

Lättläst: Leder individuella stöd till delaktighet?

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

Nummer 2025:26
ISBN: 978-91-990304-2-5

E-post: info@mfd.se
Telefon: 08-600 84 00

Innehåll

Sammanfattning	4
Inledning	4
Vad forskarna ville ta reda på	4
Hur forskningen har gjorts.....	4
Resultat	6
Samtal med dom som får stöd och dom som jobbar med att ge stödet	8
Slutsatser	10

Sammanfattning

Inledning

FN har skrivit regler som säger att personer med funktionsnedsättning ska ha samma rättigheter som alla andra till ett bra liv.

Sverige har också ett mål som säger att personer med funktionsnedsättning ska kunna leva ett bra liv och vara med i samhället.

Riksdagen har bestämt en plan för hur detta ska gå till.

I planen finns fyra viktiga delar.

En av delarna handlar om att varje person ska få det stöd som just den behöver för att kunna klara sig själv. Det kallas individuella stöd och kan vara sådant man får av LSS, som att man får bo i gruppbostad eller ha personlig assistans.

Med rätt stöd ska det bli lättare för personer med funktionsnedsättning att vara med i samhället på samma sätt som alla andra.

Men vi vet inte tillräckligt mycket om hur bra dessa stöd fungerar.

Den här rapporten visar vad forskare har kommit fram till.

Forskarna har kollat om stödet hjälper personer med funktionsnedsättning att vara med i samhället

Vad forskarna ville ta reda på

Forskarna ville ta reda på hur individuella stöd hjälper personer med stora funktionsnedsättningar.

Forskarna tittade på två saker:

1. Om personen själv får vara med och bestämma vilket stöd den får och hur det ska se ut.
2. Om stödet hjälper personen att kunna vara mer delaktig i samhället.

Forskarna har tittat mest på personer som har stora behov av stöd.

Hur forskningen har gjorts

Viktiga tankar bakom arbetet

Forskningen handlar om individuella stöd och delaktighet. För att förstå vad delaktighet betyder har forskarna använt en modell som heter delaktighetsmodellen.

Den visar att delaktighet kan betyda många olika saker.

Modellen delar in delaktighet i sex delar:

1. **Tillhörighet** – Att tillhöra något, till exempel att arbeta på daglig verksamhet eller vara elev i skolan.
2. **Tillgänglighet** – Att kunna vara med i olika aktiviteter. Det handlar om att platsen, informationen, det man gör och sättet att prata fungerar för alla.
3. **Samhandling** – Att göra saker tillsammans med andra.
4. **Erkännande** – Att bli accepterad och respekterad av andra.
5. **Engagemang** – Att känna att det man gör är meningsfullt och att man vill vara med.
6. **Självbestämmande** – Att få bestämma själv över sitt eget liv.

Forskarna har tittat på dom här sakerna när dom undersökt hur individuella stöd kan hjälpa personer med funktionsnedsättning att bli mer delaktiga.

Olika delar av delaktighet

Dom sex delarna av delaktighet hänger ihop med varandra.

Dom kan också se olika ut beroende på om man är på jobbet eller hemma.

Det kan till exempel handla om arbete, boende, vänner, fritid eller omsorg.

Hur delaktighet ser ut kan också ändras med tiden.

En viktig del av delaktighet är att känna sig sedd och accepterad.

Det betyder att andra lyssnar och respekterar det man säger och har varit med om.

I forskningen pratar man ibland om något som kallas epistemisk orättvisa.

Det betyder att vissa personer inte anses ha rätt sorts kunskap.

Dom blir inte tagna på allvar när dom berättar om sina upplevelser eller försöker vara med i beslut.

Det kan hända personer med funktionsnedsättning och vara ett problem.

Särskilt när personer vill göra sina röster hörda.

En person som jobbar med tankar om rättvisa och orättvisa heter Miranda Fricker.

Miranda har delat upp orättvisa i två delar:

- Vittnesorättvisa – När en persons ord inte räknas eller tas på allvar.
- Tolkningsorättvisa – När någon inte får vara med och förklara vad deras upplevelser betyder.

I det här projektet har forskarna använt modellen för delaktighet och Mirandas tankar om orättvisa för att förstå resultaten bättre.

Tre delstudier

I projektet har forskarna gjort tre olika forskningsstudier.

De kallas för delstudier.

Den första delstudien var en kunskapskartläggning.

Det betyder att forskarna gick igenom vad forskning vet om individuella stöd och delaktighet.

Den andra delstudien handlade om statistik och register.

Här ville forskarna se vilken kunskap man kan få genom att titta på siffror och fakta.

Den tredje delstudien är den största och viktigaste.

Den består av två olika delar.

I den första delen har forskarna pratat med människor som jobbar med att bestämma om stöd till personer med funktionsnedsättning.

Dom jobbar på kommuner och på Försäkringskassan.

I den andra delen pratade dom med personer som själva har stöd.

Det var personer som hade personlig assistans, bodde i gruppboende eller hade daglig verksamhet.

Genom att lyssna på både dom som bestämmer om stödet och dom som använder stödet kan forskarna förstå mer om vad stödet betyder för hur delaktigheten fungerar.

Resultat

Lite forskning om individuella stöd och delaktighet

I början av projektet gjorde forskarna en kunskapskartläggning.

Det betyder att dom sökte efter forskning som redan finns om individuella stöd och delaktighet.

Det visade sig att det är svårt att veta vad ordet individuella stöd betyder.

Det används mest i politiska texter och inte i forskning.

Därför fanns det inte så mycket forskning att hitta.

Trots det kunde forskarna se några saker:

- Det finns forskning om personer med vissa typer av funktionsnedsättningar.
- Forskningen handlar om personer i olika åldrar – från barn till äldre.
- Svensk forskning handlar ofta om:
 1. Stöd
 2. Personlig assistans
 3. Stöd för att klara vardagen
 4. Lagar som påverkar stödet
 5. Hur beslut tas
 6. Olika hjälpmedel och teknik som gör livet enklare

- Forskning som kommer från andra länder handlar mer om hur man kan anpassa stödet till varje person

Individuella stöd och delaktighet i siffror

För att följa upp hur personer med funktionsnedsättning har det så användes en undersökning som kallas ULF (Undersökning av LevnadsFörhållanden).

I den får personer i Sverige som är 16 år och äldre svara på frågor om sina liv.

Med hjälp av ULF kan man se hur personer med funktionsnedsättning upplever sin delaktighet i olika delar av livet.

Man kan också jämföra med hur det ser ut för andra i samhället.

Resultaten visar tydligt att personer med funktionsnedsättning känner sig mindre delaktiga än andra.

Men ULF visar inte vilket stöd varje person får.

Man vet alltså inte om de som har stöd känner sig mer delaktig än de som inte har stöd.

För att veta det skulle forskarna behöva ha mer information om både personen och vilket stöd hen får.

Öppna jämförelser

Ett annat sätt att få kunskap kallas för Öppna jämförelser.

Där försöker man ta reda på hur bra stödet är inom LSS.

Här kan man se om stödet i olika kommuner bygger på delaktighet.

Och om man frågar dom som får stödet vad dom tycker det stöd de får.

Det är viktigt för att kunna utveckla stödet.

Men ett stort problem är att informationen handlar om kommuner och verksamheter istället för enskilda personer.

Då kan forskarna inte se hur ett stöd påverkar en viss person.

HURPID ett register om stöd

Det finns ett register som heter HURPID.

Det handlar om vuxna med intellektuell funktionsnedsättning som gått i den anpassade skolan (det som innan hette särskolan).

Där kan vi se att:

- Många personer stöd från LSS.
- Men om man jämför så får varje person mindre stöd nu än tidigare.
- Män får fler insatser än kvinnor
- Stödet daglig verksamhet är det vanligast.

- En del arbetar, några går i skola för vuxna och en del har inget att göra alls.

Vissa stöd ges oftare i kommuner där det bor många människor än i kommunerna där det bor få människor.

För att sammanfatta resultaten

Det finns inte tillräckligt med siffror och fakta för att veta om individuella stöd ger mer delaktighet.

Det finns viss information men inte allt som behövs.

Därför är den tredje delstudien där man frågar både dom som har funktionsnedsättning och dom som bestämmer över stödet viktig.

Det ger en bättre bild av hur människor själva upplever hur stöd och delaktighet hänger ihop.

Samtal med dom som får stöd och dom som jobbar med att ge stödet

Vad dom som jobbar med att ge stödet berättade

Forskarna pratade med handläggare från kommuner och Försäkringskassan.

En handläggare är dom som bestämmer om stöd till personer med funktionsnedsättning.

Dom berättade om vad de tycker om individuellt stöd och delaktighet.

Resultaten visade att individuellt stöd kan hjälpa personer att bli mer delaktiga.

Men det finns många saker som påverkar hur bra stödet fungerar.

Till exempel om personen får vara med och tycka till om vilket stöd som ges.

Handläggarna sa att det är viktigt att ta reda på vad personen själv vill.

Men ibland är det svårt.

Till exempel om handläggaren bara träffar personen några få gånger.

Eller om handläggaren inte är bra på andra sätt att kommunicera när talet inte räcker.

Det kan till exempel vara att kunna använda bilder, tecken, kroppsspråk eller tekniska hjälpmedel.

Det finns också saker som gör det lättare att förstå vad personen vill.

Till exempel när handläggaren bryr sig extra mycket om att lyssna och sätter personen i centrum.

Anhöriga och god man kan ibland påverka beslut om stöd.

Men deras sätt att tänka kan ibland vara vad de tycker och inte vad personen själv vill.

Handläggarna berättade också att dom ibland minskar stödet för att det ska passa bättre med hur andra människor lever. Då får man inte så mycket stöd. Det gäller särskilt personer som nyligen fått en funktionsnedsättning.

Vad dom som får stödet berättade

Forskarna pratade också med personer som har personlig assistans, bor i gruppboende eller har daglig verksamhet. Man ville veta hur dom upplever möten med handläggare där stöd beslutas. Och hur dom tycker att stödet påverkar deras delaktighet.

Två viktiga saker kom fram:

1. Personer som ansöker om stöd upplever ibland att deras erfarenheter och vad de vill inte tas på allvar i möten.
2. Det är viktigt att stödet verkligen stämmer med vad personen som söker stöd behöver och vill.

Många berättade att dom haft flera olika handläggare. Det gör att handläggarna inte lär känna personen ordentligt. Då kan det bli olika beslut från gång till gång. När regler ändras blir det svårt att veta om man får behålla sitt stöd. Det är lätt att bli orolig, speciellt för personer som har personlig assistans.

Stöd att göra sin röst hörd

Många behövde hjälp av släktingar, personal eller en god man för att kunna våga säga vad dom tycker.

För att personer ska kunna vara delaktiga i möten behöver handläggare använda ett språk som är lätt att förstå. Dom måste också visa att dom tycker personens egna erfarenheter är viktiga.

Vad som gör stöd delaktigt

För personer som bor i gruppboende eller har daglig verksamhet är personalens bemötande viktigt.

När personal lyssnar och gör saker utifrån behov känner sig personen mer delaktig och trivs bättre.

För personer med personlig assistans är det viktigt att assistenten lyssnar på det personen vill. Då skapas självbestämmande och delaktighet.

Slutsatser

Projektet har visat flera viktiga saker.

Här är en sammanfattning av vad forskarna kommit fram till:

Individuellt anpassat stöd är viktigt

Det behövs både bra kvalitet och tillräckligt mycket stöd.

Det här är viktigt för att minska hinder i samhället och öka delaktigheten.

Det krävs också bättre sätt att följa upp hur stödet fungerar.

Vi behöver mer kunskap

För att förstå hur olika stöd påverkar delaktighet behövs mer forskning.

Man behöver mer forskning där man har samtal med människor med

funktionsnedsättning Och det behövs mer statistik och fakta om hur personer med funktionsnedsättning har det.

Orden behöver förklaras tydligare

Vad som menas med "individuella stöd" och "delaktighet" måste bli mer tydligt.

Både i forskningen och när man får själva stödet.

Individuella stöd hjälper men det är svårt att visa hur och varför

Det verkar som att individuella stöd gör det lättare att vara delaktig.

Men det är svårt att säga exakt hur och varför.

Personer med funktionsnedsättning är mindre delaktiga

Siffror och fakta visar att funktionsnedsatta är mindre delaktiga än andra i samhället.

Men siffror och fakta säger inte om det beror på vilket stöd dom får.

För det behövs bättre register om hur personer med olika typer av funktionsnedsättning har det.

Samtal med handläggare visar att olika saker påverkar stödet

Handläggarna tycker att stödet kan hjälpa till att skapa delaktighet.

Men de har för lite tid och det är ibland svårt att lyssna på och förstå personer med funktionsnedsättning och hur de vill ha det.

Handläggarna tycker också att det är viktigt att ge bra stöd tidigt i livet.

Då blir delaktigheten något som håller länge.

Intervjuer med dom som får stöd visar att många har haft det svårt

Många berättade om att dom haft många olika handläggare.

Det har också varit svårt att göra sig förstådd.

Dom säger att deras egna erfarenheter inte tagits på allvar.
Men det var också tydligt att rätt stöd kan hjälpa till att skapa delaktighet.

Stödet måste vara flexibelt och anpassat

Det är viktigt att det finns olika typer av stöd.
Stödet ska anpassas till varje persons behov.
För att förstå det här bättre behövs mer fakta och mer forskning.

Stödet påverkas av samhället

Stödet påverkas när det sker förändringar i samhällets stöd.
Till exempel behöver personer ibland kämpa för att få rätt stöd.
Det är stora skillnader beroende på var man bor i landet.

Denna lättlästa sammanfattning handlar om de viktigaste forskarna kom fram till.
I forskningsrapporten finns det mer att läsa, som till exempel mer om vad
personerna med funktionsnedsättning tycker om individuella stöd och delaktighet.