnedsättningar förekommer hos samma personer, oavsett diagnos, innebär detta oftast särskild komplexitet som ställer mycket stora krav på vårdnadshavare och professionell kompetens. Det handlar om barn och vuxna med grav utvecklingsstörning i kombination med svåra rörelsehinder och stora kommunikationssvårigheter, vanligen tillsammans med funktionsnedsättningar som rör syn och hörsel, samt behov av medicinska insat-

⁷⁴ Karl Grunewald, *Avveckling av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen* nr 44, vol. 58, 2001, s 4869-4875.

Grunewald beskriver att antalet utvecklingsstörda minskade med över två tredjedelar från 1930 till 1980-talet. Minskningen av det totala antalet berodde på att fattigdomen försvann efter andra världskriget. Fattigdomen innebar inte bara en ökad risk att föda ett skadat barn, ökat antal sjukdomar och undernäring, med funktionshinder som följd hos barnet utan också psykologisk och pedagogisk understimulans. Mellan 1950 och 1980 talet minskade det relativa antalet personer med lindrig utvecklingsstörning i förhållande till dem med måttlig och svår utvecklingsstörning. Av de senare beräknas alla ha en förvärvad eller ärvd hjärnskada. Ännu på 1950-talet fick ett betydande antal barn en hjärnskada medan relativt få av dem överlevde sin barndom. Numera drabbas färre barn av hjärnskada och relativt fler överlever. Detta har inneburit att antalet barn och ungdomar med måttlig och svår utvecklingsstörning sannolikt är detsamma som tidigare medan antalet vuxna har ökat. Ett exempel på det är den ökade livslängden hos dem med Downs syndrom.

⁷⁵ Öie Umb-Carlsson, *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning. Rapport nr 2008:18. Statens folkhälsoinstitut, 2008.*

ser. Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) har beräknat att gruppen omfattar omkring 7 000 personer⁷⁶. De har också genomfört en kartläggning av livssituationen för denna grupp som visar att det saknas samlad kunskap och helhetsperspektiv när det gäller behoven hos och stödet till barn och vuxna med dessa komplexa funktionsnedsättningar, deras anhöriga och den professionella personalen.

Sällsynta diagnoser

Nationellt Kompetenscentrum Sällsynta Diagnoser⁷⁷ uppger på sin webbsida⁷⁸ att det föds ca 3 000 barn med en sällsynt diagnos varje år i Sverige. I Sverige definieras en sällsynt diagnos som förekommande hos färre än 100 personer per miljon invånare. Genom att diagnosmetoderna har blivit bättre har antalet diagnoser ökat och tidigare vanliga diagnoser har uppdelats i fler undergrupper. En uppgift som nämns är att antalet sällsynta diagnoser uppgår till 4 000–5 000. Sällsynta diagnoser är ofta syndromdiagnoser, vilket innebär att de omfattar flera funktionsnedsättningar. De får därför komplexa och svårhanterliga konsekvenser. Sällsyntheten gör att det ofta saknas kunskap om medicinsk behandling och konsekvenserna som kräver stöd inom hälso- och sjukvården liksom inom andra samhällssektorer.

Downs syndrom

Downs syndrom är en kromosomavvikelse och den vanligaste orsaken till utvecklingsstörning. År 2001 föddes enligt socialstyrelsens statistik 134 barn med Downs syndrom i Sverige, vilket motsvarar ungefär ett av 675 barn. Downs syndrom innebär att barnet har fått en hel kromosom extra, eller att denna extra kromosom hänger fast i en annan kromosom, eller det har skett en blandning av celler med normal kromosomuppsättning och celler med en extra kromosom. Orsakerna till kromosomavvikelsen är inte kända, men erfarenheterna visar att kvinnor under 35 år löper en relativt liten risk, medan risken att barnet har Downs syndrom därefter ökar markant för att vid 45 års ålder vara nästan fem procent. Faderns ålder påverkar däremot inte risken. Genom fosterdiagnostik kan man ta reda på om det väntade barnet har Downs syndrom.

Den metod som vanligen används är fostervattenprov som ger en säker diagnos, men medför en ökad risk för missfall. Blivande mödrar i kritisk ålders-

⁷⁶ Eva Borgström & AnnCharlotte Carlberg, *Till många nytta: om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*. Rapport från Allmänna Arvsfonden och FUB: för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet FUB, 2010.

⁷⁷ Kompetenscentret sällsynta diagnoser bedriver verksamhet utifrån ett helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder, deras anhöriga samt professionella.

⁷⁸ www.agrenska.se

grupp erbjuds regelmässigt fostervattenprov. Fosterdiagnostik har under de senaste årtiondena lett till minskat antal barn som föds med Downs syndrom. Downs syndrom medför ofta en rad medicinska problem, t ex ett medfött hjärtfel vilket förekommer hos ungefär hälften av barnen. Många av barnen är infektionskänsliga. Den intellektuella utvecklingen varierar kraftigt från svårt utvecklingsförsenade till en lätt utvecklingsförsening. Det förekommer också att personer med Downs syndrom inte har någon utvecklingsstörning som visar sig vid mätning av personens intellektuella nivå.

Autismspektrum och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Autism är ett vitt begrepp. Det innebär att det finns ett brett spektrum av funktionsnedsättningar och förmågor hos personer med autism – från svåra fall med allvarlig utvecklingsstörning och stora funktionshinder till personer som har mycket god intellektuell förmåga, men personen kanske inte förstår komplexa sociala sammanhang. Det är också många omständigheter i omgivningen utöver själva funktionsnedsättningen som spelar roll för hur det kommer att gå i livet för ett barn med autism. Vi vet i dag mycket mer om autism än vi gjorde för några år sedan, säger Sven Bölte, professor barn- och ungdomspsykiatrisk vetenskap vid Karolinska institutet på en föreläsning om autism under Hjärnans dag 2011. Vi har lärt oss om genetiken, hjärnan och psykologin bakom beteenden. Det betyder att vi med hjälp av ny kunskap kan ge personer med autism bättre bemötande.⁷⁹

Adhd är vanligt bland vuxenpsykiatriska patienter, men i stället får de kanske diagnoser som depression, ångest eller personlighetsstörning, som vissa forskare menar ofta är en följd av adhd. Forskare menar att mellan sjuttiofem och åttiofem procent av all adhd är genetisk. Det innebär att samma typ av problem ofta finns även bland föräldrar eller syskon. Detta gör adhd till ett familjeproblem. När det gäller barn har tidig diagnos och rätt behandling stor betydelse för utvecklingen under uppväxtåren. Man har sett en signifikant minskning av problemen om barnet får rätt diagnos och insatser före tonåren.

Hans Forssberg,⁸⁰ professor i neurovetenskap vid Karolinska institutet säger att vart tionde barn beräknas ha någon form av diagnosbar kognitiv funktionsnedsättning, som beror på att hjärnan inte har utvecklats på ett typiskt sätt. Av dessa är ungefär vart tredje barn drabbat med störningar som svår autism, adhd, språkstörning eller epilepsi. Dessa funktionsnedsättningar innebär stora problem under barndomen och svårigheter att klara sig i vuxenlivet. Forskarna menar att rent teoretiskt borde vi kunna upptäcka problem som beror på autism, adhd eller utvecklingsstörning redan före tre till fyra års ålder. Men resurserna finns ännu inte på alla psykiatriska mottagningar och många föräldrar får kämpa

⁷⁹ www.hjarnfonden.se

⁸⁰ Hjärnans dag 2011. Hjärnfonden.

länge för att få tillgång till specialistvård. Trots samma diagnos skiljer sig barn med adhd mycket från varandra, både vad gäller styrkor och svårigheter.

De enskilda komponenterna som uppmärksamhet, aktivitet och impulsivitet går tillbaka på egenskaper som sannolikt är kontinuerligt fördelade i befolkningen, men det är okänt om fördelningen av dessa egenskaper i befolkningen är normal eller sned. Kriterierna i diagnossystemen syftar på entydig klassifikation för att identifiera de barn som behöver hjälp. Problemet är att avgränsa diagnostiska grupper som unika till exempel för adhd, då kriterierna ofta uppfyller de diagnostiska kriterierna även för andra psykiska tillstånd eller sjukdomar. Forskare inom området är överens om att både arv och miljöfaktorer är centrala för hur problemen vid adhd kommer till uttryck och att biologi och miljö är starkt sammankopplade. Bristande bemötande på grund av en felaktig diagnos är fortfarande något som dagens vuxenpsykiatri i stor utsträckning brottas med. De patienter som inte från början fått korrekt bedömning får som vuxna andra psykiatriska diagnoser och eftersom dessa tillstånd behandlas helt annorlunda kan det leda till stora negativa konsekvenser.

Adhd, damp, mbd – problem med uppmärksamhet, överaktivitet och impulsivitet

Uppmärksamhetsproblem, överaktivitet och svärkontrollerad impulsivitet hos barn har beskrivits i vetenskaplig litteratur sedan mycket länge, skriver Socialstyrelsen i kunskapsöversikten⁸¹ om adhd hos barn och vuxna. Det är först under de senaste decennierna som kunskaperna om dessa problem har blivit allmänt mer kända, uppmärksammade, utforskade och omdebatterade. För många barn ger dessa problem allvarliga svårigheter hemma, i skolan och på fritiden. Problemen leder ofta till att de själva, föräldrar, lärare och andra i omgivningen söker hjälp. Dessa problem kan också kvarstå i vuxen ålder. För att symtomen ska definieras som adhd ska svårigheterna vara mycket omfattande och finnas i en grad som man inte väntar sig utifrån barnets ålder. De ska dessutom ge betydande problem i olika vardagssituationer och ha en stor inverkan på barnets sätt att fungera. Adhd är förkortning av det engelska diagnosbegreppet, "attention deficit hyperactivity disorder" vilket kan översättas med uppmärksamhetsstörning med överaktivitet.

I Sverige har benämningen "damp" tidigare använts parallellt med adhd, men idag avses med damp funktionshinder som består av en kombination av adhd och svårigheter med motorik och perception. De innebär svårigheter att kontrollera kroppsrörelser och/eller svårigheter att tolka upplevelser och sinnesintryck. Förkortningen damp bildas av den engelska diagnosen "deficits in attention, motor control and perception" som på svenska betyder dysfunktion vad gäller avledbarhet, motorisk kontroll och perception⁸².

⁸¹ Socialstyrelsen *ADHD hos barn och vuxna*. Kunskapsöversikt maj 2002, utarbetad av Björn Kadesjö. Stockholm: Socialstyrelsen, 2002.

⁸² Ibid.

Mbd, förkortningen av diagnosen "minimal brain dysfunction", började användas på 1970-talet då teorier började utvecklas om att svårigheter, som gäller koncentrationsförmåga, impuls kontroll och inlärningssvårigheter hos barn, kan ha sin orsak i skador eller funktionsavvikelser i hjärnan. Förkortningen mbd används inte längre utan man talar om mild adhd eller damp. Adhd-problematiken kan uppträda tillsammans med andra skador/svårigheter hos barn såsom cerebral pares, inlärningssvårigheter, låg begåvning, autism-spektrumstörning, tics/Tourettes syndrom och tvångssyndrom.

Uppkomsten av adhd influeras av genetiska faktorer. Andra faktorer som nämns i forskningen är vissa ogynnsamma förhållanden kring graviditet och förlossning som kan öka förekomsten av olika typer av beteendestörning hos barnet inklusive adhd. Förhållanden som nämns i olika studier är exempelvis konsumtion av alkohol och andra droger. Ett annat område med många studier handlar om avvikelser i hjärnfunktioner i centrala nervsystemet, avvikelser i exekutiva funktioner, motorikkontroll och automatisering, eftersom dessa påverkas av behandling med centralstimulantia. Ytterligare andra faktorer som sätts samman med adhd är psykosociala faktorer. Det är känt att psykosocial belastning kan förorsaka psykisk ohälsa och beteendestörningar hos barn, men om psykosocial belastning kan ge upphov till adhd i frånvaro av en biologisk disposition är inte känt. Långtidsstudier visar att symtomen på adhd klingar av med stigande ålder och i sena tonår har ungefär hälften av dem som fått diagnosen i barndomen upphört att fylla diagnostiska kriterier för någon psykisk störning. Men det kan finnas kvarstående problem såsom koncentrationssvårigheter, sänkt självkänsla och svårigheter med utbildning och arbetsliv.

Cerebral pares

Cerebral pares (cp) betyder förlamning. Cp-skada beror på att hjärnan är skadad i de delar som har att göra med rörelseförmågan. Det är inte något som är progressivt (fortskridande), något som fortsätter att försämrans. Det handlar om skador som har uppkommit före två års ålder, innan grundläggande färdigheter är utvecklade, till exempel att stå, gå och tala. De flesta cp-skadorna uppstår före födseln. Orsaken kan vara syrebrist, blödningar, infektioner med mera, vilket ibland även leder till skador på mer än de delar av hjärnan som styr rörelseförmågan. Detta innebär att det kan finnas tilläggshandikapp. Cp är en paraplydiagnos som inrymmer många olika symtom och grader av symtom.

Yttringarna av en cp-skada är olika beroende på var i hjärnan skadan sitter. Man kan säga att cp-skadorna tillhör tre grupper med olika grundproblematik: spasticitet, dyskinesi, ataxi. Spasticitet innebär att vissa muskler ständigt spänner sig och personer inte viljemässigt kan slappna av. Dyskinesi handlar om ofrivilliga och/eller förvridna rörelser. Ataxi innebär balansstörningar och så kallade samordningsstörningar av rörelser. Förlamningar tillhör de vanligaste symtomen och de kombineras ofta med spasticitet i olika muskelgrupper. Tidigare har

många personer med cp-skada uppfattats som mindre intelligenta på grund av att de har svårt prata, gör ofrivilliga rörelser eller har nedsatt hörsel. Det finns fortfarande stor okunskap bland allmänheten i denna fråga.⁸³

Multipel skleros

Multipel skleros (ms) är en kronisk inflammatorisk sjukdom som angriper hjärna och ryggmärg. Nervträdarna skadas och då störs överföringen av nervimpulser till kroppens olika delar. Detta ger en mängd olika symtom beroende på vilka nervträdare som blir angripna. Skadorna bildar ärrvävnad som har gett sjukdomen dess namn. "Multipel skleros" betyder många ärr. Insjuknande kan ske smygande eller plötsligt. Sjukdomen drabbar oftast unga personer, genomsnittsåldern för insjuknande ligger mellan 20–40 år. Det är dubbelt så vanligt bland kvinnor som bland män. Man har inget svar på varför det är så. Ms är fem gånger vanligare i länderna med kyligare klimat som norra Europa, Nordamerika, Kanada och de södra delarna av Australien än i tropiska delar av världen. Ungefär 600 personer insjuknar varje år i multipel skleros och man uppskattar att ungefär 15 000 personer har diagnosen. Orsaken till ms är inte klarlagd.

Multipel skleros antas vara en autoimmun sjukdom vilket innebär att kroppens immunförsvar angriper egna friska celler. Det som kännetecknar sjukdomen är att olika områden av centrala nervsystemet påverkas under sjukdomens förlopp och att sjukdomen därför varierar på en mängd olika sätt beroende på var i centrala nervsystemet inflammationen uppstår. Ofta kommer flera symtom samtidigt. Vanliga symtom är känselbortfall, förlamningar, balansproblem, domningar, dubbelseende, urinträngningar, yrsel och onormal trötthet. Andra symtom är koordinationsstörningar och skakningar, spasticitet, värk, talsvårigheter, sexuell dysfunktion och depression. Ungefär hälften av alla med sjukdomen upplever kognitiva problem. Ibland blir personen inte helt återställd utan det kvarstår en försämring. Även sedan skadan läker kan ärr bli kvar på nerverna. Skadeområdet kallas för ms-plack. Ett annat begrepp som man ofta talar om i samband med ms är skov. Det betyder att ett symtom kommer plötsligt och att det finns kvar en tid och sen går tillbaka helt eller delvis. Man brukar tala om fyra olika typer av ms med olika prognoser. Tre av typerna yttrar sig skovvis, vid den fjärde typen försämras gradvis förmågor utan någon återhämtning.⁸⁴

⁸³ Mer information om cerebral pares finns att hämta på webbsidan www.neuroguiden.se, en Faktabank från NHR, Neurologiskt handikappades riksförbund.

⁸⁴ Mer information om MS och andra neurologiska sjukdomar finns att hämta på webbsidan www.neuroguiden.se en Faktabank från NHR, Neurologiskt handikappades riksförbund.

Ryggmärgsbråck

Det finns en gemensam benämning på för tre olika medfödda missbildningar på ryggkotorna och deras tagguskott – Spinal Bifida. Det som vardagslag kallas för ryggmärgsbråck är den vanligaste formen av dessa tre och heter på latin Myelomeningocele. Vid ryggmärgsbråck ligger ryggmärgen öppen på något ställe på ryggen när barnet föds. Det innebär att den kan bli skadad, uttorkad eller infekterad. Bråcket opereras under första levnadsdygnet. Beroende på var bråcket sitter ger det olika konsekvenser. I övre delen av ryggraden behöver det inte orsaka några problem alls. I nedre delen av ryggen kan det ge muskelsvaghet och/eller förlamningar. Det kan även leda till felställningar i ben och rygg. Nervfunktionerna till urinblåsa och ändtarm kan påverkas och beroende på hur skadan ser ut kan känsel förloras som kyla, värme och smärta påverkas. Många barn utvecklar även vad som skallas vattenskalle, ett ökat tryck mot hjärnan. Det åtgärdas med att operera in en så kallad shunt i huvudet. Shunten är en ventil som reglerar trycket och leder bort vätskan till magen. I Sverige föds trettio barn per år med ryggmärgsbråck och det finns omkring 1 000 barn och ungdomar med ryggmärgsbråck i landet. Det är en av de allvarligaste missbildningarna i nervsystemet.⁸⁵

Traumatisk ryggmärgsskada

En traumatisk ryggmärgsskada uppstår plötsligt. Den vanligaste orsaken är framför allt olyckor i trafiken. Andra anledningar är fall och till exempel olyckor vid dykning. Beroende på var skadan är lokaliserad på ryggmärgen får den olika konsekvenser. Sitter skadan i nackregionen påverkas armar och ben och bål (tetraplegi) men även blodtryck och kroppens förmåga att reglera kroppstemperatur påverkas. Sitter skadan i bröst- eller ländryggen påverkas inte armarna men benen (paraplegi). Är skadan komplett saknas känsel och rörelseförmåga under skadenivån, är skadan inkomplett finns det viss funktion kvar. En komplett skada innebär att man inte viljemässigt kan kontrollera tarm- blästömning och den sexuella funktionen påverkas, många har också besvär av smärta och spasticitet.

Ungefär 160 personer per år får ryggmärgsbrott på grund av olycka eller sjukdom i Sverige. Trafikolyckorna står för ungefär hälften av fallen och 15 procent är dykolyckor. Olycksfallen är vanligast i tjugoårsåldern. Män står för 80 procent av dem. Cirka 5 000 personer lever med sviterna efter en traumatisk ryggmärgsskada.⁸⁶

⁸⁵ Mer information om ryggmärgsbråck finns att hämta på webbsidan www.neuroguiden.se en Faktabank från NHR, Neurologiskt handikappades riksförbund.

⁸⁶ Mer information om ryggmärgsskador och andra neurologiska sjukdomar finns att hämta på webbsidan www.neuroguiden.se en Faktabank från NHR, Neurologiskt handikappades riksförbund.

Funktionshinder efter stroke

Stroke är en folksjukdom och varje år insjuknar omkring 35 000 personer i stroke⁸⁷. Majoriteten av dem som insjuknar är äldre, medelålder vid insjuknandet är 74 år för män och för kvinnor 78 år. Men cirka 20 procent, omkring 7 000 av de insjuknade är under 65 år. Socialstyrelsen uppger att det är den här gruppen som ökar mest⁸⁸. Man räknar med att minst 100 000 personer i Sverige, någon gång i livet haft stroke. Drygt hälften av de insjuknade är helt eller delvis beroende av hjälp från närstående, vilket också enligt en tidigare rapport från Socialstyrelsen visar sig kvarstå efter två år⁸⁹. Förloppet är ofta dramatiskt och överlevnaden beror på hur snabbt man får vård i det akuta skedet och vilka funktioner som skadas av infarkten eller hjärnblödningen⁹⁰. Allt fler överlever den akuta stroke, men trots det avlider en fjärdedel kort tid efter insjuknandet eller inom några månader. För dem som klarar sig finns en risk att åter insjukna i stroke.⁹¹

Den första tiden efter insjuknandet sker ofta spontana förbättringar och rehabiliteringsinsatserna kan ytterligare förbättra funktionsförmågan. En del av de insjuknade tillfrisknar helt, men många får varaktiga funktionsnedsättningar som påverkar livsföringen inom flera områden. En skada i höger hjärnhalva orsakar ofta en förflamning eller nedsättning av känseln i den vänstra kroppshalvan. Den kan också orsaka problem med sinnesintryck och med att orientera sig i rummet. Det kan leda till svårigheter med att bedöma avstånd, att plocka upp föremål, knäppa knappar och knyta skorna. Störningen av kommunikationen kan uppstå genom svårigheter att tolka känslor och attityder i tonfall och mimik. Det är också vanligt med personlighetsförändringar.

Den som drabbas av stroke får ofta något som kallas neglect (ordet kommer från engelskan neglect och betyder negligera, strunta i). Personen med neglect har svårt att uppfatta, eller ignorerar helt saker som befinner sig till vänster. De kan också ha svårt att uppfatta sin egen vänstra kroppshalva. Hos de flesta som är högerhänta sitter de centra som styr språket i den vänstra hjärnhalvan. Ska-

⁸⁷ Antal insjuknade anges i vissa andra källor till ungefär 30 000 insjuknade per år.

Stroke, eller slaganfall, är samlingsnamnet på tillstånd med plötsliga symtom som uppstår, när hjärnans nervvävnad skadas på grund av hämmad syretillförsel till nervcellerna i det berörda området. Syrebristen uppkommer till följd av antingen en blodpropp i något blodkärl (hjärninfarkt) eller en bristning i något kärl inne i hjärnan eller på hjärnans yta (hjärnblödning). Denna förklaring finns på Hjärt- och Lungfondens webbsida www.hjart-lungfonden.se

⁸⁸ Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009*. Stöd för styrning och ledning. 2009.

⁸⁹ Socialstyrelsen, *Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående*, 2004.

⁹⁰ Hallström, Jönsson, Nerbrand, Norrving, Lindgren, Stroke incidence and survival in the beginning of the 21st century in southern Sweden: comparisons with the late 20th century and projection into the future. *Stroke*, 39 (1), 2008, 10–15.

⁹¹ Se www.neuroguiden.se en Faktabank från NHR, Neurologiskt handikappades riksförbund.

dor i den vänstra hjärnhalvan kan därför göra att man till exempel får svårt att tala eller förstå talat språk, afasi. Man kan också få svårt att till exempel läsa, skriva eller räkna. Liksom vid skada på den andra hjärnhalvan kan skadan leda till förlamning och försämrad känsel i den motsatta kroppshalvan.⁹²

Hörselnedsättning

Med hörselnedsättning i medicinsk mening, menas alla förändringar på hörselorganet, som leder till nedsatt eller total förlust av hörseln. Hörselskador ter sig alla olika, vilket betyder att två individer kan ha liknande hörselnedsättning enligt audiogram, men funktionellt ha helt olika hörsel. Termen hörselskadad används i en mängd olika betydelser men är sällan väldefinierad. Vanligtvis grundas termerna hörselskadad respektive döv på en funktionell indelning snarare än ett audiogrammedelvärde. Detta betyder att en person anses ha hörselskada när tal och språk kan utvecklas med hörselns och teknikens hjälp, medan skadan beskrivs som dövhet när språkutvecklingen sker med synens hjälp, det vill säga genom tidig tillgång till teckenspråket⁹³. Det svenska teckenspråket erkändes 1981 av riksdagen som undervisningsspråk för döva. Teckenspråket är ett av minoritetsspråken i landet. Det innebär att döva barn erbjuds möjlighet att lära teckenspråk vid sidan av svenska språket. Tecken som stöd (TSS) har vuxit fram bland personer som blivit döva eller hörselskadade i vuxen ålder. Grunden för denna form av kommunikation utgörs av talavläsning och tecken som komplement. Det innebär att vissa ord tecknas och talas samtidigt för att underlätta taluppfattning och/eller läppavläsning.

Dövblindhet

Dövblindhet, när en person har både syn- och hörselskada, är en specifik funktionsnedsättning som förekommer i alla åldrar. Ibland är dövblindheten medfödd eller har inträffat före språkutvecklingen, i andra fall har den utvecklats senare. Dövblindhet kan också förekomma tillsammans med andra funktionsnedsättningar. Två av de vanligare anledningarna till att ett barn föds dövblindt är Ushers syndrom och rubella. Det senare beror på att mamman drabbats av röda hund under graviditeten. I Sverige finns det ungefär 400 personer som är dövblindfödda.

Dövblindhet begränsar en persons möjlighet att delta i aktiviteter och inskränker full delaktighet i samhället i sådan grad att samhället måste underlätta

⁹² 1177, Stockholms läns landsting, Fakta och råd om sjukdomar på webben.

⁹³ Lotta Andersson, *Interpersonell kommunikation*. En studie av lever i med hörselnedsättning i särskolan. Forskarutbildningen i pedagogik. Lärarutbildningen, Malmö högskola, 2002.

genom att tillhandahålla specifika insatser, anpassa omgivningen och/eller erbjuda tekniska lösningar, skriver Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor.⁹⁴

Psykisk sjukdom

Det finns många olika typer av psykiska sjukdomar. Psykisk sjukdom är tillstånd som präglas av störningar i upplevelser och beteenden. Psykiska sjukdomar innehåller ofta känslor av nedstämdhet, ångest och förvirring. Psykisk ohälsa uppstår ofta i samband med svåra händelser i livet. Psykiska sjukdomar är vanliga i Sverige – 15 procent av befolkningen beräknas någon gång insjukna i psykisk sjukdom som kräver professionell hjälp. Psykiska sjukdomar ökar bland unga. Ungefär hälften av förtidspensionerna beror på psykisk ohälsa. Till vanliga psykiska sjukdomar räknas bland annat depression, ångest, demens, ätstörningar, schizofreni, och bipolär sjukdom.⁹⁵

Depression och schizofreni

Depression är ett vitt begrepp – från en beskrivning av normal nedstämdhet, via ihållande och genomträngande sätt att tänka och känna, till psykos. Det är ett mycket vanligt tillstånd, men det är också ofta svårt att skilja mellan sjukdomstillståndet depression och en normal, helt förstäelig reaktion på livets upp- och nedgångar.⁹⁶ De kriterier som normalt används för att definiera sjukdomstillståndet depression är hur svår den är samt hur länge den håller på. Ibland kan dock ett vanligt känslotillstånd betraktas som onormalt, inte för att det är kvalitativt annorlunda eller sitter i en längre period än förväntat, utan för att reaktionen är orimlig i förhållande till de aktuella omständigheterna och vad som hänt. Symtom på att man lider av depression är utpräglad nedstämdhet, sömnsvårigheter, nedsatt aptit. Ytterligare symtom är trötthet och brist på energi, förlust av fysiska begär, koncentrationssvårigheter/tankspriddhet, känslor av skuld och hjälplöshet, låg självkänsla och självmordstankar. Diagnosen depressiv episod innebär att man känner av fem eller fler av dessa symptom större delen av dagen, nästan varje dag, under en period av två veckor eller längre⁹⁷. Den svåraste formen av egentlig depression kallas melankoli. Man blir tungsint och det går inte att avleda eller påverka symtomen genom yttre stimuli.

Schizofreni är den benämning som används för mentala störningar som orsakar svår försämring i beteende, affekt, tänkande, känsel och iakttagelseförmåga. Schizofreni är en sjukdom som finns över hela världen. Den drabbar två till nio personer på 1 000 och det skiljer sig väldigt lite länder emellan i västvärlden.

⁹⁴ Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor, NKADB, www.nkcedb.se

⁹⁵ www.vardguiden.se. Sjukdomar och råd. Stockholms läns landsting i samarbete med Stockholms läns kommuner samt andra landsting.

⁹⁶ www.web4health.info/sv/answers, se även www.1177.se

⁹⁷ Danuta Wasserman, *Depression – en vanlig sjukdom, orsaker och behandlingsmöjligheter*. Stockholm: Natur och Kultur, 2000.

Man känner inte till de konkreta orsakerna till dess utveckling, men troligen är det en kombination av faktorer i miljön (familj, utbildning, livsproblem etc.) och viss nedärvd sårbarhet. Schizofreni är den vanligaste av de svåra mentala sjukdomarna (psykoserna). Det finns ungefär 40 000 personer i Sverige som lider av någon form av schizofrent sjukdomstillstånd. Årligen insjuknar mellan 1 000 och 1 500 personer. De flesta insjuknar mellan sen tonårsperiod och 30-års ålder. Sjukdomen är vanligare hos män än kvinnor.

Ur kliniskt perspektiv kan schizofreni delas in i en akut och en kronisk typ: akut schizofreni kännetecknas av symtom som vanföreställningar (uppfattningar som inte stämmer med verkligheten) och hallucinationer (se, höra och känna saker som inte existerar). I den akuta typen av schizofreni kan man förlora och/eller störa kommunikationen med verkligheten och farligt beteende mot sig själv eller andra kan utvecklas. Kronisk schizofreni är en möjlig påföljd på det akuta tillståndet och kännetecknas av brist på intresse och motivation i livet, socialt tillbakadragande, misstänksamhet och känslomässig utplaning. Kronisk försämring av beteende samt sociala och mentala funktioner kan leda till ett allvarligt livslångt handikapp. Diagnosen schizofreni ställs ofta av psykiatriker genom observation av störningens kliniska drag. På lång sikt (10–15 år efter sjukdomsdebuten) är var fjärde med sjukdomen helt återställd medan var fjärde blivit kroniskt sjuk och beroende av psykiatriskt vård. De övriga klarar sig med begränsade psykiatriska stödinsatser. På senare år verkar förloppet ha förbättrats ytterligare i samband med att moderna behandlingsmetoder visat sig framgångsrika.

Missbruks- och beroendeproblem

Människors bruk av alkohol och andra droger är förknippad med risker som ökar snabbt i takt med den mängd som intas och hur ofta det sker. Missbruk föregås ofta av ett riskbeteende som signalerar om droganvändningens negativa effekter på personens sociala situation och hälsa, och att personen är på väg att bli beroende av drogen. Även relativt små mängder av alkohol och andra droger kan utgöra en hälsorisk. Långvarigt missbruk av droger har konstaterats kunna leda till bestående funktionsnedsättningar. Synen på missbruk som sjukdom är omdebatterad. Den grundar sig på 1950-talets alkoholpolitiska åtgärder med medicinska inslag och etablering av alkoholpolikliniker. Alkoholmissbruk beskrevs som ett sammansatt socialmedicinskt problem som krävde ett helhetsperspektiv och möjligheten till insatser i form av behandling och social service och stöd.

Den kliniska definitionen av missbruk och beroende tar sin utgångspunkt i att man gång efter gång ställer till det för sig genom att använda en drog. Beroende är att man inte längre klarar av att styra intaget av en drog. Kriterierna för missbruk handlar bland annat om att man misslyckats med att klara av sina skyldigheter i hemmet, skolan och arbetet och att bruket vid upprepade tillfällen med-

fört stora risker för fysisk skada samt att drogbruket gett upphov till återkommande sociala problem. Beroendet karaktäriseras av en toleranstillvänjning som innebär påtagligt ökad mängd för att få effekt, att det uppstår abstinenssymtom eller att bruket fortsätter för att undvika sådana symtom. Andra kännetecken är att man ständigt har en önskan att minska intaget, drogbruket ägnas mycket tid och påverkar viktiga sociala aktiviteter.⁹⁸

Enligt betänkandet *Bättre insatser vid missbruk och beroende*⁹⁹ är missbruket ett växande problem i Sverige. Alkohol är den vanligast använda potentiella missbrukssubstansen och står för de största negativa konsekvenserna i form av dödlighet, sjukdom och skador. Riskabel konsumtion förekommer hos ungefär en miljon människor, missbruk hos 780 000 och beroende hos 330 000. När det gäller narkotika visar beräkningarna att riskabel konsumtion (någon gång) förekommer hos 77 000 personer och beroende som inneburit vård för narkotikadiagnos hos 29 500 personer.

Missbruk av läkemedel är mer omfattande i samhället och riskbruk (någon gång) förekommer hos 315 000 personer och beroende hos 65 000. Missbruk och beroende av andra dopningsmedel förekommer hos 10 000 personer. Blandmissbruk av flera olika substanser är vanligt förekommande bland personer med allvarigare former av missbruk och beroende. Det uppskattas att 40 procent av dem som använder tung narkotika också använder alkohol. Av missbrukare av alkohol använder en fjärdedel även narkotika. Många personer med missbruksproblem lider även av samsjuklighet. Mellan 30 och 50 procent av de som söker vård för missbruk eller beroende har prevalens för psykisk sjukdom och uppåt 70 procent somatiska problem.

Missbruk är ett folkhälsoproblem inte enbart genom att skada den person som missbrukar eller är beroende av droger utan det har allvarliga konsekvenser för hans eller hennes familj. Barnen som lever i missbruksfamiljer är särskilt utsatta genom att barns attityder till droger påverkas, att missbruket kan påverka föräldrarnas omsorgsförmåga och barns trygghet under uppväxten. Folkhälsoinstitutet har beräknat att det finns cirka 20 000 barn som lever i en familj där missförhållanden är så svåra att en eller båda föräldrarna vårdats i slutenvård för narkotika- eller alkoholdiagnos. Utöver detta lever 385 000 barn i en familj där minst en av föräldrarna har ett riskabelt alkoholbruk. Forskningen visar att ungdomar utvecklar snabbare än vuxna problem som resultat av alkohol och droganvändning.

En annan sårbar grupp är gravida kvinnor. Alkohol under graviditeten kan ge fosterskador. Kännedom om skador orsakade av andra droger är mer begränsad. Det råder också osäkerhet om hur vanliga alkohol- och drogrelaterade skador är på svenskfödda barn. Det finns mycket lite forskning om funktionshinder och missbruk – men inget tyder på att missbruk och beroende skulle förekomma i

⁹⁸ SOU 2011:35, *Bättre insatser vid missbruk och beroende*. Stockholm: Socialdepartementet.

⁹⁹ *Ibid.*

mindre omfattning bland personer med funktionsnedsättning än andra. Däremot finns det studier som visar att personer med funktionsnedsättning får behandling senare.

Sammanfattning

I den här kunskapsöversikten har presenterats några viktigare utgångspunkter för funktionshinderspolitiken som är betydelsefulla för människor som har någon funktionsnedsättning och deras anhöriga. När samhällets insatser är otillräckliga blir personer med stora funktionshinder beroende av det informella stödet som människor i deras omgivning kan ge och riskerar att förlora sin självständighet och möjligheten att leva som andra. I nationella program om rättigheter för personer med funktionsnedsättning formuleras värdegrunden och detaljerade mål inom en rad livsområden där samhället förbundit sig att arbeta för och förverkliga samma rättigheter och livsvillkor för människor med funktionsnedsättning som för andra.

Funktionshinder förekommer hos människor i hela befolkningen, hos barn, ungdomar och vuxna som är mitt i livet och de äldre. Det innebär att anhöriga som ger hjälp och stöd finns i alla samhällsgrupper och livssituationer. De närstående personernas behov varierar under livsloppet och förekommer i många olika livssammanhang. Det är därför svårt att peka ut andra typiska behovssituationer än de som utgör de flesta människors vardagsbehov på olika livsområden, det personliga livet, relationerna till andra, arbetslivet och fritiden. I viss utsträckning varierar behovet av stöd och hjälp beroende på funktionsnedsättningens art, dess omfattning och livsskedet. Framför allt det professionella stödet till personer med funktionsnedsättning är organiserat efter så kallade målgrupper, som omfattar personer med vissa diagnoser och åldersgrupper. Det medför att forskningslitteratur och även annan litteratur inom området ofta avgränsas efter sådana kategoriseringar. Dessa gränsdragningar påverkar också framställningen i denna kunskapsöversikt. Kanske kan man tala om kunskapsområden med forskningstraditioner som påverkat förståelsen av de olika funktionsnedsättningarnas betydelse för individen och individens närmaste. Inte minst framgår detta när man betraktar funktionshinderspolitikens historiskt ändrade förhållningssätt ett halvt sekel tillbaka i tiden.

Tidigare forskningstraditioner kommer också till uttryck genom de frågeställningar som fokuserats. Ett exempel är de frågor som rör barn som anhöriga, det vill säga som syskon och som barn till en förälder med allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning. I Sverige började FN:s konvention om barns rättigheter gälla på 1990-talet, men först på 2000-talet införs ändringar i flera av de lagar som styr professionellt arbete i situationer där barns behov särskilt behöver uppmärksammas. Överhuvudtaget finns det omfattande lagstiftning kring frågor som rör stödet till människor med funktionshinder, vilket gör det snarigt att få

överblick över rättigheterna och myndigheternas ansvarsområden. Det konkreta arbetet med de funktionshinderspolitiska frågorna sker i huvudsak på myndighetsnivå. Det innebär att respektive myndighet inom sitt område ska redovisa sitt arbete i förhållande till den nationella funktionshinderspolitikens mål. De ska redovisa vilka åtgärder som vidtagits, följa upp dessas genomslagskraft, utpeka förbättringsområden och upprätta åtgärdsplaner för insatser som behöver vidtas. En konsekvens av funktionshinderspolitikens sektorisering är att det är svårt att få en överblick hur arbetet framskrider och i vilken utsträckning respektive myndighet inom sitt ansvarsområde tillgodoser behov hos människor med funktionsnedsättning. Arbetet följs av Myndigheten för delaktighet, men inom många områden saknas det information om stödet till personer med funktionsnedsättning och som regel också om konkreta insatser och information om stödet till anhöriga.

Till exempel Skolverket konstaterar att man inte har kunnat hitta någon tillförlitlig metod för hur funktionsnedsättningar hos barn i förskolan och grundskolan kan fastställas – därför saknas information om omfattningen av stödet till barn med särskilda behov. Det man vet är att gruppen av barn som har behov av särskilt stöd är heterogen och att barn med ”diffusa och svårtolkade behov” är fler än barn med en tydlig funktionsnedsättning. Begreppet funktionsnedsättning tolkas mycket olika i förskolan och grundskolan och det finns således inga säkra uppgifter om vilka funktionsnedsättningar barn i deras verksamhet har, hur många dessa barn är och huruvida dessa barns behov blir tillgodosedda.

Resultat från Folkhälsoinstitutets kartläggning av psykisk hälsa bland barn och unga visar att de flesta trivs bra med livet, även om trivseln bland elever med funktionsnedsättning är något lägre än bland elever utan funktionsnedsättning. Barn med funktionsnedsättning skattar sin hälsa som sämre jämfört med barn utan funktionsnedsättning. Vidare upplever dessa elever oftare psykisk ohälsa och fler stressrelaterade symtom i sin vardag. Men i övrigt verkar det råda små skillnader mellan barn med respektive utan funktionsnedsättning. Barnen uppger att de har kamrater som de umgås med på fritiden och som de kan prata med, men undersökningen visar samtidigt att barnen med funktionsnedsättning, trots positiva sociala kontakter, i mycket högre grad är utsatta för olika former av mobbning än andra barn. Dessutom är barn med funktionsnedsättning i större utsträckning rädda för andra barn och blir i högre grad retade. Undersökningen visar vidare att levnadsvanorna skiljer sig tydligt åt mellan barn med respektive utan funktionsnedsättning.

Folkhälsoinstitutet konstaterar i undersökningen av hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning att funktionsnedsättningarna ökar med åldern. En stor del av den samlade ohälsan finns bland personer med funktionsnedsättning – det var mer än tio gånger vanligare att ha dålig hälsa bland personer med funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Resultat visar vidare att psykisk ohälsa var nästa tre gånger så vanligt bland personer med funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Den bild som framträder visar att nedsatt hälsa bland personer med funktionsnedsättning är långt vanligare än det

skulle behöva vara. En stor del av ohälsan hör samman med kända bestämningsfaktorer, såsom brist på inflytande, ekonomisk otrygghet, diskriminering och brist på tillgänglighet, det vill säga funktionshindrande processer eller faktorer som sätter ner livskvaliteten. Om även denna grupp inkluderades i aktivt folkhälsoarbete skulle risken för dålig hälsa kunna minskas betydligt.

Litteratur

Andersson, Lotta, *Interpersonell kommunikation*. En studie av lever i med hörselnedsättning i särskolan. Forskarutbildningen i pedagogik. Lärarutbildningen, Malmö högskola, 2002.

Arnhof, Ylva, *Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*. Rapport 2008:13. Östersund: Statens folkhälsoinstitut, 2008.

Bager, Börje, Barn till mödrar med utvecklingsstörning – en inventering. *Läkartidningen* nr 1–2 vol 100, 2003.

Borgström, Eva & Carlberg, AnnCharlotte, *Till mångas nytta: om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*. Rapport från Allmänna Arvsfonden och FUB: för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet FUB, 2010.

Boström, Gunnel, *Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning*. Statens folkhälsoinstitut, 2008.

Brulin, Emma, *Hinder i folkhälsoarbetet och vägar förbi. Kunskapsunderlag för Folkhälsopolitisk rapport 2010*. R 2011:17. Östersund: Statens folkhälsoinstitut, 2011.

Brockstedt, Håkan, Begåvningshandikappet. Ingår i *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. (red.) Bakk & Grunewald. Fjärde upplagan. Stockholm: Liber, 2006.

Dag, Munir, *Unga människor med rörelsehinder – förankring, marginalisering och social exkludering*. Avhandling i socialt arbete. Örebro Studies in Social Work 6. Örebro, 2006.

Faktabank från NHR, Neurologiskt handikappades riksförbund, www.neuroguiden.se.

Gough, Ritva, Renblad, Karin, Wikström, Eva & Söderberg, Eva, *Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka*. Fokus-rapport. Kalmar, 2011.

Grunewald, Karl, Avveckling av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. *Läkartidningen* nr 44, vol. 58, 2001, s 4869-4875.

Grönvik, Lars, Funktionshinder – ett mångtydigt begrepp. I *Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*. Studentlitteratur, 2005.

Grönvik, Lars & Söder, Märten, *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Gleerups Utbildning AB. Malmö, 2008.

Hallström, Jönsson, Nerbrand, Norrving, Lindgren, Stroke incidence and survival in the beginning of the 21st century in southern Sweden: comparisons with the late 20th century and projection into the future. *Stroke*, 39 (1), 2008, 10–15.

Handisam (2007) *Tillgänglighet i det politiska livet i kommuner och landsting*. Myndigheten för handikappolitisk samordning. Handisam, Serie 2007:1.

Hälso- och sjukvårdslagen, (HSL) SFS 1982:763.

Lag om assistansersättning (LASS), SFS 1993:389.

Lag om förbud mot diskriminering (DFL), SFS 2008:568.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), SFS 1993:387.

Lag med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU), SFS 1990:52.

Lagen om vård av missbrukare i vissa fall (LVM), SFS 1988:870.

Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor, NKADB, www.nkcedb.se

Regeringskansliet, *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011–2016*. Socialdepartementet, 2011

Regeringskansliet, *En samlad organisation på det funktionshinderspolitiska området*. Ds 2013:40 Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes.

Regeringskansliet, *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Bilaga till Ds 2008:23, Stockholm: Socialdepartementet.

Regeringens proposition 2009/10:176 *Personlig assistans och andra insatser – åtgärder för ökad kvalitet och trygghet*. Stockholm: Socialdepartementet.

Regeringens proposition 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialdepartementet.

Regeringens proposition 2008/09:200 *Socialförsäkringsbalk. 28 maj 2009*. Stockholm: Socialdepartementet.

Regeringens proposition 1999/2000:79. *Från patient till medborgare*. En nationell handlingsplan för handikappolitiken. Stockholm: Socialdepartementet.

Regeringens proposition 1992/93:159, *Stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet.

Regeringens proposition 1989/90:107, *Godkännande av FN-konventionen om barnets rättigheter*. Stockholm: Socialdepartementet.

Regeringens skrivelse Skr. 2003/04:47 *Utvecklingen av den nationella strategin för att förverkliga FN:s konvention om barnets rättigheter*.

Sand, Ann-Britt, *Anhörigvård – arbete, ansvar, kärlek, försörjning*. Lund: Studentlitteratur, 2002.

Sand, Ann-Britt, *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg*. Kunskapsöversikt 2010:1, Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Sandlund, Mikael, *Vad är psykiskt funktionshinder? I Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. (red) Brunt & Hansson. Studentlitteratur, 2005.

Sandlund, Mikael, Psykiska funktionshinder och handikapp. I *Psykiska handikapp. Möjligheter och rättigheter*. (red) Grunewald. Andra upplagan. Liber, 2000.

Sjöberg, Ulf, *Handläggning av LSS-frågor*. Fjärde upplagan. Stockholm: Norstedts Juridik, 2010

Skollagen, SFS 2010:800.

Skolverket, *Skolverkets sektorsansvar för handikappolitiken – rapport med anledning av regeringsuppdrag (S2008/8697/ST)*. Rapport 2009-03-16. www.skolverket.se

Söder, Märten, *Handikappbegreppet – en analys utifrån WHO:s terminologi och svensk debatt*. Utredningsgruppen för handikappåret 1981. Stockholm: Socialdepartementet, 1982

Söder, Märten, Omsorgsideologier i et samfunn i endring. I Sandvin (red) *Mot normalt. Omsorgsideologier i forandring*. Oslo: Kommuneforlaget, 1992.

Socialutskottets betänkande 2009/10:SoU20, *Uppföljning av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialtjänstlagen (SoL); SFS 2001:453.

Socialförsäkringsbalk, SFS 2010:110.

Socialstyrelsens termbank. <http://socialstyrelsen.se/termbank/>

Socialstyrelsen, *Alltjämt ojämligt*. Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning, Stockholm 2011.

Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm 2009.

Socialstyrelsen, *Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av stroke-drabbade och deras närstående*, Stockholm 2004.

Socialstyrelsen, *ADHD hos barn och vuxna*. Kunskapsöversikt maj 2002, utarbetad av Björn Kadesjö. Stockholm: Socialstyrelsen, 2002.

SOU 2011:35, *Bättre insatser vid missbruk och beroende*. Stockholm: Socialdepartementet. 2011.

SOU 2008:77, *Möjligheter att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialdepartementet. 2008.

SOU 2006:100, *Ambition och ansvar*. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder. Slutbetänkande av Nationella psykiatrisamordning. Stockholm: Socialdepartementet. 2006.

SOU 2006:5, *Vad är psykiskt funktionshinder? Nationell psykiatrisamordning ger sin definition av begreppet psykiskt funktionshinder*. En rapport från Nationell Psykiatrisamordning, Stockholm: Socialdepartementet. 2006.

SOU 2001:72, *Barnmisshandel – Att förebygga och åtgärda*. Slutbetänkande från Kommittén mot barnmisshandel. Stockholm: Socialdepartementet. 2001.

SOU 1992:73 *Välfärd och valfrihet – service, stöd och vård för psykiskt störda*. Slutbetänkande av psykiatriutredningen. Stockholm: Socialdepartementet. 1992.

Statens folkhälsoinstitut, *Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning*. Studien hälsa och välfärd bland barn och ungdom i de nordiska länderna vid Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap. Rapport A 2012:02. Östersund: Statens folkhälsoinstitut, 2012.

Statens folkhälsoinstitut, *Kartläggning av psykisk hälsa bland barn och unga. Resultat från den nationella totalundersökningen i årskurs 6 och 9 hösten 2009*. Rapport 2011:09. Östersund: Statens folkhälsoinstitut, 2011.

Statistiska centralbyrån, Rapportering: Uppdrag att ta fram underlag för statistik gällande barn och unga med funktionsnedsättning. Dnr 2010/1817. Avdelningen för befolkning och välfärd. Enhetens för välfärdsstatistik. 2010.

Statistiska centralbyrån, *Levnadsförhållanden, rapport 97*. Stockholm: SCB, 2003.

Statistiska centralbyrån, *Funktionshindrade 1988–1999*. Stockholm: SCB, 2003.

The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. New York: United Nations Department of Public Information. www.sweden.gov.se/sb/d/1928/a/18527. United Nations. 1994.

Stockholms läns landsting, 1177 Fakta och råd om sjukdomar på webben.

Umb-Carlsson, Öie, *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning*. Rapport nr 2008:18. Statens folkhälsoinstitut, 2008.

Wasserman, Danuta, *Depression – en vanlig sjukdom, orsaker och behandlingsmöjligheter*. Stockholm: Natur och Kultur, 2000.

Winqvist, Marianne, *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2010:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.

World Health Organization (WHO), *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, 2001. Svensk version gavs ut av Socialstyrelsen 2003.

www.agrenska.se

www.autism.se

www.do.se

www.fub.se

www.handisam.se

www.hjarnfonden.se

Anhöriga till personer med funktionshinder

www.neuroguiden.se

www.nkcedb.se

www.hjart-lungfonden.se

www.1177.se

www.vardguiden.se

Kunskapsöversikterna 2013:1–10

Anhöriga till personer med funktionshinder

- 2013:1 Människor med funktionshinder i samhället
- 2013:2 Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan
- 2013:3 Föräldrars behov av stöd och service – när ett barn har funktionshinder
- 2013:4 Barn som anhöriga
- 2013:5 Anhöriga till vuxna med sjukdom eller funktionshinder
- 2013:6 Information och praktisk hjälp
- 2013:7 Familjeinriktat stöd
- 2013:8 Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte
- 2013:9 Sammanfattning av kunskapsöversikterna: Anhöriga till personer med funktionshinder
- 2013:10 Anhörigas egna berättelser

Övriga publikationer se – www.anhoriga.se

Utgivare av Kunskapsöversikterna:
Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 762
391 27 Kalmar
Tnf: 0480-41 80 20
www.anhoriga.se

Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

Kunskapsöversikt 2013:1

ISBN 978-91-980341-5-8

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 75

391 21 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se