

**UNDERLAG:** Samråd om  
barnrättsperspektiv i uppföljningen  
av funktionshinderpolitiken

Skriftlig dokumentation från  
Socialstyrelsens samråd den 26  
september 2023.



# Innehållsförteckning

- Innehållsförteckning.....1
- Deltagare .....2
- Inledning.....3
- Diskussioner.....4
  - Utmaningar inom socialtjänst, hälso- och sjukvård och tandvård*.....4
    - Sammanfattning .....4
    - Att göra sin röst hörd och utkräva sina rättigheter .....5
    - Brister i personalens kompetens, resurser och i behovsbedömning .....6
    - Hjälpmedel och insatser .....7
    - Statistik och data .....9
    - Samverkan.....9
  - Verksamhetsförändringar*..... 10
    - Sammanfattning .....10
    - Att göra sin röst hörd och utkräva sina rättigheter .....10
    - Brister i personalens kompetens, resurser och i behovsbedömning ..... 11
    - Hjälpmedel .....11
    - Statistik .....12
    - Samverkan.....12
  - Nationellt kunskapsläge* ..... 13
    - Sammanfattning .....13
    - Kunskapsbrist .....13
    - Statistik och data .....14
    - Övriga medskick.....14
- Uppsamling och omhändertagande av resultat ..... 15





## Deltagare

Till samrådet bjöds ett 30-tal organisationer in. De inbjudna var barnrättsorganisationer samt funktionsrättsförbund (främst barn- och ungdomsorganisationer eller barn- och ungdomssektioner inom förbundet).

Organisationer som deltog i samrådet:

- Rädda barnen
- ECPAT Sverige
- Autism Sverige
- Svenska diabetesförbundet
- Riksförbundet FUB
- Funktionsrätt Sverige
- Unga hörselskadade
- Synskadades Riksförbund
- Unga med synnedsättning

Organisationer som bidrog skriftligt:

- Riksorganisationen Unga Reumatiker





## Inledning

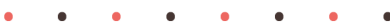
Det här är dokumentation från Socialstyrelsens samråd om barnrättsperspektiv i uppföljningen av funktionshinderspolitiken, som arrangerades av NOD (Nationellt organ för dialog och samråd mellan regeringen och det civila samhället) den 26 september 2023.

Mattis Ekestaft hälsade välkommen till dagens samråd om uppföljningen av funktionshinderpolitiken med ett barnrättsperspektiv.

Karin Flyckt, samordnare för funktionshinderfrågor på Socialstyrelsen, presenterade sig själv och resterande representanter från myndigheten. Hon presenterar även regeringsuppdraget. Bakgrunden till samrådet är det tioåriga regeringsuppdrag som Socialstyrelsen innehar under åren 2021-2031. Regeringsuppdraget utgår ifrån det nationella målet för funktionsnedsättningar där Sverige med CRPD som utgångspunkt åtagit sig att uppnå jämlikhet och full delaktighet för personer med funktionsnedsättning. Inom ramen för uppdraget gör de en nulägesanalys av funktionshinderpolitiken.

Andrea Hormazabal, samordnare inom området barn och unga på Socialstyrelsen, beskrev även vad myndighetens barnrättsbaserade arbete baseras på och hur arbetet ser ut.

Socialstyrelsen har som statlig myndighet under socialdepartementet ett så kallat sektorsansvar för genomförandet av funktionshinderspolitiken inom hälso- och sjukvård, tandvård och socialtjänst. I ansvaret ingår att vara samlande, stödjande och pådrivande gentemot övriga aktörer i sektorn. I myndighetens ansvar ingår också att vara stödjande mot kommuner och regioner genom till exempel nationella riktlinjer, kunskapsstöd och statistik.





## Diskussioner

### Utmaningar inom socialtjänst, hälso- och sjukvård och tandvård

Fråga: Ser ni några särskilda utmaningar utifrån ett barnrättsperspektiv när det gäller barn med funktionsnedsättning i relation till Socialstyrelsens ansvarsområden (socialtjänst, hälso- och sjukvård samt tandvård)? Besvara gärna frågan utifrån en eller flera av regeringsuppdragets utgångspunkter:

- förebygga och motverka diskriminering
- individuellt stöd och insatser
- befintliga brister i tillgängligheten

#### *Sammanfattning*

- Det är vanligt att barn och unga med funktionsnedsättning inte kommer till tals. Det beror ofta på bristande kunskap om alternativa kommunikationssätt hos handläggare.
- Det är både vanligt att barn inte inkluderas i beslut som omfattar dem och att barn för tidigt måste ta ett för stort ansvar över att få sin funktionsnedsättning att fungera i vardagen, exempelvis genom insulin vid diabetes.
- Det finns stora brister i kompetens och i hur man bemöter barn och unga med funktionsnedsättning. Ett bra bemötande är en förutsättning för att barn får en bra relation med vården.
- Deltagarna uppfattar att tillgången till insatser har blivit mindre och att behovsbedömningen brister.
- Mer kunskap behövs bland annat om diabetesvård, autism och IF.
- Telefonlösningar hos vård, tandvård och socialtjänst måste tillgängliggöras och tillgången till tolk stärkas.
- Stor skillnad på hjälpmedel och habiliteringsinsatser mellan regioner.
- Tidsbegränsade insatser uppfattas som osäkert
- Psykiatri och BUP behöver bli bättre. Placerade barn behöver få tillgång till rätt insatser även under placeringen.
- Tillgången till färdtjänsten är väldigt begränsad.
- Det behövs mer diversifierad statistik.
- Samverkan mellan olika parter behöver stärkas för att minska antalet vårdkontakter.





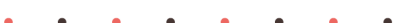
### *Att göra sin röst hörd och utkräva sina rättigheter*

Deltagarna lyfte att de ser flera områden där barn och unga med intellektuell funktionsnedsättning inte kommer till tals. Ofta handlar det om att barnen inte får möjlighet att kommunicera på sitt sätt för att handläggare inte har kunskap om eller kompetens inom alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) eller andra alternativa kommunikationssätt. Det kan också bero på att informationen som ges till barnet inte är tillgänglig. Deltagarna pekade exempelvis på att många barn möts av kommentarer som "här pratar vi" trots att det är vanligt att barn med IF eller NPF hellre skriver eller ritat för att berätta traumatiska händelser. Att ta in barnets åsikter är grundläggande för att beakta barnets bästa i en prövning. För att socialtjänsten ska förbättra sitt bemötande behöver därför kunskapen om olika typer av kommunikation stärkas. Möjligheten att få hjälp står över tekniska lösningar, och det finns många innovativa sätt att öka deltagandet på barnets villkor. Det gäller även inom civilsamhällets verksamheter, där andra tillgänglighetsvägar än telefon, chatt och mejl borde övervägas. En deltagare lyfte att de, för att inkludera fler barn, arbetar med vinjettbaserade enkäter där de målar upp en historia och låter barnet berätta om sina upplevelser genom att hänvisa till historien. Det är särskilt gynnsamt för barn med IF och NPF.

Deltagarna lyfte att det i Barnkonventionsutredningen, som kartlade hur svensk praxis och lagstiftning stämde överens med Barnkonventionen, gjordes en djupgående analys av barnets bästa och barns rätt att komma till tals. Utredningen tittade både på socialtjänst och hälso- och sjukvård. Anledningen till att hänsyn inte alltid togs till barnets bästa var ofta resursbrist eller fel förutsättningar i kommunen. För att stärka förmågan hos kommunerna bör Socialstyrelsen ta del av FN:s barnrättskommittés rekommendationer och utarbeta tydligare riktlinjer, eftersom alla som möter barn enligt FN:s barnkonvention måste säkerställa att barnen förstått de beslut som rör dem och att de har fått vara med och påverka så mycket de vill.

I de fall barnets rättigheter ställs mot föräldrars rättigheter vinner ofta föräldrars rättigheter. Det resulterar i att barnen förlorar sin agens. Ett exempel är att barnen ofta inte får möjlighet att berätta själv, utan att föräldern styr samtalet och talar över huvudet på barnet. Ofta görs det av omsorg – men konsekvensen blir att barnet inte hörs.

Det är också vanligt att barn med funktionsnedsättningar har föräldrar med som har egna funktionsnedsättningar. Det gäller i synnerhet funktionsnedsättningar som autism och adhd. I de fall kan föräldrarna själva behöva stöd, vilket komplicerar situationen ytterligare. Ett vanligt problem för barn med diabetes är att föräldrar som själva har utmaningar av något slag låter sina barn ta över ansvaret för sin behandling för tidigt, innan barnet är tillräckligt gamla för att ha ett så stort ansvar. Det kan ge stora effekter på





barnens fysiska och psykiska hälsa. För att säkerställa att barnets perspektiv stärks när det kommer till egenvård av diabetes föreslår deltagarna att Socialstyrelsen utarbetar riktlinjer kring för vården om överlämning av ansvaret.

Flera deltagare kände oro kring att regioner och kommuner kommer skära ner på stöd till barn och unga på grund av den ekonomiska situationen. Det får störst konsekvenser för särskilt utsatta barn och unga, som barn med funktionsnedsättning. Det är också väldigt stora skillnader mellan olika kommuner och regioner. Det begränsar möjligheten för barn och unga med funktionsnedsättning att bosätta sig var de vill i landet.

#### *Brister i personalens kompetens, resurser och i behovsbedömning*

Deltagarna såg stora brister i kompetens och behovsbedömning och pekade på att alla de som arbetar i verksamhet under Socialstyrelsens ansvar behöver öka sin kunskap för att kunna uppvisa ett bra bemötande. Ett bra bemötande innefattar bland annat adekvata metoder, rätt kommunikationsstöd, delaktighet i beslutsfattande och att handläggaren genomför individuella bedömningar utifrån barnets behov.

Deltagarna menade att barnrättsperspektivet i LSS inte får det genomslag det borde på grund av bristande kompetens i kommunerna. Undersökningar visar att personalens kompetens är lite större på barnboenden än på vuxenboenden, men resursbrist och många vikarier gör att personalen inte har möjlighet att ge varje barn stöd utifrån deras individuella behov.

Generellt saknas det ett fungerande bemötande för barn med autism och IF, som ofta möts på besvärliga sätt. Det leder inte sällan till att barnet agerar med utåtagerande beteende och att situationen blir stökig. Ofta känner barnet självt att det är obehagligt att ta till våld och/eller skrika. Det gör att mötet med till exempel vårdpersonal eller tandläkare blir laddat och svårare att genomföra, vilket kan få konsekvenser för barnets hälsa.

För att kunna få rätt vård behöver man ha möjlighet att känna att man får rätt bemötande. Man måste också praktiskt ges möjlighet att nå vården, exempelvis genom hjälpmedel och/eller färdtjänst. För att öka tillgängligheten skulle man också kunna använda innovativa lösningar som mobila team. Man måste arbeta för att etablera en fungerande relation till vården tidigt för att även senare kunna få en bra relation. Det är resurskrävande, men mindre resurskrävande än att låta bli.

Deltagarna uppfattade att det kommunala självstyret skapar problem för personer med funktionshinder och i förlängningen för organisationer som arbetar nationellt med frågor som rör funktionshinder. Kommunerna har olika rutiner för hur de bedömer behovet av vård och stödinsatser och det finns väldigt liten förutsägbarhet. För





synskadade handlar det framförallt om utmaningar att få färdtjänst och ledsagning enligt LSS, som många kommuner nekar.

Många deltagare uppfattade att kunskapen om funktionsnedsättningar har blivit sämre under de senaste åren. Det syns bland annat i det ökande antalet avslag kring LSS-insatser och i underlagen för avslagen, som ofta uppvisar stora juridiska brister, särskilt ur ett barnrättsperspektiv. Det leder exempelvis till att stora delar av målgruppen som tidigare har haft rätt till ledsagning nu blir nekade eftersom kommunen anser att de inte når upp till kraven. Det gäller även insatser som korttidstillsyn eller –vistelse. Möjligheten att påverka vilka tider man behöver hjälp och ett intvingande i grupper som inte är anpassade efter ens utmaningar är andra problem. Ofta hänvisar kommunerna till praxis. Att behovsbedömningen brister och att kommunen har liten förståelse för konsekvenserna av att inte få rätt till en insats eller stöd menade deltagarna leder till hopplöshet hos målgruppen. Okunskapen utgör ett stort orosmoment framåt. I många kommuner har målgruppen också drabbats genom att korttidsverksamhet och boende slagits ihop med andra liknande verksamheter och flyttat längre från skolan.

Det behövs en starkare juridisk förståelse för att rättigheter inte får inskränkas, ens i tider av ekonomisk kris. Deltagarna ser en risk att hjälpmedel och liknande kommer att bantas trots att det strider mot artikel 4 barnkonventionen, som är svensk lag.

Deltagarna lyfte att familjehem ofta behöver stärka sin kunskap om insulin och diabetesvård. Många barn som är familjehemsplacerade har diabetes, en sjukdom som kräver dygnet-runt-vård. Forskning visar att vården varierar på grund av utbildningsnivå och andra socioekonomiska faktorer. Därför behövs mer kunskapsöverföring till familjehem.

Mer kunskap om diabetes behövs även inom tandvården och skolan. Deltagarna menade att det är vanligt att föräldrar blir skammade för att barnen har plack eller på andra sätt påverkats för att barnet måste äta socker på natten, och att kunskapsöverföringen från medicinkliniken till skolan inte fungerar, trots att den styrs via lag. Det beror bland annat på att det är otydligt hur den ska gå till. Ofta sker kunskapsöverföringen i flera led, via elevassistenter. Det skapar risker för barnets hälsa eftersom insulin är ett farligt men livsviktigt hormon och behöver behandlas varsamt.

### *Hjälpmedel och insatser*

Många med funktionsnedsättningar har regelbunden kontakt med vården. Trots detta pekade några deltagare på utmaningar att nå vården. Det beror bland annat på att de telefonlösningar som ofta används av vårdinrättningar inte är tillgängliga för barn med hörselskada. Det gäller i synnerhet lösningar där man blir uppringd när det är ens tur. Deltagarna såg även brister i tillgången till tolk och kunskap om när tolk behövs. Det







förekommer exempelvis att föräldrar får agera tolk åt sina barn eller tvärtom. Vidare pekade organisationerna på att det behöver finnas fler lösningar än bildstöd för barn som ser dåligt som en utmaning. Att det tas fram mycket material är positivt, men Socialstyrelsen behöver i högre utsträckning tänka på hur alla ska ta del av materialet – både barn och personal.

Deltagarna påpekade att det är stor skillnad på tillgång till hjälpmedel och habiliteringsinsatser mellan regioner. Det är också stora skillnader på kostnader. I vissa kommuner och regioner har man som funktionsnedsatt möjlighet att låna hjälpmedel, i andra måste man betala fullpris. Det behövs samlande riktlinjer för att öka likvärdigheten i landet och förebygga och motverka diskriminering. Samtidigt lyfte deltagarna att de generellt sett ser en förbättring när det kommer till hjälpmedel för att koppla upp sig mot telefoner eller datorer vilket ökar friheten och användbarheten, men en försämring vad gäller rörlighet, där fler hjälpmedel väntas betalas av användaren.

Deltagarna menade att målgruppen ofta möter problem när de ska flytta mellan regioner eftersom hjälpmedel ofta är bundet till den region man bor i. Vid en flytt måste man därför ansöka på nytt vilket är en energikrävande process. Rutinerna ser dessutom olika ut i olika regioner. Stockholm stad vill till exempel att du har ett läkarintyg från en läkare i Stockholm för att kunna få insatser, vilket kräver vårdbesök. De här utmaningarna gör att många av rädsla för att inte få tillgång till de hjälpmedel de behöver inte vågar flytta från sin hemkommun.

En deltagare pekade på utmaningarna i att alla insatser är tidsbegränsade. Det gör det svårt att känna trygghet och säkerhet i vardagen, och att kunna planera framåt.

Deltagarna pekade på att tvångsplacerade barn ofta placeras utan att andra insatser satts in tidigare, vilket strider mot artikel 14 CRPD. Det beror dels på brist på kunskap och samverkan men också på att främjande insatser, som psykiatrisk vård, inte satts in. Istället blir HVB, familjehem eller SiS konsekvensen.

Generellt sett är det en utmaning att BUP och psykiatrin inte fungerar, för ofta behövs psykiatriska insatser även på exempelvis SiS – inte minst för dem som behövt hjälp med psykiska problem tidigare utan att få det. Barn och unga har rätt till korrekt vård under pågående insatser också. Behovet är särskilt skriande på SiS, där tonåringar även ofta bevittnar eller själva drabbas av våld. Socialstyrelsen har en viktig roll när det kommer till uppföljningen av SiS.

Ofta tar föräldrarna ett väldigt stort ansvar för att barnen ska få sina rättigheter tillgodosedda i skolan. Det gör att rättssäkerheten äventyras eftersom föräldrar som inte har möjlighet eller kapacitet att själva driva barnets ärende inte får rätt stöd. När det kommer till diabetes behöver så många som mellan 30 och 40 procent av alla föräldrar





kämpa för att barnet ska rätt stöd eller insatser. De barn som inte får hjälp utsätts inte bara för hälsorisker utan får också sämre förutsättningar att lära sig.

Föräldrar bär ofta ett stort ansvar när det kommer till att vara talespersoner för barnen. Därför såg flera deltagare med oro på att föräldrar inte längre kan ta del av barnets journal när det fyllt 13, eftersom det gör det knepigt att stötta barnet.

Många deltagare uppfattade möjligheten att få färdtjänst som väldigt liten, vilket är problematiskt för barn som måste ta sig till aktiviteter, vård och skola. Det gäller i synnerhet för personer med synnedsättningar, eftersom färdtjänsten ofta kopplas till fysiska nedsättningar. Det är till exempel vanligt att få avslag om man bor nära en busshållplats, eftersom man då förväntas kunna använda sig av Syncentralens orienteringsträning. Deltagarna tyckte att orienteringsträning är ett bra hjälpmedel men att det ställs för höga krav på den synskadade, i synnerhet i de fall de nyligen flyttat till en ny stad eller ett nytt kvarter eftersom det är svårt att memorera alla gator och byggnader. Deltagarna poängterade att alla barn behöver kunna lita på att det finns färdtjänst tillgänglig, oavsett var i landet de bor.

#### *Statistik och data*

Det behövs mer diversifierad statistik. Idag är mycket statistik väldigt generell eller rör gruppen “unga med funktionsnedsättning” vilket är en oerhört heterogen grupp. Det gör det svårt att uttala sig om behov hos och förutsättningar för specifika grupper.

#### *Samverkan*

Många barn och föräldrar har väldigt många vård- och habiliteringskontakter – inte sällan mellan 20 och 30 stycken. Det finns idag ingen möjlighet att få hjälp att samordna kontakterna, och det är generellt svårt att veta vart man ska vända sig för att söka hjälp som enskilt barn. För att underlätta för familjerna behövs mer samverkan mellan instanser, och gärna en samordnande kontakt.

På förvaltningsnivå bör utbildningsförvaltningen och socialtjänsten samverka.





## Verksamhetsförändringar

Fråga: Har ni identifierat verksamhet inom Socialstyrelsens ansvarsområden som behöver förändras utifrån eventuella utmaningar ni identifierat? Hur?

### *Sammanfattning*

- Barn med funktionsnedsättning får sällan höras själva. Det beror delvis på kompetensbrist hos barnen själva om sina rättigheter. Barnens talespersoner behöver använda olika metoder för att ta in barnets åsikter och tankar.
- Socialstyrelsen borde ta fram bindande föreskrifter kring behovsbedömning när det kommer till exempelvis LSS-insatser.
- Det finns kompetensbrist och brister i kunskapsöverföringen inom många områden, exempelvis hörselvården. Det gör övergången till vuxenvärlden krånglig
- Barn med funktionsnedsättning är överrepresenterade när det kommer till utsatthet för våld. Hälso- och sjukvården och Socialtjänsten måste bli bättre på att se och anmäla våldet. Socialtjänsten kan också utbilda i hur föräldrar bör möta sina barn utan att använda våld.
- Omhändertagna barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är särskilt utsatta eftersom kunskapsbristen om bemötande är stor på SiS och HVB-hem.
- Tillgången till transport och kommunikationshjälpmedel behöver stärkas.
- Det saknas relevant statistik inom flera områden, ex relaterat till hörselskador.
- Samverkan mellan det offentliga och civilsamhället måste effektiviseras och samspelet i hur de olika aktörerna tolkar statistik tydliggörs.

### *Att göra sin röst hörd och utkräva sina rättigheter*

Små barn med funktionsnedsättningar får sällan höras själva, utan det är nästan alltid föräldrarna eller ombud som hörs. Att åsikterna, känslorna eller tankarna går genom en vuxen som agerar filter kan vara problematiskt eftersom den vuxna lätt gör en egen analys av barnets ord. Det är också viktigt att den som ansvarar för att ta in barnets åsikter eller tankar tänker brett. Det är till exempel inte alltid säkert att en pratstund med barnet är det bästa sättet att låta barnet göra sin röst hörd.

Socialstyrelsens uppföljningsmöjligheter bygger på kunskapsstöd, eventuella föreskrifter och handlägningsstöd. Organisationerna upplevde en stor problematik i att inte kunna ta utmaningar vidare eftersom fall där någon råkat ut för dåligt mötande eller en felaktig bedömning ofta fastnar hos IVO. Det gör att rättighetskonventionerna inte efterföljs. Deltagarna önskade istället att regeringen skulle ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram fler bindande föreskrifter för hur man bedömer behovet av LSS-insatser, kompetenskrav et cetera. Tillsynsmyndigheterna måste också bli skarpare och få mer resurser att ta emot anmälningar från enskilda.





Utmaningen i att kunna kräva sin rätt gäller även diskriminering. Det finns inte sällan ett kunskapsunderskott hos barnen själva när det kommer till vilken rätt man har till stöd, hur man kan göra sin röst hörd och vilka möjligheter man har att klaga i de fall rättigheterna inte beaktas. Det skapar problem eftersom individerna ur den grupp som drabbas inte själva kan driva frågan. Deltagarna uppfattade därför att det vore värdefullt om Socialstyrelsen drev frågan om att höja kunskapen om de egna rättigheterna.

#### *Brister i personalens kompetens, resurser och i behovsbedömning*

Deltagarna menade att personalens kompetens skulle kunna bli betydligt bättre när det kommer till flera områden och att kunskapsöverföringen skulle behöva stärkas. Hjälpmedel skulle till exempel kunna förbereda unga på att hantera sin funktionsnedsättning efter att de fyllt 18 genom att börja arbeta med hälsolitteracitet. Idag känner sig unga med funktionsnedsättning ofta känner sig bortprioriterade och "utkastade" från vården för barn. För att stärka barnen behöver regionerna stärka sin i dagläget låga kunskap och höja sina låga ambitioner.

Barn med funktionsnedsättning är kraftigt överrepresenterade när det gäller utsatthet för våld, både i hem, skola och på institutioner. Hälso- och sjukvården kan spela en viktig roll i att se våldet och våga anmäla till socialtjänsten. Socialtjänsten har också ett viktigt ansvar att ta anmälningar om våld mot barn med funktionsnedsättningar på allvar och att ta ansvaret att prata med barnet om våldet. De kan också stötta de föräldrar som behöver stöd genom att utbilda i hur de kan hantera sina barn utan att tillgripa våld.

Deltagarna lyfte att omhändertagna barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är särskilt utsatta. Det gäller särskilt för SiS och HVB-hem. Anledningen till utsattheten är ofta kunskapsbrist om hur man möter barn med funktionsnedsättning och att man inte kan använda vissa befogenheter, som till exempel avskiljning. Trots att det är vedertaget att de använda metoderna måste anpassas efter målgruppen utsätts ofta barn och unga med NPF-diagnoser för just sådana metoder.

#### *Hjälpmedel*

Alla har rätt till ett aktivt liv och att kunna ta sig till och från skola, utbildning, arbete och fritidsaktiviteter. För personer med funktionsnedsättning kan det vara omöjligt att självständigt ta sig till hållplatser, ta sig ombord och av kollektiva färdmedel. Det är avgörande att resan sker på ett säkert och komfortabelt sätt. Att kunna transportera sig mellan platser är en förutsättning för att kunna leva ett aktivt liv.

Tillgången till kommunikationshjälpmedel behöver också förbättras. Idag är möjligheten att få hjälp begränsad och det är stora skillnader över landet. Kunskap om de många och välfungerande hjälpmedel som finns behöver spridas till verksamheterna. Det gäller både socialtjänst och hälso- och sjukvård.





### *Statistik*

Idag saknas bra statistik, och deltagarna pekar på att det bör vara Socialstyrelsens ansvar att ta fram relevant statistik. Det gäller exempelvis statistik om barn och unga med hörselskada efter 2010. Idag finns inte ens statistik om hur stor gruppen är – bara statistik från Specialpedagogiska skolmyndigheten om hur många de har kontakt med. Det blir ett stort kunskapsglapp. De områden där det saknas statistik blir svåra att följa upp och bedriva påverkansarbete inom.

### *Samverkan*

Deltagarna uppfattar att samspelet mellan det offentliga och civilsamhället fungerar dåligt eftersom civilsamhället inte får hjälp av kommuner eller syncentraler att sprida information om verksamheten eller kunskap om målgruppens rättigheter. Det beror dels på att kunskapen om civilsamhället i respektive kommun skiftar och dels på att kommuner sällan vill vidarebefordra information från civilsamhället. För små organisationer är det svårt att påverka Sveriges alla kommuner och att delta i samråd med väldigt många myndigheter är väldigt resurskrävande. Samverkan behöver effektiviseras så att den passar även små organisationer.

Samspelet i hur civilsamhället respektive det offentliga använder statistik och data behöver också förbättras. Där kan Socialstyrelsen spela en viktig roll i att tydliggöra hur grupper definieras. De kan också bidra med statistik kring de grupper som idag inte uppmärksammas tillräckligt. För att förstå och följa upp behovet behöver samverkan formaliseras genom kontinuerliga samråd och kunskapsutbyte om uppföljning och data.

Ofta brister även samverkan mellan socialtjänst, skola och BUP trots att psykisk ohälsa är väldigt utbredd bland barn med funktionsnedsättning. En deltagare lyfte att psykisk hälsa därför bör vara del av habiliteringen.





## Nationellt kunskapsläge

Fråga: Hur uppfattar ni att det nationella kunskapsläget kring målgruppen ser ut idag?

### *Sammanfattning*

- Trots att fler får diabetes lider samhället brist på kunskap om diabetes och diabetesvård.
- Det behövs ett nationellt kompetenscentrum för IF och autism.
- Kunskapen om samspelet mellan psykisk hälsa och funktionsnedsättning behöver stärkas, liksom kunskapen om våld mot barn med funktionsnedsättning.
- Det behövs mer statistik om olika funktionsnedsättningar hos barn. Urvalet måste anpassas utifrån funktionsnedsättning.
- Rätten till en meningsfull fritid får inte begränsas av otillräcklig tillgång till hjälpmedel eller begränsad kunskap om bemötande av barn med funktionsnedsättning.
- För att barn med diabetes ska ha möjlighet att lära sig på samma villkor som andra behöver barndiabetesmottagningar bli mer aktiva i arbetet att säkra en rättssäker skoltillvaro.

### *Kunskapsbrist*

Trots att antalet barn som utvecklar diabetes ökar finns en generell brist på kunskap om diabetes och diabetesvård inklusive tandvård för personer som behöver ha ett högt sockerintag till följd av sjukdom. Allt fler barn som får diabetes utvecklar ketoacidosis och hamnar på IVA för att personalen inte tar blodsockertest. Den bristande kunskapsnivån syns även inom tandvården genom fördomsfullt bemötande.

Deltagarna lyfte att det behövs ett nationellt kompetenscentrum för intellektuell funktionsnedsättning och autism. Det ligger inom regeringens ansvar, men Socialstyrelsen skulle kunna lobba för ett införande.

Kunskapen kring samspelet mellan psykisk hälsa och funktionsnedsättning behöver stärkas. Detsamma gäller kunskapen om våld mot barn med funktionsnedsättning, där mörkertalet är väldigt stort. Socialstyrelsen har tagit fram ett material men det behövs mer stöd, mer mod och ännu tydligare riktlinjer. Det gäller i synnerhet gentemot kommuner om LSS-insatser.





### *Statistik och data*

Det behövs statistik kring olika funktionsnedsättningar hos barn. Deltagarna uppfattade att det finns en rädsla för att kränka integriteten hos barn, men statistik bedrivs ju på gruppnivå, vilket gör att det borde kunna gå att undvika.

Vid framtagandet av statistik om funktionsnedsättningar är det viktigt att komma ihåg att nedsättningar kräver sådana anpassningar att barnen behöver gå i specifika skolor eller klasser. För att urvalet ska spegla verkligheten måste man då hitta verktyg och system för att titta specifikt på den enskilda gruppen. Det gäller även när IVO gör sina granskningar.

### *Övriga medskick*

Fritidsaktiviteter utgör en stor och viktig del i mångas vardag och kan utgöra den främsta källan till livsglädje. Att ha möjlighet att delta i fritidsaktiviteter är också en viktig förutsättning för delaktighet i samhället. Rätten till en aktiv fritid är också en lagstadgad rättighet för barn enligt artikel 31 Barnkonventionen. Idag utestängs många barn från fritidsaktiviteter på grund av bristande tillgänglighet. För att inkludera alla behöver tillgången till färdtjänst och rätten till rätt hjälpmedel stärkas, liksom kunskapen om olika funktionsnedsättningar öka, exempelvis reumatism.

När det kommer till diabetes är det väldigt vanligt att föräldrar behöver kämpa för att barnet ska få rätt stöd och insatser i skolan. De barn som inte får hjälp utsätts inte bara för hälsorisker utan får också sämre förutsättningar att lära sig. För att minska risken för barnet måste barndiabetesmottagningarna föra kampen om en rättssäker skoltillvaro mot rektorerna.





## Uppsamling och omhändertagande av resultat

Mattis Ekestaf, NOD välkomnade alla tillbaka till helgrupp och ett antal nedslag i respektive gruppdiskussion gjordes.

Karin Flyckt upprepade att diskussionerna kommer bli en del av den nulägesanalys som inbegrips i regeringsuppdraget och menade att de genom analysen hoppas få större förståelse för vilka grupper som behöver särskilt fokus när det kommer till statistik. De vill också använda samrådets resultat för att skapa bättre arbetsplaner för respektive verksamhetsområde. Socialstyrelsen hoppas på fortsatt samarbete med civilsamhället framåt.

Avslutningsvis informerades deltagarna om att dokumentation från samrådet kommer sammanställas för att spridas till deltagarna och tillgängliggöras på NOD:s hemsida. Den kommer också spridas till Socialstyrelsens myndighetsnätverk och relevanta myndigheter inom de verksamhetsområden samrådet berört.

Därefter avslutades mötet och deltagarna tackades för sitt engagerade deltagande.







Underlaget är framtaget av NOD:s kansli på uppdrag av Socialstyrelsen.

För frågor om underlaget, kontakta [info@nodsverige.se](mailto:info@nodsverige.se)

