

28 november 2019

Mottagare:

[s.remissvar@regeringskansliet.se](mailto:s.remissvar@regeringskansliet.se)

[s.fst@regeringskansliet.se](mailto:s.fst@regeringskansliet.se)

## Remissvar: Styrkraft i funktionshinderspolitiken, SOU 2019:23

NSPH har beretts möjlighet att lämna synpunkter på rubricerade utredning och vill avge följande yttrande.

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, NSPH, är ett samarbete mellan patient-, brukar- och anhörigorganisationer verksamma inom det psykiatriska området. Vi arbetar bland annat för att patienter, brukare och anhöriga ska bli mer delaktiga i vård och stöd samt få ett större inflytande över de beslut som fattas inom olika samhällsområden.

Några av NSPH:s medlemsorganisationer är också medlemmar i Funktionsrätt Sverige. NSPH har arbetat med remissen parallellt i båda organisationerna och vill härmed tillstyrka de synpunkter som framförs i yttrandet från Funktionsrätt Sverige.

I detta yttrande tar vi fram för allt upp aspekter som särskilt berör funktionshinderpolitik med inriktning på personer med psykisk ohälsa och eller beroendeproblematik.

### **Uppmärksamma den psykiska ohälsan i funktionshinderpolitiken**

Utredningen har gått igenom tidigare erfarenheter av funktionshinderpolitiken i Sverige men inte gjort någon bakgrundsbeskrivning av den politik som rör psykiska funktionshinder. Den politik som rör psykiska funktionshinder brukar inte få någon särskild genomlysning i generella utredningar kring handikapp- och funktionshinderfrågor. De brukar istället avhandlas i särskilda utredningar, rapporter och reformer. Även i utredningen *Styrkraft i funktionshinderpolitiken* är psykisk funktionsnedsättning på grund av psykisk ohälsa och/eller beroendeproblematik ouppmärksammat. Utredningen nämner endast ett exempel som gäller psykisk ohälsa som handlar om personer med psykiska sjukdom/ funktionsnedsättning har sämre hälsa och får sämre somatisk vård än andra funktionshindrade.

Det finns betydligt fler exempel på att personer med psykisk funktionsnedsättning diskrimineras eller får sämre vård, stöd och service än andra handikappgrupper. Frågan om hur de psykiska funktionshindren kan integreras i funktionshinderpolitiken borde ha varit värt en särskild belysning i utredningen.

Flera utredningar har föreslagit att psykisk hälsa borde vara ett uttalat folkhälsomål och att insatser för att motverka den psykiska ohälsan borde vara ett eget politikområde - men så har aldrig blivit fallet. Istället har vi kunnat se många exempel på bristande samverkan mellan olika vård och servicegivare där patienter, brukare och anhöriga upplever att de lever mellan vård- och servicegivarnas stuprör.

Den ökande psykiska ohälsan – framförallt bland barn och unga - har de senaste åren beskrivits som välfärdssamhällets stora utmaning. Allt fler unga upplever problem med sin psykiska hälsa och psykiatriska diagnoser står för en dominerande och allt större andel av orsakerna till långvarig sjukskrivning. Trots nya satsningar har resurserna inte räckt till för att bromsa denna utveckling. Samhällets kostnader för personer som är psykiskt sjuka- eller funktionsnedsatta riskerar att spränga nationella budgetramar. Politiker, myndigheter och professionella tycks vara överens om att insatser för

att motverka den ökande psykiska ohälsan måste vara en angelägenhet för alla delar av samhället - inte enbart för den psykiatriska vården och omsorgen.

Mot denna bakgrund kan man förvänta sig att psykisk ohälsa/funktionsnedsättning skulle vara ett område som är angeläget att analysera i alla utredningar som berör vård- och socialpolitik. Utredarna skulle kunna ställa sig frågan: finns det särskilda dimensioner eller aspekter på det vi nu diskuterar om man prövar och analyserar vilka konsekvenser våra förslag för personer psykisk funktionsnedsättning. Men det händer nästan aldrig.

### **Lyssna på patienter, brukare och anhörigas samlade erfarenhet**

Departement, statliga myndigheter, utredare och huvudmän har varit dåliga på att ta till vara funktionshinder-/brukarrörelsens kunskaper, erfarenheter, metoder och förslag.

NSPH anser att detta är en viktig orsak till att tjugofem års miljardsatsningar på psykisk ohälsa inte varit mer framgångsrik. Att utredningen om funktionshinderpolitiken inte innehåller några åtgärder på detta område är en allvarlig brist.

### **Stigmatisering**

Stigma är resultat av en process genom vilken vissa individer och grupper orättmätigt belastas med skamkänslor, utstötning och diskriminerande handlingar. Den allvarligaste invändningen mot utredningen är att man missat den grundläggande frågan om stigmatisering av personer, grupper och organisationer med psykisk ohälsa/-funktionsnedsättning. Fördomar och negativa attityder riktade mot personer med olika funktionsnedsättningar, men även andra utsatta grupper, är inte ovanliga i vårt samhälle. När det gäller personer med psykisk ohälsa förstärks ofta omgivningens fördomar av att personer med låg självkänsla och dålig självbild tar över omgivningens attityder och värderingar och stigmatiserar sig själv – man känner sig värdelös och oförmögen att vara med och planera eller fatta beslut om sin livssituation.

Detta självstigma utgör en mycket stark motkraft mot delaktighet, egenmaktsutveckling, återhämtning och nyorientering. Den – ofta omedvetna – stigmatiseringen är en viktig anledning till att de ojämlika maktstrukturerna inom vård, stöd och service består.

Fler ambitiösa metoder och program har skapats inom området för att öka jämlikheten – exempelvis evidensbaserad praktik, SIP (samordnad individuell plan) och Delat beslutsfattande - men de har haft begränsad effekt.

Verksamheter som arbetar med psykisk ohälsa/funktionsnedsättning skulle behöva genomföra ett innovationsarbete kring stigma, som bland annat bör innehålla medskapandeprocesser och forum för självreflektion. Syftet skulle vara att skapa medvetenhet om den stigmatisering och undermakts-ordning som finns i verksamheterna och inom funktionshinderpolitiken samt att utveckla förändringsstrategier.

I framtiden måste politiken och vård-, stöd- och serviceinsatser byggas utifrån ömsesidig dialog och reflektion mellan brukare/funktionsnedsatta och politiker, myndigheter, utredare och professionella.

### **Stigmatisering förekommer även hos myndigheter, bland politiker och administratörer**

Den stigmatisering vi just beskrivit finns också hos myndigheter, administratörer och beslutsfattare. Den undergräver kvalitetsutvecklingen och implementering av nya förhållningssätt och metoder som gör brukarna mer jämställda.

Forskningsrapporter (exempelvis utvärderingarna av (H)järnkollskampanjen) men också brukare och anhörigas erfarenheter tyder på att fördomar samt negativa och stigmatiserande attityder är vanligare bland personal inom psykiatrisk vård och omsorg än hos den svenska allmänheten.

Inte sällan beskriver personer som representerar patient-, brukar- och anhörigföreningar i brukarråd och arbetsgrupper att de behandlas som mindre vetande och att de mest har bjudits in för att det står i verksamhetens riktlinjer.

Ofta berättar våra representanter att attityden kan förändras när man får klart för sig att de inte bara är psykiskt sjuka eller funktionsnedsatta utan också har ett kvalificerat arbete eller en viktig ställning i samhället.

En viktig motbild till ovanstående som också måste lyftas fram är verksamheter som tagit brukarnas delaktighet på allvar och insett att insatserna blir bättre om man skapar och utvecklar dem tillsammans med brukarrörelsens representanter.

### **Bakomliggande orsaker till stigmatisering**

Bland patienter, brukar och anhöriga inom psykisk ohälsa diskuteras ofta de bakomliggande orsakerna till att de som har mer kunskaper om psykisk ohälsa och funktionsnedsättning är mer stigmatiserande än allmänheten. Här följer några exempel.

- En föreställning som fortsätter odlas bland vissa professionella inom psykiatri är att patienterna är kroniker, hopplösa fall som alltid kommer att komma tillbaka. En gång missbrukare eller psykisk sjuk – alltid detsamma.
- Att ett stigmatiserande förhållningssätt lever kvar kan också förstås utifrån att personal som arbetar med psykisk ohälsa/-funktionsnedsättning har ett tungt och krävande arbete tycker att de varit med om så mycket lidande och frustration. Många träffar också personerna enbart när de är som sjukast, vilket ger en onödigt mörk bild av möjligheten till återhämtning.
- Om hoppet och tilliten till brukarens möjlighet att själv hantera sina funktionsnedsättningar och ta ansvar för sin hälsa saknas är det svårt att vara pedagogiskt stödjande och stimulera egenmaktsutveckling.
- Brukarnas symtom på psykiska ohälsa är personalens arbetsmiljö. Detta leder till en barriär som är svåra att komma förbi. Den kan också handla om att avgränsa sig och skydda sig själv mot tankar som, det kunde ha varit jag.
- Personalen är inte sällan omedveten om vilken roll de själva har i brukarens liv.

### **Funktionshinderpolitiken behöver kunskap om stigmatisering**

Funktionshinderpolitiken måste innehålla kraftfulla åtgärder mot fördomar och stigmatisering för att ambitionerna och målsättningarna med politiken ska kunna förverkliga. Man måste komma tillrätta med den undermaktsordningen som försvårar utvecklingen av inflytande, delaktighet och medskapande, för personer med psykisk ohälsa och beroende.

Kunskapsutveckling kring fördomar och negativa attityder - hur man kan bli medveten om de rådande maktstrukturer och sin egen delaktighet i ett stigmatiserande förhållningssätt - är en viktig kompetensfråga för personal och chefer inom vård, stöd, service. Detta gäller även administratörer, handläggare på myndigheter och politiker på olika nivåer.

### **Långsiktighet efterlyses**

NSPH vill också betona principen att funktionshinderpolitiken genomgående måste präglas av långsiktighet. Det är först i ett långsiktigt perspektiv det går att göra trovärdigt att man behöver bedriva ett fördjupat arbete med attityder och maktstrukturer och släppa in patienter, brukare och anhöriga som

medskapare. Det är enklare att börja tillämpa en ny metod för samordning, inflytande och delaktighet men den kommer att inte att fungera utan en värdegrund präglad av respekt och jämlikhet.

### **Bättre kunskap om psykiska funktionsnedsättning – ta hjälp av brukarrörelsen**

Utredningen föreslår att Arbetsförmedlingen ska ha ett stort och viktigt ansvarsområde inom funktionshinderpolitiken. NSPH anser att kunskapsnivån om psykisk ohälsa hos arbetsförmedlingens personal är otillräcklig. För att Arbetsförmedlingens ska kunna ta ett sådant ansvar - även för personer med psykisk funktionsnedsättning - krävs en stor satsning på kompetensutveckling.

I en sådan satsning bör myndigheterna ta vara på den kompetens som finns inom brukarrörelsen för att få bättre kvalitet och ökad relevans i sina utbildningar

### **Risker med universalprincipen**

Vi ställer oss bakom universalprincipen, men det är viktigt att universalprincipen inte tolkas och används på ett sätt som försvårar flexibilitet och individuell anpassning av funktionshinderpolitiken. Om stora resurser läggs på det universella principen - att göra rätt från början - finns det risk för att man blir mindre benägen att ta fram resurser till kostsam individuell anpassning för personer svår psykisk funktionsnedsättning.

### **Vi efterlyser skarpare förslag om funktionshinderrörelsen medverkan i uppföljning och analys**

Utredningen fastslår att en aktiv och effektiv uppföljning är av stor vikt och att den ska omfatta både statliga myndigheter samt kommuner och regioners verksamhet. För att följa upp politiken utifrån fler perspektiv anser utredningen att kunskapsunderlag bör inhämtas från myndigheter, akademisk forskning och forskningsinstitut. Funktionshinderrörelsen nämns dock inte bland de aktörer som man tänker sig ska kunna leverera källmaterial - exempelvis brukarrevisioner - till uppföljningen.

Myndigheterna ska bjuda in till samverkan med funktionshinderrörelsen som ska få vara med och bestämma. Men utredningen presenterar inga förslag om i vilken utsträckning och under vilka former funktionshinderrörelsen ska vara med och påverka planering och uppföljning.

I vilken omfattning underlaget för uppföljningen ska vara baserat på brukarrapporterade uppgifter av hur man blir bemött och vilka effekter insatserna har framgår inte av utredningen. Vi ser en risk för att myndigheters och olika professioners skattningar och bedömningar av hur framgångsrik politiken är, förblir viktigare än de brukarrapporterade effekterna.

Om MFD (Myndigheten för delaktighet) ska ansvara för övergripande uppföljning och analys av funktionshinderpolitiken behövs en annan struktur och resurs för funktionshinderrörelsens aktiva medverkan än den som finns idag. Det räcker inte med att det finns ett brukarråd.

För NSPH

Anki Sandberg

Ordförande, NSPH