

Konferensrapport

Kan vi utvärdera bättre?

Statistik och uppföljning
av Funktionsrättskonventionen
och Agenda 2030

Funktionsrättskonventionen
– Från snack till verkstad!



Heldagskonferens på Coor Konferens,
Tegelbacken 4A den 25 maj 2018.

Konferensen arrangerades av
Funktionsrätt Sveriges projekt
Från snack till verkstad

Text: Anna-Karin Hallonsten
(Inledning av Lars Lindberg)

Grafisk form: Tor Gustafsson

Foto: Lars Lindberg

Illustration till omslag: pixabay.com

ISBN: 978-91-88677-02-0

© Från snack till verkstad/Funktionsrätt Sverige 2018

Innehåll

Inledning, Lars Lindberg , projektledare, Från snack till verkstad	4
"Alla hinder ska rivas", Maja Fjaestad , statssekreterare, Socialdepartementet	6
"Det är lång väg kvar", Emelie Lindahl , MFD	8
"Ansvarsfördelning är A och O", Martin Olauzon , Styretredningen för funktionshinderpolitiken	11
"Kommunen missköter tillsynen av enkelt avhjälpna hinder", Anna Zotééva , Med lagen som verktyg	15
"Mät smart i stället för brett", Jan Tøssebro , NTNU	18
"Mycket statistik används inte", Berth Danermark , Institutet för handikappvetenskap	23
Socialstyrelsen lägger pussel, Karin Flyckt , Socialstyrelsen	28
"Sverige famlar i blindo", Tobias Hübinette , Karlstad universitet	31
Agenda 2030 - Lämna ingen utanför, Sara Frankl , SCB	35
Panelsamtal	38

Inledning



Lars Lindberg.

Utvärdering, statistik och forskning är centrala delar i uppföljningen av hur Sverige lever upp till FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. En konvention som Sverige sedan 2009 är bunden av. Konventionen kom till efter långvarigt påverkansarbete från den internationella funktionshinderrörelsen. Även om mycket arbete återstår har den fått allt större betydelse, såväl internationellt som nationellt.

Funktionsrättskonventionen ska vara utgångspunkten för den svenska funktionshinderpolitiken enligt de mål riksdagen beslutade om i december 2017 (Prop. 2016/17:188). Därmed blir uppföljningen av konventionen allt mer integrerad del av den svenska funktionshinderpolitiken.

Från snack till verkstad

2015 startade projektet **Från snack till verkstad** av Funktionsrätt Sverige. Projektet syftar till att påskynda genomförandet av funktionsrättskonventionen, bland annat genom utbilda jurister och enskilda om hur konventionen ska kunna åberopas i rättsliga sammanhang. Ett annat mål med projektet är att ta fram en verktygslåda för hur funktionshinderrörelsen ska kunna påverka och följa upp implementeringen av konventionen i kommuner och landsting.

Enligt artikel 31 ska Konventionsstaterna samla in ändamålsenlig information, däribland statistik och forskningsrön, som gör det möjligt att utforma och genomföra riktlinjer som ger verkan åt denna konvention. Konventionsstaterna ska också rapportera till FN:s särskilda konventionskommitté regelbundet. Första gången två år efter konventionens ikraftträdande, vilket skedde 2011. Därpå minst vart fjärde år.

I särskilda riktlinjer för hur staterna ska rapportera lyfter kommittén upp vikten att rapportera information om klyftor som hindrar rättighetsbärarna från att utöva sina rättigheter och på resultat av implementeringen av konventionen.

Bristande information

Efter FN:s granskning av regeringens rapport fick Sverige rekommendationer 2014. I dessa rekommendationer uttrycker FN-kommittén oro "över att systemet med indikatorer för uppföljning av konventionen som konventionsstaten inrättat endast är baserat på områden som strikt relaterar till funktionshinderspolitiken och inte

omfattar hela bredden av konventionens alla rättighetsområden samt att det saknas indikatorer. Det är också oroväckande att detta rapporteringssystem bygger på frivillighet på kommunal nivå, trots att konventionsstaten inte gjort något sådant förbehåll när konventionen ratificerades."

Kommittén rekommenderar att konventionsstaten ser över systemet med indikatorer för att säkerställa att det omfattar konventionens alla områden och utformar åtgärder för att förmå kommunerna att följa upp dess genomförande. Vidare rekommenderar kommittén att Sverige "systematiserar insamling, analys och spridning av uppgifter, uppdelade efter kön, ålder och funktionsnedsättning...".

Många problem kvarstår

Hur ligger då Sverige till idag? För att få bättre bild av nuläget arrangerades en kunskapskonferens den 25 maj 2018 om uppföljning och statistik kopplat till konventionen. Konferensen dokumenterades av frilansjournalisten Anna-Karin Hallonsten, som har skrivit övriga texter i den här rapporten. I konferensen medverkade ledande forskare och ansvariga myndighetsrepresentanter som föreläsare. Några av de utmaningar för Sverige som kom fram vid konferensen var:

- Sverige saknar en myndighet med sammanhållet ansvar för statistik om personer med funktionsnedsättning.
- Den svenska statistikinsamlingen är osystematisk och bristfällig jämfört med till exempel Storbritannien. Vi saknar även forskningsdata som andra länder har tillgång till.
- Ett samlat arbete att utarbeta indikatorer kopplat till konventionen har inte gjorts i Sverige ännu.
- Det finns mycket statistik insamlad av bland annat EU som inte används.
- Den ekonomiska ojämlikheten mellan personer med och utan funktionsnedsättning har ökat kraftigt och relativt sett har en mer ojämlik situation jämfört med EU-genomsnittet.

Sammantaget visar konferensen att många av de problem som Sverige har med uppföljningen av konventionen och som FN-kommittén pekade på 2014, kvarstår.

Lars Lindberg, projektledare, Från snack till verkstad

"Alla hinder för människors delaktighet i samhället ska rivas, som statsministern sa i regeringsförklaringen 2014. Det är starka ord som förpliktigar och skapar förväntningar"



Maja Fjaestad

"Alla hinder ska rivas"

Statssekreterare Maja Fjaestad tror att det kommer ske förändringar som kan förenkla livet för personer med funktionsnedsättning. Särskilt tack vare den nya principen om universell utformning. Samtidigt betonar hon vikten av att sprida budskapet om vad principen innebär.

En rättighetsbaserad och jämställd funktionshinderpolitik ska vara integrerad i alla samhällsområden: alltifrån arbetsmarknad och utbildning till vård och samhällsbyggnation. Att prata om jämställdhet och rättvisa är lätt, men desto svårare att förverkliga i praktisk politik, konstaterar Maja Fjaestad, statssekreterare hos barn-, äldre- och jämställdhetsminister Lena Hallengren.

– Men alla hinder för människors delaktighet i samhället ska rivas, som statsministern sa i regeringsförklaringen 2014. Det är starka ord som förpliktigar och skapar förväntningar, men målet är att alla ska kunna delta på lika villkor i samhället. Det är den uppgiften vi har gett oss själva och det är dit vi ska, säger Maja Fjaestad.

Universell utformning högt prioriterat

Maja Fjaestad tror att det finns en stor potential till förbättring. Särskilt tack vare att den nya principen om universell utformning är så högt prioriterad av regeringen.

– Den innebär att samhället ska utformas med en medvetenhet om den variation och mångfald som finns i samhället idag. Vi som arbetar inom det här området vet vad universell utformning är, fast i övrigt är det inte alltid så känt. Men när jag har träffat människor inom andra sektorer och förklarat vad universell utformning går ut på, så inser man ofta hur smart och användbart det faktiskt är. Därför är det viktigt att vi tillsammans försöker få alla att börja tänka i de här banorna, vad det innebär i praktiken och hur principen ska tillämpas, säger hon.

"Nedsatt arbetsförmåga"

Att se över förutsättningarna för möjlighet till arbete är en annan fråga man lägger stor vikt vid från politiskt håll när det gäller personer med funktionsnedsättning.

– En femtedel av de inskrivna på Arbetsförmedlingen är arbetslösa på grund av att de har en så kallad "nedsatt arbetsförmåga". Så hur kommer det sig att just det här inte är en gigantisk politisk fråga? Vi

har höjt aktivitetsersättningen under vår mandatperiod. Det har varit bra och nödvändigt, men det räcker inte.

LSS är avgörande för att funktionshinderpolitiken ska fungera, och Maja Fjaestad tror att chansen för att uppnå målen ökar tack vare att LSS-utredningens besparingsdirektiv togs bort. Samtidigt betonar hon att svensk funktionshinderpolitik är, och måste vara, mycket större än LSS och assistans.

- Det här är svårt och jag tror att en av orsakerna till att det inte har fungerat är en otydligt formulerad rättighetslag i kombination med olika tolkningar från kommuner och myndigheters håll. Visst finns det en poäng med att undvika detaljstyrning men som det ser ut nu så har vi en lag som försätter människor i svårigheter och så kan vi inte ha det.

Samarbete med andra aktörer

I beskrivningen för hur en ny handlingsplan ska tas fram framgår det att arbetet ska ske i samarbete med andra aktörer, SKL och myndigheter. Exempelvis MFD. Samma sak gäller samarbete med funktionshinderrörelsen, enligt Maja Fjaestad, även om det inte är formulerat lika tydligt i beskrivningen.

- Funktionshinderrörelsen har möjlighet att föra en direkt dialog med oss. Dessutom har jag och Lena Hallengren träffat många organisationer inom området och pratat om det här på ett mer informellt sätt, och den pluraliteten av kontaktytor tror jag är väldigt viktiga, säger Maja Fjaestad.



Maja Fjaestad, statssekreterare, framhåller betydelsen av principen om Universell utformning.

"En av orsakerna till att det inte har fungerat är en otydligt formulerad rättighetslag i kombination med olika tolkningar från kommuner och myndigheters håll. Visst finns det en poäng med att undvika detaljstyrning men som det ser ut nu så har vi en lag som försätter människor i svårigheter och så kan vi inte ha det."

"Drygt hälften av svarande kommuner och en fjärdedel av myndigheterna har uppföljningsbara mål. Kommuner är bra på att samråda med funktionshinderrörelsen till skillnad från de statliga myndigheterna."

Mer info om MFD:

www.mfd.se/uppfoljning



Emilie Lindahl.

Det är lång väg kvar

MFD:s uppdrag är att bidra till bättre levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning. Emilie Lindahl redogör för myndighetens senaste uppföljningsrapport och berättar att deras egna undersökningar ofta skiljer sig från SCB:s, som många gånger ger en mer positiv bild av verkligheten.

Den lilla myndigheten med det stora uppdraget. Så beskriver Emilie Lindahl, chef på Avdelningen för uppföljning och kunskap på Myndigheten för delaktighet, MFD, sin arbetsplats.

- Vi följer upp, utvärderar och analyserar insatser från statliga myndigheter, kommuner, landsting och andra aktörer i förhållande till de nationella funktionshinderspolitiska målen. Med andra ord handlar vårt arbete om förbättrad tillgänglighet och jämlika levnadsvillkor för personer med olika funktionsnedsättningar, oavsett ålder, kön eller annat, säger Emilie Lindahl.

Belyser levnadsvillkor

MFD:s uppföljningsrapporter syftar till att belysa levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning och att följa upp implementeringen av funktionshinderspolitiken. Resultaten kan även användas som underlag när det gäller efterlevnaden av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Funktionsrättskonventionen. En del i förra årets uppföljningsarbete bestod av enkäter till olika offentliga aktörer. Då var fokus på hur väl funktionshinderperspektivet är integrerat i aktörernas ledning och styrning.

- Här ser vi att det är en ganska lång väg kvar. Drygt hälften av svarande kommuner och en fjärdedel av myndigheterna har uppföljningsbara mål. Kommuner är bra på att samråda med funktionshinderrörelsen till skillnad från de statliga myndigheterna där endast en tredjedel har ett formaliserat samråd.

MFD:s uppdrag består även av att stödja implementeringen inom områden där det finns brister, allt för att bidra till en mer positiv utveckling.

- Här försöker vi exempelvis ta fram stöd och verktyg till offentliga aktörer för att hjälpa dem att åstadkomma konkreta förbättringar.

Skillnader mellan könen

En annan del i uppföljningsarbetet är att skapa individstatistik för att kunna jämföra grupper med varandra och se var förutsättningarna skiljer sig som mest.

I den senaste rapporten utgick MFD från rättighetsområdena utbildning, arbete, försörjning och hälsa. Den här delen av uppföljningsarbetet bygger primärt på offentlig statistik från SCB. Flera områden av de som följdes upp visade på skillnader mellan flickor och pojkar och kvinnor och män med funktionsnedsättning. Exempelvis när det gäller heltidsarbete inom gruppen för personer med funktionsnedsättning med nedsatt arbetsförmåga. År 2016 arbetade 74 procent av männen inom den gruppen heltid. Motsvarande siffra bland kvinnor var 48 procent.

Avbrutna studier

Emelie Lindahl tycker att det är allvarligt och anmärkningsvärt att andelen ungdomar med funktionsnedsättning som avbryter sina gymnasiestudier visar sig vara mer än dubbelt så stor jämfört med övriga befolkningen.

- Vår kunskap säger oss att det inte är funktionsnedsättningen i sig som leder till avbrutna studier utan att det finns konkreta hinder för delaktighet i skolan. Det är positivt såtillvida att hinder kan rivas. Samma tendenser ses inom området arbetsliv. Bland personer med



Emelie Lindahl, MFD, berättar om den senaste uppföljningsrapporten om levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättningar.

"Vår kunskap säger oss att det inte är funktionsnedsättningen i sig som leder till avbrutna studier utan att det finns konkreta hinder för delaktighet i skolan. Det är positivt såtillvida att hinder kan rivas."

"Vi vet att långt ifrån alla individer och grupper kommer med. Därför kompletterar vi den offentliga statistiken, dels avseende de grupper som inte fångas i offentlig statistik och dels inom rättighetsområden där vi ser att det finns ett behov av ytterligare kunskap."

"Resultaten från panelundersökningarna bidrar till ökad kunskap om hinder för delaktighet och vilken betydelse de har för delaktighet. Tillgång till den unika kunskap som personer med egen erfarenhet har är central för MFD."

funktionsnedsättning är cirka 12 procent vare sig i arbete eller i studier, dubbelt så många jämfört med personer utan funktionsnedsättning. Resultaten har sett ut på liknande sätt länge, oavsett konjunktur.

Uppföljningsrapporten visade även att personer med funktionsnedsättning har sämre hälsa och att de inte söker vård i samma utsträckning som övriga befolkningen.

Alla fångas inte upp

Personer med funktionsnedsättning är en mycket heterogen grupp. SCB:s statistik redovisar inte olika typer av funktionsnedsättningar. Så hur gör MFD för att hantera den här problematiken?

- Vi vet att långt ifrån alla individer och grupper kommer med. Därför kompletterar vi den offentliga statistiken, dels avseende de grupper som inte fångas i offentlig statistik och dels inom rättighetsområden där vi ser att det finns ett behov av ytterligare kunskap. Och ganska snart så ser man att resultaten från SCB skiljer sig avsevärt från vissa resultat i våra studier inom samma rättighetsområde. Förutsättningarna för de grupper som inte fångas i den offentliga statistiken är ofta sämre.

Självrekryterad panel bidrar till kunskap

För att få en mer nyanserad och detaljerad uppfattning av hur läget ser ut inom olika rättighetsområden använder sig MFD bland annat av en undersökningspanel - Rivkraft - med cirka 2.500 självanmällda deltagare med funktionsnedsättning. De får svara på frågor via nätet inom olika områden som rör tillgänglighet och levnadsvillkor.

- Resultaten från panelundersökningarna bidrar till ökad kunskap om hinder för delaktighet och vilken betydelse de har för delaktighet. Tillgång till den unika kunskap som personer med egen erfarenhet har är central för MFD.

Här anger deltagarna vilken typ av funktionsnedsättning man har. När MFD söker en viss slags kunskap eller erfarenhet ställs ofta följdfrågor riktade till specifika grupper i panelen.

- Syftet är att försöka identifiera vilka hinder som gömmer sig bakom resultaten. Och det kan Rivkraft hjälpa oss att få mer kunskap om.

"Ansvarsfördelning är A och O"



Martin Olauzon leder Styrutredningen för funktionshinderspolitiken och vill se ett större engagemang från politiskt håll.

Martin Olauzon tycker att det nya nationella målet för funktionshinderpolitiken stämmer väl överens med FN:s krav, men önskar ett större politiskt engagemang.

– För att komma dit måste man ställa sig frågan om hur utvecklingen ser ut, hur vi kan vi få svar på den frågan och vem som ska besvara den. Det är något av utredningens huvuduppgift.

– Vi kommer att sätta minst lika stort fokus på uppföljningen som på målformulerandet. Målen är viktiga, men mål utan uppföljning är totalt irrelevanta.

Så formulerade sig Martin Olauzon i sitt framförande under konferensdagen. Han leder Styrutredningen för funktionshinderspolitiken vars utgångspunkt är det nya nationella målet och den nya inriktningen för funktionshinderspolitiken som utgår från Funktionsrättskonventionen.

När arbetet har avslutats den 31 januari nästa år ska det finnas konkreta förslag till ett stabilt och långsiktigt styr- och uppföljningssystem av funktionshinderspolitiken.

Direktiv till utredningen:
2017:133

"Vi behöver lyfta in frågan i politikens centrum, men för att komma dit måste man ställa sig frågan om hur utvecklingen ser ut: Blir det bättre eller blir det sämre? Och inte minst, hur kan vi få svar på de här frågorna? Det är utredningens huvuduppgift."

Inte i politikens mittfåra

Martin Olauzon tycker att det nya målet för funktionshinderspolitiken är välformulerat, men samtidigt anser han att det krävs ännu mer engagemang från politikernas håll.

- Det är ett faktum att de här frågorna inte ligger i politikens mittfåra alla gånger. Vi behöver lyfta in frågan i politikens centrum, men för att komma dit måste man ställa sig frågan om hur utvecklingen ser ut: Blir det bättre eller blir det sämre? Och inte minst, hur kan vi få svar på de här frågorna? Det är utredningens huvuduppgift.

Ta fram mer relevant statistik

Ett sätt att närma sig svaret är att ta fram mer relevant statistik för att kunna visa var det krävs störst insatser och vad som bör prioriteras i uppföljningen.

- Sverige är ett av de mest statistikförda samhällena i världen, men frågan är om vi har rätt sorts statistik och vilka perspektiv som fångas i den befintliga statistiken när det gäller gruppen personer med funktionsnedsättningar.

Frågan om statistik handlar även mycket om ansvarsfördelning, menar han.

- Först måste vi komma fram till om vi ska ha ett väldigt spritt statistikansvar eller om vi ska göra på något annat sätt. Vi måste också ta reda på vilka frågor vi ska ställa och komma fram till vem som ska besvara dem. Här tror jag att vi kommer att lägga ett förslag som innebär en nyordning när det gäller organisering och uppföljning av den här statistiken, men i nuläget kan jag inte svara på hur.

Måste jobba med "hur och vem-frågor"

Generellt är frågor om ansvars- och uppgiftsfördelning centrala i denna styrtredning. Vi kan inte begränsa oss till att enbart besvara "vad-frågor" utan måste i minst lika hög grad jobba med "hur och vem-frågor". Det vill säga hur systemet ska fungera i praktiken och vem som ska göra vad.

En del i utredningen är att beskriva hur tillämpningen av principen om universell utformning ska se ut: att allt nytt som skapas ska göras tillgänglig för alla.

- Här skulle jag vilja gå ett steg längre än det som står i direktiven, som är väldigt deskriptiva. För att kunna avgöra om olika funktioner och tjänster är universellt utformade krävs det också bättre koll på organisering och samarbete mellan bland annat myndigheter, kommunsektorn och SKL.

Själv tror Martin Olauzon mycket på systematiska jämförelser i det här sammanhanget, det som brukar kallas för benchmarking. Det vill säga att göra en utvärdering av en verksamhet och jämföra den i förhållande till dem som man uppfattar har "best practice" inom respektive verksamhetsområde.

- På så vis kan man försöka definiera och peka ut olika områden för att se vad vi gör bra och var vi har något att lära.

Samrådsarbete

Stor vikt kommer även läggas på samrådsarbete av olika slag, för att kunna förankra förslagen hos bland annat kommunsektorn, SKL och berörda myndigheter och organisationer. Exempelvis har man bitt funktionshindersrörelsen att utse ett antal representanter för en dialog om frågor som liknar de som kommer behandlas i utredningens expertgrupp.

- Vi kommer att prata med människor från olika håll för att ta reda på vad som fungerar och vad som inte fungerar. Här får man inte



Martin Olauzon säger att han vill gå längre än det som står i direktiven när det gäller universell utformning.

"Om vi vill att samhället ska förändras så är full delaktighet i utbildning och arbete för gruppen med funktionsnedsättning jätteviktig."

heller glömma de bilaterala kontakterna, att alla inblandade parter har ömsesidiga förpliktelser mot varandra.

Den styretredning som Martin Olauzon ansvarar för kommer inte att kunna hantera alla typer av funktionshinderspolitiska frågor. Om han själv blev ombedd att prioritera så väljer han samhällsområdet arbete och utbildning.

– Om vi vill att samhället ska förändras så är full delaktighet i utbildning och arbete för gruppen med funktionsnedsättning jätteviktig. Men det inkluderar också många andra områden som är nödvändiga för att kunna genomföra sina studier eller utföra sitt arbete, beroende på vilken funktionsnedsättning man har.

"Kommunen missköter tillsynen av enkelt avhjälpna hinder"

Enligt plan- och bygglagen ska "enkelt avhjälpna hinder" alltid tas bort. Men kommunerna lever inte upp till sina skyldigheter, enligt juristen Anna Zotééva på föreningen Med lagen som verktyg.

- Här finns mycket som behöver utvecklas, både inom kommunerna och i lagstiftningen.

Anna Zotééva, jurist på föreningen Med lagen som verktyg, har granskat hur kommunala byggnadsnämnder hanterar tillsynen över enkelt avhjälpna hinder (EAH). Det vill säga fysiska hinder i lokaler dit allmänheten har tillträde, eller andra allmänna platser. Med lagen som verktyg (MLSV) har som uppdrag att motarbeta diskriminering och försvara de mänskliga rättigheterna för personer med funktionsnedsättning.

Anna Zotééva har genomfört en utredning som till stor del bygger på en enkätundersökning som har skickats ut till alla Sveriges kommuner. Syftet har varit att ta reda på hur kommunernas praktiska och systematiska arbete inom det här området ser ut. 112 av Sveriges 290 kommuner valde att delta i undersökningen.

- Det har funnits krav på fysisk tillgänglighet i plan- och bygglagen sedan 2001 med målet att alla hinder skulle ha undanröjts fram till 2010. Men det har ännu inte blivit uppfyllt och det var det som föranledde den här utredningen.

Kommuner bryter mot skyldigheter

Studien visar att genomsnittskommunen i Sverige bryter mot sina skyldigheter när det gäller enkelt avhjälpna hinder. I vissa fall har man inte ens klart för sig vad begreppet innebär.

- Man inventerar inte allmänna lokaler och offentliga platser och har sällan en klar bild av hur den här typen av tillsynsärenden ska handläggas.

En av granskningens utgångspunkter var att titta på hur man handlägger ärendena, sett ur ett förvaltningsrättsligt perspektiv.

Rapport:

Hur Sveriges kommuner hanterar frågor om enkelt avhjälpna hinder (2018), Anna Zotééva, Independent Living Institute



Anna Zotééva.



Anna Zotéeva har granskat hur tillsynen av enkelt avhjälpna hinder fungerar i kommunerna.

- Ärendehandläggningen är inte enhetlig i kommunerna. Exempelvis när det gäller frågan om ett ärende överhuvudtaget ska inledas, om ett skriftligt beslut ska fattas och hur utförlig kommunens motivering inför beslut ska vara.

Under utredningens gång hittade hon exempel där handläggningstiden var över tio år, samt ärenden som enbart hanterats informellt, exempelvis via mailkommunikationer.

- Ärenden om enkelt avhjälpna hinder som har inletts bör följas upp i större utsträckning. Annars är risken stor att handläggningen inte leder till något verkligt resultat. Samma sak gäller länsstyrelserna som är tillsynsmyndighet över byggnadsnämnden.

Boverket har övergripande tillsynsansvar över hur kommunerna uppfyller sina uppdrag, men deras arbete är ineffektivt, konstaterar Anna Zotéeva.

- Problemet, enligt Boverket, är att det är svårt att uppskatta hur pass bra kommunerna hanterar frågor om enkelt avhjälpna hinder och i vilken utsträckning Boverkets vägledning ger något resultat. Och på så vis blir det även svårt att skapa statistik som ger en bild av hur verkligheten ser ut.

Myndighetsutövningsrekvisitet har slopats i och med den nya förvaltningslagen (FL), som trädde i kraft 1 juli 2018. Det nya lagen innebär att enskilda kan ställa högre krav på myndigheter vad gäller ärendehandläggning och förvaltning generellt.

Däremot kan lagen inte påverka EAH om det inte finns några sådana ärenden att handlägga. Det ligger fortfarande på enskilda att anmäla enkelt avhjälpna hinder.

Källa: Förvaltningslagen (1986:223) och Anna Zoteeva

Rätten att överklaga

En annan del i problematiken är att rätten till överklagande beror på om det finns ett beslut eller inte. Vissa kommuner avslutar inte ärenden med ett konkret beslut och då finns det inget att överklaga.

Ytterligare en central fråga i sammanhanget är om anmälaren har klagorätt eller inte.

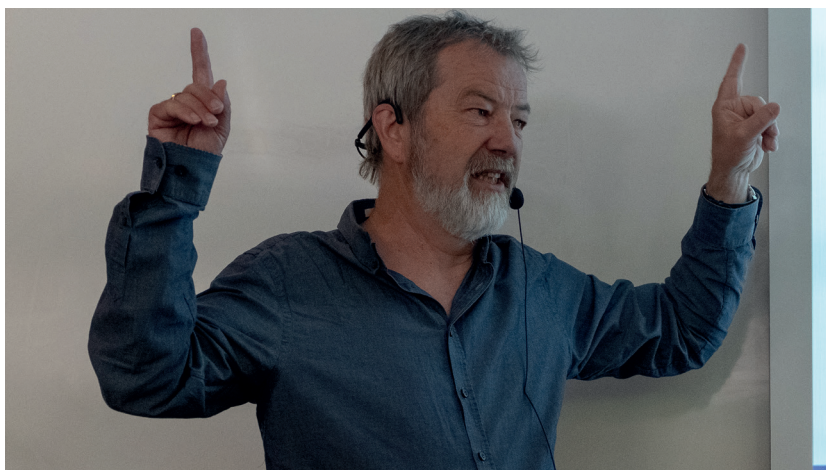
- Det är domstolarnas uppgift att bedöma om en anmälare har klagorätt och rättspraxisen kring det är väldigt oklar. Vi har inte hittat några domstolsbeslut som handlar om anmälares klagorätt i ärenden om EAH. Däremot hittade vi fyra beslut från olika länsstyrelser där både en person med funktionsnedsättning hade nekats klagorätt och en funktionshinderorganisation, medan en statlig myndighet och en god man fick klagorätt. Här behövs mer rättspraxis så att klagorättfrågans innebörd klargörs i domstol.

"Kunskapsnivån måste höjas"

Anna Zotéeva betonar vikten av hur väl kommunerna informerar sina invånare om hur de kan anmäla hinder. För även här finns det stora brister runt om i landet och kunskapsnivån måste höjas. Ett positivt exempel i det här avseendet är Göteborgs stad som sedan förra året har en tillgänglighetsdatabas där det går att gå in och anmäla hur tillgängliga allmänna lokaler och offentliga platser är. Man har även lanserat appen "Anmäl hinder".

- Mellan åren 2008 och 2016 inkom 150 anmälningar till Göteborgs stad. Och nu, ett år efter införandet av det här systematiska arbetet, har man fått in dubbelt så många anmälningar. Så man kan önska att fler kommuner gör som Göteborg i det praktiska arbetet.

"Mät smart i stället för brett"



"Frågan är om det överhuvudtaget är möjligt, eller ens önskvärt, att arbeta för att hitta den perfekta definitionen som fångar in alla."

Jan Tøssebro vill studera avgränsade grupper istället för att söka efter perfekta indikatorer som fångar in alla.

Det är en stor utmaning att hitta metoder för att mäta i vilken utsträckning länder lever upp till FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Professor Jan Tøssebro vill studera avgränsade grupper istället för att söka efter perfekta indikatorer som fångar in alla. Annars tenderar vissa grupper att hamna utanför statistiken.

Rapport:

Bruk av statistiske indikatorer i rapportering til CRPD (2016) NTNU

I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning uttrycks två förväntningar som båda syftar till att beskriva vad länderna ska göra för att leva upp till konventionens målsättningar. Och de förväntningarna utgör själva utgångspunkten för Jan Tøsses bros arbete. Han är ledare för ett norskt projekt med uppdraget att undersöka om man har relevant statistik och hållbara analysmetoder för att följa upp i vilken utsträckning man lever upp till konventionens ambitioner.

- Den övergripande intentionen med projektet är att göra en lägesbeskrivning och att bygga ett system för dokumentation så att man får verktyg för att kunna följa utvecklingen, förklarar han.

Jan Tøssebro jobbar som professor i socialt arbete vid NTNU, Norges tekniske-naturvitenskapelige universitet i Trondheim, och han har lång erfarenhet av att arbeta med frågan om hur funktionsnedsättning kan påverka människors livssituation.

Ska utveckla indikatorer

Konventionens rapporteringskrav innehåller beskrivningar av vad staten gör konkret - det vill säga beslut och lagstiftning som påverkar personer med funktionsnedsättning eller nulägesbedömningar som beskriver hur långt man har kommit. Men länderna ska även utveckla indikatorer och mätverktyg som kan fånga in de här gruppernas livssituation. På så vis kan man göra upprepade mätningar och jämföra dem med varandra för att få en bild av utvecklingstakten.

Svårt jämföra resultaten

Men här uppstår en problematik eftersom olika undersökningar ofta utgår från olika definitioner som gör att det blir svårt att jämföra de olika resultaten, vare sig det gäller utvecklingen i det egna landet eller jämförelser med andra länder – så kallad benchmarking. Enkelt beskrivet går benchmarking ut på att jämföra utvalda delar av den egna verksamheten mot andras för att utvärdera den egna verksamhetens kvalitet och hitta möjligheter till förbättring.

Det kan exempelvis handla om att göra jämförelser mellan länderna. I det här sammanhanget anses ofta Storbritannien vara en förebild.

– Frågan är dock om det överhuvudtaget är möjligt, eller ens önskvärt, att arbeta för att hitta den perfekta definitionen som fångar in alla inom gruppen för funktionsnedsättning. Den stora frågan är nog snarare vilka statistiska mått man ska rapportera. Och vilken typ av analyser som man sedan kan göra av insamlade data, säger Jan Tøssebro.

Å ena sidan handlar det om att få bra och säkra mått, å andra sidan om att lyckas mäta "rätt saker".

– I gruppen med funktionsnedsättning kan sociala problem tendera att försvinna i mätningarna om man behandlar den som en homogen grupp, vilket den förstås inte är. Det viktigaste av allt är att hitta ett sätt att kunna följa speciella och avgränsade grupper över tid och då kan en uppsättning konkreta frågor vara bra; frågor av typen; "Kan

"Det viktigaste av allt är att hitta ett sätt att kunna följa speciella och avgränsade grupper över tid och då kan en uppsättning konkreta frågor vara bra"

du gå i trappor?", "Kan du läsa vanlig text?" eller "Kan du höra ett samtal med tre andra?".

Den typen av konkreta indikatorer kan många gånger vara mer användbara än att försöka hitta de perfekta definitionerna, enligt Jan Tøssebro.

Mindre grupper hamnar utanför statistiken

Han tror på att göra analyser på undergrupper eftersom det är viktigt att kunna särskilja de som har fått funktionsnedsättning vid födseln, under barndomen eller senare i livet. Eller de vars funktionsnedsättning successivt har försvårats. På så vis är risken mindre att grupper kommer i kläm och hamnar utanför statistiken. I det här sammanhanget nämner han det statistiska begreppet "disaggregering", det vill säga att man studerar mindre grupper inom den stora gruppen.

- Poängen med disaggregering är att man kan fånga upp sociala problem som annars "går under radarn" om man betraktar personer med funktionsnedsättning som en enda stor grupp.

Sedan berättar han att anledningen till att många avfärdar konkreta indikatorer, som exempelvis "Kan du höra ett samtal mellan tre personer?", är att man tycker att de präglas av en medicinsk modell och är otillräckliga om man betraktar funktionsnedsättning som ett samspel mellan person och omgivning. Jan Tøssebro anser att kritiken beror på en missuppfattning.

- Det skulle snarare vara en fördel om funktionsnedsättning å ena

"Det skulle vara en fördel om funktionsnedsättning å ena sidan, och vad den får för sociala konsekvenser å den andra sidan, mäts var och en för sig och inte definieras med samma mått."



Jan Tøssebro pekar på att Funktionsrättskonventionens förväntningar ligger helt i linje med den skandinaviska traditionen att arbeta med återkommande och breda levnadsnivåundersökningar.

sidan, och vad den får för sociala konsekvenser å andra sidan, mäts var och en för sig och inte definieras med samma mått. Det fångar upp de sociala aspekterna och gör det möjligt att analysera dem eftersom de då blir inbyggda i flera av undersökningens frågor. Då kan man lättare se om en vidtagen åtgärd gör samhället mer tillgängligt.

I linje med den skandinaviska traditionen

Konventionens förväntningar ligger egentligen helt i linje med den skandinaviska traditionen att arbeta med återkommande och breda levnadsnivåundersökningar, som vi gjort i både Norge och Sverige sedan 60-talet. Just den typen av rapportering har också syftat till att belysa ifall det är några grupper i samhället som faller utanför undersökningarna och om utvecklingen går framåt eller bakåt.

Men hur såg då rapporteringen till FN ut 2016?

I Norges, Sveriges och Danmarks rapporter står det främst om vilka insatser som länderna gör. När det gäller resultat i vardagen för personer med funktionsnedsättning tycks samma problem uppstå i alla nordiska länder; de har drag av bristande systematik och slumpmässighet. Medan exempelvis Storbritanniens rapport består av betydligt mer forskningsdata och innehåller ett stort antal statistiska indikatorer.

En möjlig strategi för de nordiska länderna skulle kunna vara att man vidareutvecklar en befintlig undersökningstradition, exempelvis den typ av levnadsnivåundersökningar som många andra länder genomför.

- Ett rejält urval skulle ge möjligheten att studera mindre grupper. Och för att kunna se de mindre grupperna i statistiken kan man även lägga in så kallade filter i frågeundersökningar som innebär att den som svarar ja på en fråga får svara på ytterligare följdfrågor.

Panelundersökningar

Det förs i det här sammanhanget en återkommande diskussion om det är meningsfullt att använda sig av panelundersökningar, som över tid svarar på samma frågor. Enligt Jan Tøssebro kan panelundersökningar bli missvisande och leda till att det statistiska materialet rymmer felkällor.

" När det gäller resultat i vardagen för personer med funktionsnedsättning tycks samma problem uppstå i alla nordiska länder; de har drag av bristande systematik och slumpmässighet. Medan exempelvis Storbritanniens rapport består av betydligt mer forskningsdata och innehåller ett stort antal statistiska indikatorer."

- Om du fyra år i rad ställer en subjektiv fråga till en grupp, så kan det alla år vara 20 procent som säger sig ha en funktionsnedsättning. Men gör man en djupare analys så kanske det visar sig att det inte är exakt samma personer som svarar likadant år från år, även om summan fortfarande är 20 procent.

I verkligheten är det alltså många personer som "vandrar" ut och in i gruppen som svarar på ett visst sätt under årens lopp, vilket gör det svårt att förstå resultaten som tenderar att se stabila ut med 20 procent år från år, säger Jan Tøssebro.

Berth Danermark deltar i arbetet med att årligen producera länderrapporter till EU-kommissionen om olika aspekter av levnadsvillkor bland personer med funktionsnedsättning i Europa.



Berth Danermark.

Länk till DOTCOM:
disability-europe.net/dotcom

Mycket statistik används inte

Vi tar inte vara på den statistik som finns, enligt Berth Danermark. Han menar att det går att hitta svar på många frågor gällande personer med funktionsnedsättning. Särskilt när det gäller att skönja utvecklingstendenser, eller att se skillnader mellan olika länder.

Omkring en sjättedel av EU:s befolkning har ett funktionshinder av något slag. Men välståndet varierar kraftigt mellan de olika länderna och kunskapen om levnadsvillkoren likaså, minst sagt.

Berth Danermark, tidigare verksam som professor emeritus vid Örebro universitet, har i många år varit engagerad i Institutet för handikappvetenskap (IHV) som finns i Linköping, Örebro och Jönköping. Institutet ingår i nätverket ANED, The Academic Network of European Disability Experts.

Nätverket har i uppdrag av EU-kommissionen att årligen producera länderrapporter om olika aspekter av levnadsvillkor bland personer med funktionsnedsättning i Europa. Det kan röra sig om allt ifrån tillgänglighet, arbetsmarknad och sysselsättning till utbildning och hälsa.

- Alla data som ANED samlar in finns dokumenterat i en databas, som heter Dotcom, och där kan man gå in och hitta material om alla EU-länder inom ett visst område eller göra jämförelser mellan olika länder, säger Berth Danermark och förklarar att hans syfte under konferensdagen är att visa var man kan få tag på relevant material och vad det går att utläsa med hjälp av den statistik som finns.

Begränsande faktorer

I Dotcom (The disability online tool of the commission) finns även långa beskrivande texter som ringar in olika aspekter som inte ryms i tabeller.

- Här kan man med andra ord hitta väldigt mycket och ta tempen på hur det ser ut och följa utvecklingen över tid. Men det finns begränsningar med den här typen av data, exempelvis att den inte hjälper oss att se om olika typer av insatser har gett några effekter. Ytterligare en begränsande faktor är, särskilt för den som söker statistik om Sverige, att vi är rätt dåliga på att bidra med aktuell och relevant statistik. Till skillnad från länder som Storbritannien och Nederländerna.

En annan källa som ANED använder sig mycket av är Eurostat, som är en europeisk statistikdatabas där det finns en avdelning som heter "disability statistics".

- Det är ett starkt tryck från EU-kommissionen på de enskilda länderna att redovisa statistik om funktionsnedsättning i Eurostats stora undersökningar. Men i många länder finns det ett motstånd mot att belasta sina levnadsnivåundersökningar med fler frågor och indikatorer, säger han.

Berth Danermark konstaterar att trots att det finns en hel del information att göra analyser av så är det evig kamp att få fram fler och mer relevanta indikatorer. Särskilt eftersom personer med funktionsnedsättning är en mycket heterogen grupp. Däremot finns det undersökningar där man skiljer på måttlig och omfattande funktionsnedsättning, men utan att redovisa typ av funktionsnedsättning.

- Ett annat problem är att det är ett mycket tidskrävande arbete att samla in de data som krävs för att kunna göra analyserna, säger Berth Danermark och betonar än en gång att även om de här siffrorna innehåller mängder med reservationer och definitionsproblem så går det att få svar på vissa frågor och - kanske framförallt - att se långsiktiga trender i utvecklingen, förutsatt att definitionerna inte förändrats över tid.

"Det är ett starkt tryck från EU-kommissionen på de enskilda länderna att redovisa statistik om funktionsnedsättning i Eurostats stora undersökningar."



Berth Danermark är engagerad i Institutet för handikappvetenskap, som samlar in statistik från Europas länder.

"Rent generellt kan vi se två olika underliggande system som länder använder för att underlätta för personer med funktionsnedsättning att komma in i arbetslivet. I Sverige arbetar vi med morot, i många andra länder har man piska."

Verkligheten bakom siffrorna

I en särskild analys av data från Eurostat som gjorts på uppdrag av ANED, med självrapporterade data från personer med funktionshinder i åldrarna 15 år eller äldre, har man tagit fram siffror om ett stort antal områden. Bland annat rörlighet, arbete, internetanvändande, utbildning och transport. I det här sammanhanget gör Berth Danermark en personlig reflektion som ringar in problematiken med statistik och jämförelser mellan länder.

Här utgår han ifrån frågan om rörlighet, där respondenterna har fått svara på om de upplever att det finns hinder som påverkar deras möjligheter att ta del av sin omgivning. Sverige uppvisar bäst resultat, endast 26,6 procent anger att man har den typen av hinder för sin rörlighet. Den högsta siffran, 66,2 procent, finns i Italien.

- Jag bor själv i Italien och som alla vet är det inte lätt med rörlighet med tanke på Italiens stadsbyggnad som ju skiljer sig kraftigt från den svenska urbana miljön. Men när jag flyttade dit blev jag väldigt förvånad när jag upptäckte hur generöst deras stödsystem är. Sonen i mitt tidigare grannhus led av svår muskeldystrofi och hade en avancerad permobil och full tillgänglighet till all den fysioterapi som behövdes och mycket annat, och allt detta var betalt av staten. Så det är viktigt att komma ihåg att det finns en verklighet bakom de här siffrorna som inte syns i statistiken.

Stor skillnad mellan länder

Berth Danermark berättar att när det gäller sysselsättning visar statistik från Eurostat att personer med funktionsnedsättning har en genomsnittlig sysselsättningsgrad på 57 procent. Jämfört med personer utan funktionsnedsättning som har en sysselsättningsgrad på 80 procent.

Men det är stora skillnader mellan länderna. Malta, som ligger lägst, har till exempel en sysselsättningsgrad på 36,5 procent medan Sverige har högst med sina 68,4 procent. Men skiljer man mellan måttlig och omfattande funktionsnedsättning så blir gapet stort i Sverige, jämfört med många andra länder. Och Berth Danermark menar att just den typen av analyser, som ligger dolda i statistiken, är intressanta att göra.

"Rent generellt kan vi se två olika underliggande system som länder använder för att underlätta för personer med funktionsnedsättning att komma in i arbetslivet. I Sverige arbetar vi med morot, i många andra länder har man piska."

Statistiken över olika länders grad av arbetslöshet visar också stora variationer i Europa, vilket gäller såväl personer med funktionsnedsättning (17,4%) som personer utan (10,2%). Skillnaden mellan länder är också stor: Nederländerna visar de bästa siffrorna (6,6% är arbetslösa inom gruppen Personer med funktionsnedsättning) medan Kroatien har de största svårigheterna i det här avseendet (49,0%).

Men här är det inte enbart de absoluta procenttalen som är av intresse, enligt Berth Danermark. Relationen mellan grupperna tycks vara relativt konstant över tid, i det här fallet mellan åren 2008 och 2013.

- Även om det här är en tid då Europa drabbades av en kraftig konjunkturedgång så ledde det ändå inte till att personer med funktionsnedsättning drabbades hårdare än andra. Bortsett från länder som exempelvis Grekland och Spanien. En förklaring är att de stödformer som finns i de olika länderna tycks dämpa effekterna av konjunktursvängningarna.

Morot och piska

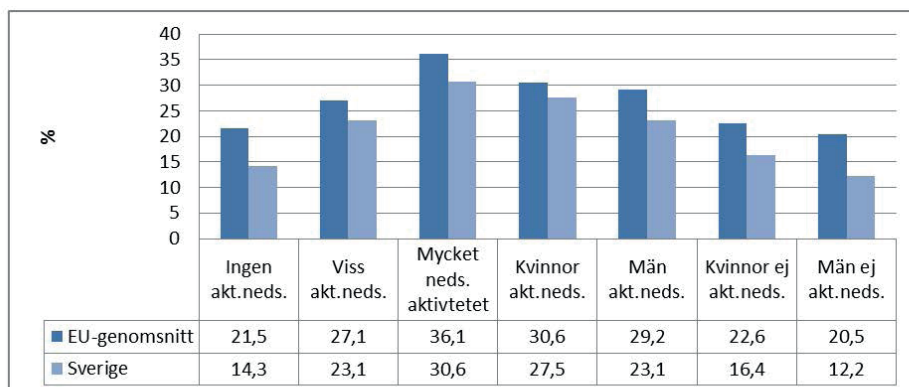
Området arbetsliv är också intressant att problematisera kring.

- Rent generellt kan vi se två olika underliggande system som länder använder för att underlätta för personer med funktionsnedsättning att komma in i arbetslivet. I Sverige arbetar vi med morot, i många andra länder har man piska. I vissa länder finns det lagstadgade kvotsystem som säger att om du har 500 anställda, exempelvis, så måste ett visst antal av dem ha en funktionsnedsättning, annars finns det risk för böter, säger han.

I Sverige ser det annorlunda ut, här får arbetsgivare lönebidrag om de anställer.

- Och då kan man fråga sig - är det ena bättre eller sämre än det andra? Det går inte att utläsa i den statistik vi har. Då behövs helt andra typer av undersökningar. Men med den statistik som finns går det ändå att sätta fingret på särskilt utsatta områden, där man behöver göra insatser.

Sammantagen risk för fattigdom, EU-Sverige, 16-64 år, 2013 (EU-SILC)



Risk för fattigdom

Berth Danermark pekar på ett annat intressant förhållande för Sveriges del. Vi ligger bra till när det gäller arbetslöshet, sysselsättning och skola men det finns en aspekt som han anser att det är värt att peka på – om man tittar på det vi kallar "samtagna risk för fattigdom".

- Här kan det först tyckas se rätt så bra ut för Sveriges del. Vi ligger bättre till än EU-snittet för personer med mycket nedsatt aktivitetsförmåga. MEN, går man in och tittar på skillnaden mellan de som har funktionsnedsättning och de som inte har, så ligger skillnaden i Sverige på över 100 procent. Den är 114 procent! Medan skillnaden inom EU är 68 procent, säger han och fortsätter:

- Vi lever alltså i ett mer ojämlikt samhälle än EU-genomsnittet. Men vi lever på en högre nivå. Vi har det bättre, men vi har det mer ojämlikt. Det här tycker jag är en intressant iakttagelse som blir tydlig när man tittar på den här typen av data. Många länder har alltså en mer jämlik situation mellan grupperna än vi har i Sverige, om än på en lägre nivå, säger Berth Danermark.

"Vi lever alltså i ett mer ojämlikt samhälle än EU-genomsnittet. Men vi lever på en högre nivå. Vi har det bättre, men vi har det mer ojämlikt."

Socialstyrelsen lägger pussel

Sveriges statistik om inom funktionshinderområdet är bristfällig, enligt Karin Flyckt på Socialstyrelsen. Men Socialstyrelsen försöker ständigt att lägga pussel med hjälp av statistiska underlag från olika håll, vilket framgår i deras senaste lägesrapporter.

Att undersöka vad Socialstyrelsen behöver arbeta med för att nå de funktionshinderspolitiska målen är en av Karin Flyckts mest centrala uppgifter. Hon är myndighetens övergripande samordnare av funktionshinderfrågor och under dagens konferens berättar hon om Socialstyrelsens senaste lägesrapporter om funktionshinderområdet och ger några exempel på det statistiska arbete som rapporten grundas på. Inledningsvis med fokus på artikel 19: "Rätt att leva självständigt och delta i samhällslivet".

- I brist på heltäckande statistik tar Socialstyrelsen fram egna siffror, vilket vi har gjort i de senaste lägesrapporterna. Bland annat när det gäller tillgången till personlig assistans eftersom det stödet är en förutsättning för många att kunna leva ett självständigt liv, säger hon och tillägger att de ideligen arbetar med att göra återkommande mätningar och jämförelser med den övriga befolkningen, där det går.

Ingen heltäckande statistikkälla

Sammanfattningsvis, förklarar Karin Flyckt, kan man säga att Socialstyrelsen försöker lägga ett pussel med hjälp av statistiska underlag från olika håll, eftersom det inte finns någon enskild, heltäckande statistikkälla inom funktionshinderområdet. Framförallt när det gäller hur tillgången till stöd förändras över tid på individnivå.

- Under dagens konferens har många pratat om vår brist på statistik och hur svårt det är att identifiera olika grupper med funktionsnedsättningar. Men i vår senaste lägesrapport finns exempel på befintliga indikatorer och statistik när det gäller stöd och insatser till personer med funktionsnedsättning. Genom att samla befintliga statistikkällor och genom att göra ytterligare, kompletterande registeranalyser har vi samlat kunskap om en relativt väl avgränsad grupp, säger hon.

För att kunna dra pålitliga slutsatser och försöka följa utvecklingen valde Socialstyrelsen till exempel att ta reda på hur många som hade förlorat sin assistans under perioden januari 2015 till oktober 2016. Och sedan analyser om vilket stöd som beviljades därefter. Underlaget bestod av Försäkringskassans och Socialstyrelsens register. Då framgick det att 999 personer hade förlorat sin statliga assistans under den tiden. Samtidigt som drygt hälften av dem hade återfått sin assistans i slutet av 2016, vilket till stor del troligen beror på



Karin Flyckt.

överklaganden. Många fick istället hemtjänst och boendestöd enligt SoL, kommunalt beslutad personlig assistans eller någon annan insats enligt LSS.

- Men en tredjedel fick varken insatser enligt LSS, SoL eller statlig ersättning. Det är svårt att veta exakt vad de här förhållandena beror på. En orsak kan vara att det ligger många överklaganden och väntar. En annan kan vara kommunernas långa väntetider på beslut. Men vi kan inte utesluta att flera av de här personerna inte fick något stöd alls. År 2016 fick 582 personer vänta mer än 18 månader på beslut om LSS, nästan en fördubbling jämfört med året tidigare.

LSS-boenden för barn

Ett annat område som Socialstyrelsen såg att det fanns ett behov av att fördjupa sig i är hur boendet för barn ser ut. Även här gjordes en jämförelse mellan åren 2015 och 2016 med syftet att ta reda på mer om utvecklingen. Antalet barn med beslut om LSS-boende minskar och majoriteten av de som bor i den typen av boenden gör det eftersom de går i skola på annan ort. Analyserna visade bland annat att omkring 30 procent av besluten om LSS-boende för barn och unga var nybeviljade, men att endast en liten del av barnen ifråga hade personlig assistans eller assistansersättning året innan.

- Under senare tid har vissa barn beviljats boende enligt LSS istället för statlig assistansersättning eller personlig assistans och det här är



Karin Flyckt har det övergripande ansvaret för samordningen av funktionshinderfrågor på Socialstyrelsen.

särskilt bekymmersamt ur ett barnrättsperspektiv - även om det handlar om relativt få individer. Att placeras på ett boende innebär ju att barnet skiljs från sin familj och inte får växa upp i sin hemmiljö.

Brist på självbestämmande

Karin Flyckt lyfter fram artikel 12 i Funktionsrättskonventionen, om Likhet inför lagen och rätten till självbestämmande, som Sverige inte lever upp till enligt FN:s funktionsrättskommitté. I den senaste lägesrapport framkom det att det är vanligt med genomförandeplaner inom LSS, men däremot något ovanligare att den enskildes delaktighet dokumenteras.

Här valde Socialstyrelsen att utgå från deras egna jämförelser och att inkludera underlag från Kolada (Kommun- och landstingsdatabasen, som bygger på uppgifter om självbestämmande). Syftet var att få in ett individperspektiv eftersom Socialstyrelsens egna indikationer inom det här området är förhållandevis trubbiga.

- När det gäller våra egna indikatorer har vi alltså tittat på andelen genomförandeplaner inom LSS, även om det ju egentligen är en ganska svag indikator. Tidigare uppföljningar visar att fler barn och unga har genomförandeplaner än tidigare. Men att det finns dokumenterade genomförandeplaner behöver ju inte betyda att barn och ungdomar faktiskt kommer till tals, vilket framgår i en rapport från Barnombudsmannen att man inte gör, säger hon.

Karin Flyckt konstaterar att Socialstyrelsen behöver bli bättre på att hitta säkra indikatorer i frågor om inflytande och delaktighet, men att hon ändå tycker att indikatorerna i Kolada är ganska bra - där brukare bland annat har fått svara på frågor om de upplever att de får bestämma över saker som är viktiga.

Viktigt att uppmärksamma förbättringar

Slutligen betonar hon vikten av att uppmärksamma förbättringar - att vi många gånger främst fokuserar på det som inte fungerar. Eller det som har blivit sämre.

- Det är egentligen ganska naturligt eftersom vi vanligen får i uppdrag att utreda frågor när saker inte fungerar. Och det gäller ju givetvis även för Socialstyrelsen. I den årliga lägesrapporten om funktionshindersområdet har vi dock möjlighet att följa utvecklingen mer övergripande. I den senaste rapporten kunde vi bland annat konstatera att många kommuner satsat på utbildning inom mänskliga rättigheter för personal inom LSS.

Länk till Kommun- och landstingsdatabasen Kolada:

www.kolada.se/

”Sverige famlar i blindo”



Tobias Hübinette förespråkar jämlikhetsdatametoden när det gäller att fånga befolkningens sammansättning.

Rapport:

Vad är jämlikhetsdata?,
Råd och tips för att arbeta med
jämlikhetsindikatorer (2015),
Tobias Hübinette,
Mångkulturellt centrum

Sverige är betydligt sämre än många andra länder på att skapa statistik som fångar landets befolkningssammansättning. Orsak: man vågar inte ställa frågor om ursprung, funktionsnedsättning och sexuell läggning. Forskaren Tobias Hübinette tror att jämlikhetsdatametoden kan vara en lösning på problemet.

Av de 193 stater som är medlemmar i FN så brukar Sveriges samhällsbygge beskrivas som det mest anpassade för minoriteter. Och det brukar framhållas att Sverige, på grund av den progressiva lagstiftningen, är det land där det är lägst risk att minoriteter marginaliseras. Detta har fått till följd att Sverige alltid – i alla rankningar som görs – kommer etta, och så har det varit under de senaste tjugo åren.

"Egentligen finns det ingen som helst diversifierad statistik som lyckas fånga landets befolkningssammansättning"

Är vi verkligen så bra?

Men är vi verkligen så bra? Nej, långt ifrån, anser forskaren Tobias Hübinette. Egentligen finns det ingen som helst diversifierad statistik som lyckas fånga landets befolkningssammansättning, menar han. Inte heller vilken grupp som personer själva anser sig tillhöra, eller vilken typ av svårigheter en person med funktionsnedsättning upplever sig ha i samhället.

– Däremot är vi bra på siffror på juridiskt kön, kronologisk ålder, social klass och socioekonomiska faktorer. Klass är ju ingen diskrimineringsgrund men det är ändå en viktig faktor att nämna i det här sammanhanget, säger Tobias Hübinette som är docent i interkulturell pedagogik och lärare och forskare vid Karlstad universitet.

"Det nya mångfaldssverige"

Tobias Hübinette brukar prata om det han kallar för "det nya mångfaldssverige", eftersom Sverige numera är ett av de västländer som uppvisar den allra högsta demografiska mångfalden när det gäller befolkningssammansättning. Andelen invånare med utländsk bakgrund och inte minst från ickeuropeisk bakgrund, är den grupp som växer allra mest.

"Den totala avsaknaden av statistik för merparten av diskrimineringsgrunderna, vid sidan av ålder och kön, gör att den generella jämlikhets- och välfärdspolitiken just nu tenderar att famla i blindo i Sverige."

- Det här är framförallt tydligt i de stora och mellanstora städerna. Vi ligger nu tätt efter USA och har troligen gått om Storbritannien och kan jämföra oss med Frankrike och Kanada i det här avseendet. Och det ställer krav på kunskaper om hur de minoritetsgrupperna har det.

Sedan 1975 har den svenska regeringsformen successivt införlivat de sju diskrimineringsformerna, som givetvis påverkat lagar, förordningar, direktiv och regleringar. Tobias Hübinette konstaterar att vår regeringsform brukar anses vara den mest progressiva i världen när det gäller minoriteters rättigheter. I regeringsformen nämns också språk, som inte är en diskrimineringsgrund men som han anser är själva basen för de fem nationella minoriteterna.

- Sverige har även rykte om sig att kanske vara det land i världen som har bäst överblick över hur hela befolkningen ser ut - mycket tack vare vår långa tradition att arbeta med personnummer, säger han och syftar på Sveriges offentliga register, som är grunden för all offentlig statistik som produceras i Sverige. Från regering, stat, myndigheter till landsting och ner till minsta kommun.

- Det är bara runt femton stater på jorden som har den här typen av statistik. Och det är väldigt bra statistik när det gäller ålder och kön, eftersom det är det enda som framgår i personnumret, men därmed också de enda diskrimineringsgrunderna som det går att generera data kring.

"Famlar i blindo"

Men de fem diskrimineringsgrunderna vid sidan av ålder och kön blir svårare att beskriva med statistik:

- Etnisk tillhörighet
- Nationellt ursprung eller hudfärg
- Religion eller annan trosuppfattning

- Funktionshinder och tillgänglighet
- Sexuell läggning

Där har vi inga riktigt säkra data överhuvudtaget, konstaterar Tobias Hübinette.

- Den totala avsaknaden av statistik för merparten av diskrimineringsgrunderna, vid sidan av ålder och kön, gör att den generella jämlikhets- och välfärdspolitiken just nu tenderar att famla i blindo i Sverige.

Men samtidigt förväntas alla medlemmar i FN och EU att rapportera hur man lever upp till de gemensamma direktiv som berör diskrimineringsgrunderna, med krav på återrapportering vart femte år.

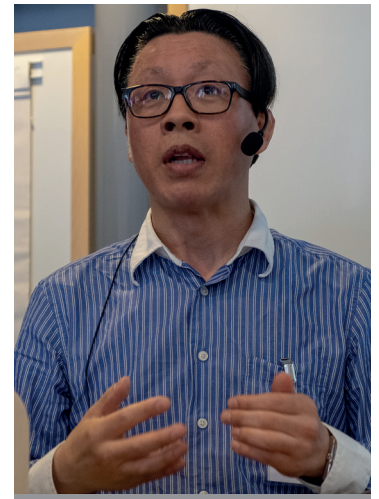
- Sverige skickar ofta in en tjock rapport med citat från politiker och lagtexter och attitydundersökningar, som alltid visar att vi är "bäst i klassen", oavsett diskrimineringsgrund. Nästan alltid så svarar de överstatliga aktörerna: "Ja, det ser jättebra ut, men var har ni siffrorna som visar att er politik fungerar?" Det sa också FN:s rasdiskrimineringskommitté för en tid sedan och frågade vad Sverige tänker göra åt det, vilket fick ganska stor uppmärksamhet.

Svaret från regeringen, berättar han, är att vi vet att vi är väldigt dåliga på den här typen av statistik, men inte när gäller kön och ålder. Som förklaring anger man att vi har en historia där vi en gång registrerade våra minoriteter och att vi därför inte vill göra det igen. Sverige har en mycket restriktiv inställning till register.

- Så svarar alltså ett land som kanske har ett av de mest omfattande registren i världen, det vill säga folkbokföringsregistret. Här använder man sig istället av så kallade PROXY-indikatorer - som innebär att man "gissar sig fram". Ett exempel skulle kunna vara när uppgifter om att en person kommer från ett land i Mellanöstern likställs med att personen är muslim. I vissa fall går det att skapa PROXY-indikatorer för de här diskrimineringsgrunderna, men oftast inte.

Tobias Hübinette menar att den typen av metoder och analyser ofta blir väldigt ineffektiva och i värsta fall kan komma att motverka sina egna syften.

Hur gör andra länder, de som inte ens har befolkningsregister och personnummer?



Tobias Hübinette.

"Till slut tror jag att vi kommer hamna i en situation där det blir väldigt konstigt om vi inte har siffror som kan utvärdera hur det egentligen ser ut utifrån de sju diskrimineringsgrunderna."

- De använder sig av jämlikhetsdatametoden, som man i Storbritannien kallar "equality data". Och det gör man på samma sätt som när vi i Sverige svarar på enkäter. Då är det tre principer som är viktiga: informerat samtycke (det vill säga att vi vet att det är en enkät det handlar om), att vi svarar anonymt och att vi identifierar oss själva, säger han och tillägger att han själv förespråkar den här metoden.

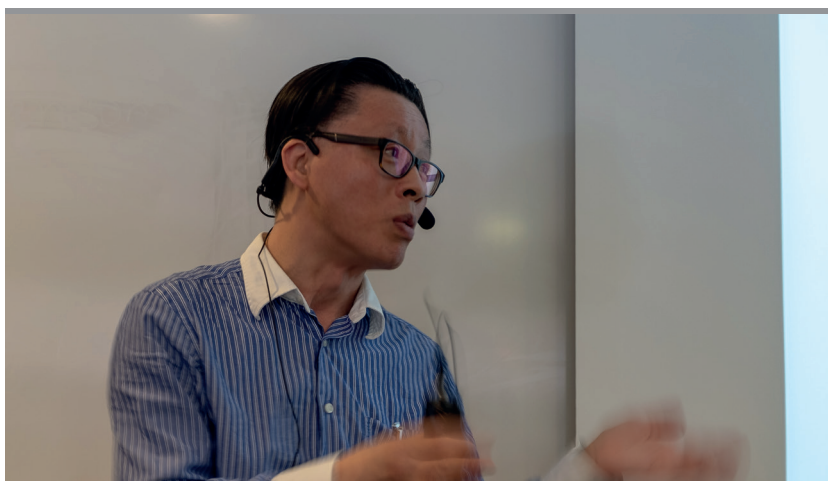
Insamlingen av data kan exempelvis ske genom att en kommun gör en medborgarenkät, som både Stockholm och Malmö gjort. I de fallen ställde man även frågor om ursprung, funktionsnedsättning och sexuell läggning.

- Sveriges befolkning och svenska minoritetsgrupper är i allmänhet positivt inställda till att besvara personliga frågor, vilket inte är så självklart i andra länder. Hbtq-rörelsen och personer med funktionsnedsättning är två sådana exempel. Men också afrosvenskar och svenska muslimer, vilket till antalet är de två största minoriteterna i landet.

Alltmer heterogen befolkning

Slutligen understryker Tobias Hübinette vikten av bra offentlig statistik, eftersom den svenska befolkningen blir alltmer heterogen. Uppskattningsvis kommer omkring en tredjedel av den svenska befolkningen ha en bakgrund utanför Europa år 2030.

- Till slut tror jag att vi kommer hamna i en situation där det blir väldigt konstigt om vi inte har siffror som kan utvärdera hur det egentligen ser ut utifrån de sju diskrimineringsgrunderna.



Tobias Hübinette

Agenda 2030 - Lämna ingen utanför



Sara Frankl

Vad är egentligen Agenda 2030?

Sara Frankl på Statistiska centralbyrån, SCB, berättar om de globala målen för hållbar utveckling. Hon anser att Sverige är i behov av ett mer sammanhållet statistikansvar när det gäller frågor om funktionsnedsättning. Annars blir det svårt att se i vilken utsträckning vi uppnår målen.

På ett toppmöte i FN för tre år sedan antogs Agenda 2030, som alla medlemsländer har skrivit under. Det vill säga 17 globala mål och 169 delmål för en global hållbar utveckling som länderna förväntas leva upp till. De globala målen handlar om alltifrån jämställdhet, fattigdom, klimatfrågor till arbetsvillkor och en hållbar industri.

Sverige står inför stora utmaningar

I april förra året presenterade SCB en rapport som bestod av analyser om hur Sverige ligger till i förhållande till målen, baserat på tillgängliga data. Sara Frankl, som samordnar SCB:s arbete med Agendan, berättar att Sverige ligger bra till internationellt sett, samtidigt som vi står inför stora utmaningar.

- Exempelvis ser vi ökade ekonomiska klyftor som växer och som har gjort det under lång tid, vilket särskilt drabbar redan utsatta grupper. I nuläget pekar heller inte statistiken på att klimatutsläppen kommer att minska i den takt som krävs för att vi ska kunna leva upp till de nationella målen. Så även där krävs det krafttag.

Rapport:

Statistisk uppföljning av Agenda 2030 (2017), SCB

"Vi ser ökade ekonomiska klyftor som växer och som har gjort det under lång tid, vilket särskilt drabbar redan utsatta grupper."

"Många frågor skär tvärs igenom traditionella stuprör och därför måste vi på SCB samarbeta i ännu större utsträckning än vi gör idag."

Sedan konstaterar hon att uppdraget att följa upp Agenda 2030 är ett väldigt komplicerat uppdrag.

– Det gäller alla länder, vilket till stor del handlar mycket om att agendan är odelbar, att det är ett ramverk för hur vi ska nå en global hållbar utveckling och där alla områden hänger ihop. Vårt arbete förenklades inte heller av att vissa globala indikatorer inte är helt färdigdefinierade ännu. Och då blir det svårt att ge förslag på nationella indikatorer som går att jämföra med de globala.

Rapport om statistikuppföljningen

Nästa steg i SCB:s regeringsuppdrag var just att lämna en rapport om den statistiska uppföljningen av agendan för att undersöka i vilken utsträckning det är möjligt att ta fram globala indikatorer och nationella indikatorer som kompletterar de globala indikatorerna för vissa delmål. Och att lämna förslag på en nationell rapporteringsstruktur för nationella och globala indikatorer. I den nationella uppföljningen har länderna ganska stor frihet, förklarar Sara Frankl.

– I vissa fall innehöll den globala listan indikatorer som vi inte kunde få fram med hjälp av vår statistik och våra analyser och i vissa fall behövde listan kompletteras för att kunna beskriva situationen i Sverige. Här gav vi förslag på egna nationella indikatorer, för att komplettera den globala listan. Det fanns exempelvis gap i uppföljningen av olika delmål som är viktiga för Sverige att täcka in. I de fallen försökte vi hitta redan befintliga indikatorer, för att stoppa in och täcka det gapet.

Decentraliserat statistiksystem

En annan faktor som gör SCB:s arbete komplicerat är att Sverige har ett väldigt decentraliserat statistiksystem med 27 statistikansvariga myndigheter.

– Många frågor skär tvärs igenom traditionella stuprör och därför måste vi på SCB samarbeta i ännu större utsträckning än vi gör idag. För att skapa en bättre styrning och struktur för samordningen av den statistiska uppföljningen föreslog vi därför att det ska finnas en indikatoransvarig myndighet för varje indikator i listan, som ansvarar för både rapportering och utveckling och som till exempel ska kunna

förklara varför det ibland blir skillnad mellan de globala och våra nationella mått.

Svårt att jämföra

Uppgifter om funktionsnedsättning är inte något som generellt går att hitta i svenska register, även om andelen personer med funktionsnedsättning mäts i enkäter och intervjuundersökningar, till exempel i SCB:s Undersökningen om levnadsförhållanden (ULF) och i Arbetskraftsundersökning (AKU).

– Problem uppstår då olika sorters frågor används i undersökningar. Då får man olika definitioner av funktionsnedsättning som leder till att det blir svårt att jämföra undersökningar med varandra.

Men samtidigt finns det, på internationell nivå, jämförbara frågor och indikatorer om hälsa och förmåga att delta i dagliga aktiviteter. De är utarbetade av FN:s expertgrupper och ska kunna användas i till exempel folkräkningar för att mäta om en person har en funktionsnedsättning.

– Fast eftersom Sveriges folkräkningar är helt registerbaserade så hjälper inte de oss. Vi får förlita oss på urvalsundersökningar och olika estimeringstekniker.

”Leave no one behind”

Sara Frankl poängterar att en av de viktigaste principerna för Agenda 2030 är ”Leave no one behind”. Här ser SCB att det krävs extra åtgärder för en hållbar uppföljning av bland annat fattiga samhällsgrupper, ojämlikhet, barn, hbtq-personer och personer med funktionsnedsättning.

– När det gäller just personer med funktionsnedsättning så tror vi att det behövs ett mer sammanhållet statistikansvar. Vi kan se att det till stor del saknas i Sverige idag, vilket jag tror beror på att det inte finns någon formellt ansvarig som tar ett helhetsgrepp om den här statistiken.



Sara Frankl

”När det gäller just personer med funktionsnedsättning så tror vi att det behövs ett mer sammanhållet statistikansvar. Vi kan se att det till stor del saknas i Sverige idag”

Panelsamtal

Susanne Berg, moderator

Paneldeltagare

Emelie Lindahl, avdelningschef, Myndigheten för delaktighet.

Elisabeth Wallenius, ordförande, Funktionsrätt Sverige.

Berth Danermark, professor emeritus i sociologi, tidigare verksam vid Institutet för handikappvetenskap, Örebro universitet.

Jan Tøssebro, professor, NTNU, Trondheim.

Karin Flyckt, sakkunnig, Socialstyrelsen.

"Vi säger ofta att vi är så bra, vilket riskerar att leda till att vi inom funktionshinderrörelsen håller tillbaka krav och inte riktigt går ut ordentligt för att tydliggöra behovet av statistik. "

Susanne Berg:

- Först skulle jag vilja be Elisabeth Wallenius, ordförande på Funktionsrätt Sverige att göra en reflektion över dagen.

Elisabeth Wallenius:

- Dagens konferens har gjort mig lite klokare och lite mer förvirrad. Det här är ett svårt område. Jag ser verkligen behovet av utvärdering och siffror. Rent allmänt tror man att siffror är hårdvaluta - en slags trygg kunskap som man inte kan manipulera med. Men efter dagens föreläsningar kan man verkligen reflektera över hur "hårdvalutit" det egentligen är. Min andra reflektion är att jag tror att det är värdefullt att jämföra Sverige med andra länder. Vi säger ofta att vi är så bra, vilket riskerar att leda till att vi inom funktionshinderrörelsen håller tillbaka krav och inte riktigt går ut ordentligt för att tydliggöra behovet av statistik.

Susanne Berg:

- Den senaste landrapporten lämnades in till FN 2014 och den kommande ska lämnas in till FN 2019. Senast fick Sverige kritik för bristande information om hur det står till i vissa enskilda grupper. Då rekommenderades Sverige att systematisera insamlingen av uppgifter och utveckla bättre indikatorer. Sammanfattningsvis, hur ska vi lyckas med det och vad tror ni att vi behöver bli bättre på?

Emelie Lindahl:

- Jag tror att vi måste bli bättre på att differentiera inom gruppen, särskilt med betoning på vissa viktiga rättighetsområden. Vi blandar ofta ihop att registerföra och att ställa frågor där man får chansen att själv skatta sin situation. Det jag menar är att vi inte ska vara för försiktiga när det gäller att fråga berörda om deras situation, behov och önskemål. Och det är ju någonting helt annat än att föra register.



Hur ska Sverige bli bättre på att mäta? Vad kan vi lära av andra länder?

Det var frågor som diskuterades vid det avslutande panelsamtalet.

Från **Emilie Lindahl, Elisabeth Wallenius, Berth Danermark, Jan Tøssebro, Karin Flyckt** och moderatorn **Susanne Berg**.

Susanne Berg:

– Har Sverige blivit bättre på någonting sedan 2014, då den senaste landrapporten lämnades in till FN?

Karin Flyckt:

– Kanske inte sedan 2014, om vi utgår från de uppföljningar som gjorts. Men det handlar om några få år och förbättringar är svåra att fånga på så kort tid. Nya lagar och policies har kommit, men vi vet också att praxis inte alltid utvecklats till det bättre. De senaste åren har vi försökt göra andra analyser, registeranalyser som möjliggör utökade sätt att följa hur funktionshinderspolitiken utvecklas. Jag tror också att vi behöver börja fundera över hur vi kan jobba mer med förstärkningsurval i större, redan befintliga befolkningsundersökningar. Det vill säga att försöka lägga till personer som finns i speciella register, exempelvis Försäkringskassans register över mottagare av assistansersättning eller Socialstyrelsens register över insatser enligt LSS i större undersökningar, så att vi bättre fångar situationen för dessa personer. Det gäller framförallt undersökningar som inte innehåller någon fråga om förekomst av funktionsnedsättning. Jag tänker att vi behöver fundera mer på sådana här möjligheter, förutsatt att Dataskyddsförordningen tillåter det.

"Vi ska inte vara för försiktiga när det gäller att fråga berörda om deras situation, behov och önskemål. Och det är ju någonting helt annat än att föra register."

"Vi kan få ut väldigt mycket information ur de data som redan finns. Även om det är ett omfattande och kostnadskrävande jobb att ta fram registerdata så skulle jag vilja se ett bättre samarbete mellan forskningsfinansiärer och sektorsmyndigheter."

Susanne Berg:

- Vad är rådet utifrån ett europeiskt eller norskt perspektiv? Finns det något vi kan lära i Sverige och vad behöver vi fokusera på? Vi kan ju inte göra allt, men det vi gör verkar vara ganska skissartat.

Jan Tøssebro:

- Det är en svår fråga. Norge har nog mer att lära av Sverige än tvärtom. Sammanfattningsvis tycker jag att man borde göra mer specialundersökningar på de grupper som faller utanför "den breda bilden", det vill säga att arbeta med disaggregeringar.

Berth Danermark:

- Personligen saknar jag en diskussion om bristen på registerforskning i Sverige. Vi får mycket kritik internationellt sett för att vi inte har registerdata som kategoriserar personer, vilket det ju finns både ideologiska, praktiska och ekonomiska skäl till. Många myndigheter sitter på mycket data men finansierar inte forskning, samtidigt som man faktiskt har i uppdrag att stödja den. Och hur gör man det?... Jo, man hänvisar till universiteten, Forte och till andra forskningsfinansiärer och där är det många andra faktorer som avgör vilka projekt som får finansiering. Med andra ord finns det ett glapp mellan sektorsmyndigheter och finansieringsorgan som jag tycker man måste arbeta med. För vi kan få ut väldigt mycket information ur de data som redan finns. Även om det är ett omfattande och kostnadskrävande jobb att ta fram registerdata så skulle jag vilja se ett bättre samarbete mellan forskningsfinansiärer och sektorsmyndigheter.

Susanne Berg:

- Så vad är problemet, är det att myndigheterna inte har egna forskningsmedel?

Berth Danermark:

- I den senaste utvärderingen av svensk handikappforskning kunde vi se att forskningen drivs åt ett väldigt individualiserat och diagnosspecifikt område. Och att de här frågorna som vi har diskuterat idag inte prioriterats av forskningsfinansiärer eller andra. Den individualiserade och diagnosinriktade forskningen behövs också, men det finns en logik inom forskningsfinansieringen som inte alltid sätter samhällsnyttan först. Så här behövs det en förändring.

Publikfråga, **Andreas Stjärnström**, intressepolitisk chef på Hörselskadades riksförbund.

- Enligt SCB:s levnadsundersökningar finns det över 700 000 hörselskadade personer i Sverige i yrkesverksam ålder. Men enligt en SCB:s arbetskraftsundersökning (AKU) finns det bara drygt 100 000 personer. Det är inget litet mätfel och jag funderar på vem som ska se till att man är överens om själva grunddatan?

Sara Frankl:

- Hur man definierar funktionsnedsättning är helt olika i de här två undersökningarna så därför blir det olika svar. Jag tror att just det här är en fråga för en statistikansvarig myndighet, med ansvar för att hitta bättre överensstämmelser mellan vilka standarder som används. Och det behöver inte vara SCB, kanske snarare MFD.

Jan Tøssebro avrundar:

- En annan viktig aspekt i det här sammanhanget, ur ett internationellt perspektiv, är att det är svårt att göra internationella jämförelser eftersom begrepp uppfattas olika i olika länder. Och språket har också en betydelse. Det vill säga hur olika begrepp översätts på olika språk. Även om vi i Norge och Sverige ställer samma frågor får vi ofta väldigt olika utfall. Det här är uppenbarligen något vi inte har koll på så här behöver vi bli mycket bättre på att ställa mer konkreta frågor.

"Det är svårt att göra internationella jämförelser eftersom begrepp uppfattas olika i olika länder. Och språket har också en betydelse. Det vill säga hur olika begrepp översätts på olika språk. Även om vi i Norge och Sverige ställer samma frågor får vi ofta väldigt olika utfall."



Panelen svara på frågor från moderatorn **Susanne Berg** och från publiken.



Funktionsrättskonventionen

– Från snack till verkstad!

Utvärdering, statistik och forskning är centrala delar i uppföljningen av hur Sverige lever upp till FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Funktionsrättskonventionen.

Men hur ligger Sverige till idag?

För att få bättre bild av hur uppföljningen fungerar idag och hur den kan utvecklas arrangerade projektet Från snack till verkstad en kunskapskonferens den 25 maj 2018 om uppföljning och statistik kopplat till konventionen.

I konferensen medverkade ledande forskare och ansvariga myndighetsrepresentanter som föreläsare.

Läs mer om projektet Från snack till verkstad på webbplatsen funktionsrattskonventionen.se

Funktionsrätt
Sverige

Funktionsrätt Sverige, Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Tel +46 8 546 404 00

www.funktionsratt.se