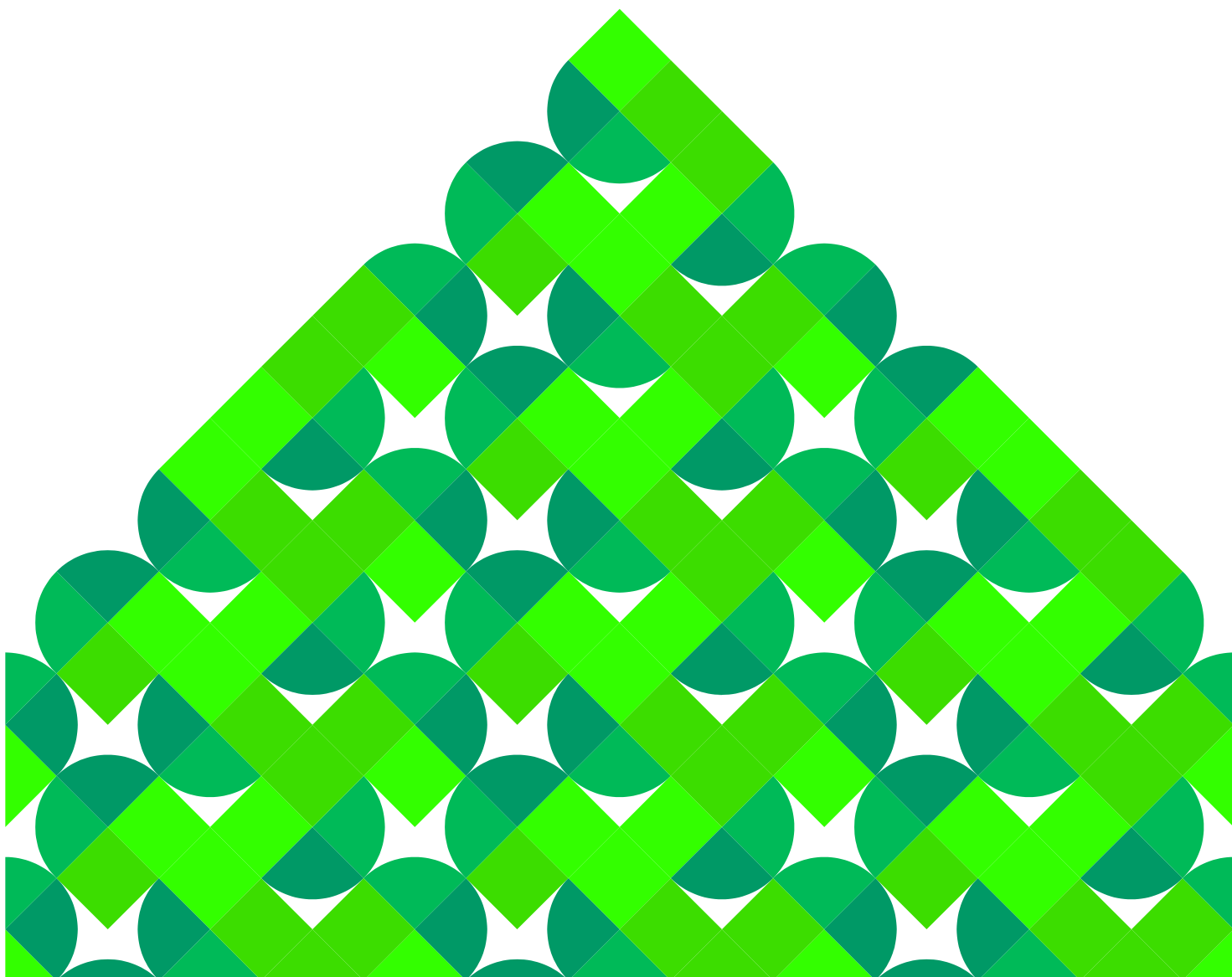


Begränsade livsval

Situationen för personer med intellektuell
funktionsnedsättning



Myndigheten för delaktighet är en kunskapsmyndighet som arbetar inom funktionshindersområdet. Vi arbetar för att alla, oavsett funktionsförmåga, ska kunna vara fullt delaktiga i samhället.

Myndigheten för delaktighet, 2020
Begränsade livsval

Nummer 2020:8
ISBN: 978-91-87883-66-8 (pdf)

Publikationen finns att ladda ner från myndighetens webbplats www.mfd.se.
Alternativa format kan beställas från Myndigheten för delaktighet.

Postadress: Myndigheten för delaktighet, Box 1210, 172 24 Sundbyberg
E-post: info@mfd.se
Telefon: 08-600 84 00

Innehåll

Förord	5
Lättläst sammanfattning	7
Inledning	13
Gruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning.....	14
Historien sätter spår	15
En grupp med många benämningar	15
Från lokalsamhällets fattigvård till statlig institutionsvård	15
Systematisk segregering	16
Från arbetskraft till avsaknad av arbetsförmåga	17
Tillbaka till lokalsamhällets omsorg.....	18
Ojämlika förutsättningar till utbildning och arbete.....	19
En strukturellt diskriminerad grupp	19
Livsresan idag	21
Tidiga och livslånga stöd	21
Barnhälsovården – en första kontakt	21
LSS-insatser – stöd till barn, unga och deras familjer	23
Föräldrar till barn med funktionsnedsättning	24
Stora krav på föräldrar	26
Skola och utbildning	27
Förskolan – en plats för utveckling	27
Grund- och gymnasiesärskolan	29
Studier efter gymnasiesärskolan.....	38
Arbete och sysselsättning.....	42
Arbetsförmedlingens stöd	43
Försäkringskassans stöd	45
Kommunernas stöd	46
Problematik kopplad till arbetsmarknadens stöd, aktivitetsersättning och daglig verksamhet	48
Aktivitetsersättningen låser in snarare än skapar möjligheter	50

Kvinnor har sämre förutsättningar på arbetsmarknaden.....	52
Ekonomiska konsekvenser av att stå utanför	53
Hälften av inkomsten	54
Saknar ekonomiska resurser	54
Att åldras med en intellektuell funktionsnedsättning.....	55
Låg kunskap om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning	55
Rätten till självbestämmande och självständighet.....	58
Hinder för självbestämmande	59
Slutord.....	61
Referenser	63

Förord

Det finns mycket som påverkar vilka livsval vi gör. Om vi är kvinnor eller män, om och hur länge våra föräldrar har studerat, var vi bor och givetvis vilka personliga egenskaper vi har fått och haft möjlighet att utveckla. Men det finns en grupp människor i samhället som trots att de föds lika olika som alla andra och växer upp i helt skilda miljöer, ändå lever sina liv likartat och med förhållandevis små variationer. När vi på Myndigheten för delaktighet har sett detta i vår uppföljning har vi förstås undrat varför det är så. Vad är det i samhällets strukturer som gör att en grupp människor tycks ha ytterst små möjligheter att göra individuella livsval, oavsett vilka intressen och vilken kapacitet de besitter eller i vilken social miljö de växer upp?

Sammantaget får man känslan av att samhället strukturellt har låga förväntningar på att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska vara delaktiga och produktiva samhällsmedborgare bland andra. Fokus i många insatser ligger snarare på att skapa trygghet i särskilda, skyddade miljöer. Ett område som mycket tydligt belyser detta är bristen på delaktighet på arbetsmarknaden. Idag finns mycket begränsade möjligheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning att självständigt bidra till sin försörjning genom ett arbete. Det är svårt att veta exakt hur många människor som skulle kunna arbeta om de fick chansen. Oavsett så är de som har tittat närmare på problemet överens om att glappet är oacceptabelt stort. Ett glapp som innebär att flertalet personer med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige lever i ekonomisk utsatthet, rentav i fattigdom, med mycket små eller inga ekonomiska marginaler utöver det absolut nödvändiga.

En generell brist på personlig frihet och valmöjlighet är en annan fråga som karakteriserar livssituationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning. För den som har ett omfattande behov av samhällets stöd, tycks tillämpningen av det befintliga regelverket under senare år gå i fel riktning. Många rapporter signalerar ett minskat individuellt utrymme och valfrihet. Det rör exempelvis tillämpningen av de olika insatser som finns i LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Även när det gäller möjligheten att styra sin framtid genom olika val inom utbildningssystemet är möjligheterna ytterst begränsade.

Det är givetvis många olika faktorer som bidrar till den situation som personer med intellektuell funktionsnedsättning lever i. Faktorer som samverkar från ett barns födelse till vuxen ålder och klivet ut i ett mer självständigt liv.

Vilka förväntningar möter personer med intellektuell funktionsnedsättning? Är plats i samhällsgemenskapen en självklarhet för gruppen? Vilka strukturförändringar måste ske för att uppnå detta? Är målbilden för de olika stöden till gruppen i både akt och mening att bidra till största möjliga autonomi och självbestämmande? Och är målet att förbereda den enskilde för ett liv bland andra? Finns det därmed också en beredskap att skapa utrymme för individens kapacitet och drömmar, men även för de utmaningar som ett liv som självständig vuxen innebär?

Myndigheten för delaktighet vill i den här rapporten ge en övergripande bild av situationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige. Vi hoppas med det öka synligheten kring en grupp människor som kringgärdas av en strukturell brist på förväntningar, möjligheter och förutsättningar för självbestämmande. En situation med tydliga rötter i en mörk historia av systematisk diskriminering och utestängande.

Myndigheten för delaktighets övergripande mål är att bidra till ett jämlikt samhälle med mångfald som grund. Ett samhälle som inte bara stödjer utan också säkerställer och tillvaratar alla människors lika värde och rätt.

Sundbyberg i mars 2020

Malin Ekman Aldén
Generaldirektör

Lättläst sammanfattning

Personer som har en intellektuell funktionsnedsättning har sämre villkor än de flesta andra i Sverige. Det vill Myndigheten för delaktighet visa med den här rapporten.

Samhället förväntar sig inte så mycket av personer med IF.

Personer med IF får inte heller alltid det stöd de skulle behöva.

Det finns också brister i de välfärds-tjänster som personer med IF tar del av.

Allt det här gör att valen i livet blir begränsade.

Sverige försöker ge bra stöd.

Målet är att personer med IF ska kunna leva ett själv-ständigt liv.

Ändå får de flesta med IF uppleva ungefär samma negativa saker i livet.

Det spelar ingen roll vilka intressen personer med IF har, eller vad personer med IF skulle kunna göra.

Inte ens vilken bakgrund personer med IF har spelar någon större roll här.

Det är någonting som ändå gör att livet blir sämre för personer med IF.

Vi ville ta reda på vad.

Myndigheten för delaktighet har undersökt hur personer med IF har det.

I rapporten beskriver vi läget.

Vi har tittat på stöd-insatser, skola och utbildning.

Hur är det med arbete och sysselsättning?

Hur har personer med IF det ekonomiskt?

Hur är det att bli gammal med IF?

Och hur är det med själv-bestämmande?

Vi har kommit fram till att problemet är de låga förväntningar som finns på personer med IF.

Det är verkligen ett hinder.

Förr i tiden blev personer med IF diskriminerade.

Så är det delvis fortfarande i dag.

Personer med IF förväntas inte vara delaktiga.

Personer med IF förväntas inte ha ett jobb som alla andra.

Myndigheten för delaktighet vill ändra på det här.

Vi vill att människor ska lära sig mer om

hur personer med IF och deras familjer har det.

På lång sikt är målet att personer med IF ska ha många fler möjligheter än i dag.

Det här kom vi fram till

Vi hittade mycket som är negativt för personer med IF.

Våra resultat visar att personer med IF har mycket färre livs-val än någon annan grupp.

Det saknas uppföljning

Myndigheterna i Sverige har inte följt upp om habiliteringen har varit bra.

Vi vet alltså inte om den träning som personer med IF får är bra eller inte.

Får personer med IF tillräckligt med hjälp för att kunna klara sig själva som vuxna?

Får anhöriga till personer med IF hjälp att förbereda personen att bli så själv-ständig som möjligt?

Det behöver vi veta.

Vi vet inte om LSS-insatserna är bra

Barn och unga med IF får LSS-insatser.

LSS betyder Lagen om stöd och service till vissa funktions-hindrade.

Gör LSS-insatser att barnen och de unga blir mer delaktiga och fattar fler egna beslut?

Det vet vi inte heller.

Förskolorna behöver bli ännu bättre

Förskolor arbetar med att ge stöd till barn.

De är ofta bra på det.

Men det räcker inte.

De behöver utveckla arbetet med barn i behov av särskilt stöd.

Kvaliteten måste bli ännu bättre.

Föräldrar till barn med IF har det ofta tufft

Det finns stora krav på föräldrar till barn med IF.

Det krävs mycket arbete och kunskap

för att få rätt stöd till sina barn.

Många föräldrar jobbar kortare arbets-dagar.

Många upplever också att vardagen är svår.

Sär-skolan behöver bli bättre för personer med IF

Särskolan behöver satsa mer på kunskap.

De behöver förbereda eleverna mer för arbete

och att de ska bli delaktiga i samhället.

Det är viktigt att övergången från skola till arbete

blir bra för eleverna.

Där behövs det en bättre samordning

mellan dem som är ansvariga.

Elever och föräldrar vill veta

vad de olika myndigheterna och kommunen kan

hjälpa till med.

Personer med IF kan inte plugga vidare efter gymnasiet

Det finns mycket få möjligheter för personer med IF att studera efter gymnasiet.

Det är ännu ett exempel på att personer med IF inte har lika många val som andra.

Arbets-marknads-insatserna är inte tillräckliga

Arbetsmarknadsinsatser ska hjälpa den som har svårt att få jobb.

Men de insatser som finns

hjälpes inte personer med IF tillräckligt mycket.

Det finns också tecken på att kvinnor med IF

har ännu svårare att få jobb

än män med IF.

Det är inte många med IF som lämnar daglig verksamhet

Daglig verksamhet är syssel-sättning dag-tid för personer med olika funktionsnedsättningar. De flesta med IF som börjar i daglig verksamhet, fortsätter i daglig verksamhet. Personer med IF borde få pröva praktik eller arbete också. Men det är inte många kommuner som har en rutin för att ordna det.

Det är ett problem.
Daglig verksamhet är inte lämplig för alla.

Aktivitets-ersättningen är problematisk

Aktivitetsersättning är pengar du kan få om du är mellan 19 och 29 år och har en funktionsnedsättning som gör att du inte kan jobba. Det låter bra men det verkar öka risken för att hamna utanför arbets-marknaden för alltid. Ersättningen blir mycket låg om man inte har tjänat egna pengar. Det leder till att det blir svårt ekonomiskt under resten av livet.

Antalet personer som får aktivitetsersättning har minskat ganska snabbt de senaste åren. Men det är mycket svårt för personer med IF att få ett jobb. Därför är en del av dem tvungna att ansöka om försörjnings-stöd hos kommunen. Många föräldrar ger också pengar till sina vuxna barn.

Många med IF har väldigt lite pengar

De flesta personer med IF lever i ekonomisk utsatthet eller fattigdom.

Personer med IF har mycket lite eller inga pengar kvar när månaden är slut.

Vi måste lära oss mer om hur det är att bli gammal med IF

Hur är det att åldras för den som har en intellektuell funktionsnedsättning? Kunskapen om det är låg. Vi behöver ta reda på mer om det.

Personer med IF ses inte som själv-bestämmande vuxna

Personer med intellektuell funktionsnedsättning ses sällan som vuxna människor som har rätt att fatta egna beslut.

Det är fel.

Vuxna med IF är vuxna.

De har samma rättigheter som andra vuxna.

Det handlar om att andra människor har fördomar och för lite kunskap.

Inledning

Myndigheten för delaktighet, MFD, vill genom den här rapporten visa att personer med intellektuell funktionsnedsättning som grupp lever i en mycket ojämlik situation i förhållande till andra grupper i samhället. MFD vill även visa att personer med intellektuell funktionsnedsättning har små möjligheter att förändra sin situation. Strukturellt låga förväntningar på gruppen i kombination med befintliga stödsystem, utbildningssystem och stöd till arbete och sysselsättning bidrar till att befästa och fördjupa ojämlikheten.

Rapporten vill också visa på det utanförskap som många personer med intellektuell funktionsnedsättning livslångt lever i. De insatser och stöd som ges lyckas inte effektivt bryta detta utanförskap och bidra till delaktighet i samhällsgemenskapen. Detta sammantaget bidrar till begränsade livsval för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Rapporten utgår från befintlig kunskap om situationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning samt resultat från djupintervjuer och fokusgrupper som MFD har genomfört. I intervjuerna och fokusgrupperna har före detta elever från gymnasiesärskolan och deras föräldrar berättat om sina upplevelser av övergången från gymnasiesärskolan till arbetslivet.¹

MFD har även kontakt med organisationer som företräder personer med intellektuell funktionsnedsättning för att ta del av deras kunskap om situationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

¹ Bland personerna som intervjuats gick vissa ut gymnasiesärskolan 2018 och andra mellan åren 2013 och 2015. Ungefär hälften hade en sysselsättning när studien genomfördes.

Gruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning

I Sverige har ungefär en procent av befolkningen en diagnostiserad intellektuell funktionsnedsättning, det vill säga cirka 100 000 personer. Av samtliga personer med intellektuell funktionsnedsättning bedöms cirka 85 procent ha en lindrig intellektuell funktionsnedsättning, 10 procent ha en måttlig och 5 procent en grav intellektuell funktionsnedsättning.²

Intellektuell funktionsnedsättning innebär svårigheter att ta in och bearbeta information, bygga och tillämpa kunskap samt att fungera i relation till samhällets krav. Svårigheterna varierar beroende på grad av intellektuell funktionsnedsättning och på omgivningens krav eller förmåga till anpassning till personens förmågor.

² Region Stockholm, Habilitering och hälsa
<http://habilitering.se/funktionsnedsattningar/intellektuell-funktionsnedsattning-utvecklingsstornig>.

Historien sätter spår

För att förstå förutsättningarna för de människor som lever med en intellektuell funktionsnedsättning i Sverige i dag, måste man ta avstamp i historien. År 2008 skrev det före detta medicinalrådet vid Socialstyrelsen Karl Grunewald boken *Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia*. Där beskriver han utvecklingen från ett systematiskt utanförskap och avsaknad av grundläggande mänskliga rättigheter, till en modern funktionshinderspolitik grundad på alla människors lika värde och rätt.³

En grupp med många benämningar

På 1700-talet och ända in på 1900-talet användes i allmänhet termen ”idiot” för att beskriva personer med intellektuell funktionsnedsättning. Under 1940-talet introducerades begreppen sinnesslöa och obildbara, som levde kvar in på 1970-talet. En första tendens till en modernisering av synen på gruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning kom med den så kallade omsorgslagen, 1967. Där benämns gruppen som ”psykiskt utvecklingsstörda”. Utvecklingsstörd är även i nutid ett begrepp som finns och används, både i lagstiftning och i annat normerande material. Med lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) från 1993 började många både inom och utanför målgruppen använda den mer allmänna termen ”personer med funktionsnedsättning/-hinder”. Under senare år har begrepp som intellektuell funktionsnedsättning, IF-personer eller IQ-diskriminering börjat användas, i många fall av personer med intellektuell funktionsnedsättning själva.

Från lokalsamhällets fattigvård till statlig institutionsvård

Fram till slutet av 1880-talet var välfärden och omsorgen kring gruppen främst en fråga för lokalsamhället och dess fattigvård. Fattigdom samt fysisk och psykisk vanvård var mycket omfattande. Personer med intellektuell

³ I detta avsnitt ges MFD:s sammanfattning av denna bok. Vid eventuell citering hänvisas till förstahandskällan, *Från idiot till medborgare*, Gothia förlag, 2008.

funktionsnedsättning var dock en synlig, om än starkt missaktad, grupp i människors vardag.

Med industrialism och en snabb urbanisering ökade samhällets förväntningar och krav på produktivitet. Det ökade i sin tur utslagningen bland människor. Samtidigt fanns liberalismens tanke att det var ett samhällsansvar att ta hand om "samhällets olycksbarn". Människor som ansågs obildbara eller inte var arbetsföra skulle inte belasta sina anhöriga eller generella samhällsfunktioner, utan istället erbjudas korrekt och professionellt livslångt stöd i särskild ordning. Gruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning sågs alltmer som en medicinsk angelägenhet och blev föremål för olika statliga insatser. Den framväxande rasbiologin förde också med sig en förändring i synsätt kring målet med stödet till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Man hävdade vikten av att skydda dem, men också att skydda samhället från beblandning och belastning. Denna förskjutning i utgångspunkt bidrog till att föra målgruppen allt längre från möjligheten till delaktighet. En snabbt växande välfärd i Sverige gjorde det också ekonomiskt möjligt att driva en omfattande institutionsvård.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning ansågs både obotbara och obildbara. Därför ansågs det inte heller behövas särskild kompetens eller utbildning för personalen på de institutioner som inrättades för dem. Den isolerade och slutna institutionsmiljön skapade få tillfällen till insyn och de människor som bodde där hade små möjligheter att kommunicera sin situation med omvärlden. Det samhälleliga intresset för målgruppens situation var också litet. Anhöriga som kom i kontakt med samhällsvården fick som råd att lämna sina barn eller familjemedlemmar i samhällets vård för att därefter "glömma bort dem".

Systematisk segregering

I grunden vilade hela uppbyggnaden av omsorgen om personer med en intellektuell funktionsnedsättning på en systematisk segregering. Detta gjorde det också möjligt för samhället att osynliggöra gruppen i det generella samhällsbygget. En central del av institutionalisering var att rationalitet och effektivitet gick före individuella behov. Följaktligen tillvaratogs inte individernas kapacitet och utvecklingsmöjligheter. Makten över den egen personen låg inte hos individen utan hos omvårdnadspersonalen. På institutionerna förlorade därför många av de boende sina förmågor,

de passiviserades. Många utvecklade också utåtagerande eller avvikande beteende som tecken på bristande stimulans, social isolering och annat som följde av att leva utan grundläggande mänsklig omsorg. Det var också en följd av att tvingas leva isolerad i en destruktiv gruppdynamik.

Även lagstiftningen har historiskt sett starkt begränsat rättigheterna för personer som bedömdes som obildbara. Exempelvis var det tidigt förbjudet för denna grupp att gifta sig. I lag sanktionerades kränkningar kom tydligast till uttryck i den tvångssterilisering som pågick från 1930-talet ända fram till 1973. Tvångssterilisering sprang ur en rasbiologisk ideologi. Man ansåg gruppen skadlig för utvecklingen av den svenska rasen och den sociala utvecklingen i samhället. Därför såg man det som nödvändigt att gruppen inte skulle öka i antal. Fram till att lagen upphörde 1974 hade närmare 60 000 personer tvångssteriliserats. Många var helt oinformerade och utan samtycke.

Från arbetskraft till avsaknad av arbetsförmåga

I äldre tider var försörjning för personer med funktionsnedsättning i hög utsträckning beroende av den egna arbetsförmågan, familjens möjlighet att försörja sin anhöriga eller fattigvården. Med institutionaliseringen började man från 1920-talet att inrätta så kallade arbetshem. Det var institutioner där det ingick att utföra hårt arbete, ofta i jordbruket. Betalningen var en så kallad flitpeng. En mycket låg ersättning som inte ens räckte till en bussbiljett för att kunna besöka sin familj på söndagar. På 1950- och 1960-talet började arbetshemmen långsamt förändras till vårdhem eller dagcenter. Parallellt började också så kallade skyddade verkstäder byggas upp. Dessa verksamheter byggde på att man tog in olika typer av legoarbeten som sedan kunde genomföras i lägre takt.

Fram till 1930-talet var samhällsinsatserna till gruppen i hög utsträckning inriktade på att skapa förutsättningar för personer att ekonomiskt kunna bidra och arbeta. Den som inte hade arbetsförmåga och därmed var föremål för samhällets fattigvård, framtogs i formell mening jämlikt värde och rättigheter som andra medborgare. Ett exempel var att den som var föremål för fattigvårdens omsorg inte fick rösträtt förrän i mitten på 1940-talet. Uppbyggnaden av det statliga institutionssystemet förde dock många personer med intellektuell funktionsnedsättning allt längre från arbetsmarknaden. Från

mitten av 1970-talet klassades personer med intellektuell funktionsnedsättning som i ”avsaknad av arbetsförmåga” men fick i uppbyggnaden av det svenska socialförsäkringssystemet rätt till förtidspension. Denna utgjorde också i allmänhet deras försörjning oavsett om de hade sysselsättning eller arbetade inom en skyddad verksamhet som exempelvis Samhall.

Tillbaka till lokalsamhällets omsorg

Med den nya omsorgslagen som trädde i kraft 1967 började strävan mot en utflytt från institutioner till ett liv i ute i samhället. Utvecklingen gick dock trögt. Den systematiska segregationen som hade pågått under decennier bidrog till en stor tveksamhet bland allmänheten kring lämpligheten i att ha människor med intellektuell funktionsnedsättning i sin närmiljö. Personalen på de stora institutionerna var också en kraftig motkraft. För flera av de orter där institutionerna fanns innebar en stängning ett stort tapp av lokala arbetstillfällen.

Med den reviderade omsorgslag som trädde i kraft 1980 tog avinstitutionaliseringen fart. Då började också utbyggnaden av gruppboendestäder, småskaliga boenden insprängda i det ordinarie bostadsbeståndet. I en gruppboendestad skulle varje boende ha rätt till en egen lägenhet eller ett eget rum och samtidigt ha tillgång till personal och gemensamma utrymmen. I mitten på 1980-talet var i princip alla stora institutioner avvecklade.

I det nya systemet var personalens uppgift till skillnad från tidigare att underlätta för den boende att leva ett självständigt liv och göra sina egna val. Denna grundläggande förändring i synsätt lade också i början på 1990-talet grunden till en ny lagstiftning, LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. LSS innebar att huvudmannaskapet för majoriteten av de stöd som träffar personer med intellektuell funktionsnedsättning flyttades från landstinget (idag regionen) till kommunen. Förändringen i huvudmannaskapet var ett viktigt sätt att markera att personer med funktionsnedsättning är medborgare med lika rättigheter och skyldigheter som andra. Det förtydligade också att kommunerna har ett ansvar för tillgänglighet, trygghet och service för denna grupp på samma sätt som för andra invånargrupper.

Ojämlika förutsättningar till utbildning och arbete

Utgångspunkten i institutionssystemet var att målgruppen var obildbar. På flertalet vårdhem och institutioner erbjöds därför i princip ingen utbildning för dem som bodde där. Testningen av personer för att bedöma deras intellektuella förmåga var i allmänhet bristfällig. Vilka människor som placerades på institution var en rättsosäker process med livslånga konsekvenser. År 1944 kom en ny lag som gav den grupp inom gruppen som ansågs bildningsbar rätt till utbildning. Inte förrän 1968 fick personer med ”grav psykisk utvecklingsstörning” skolplikt.

Särskolan var länge en del av vård- och omsorgssystemet. Först 1985 reglerades den in som en del av skollagen. Fram till mitten av 1990-talet var särskoleplacering i stor utsträckning ett myndighetsinitiativ och myndighetsbeslut. Från mitten av 1990-talet förtydligades dock att vårdnadshavarna har rätt att ansöka om särskoleplacering. Det betyder att barn med intellektuell funktionsnedsättning har rätt till särskilt stöd inom ramen för den ordinarie skolan om vårdnadshavarna bedömer det vara en bättre lösning. År 2009 skärptes lagstiftningen kring särskoleplacering markant för att säkerställa att endast den som har behov av särskolans läroplan ska gå där.

En strukturellt diskriminerad grupp

Diskrimineringen av personer med funktionsnedsättning har varit systematisk under stora delar av modern tid. Denna diskriminering har manifesterats på många sätt, även legalt. Exempel på detta har varit avsaknad av rätten att gifta sig och ha rösträtt samt tvångsvård och tvångssterilisering.

Det ekonomiska stöd som har träffat gruppen har i allmänhet inte syftat till utveckling. Fattigvården som senare omvandlades till modernare former av ekonomiskt bistånd inom socialförsäkringen eller socialtjänsten, syftar till att skapa ekonomisk trygghet men främjar inte aktivt individens utveckling. Så snart individen inte längre uppfyller regelverket, till exempel genom att tjäna för mycket eller kunna för mycket, riskerar denne att förlora stödet.

Inlåsningsmekanismen är uppenbar och för personer med intellektuell funktionsnedsättning får det särskilt stora konsekvenser. Många av dessa har längre startsträcka och långsiktigare stödbehov än andra. Dessutom kämpar

de mycket ofta mot ett samhälle som saknar kunskap, beredskap och förväntningar på deras bidrag. För många i gruppen och deras familjer är således steget ut ur en trygg försörjning mycket större och mer riskfyllt än för andra, vilket på ett tydligt negativt sätt påverkar incitamenten att våga ta steget och prova.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning tillhör också de som genom historien har haft den allra svagaste rättsliga ställningen i samhället. När Sverige 2019 firade 100 år av demokrati gällde detta inte alla. Personer med intellektuell funktionsnedsättning fick inte rösträtt förrän 1989. Fram till dess fanns i lag möjligheten att ”omyndigförklara” personer. Det innebar att samhället framtog dessa människor hela sin rättskapacitet.

Livsresan idag

För att bättre förstå hur samhället förbereder och stödjer personer med intellektuell funktionsnedsättning att kunna leva ett så självständigt liv som möjligt, beskrivs i följande avsnitt vissa av de välfärdstjänster och stödinsatser som gruppen kommer i kontakt med från barndom och genom vuxenlivet. Dessa tjänster och stödinsatser har till syfte att ge förutsättningar för goda levnadsvillkor och delaktighet i samhället.

Tidiga och livslånga stöd

Det stöd som erbjuds barn och unga med funktionsnedsättning och deras familjer kan vara av olika karaktär: medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social, teknisk och ekonomisk. Huvudansvaret för dessa insatser finns hos kommuner och regioner.

Målet med stöden som riktas till barn och unga med intellektuell funktionsnedsättning är att ge dem möjlighet att kunna utveckla sin fulla potential. Stöden ska bidra till att barnen och deras familjer i möjligaste mån ska kunna leva ett liv som andra familjer.⁴ För att erbjuda grundläggande förutsättningar finns också ekonomiska stöd att söka för familjer med barn med funktionsnedsättning.

Barnhälsovården – en första kontakt

Barnhälsovården ska främja alla barns hälsa och utveckling, förebygga ohälsa hos barn och tidigt identifiera och initiera åtgärder vid problem i barns hälsa, utveckling och uppväxtmiljö. Barnhälsovården erbjuder insatser till alla barn och deras föräldrar för att stödja och aktivera föräldrar i deras föräldraskap samt ger individuellt utformad hjälp till barn och deras föräldrar, då ett barn löper högre risk att drabbas av ohälsa eller redan har nedsatt hälsa.

För att utföra detta uppdrag samverkar olika medicinska professioner, sjuksköterskor, läkare, psykologer och fysioterapeuter runt barnet och föräldrarna under barnets fem första levnadsår. Barnhälsovården samverkar

⁴ Riksrevisionen (2011) Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?

även med andra aktörer såsom exempelvis socialtjänst och förskola. Barnhälsovården ska i tid och insatser särskilt prioritera de familjer som har störst behov. Barnets bästa ska alltid vara i fokus.⁵

Ett av barnhälsovårdens uppdrag är att upptäcka olika typer av utvecklingsavvikelser. Det sker genom en kombination av ordinarie kontroller vid nyckelåldrar. Syftet med utvecklingsövervakning på barnvårdscentralerna är att sätta in stöd tidigt vid behov.

Habiliteringen – ett livslångt stöd

Från barnhälsovården, men även senare från ungdomspsykiatri, barn- och ungdomsmottagningen, skolhälsovården eller annan vårdgivare, kan barn och ungdomar få remiss till habiliteringen. För många familjer som får ett barn med intellektuell funktionsnedsättning är det i habiliteringen som stödet kring en ny livssituation börjar och därmed också starkt bidrar till de förväntningar barn och föräldrar får på vad livet med en intellektuell funktionsnedsättning kan innebära.

Habiliteringen ska stärka den enskilde i att utveckla sin egen förmåga och hantera sin situation, informera och ge stöd så att personen kan få tillgång till samhällsstöd för en god livskvalitet samt ge riktat stöd till föräldrar och anhöriga genom utbildning och särskilda åtgärder.

Habiliteringen ska även samverka och samarbeta med övrig hälso- och sjukvård, andra aktörer och nätverk utifrån den enskildes behov. Detta kan innebära att ge råd och stöd till personal på förskolor, skolor, dagliga verksamheter, LSS-boenden med mera. Det kan även innebära att samverka med LSS-handläggare i kommunen, med Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och andra berörda verksamheter i enskilda ärenden.

Habiliteringen ska därmed bidra till att skapa goda förutsättningar för ett självständigt liv med delaktighet i samhället. Inom habiliteringen arbetar arbetsterapeuter, sjukgymnaster, logopedier, specialpedagoger, psykologer och kuratorer.

⁵ Socialstyrelsen (2017) Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning – Kunskapsstöd till barnhälsovården.

Uppföljning saknas

Habiliteringen ser olika ut i de olika regionerna i Sverige och det är därför svårt att få en samlad bild av arbetssätt och utgångspunkter. Få nationella granskningar och uppföljningar är gjorda kring verksamheten. Statliga stimulans- eller kompetenssatsningar har inte gjorts under senare år.

Utifrån bristen på dokumenterad kunskap är det svårt att uttala sig om habiliteringen idag har ett arbetssätt som bidrar till att systematiskt stötta barns och ungas och deras familjers delaktighet i samhället. Det vill säga om de i praktiken bidrar till att förbereda barn och unga för ett vuxenliv med så stor autonomi som möjligt och med tydligt sikte på egen försörjning när det är möjligt. Det är också svårt att veta hur habiliteringens stöd till vårdnadshavare ser ut och om det bidrar till att skapa en fungerande familjesituation.

Oavsett hur det ser ut kan man konstatera att habiliteringen i och med sitt ansvar att samverka med andra aktörer och verksamheter i enskilda ärenden, har uppdraget att vara en central aktör vid olika övergångar. Detta kan exempelvis vara från förskola till skola eller från utbildning till arbete eller sysselsättning. Habiliteringen borde också ha goda förutsättningar att kunna ge barn och unga kompletterande stöd i förberedelser för vuxenlivet såsom frågor kring sexualitet, ekonomi, relationer och annat.

LSS-insatser – stöd till barn, unga och deras familjer

I kommunen ges i första hand stöd till personer med intellektuell funktionsnedsättning genom lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). LSS består av tio olika insatser och flera av dessa träffar också barn, unga och deras familjer. Exempel på insatser som många barn och unga får del av är avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför det egna hemmet och korttidstillsyn för skolungdom över 12 år. I LSS framgår tydligt att för alla insatser som rör barn och unga så ska barnets bästa vara utgångspunkten. Barnet ska också involveras och ha möjlighet att lämna sin syn på insatsen och behovet av den.

Barnperspektivet behöver stärkas

Det finns en omfattande diskussion om träffsäkerheten och innehållet i de olika stöd som riktas till barn och föräldrar inom LSS. En fråga som för

närvarande är under utredning är exempelvis var gränsen mellan omvårdnad och ordinarie föräldransvar går.

Vissa barn med intellektuell funktionsnedsättning har rätt till insatsen personlig assistans. Personlig assistans är den av LSS-insatserna som har granskats och diskuterats mest. En del av diskussionen har också rört stödet till familjer med barn med omfattande funktionsnedsättning.

De tio LSS-insatserna, inklusive personlig assistans, har inte systematiskt granskats utifrån ett barnrättsperspektiv eller i vilken utsträckning de aktivt bidrar till delaktighet och ökande autonomi för barnet. Debatten har snarare fokuserat på föräldrarnas situation och förutsättningar att upprätthålla trygghet och säkerhet i omvårdnaden. Socialstyrelsen granskade 2018 i vilken mån kommunerna lever upp till bestämmelsen i LSS att aktivt involvera barnet i utredningen av LSS-insatsen. Granskningen visade en stor brist på kunskap och metodik för att göra detta i verklig mening.⁶

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning

Att få ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning är en omställning för många familjer. Föräldrarna saknar ofta tidigare erfarenhet och har begränsad kunskap om vilket stöd som finns. Att kombinera föräldraskap, arbete, egna behov och samtidigt ta ett ibland extraordinärt omvårdnadsansvar för sitt barn, är en tuff balansakt.

Det finns cirka 300 000 barn i Sverige med funktionsnedsättning. Utifrån befolkningsstatistik och socialförsäkringsdata kan antalet föräldrar till barn med någon typ av funktionsnedsättning uppskattas till 400 000 personer.

Drygt 22 procent av föräldrar till barn (7–18 år) med funktionsnedsättning har en ansträngd ekonomisk situation, exempelvis svårt att klara oförutsedda utgifter. Det kan jämföras med 17 procent bland övriga föräldrar. Något fler mammor än pappor saknar kontantmarginal. Hälften av föräldrarna som har

⁶ Socialstyrelsen (2019) Uppföljning av barnkonventionens genomslag vid tillämpning av LSS.

utländsk bakgrund och som är föräldrar till barn med funktionsnedsättning saknar kontantmarginal.⁷

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning uppger i allmänhet att de har mindre tid att bara vara föräldrar eftersom barnets funktionsnedsättning tar mycket tid.⁸ Tid för samtal med barnet, läxhjälp eller annat riskerar därför att prioriteras bort. Detsamma gäller även tid för syskon. Den situation som föräldrarna beskriver ger väldigt lite utrymme för återhämtning, samtidigt som belastningen för många föräldrar medför ett stort behov av just återhämtning.

Utifrån den generella kunskap som finns kring situationen för föräldrar till barn med funktionsnedsättning, vet vi att den ofta är ansträngd. Många går ner i arbetstid för att klara av vardagen.⁹ Drygt fyra femtedelar av de som tar emot vårdbidrag är kvinnor.¹⁰ Detta påverkar ekonomin negativt och senare även pensionen.

I Riksrevisionens granskning av hur offentliga aktörer samordnar stödinsatser till barn och unga med funktionsnedsättning framkommer att ansvaret att samordna insatserna som barnet behöver ofta faller på föräldrarna. Det är som regel en betungande uppgift som kan leda till negativa konsekvenser som exempelvis sjukskrivning och arbetslöshet.¹¹

Problemet med samordning av många myndighetskontakter är väl känt och svårt att lösa. Habiliteringens samordnande och individorienterade uppdrag

⁷ SCB, Statistik om personer med funktionsnedsättning, tabeller 2016–2017.

⁸ MFD har genomfört dialogmöte med funktionshindersorganisationer och andra nationella aktörer vars arbete rör situationen för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. MFD: <https://www.mfd.se/resultat-och-uppfoljning/kunskapsunderlag/funktionshinderspolitikens-utveckling/foraldrar-till-barn-med-funktionsnedsattning/>

⁹ Attention (2019) "Man får kämpa för varje åtgärd – trots att anhöriga har rätt till stöd" – en undersökning om situationen för föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF).

¹⁰ Försäkringskassan (2019) Socialförsäkringen i siffror (2019).

¹¹ Riksrevisionen (2011) Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?

skulle dock kunna ha förutsättningar att i vissa delar fungera som en knutpunkt kring ett barn med många insatser.

Med denna kunskap kan MFD konstatera att de olika stöd som idag finns inte fullt ut ger föräldrar till barn med funktionsnedsättning det stöd som de skulle behöva. Det är dock inte klarlagt var i stödet de avgörande luckorna finns eller vad som skulle kunna förbättra situationen.

Stora krav på föräldrar

MFD gjorde under 2019 en fokusgruppsundersökning bland föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Syftet var att fördjupa kunskapen kring hur de upplever sin situation. I undersökningen anger många föräldrar att de utöver det övriga familjelivet och arbetet avsätter mycket tid och resurser för att samordna kontakter kring sitt barn och för att löpande informera och utbilda personal som arbetar i anslutning till barnet. Många anger också att de behöver avsätta åtskilliga timmar i veckan för att på plats säkerställa att exempelvis förskolan eller skolan fungerar för barnet. Detta exempelvis i form av möten eller genom att vara på plats i barngruppen eller klassrummet.

Föräldrarna upplever generellt att det krävs stor kunskap och en stor arbetsinsats för att få rätt stöd till sina barn. Mycket information kring stöden är svårtillgänglig och otydlig och det är svårt att navigera mellan alla aktörer med olika ansvar. Många av föräldrarna upplever kontakten med myndigheter som negativ och att den bidrar till stress. De känner sig ifrågasatta och tycker att aktörerna saknar förtroende och respekt för deras bedömningar och kunskap. Många upplever också att myndighetskontakter generellt har ett orimligt och ensidigt fokus på barnets oförmåga för att stöd ska beviljas. De önskar att diskussionen kring stöden istället skulle utgå från barnens förmågor och förutsättning för utveckling och delaktighet.

Många av föräldrarna i MFD:s undersökning upplever att det ofta finns en förväntan på dem att ta ett större ansvar och att de möts av andra krav än övriga föräldrar. De tycker generellt att verksamheter som deras barn deltar i saknar beredskap, resurser och kunskap att inkludera barnet. De upplever att det hänger på dem som föräldrar om barnet kan delta eller inte. Föräldrarna beskriver också att personal som arbetar i verksamheterna ofta tydligt signalerar att deras barn på grund av sin funktionsnedsättning inte ingår i

målgruppen och att de tycker att barnets närvaro och deltagande är krävande, svårhanterligt och något de inte ”borde” behöva hantera.

Föräldrar upplever att det krävs kunskap för att få rätt stöd till sina barn. Många beskriver att det är svårt att hitta, ta till sig och använda information om vilka stöd och insatser som finns. De beskriver också att det är svårt att veta vilka aktörer som är ansvariga och att det är otydligt vilka krav som kan ställas på exempelvis skola och förskola.

Sammanfattningsvis kan MFD konstatera att de stöd som finns till föräldrar och barn med funktionsnedsättning är bristfälligt samordnade och ställer stora krav på familjerna för att fungera. Det finns stöd och verksamheter för barn med funktionsnedsättning, men de är inte utformade för att skapa delaktighet för barnet. Skillnader i ekonomi och hälsa indikerar också att föräldrar till barn med funktionsnedsättning inte får ett ändamålsenligt och tillräckligt stöd för att kunna kombinera sitt föräldraskap med arbetsliv och personliga behov.

Skola och utbildning

Oavsett skolform ska alla elever i den svenska skolan enligt skollagen (2010:800) ges den ledning och stimulans som de behöver i sitt lärande och sin personliga utveckling. De ska på så sätt utifrån sina egna förutsättningar kunna utvecklas så långt som möjligt enligt utbildningens mål.

Förskolan – en plats för utveckling

Alla barn över ett år har rätt att gå i förskolan. Förskolan ska stimulera barnets utveckling och lägga grunden för det lärande som fortsätter resten av livet. Barnet ska få möjlighet att lära och utvecklas genom att leka, skapa och utforska. Både på egen hand, i grupp och tillsammans med vuxna. De flesta barn med intellektuell funktionsnedsättning går integrerat i ordinarie barngrupper i förskolan.

Enligt skollagen ska barn som av fysiska, psykiska eller andra skäl behöver särskilt stöd i sin utveckling ges det stöd som deras speciella behov kräver.¹² Om det genom uppgifter från förskolans personal, ett barn eller ett barns vårdnadshavare eller på annat sätt framkommer att ett barn är i behov av

¹² 8 kap. 9 § skollagen (2010:800).

särskilt stöd, ska förskolechefen se till att barnet ges sådant stöd. Barnets vårdnadshavare ska ges möjlighet att delta vid utformningen av de särskilda stödinsatserna.¹³

Enligt läroplanen för förskolan¹⁴ ska förskolan särskilt uppmärksamma barn som av olika anledningar behöver mer ledning och stimulans eller särskilt stöd. Alla barn ska få en utbildning som är utformad och anpassad så att de utvecklas så långt som möjligt. Barn som tillfälligt eller varaktigt behöver mer stöd och stimulans ska få detta utformat utifrån sina egna behov och förutsättningar.

För barn med funktionsnedsättning kan förskolan innebära ett viktigt utvecklingsstöd. Genom att arbeta flexibelt utifrån barns olika utvecklingsnivå och förutsättningar har förskolan förutsättningar att fungera väl för barn med funktionsnedsättning. För att fullt ut använda förskolans potential att förbereda barnet inför skolan är det dock viktigt att strukturerat arbeta med inkludering och att successivt öka krav och förväntningar även på det barn som har behov av särskilt stöd.

Särskilt stöd inom förskolan behöver utvecklas

Skolinspektionen granskade 2017 förskolors arbete med barn i behov av särskilt stöd.¹⁵ Skolinspektionens slutsatser är att det finns kvalitativa skillnader i hur förskolorna arbetar med barn i behov av särskilt stöd och att det leder till att utbildningen i förskolan inte är likvärdig för alla barn.

Två tredjedelar av de granskade förskolorna behöver utveckla sitt arbete med barn i behov av särskilt stöd. I dessa förskolor saknas ofta arbetssätt för att undersöka, analysera och dokumentera barns stödbehov samt följa upp och utvärdera stödinsatser.

I en tredjedel av de granskade förskolorna bedrivs ett välfungerande arbete med särskilt stöd. I dessa förskolor finns det kunskap och en gemensam förståelse för uppdraget avseende arbete med särskilt stöd samt ändamålsenliga arbetssätt för att kunna uppmärksamma barns behov av särskilt stöd.

¹³ 8 kap. 9 § skollagen (2010:800).

¹⁴ Läroplan för förskolan Lpfö 2018

¹⁵ Skolinspektionen (2017) Förskolors arbete med barn i behov av särskilt stöd.

Stödinsatserna i dessa förskolor följs även upp och utvärderas regelbundet. Skolinspektionen ser positivt på att majoriteten av de granskade förskolorna inkluderar arbetet med särskilt stöd i den ordinarie verksamheten och sällan ger stöd i form av sÄrlösningar.

Skolinspektionen gör dock bedömningen att flera förskolor är i behov av att höja kvaliteten i arbetet med barn i behov av särskilt stöd. Personalen behöver en gemensam syn på hur arbetet ska bedrivas.¹⁶ Förskolechefer behöver i högre grad tydliggöra uppdraget, ge personalen förutsättningar att genomföra uppdraget och utveckla arbetet med att undersöka och analysera stödbehoven.

Grund- och gymnasiesÄrskolan

Utöver den ordinarie skolan finns i Sverige sÄrskolan som riktar sig till elever med intellektuell funktionsnedsÄttning samt den statliga specialskolan som framför allt riktar sig till elever som är dövva eller har hörselnedsÄttning, är dövblinda eller har en grav sprÄkstörning.¹⁷ En elev kan följa sÄrskolans läroplan inom ramen för en ordinarie skolklass eller placeras i en sÄrskild grupp där samtliga elever följer sÄrskolans kursplan. I många fall är sÄrskolan organiserad separat med egna lokaler. Dessa ligger dock ofta i anslutning till en ordinarie skola. GrundsÄrskolan innebär liksom andra skolformer nio Års skolplikt för alla barn och ungdomar mellan 7 och 16 År.

SÄrskolan var länge en del av vÄrd- och omsorgssystemet. Först 1985 blev den en del av skollagen och dess skolformer. SÄrskolan har dÄrför präglats av ett starkt omsorgstÄnkande. År 2011 reformerades hela det svenska skolvÄsendet för att stÄrka fokus på kunskaper och för att fÄrtydliga mÄl- och resultatstyrningen av skolan. I samband med det stÄrktes Även kunskapsperspektivet i grundsÄrskolan- och gymnasiesÄrskolan.

¹⁶ Ibid.

¹⁷ Specialskolans mÄlgrupper är elever som är dövva eller har hörselnedsÄttning, elever som är dövva eller har hörselnedsÄttning i kombination med utvecklingsstörning, elever med medfödd eller tidigt förvärvat dövblindhet, elever med grav sprÄkstörning och elever med synnedsÄttning och ytterligare funktionsnedsÄttning. KÄlla Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Inkludering eller särskild lösning

Enligt skollagen har elever rätt att i den ordinarie skolan få läsa hela eller delar av sin utbildning enligt särskolans läroplan om de tillhör målgruppen. I praktiken är det få elever med intellektuell funktionsnedsättning som gör detta. De allra flesta som tillhör särskolan går i särskilda undervisningsgrupper, ofta i särskilda lokaler.

Pedagogisk personal kring särskolan är också ofta organiserad i särskild ordning och utbyter i mindre utsträckning resurser och gemensam planering med pedagogisk personal i den ordinarie skolan. Särskolans finansiering är också i allmänhet annorlunda än i grund- och gymnasieskolan. Ersättningen per elev är betydligt högre, personaltätheten avsevärt högre och även tillgången till specialpedagogisk kompetens större. Debatten om vad som är det bästa utbildningsalternativet för elever med intellektuell funktionsnedsättning har pågått i många år och tidvis varit polariserad. Det kan dock konstateras att integrationen mellan särskolan och grund-/gymnasieskolan i stor utsträckning har uteblivit trots att man i de flesta kommuner samlokalisat verksamheterna på olika sätt.

Den miljö som särskolan erbjuder innebär stor möjlighet till individualisering för de elever som är i behov av det. Bristen på integration med den ordinarie skolan innebär samtidigt höga trösklar för de elever som kan och vill röra sig mellan skolformerna. Bristen på integration innebär också att den socialiseringsträning som skolan har i uppdrag att erbjuda inte naturligt sker mellan elever i särskolan och elever i grund- och gymnasieskolan.

Särskolans kulturella arv från att tidigare ha varit en del av vård- och omsorgssystemet, kan också innebära att förväntan och mål i skolformen inte alltid fokuserar på att rusta individen för ett successivt ökande ansvarstagande och självbestämmande. Ett konkret exempel på detta är exempelvis att särskolan inte har arbetat systematiskt i lika hög utsträckning som grund- och gymnasieskolan med att introducera frågan om sexuella och reproduktiva rättigheter i undervisningen.

Mottagande i särskolan – viktigt med rätt beslut

Särskolans läroplan skapar förutsättningar för de elever som trots stöd inte kan följa grund- eller gymnasieskolans läroplan i ett eller flera ämnen. Att fullfölja sin utbildning i särskolan innebär dock för den enskilde att de flesta

vägar till vidare utbildning är stängda. Det gäller såväl ansökan till gymnasieskolan som till olika eftergymnasiala utbildningar. Därför är det viktigt att endast de elever som trots särskilt stöd inte klarar ordinarie läroplan får beslut om placering i särskolan. År 2009 skärptes lagstiftningen kring särskoleplacering markant just för att säkerställa att endast den som har behov av särskolan ska gå där.

Enligt 1 kap. 10 § skollagen (2010:800) ska barnets bästa vara utgångspunkt i all utbildning och annan verksamhet som sker enligt skollagen. Det avser även placering i särskolan. Barnet, det vill säga en person under 18 år, ska själv så långt som möjligt också involveras i beslutet. Beslut om mottagande i grundsärskolan eller gymnasiesärskolan är myndighetsutövning mot enskild och ett särskilt ingripande beslut för det barn som beslutet rör. Det är viktigt att ärenden om mottagande blir ordentligt utredda, att beslut fattas på välgrundade underlag och att vårdnadshavarna har insyn i processen. Vårdnadshavarnas medgivande är som huvudregel en förutsättning för mottagande i grundsärskolan eller gymnasiesärskolan. Endast i rena undantagsfall kan en elev bli mottagen i dessa skolformer utan vårdnadshavarnas medgivande.

Skolinspektionen granskade 2011 kvaliteten och rättssäkerheten i kommunernas myndighetsbeslut kring särskoleplacering.¹⁸ Skolinspektionen konstaterar att det överlag är bra rutiner i kommunerna, men att handläggningen inte alltid håller kvalitet. Granskningen visar att alla placeringar inte har registrerats på rätt sätt samt att delegationsbeslut inte alltid har följts vid beslutsfattande.

Vidare konstaterar Skolinspektionen att ett fåtal ärenden, knappt fyra procent, är kompletta i sina bedömningsunderlag avseende psykologiska, pedagogiska, medicinska och sociala bedömningar. Granskningen visar att det saknas utredningar, främst sociala och medicinska. Pedagogiska utredningar finns i de flesta fall, men är bristfälliga. De psykologiska utredningarna bedöms hålla en godtagbar kvalitet i majoriteten av ärendena. De medicinska utredningarna har brister i kvaliteten i 20 procent av ärendena och saknas i 32 procent av ärendena. Anledningen till att många ärenden saknar

¹⁸ Skolinspektionen (2011) Mottagandet i särskolan under lupp – Granskning av handläggning, utredning och information i 58 kommuner.

medicinska bedömningar är att det har varit oklart för många läkare vad de ska bedöma och vad som förväntas ingå i ett intyg.

Ingen ny samlad uppföljning har gjorts i denna fråga, varför det är svårt att säga något om utvecklingen med anledning av denna granskning.

Skolinspektionen granskade även kommunernas information till vårdnadshavare med utländsk bakgrund.¹⁹ Granskningen visar att informationen inte alltid håller tillräcklig kvalitet. Vårdnadshavare med utländsk bakgrund har inte alltid nåtts av informationen om vilka elever som enligt lag tillhör grundsärskolans målgrupp. Dessa vårdnadshavare tror att deras barn är mottagna i grundsärskolan på grund av svårigheter med det svenska språket, språkstörningar, dyslexi, kulturella skillnader i uppförandet eller på grund av sociala problem hemma.

Ett flertal vårdnadshavare uppger att de känner sig tvingade att ge sitt medgivande till att deras barn tas emot i grundsärskolan. Mer än var tredje vårdnadshavare är osäker på om deras barn går i rätt skolform. Vårdnadshavarna saknar information om vad som krävs för en eventuell övergång till grundskolan. De menar att mottagandet till grundsärskolan är lätt, men att det sedan är omöjligt att ta sig ur.

En särskoleplacering kan för vissa elever ge bättre förutsättningar än andra skolformer till personlig utveckling och individualisering. Då en särskoleplacering är ett särskilt ingripande beslut med konsekvenser även efter avslutad skolgång, är det därför särskilt viktigt att rätt elever hamnar i rätt skolform och att särskolan håller hög kvalitet.

Grundsärskolan – start på det fortsatta skollivet

Elever i grundsärskolan ska i likhet med övriga elever i den svenska skolan ges möjlighet att utveckla sina kunskaper i så hög grad som möjligt. Utbildningen ska i möjligaste mån motsvara utbildningen i grundskolan och samtidigt anpassas efter grundsärskolans behov.

Läroplanen för grundsärskolan har utarbetats för att så långt som möjligt motsvara innehållet i läroplanen för grundskolan. Kursplanerna för grundsärskolan följer samma struktur som grundskolan och ju större praktiska

¹⁹ Ibid.

inslag ett ämne har, desto mer liknar innehållet motsvarande kursplan för grundskolans ämne. Ämnena i grundsärskolan motsvarar till stor del de ämnen som finns i grundskolan, med vissa skillnader. I grundsärskolan läser eleverna exempelvis inte moderna språk.

Inom grundsärskolan finns en särskild inriktning som kallas träningskola. Träningskolan är avsedd för elever som inte kan tillgodogöra sig hela eller delar av utbildningen i grundskolan. Träningskolan är mindre fokuserad på teoretiska ämnen jämfört med sarskolan. Istället för enskilda ämnen omfattar träningskolan fem ämnesområden. Ämnesområdena är estetisk verksamhet, kommunikation, motorik, vardagsaktiviteter och verklighetsuppfattning. Elever, som läser ämnesområden, får en individuell utvecklingsplan (IUP) med skriftliga omdömen. Elevens förutsättningar avgör vilka kunskapskrav som ställs.

Elever i grundsärskolan

Läsåret 2018/19 gick drygt 11 100 elever i grundsärskolan.

Inom inriktningen träningskolan gick drygt 4 800 elever, vilket motsvarar ungefär 43 procent av alla elever i grundsärskolan. Både inom grundsärskolan och inriktningen träningskolan är majoriteten av eleverna, sex av tio, pojkar.

Andelen elever i grundsärskolan, exklusive träningskolan, som är integrerade i grundskoleklass under minst hälften av skoltiden har varit konstant, omkring 20 procent, sedan början av 1990-talet. Läsåret 2018/19 var det 1 322 elever som var integrerade i en grundskoleklass.²⁰

Bristande fokus på kunskapsutveckling

En aktuell granskning av Riksrevisionen om grundsärskolans kunskapsuppdrag påvisar allvarliga brister i stödet för att bedöma elevers kunskaper.²¹ Bland annat har grundsärskolans lärare inte samma tillgång till bedömningsstöd som lärare i andra skolformer har. I grundsärskolan finns

²⁰ Skolverket officiella statistik

²¹ Riksrevisionen (2019) Grundsärskolans kunskapsuppdrag – styrning, stöd och uppföljning.

bedömningsstöd endast i tre ämnen för låg- och mellanstadiet, medan grundskolan har bedömningsstöd i alla ämnen.

Riksrevisionen menar i sin granskning att grundsärskolans behov av stöd för kunskapsbedömning inte har prioriterats på samma sätt som grundskolans behov. Även Skolverkets uppföljning och utvärdering av grundsärskolan är bristfällig konstaterar Riksrevisionen. Det saknas information om elevernas kunskapsutveckling, om förutsättningar för att utveckla elevernas kunskaper, om skillnader mellan grundsärskolor samt utvecklingen i grundsärskolan över tid.

Riksrevisionen menar vidare att denna kunskapsbrist gör det svårt att veta om eleverna har getts möjlighet att utvecklas så långt det är möjligt, så som skollagen kräver. Det gör det också svårt att bedöma om det finns kvalitetskillnader mellan grundsärskolor i landet. Generellt leder detta till att det är svårare att veta om och vilka utvecklingsåtgärder som behöver vidtas för grundsärskolan. Riksrevisionen konstaterar också att grundsärskolan inte alltid omfattas vid förändringar i läroplanen. Det förtydligande som exempelvis gjorts i läroplanerna för grundskolan, specialskolan och sameskolan när det gäller trygghet och studiero har inte införts i grundsärskolans läroplan.

Regeringen har vidtagit ett antal åtgärder som ligger i linje med Riksrevisionens rekommendationer.²² Regeringen har bland annat fattat beslut om direktiv till en utredare som ska analysera och lämna förslag om timplanerna för grundsärskolan bör förändras samt analysera lärares behov vid bedömning och uppföljning av elevers kunskapsutveckling. Regeringen har även beslutat om en ändring i förordningen (2001:100) om den officiella statistiken som innebär att det är tillåtet för Skolverket att behandla uppgifter som avser elever i bland annat grund- och gymnasiesärskolan. Detta förbättrar möjligheten att redovisa utvecklingen i grundsärskolan. Regeringen anser även att Skolverkets arbete gällande särskolan behöver utvecklas. Ett arbete har påbörjats inom Skolverket för att åtgärda brister samt utveckla myndighetens arbete i enlighet med Riksrevisionens rekommendationer.

²² Utbildningsdepartementet (2019) Regeringens skrivelse 2019/20:39 Riksrevisionens rapport om grundsärskolans kunskapsuppdrag.

Gymnasiesärskolan – förberedelse för jobb och delaktighet i samhällslivet

Ungdomar mellan 16 och 20 år med en intellektuell funktionsnedsättning, eller förvärvad hjärnskada, kan gå i gymnasiesärskolan om bedömningen är att de inte når upp till gymnasieskolans mål.

Enligt skollagen ska elever i gymnasiesärskolan få en för dem anpassad utbildning som ska ge en god grund för yrkesverksamhet och fortsatta studier samt för personlig utveckling och ett aktivt deltagande i samhällslivet.²³

Gymnasiesärskolan har även i läroplanen ett övergripande kunskapsmål som innebär att varje elev i gymnasiesärskolan ges möjlighet till förberedelse för etablering på arbetsmarknaden.²⁴

Gymnasiesärskolan består av nationella och individuella program och är fyraårig.²⁵ De nationella programmen är framförallt yrkesförberedande och har som mål att ge eleverna yrkeskunskaper inom det program som eleven har valt. I de nationella programmen är därför det arbetsförlagda lärandet centralt.²⁶

Ett nationellt program kan även genomföras som gymnasial lärlingsutbildning. Det är ett sätt att gå ett yrkesprogram. En elev som går lärlingsutbildning i gymnasiesärskolan gör minst hälften av utbildningen på en eller flera arbetsplatser. Lärlingsutbildning är möjlig inom alla nationella program i gymnasiesärskolan, och använder sig av samma ämnesplaner som skolförlagd yrkesutbildning och leder till samma yrkesexamen.

Det individuella programmet syftar främst till att öka elevens förutsättningar för en meningsfull sysselsättning som vuxen och är till för elever som inte har förutsättningar att följa ett nationellt program.

Gymnasiesärskolan ska enligt läroplanen för gymnasiesärskolan nära samverka med de obligatoriska skolformerna, särskild utbildning för vuxna, utbildning i svenska för invandrare, kommunal vuxenutbildning,

²³ 18 kap. 2 § skollagen 2010:800.

²⁴ Läroplan för gymnasiesärskolan, SKOLFS 2013:148.

²⁵ 18 och 19 kap skollagen 2010:800. Inom ramen för nationella program kan varianter arrangeras.

²⁶ Elever på nationellt program har rätt till 22 veckors arbetsplatsförlagt lärande.

yrkeshögskolan, folkhögskolor, arbetslivet och med samhället i övrigt. Detta krävs för att eleverna ska få en utbildning av hög kvalitet och få underlag för val av kurser inom utbildningen och för vidare studier eller yrkesverksamhet. Det är särskilt viktigt att skolan samarbetar med arbetslivet om yrkesutbildningen.

Då arbetslivet fortlöpande förändras när det gäller behovet av kompetens och rekrytering av arbetskraft inom olika områden har också studie- och yrkesvägledning en stor betydelse. Arbetsförmedlingen, näringsliv samt arbetsmarknadens parter och branschorganisationer har därför viktiga roller i informationen till skolan och eleverna.

Gymnasiesärskolan ger inte behörighet att läsa vidare på universitet eller högskola inklusive yrkeshögskola. Gymnasiesärskolans program ger heller inte yrkesbehörighet inom exempelvis vård och omsorg eller barnomsorg som ordinarie gymnasieskolans yrkesprogram gör.

Elever i gymnasiesärskolan

Under läsåret 2018/19 var cirka 6 000 elever inskrivna på gymnasiesärskolan i Sverige. Av dessa var cirka 40 procent flickor. Ungefär 60 procent av eleverna i gymnasiesärskolan går på nationella program och 40 procent på individuella program.

Det har skett en viss ökning i antalet personer i gymnasiesärskolan under de senaste åren, vilket beror på en ökning av elever i grundsärskolan.

Nio av tio elever går i en gymnasiesärskola med kommunal huvudman. Det finns 240 gymnasiesärskoleenheter uppdelade på 158 skolkommuner.

Bristande förberedelser för arbetslivet

Gymnasiesärskolan ska anpassas till elevens behov och förutsättningar, ge eleven en god grund för yrkesverksamhet, fortsatta studier, personlig utveckling och aktivt deltagande i samhället. Tidigare har gymnasiesärskolan handlat mer om omvårdnad och fokuserat mindre på lärande och kunskapsutveckling. Reformeringen av gymnasiesärskolan 2013 syftade bland annat till att förändra detta och synen på hur ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning kan bidra i arbetslivet efter slutförda

gymnasiesärskolestudier. Skolverkets uppföljning²⁷ av gymnasiesärskolan visar dock att huvudmän för många skolor tar ett begränsat ansvar för samverkan med arbetslivet, att det finns stora utmaningar med att anordna arbetsplatsförlagt lärande som är utbildningsrelevant och att det finns svårigheter med elevernas övergång till arbetsmarknaden efter avslutad utbildning.

MFD genomförde hösten 2018 ett antal djupintervjuer och fokusgruppsintervjuer med före detta elever från gymnasiesärskolan och föräldrar till före detta elever.²⁸ I intervjuerna berättar de om sina upplevelser av gymnasiesärskolan samt övergången från gymnasiesärskolan till arbetslivet.²⁹

Flera av de tidigare sarskoleeleverna berättar att de till en början kände en lättnad när de fick sin sarskoleplacering. Många hade haft stora svårigheter att hänga med och få tillräcklig hjälp i den ordinarie skolan. Många hade också haft svåra upplevelser av kränkande behandling i skolan. Flera av de intervjuade berättar att denna känsla av lättnad avtagit med tiden. Många upplever att undervisningen har hållit för låg nivå. Att utbildningen varit mer i form av lek och tidsfördriv snarare än utbildning. Eleverna upplever framförallt att gymnasiestudierna inte har gett en tillräcklig grund för arbetslivet och arbetsplatsförlagt lärande.

Ett genomgående resultat från intervjuerna är att de visar på låga förväntningar från skolan och samhället. En konsekvens av dessa låga förväntningar är att intervjudeltagarna upplever att de aldrig har fått testa sig själva kunskapsmässigt och därmed inte heller getts möjligheter eller incitament att utvecklas med arbete och självständighet i sikte. Många beskriver även att de upplevt att skolan men också omgivningen i övrigt, i hög grad fokuserar på vad de inte kan. Att utgångspunkten har varit att det flesta branscher och arbeten inte är möjliga för dem. Många personer, men också deras anhöriga, vittnar exempelvis om att daglig verksamhet tidigt har presenterats som ett

²⁷ Skolverket (2016) Gymnasiesärskolan Uppföljning och analys av 2013 års reform.

²⁸ Se Bilaga 2. Tillvägagångssätt.

²⁹ Bland personerna som intervjuats gick vissa ut gymnasiesärskolan 2018 och andra mellan åren 2013 och 2015. Ungefär hälften hade en sysselsättning när studien genomfördes.

lämpligt alternativ efter avslutad gymnasium och utan att andra vägar till arbete har kommit på tal.

Många intervjudeltagare upplever också att de, efter avslutad gymnasie-särskola, inte hade några verkliga möjligheter att komma ut på arbetsmarknaden. För flera av dem uppstod ett vakuum i samband med utbildningens slut. De visste inte hur de skulle agera för att få saker att hända, vilket resulterade i att de under lång tid blev hemma sysslösa. Många upplever därför att de har gått ut skolan med lågt självförtroende och bristande kunskaper vilket idag utgör stora hinder för dem.

Studier efter gymnasiesärskolan

Gymnasiesärskolan ger inte behörighet att läsa vidare på universitet, högskola eller yrkeshögskola. Studier vid särskild utbildning för vuxna och kurser på folkhögskola är därför de vanligaste vägarna för studier efter gymnasiesärskolan för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Särskild utbildning för vuxna, särvux, är en skolform som riktar sig till vuxna med utvecklingsstörning eller förvärvad hjärnskada och regleras i skollagen.³⁰ Utbildningen finns på grundläggande och gymnasial nivå. Målet för särvux är att vuxna med intellektuell funktionsnedsättning ska stödjas och stimuleras i sitt lärande samt att de ska ges möjlighet att utveckla sina kunskaper och sin kompetens i syfte att stärka sin ställning i arbets- och samhällslivet samt främja sin personliga utveckling. Enligt bestämmelserna i skollagen ska varje kommun erbjuda utbildning på gymnasial nivå och kommunerna ska sträva efter att utbildningen svarar mot efterfrågan och behov.

Många folkhögskolor erbjuder anpassad undervisning, socialt stöd och en tillgänglig miljö. Vissa folkhögskolor erbjuder undervisning och kurser särskilt anpassade för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Statens syfte med stöd till folkbildning är bland annat att bidra till att göra det möjligt för en ökad mångfald människor att påverka sin livssituation och

³⁰ Regeringen har den 31 januari 2020 fattat beslut om en lagrådsremiss med förslag till ny lagstiftning för att stärka den kommunala vuxenutbildningen (komvux). Ett av förslagen i lagrådsremissen innebär att särvux blir en del av komvux. Lagändringen som berör särvux föreslås träda i kraft den 1 juli 2020. Se: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/lagratsremiss/2020/01/komvux-for-starkt-kompetensforsorjning/>

skapa engagemang att delta i samhällsutvecklingen samt att bidra till att utjämna utbildningsklyftor och höja bildnings- och utbildningsnivån i samhället.³¹

I andra länder finns det exempel som visar på att det är möjligt att inrätta högskoleutbildningar för personer med intellektuell funktionsnedsättning. I USA och Australien finns program som möjliggör för högre utbildning för individer med intellektuell funktionsnedsättning, men utan möjlighet att ta högskolepoäng. Avsikten med programmen är att studenternas personliga utveckling ska ge dem en grund för vuxenlivet och möjligheten till andra typer av jobb än vad som tidigare var möjligt.

I Norge har Norduniversitet sedan hösten 2018 landets första utbildningar för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Utbildningarna är individuellt anpassade och är inom området självbestämmande, medborgarskap och inkluderande praktik. Utbildningen ger möjlighet att ta högskolepoäng. I Sverige drev Gävle högskola från 2014 en högskolekurs med inriktning idrott och hälsa för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Försöket lades dock ner då finansieringen av kursen inte kunde säkras långsiktigt.

Elever i särskild utbildning för vuxna

Under läsåret 2018/19 var cirka 3 700 elever inskrivna i särskild utbildning för vuxna i Sverige. Ungefär lika många kvinnor som män deltog i undervisningen.

Det har skett en minskning av antalet personer i särskild utbildning för vuxna under de senaste åren.

Få möjligheter till eftergymnasiala studier

Det är viktigt att ha tillgång till eftergymnasiala studier för att öka möjligheten att få ett arbete och därmed en egen försörjning. En modern arbetsmarknad kräver också att man under livet kan vidareutbilda sig eller byta karriärspår. Som ovan nämnts kan personer som har gått i gymnasie-

³¹ Folkbildningsrådet: <https://www.folkbildningsradet.se/om-folkbildningsradet/statsbidrag-till-folkbildningen/Statens-syften-med-att-stodja-folkbildningen/>

särskolan inte söka högre studier efter avslutad utbildning. De möjligheter som för närvarande finns är studier på folkhögskola och särvox.

Komvuxutredningen har i sitt betänkande lyft fram att det finns få uppföljningar av vad särvox leder till för de personer som har studerat inom skolformen.³² Utredningen lyfter även att det finns indikationer på att den grupp unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning som varken arbetar, befinner sig i daglig verksamhet eller i studier väljer bort särvox då de inte identifierar sig med den grupp som särvox vänder sig till.

Studiefinansieringen bidrar också till att många väljer bort eftergymnasiala studier inom särvox. Studier inom särvox berättigar idag inte till studiemedel från Centrala studiestödsnämnden, CSN. Istället finns bidrag att söka från Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM, så kallat bidrag för vissa studier³³ som utbildningsanordnaren söker åt eleverna. Reglerna för detta bidrag skiljer sig från reglerna för studiemedel från CSN. Exempelvis finns ingen rätt att behålla ersättningen vid sjukdom och vård av barn. Detta kan innebära problem då bidraget i vissa fall utgör en heltidsförsörjning för elever inom exempelvis lärlingsutbildningar eller annan yrkesutbildning.³⁴

Baserat på komvuxutredningens förslag³⁵ har regeringen i slutet av januari 2020 överlämnat lagrådsremissen Komvux för stärkt kompetensförsörjning till Lagrådet. Lagrådsremissen innehåller förslag till ändringar i skollagen (2010:800). Förslagen syftar bland annat till att kommunal vuxenutbildning (komvux) i högre grad ska bidra till arbetslivets behov av kompetens och bättre möta vuxnas behov av utbildning i olika skeden av livet. Det föreslås även att särskild utbildning för vuxna (särvox), för vuxna med utvecklingsstörning eller förvärvad hjärnskada, inte längre ska vara en egen skolform inom skolväsendet utan i stället ska ingå i skolformen kommunal vuxen-

³² Statens offentliga utredningar (2018) SOU 2018:71 En andra och en annan chans – ett komvux i tiden.

³³ Förordning (2007:1345) om statsbidrag vid vissa studier för personer med funktionsnedsättning.

³⁴ Statens offentliga utredningar (2018) SOU 2018:71 En andra och en annan chans – ett komvux i tiden.

³⁵ Utredningen har haft i uppdrag att undersöka behovet av förändringar i regleringen av vuxenutbildningen, huvudsakligen när det gäller kommunal vuxenutbildning (komvux) och särskild utbildning för vuxna (särvox).

utbildning. Detta bland annat för att underlätta för vissa personer inom gruppen att kombinera olika typer av utbildning.

Målgruppen för särvtux är heterogen och studieförutsättningarna är mycket varierande. Den föreslagna förändringen kan enligt regeringen underlätta för personer att kunna kombinera studier i ordinarie komvtux och studier på komvtux med särskilt stöd. Detta kan i sin tur öka kvaliteten i den del av utbildningen som bedrivs med särskilt stöd.

Regeringen gör också bedömningen att en sammanhållen vuxenutbildning skapar möjligheter för elever i särvtux att enklare kunna ta del av, inte bara de utbildningar som finns inom övriga delar av komvtux, utan också av den infrastruktur, i form av till exempel studie- och yrkesvägledning, som finns runt denna skolform. Genom att särvtux föreslås bli en del av komvtux finns förutsättningar att minska känslan av utanförskap och den stigmatisering många personer upplever i relation till utbildningsformen. Målsättningen är att det ska leda till att fler väljer att söka sig till utbildningsformen och uppfattar den som mer meningsfull att fullfölja.

Reglerna för försörjning under studierna föreslås inte ändras

Studier inom kommunal vuxenutbildning på grundläggande och gymnasial nivå berättigar till studiestöd. Motsvarande rätt finns inte för den som studerar inom särvtux³⁶. CSN framför i sitt remissyttrande till komvtuxutredningens betänkande att detta påverkar de utbildningsval som individen gör.³⁷ CSN menar också att den flexibla anpassning som eftersträvas kan vara svår att skapa om individen inte kan finansiera sina studier. CSN understryker att det trots förslaget att föra in särvtux som en del av komvtux även fortsättningsvis saknas möjligheter till studiefinansiering för en elev inom komvtux som särskild utbildning. Myndigheten understryker att detta kan skapa problem vid kombinationer av studier som är studiemedelsberättigande och de som inte är det.

³⁶ Bilagan till studiestödsförordningen (2000:655).

³⁷ Centrala studiestödsnämnden (CSN) remissvar över betänkande En andra och en annan chans – ett komvtux i tiden (SOU 2018:71), Ärende nummer: 2018-110-7541.

I dagsläget ligger inget förslag till förändring eller förtydligande kring studiestödssystemet i de förslag som regeringen har lagt fram.

Folkhögskolorna och studieförbund har idag stor betydelse för personer med intellektuell funktionsnedsättnings möjlighet till eftergymnasiala studier. Folkhögskolorna erbjuder längre allmänna kurser som både kan stärka den enskilda personens autonomi och självbestämmande men också ge nya och fördjupade kompetenser. Folkbildningsrådet presenterade 2018 en rapport om resultatet för ett stort antal elever med autism.³⁸ Mycket tyder på att den studiemiljö som folkhögskolan erbjuder fungerar särskilt bra för grupper som har haft svårigheter att fungera i det ordinarie skolsystemet.

Arbete och sysselsättning

Personer med intellektuell funktionsnedsättning är en av de grupper som står längst ifrån arbetsmarknaden. En av få studier som gjorts av unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning visar att av de personer som gick i gymnasiesärskolan med examensår 2001–2011 har den allra största delen sin sysselsättning inom daglig verksamhet. Vid tillfället för studien hade 22 procent ett arbete på hel- eller deltid. Den övervägande majoriteten av de som hade förvärvsarbete hade också lönesubvention i någon form. Vid samma tillfälle befann sig 47 procent i daglig verksamhet, 7 procent studerade och 24 procent hade inget av arbete, studier eller daglig verksamhet³⁹.

De flesta unga människor som slutar skolan och ska etablera sig i vuxenlivet har siktet inställt på arbete direkt eller efter fortsatta studier. Det finns få studier gjorda kring hur övergången mellan skola och arbete i praktiken fungerar för denna grupp. Statistiken bekräftar dock att en övervägande del inte går vidare till fortsatta studier och inte heller är registrerade som arbetssökande hos Arbetsförmedlingen. Det stora flertalet unga med intellektuell funktionsnedsättning finns kvar i kommunernas omsorg, många inom daglig verksamhet. Det finns också ett antal personer som inte går att

³⁸ Hugo, Hedegaard, Bjursell (2019) Folkhögskolan som inkluderande miljö för deltagare med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Encell rapport 1:2019.

³⁹ Arvidsson (2016) Sysselsättning och social rättvisa - En nationell registerstudie om 12 269 unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning.

spåra efter avslutad särskola. Ingen myndighet tar idag ett strukturerat uppföljningsansvar för denna grupp.

För att ge stöd i övergången från skola till arbete bär flera aktörer ett ansvar. Det rör statliga myndigheter som Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan men också kommuner och regioner. Relativt ofta är också ideella organisationer eller sociala företag en del av stödet. En särskilt viktig roll spelar de medel som ges till olika lokala och regionala projekt inom ramen för den europeiska socialfonden, ESF.

Arbetsförmedlingens stöd

Arbetsförmedlingen har särskilda uppdrag att samverka med skolan i insatser för ungdomar med funktionsnedsättning mellan 16 och 30 år. Syftet är att underlätta övergången mellan skola och arbetsliv.

Under gymnasietiden ska Arbetsförmedlingen bland annat tillhandahålla väglednings- och informationsinsatser som komplement till skolans egen studie- och yrkesvägledning. Arbetsförmedlingen kan även erbjuda extra stöd under perioder av arbetsplatsförlagt lärande i form av arbetshjälpmedel eller personligt biträde (SIUS)⁴⁰, men även andra insatser som på sikt kan öka elevernas möjligheter till arbete.

Efter avslutad skolgång ska Arbetsförmedlingen samverka med Försäkringskassan och daglig verksamhet för att möjliggöra att personer med aktivitetsersättning ska kunna komma ut på den öppna arbetsmarknaden.

För att öka möjligheterna för personer med funktionsnedsättning som har nedsatt arbetsförmåga att kunna etablera sig i arbetslivet finns flera olika arbetsmarknadspolitiska stöd. Några som har särskild betydelse för arbetssökande med intellektuell funktionsnedsättning är lönebidrag, olika

⁴⁰ SIUS ger arbetssökande med funktionsnedsättning särskilt stöd inför och under en anställning. SIUS-konsulenter utgår från den internationella arbetsrehabiliteringsmetoden Supported Employment, som används för att stödja individer att nå, få och behålla en anställning på den öppna arbetsmarknaden. Arbetsförmedlingen: <https://arbetsformedlingen.se/for-arbetssokande/stod-och-ersattning/stod-a-o/sarskild-stodperson-for-introduktions--och-uppfoljningsstod---sius>

former av skyddad anställning, såsom Samhall, eller skyddat arbete hos offentlig arbetsgivare (OSA).⁴¹

Lönebidrag

Lönebidrag är ett ekonomiskt bidrag till arbetsgivare som kompenserar för att arbetsplatsen anpassas och att kompetensen kan tillvaratas hos en person med funktionsnedsättning och nedsatt arbetsförmåga. Lönebidrag är det vanligast förekommande anställningsstödet riktat till personer med funktionsnedsättning.

Syftet med lönebidrag är att öka möjligheterna för personer med funktionsnedsättning att få ett arbete där den enskildes kompetens och färdigheter tas tillvara. Med lönebidrag får arbetstagaren lön och andra anställningsförmåner enligt kollektivavtal. Taket för den bidragsgrundande lönekostnaden för 2019 är 19 100 kronor.

Det finns tre typer av lönebidrag:

- lönebidrag för utveckling i anställning som ska bidra till att en person ska pröva på ett yrke eller kunna gå en utbildning
- lönebidrag för anställning som ska bidra till att anpassa arbete och arbetsplats för en anställd
- lönebidrag för trygghet i anställning som ska bidra till långvarigt stöd för att en anställd ska kunna behålla sitt jobb.

Antal med lönebidrag

Under 2018 var det i genomsnitt 31 000 kvinnor och 46 000 män med olika typer av funktionsnedsättning som hade någon form av lönebidrag per månad. Könsskillnaderna är ännu större när det gäller unga personer.

Samhall

Samhall är ett statsägt aktiebolag som har som uppdrag att skapa meningsfulla och utvecklande arbeten för personer med funktionsnedsättning.

⁴¹ OSA är till för individer som har en kognitiv funktionsnedsättning och/eller har en insats enligt LSS och/eller aldrig tidigare haft ett arbete eller varit borta från arbetsmarknaden under längre tid. Arbetsförmedlingen:

<https://arbetsformedlingen.se/for-arbetssookande/stod-och-ersattning/stod-a-o/skyddat-arbete-hos-offentlig-arbetsgivare>

Målet med ett arbete inom Samhall är att utveckla arbetsförmågan och yrkeskompetensen hos de personer som arbetar där. På lång sikt är målet med en anställning inom Samhall att kunna få ett arbete på den ordinarie arbetsmarknaden. För att få en anställning hos Samhall krävs en funktionsnedsättning som medför en så pass nedsatt arbetsförmåga att det är svårt att få ett annat arbete.

Samhall är verksamt inom en mängd olika branscher: handel, fastighetsbolag, hotell och restaurang, tillverkning, offentlig verksamhet med mera. En anställning i Samhall innebär lön och anställningsförmåner enligt kollektivavtalet i den aktuella branschen.

Försäkringskassans stöd

För den som har en långvarig nedsättning av arbetsförmågan på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning kan Försäkringskassan bevilja ett långsiktigt försörjningsstöd genom socialförsäkringssystemet.

Försörjningsstödet ser olika ut beroende på personens ålder och arbetsförmåga. För den som helt eller delvis saknar arbetsförmåga efter avslutade studier och inte bedöms kunna öka denna genom exempelvis arbetslivsinriktad rehabilitering kan sjukersättning beviljas direkt och betalas ut livslångt. För den som är under 30 år och bedöms ha minst en fjärdedel nedsatt arbetsförmåga är det mer sannolikt att man får stöd i form av så kallad aktivitetsersättning.

Aktivitetsersättning

Aktivitetsersättning beviljas av Försäkringskassan till personer mellan 19 och 29 år, som bedöms ha minst en fjärdedel nedsatt arbetsförmåga under minst ett år. Syftet med ersättningen är förbättrad arbetsförmåga och ökade möjligheter till arbete genom medverkan i aktiviteter.

Ersättningen finns i form av en arbetsinkomstrelaterad ersättning och en garantiersättning. För aktivitetsersättningen varierar garantiersättningen beroende på bland annat ålder. Maximal månatlig garantiersättning före skatt var 9 403 kronor år 2018.⁴² Ungefär nio av tio ersättningsberättigade har inte haft möjlighet att bygga upp något försäkringsskydd och får därför enbart

⁴² Försäkringskassan (2019) Socialförsäkringen i siffror 2019.

garantiersättning. Majoriteten av personerna som har haft aktivitetsersättning går vidare till sjukersättning när de har fyllt 30 år och aktivitetsersättningen upphör.

När en person fyllt 30 år görs en ny prövning av arbetsförmågan. Om den då långsiktigt bedöms vara helt eller delvis nedsatt kan försörjning i form av så kallad sjukersättning beviljas. Sjukersättning kan vara permanent eller tillfällig och utgår till dess man blir ålderspensionär.

Cirka 292 000 personer hade aktivitets- eller sjukersättning i slutet av 2018 varav 58 procent var kvinnor. Från 35 år och uppåt är det vanligare att kvinnor helt eller delvis lämnar arbetsmarknaden med denna ersättning.⁴³

Aktivitetsersättning vid förlängd skolgång beviljas till personer med funktionsnedsättning som behöver längre tid på sig att bli klar med gymnasiesärskolan.

Aktivitetsersättningen i siffror

Drygt 31 300 personer hade aktivitetsersättning i slutet av 2018. Av mottagarna var 46 procent kvinnor och 54 procent män. Medelbeloppet i kronor per månad var för kvinnor 8 551 kr och för män 8 642 kr.

I slutet av 2018 fick 87 procent av kvinnorna och 93 procent av männen med aktivitetsersättning endast garantiersättning.

Kommunernas stöd

Kommunen har ansvar för att erbjuda personer med intellektuell funktionsnedsättning stöd enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Bland annat omfattar ansvaret att erbjuda meningsfull sysselsättning, främja delaktighet i samhället och ge stöd som förbereder för arbetslivet. Enligt LSS ska kommunen samverka med andra aktörer, till exempel Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan, i sin strävan att hitta lämplig sysselsättning för den enskilde.

Kommunen har även ansvar att erbjuda särskild vuxenutbildning för personer som är 20 år eller äldre. Särskild vuxenutbildning finns på grundsärskolenivå,

⁴³ Ibid.

träningsskolenivå och gymnasiesärskolenivå. De flesta kurserna som erbjuds på gymnasiesärskolenivå är yrkesförberedande. Se närmare ovan.

Daglig verksamhet

För den del av gruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning som har svårt att trots arbetsmarknadspolitiska stöd uppbära en löneanställning finns genom LSS insatsen daglig verksamhet.

Målgruppen för daglig verksamhet är personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig. Det innebär idag att rätten till insatsen upphör vid 67 års ålder. Insatsen ska erbjuda meningsfull sysselsättning och även fungera som förberedelse för arbetslivet. Det är inte reglerat i lag att inträde i daglig verksamhet ska ske efter en bedömning av en enskildes arbetsförmåga.

Det är kommunerna som ansvarar för och efter ansökan beslutar om insatsen daglig verksamhet. Den dagliga verksamheten kan verkställas i kommunens egen regi, vilket är vanligast, eller i enskild regi av ett privat företag.

Den dagliga verksamheten kan organiseras på olika sätt. Det finns traditionell gruppverksamhet eller utflyttad gruppverksamhet som innebär att ett antal personer från daglig verksamhet utför sin sysselsättning inom exempelvis en kommunal verksamhet eller på ett företag. Det finns även individuell placering som innebär att en person med beslut om daglig verksamhet har sin sysselsättning inom till exempel ett företag.

Ett övergripande mål med insatsen daglig verksamhet är att utveckla den enskildes möjligheter till arbete på kortare eller längre sikt. Arbetsuppgifterna i daglig verksamhet kan vara desamma som hos arbetsgivare på den reguljära arbetsmarknaden, men den dagliga verksamheten kan innehålla både aktiviteter med habiliterande inriktning och mer produktionsinriktade uppgifter. Skillnaden är främst att daglig verksamhet inte är en anställningsform och att syftet med den dagliga verksamheten inte är att producera varor eller tjänster.

Grundförsörjning för en person inom daglig verksamhet är aktivitetsersättning eller sjukersättning från socialförsäkringssystemet. Eftersom daglig verksamhet är ett stöd och inte ett arbete, saknar de som deltar i verksamheten kollektivavtalsenliga rättigheter och omfattas inte av lagstiftning som

exempelvis arbetsmiljölag eller semesterlag. En person som har insatsen daglig verksamhet kan även få habiliteringsersättning av kommunen, en form av dagpenning. Habiliteringsersättningen är inte reglerad i lag, förordning eller föreskrift men är ett sätt att stimulera den enskilde att delta i verksamheten.⁴⁴ Det är upp till varje kommun att bestämma om de betalar ut habiliteringsersättning. Även nivån på ersättningen bestäms av kommunen och ligger år 2018 oftast mellan 15 - 55 kr/dag.⁴⁵

Antal personer i daglig verksamhet

Under 2018 hade 16 000 kvinnor och 22 000 män insatsen daglig verksamhet.⁴⁶ Merparten av dessa personer hade en intellektuell funktionsnedsättning. De allra flesta som hade insatsen fick sin försörjning i form av aktivitets- eller sjukersättning.

Problematik kopplad till arbetsmarknadens stöd, aktivitetsersättning och daglig verksamhet

Personer med intellektuell funktionsnedsättning är en av de grupper som möter störst hinder och som har svårast att etablera sig på arbetsmarknaden efter avslutade gymnasiestudier. Det finns flera orsaker till detta, bland annat att stöden inte har tillräckligt genomslag, att Samhall inte passar för dem som står längst från arbetsmarknaden, att aktivitetsersättningen har inlåsnings effekter och att få lämnar daglig verksamhet.

Stöden har inte tillräckligt genomslag

I intervju- och fokusgrupper som MFD har genomfört med före detta elever från gymnasiesärskolan och föräldrar till före detta elever beskrivs stora svårigheter i övergången från gymnasiesärskolan till arbetsmarknaden.

⁴⁴ Socialstyrelsen: <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/funktionshinder/daglig-verksamhet---lss/>

⁴⁵ Socialstyrelsen (2018), Redovisning av stimulanssatsning till kommuner för habiliteringsersättning 2018 (S2017/07302/RS (delvis))

⁴⁶ Socialstyrelsen, registret över insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Många intervjudeltagare upplever att de efter avslutad gymnasiesärskola inte hade några verkliga möjligheter. De anser att åren efter gymnasiesärskolan blev en onödigt lång etableringsfas. Detta beskrivs som en osäker period i livet.

Många av intervjudeltagarna upplever också att brister i samverkan mellan ansvariga aktörer har försvårat situationen. Flera av föräldrarna i intervjuerna önskar en bättre samordning mellan myndigheterna och att de i ökad utsträckning ska agera tillsammans. Föräldrarna efterfrågar också bättre information så att det ska bli tydligt för elever och föräldrar vad de olika myndigheterna kan bidra med för att främja elevens kommande etablering i arbets- och vuxenlivet.

Det finns indikationer på att regelverken kring de insatser och stöd som finns inom Arbetsförmedlingen bättre behöver anpassas för att fungera för målgruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning. Stöden behöver vara mer långsiktiga än för andra grupper och de behöver också bli mer flexibla för att fungera. Det finns också behov av att stärka tillgången till särskild kompetens på Arbetsförmedlingen för att framgångsrikt kunna stödja såväl arbetsgivare som arbets sökande i matchningen till ett arbete.

För många personer är skyddade anställningsformer som OSA och anställning inom Samhall ett fungerande alternativ. Utvecklingen inom arbetsmarknadspolitiken har dock lett till att allt färre i målgruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning finns i dessa anställningsformer. Det behövs också en bättre förståelse hos beslutsfattare för interaktioner mellan olika stödsystem och hur de påverkar individernas möjligheter till arbete. Många arbetsmarknadspolitiska stöd bygger på att behoven försvinner efter en period, när individen har lärt sig arbetet. Detta gäller nödvändigtvis inte i dagens arbetsliv och inte för alla i gruppen med intellektuell funktionsnedsättning.

Samhall passar inte personer som står längst från arbetsmarknaden

Under senare år har kritik riktats mot att vissa grupper av personer med funktionsnedsättning, exempelvis personer med intellektuell funktionsnedsättning, inte längre har möjlighet att få anställning inom Samhall. Kraven på arbetsförmåga hos deltagarna har successivt ökat. Anledningar till detta är bland annat Samhalls övergång från att vara en

underleverantör till industrin till att nu vara en underleverantör inom tjänstesektorn samt ökade lönsamhets- och effektivitetskrav.

Riksrevisionen pekade exempelvis redan i en studie från 2008 på att handläggarna på Arbetsförmedlingen upplever det som svårare att anvisa personer med funktionsnedsättning till stödet skyddat arbete hos Samhall. En orsak till detta var, enligt såväl handläggare på Arbetsförmedlingen som personalledare på Samhall, att bolaget ställer högre krav nu än tidigare på arbetsförmågan hos personer med funktionsnedsättning. En annan orsak var att variationen i utbudet av arbetsuppgifter inte var tillräcklig.

Statskontoret genomförde under 2017 en granskning av vilka grupper som finns inom Samhall och hur så kallade utvecklingsanställningar som riktar sig till unga med funktionsnedsättning fungerar. Sammanfattningsvis konstaterar även Statskontoret att kraven på den som kan få arbete på Samhall idag är betydligt högre än tidigare, vilket tydligt har påverkat sammansättningen av de människor som arbetar där. Statskontoret identifierar även i sin granskning regeringens styrning av Samhall som en avgörande faktor. Samhall har ett instruktionsenligt samhällsuppdrag, men styrs väldigt likt ett statligt bolag med tydliga krav på produktivitet och vinst.

Aktivitetsersättningen låser in snarare än skapar möjligheter

Aktivitetsersättningens nuvarande utformning tycks inte nå sitt syfte. Istället för att genom aktivitet stödja personers utveckling har det visat sig att aktivitetsersättning snarare leder till passivitet och ökad risk för att hamna utanför arbetsmarknaden permanent.⁴⁷

Utan en upparbetad inkomst blir ersättningen också mycket låg. Om en person livslångt behöver leva på grundnivån, det vill säga enbart garanti-ersättningen i aktivitetsersättningen och sedan sjukersättningen, leder det till en livslång ekonomisk utsatthet.

Antalet personer med aktivitetsersättning har minskat relativt snabbt de senaste åren, från cirka 8 000 personer år 2016 till cirka 5 000 personer år

⁴⁷ Försäkringskassan (2017) Effektutvärdering av insatser för unga med aktivitetsersättning, Socialförsäkringsrapport 2017:5.

2018.⁴⁸ Det har larmats från intresseorganisationer om att fler unga på senare tid har fått avslag på sina ansökningar om aktivitetsersättning. Annan statistik från Försäkringskassan⁴⁹ visar också att allt fler unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning nekas aktivitetsersättning och hänvisas till att söka arbete på den öppna arbetsmarknaden. Eftersom detta i praktiken är mycket svårt tvingas de ansöka om försörjningsstöd hos kommunen med de nackdelar som det innebär. Många föräldrar tar också försörjningsansvar för sina vuxna barn.

Få lämnar daglig verksamhet

Av MFD:s fokusgruppsintervjuer framgår att daglig verksamhet tidigt har presenterats av både skolan och Arbetsförmedlingen som ett lämpligt alternativ efter avslutade studier. Deltagarna i intervjuerna menar att detta har tagit bort mycket av motivationen och drivet för att ge sig ut på arbetsmarknaden och våga söka arbete. Omgivningens låga förväntningar på framtiden förstärker på så sätt ett redan dåligt självförtroende hos personerna.

Deltagarna menar att de har känt sig mindre värda. Vissa intervjudeltagare upplever att de gick direkt till daglig verksamhet efter skolans slut utan att någon egentlig diskussion hade förts med dem. Istället var det föräldrar och skolan som beslutade att detta alternativ var det mest lämpliga efter avslutad skolgång.

Utifrån de data som finns kan man också konstatera att en övervägande del av unga med intellektuell funktionsnedsättning gör en direkt övergång från skolan till insatsen daglig verksamhet enligt LSS. Även övergången från daglig verksamhet till arbete sker i mycket begränsad omfattning.

Socialstyrelsen visar i sina öppna jämförelser att endast 14 procent av kommunerna har rutiner för att årligen pröva möjligheter till arbete eller praktikplats för deltagare i daglig verksamhet enligt LSS. Det visar att

⁴⁸ Försäkringskassans officiella statistik om aktivitetsersättning

⁴⁹ Statistik från Försäkringskassans analysavdelning som beställdes av och publicerades i SVT Nyheter den 11 november 2019 och uppdaterades den 30 december 2019. Statistiken visar en stor ökning av antalet avslag på ansökningar om aktivitetsersättning mellan åren 2016 och 2018. År 2018 var det tre gånger så många unga personer med funktionsnedsättning mellan 19 och 29 år som fick avslag på sin ansökan om aktivitetsersättning jämfört med 2016.

förutsättningarna för övergångar är begränsade. Endast i en tredjedel av kommunerna har minst en person som tidigare deltagit i daglig verksamhet under det senaste året fått arbete på den reguljära arbetsmarknaden. Av de personer som hade daglig verksamhet 2014 har 0,2 procent gått över till arbete eller sysselsättning som varat i minst två år. Det betyder att ingen person med daglig verksamhet har gått över till arbete eller praktik i flertalet av kommunerna.⁵⁰

Bristande systematik och avsaknad av metoder hos kommunerna är ett skäl till att övergångarna mellan daglig verksamhet och arbete är så få. Forskning visar också att insatser som daglig verksamhet har en tydligt inlåsande effekt för individen. Att vara i en trygg grupp med nära tillgång till handledning och social interaktion och utan tydliga produktivitetskrav exponerar inte människor för den verklighet ett arbete innebär. För många personer innebär därför de krav och den sociala otrygghet som ett ”vanligt” arbete innebär en alltför stor och krävande förändring för att de ska orka fullfölja. De ekonomiska incitamenten för att arbeta överväger då inte känslan av social otrygghet. För att öka inträdet på arbetsmarknaden för personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver den som har arbetsförmåga matchas direkt mot vidare utbildning och arbetsmarknaden utan att passera daglig verksamhet. Elever med intellektuell funktionsnedsättning behöver också tidigt introduceras och förberedas för att detta är målet. Daglig verksamhet som sysselsättningsform kan då också utvecklas och öka i kvalitet för den som behöver insatsen under hela sitt arbetsliv.

Kvinnor har sämre förutsättningar på arbetsmarknaden

De skillnader som finns på arbetsmarknaden mellan kvinnor och män med intellektuell funktionsnedsättning följer de generella könsskillnader som finns på den svenska arbetsmarknaden. Skillnaderna är dock tydligare inom gruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning än i övriga samhället.

Resultat från en registerstudie med elever som gått i gymnasiesärskolan läsåren 2001/02 – 2010/11 visar att andelen förvärvsarbetande kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning var betydligt lägre än andelen män med

⁵⁰ Socialstyrelsen (2019) Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning.

intellektuell funktionsnedsättning. Av de i gruppen som förvärvsarbetar var 70 procent män och 30 procent kvinnor.⁵¹ Då urvalet i studien bestod av 42 procent kvinnor och 58 procent män, vilket ligger i linje med fördelningen kvinnor respektive män i gymnasiesärskolan, finns anledning att anta att det finns strukturella förklaringar till skillnaderna i sysselsättningsgrad.

Dessutom visar studien att personer med intellektuell funktionsnedsättning har arbete inom traditionellt könskodade yrkeskategorier.⁵² Det kan delvis förklaras av att skolan förbereder elever för samhälle och arbetsliv olika beroende på kön. Det tar sig främst i uttryck i att skolan förbereder de manliga eleverna för ett framtida arbetsliv på ett mer praktiskt sätt än de kvinnliga eleverna.

Enligt Arbetsförmedlingen får män generellt både personligt biträde och SIUS-konsulent i större utsträckning än vad kvinnor får. Det finns ingen data om vad som gäller för kvinnor och män med intellektuell funktionsnedsättning men troligen finns motsvarande skillnader även där. Dessutom visar en utvärdering av SIUS att metoden i huvudsak hade positiva effekter för män, men inte för kvinnor.⁵³ En delförklaring som anges är det faktum att män i större utsträckning än kvinnor får lönesubventionerade anställningar. Det innebär att en mer jämställd fördelning av lönebidragen skulle kunna utjämna även skillnaderna i effekter.

Ekonomiska konsekvenser av att stå utanför

Konsekvenserna av att livslångt stå utanför arbetsmarknaden leder till utanförskap, inte minst ekonomiskt. Detta oavsett om man aldrig har fått chansen eller om man på grund av sin funktionsnedsättning är livslångt beroende av samhällets stödsystem för sin försörjning.

⁵¹ Arvidsson, J (2016) Sysselsättning och social rättvisa. En nationell registerstudie om 12 269 unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning.

⁵² Ibid.

⁵³ Arbetsförmedlingen (2017) Effektutvärdering av insatser för unga med aktivitetsersättning.

Det finns ingen samlad inkomststatistik för gruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning. En tidigare studie⁵⁴ har samlat tillgängliga uppgifter om personer som avslutade gymnasiesärskolan mellan åren 2001 till 2011 och om personer med insatser enligt LSS. Dessa grupper motsvarar ungefär hälften av antalet personer med intellektuell funktionsnedsättning som är i arbetsför ålder. Men man kan anta att inkomsterna inte skiljer sig nämnvärt mellan den del av gruppen där det finns inkomststatistik från den del av gruppen där det inte finns uppgifter. Resultaten från studien om de två grupperna presenteras nedan.

Hälften av inkomsten

Uppskattningsvis är den genomsnittliga disponibla inkomsten för tidigare gymnasiesärskoleelever ungefär hälften av inkomsten för en grupp personer i jämförbar ålder. I gruppen med före detta gymnasiesärskoleelever befann sig 59 procent under gränsen för låg ekonomisk standard.

Sammantaget framgår tydligt att den disponibla inkomsten är betydligt lägre för personer som har gått i särskolan i jämförelse med den övriga befolkningen. Inom urvalsgruppen med särskolebakgrund har kvinnor drygt 11 600 kronor lägre disponibel inkomst per år jämfört med män i samma grupp. Det är betydligt vanligare att personer inom daglig verksamhet ligger under gränsen för låg ekonomisk standard. Även personer med särskolebakgrund och som har förvärvsarbete har en lägre disponibel inkomst i jämförelse med den övriga befolkningen.

Saknar ekonomiska resurser

Att tillhöra personkrets 1 i LSS, det vill säga att vara en person med intellektuell funktionsnedsättning och få insatser enligt LSS,⁵⁵ innebär i allmänhet att genom vuxenlivet ha inkomster på garantinivå från sjuk- och aktivitetsersättningen. Garantinivån är lägsta nivån i systemen och den nivå som är aktuell för personer utan förankring på arbetsmarknaden.

⁵⁴ Socialdepartementet (2017) Ekonomiska förhållanden för olika grupper av personer med funktionsnedsättning.

⁵⁵ Personkrets 1 omfattar personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.

Riksförbundet FUB visar i en rapportserie⁵⁶ att personer med intellektuell funktionsnedsättning riskerar att ha disponibla inkomster som understiger deras utgifter med tusentals kronor varje månad. Detta beror till stor del på höga kostnader för boendet, i kombination med låga inkomster. På grund av stödbehovet i gruppen är valfriheten begränsad när det gäller kostnader för boendet.⁵⁷

Den ekonomiska utsattheten leder till att individen får det svårare att delta i samhället och göra självständiga val.

Att åldras med en intellektuell funktionsnedsättning

Medellivslängden för personer med intellektuell funktionsnedsättning har under 1900-talet ökat dramatiskt. På grund av förbättrade levnadsvillkor som möjliggjort en bättre hälsa når personer med intellektuell funktionsnedsättning idag i större utsträckning än tidigare ålderdom. Dock har personer med intellektuell funktionsnedsättning fortfarande sämre hälsa och kortare livslängd jämfört med övrig befolkning.^{58 59}

Låg kunskap om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning

I juridisk mening har personer med intellektuell funktionsnedsättning samma rätt till vård och omsorg som andra äldre. Däremot brister kunskapen fortfarande stort om hur det är att åldras när man har en intellektuell funktionsnedsättning. Detta handlar om flera saker. Rent medicinskt finns särskilda förutsättningar som kan komma i kombination med en intellektuell

⁵⁶ Riksförbundet FUB (2019) Fångad i fattigdom? Inkomst och utgifter för vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.

⁵⁷ Det finns i dag ingen statistik över hyrornas storlek i bostäder med särskild service enligt LSS.

⁵⁸ Kunskapsguiden.se:

<https://www.kunskapsguiden.se/funktionshinder/Teman/halsa/Sidor/Halsan-hos-personer-med-funktionsnedsattning.aspx>

⁵⁹ Läkartidningen 38/2014: <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/klinisk-oversikt/2014/09/vuxna-med-utvecklingsstornig-en-eftersatt-grupp-i-sjukvarden/>

funktionsnedsättning. Det kan exempelvis vara ökad förekomst av tidig demenssjukdom eller andra fysiska funktionsnedsättningar. Forskningsläget kring detta är bristfälligt vilket också gör att behandling och läkemedel inte sätts in på ett effektivt sätt.

För många personer med intellektuell funktionsnedsättning behövs också stöd för att förstå sitt eget åldrande och vad det betyder i form av förändrade fysiska och psykiska förutsättningar. Många gånger kan man ha svårt att verbalisera sitt mående och begära stöd och vård när allting inte är bra.

Det finns flera skillnader som tyder på en ojämlik hälsa för gruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning jämfört med övrig befolkning. Socialstyrelsen har i sina öppna jämförelser inom funktionshinderområdet bland annat visat att personer med intellektuell funktionsnedsättning har en avsevärt högre dödlighet på grund av odiagnostiserad bröstcancer. Socialstyrelsen har också sett att personer i målgruppen har väsentligt sämre tillgång till vård och behandling inom exempelvis hjärtvården.⁶⁰

Överlag har personer med intellektuell funktionsnedsättning sämre tillgång till fysisk aktivitet och stöd för goda matvanor.⁶¹ Allt detta är faktorer som också påverkar hälsan när man blir äldre. Att goda levnadsvanor är en naturlig del i den utbildning som ges till gruppen och att det finns förutsättningar att delta i generella och ibland skraddarsydda fritidsaktiviteter är därför mycket viktiga faktorer.

Många personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver också mer eller mindre stöd i sin vardag. Att detta stöd är individualiserat och möjliggör egna val är en nyckel till ett friskt och gott liv även som äldre. Det behövs också en större uppmärksamhet, medvetenhet och systematik för att säkerställa att människor med intellektuell funktionsnedsättning, när de blir äldre, kontinuerligt får tillgång till allmänna hälsokontroller och screening men också tillgång till vård eller tandvård när något i hälsan avviker. I omvårdnaden om äldre måste det också finnas kunskap om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning och verktyg för att ge ett anpassat stöd så

⁶⁰ Socialstyrelsen (2016) Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2016.

⁶¹ Habilitering och Hälsa, Stockholms läns landsting (2014) Betydelsen av hälsosamma kost- och motionsvanor hos personer med utvecklingsstörning; en sammanställning av evidens. Evidensrapport nummer 5.

att man så länge som möjligt är motiverad att vara socialt och fysiskt aktiv. Riksförbundet FUB och Svenskt Demenscentrum har med stöd av Allmänna arvsfonden tagit fram ett utbildningsmaterial om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning. Materialet består av två olika webbutbildningar. Den ena vänder sig främst till LSS-personal (boendestödjare och personal på gruppboenden och dagliga verksamheter). Den andra webbutbildningen riktar sig till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Kopplat till materialet finns också en bok.⁶²

Sammantaget behöver äldrepolitiken utvecklas mot att bli mer uppmärksam på situationen för personer med funktionsnedsättning. Funktionshinderspolitiken behöver också i ökad utsträckning uppmärksamma frågan om att åldras med en intellektuell funktionsnedsättning.

⁶² Åldern har sin rätt – om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning. Webbutbildning. Svenskt demenscentrum.
<https://www.demenscentrum.se/utbildning/webbutbildningar/15-utbildningar#sida-3155>

Rätten till självbestämmande och självständighet

Enligt svensk lag kan ingen omyndigförklaras. Det betyder att alla medborgare i Sverige har rätt att exempelvis rösta i politiska val, ingå äktenskap eller samtycka till eller tacka nej till vård. I vissa fall kan tvång tillämpas, exempelvis för att skydda ett barns välbefinnande och hälsa eller för att skydda en person som på grund av missbruk eller psykisk sjukdom löper risk att skada sig själv eller andra. Beslut om tvång är i Sverige alltid tidsbestämda och försedda med en tydlig löpande prövning för att säkerställa den enskildes rättssäkerhet.

Under vissa omständigheter kan personer med funktionsnedsättning få sin rättskapacitet inskränkt genom beslut om förvaltare. Att få en förvaltare innebär i princip att fråntas rätten att fatta självständiga ekonomiska eller administrativa beslut som exempelvis att ingå avtal.

Innan en person får ett så rättsinskränkande beslut som förvaltare är, ska samhället först ha prövat att ges stöd genom beslut om god man. En god man ska stödja och bevaka en persons intressen. Även om en person har fått beslut om god man eller förvaltare är det många situationer i livet där individens rätt att bestämma inte påverkas. Att rösta i politiska val är ett sådant exempel. Tvångsåtgärder som att låsa in en person i skyddande syfte, bestämma vad och när en vuxen person ska äta, genom att exempelvis sätta lås på ett kylskåp, eller att förbjuda någon att ha sex, är otillåtna i lagens bemärkelse. Detta oavsett om man har god man eller förvaltare.

I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning regleras vad som krävs för att säkerställa likhet inför lagen. En central punkt är att den person som på grund av sin funktionsnedsättning har svårigheter att fatta beslut har rätt att få information och stöd för att så självständigt som möjligt kunna styra sitt liv.

Det görs viktiga samhällsinsatser för att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska ha lättare att utöva sina rättigheter. Några exempel är att public service-bolagen⁶³ publicerar nyheter och samhällsinformation på

⁶³ Sveriges Radio, SVT och UR.

såväl lättläst text som i radioprogram med lugnare tempo och enklare ord, att Valmyndigheten tar fram information i lättläst och enkelt format inför politiska val och att folkbildningen får stöd för att kunna arbeta med tillgängliga format inom exempelvis studiecirkelverksamhet. Ett annat exempel är att allt fler myndigheter arbetar med kognitiv tillgänglighet som exempelvis bildbaserad skyltning och lättläst text.

Hinder för självbestämmande

För många människor med intellektuell funktionsnedsättning innebär vardagen en stor diskrepans mellan deras rättigheter i juridisk mening och de rättigheter som de i praktiken har förutsättning att utöva. Det finns flera skäl till detta. Ofta kan det handla om brister i kunskap och förutfattade meningar kring hur människor ska fatta beslut. Många brister därför i förmågan att se personer med intellektuell funktionsnedsättning som vuxna människor med rättskapacitet.

Balansen mellan att skydda och stödja individen och respekten för individens rätt att fatta egna beslut är inte enkel. I den individuella situationen är det svårt att vara principiell. Däremot är det centralt att de samhällsstrukturer som skapas och de offentliga stödinsatser som ges har en tydlig utgångspunkt i individens rätt. Praktiken visar att det idag finns en rad strukturella problem som skapar hinder för självbestämmande för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Inspektionen för vård och omsorg (IVO) har i uppgift att granska hur lagstiftningen inom vård och omsorgsområdet följs ute i olika verksamheter. IVO prioriterar att granska verksamheter där de bedömer risken för fel särskilt hög. Där ingår verksamheter där många personer med intellektuell funktionsnedsättning finns. IVO skriver bland annat i en studie att personer som bor i grupp- och servicebostäder riskerar att utsättas för flertalet brister. Det handlar bland annat om att de inte får tillräckliga möjligheter att vara delaktiga och ha inflytande, bristande kunskap hos personalen, tvångs- och begränsningsåtgärder, bristande tillgång till hälso- och sjukvård samt bristande möjligheter till social samvaro.⁶⁴

⁶⁴ IVO (2019) Personer med funktionsnedsättning riskerar att utsättas för brister i boendemiljö och omsorg. Förstudie, avdelning Nord.

Detta sammanfattar väl den verklighet många personer med intellektuell funktionsnedsättning befinner sig i. I Socialstyrelsens uppföljning av utvecklingen av insatserna inom LSS framgår att antalet boende på gruppboendestäder har ökat och att gruppboendestäderna har blivit större. Som en följd av detta har möjligheten till individualisering minskat för många. Det handlar om saker som många av oss tycker är självklara, exempelvis att få välja vad man ska äta, att få laga sin egen mat, att få ha egna fritidsaktiviteter eller att kunna besöka sina vänner när man vill. Detta är idag inte möjligt för många som bor i en gruppboendestad eller i bostad med särskild service.

Flera av LSS insatserna som skapades för att främja självständighet och egenbestämmande, exempelvis ledsagning och kontaktperson, beviljas i allt mindre utsträckning i kommunerna. För många människor som bor i en gruppboendestad finns inte längre någon möjlighet att få dessa insatser beviljade. Istället anser många kommuner att personalen på gruppboendet ska kunna säkerställa både gruppens och den enskilde boendes behov. I praktiken är detta svårt då personalens resurser inte räcker till. Även arbetsmiljölagstiftning innebär att personalen i många situationer inte kan arbeta ensamma. Bristen på individualiserat stöd i gruppboendestad gör att även grundläggande rättigheter påverkas negativt. Det kan handla om att komma iväg till hälso- och sjukvården för rutinkontroller eller att rösta i politiska val.

Digitala tjänster blir allt viktigare i samhället. Digitaliseringen innebär också nya möjligheter till självständighet för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Som för alla andra ger internet idag ökad tillgång till och valmöjligheter av rekreation och nöjen som spel, film och musik. Genom olika applikationer finns också många välfungerade stöd som kan underlätta att fatta beslut i vardagen. Trots detta är tillgången till digitala verktyg inte en självklarhet för många personer med intellektuell funktionsnedsättning. Deras utsatta ekonomi kan göra det svårt att enskilt köpa den teknik som behövs eller betala för en egen uppkoppling. Många gruppboendestäder saknar också tillgång till internet och personalens kompetens och tid räcker inte för att ge det stöd som skulle behövas.

Slutord

Personer med intellektuell funktionsnedsättning är en av de grupper i Sverige som historiskt sett har utsatts för en omfattande diskriminering. Än idag möts de närmast dagligen av fördomar, låga förväntningar och bristande tillit. Samhället saknar ofta grundläggande kunskap om och förväntningar på förmågan hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Detta leder till att deras livsval begränsas.

När man rent statistiskt tittar på livsresan för personer med intellektuell funktionsnedsättning så är den förvånande likartad. Kanske skulle många anta att det har med funktionsnedsättningen karaktär att göra. Men en intellektuell funktionsnedsättning gör inte människor mer lika. Personer med intellektuell funktionsnedsättning är en grupp människor med lika stora variationer i kapacitet, preferenser, intressen och personlighetsdrag som alla andra.

Däremot tycks det vara så att samhället i sina olika delar inte är utformat med tanke på att den som har en intellektuell funktionsnedsättning ska kunna vara delaktig och använda det gemensamma utbudet. Det tycks också vara så att de särskilda stöd som finns tillgängliga för gruppen inte systematiskt skapar förutsättningar för delaktighet. Att många personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver livslångt stöd från samhället i sin vardag betyder inte att de har mindre rättigheter än andra att få styra sitt liv.

Många människor med intellektuell funktionsnedsättning lever med ett omfattande och komplext nätverk av stödinsatser från samhället. Dessa insatser finns för att möjliggöra delaktighet, samtidigt som de också i hög utsträckning styr och begränsar de val personer kan göra.

Myndigheten för delaktighet kan konstatera att det samhällsstöd som kringgärdar livet för personer i denna grupp har en mycket stor inverkan på möjligheterna att tillvarata rättigheter, förutsättningar och förmågor genom livet. Det är därför av avgörande betydelse hur samhällets stöd utformas, fungerar och vad som är målbilden för insatserna.

Den som lever med en intellektuell funktionsnedsättning behöver därför bli sedd och få stöd utifrån sina individuella önskningar och förutsättningar, för att kunna tillvarata sin förmåga och utveckla sin fulla potential.

För att uppnå en förändring är det mycket som behöver göras. Många av de hinder som personer med intellektuell funktionsnedsättning möter är komplexa och ligger på strukturell nivå. Men mycket kan åstadkommas inom befintliga strukturer.

Referenser

Arbetsförmedlingen (2015b) Lönebidrag – en jämställdhetsanalys, Bilaga till arbetsmarknadsrapport 2015

Arvidsson, J (2016) Sysselsättning och social rättvisa En nationell registerstudie om 12 269 unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning

Attention (2019) ”Man får kämpa för varje åtgärd – trots att anhöriga har rätt till stöd” – en undersökning om situationen för föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF)

Försäkringskassan (2017) Allt fler unga får aktivitetsersättning, Korta analyser 2017:3

Försäkringskassan (2017) Effektvärdering av insatser för unga med aktivitetsersättning, Socialförsäkringsrapport 2017:5

Försäkringskassan (2018) Närståendepenning bland kvinnor och män. Korta analyser 2018:5

Försäkringskassan (2019) Socialförsäkringen i siffror 2019

Förordning (2007:1345) om statsbidrag vid vissa studier för personer med funktionsnedsättning

Grunewald, K (2008) Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia

Habilitering och Hälsa, Stockholms läns landsting (2014) Betydelsen av hälsosamma kost- och motionsvanor hos personer med utvecklingsstörning; en sammanställning av evidens. Evidensrapport nummer 5

Hugo, Hedegaard, Bjursell (2019) Folkhögskolan som inkluderande miljö för deltagare med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Encell rapport 1:2019

Hultcrantz (2016) Intellektuellt funktionshindrades etablering på arbetsmarknaden – kommunerna kan göra mycket mer, I Ekonomisk debatt nr 7, 2016

IFAU (2014) Lönebidrag och skyddat arbete – en utvärdering av särskilda insatser för sökande med funktionshinder

Ineland, Molin & Sauer (2013) Normalitet och identitet i det senmoderna – om personer med intellektuella funktionshinder i relation till utbildning och arbete

IVO (2019) Personer med funktionsnedsättning riskerar att utsättas för brister i boendemiljö och omsorg. Förstudie, avdelning Nord.

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

Läroplan för gymnasiesärskolan (SKOLFS 2013:148)

Lövgren (2014) Från sysselsättning till arbete: kunskapssammanställning om stöd till arbete för personer med funktionsnedsättning

Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (2017) Nya nyanser av UVAS - Ungas övergång från gymnasiesärskolan till arbetslivet

Riksförbundet FUB (2019) Fångad i fattigdom? Inkomst och utgifter för vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning

Riksrevisionen (2015) Aktivitetsersättning – en ersättning utan aktivitet?

Riksrevisionen (2019) Grundsärskolans kunskapsuppdrag – styrning, stöd och uppföljning

Riksrevisionen (2011) Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?

Riksrevisionen (2008) Skyddat arbete hos Samhall - Mer rehabilitering för pengarna

Skollag (2010:800)

Socialstyrelsen (2017) Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning
Kunskapsstöd till barnhälsovården

Socialstyrelsen (2008) Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning

Socialdepartementet (2017) Ekonomiska förhållanden för olika grupper av personer med funktionsnedsättning

Socialstyrelsen (2016) Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning.
Lägesrapport 2016

Socialstyrelsen (2019) Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning,
Lägesrapport 2019

Socialstyrelsen (2019) Uppföljning av barnkonventionens genomslag vid tillämpning av LSS

Socialstyrelsen (2018) Öppna jämförelser 2018 - Stöd till personer med funktionsnedsättning – LSS

Socialstyrelsen (2018), Redovisning av stimulanssatsning till kommuner för habiliteringsersättning 2018 (S2017/07302/RS (delvis))

Skolinspektionen (2017) Förskolans arbete med barn i behov av särskilt stöd

Skolinspektionen (2011) Mottagandet i särskolan under lupp - Granskning av handläggning, utredning och information i 58 kommuner

Skolverket (2016) Gymnasiesärskolan – Uppföljning och analys av 2013 års reform

Statens offentliga utredningar (2018) SOU 2018:71 En andra och en annan chans – ett komvux i tiden, Slutbetänkandet av komvuxutredningen

Statskontoret (2017) En analys av processen och förutsättningarna för anställningar hos Samhall AB, Statskontoret 2017:7

Utbildningsdepartementet (2019) Regeringens skrivelse 2019/20:39
Riksrevisionens rapport om grundsärskolans kunskapsuppdrag

Wehmeyer & Palmer (2003) Adult Outcomes for Students with Cognitive Disabilities Three-Years After High School: The Impact of Self-Determination

Begränsade livsval

Situationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning

Myndigheten för delaktighet
Box 1210, 172 24 Sundbyberg
08-600 84 00
info@mfd.se
www.mfd.se
Nummer: 2020:8