

---

# Funktionsnedsättning i arbetsliv och välfärd

Rapport från forskarseminariet i Umeå  
16–17 januari 2019

Utgivare: Försäkringskassan  
Analys och prognos

Upplysningar: Jenny Mann  
010-116 92 84  
[jenny.mann@forsakringskassan.se](mailto:jenny.mann@forsakringskassan.se)

Webbplats: [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)

Tryck TMG Tabergs, 2019

# Förord

Varje år sedan 1992 arrangerar Försäkringskassan, Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd (Forte) och Centralförbundet för socialt arbete (CSA) ett seminarium där forskare och praktiker inom socialförsäkringsområdet bjuds in för att utbyta kunskap och erfarenheter. Syftet med seminariet är att sprida ny kunskap, att öka intresset för socialförsäkringsforskningen, att stimulera till ny forskning, och att skapa kontakter mellan forskare och praktiker.

Temat för årets seminarium var *Funktionsnedsättning i arbetsliv och välfärd*. Frågor kring funktionsnedsättning och funktionsnedsattas situation är ständigt aktuella och behovet av samtal kring området är stort. Under seminariet presenterades och diskuterades bland annat funktionsnedsattas situation på arbetsmarknaden och hur välfärds-systemet bäst stöttar personer med psykisk funktionsnedsättning.

Dagarna inleddes av Försäkringskassans tillförordnade generaldirektör Maria Hemström Hemmingsson. De innehöll därefter presentationer från forskare samt från myndigheterna Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. Seminariet avslutades med ett panel-samtal med representanter från Socialstyrelsen, universitetet *OsloMet*, intresseorganisationen *Funktionsrätt Västerbotten* och från riksdagens *Socialförsäkringsutskott*.

Föreliggande publikation samlar seminariets framföranden i skrift. Författarna till respektive kapitel ansvarar för dess innehåll.

2019 års seminarium planerades av en programgrupp bestående av professor Peter Allebeck, Forte, docent Ellenor Mittendorfer Rutz, Karolinska Institutet, professor Ruth Mannelqvist, Umeå universitet, professor Hans Swärd, CSA och Lunds universitet, professor Eskil Wadensjö, Stockholms universitet, docent Helena Stensöta, Göteborgs universitet samt från Försäkringskassan: verksamhetsområdeschef Jon Dutrieux, områdeschef Mikael Broman, administrativa assistenter Erland Andersson och Johan Sandberg och analytiker Hanna Hultin och Jenny Mann (projektledare).

# Innehåll

|   |     |
|---|-----|
| Hur går det för personer med funktionsnedsättning på arbetsmarknaden? _____                                       | 5   |
| Emanuel Mörk<br>Arbetsförmedlingen  |     |
| Ett annorlunda liv? Följder av funktionsnedsättningar i 1800-talets Sverige _____                                 | 15  |
| Lotta Vikström, Erling Häggström Lundevaller, Johan Junkka, Helena Haage<br>Umeå Universitet                      |     |
| Aktivt medborgerskap för personer med funksjonsnedsettelse i Europa _____   | 31  |
| Bjørn Hvinden<br>NOVA, OsloMet Storbyuniversitetet  |     |
| Arbete som rättighet eller skyldighet för personer med funktionsnedsättning _____                                 | 39  |
| Tora Nord<br>Högskolan i Borås  |     |
| Hälsa, jobb och gemenskap. Om hur välfärdssystemet bäst stöttar personer med psykisk funktionsnedsättning _____   | 49  |
| Urban Markström<br>Umeå universitet   |     |
| Att göra aktivitetsersättning, introduktion och slutsatser _____  | 59  |
| Sara Hultqvist<br>Göteborgs universitet   |     |
| Omprovning av personlig assistans. Vems intressen väger tyngst? _____   | 75  |
| Therese Bäckman<br>Göteborgs universitet  |     |
| Assistansersättning – en familjeförmån? _____   | 85  |
| Martin Hurtig<br>Försäkringskassan  |     |
| Arbete och sysselsättning för vuxna med intellektuell funktionsnedsättning – kunskapsläge och kunskapsbehov _____ | 93  |
| Magnus Tideman<br>Högskolan i Halmstad  |     |
| De tio budorden för funktionshinderpolitiken _____  | 107 |
| Lars Lindberg<br>Skribent   |     |

# Hur går det för personer med funktionsnedsättning på arbetsmarknaden?



**Emanuel Mörk**

Arbetsförmedlingen

## Bakgrund och disposition

Arbetsförmedlingen har sedan år 2013 årligen beställt en undersökning av Statistiska centralbyrån (SCB) över situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning. Mellan år 1996 och år 2008 genomfördes också ett antal undersökningar. Här redovisas resultat från rapporterna åren 2013 till år 2017, med fokus på den senaste publicerade rapporten som avser år 2017. Från år 2013 och framåt har undersökningen genomförts med samma metodik.

I denna genomgång beskrivs först resultatet från den rapport Arbetsförmedlingen beställer av SCB, som benämns som SCB-undersökningen. Sedan ges en översikt av personer med funktionsnedsättning på Arbetsförmedlingen. Slutligen ges en kort internationell utblick.

## SCB-undersökningen: situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning

### Undersökningens genomförande

Datainsamlingen sker genom intervjuer som genomförs löpande under ett års tid. Insamlingen sker i två steg, steg ett genomförs i direkt anslutning till arbetskraftsundersökningarna (AKU). Personer i åldern 16–64 år får en fråga om de har en funktionsnedsättning och om de accepterar att bli återkontaktade för en separat intervju. Steg två är intervjun om situationen på arbetsmarknaden.

## Definitionen av personer med funktionsnedsättning

I undersökningen som genomförs av SCB är personer med funktionsnedsättning självdefinierad som grupp. Det innebär att individen själv svarar på om man utifrån en given formulering anser sig ha en funktionsnedsättning. Det är således individens egen uppfattning om förekomsten av funktionsnedsättning som mäts. Givet olika metoder för att skatta förekomsten av funktionsnedsättning i olika undersökningar kan resultatet skilja sig åt.

Personer som har en funktionsnedsättning får också svara på frågan om man anser att funktionsnedsättningen medför nedsatt arbetsförmåga eller ej. Vad gäller användningen av termen nedsatt arbetsförmåga inom arbetsmarknadspolitiken har dess lämplighet ifrågasatts. Arbetsförmedlingen har även i en återrapport till regeringen föreslagit att termen inte ska användas så som den under en längre tid har använts inom arbetsmarknadspolitiken. Termen nedsatt arbetsförmåga förekommer främst inom och i anslutning till förordningen (2017:462) om särskilda insatser för personer med funktionsnedsättning som medför nedsatt arbetsförmåga. Termen nedsatt arbetsförmåga syftar främst till att beskriva vad som kompenseras när en person tar del av någon av de särskilda insatserna, exempelvis lönebidrag. I undersökningen om situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning används termen och den kommer även att förekomma i denna rapport.

## Redovisningsgrupper

Huvudsakligen redovisas resultatet utifrån grupperna personer med funktionsnedsättning samt övriga i befolkningen. Det är således personer som svarat att de har en funktionsnedsättning i jämförelse med personer som svarat att de inte har en funktionsnedsättning. Det gäller personer i åldersgruppen 16–64 år.

## Personer med funktionsnedsättning i befolkningen

**Tabell 1**      **Andel personer med funktionsnedsättning i befolkningen**

| År   | Andel      | Antal   |
|------|------------|---------|
| 2013 | 16,4 ± 0,7 | 987 000 |
| 2014 | 15,9 ± 0,7 | 961 000 |
| 2015 | 15,8 ± 0,7 | 957 000 |
| 2016 | 15,2 ± 0,8 | 923 000 |
| 2017 | 14,8 ± 0,7 | 912 000 |

Ungefär 15 procent av befolkningen uppger att de har en funktionsnedsättning, andelen i befolkningen har minskat något sedan år 2013. Bland personer med funktionsnedsättning bedömer 66 procent att de har nedsatt arbetsförmåga. Det är en högre andel av kvinnorna som uppger att de har nedsatt arbetsförmåga, 72 procent jämfört med 60 procent av männen. Ungefär 4 procent av befolkningen har någon form av rörelsenedsättning. Efter rörelsenedsättning är psykisk funktionsnedsättning vanligast, som exempelvis depression eller ångest. Det gäller ungefär 3 procent av befolkningen. Den tredje vanligaste funktionsnedsättningen är astma, allergi eller överkänslighet, som ungefär 2 procent av befolkningen har. Fjärde vanligast är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som exempelvis ADHD eller autism, det rör nästan 2 procent av

befolkningen. Vad gäller nedsatt rörelseförmåga och psykisk funktionsnedsättning är det en högre andel av kvinnorna som har det jämfört med männen.

## Personer med funktionsnedsättning efter bakgrund

**Tabell 2** Personer med funktionsnedsättning efter bakgrund. År 2017, andelar

|                           | Funktionsnedsättning | Övriga i befolkningen |
|---------------------------|----------------------|-----------------------|
| <b>Kön</b>                |                      |                       |
| Kvinnor                   | 51,10 ± 2,60         | 48,60 ± 0,40          |
| Män                       | 48,90 ± 2,60         | 51,40 ± 0,40          |
| Totalt                    | 100                  | 100                   |
| <b>Ålder</b>              |                      |                       |
| 16-29 år                  | 26,70 ± 2,50         | 29,10 ± 0,40          |
| 30-49 år                  | 35,10 ± 2,40         | 42,80 ± 0,40          |
| 50-64 år                  | 38,20 ± 2,40         | 28,00 ± 0,40          |
| Totalt                    | 100                  | 100                   |
| <b>Utbildning</b>         |                      |                       |
| Grundskola                | 19,00 ± 2,30         | 13,10 ± 0,60          |
| Gymnasieutbildning        | 49,00 ± 2,90         | 39,30 ± 0,90          |
| Eftergymnasial utbildning | 31,60 ± 2,60         | 46,30 ± 0,90          |
| Utbkod saknas             | 0,40 ± 0,30          | 1,30 ± 0,20           |
| Totalt                    | 100                  | 100                   |
| <b>Inrikes/Utrikes</b>    |                      |                       |
| Inrikes födda             | 85,70 ± 2,30         | 76,10 ± 0,50          |
| Utrikes födda             | 14,30 ± 2,30         | 23,90 ± 0,50          |
| Totalt                    | 100                  | 100                   |
| <b>Antal</b>              | 912 000 ± 45 000     | 5 255 000 ± 45 000    |

Det är ungefär lika många kvinnor som män som uppger att de har en funktionsnedsättning. Det är en högre andel personer med funktionsnedsättning i åldersgruppen 50 till 64 år samt en lägre andel inom åldersgruppen 30 till 49 år än i befolkningen i övrigt. Utbildningsnivån är lägre hos personer med funktionsnedsättning än hos befolkningen i övrigt. När det gäller eftergymnasial utbildning är det 32 procent som har det jämfört med 46 procent av befolkningen i övrigt. Av personer med funktionsnedsättning har den största andelen en gymnasieutbildning. Det är en lägre andel utrikes födda bland personer med funktionsnedsättning jämfört med befolkningen i övrigt.

## Sysselsatta personer med funktionsnedsättning

Jämförs sysselsatta personer med funktionsnedsättningen med personer med funktionsnedsättning i befolkningen kan konstateras att utbildningsnivån är högre för de sysselsatta. Vad gäller eftergymnasial utbildning skiljer det ungefär 8 procentenheter mellan sysselsatta personer med funktionsnedsättning jämfört med personer med funktionsnedsättning i befolkningen, 40 procent jämfört med 32 procent.

## Personer med funktionsnedsättning i arbetskraften

Det är en lägre andel personer som är i arbetskraften bland personer med funktionsnedsättning än befolkningen i övrigt, år 2017 var det 68 procent som var i arbetskraften. De personer som varken är sysselsatta eller arbetslösa ingår inte i arbetskraften, de kan exempelvis handla om att de studerar eller är långvarigt sjuka. Sedan 2013 har andelen i arbetskraften varit ungefär på samma nivå för personer med funktionsnedsättning. Bland personer med funktionsnedsättning är det en lägre andel kvinnor, 65,8 procent, än män, 70,7 procent, som tillhör arbetskraften.

**Tabell 3 Personer i arbetskraften, andelar**

| År   | Funktionsnedsättning | Övriga i befolkningen |
|------|----------------------|-----------------------|
| 2013 | 69,0 ±2,2            | 86,3 ±0,5             |
| 2014 | 69,2 ±2,4            | 86,7 ±0,6             |
| 2015 | 68,5 ±2,5            | 87,0 ±0,6             |
| 2016 | 69,6 ±3,1            | 87,5 ±0,7             |
| 2017 | 68,2 ±2,8            | 86,7 ±0,6             |

## Sysselsättning hos personer med funktionsnedsättning

**Tabell 4 Andelen sysselsatta**

| År   | Funktionsnedsättning | Övriga i befolkningen |
|------|----------------------|-----------------------|
| 2013 | 62,0 ±2,2            | 79,4 ±0,6             |
| 2014 | 62,0 ±2,4            | 80,2 ±0,6             |
| 2015 | 61,8 ±2,5            | 80,6 ±0,6             |
| 2016 | 62,4 ±3,1            | 81,6 ±0,8             |
| 2017 | 62,3 ±2,8            | 80,9 ±0,7             |

Andelen sysselsatta personer med funktionsnedsättning är lägre än hos befolkningen i övrigt. År 2017 var sysselsättningsgraden 62,3 procent hos personer med funktionsnedsättning jämfört med 80,9 procent hos övriga befolkningen. Hos personer med funktionsnedsättning har sysselsättningen legat stabilt de senaste fem åren.

## Arbetslösheten hos personer med funktionsnedsättning

Arbetslösheten har vid varje undersökning varit högre hos personer med funktionsnedsättning än hos befolkningen i övrigt. Skattningarna är dock osäkra, det finns exempelvis ingen statistisk fastställd skillnad i förändringen av arbetslösheten mellan år 2016 och år 2017. År 2017 var arbetslösheten 8,7 procent (±2,1) jämfört 6,6 (±0,5) hos befolkningen i övrigt.

## Heltid eller deltid

Det är en lägre andel personer med funktionsnedsättning som arbetar heltid jämfört med befolkningen totalt, 70 procent jämfört med 77 procent. I befolkningen i stort arbetar en lägre andel kvinnor heltid jämfört med männen, 67 procent jämfört med 87 procent. Könsmönstret återfinns och är något förstärkt hos personer med funktionsnedsättning, 57 procent av kvinnorna arbetar heltid jämfört med 83 procent av männen.



## Egen företagare och sektor

Det är ungefär lika stor andel av personer med funktionsnedsättning som är egna företagare jämfört med befolkningen totalt, cirka 90 procent är anställda medan cirka 10 procent driver eget företag. Det är inte heller några stora skillnader mellan vilka sektorer som man arbetar i jämfört med befolkningen i stort, cirka 70 procent arbetar i privat sektor, knappt 20 procent arbetar i kommunal sektor medan cirka 6 procent arbetar inom landstingen respektive statlig sektor.

## Yrke hos personer med funktionsnedsättning

Vad gäller yrken arbetar cirka 45 procent i yrken med krav på fördjupad högskolekompetens och service-, omsorgs- och försäljningsyrken. Detta gäller även för befolkningen i stort. Däremot är det en lägre andel av personer med funktionsnedsättning som har ett chefsarbete, 4 procent jämfört med 6 procent hos befolkningen totalt. Det är också en något lägre andel som har ett arbete med krav på fördjupad högskolekompetens samt ett yrke med krav på högskolekompetens än i befolkningen totalt. Bland personer med funktionsnedsättning är det en större andel som har ett arbete inom service-, omsorgs- och försäljning och yrken inom byggverksamhet och tillverkning jämfört med befolkningen totalt.

**Tabell 5 Vilka yrken? År 2017, andelar**

| Yrke  | Funktionsnedsättning | Övriga i befolkningen |
|---|----------------------|-----------------------|
| Chefsyrken  | 3,7 ± 1,1            | 6,9 ± 0,5             |
| Yrken med krav på fördjupad högskolekompetens           | 23,0 ± 2,7           | 28,1 ± 0,8            |
| Yrken med krav på högskolekompetens eller motsvarande   | 13,7 ± 2,3           | 17,6 ± 0,7            |
| Yrken inom administration och kundtjänst                | 9,7 ± 1,9            | 7,4 ± 0,5             |
| Service-, omsorgs- och försäljningsyrken                | 21,8 ± 2,7           | 18,3 ± 0,8            |
| Yrken inom lantbruk, trädgård, skogsbruk och fiske      | 2,1 ± 0,9            | 1,5 ± 0,2             |
| Yrken inom byggverksamhet och tillverkning              | 12,0 ± 2,1           | 9,0 ± 0,5             |
| Yrken inom maskinell tillverkning och transport m.m.    | 7,2 ± 1,6            | 6,0 ± 0,5             |
| Yrken med krav på kortare utbildning eller introduktion | 6,4 ± 1,7            | 4,5 ± 0,5             |
| Militära yrken  |                      | 0,3 ± 0,1             |
| Uppgift saknas  |                      | 0,2 ± 0,1             |
| Totalt  | 100                  | 100                   |
| Antal   | 567 000 ± 34 000     | 4 252 000 ± 47 000    |

Vad gäller fast eller tidsbegränsad anställning är det inga stora skillnader mellan befolkningen i övrigt och personer med funktionsnedsättning.

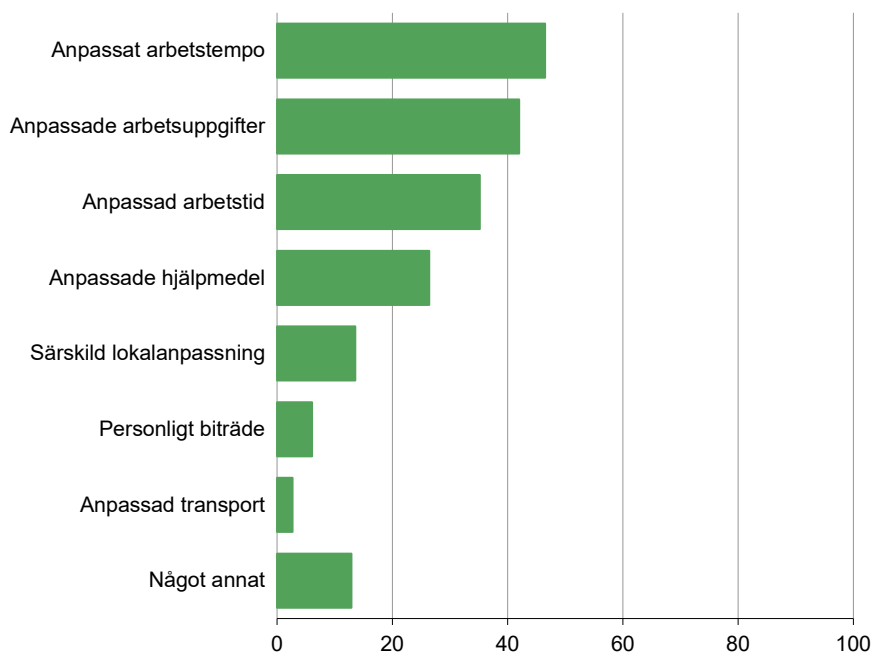
## Behov av anpassade arbetsförhållanden

Vad gäller behov av anpassade arbetsförhållanden redovisas resultatet endast för de personer som svarat att de har nedsatt arbetsförmåga. Det rör cirka 600 000 personer av de cirka 900 000 personer som har en funktionsnedsättning. De tillfrågade i undersökning får frågan om de har behov av något av följande för att kunna utföra sitt arbete: personligt biträde, anpassade hjälpmedel, särskild lokalanpassning, anpassad arbetstid, anpassat arbetstempo, anpassade arbetsuppgifter, anpassad transport eller något annat.

### Anpassningsbehov hos sysselsatta personer

År 2017 svarade cirka 80 procent av de sysselsatta att de har behov av anpassningar eller stöd för att kunna utföra sitt arbete.

**Diagram 1 Vilka behov av anpassningar har man? År 2017, sysselsatta, andelar**



Cirka 45 procent har behov av anpassat arbetstempo, strax över 40 procent har behov av anpassade arbetsuppgifter och ca 35 procent har behov av anpassad arbetstid. Det är en högre andel kvinnor än män som har behov av anpassad arbetstid och anpassat arbetstempo. Bland kvinnorna är det 43 procent som behöver anpassad arbetstid medan det bland männen är 25 procent. Drygt hälften av kvinnorna är i behov av anpassat arbetstempo jämfört med 41 procent bland männen. En majoritet av de sysselsatta har fått olika anpassningar. Omkring 67 procent har fått anpassad arbetstid, anpassade arbetsuppgifter och lika många har fått anpassade hjälpmedel. Ungefär 60 procent har fått anpassat arbetstempo.

### Anpassningsbehov hos personer som inte är sysselsatta

År 2017 var det 62 procent av de ej sysselsatta som trodde att de skulle kunna utföra ett arbete om de fick stöd eller anpassningar. De tre vanligaste behoven av anpassningar är samma som för de personer som är sysselsatta, anpassade arbetsuppgifter, anpassat arbetstempo samt anpassad arbetstid.

## Diskriminering

I undersökningen ställs frågan om personer någon gång under de senaste fem åren upplevt diskriminering. Svaren för åren 2016 och 2017 redovisas tillsammans för att öka möjligheterna till redovisning efter variabler som exempelvis kön. Med diskriminering menas om de svarande svarat ja på frågan om de bedömer att de på grund av sin funktionsnedsättning: inte fått ett jobb man sökt och haft tillräckliga meriter för, blivit förbigången då man sökt en högre tjänst, blivit behandlad på ett osakligt sätt vid lönesättning, inte kunnat delta i utbildning eller blivit uppsagd, utsatts för mobbning, trakasserier eller kränkningar från, chefer eller arbetskamrater eller mött negativa attityder hos arbetsgivare.

Ungefär 28 procent har svarat ja på någon av diskrimineringsfrågorna. Andelen som upplevt diskriminering på grund av sin funktionsnedsättning är högre bland kvinnor än bland män. Den vanligaste formen av diskriminering som man har upplevt är negativa attityder hos chefer eller arbetskamrater, nästan 15 procent av personerna med funktionsnedsättning uppger att man upplevt det. Det är en högre andel av kvinnorna, cirka 18 procent, jämfört med männen, cirka 13 procent, som upplevt negativa attityder. Cirka 9 procent av personerna med funktionsnedsättning har upplevt diskriminering vid tillsättning av jobb. Det är ingen signifikant skillnad mellan män och kvinnor vad gäller diskriminering vid tillsättning av jobb. Ungefär 7 procent av personer med funktionsnedsättning har upplevt diskriminering vid lönesättning. Det är en högre andel av kvinnorna, cirka 9 procent, jämfört med männen, cirka 5 procent som upplevt det.

## Personer med funktionsnedsättning på Arbetsförmedlingen

### Inskrivna personer med funktionsnedsättning

Vid utgången av år 2017 var 169 944 personer med funktionsnedsättning inskrivna på Arbetsförmedlingen. Sammanlagt utgör det 27 procent av alla inskrivna. Det är en högre andel än i befolkningen där 15 procent uppger att de har en funktionsnedsättning. En förklaring till det är den lägre sysselsättningsgraden för personer med funktionsnedsättning än för övriga i befolkningen. En annan förklaring är att om en individ är i arbete men har någon av de särskilda insatser som riktar sig till personer med funktionsnedsättning, exempelvis lönebidrag, är individen fortsatt inskriven på Arbetsförmedlingen.

### Arbetslösa personer med funktionsnedsättning

Av samtliga inskrivna med funktionsnedsättning var knappt 66 000 personer öppet arbetslösa eller deltog i ett arbetsmarknadspolitiskt program under fjärde kvartalet år 2017. Bland arbetslösa personer med funktionsnedsättning hade 30 procent nedsatt eller begränsad rörelseförmåga, drygt 25 procent hade en psykisk funktionsnedsättning och 17 procent hade en specifik kognitiv funktionsnedsättning. Det stämmer väl överens med hur fördelningen ser ut i befolkningen bortsett från astma och allergi eller överkänslighet. I en rapport från Arbetsförmedlingen som undersökte utvecklingen över tid för unga (18-24 år) med funktionsnedsättning framkom att förstagångsinskrivna med specifik kognitiv funktionsnedsättning fördubblat sin andel i förhållande till övriga unga med funktionsnedsättning. Mellan år 2005 till 2015, från 26 procent till 54 procent.

Ökningen gick snabbare mellan år 2013 och år 2015. Specifik kognitiv funktionsnedsättning kan översättas till neuropsykiatrisk funktionsnedsättning utifrån terminologin i SCB-undersökningen.

Under fjärde kvartalet 2017 var det i genomsnitt drygt 31 300 kvinnor och 34 200 män med funktionsnedsättning som var inskrivna som arbetslösa på Arbetsförmedlingen. Det var störst skillnad mellan könen vad gäller ålderskategorin 16 till 29 år, drygt 8 900 män jämfört med drygt 5 900 kvinnor. En förklaring till det är att fanns ett mycket stort antal unga män som hade specifik kognitiv funktionsnedsättning. Åldersgrupperna 30–44 år, 45–54 år och 55–64 år var relativt jämt fördelade vad gäller kön med cirka 17 000 personer i varje åldersgrupp.

Utbildningsnivån hos arbetslösa personer med funktionsnedsättning var lägre än för övriga arbetslösa under det fjärde kvartalet 2017. Det var främst en lägre andel av personer med funktionsnedsättning som hade eftergymnasial utbildning, 18 procent jämfört med 29 procent bland övriga arbetslösa. Bland arbetslösa med funktionsnedsättning hade 35 procent förgymnasial utbildning, 47 procent en gymnasialutbildning och 18 procent hade en eftergymnasial utbildning. Utbildningsnivån är lägre än hos personer med funktionsnedsättning i befolkningen enligt SCB-undersökningen, år 2017 hade 19 procent grundskola, 49 procent hade gymnasieutbildning medan nästan 32 procent hade eftergymnasial utbildning.

### Särskilda insatser för personer med funktionsnedsättning

Av de drygt 170 000 personer med funktionsnedsättning som var inskrivna på Arbetsförmedlingen hade 54 procent ett arbete i slutet av 2017. Bland de särskilda insatser som riktar sig till personer med funktionsnedsättning är lönebidragen den största insatsen. Lönebidragen är en ekonomisk ersättning som kan beviljas en arbetsgivare för det fall att de anställer en person som har behov av stöd och anpassningar på arbetet till följd av en funktionsnedsättning. En del av den anställdes lönekostnad kan subventioneras upp till en bruttolön på 18 300 kronor. Under år 2017 hade i genomsnitt nästan 75 000 personer haft en anställning med stöd av lönebidrag. Det är fler män än kvinnor som har lönebidrag. I en jämställdhetsanalys av lönebidrag kunde en könsskillnad påvisas i vilka som fått lönebidrag även när individfaktorer som exempelvis utbildning, arbetslöshetshistorik samt yrkesbakgrund kontrollerats för. Arbetsförmedlingen har inlett ett arbete för att vidare analysera och arbeta för att utjämna könsskillnaderna inom lönebidragen.

### En internationell jämförelse

Givet metodologiska skillnader i länders olika undersökningar om situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning är det svårt att göra jämförelser på internationell basis. Men år 2011 genomfördes en gemensam undersökning av Eurostat om situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning. Det var en ad-hoc undersökning till ländernas arbetskraftsundersökningar. I undersökningen mättes bland annat sysselsättningen. Definitionen av funktionsnedsättning formulerades som (LHPAD) ”ett långvarigt hälsoproblem och/eller en grundläggande aktivitetsbegränsning”. Sysselsättningsgraden redovisades utifrån två definitioner: (1) Personer som har en grundläggande aktivitetsbegränsning (vad gäller exempelvis syn, hörsel, rörelse, kommunikation). (2) Personer som är begränsade i arbetet på grund av ett

långvarigt hälsoproblem och/eller en grundläggande aktivitetsbegränsning (LHPAD). När det gäller sysselsättningsgraden för personer med en grundläggande aktivitetsbegränsning var den på 47 procent för EU-28 (länderna i undersökningen) medan den i Sverige var på 68 procent. För personer som är begränsade i arbetet på grund av LHPDA var sysselsättningsgraden i EU-28 på 38 procent medan den i Sverige var 62 procent. När det gäller arbetslösheten var den på 12,1 procent i EU28 medan den i Sverige var 9,6 procent för personer med en grundläggande aktivitetsbegränsning. För personer med begränsningar i arbetet på grund av LHPAD var arbetslösheten på 17,4 procent i EU-28 medan den var 11,4 procent i Sverige.

### Avslutande kommentar

Personer med funktionsnedsättning har en sämre situation på arbetsmarknaden jämfört med personer utan funktionsnedsättning. Under de senaste fem har utvecklingen varit stabil, det har inte varit några stora förändringar varken till det bättre eller till det sämre. Personer med funktionsnedsättning har en lägre utbildningsnivå än övriga befolkningen, den situationen kan försvåra inträdet på arbetsmarknaden. Vad gäller arbetslösa personer med funktionsnedsättning som är inskrivna på Arbetsförmedlingen är utbildningsnivån lägre än för personer med funktionsnedsättning i befolkningen.

Lite mer än hälften av de inskrivna med funktionsnedsättning hos Arbetsförmedlingen hade ett arbete i slutet av år 2017. Av dessa hade nästan 75 000 personer ett arbete med något av lönebidragen. De särskilda insatserna som exempelvis lönebidrag och bidrag till hjälpmedel har en betydelsefull roll när det gäller att kompensera för eventuella konsekvenser av en funktionsnedsättning i relation till ett arbete.

Utifrån SCB-undersökningen framkommer att diskriminering upplevs som ett problem för personer med funktionsnedsättning. Den vanligaste formen av diskriminering som personer med funktionsnedsättning mött är negativa attityder från chefer eller arbetskamrater. Det tyder på att förändrade attityder på arbetsmarknaden är en av förutsättningarna för att situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning ska förbättras.

En viktig princip inom svensk funktionshinderspolitik är den om universell utformning som beskrivs i regeringens proposition om Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken (2016/17:188). Principen handlar om att samhället ska utformas så att personer med funktionsnedsättning får möjlighet att verka i vardagen på samma villkor som människor utan funktionsnedsättning. Denna princip är viktig även på arbetsmarknaden. En arbetsmarknad som är universellt utformad har goda förutsättningar att inkludera personer med funktionsnedsättningar i högre utsträckning än idag.

### Referenser

Arbetsförmedlingen. 2018. *Gör plats! En översikt av situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning som medför nedsatt arbetsförmåga.*

Arbetsförmedlingen. 2018. *Faktablad för arbetsgivare – Lönebidrag för anställning.*

Arbetsförmedlingen. 2018. *Unga med funktionsnedsättning på Arbetsförmedlingen – utvecklingen över tid.*

Arbetsförmedlingen. 2018. *Översyn av termen nedsatt arbetsförmåga.*

Arbetsförmedlingen. 2015. *Lönebidrag – en jämställdhetsanalys.* Bilaga till Arbetsmarknadsrapporten 2015.

Arbetsförmedlingen. 2018. *Arbetsförmedlingens årsredovisning 2017.*

Eurostat. 2011. *Disability statistics – labour market access.* [www.ec.europa.eu/eurostat](http://www.ec.europa.eu/eurostat)

Prop. 2016/17:188. *Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken.*

Statistiska centralbyrån. 2018. *Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning 2017.*

# Ett annorlunda liv? Följder av funktionsnedsättningar i 1800-talets Sverige<sup>1</sup>



**Lotta Vikström, Erling Häggström Lundevaller, Johan Junkka, Helena Haage**

**Umeå Universitet**

Vad innebar funktionsnedsättningar för människors delaktighet i 1800-talets samhälle? Studien besvarar frågan genom att undersöka över 35,000 unga personers chanser att hitta ett första jobb där levnadsbanan för 15-åringar följs upp närmare. Funktionsnedsättningar medförde svårigheter på både arbets- och partnermarknaden även om det inte var omöjligt att skaffa jobb, gifta sig och bilda familj. Det vittnar om att nedsatt funktionsförmåga innebar ett annorlunda liv och möjligen socialt utanförskap, men inte alltid. Följderna varierade beroende på typ av nedsättning där omgivningens attityder till olika funktionsnedsättningar och könsbundna förväntningar tycks ha spelat roll. Fysiska nedsättningar hade inte lika negativa effekter för arbete, giftermål och överlevnad som psykiska nedsättningar. Resultaten bygger på kyrkböcker digitaliserade av Demografiska Databasens (DDB), Umeå Universitet, där prästerna noterade funktionsavvikelser och händelser i församlingsbornas liv (t.ex. yrke, giftermål, barnafödande). Studien belyser hur levnadsvillkor och möjligheter till delaktighet i samhället via arbete gestaltade sig för individer i historisk tid till följd av funktionsnedsättningar – förhållanden som dröjer sig kvar än idag.

---

<sup>1</sup> Rapporten baseras på flera studier inom ett funktionshinderprojekt som Lotta Vikström leder, finansierat av Europeiska Forskningsrådet (*European Research Council, ERC CoG Grant No. 647125*), DISLIFE Liveable disabilities: Life courses and opportunity structures across time (*Möjligheter och hinder längs levnadsbanan: Livsförloppsperspektiv på funktionsnedsättningar och människors levnadsbanor förr och nu*).

## Kort biografi

Lotta Vikström är professor i historia med social- och historiedemografisk inriktning. För närvarande leder hon ett tvärvetenskaplig projekt som undersöker vad funktionsnedsättningar innebär för människors delaktighet i samhället förr och nu, finansierat av Europeiska Forskningsrådet (ERC Consolidator Grant, DISLIFE-647125). För mer info, se Vikströms webbsida<sup>2</sup>.

## Introduktion

Hur utvecklade sig livet för 150–200 år sedan om man redan i unga år hade funktionsnedsättningar? Den här studien besvarar frågan genom att följa unga personer till vuxen ålder i 1800-talets Sundsvallstrakt. Det visar sig att funktionsnedsättningar försämrade utsikterna att hitta ett arbete och även någon att gifta sig med. Trots att det tyder på att livet antog en annorlunda och kanske något dyster färdriktning, förhindrade funktionsnedsättningar långt ifrån alltid möjligheterna till arbete och äktenskap. Olika funktionsnedsättningar och kön spelade roll, likaså det omgivande samhället i termer av arbetsmarknadens struktur och attityder till funktionsnedsättningar. Studien visar nya resultat och ett axplock från utförligare undersökningar som publicerats i vetenskapliga tidskrifter internationellt baserade på livsförloppsanalyser av individer i kyrkböcker från Sundsvallsregionen (Vikström, Haage & Häggström Lundevaller 2017; Vikström, Häggström Lundevaller & Haage 2017; Haage, Vikström & Häggström Lundevaller 2017).

Hur annorlunda livet kunde gestalta sig illustreras av Jonas och Kajsa. Den senare var född 1820 och dotter till en bonde i Njurunda. I kyrkböckerna 1826 noteras hon som ”döfstum” av prästen, som så småningom även antecknar henne som piga (1838–46). Det vittnar om att Kajsa fann ett arbete och en födkrok trots sin hörselnedsättning. År 1846 och vid 26 års ålder gifte hon sig med en tre år yngre torpare, med vilken hon fick flera barn. Femtiosju år gammal avlider Kajsa. Dessa händelser tyder på att hennes levnadsbana inte avvek nämnvärt från andra bonddöttrar som i jordbrukssamhället förväntades ta anställning som piga, gifta sig och bilda familj. Att ett liv med funktionsnedsättning kunde anta en annan riktning visar Jonas. Han var son till en torpare och antecknas i 15-årsåldern som ”ofärdig krympling” i kyrkböckerna. Att inga yrkesnoteringar påträffas indikerar att Jonas hade svårt att hitta arbete. Han dör endast 33 år gammal och ogift.

Oavsett tid och rum återspeglar levnadsbanor vilka möjligheter och begränsningar människor möter i livet. Våra levnadsbanor formas inte bara av oss själva och vår bakgrund, utan även av omgivande samhällsstrukturer och attityder till exempelvis funktionsnedsättningar, klass och kön. Detta gör levnadsbanor ytterst intressanta att undersöka. Även om rent medicinska följder av funktionsnedsättningar förstås kan förhindra människors förmåga att utföra (vissa) arbeten eller förkorta livslängden, som Jonas exemplifierar, kan hans svårigheter berott på att han hänvisades till ett socialt utanförskap för att han ansågs vara annorlunda än det som uppfattades som ”normalt” i hans samtid. Ett sådant bemötande kan ha bidragit till att grusa hans utsikter till arbete

---

<sup>2</sup> <https://www.umu.se/personal/lotta-vikstrom/>



och försörjning samt giftermål och familj, och succesivt ha försämrat hans hälsotillstånd. Jonas och Kajsas öden påminner om att levnadsbanorna och – villkoren kunde variera. Hur liv och arbete tedde sig för unga människor med funktionsnedsättningar i 1800-talets Sundsvallstrakt framgår nedan efter jämförelser med personer i samma ålder som inte hade dylika nedsättningar enligt kyrkböckerna.

## Källor och metod: världsunika kyrkböcker

Resultaten grundar sig på uppgifter som prästerna förde över sina församlingsbor i kyrkböcker. Förutom information om födelse, flyttningar och död framgår vilka yrken de hade, när de gifte sig och med vem samt om de födde barn. Via kyrkböcker kan levnadsbanor från historisk tid rekonstrueras och följas, särskilt tack vare husförhörlängderna som fördes på årlig basis och har få motsvarigheter utanför Sverige (Nilsson 1993; Vikström, Edvinsson & Brändström 2006). Kyrkböcker innehåller uppgifter om alla i församlingen: fattiga som rika, sjuka som friska oavsett ålder och kön. Det är värdefullt eftersom det oftast är män, utbildade eller välbeställda personer som lämnat spår efter sig i historiska källor (Engwall & Larsson 2012; Förhammar & Nelson 2004). Detta källäge har komplicerat funktionshistorisk forskning och undersökningar av ett större antal människor med funktionsnedsättningar som dessutom kan följas längs livet, som den här studien gör.

Prästernas lytesnoteringar (t.ex. ofärdig, vanför, lytt, sinnesslö, krympling, idiot, svagsint) ger information om vilka församlingsbor som ansågs ha funktionsavvikelser (Haage 2017; Olsson 1999). Samhällets reaktioner och begrepp för dessa avvikelser har skiftat över tid, som begreppet ”handikappad” och den numera nedsättande termen ”lyten” exemplifierar. Både historisk och modern forskning visar att definitioner av sjukdomar och funktionsnedsättningar inte enbart uppkommer på medicinska grunder eller diagnoser, utan även är socio-kulturellt betingade jämfört med förmågor och tillstånd som anses vara ”normala”, ”friska” eller ”funktionella” (Engwall & Larsson 2012; Grönvik 2009; Johannisson 2006). Prästernas lytesnoteringar utgör tidsmarkörer som anger vilka beteenden, förmågor eller utseenden som av sin samtid inte uppfattades som ”normala” och indikerar funktionsnedsättningar (Drugge 1988; Haage 2017; Rogers & Nelson 2003). Tabell 1 visar några vanligare lyten som prästerna noterade för 15-åriga personer som ingår i studien fördelade efter syn- och hörselnedsättningar, fysiska och mentala funktionsnedsättningar.

**Tabell 1 Typ av funktionsnedsättningar bland personerna som ingår i studien och vanligare exempel på lytesnoteringar som prästerna förde i kyrkböcker i 1800-talets Sundsvallsregion**

|                                   |  |
|-----------------------------------|--|
| <b>Synnedsättning</b>             | Blind, nära blind, svag syn, svagsynt, ser illa, enögd   |
| <b>Hörsel-/talnedsättning</b>     | Döv, dövstum, stammar, hör illa, dålig i talorganen, kan ej tala, talar illa/klent, stum, lomhörd, fel på talgåvan   |
| <b>Fysisk nedsättning</b>         | Ofärdig, menför, vanför, krympling, lam, lytt, halt, går med kryckor, saknar kroppsdel, kortväxt, oduglig till arbete, puckelryggig, saknar kroppsdel, vanställd |
| <b>Psykisk/mental nedsättning</b> | Mindre vetande, sinnesslö, idiot, svagsint, fånig, små/tröga fattningsgåvor/naturgåvor, enfaldig   |

Källa: Digitaliserade kyrkböcker, Demografiska Databasen (DDB), Umeå Universitet

Demografiska Databasens (DDB) digitalisering av Sundsvallsregionens kyrkböcker underlättar analyser av människors levnadsbanor (Vikström, Edvinsson & Brändström 2006). Från vaggan till graven inträffar centrala händelser i livet som formar dess innehåll och utveckling, som att skaffa sig utbildning eller jobb, gifta sig, föda barn, flytta eller att drabbas av sjukdom eller funktionsnedsättning. Även om ålder påverkar när vi börjar jobba och ingår giftermål/samboskap eller blir förälder, beror dessa händelser dels av individens egenskaper och resurser (t.ex. kön- och klasstillhörighet, funktionsförmåga), dels av möjligheter och begränsningar som den samtida socio-ekonomiska och kulturella kontexten rymmer (Barron 2004; Grönvik & Söder 2008, Oliver 1996). Tidsbundna normer och förväntningar bidrar till att forma föreställningar och lagstiftning om när och i vilken ordning vissa händelser ska inträffa, exempelvis att man och kvinna under 1800-talet inte skulle dela hushåll utan att ha gift sig och att barn ska födas inom äktenskap. Dessa omständigheter utgör sammanhang och förutsättningar för levnadsbanans utveckling men är svåra att fånga in och undersöka. Statistiska livsförloppsanalyser utgör verktyg att göra det på. De beskrivs översiktligt nedan och mer utförligt i våra publikationer (t.ex. Vikström, Haage & Häggström Lundevaller 2017).

**Tabell 2** Typ av funktionsnedsättning efter kön i urvalet av 15-åriga personer i Sundsvallsregionen som ingår i studien, födda 1820–60<sup>3</sup>

| Funktionsnedsättning efter typ | Män<br>N | Kvinnor<br>N | Totalt<br>N |
|--------------------------------|----------|--------------|-------------|
| Synnedsättning                 | 9        | 5            | 14          |
| Hörselnedsättning              | 23       | 13           | 36          |
| Fysisk nedsättning             | 19       | 5            | 24          |
| Psykisk/mental nedsättning     | 20       | 15           | 35          |
| Flera nedsättningar            | 4        | 4            | 8           |
| Funktionsnedsättning           | 75       | 42           | 117         |
| Utan nedsättning               | 4 385    | 4 372        | 8 757       |
| Totalt                         | 4 460    | 4 414        | 8 874       |

Källa: Digitaliserade kyrkböcker, Demografiska Databasen (DDB), Umeå Universitet

Studien utgår från 35,610 personer i 1800-talets Sundsvallsregion varav 508 har olika funktionsnedsättningar i åldern 15–35 år enligt kyrkböckerna. Först undersöker vi hur dessa nedsättningar påverkade chansen att få ett jobb, indikerat av första yrkesnotering. Sedan studeras levnadsbanan närmare för ett mindre urval individer bestående av 8,874 15-åringar (födda 1820–1860) varav 117 har funktionsnedsättningar (Tabell 2). De följs från 15 års ålder för att klargöra hur funktionsnedsättningar påverkar vägen in i vuxenlivet via arbete och familjebildning. Det ger särskilt tre händelser besked om: första jobb, första giftermål och första barn. Dessa händelser vittnar om delaktighet i arbets- respektive partnermarknaden tillika social inkludering i samhället. Levnadsbanan följs upp maximalt arton år om inte individen dör innan dess eller flyttar från undersökningsområdet.

Metoderna utgörs av överlevnads- och sekvensanalyser. De bidrar till att synliggöra olika tillstånd och övergångar längs levnadsbanan beroende på händelser som inträffar, exempelvis från att vara utan arbete till att få ett, från att vara ogift till gift, något som

<sup>3</sup> Bland dem som noteras för flera typer återfinns alltid en psykisk/mental nedsättning, varför dessa fåtalet fall uppgår i den gruppen i resultatredovisningen.

framgår av kyrkböckernas yrkes- och vigselnoteringar. Tabell 3 illustrerar Kajsas respektive Jonas levnadsbana i sekvens. Värdet "0" innebär att ingen av de tre händelser som undersöks (jobb, vigsel, barn) inträffade, vilket gällde för Jonas. Kajsas "0"-värde vid 15 års ålder övergår däremot till "1" vid 17 års ålder då prästen för första gången noterar henne för ett yrke, här piga. Kajsas giftermål vid 26 års ålder och barnet hon föder ett år senare framgår av ytterligare ett värde i sekvensen. För att avgöra funktionsnedsättningens effekter behöver vi veta hur den förväntade levnadsbanan såg ut avseende de händelser som studeras. Den framträder genom jämförelser med jämnåriga personer som bor i samma församlingar men inte noteras för funktionsnedsättningar i kyrkböckerna.

**Tabell 3 Illustration av levnadsbanan i sekvens från 15 till 33 års ålder avseende händelserna första yrke, vigsel och barn, exemplifierad av en man och kvinna som ingår i studien**

| <b>Kajsas levnadsbana i sekvens ('döfstum' vid 15 års ålder)</b> |    |     |     |     |     |     |     |     |     |    |
|--|----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|----|
| Ålder  | 15 | 16  | 17  | 18  | 19  | 20  | 21  | 22  | 23  | 24 |
| Tillstånd  | 0  | 0   | 1   | 1   | 1   | 1   | 1   | 1   | 1   | 1  |
| Ålder  | 25 | 26  | 27  | 28  | 29  | 30  | 31  | 32  | 33  |    |
| Tillstånd  | 1  | 101 | 111 | 111 | 111 | 111 | 111 | 111 | 111 |    |

| <b>Jonas levnadsbana i sekvens ('ofärdig krympling' vid 15 års ålder)</b> |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| Ålder   | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 |
| Tillstånd   | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  |
| Ålder   | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 | 32 | 33 |    |
| Tillstånd   | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  |    |

Källa: Digitaliserade kyrkböcker, Demografiska Databasen (DDB), Umeå Universitet

Förklaringar av tillstånd i sekvenserna längs levnadsbanan:

0 = Inget yrke/Ingen vigsel/Inget barn

100 = Inget yrke/Vigsel/Inget barn

1 = Yrke/Ingen vigsel/Inget barn

101 = Yrke/Vigsel/Inget barn

10 = Inget yrke/Ingen vigsel/Barn

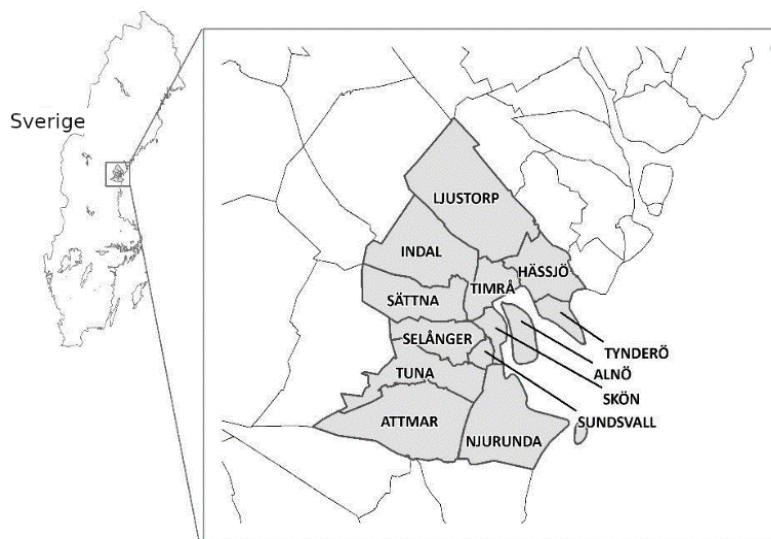
110 = Inget yrke/Vigsel/Barn

11 = Yrke/Ingen vigsel/Barn

111 = Yrke/Vigsel/Barn

Studiens individer levde i Sundsvallsområdet, Västernorrland. I dessa skogsrika delar av landet var det långa avstånd mellan städer och industrier och folk försörjde sig främst på vad jord, skog och fiske kunde ge. Efter 1800-talets mitt kom ångkraft, frihandel och ökad efterfrågan på trävaror att förvandla socknarna längs Medelpadskusten till ett industridistrikt med livlig handel och hamn i Sundsvalls stad. Bönders och torparens jordbruk fortsatte dock präglade näringsstrukturen på flera håll, eftersom efterfrågan på deras produkter ökade till följd av alla inflyttande sågverksarbetare och tjänstemän med familjer som behövde köpa sin brödföda. Sundsvallsområdets befolkning steg snabbt, från omkring 13,000 vid sekelskiftet 1800 till drygt 45,000 år 1880 (Alm Stenflo 1994).

Figur 1 Karta över Sundsvallsområdet och de församlingar som ingår i studien

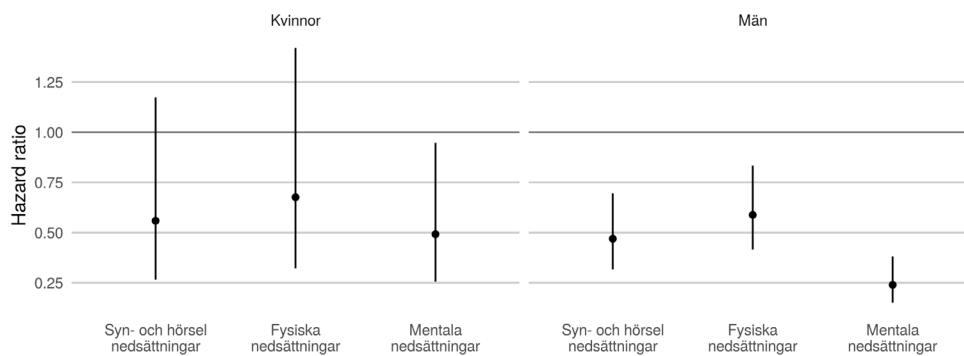


Källa: Demografiska Databasen (DDB), Umeå Universitet

## Resultat: arbete, giftermål och familj

Med hjälp av överlevnadsanalys (Cox proportional hazard modeller) uppskattar vi först hur funktionsnedsättningar påverkade chansen (tekniskt kallat risken) till arbete bland de 35,610 individer som studien utgår ifrån. Därefter undersöker vi levnadsbanorna närmare avseende arbete och familjebildning för ett mindre urval av 15-åringar (N=8,874). Figur 2 redovisar resultat över arbetschanserna efter kön och typ av funktionsnedsättning när vi tagit hänsyn till hur andra individuella faktorer (t.ex. socialgruppstillhörighet, civilstånd) och tidsgeografiska skillnader (t.ex. födelseår, hemförsamling) påverkat chansen till arbete. Att funktionsnedsättningar hade mycket negativa effekter för arbetschanserna framgår av att riskerna (punktvärden, lodräta linjer) i Figur 2 oavsett typ av nedsättning och kön klart understiger värde 1.00, som representerar jobbchanserna för män och kvinnor utan funktionsnedsättningar. Även om konfidensintervallen (lodräta linjen) signalerar viss osäkerhet i beräkningarna för kvinnornas del eftersom relativt få av dem i jämförelse med män tog upp arbete enligt kyrkböckerna, råder det ingen tvekan om att funktionsnedsättningar medförde märkbart lägre chanser till jobb. Allra svårast hade män med mentala nedsättningar som mötte mer än 75% lägre arbetschanser än män utan nedsättningar. Syn- och hörselnedsättningar innebar att dessa chanser halverades oavsett kön medan fysiska nedsättningar hade minst negativ effekt men likväl reducerade arbetsutsikterna med omkring 25% för kvinnorna och 47% för männen.

**Figur 2** Beräknade chanser till arbete efter kön och typ av funktionsnedsättning bland personer (15–35 år) i 1800-talets Sundsvallsregion (N=35,610)<sup>4</sup>

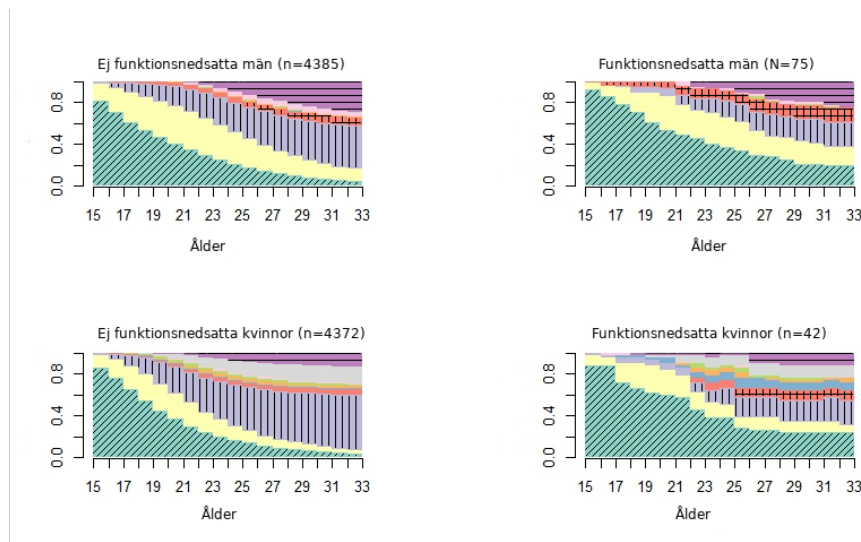


Källa: Digitaliserade kyrkböcker, Demografiska Databasen (DDB), Umeå Universitet

Hädanefter fokuserar studien på 15-åriga personer som följs i maximalt arton år, till 33 års ålder som längst. Figur 3 belyser och jämför levnadsbanorna bland män och kvinnor med och utan funktionsnedsättningar. Övergångar föranledda av händelser som första arbetet åskådliggörs av relativa fördelningar efter grupp och kön, likaså när personerna ingick äktenskap och bildade familj indikerat av första barnets födelse. Vid observationens start är samtliga 15 år och ogifta (grönt/snedstreckat fält nederst i Figur 3), varav endast ett fåtal noteras ha jobb givet yrkestitel (gult/ostreckat fält nästnederst). Över tid och med stigande ålder upptar allt fler arbete. Som diskuteras nedan rörde det sig vanligen om drängar eller okvalificerade arbetare för männens del och om pigor för kvinnornas del. Av Figur 3 framgår även att funktionsnedsättningar innebar att man inte jobbade i lika stor utsträckning eller tog upp arbete lika tidigt i livet. Funktionsnedsatta personer stannar i högre grad kvar i sekvensfasen där händelserna som studeras saknas, utan att övergå i fasen som visar att de har jobb/yrke. Detta indikerar svårigheter att etablera sig på arbetsmarknaden.

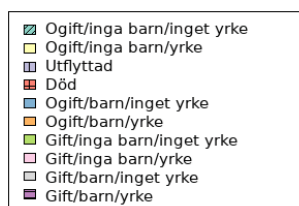
<sup>4</sup> Se Appendix (Tabell 4) för mer specifika skattningar av de statistiska riskerna för/chanserna till arbete som anges ovan.

**Figur 3** Relativ fördelning av olika tillstånd efter funktionsnedsättning och kön baserade på händelser som inträffar under den period av levnadsbanan som de 15-åriga personerna följs (till max 33 års ålder): första yrke, vigsel, barn, utflyttning och död (N=8,874)



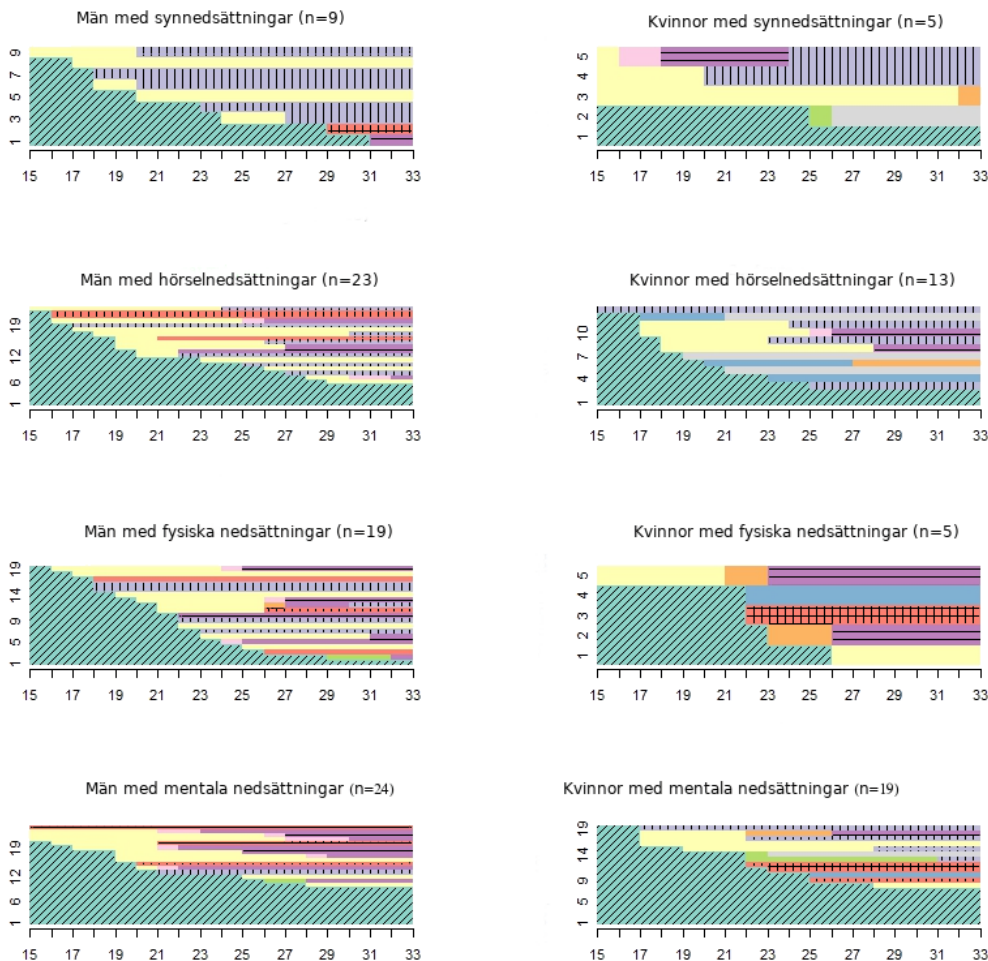
Källa: Digitaliserade kyrkböcker, Demografiska Databasen (DDB), Umeå Universitet

Förklaring:



Av Figur 3 framgår att en utflyttning från undersökningsområdet (ljuslila/lodrättstreckat fält) eller död före 34 års ålder (rött/rutat fält) i vissa fall avbryter uppföljningen. Funktionsnedsättningar gjorde individer mindre benägna att flytta till en församling utanför Sundsvallsregionen. Medan hela 53% av kvinnorna och 41% av männen utan funktionsnedsättningar gav sig iväg under uppföljningstiden, flyttade endast 24% av de funktionsnedsatta personerna oavsett kön. Däremot uppvisar de en högre andel dödsfall (11,5%) jämfört med dem utan funktionsnedsättningar (7,5%). Det skvallrar om tuffa levnadsomständigheter, sannolikt föranledda av svårigheter på arbets- och äktenskapsmarknaden. Likväl visar Figur 3 att funktionsnedsättningar inte undergrävde jobb-möjligheterna, något det finns skäl att titta närmare på.

**Figur 4 Absolut fördelning av olika tillstånd inom funktionshindergruppen efter kön och typ av nedsättning baserade på händelser som inträffar under den period av levnadsbanan som de 15-åriga personerna följs (till max 33 års ålder): första yrke, vigsel, barn, utflyttning och död (N=117)**



Källa: Digitaliserade kyrkböcker, Demografiska Databasen (DDB), Umeå Universitet

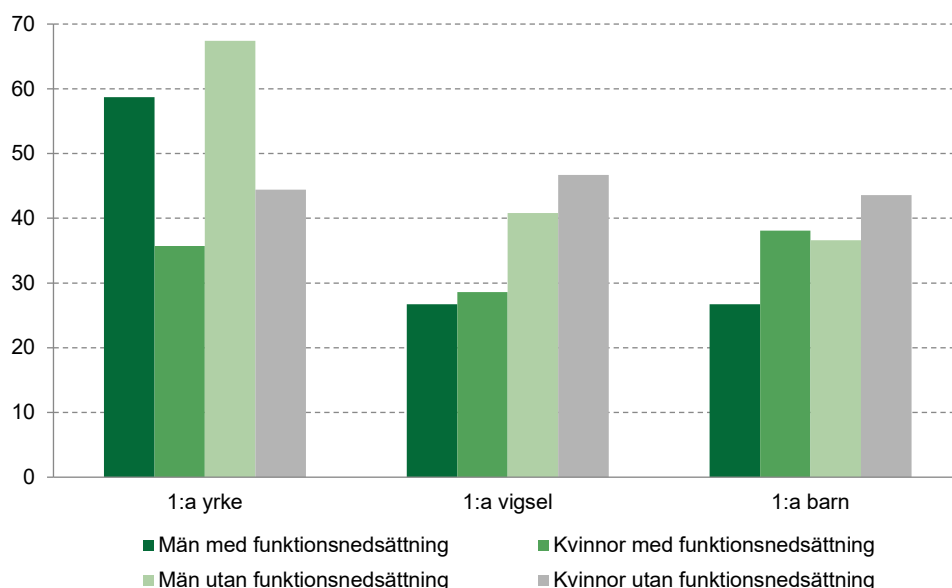
Förklaring:



Figur 4 redovisar hur levnadsbanorna utvecklade sig i sekvenser på individnivå bland 15-åringarna för de 75 män och 42 kvinnor som hade funktionsnedsättningar, grupperade efter olika typer. Även om grupperna blir numerärt små och inte kan jämföras nämnvärt sinsemellan eller relateras till personer utan funktionsnedsättningar som i Figur 3, ger Figur 4 en bild av vilka varierade levnadsöden som unga funktionsnedsatta kvinnor och män upplevde. Det gröna/snedstreckade fältet, som anger frånvaro av händelserna arbete, giftermål och barn under uppföljningstiden, dominerar bland dem med mentala nedsättningar. Även om Jonas, en "ofärdig krympling" enligt kyrkböckerna, aldrig noterades för jobb eller giftermål före sin död vid 33 års ålder, tog många män med

fysiska funktionsnedsättningar upp arbete (gult/ostreckat fält), varav somliga ingick äktenskap och bildade familj (lila/vågrättstreckat fält). Figur 4 visar även att några av dem flyttade och fortsatte sina liv utanför Sundsvallsregionen (ljuslila/lodrättstreckat fält). Dessa varierade levnadsbanor kännetecknar i hög grad även män med hörselnedsättningar, och i något mindre grad dem med synnedsättningar. En liknande variation återfinns bland kvinnor med syn- och hörsel- respektive fysiska nedsättningar även om de är färre och inte lika ofta noterades för något arbete. Figur 4 ger därför intryck av kvinnor inte upplevde lika många händelser och skiftande levnadsbanor som männen. En sak var kvinnorna dock ensamma om, nämligen att föda barn utom eller före äktenskap. Att ensamstående mödrar återfanns inom alla funktionshindergrupper framgår av Figur 4 (blått/mörkgrått ostreckat fält respektive orange/mellangrått ostreckat fält). Totalt sett utgjorde dessa mödrar en femtedel av kvinnorna med funktionsnedsättningar (20%), men endast 7% av kvinnorna utan nedsättningar.

**Figur 5** Relativ fördelning efter funktionsnedsättning och kön av förekomsten av första yrke, vigsel och barn bland 15-åriga personer som kan följas till och med 33 års ålder



Källa: Digitaliserade kyrkböcker, Demografiska Databasen (DDB), Umeå Universitet

Ett arbete och en inkomstkälla var en central förutsättning för att kunna gifta sig och bilda hushåll och familj under 1800-talet. Resultaten ovan (Figur 3–4) avslöjar att funktionsnedsättning inte förhindrade jobb eller giftermål om än minskade utsikterna väsentligt. Dessutom ledde arbete inte alltid till giftermål. Figur 5 inkluderar enbart de 15-åringar som kan följas upp till och med 33 års ålder. De har därmed lika lång tid på sig att uppleva händelserna arbete, vigsel och barnafödande. Återigen märks att ingen av dessa händelser inträffade i samma omfattning om individerna har funktionsnedsättningar. Totalt sett upplevde ungefär var tredje funktionsnedsatt man och kvinna (32% respektive 37%) inte någon av dessa tre händelser under den 18-årsperiod de följs upp, medan 90% av dem utan nedsättningar var med om minst en händelse oavsett kön. Bland dem noteras hela 70% av männen ha fått jobb, gift sig och skaffat barn, medan detta endast gällde 40% av männen med funktionsnedsättning. Bland kvinnorna utgjorde motsvarande andelar 35% respektive 17%.



Den vanligaste händelsen bland män var arbete, som framgår av Figur 5, men det var inte lika ofta fallet för män med funktionsnedsättning (59%) som för dem utan (68%). Trots att kyrkböcker mera sällan redovisar kvinnors yrken (Vikström 2011) infinner sig en liknande skillnad mellan kvinnor med respektive utan funktionsnedsättning (36% respektive 45%). Det rörde sig om ett och samma typiska kvinnoyrke, nämligen piga. Nio av tio kvinnor som har yrke oavsett funktionsnedsättning är pigor, precis som Kajsa. Det är det enda yrke unga kvinnor med funktionsnedsättningar uppvisar, medan ett fåtal sömmerskor och hushållerskor påträffas hos övriga kvinnor. Bland arbetande män med funktionsnedsättningar återfanns främst drängar (45%), det vanligaste yrket unga män utförde i 1800-talets jordbrukarsamhälle. Drängar var mindre dominerande bland män utan nedsättningar (41%). Okvalificerade industriarbetare bildar den näst största yrkesgruppen, men utgör en lägre andel bland män med funktionsnedsättningar (20%) jämfört med dem utan (25%). Det förefaller som om funktionsnedsättningar förhindrade unga män från att ta anställning inom sågverken och att de istället sökte sig till jordbrukssektorn. Ett jobb som dräng var sannolikt enklare för dem att utföra än mekaniserade industriarbeten. Däremot var inte unga män med funktionsnedsättningar i Sundsvallsområdet överrepresenterade inom hantverkaryrken såsom skomakare, borstbindare och skräddare; sysselsättningar som forskning funnit att de ofta hänvisades till för att försörja sig och sina familjer (Bengtsson 2012). Ungefär samma andel hantverkaryrken påträffas bland de män som undersöks oavsett funktionsnedsättning.

## Sammanfattande slutdiskussion

I vår studie har kyrkböckernas lytesnoteringar indikerat vilka församlingsbor i 1800-talets Sundsvallsområde som i unga år inte ansågs motsvara normativa förmågor, beteenden eller utseenden. Detta har fått definiera funktionsnedsättningarna som vi undersökt följderna av. Ifall de försvårade levnadsvillkoren och dessutom gav upphov till negativa attityder från omgivningen, torde det ha grusat utsikterna att finna jobb och någon att gifta sig och bilda familj med. Våra statistiska analyser av unga män och kvinnor med och utan funktionsnedsättningar belyser och klargör funktionsnedsättningens effekter på levnadsbanan avseende delaktigheten på arbets- såväl som äktenskapsmarknaden givet första yrke, vigsel och barn i kyrkböckerna. Det visar sig att även om funktionsnedsättningar inte alltid förhindrade arbete och familjebildning innebar det svårigheter att göra det i samma utsträckning som utan funktionsnedsättningar. Vi finner emellertid intressanta variationer i levnadsbanorna kopplat till kön och olika typer av funktionsnedsättningar. Resultaten diskuteras nedan och betraktas därefter i ett nutida perspektiv.

För det första försämrade funktionsnedsättningar unga människors möjligheter att finna ett jobb på 1800-talets arbetsmarknad. Det märks av att de mer sällan noteras ha ett yrke jämfört med andra i deras ålder. Arbetschanserna mer än halverades ifall personerna hade funktionsnedsättningar. I de fall yrken påträffas i kyrkböckerna och anger vilken typ av arbete som utfördes, medförde funktionsnedsättning ingen större skillnad dock. Som de flesta unga i 1800-talets Sverige försörjde sig män med funktionsnedsättningar företrädesvis som drängar följt av okvalificerade arbetare medan kvinnorna utförde jordbruks- och hushållsarbete som pigor. Även om funktionsnedsättningar ledde till minskade jobb möjligheter och därmed en begränsad delaktighet på arbetsmarknaden, ledde det inte till vissa typer av yrken fränsett att funktionsnedsatta män var något överrepresenterade bland jordbruksarbetare jämfört med andra unga män. Däremot var en

typ av funktionsnedsättningar särskilt förknippad med svårigheter längs levnadsbanan. Oavsett könstillhörighet var det främst mentala nedsättningar som inte ledde till arbete.

För det andra var familjebildning inte lika vanligt om funktionsnedsättningar slagit följe med en tidigt i livet och även om arbete fanns. Detta noteras för både kvinnor och män, men är mest slående för de senare eftersom män förväntades försörja maka och familj via sin arbetsinkomst den här tiden. Var män oförmögna till detta kunde de knappast hävda sig på äktenskapsmarknaden, oavsett funktionsnedsättningar. Av resultaten framgår att män som arbetade ingick äktenskap i högre utsträckning ifall de inte hade funktionsnedsättningar. Det tyder på att jobb och lön ofta inte gav tillräckligt underlag för funktionsnedsatta män att gifta sig och bilda familj. Dessutom förefaller funktionsnedsättningar ha senarelagt vigseln för både män och kvinnor, sannolikt för att det tog längre tid att finna en livskamrat eller skrapa ihop resurser till eget hushåll. En annan familjerelaterad följd av funktionsnedsättningar bestod av en lägre grad av föräldraskap fränsett det ensamstående moderskapet, som kännetecknade kvinnor med funktionsnedsättningar. Om utomäktenskapliga barn bär vittnesbörd om deras sociala utsatthet och avvikelser från normativt könsbundna beteenden, hade män sina försörjar- och brödvinnarideal att leva upp till och som funktionsnedsättningar verkade förhindra märkbart.

Våra resultat tyder på att funktionsnedsättningar i 1800-talets Sverige försvårade människors väg till vuxenblivande, även om Kajsas levnadsbana påminner om att så inte alltid var fallet. Syn- och hörselnedsättningar, varav Kajsa representerade den senare, var mindre förknippade med svårigheter på såväl arbets- som partnermarknaden, medan de sämsta förutsättningarna mötte dem som prästerna beskrev som ”idioter” och ”svagsinta”. Enbart dessa begrepp belyser den rädsla och skepsis de troligen betraktades med och som tidigare forskning sett spår av (Olsson 1999; Qvarsell 1982; Riving 2008), utan att genomföra uppföljande studier av människors levnadsbanor som här. Vi anar att intoleranta bemötanden förutom den mentala funktionsnedsättningen i sig bidrog till att försvåra levnadsvillkoren. Detta gällde i hög grad även män med fysiska nedsättningar, däribland ”krymplingen” Jonas, som inte noterades ha något yrke. Om han inte kunde utföra kroppsligt krävande arbeten, som ett jobb som dräng exempelvis innebar, ansågs han sannolikt inte möta sin tids manliga ideal. 1800-talets kvinnor förväntades inte vara ekonomiskt oberoende och hänvisades till hushållsarbete, antingen som pigor eller i rollen som döttrar och hustrur. En funktionsnedsättning behöver inte helt ha förhindrat dem från att utföra sina ”kvinnliga” hushållssysslor och därmed avvek de heller inte lika mycket som män ifall en funktionsnedsättning minskade arbetsförmågan. Antagandet styrks av att funktionsnedsättningar märkbart försämrade giftermålsutsikterna för män, men i mindre utsträckning för kvinnor, och även om funktionsnedsatta män fann jobb ledde det inte lika ofta som för andra män till giftermål.

Våra resultat må vara nyvunna men daterar sig omkring 150–200 år tillbaka i tiden och till ett samhälle som inte känner många likheter med det vi befinner oss i nu. Ändå känns mycket igen av de negativa konsekvenser vi finner var förknippade med funktionsnedsättningar och unga människors möjligheter på 1800-talets svenska arbetsmarknad. En lång rad studier och rapporter redovisar mer dagsaktuella resultat som påminner om våra (Arvidsson et al. 2015; Barnes & Mercer 2005; Mineur, Bergh & Tideman 2009; Socialstyrelsen 2009). Att funktionsnedsättningar fortfarande medför hinder att etablera sig på arbetsmarknaden är märkvärdigt och påvisar samhällets oförmåga att bistå personer som behöver extra stöd för att delta i samhället där arbete är en central nyckel till oberoende och social inkludering.

## Referenser

- Alm Stenflo, G. 1994. *Demographic description of the Skellefteå and Sundsvall regions during the nineteenth century*. Umeå University: Demographic Data Base.
- Arvidsson, J., Widén, S. & Tideman, M. 2015. Post-school options for young adults with intellectual disabilities in Sweden. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 2, 180–193.
- Barnes, C. & Mercer, G. 2005. Disability, work, and welfare challenging the social exclusion of disabled people. *Work, Employment & Society*, Vol. 19, s. 527–545.
- Barron, K. (Red.). 2004. *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, S. 2012. Arbete för individen och samhället, i Engwall, K. & Larsson, S. (Red.). *Utanförskapets historia: Om funktionsnedsättning och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur, s. 45–57.
- Drugge, U. 1988. *Om husförhörslängder som medicinsk urkund. Psykisk sjukdom och förståndshandikapp i en historisk källa*. Umeå: Scriptum nr 8. Rapportserie utgiven av forskningsarkivet vid Umeå universitet.
- Engwall, K. & Larsson, S. 2012. Historia: Om vilka och för vem?, i Engwall, K. & Larsson, S. (Red.). *Utanförskapets historia: Om funktionsnedsättning och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur, s. 15–31.
- Förhammar, S. & Nelson, M.C. (Red.). 2004. *Funktionshinder i ett historiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Grönvik, L. & Söder, M. 2008. *Intersektionalitet och funktionshinder*. Malmö: Gleerups.
- Grönvik, L. 2009. Defining disability: Effects of disability concepts on research outcome. *International Journal of Social Research Methodology*, Vol. 12, s. 1–18.
- Haage, H., Vikström, L. & Häggström Lundevaller, E. 2017. Disabled and unmarried? Marital chances among disabled people in nineteenth-century northern Sweden. *Essays in Economic and Business History*, Vol. 35, s. 207–238.
- Haage, H. 2017. *Disability in individual life and past society: Life-course perspectives of people with disabilities in the Sundsvall region of Sweden in the nineteenth century*. Umeå: Umeå Universitet.
- Johannisson, K. 2006. Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv, i Hallerstedt, G. (Red.), *Diagnosens makt: Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Diadalos, s. 29–41.
- Mineur, T., Bergh, S. & Tideman, M. 2009. *Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning: En kunskapsöversikt baserad på skandinavisk forskning 1998–2009*. Halmstad: Halmstad Högskola.
- Nilsdotter Jeub, U. 1993. *Parish Records: 19th century Ecclesiastical Registers*. Umeå University: Demographic Data Base.

- Oliver, M. 1996. *Understanding disability: From theory to practice*. New York: St. Martin's Press.
- Olsson, I. 1999. *Att leva som lytt: Handikappades levnadsvillkor i 1800-talets Linköping*. Linköping: Linköpings Universitet.
- Qvarsell, R. 1982. *Ordning och behandling: Psykiatri och sinnessjukvård i Sverige under 1800-talets första hälft*. Umeå: Umeå Universitet.
- Riving, C. 2008. *Icke som en annan människa: Psykisk sjukdom i mötet mellan psykiatrin och lokalsamhället under 1800-talets andra hälft*. Hedemora: Gidlunds.
- Rogers, J. & Nelson, M. C. 2003. Lapps, Finns, Gypsies, Jews and Idiots? Modernity and the use of statistical categories in Sweden. *Annales de Démographie Historique*, No. 1, s. 61–79.
- Socialstyrelsen. 2009. *Att följa levnadsförhållande för personer med funktionshinder*. Rapport. Stockholm.
- Vikström, L. 2011. I fru Grönhagens garderob fanns allt som hörde damtoaletten till, eller? Källjämförelser belyser befolkningshistoriska materials underrapportering av kvinnors arbete och försörjning i Sundsvall 1870–1890. *Historisk tidskrift*, Vol. 131, s. 25–55.
- Vikström, L., Haage, H. & Häggström Lundevaller, E. 2017. Sequence analysis of how disability influenced life trajectories in a past population from the nineteenth-century Sundsvall region, Sweden. *Historical Life Course Studies*, Vol. 4, s. 97–119.
- Vikström, L., Häggström Lundevaller, E. & Haage, H. 2017. First a job, and then a family? Impacts of disabilities on young people's life courses in a nineteenth-century Swedish region, *Disabilities Studies Quarterly*, Vol. 37.
- Vikström, P. Edvinsson, S. & Brändström, A. 2006. Longitudinal databases: Sources for analyzing the life-course. *History and Computing*, Vol. 14, s. 109–128.

## Appendix

**Tabell 4**      **Specifika risker för arbete efter kön och typ av funktionsnedsättning samt övriga egenskaper bland personer (15–35 år) i 1800-talets Sundsvalls-region (N=35,610). Skattade hazard ratios (via Cox proportional regressioner), standardavvikelse och statistisk signifikans (P-värde)**

| Variabel                    | Män          |                    |         | Kvinnor      |                    |         |
|-----------------------------|--------------|--------------------|---------|--------------|--------------------|---------|
|                             | Hazard ratio | Standard avvikelse | P-värde | Hazard ratio | Standard avvikelse | P-värde |
| <b>Funktionsnedsättning</b> |              |                    |         |              |                    |         |
| Utan nedsättning (referens) | 1.000        |                    |         | 1.000        |                    |         |
| Syn- och hörselnedsättning  | 0.469        | 0.201              | 0.000   | 0.559        | 0.379              | 0.124   |
| Fysisk nedsättning          | 0.588        | 0.178              | 0.003   | 0.676        | 0.379              | 0.301   |
| Psykisk/mental nedsättning  | 0.240        | 0.237              | 0.000   | 0.492        | 0.334              | 0.034   |
| <b>Födelsekohort</b>        |              |                    |         |              |                    |         |
| För-industriell (referens)  | 1.000        |                    |         | 1.000        |                    |         |
| Industriell                 | 0.827        | 0.032              | 0.000   | 0.848        | 0.042              | 0.000   |
| <b>Civilstånd</b>           |              |                    |         |              |                    |         |
| Ej gift (referens)          | 1.000        |                    |         | 1.000        |                    |         |
| Gift                        | 0.982        | 0.274              | 0.946   | 0.375        | 0.501              | 0.050   |
| <b>Boendeförsamling</b>     |              |                    |         |              |                    |         |
| Kustförsamling (referens)   | 1.000        |                    |         | 1.000        |                    |         |
| Inlandsförsamling           | 1.167        | 0.035              | 0.000   | 1.599        | 0.046              | 0.000   |
| Stadsförsamling             | 0.722        | 0.057              | 0.000   | 0.691        | 0.071              | 0.000   |



# Aktivt medborgerskap for personer med funksjonsnedsettelse i Europa



**Bjørn Hvinden**

NOVA, OsloMet Storbyuniversitetet

## Innledning

I mange land har det vært etterlyst en bredere og samlet tilnærming til levekårene for personer med funksjonsnedsettelse. Ikke minst har talspersoner for og organisasjoner av personer med funksjonsnedsettelse etterlyst en slik helhetlig tilnærming. Ansvaret for tiltak, ytelser og tjenester for den gruppen ha vært spredt på ulike departementer og styringsnivåer. På tross av vedtatte strategier på nasjonalt og overnasjonalt nivå har det jevnlig vært pekt på svikt i samordning eller hull i de ordningene som skal dekke mangesidige og forskjellige behov i gruppen.

Ett viktig svar på disse utfordringene har vært FN-konvensjonen om rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse, vedtatt i 2006 og nå ratifisert av og under iverksetting i 162 land (UN CRPD, 2006). Konvensjonen omfatter de fleste sider ved livet og situasjonen til personer med funksjonsnedsettelse. Ett sentralt mål er å sikre personer med funksjonsnedsettelse full og effektiv deltakelse i samfunnet på like fot med andre. En mulig måte å spesifisere eller konkretisere «full og effektiv deltakelse i samfunnet» på er det flerdimensjonale begrepet «aktivt medborgerskap» (Johansson & Hvinden, 2007; Halvorsen, Hvinden, m.fl. 2017 & 2018). I det følgende søker jeg å vise hvordan vi anvendte dette begrepet som analytisk ramme i et større europeiske forskningsprosjekt og sammenfatte de viktigste funnene og anbefalingene fra prosjektet<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> Prosjektet mottok finansering fra EUs syvende rammeprogram for forskning, teknologisk utvikling og demonstrasjon (Grant Agreement no. 320079) i årene 2013-2016, hadde som tittel «DISCIT – Making persons with disabilities full citizens». Prosjektet ble ledet av Velferdsforskningsinstituttet NOVA, Oslo, hadde forskningspartnere i Irland, Italia, Serbia, Storbritannia, Sveits, Sverige, Tsjekkia, Tyskland, og deltakelse fra European Disability Forum, et nettverk av nasjonale organisasjoner for eller av personer med funksjonsnedsettelse i Europa.

## De sentrale problemstillingene

Prosjektets overordnede formål var å fremskaffe mer grundig kunnskap om hvilke muligheter personer med funksjonsnedsettelse i Europa hadde for å utøve aktivt medborgerskap (AM), forstått som likeverdig deltakelse i samfunnet basert på trygghet, selvstendighet og medbestemmelse. Dernest ønsket vi å få mer presis kunnskap om hvilke forhold som fremmet eller begrenset utøvelse av aktiv medborgerskap, og hvilken rolle offentlig politikk, både omfordelende og sosialt regulerende politikk, på nasjonalt og europeisk nivå, hadde i denne forbindelse. Endelig spurte vi hvordan endringer i offentlig politikk ville kunne bidra til at en større andel av den europeiske befolkningen med funksjonsnedsettelse ble i stand til å hevde sine rettigheter og sikre seg mot risikoer gjennom aktivt medborgerskap.

Den praktiske sammenhengen for å ta opp disse spørsmålene var et større komparativt og europeisk prosjekt som NOVA vant midler til fra EUs syvende rammeprogram for forskning i 2012. Åpenbart hadde vi utformet vår søknad ut fra hva EU etterspurte i sin forholdsvis detaljerte utlysningstekst. Blant annet la vi opp til en sammenlikning av forskjellige europeiske land både i nord, sør, øst og vest, og dermed også land som ikke bare var ulike langs noen dimensjoner, men interessant forskjellige på måter som vi kunne anta var relevante for hvorvidt deres borgere med funksjonsnedsettelse kunne utøve aktivt medborgerskap eller ikke. Dette kunne dreie seg om hvor velstående landene var, hvor stor offentlig sektor eller velferdsstat de hadde, og om de gikk for å ha kommet kort eller langt i retning å realisere målene i FN-konvensjonen om rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse.

Ut fra slike og liknende overveielser endte vi opp med åtte land utenom Norge; Irland og Storbritannia i vest, Italia i sør, Tyskland og Sveits sentralt i Europa, Serbia og Tsjeckia i øst, og Sverige i nord. Alt i alt dekket de ni landene de fem nå oftest nevnte europeiske velferdsregimene (jf. Mills & Blossfeld, 2005).

I de nevnte ni landene søkte vi å belyse følgende spørsmål:

- I hvilken grad var personer med funksjonsnedsettelse i stand til å utøve aktivt medborgerskap (AM), forstått som likeverdig deltakelse i samfunnet basert på sikkerhet (trygghet), selvstendighet og medbestemmelse?
- Hvilke forhold fremmet eller begrenset utøvelse av AM? Hvilken rolle spilte landenes offentlige politikk i denne forbindelse?
- Var noen grupper av personer med funksjonsnedsettelse mer utsatt enn andre for å oppleve barrierer i utøvelse av AM?
- Hvordan kunne flere europeere med nedsatt funksjonsevne bli aktive medborgere?

På grunnlag av en gjennomgang av litteraturen om sosialt medborgerskap (Johansson & Hvinden 2007) hadde vi noe tidligere identifisert tre hovedtilnærminger eller perspektiver; et sosial-liberalt perspektiv (noen ganger omtalt som et sosialdemokratisk perspektiv), et liberalistisk perspektiv og et sivil-republikansk perspektiv. Noe forenklet kunne en gi disse tre perspektivene stikkord som henholdsvis «trygghet og gjensidig ansvar», «frihet og egenansvar» og «deltakelse for det felles beste».



Videre kom vi til at i stedet for å betrakte disse tre perspektivene som gjensidig utelukket hverandre, kunne vi anse at de viste til tre latente dimensjoner ved all aktivt sosial medborgerskap (Johansson & Hvinden 2007; Halvorsen m.fl., 2018). Vi har gitt disse tre dimensjonene overskriftene henholdsvis «trygghet», «autonomi» og «innflytelse»:

- Trygghetsdimensjonen: Her er spørsmålet om offentlig politikk og andre forhold fører til at samfunnsborgere med funksjonsnedsettelse opplever at de ved å gjøre bruk sine sosiale rettigheter oppnår en beskyttelse mot vesentlige risikoer eller alvorlige hendelser.
- Selvstendighetsdimensjonen: Her vil en spørre om offentlig politikk og andre forhold gjør at personer med funksjonsnedsettelser kan utøve autonomi, definere sine egne behov, gjøre sine egne valg og forfølge det livet de har grunner til å verdsette.
- Innflytelsesdimensjonen: I denne forbindelse vil en spørre om offentlig politikk og andre forhold sikrer vilkårene for at personer med funksjonsnedsettelser kan delta i beslutninger både knyttet til de overførslene og tjenester som de har rett til, og til innretningen på offentlig politikk mer generelt?

Samlet betrakter vi dette flerdimensjonale begrepet om “aktivt medborgerskap” som en måte å spesifisere betydningen av en sentral formulering i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelser (2006, Forskrift, punkt e); “full and effective participation in society on an equal basis with others”.

Det er sjelden at politikere eller organisasjoner begrunner den politikken de søker å fremme med at den skal gjøre personer med funksjonsnedsettelser til aktive medborgere. Likevel er det fullt mulig for oss som forskere å spørre i hvilken grad helheten – «systemet» – av et lands offentlige politikk og virkemidler, både de som sikter på omfordeling av ressurser og muligheter, og de som søker å regulere ikke-offentlige aktørers atferd, styrker eller svekker de mulighetene for å utøve aktivt medborgerskap som borgere med funksjonsnedsettelser i dette landet har.

## Design, metode og data

I DISCIT-prosjektet kombinerte vi flere framgangsmåter og typer av data:

Som bakgrunn gikk vi først gjennom og sammenfattet aktuelle lover, politikk-dokumenter, foreliggende forskning og relevant statistikk for hver av de ni landene. Alle partnerne i prosjektet oppsummerte denne informasjonen i nasjonale bakgrunns-rapporter, som i sin tur ble brukt i hver av de tematiske arbeidspakkene i prosjektet.

Dernest foretok vi 217 koordinerte livsløpsintervjuer med omtrent like mange kvinner og menn fra 3 fødselskohorter (1950+, 1970+ & 1990+). Vi valgte å fokusere på 4 hovedtyper av funksjonsnedsettelser (bevegelse, syn, psykisk & kognitiv). Hensikten med disse semi-strukturerte kvalitative livsløpsintervjuene var dels å se hvorvidt – og i så fall hvordan – de endringene som de ni landenes myndigheter hadde foretatt i sin politikk kunne spores i form av endringer i livsløpene til de intervjuede og da særlig de som tilhørte to eldste kohortene. Dels ønsket vi å sammenlikne hvordan oppvekst og ungdomstid for alle tre kohortene hadde artet seg; igjen for å se hvorvidt og i så fall hvordan forskjeller i landenes økonomiske og velferdspolitiske utvikling fra tidlig

etterkrigstid og fram til inn på 2000-tallet speilte seg i distinkt ulike mønstre av oppvekst og ungdomstid for intervjuede personene.

Til grunn for livsløpsintervjuene lå en felles tematisk intervjuguide som vi hadde diskutert inngående på møter av alle prosjektpartnerne, inkludert alle som skulle foreta intervjuene i sine respektive land. Dette bidro til at alle deltakerne fikk en felles og mer inngående forståelse av målsettingene for prosjektet som helhet og de enkelte arbeidspakkene. Dessuten kunne vi sikre at vi formulerte temaene slik at de var relevante i alle ni land, dvs. fleksible nok til å kunne tilpasses til de betydelige forskjellene i situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse og tilbudet av relevante offentlige ytelser og tjenester mellom landene.

Siden bevilgningene til prosjektet satte grenser for hva vi hadde råd til, kunne vi ikke finansiere fullstendige transkripsjoner og oversettelser til engelsk av livsløpsintervjuene i flertallet av landene. Som en pragmatisk og nest beste løsning fikk vi alle partnerne til å utarbeide forholdsvis detaljerte engelske sammendrag (summaries) av intervjuerne etter en tematisk mal (template). Strukturen og detaljeringsgraden i denne malen hadde vi på forhånd diskutert grundig med alle partnerne i prosjektet for å sikre at sammendragene ville ivareta databehovene for hver arbeidspakke best mulig og i tilstrekkelig grad. Vi var også enige om at sammendragene burde inneholde noen talende eller karakteristiske sitater fra intervjuene.

Å skrive dekkende og brukbare sammendrag av intervjuene var i seg selv en tidkrevende oppgave for alle partnere, men resultatet, hele settet av sammendrag, viste seg verdt strevet. Tilgangen til sammendrag fra andre land enn ens eget, ga deltakerne i alle de tematiske arbeidspakkene innsikt i det viktigste av hva intervjupersonene hadde sagt på sine respektive områder, f.eks. hvilke boforhold eller hvilken deltakelse i betalt arbeid de hadde hatt. Samtidig hadde brukerne av sammendrag fra intervjuene i andre land, muligheten til å be forfatterne av sammendragene om mulige utdypninger på temaer av særlig interesse.

Alt i alt anser vi denne måten å samle inn og analysere detaljrike kvalitative mikro-data fra ulike nasjonale kontekster på en systematisk måte som fruktbar og nyskapende. Denne måten å samle inn data på utgjør et viktig supplement til bruk av data fra større kryssnasjonale og komparative surveys. Styrken med slike surveys er åpenbart muligheten for å oppnå presumptivt representative data for de ulike lands befolkninger. En begrensning ved slike surveys er at de i mindre utstrekning kan gi inngående opplysninger om situasjonen til undergrupper av landenes befolkninger, og at foreliggende surveydata i varierende grad vil kunne belyse genuint nye temaer og problemstillinger.

Endelig foretok vi i DISCIT 85 ekspert/informantintervjuer, særlig for å belyse erfaringene med og innvirkningen av EUs politikk for å forbedre situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse i Europa, og hvilken betydning EUs engasjement på dette området ga ved å åpne nye arenaer for informasjon, deltakelse og påvirkning for sammenslutninger av og for personer med funksjonsnedsettelse, både nasjonalt og på EU-nivå.

## Hovedfunn

### Autonomi-dimensjonen av aktivt medborgerskap

Vi fant at tross utvikling i retning av integrering i lokalsamfunnet og støtte som muliggjorde selvstendig liv i så godt som alle landene, var er det fremdeles behov for videre progresjon. I enkelte land var det til og med tegn på en stille re-institusjonalisering (i Norge, Sverige og Storbritannia), gjennom en tendens til kommuner bygde gruppeboliger som ble gradvis større og fikk mer institusjonspreg.

### Trygghetsdimensjonen ved aktivt medborgerskap

Resultatene av prosjektet bekreftet ikke bare at det var vedvarende gap i sysselsetting mellom personer uten og med funksjonsnedsettelse, mellom kvinner og menn med ulike typer funksjonsnedsettelse. Vi oppnådde mer inngående innsikt i de mekanismene som lå bak eller eventuelt motvirket effekt av EUs initiativ og virkemidler (Direktiv om likebehandling i yrke og arbeid, strategier for sysselsetting og personer med funksjonsnedsettelse, Europa 2020, tilskudd fra de europeiske strukturfondene, mv.).

For eksempel viste en sammenlikning av erfaringene til personer med funksjonsnedsettelse tilhørende de tre kohortene at ulike «nære», men skiftende faktorer eller mekanismer hadde fremmet, respektive hemmet, deres yrkesdeltakelse:

1950-kohorten:

- Foreldres/ektefelles støtte el mangel på sådan
- Støtte fra arbeidsgivere eller kolleger (avhengig av type funksjonsnedsettelse)
- Støtte fra offentlige instanser viktig, men variabel
- Strategisk jobb-skifte for å kunne fortsette i arbeid
- En viss jobbsegregering etter type funksjonsnedsettelse

1970-kohort:

- Egen utdanning viktigere rolle for første jobb
- Offentlige tjenester strukturerte muligheter mer (men variable erfaringer)
- Tilpassing i arbeidssituasjonen mer avgjørende
- Skifte av utdanning og/eller til deltid økt betydning for å fortsette i arbeid
- Mer uttalt jobbsegregering etter type funksjonsnedsettelse
- Større avgang til offentlig inntektssikring (der det var tilgjengelig)

1990-kohort:

- Forsterking av disse tendensene
- Korte, midlertidige og skiftende jobber med perioder uten arbeid vanligere (som for andre unge under krisen)
- I noen land gikk unge med funksjonsnedsettelse oftere fra skole til skjermet arbeid
- Det segregerte jobbmarkedet etter funksjonsnedsettelse hadde krympet
- Flere deltok i frivillig arbeid.

På denne måten ble det tydeligere at det i løpet av de foregående tiårene både hadde vært en kontinuitet og en forskyvning i hvilke faktorer som påvirket yrkesdeltakelse, inkludert de initiativene eller framstøtene som personene med funksjonsnedsettelse selv hadde tatt for å opprettholde eller styrke sin tilknytning til arbeidslivet. I tillegg var det betydelig nasjonale nyanser i dette bildet som det fører for langt å beskrive i detalj her (se Coleman-Fountain, Sainsbury, Trezzini & Kanova 2018 og Sainsbury, Coleman-Fountain & Trezzini 2017).

Endelig syntes beskjeftigelsestilbudene eller mulighetene for arbeid innen rammen av ordinære virksomheter å ha blitt svekket for personer med kognitive eller intellektuelle funksjonsnedsettelse i flere land. I enkelte land hadde også skjermede arbeidstilbud i offentlig eller privat regi for personer med slike funksjonsnedsettelse blitt innskrenket og erstattet av mer hobby-liknende aktiviteter. I den grad dette skjedde hadde denne gruppen av personer med nedsatt funksjonsevne kommet enda fjernere fra noe som likner full og effektiv deltakelse på likefot med andre i samfunnet.

### Innflytelsesdimensjonen av aktivt medborgerskap

Det var store kontraster i hvilken deltakelse personer med funksjonsnedsettelse hadde i sivilsamfunn, frivillige organisasjoner og politisk virksomhet i og mellom de 9 landene. Disse kontrastene var blant annet knyttet til fysisk utilgjengelighet, begrensninger i transporttilbud, tilgang til informasjons- og kommunikasjonsteknologi, holdningsmessige og en rekke andre barrierer.

På den andre siden hadde landenes og EUs ratifisering av FN-konvensjonen åpnet bedre muligheter for kollektiv deltakelse fra organisasjoner av og for personer med funksjonsnedsettelse i påvirkning av offentlig politikk, på lokalt, nasjonalt og europeisk nivå.

### Tverrgående dimensjoner

Tilgang til ny teknologi hadde gjennomgående en positiv innvirkning mht. å understøtte kort- og langsiktige endringer i livene til personer med funksjonsnedsettelse mht. utøvelse av alle tre dimensjonene av aktivt medborgerskap.

Samtidig fant vi betydelige barrierer for effektiv og likeverdig tilgang & bruk av rimelig, høykvalitet og anvendbar teknologi, særlig blant personer med intellektuelle funksjonsnedsettelse. Mange etterlyste større brukerinnflytelse og større valgfrihet med hensyn til leverandør (Kline & Ferri 2017; Kline, Flynn & Keogh 2018).

Siden graden av psykososiale funksjonsnedsettelse kunne være fluktuerende, var også følgene deres av for personens aktive medborgerskap skiftende, men egnede og tilstrekkelige sosiale tjenester kunne fremskynde en gjenvinning av full kapasitet og tilbakevending til likeverdig sosial og yrkesmessig deltakelse.

Et gjennomgående funn var at på de fleste livsområder møtte personer med psykososiale eller kognitive funksjonsnedsettelse større hindringer og utfordringer i utøvelse av aktivt medborgerskap enn personer med hovedsakelig fysiske funksjonsnedsettelse. I tillegg syntes eksisterende tjenestetilbud for sosial støtte og praktisk bistand oftere å være dårlig tilpasset eller utilstrekkelige for å møte behov og ønsker hos personer med psykososiale eller kognitive funksjonsnedsettelse.

Dessuten synes særlig beskjeftigelsestilbudene eller mulighetene for arbeid innen rammen av ordinære virksomheter i flere land å ha blitt svekket for personer med kognitive funksjonsnedsettelse.

Dessuten synes særlig beskjeftigelsestilbudene eller mulighetene for arbeid innen rammen av ordinære virksomheter i flere land å ha blitt svekket for personer med kognitive funksjonsnedsettelse.

Endelig tilsa vår (re-)analyse av foreliggende komparative europeiske data om situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse (f.eks. EU-LFS, ISS, EU-SILC) at det var en overraskende mangel på egnede og reelt sammenliknbare data om i hvilken grad personer med funksjonsnedsettelse i ulike land utøvde aktivt medborgerskap. Tilsvarende fantes det bare meget begrenset av data eller indikatorer for forhold som hindret eller fremmet slik utøvelse (f.eks. om rollen til, dekningsgrad og nivå av pengeoverføringer, tjenester, og ikke minst, sosial regulering av arbeidsgiveres atferd for å påvirke tilgang til og tilrettelegging av lønnet arbeid).

Generelt var det en beklagelig mangel på reelt komparative data om hvem og hvor stor andel av befolkningen i ulike land som hadde funksjonsnedsettelse, og innen hvert land, mangel på konsistente tidsserier av data av noen tidsspenn.

Med sikte på framtidige forbedringer i komparative og kryssnasjonale datasett utviklet vi innen rammen av en metode-rettet arbeidspakke et ganske inngående forslag til nye og mer hensiktsmessige indikatorer på aktivt medborgerskap blant personer med funksjonsnedsettelse.

## Anbefalinger for politikk

På alle styringsnivåer syntes det å være behov for å re-fokusere offentlig politikk, inkl. EU-fondene, for å styrke betingelsene for fullverdige liv for personer med funksjonsnedsettelse innen rammen av lokalsamfunn (selvstendig liv, personlig assistanse / budsjetter, rimelige og tilgjengelige boliger, mv).

En bør stimulere til nytenking & forsøk (nasjonalt & europeisk) for at flere personer med funksjonsnedsettelse får og beholder egnet og tilgjengelig arbeid, med sikre arbeidsbetingelser og tilstrekkelig lønn.

Tilvarende er det behov for å forsterke ordninger for å gi personer med funksjonsnedsettelse praktiske muligheter til å delta i organisasjons- og politisk aktivitet på lik

linje med andre borgere; og herunder; fjerne barrierer mot deltakelse og konsolidere tilgangen til hensiktsmessige former for støtte og ny teknologi.

Mer generelt bør det være et mål å fjerne rettslige, økonomiske, organisatoriske og holdningsmessige barrierer for at personer med funksjonsnedsettelse får lik tilgang til og like muligheter for bruk av rimelig, tilgjengelig og relevant ny teknologi.

Samlet sett bør en ha et sterkere politisk fokus ikke bare på å redusere dagens gap i aktivt medborgerskap mellom personer uten og med funksjonsnedsettelse, men også gapene i aktivt medborgerskap mellom grupper med ulike typer funksjonsnedsettelse, og mellom borgere med funksjonsnedsettelse i ulike europeiske land.

Endelig bør det investeres i et mer solid og fullstendig kunnskapsgrunnlag for en mer treffsikker politikk for aktivt medborgerskap for alle – bl.a. gjennom å bruke mer ressurser på å oppnå reelt komparative og relevante data både om livene til personer med nedsatt funksjonsevne og de nasjonale rammene de befinner seg i.

## Referanser

Coleman-Fountain, E., Sainsbury, R., Trezzini, B. & Kanova, S. (2018), Diversity and change in the labour market careers of persons with disabilities, I Halvorsen, m.fl. (Red) *Understanding the Lived Experiences of Persons with Disabilities, Active Citizenship and Disability in Europe*, Volume 2 (66-82), London/New York: Routledge.

Halvorsen, R., Hvinden, B., Bickenbach, J., Ferri, D., & Guillén Rodríguez, A.M. (Red.) (2017), The Changing Disability Policy System, *Active Citizenship and Disability in Europe*, Volume 1, London/New York: Routledge.

Halvorsen, R., Hvinden, B., Beadle-Brown, J., Biggeri, M., Tøssebro, J., & Waldschmidt, A. (2018), Changing opportunities for Active Citizenship, In Halvorsen m.fl. (Red) *Understanding the Lived Experiences of Persons with Disabilities, Active Citizenship and Disability in Europe*, Volume 2 (1-16), London/New York: Routledge.

Johansson, H. & Hvinden, B. (2007), What do we mean by active citizenship? I B. Hvinden & H. Johansson (red.) *Citizenship in Nordic Welfare States: Dynamics of Choice, Duties and Participation in a Changing Europe* (33-49), London/New York: Routledge.

Mills, M. & Blossfeld, H.-P. (2005), Globalization, uncertainty and the early lifecourse: A theoretical framework (1-24), In H. P. Blossfeld, E. Klijzing, M. Mills, & K. Kurz (Eds.), *Globalization, Uncertainty and Youth in Society*, London/New York: Routledge.

Sainsbury, R., Coleman-Fountain, E. & Trezzini, B. (2017), How to enhance Active Citizenship for persons with disabilities in Europe through labour market participation: European and national perspectives, In R. Halvorsen m, fl. (Red.) (2017) *The Changing Disability Policy System, Active Citizenship and Disability in Europe*, Volume 1, (90-107) London/New York: Routledge.

# Arbete som rättighet eller skyldighet för personer med funktionsnedsättning



**Tora Nord**

Högskolan i Borås

Den svenska arbetslinjen har under senare år genomgått omfattande och genomgripande förändringar. Förändringar som sammantaget kan sägas bidra till förskjutningar i uppfattningar omkring arbete som rättighet eller skyldighet och i förlängningen frågor som rör individens eget ansvar. Hur vi kan förstå och förklara förändringarna, vilken logik representerar de samt vilka tänkbara konsekvenser får det för personer med funktionsnedsättning att komma in på arbetsmarknaden är föremål för analys i det följande. Annorlunda uttryckt: Hur inkluderande är den nya arbetslinjen?

## Den nya arbetslinjen – några tendenser

Arbetsmoralen eller *att göra rätt för sig* är och har varit ett kännetecken för arbetsmarknadspolitiken och i förlängningen en grundbult för den svenska arbetslinjen. I synnerhet har denna moraliska aspekt varit tongivande för olika typer av stöd som stått till buds för individer med svårigheter att ta sig in på arbetsmarknaden. Insprängt i arbetslinjen finns således en moralisk dimension som kan sägas representera uppfattningar omkring individens rättigheter och skyldigheter till arbete men också idéer kring hur ansvarsfördelningen mellan individ och välfärdsstat bör vara (Junestav 2004). Som begrepp kan arbetslinjen förstås som "(...) ett sammansatt idé-komplex, som kan överföras till eller motivera olika typer av politiska åtgärder" (Junestav 2004:15). Därmed inte sagt att den är att betrakta som statisk utan snarare att den präglas av rådande tidsanda. I sin historiska genomgång (1930–2001) av arbetslinjen som politisk idé och det sätt som den påverkat socialpolitiken identifierar Junestav (2004) tre dominerande inriktningar: kontroll- och disciplineringsperspektivet, självhjälps- och uppfostringsperspektivet och rättighetsperspektivet. För kontroll- och disciplineringsperspektivet gäller att individens ansvar och skyldighet som försörjare är tongivande. Det innebär att stöd knyts till behovsprövning och ställs i relation till tydliga krav på motprestation.

Perspektivet präglas av starka paternalistiska och moraliska drag där arbete ses som tvång. Arbetslinjer som präglas av denna inriktning syftar till att styra och kontrollera individers beteende genom hot om ekonomisk sanktion (se även Olofsson 2011). I nyare tid kan perspektivet kännas igen från engelskans ”workfare” som under 1980-talets USA fick spridning och syftade till att öka kraven på motprestation genom möjligheten till sanktionering av individer som levde på välfärd. I Självhjälps- och uppfostringsperspektivet ligger betoningen snarare på att fostra den gode medborgaren. Med socialpolitiska rötter i en liberal fattigvård står idén om hjälp till självhjälp i fokus. Fostran och upplysningen är centrala ingredienser och således är statens roll som ansvarstagare mer tongivande än inom kontroll- och disciplineringsperspektivet. Rättighetsperspektivet har däremot som fokus att genom en aktiv sysselsättningspolitik ge alla individer chansen till ökad välfärd genom lönarbete. Perspektivets förankring i arbetarrörelsen har präglat utvecklingen beträffande relationen mellan arbete och välfärdsstat i framförallt Skandinavien (Junestav 2004; se även Esping-Andersen 1990). Här ligger betoningen på aktiva åtgärder, något som varit tongivande för det sätt som arbetsmarknadspolitiken utformats i Sverige.

Sedan 1990-talet ser vi emellertid en utveckling av en arbetslinje som i allt större utsträckning betonat individens eget ansvar i takt med att välfärdsstatens ansvar och roll klingat av (Nord 2018; se även Junestav 2004). Förändringar som sammantaget innebär en förskjutning av den svenska arbetslinjen mot det som kännetecknar kontroll- och disciplineringsperspektivet. Dessutom ser vi en utveckling där exempelvis allt fler omfattas av arbetslinjen och det också under allt fler skeenden i livet och i förlängningen en utvidgning av arbetslinjen som socialpolitiskt verktyg. Förändringar som tillsammans kan sägas markera förskjutningar i föreställningar om ansvarsfördelningen i avseende arbete som rättighet eller skyldighet. Denna omdaning är problematisk av flera anledningar. För gruppen med funktionsnedsättning är utvecklingen synnerligen problematisk av det enkla skäl att gruppen står längre från arbetsmarknaden. Förutom att de kan förväntas ha större behov av stöd kan de även tänkas ha svårare att möta de ökade kraven. Förskjutningen från individens rättigheter inom arbetslinjen är även problematisk av det anledning att det kan bidra till ökade sociala och ekonomiska klyftor mellan individer och således minska jämlikheten mellan människor.

Även i utblickar från EU markerar perioden från 1990-talet ett skifte vad gäller riktningen för arbetsmarknadspolitiken. En riktning där det ställs högre krav på en anställningsbar och aktiv individ i avseende hennes arbetsorientering och i förlängningen en förskjutning mot en tydligare *aktiveringspolitik* linje (Garsten & Jacobsson 2004). Konkreta konsekvenser av utvecklingen ser vi bland annat genom att satsningar räknat på kostnader minskar drastiskt under 1990-talet (Johansson & Møller 2009; Bengtsson & Berglund 2012). I jämförande undersökningar mellan olika europeiska länder noteras förskjutningar från ”skydd till aktivering” med ökad betoning på kontrollerande inslag som övervakning av individer som befinner sig utanför arbetsmarknaden (Shaapman & van het Kaar 2007:26). En förflyttning från ”... att stödja och kontrollera till att stödja genom att kontrollera” som Walter (2011:61) sammanfattar det. Sammanfattningsvis en institutionalisering av misstänksamhet mot individens arbetsvilja (Nord 2018). I motsättning till ett strukturellt perspektiv, som ser individens svårigheter med att ta sig in på arbetsmarknaden som strukturella ser vi därför en utveckling mot en arbetslinje som präglas av en ökad betoning på individuella tillkortakommanden, där ökade krav på individens åtaganden som arbetslös antas leda till att hon återfinner sin arbetsmotivation och arbetsorientering. Inom Arbetsförmedlingens ramar finns även utökade möjligheter



till kontroll och sanktioner samt att ställa krav på individer som inte anses anstränga sig tillräckligt för att få arbete (Nord 2017). På så sätt skiftar fokus från brist på arbetsförmåga och inkludering till brist på anställningsbarhet och arbetsorientering. En individualisering av ansvar om man så vill.

## Utökat och intensifierat arbetskrav och dess påverkan på funktionsnedsatta möjligheter

Att arbetskravet inom den svenska arbetslinjen har vidgats till att omfatta fler grupper än tidigare innebär att Arbetsförmedlingen i dag förväntas matcha en allt mer komplex grupp mot den reguljära arbetsmarknaden (Nord 2017). En arbetsmarknad som dessutom beskrivs som mer kräsen än tidigare och där prestationskraven har ökat. Utvidgningen av arbetslinjen kan tolkas som en politisk strategi i syfte att minska antalet individer som befinner sig i olika åtgärder (Lindqvist 2000). Ett exempel på utvecklingen finner vi till exempel i Socialförsäkringsutredningen från 2006 där konsekvenserna av ”en mjuk sjukförsäkring” antas leda till att allt fler lämnade arbetslivet och sjukskrevs, något som motiverade åtstramningar i sjukförsäkringen (SOU 2006:86). Underförstått fanns här ett antagande om att individen, om hon tillåts, väljer att stå utanför arbetsmarknaden. Fokus för Sjukförsäkringen borde därför vara att fastställa individens arbetsförmåga istället för hennes arbetsförmåga, slogs fast i utredningen. Tidigare forskning finner dock att fastställandet av individers arbetsförmåga både i avseende omfattning och beskaffenhet kan vara förknippad med en hel del svårigheter (Ekberg 2011; Melén 2009). Den ökade betoningen på arbetsförmåga istället för arbetsförmåga kan även bedömas som problematisk av andra skäl. I synnerhet om politikens skiftande fokus syftar till att använda det som motiv till att öka kraven på individen att ställa sig till arbetsmarknadens förfogande. För även om det finns en politisk ambition om att arbetsförmågan bör stå i fokus så kan arbetsgivaren mycket väl rikta in sig på individens arbetsförmågan och hur denna påverkar produktivitet, effektivitet m.m.. Inte minst är detta relevant när vi talar om uppfattningar som kan tänkas finnas omkring individer med funktionsnedsättning. Att individuella faktorer som till exempel hälsa och ålder bidrar till att stänga ute individer från arbetsmarknaden är välbekant (se t.ex. Furåker, Nergaard & Saloneimi 2014). Det finns alltså en skepsis från arbetsgivarens sida mot vissa grupper som i varierande utsträckning gör sig gällande och påverkar deras möjligheter till sysselsättning.

Möjligheterna för individer med funktionshinder att komma in på den svenska arbetsmarknaden är också mer begränsade än på länge och har dessutom försämrats. Siffror från Arbetsförmedlingen visar att antalet heltidsanställda i kategorin funktionsnedsatta minskade under perioden 2008–2012 från 73% till 65%. Detta parallellt med att det för populationen i övrigt skedde en ökning av arbetsmarknadsdeltagande med 4% under samma period (Arbetsförmedlingen 2017). För gruppen med psykisk funktionsnedsättning samt unga med intellektuell och neuropsykiatrisk funktionsnedsättning var distanseringen från arbetsmarknaden än mer påtagligt (Lövgren, Markström & Sauer 2014). En central faktor som också bör beaktas i sammanhanget är att antalet individer med funktionsnedsättning succesivt har ökat i samtliga av Arbetsförmedlingens sökandekategorier under senare år (Gustafsson 2014, Lövgren, Markström & Sauer 2014, Nord 2017). Arbetsförmedlingen konkluderar att antal inskrivna individer med funktionsnedsättning aldrig tidigare har ökat i snabbare takt.

Sedan 1990-talet ser vi även att gruppen förvärvsarbetande individer med funktionsnedsättning snarare utgör en sorts elit än att dessa representerar någon form för genomsnitt för gruppen med funktionsnedsättning. I Riksrevisionens granskningsrapport från 2008 över Samhalls verksamhet framgår det till exempel att såväl anställda på Samhall som på Arbetsförmedlingen anser att bolagets ökade krav i avseende arbetsförmåga bland funktionsnedsatta inneburit en diskrepans mellan arbetskraven och förmågan hos gruppen med funktionsnedsättning som helhet. Att Samhall förväntas drivas enligt marknadsprinciper anges som en bidragande orsak till utvecklingen. För marknaden gäller som bekant andra principer där en affärsmässig logik blir styrande. I konkurrensen om uppdrag innebär detta en anpassning till de villkor som marknaden ställer med ökade krav på arbete och förmåga till följd. Risken finns därför en större andel funktionsnedsatta går miste om möjligheten till sysselsättning via Samhall (RiR 2008:28). I förlängningen efterfrågar Riksrevisionen ett bredare utbud i avseende arbetsuppgifter för att kunna tillmötesgå gruppen funktionsnedsatta och minimera riskerna för att dessa hamnar i utanför arbetsmarknaden.

## Paradigmskifte i den svenska arbetslinjen – en fallstudie

Förklaringar till att antalet inskrivna på Arbetsförmedlingen med funktionsnedsättning ökat är flerfaldiga, komplexa och svåra att ge rättvisa i en så kort text som denna. En del av orsakerna bakom går att finna i de rationaliseringstendenser som följde med finanskrisen 2008 där individer med funktionsnedsättning i större utsträckning än andra grupper drabbades av arbetslöshet (Gustafsson 2014). Men genom att närmare undersöka den svenska arbetslinjen blir det uppenbart att orsakerna även kan härledas till såväl riktningen för som omsättandet av den svenska arbetslinjen och i förlängningen Arbetsförmedlingens arbetssätt. I det följande kommer några resultat från en studie<sup>6</sup> om arbetsförmedlars yrkesutövande att presenteras.

Från studien blev det tydligt att utvecklingen med ökningen av antalet inskrivna på Arbetsförmedlingen med funktionsnedsättning som berörts tidigare också går att härleda till konsekvenserna av reformerna i sjukförsäkringssystemet som genomfördes 2006 som innebar ett utflöde från Försäkringskassan till Arbetsförmedlingen (Arbetsförmedlingen 2017, Vaez m.fl. 2019). Ytterligare förklaringar till att andelen arbetsökande som registreras med funktionsnedsättning har ökat har att göra med, vad arbetsförmedlarna i studien kallar för: politikens nitiska fokus på matchning. Ett förfarande som innebär att i de fall, då arbetsförmedlarna inte lyckas matcha individer mot den reguljära arbetsmarknaden, grundligt måste undersöka orsakerna därtill. I förlängningen leder detta till ett förfarande där handläggarna tvingas gå till botten med och på så sätt ”avslöja” individens svårigheter. Hur förfarandet bidrar till att identifiera funktionshinder blir tydligt i citatet nedan (begrepp i parentes illustrerar kodningsprocessen).

*I: Men om du jämför med när du började, hur upplever du att kraven ser ut från arbetsmarknaden i dag?*

*R: Kraven är generellt sätt högre (ökade krav, förändring). Nu finns det en arbetslöshet som trots allt är under 7 % i landet, tror jag. Det är inte så mycket*

---

<sup>6</sup> Databaseringen bygger på 14 kvalitativa djupintervjuer med anställda på Arbetsförmedlingen genomförda under perioden december 2015 till februari 2016 (se Nord 2017). Samtliga respondenter hade minst 20 års erfarenhet i yrket.

*vanligt folk (sociala faktorer), om man får säga så, inskrivna utan det är kanske... om man säger dom fyra grupperna: låg utbildning, hög ålder, funktionshinder, utländsk bakgrund... (bristande anställningsbarhet) och så kan man kanske titta på kombinationer men det är dom som har det svårast (social skiktning, diskriminering). Jag tror tom att det är en så bra arbetsmarknad i dag så att dom som är 55+ har lite lättare än dom brukar. Och invandrarna hade vi inte förr i samma utsträckning (förändring).*

*I: Men vad är det mer specifikt som arbetsmarknaden kräver i dag jämfört med hur det var förr?*

*R: Ja, alltså kraven... dom ökar, det får man väl ändå säga (ökade krav, förändring). Jobben kräver hög kompetens. Gymnasium för det som räckte med grundskola och det som förr krävdes gymnasium kanske krävs högskola i dag. (formella krav)*

*I: Så du upplever att det finns fler krav på utbildning...?*

*R: Ja. Och sen så får det inte finnas mycket skavanker på dig... heller (sociala faktorer). Jag tror... nu jobbar inte jag med det direkt så, men att vi kodar (R syftar till: att sätta medicinska koder) folk mer i dag än vad vi gjorde förr (lösning: medikalisering av arbetslöshet?). Man, man... nej, alltså man försöker inte hitta fel på folk, (synliggöra) det ska jag inte säga men man behöver inte vara så jävla udda i dag för att vara utanför och jag tror att det är färre arbetsgivare som känner ansvar. Det är lite hårdare samhälle (bristande ansvar). Så jag tror att vi funktionshinderkodar fler människor i dag än vad vi gjorde (lösning)... alltså hade vi fått in samma människa för 20 år sedan så hade vi inte gjort så (förändring).*

*I: Jag förstår... så du menar att det blir enklare... att ni får ut dom... den här gruppen med...?*

*R: Man vill ju ge människor så mycket möjligheter (hjälpa) att få komma ut i ett arbete och funktionshinderkodar vi ja, då har vi möjligheter att prata bidrag, trygghetsanställningar, arbetstekniska hjälpmedel....(effekten -> synliggöra). Så att det tror jag att vi gör mer än för 20 år sedan (förändring).*

Problemet med ökade krav och vad som anges som ett minskat ansvarstagande från arbetsgivarens sida är att en växande andel arbetslösa inte upplevs som särskilt anställningsbara. I kombination med att Arbetsförmedlingens uppdrag har förändrats i avseende att allt fler individer, som tidigare fanns hos andra myndigheter, numera finns inskrivna hos Arbetsförmedlingen blir detta en påtaglig utmaning. En utmaning som dessutom intensifieras genom arbetslinjens idoga fokus på matchning. Lösningen på problemet med att, omständigheterna till trots, få ut dessa blir att sätta medicinska koder och därigenom ändå lyckas med uppdraget<sup>7</sup>. Effekten blir alltså att processen synliggör individuella brister som öppnar upp för en subventionerad arbetsmarknad. Förfarandet

---

<sup>7</sup> Holmqvist (2006) problematiserar den ökade medikaliseringen av arbetslöshet (se även Jacobsson & Seing 2013).

innebär således att en synlighetseffekt uppstår med följderna att en ökad andel individer klassas med funktionshinderkoder.

Den nya arbetslinjens fokus på matchnings- och kontrollprocesser på individnivå har även inneburit att arbetsförmedlarna i studien uppger att de har mindre tid för att bygga relationer till arbetsgivare. Upplevelsen är att det förr fanns såväl en förväntan om samt mer tid för att skapa och upprätthålla personliga kontakter med arbetsgivare i närområdet. Dessa många gånger personliga relationerna till arbetsgivare ledde till att det var enklare att ”sälja in” individer som stod långt från arbetsmarknaden. Inte minst gällde detta för individer med funktionsnedsättning men även andra som av olika skäl beskrivs som svårplacerade. En central pusselbit i sammanhanget rör uppfattningen att den eventuella skepsis, som arbetsgivaren känner, kan stävjas om det byggts upp ett förtroende mellan arbetsförmedlare och arbetsgivare. Tillit är ett begrepp som återkommer i sammanhanget. Att bygga nätverk och skapa relationer till arbetsgivarna beskrivs som centrala underlättande faktorer som skapar jobböppningar för individer och grupper som av olika skäl upplevs som svåra att matcha mot den reguljära arbetsmarknaden.

*För har du bra relationer till arbetsgivare då kan du ringa och säga såhär att nu har jag Kalle här och han har haft lite struligt. Kan inte han få komma ut på en praktik hos er, så kan ni få pröva honom...? Och det kanske, om man inte har någon relation, så kan man inte riktigt göra det.*

Ytterligare en i sammanhanget ny och försvårande omständighet är att arbetet på Arbetsförmedlingen allt mer styrs av processer som är underlagda digitala system. Precis som för många andra offentliga verksamheter upplever arbetsförmedlarna ett allt mer snävt och detaljstyrande regelverk där processerna hamnar i fokus istället för de sökande och arbetsgivarna. Utvecklingen beskrivs som synnerligen problematisk eftersom den pågår parallellt med det som berörts tidigare: att allt fler av dem som är inskrivna på Arbetsförmedlingen anges vara i stort behov av personligt stöd. Både till följd av att arbetsmarknadens krav har ökat men också med hänvisning till att gruppen så kallade svåra fall har ökat, därunder även gruppen med funktionsnedsättning. Med den ökade administrativa bördan som det innebär att tillfredsställa olika administrativa kontroll- och uppföljningssystem följer att mer tid läggs på administration i syfte att kontrollera att individen gör det hon skall göra. I förlängningen återstår mindre tid för personliga möten och stöd till dem som behöver det. Tid som arbetsförmedlarna även anser vara värdefull att investera för att identifiera fall där tidiga insatser och/eller vidare utredning är nödvändig.

*Alltså det kan vara sånt med personen som man har sett för många år sedan... och som har blivit sämre under resans gång, skulle jag vilja säga faktisk.*

Arbetsförmedlarna uttrycker också en ökad diskrepans mellan det som beskrivs som arbetsmarknadens nya krav på en anställningsbar individ och gruppen arbetssökande. Diskrepansen uppges resultera i att fler individer uppfattas som *annorlunda* eller *avvikande*. Misstankarna riktas då mot att det till exempel kan bero på en icke fastställd neuropsykiatrisk funktionsnedsättning men varför fler individer upplevs som svåra att matcha mot arbetsmarknaden hänvisas också till vad som skulle kunna sammanfattas som en ökad personcentrering på arbetsmarknaden. Att arbetsmarknaden är mer selektiv vad gäller vilka personer de inkluderar är återkommande i materialet och överlag upplever arbetsförmedlarna även svårighet att konkretisera denna av arbetsmarknaden

önskvärda personlighet. Återkommande mönster i beskrivningarna är att det ska vara ”rätt person” och en ”social person”. Genomgående är beskrivningarna dock vaga men kan sammanfattas som att allt fler individer upplevs som ”fel” av arbetsmarknaden samt att det inte i samma utsträckning som förr är knutet till personers förväntade *prestation* utan även till dem som *personer*. Att arbetsmarknaden blivit mer kräsen vad gäller vilken sorts person de efterfrågar tror arbetsförmedlarna har att göra med att arbetstagaren i större utsträckning ses som företagets varumärke. I sammanhanget blir det uppenbart att allt fler antas inte besitta egenskaperna att agera företagets ansikte utåt.

*Alltså ganska ofta om man kanske är.... alltså det låter så illa att säga men är du lite udda, kan man säga så? Det är inget fel på dig men du är lite annorlunda... alltså förståelsen för dom människorna är lite mindre i dag. Alltså dom kanske jobbar lite saktare... och jag vet inte var dom ska vara.*

## Slutsatser

I en antologi omkring arbetsliv och funktionshinder frågar sig författaren om det överhuvudtaget finns plats för funktionshindrade i det nya arbetslivet (Sjöberg 2007). Där arbetsmarknaden under 1980-talet kännetecknades av en acceptans för olika förmågor ser vi en istället en allt mer intensifierad arbetsmarknad till följd av slimmade organisationer och ökade krav. En utveckling som i allt större utsträckning kräver högre prestationer från individer och, som resultaten från fallstudien på Arbetsförmedlingen visat, innebär en bortgallring av individer som av olika skäl inte kan leva upp till kraven. För individer med funktionshinder innebär utvecklingen dessutom dubbla krav; dels kompensera för funktionshindret och dels svara mot kravökningen (Abrahamsson 2007).

Med avstamp i senare års förändringar i den svenska arbetslinjen har syftet med denna text varit att problematisera förskjutningar i uppfattningar omkring arbete som rättighet eller skyldighet. Vilka konsekvenser utvecklingen inneburit för arbetssökande med funktionsnedsättning har exemplifierat genom en studie av hur Arbetsförmedlingen arbetar med omsättandet av arbetslinjen. Från resultaten som presenterats ser vi några tendenser i politiken som tillsammans med några tendenser på arbetsmarknaden försvårar för individer med funktionsnedsättning att ta sig in på arbetsmarknaden. De tendenser i politiken som skapar försvårande omständigheter handlar dels om ett ökat inflöde till Arbetsförmedlingen av individer som tidigare befann sig i andra åtgärder eller hos andra myndigheter. En förändring som markerar en utökning av arbetslinjen som socialpolitiskt verktyg och att fler individer, som av olika anledningar står långt från arbetsmarknaden, numera förväntas matchas mot den reguljära arbetsmarknaden. Men den nya arbetslinjen har också inneburit att Arbetsförmedlingens uppdrag förskjutits mot ett ökat fokus på matchning, uppföljning och kontroll av de arbetssökandes sökaktivitet. Följdverkningen av ett mer intensivt matchningsarbete och en utökad kontroll av sökaktivitet har varit en ökad administrativ börda som lett till mindre tid för fysiska träffar med de sökande och arbetsgivare. Denna utveckling försvagar möjligheterna till det relationsbyggande som beskrivs som centralt för arbetet med att agera som länk mellan individ och arbetsmarknad. En utveckling som i synnerhet påverkar möjligheterna för dem som står långt från arbetsmarknaden. Ytterligare en sidoeffekt av den nya arbetslinjens fokus på matchning och uppföljning är ett förfarande som leder till en ökad synlighet av individuella tillkortakommanden och i förläningen en ökad medikalisering av individer. Detta eftersom myndigheten förväntas gå till botten med varför matchningen misslyckats.

De tendenser som arbetsförmedlarna ser vad beträffar arbetsmarknadens förändrade anspråk omfattas dels av ökade krav på produktiva individer och dels av högre kvalifikationskrav även för enkla jobb. Men arbetsförmedlarna ser också en arbetsmarknad där uppfattningar om hur en anställningsbar människa bör vara har blivit snävare. Denna utveckling bort från inkludering är knuten till en ökad personcentrering på arbetsmarknaden och fungerar som sorteringsprincip av i synnerhet vissa individer och grupper. Men den representerar även normalitets-förskjutningar som bör problematiseras. I synnerhet som individens ansvar och skyldighet blivit allt mer tongivande i den svenska arbetslinjen.

## Referenser

Abrahamsson, K (2007). "Klara, ofärdiga, gå mot arbetets framtid." I: Sjöberg, M (red.) *Arbetsliv och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur. (33–58).

Arbetsförmedlingen (2017). *Arbetsmarknadsrapport*. Stockholm.  
<https://www.arbetsformedlingen.se/Om-oss/Statistik-och-publikationer/Rapporter/Arbetsmarknadsrapporter/Rapporter/2017-10-09-Arbetsmarknadsrapport-2017.html>

Bengtsson, M & Berglund, T (2012). Den stora omvandlingen – svensk arbetsmarknadspolitik under tre decennier. *Arbetsmarknad & Arbetsliv*, 18 (3): 21–33.

Ekberg, K (2011). Arbetsförmåga och anställningsbarhet i teori och praktik. *Socialmedicinsk tidskrift*, 88(5): 399–407.

Esping-Andersen, G (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press.

Furåker, B, Nergaard, K, Saloneimi, A (2014). Lock-in Patterns among Employees: A Nordic Comparison. *International Journal of Comparative Labour Law and Industrial Relations*. 30(4):435–458.

Garsten, C & Jacobsen, K (2004). "Learning to be employable: An introduction" I: Garsten, C & Jacobsen, K (eds) *Learning to be employable. New Agendas on Work, Responsibility and Learning in a Globalizing World*. Basingstoke, Houndsmills: Palgrave Macmillan. (1–22).

Gustafsson, J. (2014). *Supported employment i en svensk kontext – förutsättningar när personer med funktionsnedsättning når, får och behåller ett arbete*. Örebro: Örebro Universitet.

Holmqvist, M (2006). "Medikalisering av arbetslöshet". I: Holmqvist, M & Maravelias, C (red): *Hälsans styrning av arbete*. Lund: Studentlitteratur. (27–60).

Johansson, H & Møller, I H (2009). "Vad menar vi med aktivering?" I: Johansson, H & Møller, I H (red). *Aktivering - arbetsmarknadspolitik och socialt arbete i förändring*. Malmö: Liber.

Junestav, M (2004). *Arbetslinjer i svensk socialpolitisk debatt och lagstiftning 1930-2001*. Doctoral thesis, Uppsala Studies in Economic History.

- Lindqvist, R (2000). *Att sätta gränser. Organisationer och reformer i arbetsrehabilitering*. Umeå: Boréa.
- Lövgren, V, Markström, U & Sauer, L (2014). Från sysselsättning till arbete. Kunskapssammanställning om stöd till arbete för personer med funktionsnedsättning. *Research reports in social work*. Nr 58. Umeå: Umeå Universitet.
- Melén, D (2009). Med arbetsförmåga, utan anställningsbarhet. *Socialmedicinsk tidskrift*, 86 (3), 229–237.
- Nord, T (2017). Paradigmskifte inom den svenska arbetslinjen. Effekter för arbetsförmedlarnas yrkesutövning och yrkesroll. *Arbetsmarknad & Arbetsliv*, 23 (4): 27–43.
- Nord, T (2018). *Arbete som rättighet eller skyldighet. Föreställningar om arbetsmarknadsfrånvaro i välfärdsstaten*. Karlstad: Karlstads University Studies.
- Olofsson, J (2011). *Socialpolitik. Varför, hur och till vilken nytta?* Falun: SNS Förlag. 3 upplagan.
- RiR (2008:28). *Skyddat arbete hos Samhall. Mer rehabilitering för pengarna?* Stockholm: Riksdagstryckeriet.
- Seing, I & Jacobsson, K (2013). En möjliggörande arbetsmarknadspolitik? Arbetsförmedlingens utredning och klassificering av klienters arbetsförmåga, anställbarhet och funktionshinder. *Arbetsmarknad och arbetsliv*, 19 (1), 9–24.
- Shaapman, M & van het Kaar, R (2007). *Social partners and social security systems*. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.
- Sjöberg, M (2007) (red). *Arbetsliv och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- SOU 2006:86. *Mera försäkring och mera arbete. Socialförsäkringsutredningen*. Stockholm, Socialdepartementet.
- Vaez, M, Leijon, O, Wikman, A, Nord, T, Lidwall, U, Wiberg, M, Alexanderson, K & Gonäs, L. (2019). A follow-up of the introduction of a maximum entitlement period for receiving sickness benefits in Sweden: a nationwide register-based prospective cohort study. *Scandinavian Journal of Public Health*. (1–11).
- Walter, L (2011). ”Arbetsförmedlingens dubbla funktion att stödja och kontrollera” I: Garsten, C, Lindvert, J & Thedvall, R (red). *Arbetsmarknad: Arbetsmarknadens nya organisering*. Malmö: Liber. (49–63).





# Hälsa, jobb och gemenskap. Om hur välfärdssystemet bäst stöttar personer med psykisk funktionsnedsättning



**Urban Markström**

---

Umeå universitet

*Man måste alltid jämföra.* I filmen "Mitt liv som hund" använder pojken Ingemar denna hållning för att kunna hantera en livssituation med en svårt sjuk mamma. Det kunde vara värre, man måste sätta in situationen i ett större sammanhang.

Jag har sedan drygt 20 år sysselsatt mig med forskning om vård- och stödsystemets sätt att förmedla stöd till personer med stora och långvariga konsekvenser av psykisk sjukdom, psykisk funktionsnedsättning. Trots det har jag fortfarande svårigheter med att värdera den dagsaktuella statusen på detta område, och vad som utmärker livssituationen för målgruppen. Man kan dock komma en bit på vägen genom att jämföra situationen i Sverige med andra internationella miljöer eller med andra historiska epoker. I den här texten kommer jag att kortfattat beskriva några centrala utvecklingsområden – principer om personlig återhämtning, delaktighet i samhälle och service samt stöd till arbete och anställning för personer med psykisk funktionsnedsättning. Jag kommer också att stanna till vid en aktuell utmaning – den rörande implementation av kunskapsbaserade insatser – och visa på några aktuella forskningsresultat.

## Ett nytt fält växer fram

I flera avseenden har förändringarna på området psykisk ohälsa under de senaste decennierna varit radikala. Det som i ett svenskt perspektiv framstår som tydligt är hur de stora mentalsjukhusen monterats ner, och hur verksamheter inom kommunernas organisation i stället utvecklats och byggts upp (Markström 2014). En annan förändring är hur föreställningar om målgruppens möjligheter till inkludering, delaktighet och en plats på arbetsmarknaden förändrats från uppgivenhet och pessimism till en, åtminstone

på principnivå, mer optimistisk hållning. Människor med psykisk funktionsnedsättning kan med rätt stöd leva ett rikt och produktivt liv. Begränsningarna som de psykiska problemen i sig, attityderna i samhället samt vårdens organisering bidrog till, har alltså börjat att luckras upp (Markström & Lindqvist 2015). Samtidigt med dessa utvecklingslinjer finns fortfarande besvärande fakta. Målgruppen har till exempel en ökad dödlighet i somatiska (och åtgärdbara) sjukdomar jämfört med befolkningen i övrigt. Överlevnaden har de senaste decennierna ökat i den totala befolkningen men inte hos personer med psykiatrisk diagnos, vilka som grupp har en betydligt kortare förväntad livslängd än andra (Socialstyrelsen 2013). Andra påtagliga utmaningar i ett svenskt perspektiv är problemen kring samarbete och koordinering av insatser mellan myndigheter, som kan få katastrofala konsekvenser för individer med stora och sammansatta behov av både sociala och psykiatriska insatser.

På policynivå har psykiatriområdet uppmärksamrats under en lång rad av år i Sverige. Sedan 1970-talet har det producerats ett pärlband av statliga utredningar på området, och under de tre senaste decennierna har det regelmässigt funnits riktade ekonomiska satsningar från statlig nivå. Kortare nationella satsningar, präglade av en projektlogik, har staplats på varandra. Dessa har ofta explicit riktats till gruppen personer med omfattande och långvariga behov. Dock har de senaste fem åren (och i viss utsträckning sedan 2007) inneburit, likt i flera andra västländer, en intressant riktningssändring där en bredare och mer folkhälsoinriktad policy fått utrymme. I återkommande överenskommelser mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) – ”Uppdrag psykisk hälsa” – har betoningen legat på bredare målgrupper och förebyggande och tidiga insatser (Regeringskansliet och SKL 2016). I de handlingsplaner som alla län regelbundet sammanställer på området syns ett tydligt fokus på barn och ungas psykiska hälsa och på insatser som suicidprevention och elevhälsa (Fjellfeldt, Rosenberg, Markström 2017). Vad denna ansats får för betydelse för den grupp av människor med långvarig och manifest psykisk ohälsa är ännu inte möjligt att uttala sig om. Vad som går att utläsa från handlingsplanerna är emellertid att vård- och stödgivarna i högre utsträckning verkar applicera ett (sekundär- och tertiär-) preventivt perspektiv även på personer med långvariga problem, vilket kan öppna upp för nya synsätt och strategier (Fjellfeldt & Markström 2018). Å andra sidan kan folkhälsoperspektivet i praktiken även innebära en nedprioritering av utvecklingsarbete på områden som psykosvård och socialpsykiatri.

## Kunskapsbaserat stöd

Utvecklingen mot ett system med vård och stöd som i första hand ges ute i samhället har inte varit smärtfri. Bland problemen som identifierats runt om i västvärlden finns bristfällig koordinering mellan huvudmän, låg tillgänglighet på akutpsykiatriska insatser, nya institutionslika verksamheter med bristfälligt rehabiliteringsinnehåll, en ”av-professionalisering” av stödet och en ibland förlorad helhetssyn på målgruppens behov. Problemen framstod som särskilt påfallande under den första fasen av avinstitutionalisering. Vid en jämförelse med situationen innan reformarbetet så har dock andra förhållanden förändrats i en mer positiv riktning. Mest påtagligt är utan tvivel den kunskapsutveckling kring fungerande arbetssätt som kontinuerligt pågått sedan avinstitutionaliseringens början. När jag började studera fältet i mitten av 1990-talet fanns en stor nyfikenhet för hur man bäst kunde utforma insatser för sådant som boendestöd, sysselsättning, social färdighetsträning och samordning av insatser, men förebilderna och referenspunkterna var få. Den vanliga strategin för svenska kommuner

var att åka på studiebesök till andra kommuner för att få idéer och inspiration (Markström 2014). Samtidigt pågick både i Sverige och internationellt ett mer systematiskt arbete med att utveckla, pröva och vetenskapligt utvärdera olika modeller inom ramen för det fält som brukar benämnas ”community mental health services” (Thronicroft et al 2011). Idag finns en bred kunskapsbas med en rad arbetssätt som visat sig ge goda resultat, och som finns sammanställda i systematiska kunskapsöversikter eller i nationella riktlinjer. Många av dessa arbetssätt är också beskrivna i arbetsböcker eller i särskilda manualer för att mäta så kallad programtrogenhet. Idag är alltså situationen förhållandevis gynnsam, med en praktik som kan förhålla sig till en upp-arbetad, mångårig erfarenhet samt ett forskningsfält som fortsätter att studera reviderade och förfinade versioner av avinstitutionaliseringens första generation av insatser. Det finns med andra ord en förhållandevis stor och stabil kritisk massa.

## Personlig återhämtning

Parallellt med utvecklingen av samhällsbaserade former för stöd och behandling så har även synsätt och perspektiv inom fältet ändrat karaktär. Detta blir som tydligast i etablerandet av konceptet ”personlig återhämtning” (”personal recovery”). Avinstitutionaliseringen vilade på målsättningar om ökad delaktighet och inkludering i samhället för målgruppen, men den senare idéutvecklingen har försökt kombinera de vård-ideologiska och normativt drivna argumenten med principer som knutits närmare aktuella forskningsresultat (Bejerholm & Roe 2018). Med termen personlig återhämtning vill förespråkarna rikta om strålkastarljuset från de historiskt starka deterministiska och pessimistiska föreställningarna om psykisk sjukdom, där vården nästan helt fokuserade på de psykiatriska symtomen och åtgärder för att minska dessa. Återhämtningsperspektivet utgår i stället från principer som samhörighet, hopp, optimism, meningsfullhet, identitet och empowerment (Leamy et al 2011). I de flesta definitioner av personlig återhämtning som lanserats, betonas återhämtning som en pågående personlig process för att hitta en väg till ett meningsfullt liv och värdefulla sociala roller, även om symtom fortfarande kan finnas kvar (Leonhard et al 2017). Faktiska följder av att använda detta perspektiv blir att, på ett annat sätt än tidigare, lyssna på och värdera den enskildes egna erfarenheter, och utgå från dessa när stöd eller vård ska utformas, snarare än att utgå från verksamheten eller de professionellas perspektiv. Det kan innebära att fokusera på personliga, sociala och vardagsnära målsättningar i stödet, i stället för att bara koncentrera sig på effekterna av den medicinska behandlingen.

Principerna bakom personlig återhämtning växte från början fram ur longitudinella kliniska och epidemiologiska studier som kunde visa på möjligheter för personer med svåra psykiska problem att faktiskt förbättras (Thomas et al 2018). Parallellt växte en rörelse fram där personer med levd erfarenhet av psykiska problem började dela sina berättelser om återhämtning. Via kvalitativa intervjustudier kunde kunskapen växa om exempelvis värdet av att förmedla hopp och att utforma stöd utifrån den enskildes unika behov och erfarenheter (Onken et al 2007). På policynivå har konceptet fått ett allt större genomslag, oftast genom betoningen på komponenter som brukardelaktighet, personcentrerad vård och förmedling av hopp. I länder som Australien, Nya Zeeland, Storbritannien och USA finns sedan ett antal år explicita målsättningar om att organisera och förmedla vård och stöd utifrån principer om personlig återhämtning. I de nordiska länderna är inte målsättningarna lika uttalade på nationell nivå, men tydliga

referenser till konceptet återfinns i nationella riktlinjer och i vissa dokument för verksamhetsutveckling (Bejerholm & Roe 2018).

Vad har då detta att göra med rubrikens fråga om bästa möjliga stöttning? Ett svar är att konceptet kan ge en principiell vägledning av hur man kan utforma och förmedla stöd till personer med psykisk funktionsnedsättning, som väl ligger i linje med demokratiska principer och värdegrunden inom offentliga välfärdsorganisationer. Det handlar om att göra den enskilde delaktig, men också om att designa ett system som underlättar flexibilitet och individuella lösningar. Detta skulle kunna ses som ett *demokratiargument* – principerna om återhämtning är i sig själva värda att ta i beaktande. Ett annat svar är att återhämtningskonceptet vuxit fram i samspel med forskning om samhällsbaserat psykosocialt stöd till målgruppen – viss metodutveckling har influerats av principerna om återhämtning medan konceptet i sin tur byggts ut och justerats genom aktuella forskningsresultat. De flesta evidensbaserade strategier som finns för stöd i samhället bygger idag på operationaliseringar av komponenter som ligger nära återhämtningskonceptet. Det handlar om individualisering, delaktighet och inflytande, integrering av sociala och psykiatriska insatser och en uppsökande och fältbaserad ansats. Detta skulle kunna ses som ett *effektivitetsargument* för att integrera personlig återhämtning i det samhällsbaserade arbetet.

## Stöd till anställning – ett exempel på kunskapsbaserat arbete

I det följande avsnittet kommer jag att kort beskriva och diskutera erfarenheterna av att stödja personer med psykisk funktionsnedsättning till anställning. Som tidigare beskrivit fanns det länge en utbredd pessimism i fråga om synen på återhämtning och samhällsintegrering för personer med långvariga och allvarliga psykiska problem. Inte minst gällde det möjligheter till delaktighet på arbetsmarknaden. I Sverige fanns ända fram till 1990-talet en praxis att ofta förtidspensionera unga personer med psykiatriska diagnoser, utan att i praktiken erbjuda några aktiva rehabiliteringsinsatser (SOU 1992:73). Till detta kom barriärer i form av negativa attityder i samhället gentemot gruppen, och svårigheter att hitta arbetsgivare villiga att anställa.

Utvecklingen av modellen *Individual Placement and Support* (IPS) kom att vända upp och ner på de traditionella föreställningarna. Modellen utvecklades i Nordamerika av Robert Drake och Deborah Becker, och har genom en serie studier med positiva resultat kommit att benämnas som en evidensbaserad version av Supported Employment (Bejerholm & Roe 2018). I IPS praktiseras en ”place than train”-ansats vilket innebär att man först hittar en arbetsplats där man utformar stödet i stället för att träna individen i en arrangerad miljö. Arbetet utförs i huvudsak av en så kallad arbetspecialist och utformas med hjälp av åtta principer:

- I. Den enskildes önskemål om att arbeta startar insatsen. Det krävs ingen prövning huruvida personer är ”anställningsbar” eller inte.
- II. Insatsen utgår från klientens intressen, resurser och behov.
- III. Målet är ett konkurrensumsatt arbete. Arbetet bör inte föregås av träning enligt en trappstegsmodell med succesiv utslussning.
- IV. IPS-stödet ska vara nära samordnat och helst integrerat med psykiatrins insatser.

- V. Processen med att kontakta arbetsgivare och hitta en matchning mellan individens intressen och befintliga arbetsplatser bör inledas tidigt, helst inom en månad efter det att individen uttryckt önskan om anställning.
- VI. Stödet ska inte vara begränsat till en viss tidsperiod eller ha en uttalad deadline utan ges så länge behov finns.
- VII. Klienterna ska erbjudas ekonomisk vägledning och konsultation, exempelvis kring vilka regler och riktlinjer som är aktuella gällande sjukersättning och bostadstillägg.
- VIII. Arbetspecialisten bör skapa breda nätverk med arbetsgivare och upprätthålla en kontinuerlig kontakt med dessa för att kunna ge stöd och för att kunna identifiera lämpliga arbetsmiljöer (Markström & Bejerholm 2015).

Allt eftersom arbetssättet praktiserats och utvärderats har också principerna preciserats och i viss mån standardiserats. Genom ett programtrohetsinstrument bestående av 25 frågeområden kan man bedöma i vilken utsträckning en verksamhet följer de åtta principerna och vilka insatser som behövs för att stärka en implementering av IPS. Programtrohet har i flera studier visat sig ha betydelse för hur stor andel av klienterna som kommer ut i arbete. Som alltid när det gäller välstuderade komplexa interventioner så finns varierande resultat och en stor variation i hur modellen har implementerats och praktiserats. IPS ska inte ses som ett "trollspö" i arbetsrehabiliteringen, utan de flesta studier visar på perioder av arbetslöshet även under tiden med IPS-stöd. Dessutom har en stor majoritet av klienterna kvar delar av sin försörjning från sjukförsäkrings-systemet. De anställningar som man får är sällan på heltid (Markström & Bejerholm 2015). Oaktat dessa resultat, finns idag en överväldigande internationell forskning som stödjer att IPS är en effektiv strategi för att stödja personer till lönearbete, åtminstone vid en jämförelse med alternativerna. Det finns en stor mängd välgjorda effektstudier från olika delar av världen, och flera systematiska litteraturöversikter. I en av de senaste översikterna av 19 effektstudier framgick att i genomsnitt cirka hälften av klienterna (personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom) fick anställning i IPS-programmen vilket var mer än dubbelt så hög andel jämfört med de traditionella rehabiliteringsverksamheter som forskarna jämfört med (Modini et al 2016). Dessa siffror ligger i linje med tidigare sammanställningar. De icke-arbetsrelaterade effekterna av modellen är dock mer osäkra, men här finns ett antal studier som visar på till exempel minskat vårdutnyttjande samt ökad upplevelse av empowerment och livskvalitet. Det starka vetenskapliga stödet för IPS har också fått genomslag i svensk statlig kunskapsstyrning. I Socialstyrelsens nyligen lanserade nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni (2018) ges modellen högsta prioritet. SBU lyfter även upp IPS i en aktuell kommentar (SBU 2018).

Här har vi alltså något vi skulle kunna kalla för en "golden standard" för samhällsbaserat stöd till personer med psykisk funktionsnedsättning. Modellen finns där, med guidande principer och med detaljerade manualer för att kunna arbeta programtroget. Arbetssättet ligger väl i linje med globalt accepterade idéer om personlig återhämtning. Forskningen finns där också, liksom stödet från policynivån. Det som återstår är bara att praktiskt implementera modellen i det svenska vård- och stödsystemet.

## Implementationsproblemet

Utmaningen med att implementera evidensbaserade arbetssätt i en nationell eller lokal miljö har länge varit känd, och bidragit till att ett helt nytt forskningsområde etablerats. Denna tradition benämns ofta ”implementation science” och utmärks av ambitionen att mejsla fram nödvändiga komponenter för en ”effektiv implementering”. Det räcker inte med en modell med visad effektivitet – den måste också införas på ett sätt som möjliggör sådant som programtrohet och en långsiktig etablering. För psykiatriområdet har frågan om ”the implementation gap” länge haft relevans. Vi vet att endast en liten andel av patienter eller klienter erbjuds kunskapsbaserat stöd (Stirman et al 2015). I Sverige har vi de senaste decennierna översköljts av modeller och program, ofta utvecklade och utvärderade i en Anglosaxisk miljö. Detta har inneburit ett ”översättningsarbete” där delar av programmen förloras på vägen, något som ofta betraktats som problematiskt. Å andra sidan finns också implementationsforskning som visar på vikten av att göra avsteg och lokala anpassningar för att kunna erhålla förankring och legitimitet, samt för att kunna matcha insatsen till de lokala förutsättningarna (Durlak & DuPre 2008).

Etablerandet av IPS i Sverige har till stor del präglats av diskussioner huruvida modellen överhuvud är möjlig att implementera i ett sådant sektoriserat system som det svenska. IPS bygger på idén att integrera arbetsrehabiliteringen med psykiatrisk behandling, något som skulle förutsätta en ”sammansmältning” av landstingen och kommunernas, samt delvis Arbetsförmedlingens ansvarsområden. De strategier som vanligtvis använts har riktats till vidare målgrupper med psykisk ohälsa och byggt på en ansats inspirerad av det bredare konceptet Supported Employment. Verksamheter och insatser har oftast varit organiserade inom kommunerna eller Arbetsförmedlingen. I en uppföljningsstudie av två verksamheter i Västerbotten förmedlades insatser som delvis stämde överens med IPS-modellen och som visade på cirka 40% av deltagarna i arbete eller studier efter ett år. Siffrorna hade stärkts ytterligare efter två år (Markström, Nygren & Sandlund 2011; Nygren et al 2011). I Skåne genomfördes den enda RCT-studien hittills om IPS i Sverige, vilken visade på 46% av deltagarna i anställning efter ett år (Bejerholm et al 2015). Det speciella med denna studie var att den genomfördes inom psykiatri och med en experimentell design, vilket innebar att den programtroga IPS-verksamheten (det vill säga en arbetspecialist anställd i ett team inom psykosvården) utvecklades efter att studien hade genomförts. Studien kunde alltså visa på vad man kan åstadkomma med modellen men inte på om en långsiktig och hållbar implementering är möjlig.

## Vad krävs för en framgångsrik implementering?

För att undersöka om en långsiktig implementering av IPS är möjlig i en svensk kontext följde undertecknad och några kollegor 14 kommunala försöksverksamheter runt om i landet. Gemensamt för dessa var att de hade ett ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen under den första tvåårsperioden samt att de alla hade ambition att implementera IPS. Vi följde verksamheterna under en treårsperiod genom så kallade programtrohets-skattningar, intervjuer med nyckelpersoner samt uppföljningar av de klienter som fick insats. Huvudfokus var dock att undersöka hur man lyckades etablera IPS-verksamheten och vilka specifika implementeringskomponenter som hade betydelse för överlevnad. För att kunna göra detta utvecklades och testades ett instrument för att mäta viktiga element i implementeringen, Sustainable Implementation Scale (SIS). Instrumentet utvecklades med utgångspunkt i ett antal aktuella forskningsöversikter om

vad som har betydelse för en framgångsrik implementering av evidensbaserade metoder. Ur dessa vaskade vi fram ett antal nyckelfaktorer som antogs spela en central roll för införandet av en modell som IPS. Faktorerna delades in i olika kategorier: Organisationsnivå, teamnivå samt fortlöpande stöd (Markström et al 2017).

Resultaten visade på hur våra framtagna nyckelkomponenter kunde predicera överlevnad (Bergmark, Bejerholm & Markström 2018). Efter tre år hade sex verksamheter etablerats som ett ordinarie IPS-program inom sin respektive kommunala organisation. Tre försöksverksamheter hade efter tre år delvis implementerat IPS-principer, men saknade en stabil organisatorisk plattform. De övriga fem verksamheterna hade lagts ned. Våra analyser visade en statistiskt signifikant skillnad i programtrohet efter ett och två år, där överlevarna uppvisade högre trohet gentemot IPS-principerna än de övriga. Det fanns också en statistiskt signifikant skillnad i fråga om SIS-skalans nyckelkomponenter. De etablerade IPS-verksamheterna hade efter ett år fler implementationskomponenter på plats i jämförelse med övriga (Bergmark, Bejerholm & Markström 2018, Markström et al 2017).

Vad spelade då roll för att en etablering av IPS skulle vara möjlig? Väldigt konkreta saker handlade om att göra en noggrann rekrytering av personal och att erbjuda utbildning i den aktuella metoden. En engagerad och närvarande chef var betydelsefullt liksom kontinuitet i personalgruppen samt en nära kontakt med beslutsfattare och samarbetspartners. När det gäller fortlöpande stöd bestod den delskalan av komponenter som tillgång till fortbildning, regelbunden handledning, reserverade tider för metodreflektion i arbetsgruppen samt tekniskt och administrativt stöd. Komponenterna ovan utmärks av att i hög grad vara påverkbara inom till exempel en projektorganisation – enligt forskningen är flera av dem även möjliga att använda kompensatoriskt (Meyer et al 2012). Om man exempelvis inte kan rekrytera personal med ideal utbildningsbakgrund kan man kompensera för detta genom kvalificerad internutbildning och handledningsstöd.

De komponenter som vi fann särskilt centrala kunde identifieras på organisationsnivå. Flera av dem rör omständigheter i samband med förberedelser och planering av en nysatsning eller organisationsförändring – i detta fall saker som behöver finnas på plats innan själva IPS-stödet erbjuds klienterna (jfr Meyer et al 2012). Några sådana komponenter var:

- Att en bedömning av de lokala behoven av metoden är genomförd samt att det finns en långsiktig finansieringsplan
- Att det finns en legitimitet för arbetssättet inom organisationen och att det nya arbetssättet kan passa in i organisationens struktur
- Att det finns ett gott implementationsklimat och en beredvillighet för att pröva nya arbetssätt inom organisationen
- Att det finns tillgång till experter på den aktuella arbetsmetoden
- Att det finns en noggrant sammansatt styr/ledningsgrupp
- Att det finns ett engagemang hos beslutsfattare och samarbetspartners.

Sammantaget visade studien på möjligheterna att faktiskt implementera och etablera programtrogen IPS i det svenska systemet. Vissa principer, som till exempel integreringen av arbetsrehabilitering och psykiatrisk behandling, var svåra att uppnå men kunde i viss mån lösas genom en tät samverkan mellan aktörerna. Studien visade också på värdet av att göra noggranna förberedelser och att inte kasta sig över nya projektsatsningar utan organisatorisk förankring (Bergmark, Bejerholm & Markström 2018).

## Hur kan välfärdssystemet bäst stötta personer med psykisk funktionsnedsättning?

Jag började min text med att uppmana till jämförelser för att kunna värdera samtiden. Oaktat alla missförhållanden som finns i stödet till målgruppen, har jag försökt ge några exempel på hur vi i det samhällsbaserade arbetet idag kan arbeta enligt bärande vårdideologiska principer, kunskapsbaserade arbetssätt och med en medveten hållning i fråga om implementeringen av insatserna.

Idéerna om personlig återhämtning ska inte tolkas i dogmatiska termer, utan enligt mig snarare ses som en reflektionsyta för en mer positivt inriktad och personcentrerad socialpsykiatri. Tankeramen medger ett större fokus på den enskildes situation och upplevelse, och innebär på så sätt en ”risk” att det faktiska stödet kan komma att handla om annat än bara symtomlindring. Den innebär också en orientering mot delaktighet och delat beslutsfattande. Det starkaste argumentet för att införliva principerna om personlig återhämtning i våra organisationer och arbetssätt är dock att flera av dess grundelement samtidigt är grundade både i moderna idéer kring demokrati och i forskning om samhällsbaserat stöd.

Idéerna kan vägleda vårt handlande men är inte tillräckliga för att åstadkomma verklig förändring. För det krävs konkreta strategier för vård och stöd. Här finns en helt annan kunskapsbas i jämförelse för några decennier sedan. IPS är ett av de bästa exemplen på ett effektivt arbetssätt som utvecklats under lång tid, genom systematiskt utvecklingsarbete och genom ständigt pågående forskning. Kunskapsutvecklingen får inte stanna av, utan en av poängerna i en evidensbaserad praktik är tvärtom att ständigt ifrågasätta och vara nyfiken på hur arbetssätt kan revideras och vidareutvecklas. Detta kan man till exempel praktisera genom att göra personer med levd erfarenhet av psykisk funktionsnedsättning mer delaktiga även i forskningen.

Till sist behöver ett effektivt stöd göras tillgängligt genom en effektiv implementering! Om forskningen under de senaste decennierna koncentrerat sig på arbetsmetoder och teknologier, så behöver uppmärksamhet nu ägnas frågan om hur man bäst kan ”översätta” och etablera dessa i en nationell eller lokal kontext. Detta kräver fortsatta forskningsansträngningar men också en ökad medvetenhet och kunskap hos de olika välfärdsaktörerna. Ibland finns organisatoriska, ekonomiska och kompetensmässiga resurser att implementera modeller fullt ut. Ibland bör man däremot göra noggranna avvägningar och lokala anpassningar för att nya former av stöd ska uppfattas som legitima och ha potential att kunna erbjudas långsiktigt.

## Referenser

Bejerholm, U; Areberg, C; Hofgren, C et al (2015) Individual Placement and Support in Sweden – a randomized controlled trial. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69, 57–66.



- Bejerholm, U; Roe, D (2018) Personal recovery within positive psychiatry. *Nordic Journal of Psychiatry*, DOI: 10.1080/08039488.2018.1492015.
- Bergmark, M; Bejerholm, U; Markström, U (2018) Implementation of evidence based interventions: analyzing critical components for sustainability in community mental health services. *Social Work in Mental Health*, DOI: 10.1080/15332985.2018.1511500.
- Durlak, J; DuPre, E (2008) Implementation Matters: A review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. *American Journal of Community Psychology*, 41, 327–350.
- Fjellfeldt, M; Rosenberg, D; Markström, U (2017) *Psykisk hälsa – ett mångfacetterat begrepp: analys av behovsbilder och handlingsstrategier i 21 länsplaner sammanställda inom ramen för statens satsning inom området psykisk hälsa*. Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete.
- Fjellfeldt, M; Markström, U (2018) *Länsgemensamma insatser för psykisk hälsa – en balansakt*. Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete.
- Leamy, M; Bird, V; LeBoutillier, C et al (2011) Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, 199, 445–452.
- Leonhardt, B; Huling, K; Hamm, J et al (2017) Recovery and serious mental illness: a review of current clinical and research paradigms and future directions. *Expert Rev Neurother*, 17, 1117–1130.
- Markström, U (2014) Avinstitutionalisering och post-avinstitutionalisering. I: Brunt, D & Hansson, L (red) *Att leva med psykisk funktionsnedsättning*. Lund: Studentlitteratur.
- Markström, U; Bejerholm, U (2015). Mot alla odds – stöd till arbete för personer med psykisk funktionsnedsättning. I: Ekberg, K; Eklund, M; Hensing, G (red) *Återgång i arbete. Processer, bedömningar, åtgärder*. Lund: Studentlitteratur.
- Markström, U; Lindqvist, R (2015) Establishment of community mental health systems in a post-deinstitutional era: A study of organisational structures and service provision in Sweden. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*, 2015, 14 (2), 124–144.
- Markström, U; Nygren U; Sandlund, M (2011) *Arbete för alla? – införande och resultat av Supported Employment i en svensk kommun*. CEPI och Socialpsykiatriskt Kunskapscentrum i Västerbotten, 2011.
- Markström, U; Svensson, B; Hansson, L; Bergmark, M; Bejerholm, U (2017) What influences a sustainable implementation of evidence-based interventions in community mental health services? Development and pilot testing of a tool for mapping core components. *Journal of Mental Health*, DOI: 10.1080/09638237.2017.1417544.
- Meyers, D; Durlak, J; Wandersman, A (2012) The Quality Implementation Framework: A synthesis of critical steps in the implementation process. *American Journal of Community Psychology*, 50, 462–480.

Modini, M; Tan, L; Brinchmann, B et al (2016) Supported Employment for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis of the international evidence. *British Journal of Psychiatry*, 209, 14–22.

Nygren, U; Markström, U; Svensson, B; Hansson, L; Sandlund, M (2011) Individual Placement and Support for people with mental illness. The first Swedish report of outcomes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25 (3), 591–8.

Onken, S; Craig, C; Ridgway, P et al (2007) An analysis of the definitions and elements of recovery: a review of the literature. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31, 9–22.

Regeringskansliet och Sveriges kommuner och Landsting (2016) *Stöd till riktade insatser inom området psykisk hälsa 2017*.

SBU (2018) *Arbetsfrämjande åtgärder för personer med funktionsnedsättning som söker arbete. Betydelsen av Supported Employment och Individual Placement and Support*. SBU kommenterar, juni 2018.

Socialstyrelsen (2013) *Nationell utvärdering 2013 – vård och insatser vid depression, ångest och schizofreni*. Artikelnummer 2013-6-7.

Socialstyrelsen (2018) *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd. Stöd för styrning och ledning*. Artikelnummer 2018-9-6.

SOU 1992:73 *Välfärd och valfrihet – service, stöd och vård för psykiskt störda*. Stockholm: Allmänna förlaget.

Stirman, S; Gutner, C; Langdon, K; Graham, J (2016) Bridging the Gap Between Research and Practice in Mental Health Service Settings: An Overview of Developments in Implementation Theory and Research. *Behaviour Therapy*, 47 (6), 920–936.

Thomas, E; Despeaux, K; Drapalski, A et al (2018) Person-oriented recovery of individuals with serious mental illnesses: a review and meta-analysis of longitudinal findings. *Psychiatric Services*, 69, 259–267.

Thornicroft, G; Semrau, M; Alem, A et al (2011) *Community Mental Health – putting policy into practice globally*. Singapore: Wiley-Blackwell.

# Att göra aktivitetsersättning, introduktion och slutsatser



**Sara Hultqvist**

Göteborgs universitet

## Inledning

*Det var egentligen mitt enda alternativ. Jag hade inte liksom jobbat i ett halvår, vilket krävs för att få a-kassa. Och jag har inga fysiska problem, jag är fysiskt frisk. Så aktivitetsersättning var liksom enda sättet för mig att få nån slags inkomst. (Lou)*

Lou är en av de sjutton intervjuade unga som har försett den här avhandlingen med empiriskt material. Sin trettonårsdag tillbringar hon med att begrava sin pappa, som hastigt och oväntat dött tio dagar tidigare. Hon konstaterar att han hade ”jävligt dålig timing”. När vi ses första gången är Lou nitton år och har nyligen beviljats aktivitetsersättning efter en tonårstid präglad av sömnsvårigheter som lett till att skolgången blivit sporadisk för att sedan helt upphöra. Gymnasiet har hon hoppat av fler än en gång.

När jag träffar John för första gången berättar han för mig att han tycker att livet med aktivitetsersättning handlar om att ta en alternativ väg tillbaka till samhället. I Johns beskrivning är aktivitetsersättning en möjlighet för dem, som i likhet med honom själv tar en omväg, en långsammare väg, till vuxenvärlden. När han resonerar om att en gång i framtiden kunna bidra i samhället syftar han på att lönearbeta, på att ha ett jobb som han kan försörja sig på. Han har ingalunda levt något passivt liv när vi träffas. Extrajobb sedan tidiga tonåren, folkhögskolestudier och resor till andra världsdelar är bara några av de förehavanden som han berättar om. Inget av detta räknar han emellertid som samhällseliga bidrag.

John och Lou är lika unika och lika typiska som övriga unga intervjuade. Alla bär de på både personliga och gemensamma erfarenheter. Vad de två delar med samtliga unga intervjuade i mitt material är bilden av aktivitetsersättning som ett sätt att försörja sig. Resonemanget där Lou kopplar sin egen väg in i ersättningen till att hon är fysiskt frisk är hon däremot ensam om bland de intervjuade. Med det sätter hon fingret på en viktig

omständighet. De flesta unga med aktivitetsersättning har inte en somatisk diagnos på det läkarintyg som ligger till grund för rätten till ersättning. Istället är diagnosen psykiatrisk. Sambandet mellan psykisk ohälsa och svåra erfarenheter i likhet med dem Lou gjort är välbelagt, även om de kausala mekanismerna bakom till stor del fortfarande är höljda i dunkel (Rutter & Smith, 1995). Vad Lou pekar på i citatet ovan är att hon inte är sjuk i traditionell bemärkelse. I hennes fall finns ingen bakomliggande patologi som den medicinska vetenskapen har kunnat påvisa. Vad hon också pekar på är det centrala behovet av att få sin inkomst säkrad.

Den här avhandlingen handlar om socialpolitik. Närmare bestämt gäller det svensk sjukförsäkring och för att vara ännu mer precis – aktivitetsersättning. Unga människor med egna erfarenheter av att leva med aktivitetsersättning och deras handläggare på Försäkringskassan har försett mig med de bilder av ersättningen som analysen vilar på. Det är deras beskrivningar av ärenden de själva är involverade i som är avhandlingens fokus. I centrum står de handlingar som utgör aktivitetsersättningens praktik, medan de handlingar som föregått aktivitetsersättning som politisk reform – exempelvis lobbyverksamhet, parlamentariska förhandlingar och utredningsarbete – ingår i studieobjektet i den form de manifesterats i text, som förarbeten, lag och metodstöd för ärendehandläggning vid Försäkringskassan. Studieobjektet blir med en sådan ansats *de handlingar som sammantagna bildar aktivitetsersättning*. Dessa handlingar samlar jag i avhandlingen under begreppet görande. I görandet inbegrips således såväl aktivitetsersättningens praktik runt om på lokala Försäkringskassasekontor som de handlingar, manifesterade i text, som utgör aktivitetsersättningens rättsliga ramverk.

Som politiskt program riktat till personer som på grund av långvarig, medicinskt betingad arbetsförmåga inte kan arbeta ersatte aktivitetsersättning 2003 förtidspension och sjukbidrag<sup>8</sup> för personer i åldrarna 19 till 29 år. Den svenska aktivitetsersättningens övergripande mål är desamma som de mål som förespråkas av OECD. Redan i den långa titeln *Transforming Disability into Ability. Policies to Promote Work and Income Security* (2003) antyds målen i varje förtidspensionssystem. Det ena målet är att underlätta för individen att delta i det ekonomiska och sociala livet, ytterst som lönearbetare. Det andra målet består i att förse individen med ekonomisk trygghet när medicinskt orsakad arbetsförmåga hindrar lönearbete. Jag använder OECD-rapportens uttryck *tvillingmål* och refererar till tvillingmålen när jag avser målet om ekonomisk trygghet och deltagandemålet. I aktivitetsersättning rör det sig konkret om försörjning och aktivitet.

Under år som har förflutit sedan reformen sjösattes har den diskuterats och ofta kritiserats. Den allmänna debattens drivkrafter har varit av två typer. För det första har det setts som ett politiskt misslyckande att gruppen med ersättning har ökat istället för att minska. För det andra är den grupp som ersättningen var tänkt för nu i minoritet – ”fel” grupp har kommit att befolka aktivitetsersättningen. Programmet skapades med medfödda eller tidigt förvärvade svåra funktionsnedsättningar i åtanke. Istället består majoriteten idag av personer med psykisk ohälsa, ofta av en sådan art att det är svårt att avgöra beständigheten i den och graden av arbetsförmåga den orsakar.

---

<sup>8</sup> Sjukbidrag var en sorts tillfällig förtidspension, en ersättning som kunde beviljas personer som bedömdes ha en långvarig men inte permanent nedsatt arbetsförmåga.

Om vi från den socialpolitiska debatten tar steget till det socialpolitiska forskningsfältet tonar ett tankeväckande förhållande fram. Programmet var alltså huvudsakligen ämnat för en grupp människor som förväntades träda in i det ekonomiska trygghetssystemet mot ekonomisk fattigdom utan att ha varit etablerade på arbetsmarknaden. Ändå är programmet utformat med en huvudförmån i vilken inkomstbortfallsprincipen råder, vilket innebär att tidigare lön bestämmer ersättningens storlek. Det förhållande som väcker frågor är att lön från tidigare arbete är den centrala fördelningsnyckeln i ett program som riktar sig till en grupp i vilken majoriteten inte har haft någon lön från arbete. Den logiska konsekvensen av ovanstående blir att de allra flesta människor i programmet får sin ersättning som garantiersättning i den komplementära programfåran. Inkomstbortfallsprincipen som styr huvudfåran blir bara aktuell undantagsvis. Detta gäller trots att en annan grupp än vad som var tänkt idag utgör majoritet i gruppen unga förtidspensionärer. Varken personer med medfödda eller tidigt förvärvade svåra funktionsnedsättningar eller de med psykisk ohälsa har som regel kvalificerat sig för aktivitetsersättning enligt inkomstbortfallsprincipen.

Denna skevhet är ingen ny upptäckt. Lönearbetets avgörande betydelse för utformandet av socialpolitiska program är uppmärksammat och problematiserad i socialpolitisk forskning. Kanske allra noggrannast analyserad är den inom feministisk forskning om välfärdsstaten, vars olika funktionssätt för kvinnor och för män har beskrivits i en rad studier (Abukhanfusa, 1987; Acker, 1988; Bergqvist, 1990; Orloff, 1993). Den feministiska forskningens uppmärksammande av lönearbetet som mekanism för fördelning i välfärdsstaten är i avhandlingen en viktig utgångspunkt för förståelsen av aktivitetsersättning. Jag gör ingen systematisk genomlysning av ersättningen utifrån genus, men jag ser det som ett faktum att den sociala organiseringen av kvinnor och män som råder i samhället också genomsyrar socialpolitiken.

### Socialpolitik bottom-up, om metodologiska val

När den nordamerikanska statsvetaren Deborah Stone för 30 år sedan skrev *The Disabled State* (1984) var avsikten att undersöka "the meaning of disability for the state" (ibid. s. 4). En av utgångspunkterna var att samhället har två fördelningssystem. Det ena är arbetsbaserat. Det andra är behovsbaserat. Frågan om vilka samhällsmedlemmar som ska komma ifråga i vilket av systemen hanteras av staten med hjälp av kategorier som exempelvis "funktionsnedsatt". Som empiriskt material i sin undersökning använde Stone de statliga institutionerna, de handikappolitiska programmen och de fysiska inrättningar som motiverades av samma program och de principer den byggde på. Resultaten visade att västvärldens handikappolitiska program hade en rad gemensamma karakteristika. Ett av dessa drag var att de fungerade som gränssättare ifråga om vilka medborgare som för sin försörjning skulle avkrävas lönearbete och vilka som skulle få sin försörjning tryggad genom välfärdsstaten. Ett annat karakteristiskt drag var att programmen tenderade att expandera i omfång (ibid. s. 169). Att de svälldes kommenterades dessutom på ett likartat sätt från statligt och medialt håll i olika länder:

*A program grows rapidly, perhaps faster than originally estimated, or perhaps the growth rate suddenly increases. The media begin to publish reports based on data issued by the program agencies themselves, showing that the number of beneficiaries, the size of the benefits, and cost of the program are all increasing dramatically. Certain phrases become part of the common language*

*used to describe the program: “alarming rates”, “threats to financial stability”, “fiscal crisis”, “insolvency”. (Stone, 1984 s. 169f)*

Stones beskrivning är en skildring av handikappolitiska program, betraktade utifrån – eller i analogi med terminologin i den här avhandlingen – ovanifrån. Empirin härstammar från en annan tid och plats, men det skulle lika gärna kunna gälla aktivitetsersättning i Sverige i början av 2000-talet. Beskrivningen har också bekräftats i senare forskning om förtidspension som specifikt program. Vad som förr betraktades som en politisk lösning, ett funktionellt sätt att styra arbetsmarknaden och samtidigt förse den som inte kunde försörja sig själv via lönearbete med en inkomst har kommit att ses som ett problem (se t.ex. Ebbinghaus, 2006; Hartlapp & Kemmerling, 2008).

Min avsikt är inte att utvärdera reformen aktivitetsersättning i relation till budgetramar, statliga mål om deltagande i aktivitet eller graden av återgång i arbete för personer med aktivitetsersättning. Avsikten är istället att granska programmet bottom-up (Sørensen, 1998). Vilka bilder av aktivitetsersättning tonar fram i intervjuer med unga personer och deras handläggare på Försäkringskassan och hur kan dessa bilder förstås i relation till förarbetenas skrivningar? De bilder som unga och handläggare ger tolkas ur ett förhandlingsperspektiv. Jag utgår från att bilderna i hög grad kan förstås som mänsklig handling som på olika sätt hakar i varandra, att det rör sig om *samhandling* och *samtal*. Stones analys har inspirerat mig, men jag har med mitt vetenskapliga bidrag som ambition att till hennes ovanifrånperspektiv lägga bottom-up-perspektivet och belysa ett socialpolitiskt program primärt i sin form som mänsklig handling. Studieobjektet blir med ett sådant perspektivval *görandet av aktivitetsersättning*. Förarbeten, lag och metodstöd<sup>9</sup> kringgärdar och påverkar den del av görandet som utgör samma studieobjekts kärna – aktivitetsersättningens praktik runt om på lokala Försäkringskassakontor.

En teoretisk utgångspunkt är att socialpolitik i hög grad blir till i mötet mellan statens representant och medborgaren (Brodkin, 1990, 2010; Lipsky, 2010). Den praktiska socialpolitiken påverkas givetvis av förhållanden som att verksamheten är reglerad i lag och att den förra parten är överordnad den senare, men jag hävdar att skärningspunkten mellan unga personer med aktivitetsersättning och deras handläggare vid Försäkringskassan är viktig för förståelsen av aktivitetsersättning som socialpolitik. Evelyn Z. Brodkins sätt att närma sig studiet av politik har varit en källa till inspiration. Hon beskriver sin metodologi med följande ord:

*The approach integrates the study of implementation with the study of social politics, viewing implementation as policy politics – a continuation of conflicts to define social policy. It is an approach that “brings the politics back in” from the periphery to the center of implementation research by framing it as a quest to explain social politics. (Brodkin, 1990 s. 107)*

Textutdraget sammanfattar den ansats jag tagit intryck av i studiedesignen. När socialpolitisk forskning korsas med implementeringsforskning blir studieobjektet den process och pågående konflikt som bestämmer vari socialpolitiken ska bestå. Citatet aktualiserar

---

<sup>9</sup> Dessa texter är också resultatet av mänskliga handlingar, men dessa handlingar finns bara med i avhandlingen i sin manifesta form – som text. De förhandlingar som föregick de tryckta texterna studeras inte.

också det faktum att engelskan har två ord för att beskriva vad vi i svenskan kallar politik. ”Policy” och ”politics” ryms båda i vårt ord politik.

## Syfte och frågeställningar

Syftet med avhandlingen är att beskriva och analysera hur aktivitetsersättning görs i ärenden där den medicinska orsak som ligger till grund för rätten till ersättning är en ångest- och/eller depressionsdiagnos. Med det överordnade begreppet *görande* avses *de handlingar som sammantagna bildar aktivitetsersättning*. Tätt förbundet med görandet är förhandling, som utöver att betona mänsklig handling också riktar uppmärksamheten mot att mänsklig verksamhet i hög grad är *samhandling* och *samtal*. Görande förstås som en process med flera aktörer inblandade, men det är förhandlingen mellan handläggare och ung person med aktivitetsersättning som är i fokus. Genom att frilägga de processuella inslag som bildar aktivitetsersättningens praktik möjliggörs en tolkning av samma praktik i relation till de statliga intentionerna bakom den och de sociala följderna av den.

Syftet uppnås genom att besvara följande frågor:

- Hur beskriver den unga personen respektive handläggaren aktivitetsersättning utifrån det egna ärendet?
- Vilka uttryck tar sig statens intentioner i de texter som reglerar aktivitetsersättning?
- Överensstämmer handläggarnas och de ungas bilder av aktivitetsersättning med varandra och med statens intentioner?
- Vilka är de sociala följderna av att leva med aktivitetsersättning för de unga intervjuade? Rapporteringen av intervjuerna upptäckt att jag saknar viss central information, men också till att rätta ut frågetecknen som uppstått under tiden jag analyserat.

## De unga intervjuade och utsattheten

De unga intervjuade i den här studien representerar alltså inte den kärntrupp av personer med medfödda och tidigt förvärvade funktionsnedsättningar som aktivitetsersättningen var tänkt för, utan den stora grupp unga med psykiatriska diagnoser som tvärtemot intentionerna bakom reformen har blivit den största i den totala gruppen unga förtidspensionärer.

Intervjuerna har innehållit en stor mängd svåra personliga erfarenheter. De faller inte inom ramen för avhandlingens syfte att analysera, men har påverkat intervju-situationerna. Det sagda kan inte frikopplas från erfarenheterna (DeVault & McCoy, 2006 s. 24). Så betraktade tillhör erfarenheterna kontexten. Sannolikt har erfarenheterna ibland skymt sikten för de teman som jag har velat dryfta. Teman som kontakten med kassan och deltagande i aktivitet har helt enkelt känts perifera mot bakgrund av alla svåra erfarenheter och den nuvarande livssituationen. Samtidigt har jag förvånats över den detaljerade kontroll de allra flesta unga intervjuade har över den egna livssituationen och hur väl de kan redogöra för skälen till att de när vi ses för intervju är förtidspensionärer.

När de 17 intervjupersonernas berättelser fogats samman till en metaberättelse har 8 typer av svåra personliga erfarenheter utkristalliserats, erfarenheter som beskrivits som viktiga och delas av flera av de unga. Det handlar om att föräldrarna separerar, att förlora en närstående genom dödsfall, att växa upp utan sina biologiska föräldrar, att växa upp under ekonomiskt knappa förhållanden, att bli utsatt för övergrepp, att bli förälder tidigt i livet, att ha svårigheter i skolan och att ha ett drogmissbruk eller leva nära drogmissbruk. Flera av erfarenheterna utgörs av förlust i vid bemärkelse. Samtliga har av de unga beskrivits som ”stukande”, erfarenheterna har varit motgångar som har satt sina spår. Diagnosen har i några fall förknippats med en eller flera av dessa stukande erfarenheter av de unga intervjuade. I andra fall har diagnosen beskrivits som stärkande, som en nyckel inte bara till porten som leder till aktivitetsersättning utan som en nyckel till självförståelse. Samtliga svåra erfarenheter är exempel på vad som ofta kallas sociala nackdelar under barndomen (Heidenheimer, Hecló & Adams, 1975) eller riskfaktorer (Lagerberg, 2000). Att de unga intervjuade i den här undersökningen som grupp visar upp en anhopning av svåra livserfarenheter pekar i samma riktning som det vi hittills vet om unga förtidspensionärer, som att de har lägre utbildningsnivå och i högre utsträckning erfarenhet av arbetslöshet och sjukskrivning än jämnåriga som inte är förtidspensionärer (se Försäkringskassan, 2007; Olofsson & Östh, 2011).

Efter sju års arbete med att bättre begripa förtidspensionen har jag själv gång på gång stött på tvetydigheter och frågor som är svårbesvarade, trots tillgång till arbetstid för att lusläsa relevant lagtext och kontakt med expertbyråkrater på kassan. De unga jag har intervjuat har på ett förbluffande vis kunnat redogöra för detaljer om hur ersättnings-systemet hakar i varandra i det egna ärendet, de vet på kronan hur mycket de har att förfoga över per månad och exakt när det är dags att ta sig an en omansökan för att den innevarande perioden snart löper ut. Förvisso har denna kunskap ibland byggt på missförstånd och ett sätt att tolka kontrollen är att se den som en strategi för att försöka ta kommando över det egna livet. Förutsättningar som inte varit tydliga har de unga själva sett till att tydliggöra i det egna fallet, och på så sätt har de i möjligaste mån tagit herraväldet över den egna situationen.

## Målförskjutningar och icke-kontakt, avhandlingens slutsatser

Utifrån avhandlingens syfte – att beskriva och analysera hur aktivitetsersättning görs i ärenden där den medicinska orsak som ligger till grund för rätten till ersättning är en ångest- och/eller depressionsdiagnos – har jag dragit tre slutsatser. Två av slutsatserna är målrelaterade. Den tredje utgörs av en icke-kontakt.

*Min första slutsats* består av en målförskjutning i principernas politik som *inte* har ägt rum i praktikens politik. För att återkoppla till ett konstaterande som varit en utgångspunkt i den här avhandlingen så har målet om samhälleligt deltagande under 2000-talets första decennium kommit att tillmätas alltmer vikt på bekostnad av målet om ekonomisk trygghet. Av tvillingmålen om ekonomisk trygghet och samhälleligt deltagande har det senare betonats mer än det förra i OECD-ländernas förtidspensions-system, inklusive det specifika fallet aktivitetsersättning som tillkom i Sverige år 2003. Betoningen på deltagande är manifesterad i namnet aktivitetsersättning och i den rätt att delta i aktiviteter som reformen innebar. Tyngdpunktsförskjutningen från målet om ekonomisk trygghet mot deltagandemålet återspeglas emellertid *inte* i aktivitets-



ersättningens praktik. Förtidspensionens ursprungliga uppgift – att fungera som ekonomiskt skydd för individer när arbetsoförmåga hindrar lön från arbete – är fortfarande dess viktigaste uppgift om vi ser till praktikens politik. Försörjning är den mest centrala frågan för unga förtidspensionärer och deras handläggare.

*Min andra slutsats* består av en målförskjutning som har skett inom deltagandemålet. Deltagandemålet, uttryckt i aktivitetsersättningens rätt till aktivitet, har reducerats till att innebära deltagande på arbetsmarknaden. Denna målförskjutning är synlig både i principernas politik och i praktikens politik. Det samhällsdeltagande i vid bemärkelse som i tidiga förarbeten fanns utskrivet som mål reflekteras förvisso i enstaka uttalanden gjorda av kassahandläggarna, men i såväl de ungas uttalanden som i senare uttryck från statsmakternas sida har samhällsdeltagande kommit att betyda deltagande i rollen som lönearbetande.

*Min tredje slutsats* är att den föreskrivna kontakten mellan ung och handläggare inte alltid existerar. En bärande tanke i de reglerande texterna är att en personlig kontakt ska etableras mellan ung och handläggare i ärenden som rör aktivitetsersättning. Denna kontakt ska utgöra basen för planerandet av aktiviteter, men också underlätta för de unga att tillgodose sina rättigheter beträffande den ekonomiska försörjning som de tillerkänts i och med att de har beviljats aktivitetsersättning. Att de gräsrotsbyråkrater som administrerar sjukförsäkringen numera heter *personliga* handläggare är en tydlig viljeyttring från kassans håll. I praktiken skiljer sig denna kontakt avsevärt från ärende till ärende. Ibland består den av en relation mellan två individer som fysiskt träffas med jämna mellanrum. Ibland känner de unga inte till att det finns en personlig handläggare på kassan med ansvar just för det egna ärendet. Ofta liknar kontakten mellan de två parterna ett scenario mellan de två ytterligheterna – de unga har ett namn på en handläggare som de aldrig har mött. Att kontakten mellan de två centrala förhandlingsparterna ser så olika ut i de olika ärendena är ett betydelsefullt resultat i ljuset av att de reglerande texterna i sina beskrivningar av ärendeprocessen utgår från att en relation mellan ung och handläggare existerar. Icke-kontakten är också ett viktigt resultat, eftersom empirin tydligt talar för att en upplevt god relation mellan ung och handläggare är ett utmärkande drag för de ärenden där unga faktiskt lämnat aktivitetsersättning och närmat sig försörjning via arbete.

### Först brödet...

Svaret på avhandlingens första frågeställning: ”Hur beskriver den unga personen respektive handläggaren aktivitetsersättning utifrån det egna ärendet?” är att i aktivitetsersättningens praktik kommer försörjningsfrågan först. Aktiviteterna, ansträngningarna för att underlätta återgång i arbete, kommer i andra hand. Denna inställning gäller såväl de unga själva som deras handläggare. ”Först kommer brödet sedan kommer moralen”<sup>10</sup>, Bertolt Brechts uttryck från *Tolvskillingsoperan* sammanfattar alltså svaret på avhandlingens första fråga. Den statliga uppfostringsstrategi som syftar till att medborgarna ska vara aktiva och själva sörja för såväl hälsa som ökad konkurrenskraft i rollen som potentiell lönearbetare får stå tillbaka för det mänskliga behovet av att ha sin försörjning tryggad.

---

<sup>10</sup> ”Erst kommt das Fressen und dann die Moral”. ”Das Fressen” motsvaras på svenska snarast av ”kåket”, ”krubbet”, men ”Fressen” är också substantivet för djurs ”föda”, ”djurmat”.

Avhandlingens andra frågeställning: ”Vilka uttryck tar sig statens intentioner i de texter som reglerar aktivitetsersättning?” besvaras med *åldersdelningen, tidsbegränsningen* och *rätten till aktivitet*. Dessa tre var de utmärkande drag i den nya ordning som lanserades 2003 som aktivitetsersättning. Unga förtidspensionärer, i åldrarna 19-29 år, skulle särskiljas i ett eget system. Till skillnad från de äldre åldersgrupperna skulle det för dem inte finnas något permanent ersättningssystem. Rätten till ersättning skulle istället prövas igen efter som längst tre år efter beviljande. Slutligen skulle de unga med aktivitetsersättning ha rätt att delta i aktiviteter.

De sista frågeställningarna: ”Överensstämmer handläggarnas och de ungas bilder av aktivitetsersättning med varandra och med statens intentioner?” och ”Vilka är de sociala följderna av att leva med aktivitetsersättning för de unga intervjuade?” kräver utförligare resonemang till svar, än de två första. Den ena besvaras i ett resonemang om medierad målförskjutning. Den andra besvaras i en diskussion om de unga intervjuade som en sorts andra klassens förtidspensionärer.

### Medierad målförskjutning

I aktivitetsersättningens praktik sker en jämkning mellan å ena sidan arbetslinjen och å andra sidan verklighetens villkor. Denna jämkning företas av handläggarna. Att översätta det övergripande målet om försörjning via lönearbete och istället åberopa mål som livskvalitet är en strategi för att undvika att nära nog samtliga ärenden blir misslyckanden i relation till det övergripande målet. Det är detta jämkande som jag tolkar som mediering av de reglerande texternas målförskjutning, där deltagandemålet alltmer kommit att avse deltagande på arbetsmarknaden. I det följande redogör jag för hur det kommer sig att målmediering framstår som en konstruktiv handläggarstrategi utifrån de båda centrala aktörsgруппernas syn på aktiviteter och för hur aktiviteterna förhåller sig till deltagandesmålet i aktivitetsersättning.

Samtliga unga uppger att målet är självförsörjning via lönearbete. Deltagande i aktivitet uppfattas ofta som positivt även när kopplingen till lönearbete är svag. Annorlunda uttryckt är aktiviteten ofta uppskattad, även när de unga inte ser den som ett medel för att uppnå målet om självförsörjning via lönearbete. I arbetspraktiken, den aktivitet som är närmast förknippad med lönearbete, blir besvikelsen ibland stor, eftersom målet om självförsörjning sällan nås ens för de som tagit sig dit. Vid sidan av arbetspraktik har också yrkesutbildning en tydlig koppling till lönearbete. Att studera med ett yrke i sikte blir ett medel för att uppnå målet. Övriga kategorier aktiviteter saknar däremot arbetspraktikens och yrkesutbildningens lönearbetets likheter. För de unga är sambandet svagt mellan å ena sidan delta i dagverksamhet, utöva idrott eller att gå en kurs och å andra sidan stärka sin konkurrenskraft som potentiell lönearbetare.

Bland handläggarna är synen på deltagandesmålet och aktiviteternas funktion i aktivitetsersättning mer mångfacetterad än bland de unga. Medan några handläggare återger de reglerande texternas tilltagande betoning på återgång i arbete – aktiviteternas funktion som arbetsförmågefrämjande – betonar andra att ett av de reglerande texternas syften med aktiviteter är att främja samhälleligt deltagande. Ökad livskvalitet blir då ett mål som tillmäts egenvärde. Jag förstår den heterogena synen på aktiviteter som delvis betingad av omfattningen av handläggningserfarenhet. Ingen av handläggarna är uttryckligen motståndare till 2003 års reforms tonvikt på aktivitet, men åsikten att aktiviteter inte i alla ärenden har till syfte att underlätta återgång i arbete är vanligare

bland handläggare med lång erfarenhet än bland dem som nyligen har anställts på kassan.

Jag tolkar de ungas strävan efter deltagande på arbetsmarknaden som att arbetslinjen har varit framgångsrik som statlig uppfostringsstrategi. Handläggarnas mediering dämpar emellertid den arbetsnorm som lyser starkt i de ungas önskan om att ha ett jobb. Diskrepansen mellan å ena sidan arbetslinjen, manifesterad i de ungas jobbdrömmar och i de reglerande texternas skrivningar om att främja eget arbete, och å andra sidan de verkliga förutsättningarna – antalet arbetssökande är fler än antalet arbetstillfällen och unga förtidspensionärer har som grupp ovanligt många nackdelar i den konkurrens-situation som råder på arbetsmarknaden – hanteras av handläggarna med mediering av förskjutningen i deltagandemålet.

#### Andra klassens förtidspensionärer

I en bottom-up-studie som denna, där utgångspunkten är en bestämd grupp individers och blicken är riktad mot ett specifikt socialpolitiskt program, är det slående hur det marginella system som var tänkt att täcka upp i undantagsfall blir det gängse. Eftersom de flesta unga förtidspensionärer inte har kvalificerat sig för inkomstrelaterad ersättning får de ersättning på garantinivå, de blir en sorts andra klassens unga förtidspensionärer.

Detta förhållande kan förklaras med att det normativa grundmönster, *säkrandet av en grundläggande inkomstnivå för utsatta grupper*, som var det ursprungliga i 1913 års reform åter har kommit i öppen dager. Mönstret har under stora delar av 1900-talet varit skymt av senare tiders pålagringar, *inkomstbortfallsprincipen* och *intjänandepincipen*. Konsekvensen av att situationen på dagens arbetsmarknad i så ringa omfattning motsvarar de politiska ambitioner om full sysselsättning som inkomstbortfallsprincipen byggde på är att det ursprungliga mönstret trängt undan de två senare. Inkomstbortfallsprincipen med rötter i ett mönster som är vanligt i andra delar av rättsordningen, nämligen skydd för etablerad position, blir irrelevant när ingen position finns att skydda. Enligt intjänandepincipen sker utdelning enligt social förtjänst. Denna princip skulle enligt de reglerande texterna inte råda i aktivitetsersättning och hade även om den fortfarande varit gällande varit föga applicerbar på gruppen unga. De har i regel få eller inga sociala förtjänster att belönas för. Både inkomstbortfallsprincipen och intjänandepincipen bygger på att medlemmarna i arbetssamhället förväntas nyttja de sociala försäkringarna först efter mångårigt lönearbete och med en fast förankring på arbetsmarknaden, en premiss som rimmar illa med de verkliga förhållandena för de allra flesta unga förtidspensionärer. För alla dem som inte uppfyller de förväntningarna men ändå gör anspråk på försörjning via aktivitetsersättning återstår det normativa mönstret grundläggande inkomstnivå.

De allra flesta unga med aktivitetsersättning befinner sig idag i en ställning som är jämförbar med de pensionärer som för hundra år sedan försörjde sig på pensionstillägg, en sorts andra klassens pensionärer<sup>11</sup>. De är tillerkända ekonomiskt stöd genom socialförsäkringen, men de kvalificerar sig inte för huvudförmånen, inkomstrelaterad ersättning, utan har ersättning på garantinivå. Jämförelsen mellan andra klassens pensionärer som skapades i och med 1913 års reform, och det ökande antalet unga förtidspensionärer med ersättning på garantinivå i dagens aktivitetsersättning, gäller

---

<sup>11</sup> Den samhälleliga kontexten är givetvis förändrad, jämförelsen gäller systemlogiken.

också i relation till dagens socialbidrag – dåtidens fattighjälp. 1913 års reform skapade en andra klassens pensionärer som trots allt hade en starkare ställning än fattighjälpsklienterna. På samma sätt har de andra klassens unga förtidspensionärerna hundra år senare en starkare ställning än socialbidragstagarna. Den månatliga inkomsten räknad i kronor och ören är högre och tvånget att redovisa sin privatekonomi för en socialsekreterare som följer med försörjning via socialbidrag finns inte för de unga förtidspensionärerna.

### Arbetsamhället och aktiveringstrenden

Om aktivitetsersättningens praktik i stor utsträckning kretsar kring försörjningsaspekten, hur ska då den tilltagande betoningen på aktiviteter i principernas politik tolkas? Här diskuterar jag hur aktiveringstrenden gestaltas i aktivitetsersättning och hur denna trend förhåller sig till arbetsamhället. Jag hävdar att aktiviteterna, betraktade som aktivitetsersättningens innehåll – de rättigheter som aktivitetsersättningen vid sidan av ekonomisk ersättning består av – förutsätter att det existerar en tillitsplattform för den unga och handläggarna att utgå från.

### Kontraproduktiv statlig misstro

Den tilltagande betoningen på deltagande och aktivitet i aktivitetsersättning har i de reglerande texterna i hög grad motiverats utifrån en förgivettagen utgångspunkt i vilken aktivitet är något i sig gott. Aktiv har getts betydelse som motsats till passiv, och de två har setts som varandra uteslutande. Ett sätt att försöka förklara de reglerande texternas framhävande av aktiviteter är att tolka det som uttryck för en tilltagande statlig misstro riktad mot medborgaren.

Denna misstro är tydligast ådagalagd i undersökningar av socialbidragspraktiken. Att så är fallet är ingen slump. Det är här, i statens trygghetssystem mot ekonomisk fattigdom riktad till kategorin ovärdiga fattiga, som den tar sig tydligast uttryck. I socialförsäkringarna, motsvarande system för de värdiga fattiga, är uttrycken mer subtila. Dessa senare system befolkas av individer som i en första sortering bedömts som arbetsförmögna på grund av ålder eller medicinska skäl. De har vanligen inte behövt visa upp sin arbetsvilja, utan ansetts ha ett giltigt skäl för att få sin försörjning tryggad via socialförsäkringen. Icke desto mindre finns flera likheter mellan aktiveringsinslaget i socialbidragspraktiken och aktiveringsinslaget i aktivitetsersättning. Kraven på medverkan i arbetslivsinriktad rehabilitering och tidsbegränsningen som medför omprövning senast vart tredje år två exempel. Medan det förra kan tolkas som ett test av arbetsviljan, kan det senare ses som ett uttryck för kontroll. Dessutom gäller aktiveringsinslaget inte alltid interaktionen mellan handläggare och ung. Promemorians (Ds 2000:40, s. 78) idé om att aktivitetsersättning ska verka för aktivitet och inte ha ett passivt förhållningssätt har inte fått något genomslag i de ärenden där kontakt mellan ung och handläggare saknas. Konstaterandet har likheter med en av Nyboms (2012) slutsatser, att i socialtjänstens aktiveringsprogram förväntades klienterna snarare än socialsekreterarna vara aktiva. Den för individen mest påtagliga skillnaden mellan aktivitetsersättning och socialbidrag när det gäller spänningsfältet mellan aktivitet och passivitet är att icke-deltagande inte leder till reducerad eller indragen ekonomisk ersättning i aktivitetsersättning, medan icke-deltagande i anvisad aktivitet för dem som lever på socialbidrag kan leda till ekonomiska sanktioner. Ekonomisk ersättning är inte

förknippad med krav på motprestation i form av deltagande i aktivitet för unga förtidspensionärer. I aktivitetsersättning krävs heller inte något redovisande av hur ersättningsbeloppet använts, försäkringslogiken gör att ersättning utgår oavsett vad de unga lägger sina pengar på. Utifrån en syntes av tidigare forskning av såväl socialbidragspraktik som socialförsäkringsadministration sluter jag mig till, att kassan måste signalera att de unga förtidspensionärerna är betrodda, för att en tillitsfull relation mellan handläggare och ung ska kunna uppstå. Gjutandet av en tillitsplattform underlättas av att staten via kassan litar på medborgarna. Omvänt försvåras samma gjutande av en tillitsplattform av att staten via kassan misstror medborgarna.

### Tillitsplattformen och de icke tillvaratagna rättigheterna

I det enskilda ärendet formas interaktionen mellan handläggare och ung i hög grad av i vilken utsträckning mötet präglas av tillit. Av intervjuerna att döma är möjligheterna att få till stånd en tillitsplattform goda om en relation finns. Misstro framstår snarare som ett utslag av att en relation aldrig existerat än som ett resultat av en havererad relation mellan ung och handläggare. De unga som har en handläggare att höra av sig till när en period med aktivitetsersättning närmar sig slutet eller när de har frågor om aktiviteter är ofta nöjda med sin relation till handläggaren och ser handläggaren som någon som strävar i samma riktning som de själva. De som däremot aldrig har träffat någon handläggare eller bara talat med denna någon enstaka gång i telefon, tenderar däremot att betrakta kassan och dess företrädare antingen som en motståndare eller som en neutral förhandlingspart, ingen att räkna med beträffande stöd. Jag ser tillitsplattformen som en viktig förutsättning för att principernas politik beträffande rätten till aktivitet ska bli till handling i praktikens politik. Ytterst handlar det om att skapa de förutsättningar som krävs för att tillerkända rättigheter ska kunna materialiseras.

Under 1970-talet och början 1890-talet, som på många sätt var den svenska välfärdsstatens storhetstid i termer av högra ambitioner och faktiskt omfång, kritiserades samtidigt välfärdsstaten för att vara alltför byråkratisk i meningen krånglig och svårbegriplig – byråkratin beskrevs ge upphov till irritation hos medborgaren (Ahrne, 1985). Irritationen verkar i dagens aktivitetsersättning vara utbytt mot resignation i de ärenden där ingen etablerad kontakt mellan handläggare och ung existerar – när det inte finns någon av fråga. Mycket talar för att komplicerade system är ett bekymmer för befolkningen i stort. Jag har tidigare betraktat ungdomlig oerfarenhet av hur välfärdsstaten fungerar som en betingelse som inverkar till den ungas nackdel i mötet mellan ung och handläggare. Det gäller exempelvis möjligheten att kombinera föräldrapenning och aktivitetsersättning för de unga förtidspensionärer som blir föräldrar, möjligheten att studera med ett yrke i sikte för dem som har specificerat sin jobbdröm i ett konkret yrke och möjligheten att kombinera aktivitetsersättning med lön från arbete eller studielån under en övergångsperiod. En annan möjlig förklaring till de icke tillvaratagna rättigheterna är att se dem som konsekvenser av ett reglemente som nära nog ingen behärskar. Samtidigt som ungdom i sig kan tolkas som en delförklaring till att många unga upplever välfärdsbyråkratin som svårbegriplig, så upplever nämligen ålderspensionärer svårigheter med att ansöka om bostadstillägg (ISF, 2013). Tidigare har invandrarskap lyfts fram som en försvårande omständighet för individer i mötet med kassan (Gerner, 2005; Soydan, 1995). Unga, äldre och invandrare är alltså tre grupper för vilka icke tillvaratagna rättigheter har beskrivits som ett problem. Om nu stora delar av befolkningen har svårigheter med att ta till vara sina rättigheter eftersom reglerna är komplicerade, ligger lösningen på problemet snarare i att förenkla systemen än att rikta särskilda

upplysningsinsatser mot enskilda befolkningsgrupper. Så länge försörjningen är tryggad gör de unga inga anspråk på att nyttja andra sorters rättigheter som eventuellt är förknippade med aktivitetsersättning. Oavsett varför de unga intervjuade ofta saknar kunskap om de välfärdsstatliga systemen riskerar okunskapen leda till uppenbara privat-ekonomiska förluster och mer svårsmåttade förluster i termer av outnyttjade möjligheter att delta i aktiviteter, när de går miste om sina rättigheter.

I aktivitetsersättningens praktik är emellertid bristande systemkunskap inget oundvikligt hinder. Tvärtom hade problemet till stor del eliminerats om den föreskrivna kontakten mellan ung och handläggare hade existerat i alla ärenden. Resultatet från den här studien visar att en tillitsplattform har goda möjligheter att gjutas, under förutsättning att kassan som myndighet erbjuder unga förtidspensionärer en förhandlingspartner inte bara genom hemskickade fönsterkuvert och en hemsida på nätet utan också i form av en mänsklig kontakt. Om den personliga handläggare som formellt är knuten till alla ärenden också hade varit en fakticitet, om alla unga förtidspensionärer hade stått i kontakt med en person på kassan som kände till såväl regelverk som den unika situation hon eller han befann sig i, så hade sannolikt problemet med rättigheter som inte tas tillvara varit om inte obefintligt, så i varje fall mindre.

### Ett allt trängre innanförskap

När tre regeringsföreträdare i en debattartikel 2012 (Kristersson, Engström & Larsson, 2012) lanserade regelförändringar i aktivitetsersättningen och skrev: ”Reformer på detta känsliga område kräver både varsamhet och långsiktighet, men det behövs fler vägar in i samhället” menade de att det behövdes fler vägar in i arbetslivet för unga förtidspensionärer. De regelförändringar som presenterades gick ut på att underlätta för unga förtidspensionärer att i framtiden kunna försörja sig på egen hand, via lönearbete. Artikeln avslutas: ” fler ska få möjlighet att bidra i arbetslivet”. De vägar in i samhället som efterfrågas leder alltså till en avgränsad del av samhället, arbetslivet.

Arbetsnormen inte bara betonas i den politiska retoriken ovan. Den osynliggör det grundläggande faktum att vi alla under olika skeden av livet är beroende av andras försorg för att överleva och att alla samhällen därför hyser två försörjningssystem, ett som utgår från arbete och ett som utgår från behov (Stone, 1984). I den refererade debattartikeln sätts likhetstecken mellan lönearbete och samhällsdeltagande. Samhälle är alltså likställt med lönearbetssamhälle i den politiska retoriken. Det politikområde som denna förskjutning blir tydligast inom är kanske just välfärdspolitiken. Trygghet i livet har i arbetssamhället och i den duala välfärdsstaten kommit att innebära trygghet i anställningen och i de försörjningsformerna, exempelvis socialförsäkringen, som anknyter till anställningen (Christensen, 1983 s. 15). Arbetsnormens exkluderande funktion har också frilagts i en analys av den politiska konstruktionen av begreppet utanförskap (Davidsson, 2010). Davidsson konstaterade att utanförskap i riksdagsdebatten tydligt hade kopplats till bidragsberoende. Bidragsberoendet i sin tur formulerades i kontrast till självförsörjning via lönearbete. Det dikotoma begreppsparat innanförskap och utanförskap med sina konnotationer till arbete respektive bidrag ligger i linje med ministrarnas skrivning om att det behövs fler vägar in i samhället. De skriver samhället och avser arbetsmarknaden.

1913 års reform kan förstås som ett försök att vidga ett socialt innanförskap. Grupper som tidigare hade varit hänvisade till den med ovärdighet stämplade fattigvården fick genom folkpensionen rätt till ekonomisk trygghet genom ett försäkringsskydd. Enligt

samma logik kan tendensen i dagens arbetsamhälle förstås som att det sociala innanförskapet blir allt snävare definierat. Att som förtidspensionär rättmätigt nyttja sitt sociala försäkringsskydd innebär inte längre att befinna sig i socialt innanförskap. Målförskjutningen i riktning från delaktighet i samhället mot deltagande på arbetsmarknaden som har blivit synlig i analysen av aktivitetsersättning tolkar jag som ett uttryck för en sådan utveckling. FN:s standardregler för personer med funktionsnedsättning, i vilka deltagandemålet har en vid innebörd och där samhället inte inskränks till arbetsmarknaden, skymtar som en alltmer fjärran vision. Istället går västerlandets politiska etablissemang genom OECD och svensk lagstiftning i takt i motsatt riktning.

Handläggarna på Försäkringskassan står för en, om inte fullständigt avvikande, så mindre entydig hållning. Bland dem rymmer fortfarande deltagandemålet ambitioner som går utanför målet om försörjning via arbete. Hos handläggarna finns hållningen att aktivitetsersättningens aktiviteter inte i varje ärende syftar till att underlätta återgång i arbete utan ibland har som syfte att skapa livskvalitet och en meningsfull sysselsättning, och att dessa mål har ett egenvärde och inte enbart motiveras som ett medel för att underlätta återgång i arbete. Denna hållning förstår jag som aktivitetsersättningens enda återstående plattform för synen på samhällelig delaktighet som något annat än deltagande i arbetslivet. Arbetsamhället har slagit igenom i de politiska målsättningarna för socialpolitiken och i de ungas livsdrömmar, men med handläggarnas hållning undviks att aktivitetsersättning i nära nog samtliga ärenden framstår som ett misslyckande. Handläggarna känner till att de allra flesta unga förtidspensionärer aldrig någonsin kommer att försörja sig på lönearbete. Istället för att sträva efter ett mål som de vet är i det närmaste ouppnåeligt åberopar de vad de ser som mer realistiska mål. Denna hållning från handläggarna är på intet sätt genomgående, men den finns och är intressant eftersom den utmanar arbetsamhällets dominans. Jag tolkar denna avvikelse som en möjlig bas för en vidare syn på vad deltagande innebär än den som har kommit att bli den gängse. En sådan bas skulle kunna användas för att återupprätta synen på samhälleligt deltagande som något som sträcker sig förbi den snäva definitionen som arbetsamhället har bidragit med, en syn där alla som inte lönearbetar ställs utanför.

## Referenser

Abukhanfusa, K. (1987). *Piskan och moroten: om könsens tilldelning av skyldigheter och rättigheter i det svenska socialförsäkringssystemet 1913-1980*. Stockholm: Carlsson.

Acker, J. (1988). Class, gender, and the relations of distribution. *Signs*, 13(3), 473–497.

Ahrne, G. (1985). *Den irriterade medborgaren: en undersökning om erfarenheter och upplevelser av byråkrati*. Stockholm: Sociologiska institutionen, Stockholms universitet.

Bergqvist, C. (1990). Myten om den universella svenska välfärdsstaten. *Statsvetenskaplig tidskrift*, 93(3).

Brodkin, E. Z. (1990). Implementation as policy politics. *Implementation and the policy process: Opening up the black box*, 107–118.

Brodkin, E. Z. (2010). Human Service Organizations and the politics of practice. I: *Human services as complex organizations*.

- Christensen, A. (1983). Lönearbetet som samhällsform och ideologi. I *Sociala värderingsförändringar: [fyra essäer]. En delrapport från projektet Värderingsförskjutningar i det svenska samhället*. Stockholm: Sekretariatet för framtidsstudier LiberFörlag.
- Christensen, A. (1997). Normativa grundmönster i socialrätten. I *Retfaerd*(3).
- Ds 2000:40. (2000). Aktivitetsersättning: nytt försäkringsstöd för unga med långvarig medicinskt grundad nedsättning av arbetsförmågan. Stockholm: *Fritzes offentliga publikationer*: Socialdep. Regeringskansliet.
- Ebbinghaus, B. (2006). *Reforming early retirement in Europe, Japan and the USA*. Oxford: Oxford University Press.
- Davidsson, T. (2010). Utanförskapandet – en diskursanalys av begreppet utanförskap. *Socialvetenskaplig tidskrift* (2).
- DeVault, M. L. & McCoy, L. (2006). Institutional ethnography: Using interviews to investigate ruling relations. *Institutional ethnography as practice*, 15–44.
- Försäkringskassan (2007f). *Unga med sjuk- och aktivitetsersättning: vilka är de?* Stockholm: Försäkringskassan.
- Gerner, U. (2007). Inledning: Sex avhandlingar med olika perspektiv på sjukfrånvaro, rehabilitering och förtidspension. *Socialmedicinsk tidskrift*, 84(5), 369–374.
- Hartlapp, M. & Kemmerling, A. (2008). When a solution becomes the problem: the causes of policy reversal on early exit from the labour force. *Journal of European social policy*, 18(4), 366–379.
- Heclo, H. (2010/1974). *Modern social politics in Britain and Sweden: from relief to income maintenance*. Colchester: ECPR Press.
- ISF (2013b). *Handläggningen av bostadstillägg. Införande av tillsvidarebeslut*. 2013:8. Inspektionen för socialförsäkringen.
- Kristersson, U., Engström, H. & Larsson, M. (2012). *Fler unga ska få chans att bidra*. Regeringskansliet.
- Lagerberg, D. & Sundelin, C. (2000). *Risk och prognos i socialt arbete med barn. Forskningsmetoder och resultat*. Stockholm: Gothia.
- Lipsky, M. (2010). *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services* (30th anniversary expanded ed.). New York: Russell Sage Foundation.
- Merton, R. K. (1939). Bureaucratic structure and personality. *Social Forces*, 18, 560
- OECD. (2003). *Transforming disability into ability: policies to promote work and income security for disabled people*. Paris.
- Nybohm, J. (2012). *Aktivering av socialbidragstagare: om stöd och kontroll i socialtjänsten*. Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan, Stockholms universitet.



Olofsson, J. & Östh, J. (2011). *Förtidspensionering av unga: en fråga om utsortering efter utbildningsnivå och socioekonomisk bakgrund? Underlagsrapport till den parlamentariska socialförsäkringsutredningen*. Stockholm.

Orloff, A. S. (1993). Gender and the Social Rights of Citizenship: The Comparative Analysis of Gender Relations and Welfare States. *American Sociological Review*, 58(3), 303–328.

Sørensen, E. (1998). Hvad er bottom-up forskning for noget og hvad ska vi med den? I Bogason, P. & Sørensen, E. (Red.), *Samfundsforskning bottom-up*.



# Omprövning av personlig assistans. Vems intressen väger tyngst?



**Therese Bäckman**

Göteborgs universitet

## Inledning

Gynnande besluts negativa rättskraft beskrivs inom den allmänna förvaltningsrätten som en av förvaltningsrättens rättssäkerhetsgarantier. Principen innebär att ett gynnande beslut, exempelvis ett beslut om personlig assistans, vinner negativ rättskraft när den enskilde har fått kännedom om beslutet. Att ett beslut vinner negativ rättskraft är betydelsefullt ur den enskildes perspektiv eftersom det innebär att beslutet som huvudregel inte kan ändras eller återkallas av beslutsmyndigheten. Har den enskilde tilldelats en förmån ska hen kunna lita på att beslutet består, vilket anses främja den enskildes trygghet och rättssäkerhet (Bäckman 2013).

Inom området för lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387), LSS och när det kommer till personlig assistans på både kommunal och statlig nivå har upprätthållandet av principen om gynnande besluts negativa rättskraft varit problematisk (Bäckman 2013). Vi har kunnat ta del av berättelser om hur personer med funktionsnedsättning vid så kallade omprövningar har fått ett mindre antal timmar personlig assistans eller i vissa fall förlorat den personliga assistansen helt. Den 10 januari 2019 överlämnade LSS-utredningen sitt betänkande till regeringen. LSS-utredningen innehåller bl.a. ett antal förslag till förändringar av rätten till personlig assistans. Vissa grupper ska inte längre ha rätt till insatsen. Mer ändamålsenliga insatser ska utvecklas för barn under 16 år och för personer i behov av stöd för behov som förutsätter ingående kunskaper om den enskilde (SOU 2018:88). Vidare föreslår utredningen, för att dess förslag om alternativa insatser till personlig assistans ska kunna genomföras, att gynnande beslut om personlig assistans ska återkallas (SOU 2018:88).

Inom den allmänna förvaltningsrätten beskrivs hur ändringar och återkallelser av gynnande beslut, som har vunnit negativ rättskraft, kan ske med stöd av tre etablerade undantag. Dessa tre undantag anses ge uttryck för en rimlig balans mellan den enskildes intresse av trygghet och rättssäkerhet och det allmännas intresse av att kunna ändra eller

återkalla ett gynnande beslut när det finns behov av det (Prop. 2016/17:180). Frågan om möjligheterna att göra undantag från gynnande besluts negativa rättskraft kan beskrivas som en intresseavvägning mellan den enskildes intresse av trygghet och rättssäkerhet och det allmännas intresse av att kunna ändra eller återkalla gynnande beslut (Bäckman 2013). Med denna intresseavvägning som utgångspunkt kommer de rättsliga förutsättningarna för omprövning av personlig assistans och LSS-utredningens förslag i detta avseende att undersökas. Syftet är att synliggöra vems intressen som väger tyngst.

## Gynnande besluts negativa rättskraft

Sedan 1 juli 2018 framgår principen om gynnande besluts negativa rättskraft uttryckligen av 37 § andra stycket i den nya förvaltningslagen (SFS 2017:900), FL. Det innebär emellertid inte att det är en ny princip vi talar om. Principen har haft en så stadig grund i den allmänna förvaltningsrättens rättskällor att den har beskrivits som en huvudregel trots att den inte har framgått uttryckligen av lagtext (Bäckman 2013).

Som beskrivs inledningsvis är det möjligt att göra undantag från huvudregeln om att gynnande beslut inte kan ändras eller återkallas. En myndighet kan förse ett gynnande beslut med ett återkallelseförbehåll som anger förutsättningar för ändring eller återkallelse. Ett gynnande beslut kan ändras eller återkallas om tvingande säkerhetsskäl, dvs. fara för liv eller hälsa, motiverar det. Ett gynnande beslut kan också ändras eller återkallas om den enskilde har beviljats det gynnande beslutet genom att lämna vilseledande uppgifter (Bäckman 2013). Det är dessa tre undantag som anses ge uttryck för en rimlig balans mellan den enskildes intresse av trygghet och rättssäkerhet och det allmännas intresse av att kunna ändra eller återkalla ett gynnande beslut när det finns behov av det (Prop. 2016/17:180).

När det kommer till gynnande beslut enligt LSS förekommer regelmässiga tidsbegränsningar av gynnande beslut (Bäckman 2013). Beslut om statlig assistansersättning har också varit regelmässigt tidsbegränsade. Tidsbegränsade beslut är utifrån innehållet i rättskällorna inte ett undantag från gynnande besluts negativa rättskraft. Tidsbegränsade beslut fungerar emellertid som ett undantag i praktiken, eftersom de innebär ett tidsbegränsat upprätthållande av den negativa rättskraften. När tiden för ett tidsbegränsat gynnande beslut har löpt ut upphör beslutet att gälla och den negativa rättskraften upphör. När den negativa rättskraften är ”bruten” är det möjligt för kommunerna, eller Försäkringskassan, att göra det som beskrivs som en ”omprövning” av den enskildes behov. I själva verket är det fråga om en ny prövning av den enskildes behov av insatser. I samband med den nya prövningen finns det en risk för att den enskilde blir helt utan insats eller att insatsens omfattning minskar i mer eller mindre grad (Bäckman 2013).

Ett tidsbegränsat beslut innebär inte alltid att beslutsmyndigheten upphör med verkställigheten av beslutet när tiden för beslutet har löpt ut. Om beslutsmyndigheten inte hinner med en ”omprövning” innan tiden för beslutet har löpt ut förekommer att insatser fortsätter att utföras (Bäckman 2013). Det som är viktigt, och som är i fokus för denna artikel, är emellertid att tidsbegränsade beslut är förknippade med en frihet för beslutsmyndigheten att göra en ny prövning av den enskildes behov, när myndigheten väl finner tid för en ”omprövning”. Vid denna nya prövning är beslutsmyndigheten inte bunden av att den enskilde tidigare har haft ett gynnande beslut. Vidare är det i detta sammanhang viktigt att inte blanda samman frågan om omprövning av gynnande beslut

med en sådan omprövning av beslut som enligt 113 kap. 7–9 §§ socialförsäkringsbalken (2010:110), SFB kan begäras av en enskild.

## Förutsättningarna för omprövning av assistansersättning

I 113 kap. SFB finns särskilda bestämmelser vad gäller ändring av gynnande beslut. Dessa bestämmelser kommer inte att beröras närmare i denna artikel. Fokus riktas istället mot Försäkringskassans nuvarande och dåvarande möjligheter att göra undantag från gynnande besluts negativa rättskraft med stöd av bestämmelserna i 51 kap. SFB. Enligt 51 kap. 12 § SFB

kan omprövning av assistansersättning ske på grund av väsentligt ändrade förhållanden. I förarbetena beskrivs hur det handlar om väsentliga ändringar av förhållanden som är hänförliga till den enskilde. Det kan t.ex. handla om att den enskildes hjälpbehov tillgodoses genom annat samhällsstöd, att den enskilde har ett annat boende eller att hälsotillståndet är förändrat. Ändrad praxis räknas enligt förarbetena inte som väsentligt ändrade förhållanden (Prop. 2017/18:78).

Före den lagändring som trädde i kraft 1 april 2018 skulle alla beslut om personlig assistans gälla oförändrat under två år, om förhållandena inte väsentligen förändrades dessförinnan. Avsikten var att den enskilde skulle ha möjlighet att förutse sin ekonomiska situation. Efter två år skulle Försäkringskassan ompröva den enskildes rätt till assistansersättning. Vid en sådan två-årsomprövning var Försäkringskassan ”fri” att ta ställning till om det tillkommit författningar, ny rättspraxis eller annan normering som påverkar rätten till assistansersättning (Prop. 2017/18:78).

Beslut om assistansersättning var alltså, före den 1 april 2018, tidsbegränsade till två år och Försäkringskassan var fri att ta hänsyn till nya omständigheter, t.ex. nya avgöranden från Högsta förvaltningsdomstolen, i samband med en ”omprövning” av assistansersättning. Före den 1 april 2018 hade Försäkringskassan således möjlighet att göra undantag från gynnande besluts negativa rättskraft med stöd av det uttryckliga förbehållet i 51 kap. 12 § SFB och genom den omprövningsmöjlighet som är förknippad med tidsbegränsade beslut. Tidsbegränsade beslut är, som beskrivs ovan, inte ett av de etablerade undantagen från gynnande besluts negativa rättskraft. Detta innebär, i förhållande till gynnande besluts negativa rättskraft, att Försäkringskassan före den 1 april 2018 hade tillgång till ytterligare ett ”medel” eller ”verktyg” för att ändra eller återkalla gynnande beslut om personlig assistans.

Konsekvenserna av två-årsomprövningarna eller de tidsbegränsade besluten kom med tiden och i kombination med ny praxis från Högsta förvaltningsdomstolen att uppmärksammas av media, funktionshinderrörelsen och till sist även regeringen. Regeringen beskriver hur två-årsomprövningarna har inneburit instabilitet och oro för enskilda assistansberättigade och deras anhöriga. I syfte att skapa bättre förutsebarhet för enskilda och kommuner och samtidigt förhindra att fler ingripande förändringar får genomslag för enskilda assistansberättigade utan att det har föregåtts av politiska beslut beslutade regeringen att två-årsomprövningen av assistansersättning tillfälligt skulle tas bort (Prop. 2017/18:78). Beslut om assistansersättning enligt SFB är alltså inte längre tidsbegränsade. Försäkringskassan ska ha upphört med att genomföra omprövningar av assistans vartannat år och förändringen förväntas innebära att färre personer lämnar assistansersättningen (Prop. 2017/18:78).

De konsekvenser som tidsbegränsade beslut om assistansersättning förde med sig kan ses som ett uttryck för att det var en obalans mellan den enskildes intresse av trygghet och rättssäkerhet och det allmännas intresse av att kunna göra ändringar och återkallelser, där det allmännas intresse tilläts väga tyngre. Från den 1 april 2018 har vi, i 51 kap. 12 § SFB, en bestämmelse som förhåller sig väl till de undantag från gynnande besluts negativa rättskraft som vi känner igen från innehållet i de traditionella rättskällorna. Om vi bortser från de specifika bestämmelserna i 113 kap. SFB kan en ändring eller återkallelse ske med stöd av förbehåll, vid tvingande säkerhetsskäl eller pga. att den enskilde har erhållit beslutet efter att ha vilselett myndigheten. Balansen mellan den enskildes och det allmännas intresse kan således beskrivas som återställd (Bäckman 2018). Viktigt att ha i åtanke är emellertid att två-årsomprövningen endast är tillfälligt borttagen. Bestämmelsen bör enligt regeringen återinföras så snart det finns förutsättningar för det och det kan bli aktuellt tidigast när en reformerad assistanslagstiftning träder i kraft (Prop. 2017/18:78).

## LSS-utredningens förslag

### En ekonomiskt hållbar utveckling och ändamålsenliga insatser

LSS-utredningen beskriver hur dess uppdrag har varit att skapa en långsiktigt hållbar ekonomisk utveckling av insatsen personlig assistans och att få till stånd mer ändamålsenliga insatser i LSS (SOU 2018:88). En långsiktigt hållbar utveckling innebär enligt utredningen att det ska vara möjligt att förutse kostnadsutvecklingen och att riskerna för nya kraftiga kostnadsökningar ska minskas, främst inom området för personlig assistans. Enligt utredningen är det ett antal omständigheter som kan bidra till ett ekonomiskt hållbart system för stöd till personer med funktionsnedsättning. Det gäller t.ex. frågan om fördelningen av ansvar för insatserna, utformningen av insatsen personlig assistans, nivån på ersättningen för personlig assistans, bedömningen av omfattningen av vissa stöd men särskilt personlig assistans samt frågan om vilka insatser som ska ingå i LSS (SOU 2018:88).

Utredningens bedömning av vad som skulle kunna vara mer ändamålsenliga insatser i LSS tycks ta sin utgångspunkt i olika faktorer. Det handlar om att uppfylla viktiga funktionshinderpolitiska mål och värderingar så som jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället. Det är viktigt att se till barns och ungdomars behov och att främja ett inkluderande samhälle (SOU 2018:88). En del av ändamålsenligheten kan emellertid också anses vara att insatserna ska vara ekonomiskt hållbara. Som beskrivs ovan får insatserna inte vara utformade på ett sätt som innebär att det inte är möjligt att förutse kostnadsutvecklingen och risken för kraftiga kostnadsökningar ska minskas. En rimlig slutsats är således att ändamålsenliga insatser enligt LSS-utredningen inte är insatser som enbart tar sin utgångspunkt i den enskildes intressen utan det är också insatser som förhåller sig väl till vad som är ekonomiskt hållbart.

### Omprövning och uppföljning av rätten till personlig assistans

LSS-utredningens förslag innebär att vissa personer fortsatt kommer att ha rätt till personlig assistans och vissa personer kommer att ”slussas” ut från insatsen och erbjudas annat stöd. En intressant fråga för de personer som fortsatt kommer att ha rätt till personlig assistans är vad LSS-utredningen föreslår när det gäller tidsbegränsade beslut och förutsättningarna för omprövning. Utredningen tar sin utgångspunkt i att det

kan finnas behov av att följa upp att den som får assistansersättning får det stöd som hen har behov av. Utredningen föreslår därför att Försäkringskassan ska vara skyldig att följa upp enskildas behov av stöd var tredje år. Vid en sådan uppföljning ska ersättningen endast kunna förändras i enlighet med reglerna om omprövning av rätten till assistansersättning (SOU 2018:88). Detta innebär att rätten till assistansersättning endast ska kunna omprövas, dvs. ändras eller återkallas, vid väsentligt ändrade förhållanden som är hänförliga till den enskilde.

Kravet på uppföljning var tredje år förefaller inte vara ett förslag på en ny tidsbegränsning. LSS-utredningen beskriver hur man har gjort en jämförelse med regleringen avseende sjukersättning. I dessa fall innebär en uppföljning inte att rätten till ersättning alltid ska genomgå en ny prövning. Om det finns skäl att anta att ersättning inte längre ska utgå kan ersättningen endast förändras i enlighet med de krav som gäller enligt de allmänna bestämmelserna om omprövning (SOU 2018:88).

LSS-utredningens förslag tycks innebära att förutsättningarna för omprövning av personlig assistans ska förhålla sig till de etablerade undantagen från gynnande besluts negativa rättskraft. Detta innebär i sin tur att LSS-utredningen inte har funnit det motiverat att låta tidsbegränsade beslut fungera som ytterligare ett undantag från gynnande besluts negativa rättskraft (Bäckman 2018). Sammantaget får LSS-utredningens förslag i denna del anses ge uttryck för en balans mellan den enskildes intresse av att få behålla det som hen en gång har tilldelats och det allmännas intresse av att kunna ändra eller återkalla gynnande beslut.

### Övergångsregler med slutdatum för alla beslut om personlig assistans

LSS-utredningen föreslår att en ny lag ska träda i kraft den 1 januari 2022. Från och med den aktuella dagen ska alla beslut om personlig assistans som kommunerna har fattat anses utgöra beslut om assistansersättning och vara ett ansvar för Försäkringskassan. Under perioden den 1 januari 2022 till den 31 december 2024 ska alla som har ett beslut om personlig assistans på kommunal nivå eller statlig nivå (assistansersättning) ha möjlighet att ansöka om insatsen på nytt eller vända sig till kommunen och ansöka om någon av insatserna i den nya LSS-lagstiftningen. Alla ansökningar ska då behandlas enligt de nya reglerna och vid prövningen ska man bortse ifrån att den enskilde vid prövningstillfället har ett beslut om personlig assistans. Den 1 januari 2025 upphör alla beslut om personlig assistans och assistansersättning som meddelats före den 1 januari 2022 att gälla (SOU 2018:88).

LSS-utredningens förslag innebär att alla gynnande beslut om personlig assistans före den 1 januari 2022 tidsbegränsas till och med den 1 januari 2025. Vid detta datum kommer alla tidigare beslut att upphöra och återkallas, trots att de har vunnit negativ rättskraft och de personer som berörs kommer att tvingas att ansöka om insatser på nytt. Det kan konstateras att det är den nya lagens övergångsbestämmelser som ska möjliggöra återkallelse av beslut om personlig assistans och det råder ingen tvekan om att övergångsbestämmelserna syftar till att ge den nya lagen retroaktiv effekt eller verkan.

LSS-utredningen beskriver hur det är en grundläggande princip i Sverige att ny lag inte ska ges retroaktiv verkan, men att det inte finns något absolut förbud mot retroaktiv lagstiftning utanför det straff- och skatterättsliga områdena (SOU 2018:88). Förutsebarhet och trygghet för den enskilda individen beskrivs som viktiga aspekter och tydliga utgångspunkter för utredningens arbete. Hänsynen till att den som har ett beslut om

personlig assistans har inrättat sitt liv efter detta talar för att redan fattade beslut inte ska påverkas av en ny lag. Mot den trygghet som skapas genom att man låter gynnande beslut om assistans bestå, och alltså inte kan påverkas av ny lagstiftning, talar emellertid de förslag som syftar till att ge personer med funktionsnedsättning ett mer ändamålsenligt stöd. De nya och mer ändamålsenliga insatserna innebär, enligt utredningen, att de som har personlig assistans idag kommer att erbjudas ett bättre stöd. Utredningen anser att det är rimligt att låta dem som har behov av personlig assistans idag få tillgång till de nya formerna av insatser som utredningen föreslår. Det måste finnas en möjlighet att ansöka om de nya insatserna trots att behovet av personlig assistans redan är tillgodosett (SOU 2018:88). LSS-utredningens utgångspunkt tycks således vara att den trygghet och rättssäkerhet som följer av att man får behålla det som man en gång har tilldelats ställs mot enskildas trygghet att kunna få nya insatser, och det senare används för att motivera övergångsbestämmelser som medför återkallelse av gynnande beslut. Detta kan förstås som att LSS-utredningen ställer två ”goda” ting mot varandra, vilket jag får anledning att återkomma till nedan. I förhållande till gynnande besluts negativa rättskraft aktualiserar LSS-utredningens förslag ytterligare en fråga, nämligen om ny lagstiftning kan ges sådan retroaktiv effekt att den kan leda till ändringar eller återkallelser av gynnande beslut. Vidare aktualiseras frågan om vilka intressen som motiverar att gynnande beslut ska kunna återkallas eller ändras med stöd av en ny lagstiftning.

## Retroaktiv verkan av ny lagstiftning

### Allmänt om retroaktiv lagstiftning

Retroaktivitet betyder tillbakaverkande och retroaktiv lagstiftning innebär att en ny lag eller annan författning knyter rättsliga konsekvenser, som tidigare inte fanns, till en handling eller ett förhållande som var för handen innan den nya lagen trädde i kraft. Det kan också vara fråga om att rättsliga konsekvenser upphör (Strömholm 1981). Även om lagstiftaren som utgångspunkt bör undvika retroaktiv lagstiftning så skiljer sig inställningen till retroaktiv lagstiftning åt mellan olika rättsområden. Vad som är förbjudet eller tillåtet kan variera från rättsområde till rättsområde (Warnling-Nerep 2008). Retroaktivitetsförbudet i 2 kap. 10 § regeringsformen (SFS 1974:152), RF är konstruerat som ett förbud mot retroaktiv lagstiftning i straffrätt och skatterätt (Erhag och Lind 2013, Warnling-Nerep 2008). Utanför de straffrättsliga och skatterättsliga områdena finns som utgångspunkt inga rättsliga begränsningar i lagstiftarens frihet att göra lagstiftning retroaktiv (Strömholm 1981).

Inom den allmänna förvaltningsrätten är huvudprincipen att grund för prövningen av ett mål eller ett ärende ska vara de föreskrifter som är i kraft vid tidpunkten för prövningen (Erhag och Lind 2017, Warnling-Nerep 2008). Om det inte finns övergångsbestämmelser ska den nya lagstiftningen tillämpas även på ett fall som avser förfluten tid (Erhag och Lind 2013). Detta innebär att ny lagstiftning inom den allmänna förvaltningsrätten många gånger förväntas föra med sig retroaktiva effekter i den meningen att den kan komma att påverka ärenden som aktualiserades under den äldre lagstiftningen. Det är emellertid inte samma sak som att låta ny lagstiftning leda till ändringar eller återkallelser av redan fattade beslut.

Lagstiftning som får retroaktiva effekter kan ändra den enskildes position i både positiv och negativ riktning. I den rättsvetenskapliga doktrinen beskrivs hur man, för att



bedöma en lagstiftnings retroaktiva effekter, måste studera övergångsbestämmelserna. Om man inte får någon klar ledning av övergångsbestämmelserna måste man utifrån förarbetena och sakens natur försöka fastställa lagstiftarens underförstådda mening (Westerberg 1951, Bull 1999). Som beskrivs ovan är LSS-utredningens förslag till övergångsbestämmelser klara och tydliga. Den 1 januari 2025 ska alla beslut om personlig assistans före den 1 januari 2022 upphöra att gälla (SOU 2018:88). Det råder således ingen tvekan om att LSS-utredningen föreslår att den nya lagstiftningen ska ges retroaktiva effekter.

### Återkallelse av gynnande beslut genom ny lagstiftning

Huruvida ny lagstiftning kan användas för att återkalla gynnade beslut har undersökts och analyserats inom rättsvetenskapen. Bull beskriver hur övergångsbestämmelser kan ange att en ny bestämmelse om återkallelse också får tillämpas på sådana tillstånd som beviljats före den nya lagens ikraftträdande. Om övergångsbestämmelserna kan antas innebära att en retroaktiv återkallelse av gynnande beslut är möjlig måste man ändå ställa frågan om det finns något ytterligare hinder mot att tillämpa en ny bestämmelse om återkallelse på beslut som har fattats enligt den äldre lagstiftningen. Enligt Bull talar de trygghetsaspekter som ligger bakom gynnande besluts negativa rättskraft, dvs. den enskildes trygghet och rättssäkerhet, emot att en bestämmelse om återkallelse ges retroaktiva effekter. Samtidigt påpekar Bull att det inte är självklart att den enskildes trygghet väger så tungt att det bör förhindra att en ny återkallelsebestämmelse ges retroaktiv effekt (Bull 1999).

Bull beskriver hur det i avsaknad av särskilda övergångsbestämmelser eller klara tecken på att en retroaktiv verkan har varit avsedd inte är rimligt att retroaktivt tillämpa en lagstiftning till nackdel för den enskilde när det kan få stora ekonomiska konsekvenser för den enskilde. Lagstiftning som har stora ekonomiska konsekvenser för den enskilde kan enligt Bull vara av den karaktären att en tillbakaverkande kraft av nya regler är utesluten (Bull 1999). Bull ger uttryck för att man bör ställa upp olika rättssäkerhetsgarantier för olika typer av lagstiftning. Lagstiftning som får stor ekonomisk betydelse för den enskilde bör vara förknippad med fler rättssäkerhetsgarantier än lagstiftning som inte har sådan betydelse. Frågan är då vad som menas med lagstiftning av stor ekonomisk betydelse för den enskilde. Bull beskriver hur det kan handla om ersättningsskyldighet av avsevärd storlek som drabbar enskilda företag hårt. Färdtjänstlagen är enligt Bull inte av denna karaktär. Den innebär visserligen en ekonomisk fördel och dess återkallande en ekonomisk nackdel. Det kan dock inte liknas med en ersättningsskyldighet i efterhand. En ersättningsskyldighet i efterhand måste uppfattas som mer ingripande och svårare att förutse än återkallelse av bidrag eller annat stöd (Bull 1999). Bull menar att trygghetsaspekterna som följer av gynnande besluts negativa rättskraft inte motiverar en annan slutsats. Om förändrade förhållanden gör att en enskild inte längre är i behov av ett visst stöd kan dennes förlitan på att det gynnande beslutet ska bestå, i avsaknad av behov, inte tillmätas större vikt (Bull 1999). Min tolkning av Bulls resonemang är att hans inställning är att gynnande besluts negativa rättskraft inte väger så tungt att det förhindrar att en ny lagstiftning förses med en retroaktiv effekt som innebär att gynnande beslut kan ändras eller återkallas.

I jämförelse med Bull tycks Wennergren uttrycka en något striktare hållning. Enligt Wennergren kan retroaktiv lagstiftning äventyra den enskildes rättssäkerhet och de överväganden som behöver göras är i princip desamma som de som måste göras när det

kommer till ändringar av förvaltningsbeslut till enskildas nackdel. Ur den enskildes synvinkel är det angeläget att kunna lita på ett meddelat beslut och inte behöva riskera att detta rivs upp. Wennergren gör därför skillnad mellan frågan om retroaktiv tillämpning av förvaltningsrättslig normgivning och frågan om förvaltningsbesluts orubblighet (Wennergren 1993). Enligt Wennergren bör man vara betydligt strängare när det handlar om att låta ny lagstiftning påverka förvaltningsbesluts orubblighet än när det handlar om retroaktiv tillämpning av förvaltningsrättslig normgivning (Wennergren 1993).

Enligt Erhag och Lind är det i förhållande till sociala trygghetsförmåner tydligt att retroaktiv lagstiftning, som innebär att beviljade förmåner dras tillbaka retroaktivt, kan få långtgående konsekvenser för den enskilde. Denna person kan ha anpassat sin privata ekonomiska situation till det ekonomiska stöd som den sociala förmånen utgör. En förändring av den enskildes etablerade position kan komma i konflikt med de värden som kopplas till den enskildes rättssäkerhet, t.ex. förutsebarhet och tillit. Retroaktiv lagstiftning kan få oskäliga konsekvenser som innebär att det är olämpligt att tillämpa ny lagstiftning på en redan etablerad position (Erhag och Lind 2013).

Om en ny lagstiftning medför retroaktiva effekter som innebär att den enskilde förlorar det som hen en gång har tilldelats så får det negativa konsekvenser för den enskilde. Negativa konsekvenser verkar dock kunna accepteras, så länge de inte är att anse som orimliga. Detta innebär i sin tur att eventuella konsekvenser för den enskilde bör värderas. Är de negativa konsekvenserna skäliga eller oskäliga? Vidare kan konstateras att frågan huruvida ett gynnande beslut ska kunna ändras eller återkallas på grund av en ny lagstiftning bör grunda sig i ett ställningstagande om vems intressen som ska väga tyngst. Bör den enskildes intresse av trygghet och rättssäkert väga tyngre än det allmännas intresse av att ändringar och återkallelser kan göras eller vice versa? En rimlig slutsats är att frågan huruvida ny lagstiftning kan leda till ändringar eller återkallelser av gynnande beslut inte kan besvaras med enkelhet eftersom det är en fråga om värderingar och inte en fråga om vad som är förbjudet eller tillåtet. Detta gäller särskilt i de fall övergångsbestämmelserna inte ger något klart och tydligt svar.

## Avslutning

Gynnande besluts negativa rättskraft och möjligheterna att göra undantag från denna princip är ytterst en intresseavvägning mellan den enskildes intresse av trygghet och rättssäkerhet och det allmännas intresse av att kunna ändra eller återkalla gynnande beslut. När det kommer till omprövning av personlig assistans präglades denna avvägning, före den 1 april 2018, av fördelar för det allmänna. Försäkringskassan hade före den 1 april 2018 möjlighet att göra undantag från principen med stöd av de etablerade undantagen, särskilt återkallelseförbehåll och genom att använda sig av tidsbegränsade beslut. Detta talar i sin tur för att det rådde en obalans mellan den enskildes och det allmännas intresse, där det allmännas intresse av ändringar och återkallelse tilläts väga tyngre. När två-årsomprövningen, dvs. det tidsbegränsade beslutet, togs bort den 1 april 2018, återställdes emellertid balansen mellan den enskildes och det allmännas intressen. Förutsättningarna för omprövningen av personlig assistans förhåller sig i dagsläget väl till de förutsättningar som beskrivs i innehållet i de traditionella rättskällorna (Bäckman 2018). Mycket lagstiftningsarbete återstår innan LSS-utredningens förslag kan bli verklighet. Trots regeringens uttalanden om att två-årsomprövningen, dvs. tidsbegränsade beslut om personlig assistans, ska återinföras så

snart det finns förutsättningar för det så har LSS-utredningen föreslagit att besluten ska följas upp istället för att tidsbegränsas. Det innebär, i förhållande till huvudregeln om och undantagen från gynnande besluts negativa rättskraft, att balansen mellan den enskildes och det allmännas intresse bibehålls. Ett viktigt påpekande är emellertid att detta endast gäller för de personer som fortsatt kommer att ha rätt till personlig assistans enligt den nya lagstiftningen

Som beskrivs ovan innebär LSS-utredningens förslag att vissa personer inte längre kommer att ha rätt till personlig assistans och förslaget förutsätter att vissa personer ”slussas ut” från den personliga assistansen till andra former av insatser. Denna ”utslussning” ska enligt LSS-utredningen genomföras genom att den nya lagstiftningen förses med retroaktiva effekter. Den nya lagstiftningen föreslås innebära att alla gynnande beslut om personlig assistans före den 1 januari 2022 återkallas den 1 januari 2025. LSS-utredningen värderar den enskildes trygghet och rättssäkerhet av att få behålla beslut om personlig assistans mot den enskildes trygghet att kunna få nya insatser. Som beskrivs ovan förefaller det som om LSS-utredningen ställer ”två goda ting” mot varandra. Frågan är dock om det finns utrymme att förstå LSS-utredningens förslag på ett annat sätt.

Att gynnande beslut om personlig assistans måste återkallas för att personer med funktionsnedsättning ska kunna erbjudas nya insatser är enligt min mening inte en nödvändighet. Övergångsbestämmelser kan komma i olika former. Gynnande besluts negativa rättskraft och den enskildes trygghet och rättssäkerhet utgör inga hinder mot en ny lagstiftning som erbjuder enskilda individer att ansöka om nya insatser, trots att behoven redan är tillgodosedda. Med ett sådant erbjudande skulle personer med funktionsnedsättning frivilligt kunna välja att lämna den personliga assistansen för att de nya insatserna är bättre. En sådan lösning skulle innebära att individen ges möjlighet att välja vilken av statens godheter som hen vill göra anspråk på. Att den enskilda individen skulle ges en sådan möjlighet är emellertid inte något som LSS-utredningen tycks ha beaktat, vilket kanske kan förklaras av uppdraget att föreslå ekonomiskt hållbara lösningar.

Ändamålsenliga insatser kan enligt LSS-utredningens förslag antas vara insatser som tar sin utgångspunkt i den enskildes intressen men också i det allmännas intresse av att insatserna förhåller sig till vad som är ekonomiskt hållbart. I de ändamålsenliga insatserna finns således en inbyggd motsättning som vi känner igen från socialrätten, nämligen att förverkligandet av sociala rättigheter förutsätter ekonomiska resurser. Med denna motsättning som utgångspunkt kan LSS-utredningens förslag om att låta den nya lagstiftningen leda till återkallelser av gynnande beslut förstås som ett ställningstagande mellan, å ena sidan, den enskildes trygghet och rättssäkerhet, å andra sidan det allmännas intresse av att inte vara bunden av att tillhandahålla en insats som inte anses ekonomiskt hållbar. Det bakomliggande syftet med de övergångsbestämmelser som LSS-utredningen föreslår kan antas vara ett ställningstagande om att det saknas tillräckliga medel för att fortsätta förverkliga den personliga assistansen i sin nuvarande utformning. Härmed ställs den enskildes trygghet och rättssäkerhet mot det allmännas intresse av ekonomiska prioriteringar och de enskilda individernas intressen får ge vika.

Tidigare forskning har visat att vi inte kan begränsa oss till frågan när ett gynnande beslut vinner negativa rättskraft för att kunna tala om principen som en viktig rättssäkerhetsgaranti. För att principen ska fungera som en rättssäkerhetsgaranti måste vi också se till under vilka förutsättningar den negativa rättskraften kommer att bestå.

Först när det finns garantier för den negativa rättskraftens bestånd kan vi tala om att personer med funktionsnedsättning tillförsäkras trygghet och rättssäkerhet genom principen (Bäckman 2013). LSS-utredningens förslag om att gynnande beslut om personlig assistans ska upphöra att gälla får ses som ett exempel på hur gynnande besluts negativa rättskraft är en svag rättssäkerhetsgaranti, eftersom upprätthållandet av densamma är en fråga om värderingar och intresseavvägningar. Det handlar särskilt om vad som väger tyngst vid en intresseavvägning mellan den enskildes och det allmännas intressen (jfr Bäckman 2013). Vidare är LSS- utredningens förslag i detta avseende ett exempel på hur sårbar den sociala rättigheten personlig assistans är. Rätten till personlig assistans är enligt LSS-utredningen inte en rättighet som är så skyddsvärd att det finns anledning att upprätthålla gynnande besluts negativa rättskraft.

## Referenser

Bull, T. Färdtjänst för evigt! Om rättskraft och retroaktivitet i förvaltningsrätten, *Förvaltningsrättslig tidskrift*, 4-5/1999.

Bäckman, T. (2013). *Gynnande besluts negativa rättskraft och rättssäkerhet – för människor med funktionsnedsättning inom rättsområdena SoL och LSS*, Stockholm: Jure Förlag AB.

Bäckman, T. (2018). Omprövning av personlig assistans och balansen mellan den enskildes trygghet och det allmännas intresse av ändringar. I Altemark, N, Knutsson, H, Svensson Chowdhury, M. (red.) *Forskning om personlig assistans – en antologi*, Stockholm: KFO personlig assistans.

Erhag, T och Lind, S. (2013). Retroaktivitet i social trygghetsreglering. I Ketscher, K, Lilleholt, K, Eivind, S, Syse, A. (red) *Velferd og rettferd. Festskrift till Asbjørn Kjønstad 70 år*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Regeringens proposition 2016/17:180. *En modern och rättssäker förvaltning – ny förvaltningslag*.

Regeringens proposition 2017/18:78, *Vissa förslag om personlig assistans*.

SOU 2018:88, *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen (Del 1 &2)*, Betänkande av LSS-utredningen.

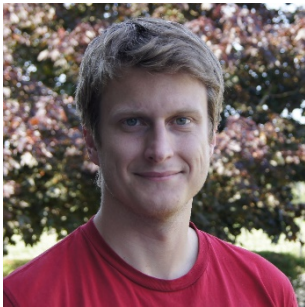
Strömholm, S. *Rätt, rättskällor och rättstillämpning. En lärobok i allmän rättslära*. Stockholm: Norstedts Förlag AB.

Warnling-Nerep, Wiweka, Till frågan om legalitet och retroaktivitet i svensk rätt, *Juridisk tidskrift*. Nr 4 2008/09, s. 835.

Wennergren, B. Retroaktiv förvaltningsrättslig normgivning. *Förvaltningsrättslig tidskrift* 6/1993, s. 275.

Westerberg Ole (1951), *Om rättskraft i förvaltningsrätten*, Stockholm: Bonniers.

# Assistansersättning – en familjeförmån?



**Martin Hurtig**

Försäkringskassan

---

Assistansersättning är en förmån som ersätter kostnader för personlig assistans och administreras av Försäkringskassan. Den som har rätt till assistansersättning har själv rätten att välja vilka personer som ska utföra stödet, vilka t.ex. kan vara anhöriga. En målsättning med införandet av personlig assistans var att det arbete anhöriga tidigare utfört skulle synliggöras genom lönearbete. Trots det har kunskapen kring anhöriga assistenter varit låg och omfattningen har i princip varit helt okänd. Under sommaren 2018 publicerade Försäkringskassan en första beskrivning av anhörigassistansens omfattning och i den här artikeln kompletteras den beskrivningen med en beskrivning av assistansmottagarens boendesituation. Hur stor del av den personliga assistansen som anhöriga utför är till stor del beroende av mottagarens ålder, men även boendesituationen är starkt kopplat till hur mycket anhörigassistans en mottagare har. Personer som lever ensamstående har i genomsnitt en lägre andel anhörigassistans än de som bor i sina föräldrahem, tillsammans med en partner eller tillsammans med sina barn. Resultatet tyder på att familjens roll i assistansersättningen är betydande i situationer där assistansmottagaren bor tillsammans med sina anhöriga.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), trädde ikraft 1994 med avsikt att leda till goda levnadsvillkor hos personer med svåra funktionsnedsättningar. LSS syftar till att stärka den enskildes oberoende utveckling för att leva ett liv som andra medborgare, med jämlika förutsättningar. En grundläggande utgångspunkt för att förverkliga denna vision var stöd i form av bland annat en personlig assistent. En assistent skulle ge assistansmottagaren kontroll över hur servicen organiserades och skraddarsys utifrån dennes individuella behov och omständigheter. Kännetecknet för personlig assistans är därmed att den personliga assistenten hjälper till med de aktiviteter som assistansmottagaren annars skulle ha gjort själv, om det inte var för dennes funktionsnedsättning och funktionshinder. Med hjälp av LSS och personlig assistans kunde det obetalda arbete som anhöriga tidigare utfört synliggöras.

Anhörigas roll som assistenter har under senare år varit föremål för en tidvis laddad politisk debatt där både fördelar och nackdelar lyfts fram. Bland fördelarna finns möjligheten till viss integritet för familjer, dvs. att familjer kan vara utan utomstående under en period. Att ha anhöriga som assistenter beskrivs också som en trygghet då anhöriga ofta kan vara mer flexibla än utomstående. Att ha en anhörig som assistent kan också minska risken för ett återkommande behov av rekrytering av assistenter då det upplevs som tidskrävande och svårt (Dunér och Olin, 2018). Det finns även andra aspekter av att ha anhöriga som assistenter och det är inte överallt en självklarhet att anhöriga bör ha möjlighet att vara personliga assistenter. Finland och Norge är länder där anhöriga i regel inte anställs som personliga assistenter med hänvisning till att det kan uppstå konflikter med assistansmottagarens möjlighet till självständighet (SOU 2018:88). Även Socialstyrelsen skriver t.ex. att enbart ha anhöriga som personliga assistenter kan påverka barns och unga vuxnas möjligheter till att utveckla en självständighet gentemot sin familj (Socialstyrelsen, 2014). 2018 publicerades en statlig utredning om assistansersättningen och dess brottslighet och där framfördes kritik mot möjligheten att ha endast anhöriga assistenter, då det förekommit vanvård och bedrägeri i fall där den funktionsnedsatta varit omgiven av en mindre grupp anhöriga eller nära vänner (Socialdepartementet, 2018).

Trots intentionen att anhörigas arbete skulle synliggöras och den pågående debatten har kunskapen om omfattning av anhöriga som personliga assistenter varit låg. I den här artikeln beskrivs omfattningen av anhöriga<sup>12</sup> som assistenter och assistansmottagarnas boendesituation och om den har betydelse för hur mycket anhörigassistans mottagaren har.<sup>13</sup>

## Anhörigassistans är åldersrelaterat

Det fanns 2017 cirka 14 900 personer med rätt till assistansersättning. Av dessa var närmare 2 500 personer under 18 år. Nästan alla assistansmottagare under 18 år har i någon omfattning sina föräldrar som assistenter. I genomsnitt har barnen omkring 60 procent av sin assistans från föräldrar och äldre syskon (se Figur 1). Föräldrars arbete utgör fortsatt en stor del av assistansen för sina vuxna barn, men minskar succesivt för varje åldersgrupp. I åldersgrupperna från 35 år ligger andelen anhörigassistans kring 20 procent. Det är väsentligt lägre än i de yngre åldersgrupperna och de anhöriga assistenterna består då också av mottagarnas partner och barn.

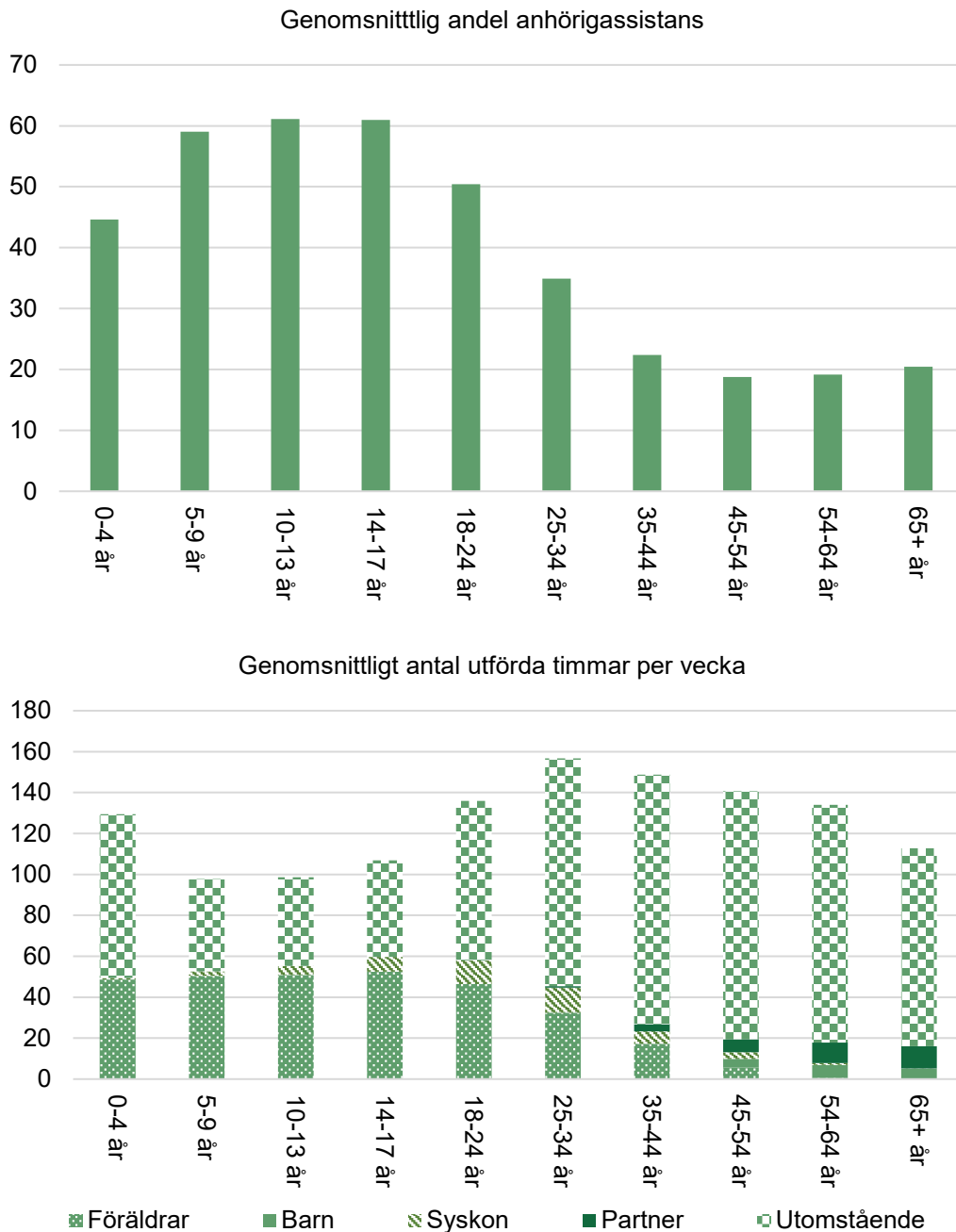
Mottagare under 18 år bor i de flesta fall i föräldrahemmet där också en stor del av assistansen utförs. En positiv aspekt av anhörigassistansen som lyfts fram är möjligheten att hålla familjelivet privat (Olin och Dunér, 2016). Det argumentet förs bl.a. fram när det gäller barn som bor i föräldrahemmet och att familjelivet då ska kunna vara så ”normalt” som möjligt och kan vara en förklaring till att mottagare under 18 år har större andel anhörigassistans än andra.

---

<sup>12</sup> Anhöriga i den här analysen avser assistansmottagarens föräldrar, syskon, barn och partner

<sup>13</sup> Data om assistenter och arbetad tid kommer från tidrapporter som inkommit till Försäkringskassan. Uppgifter om inkomst och hushåll kommer från IoT-registret. Övrig data har hämtats från Försäkringskassans datalager.

**Figur 1** Genomsnittlig andel anhängassistent och antal utförda timmar assistans per vecka fördelat efter mottagarens ålder och grupp av anhänga



För vuxna mottagare är andelen av assistansen som anhänga utför till stor del beroende av hur mycket mottagarnas föräldrar arbetar som assistenter. Ju äldre mottagarna blir desto mindre andel av assistansen utförs av anhänga. I takt med att mottagarna blir äldre blir också deras föräldrar äldre, och möjligheten för dem att vara assistenter minskar för varje åldersgrupp. Detta har särskild betydelse för mottagare i personkrets 1 där föräldrarna arbetar längre som assistenter än föräldrar till mottagare i personkrets 2 och 3, och där det också är färre anhänga som tar över arbetet som personlig assistent när föräldrarna inte längre kan arbeta kvar.

Oavsett personkrets står föräldrarna till mottagare till viss del för kontinuitet i den personliga assistansen då de utför över hälften av barnens och de unga vuxnas (under 25

år) assistans. De arbetar i regel kvar länge som assistenter och ungefär 60 procent av mottagarna har lika många eller fler timmar från anhöriga i samband med att de går från barn till vuxen ålder. De som beviljas assistansersättning som unga har i regel mer anhörigassistans än jämnåriga som har beviljats assistans senare i livet (Försäkringskassan, 2018b).

Den kontinuitet anhörigassistansen kan ge verkar i hög grad fasas ut över tid då både föräldrar och syskon slutar vara assistenter i samma omfattning med en ökande ålder. Hur mottagaren upplever kvalitet på sin assistans när föräldrar och anhöriga inte längre har förmåga eller möjlighet att vara assistenter är därför en viktig fråga. Resultatet visar därför på betydelsen att utomstående assistenter över tid fasas in parallellt med de anhörigas insatser.

### Andra faktorer som påverkar hur mycket assistans som ges från anhöriga

Det finns flera situationer som är kopplade till en högre andel anhörigassistans. En sådan situation är när mottagaren har en anordnare som inte drivs i offentlig regi. Mottagare med icke-kommunala anordnare har i genomsnitt 37 procent av assistansen från anhöriga medan de som har kommunala anordnare endast har 19 procent. Detta mönster kvarstår även efter att man har kontrollerat för boendesituation och ålder, alltså att mottagare med kommunal anordnare har en lägre andel anhörigassistans än andra.

Att mottagare med kommunal anordnare har mindre andel anhörigassistans än andra kan ha sin grund i deras historik av omsorg ser ut. Det kan vara så att mottagare med kommunal anordnare i större utsträckning har en historik av kommunala insatser och är mer vana att ta emot stöd från andra än sina anhöriga. Även arbetsvillkor kan vara mer förmånliga för anhöriga hos privata anordnare än hos kommunala anordnare.

En faktor som har betydelse för omfattningen av hur stor del av assistansen som utförs av anhöriga är om assistansmottagaren är utlandsfödd eller inte. 18 procent av mottagarna är födda utanför Sverige och det finns skillnader mellan de utlandsfödda och svenskfödda, men också mellan utlandsfödda beroende på födelseregion. Mottagare som är födda i Sverige har cirka 30 procent av sin assistans från anhöriga medan utlandsfödda mottagare har 42 procent. Utlandsfödda från de nordiska länderna har minst assistans från anhöriga och de som är födda i mellanöstern, Nordafrika och Turkiet (MENA) – den största gruppen utlandsfödda med assistansersättning – har mest med ungefär hälften av assistansen som är från anhöriga. Som tidigare beskrivits utförs den största delen av assistansen som anhöriga utför av föräldrar och utlandsfödda föräldrar arbetar i större omfattning som assistenter än svenskfödda föräldrar. Kvinnor arbetare generellt oftare och mer som assistenter än män, med undantag för utlandsfödda pappor som arbetar mer än svenskfödda mammor. Utlandsfödda mammor arbetar dock fortfarande mer som assistenter än de utlandsfödda papporna.

Det kan finnas språkliga och kulturella aspekter som påverkar vilka man väljer att ha som assistenter. Samma skäl kan också ligga till grund varför man som anhörig väljer att arbeta som personlig assistent. En aspekt som verkar ha en viss påverkan på det valet är den anhörigas inkomst. Anhöriga med lägre inkomst<sup>14</sup> arbetar oftare och mer som assistenter än andra anhöriga (Försäkringskassan, 2018b). Det kan bero på att den

---

<sup>14</sup> Mindre inkomst än 60 procent av medianen i befolkningen.



personliga assistansen är en möjlighet till lönearbete, vilket också innebär att den ekonomiska betydelsen blir större för familjer där anhöriga står längre från arbetsmarknaden.

För de allra flesta yngre assistansmottagare har assistansersättningen varit en övergång från att föräldrarna tidigare haft vårdbidrag. Vårdbidrag är en ersättning som ska fungera som en kompensation för det inkomstbortfall som uppstår för att gå ner i arbetstid, som är ett led av den extra omsorg en förälder till ett funktionsnedsatt barn har. Försäkringskassan har tidigare kunnat konstatera att de föräldrar som haft vårdbidrag för det extra hjälpbehov som deras barn behövt, arbetar mer som assistenter än andra när deras barn beviljats assistansersättning (Försäkringskassan, 2018b).

### Boendeform och anhörigassistans

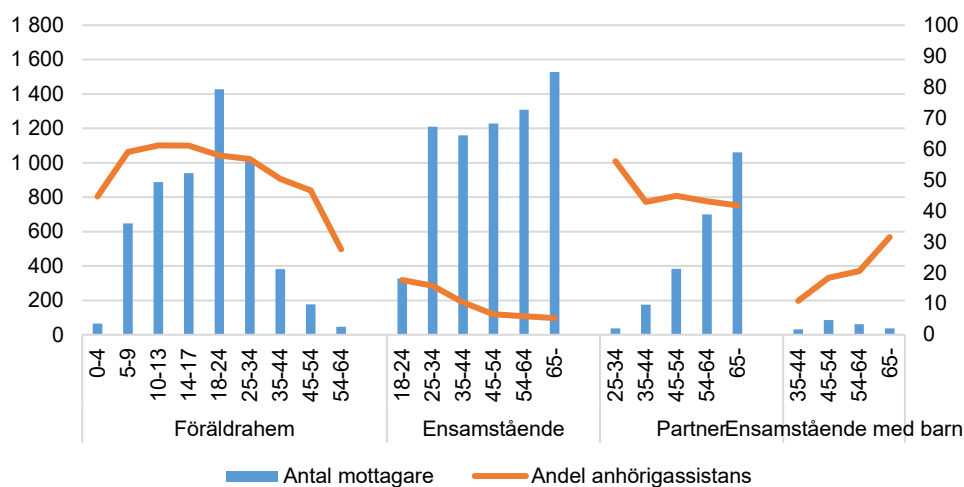
En stor del av den personliga assistansen som kompenseras genom assistansersättningen ges i mottagarens hemmiljö. Det är därför relevant att undersöka hur assistansmottagarna bor och hur involverade anhöriga är i assistansen.

Figur 2 beskriver vilken typ av boende som assistansmottagarna lever i. Nästa alla mottagare under 18 år bor i föräldrahemmet<sup>15</sup>. Barnen har som tidigare beskrivits en genomsnittlig andel anhörigassistans kring 60 procent. Mellan 18–34 år är det vanligast att assistansmottagarna antingen bor i föräldrahemmet eller är ensamstående. I åldersgruppen 18–24 år är ca 19 procent ensamstående. I nästa åldersgrupp, 25–34 år, är det 53 procent av mottagarna som är ensamstående och 45 procent som bor i föräldrahemmen. Från 25 års ålder är det alltså färre som bor tillsammans med sina föräldrar och andelen av assistansen som föräldrarna utför minskar för varje åldersgrupp. Det finns en relativt stor skillnad i hur stor del av assistansen som anhöriga utför mellan mottagare som bor i föräldrahemmen och de som bor ensamma. Mottagare mellan 25–34 år som bor i föräldrahemmen har fortsatt en relativt hög andel anhörigassistans på 57 procent och det är framförallt föräldrarna som arbetar som assistenter. För mottagare som bor ensamma är motsvarande andel anhörigassistans 16 procent och även här utför föräldrarna majoriteten av assistansen som ges av anhöriga. Av mottagarna som i de här åldrarna bor i föräldrahemmen är det drygt 18 procent som endast har anhöriga som assistenter, jämfört med drygt 1 procent av de som bor ensamma.

---

<sup>15</sup> Mottagaren bor tillsammans med minst en förälder.

**Figur 2** Antal assistansmottagare (stapel) och genomsnittlig andel anhörigassistans efter boendeform (linje)



I åldersgrupperna över 35 år tillkommer mottagare som bor tillsammans med en partner och de som bor tillsammans med ett eller flera barn. Mottagare som bor tillsammans med en partner utgör 10 procent i åldersgruppen 35–44 år och ökar för varje åldersgrupp och för de som är över 65 år är andelen drygt 40 procent. Den här gruppen har en relativt hög andel anhörigassistans, i genomsnitt 42 procent, där partnern står för 32 procent och barnen för 10 procent. De ensamstående mottagarna som bor ihop med sina barn utgör endast 2,5 procent av alla assistansmottagare. För de här mottagarna finns ett tydligt mönster med att mottagarens barn står för en allt större andel av assistansen när mottagaren blir äldre och barnen är vuxna.

För assistansmottagare över 18 år finns en tydlig koppling till personkrets i hur mottagarna bor. Mottagare som tillhör personkrets 1 bor nästan uteslutande i föräldrahemmet eller i ensamhushåll och det är också vanligare att mottagaren bor i föräldrahemmet även högre upp i åldrarna än vad det är i personkrets 2 och 3. De som bor i föräldrahemmet och tillhör personkrets 1 har något mer anhörigassistans än motsvarande mottagare i personkrets 2 och 3 och minskningen av anhörigassistansen är mindre påtaglig i de äldre åldersgrupperna i personkrets 1. Till skillnad från mottagare som tillhör personkrets 1, bor en del av dem som tillhör personkrets 2 eller 3 även tillsammans med en partner eller ensam tillsammans med sina barn.

Även ur ett assistentperspektiv spelar boendeformen en väsentlig roll. Anhöriga som arbetar som assistenter uppvisar en lägre risk för sjukfrånvaro jämfört med övriga assistenter och befolkningen i stort. Störst skillnad är det för de assistenter som bor på samma adress som mottagaren. Mönstret indikerar en ökad risk för *sjuknärvaro* då andra studier visar på en ökad risk för sjukfrånvaro för anhöriga som har ett omsorgsansvar för barn eller vuxna med särskilda behov (Försäkringskassan, 2014). Det kan finnas olika förklaringar till varför anhöriga på samma adress väljer att arbeta när de egentligen är sjuka. Det kan t.ex. handla om att det inte finns ersättare som går att få tag i på kort varsel, eller att man som anhörig ändå kommer i kontakt med assistansmottagaren och behöver fungera som stöd trots sjukdom.

Sammantaget går det att konstatera att anhörigassistans är vanligare i situationer där assistansmottagaren bor tillsammans med en eller flera anhöriga, än när mottagaren bor ensam.

## Familjen spelar en stor roll i assistansersättningen

Familjens roll i assistansersättningen är betydande. Av alla timmar med utförd assistans som Försäkringskassan ersätter, går en fjärdedel till mottagarnas anhöriga. Föräldrar utgör den i särklass största gruppen anhöriga assistenter men även syskon, partner och mottagarnas vuxna barn arbetar som personliga assistenter. Som tidigare beskrivits av Försäkringskassan i den korta analysen *Var femte personlig assistent är en nära anhörig* och i socialförsäkringsrapporten *Anhöriga till personer med statlig assistansersättning* är mottagarens ålder kanske det som mest avgör hur mycket av den personliga assistansen som anhöriga utför. I den här artikeln har vi också kunnat visa att mottagarens boendesituation är en viktig förklaringsfaktor.

Assistansmottagare som bor i sitt föräldrahem eller bor ihop med en partner har en större andel av sin assistans från anhöriga än de som bor ensamma. Det kan för en del mottagare vara nödvändigt att det är just anhöriga med en viss kompetens som behövs som assistenter för just dem och att det då är av praktiska skäl som mottagaren väljer att bo i föräldrahemmet. Men det kan också vara svårt för en ung vuxen att minska en anhörigs insatser, oavsett om den unge vuxne bor i föräldrahemmet eller inte, då en väsentlig del av dennes försörjning är knuten till assistansen. Det står dock klart att unga vuxna som bor ensamma har en väsentligt lägre andel anhörigassistans.

Olika mottagare har olika möjlighet och förmåga att välja sina egna assistenter. För mottagare som bor i sitt föräldrahem är det vanligt att en stor del av assistansen utförs av föräldrar och andra anhöriga. Det berör främst barn men också många vuxna mottagare i personkrets 1 med psykiska funktionsnedsättningar. En anledning till att anhörigassistans är vanligast i situationer där mottagaren inte bor ensam kan vara att anhörigassistansen skapar en möjlighet att hålla familjelivet privat. Att som ung vuxen bo hemma kan däremot också innebära en risk att föräldrarnas inflytande över sina barns liv permanentas, vilket över tid kan underminera mottagarens användarkontroll över sin assistans. Detsamma kan tänkas gälla för vuxna mottagare i personkrets 2 och 3 där en ungefär en tredjedel lever ihop med en partner, vilka också har en genomsnittlig andel anhörigassistans på 43 procent. Ett permanentat beroendeförhållande kan därmed stå i konflikt med assistansmottagarens möjlighet till självbestämmande. Utformandet av den personliga assistansen är därför betydelsefull för mottagarens rätt att utveckla en självständighet i förhållande till sin familj. Hur exempelvis ett barnrättsperspektiv säkras när en omfattande del av barnets personliga assistans ges från anhöriga är därför väsentlig att närmare studera. Hur familjen och en hög andel anhörigassistans påverkar möjligheten till att utveckla ett självständigt liv för mottagare som bor tillsammans med sina anhöriga assistenter, kan inte sägas på basis av den här artikeln. Det är en fråga som fortsatt kan behöva studeras då det berör en stor del mottagarkollektivet.

Det är däremot självklart inte så att man som assistansmottagare måste bo ensam för att leva ett självständigt liv och utöva kontroll över sin assistans. Resultaten tyder däremot på att assistansmottagare som lever ihop med en eller flera anhöriga också har en betydande del av sin assistans från dem. För en del barn och unga vuxna blir assistansersättningen delvis en fortsättning av det stöd som vårdbidraget inneburit, d.v.s. att föräldrarna ges ekonomiska förutsättningar för att även fortsättningsvis kunna delta i stödet och servicen kring sitt barn. Assistansersättningen kan därför beskrivas som en hybrid mellan ett individuellt stöd och ett stöd med inslag av traditionell familjeomsorg, där den ekonomiska ersättningen assistansen genererar många gånger är viktig för familjens försörjning.

## Referenser

Askheim, O. P. (2010). Personal Assistance for People with Intellectual Impairments: Experiences and dilemmas. *Disability & Society*, 18:3, 325–339.

Funktionsrätt Sverige, 2018: Ställningstagande kring anhörigassistans och närståendes roll inom LSS: <http://funktionsratt.se/wp-content/uploads/2018/06/Ställningstagande-Anhörigassistans-slutversion.pdf>

Försäkringskassan, 2014: *Kvinnors sjukfrånvaro, en studie av förstagångsföräldrar*. Socialförsäkringsrapport 2014:14.

Försäkringskassan, 2018a: *Var femte assistent är en nära anhörig*. Kort analys 2018:2.

Försäkringskassan, 2018b: *Anhöriga till personer med statlig assistansersättning, en beskrivning av anhöriga som personliga assistenter, mottagare av personlig assistans och assistansersättningen*. Socialförsäkringsrapport 2018:5.

Marmot, 2005: (2005, March 19): Social determinants of health inequalities. *Lancet*, pp. Vol 265 p 1099–1104.

Olin och Dunér, 2016: A matter of love and labor? Parents working as personal assistants for their adult disabled children. *Nordic Social Work Research*; 6:1; 38–52.

Riksrevisionen, 2004: *Personlig assistans till funktionshindrade*. RiR 2004:7. Stockholm.

Socialstyrelsen, 2014: *Barn med personlig assistans. Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet*. Rapport 2014-1-2.

Socialdepartementet, 2018: *Personlig assistans. Analys av en kvasimarknad och dess brottslighet*.

SOU 2018:88, *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen*, Betänkande av LSS-utredningen.

# Arbete och sysselsättning för vuxna med intellektuell funktionsnedsättning – kunskapsläge och kunskapsbehov



**Magnus Tideman**

Högskolan i Halmstad

Andelen personer med funktionsnedsättning som har sysselsättning i form av lönearbete har, i jämförelse med befolkningen i övrigt, legat på en stabilt låg nivå under lång tid (Arbetsmarknadsdepartementet 2012). Insatser som gjorts har inte bidragit till att förändra detta nämnvärt (Larsson Tholén & Danermark, 2016). Andelen som har arbete varierar emellertid stort beroende på typ och grad av funktionsnedsättning (se t.ex. Szebehely et al 2001, Tideman & Tössebro 2002, Arbetsmarknadsdepartementet 2012).

Att unga vuxna etablerar sig i arbetslivet är betydelsefullt både för den enskilde och för samhället. Att stå utanför arbetslivet kan få negativa konsekvenser för t.ex. hälsan hos unga människor (Angelin 2009; Eurofund 2012) och arbetslöshet är en nyckelfaktor för utanförskap och social exkludering (Rantakeisu 2002; Strandh et al 2015). I flera avseenden är arbete avgörande för människors möjlighet att etablera sig i vuxenlivet och ta del av goda levnadsvillkor (Nilsson & Bäckman 2014). En grupp som under lång tid stått, och fortfarande står, långt från arbetsmarknaden är vuxna med intellektuell funktionsnedsättning (utvecklingsstörning) (Olin & Ringsby Jansson 2009; Socialstyrelsen 2012). Det innebär att de positiva effekter som deltagande i arbetslivet anses ha (Ellenkamp et al. 2016), till exempel utveckling av individuella färdigheter, stärkt ekonomi och självkänsla, ökad social status, bättre hälsa och ett större socialt nätverk (Marmot et al. 2008), inte kommer personer med intellektuell funktionsnedsättning till del (Tössebro 2012).

## Intellektuell funktionsnedsättning

I fokus för denna artikel är en av de grupper i Sverige som står längst ifrån arbetsmarknaden, personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det är en mycket heterogen grupp med olika livsvillkor, personligheter och individuella egenskaper och förmågor. Men gemensamt är att man ofta har behov av stöd för att bearbeta information, kommunicera sina behov och uppfattningar, utveckla ny kunskap och att använda kunskaper som man utvecklat i andra sammanhang. En del behöver omfattande stöd i sin vardag, medan andra bara har behov av stöd i specifika sammanhang eller speciella aktiviteter. Funktionsnedsättningens omfattning, stödets kvalitet och inte minst omgivningens utformning och avgör tillsammans vilka konsekvenser en intellektuell funktionsnedsättning får för den enskilde. Möjligheterna till att klara att arbeta handlar om betydligt mer än om individers förmågor och egenskaper. Arbetsmiljöns utformning och vilka krav som ställs i arbetssituationen samt vilket stöd arbetsgivare och arbetskamrater ger har nog så stor betydelse (jfr Gustafsson 1999).

För att fastställa om en person har en intellektuell funktionsnedsättning genomförs intelligenstag (där gränsen går vid en intelligenskvot under 70) samt en bedömning av personens adaptiva beteende, dvs förmågan till socialt samspel och att klara vardagslivets olika krav. Detta psykologiska underlag ska, tillsammans med en social, en medicinsk, och för barn och ungdomar även en pedagogisk, utredning och bedömning ge en stabil grund för att kunna avgöra om de svårigheter personen har beror på intellektuell funktionsnedsättning och att andra orsaker till svårigheterna kan uteslutas.

Barn och ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning erbjuds oftast utbildning inom grundsärskolan och därefter gymnasiesärskolan. Särskolan är en egen skolform som tar emot elever som bedömts att inte kunna nå målen i den vanliga grundskolan/gymnasieskolan på grund av intellektuell funktionsnedsättning.

Gymnasiesärskoleutbildningen ska anpassas till elevens behov och förutsättningar, ge eleven en god grund för yrkesverksamhet, fortsatta studier, personlig utveckling och aktivt deltagande i samhället (SFS 2010). Gymnasiesärskolan ger inte behörighet att läsa vidare på högskola, vilket innebär att folkhögskolekurser eller studier vid särskild utbildning för vuxna är de vanligaste vidareutbildningarna.

## Sysselsättning för personer med intellektuell funktionsnedsättning

Det har tidigare saknats tillförlitliga uppgifter om sysselsättningssituationen för unga med intellektuell funktionsnedsättning. Under många år var den dominerade uppfattningen, baserat på erfarenheter och mindre kvalitativa studier, att den absoluta majoriteten av de som gått i särskola efter skoltiden slussades vidare till obetald sysselsättning inom daglig verksamhet enligt Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS) och att bara ett fåtal lyckades etablera sig på arbetsmarknaden. Aktuell forskning visar att detta inte stämmer med verkligheten. Till exempel återfinns fler än förväntat i lönearbete (Arvidsson 2016). Det unika Halmstad University Register on Pupils with Intellectual Disability (HURPID) omfattar 12 269 unga vuxna, dvs i princip alla i Sverige som gick ut gymnasiesärskolan mellan 2001–2011. HURPID har samkörts med SCB:s Longitudinell Integrationsdatabas för Arbetsmarknads- och Sjukförsäkringsstudier (LISA) och Socialstyrelsens register över insatser enligt LSS. Resultaten visar

på fyra olika sysselsättningstyper för unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning (Arvidsson et al 2015):

1. Daglig verksamhet. Personer som har obetald sysselsättning enligt LSS (n=5670, 47%).
2. Förvärvsarbete. Personer som får löneinkomst i en sådan omfattning att de är skyldiga att betala skatt. (n=2745, 22,4%).
3. Studier. Person som deltar i någon typ av eftergymnasial utbildning (n=809, 6,6%).
4. Utan känd sysselsättning. Personer som inte har daglig verksamhet, inte förvärvsarbetar och inte studerar (n=2955, 24%).

Mindre än hälften av de som har bakgrund i gymnasiesärskolan har daglig verksamhet som sin sysselsättning, vilket är betydligt färre än förväntat. Gruppen som har förvärvsarbete uppskattades tidigare till ca 10 % men är som framgår ovan större, 22%. Sannolikheten för att ha ett förvärvsarbete är större för män än kvinnor, för de som gått ett nationellt program på gymnasiesärskolan, de som bor i en förortskommun samt för de som gått ut skolan under 2001–2006 (Arvidsson 2016). En mindre andel, 6 %, har studier som sysselsättning. Gruppen som saknar känd sysselsättning kan beskrivas som en tidigare osynlig undergrupp till UVAS (Ungdomar som varken arbetar eller studerar) eller NEET (Not in Education, Employment or Training). Att så stor andel som 24% sakar känd sysselsättning var oväntat och är för närvarande föremål för vidare analys i ett avhandlingsarbete (se Luthra et al. 2018a, 2018b).

## Faktorer som underlättar och försvårar

Även om fler unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning än förväntat har etablerat sig på arbetsmarknaden, vet vi ännu relativt lite om vilka faktorer som bidrar till vissa unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning får arbete. Inte heller är kunskaperna särskilt välutvecklade när det gäller orsakerna till att en betydande grupp saknar sysselsättning. För att förstå vad som främjar respektive försvårar möjligheterna för personer med intellektuell funktionsnedsättning att få arbete behöver man ta hänsyn till faktorer på flera nivåer och hur de interagerar med varandra (jmf Gustafsson et al, 2014; MacIntyre 2014). På samhällsnivå finns lagstiftning och policybeslut som påverkar men också övergripande attityder och normer. På organisatorisk nivå konkretiseras lagstiftning och normer i en praktisk kontext och beslut får en konkret innebörd för individen. Den individuella nivån rör enskildas egenskaper, till exempel personlighet, funktionsförmåga, önskemål och ambitioner, men även individens närmaste relationer och omgivning.

I praktiken fokuseras oftast faktorerna på individnivå, som individens funktionsnedsättning och (o)förmågor, när förklaringar till arbetsrelaterade svårigheter söks, vilket oftast leder till slutsatsen att individen behöver tränas för att kunna få och behålla ett arbete. Individfokuseringen utmanas av forskningsresultat som pekar på att interaktionen mellan omgivningsspecifika och individuella faktorer är avgörande för framgång (se t.ex. Danermark & Larsson Tholén 2016). I en aktuell forskningsöversikt (Tideman et al 2017) identifierades ett antal områden/faktorer som påverkar förutsättningarna för och möjligheterna till arbete för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

## Sysselsättning som väg till arbete

Sysselsättningsaktiviteter för personer med intellektuell funktionsnedsättning bygger ofta på arbetslinjens värderingar, dvs att daglig verksamhet försöker efterlikna ett ”vanligt” arbete (Lövgren 2013; Olsen 2009). Att genom sysselsättningsaktiviteter förbereda för arbete försvåras dock av en alltmer specialiserad arbetsmarknad som erbjuder färre lågkvalificerade arbeten (Jacobsson & Seing 2013). Kraven på vilka egenskaper och kompetenser personer förväntas besitta för att kunna träda in på arbetsmarknaden blir allt svårare att uppnå för personer med intellektuell funktionsnedsättning (jfr Jacobsson & Seing 2013; Lillestø & Sandvin 2014). Detta riskerar att leda till en inlåsningseffekt, dvs att få ta steget från sysselsättningsverksamhet till arbete (Socialstyrelsen 2008).

## Arbetsgivares attityder

Politiska beslut om ekonomiska incitament, som subventionerade anställningar och bidrag till anpassningskostnader på arbetsplatsen, främjar arbetsgivares vilja att anställa personer med funktionsnedsättning (Forsslund et al 2004; Forsslund & Vikström 2011; Gustafsson 2014). Arbetsgivare med tidigare erfarenheter av personer med intellektuell funktionsnedsättning, i arbetslivet eller privat, har också en mer positiv inställning till att anställa personer med intellektuell funktionsnedsättning, än arbetsgivare som saknar de erfarenheterna (Andersson et al 2015; Gustafsson et al 2013).

## Samhällsekonomi

Samhällsekonomiska analyser visar att det skulle vara lönsamt för samhället att utveckla strategier så att fler personer med intellektuell funktionsnedsättning kommer i arbete (Hultkrantz 2016). Att erbjuda praktik och arbetserfarenheter till de personer med daglig verksamhet som vill prova arbete är enligt Hultkrantz (ibid) den mest framgångsrika strategin. Initialt är det en relativt kostsam insats, men den samhällsekonomiska lönsamheten, och den privatekonomiska för berörda individer, bedöms som hög (Angelöv & Eliasson 2014).

## Samverkan

En aspekt som återkommande lyfts fram i såväl nationell som internationell forskning är att unga med intellektuell funktionsnedsättning tenderar att bli kvar i daglig verksamhet eller liknande aktiviteter därför att de inte fått tillräckligt stöd för att kunna erhålla ett lönearbete (t.ex. Butcher & Wilton; Gill 2005; Socialstyrelsen 2008). När den enskilde individen stegvis ska gå från daglig verksamhet till arbete (Lövgren et al 2014) aktualiseras betydelsen av samordning och samverkan, både inom och mellan myndigheter, och med arbetsgivare och andra aktörer. I studier beskrivs konflikter mellan olika regelverk och återkommande omorganisationer som barriärer för framgångsrik samverkan och därmed hinder för den enskildes väg till arbete (se tex Lövgren et al 2014).

Det framkommer också att gymnasiesärskolan ibland har varit alltför inriktad på elevers övergång från skolan till sysselsättning inom daglig verksamhet som enda lösning. Gymnasiesärskolan har ofta upparbetat kontakter med daglig verksamhet och möjligheterna till att också satsa på förberedelser för lönearbete har därmed inte aktualiserats. Detta beskrivs vara särskilt problematiskt för de av särskolans elever som befunnit sig på gränsen mellan grundskola och särskola (jfr Ineland, Molin & Sauer



2013). Ett flertal studier visar att unga med lindrig intellektuell funktionsnedsättning kan ha en ambivalent, eller till och med avståndstagande, inställning till daglig verksamhet och andra insatser riktade till personer med funktionsnedsättning, bland annat beroende på att dessa upplevs som stigmatiserande (se t.ex. Ineland et al 2013; Ringsby Jansson & Olsson 2006). Men även elever med mer omfattande svårigheter kan, om de får möjligheten, föredra arbete framför daglig verksamhet (Szönyi 2005).

## Genus

När gymnasiesärskolan förbereder eleverna för arbetslivet har pojkar i högre grad än flickorna möjligheter att påverka var de ska genomföra sin praktik (Mineur 2013). Detta kan vara en av faktorerna bakom att kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning i lägre grad lönearbetar än män med intellektuell funktionsnedsättning (Arvidsson et al 2016b). Detta förhållande styrks även i en norsk longitudinell studie där ca 500 unga vuxna med särskilt utbildningsbehov (en bredare kategori där personer med intellektuell funktionsnedsättning ingår) följdes över tid (Båtevik & Myklebust, 2006; Myklebust 2012). Genom lönearbetet ökade männens möjligheter att bli ekonomiskt självständiga (ibid).

## Föräldrars och nätverks betydelse

Ungas villkor under uppväxten har betydelse för förutsättningarna att få fotfäste i arbetslivet (SOU 2013:74). Bäckman och Nilsson (2011) visar att föräldrarnas socioekonomiska status samvarierar med barnens framtida position på arbetsmarknaden. Även internationell forskning visar att föräldrarnas utbildningsbakgrund och familjens ekonomiska resurser är viktiga för inträdet i arbetslivet för personer med funktionsnedsättning (Furlong 2006, Newman et al. 2011, Madaus et al 2014). Paradoxalt nog visar svensk forskning att andelen med sysselsättning inom daglig verksamhet är högre för personer med högutbildade föräldrar än för de vars föräldrar har lägre utbildningsbakgrund. Detta kan förklaras med att det behövs alltmer resurser (kulturellt och ekonomisk kapital, se Bourdieu 1992) för att erhålla samhällliga insatser i den förhandlingsvälfärd som råder. Ett annat exempel på det är att personer med föräldrar födda utanför Europa i högre grad än andra saknar känd sysselsättning (Arvidsson et al, 2015, 2016a, Luthra 2018a). Ytterligare relationsrelaterade faktorer som påverkar möjligheten att få arbete för unga med intellektuell funktionsnedsättning handlar om föräldrars förväntningar på vad deras barn kan komma klara för typ av sysselsättning (Doren et al 2012), särskilt i kombination med föräldrarnas förmåga att fungera som företrädare för den unge med intellektuell funktionsnedsättning när det behövdes (Simonsen & Neubert 2013; Gillian & Coughlan 2010). Förutom vikten av föräldrars stöd finns studier som visar att personer med intellektuell funktionsnedsättning som får stöd av vänner, anhöriga och arbetskamrater har större möjligheter att få och behålla ett arbete (se t.ex. Luftig & Muthert 2005; West, Wehman & Wehman 200; Kvalsund & Velsvik Bele 2015).

## Viktiga kunskapsluckor

Även om det finns en del identifierade faktorer som underlättar respektive försvårar är den forskningsbaserade kunskapen om arbete och sysselsättning för personer med intel-

lektuell funktionsnedsättning mycket begränsad. Det finns således många kunskapsluckor och områden som framöver behöver undersökas systematiskt. Några av dem kommenteras nedan:

- En central kunskapskälla för att förstå möjligheter och begränsningar för arbete utgörs av de erfarenheter som personer med intellektuell funktionsnedsättning har. I Sverige har studier med inifrånperspektiv på intellektuell funktionsnedsättning varit sparsamt förekommande och framförallt fokuserat på ungas erfarenheter av delaktighet och marginalisering under skoltiden och deras förväntningar på framtiden (Löfgren-Mårtensson 2003, Szönyi 2005, Molin 2008, Mineur 2013), samt på erfarenheter av att befinna sig mellan arbetslivet och funktionshinderinsatser när skolan är avslutad (Molin 2008). Studier som undersöker vad arbete har för innebörder och betydelser för personer med intellektuell funktionsnedsättning själva saknas nästan helt. Deras erfarenheter av vägar till arbete, arbetets betydelse, sociala relationer på arbetsplatsen liksom vilka faktorer som främjar en god arbetsmiljö och en bra introduktion i arbetslivet behövs för att komplettera annan forskning.
- Systematiserade erfarenheter och identifikation av de framgångsfaktorer som bidrar till att lönearbete erhålls, och behålls, skulle utgöra viktiga beståndsdelar i utvecklandet av bättre och mer effektiva stödinsatser.
- Longitudinella registerstudier som följer utvecklingen av sysselsättning för stora grupper av personer med intellektuell funktionsnedsättning över tid är av stort intresse, bland annat för att öka kunskapen om hållbarhet i och rörlighet mellan olika sysselsättningstyper samt ev. effekter av reformer och förändringar i stödinsatser.
- Mer kunskap behövs för att belysa strukturella mekanismer, som lagstiftning, organisation och resursfördelning, betydelse för möjligheterna till och förutsättningar för delaktighet i arbetslivet för personer med intellektuell funktionsnedsättning.
- Det behövs studier som lyfter intellektuell funktionsnedsättning och arbete med särskilt fokus på genus-, etnicitet-, klass- och åldersperspektiv. Studier som hanterar andra sociala kategorier än just funktionsnedsättningen är fortfarande sällsynta i funktionshinderforskningen (Berg 2008; Fuentes 2008). Funktionshinderforskning tenderar att lägga stor vikt vid personers funktionsnedsättning som förklarande variabel och bortser därmed från betydelsen av andra faktorer som kön, ålder, social och kulturell bakgrund (Söder & Hugemark 2016).
- Gymnasiesärskolans uppdrag är att ge elever kunskaper och färdigheter som förbereder dem för arbete eller fortsatta studier. Trots detta saknas studier som undersökt vilken betydelse utbildningens inriktning, innehåll och kvaliteter har för elevernas möjlighet till anställning. Det är särskilt angeläget att följa upp hur den reformering av gymnasiesärskolan, med den uttalade målsättningen att bättre förbereda för arbetslivet, som skedde 2013 eventuellt har påverkat elevernas inträde på arbetsmarknaden.
- Samhällsekonomiska studier förekommer mycket sällan inom funktionshinderområdet. Fler samhällsekonomiska analyser kan ge gedignare beslutsunderlag för

insatser och utmana den ofta förekommande kortsiktigheten när det gäller beslut om insatser och reformer.

- Supported employment lyfts fram som den mest effektiva metoden att stödja enskilda med funktionsnedsättning till arbete (Försäkringskassan 2017, Gustafsson 2014). De studier som finns visar också på relativt sett goda effekter på kort sikt. En av de intressanta forskningsfrågorna är dock den långsiktiga hållbarheten. Det saknas nästan helt studier som ser på effekter av Supported Employment på längre sikt (Spjelkavik 2014).
- Det behövs ökade kunskaper om arbetsgivares erfarenheter av att ha anställda med intellektuell funktionsnedsättning.
- Det krävs även forskning för att bättre förstå interaktioner mellan olika stödsystem och hur de påverkar individers möjlighet till arbete. För att förverkliga ambitionerna att fler med intellektuell funktionsnedsättning etablerar sig på arbetsmarknaden behövs sannolikt omfattande samverkan och samarbete mellan olika aktörer. Forskning som belyser komplexiteten men också möjligheter med samverkan mellan myndigheter och organisationer, och inte minst med den enskilde och hans nätverk, för denna målgrupp är en bristvara.
- Det absoluta flertalet personer med intellektuell funktionsnedsättning både vill och kan arbeta. För en del personer med omfattande intellektuell funktionsnedsättning, ibland i kombination med ytterligare funktionsnedsättning, behöver det dock också finnas möjlighet att välja annan meningsfull sysselsättning. Det finns behov av att öka kunskapen om bra alternativ till arbete. Hur kan andra sysselsättningsalternativ, som daglig verksamhet, erbjuda meningsfullhet och positiva effekter?

## Lång väg kvar

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Utrikesdepartementet 2008) lyfter i artikel 27 fram rätten till arbete för personer med funktionsnedsättning på samma villkor som för andra medborgare. Staten ska enligt konventionen främja förverkligande av rätten till arbete och till arbetserfarenheter på den öppna arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning som vill arbeta och det görs inget undantag för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Samtidigt är arbetsmarknaden inte tillgänglig i tillräcklig utsträckning för personer med intellektuell funktionsnedsättning (se t ex Lövgren et al 2016, Siperstein et al 2014). Möjligheter till förvärvsarbete för personer med intellektuell funktionsnedsättning bör ses som resultat av interaktioner mellan faktorer på och/eller mellan olika nivåer. Det innebär att arbetsfrämjande stöd behöver gå utöver att enbart försöka förändra/utveckla eller träna individer (Cheng et al 2017). För att framgångsrikt kunna öka andelen i arbete behöver faktorer på flera nivåer och interaktioner dem emellan adresseras. För att göra detta på allvar krävs betydande nya forskningsbaserade kunskaper som underlag för effektiva insatser framöver. Sådana kunskaper och insatser skulle, i kombination med kraftfulla och långsiktiga politiska ambitioner, ge reella möjligheter att förverkliga delaktighet på arbetsmarknaden för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

## Referenser

- Andersson, J., Luthra, R., Hurtig, P. & Tideman, M. (2015). Employer attitudes toward hiring persons with disabilities: A vignette study in Sweden. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 43, s. 41–50.
- Angelin, A. (2009) *Den dubbla vanmaktens logik. En studie om långvarig arbetslöshet och socialbidragstagande bland unga vuxna*. Lund: Socialhögskolan.
- Angelöv, N. & Eliason, M. (2014). *Lönebidrag och skyddat arbete – en utvärdering av särskilda insatser för sökande med funktionshinder*. Rapport 2014:24, Uppsala: IFAU.
- Arbetsmarknadsdepartementet (2012). *Sänkta trösklar, högt i tak. Arbete, utveckling, trygghet*. SOU 2012:31. Betänkande av FunkA-utredningen. Stockholm: Offentliga förlaget.
- Arvidsson, J (2016). *Sysselsättning och social rättvisa. En nationell registerstudie om 12 269 unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning*. Doktorsavhandling nr 19. Halmstad: Högskolan i Halmstad.
- Arvidsson, J., Widén, S & Tideman, M. (2015). Post-school options for pupils with intellectual disabilities. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*. 2(2): 180–193.
- Arvidsson, J., Widén, S., Staland-Nyman, C. & Tideman, M. (2016a). Postschool destination – A study of women and men with intellectual disability and the gender-segregated Swedish labor market. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13 (3), 217–226.
- Arvidsson, J., Staland Nyman, C., Widén, S., & Tideman, M. (2016b). Sysselsättning för unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning – boendegeografiska skillnader. *Tidsskrift för velferdsforskning*, 19(3), 241–260. doi:10.18261/issn.2464-3076-2016-03-03.
- Berg, S. (2016) *Klass och funktionshinder, i Söder, M. & Hugemark, A. (red.) Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*, 2 uppl. Malmö: Gleerups.
- Bourdieu, Pierre (1992). *Texter om de intellektuella*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Butcher, S., & Wilton, R. (2008). Stuck in transition? Exploring the spaces of employment training for youth with intellectual disability. *Geoforum*, 39(2), 1079–1092.
- Båtevik F.O. & Myklebust, J.O. (2006). The road to work for former students with special educational needs: different paths for young men and young women? *Scandinavian Journal of Disability Research*. 8 (1), s. 38–52.
- Bäckman, O & Nilsson A (2011). Pathways to Social Exclusion—A Life-Course Study, *European Sociological Review*, Volume 27, Issue 1, 1, Pages 107–123, <https://doi.org/10.1093/esr/jcp064>

- Cheng, C., Oakman, J., Bigby, C., Fossey, E., Cavanagh, J., Meacham, H., & Bartram, T. (2017). What constitutes effective support in obtaining and maintaining employment for individuals with intellectual disability? A scoping review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, published online 14 Jun 2017, pp. 1–11.
- Danermark, B. & Larsson Tholén, S. (2016). Sverige I Europa – en statistisk jämförelse inom området funktionsnedsättning och arbetsmarknad. I Danermark & Larsson Tholén (red). *Arbetsliv för alla – funktionsnedsättning och arbete*. Malmö: Gleerups.
- Doren, B., Gau, J.M. & Lindstrom, L.E. (2012). The relationship between parent expectations and postschool outcomes of adolescents with disabilities. *Exceptional Children*. 79 (1), s. 7–23.
- Ellenkamp, J.J.H., Brouwers, E.P.M., Embregts, P.J.C.M., Joosen, M.C.W. & van Weeghel, J. (2016) Work Environment-Related Factors in Obtaining and Maintaining Work in a Competitive Employment Setting for Employees with Intellectual Disabilities: A Systematic Review, *Journal of Occupational Rehabilitation*, 26: 56.
- Eurofund. (2012). *NEETs – Young people not in employment, education or training: Characteristics, costs and policy responses in Europe*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Forslund, A Johansson, P och Liljeberg, L (2004), *Anställningsstöd – en väg från arbetslöshet till arbete?* Rapport 2004:17, Uppsala: IFAU.
- Forslund, A & Vikström, J (2011), *Arbetsmarknadspolitikens effekter på sysselsättning och arbetslöshet – en översikt*. Rapport 2011:17, Uppsala: IFAU.
- Fuentes, J. (2016) Etnicitet och funktionshinder, i Söder, M. & Hugemark, A. (red.) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*, 2 uppl. Malmö: Gleerups.
- Furlong, A. (2006) Not a very NEET solution: representing problematic labour market transitions among early school-leavers. *Work, Employment and Society*, Vol 20, Issue 3, pp. 553–569.
- Försäkringskassan (2017). *Effektutvärdering av insatser för unga med aktivitetsersättning*. Socialförsäkringsrapport 2017:5.
- Gill, M. (2005). The myth of transition: Contractualizing disability in the sheltered workshop. *Disability & Society*, 20(6), 613–623.
- Gillian, D. & Coughlan, B. (2010). Transition from special education into post school services for young adults with intellectual disability: Irish parents' experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*. 7 (3), s. 196–203.
- Gustafsson, J., Peralta Prieto, J., & Danermark, B. (2013). The employer's perspective on Supported employment for people with disabilities: Successful approaches of Supported employment organizations. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 38, 99–111. doi: 10.3233/JVR-130624.

Gustafsson, J., Prieto Peralta, J. & Danermark, B. (2014). The employer's perspective: employment of people with disabilities in wage subsidized employments. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 16, no. 3, s. 249–266.

Gustafsson, J (2014). *Supported employment i en svensk kontext: förutsättningar när personer med funktionsnedsättning når, får och behåller ett arbete*. Diss. Örebro: Örebro universitet.

Gustavsson, A. (1999). *Inifrån utanförskapet: om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag.

Hultkranz, I. (2016). Intellectuellt funktionshindrades etablering på arbetsmarknaden – kommunerna kan göra mycket mer. *Ekonomisk debatt*, 7, sid 65–76.

Ineland, J, Molin, M, & Sauer, L (2013). *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*. 2., [rev. uppl.] Malmö: Gleerups.

Jacobsson, K., & Seing, I. (2013). En möjliggörande arbetsmarknadspolitik?: Arbetsförmedlingens utredning och klassificering av klienters arbetsförmåga, anställbarhet och funktionshinder. *Arbetsmarknad & Arbetsliv*, 19(1), 9–24.

Kvalsund, R. & Velsvik Bele, I. (2015). On your own within a network? Vulnerable youths' social networks in transition from school to adult life. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 17 (3), s. 195–220.

Larsson Tholén, S. & Danermark, B. (2016). Inledning. I Berth Danermark & Susanna Larsson Tholén (red). *Arbetsliv för alla – funktionsnedsättning och arbete*. Malmö: Gleerups.

Lillestø, B. & Sandvin J. T. (2014). Limits to vocational inclusion?: Disability and the social democratic conception of labour. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 1–14.

Luftig, R. L., & Muthert, D. (2005). Patterns of employment and independent living of adult graduates with learning disabilities and mental retardation of an inclusionary high school vocational program. *Research in developmental disabilities*, 26, 317–325.

Luthra, R., Högdin, S., Westberg, N., & Tideman, M. (2018a). After upper secondary school : Young adults with intellectual disability not involved in employment, education or daily activity in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 50–61. <https://doi.org/10.16993/sjdr.43>

Luthra, R, Westberg, N, Högdin S & Magnus Tideman (2018). 'Just because one has attended a special class does not mean that one isn't capable': the experiences of becoming and being not involved in traditional occupations for young people with intellectual disability, *Nordic Social Work Research*, DOI: 10.1080/2156857X.2018.1553734

Löfgren Mårtenson, L (2003). *"Får jag lov?" – om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Diss. Socialt arbete. Göteborg: Göteborgs universitet.

- Lövgren, V. (2013). *Villkorat vuxenskap: levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder*. Diss. Umeå: Umeå universitet.
- Lövgren, V, Markström, U, & Sauer, L. (2014). Från sysselsättning till arbete: Kunskapssammanställning om stöd till arbete för personer med funktionsnedsättning. *Research reports in social work*; (Vol. 58). Umeå: Umeå university.
- Lövgren, V., Markström U. & Sauer, L. (2016). Forskningsöversikt om arbetsfrämjande stöd till personer med funktionsnedsättning. I Berth Danermark & Susanna Larsson Tholén (red). *Arbetsliv för alla – funktionsnedsättning och arbete*. Malmö: Gleerups.
- MacIntyre, G. (2014). The potential for inclusion: young people with learning disabilities experiences of social inclusion as they make the transition from childhood to adulthood. *Journal of Youth Studies*. 17 (7), s. 857–871.
- Marmot, M., Friel, S., Bell, R., Houweling, T. A., Taylor, S., & Commission on Social Determinants of Health. (2008). Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. *The Lancet*, 372 (9650), 1661–1669.
- Madaus, J.W., Grigal, M. & Hughes, C. (2014) *Promoting Access to Postsecondary Education for Low-Income Students with Disabilities. Career Development and Transition for Exceptional Individuals*. DOI: 10.1177/2165143414525037.
- Mineur, T. (2013). *Skolformens komplexitet. Elevers erfarenheter av skolvardag och tillhörighet i gymnasiesärskolan*. Doktorsavhandling. Örebro: Örebro Universitet.
- Molin, M. (2008). *Delaktighet i olika världar – om övergången mellan gymnasiesärskola och arbetsliv*. Trollhättan: Högskolan Väst.
- Myklebust, J. O. (2012). The transition to adulthood for vulnerable youth. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(4), 358–374.
- Newman, L., Wagner, M., Knokey, A.-M., Marder, C., Nagle, K., Shaver, D., Wei, X., with Cameto, R., Contreras, E., Ferguson, K., Greene, S., & Schwarting, M. (2011) *The Post-High School Outcomes of Young Adults With Disabilities up to 8 Years After High School. A Report From the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)*. Menlo Park, CA: SRI International.
- Nilsson, A., & Bäckman, O. (2014). Unga vuxna som varken arbetar eller studerar. Riskfaktorer och konsekvenser i fyra födelsekohorter. i Olofsson, J. (red.) *Den långa vägen till arbetsmarknaden. Om unga utanför*. Lund: Studentlitteratur.
- Olin, E & Ringsby Jansson, B (2009). *Unga med funktionshinder på väg ut i arbetslivet. En utmaning för välfärdssystemet*. Rapport 1.2009. Göteborg: FoU I Väst.
- Olsen, T. (2009). *Versjoner av arbeid: Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen*. (Diss.) Uppsala: Uppsala universitet.
- Rantakeisu, U. (2002) *Arbetslöshetens olika ansikten – fyra studier om arbetslöshetens sociala och hälsomässiga yttringar*. Göteborg: Göteborgs Universitet. Socialstyrelsen.

- Ringsby Jansson, B & Olsson, S (2006) Outside the System: Life Patterns of Young Adults with Intellectual Disabilities, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8:1, 22-37, DOI: 10.1080/15017410500301122.
- Simonsen, M.L. & Neubert, D.A. (2013). Transitioning youth with intellectual and other disabilities: predicting community employment outcomes. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*. 36 (3), s. 188–198.
- Siperstein, G.N., Heyman, M., Stokes, J.E. (2014). Pathways to employment: A national survey of adults with intellectual disabilities. *Journal of vocational rehabilitation*. 41, s. 165–178.
- SFS (2010). *Skollag 2010:800*. Riksdagen.
- Socialstyrelsen (2008). *Daglig verksamhet enligt LSS. En kartläggning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2012). *Sysselsättning för personer med psykisk funktionsnedsättning. Utvärdering av statsbidrag under åren 2009–2011*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Spjelkavik, Ö (2014). Ordinaert arbeidsliv som metode og mål. I K Frøyland och Ö Spjelkavik (red) *Inkluderingskompetanse som praksisfelt. Ordinaert arbeid som mål och middel*. Oslo: Gyldendal.
- Strandh, M., Nilsson, K., Nordlund, M., Hammarström, A. (2015). Do open youth unemployment and youth programs leave the same mental health scars? Evidence from a Swedish 27-year cohort study. *BMC Public Health*, 15: 1151  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12889-015-2496-5>.
- Szebehely, M., Fritzell, J. & Lundberg, O. (2001). *Funktionshinder och välfärd*. SOU 2001:56. Stockholm: Fritzes.
- Szönyi, K. (2005). *Särskolan som möjlighet och begränsning: elevperspektiv på delaktighet och utanförskap*. Diss. Stockholm: Stockholms universitet.
- Söder, M. & Hugemark, A. (red.) (2016). *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*, 2 uppl. Malmö: Gleerups.
- Tideman, M, Löfgren, V & Szönyi, K (2017). Intellektuell funktionsnedsättning och arbete. Kunskapsläget. *Forskning i korthet* #10. FORTE.
- Tideman, M. & Tössebro, J. (2002). A comparison of living conditions for intellectually disabled people in Norway and Sweden: Present situation and the changes following the national reforms in the 1990s. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 4 (1), s. 23–42.
- Tössebro, J. (2012). *Personer med funksjonsnedsettelse på arbeidsmarkedet. Kunnskapsoversikt og kunnskapsutfordringer*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Utrikesdepartementet (2008). *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. New York den 13 december 2006. SÖ 2008:26.



West, M. D., Wehman, P. B., & Wehman, P. (2005). Competitive employment outcomes for persons with intellectual and developmental disabilities: The national impact of the Best Buddies Jobs Program. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 23, 51–63.



# De tio budorden för funktionshinderpolitiken



**Lars Lindberg**

Skribent

I samhällsdebatten dominerar LSS och personlig assistans när situationen för personer med funktionsnedsättning uppmärksammas. Men funktionshinderpolitiken omfattar många fler frågeställningar och handlar ytterst om att skapa ett samhälle för alla, oavsett funktionsförmåga. Sedan snart 20 år tillbaka är funktionshinderpolitiken ett tvärsektorieellt politikområde i likhet med andra politikområden som jämställdhetspolitiken. Men utmaningen att styra är stor då funktionshinderpolitiken är mer komplex bland annat för att det då finns en lång historia av insatser och traditioner som fortfarande påverkar och många ansvariga aktörer på olika samhällsnivåer. Den främsta utmaningen för Sverige framöver är att systematiskt genomföra FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I artikeln ges en bakgrund till funktionshinderpolitikens utveckling, utmaningar och en väg framåt presenteras i form av tio budord.

## Inledning

Funktionshinderpolitiken är på många sätt ett av de mer komplexa och samtidigt underskattade politikområdena. Den omfattar i princip hela samhället, och ställer frågan på sin spets: vilket samhälle vill vi ha? Underskattat eftersom funktionshinderpolitiken av partiernas valgeneraler sällan ses som något man kan vinna val på. Det återspeglas i prioriteringen av till exempel valbudskap. Men möjligheten att förlora ett val på funktionshinderpolitiken är en realitet, något som flera fick erfara efter debatten i valrörelsens slutskede om försämringarna av LSS. Tidningen Fokus angav LSS-frågan som en av de politiska frågor som kom att påverka riksdagsvalet 2018. Men funktionshinderpolitiken omfattar så mycket mer än LSS och personlig assistans. Det är ett politikområde med den uttalade målsättningen att undanröja funktionshinder och att personer med funktionsnedsättning ska bli fullt delaktiga i samhället och uppnå jämlikhet i levnadsvillkor. I praktiken innebär det att personer med funktionsnedsättning ska få tillgång till arbete, utbildning, familjeliv och så vidare på samma sätt som andra i befolkningen. Detta förutsätter att en rad olika åtgärder vidtas, såväl att undanröja olika

hinder som bristande tillgänglighet, att förebygga och bekämpa diskriminering som att skapa förutsättningar för självbestämmande. Det innebär att funktionshinderspolitik är ett mycket brett politikområde som egentligen har bäring på det mesta som sker i samhälle, och därigenom blir något som måste vara en del av alla politikområden. Det senaste målet för funktionshinderspolitiken fastställdes av riksdagen i november 2017 (2017/18:SoU5). Det breda perspektivet på funktionshinderspolitiken är av relativt färskt datum. Det var till exempel först 2009 ”funktionshinderspolitik” blev ett eget område inom budgetpropositionen och separerades från stödinsatser som LSS. Tidigare var det ett gemensamt område.

Det finns flera skäl till varför funktionshinderspolitiken är komplex. Ett skäl är att det omfattar så många olika aktörer att det är svårt koordinera politikområdet. Ett annat skäl att många insatser, och premisserna de bygger på, har lång historia. Specialskolor, institutioner, olika kompensatoriska insatser som handikappersättning har i regel rötter i ett smalt perspektiv där problembilden är kopplad till den nedsatta funktionsförmågan. Över tiden kan man identifiera fyra faser i funktionshinderspolitiken utveckling:

- Institutioner
- Kompensation
- Välfärdsstaten
- Medborgarskap och rättigheter

Specialskolor, anstalter och andra institutioner började växa fram på 1800-talet och var den dominerande samhällsinsatsen gentemot personer med funktionsnedsättning fram till 1960-talet då denna sårbarhet allt mer kom att ifrågasättas. Att kompensera för funktionsnedsättning växte fram i kölvattnet till industrialiseringen och de två världskrigen som ledde till att antalet personer med funktionsnedsättning ökade påtagligt till följd av arbetsskador och krigsskador. De främsta kompenserande insatserna har varit dels i socialförsäkringen exempelvis handikappersättning och dels rehabilitering och hjälpmedel. Den tredje fasen, välfärdsstaten, var särskilt tydlig i de skandinaviska länderna där offentliga sektorn växte under 1960 och 70-talen och med det allt fler insatser riktade mot personer med funktionsnedsättning. Men många lösningar var storskaliga och med litet inflytande för den enskilde att utforma insatserna. Den nuvarande fasen med fokus på medborgarskap och mänskliga rättigheter har vuxit fram mycket som en reaktion från personer med funktionsnedsättning själva mot de tidigare faserna som byggde på ett medicinskt synsätt och att personer med funktionsnedsättning skulle korrigeras och ”botas” till en normalitet. Denna traditionella syn på personer med funktionsnedsättning utmanades under 1970-talet då funktionshinderrörelsen i många länder politiserades och radikaliserades. Denna utveckling har beskrivits som miljövändningen och skiftat fokus mot samhälle och omgivningen. Funktionshinder, eller handikapp som var dåtidens begrepp, blev ett miljörelativt och politiskt begrepp. I Storbritannien utvecklades den så kallade sociala modellen som mer strikt såg ”Disability” som en ren social konstruktion. Att utveckla modeller har betydelse då det sätter fokus vad som är problemet, orsaken, lösningen – och vem som är ytterst ansvarig. Ett annat sätt att uttrycka det är att hur man uppfattar funktionshinder kommer att styra hur politiken utformas (Drake 1999). Sociala modellen och dess fokus på samhället har haft enormt stor betydelse internationellt för att politisera funktionshinderspolitiken och anammats av såväl FN som EU. I USA utvecklades en

annan modell, en minoritetsmodell, som lade fokus på de mekanismer som förtrycker personer med funktionsnedsättning utsattes för och där antidiskrimineringslagstiftning blev det viktigaste instrumentet. I Sverige radikaliserades synen på funktionshinder i en välfärdspolitisk kontext vilket ledde till att socialpolitiken blev den dominerande delen inom "handikappolitiken" redan från början. Funktionshinderpolitik kom därför att i hög grad domineras av individuella stödinsatser inom socialpolitiken, och för närvarande LSS. Det påverkade till exempel den svenska funktionshinderforskningen som växte fram ur de satsningar staten gjorde på 1970- och 80-talen på forskning för att utvärdera välfärdsreformer. I andra länder som Storbritannien och USA fick forskningen en annan inriktning mot Disability Studies och växte fram ur den brittiska funktionshinderrörelsen. Disability Studies har mycket gemensamt med andra tvärvetenskapliga och normkritiska forskningsinriktningar som kvinno- och genusvetenskap, queer-, homo och gayforskning som också har ett ursprung i rörelser som syftar till att bekämpa förtryck, marginalisering och socialt utanförskap. En annan skillnad är att i jämförelse med flera andra länder är det få forskare med egen funktionsnedsättning i Sverige (Lindberg 2016). Under 1990-talet växte kritiken mot den smala synen inom funktionshinderpolitiken och den nationella handlingsplanen för handikappolitiken år 2000 var i sig mycket ett svar på den kritiken. Handlingsplanen fick titeln Från patient till medborgare. Det skulle finnas ett tydligt demokratiperspektiv, uppsatta tidsmål och staten skulle gå före i utvecklingen mot ett samhälle för alla. Att Sverige band sig för FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2008 förväntades ytterligare stärka rättighetsperspektivet. Men elva år senare kan vi från en mängd rapporter och utvärderingar konstatera att mycket återstår att göra. I vissa avseenden har funktionshinderpolitiken snarare smalnats av. Alltför mycket fokus läggs på enskildheter vilket påverkar det långsiktiga och strategiska arbetet. I den allmänna debatten tenderar frågor om bristande tillgänglighet och diskriminering att komma i skymundan av LSS-frågan. I denna artikel har jag formulerat tio budord eller principer för funktionshinderpolitiken som ett sätt att försöka sammanfatta hur funktionshinderpolitiken kan byggas upp. Ursprungligen skrev jag om dessa budord i en krönika i tidskriften Funktionshinderpolitik i maj 2018.

## Utgå från målet för funktionshinderpolitiken som riksdagen beslutat om (1)

I november 2017 beslutade riksdagen att målet för funktionshinderpolitiken ska vara (2017/18:SoU5):

*"Det nationella målet för funktionshinderspolitiken är att, med FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som utgångspunkt, uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet för personer med funktionsnedsättning i ett samhälle med mångfald som grund. Målet ska bidra till ökad jämställdhet och till att barnrättsperspektivet ska beaktas."*

Det av riksdagen fastställda målet är en viss revidering i förhållande till det mål regeringen föreslog i propositionen (prop. 2016/17:188). Riksdagen beslutade dock att lägga till "mångfald som grund" som fanns med i de tidigare målen från år 2000. Vidare ska genomförandet av funktionshinderspolitiken inriktas mot de fyra områden:

- principen om universell utformning,
- befintliga brister i tillgängligheten,
- individuella stöd och lösningar för individens självständighet,
- att förebygga och motverka diskriminering.

De fyra områdena är enligt regeringen ömsesidigt beroende av varandra. Syftet är att de tillsammans ska bidra till ett tillgängligt och jämlikt samhälle oavsett funktionsförmåga. Tanken är att inriktningen ska vara användbar för aktörer på alla nivåer och bidra till en operationalisering av det nationella målet.

Ett grundläggande perspektivskifte i enlighet med konventionen förutsätter att man anammar det som benämns människorättsmodellen av funktionshinder (the human rights model of disability) som bland annat utvecklats av den tyske juristen och tidigare ordförande i FNs övervakningskommitté Theresia Degener (Degener 2016). Människorättsmodellen bygger bland annat på att funktionsnedsättning ska ses som en del av den mänskliga mångfalden och att personer med funktionsnedsättning är rättighetsbärare. Jämfört med den sociala modellen är MR-modellen bredare och tar även med andra markörer som kultur och identitet.

## Fullfölj ett systematiskt genomförande av konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2)

Sverige är sedan 2009 bundet vid FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I samband med ratificeringsprocessen tillsattes en särskild utredare att se över förutsättningarna för Sverige att binda sig vid konventionen (Ds 2008:23). Man kom visserligen fram till att mycket arbete återstod men att inget hindrade att Sverige ratificerade konventionen och fakultativa protokollet (där klagorätten är reglerad). Därigenom var vi först i Norden. Flertalet av övriga nordiska länder har haft betydligt längre process: Norge 2013, Island 2016 och Finland 2016. Frågan är om vi var längre komna än övriga länder. Troligen inte. När länder binder sig för internationella konventioner intas ofta två alternativa förhållningssätt: Binda sig först och rätta till bristerna sedan, eller rätta till bristerna först och sedan binda sig. Norge och Finland valde senare strategin, där framförallt frågor som tvångsvård och likhet inför lagen (artikel 12 i CRPD) var frågor som behövde lösas. Det går att fundera på om den snabba processen i Sverige bidrog till att vi inte var fullt mentalt beredda på det arbete som faktiskt krävs för att uppfylla konventionen. Vi har rapporterat vid ett tillfälle, 2011 och granskats och fått rekommendationer från övervakningskommittén 2014. FNs granskning lyfter upp en rad olika problemområden, bland annat:

- Oro för att många förlorar sin personliga assistans
- Att barn inte får det stöd de behöver i skolan och kan nekas antagning
- Oroande hög arbetslöshet
- Sverige har inte implementerat konventionen i svensk lag
- Övervakningen av konventionen har stora brister
- Uppföljningen har brister, bland annat avsaknad av indikatorer på flera rättighetsområden
- Avsaknad av oberoende MR-institution
- Att anta en juridisk definition av skälig anpassning och införlivar den i alla relevanta författningar så att den kan tillämpas i alla delar av förvaltningen, inklusive den rättsliga och den administrativa.

Nästa rapportering kommer ske 2019 och inför den har Sverige fått en lista på nästan 100 frågor. Vid en kunskapskonferens 2018 med myndigheter och forskare framkom att många av de problem som Sverige har kvarstår. Det gäller till exempel att vi fortfarande inte har en uppföljning av konventionen som krävs. Som FN-kommittén pekade på 2014 kvarstår även den ekonomiska ojämlikheten mellan personer med och utan funktionsnedsättning och som har ökat. Sverige har relativt sett en mer ojämlig situation jämfört med EU-genomsnittet (Funktionsrätt Sverige 2018).

Ett annat viktigt dokument är FNs Agenda2030 med 17 globala mål för hållbar utveckling vilka är integrerade och odelbara och balanserar de tre dimensionerna av hållbar utveckling: den ekonomiska, den sociala och den miljömässiga. I flera av målen och delmålen nämns personer med funktionsnedsättning, bland annat utbildning och arbete. Det finns stora förhoppningar knutna till agendan inte minst eftersom den övergripande principen är ”Leaving no one behind”.

### Förebygg diskriminering och utestängning (3)

Det finns fortfarande brister i skyddet mot diskriminering i Sverige. Som ovan nämndes fick Sverige rekommendationen från FN att diskrimineringsskyddet med skäliga åtgärder ska gälla hela det offentliga. Som diskrimineringslagen är skriven är det bara delar som omfattas. Det gäller exempelvis socialtjänst inom kommuner, arbetsförmedling och socialförsäkring. Men områden som domstolar och myndigheter som Diskrimineringsombudsmannen omfattas inte. I praktiken innebär det att en person med funktionsnedsättning har bättre diskrimineringsskydd när hen går och handlar än när hen ska få ut en tillgänglig handling från en myndighet eller domstol.

Det förebyggande arbetet är centralt för att inte nya hinder ska uppstå. Det gäller såväl det förebyggande arbetet inom diskrimineringsområdet som övriga delar. Statliga myndigheter har uttalat ansvar att vara ett föredöme vilket framgår av förordning 2001:526 och de särskilda riktlinjer för tillgänglighet som Myndigheten för delaktighet ansvarar för. Men det behövs även sanktioner för att åstadkomma förändringar och korrigera en diskriminerande situation som uppstått trots förebyggande åtgärder.

Diskrimineringsombudsmannen (DO) bedriver tillsyn över diskrimineringslagen. Myndigheten utreder numera enbart 10–15% av anmälningar om diskriminering och driver mindre än en procent av anmälningarna vidare till domstol. Resten avskrivs. Denna inriktning har kritiserats av bland annat tidigare Jämställdhetsombudsmannen Lena Svenaeus som också är kritisk mot att DO inte använder sig av sanktionsmöjligheterna som finns i diskrimineringslagen. Sedan 2017 är diskrimineringslagens regler om aktiva åtgärder mer konkreta och omfattar samtliga sju diskrimineringsgrunder, inte bara etnisk tillhörighet och kön (som tidigare). Den som bryter mot lagen kan förpliktas att betala vite om en förbättring av de aktiva åtgärderna inte sker. Projektet Lagen som verktyg inom stiftelsen Independent Living Institute (ILI) granskat alla ärenden som rörde aktiva åtgärder från 1 januari 2017 till någon gång i februari 2018. Av de 96 beslut Lagen som verktyg granskat kan man se brister gällande aktiva åtgärder i 54, alltså i mer än hälften, men inget mer gjordes av myndigheten än just konstaterandet utan koppling till sanktioner eller uppföljning. I 36 beslut konstaterades inga brister och i tre var det svårt att avgöra. Tre ärenden rörde inte aktiva åtgärder, trots att det var det som begärts ut. Endast en liten del av de anmälningar som når DO leder till tillsyn. Det gäller även fall där det ur ett rättsligt perspektiv finns goda grunder att utreda saken. DO avslutar många ärenden utan åtgärd.

## Krav i lagstiftning får inte vara en pappersprodukt (4)

I Sverige finns flera lagar, inte minst när det gäller tillgänglighet, som har hög målsättning. I plan- och bygglagen (2010:900) till exempel anges att byggnadsverks utformning ska vara ”vara tillgänglig och användbar för personer med nedsatt rörelse- eller orienteringsförmåga.” (PBL. 8 kap. 1§). I lagen om offentlig upphandling (2016:1145) anges att när det som ska anskaffas ska användas av fysiska personer ”ska de tekniska specifikationerna bestämmas med beaktande av samtliga användares behov, däribland tillgängligheten för personer med funktionsnedsättning.” (9 Kap, § 2). Verkligheten ser dock annorlunda ut. I FN:s granskning av Sverige riktades kritik mot reglerna för tillgänglighet inte följs och att offentlig upphandling inte används för att främja tillgänglighet (UN 2014). Kommittén har också utfärdat allmänna kommentarer kring artikel 9 om tillgänglighet att det är oacceptabelt att statliga medel använt för att vidmakthålla otillgänglighet och att medlemsstaterna måste överväga tillgänglighetskrav i sina lagar om offentlig upphandling. Det byggs dagligen nya byggnader med mer eller mindre uppenbara tillgänglighetsproblem – utan att åtgärder vidtas i efterhand. Ett stort ansvar ligger på kommunernas byggnadsnämnder som har tillsynsansvaret – ett ansvar som inte tas. Ett exempel är att det sedan 2001 funnits krav i PBL på att undanröja enkelt avhjälpta hinder i lokaler dit allmänheten har tillträde och på allmänna platser. Kraven är retroaktiva, det vill säga gäller befintliga byggnader och allmänna platser, och särskilda föreskrifter finns utfärdade av Boverket (BFS 2013:9 – HIN 3). Anmälningar ska tas emot av byggnadsnämnderna. Independent Living Institute (ILI) redovisade 2018 en undersökning där de i ett projekt (Med lagen som verktyg) fått svar från 100 kommuner om hur byggnadsnämnderna arbetar med enkelt avhjälpta hinder (Zotééva 2018). Den enda kommun som jobbar systematiskt och aktivt med anmälningar var Göteborgs stad som lanserat appen Anmäl hinder. I övrigt fungerade tillsynen bristfälligt, ILI hittade flera anmälningar som var tio år utan att åtgärd vidtagits och rättspraxis saknas helt. Även Boverket har kommit fram till att tillsynen är otillräcklig och osystematisk och att en sanktionsavgift bör övervägas (Boverket 2018). Brister finns på motsvarande sätt när det gäller offentlig upphandling.



Enligt Myndigheten för delaktighet ställer hälften av svarande myndigheter, kommuner och landsting och regioner i sina interna styrdokument krav för upphandling och endast en femtedel som använder sig av digitala ansökningsformulär vid rekrytering har ställt krav på tillgänglighet (MFD 2018). Konsekvenserna kan bli betydande för utestängning av personer med funktionsnedsättning. Ett exempel är när Försäkringskassan 2018 dömdes för diskriminering i form av bristande tillgänglighet när en person med synnedsättning inte kunde använda Försäkringskassans webbtjänst för att ansöka om föräldrapenning. Domstolen ansåg att Försäkringskassan inte hade genomfört de åtgärder som kan krävas av en stor statlig myndighet och ålades att utbetala 20 000 kronor i diskrimineringsersättning.

## Håll löften (5)

Det är viktigt att hålla mål som har beslutats. Slutsatserna från de utvärderingar som gjorts de senaste 15 åren har visat att arbetet visserligen gått framåt men att det går för långsamt. Enligt den nationella handlingsplanen för handikappolitiken skulle enkelt avhjälpna hinder vara borta vid utgången av 2010 och kollektivtrafiken tillgänglig samma år. Dit har vi fortfarande en lång väg att gå. Utvärderingen av funktionshinderpolitiken perioden 2011 – 2016 visade att arbetet med fysisk tillgänglighet stod stilla eller gått framåt endast i begränsad utsträckning. Däremot har tillgängligheten till media förbättrats vilket till stor del kan förklaras med skärpta krav från EU. Bristande tillgänglighet påverkar till exempel möjligheterna till utbildning. MFDs uppföljning från drygt hälften av kommunerna att de har styrdokument som innehåller strategier för ökad tillgänglighet och delaktighet för elever med funktionsnedsättning. MFD konstaterar att det fortfarande finns stora brister i skolan. Bland svarande kommuner i MFDs kommunuppföljning uppger endast 33 procent att de i enstaka eller samtliga bidrag ställer krav på tillgänglighet och delaktighet för personer med funktionsnedsättning i sin ordinarie bidragsgivning till idrottsföreningar (MFD 2016).

## Genomför inte försämringar eller dra tillbaka etablerade rättigheter (6)

De senaste åren har präglats av intensiv debatt om nedskärningarna i LSS och personlig assistans. Med FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning finns en rätt till det stöd som behövs för att kunna leva ett självständigt liv i samhället enligt artikel 19. Det är en social och ekonomisk rättighet och ska därför genomföras gradvist enligt artikel 4:2. I gradvist genomförande ligger att redan genomförda rättigheter inte får försämrats. En sådan rättighet är rätt till personlig assistans. Undantag från detta förbud finns enligt allmänna principer för mänskliga rättigheter om konventionsstaten befinner sig i finansiell kris, i krig eller annan allvarlig fara. En annan möjlighet är om konventionsstaten kan visa att åtgärden är nödvändig för att undvika finansiell kris. För att en begränsning ska kunna vara tillåten måste den vara nödvändig sett till helheten av mänskliga rättigheter, den ska vidare vara tillfällig och får inte slå oproportionerligt hårt mot personer med funktionsnedsättning. Juristen Andrea Bondesson har analyserat rättsläget och menar att Sverige inte uppfyller sina åtaganden mot FN-konventionen eftersom Sverige inte befinner sig i den finansiella kris som skulle medge undantag (Bondesson 2018). Detta är något som även Thomas Hammarberg, tidigare kommissionär för mänskliga rättigheter vid Europarådet har påpekat liksom internationella forskare. Utöver FN har även nuvarande kommissionär

för mänskliga rättigheter vid Europarådet kritiserat Sverige för neddragningarna av LSS, men även för att tvångsvård förekommer i hög utsträckning där bland annat ECT (elektrokonvulsiv behandling) förekommer utan informerat samtycke (Europarådet 2018).

FN-kommittén har möjlighet att utreda hur enskilda länder lever upp till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, om det finns skäl att misstänka att landet ifråga systematiskt kränker de rättigheter som finns med i konventionen. Det har skett med Storbritannien som anmälades 2012 av den brittiska funktionshinder-rörelsen för allvarliga och systematiska kränkningar mot rättigheterna i konventionen i form av omfattande budgetbesparingar. Storbritannien fick 2016 omfattande kritik av FN-kommittén för detta (UN 2015).

## Respektera funktionshinderrörelsen (7)

Det är givetvis inte den enda röst som ska lyssnas till men här finns den kollektiva och beprövade erfarenheten och kunskapen om de hinder som finns i samhället för full delaktighet – eller uttryckt på annat sätt: de som vet var skon klämmer. Den svenska funktionshinderrörelsen är den samlande kraften som organiserar de kollektiva erfarenheterna av att leva med funktionsnedsättning. Det finns idag ett 60-tal organisationer som får statsbidrag. Flertalet är med i någon av samarbetsorganisationerna Funktionsrätt Sverige eller Lika Unika. Därutöver finns ungdomsorganisationer. Organisationernas resurser, arbetssätt och historia skiljer sig åt. Skälen till de första försöken till organisering handlade mycket om trygghet och arbete. De första föreningarna för döva och blinda syftade bland annat till att skaffa arbete och att organisera sjukvård för medlemmarna. Arbete var också grunden till det första organiserade samarbetet genom att fyra organisationer bildade Samarbetskommittén för partiellt arbetsföra (SAMPAS) 1942. Organisationen har ombildats vid två tillfällen och utgör i dag Funktionsrätt Sverige. På 1960-talet ökade antalet organisationer och de blev mer samhällspolitiskt orienterade. Ett viktigt bidrag till utvecklingen var den debatt som följde av boken På folkhemmets bakgård (1968) där Vilhelm Ekensteen bland annat pläderade för en ny typ av organisation för personer med funktionsnedsättning. Det ledde till bildandet av Anti-Handikapp som blev funktionshinderpolitiskt avantgarde. Antihandikapps främsta kritik var att situationen för personer med funktionsnedsättning nästan enbart diskuterades som vårdfrågor. Organisationen ville föra fram ett nytt begrepp som fokuserade på problem i samhället snarare än hos individen, handikapp. 1972 lånade funktionshinderrörelsens lokaler i riksdagen och samlades till det första breda och samhällskritiska princip- och handlingsprogrammet: ”Handikapp är i stor utsträckning en följd av brister i samhället. Därför kan många handikapp elimineras. Det gör man genom att förändra samhället.” Under 1970-talet blev funktionshinderrörelsen politisk synlig genom stora demonstrationer och omfattande påverkansarbete. I likhet med övriga intresseorganisationer medverkade man uppbyggnaden av den växande välfärdsstaten genom delta i utredningar och samrådsorgan. Under senaste årtiondet har mer fokus lagts på påverkansarbete genom lobbying, aktioner och sociala medier (Sépulchre & Lindberg 2019). På europeisk nivå samarbetar man idag genom European Disability Forum och European Patient Forum som är lobborganisationer gentemot EU (Lindberg & Grönvik 2011).

## Ha inte falska samråd (8)

Samråd med civila samhället är viktigt men måste vara på riktigt. Inte bara information utan faktiska möjligheter att påverka utformningen av politiken. I konventionen artikel 4.3 lyfts vikten av inflytande och samråd.

”I utformning och genomförande av lagstiftning och riktlinjer för att genomföra denna konvention och i andra beslutsfattande processer angående frågor som berör personer med funktionsnedsättning ska konventionsstaterna nära samråda med och aktivt involvera personer med funktionsnedsättning, däribland barn med funktionsnedsättning, genom de organisationer som företräder dem.”

Vidare lyfts i artikel 33.3 att:

*”Det civila samhället, särskilt personer med funktionsnedsättning och de organisationer som representerar dem, ska involveras i och fullt ut medverka i övervakningsförfarandet.”*

FN kommittén har i september 2018 även tagit fram allmänna kommentarer (nr 7) där man tydliggör hur de uppfattar åtagandet (CRPD/C/GC/7).

Alla personer med funktionsnedsättning ska kunna vara med:

- Full tillgänglighet:
  - information ska skickas ut i tillgängliga format i tillräckligt god tid före samråd utan extra kostnad, personens eget val av kommunikationsform,
  - personer med sensoriska och intellektuella funktionsnedsättningar bör få mötesassistenter och stödpersoner.
- Organisationernas synpunkter bör tas tillräcklig hänsyn till. Synpunkterna bör uttryckligen beaktas i motiveringen av beslut
- Rättsliga och formella regelverk för att säkerställa aktiv involvering
- Staten bör stötta med teknik, kommunikation, kompetensutveckling och finansiering
- Mekanismer och sanktioner för att säkerställa att artikel 4 § 3 och 33 § 3 efterlevs

Det finns även verktyg för samråd, bland annat en Europeisk kod för idéburna organisationer medverkan i beslutsprocessen som är ett slags checklista för samverkan. Koden utgår från principerna: medverkan, tillit, ansvar, öppenhet samt oberoende.

## Frestas inte att lösa strukturella problem med särlösningar (9)

”Regeringen har ett kollektivt ansvar för att uppfylla de nationella målen för handikappolitiken och varje statsråd har ansvar för att handikapperspektivet beaktas inom sitt politikområde. För att detta skall lyckas måste perspektivet genomsyra alla delar av regeringens politik. Handikappfrågor skall inte ses som särskilda frågor eller något som

enbart gäller särskilda åtgärder, utan skall på ett naturligt sätt finnas med i respektive sektor.” (Prop. 1999/2000:79)

Ett brett arbete inom funktionshinderpolitiken är helt nödvändigt för att verkligen förhindra att funktionshinder uppstår. En central del i miljövändningen när fokus flyttades mot samhället var formuleringen av ansvars- och finansieringsprincipen. Ursprungligen formulerades den av Handikapputredningen (SOU 1976:20) och även idag en ledande princip. I senaste propositionen är det formulerat som ”Ansvars- och finansieringsprincipen innebär att varje sektor i samhället har ansvar för att funktionshinderspolitiken genomförs.” Sektorsansvaret uppstod som en motkraft mot den hittills rådande politiken som betonat särlösningar och institutioner. Fram till 1960-talet var särlösningar det vanligaste, vilket i praktiken betydde att till exempel många barn med funktionsnedsättningar växte upp i institutioner och specialskolor. De politiska målsättningarna var under 1970-talet normalisering och integrering, och ur det växte även sektorsansvaret fram. Men för att detta ska fungera krävs ett ständigt arbete.

En del i arbetet för att åstadkomma delaktighet är Universell utformning. Det är en av de viktigaste punkterna i FN-konventionen: ”sådan utformning av produkter, miljöer, program och tjänster att de ska kunna användas av alla i största möjliga utsträckning utan behov av anpassning eller specialutformning” (artikel 2). Vidare nämns i den allmänna kommentaren nr 2 att man ska arbeta enligt följande ordning:

- Att allt nytt som skapas ska göras tillgängligt för alla genom universell utformning.
- Att det som redan finns ska göras mer tillgängligt efterhand genom att normer för tillgänglighet införs och följs upp.
- Att det ska finnas ett diskrimineringskydd för tillgänglighet som handlar om att vidta skäliga åtgärder i det enskilda fallet.

Den danske forskaren Steen Bengtsson har lyft fram att sektorsansvaret inte ska ses som ett mål utan som ett medel och en styrform för att uppnå likabehandling. Funktionshinderpolitiken skiljer sig, enligt Bengtsson, från övriga tvärsektoriella områden som jämställdhet, i fråga om historiken. Funktionshinderpolitiken har föregåtts av en politik som utgjorts av insatser och särlösningar. För övriga tvärsektoriella områden har man inte den historiska ballast som påverkar (Bengtsson 2005).

## Delegera inte problemformuleringen av funktionshinderpolitiken till myndigheter (10)

Vad leder funktionshinderpolitiken till och hur ska den styras? Styrning och uppföljning är centralt för att inte hamna i situationen med att allas ansvar så blir det lätt ingens. Det är en fråga som är mycket aktuell med den pågående utredningen om styrningen av funktionshinderpolitiken (Dir. 2017:133). Man ska lämna förslag till stabilt och långsiktigt styr- och uppföljningssystem och föreslå effekt- och resultatmål till 30 april 2019. Inför propositionen om det nya målet för funktionshinderpolitiken fick Myndigheten för delaktighet (MFD) uppdraget att ta fram underlag till ny struktur för genomförande, uppföljning och inriktning inom funktionshindersområdet. Uppdraget var omfattande och det går att ifrågasätta varför en myndighet får så brett och politiskt uppdrag som normalt hanteras inom regeringskansliet eller i utredningar. Historiskt har

utformningen av funktionshinderpolitiken skett på annat sätt. Traditionen att ta fram handlingsplaner och strategier inom politikområdet började 1982 då det nationella handlingsprogrammet för handikappfrågor togs fram. Det andra styrdokumentet lade socialminister Margot Wallström fram 1996 som en skrivelse till riksdagen. Den fick dock mycket kritik av funktionshinderrörelsen som krävde tydliga mål vilket ledde till att den nationella handlingsplanen för handikappolitiken togs fram (Prop 1999/2000:79). Planen slog fast mål för politiken, men också ett arbetssätt med ett utpekat ansvar för statliga myndigheter. 2011 antogs ytterligare en strategi. Den byggde på handlingsplanen och handlade framförallt om ett effektivare genomförande. Vad kan vi då dra för slutsatser av dessa planer och strategier? För det första ska deras betydelse inte överdrivas. De stora reformerna inom funktionshinderpolitiken togs fram av två stora handikapputredningar (1966–76 och 1989–92) och liknande stora utredningar som formade välfärdsstaten. Den andra slutsatsen av styrdokumentet är att målstyrning över tid har fått allt större betydelse, framförallt i strategin 2011 – 2016, samtidigt som reformer och nya politiska initiativ i stort lyser med sin frånvaro inom funktionshinderpolitiken. Det kan alltså finnas en fara i att reducera funktionshinderpolitik till enbart en fråga om administrativ styrning. Det här är en utveckling som debatterats även inom andra områden. I en publicerad kritisk genomgång av jämställdhetspolitiken är forskarna Rönnblom & Alnebratt (2014) som fört fram att den gamla devisen Land ska med lag byggas, ersatts av Land ska med mål mätas. De menar att viktiga delar av jämställdhetspolitiken har delegerats till tjänstemän och blivit byråkrati istället för politik. Politiker sätter upp mål som ett sätt att visa ambitioner men överlåter till någon annan att ta ansvar för genomförandet och hur det ska ske. Det har lett till att styrningen har flyttats från politikens centrum till dess periferi. Målen konstrueras på ett sådant sätt att de går att mäta och leder till förytligande och förenkling av komplexa frågor. Alnebratt och Rönnblom efterlyser att politiken återtar sin roll genom att åter formulera problemen och de längtar efter tankar och idéer på hur förändring kan åstadkommas. En längtan som nog kan sägas gälla även om funktionshinderpolitiken. Det behövs en process av förnyelse av funktionshinderpolitiken som får näring av en levande samhällsdebatt. Det behövs även mer dynamisk process i utvecklingen och genomförandet av nya verktyg och instrument i den funktionshinderpolitiska verktygslådan. En av de utmaningar vi har för detta är att det finns få arenor, såväl fysiska som virtuella, där forskare, funktionshinderrörelse, myndigheter och politiker möts. Fler mötesplatser skulle skapa ökad dynamik inom funktionshinderpolitiken. Det behövs mer jämbördiga samtal kring forskningens resultat och inriktning. Därmed saknas är också enligt min mening en viktig förutsättning för utvecklingen av och debatten om funktionshinderpolitiken.

Några av de utmaningar jag anser att vi behöver uppmärksamma mer är: den ökade ekonomiska ojämlikheten mellan personer med och utan funktionsnedsättning, utmaningarna för jämlikheten och integriteten i ett allt mer digitaliserat samhälle med AI och teknik, möjligheterna till utbildning, att glastaket inom arbetslivet för personer med funktionsnedsättning vad gäller tillträde, villkor och utvecklingsmöjligheter måste undanröjas samt att tillgängligheten ständigt behöver förbättras och att universell utformning måste bli den naturliga utgångspunkten för att alla ska bli inkluderade i samhället.

## Referenser

- Bengtsson, S. (2005). *Sektorsansvar i praktiken*. Köpenhamn: Socialforskningsinstitutet.
- Bondesson, A. (2017). *Rättslig analys med anledning av Försäkringskassans skrivelse till regeringen om andra personliga behov enligt LSS § 9a*. (2017). Stockholm: Funktionsrätt Sverige.
- Boverket. (2018). *Analys av reglerna om enkelt avhjälpna hinder: rapport 2018:31*. Karlskrona.
- Degener, T. (2016). A human rights model of disability. I: P, Blanck & E, Flynn (red.) *Handbook of Disability Law and Human Rights* (s. 31–49). New York.: Routledge.
- Drake, R.F. (1999). *Understanding Disability Policies*. London: Macmillan.
- Europarådet (2018). *Report by Nils Muzinieks commissioner for human rights of the council of Europe following his visit to Sweden from 2 to 6 October 2017*.
- Funktionsrätt Sverige (2018). *Kan vi utvärdera bättre? Statistik och uppföljning av Funktionsrättskonventionen och Agenda 2030*. Stockholm.
- Lindberg, L. (2016). *Svensk forskning om funktionshinder: Forskningen som haltar*. Stockholm: Hörselskadades Riksförbund.
- MFD (2016). *Utvärdering och analys av funktionshinderspolitiken 2011–2016 (2016)*. Stockholm: Myndigheten för delaktighet.
- MFD (2018). *Uppföljning av funktionshinderspolitiken 2017*. Stockholm: Myndigheten för delaktighet.
- Lindberg, L & Grönvik, L. (2011). *Funktionshinderpolitik – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Prop. 1999/2000:79. *Från patient till medborgare. En nationell handlingsplan för handikappolitiken*.
- Rönblom, M. & Alnebratt, K., (2014). *Feminism som byråkrati: jämställdhetsintegrering som strategi*. Stockholm: Leopard förlag.
- Sépulchre, M. and Lindberg, L. (2019 forthcoming). “Swedish disability activism: from welfare to human rights?” In *The Routledge Handbook of Disability Activism*, edited by Berghs, M., Chataika, T.
- SOU 1976:20. *Kultur åt alla. Betänkande av Handikapputredningen*. Stockholm: Liber Förlag/Allmänna förlaget.
- UN (2014). *Concluding observations on the initial report of Sweden*. CRPD/C/SWE/CO/1.
- UN (2014). *General comment No. 2 (2014) Article 9: Accessibility*.

UN (2018). *General comment No. 7 (2018) on the participation of persons with disabilities, including children with disabilities, through their representative organizations, in the implementation and monitoring of the Convention.*

Zotééva, A. 2018. *Hur Sveriges kommuner hanterar frågor om enkelt avhjälpna hinder (8 kap. 2 § och 12 § PBL).* Stockholm: Independent Living Institute.





## **Funktionsnedsättning i arbetsliv och välfärd**

Rapport från forskarseminarium i Umeå 17–18 januari 2018

År 1992 hölls det första forskarseminariet i Umeå på initiativ av dåvarande Försäkringskassaförbundet (FKF) och Centralförbundet för socialt arbete (CSA). Varje år sedan dess möts forskare och praktiker inom socialförsäkringsområdet under två dagar i januari i Umeå för att utbyta erfarenheter och knyta kontakter. Numera står, förutom Försäkringskassan och CSA, även Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd (Forte) för arrangemanget.

Seminariet har genom åren varit ett bra tillfälle för många engagerade inom socialförsäkringsområdet att lyssna, diskutera och få nya insikter. Årets upplaga samlade cirka 100 deltagare i Umeå Folkets hus. I föreliggande skrift finns respektive föreläsares bidrag från seminariet samlad.