

Förlorade år

RAPPORT FRÅN BYRÅKRATINS VÄNTRUM



Jenny Widell | Eva Klint Langland

Förlorade år

RAPPORT FRÅN BYRÅKRATINS VÄNTRUM

Jenny Widell | Eva Klint Langland

Förlorade år. Rapport från byråkratins väntrum

Utgiven av: Autism- och Aspergerförbundet

www.autism.se

info@autism.se

Författare: Jenny Widell, Eva Klint Langland.

Grafisk form: Helena Duveborg.

Tryckeri: Åtta.45 Tryckeri AB, Stockholm 2021.

Foto där ej annat anges:

Försäkringskassan (s. 126).

Susanne Lundbäck (s. 4; 10; 15; 24; 26; 29; 38; 41; 61; 64; 67; 80; 82; 118; 121; 122).

Jenny Widell (s. 4; 8; 48; 69; 70; 78; 101; 107; 110; 124; 145; 148).

Eva Klint Langland (s. 62). Christina Teuchler (s. 20). Salcional, Wikimedia Commons (s. 30).

Illustrationer: Helena Duveborg.

ISBN 978-91-983966-8-3

Innehåll

Kort om rapporten | 5

Höghastighetssamhället | 6

SIMSALABIM – SÅ FÖRSVINNAR STÖDET I SKOLAN | 9

”Inte nu igen!” | 11

Skolgången havererar när stödet brister | 18

En kommun i närbild | 22

”Fuck this shit. I am out” | 25

Dealen som sprack | 31

Föräldrar tvingas bli experter på paragrafer | 39

De små, små detaljerna | 45

Elefanten i rummet | 49

”Systemet med tilläggsbelopp är rättsosäkert” | 53

Hanteringen av tilläggsbelopp får kritik från alla parter | 57

Höst hos Johanna | 59

FÖRLORADE SKOLÅR – NU BLICKAR DE TILLBAKA | 63

Hon var den tysta flickan | 65

När insatser skjuter snett | 71

Inget märkligt försiggick | 77

ÅKSJUK I MYNDIGHETSKARUSELLEN | 79

Jennys förlorade år | 81

Frontlinjebyråkraterna | 95

Glappet | 99

”Läkarna skriver för dåliga intyg!” | 105

BEROENDE MOT SIN VILJA | 111

Mer än hälften av de vuxna är beroende av föräldrarna | 113

Full av drömmar – men fast i beroende | 119

DE LYNNIGA MYNDIGHETERNA | 125

”Man får vara beredd på vad som helst” | 127

När det ska bli ”mer rättssäkert” – då dras stödet in | 135

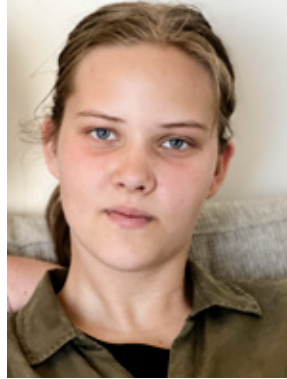
”Förbättrad rättssäkerhet” = fler avslag | 140

Lagen som myndigheterna glömde? | 144

Väntan | 149

Noter och källor | 152

Författarna | 158



Kort om rapporten

Autism- och Aspergerförbundet ser att många av deras medlemmar inte får det stöd de behöver. De får svårt att klara sig i skolan. De möter hinder när de ska ta sig ut i livet. De har svårt att försörja sig.

Vi har, som journalister, granskat villkoren för ungdomar och unga vuxna med autism utan intellektuell funktionsnedsättning.

Vi ser att många människor i den här gruppen tvingas ta fajter som de flesta andra slipper. Livet kan bli till en hinderbana där man hamnar i komplicerade och långdragna processer mot myndigheter och kommuner.

Varför blir det så? Och hur ser dessa hinder ut?

Genom det lilla brukar man kunna spegla det stora. Vi går därför på djupet i två olika förlopp: Dels Solnas nya rutiner för ersättning till särskilt stöd i skolan, dels händelseutvecklingen kring Jenny, som efter att ha kämpat sig igenom en universitetsutbildning lever på sju kronor i timmen från daglig verksamhet.

I vår granskning har vi gått igenom forskning, myndighetsrapporter, lagstiftning och rättspraxis. Vi har även intervjuat jurister, forskare, politiker och tjänstemän och tagit fram aktuell statistik.

För att få en bred bild av hur livet med autism kan se ut har vi gjort en enkät som har besvarats av närmare 600 personer.

Men, framför allt, har vi intervjuat människor som själva har autism och några av deras föräldrar.

Vi tackar varmt för alla generösa bidrag till denna berättelse.

Jenny Widell

Eva Klint Langland

Höghastighetssamhället

Mer än 100 000 svenskar har autism¹. Det är en funktionsnedsättning som påverkar hur en person uppfattar sin omvärld och samspelar och kommunicerar med andra.

Autism kan variera i intensitet och omfattning.

Tidigare talade man om flera olika autismdiagnoser, till exempel Aspergers syndrom och atypisk autism. Idag samlas de under övergripande begrepp som autismspektrumtillstånd eller, helt enkelt, autism.

Det går inte att säga hur en person som har autism är, alla är olika individer, men det finns egenskaper som är vanligare och mer karaktäristiska bland personer som har autism:

Man kan ha ett utpräglat sinne för detaljer och vara mycket noggrann. Man kan ha ett starkt rättspatos. Man kan ha en förmåga att hyperfokusera och man kan vara bra på att tänka "utanför boxen".

Det man har svårare för, och som är ett av huvudsymtomen vid autism, är ömsesidigt socialt samspel. Många är också känsliga för stress och olika sinnesintryck.

Det beror på att man tar emot och bearbetar information på ett annorlunda sätt, med mer fokus på detaljer än på sammanhang. Det kan göra det svårare att filtrera i intrycks- och informationsflödet.

Jenny Undin, som vi kommer att möta längre fram i den här rapporten, är bra på att beskriva hur det känns när hjärnan inte kan sortera bort intryck.

– Allting kommer in. Om vi säger att det är en konsert i min hjärna och man ska trycka in besökare. Till slut är det fullt, det går inte att trycka in fler, ändå väller det in. Då blir det ju kaos och slagsmål till slut. I hjärnan alltså, säger hon.

Att läsa av och tolka andra människors kroppsspråk och ansiktsuttryck kräver också tankeprocesser. Det kommer inte automatiskt. Det andra gör med ”magkänslan” får Jenny göra intellektuellt.

– Det är ju uttröttande. Jag måste tänka igenom situationen varenda gång, och det där ska hända på bara några sekunder, förklarar hon.

Diagnoser är kopplade till det samhälle vi lever i. Omgivningen avgör hur funktionshinder en funktionsnedsättning blir.

Vi lever idag i ett höghastighetssamhälle som ställer krav på oss. Det är multitasking, ständig förnyelse, gränslöst arbete, poweraps och ”många bollar i luften”.

Komplexiteten och tidspresen märks i alla delar av samhället. Redan i skolan behöver vi kunna sortera och filtrera stora mängder information. Det ska ske i ett högt arbetstempo och i ett ständigt samspel med andra. Även i arbetslivet ställs det krav på effektivitet, flexibilitet och social kompetens. Här måste man dessutom också ofta kunna prestera på topp bland många andra människor, till exempel i ett kontorslandskap.

Höghastighetssamhället är en utmaning för många, men blir en särskild prövning för den som är känslig för intryck och behöver tid att processa detaljer; för den som har autism.

”Själv tycker jag inte det är svårt att leva med asperger, så länge jag omges av en miljö som passar mig. Ofta är det omgivningen som dikterar villkoren för hur man ska vara.”

Paula Tilli i boken ”Att leva med Aspergers syndrom”

” Det är ju uttröttande. Jag måste tänka igenom situationen varenda gång, och det där ska hända på bara några sekunder.



SIMSALABIM — SÅ FÖRSVINNAR STÖDET I SKOLAN

Stödet i skolan brister för många elever som har autism. Hälften klarar inte målen i skolan och många stannar hemma i långa perioder. Att klaga, vädja, tjata, anmäla och överklaga har blivit en del av vardagen för många föräldrar.



”Inte nu igen!”

Timmy förlorar sin assistent för andra gången

UTBROTT. PANIKATTACKER. SJÄLMORDSTANKAR. LIVET HAR ALLTID VARIT STÖKIGT FÖR 14-ÅRIGE TIMMY I GÖTEBORG. DE SENASTE ÅREN HAR DET FUNGERAT TACK VARE HANS ASSISTENT AMIR. MEN NÄR SKOLAN SKA SPARA FÖRSVINNEN TIMMYS TRYGGHET. ”VI HAR VARIT TVUNGNA ATT ANPASSA VERKSAMHETEN EFTER DEN BUDGET VI HAR”, FÖRKLARAR REKTORN.

Timmy har alltid haft lätt för att bli arg och han var bara fem år när han fick sina diagnoser: autism och adhd. Hans uppväxt har kantats av häftiga utbrott. Människor ger han sig inte på, men saker kan gå i kras när Timmy blir arg.

– I min gamla skola välte jag bord. Klasskamraterna blev rädda och det var inte bra.

Timmy har svårt att förklara varför det blir så där.

– Jag bara blir så arg. Det går inte att kontrollera.

Och efteråt blir han ledsen. Våldigt, väldigt ledsen.

Timmys problem gjorde att han tidigt kom efter i skolan, men när han fick en assistent på mellanstadiet lyckades han snabbt läsa ikapp sina klasskamrater.

Assistenten Nang blev viktig för Timmy. Tillsammans med henne och sin mamma Susanna kunde Timmy också träna på att bemästra sina utbrott. Men när Timmy började sexan togs assistenten bort. Då blev det stökigt omkring honom igen.

Susanna och Timmy minns hur allt som de hade byggt upp tillsammans med assistenten rasade.

– Det hände jättemycket dåliga saker. Jag var riktigt deprimerad och fick panikattacker. Jag ville inte leva längre, berättar Timmy.

Föregående sida:
När Susanna fick cancer oroade hon sig för att hon skulle tvingas kämpa för Timmy under behandlingen. Så blev det.

Panikattackerna var otäcka. Timmy minns hur han andades snabbt, utan att få luft.

– Han kunde falla ihop och ropa ”mamma jag kan inte andas!” Han trodde att han skulle dö, berättar Susanna.

En dag i sexan gick allt överstyr. Timmy vände upp och ned på hela klassrummet.

Efter den dagen klarade han inte av att vara i klassrummet längre. Under ett års tid undervisades han i en byggnad utanför skolområdet. Där kom assistenten Amir in i Timmys liv. De fick en bra relation och tillsammans med honom kunde Timmy, steg för steg, ta sig tillbaka till sin vanliga klass.

Med Amir vid sin sida går det bra för Timmy i skolan. Amir kan tolka Timmys kroppsspråk och ser när han behöver lugna ned sig och kan avvärja utbrott och panikattacker.

– Amir är min bästa vän, säger Timmy.

Susanna ser vad Amir betyder för Timmy. Han har blivit en vuxen som Timmy litar på och därmed också ett indirekt stöd till henne själv.

Susanna är ensamstående mamma till fyra barn. De tre äldsta har olika former av diagnoser och hon ser tecken på att även hennes yngsta barn, treåringen, har en diagnos som liknar Timmys. Och själv har hon adhd.

– Vi är en diagnosfamilj, så här är ena dagen aldrig den andra lik, konstaterar Susanna med ett skratt.

Susanna har blivit ”fixarmorsan” som ser till att vardagen fungerar för dem alla. Men det tar tid. Hon måste ständigt vara beredd på att rycka ut om någonting händer och det var flera år sedan hon kunde jobba heltid.

Och det är tufft ibland. Det har funnits nätter när Susanna bara har gråtit och frågat sig hur hon ska orka, hur det ska gå.

Förra våren fick Susanna bröstcancer. Sjukskrivningen körde familjens ekonomi i botten, för det blir riktigt magert med sjukpenning på en deltidslön för en fyrabarnsfamilj. Men det som oroade henne mest var situationen för barnen. Just då fungerade det bra för Timmy i skolan, men hur länge skulle det hålla i sig?

– Jag tänkte: Vad händer om jag måste börja bråka igen i samband med sjukdom och behandling?

Och precis så blev det.

” Han kunde falla ihop och ropa ”mamma jag kan inte andas!” Han trodde att han skulle dö.

VÅREN 2020

Samtidigt som Susanna får cellgifter på Sahlgrenska har hon ett telefonmöte med Timmys skola. När en pedagog föreslår att Timmy ska "tränas i att vara med andra vuxna, inte bara med Amir", förstår hon vad som är på gång:

– Inte nu igen! Jag fattade direkt: Amir kommer att tas ifrån honom, säger Susanna med en suck.

Ett telefonsamtal med rektorn bekräftar att hon hade haft rätt i sina misstankar: Än en gång måste Susanna kavla upp ärmarna och ta fajten för Timmy.

Veckan innan skolavslutningen på våren 2020 har Susanna möte med representanter från skolan, kommunen och barn- och ungdomspsykiatri, bup. Susanna gör en ljudinspelning på mötet:

Susanna: "Men jag har en fråga. Är det så att Timmys assistent försvinner av ekonomiska skäl? För att ni måste spara?"

Rektorn: "Ja."

Susanna: "Men... elevens behov ska ju gå före?"

Rektorn: "Ja, men vi tänker att vi ska tillfredsställa de behoven på annat sätt."

Susanna: "Men det funkar ju inte. Det jag försöker göra som förälder är att han inte ska rasa och att han inte mår dåligt."

Rektorn: "Vi behöver samverka kring det här... Men det är jättetråkigt med neddragningar, men så är det i livet... Så är det... Att vara chef är inte så kul alltid..."

/.../

Susanna: "Jag ville bara klargöra att det är av ekonomiska skäl."

Rektorn: "Ja, ja det är det."

På inspelningen framgår det att en person från kommunen som tidigare haft mycket kontakt med Timmy vill hitta en annan lösning. Han förklarar att Timmy är en känslig pojke som är beroende av kontinuitet. Representanten från bup håller med och berättar att hon såg vad det ledde till när Timmy förlorade sin förra assistent. Nu är läget ännu känsligare, eftersom Susanna är sjuk.

"Jag kan bara önska att Timmy får ha kvar sin Amir. Allt man kan göra för att reducera stress för honom, det röstar jag för", förklarar bup:s representant på mötet.

Men skolan står fast vid sin hållning: ”Man kan inte göra av med pengar man inte har. Vi har levt i för stor kostym.”

När samtalet kommer in på Timmys panikångestattacker och att han blir självmordsbenägen konstaterar skolan att det är något som han måste få hjälp med utanför skolan. Men bup-representanten förklarar: ”Timmy kan prata med oss, men det är i vardagen som insatserna behövs.”

Timmy är ledsen och orolig när sommarlovet närmar sig. Han drömmer just nu om att bli kock, men han befäradar att han inte kommer att kunna gå i skolan om Amir inte är med när höstterminen börjar.

– Amir är den enda som jag känner mig trygg med.

”Fixarmorsan” Susanna försöker att muntra upp honom:

– Vi ska inte ge oss – eller hur?

Men vad händer om de inte lyckas?

– Då stannar jag väl hemma. Jag är rädd för att få de här utbrotten, säger Timmy.

” Det är i vardagen som insatserna behövs.

AUGUSTI 2020

Timmy har haft en bra sommar. Familjen har varit i Eskilstuna där de har släktingar och Timmy har varit glad, badat mycket och fått flera nya kompisar.

– Det har inte varit några konflikter, inga panikångestattacker, ingenting! Han har mått så bra, säger Susanna.

Men hemma i vardagen i Göteborg har det blivit värre igen. Timmy har panikångestattacker och får utbrott och Susanna märker att han oroar sig för att komma tillbaka till skolan när Amir inte är där.

– Timmy vill inte till skolan. Jo, han vill, men han är rädd, säger han. Han säger att han inte vill bli den där arga killen som han var förut, berättar Susanna.

Det hinner inte gå många dagar i skolan förrän Timmy kastar en stol och sedan kryper ut genom ett fönster och rymmer. Det händer också att han ringer Susanna från skolan och gråter och hon får åka och hämta honom. Men oftast lyckas han hålla ihop i skolan och tar ut frustrationen hemma istället.



Susanna går på ännu ett möte med skolan, men läget är som förut: Skolan anser att de tillgodoser Timmys behov genom att han går i en liten grupp med flera vuxna. Men det är inte flera nya vuxna som Timmy behöver. Det räcker med en som får honom att känna sig trygg.

Susanna har anmält skolan till Skolinspektionen, men nu får hon veta att utredningen är nedlagd, utan att hon har fått möjlighet att kommentera skolans uppgifter.

Hon har också kontaktat Diskrimineringsombudsmannen som lovar att titta på deras fall.

- Precis nu ringde en jurist därifrån, säger Susanna förväntansfullt.
- Hon verkar bra! Jag håller tummarna nu, det är viktigt att Timmy får upprättelse, om det så är det sista jag gör.

Både storebror Kimmo, Susanna, Timmy och ett av småsyskonen har diagnoser. "Vi är en diagnosfamilj, så här är ena dagen aldrig den andra lik", säger Susanna.

OKTOBER 2020

– Jag har fått kontrakt på en lägenhet! I Eskilstuna, vi flyttar nästa helg!

Susanna låter glad och lite stressad. Hon har fullt upp med att slänga, sortera och packa inför flytten.

Tanken på en flytt började gro redan i somras och har vuxit sig starkare i takt med att skolan har fungerat allt sämre för Timmy.

Nu har han varit borta från skolan i nästan en månad. Han är på väg att bli en hemmasittare.

– Jag orkar inte bråka mer, suckar Susanna.

– Då flyttar jag hellre. Alla de här panikångestattackerna... jag vill inte att han ska bli självmordsbenägen igen som han blev när första assistenten togs bort från honom, säger hon.

Susanna har sedan augusti haft kontakt med en skola i Eskilstuna som hon känner stort förtroende för. Nu har läget blivit akut och hon har fått besked om att Timmy kan få en plats på skolan i en grupp med andra barn som har autism- och adhd-diagnoser.

– Jag känner att de har en helt annan inställning där, de säger att det är deras ansvar att skolan fungerar för eleverna.

Tiden hemma har gett Timmy återhämtning och han mår bättre. Han ser fram emot att flytta och få börja i en ny skola. Taggad och pirrig.

Susanna, som har börjat studera till undersköterska på distans, kommer att kunna fortsätta studierna i Eskilstuna och äldsta sonen ska bo kvar i Göteborg med hjälp av ett boendestöd som Susanna har ansökt om.

Susanna förklarar att det är tufft att behöva flytta, med allt vad det innebär, men hon ser ingen annan lösning. Tiden bara går.

– Timmy har redan varit hemma i flera veckor och jag vill inte att han ska behöva gå om åttan. Egentligen är jag förbannad, för det är inte okej nånstans att vi ska behöva flytta för att Timmy ska få sin utbildning. Men om vi bor kvar här kommer han att bli hemmasittare.

” Jag orkar inte bråka mer. Då flyttar jag hellre.

16 NOVEMBER 2020

Ett sms från Susanna plingar till. Hon vill bara berätta att de har det bra nu i sin nya hemkommun. "Barnen mår jättefint. Timmy tjuatar om att få börja skolan. Hahaha. Liiite skillnad".

Ett par veckor senare är Timmy på Skolslussen där de gör en kartläggning inför skolstart på en resursskola. Susanna skriver: "Han jobbar med sina skoluppgifter och har till och med ett eget rum om han vill sitta där. Så fantastisk personal. Sen när dom är klara så kommer han börja på resursskolan. Så skillnad, jag behöver inte bråka. Jippiiiiiii."



Timmy i Eskilstuna.
Foto: Privat.

Skolgången havererar när stödet brister

Bara hälften klarar skolans viktigaste ämnen

SKOLMILJÖN ÄR OFTA EN UTMANING FÖR BARN OCH UNGDOMAR MED AUTISM. MÅNGA STANNAR HEMMA I LÅNGA PERIODER. DET MÄRKS I SKOLBETYGEN. HÄLFTEN KLARAR INTE MÅLEN I SVENSKA, ENGELSKA OCH MATEMATIK.

Tiotusentals elever i skolan har autism. Hur de påverkas av funktionsnedsättningen varierar, men det är vanligt att man har svårigheter med det sociala samspelet, att man blir stressad i vissa situationer och blir trött av många sinnesintryck.

En vanlig skoldag innehåller allt detta i rika mått och många barn och ungdomar med autism har därför svårt att klara av de krav som ställs. Enligt en studie från 2020 når i genomsnitt bara hälften av dem kunskapsmålen för svenska, engelska och matematik.² Autism- och Aspergerförbundets skolenkät från samma år ger en ännu mörkare bild av läget: Bara 37 procent av föräldrarna som svarar berättar att deras barn får godkänt i dessa kärnämnen.³

Typiskt vid autism är att man har svårt att använda flera sinnen samtidigt och samordna intrycken till en helhet. Det kan bli som en allergi, där man har svårt att vistas i miljöer med skarpt ljus, starka färger, dofter eller mycket ljud.

Skolmiljön kan bli överväldigande och utmattande för dessa ”intrycksallergiker” och vissa blir till slut hemmasittare. Inte för att de inte har lust att gå i skolan, utan för att sinnena är överbelastade och energidepåerna slut.

Det finns idag ingen heltäckande statistik över hur många elever som är hemmasittare eller har problematisk skolfrånvaro, men att barn och unga med autism är överrepresenterade i den här gruppen tycks vara ett faktum.

I Autism- och Aspergerförbundets skolenkät berättar mer än hälften av föräldrarna att deras barn under det senaste året har varit hemma från skolan utan att de har varit sjuka eller haft ledigt. Och nästan en femtedel av föräldrarna berättar att frånvaron har omfattat mer än 40 dagar.

Bristande autismkompetens hos personalen och otillräckligt stöd i sociala situationer och lärsituationer är de tyngsta skälen till att barnen stannar hemma.

Många av de här eleverna behöver alltså stöd för att de ska klara sig i den ordinarie skolan. Skolenkäten från Autism- och Aspergerförbundet visar att allt fler får det, men det är också vanligt att föräldrar anser att stödet brister.

Missnöjet med stödinsatserna märks hos Skolinspektionen. Där fick man år 2019 in över 1 100 anmälningar som rör särskilt stöd, vilket är närapå en fyrdubbling sedan 2006.⁴

På Skolinspektionen konstaterar man i en granskning 2014 att föräldrar upplever att det hänger på dem om deras barn ska få det särskilda stöd som de behöver. De måste själva ha förmåga och kraft att driva på. ”Det är inte acceptabelt”, understryker Skolinspektionen.⁵

Nicklas Mårtensson, kanslichef på Funktionsrätt Sverige, har också sett det här. Föräldrar måste ”måla fan på väggen” för att barnet ska få den hjälp som behövs:

– Man måste leda i bevis, ”hen behöver stöd med det och det”. Istället för att lyfta barnet får man snarare sänka det, säger han.

När den nuvarande läroplanen för grundskolan kom 2011 ökade kraven på eleverna. De måste kunna analysera, strukturera och reflektera.⁶

Nicklas Mårtensson ser hur de här kraven blir hinder för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som autism och adhd:

– I skolan efterfrågar vi förmågor som personer med autism ofta har svårigheter med, till exempel att man ska kunna ”se den röda

” Föräldrar måste ”måla fan på väggen” för att barnet ska få den hjälp som behövs.

Nicklas Mårtensson, kanslichef för Funktionsrätt Sverige, ser hur läroplanens krav blir hinder för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.



tråden”, sammanfatta det viktigaste och läsa mellan raderna, säger Nicklas Mårtensson.

– Personer med autism har ofta en mer detaljfokuserad inläring. Man har svårare för att generalisera, men har lätt för detaljer. I vårt samhälle värderar vi tvärtom, det vill säga inte detaljerna, säger han.

En studie från Göteborgs universitet, som gjordes när läroplanen sjösattes, visar att man på skolorna ofta har en benägenhet att lägga ”skulden” på de elever som inte klarar kraven. Ungefär tusen rektorer deltog i studien och de flesta av dem ansåg att elevers svårigheter mer hade att göra med egenskaper och brister hos eleverna själva än på brister i skolmiljön och den vanliga undervisningen.⁷

Sven Bölte är professor i barn- och ungdomspsykiatri och förestandare för centret för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar vid Karolinska institutet, KIND. Han menar att det behövs ”en hel liten ocean av åtgärder” för att få till en optimal skolmiljö och undervisning för elever med till exempel autism. Mycket handlar om kunskap och att arbeta systematiskt med frågor om bemötande och inkludering.

– Idag är det mer så att man bollar frågan till värden, förklarar han och fortsätter:

– Men det behövs också en humanitär och etisk vilja att verkligen göra det bättre för eleverna och lösa deras utmaningar på plats –

BÄTTRE SKOLA FÖR ALLA ELEVER

”En hel liten ocean av åtgärder” behövs för att skolan ska fungera bättre för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, menar professor Sven Bölte.

Här är några av hans tips:

- Tydliga, enkla scheman med fasta tider och rum.
- Att kunna sitta var man vill och behålla en fast plats.
- Möjlighet att kunna välja lärare som man fungerar med.
- Begränsning av grupp- och projektarbeten.
- Anpassade uppgifter eller mer tid för uppgifter.
- En plan för ”ostrukturerade tider”, exempelvis raster, pauser och vägen till matsalen.
- Enkla, tydliga, upprepade instruktioner.
- Tydliggöra och visualisera rutiner, regler och förväntningar.
- Ta hänsyn till känslighet för exempelvis ljus, ljud och lukt.
- Ett system med stöd av mentor, lärare, vänner.
- Förståelse hos personalen för kognitiva svårigheter.



inte förvänta sig att de själva eller deras anhöriga gör det. I skolan är det skolans ansvar.

Elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar behöver inte bara individuellt stöd för att få den skolgång som de har rätt till. Sven Bölte framhåller att man även behöver se över skolmiljön i stort, till exempel genom mer struktur och tydlighet, bättre belysning och akustik och utrymmen där elever kan återhämta sig. Det här är förändringar som alla kan vinna på. Enkelt uttryckt: Genom att ta hänsyn till elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar blir skolan bättre för alla elever.

” Det behövs också en humanitär och etisk vilja att verkligen göra det bättre för eleverna.

En kommun i närbild

Prolog

UTBILDNINGSDEPARTEMENTET I STOCKHOLM, 10 MARS 2016

Utbildningsminister Gustav Fridolin (MP) är nöjd.

Äntligen kan han presentera ett regeringsförslag som ska göra det lättare för resursskolor att få ekonomiskt stöd, så kallat tilläggsbelopp, för de elever som har störst behov av särskilda insatser i skolan.⁸

Den gamla skrivningen i skolförordningen blev inte bra, tycker ministern. Kommuner hade tolkat lagstiftningen på ett sätt som tillät dem att vara alltför återhållsamma med resurser. Elever riskerade att inte få det stöd de hade rätt till.

– Den här propositionen är en viktig förändring för några av de mest utsatta eleverna och för skolor som arbetar särskilt med dem, slår Gustav Fridolin fast.



SVERIGES RIKSDAG, 21 JANUARI 2019

Statsminister Stefan Löfven deklarerar i sin regeringsförklaring att ingen elev ska lämnas efter i den svenska skolan: ”Det ska bli lättare att få särskilt stöd i mindre undervisningsgrupp. Stöd för barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ska öka. Resursskolor ska utvecklas och särskolan stärkas.”

SVERIGE, HÖSTEN 2020

Intentionerna var goda. Det skulle bli lättare för resursskolorna att ge stöd till elever med omfattande behov. Men det har blivit precis tvärtom. Aldrig har det varit så svårt som nu för resursskolornas rektorer att få igenom sina ansökningar om extra pengar från kommunen.

Det är avslag på avslag.

I vissa kommuner är det nu nästan omöjligt att få tilläggsbelopp för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Solna är en sådan kommun.

En av de ansökningar som har avslagits där gäller 14-åriga Johanna.





”Fuck this shit. I am out”

Om Johanna och skolgången som försvann

DET SITTER EN FLICKA I GUNGSTÄLLNINGEN MELLAN HÖGHUSEN I SOLNA. HON HETER JOHANNA. HON ÄR 14 ÅR, BRA PÅ MATEMATIK OCH HON VILL GÅ I SKOLAN, MEN OFRIVILLIGT HAR HON BLIVIT EN ”HEMMASITTARE”. SÅ MEDAN KLASSKAMRATERNA LÄSER FRANSKA OCH LÖSER EKVATIONER SITTER JOHANNA HÄR OCH GUNGAR. FRAM OCH TILLBAKA. KOMMER INGENSTANS.

När Solna stad ändrade sina bedömningar för tilläggsbelopp rasade världen samman hemma hos 14-åriga Johanna. Hon har varit hemma ett helt läsår, men anses ändå inte ha tillräckligt stora behov för att få pengar till extra stöd.

Johanna har blivit en ”hemmasittare”.

Hennes mamma Theres avskyr ordet. Hon tycker att det låter som ett barn som inte ids gå hemifrån. Som själv är skuld till problemet. Men Johanna kan inte gå i skolan.

– Jag sitter i mitt rum hela dagarna och spelar Minecraft. Jag äter. Och sover, berättar Johanna.

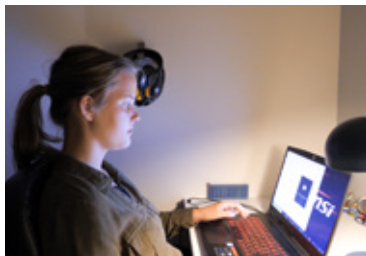
Ibland går hon ut och gungar också. Sedan går hon in och spelar Minecraft igen. Eller sover.

– Det är dagar som en 14-åring inte ska ha, säger Theres och fortsätter:

– En 14-åring ska gå till skolan och utvecklas och... nå sin fulla potential!

Hon beskriver sin dotter som en väldigt smart tjej, särbegåvad med fotografiskt minne och en särskild talang för matematik. Johanna är också kreativ och tycker om att skriva och rita.

Motstående sida:
När skolan fick avslag på sin ansökan om pengar till extra stöd tog Johannas krafter slut. Nu har hon varit hemma i nästan ett år.



– Jag programmerade ett tag också. Det var ganska avancerat i början, berättar Johanna.

Men skolmiljön har alltid varit jobbig för Johanna. Hon har en dubbelsidig hörselnedsättning och autism. Hon klarade sig länge med hjälp av olika anpassningar, men nu går hon i sjuan och har 28 klasskamrater.

Johanna kraschar när det blir för intensivt och för många intryck.

– Det spelar ingen roll att skolan anpassar, för Johanna orkar inte med längre!

Theres har desperation i rösten.

– Hon vill inte sitta med hörselkåpor bakom skärmar längre. Det tär jättemycket på självkänslan att sticka ut. Hon har varit så ledsen över att inte vara som andra, inte passa in. Hon vill bara vara i en miljö som är strukturerad för henne, där det finns andra elever som är likadana.

Johanna tror inte att hennes gamla skola, Alfaskolan, någonsin kan anpassas till hennes behov.⁹

ATT KRASCHA

Begreppet "krascha" kommer ofta på tal när det handlar om människor med autism och asperger. Googlesökningen "krascha + autism" och "krascha + asperger" ger tiotusentals träffar. Bland dessa finns tidningsartiklar, debattinlägg och blogginslag med rubriker som "Varför låter skolan våra barn krascha?" och "Familjer kraschar i väntan på hjälp". Men vad innebär det att "krascha"? Så här beskriver Theres innebörden av ordet:

"Det är ett sätt för åtminstone mig att beskriva vad som sker efter en långvarig och energidränerande förtvivlan och maktlöshet. När den psykiska energinivån till sist når botten är man helt utmattad. Man kraschar. För Johannas del tror jag att det var precis det som hände. Hon var helt utmattad och stängde ner sig själv. Hon gjorde bara sånt man absolut måste göra som människa för att fortsätta leva."



– Det vore ju att vända skolan upp och ner för min skull.

Det såg ljust ut ett tag i början av sjuan. Johanna och Theres gjorde ett besök på Ingridskolan, en fristående resursskola i Solna som riktar sig till barn med autismspektrumdiagnoser. Här mötte de en skolmiljö som var utformad efter Johannas behov.

– Den var väldigt anpassad. På många sätt som Alfaskolan aldrig skulle kunna bli, säger Johanna.

– När du hade varit där var du ju jätteglad, minns Theres.

– De gick runt och och visade hur allt är anpassat i klassrumsmiljön, i matsalen och på rasterna... De uppfyllde verkligen alla behov du har i en skolsituation, fortsätter hon.

– Exakt, instämmer Johanna.

Men när det blev klart att Johanna kunde få en plats på Ingridskolan – då sa kommunen nej.

Just den här terminen hade nämligen barn- och utbildningsförvaltningen i Solna stad ändrat sina rutiner för vilka barn som kan få tilläggsbelopp.

Ingridskolan är en resursskola som har högre personalkostnader än vanliga skolor. Det har Solna stad tidigare bekostat genom att betala ut ett schablonbelopp för varje elev, men nu ska det göras individuella bedömningar.

Samtidigt stramar kommunen också åt vilka grupper som kan bli aktuella för tilläggsbelopp. Tjänstemännen har tagit fram en lista: Barn som är blinda eller som sondmatas kan få extra stöd. Det kan man också få om man har en ”mycket grav autism”. Men elever som Johanna, som har ”vanlig” autism, finns inte med på listan.

När avslaget kom tog Johannas krafter slut.

– Jag orkade inte mer, så jag bara ”fuck this shit. I am out”.

Hon minns hur arg hennes mamma blev över kommunens beslut:

– Hon var rasande!

– Det är jag fortfarande, säger Theres.

Efter avslaget förvärrades situationen snabbt. Johanna gick inte till skolan alls och mädde så psykiskt dåligt att hon inte längre ville leva. Hon var förtvivlad och kunde inte förstå varför hon inte fick gå i skolan.

Theres har ”mejlbombat” politikerna och gjort allt som står i hennes makt för att påverka dem – utan resultat.

” Jag orkade inte mer, så jag bara ’fuck this shit. I am out’.

Även Johannas gamla skola försöker hjälpa till. De har gjort en egen ansökan om tilläggsbelopp för att själva kunna anställa en resurs åt Johanna, men också de har fått avslag.

– Varför vill Solna kommun att jag sitter hemma istället för att gå i skolan? undrar Johanna.

Johanna och Theres har förstått att Johanna inte är ensam: Det finns många barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i Solna som inte längre får tilläggsbelopp.

Theres tycker att det som skulle bli en ”individuell bedömning” har utvecklats till diskriminering.

– Det görs ju inga individuella bedömningar. Här har vi en hel grupp av barn med diagnoser som behöver resursskola och så får de inte det. De får inte den skolgången de behöver. Om inte det är diskriminering, då vet jag inte vad diskriminering är, säger Theres och fortsätter:

– De säger att det inte är av ekonomiska skäl, för de får ju inte säga det. Men det är ju självklart att det har med det att göra. För man gör inte något så inhumant ”bara för att”.

– Det är otroligt sorgligt. Det är som att de säger att ”nej du har inte tillgång till samhället. Du får stå där utanför.” Bara på grund av att man har en diagnos.

Theres upplever att man som förälder måste kunna bevisa att ens barn behöver stöd. Man måste lyfta fram det negativa, om och om igen.

– Man måste göra ner sitt barn! Jag lämnar ju ut Johanna hela tiden, suckar hon.

– Och ändå... hur mycket jag än gör det så får hon i alla fall ingen hjälp. Det spelar ingen roll, säger hon.

För Johanna går ett förlorat läsår mot sitt slut. Hon har lyckats tenta av några ämnen, men annars har hon missat så gott som hela sjuan. Tankarna på hur det ska gå med åttan försöker Theres att hålla ifrån sig:

– Om jag tänker så långt får jag nästan katastroftankar.

Kommunen har ett team som försöker motivera så kallade hemmasittare att gå till skolan, men i Johannas fall är det inte motivationen som brister. Hon vill ju gå i skolan.



– Johanna vill inte vara hemmasittare och vi vill inte att hon är hemmasittare, men hon har tvingats in i en situation där hon måste bli en hemmasittare, konstaterar Theres.

Hur det ska bli efter sommarlovet vet de inte. Varken Theres eller Johanna tror att hon kommer att kunna gå tillbaka till den vanliga skolan.

– Förmodligen inte. Om jag skulle börja där till hösten, då skulle det typ gå några veckor, kanske två månader om vi har tur, innan jag skulle krascha igen, säger Johanna.

Theres har "mejl-bombat" politiker och gör allt som står i hennes makt för att de ska ändra sig – utan resultat. "Varför vill Solna kommun att jag sitter hemma istället för att gå i skolan?" undrar Johanna.



Dealerna som sprack

Så trollade Solna bort stödet till elever med autism

PÅ PAPPRETT SER DET INTE SÅ DRAMATISKT UT. SOLNA STADS NYA RIKTLINJER FÖR TILLÄGGSBELOPPEN BESKRIVS SOM "FÖRÄNDRADE RUTINER". MEN BESLUTET SKÄR DJUPT IN I VARDAGEN FÖR JOHANNA OCH MÅNGA ANDRA BARN MED AUTISM ELLER ADHD I KOMMUNEN. SÅ HÄR GICK DET TILL NÄR KOMMUNEN SLUTADE BETALA FÖR DERAS STÖD I SKOLAN.

Fram till hösten 2019 hade barn- och utbildningsförvaltningen i Solna stad särskilda överenskommelser med en del av de fristående resursskolor som specialiserar sig på att undervisa elever som har olika former av autism och ett omfattande behov av särskilt stöd.

– Dealen var att "om ni tar hand om det här barnet så betalar vi det här beloppet", berättar Janne Haack, som under sin tid som avdelningschef på förvaltningen svarade för handläggning av tilläggsbeloppen.

Förvaltningens handläggare besökte skolorna varje år och följde elevernas utveckling och skolorna redogjorde för sina kostnader.

I stort sett var det en modell som både tjänstemän och rektorer tyckte fungerade bra, även om kommunen ibland skrev ned de summor som skolorna begärde.

– Det var en rimlig ersättning, säger Gun Lind, rektor på resursskolan Svedenskolan i Solna.

Hanteringen hade dock formella brister. När det gällde de fristående resursskolorna använde man sig av schablonbelopp, men enligt skollagen ska det göras en individuell bedömning för varje enskild elev. Maria Rönnerberg, administrativ chef på barn- och utbildningsförvaltningen, förklarar att det handlar om likabehandlingsprincipen.

– Vi kan inte vara generösare för att en elev väljer en viss friskola, säger hon.

Det nya bedömningssystemet som Solna införde skulle visa sig leda till en kraftig ökning av antalet avslag. Sjösettingen av det nya systemet gick dessutom alldeles för fort, menar Janne Haack. Han tycker inte att det var fel att kommunen gjorde om det gamla systemet. Det hade brister. Men varken skolor eller föräldrar fick en chans att förbereda sig. Hela förändringen skulle genomföras från en termin till en annan.

– Solna bygger vägen samtidigt som man åker på den, konstaterar han.

Han tycker att kommunen borde ha varit tydligare i informationen till dem som berörs av de nya rutinerna.

GRUNDBELOPP, TILLÄGGSBELOPP

– VAD ÄR VAD?

- Ordet "skolpeng" finns inte i skollagen, men används ofta i vardagligt tal för en modell där det för varje elev följer med en viss ersättning från kommunen till den skola där eleven går. Många kommuner har ett sådant system, medan andra har en modell där varje skola får ett fast anslag.
- En elev som går på en fristående skola får alltid med sig sin "skolpeng", ett **grundbelopp** som ligger på samma nivå som det som betalas ut till de kommunala skolorna. Det kallas "likabehandlingsprincipen".
- **Grundbeloppet** ska bekosta undervisning, lärvverktyg, elevhälsa, måltider, administration och lokalkostnader.
- **Tilläggsbelopp** ska betalas ut för en elev som har ett omfattande behov av särskilt stöd. Det ska bekosta assistenthjälp, anpassning av lokaler eller andra extraordinära stödåtgärder, däribland sådana som riktas till barn och elever med stora inlärnings-svårigheter.¹⁰
- Systemet med **tilläggsbelopp** är framtaget för friskolor, men allt fler kommuner tillämpar samma system på sina egna skolor.¹¹





På Svedenskolan i Solna lägger man omkring 15 timmar på att utreda varje elev som ska börja på skolan. Ändå blir det avslag på tilläggsbelopp från kommunen, berättar rektorn Gun Lind.
Foto: Privat.

– Det gick visserligen ut ett brev till skolorna, men det var väldigt allmänt hållet. Föräldrar och friskolor som undrade ”vad gör ni, varför har det blivit så här?” har fått gräva fram information själva, säger Janne Haack.

Gick det här under radarn?

– Ja, definitivt.

För att en elev ska få en plats på en resursskola ska behovet av stöd först utredas.

– En elev ska i princip helt ha kraschat för att få komma hit, berättar Gun Lind på Svedenskolan.

Hon har räknat ut att skolan lägger 15 timmars arbete på antagningsprocessen för varje elev. Den omfattande utredningen ger skolan en tydlig bild av elevens förutsättningar och behov av särskilt stöd, och allt dokumenteras.

Men när de nya anvisningarna börjar gälla hösten 2019 krävs plötsligt en helt annan sorts bevisföring för att resursskolorna ska få tilläggsbelopp. Rektorer och pedagoger, som redan tidigare hade lagt mycket tid på att kartlägga och bedöma elevers stödbehov, får

nu ägna oändligt många timmar åt att påvisa hur elevernas behov ser ut och vilket stöd de behöver.

Ändå kommer avslagen. Det ena efter det andra.

Avslagen är till slut så många att även föräldrarna börjar förstå att det har hänt något avgörande bakom kulisserna. När föräldrar börjar granska hanteringen ser de en helt ny trend: Elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som autism och adhd tycks med automatik diskvalificeras från kommunens tilläggsbelopp.

Eftersom förändringen bara handlar om "rutinerna för handläggningen" har den inte behandlats av skolnämnden. Men larmsignalerna från skolor och föräldrar får politikerna i oppositionen att reagera. En av dem är Eva Eriksson, Socialdemokraternas ledamot i skolnämnden. Hon blir nu varse att elever som tidigare har beviljats stöd, plötsligt bedöms ha mindre behov.

– För oss i oppositionen kom det som en överraskning, berättar hon.

De nya rutinerna, som syftat till att skapa individuella bedömningar, börjar också röra sig mot en ny form av kollektiva beslut. Det framgår av en powerpoint som presenteras för skolnämnden under hösten. Här får politikerna ta del av en lista över vilka diagnoser och funktionsnedsättningar som kan ge rätt till tilläggsbelopp.

Sondmatning, förvärvad hjärnskada och "mycket grav autism" finns med på listan, men inte "vanlig" autism.

Maria Rönnberg på barn- och utbildningsförvaltningen i Solna uppger att diagnoserna på listan bara är exempel och inte några faktiska kriterier.

– Vi har inga andra begränsningar än skollagen och rättspraxis, säger hon.

Men skolorna som bara tar emot elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ser en helt annan verklighet:

– Jag har fått avslag på samtliga mina ansökningar hos Solna kommun, berättar Ingrid Svedin, rektor på resursskolan Ingridskolan.

Det är inte bara nya ansökningar, som Johannas, som avslås. De underkänns också för elever som i flera år har ansetts ha behov av extraordinära stödåtgärder.

– Nu går alla ansökningar vidare till förvaltningsrätten, berättar Ingrid Svedin.

” Jag har fått avslag på samtliga mina ansökningar hos Solna kommun.

Maria Rönnberg på förvaltningen hävdar bestämt att det inte fanns några förhoppningar om nya besparingar bakom de nya reglerna.

– Så har det aldrig varit, säger hon.

Maria Rönnberg, som är jurist, för istället fram ett annat argument som vi kommer att återkomma till längre fram i den här rapporten:

– Mitt uppdrag är att vi ska ha en rättssäker hantering, säger hon.

Kommunens budget får inte spela in när de fattar beslut om särskilt stöd i skolan. Elevens behov ska vara helt avgörande här. Men i fallet Solna finns det dokument som vittnar om att det finns starka kopplingar till besparingar.

En sådan handling ligger på skolnämndens bord i december 2019. Skolnämnden har under året dragit över sin budget rejält. Under-skottet närmar sig 30 miljoner kronor och tilläggsbeloppen är en av de utgifter som har blivit dyrare än budgeterat.¹²

När förvaltningen redovisar vilka åtgärder som vidtas med anledning av budgetunderskottet dyker det nya bedömningssystemet för tilläggsbelopp upp som första punkt på listan.

Eva Eriksson i skolnämnden tycker att sammanhanget talar sitt tydliga språk. Att hanteringen av tilläggsbeloppen blir en del av ett budgetärende visar att det handlar om pengar.

Tillsammans med en ledamot från Vänsterpartiet yrkar Eva Eriksson att nämnden inte ska använda hanteringen av tilläggsbelopp som en åtgärd för att komma till rätta med budgetunderskottet. De skriver att elever ska ges rätt till stöd utifrån individuella prövningar och förklarar att de vill stoppa nämnden från att ”kollektivt spara på den elevgrupp som behöver mest stöd och hjälp”.

Oppositionen påpekar också att lagen förtydligades 2016, just för att säkerställa att skolor får de resurser som behövs för att kunna tillgodose varje elevs behov av särskilt stöd. Men tilläggsyrkandet röstas ned. Eva Eriksson är fortfarande övertygad om att det var fel.

– Man får inte spara pengar genom tilläggsbeloppen, eleverna ska ha rätt till stöd utifrån sina behov, slår hon fast.

Idag kan Eva Eriksson se hur resursskolorna i Solna har drabbats av kommunens nedskärningar. När elever från Solna bara får med sig den vanliga skolpengen, det så kallade grundbeloppet, får det

konsekvenser för den berörda skolans hela verksamhet. Om skolan ska kunna tillgodose elevens omfattande behov av stöd – utan att få finansiering för det – måste pengarna tas från någon annan pott. I Solna har det lett till att resursskolor har behövt dra in flera elev-assistenten, vilket får konsekvenser för alla elever, oavsett om de är skrivna i Solna eller inte.

Till saken hör också att Solna är en av de kommuner i landet som betalar minst för skolan.¹³

– Besparingar och underfinansiering ligger som en våt filt över Solna, säger Eva Eriksson.

Janne Haack, som tidigare arbetade på barn- och utbildningsförvaltningen, är kritisk till hur Solna stad har hanterat frågan om tilläggsbeloppen. Han ser att barn kommer i kläm.

Det var också en anledning till att han insåg att han inte kunde jobba kvar på förvaltningen.

– Jag tröttnade på alla avslagen. Jag såg att det här kommer att slå undan benen för massor av barn. Många har ju gått i kommunala skolor och haft det jättekämpigt innan de kommer till en resursskola.

Hösten 2020 håller Solna stad fast vid sina nya rutiner – med kraftigt ökade avslag som en konsekvens.

Vi har granskat de 136 ansökningar om tilläggsbelopp som gjordes under årets tio första månader. Av dessa blev bara sju beviljade i sin helhet. Två tredjedelar av ansökningarna fick avslag, medan en

” Jag såg att det här kommer att slå undan benen för massor av barn.

MEDICINSKA INTYG

Skolan ska kartlägga och beskriva hur elevens behov ser ut i skolan och vilket stöd som behövs. Diagnosintyg eller andra medicinska intyg kan användas för att förtydliga behoven, men det kan inte krävas rutinmässigt. Skolverket skriver:

”Alla elever har rätt till ledning och stimulans i skolan för att nå så långt som möjligt i sin kunskapsutveckling utifrån sina förutsättningar. Skolan är alltså skyldig att ge stöd till elever utifrån deras stödbehov, oberoende av om en elev har en diagnos eller inte.”



tredjedel blev helt eller delvis beviljade. Det kan jämföras med 2018 då förhållandet var det omvända: två tredjedelar beviljades helt eller delvis och en tredjedel fick avslag.¹⁴

För kommunen har de minskade tilläggsbeloppen lett till stora besparingar. Exakt hur stora kan Solna stad inte uppge. Kommunen förklarar det med att de inte har med alla schablonbelopp till resursskolorna i sin bokföring av tilläggsbeloppen från tidigare år.

Det kommunen kan redovisa är att man under vårterminen 2018 betalade ut 20 miljoner kronor för tilläggsbelopp inom grundskolan – exklusive avtalen med resursskolorna. Vårterminen 2020 hade kommunens totala kostnad för tilläggsbelopp sjunkit till 13 miljoner kronor.

Många avslag har överklagats och dessa överklaganden har nu nått förvaltningsrätten. Här upprepar Solna stad, i det ena ärendet efter det andra, att det saknas ”medicinska underlag” som ger stöd för att elevens svårigheter är så stora att tilläggsbelopp ska beviljas.

Maria Rönnerberg på barn- och utbildningsförvaltningen förklarar det med att förvaltningen behöver få ta del av aktuella underlag från läkare eller psykolog eller från elevhälsan som ”tydliggör elevens funktionsnedsättning och hur denna kan yttra sig i olika situationer och miljöer för den enskilda individen.”

Men enligt Skolverket ska det inte behövas någon diagnos för att en elev ska få det stöd som behövs.¹⁵

Ännu ett år efter genomförandet kämpar skolor och enskilda föräldrar med överklaganden. Svedenskolan gör om alla sina ansökningar till Solna från grunden. Men det förändrar ingenting.

– Läget är om möjligt ännu värre, faktiskt. Solna kommun gav oss sex besked förra veckan och det blev hundra procent avslag. De betalar inte ut tilläggsbelopp för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och det lilar inte med skollagen, säger Gun Lind.



Föräldrar tvingas bli experter på paragrafer

NÄR KOMMUNEN DRAR IN PENGARNA TILL VICTORS RESURSSKOLA BESTÄMMER SIG HANS FÖRÄLDRAR FÖR ATT TA REDA PÅ VAD DET ÄR SOM HÄNDER. MAGNUS OCH CECILIA UPPTÄCKER ATT DET INTE BARA HANDLAR OM DERAS SON. NÅGONTING HAR FÖRÄNDRATS I GRUNDEN.

De sitter vid köksbordet. I plastmappar och pärmar har Magnus och Cecilia samlat alla de dokument som de har begärt ut under året. Det har hunnit bli en anseelig hög vid det här laget. Kommunal protokoll och riktlinjer, beslut, avslag, lagtexter och vägledande domar.

Under flera månader har de ägnat nästan all sin lediga tid åt att försöka förstå varför deras kommun plötsligt har infört så strikta bestämmelser när det gäller tilläggsbelopp. Att det är en åtstramning som framför allt slår mot barn med autism och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har det gångna årets research gjort dem alltmer övertygade om.

Magnus och Cecilias son Victor har autism och en språkstörning. För honom blev en plats på en resursskola en vändning efter flera års förtvivlade försök i den vanliga skolan.

– Alla där gjorde vad de kunde för att få honom att känna sig delaktig, men det funkade inte ändå, berättar Cecilia.

– Det var inte någon mobbning eller så, utan det var mer så att han avviker för mycket, inflikar Magnus.

Han berättar att Victor hade det svårt med ”det sociala”. Han hamnade utanför. Det var tufft att se hur ensam deras son var, berättar Magnus:

Föregående sida:
 ”Hela våren har vi försökt lägga pussel för att kunna förstå vad det är som händer”, säger Cecilia.

– Ibland när man var med i skolan och såg hur han gick där, ensam på rasten, och kanske bara pratade lite med resursen... det kändes jättejobbigt att gå därifrån.

Trots anpassningar och ansträngningar från skolans sida gick det till slut inte att få till en skolgång där Victor kunde vara delaktig i ett socialt sammanhang och där han inte behövde känna sig avvikande.

När Victor började på Ingridskolan fick han gå om hela sexan. Det var så mycket han hade halkat efter.

Idag går han i en klass med bara sex elever. Tre pedagoger och resurser finns på plats för att stötta eleverna, i allt från själva undervisningen till att hantera sociala konflikter.

Han känner en stark tillhörighet till sin nya skola, berättar Magnus och Cecilia.

Det finns egentligen bara ett problem. Undervisningen kostar pengar. Alldeles för mycket pengar, anser kommunen, som nu har bestämt att den här typen av undervisning ska kunna anordnas genom den vanliga skolpengen, det så kallade grundbeloppet. Elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar behöver inte så mycket särskilt stöd att det ska ge rätt till tilläggsbelopp. Det sägs inte rakt ut, men Magnus och Cecilia kan inte tolka det på annat sätt.

– Tilläggsbelopp i Solna godkänns numera bara för fysiska funktionsnedsättningar vad vi vet. På skolan där Victor går, och även på de andra resursskolorna, är det hundra procent avslag på ansökningarna. Kommunen kommer aldrig att bekräfta att det är så. De hävdar att det går att få tilläggsbelopp, men vi har inte kunnat hitta exempel på det, förutom något enstaka undantag, säger Magnus, som har begärt ut samtliga beslut om tilläggsbelopp från kommunen.

Till Victors skola kommer varje morgon ett 70-tal grundskoleelever från flera olika kommuner i Stockholmsområdet. Ungefär 20 procent av eleverna är skrivna i Solna. Att just de skulle påverkas av striktare bedömningar fick Magnus och Cecilia klart för sig alldeles före jullovet 2019. Men då förstod de ännu inte omfattningen.

Under snart ett års tid har de ägnat sig åt vad som skulle kunna liknas vid ett detektivarbete. Många gånger har de förfasat sig över hur svårt det har varit att få fram information – otaliga mejlkonversationer med tjänstemän och politiker till trots.

” Ibland när man var med i skolan och såg hur han gick där, ensam på rasten, och kanske bara pratade lite med resursen... det kändes jättejobbigt att gå därifrån.



Hur många har fått avslag? Vad krävs för att få tilläggsbelopp? Går det att få tilläggsbelopp för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar? Gång på gång har Magnus och Cecilia försökt att få svar.

– Vi ställer frågor och det kommer ju ord tillbaka, men... det är ingen information. Allt är väldigt luddigt och man svarar inte egentligen. Vi ska inte veta. Det verkar vara ett syfte att vi ska vara så oinformerade som möjligt så att vi inte ska kunna agera. Det är så jag upplever det, säger Magnus.

De har fått utarbeta en egen strategi: Genom att begära ut alla handlingar och beslut från kommunen kan de själva sammanställa materialet.

– Hela våren har vi försökt lägga pussel för att kunna förstå vad det är som händer och varför det händer. Det är ingen som ger oss någon gratis information, säger Cecilia.

Bara att sätta sig in i juridiken och regelverken har varit krävande: Vad är det egentligen som gäller för att ha rätt till olika stöd i skolan?

När skolan inte fick tilläggsbelopp för Victor ville föräldrarna Magnus och Cecilia ta reda på vad som var i görningen. Men de tycker inte att kommunen har besvarat deras frågor.

Vad säger skollagen och skolförordningen? Vilken rättspraxis finns?

– Det gäller ju att förstå sina rättigheter och inte vara rädd för att läsa lagtexter och tråkiga dokument, konstaterar Cecilia.

– Vi måste förstå juridiken när vi ska diskutera med politikerna. Det är fullständigt orimligt egentligen, säger Magnus.

Nu misstänker de att en del tjänstemän har börjat tröttna på Magnus och Cecilias envisa frågor. ”Det här är en fråga mellan skolan och förvaltningen”, brukar de numera få höra.

– Vi som föräldrar har inte med frågan att göra, får vi veta. Och det är ju rätt märkligt, för det är ju våra barn som drabbas, säger Magnus.

Kommunen har dessutom börjat begära in medicinska intyg på eleverna, och då hamnar det på föräldrarna att kontakta sjukvården.

– Vi har pratat med bup men de säger att de inte kan skriva den typen av intyg, för de känner inte barnen på det sättet. Så var ska vi då få tag i de intyg som kommunen begär? frågar sig Magnus.

Victor har intyg på sina diagnoser. Magnus tycker att det borde räcka som medicinskt underlag:

– Varken vi eller skolan har förstått vad de här medicinska intygen syftar till. För det ska inte behövas. Så det här är någonting som Solnas förvaltning har hittat på att man ska ha.

Att driva frågan om stöd till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har blivit som ett extrajobb för dem båda, och i perioder mer än så.

När Cecilia hade en period då hon var mellan två jobb arbetade hon med det här på heltid. I sex veckor. Magnus berättar att han lämnar 30 timmar i veckan under en period, samtidigt som han hade ett vanligt heltidsjobb att sköta.

– Jag tror att anledningen till att vi orkar engagera oss så mycket är för att vi vet att vi har rätt. De gör fel. Det är så jag känner. Det är som att kommunen vill testa gränserna nu i Solna. De vill se hur långt de kan gå, säger Cecilia.

De har också startat ett nätverk där föräldrar i samma situation stöttar varandra. Det behövs för att orka.

– Vi märker att alla inte har den kraften. Många har det för jobbigt redan som det är. En del kan inte jobba heltid för att det är så mycket kring barnen. En del är sjukskrivna eller utbrända.

” Vi som föräldrar har inte med frågan att göra, får vi veta. Och det är ju rätt märkligt, för det är ju våra barn som drabbas.

För Magnus och Cecilia är frågan om särskilt stöd till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar inte bara en fråga om resursskolorna. Kommunens besparingar drabbar även de kommunala skolorna.

När Victor gick på Ulriksdalsskolan fungerade det någorlunda bra så länge han fick gå i en särskild undervisningsgrupp. Men den togs bort.

– Då hamnade Victor i en klass med 25 barn. Tre av dem hade autismdiagnoser och några andra hade adhd-diagnoser. De hade en extra resurs för alla dem, säger Magnus.

Just den här hösten protesterar speciallärarna på den skolan mot att en stor grupp elever inte får det stöd som de behöver.

Ju sämre stödet blir i de kommunala skolorna, desto större blir trycket på resursskolorna.

– Solna spelar ett konstigt spel nu, där de försvårar för sig själva, säger Cecilia.

När det stod klart för Magnus och Cecilia att Victor inte skulle få tilläggsbelopp blev de först oroliga. Skulle Victor få fortsätta på resursskolan? Nu har de fått veta att han får gå kvar, trots att kommunen inte betalar vad det kostar. Men ännu vågar de inte andas ut.

– Det är ju en osäker situation. Jag har mått skitdåligt av det här. Så mycket tid som vi har lagt ner som vi kunde ha lagt på Victor, säger Magnus.

Alldeles före sommarlovet fick de ännu en kalldusch, ett beslut om att Victors skoltaxi dras in. Det visar sig att även när det gäller skolskjuts har kommunen ”identifierat ett behov av att förtydliga riktlinjer”, vilket i praktiken innebär fler avslag.

– Det stod i beslutet att vi måste kunna bevisa att han inte kan gå på den närmaste kommunala skolan. Hela tiden måste vi kunna bevisa att kommunen har fel, säger Magnus.

Samtidigt som Ingridsskolan överklagar besluten om tilläggsbelopp måste nu Magnus och Cecilia ta strid för Victors rätt till skolskjuts. Men som medborgare är de i ett underläge, säger de.

– Kommunen har ju ett överläge hela tiden.

De små, små detaljerna

Gammal rättspraxis lever kvar trots lagändring

REGERINGEN ÄNDRADE SKOLFÖRORDNINGEN REDAN 2016, MEN MÅNGA KOMMUNER HÅLLER FAST VID GAMMAL RÄTTSPRAXIS I SINA BEDÖMNINGAR OM TILLÄGGSBELOPP. HÄR STRAMAR MAN ÅT STÖDET OCH ELEVER MED NEUROPSYKIATRISKA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR RISKERAR ATT HAMNA I NYCKFULLA OCH OTYDLIGA PROCESSER.

Tilläggsbelopp kan bli helt avgörande för hur livet och skolgången fungerar för de elever som har störst behov av stöd. Vem som har rätt till tilläggsbelopp regleras i skollagen och skolförordningen – men hur lagen ska tolkas råder det delade meningar om.

Osäkerheten kring lagstiftningen om tilläggsbelopp märks i domstolarna. Bara under åren 2017 och 2018 avgjordes 785 sådana ärenden i förvaltningsrätterna.¹⁶ Och ute i kommunerna gör man i dag vitt skilda bedömningar av vem som ska få och vem som blir utan.

Undervisning i skolan ska bekostas med den vanliga skolpengen. Det är grunden.

När konstruktionen med tilläggsbelopp kom deklarerade skollagen att det skulle betalas ut när elever hade ”ett omfattande behov av särskilt stöd”.

I förarbetena till reglerna om tilläggsbelopp förklarade man att de extraordinära stödåtgärderna ska ligga utanför ”den vanliga undervisningen” och till exempel omfatta tekniska hjälpmedel, assistenthjälp och anpassning av en skollokal.¹⁷ Det skulle handla om insatser som inte ryms inom det generella stöd som skolan är skyldig att ge.

Men 2012 kom en dom från Högsta förvaltningsdomstolen, HFD, som fick ett stort inflytande över hur skollagen skulle komma att tolkas. Här förde domstolen in ett helt nytt begrepp. Man skrev att en förutsättning för att tilläggsbelopp ska ges är att ”eleven har ett omfattande behov av särskilt stöd som inte är förknippat med undervisningssituationen”.¹⁸

”Vanliga undervisningen” hade härmed omvandlats till ett nytt begrepp: ”undervisningssituationen”.

Det är väl inte så stor skillnad, kan man tycka. Men i juridiska sammanhang kan en enskild skrivning få avgörande konsekvenser.

Och det var också det som hände efter 2012. Domen ledde till att färre elever fick rätt till tilläggsbelopp.¹⁹

Jennie Elfström är skoljurist och företrädare friskolor i rättsprocesser. Hon ser att HFD:s sätt att uttrycka sig i domen från 2012 fick stora konsekvenser. Den snävade in hur lagstiftningen tillämpades.

– Kommunerna tolkade det som att tilläggsbelopp inte kunde utgå för några åtgärder som skulle stötta eleverna i klassrummet, säger hon.

Jennie Elfström tror egentligen inte att Högsta förvaltningsdomstolens syfte var att snäva in tillämpningen, utan snarare att markera att tilläggsbelopp ska ges i undantagsfall.

Men domen blev otydlig när de två begreppen användes synonymt.

Hon får medhåll från Mikael Hellstadius, skoljuridisk expert, som utbildar både kommuner och skolor om regelverket. Även han tror att HFD gjorde en miss:

– HFD missade, sannolikt genom ett rent förbiseende, ordet ”vanlig” när de skulle referera till förarbetena, säger Mikael Hellstadius och fortsätter:

– Undervisningssituationen är ju all målstyrd verksamhet. En konsekvens av en sådan formulering kan bli att man inte betalar tilläggsbelopp i fall där eleven har rätt till det.

Domen ledde till att stödet till elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar kom att vila på en bräcklig grund. Deras behov av mindre grupper, högre lärartäthet, anpassad pedagogik eller assistenthjälp på lektionstid hör ju till undervisningssituationen.

”HFD missade, sannolikt genom ett rent förbiseende, ordet ’vanlig’.

– Man har ofta svårigheter med de exekutiva funktionerna. Att sätta igång, upprätthålla fokus och avsluta. Det är vanligt att personer med autism också har adhd, vilket innebär svårigheter med impulskontroll, förklarar Nicklas Mårtensson, kanslichef på Funktionsrätt Sverige.

Några år efter domen kom regeringen fram till att tillämpningen av lagstiftningen hade blivit alltför restriktiv. Det fanns en risk för att elever inte alltid fick det stöd de hade rätt till. 2016 försökte man därför justera det med en proposition. Det skulle bli ”en viktig förändring för några av de mest utsatta eleverna” som dåvarande utbildningsministern Gustav Fridolin uttryckte det.

Nu skulle det tydligare framgå i lagstiftningen att tilläggsbeloppet ska vara individuellt bestämt, utifrån elevens behov, och att det också ska kunna ges för behov som en elev har i undervisningen.

Efter lagändringen 2016 har det kommit flera nya vägledande domar och Mikael Hellstadius, som skrev underlaget till den nya lagstiftningen, tycker att HFD-domen från 2012 i princip har tjänat ut:

– Den kan inte längre anses vägledande i det här avseendet som jag ser det, säger han.

Även Jennie Elfström menar att domen i princip har ”spelat ut sin roll”.

Men när vi går igenom ett antal kommuners riktlinjer för tilläggsbelopp ser vi att många håller fast vid det som har gällt tidigare och fortfarande hänvisar till den gamla domen från 2012.

Norrköping, Sölvesborg, Svalöv, Täby, Höör, Ljungby och Karlskoga förklarar i sina riktlinjer för tilläggsbelopp att det inte ska vara kopplat till ”undervisningssituationen”.²⁰

– Det är väldigt gravt fel. Det är anmärkningsvärt att det fortfarande finns kvar, säger Mikael Hellstadius.

Jennie Elfström tycker inte att det borde finnas så stora tveksamheter kring lagens skrivningar om tilläggsbelopp:

– Om man gör arbetet med att sätta sig in i vad skollagen och skolförordningen innebär så blir det ganska klart hur tillämpningen ska gå till. Men det spelar ju ingen roll om vare sig tjänstemännen ute i kommunerna eller många jurister på domstolar förstår regelverket, säger hon.



Elefanten i rummet

– pengarna som ingen får prata om

REGELVERKET ÄR TYDLIGT. PENGAR FÅR ALDRIG STYRA ELEVEN
RÄTT TILL SÄRSKILT STÖD. DEN RÄTTEN ÄR ÖVERORDNAD DE
BEFINTLIGA EKONOMISKA RESURSERNA.

Skollagen ställer höga krav. Alla elever har rätt till ledning och stimulans för att nå så långt som möjligt i sin kunskapsutveckling. Och elever som har funktionsnedsättningar ska ”ges stöd som syftar till att så långt som möjligt motverka funktionsnedsättningens konsekvenser”.

Och det är behoven, alltid behoven, som avgör om ett barn har rätt till stöd i skolan.

– Ofta hör man kommunpolitiker säga att de måste ha en ”budget i balans”, men kommunallagen har ju inte företräde framför skollagen. Och man behöver inte enligt kommunallagen ha en budget i balans varje år i alla verksamheter, säger Mikael Hellstadius som är skoljuridisk expert.

Det är enskilda skolor och kommuner som i ett första led avgör om behoven finns, hur stora de är och vad som krävs för att tillgodose dem. Här öppnar sig ett spelrum för tolkningar.

De formuleringar som ser så knivskarpa ut i lagstiftningen får betydligt suddigare konturer när de möter verkligheten.

Många skolor och kommuner är satta under hård ekonomisk press. 2019 genomförde mer än hälften av kommunerna besparingar inom grundskolan.²¹

Men ingen får prata om pengar. De blir ”elefanten i rummet” – det som inte får nämnas.²²

När en skola inte ville ta in en elev, med hänvisning till att man inte fått tilläggsbelopp, blev det bakläxa i Högsta förvaltningsdomstolen.²³

” *Kommunallagen har ju inte företräde framför skollagen.*

” Vid autism med god intellektuell kapacitet tilldelas mer sällan bidrag.

Likadant blev det för Eskilstuna kommun som motiverade en sänkning av tilläggsbeloppen med att de hade dålig ekonomi. Ärendet, som även det gick ända upp till Högsta förvaltningsdomstolen, kan du läsa mer om i faktarutan i slutet av detta kapitel.

Men det går att komma runt ”elefanten”. Kommuner kan ta till andra grepp.

Man kan använda en annan vokabulär och hänvisa till att ”den individuella bedömningen” inte visar att eleven behöver stödet. Eller förklara att man ”inte ifrågasätter att behovet finns”, men att det kan ”tillgodoses på annat sätt”.

Kommuner hänvisar ibland också till sina egna riktlinjer.

När det gäller tilläggsbelopp har en lång rad kommuner skapat riktlinjer med listor över vilka diagnoser som ger tilläggsbelopp och vilka diagnoser som inte gör det.

Solna är bara en av många kommuner som har formulerat sådana listor:

I grundskolan i Varberg ska man förslagsvis ha grava rörelsehinder, grav synnedsättning, grav hörselnedsättning eller ”medicinskt svårbehandlade sjukdomar”.²⁴

På Uppsalas lista över diagnoser finns ”förvärvad hjärnskada, sonndmatning, diabetes, blind, döv, olika syndrom i förskolan, mycket grav autism, CP-skada där hjälpmedel inte kan kompensera fullt ut och epilepsi”. Vid autism med ”god intellektuell kapacitet tilldelas mer sällan bidrag”.²⁵

I Vadstena deklarerar man att ”uppmärksamhetsstörning, bristande impulskontroll, koncentrationsproblem, bristande perception, brister i exekutiva funktioner, språkstörning och liknande” endast i ”yttersta undantagsfall” ska kunna berättiga till tilläggsbelopp.²⁶

På Solna stads barn- och utbildningsförvaltning betonar man att diagnoserna som nämns är ”exempel” och inte ”kriterier”. Men en genomgång av kommunens beslut visar att de mycket sällan gör några avsteg från sin diagnoslista: Resursskolor som vänder sig till elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar får avslag på i stort sett samtliga ansökningar om tilläggsbelopp.

Effekten blir en rejäl besparing. Det kunde vi se i granskningen av besluten i Solna och det konstaterar också Eskilstuna kommun, som har gjort en egen genomgång av effekterna.



Kriterier
 Individuell bedömning av enskilt barns/elevs omfattande behov av särskilt stöd avseende extraordinära åtgärder görs inom nedanstående

Förskola Pedagogisk omsorg	<input type="checkbox"/> Grava rörelsehinder <input type="checkbox"/> Grav synnedsättning <input type="checkbox"/> Grav hörselnedsättning <input type="checkbox"/> Utvecklingsstörning <input type="checkbox"/> Svår autism/autismspektrumstörning <input type="checkbox"/> Tillstånd som bedöms medför behov av särskilt stöd av extraordinära åtgärder utifrån medicinskt svårbehandlade fall
Grundskola åk F-9 Fritidshem Gymnasieskola år 1-3	<input type="checkbox"/> Grava rörelsehinder <input type="checkbox"/> Grav synnedsättning <input type="checkbox"/> Grav hörselnedsättning <input type="checkbox"/> Tillstånd som bedöms medför behov av särskilt stöd av extraordinära åtgärder utifrån medicinskt svårbehandlade fall

Många kommuner formulerar riktlinjer över vilka diagnoser som kan ge rätt till tilläggsbelopp. De är förvillande lika varandra och autism omnämns sällan. Detta exempel kommer från Varberg.

I slutet av 2017 hade Eskilstuna kommun lagt märke till att man fick in allt fler ansökningar om tilläggsbelopp för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Man konstaterade då att kriterierna för tilläggsbelopp var för löst formulerade. Efter en uppstramning skulle ersättningen bara betalas ut för elever med mycket specifika behov. Psykiska funktionshinder måste, exempelvis, vara så grava att eleven ”inte kan göra sig förstådd, inte kan förstå omgivningen, har behov av aktivt stöd vid förflyttning, måltider, personlig hygien och toalettbesök eller uppvisar allvarliga ångestsymtom med självskadebeteende eller suicidhandlingar”.

Barn- och utbildningsförvaltningen i Eskilstuna skriver i efterhand att ”grunden för beslut har blivit tydligare och vi har kunnat arbeta med att sänka kostnaderna”.

De nya kriterierna gav önskat resultat: Kommunen sänkte sina kostnader för tilläggsbelopp med närmare 30 miljoner kronor.²⁷

Att ha kriterier och rutiner för hur tilläggsbeloppen ska hantearas är inget fel i sig. Det här är ett snårigt område, menar Mikael

Hellstadius. Men han tycker att många kommuner gärna vill göra det lite för lätt för sig.

– Man vill helst att det ska finnas en lista för när tilläggsbelopp ska ges eller inte. Men det här handlar om kvalificerade bedömningar. Man måste väga in flera olika faktorer och alltid utgå från de individuella behoven, säger han.



ESKILSTUNADOMEN

Eskilstuna kommun genomförde 2016 en kollektiv sänkning av storleken på de tilläggsbelopp som betalades ut för elever med "psykiska funktionshinder". Alla utbetalningar till denna grupp halverades.

Beslutet överklagades av en förskola. Under rättsprocessen motiverade kommunen sänkningen med att man hade betydande ekonomiska svårigheter. Men Högsta förvaltningsdomstolen, HFD, slog i februari 2020 fast att kommunen inte kunde göra så. Tilläggsbeloppens storlek får inte utgå från en fastställd budget utan ska bedömas individuellt.

Domstolen skriver också: "Utgångspunkten när storleken på ett tilläggsbelopp ska fastställas ska vara att barnets behov av stöd kan tillgodoses i praktiken. Beloppet ska vara skäligt."²⁸

Eskilstuna kommun rättar sig nu efter HFD:s dom. Enligt kommunens egna beräkningar innebär det att kostnaderna för tilläggsbelopp ökar med 20 miljoner kronor.²⁹

Det förskolebarn som beslutet gällde hade slutat på förskolan flera år innan HFD-domen meddelades.³⁰

”Systemet med tilläggsbelopp är rättsosäkert”

NÄR KOMMUNER AVSLÅR TILLÄGGSBELOPP ÄR MOTIVERINGARNA OFTA SÅ KNAPPHÄNDIGA ATT SKOLORNA INTE FÖRSTÅR VARFÖR DE FÅR AVSLAG. DET HÄR, MENAR JURISTERNA JENNIE OCH MATTIAS ELFSTRÖM, LEDER TILL ÖVERKLAGANDEN OCH KOSTSAMMA RÄTTSPROCESSER.

Jennie och Mattias Elfström driver en egen juristfirma i västra Sverige och är specialiserade på skoljuridik. De företräder friskolor och har under de senaste åren drivit flera hundra mål om tilläggsbelopp i Sveriges förvaltningsdomstolar.

– Just nu sitter vi med 90 olika ärenden, berättar Jennie som grundade företaget 2010.



Skoljuristerna Jennie och Mattias Elfström har drivit flera hundra ärenden om tilläggsbelopp i förvaltningsdomstolarna.

Situationen i Solna är inte unik. Även om Jennie och Mattias har haft liknande ärenden sedan 2013 upplever de att gränserna har förflyttats och att kommun efter kommun snävar in sina bedömningar. Tidigare har det funnits ett slags konsensus om att elever med omfattande behov behöver extra stöd och att skolorna ska få ersättning för det.

– Idag har vi ärenden där kommuner bara beviljar tilläggsbelopp som gäller elever med fysisk funktionsnedsättning. Skolor måste hävda att eleven inte kan få utbildning utan tilläggsbeloppet, säger Mattias.

Grundbeloppet ska täcka särskilt stöd upp till en viss nivå. För att tilläggsbelopp ska ges krävs att det finns ett omfattande behov av särskilt stöd. Men det här är inte detaljreglerat i lagstiftningen och gränsdragningarna är otydliga.

– Det är flytande gränser. Det ställer till det för kommunerna. De vill kunna bocka av, ”eleven får det här och det här”. Men man måste titta på hur mycket som behövs också, till exempel om det handlar om enskild undervisning. Det är det som avgör om det ingår i grundbeloppet eller inte, säger Jennie.

Hon anser att kommunerna ofta inte förstår de här skillnaderna och inte heller vad de olika stödåtgärderna kostar.

Efter att ha lusläst hundratals avslagsbeslut kan Jennie och Mattias Elfström urskilja ett mönster: Kommunernas motiveringar är oftast mycket kortfattade och liknande formuleringar upprepas i besluten. Inte sällan är det en kort mening om att ”utredningen inte visar att tilläggsbelopp ska utgå”. Kommunen anger mycket sällan på vilket sätt man anser att utredningen brister.

Det här fick nyligen förvaltningsrätten i Stockholm att reagera. Under hösten 2020 kom 14 beslut in från Österåkers kommun som såg likadana ut. Förvaltningsrätten ansåg att det inte framgick att kommunen gjort individuella prövningar och återförvisade därför målen, vilket innebär att kommunen måste göra en ny handläggning.

Jennie och Mattias Elfström säger att kommunernas otydliga motiveringar leder till fler överklaganden och resurskrävande rättsprocesser. Skolan förstår inte varför det har blivit avslag och jurister måste kopplas in för att reda ut vad tvistefrågan egentligen handlar om.

” Det är flytande gränser. Det ställer till det för kommunerna

Domstolarna går sällan emot kommunerna. En genomgång av de 175 ärenden om tilläggsbelopp som prövades av förvaltningsrätten i Stockholm under de tre första kvartalen 2020 visar att domstolen inte i något fall har upphävt kommunernas beslut.³¹

Domstolarna utgår från att kommunernas utredningar är korrekta i sak och domarna är ofta allmänt hållna, enligt Jennie och Mattias. De berättar hur de lägger fram bevisning i form av omfattande pedagogiska kartläggningar från skolan och intyg från BUP och habiliteringen.

– Ändå kan förvaltningsrätten slå fast att ”det är inte visat att...” eleven har behov av assistent till exempel. Ofta är det den typen av vaga formuleringar som återkommer, säger Jennie.

Tidigare har målen om tilläggsbelopp ofta handlat om rättsfrågor, alltså hur lagstiftningen ska tolkas. Nu har det blivit allt vanligare att det rör sig om bevisfrågor, det vill säga vad själva utredningen visar. Här har kraven blivit hårdare och Jennie och Mattias ser en oroväckande trend där landets förvaltningsdomstolar kräver ”oberoende” bevisning, främst från sjukvården, trots att det är skolans utredning som ska vara den centrala.

Att använda medicinska intyg i ansökningsprocessen kan visserligen vara ett sätt att tydliggöra behoven, men det innebär inte att det kan ställas krav på medicinsk dokumentation.

– Nej! Det kan man inte kräva. Man får inte ställa krav på en diagnos heller. Det är ju en fråga om tillgänglighet, det är jättelånga köer inom sjukvården. Det ingår inte heller i sjukvårdens uppdrag att bedöma vad en elev behöver i skolan. Det här måste vi strida om hela tiden, säger Jennie Elfström.

Jennie och Mattias menar att systemet med tilläggsbelopp inte är rättssäkert som det fungerar idag. Trots att det kommer viktiga vägledande domar verkar en del kommuner inte ens vara medvetna om att domarna finns.

De syftar på de två vägledande domar som kom i februari 2020 och som bland annat förtydligade att en kommun måste göra en individuell bedömning vid varje ansökan om tilläggsbelopp, både när det gäller elevens behov och beloppet i sig. Elevens behov ska kunna tillgodoses i praktiken.

– Trots det fortsätter många kommuner att använda sig av ett system med så kallade behovsgrupper, där en viss nivå på bidraget är bestämt på förhand. När det gäller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är det stora variationer mellan olika barn. Det går inte att dra generella slutsatser. Det kan räcka med extra anpassningar, medan andra kanske inte ens klarar att komma hemifrån utan skulle behöva hemundervisning, säger Jennie.

Jennie och Mattias Elfström upplever att frågan om särskilt stöd och tilläggsbelopp har blivit politiserad och att föräldrar pekas ut som bråkiga och obekväma.

I grunden, menar de, handlar det om att barn ska kunna gå i skolan och få ett socialt sammanhang.

– Barnen ska må bra också, inte bara lära sig. Det finns barn som klarar målen som samtidigt mår jättedåligt... de kanske har tvång, ätstörningar eller är suicidala. Barnen har så oerhört litet utrymme i de här processerna. Det här är inte bara en fråga om juridik, det är en fråga om att alla barn ska ges möjlighet att klara skolan, säger Jennie Elfström.

” *Alla barn ska ges möjlighet att klara skolan.*

Hanteringen av tilläggsbelopp får kritik från alla parter

I DEN HÄR GRANSKNINGEN HAR SOLNA STAD VARIT I FOKUS. DET ÄR DÄR 14-ÅRIGA JOHANNA BOR OCH DET ÄR DÄR VICTORS FÖRÄLDRAR MAGNUS OCH CECILIA FÖRSÖKER FÖRSTÅ VAD SOM HÄNDER. MEN MISSNÖJET MED HANTERINGEN AV TILLÄGGSBELOPP ÄR UTBRETT.

Solna stad är bara en av många kommuner som har infört striktare regler för tilläggsbelopp. Hösten 2020 har bland andra Stockholms stad följt efter – och nu går det fort.

Företaget Utvecklingspedagogik, som driver resursskolor för elever med autism i flera kommuner nekats tilläggsbelopp för nästan alla nya elever.³²

– Det går inte att starta resursskolor i det här läget, och de som finns riskerar att behöva bomma igen. Men eleverna kommer ju att finnas kvar, säger Niklas Ahlström, vd på Utvecklingspedagogik.

Frågan om tilläggsbelopp till fristående skolor har behandlats i flera olika statliga utredningar. Under våren 2020 presenterades delbetänkandet ”En annan möjlighet till särskilt stöd”.³³

Utredningen hade bland annat i uppdrag att lämna förslag om hur elever kan få bättre stödinsatser i lärmiljön.

Här slås det fast att det finns ett utbrett missnöje med den nuvarande ordningen hos både kommuner, föräldraföreningar och friskolor. Det rådande systemet kräver inte bara en omfattande administration, utan skapar också en ekonomisk osäkerhet för skolorna och oro bland eleverna.

DET HÄR PEKAR UTREDNINGEN UT SOM NÅGRA AV DE STÖRSTA PROBLEMEN:

- Modellen med grundbelopp och tilläggsbelopp fungerar inte för resursskolor: Ordinarie skolor kan omfördela grundbeloppet mellan elever med och utan behov av särskilt stöd. Resursskolor har inte den möjligheten eftersom de bara tar emot elever som behöver särskilt stöd. Resursskolorna blir helt beroende av att tilläggsbelopp betalas ut för i princip alla elever.
- En resursskola har högre kostnader i grunden för exempelvis anpassade lokaler och specialistkompetens, vilket normalt inte täcks av grundbeloppet. Det gör det svårt att i detalj precisera kostnaderna för stödåtgärder för varje enskild elev. Det krockar i sin tur med kravet på att tilläggsbelopp ska utgå från individuella behov. Resultatet blir att en stor del av skolans kostnader för stöd inte ger rätt till tilläggsbelopp.
- Bidragsansökningarna kräver en omfattande administration som skolorna måste lägga stora specialpedagogiska resurser på.
- Bevisbördan vid ansökningar om tilläggsbelopp upplevs som orimligt hög.
- Återkommande omprövningar av ärenden om tilläggsbelopp kräver mycket administration och leder till en ekonomisk osäkerhet för skolan. Det här kan också innebära en oro för eleven.
- Även för kommunerna är hanteringen av ansökningar om tilläggsbelopp resurskrävande.
- Lagstiftningen är otydlig och tillämpas på olika sätt i olika kommuner. Det leder till stora skillnader mellan hur olika kommuner bedömer ansökningar och tillämpar regelverket.

Efter utredningen har Skolverket fått regeringens uppdrag att med stöd av Specialpedagogiska skolmyndigheten ta fram stödmaterial för hur bestämmelserna om tilläggsbelopp ska tillämpas på ett mer likvärdigt sätt, så att barn och elever får det stöd de har rätt till.

Höst hos Johanna

DET ÄR HÖST HOS JOHANNA. "TYVÄRR HAR INGET FÖRÄNDRATS. SOLNA FORTSÄTTER SIN GALENSKAP OCH JAG ANTAR ATT ÄVEN ÅRSKURS 8 KOMMER GÅ FÖRLORAD", SUCKAR THERES. MEN SNART KOMMER LÄGET FÖR JOHANNA ATT FÖRÄNDRAS.

När höstterminen börjar i Alfaskolan är Johanna på plats. Hon vill verkligen försöka. De första dagarna är det mentorsdagar och de fungerar bra, men när det blir vanlig undervisning går det inte längre. Redan första dagen går Johanna hem efter tre lektioner.

Johannas skola gör ett nytt försök att söka tilläggsbelopp, men får återigen avslag. Precis som tidigare hänvisar kommunen till den gamla domen från 2012 och motiveringen att "näst intill alla elevers behov ska kunna tillgodoses inom ramen för grundbeloppet". Kommunen tycker inte heller att "utredningar, åtgärdsprogram och medicinska underlag" visar "klart och tydligt" Johannas behov av extraordinära stödinsatser.

– Vi får liksom välja mellan att ha ett barn som inte går i en vanlig skola men som vill leva eller att ha ett barn som går i en vanlig skola men som då inte vill leva. Det valet är lätt, säger Theres när vi i slutet av september hörs på telefon.

Två gånger i veckan träffar Johanna en specialpedagog från skolan. Mer än så orkar hon inte just nu.

När Theres mejlade skolnämndens ledande politiker fick hon rådet att söka till en nystartad särskild undervisningsgrupp på den kommunala Ulriksdalsskolan. Theres och Johanna var lite förhoppningsfulla när de gick dit. Kanske skulle detta kunna bli en ny chans för Johanna?

” Vi får liksom välja mellan att ha ett barn som inte går i en vanlig skola men som vill leva eller att ha ett barn som går i en vanlig skola men som då inte vill leva.

– Men när vi kommer dit så möts vi av skrik och bråk. Det är en jätteskola med nästan tusen elever och mycket stökigare än på Johannas vanliga skola.

Och den lilla undervisningsgruppen var inte så liten. Där gick ungefär 20 elever och många var utåtagerande.

– Det är så märkligt att man bara klumpar ihop elever med olika diagnoser, säger Theres.

Lärarna är inte heller nöjda med läget på Ulriksdalsskolan den här hösten. Speciallärarna på skolan slår larm om att Solna inte uppfyller skollagen när det gäller att ge eleverna det stöd de behöver. I en skrivelse till politikerna berättar de att de är alldeles för få speciallärare och att det är för många barn i den särskilda undervisningsgruppen.

Nu vet Theres och Johanna inte vad de ska ta sig till. Förhoppningarna om en skolgång för Johanna känns alltmer ouppnåeliga.

*

Men ett par månader senare, i början av december, har tillvaron tagit en ny vändning. Theres berättar att Johanna mår bra. Hon är fortfarande mestadels hemma från skolan men har fortsatt att tenta av ämnen.

– Hon har enskilda lektioner en timme om dagen och gör resten av arbetet hemma. Än så länge funkar det bra, berättar Theres.

Johanna är särbegåvad och det har tidigare varit tal om att hon skulle gå upp en klass för att inte bli understimulerad. Nu går skolarbetet så bra att Johanna troligtvis kommer att kunna tenta av årskurs nio och börja på gymnasiet redan nästa höst.

– Hon är väldigt motiverad och fokuserad. Jag har än så länge inte behövt påminna henne om skolarbete, hon jobbar på själv, berättar Theres.

Det är fortfarande inte en optimal situation. Johanna skulle behöva det sociala sammanhang som en skolmiljö kan ge, men Theres känner ändå att de nu har kommit en bra bit på väg:

– Det här kanske funkar, jag hoppas så mycket på det! Det vore fantastiskt!

Nästa sida:

En lösning ser ut att vara på väg. Johanna, som har suttit hemma i mer än ett år, kan kanske få börja skolan igen. "Jag hoppas....", säger Theres.





FÖRLORADE SKOLÅR — NU Blickar de TILLBAKA

Nils placerades på särskola och kände att det blev en återvändsgränd. Mathilde gick i vanlig klass och fick höra att det var hon som måste ändra på sig. När de blickar tillbaka på sin skoltid ser de hur den påverkade deras självbild. Båda är kritiska mot att skolsystemet inte kunde möta deras behov.



Hon var den tysta flickan

”Kärnan i problematiken var hur jag var”

NÄR MATHILDE FÖRSÖKTE VARA SIG SJÄLV I SKOLAN FICK HON HÖRA ATT HON VAR FÖR TYST. ”DET ÅTERKOM HELA TIDEN, DET BLEV SOM ETT SÅR.” HON UPPLEVER ATT SKOLAN FÖRSTÖRDE MÅNGA ÅR AV HENNES LIV OCH ÄR RÄDD ATT DOTTERN SKA BEHÖVA VARA MED OM SAMMA SAK.

Det är försommar i hagarna utanför Tidaholm. Här har Mathilde och hennes fyraåriga dotter Nour just flyttat in i ett litet trähus på hjul. Mathilde tar det första spadtaget i det som ska bli hennes trädgårdsland och Nour vattnar salladen i odlingslådan.

Mathilde vill leva enkelt och i samklang med naturen. Hon drömmer om egenodlad mat, vedvärme från skogen och en elcykel, som drivs med solenergi.

– När man bor så här ser man allt så konkret. Man ser hur man påverkar omgivningen och planeten. Då kan jag slappna av.

Mathilde är 30 år, men det är bara ett år sedan hon fick sin autismdiagnos. Den blev ett svar på många frågor, för hon har alltid fått kämpa med det sociala och att passa in.

När Mathilde var liten fick hon höra att ”om du har empati och kan ha ögonkontakt då är det inte autism”. Då pratades det inte om att autism ofta yttrar sig på olika sätt för flickor och pojkar. Fortfarande upptäckts många flickor med autism först i vuxen ålder. De är bättre på att maskera sina svårigheter, men det sker på bekostnad av den egna psykiska hälsan. Så har det varit för Mathilde.

Skolan var ingen bra plats för henne. I den livliga skolmiljön förvandlades Mathilde till en tyst observatör. Hon hade fullt upp med att iaktta och processa allt som hände omkring henne.

Föregående sida:
”Jag har fått en större acceptans för mig själv nu och behöver inte känna att allt är mitt fel”, säger Mathilde.



Mathilde som barn. Hon försökte smälta in, men det var svårt. "Det var så mycket jag såg som gick andra förbi. Min värld var helt annorlunda än andras", berättar hon. Autismdiagnosen fick Mathilde först i vuxen ålder. Foto: Privat.

– Under lektionstiden var jag så spänd och stressad så jag märkte liksom inte mina egna känslor, jag var bara som en fluga på väggen som satt där i klassrummet. Det låter konstigt men jag var inte medveten om mig själv, jag var liksom helt uppe i allt som hände runtomkring mig, berättar hon.

Mathilde stack ut med sin tystnad och utvecklingssamtalen handlade alltid om samma sak: Hon måste våga räcka upp handen. Hon måste göra sig hörd och ta mer plats.

– Det återkom hela hela tiden, så det blev ju som ett sår. Och det var bara ett konstaterande, att "det här ska du lösa". Det var ingenting om "hur kan vi göra för att det ska bli bättre?" eller "varför är det så här?".

– Jag kunde inte ta plats, jag ville inte ta plats. Jag ville bara vara mig själv.

På högstadiet började Mathilde skolka och IG-varningarna duggade tätt. Hon lyckades till slut få ett avgångsbetyg, men priset blev högt. Mathilde fick klart för sig att hon inte dög och måste ändra sig.

– Kärnan i problematiken var hur jag var.

Som vuxen har hon många tankar om hur skolan borde vara. Mathilde har en blogg som har blivit en plats där hon luftar sina tankar om samhällssystemet. Många inlägg handlar om skolan.

Att samla ihop en stor grupp jämnåriga i ett rum och tilldela dem arbetsuppgifter som är helt tagna ur sitt sammanhang gynnar inte lärandet, anser hon. Idag oroar sig Mathilde för hur det ska bli när dottern Nour börjar skolan.

– Skolan hade kunnat vara en jättebra resurs för både samhälle och individer om den var uppbyggd på ett helt annat sätt. Den hade kunnat vara en plats dit alla barn och ungdomar kunde komma och få ta del av kunskap utifrån sina egna intressen, säger Mathilde.

Som barn tog Mathilde sin tillflykt till stallet när samspelet med människor haltade. Hos hästarna fann hon en samhörighet.

Flytten till det lilla huset har också varit en form av flykt. Hon kan bara bo här fram till vintern, men här hoppas hon kunna lägga grund för en ny tillvaro. Ett hållbart liv. Det är vad Mathilde försöker skapa i dag. Insikten om hur vårt samhälle inverkar på miljö och klimat påverkar henne på djupet och har fått henne att må dåligt.



– Jag vill inte vara en del av det. Min läkare skrev att jag har ”rigida värderingssystem som gör mig depressiv om jag går bort från dem” – om jag går emot mina värderingar så mår jag dåligt.

I sin blogg skriver hon:

”Ni ger mig en diagnos och sjukskriver mig, påstår att mitt sätt att vara är avvikande och att jag behöver habilitering för att fungera i samhället. Men problemet är ju att samhället inte fungerar. Det är ju därför jag inte mår bra, och så många med mig”.

När Mathilde fick sin autismdiagnos konstaterades också att hon hade en utmattningsdepression. Hon har varit sjukskriven sedan dess.

– Jag var så trött. Jag hade samlat på mig spänningar i kroppen så att jag mådde fysiskt dåligt. Nu går jag till fysioterapeut för att lära mig andas och kunna stå utan att bli trött.

Skoltiden var tuff för Mathilde. Nu oroar hon sig för hur det ska bli för dottern Nour. ”Skol-systemet har förstört mitt liv i grunden, jag vill inte att min dotter eller någon människa ska behöva genomgå den processen.”

Mathildes tillvaro vilar på en bräcklig grund, för hon måste ju också försörja sig.

Just nu, när hon är sjukskriven, lever hon på försörjningsstöd. Men sjukskrivningen förlängs bara med några månader i taget.

– Tryggheten kan plötsligt tas ifrån en, konstaterar hon.

Vad vill du göra?

– Jag vill bara må bra och leva utan att vara beroende av systemet, säger Mathilde.

– Jag vill göra något som jag mår bra av och göra det på mina villkor, i lugn och ro. Min önskan är att jag ska kunna få en liten inkomst på någonting som är hållbart för mig. Typ konst eller skrivande.

Mathilde målar porträtt och har ganska många beställningar. Det tror hon skulle kunna utvecklas till en försörjning.

– Jag har inga stora behov av pengar. Jag kan vara lycklig i det enkla, bara jag har naturen och någonstans att vara och någonting att äta.

Men att bygga upp en egen verksamhet när hon är sjukskriven, det går inte och Mathilde befarar att hon därför kan tvingas tillbaka in i en vardag som får henne att må dåligt.

Tankarna på framtiden oroar henne.

– Om jag blir friskskriven och måste gå till Arbetsförmedlingen kan jag inte leva så här. Då måste jag bo i lägenhet och ha Nour på förskola och då är jag med i hela den här onda spiralen som samhället driver. Allting hänger liksom på att jag är sjuk.

Mathilde tror att hon skulle ha lättare att hitta sin väg i ett mer småskaligt samhälle.

– Hela samhällsstrukturen är så stor och komplicerad. Konsekvensen av alla regelverk blir att individen sällan passar in någonstans. Särskilt då om man är lite annorlunda.

Nästa sida: Mathilde vill leva i samklang med naturen. Samtidigt är hon beroende av stöd från samhället för att ha en grundtrygghet. "Det stressar mig", säger hon.





När insatser skjuter snett

För Nils blev särskolan en återvändsgränd

NILS VAR INTE "SOM ANDRA" OCH FICK DIAGNOSEN UTVECKLINGSSTÖRNING. MEN DET STÄMDE INTE. ÅTTA ÅR EFTER STUDENTEN FRÅN GYMNASIESÄRSKOLAN HAR HAN FÅTT EN DOKTORANDTJÄNST PÅ UNIVERSITETET.

Nils, 28 år, har just valt ut ett rum till sig på Mittuniversitetet i Sundsvall. Äntligen ska han få förverkliga sina forskardrömmar. När sommarlovet är slut börjar hans nya liv som doktorand i pedagogik.

Här, i den akademiska världen, har Nils hittat sin plats i världen. Här passar han in.

Nils växte upp som ett avvikande barn. Känslig och "annorlunda".

Han plockar fram ett foto på sig själv från förskolan: En knatte i gummistövlar jobbar i trädgårdslandet. Det är en solig bild, men minnena från den här tiden är mörka.

– Det var då de riktiga problemen började uppstå. Jag blev betraktad som avvikande. Jag hade svårt med det sociala och blev väldigt ofta utstött av de andra barnen. Jag var väldigt mycket ensam, berättar Nils.

Han minns oförståelsen från personalen.

– Jag blev inte bemött för den jag var.

Förskolepedagogerna bestämde att Nils, som då gick i förskoleklass, skulle gå om ett år.

– De tog också dit en barnpsykolog som studerade mig i verksamheten.

Det var i samband med det som det också beslutades att Nils skulle utredas.

Föregående sida:
Nils tycker inte att människor ska behöva kategoriseras för att få stöd, utan att man ska se till individen. "Jag blev sorterad i en mall utan att man djupare hade reflekterat över om det här verkligen var bra."



Nils jobbar i trädgårdslandet på förskolan. Han hade svårt att passa in och kände sig avvikande och utstött. I den situationen skulle han utredas och testas – och resultatet blev därefter. Foto: Privat.

– Då slog man fast att jag hade en diagnos inom autismspektrat och att jag var mindre begåvad och hade en utvecklingsstörning.

Nils fick 61 poäng på IQ-testet, under gränsen för lindrig intellektuell funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning.

– Man bedömde att jag var ologisk i mitt sätt att resonera och att jag var underbegåvad, framför allt socialt och språkmässigt.

Som vuxen har Nils funderat över hur det kunde bli så. Han misstänker att hans autism påverkade bedömningen.

– Det kan ha bidragit till lägre resultat i det kommunikativa och sociala.

Men han tror också att det spelade in att han redan då, i förskoleklassen, kände sig avvikande och utstött och att det blev som en ond spiral:

– Min teori är att jag inte ville vara med om de här testsituationerna. Jag ville inte ha mer avvikelsestämplar än vad jag redan fick erhålla i den dagliga tillvaron. De blev en bekräftelse på att jag var onormal och avvikande på ett dåligt sätt.

Det fanns inga specialklasser för elever med autism i Skellefteå, där Nils växte upp. Nils erbjöds i stället en plats på särskolan.

– Diagnosen ”utvecklingsstörd” blev min inträdesbiljett, förklarar han.

På flera sätt var särskolan bra för Nils. Han kom till en lugnare miljö där undervisningen var anpassad och klassen var mindre.

– Alternativet hade varit att jag var kvar i den vanliga skolan med den stigmatisering och mobbning som följde på det. Det hade tagit knäcken på mig.

Men att gå i särskoleklass i en vanlig skola var en utsatt position.

– Det var en terror man levde i, säger Nils och berättar om hur särskoleeleverna kallades för ”miffon” och trakasserades.

Medan klassen hade lektion kunde deras skor försvinna från skohyllan och spridas ut över hela skolan.

I efterhand ser Nils ett mönster:

– Det kan kokas ned till att de som anser sig vara normala intar en strategisk position och utövar makt över de som anses vara avvikande. Man utnyttjade det faktum att vi var så sårbara.

Att särskolan skulle begränsa valmöjligheterna inför framtiden stod klart när Nils skulle välja till gymnasiet. Särskoleeleverna hade bara fyra program att välja mellan.

Nils gillade personalen på gymnasiet, men började nu känna sig allt mer understimulerad.

– Jag kom underfund med att jag halkade efter och inte utvecklades.

För Nils blev särskolan också som en återvändsgränd. Han tar fram sitt slutbetyg. Det ser strålande ut, idel ”VG”.

– Men det är helt betydelselöst. Betyg från gymnasiesärskolan ger ingen behörighet för högskolestudier. Det spelar som ingen roll hur bra ifrån sig man än gjorde eller vilka omdömen man än fick – de var helt nyttolösa.

Nils förstår poängen med att det finns en gymnasiesärskola för personer med intellektuell funktionsnedsättning, men för elever som han själv, som har högre kapacitet, lägger den hinder för framtiden.

– När jag tog studenten kunde jag lika gärna ta betygen och gå till närmsta papperskorg och slänga dom. Jag var en nolla, en loser!

” När jag tog studenten kunde jag lika gärna ta betygen och gå till närmsta papperskorg och slänga dom. Jag var en nolla, en loser!

Slutbetyg		Sida 1/1	
NAFLANSKOLAN		Gymnasieskolan	
Skoleffekt		2012-06-08	
Elevernas antalet		Antal betyg	
1 600		1	
Inskrivningsprogrammet		Utbildningsprogram	
Programmet omfattar följande ämnen		IP	
3 613			
Andra betyg	Kurskod	Betyg	Antal
Arbetsfärdighet och säkerhet	ARL1150	G	50
Datorkunskap	DAA1150	VG	143
Engelska	EN1150	VG	119
Engelska A - gymnasieskolan	EN1201	G	100 poäng
Estetik verksamhet	ESV1150	G	70
Boende	HBK1150	VG	120
Hantverksteknik A	HVK1151	VG	145
Idrott och hälsa	IDH1150	VG	280
Lag-Slagospel/K	IDH1155	VG	145
Matematik	MA1150	VG	150
Naturkunskap	NA1150	VG	50
Religiöskunskap	RE1150	VG	50
Sambandskunskap	SH1150	VG	70
Svenska	SV1150	VG	200
Svenska A - gymnasieskolan	SV1201	VG	100 poäng
Träteknik grundkurs	TRÄ1153	G	268
Mättnings- och rättsinlära	VER1151	VG	140
Pålärbearbetning	VER1152	VG	450
Märande bearbetning	VER1153	G	390
Svensk grundkurs	VER1154	VG	450
Underhållsteknik	VER1155	VG	70
Verkstättsteknik grundkurs	VER1156	G	255
Lokalt tillägg		***	
Utläning av tid		***	10 LT

Det fanns inga aspergerklasser där Nils växte upp. "Särskola var det minst dåliga alternativet av två dåliga", berättar han. Men det blev en lösning som skapade hinder för Nils längre fram i livet. Trots att han hade fina avgångsbetyg från gymnasiet kunde han inte söka vidare till högre studier.

På folkhögskolan kunde han lägga undan masken.

– Genast mätte jag mycket bättre! Där kunde jag på allvar framhäva mig själv, berättar Nils.

Nils gick vidare till förskolläroprogrammet på universitetet och där gick det bra. Han tog sig igenom varenda uppgift och tenta och fick sin examen.

Under de här åren såg Nils också till att få en ny utredning eftersom han var säker på att han inte hade en intellektuell funktionsnedsättning.

– Jag gjorde bara ett vanligt intelligenstest. Där slogs det fast att jag var normalbegåvad. Jag var inte särskilt förvånad. Det här var bara en bekräftelse på vad alla visste. Jag har aldrig haft någon utvecklingsstörning, utan bara en neuropsykiatrisk diagnos, säger Nils.

Det är en diagnos som medför begränsningar, men för Nils har den också varit en tillgång:

– Asperger har gjort mig driftig och ambitiös. Det är tack vare den jag kunnat göra den här resan.

Nils känner sig hemma i den akademiska värld som har blivit hans nya plattform.

Jag hade hamnat i ett system där jag inte hade några förutsättningar alls.

En lärare på gymnasiet hade dock sett Nils förmågor och uppmuntrade honom att läsa in vanlig svenska och engelska. Efter studenten fortsatte Nils till en folkhögskola där han läste in högskolebehörighet.

Där vände det för Nils. Han beskriver folkhögskolan som en "icke-dömande miljö" där han äntligen fick vara den han var.

– Jag har låtsats och skrattat med för att det skulle se ut som att jag var socialt begåvad, men det har varit fejk och inte genuint någonstans. Så har det varit i många miljöer.

När han nu blickar tillbaka på sin uppväxt kan han konstatera att han blev tvungen att få en diagnos och kategoriseras för att få hjälp i skolan. Men han har fått betala ett högt pris för det. Att betraktas som avvikande har påverkat hans självförtroende och självkänsla.

– Man behandlas utifrån föreställningar om det normala kontra det avvikande och det formar en, säger Nils och fortsätter:

– Det blir som en inlärdd hjälplöshet och självuppfyllande profeta: Jag klarar inte det här, det är lönlöst att jag ens försöker.

Nils skriver dikter och har nyligen gett ut sin första bok. ”Stigmats kortage”. Många av dikterna handlar om utanförskap, stigmatisering och att bli trampad på.

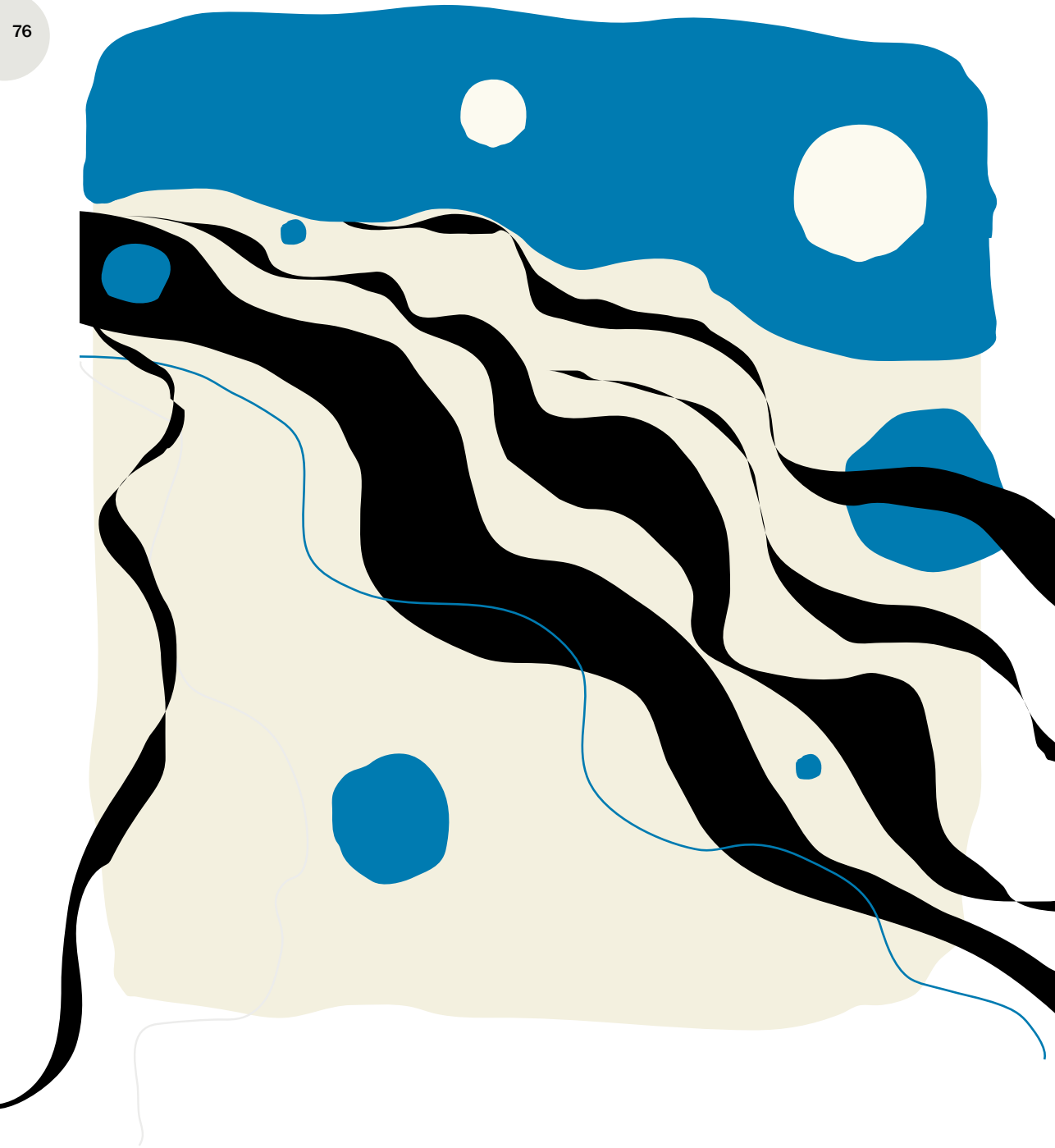
– Det är förödande att tillämpa ett synsätt som har sin utgångspunkt i vad som är normalt och vad som är avvikande. Det behovet är roten till att det går dåligt.

Nils menar att man istället behöver utgå från människors intressen och ta tillvara dem på bästa möjliga sätt så att de får ”blomma ut i all sin prakt”.

Den inlärda hjälplösheten har han kastat av sig. Nils har tagit revansch och känner att han har gått stärkt ur allt som har hänt.

– På åtta års tid har jag gått från särskolan, med alla begränsningar det medför, till den högsta akademiska utbildningsformen i Sverige. Jag har svårt att förstå det själv. Det jag vill visa är att det kan ske mirakel. Att det är möjligt.

” På åtta års tid har jag gått från särskolan, med alla begränsningar det medför, till den högsta akademiska utbildningsformen i Sverige. Jag har svårt att förstå det själv.



Inget märkligt försiggick

det var bara ännu
en helt vanlig dag
folk jonglerade konstfullt
med sina sociala kompetenser
och red briljant omkring
på flexibiliteten
från den storslagna älven
hade ännu en rännil blivit avvisad
eftersom den tenderade att strömma
åt ett helt annat håll
än det föreskrivna flödet
likt smutsigt vatten rann den motbjudande
längs en förbigången gränd
för att hjälplöst drypa ner
i en kylig dagvattenbrunn
där jag stack upp med fingrarna
mellan stängerna på järngallret

det var bara ännu
en helt vanlig dag
inget märkvärdigt försiggick

Ur "Stigmats kortege" av Nils Eriksson





ÅKSJUK I MYNDIGHETS- KARUSELLEN

Flera olika myndigheter kan hjälpa till när unga med funktionsnedsättning ska hitta sin väg ut i livet. Men om myndigheterna hamnar i otakt med varandra kan resultatet bli att man bollas hit och dit och inte får hjälp från något håll. Rusta dig med tålamod och styrka och följ med in i myndighetskarusellen.



Jennys förlorade år

DET ÄR BILDER ISTÄLLET FÖR SIFFROR PÅ KASSAAPPARATENS KNAPPAR. KUNDERNA LER UPPMUNTRANDE OCH TALAR LÅNGSAMT OCH TYDLIGT. DE KAN JU INTE VETA ATT JENNY, SOM JOBBAR FÖR SJU KRONOR I TIMMEN HÄR I KOMMUNHUSETS KAFÉ, HAR TAGIT EN FIL.KAND. I SPANSKA. HON ÄR I AKUT BEHOV AV FÖRSÖRJNING.

Det är sommaren 2020 i Märsta utanför Stockholm. Jenny Undin och hennes mamma Birgitta Undin sitter i soffan och pratar nästan i munnen på varandra när de berättar om Jennys jobb på biblioteket.

Jobbet är en utmaning för Jenny, men ändå, ett stort glädjeämne.

– Jag jobbar som it-assistent på biblioteket. Jag hjälper besökare med att skriva ut, skicka mejl och ladda ner program och appar. Det är inte det jag är utbildad till, men det är sådant jag brukar hjälpa vänner och bekanta med och jag lär mig på jobbet, berättar Jenny.

– Det är min första riktiga arbetsplats och den är verkligen en riktig fullträff efter alla de här åren.

Och snart kommer Jenny att få ut lön också, för första gången någonsin.

Glädjen över Jennys nya jobb är det ”lyckliga slutet” på hennes långa kamp för att få en egen försörjning.

Hon förstod att tröskeln till arbetsmarknaden skulle vara högre för henne än för många andra, men inte att det skulle bli en hinderbana av avslag och kantrade myndighetsinsatser.

Det här är berättelsen om året som nästan tog knäcken på både Jenny och hennes mamma.

Jenny är 26 år och har autism (Aspergers syndrom) och den motoriska funktionsnedsättningen DCD (Developmental coordination disorder). Flera gånger i veckan drabbas hon också av svår migrän.

Föregående sida:
Jenny Undin och hennes mamma Birgitta delar glädjen över Jennys nya jobb på biblioteket. Det innebär att Jenny åtminstone har en halvtidslön under det närmaste året.

Hon har en intensiv blick och ett smittande leende. För omgivning-
en är det inte helt uppenbart att hon har funktionsnedsättningar som
skapar svårigheter i hennes vardag, men Jenny är bra på att förklara:

– Min hjärna sorterar inte bort någonting. Allting kommer in!

Hon gör en liknelse med en konsert på Gröna Lund.

– Jag inte kan sortera bort några besökare. Folk väller in. Det blir
kaos och slagsmål – i hjärnan alltså. Det är klart att man blir slut då.

Att läsa av och tolka människors ansiktsuttryck och kroppsspråk
går automatiskt för de flesta, men inte för Jenny. Hon har blivit
bättre på det med åren, men det kräver fortfarande ett omfattande
tankearbete.

– Medan andra gör det där med magkänslan får jag göra det rent
intellektuellt. Jag måste tänka igenom situationen varenda gång för
att veta hur jag själv ska bete mig. Och det där ska hända på bara
några sekunder, säger Jenny.

Och så är det med det mesta i hennes vardag. Det som flyter på
för andra blir för Jenny ett myller av uttröttande arbetsmoment.

När Jenny ”blir slut” blir hon nästan apatisk.

– Jag kan vara så tom så jag vet inte vad jag ska göra. Jag vet
knappt hur jag ska diska eller städa eller tvätta eller laga mat till
mig själv. Jag bara glömmer allt och är helt borta i huvudet, verkli-
gen helt borta.

För att Jenny skulle
orka med att studera
på halvfart tog
Birgitta hand om
”markservicen”;
städning, tvätt, mat-
lagning och planering.



Birgitta blev lite orolig när Jenny ville läsa på universitetet:

– Det första jag sa var ”för sjutton ta inga studielån. Ta studiebidraget. Jag betalar resten!”. För jag visste inte vilken dag hon skulle krascha.

Studierna blev tuffa för Jenny. Hon var nära att gå in i väggen och blev sjukskriven på halvtid. Birgitta svarade därför inte bara för stora delar av hennes försörjning, utan tog också hand om ”markservicen” med städning, tvätt, matlagning och planering.

– Jag hade verkligen aldrig orkat med de där studierna om det inte var för mamma – så det är mamma som har gjort det mesta av jobbet kan man säga. Hon kan ingen spanska, men hon vet verkligen hur man stöttar mig på bästa sätt, säger Jenny.

I januari 2019 har Jenny äntligen sitt examensbevis i handen och en filosofie kandidat i spanska.

Att studierna snart kommer att ligga henne i fatet när hon söker stöd från myndigheterna är hon än så länge lyckligt ovetande om.

Det Jenny behöver hjälp med nu är två saker:

Jobb. Jenny behöver en lots in på arbetsmarknaden. Hon räknar med att hon kommer att behöva genomgå en arbetsprövning för att få en uppfattning om hur hennes begränsningar egentligen ser ut.

Försörjning. Jenny har aktivitetsersättning, men bara på halvtid. Och nu, när hon är färdig med utbildningen, tycker hon att det är

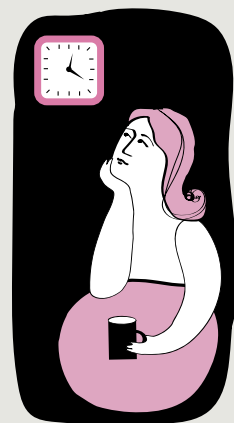
”Jag inte kan sortera bort några besökare. Folk väller in. Det blir kaos och slagsmål – i hjärnan alltså. Det är klart att man blir slut då.”

AKTIVITETSERSÄTTNING

Aktivitetsersättning kan den få som har en funktionsnedsättning och är mellan 19 och 29 år. När man har fyllt 30 år får man ansöka om sjukersättning.

Aktivitetsersättningen ska vara en aktiv försäkring med olika insatser och stöd. Men utredningar har visat att unga med aktivitetsersättning upplever långa perioder av inaktivitet och sysslolöshet.³⁴

Över tid har antalet personer som har aktivitetsersättning minskat. I december 2019 hade 29 100 personer denna ersättning, vilket kan jämföras med att 36 300 hade aktivitetsersättning samma månad år 2017.



orimligt att hon ska vara försörjd av sin mamma. Nu vill hon bygga upp en tillvaro där hon kan stå på egna ben.

Jenny går därför raka vägen till Arbetsförmedlingen.

Men här har hon otur.

I januari 2019 är Arbetsförmedlingen i kaos. Anslaget till myndigheten har minskat med 800 miljoner kronor. 4 500 tjänster ska bort, 130 lokalkontor ska stängas och hela myndigheten ska reformeras i grunden.

Här kommer hon inte att kunna få hjälp, får Jenny veta, men Arbetsförmedlingen skickar henne vidare till ett privat stöd- och matchningsföretag i Uppsala som är inriktade på att lotsa ut personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar till jobb eller praktik. Det tycker Jenny låter bra. Hon börjar besöka företaget varje vecka.

– De sa ”sök inga jobb”, det skulle de göra åt mig.

Eftersom Jenny inte har någon annan inkomst än halv aktivitetsersättning ansöker hon också om försörjningsstöd hos kommunen, men det blir avslag på det.

VAD ÄR DET SOM HÄNDER HÄR? Kommunen anser att Jenny Undin har ett normöverskott och avslår hennes ansökan om ekonomiskt bistånd. Det beror dels på att Birgitta Undin har skjutit till pengar, dels på att Jenny, på grund av sin funktionsnedsättning, har fått ersättning från en barnförsäkring. Alla möjligheter till försörjning ska vara uttömda innan kommunen går in med försörjningsstöd.

I mars får Jenny ett brev från Försäkringskassan. Det är ett besked om att hennes aktivitetsersättning kommer att löpa ut i augusti. För att få fortsatt ersättning behöver hon göra en ny ansökan, med ett nytt läkarintyg.

Det fixar Jenny.

I sin ansökan förklarar hon att hennes situation inte har förändrats. Hon vill jobba, men arbetsuppgifterna måste vara anpassade efter hennes svårigheter. Och hon kommer inte att klara av att arbeta heltid. Det vet hon efter sina erfarenheter från studietiden.

Vinter blir vår och veckorna går. Jenny fortsätter att åka till matchningsföretaget i Uppsala varje vecka. Men utdelningen är mager. Det händer ingenting.

Samtidigt växer Jennys oro över ekonomin. Hon har flyttat till egen lägenhet nu och har en hyra att betala. Och Uppsalaresorna kostar hundra kronor varje gång. Jenny, som fortfarande lever på halv aktivitetsersättning, vrider och vänder på slantarna och Birgitta måste fortsätta att skjuta till pengar när räkningarna ska betalas.

Jenny överklagar det förra avslaget om försörjningsstöd och gör en ny ansökan för följande månad. Hon lägger många, många timmar på att redovisa kontoutdrag och kvitton ner i minsta detalj – men det blir avslag igen.

VAD ÄR DET SOM HÄNDER HÄR? Jenny får avslag på sin ansökan om försörjningsstöd. Hon ska dock inte hamna här överhuvudtaget. Socialförsäkringsministern förklarade 2019 att personer som har vissa funktionsnedsättningar inte ska behöva söka försörjningsstöd.³⁵ Det är inte anpassat för personer med funktionsnedsättningar då det inte ger den långsiktiga trygghet som de behöver. Men i takt med att fler nekas ersättning från Försäkringskassan blir många ändå tvungna att söka sig hit.³⁶

I maj kommer ett nytt nedslående besked: Stöd- och matchningsföretaget har gått i konkurs.

– De gjorde inte ett jota, suckar Birgitta.

Efter fem månader står Jenny kvar på ruta ett. Hon har inget jobb och ingen inkomst och läget är akut.

När en person har många myndighetsaktörer omkring sig kan det upprättas en SIP, en samordnad individuell plan. Den syftar till att undvika att människor hamnar mellan stolarna. På försommaren arrangeras det ett SIP-möte för Jenny med företrädare för Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, sjukvården och kommunen.

Under mötet förklarar arbetsförmedlaren att Jenny inte kan få stöd därifrån. Det resoneras om vad Jenny ska göra istället. Jenny vill att hennes arbetsförmåga ska utredas, det har aldrig gjorts ordentligt, trots att hon har begärt det.

Försäkringskassans och kommunens handläggare menar att det kan bli aktuellt senare, men föreslår att Jenny först ska skriva ut sig från Arbetsförmedlingen och ansöka om att få gå på daglig verksamhet. Det är en LSS-insats som kommunen håller i, som ger sysselsättning till personer med vissa funktionsnedsättningar.

Att Jenny, som har gått på universitetet, nu ska gå på daglig verksamhet känns konstigt för både henne själv och hennes mamma. Birgitta minns när Jenny kom hem och berättade om vilka sysselsättningar som erbjöds:

– Hon kommer hem till mig och säger ”mamma... de frågade mig om jag vill måla stenar eller om jag vill stå i kassan på kaféet i kommunhuset”, säger Birgitta och fortsätter:

– Det känns jättekonstigt men vad gör man i den där situationen? Man bara tar det. Här har vi en arbetsförmedling som inte fungerar och Jenny behöver stöd.

– Vi var ju i en sjunkande båt, det var typ Titanic. Man följer inte med den ner i djupet, utan greppar efter det man ser, säger Jenny.

Hon vill inget hellre än att få komma loss och pröva sina vingar. Jenny väljer att stå i kassan på kaféet och ska börja efter sommaren.

VAD ÄR DET SOM HÄNDER HÄR? LSS-insatsen daglig verksamhet ska ge meningsfull sysselsättning för personer med exempelvis intellektuell funktionsnedsättning eller autism. Antalet personer som får daglig verksamhet har ökat. Kommunerna har dock svårt att med denna insats tillgodose behov hos personer med autism utan intellektuell funktionsnedsättning.³⁷ När deltagare med olika funktionsnedsättningar blandas i samma grupp blir det svårt att skapa meningsfull sysselsättning för alla. Få som medverkar i daglig verksamhet går vidare till arbete.³⁸

De flesta andra deltagarna i den dagliga verksamheten har intellektuella funktionsnedsättningar och verksamheten i kaféet är anpassad efter deras behov: Det är bilder istället för siffror på kassaapparatusens knappar och Jenny får tydliga instruktioner om hur man brer en smörgås.

När kunderna dessutom tilltalar henne långsamt och tydligt tycker Jenny att det känns som att alla förutsätter att också hon har en intellektuell funktionsnedsättning:

– De liksom väntade på mig som om jag var saktfärdig och dum och som om jag inte förstod någonting, säger hon.

Daglig verksamhet är inte ett jobb som man kan försörja sig på. De flesta får istället sin egentliga inkomst från Försäkringskassan. Många kommuner betalar ut en habiliteringsersättning som en ”morot” till deltagarna, men den är mycket låg.³⁹

– Jag tjänade sju kronor i timmen! Och det här var på halvtid, så jag fick ut ungefär 500 kronor i månaden. Typ godispengar!

Men Jenny kämpar på och går till jobbet varje dag. Hon vill visa alla att hon har en hög arbetsmoral, för målet är ju att hon någon gång ska få ett riktigt jobb.

Samtidigt som Jenny har det kämpigt på den dagliga verksamheten förvärras hennes ekonomiska läge:

Försäkringskassan förvarnar i slutet av sommaren om att deras utredning visar att Jennys arbetsförmåga inte är tillräckligt nedsatt för att hon ska kunna beviljas aktivitetsersättning. De har kommit fram till att hon klarar ”ett välstrukturerat arbete i en lugn och stressfri arbetsmiljö, utan krav på hög prestationsförmåga.”

Jenny och Birgitta kan inte förstå hur Försäkringskassan kan komma fram till den slutsatsen.

Jennys arbetsförmåga har ju aldrig blivit prövad, trots att hon har bett om det. Försäkringskassans bedömning går dessutom på tvärs mot vad andra myndigheter har kommit fram till: Arbetsförmedlingen tyckte att hon inte var aktuell för arbete. Och kommunen tyckte att hon var tillräckligt funktionsnedsatt för att beviljas daglig verksamhet. Och läkaren förklarade ju i sitt senaste intyg att Jennys arbetsförmåga var nedsatt med 100 procent.

VAD ÄR DET SOM HÄNDER HÄR? Jenny Undin har fått flera läkarutlåtanden och ibland motsäger de varandra. I ett utlåtande bedömer läkaren att Jenny har 50 procent arbetsförmåga. När Jenny ska få daglig verksamhet skriver samma läkare ned hennes arbetsförmåga till 0 procent. Försäkringskassan slår ned på att läkaren ändrat bedömningen av arbetsförmåga utan att någon förklaring ges. Läs mer om läkarintyg i kapitlet ”Läkarna skriver för dåliga intyg!”

– Allting är som isolerade öar, säger Jenny.

– Ja, det finns inget helhetsansvar. Var finns de där anpassade jobben som Försäkringskassan säger att man kan få? Man måste liksom ta tag i det här. Det måste finnas något slags ansvar, tycker Birgitta.

VAD ÄR DET SOM HÄNDER HÄR? I Jennys läkarutlåtanden kan man se hur vissa formuleringar blir avgörande när Försäkringskassan fattar beslut. En sådan är att det i flera läkarutlåtanden upprepas att Jenny är "en relativt välfungerande tjej". Det lyfter Försäkringskassan upp i sitt beslut. När Försäkringskassan refererar till det som står i intygen blir också Jennys svårigheter förminskade. När läkaren skriver att Jenny har "stora svårigheter" reduceras det till "svårigheter", och när Jenny enligt läkaren "reagerar kraftigt" vid stress blir det i Försäkringskassans tolkning att Jenny bara "reagerar".

Att Jenny har klarat av att ta en universitetsexamen blir också något som vänds mot henne. Försäkringskassan lyfter fram hennes "avancerade högskolestudier" i motiveringen till sin bedömning.

Jenny och Birgitta tycker att det är helt orimligt att Försäkringskassan använder studierna som bevis på arbetsförmåga, för Jenny kunde inte studera på heltid och Birgitta fick svara för "markservicen" för att Jenny skulle orka med skolan.

– Jag har försökt säga till Försäkringskassan att jag fick ta hand om det mesta under tiden som Jenny läste. Om hon skulle sköta allting med planering av mat och städning och hur man tvättar, samtidigt som hon pluggade, då skulle det ha blivit kaos för oss båda, säger Birgitta.

Men det hjälper inte.

Jenny har, kort sagt, hamnat "mellan stolarna" och myndighetskarusellen runt henne har utvecklats till ett "fritt fall".

VAD ÄR DET SOM HÄNDER HÄR? Här har Jenny hamnat mellan stolarna. Det är bara personer med vissa funktionsnedsättningar som gör det svårt att få ett vanligt jobb som kan gå på daglig verksamhet. I Jennys fall är Försäkringskassan och kommunen överens om att Jenny ska gå där. Hon anses med andra ord ha tillräckligt nedsatt förmåga för att gå på daglig verksamhet, samtidigt som hon inte bedöms ha tillräckligt nedsatt arbetsförmåga för att få aktivitetsersättning.

Den habiliteringsersättning på 500 kronor som Jenny skulle få
Den habiliteringsersättning på 500 kronor som Jenny skulle få från kommunen dröjer. Hon har haft noll kronor i inkomst i både september och oktober. Med 88 kronor kvar på sitt konto ansöker Jenny än en gång om försörjningsstöd. Och får avslag – igen.

Jenny beskriver i sin nästa ansökan hur hon knappt äter eller sover och att hon måste få vardagen att gå ihop för att orka: "Utan ett ekonomiskt skyddsnet får jag inte kraft till att söka en sysselsättning." Svaret blir ännu ett avslag.

Jenny har också chansen att yttra sig efter Försäkringskassans preliminära beslut. Det måste hon göra – för hon har ju inga pengar. Jenny kan nu sitta upp till sex timmar om dagen med kompletteringar och yttranden som hon hoppas ska få Försäkringskassan att tänka om.

Veckan därpå, den 24 oktober, kommer Försäkringskassans definitiva beslut om aktivitetsersättning: Det blir avslag.

VAD ÄR DET SOM HÄNDER HÄR? Försäkringskassans definitiva beslut innehåller exakt samma motivering som det preliminära. Jenny har ägnat åtskilliga timmar åt att kommunicera med Försäkringskassan men myndigheten anser att hon inte har inkommit med "ny medicinsk information som ändrar bedömningen". Att lägga kraft på denna fas i processen är ett "slöseri med tid", anser Göran Söderlund som arbetat många år på myndigheten: "Försäkringskassan har redan bestämt sig". Läs mer om det här i kapitlet "Förbättrad rättssäkerhet = fler avslag".

När avslaget kommer har det gått sju månader sedan Jenny ansökte. Beslutet fattas inte av Jennys vanliga handläggare, utan av en beslutsfattare som Jenny aldrig har träffat.

VAD ÄR DET SOM HÄNDER HÄR? Det är en särskild beslutsfattare som tar beslut om aktivitetsersättning. På en ljudupptagning hörs Jennys handläggare beklaga det beslut som den egna myndigheten fattat: "Jag föreslog att du skulle få hel aktivitetsersättning men vår beslutsfattare hade en annan uppfattning. Så jag kan inte göra nånting." Jenny får inte heller tala med beslutsfattaren på kommunens Försörjningsstöd. Här möts hon av telefonsvarare och får blanketter hemskickade. Läs mer om det i kapitlet "Frontlinjebyråkraterna".

Utan vare sig lön, aktivitetsersättning eller försörjningsstöd är Jenny, ännu nästan ett år efter sin examen, helt beroende av sin mamma.

– Pappa har gått in lite grann, men mamma har fått betala det mesta; hyra, försäkringar, mat ... Alltså verkligen allt. Man känner sig som en jättebebis, säger Jenny.

Birgitta kör pendeltåg i Stockholm. De sena passen sliter. Hon skulle kunna gå i pension, men som det är just nu vågar hon inte göra det.

– Först måste Jenny klara sig ekonomiskt.

Jenny bestämmer sig i slutet av hösten för att ta ett omtag. Hon lämnar den dagliga verksamheten och går tillbaka till Arbetsförmedlingen.

I samband med att hon skrivs över från Försäkringskassan till Arbetsförmedlingen hålls ett så kallat omställningsmöte.

Möten med myndigheter är påfrestande för Jenny. Hon blir stressad och har svårt att minnas allt som sägs. Som ett stöd för sig själv spelar hon därför ofta in mötena.

Så här låter inspelningen från detta möte den 3 december 2019:

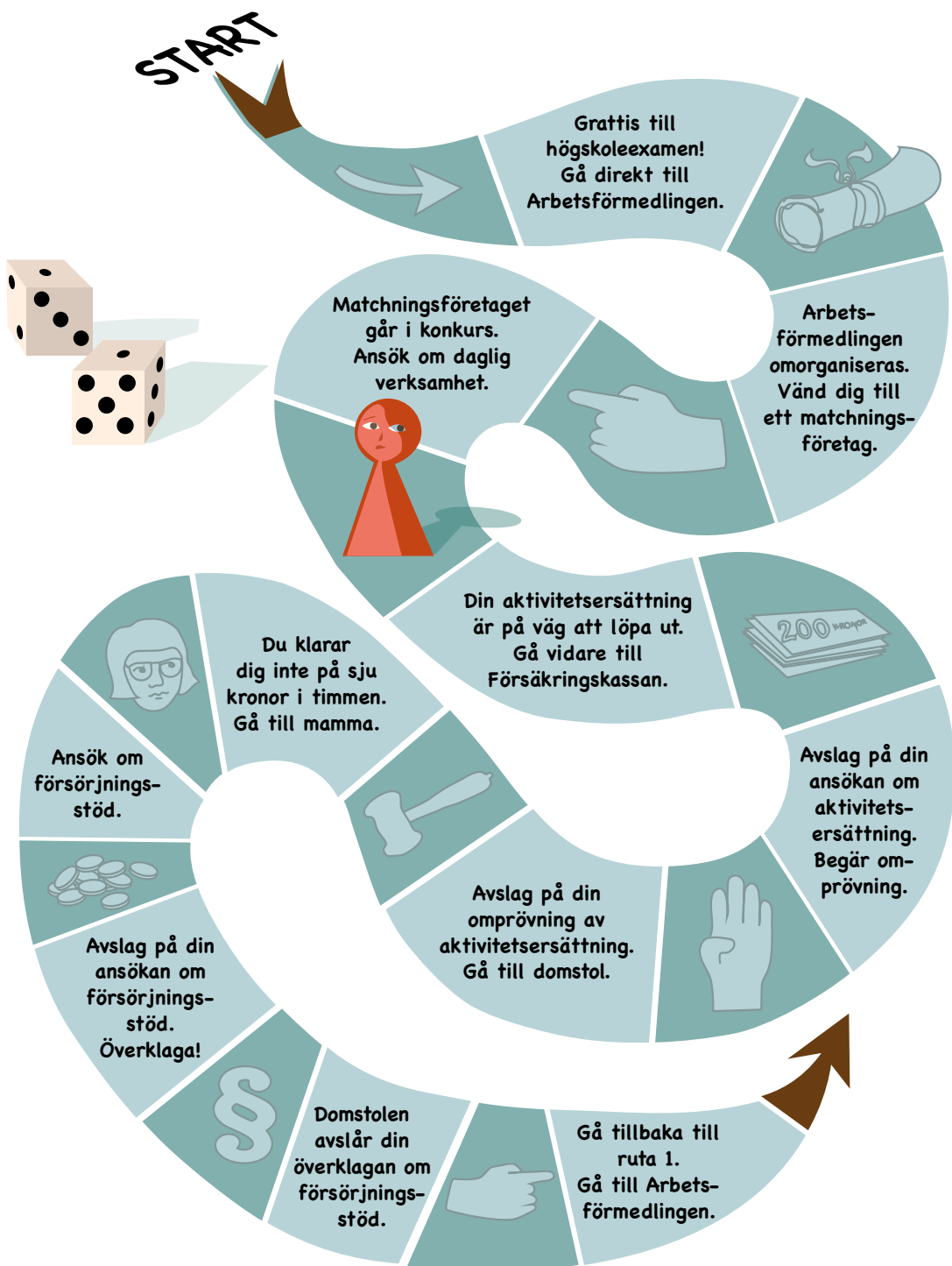
Jenny: "Nu har jag jobbat 50 procent på daglig verksamhet. Det är absolut inte min nivå. Jag är normalbegåvad, inte utvecklingsstörd. Jag fortsätter att vara där för att visa att jag har sån arbetsmoral så jag går dit för 7 kronor i timmen."

Försäkringskassan: "Det är synd att kommunen inte har kunnat erbjuda dig en sysselsättning på din nivå, det är kommunen som är ansvarig för det."

Jenny: "Men kommunen och Försäkringskassan satte ju mig där gemensamt."

Försäkringskassan: "Försäkringskassan kan inte placera, det är kommunen som gör det."

Jenny: "Nej, Försäkringskassan satte mig inte där bokstavligen, men de bad kommunen att sätta mig på daglig verksamhet."



Försäkringskassan: "Det är mycket som har blivit olyckligt för Jenny. Men vi kan inte göra nåt åt det, jag är jätteledsen, men vi måste tänka framåt."

Jenny: "Jag blev ju uppmanad av Försäkringskassan att skriva ut mig från Arbetsförmedlingen."

Försäkringskassan: "Det är din uppfattning."

/.../

Jenny: "Jag har 500 kronor i habiliteringsersättning. Jag har ingen a-kassa, jag har inget försörjningsstöd, ingen aktivitetsersättning..."

Arbetsförmedlingen: "Men vet du vad. Jag tycker du ska sluta tycka synd om dig. Du är mer stark än så. Säg inte "jag har inte det, jag har inte det". Tänk på möjligheter! Tänk på saker som du har!"

Jenny: "Ja jag har en mamma som betalar..."

På det här mötet kan Jenny dock själv berätta en glädjande nyhet: Hon har fått ett erbjudande.

Under hösten har hon jobbat som volontär på en läxläsning för nyanlända. Här har hon träffat bibliotekschefen och den kontakten har lett till att Jenny kan få praktik som it-assistent på biblioteket.

Det erbjudandet tar hon.

Flera månader in på det nya året kommer Jenny att ha bostadsbidraget på 1300 kronor som sin enda inkomst. Det kommer att dröja nästan ett halvår innan Jenny får en lönebidragsanställning och en riktig lön. Men det här är ändå början på det som ska bli vändningen för Jenny.

Slutet gott, allting gott?

Nej. Jenny är arg.

Jenny fick sin diagnos när hon gick i högstadiet, ändå har hon varit tvungen att nästan överallt föra i bevis att hon har en funktionsnedsättning. Som om den plötsligt skulle gå över.

– Ursäkta mig, men min funktionsvariation sitter i min hjärna. Jag har nånting som är "trasigt" härinne. Inte "trasigt" så att jag är knäpp, men "trasigt" så att jag blir långsammare och annorlunda i mitt sätt att vara.

Flerfrontskriget mot olika myndigheter har tagit hårt på hennes krafter:

– Jag har kastats runt inom och mellan myndigheter. Jag blev åksjuk, konstaterar hon.

– Tänk vad mycket jag kunde ha uträttat om jag inte gjorde allt det här pappersarbetet. Det är sånt slöseri med mänskliga resurser, säger Jenny.

Birgitta är fortfarande orolig för framtiden. Även om Jenny numera får en riktig lön så är det bara en halvtidslön.

– Jag törs inte pensionera mig för jag förstår att Jenny kan få fortsätta att leva i fattigdom. Det gör ont i själen.

EPILOG

Jenny Undin har jobb och en deltidssinkomst, men ännu i slutet av 2020 pågår ett efterspel med två rättsprocesser.

Den ena handlar om två avslagsbeslut gällande försörjningsstöd. Här har förvaltningsrätten gått på kommunens linje och hänvisat till att Jenny hade ett normöverskott. Domen har överklagats till kammarrätten, men Birgitta Undin har inte stora förhoppningar om att den kommer att ändras. ”Det blir säkert avslag. Ingen kommer att förstå att det blev jag som blev Jennys försörjningsstöd.”

Den andra processen gäller Jennys aktivitetsersättning. Jenny, Birgitta och den advokat som de har anlitat i detta ärende, anser att Försäkringskassan har ställt för höga beviskrav på Jenny och att det har funnits brister i hur de har utrett och handlagt hennes ärende. Bland annat har Jenny inte fått arbetsprövning. Detta ärende ser ut att bli en verklig långbänk: Jenny ansökte om aktivitetsersättning i mars 2019. Försäkringskassans omprövning blev klar i slutet av januari 2020. Och förvaltningsrättens avgörande väntas inte vara klart förrän i slutet av 2021.

” Tänk vad mycket jag kunde ha uträttat om jag inte gjorde allt det här pappersarbetet. Det är sånt slöseri med mänskliga resurser.

JENNYS INKOMSTER

2019

- Januari: 7 200 kronor, aktivitetsersättning och bostadstillägg.
Februari: 7 300 kronor, aktivitetsersättning och bostadstillägg.
Mars: 7 300 kronor, aktivitetsersättning och bostadstillägg.
April: 9 528 kronor, aktivitetsersättning, bostadstillägg och aktivitetsstöd (som Jenny får för att hon går hos stöd- och matchningsföretaget).
Maj: 10 128 kronor, aktivitetsersättning, bostadstillägg och aktivitetsstöd.
Juni: 7 300 kronor, aktivitetsersättning och bostadstillägg.
Juli: 7 300 kronor, aktivitetsersättning och bostadstillägg.
Augusti: 7 304 kronor, aktivitetsersättning och bostadstillägg.
September: 0 kronor.
Oktober: 0 kronor.
November: 914 kronor i habiliteringsersättning för september och oktober.
December: 4 208 kronor, varav 308 kronor i habiliteringsersättning samt 3 900 kr (retroaktivt) i bostadsbidrag.

2020

- Januari: 1 381 kronor, varav 81 kronor i habiliteringsersättning samt bostadsbidrag.
Februari: 1 300 kronor, bostadsbidrag.
Mars: 4 840, aktivitetsstöd och bostadsbidrag.
April: 3 894 kronor, aktivitetsstöd och bostadsbidrag.
Maj: 1 300 kronor, bostadsbidrag (Jenny hade glömt att anmäla om aktivitetsstöd).
Juni: 8 900 kr, aktivitetsstöd (retroaktivt) och bostadsbidrag.

Lönebidragsanställningen från och med juni ger Jenny en inkomst på 11 750 kr före skatt. Övriga inkomster i sammanställningen är nettoinkomster.

Frontlinjebyråkraterna

RÄTTEN TILL STÖD KAN LIKNAS VID EN BEDÖMNINGSSPORT.
 ALLT KAN INTE REGLERAS I LAG OCH EN STOR DEL AV
 AVGÖRANDET ÖVERLÅTS TILL "FRONTLINJEBYRÅKRATERNA".
 DE MÅSTE UTFÖRA EN KOMPLICERAD BALANSAKT, DÄR DE BÅDE
 SKA STÖTTA OCH KONTROLLERA DEN SOM SÖKER HJÄLP.

I forskningen kallas de "välfärdens frontlinjebyråkrater". Det är till exempel de socialförsäkringshandläggare, arbetsförmedlare och handläggare inom socialtjänsten som står längst ut i myndigheternas beslutskedjor och kommer i direktkontakt med medborgarna.

De har ett intrikat uppdrag. De ska inte bara tolka och tillämpa lagarna, utan också ta hänsyn till vad politikerna skriver i sina regleringsbrev – och det kan svänga snabbt.

Tjänstemännen ska sätta sig in i hur situationen ser ut för varje enskild individ som söker stöd. Och här har de flera roller som inte alltid går ihop. De ska stötta, men måste också fatta obekväma beslut som går emot personens önskan.

Inspektionen för socialförsäkringen, ISF, har intervjuat handläggare på Försäkringskassan i rapporten "Mötet mellan medborgaren och staten".⁴⁰ I intervjuerna förklarar flera handläggare att deras uppgift är att tillämpa reglerna, men att det samtidigt kan vara svårt när en klient drabbas negativt. En av handläggarna säger:

"...jag har inte på [alla] är haft så många indrag och avslag. Det går inte att jämföra. [...] Det är tufft, det är vi som ska ta besluten, men det är politikerna som har bestämt, det är inte alla som pallar det."

Det gör inte heller saken lättare att personer som söker stöd ofta befinner sig i situationer som är komplexa och unika. De regelverk

”Det är tufft, det är vi som ska ta besluten, men det är politikerna som har bestämt.”

som handläggarna har att tillgå är grovmaskiga och kan inte omfatta varje enskild situation.

Här kommer begreppet *bedömningsutrymme* in. Det är det utrymme som lagar och rättspraxis inte reglerar och som är öppna för tolkning:

Hur ska *arbetsförmåga* mätas? Vad är *normalt*? Vad innebär *betydande*? Hur mycket är *omfattande*?

Det är upp till frontlinjebyråkraterna att avgöra.

När det handlar om sjukpenning, arbetslöshetsersättning och sjukvård har tjänstemännen ett stort bedömningsutrymme.

Det finns inget allomfattande regelverk som tar hänsyn till alla de omständigheter som finns kring en individ. Den som kommer i kontakt med en myndighet måste därför förenklas för att passa in i det regelverk som gäller där.

Man kan säga att handläggaren skapar en "klient" av den person som söker sig dit. Så här kan det gå till:

Inne på vårdcentralen är du *patienten*. Där ligger fokus på dina symtom, diagnoser och möjligheter till lindring eller rehabilitering.

Så fort du kliver in på Försäkringskassan förvandlas du till den *försäkrade* klienten. Då är det inte längre sjukdomen som står i fokus, utan din arbetsförmåga.

När det handlar om vilka jobb som kan vara aktuella får du ytterligare en klientroll inne hos Arbetsförmedlingen, där du blir den *arbetslösa* klienten. Här ska det bedömas om du kan stå till arbetsmarknadens förfogande.

Du må känna dig som *en* person, men i själva verket är du alltså flera olika klienter i en. Det i sin tur leder till att de olika bedömningarna av dig som klient kan kollidera, något som vi ska titta närmare på i nästa kapitel.

När du väl har skapats som klient kommer en rad andra faktorer in som påverkar hur handläggaren gör sin bedömning:

Handläggaren har krav på sig att följa vissa regler och vara noggrann. Samtidigt tickar en osynlig klocka som talar om hur lång tid varje ärende får ta. Om det då finns ett glapp mellan kraven och den tid som finns kan handläggaren behöva effektivisera arbetet, till exempel genom att inte behandla varje ärende individuellt.

Det kan få konsekvenser, berättar en av de intervjuade handläggarna på Försäkringskassan:

”Det går inte och ofta blir det ju så att den som skriker högst får hjälpen.”

Vems intresse som ska stå i fokus spelar också roll. Har handläggaren krav på sig att framför allt tillvarata klientens intresse, då är det service och individanpassade regler som står i fokus. Om det istället är statens eller organisationens intresse som väger tyngst, då ligger tyngdpunkten snarare på kontroll och att se till att reglerna följs.

Att handläggare på Försäkringskassan ser sig som företrädare för staten framkommer i en del av ISF:s intervjuer. Men det är en roll som de behöver ta på sig, menar de. Eftersom läkarna framför allt företräder individen, får försäkringshandläggaren ta ansvar för att regelverket följs:

”En del läkare är ju också så att de vill omfamna den här patienten, ’men han är så sjuk och hon behöver vila och låt henne vara’. Det är den attityden, tycker jag, så att då blir man som en tjuv som sitter där, men du, varför gör du så här och varför sitter hon där hemma och bara vilar och är sjuk-skriven, hon borde ju göra det här?”

Det är alltså inte bara klienten som tilldelas en roll i det här maskineriet.

Något som också spelar in i handläggningen är avståndet mellan handläggaren och klienten.

En långvarig relation som byggs upp genom täta kontakter och möten gör att handläggaren i större utsträckning tar hänsyn till individens unika situation. Om det däremot handlar om en telefonkontakt som bara sker vid ett tillfälle är relationen betydligt mer distanserad, vilket samtidigt gör det lättare att fatta beslut som går emot klientens vilja.

Om vi återvänder till Jenny för ett ögonblick kan vi se att hon aldrig får träffa den verkliga beslutsfattaren bakom avslaget om aktivitetsersättning. Och ”relationen” med kommunens Försörjningsstöd inskränker sig till telefonsvarare och hemskickade blanketter.

De handläggare på Försäkringskassan som ISF har intervjuat berättar hur de balanserar mellan att skapa tillit och att hålla distansen. Om en klient berättar alltför öppet om sig själv och sin situation kan det leda fel och skapa ett dilemma för handläggaren om ett beslut så småningom går emot klienten:

"... då har man fått in så mycket onödigt information helt enkelt, personen har öppnat sig i onödan, känt förtroende och sedan går vi in där. Har man ett bra samtal så blir de ju jättenöjda och trygga, glada för att man bryr sig. Och sedan så, nej, du har inte rätt [till ersättning]. Det blir helt fel."

I intervjuerna berättar handläggare också hur viktigt det är att kunna informera och förklara varför de inte kan låta sig påverkas av faktorer som regelverket inte ger utrymme för:

"Får jag inte den tiden att lägga ner på min kund, då förstår jag ju att jag hamnar någonstans där kunden inte förstår någonting och får ett jättebakslag av de här beskeden, att nu är det så här. Så här handlar det väldigt mycket om vad vi får för förutsättningar och jobba och prata, och hur vi pratar med våra kunder. Det är jätteviktigt."

De så kallade frontlinjebyråkraterna har alltså ett komplext uppdrag där regelverket är trubbigt och där balansakten består i att både stötta och kontrollera den som söker deras hjälp.

En handläggare beskriver det så här:

"Vi är ganska fyrkantiga, men man får försöka vara smidig ändå i vår fyrkant."

Glappet

INTE ANSTÄLLNINGSBAR, ENLIGT ARBETSFÖRMEDLINGEN, MEN INTE TILLRÄCKLIGT NEDSATT ARBETSFÖRMÅGA FÖR ATT FÅ HJÄLP FRÅN FÖRSÄKRINGSKASSAN. ATT MYNDIGHETER ANVÄNDER OLIKA MÅTTSTOCKAR SKAPAR BÅDE FÖRVIRRING OCH KONFLIKTER.

I våra möten med barn och vuxna med autism blir det tydligt att det finns byråkratiska moment som skapar problem, förvirring och slukar enorma mängder energi på vägen framåt i livet. Det här framkommer även i de hundratals berättelser i vår enkät om stöd och försörjning som presenteras längre fram.

Att ”hamna mellan stolarna” i myndighetssammanhang är just ett sådant moment.

Det handlar om individer som får höra att de har hamnat fel: Hjälpen finns inte här, ansvaret är någon annans. Det uppstår ett glapp som leder till att det inte blir någon insats eller ersättning.

En typisk ”hamna mellan stolarna-situation” kan uppstå mellan Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan.

Försäkringskassan anser att en person har arbetsförmåga och kan jobba, medan Arbetsförmedlingen menar att personen är för sjuk eller funktionsnedsatt för att stå till arbetsmarknadens förfogande.

Vi ska titta på vad det egentligen är som händer här.

I den här situationen är *arbetsförmåga* ett centralt begrepp.

Båda myndigheterna har i uppdrag att hjälpa människor att få eller återgå till arbete men hur de bedömer arbetsförmågan skiljer sig åt: Försäkringskassan utgår från socialförsäkringsbalken och gör en bedömning utifrån främst medicinska underlag, vilket leder till ett *försäkringsjuridiskt* beslut.

Arbetsförmedlingen använder sig av Socialstyrelsens definition av funktionsnedsättning och bedömer ”anställningsbarhet”.⁴¹

Myndigheterna använder samma begrepp, arbetsförmåga, men har sina egna måttstockar och regelverk. Det kan bli både förvirrande och skapa problem för den som söker hjälp.

ARBETSFÖRMEDLINGEN

Ett av Arbetsförmedlingens uppdrag är att se till att fler personer med funktionsnedsättning kommer ut på arbetsmarknaden.

Här gör man allt oftare bedömningen att arbetsförmågan hos de arbetssökande anses vara nedsatt och behöver någon form av insats för att bli mer ”anställningsbar”. Arbetsförmedlingen har ett system med elva olika koder för fysiska, psykiska eller kognitiva funktionsnedsättningar som kan innebära nedsatt arbetsförmåga. I samma stund som en arbetssökande får en kod kan arbetsförmedlaren öppna en verktygslåda med hjälpmedel och anpassningar eller lönebidrag till arbetsgivaren.

Men funktionsnedsättning som medför nedsatt arbetsförmåga är ett flytande begrepp. Här finns utrymme för godtyckliga bedömningar och kodningen kan påverkas av arbetsförmedlarens personliga åsikter om vilka egenskaper som är gångbara på arbetsmarknaden.

En arbetsförmedlare som intervjuas i uppsatsen ”Arbetsförmedlingens kodning av arbetssökande” förklarar att man ibland blir ”illa tvungen att koda dem för en funktionsnedsättning så att de kan få rätt till stöd och hjälp”.⁴²

Det krävs inte alltid en medicinsk eller diagnostiserad funktionsnedsättning för att Arbetsförmedlingen ska sätta en funktionsnedsättningskod. För ”kod 6r: psykisk funktionsnedsättning”, lägger man fokus på hur svag självkänsla, relationssvårigheter och starka känsloreaktioner påverkar arbetsförmågan.⁴³

Det finns också administrativa skäl till kodsystemet. Med hjälp av det kan man föra statistik över hur många individer med otillräcklig arbetsförmåga som passerar Arbetsförmedlingens system och presentera mätbara resultat. På så sätt kan man få en budget som är anpassad efter uppdraget.

Funktionshinderkodningen på Arbetsförmedlingen har ökat kraftigt under de senaste årtiondena. 1999 kodades omkring tio procent av de arbetssökande.⁴⁴ Numera har omkring en fjärdedel av

” Ibland blir man illa tvungen att koda dem för en funktionsnedsättning så att de kan få rätt till stöd och hjälp.



de inskrivna på Arbetsförmedlingen en kod.⁴⁵ Arbetsmarknadens ökade krav på de arbetssökandes kompetens, i form av utbildning, social förmåga, stresstålighet och flexibilitet, antas vara en av förklaringarna till ökningen.

FÖRSÄKRINGSKASSAN

Om vi går över till Försäkringskassan kan vi se en motsatt trend. Här har kraven höjts.

Det måste kunna bevisas att funktionsnedsättningen finns, men också hur den konkret begränsar personens förmåga att utföra arbete. Tidigare tog handläggarna i större utsträckning hänsyn till den försäkrades egen beskrivning när de bedömde rätten till sjukpenning.

I dag har läkarintyget en mer central roll. Försäkringskassan kräver utförliga medicinska underlag som tydligt visar, helst genom

Tidigare tog Försäkringskassan i större utsträckning hänsyn till den försäkrades egen beskrivning.

”objektiva undersökningsfynd”, hur individens begränsningar påverkar arbetsförmågan.⁴⁶

Även om Försäkringskassans grunduppdrag inte har förändrats det senaste decenniet har den politiska styrningen varierat och det får genomslag i handläggarnas bedömningar.

När ”allmänhetens förtroende” för Försäkringskassan var i fokus (2012–2015) tillämpades försäkringen mer generöst. Efter 2016, när den politiska styrningen istället har fokuserat på ökad rättssäkerhet och minskad sjukfrånvaro, har bedömningarna blivit mer restriktiva. Det framgår i en rapport från Inspektionen för socialförsäkringen, ISF.⁴⁷ Antalet avslag på ansökan om sjukpenning och sjukersättning har ökat kraftigt.

En handläggare beskriver det i rapporten som att handläggarna tidigare hade ”rehabiliteringsglasögon” på sig, medan de i dag har ”avslagsglasögon” på sig.

Hur arbetsförmåga bedöms påverkas också av vad det är för arbete man ska ha förmåga att utföra. I de fall då det finns ett konkret arbete att bedöma arbetsförmågan mot kan individen, läkaren och arbetsgivaren ganska väl beskriva hur funktionsnedsättningen påverkar möjligheterna att utföra arbetsuppgifterna. Man vet vad arbetsuppgifterna kräver.

Men i många fall ska Försäkringskassan ta ställning till arbetsförmågan i förhållande till ett hypotetiskt jobb, det som formellt uttrycks som ”förvärvsarbete på arbetsmarknaden” eller ” normalt förekommande arbeten på arbetsmarknaden”. Ingen vet vad ett sådant arbete kräver, eftersom det konkreta arbetet inte finns. Här gör Försäkringskassan istället en teoretisk bedömning mot vad man *tror* är ett arbete på arbetsmarknaden.

I GLAPPET

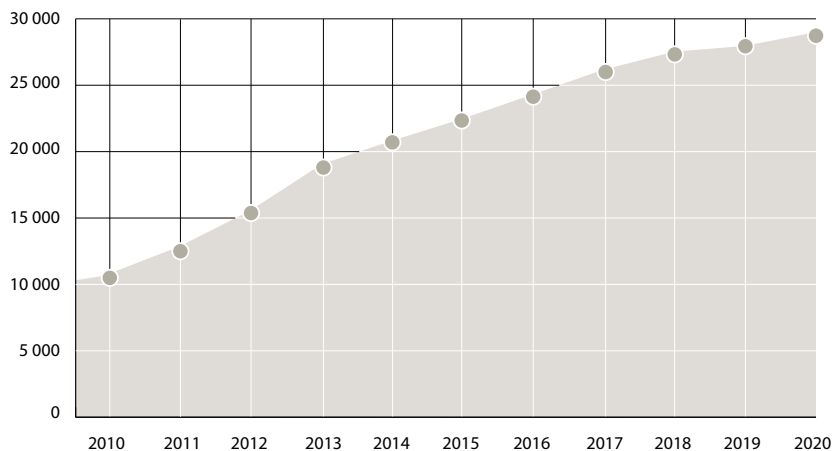
Vad klarar jag av och vad klarar jag inte av? Och vem är det som ska hjälpa mig?

För den som hamnar i glappet mellan Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan kan det bli förvirrande när de använder olika måttstockar.

Riksrevisionen konstaterar att myndigheternas motstridiga bedömningar skadar medborgarnas förtroende för socialförsäkringen.⁴⁸

” Det måste bli ett slut på att människor faller mellan stolarna.

Fler får "kod 92"



Man kan inte få en funktionshinderkod på Arbetsförmedlingen mot sin vilja. Personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar erbjuds "kod 92" som står för "specifik kognitiv funktionsnedsättning". I augusti 2020 fanns närmare 29 000 personer i den gruppen, vilket är nästan tre gånger fler än 2010, då 10 500 personer fanns i den här gruppen. Arbetsförmedlingens förklaring är att ökningen sannolikt speglar den allmänna samhällsutvecklingen de senaste tio åren med en kraftig ökning av autismspektrum- och adhd-diagnoser.⁴⁹

Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan har uttryckliga krav på sig att samarbeta för att ingen ska hamna mellan stolarna. 2006 införde regeringen "nolltoleransrutinen" – det skulle finnas en "samsyn om bedömningen av den enskildes förutsättningar på arbetsmarknaden och behovet av insatser".⁵⁰

De båda myndigheterna har utvecklat nya samarbetsformer, men regeringen har vid upprepade tillfällen uttryckt missnöje med resultatet:

"Det måste bli ett slut på att människor faller mellan stolarna" skrev dåvarande socialministern Annika Strandhäll i DN Debatt 2018.⁵¹ Samtidigt gav regeringen Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen ett *nytt* nolltoleransuppdrag som innebar att de gemensamt måste ta ansvar för att individer får det stöd de behöver och inte kommer i kläm mellan myndigheterna.⁵²

I sin återrapportering till regeringen förklarar myndigheterna att det inte är lätt. Det är en utmaning att få till en kontinuitet och utveckla den respekt och tillit som krävs för att det gemensamma uppdraget ska fungera.

I rapporten "Fortfarande mellan stolarna" från Umeå universitet, berättar intervjuade handläggare på Försäkringskassan varför de tror att samarbetet inte flyter på. Ett skäl är att myndighetens fokus har legat på rätten till sjukpenning och mindre på den del som handlar om samverkan.

Ibland uppstår det till och med konflikter på individnivå mellan tjänstemännen på myndigheterna om en person ska beviljas en insats och vilken det i så fall ska vara.

I rapporten konstateras det att många som har sjukförsäkring tillhör samhällets utsatta grupper. De måste "kunna lita på och känna sig trygga med att samverkan mellan myndigheter utgör ett väloljat och fungerande maskineri".⁵³

”Läkarna skriver för dåliga intyg!”

ETT LÄKARINTYG HAR BLIVIT EN VÄRDEFULL BEVISHANDLING SOM KAN ÖPPNA DÖRRAR TILL STÖD. MEN DET TVISTAS OM HUR LÄKARINTYGEN SKA SE UT OCH RESULTATET BLIR IBLAND RENT ”ORDBAJSERI”.

Att ett brutet ben gör det svårt för en cyklande brevbärare att dela ut posten en tid framöver – det torde inte vara så svårt för läkare, Försäkringskassa, patient och arbetsgivare att enas om. Beviset finns på röntgenplåtarna. Om det inte finns möjlighet till stillasittande arbetsuppgifter behöver patienten sjukskrivas.

Så här enkelt är det dock sällan i verkligheten. Idag är det framför allt psykiatriska diagnoser som är den vanligaste orsaken till sjukskrivning. Symtom som orkeslöshet, koncentrations- och minnesproblem, nedstämdhet, intryckskänslighet och oro kan inte mätas och bevisas på samma sätt.

För att få rätt till ersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga ligger bevisbördan till stor del hos individen. Här är den medicinska dokumentationen central, men flera studier visar att läkare tycker att det är svårt att fylla i läkarintyget.

– Läkarna skriver för dåliga intyg! säger Göran Söderlund, som är före detta kontorschef på Försäkringskassan.

När han gick i pension från Försäkringskassan började han istället att hjälpa människor som nekas ersättning och han har haft drygt 6 000 ärenden sedan dess. Brister i läkarintygen är ett återkommande mönster, anser han.

– Läkaren måste väga varje ord på guldväg och inte ta med onödig information eller uppgifter som kan feltolkas. Det slår Försäkringskassan ned på direkt!



Göran Söderlund, före detta kontorschef på Försäkringskassan. Foto: Privat.

Hans uppfattning får stöd i en granskning från Riksrevisionen som konstaterar att de krav som ställs på läkare när det handlar om psykiatriska diagnoser inte är tillräckligt tydliga. Problemen är så allvarliga att rättssäkerheten äventyras.⁵⁴

Så vad är det då som gör det så svårt att fylla i intygen? Ett problem är att Försäkringskassan och läkarna inte är överens om hur arbetsförmågan ska bedömas och vad läkarintygen ska innehålla.

Forskaren Ruth Mannelqvist förklarar att en del av problematiken bottnar i att läkarintyget fyller olika funktioner för de inblandade. För läkaren utgör intyget en del i en *pågående behandling*. För Försäkringskassan utgör det ett *beslutsunderlag* och för den försäkrade är intyget ett *bevismedel*.⁵⁵

Men i sjukskrivningsprocessen har läkaren inte bara en roll som behandlande läkare, utan ska också vara medicinskt sakkunnig i ett försäkringsmedicinskt uppdrag. De här rollerna är svåra att förena, skriver Riksrevisionen. I sin granskning har de intervjuat ett flertal läkare vid vårdcentraler. En av dem säger:

”Relationen läkare och patient är unik. Det är inte många andra tillfällen när man är så utlämnad som vid ett läkarbesök. Patienten klär av sig och blir undersökt av läkaren, berättar om sig själv, lämnar ut sig själv. Det är en speciell situation och ett förtroende läkaren har som det gäller att förvalta.”

De intervjuade läkarna menar att det är oförenligt med läkarrollen att misstro sin patient och att det är viktigt att patienten inte uppfattar det som att läkaren är en motpart.

När det handlar om psykisk ohälsa kan patienterna ofta påverka om det ska bli en sjukskrivning eller inte. Läkarna säger att de måste förutsätta att deras patienter talar sanning och de lägger stor vikt vid det som patienterna själva berättar om sina besvär.

Men på Försäkringskassan är man måttligt intresserad av patientens egen beskrivning. Handläggarna förväntar sig att läkaren ska kunna beskriva patientens funktionsnedsättning i form av ”objektiva fynd”. Fynden ska ha observerats vid undersökningen och ska i intyget uttryckas i grader, mått och värden.

Men sådana objektiva fynd uppenbarar sig sällan för läkaren när det gäller psykiatriska diagnoser. Patienterna somnar inte av utmattning vid undersökningen. De bryter inte heller ihop eller får panikångestattacker. De försöker snarare att skärpa sig under läkarbesöket, berättar Göran Söderlund som ofta följer med sina klienter vid läkarbesök.

– Jag har också märkt att många, framför allt kvinnor, klär upp sig inför besöket. De framstår som friskare än vad de är. Och det framgår inte för läkaren att patienten kanske har varit sängliggande i flera dagar innan besöket, säger han.

Men många läkare är medvetna om det här, visar Riksrevisionens intervjuer. En läkare säger:



När läkare blir osäkra på hur de ska formulera sig blir intygen därefter.

”Patienter kan berätta om återkommande ångestattacker, svettningar, hjärtklappning och att de får blackout på jobbet, men det är inget som jag kan observera under besöket eller har möjlighet att kontrollera.”

Försäkringskassan vill även att läkaren ska kunna redogöra för den så kallade DFA-kedjan, vilket innebär att tydligt kunna koppla ihop vilken eller vilka diagnoser som orsakar nedsatt funktion och beskriva hur det leder till aktivitetsbegränsning. Men ofta är det mer komplext än så. En läkare säger:

” För att fylla i läkarintyget använder jag en folder från Försäkringskassan om psykisk ohälsa. Ärligt talat så skriver jag av den foldern.

”...det är svårt att spalta upp exakt vilken diagnos som hänger ihop med vilken funktionsnedsättning och vilken aktivitetsbegränsning, som de frågar efter på Försäkringskassan. Jag känner mig mer som en humanist som ser till hela människan, att olika delar hänger ihop, medan Försäkringskassan vill ha en tydlig kedja som egentligen inte finns, men som jag får försöka konstruera ...”

När läkare blir osäkra på hur de ska formulera sig blir intygen där-
efter. Läkare berättar hur de konstruerar sina egna metoder för att
tillmötesgå Försäkringskassans krav, för att på så sätt undvika att
behöva komplettera i efterhand. Så här säger några av de intervjuade
i Riksrevisionens granskning:

”För att fylla i läkarintyget använder jag en folder från Försäkringskassan om psykisk ohälsa. Ärligt talat så skriver jag av den foldern.”

”Många gånger är man osäker på vad handläggaren vill ha förtydligat. Det är mycket ’ordbajseri’ som egentligen inte gör någon skillnad medicinskt. Försäkringskassans handläggare har för stort fokus på vissa ord i läkarintygen...”

Läkare beskriver också hur svårt det är att bedöma en patients arbetsförmåga eftersom man aldrig ser patienten i arbete. Särskilt problematiskt är det när bedömningarna gäller personer som inte har ett jobb som arbetsförmågan kan ställas mot.

Vad menar Försäkringskassan med ”normalt förekommande arbete”? En läkare berättar att hon försöker använda sin fantasi, till

exempel ”någon form av kontorsjobb framför en dator åtta timmar per dag” medan en annan beskriver att han har fått exempel ”såsom uthyrare av DVD-filmer och spärrvakt i tunnelbanan i kontakter med Försäkringskassan”.

Många läkare är frustrerade över Försäkringskassans krav. De menar att det finns en övertro på att det går att mäta och gradera patienter för att bedöma arbetsförmåga vid psykisk ohälsa.

En läkare säger:

”Sjukskrivningsprocessen är ett system där vi skapat illusionen om att det går att bedöma och mäta arbetsförmåga vid psykisk ohälsa...”

Forskaren Matthias Abelin har granskat ett antal sjukförsäkringsärenden och analyserat hur de hanterats i olika instanser. Han ser brister i hanteringen både hos läkaren, på Försäkringskassan och i domstolarna.

Den offentliga debatten handlar huvudsakligen om Försäkringskassans brister, men Matthias Abelin tycker att läkarna kommer undan för lätt. De borde sätta sig in i sjukförsäkringen och vara mer strukturerade när de bedömer och dokumenterar.

Läkarintygen finns med under hela den juridiska processen. De ska fungera som individens bevismaterial. När läkare då misslyckas med dessa intyg sviker de sina patienter, enligt Abelin.⁵⁶


Riksrevisionen betonar att det måste finnas tydliga krav och förväntningar på hur läkarna ska hjälpa Försäkringskassan i sjuk-skrivningsärenden. Och de kraven måste vara förankrade inom vården. Om det inte finns en samsyn här riskerar enskilda personer att komma i kläm och utsättas för onödig oro i väntan på Försäkringskassans beslut.





BEROENDE MOT SIN VILJA

Att ha en autismdiagnos är inte detsamma som att man inte kan ha ett vanligt jobb och försörja sig själv. Men det finns många som är ofrivilligt beroende av såväl ekonomiskt som praktiskt stöd från sina anhöriga, trots att de är vuxna. Det visar vår enkät.



..

Utan min mamma

hade jag bott

på gatan.

Mer än hälften av de vuxna är beroende av föräldrarna

NÄR STÖDET FRÅN SAMHÄLLET BRISTER, DÅ GRIPER MAMMORNA IN. OCKSÅ NÄR DET HANDLAR OM VUXNA BARN. EN MAJORITET AV DE SOM SVARADE PÅ VÅR ENKÄT BERÄTTAR ATT DE LEVER I ETT OFRIVILLIGT BEROENDE AV SINA ANHÖRIGA.

Arbetet med den här rapporten gick vi ut med en enkät till vuxna personer med autismspektrumdiagnoser. Enkäten spreds via grupper på Facebook och andra forum för personer med autism och 574 personer svarade.

Att ha en autismdiagnos är inte detsamma som att man inte kan ha ett vanligt jobb och försörja sig själv. Fyra av tio svarade att de klarar sig själva. Vissa har dessutom riktigt bra löner.

Men svaren i enkäten visar tydligt att många vuxna är beroende av samhällets stöd för att kunna försörja sig. Mer än hälften har sjuk- eller aktivitetsersättning och sex procent berättar att de vid svarstillfället får försörjningsstöd.

Många har tydliga svårigheter med sin försörjning:

- Omkring en tiondel har ingen inkomst alls.
- Och trots att enkäten bara vänder sig till vuxna som är över 20 år, är 44 procent beroende av att få ekonomiskt stöd av föräldrar eller andra anhöriga (som inte är deras partners).

Svårigheterna att hitta en försörjning löper också som en röd tråd genom fritextsvaren, där de som svarade kunde utveckla sig och berätta med egna ord.

När samhällets stöd inte räcker till griper föräldrarna in. Och den förälder som oftast lyfts fram i de sammanhangen är mamma. Hon omnämns i 22 svar, medan pappa omnämns sex gånger:

”Jag måste låna av min mamma varje månad.”

”Om jag behöver vinterjacka eller nya skor är jag beroende av att min mamma betalar.”

”Utan min mamma hade jag bott på gatan.”

”När mamma inte kan hjälpa lever jag i misär.”

”Vore det inte för mamma hade jag begått självmord eller hamnat i missbruk för länge sedan.”

Att vara ekonomiskt beroende av sina föräldrar är inte en långsiktig lösning. Bristen på stabilitet skapar oro och ångest inför framtiden, men är också hämmande i nuet:

”Jag måste ha stöd från mina föräldrar för att klara mig ekonomiskt. Är orolig för framtiden när de inte längre kan hjälpa mig. Hur ska jag klara mig på en ersättning på 9000 kr före skatt resten av livet?”

”Jag har varit och är väldigt beroende av ekonomiskt och annat stöd av min familj. Utan den är jag helt låst.”

”Jag kommer aldrig kunna försörja mig tillräckligt för att kunna äta eller köpa nya kläder när de jag äger är för små eller trasiga.”

KVINNORNA ÄR FATTIGAST

Jämställdhetsmyndigheten och Myndigheten för delaktighet presenterade 2019 en kartläggning av hinder för ekonomisk jämställdhet för kvinnor med funktionsnedsättning. Där konstateras att kvinnor med funktionsnedsättning har lägre inkomster än män med funktionsnedsättning. De är också överrepresenterade i den grupp vars disponibla inkomst understiger 60 procent av medianinkomsten, vilket är den relativa fattigdomsgränsen.

*"Bor hemma gratis, försörjd av föräldrar. Inga egna pengar
= inga vänner, ingen fritid. Det kostar. Mår sämst. 27 år."*

ANDRA FORMER AV BEROENDE

Det ofrivilliga beroendet av anhöriga handlar inte bara om pengar. En tredjedel av de som svarade på enkäten får hjälp av anhöriga i samband med myndighetskontakter:

"Med asperger är det omöjligt att förstå och överblicka vad som krävs för att få samhällets stöd. Man ses som en person med självbestämmande men klarar inte av att göra det som krävs. Som tur är har jag mina föräldrar som hjälper mig."

"Bollas runt o nekas hjälp konstant! Tur mamma finns."

"Hade gärna sluppit bråka med Försäkringskassan för att få aktivitetsersättning. De kräver att läkare ska skriva intyg om vad jag inte klarar av men en läkare kan ju inte veta hur jag lite jag klarar av ett jobb när jag inte själv kan förklara! Mamma får tolka o vara med på alla besök. Även denna enkät är besvarad av mamma."

Om boendestödet eller någon annan insats dras in eller minskar, blir det ofta föräldrarna som får kliva fram och hjälpa sina vuxna barn. En tredjedel av de som svarat på enkäten berättar att de är ofrivilligt beroende av praktisk hjälp från anhöriga i sin vardag:

"Skulle helst flytta hemifrån men vågar, pga tidigare dåliga erfarenheter, inte lita på att boendestödet ska fungera."

"Klarar mig ekonomiskt men får hjälp av anhöriga att sortera upp mina känslor/tankar vid behov, samt hjälp att få i mig mat."

"Jag önskar att jag inte var så beroende av mina föräldrar för att klara min vardag, mina myndighetskontakter och ekonomiska situation. Boendestödet drogs ner med 12,5 timmar i veckan och jag får inte ihop vardagen alls. Beroendet av mina föräldrar blev ännu större när kommunen säger att jag inte behöver stöd varje dag eller med allt det som ADL, jag och familj försöker beskriva. /.../ Livet blir svårare och svårare."

OSUNT BEROENDE AV PARTNERN

I ett äktenskap ska man hjälpa varandra ekonomiskt. Det slås fast i äktenskapsbalken. I en relation är det också rimligt att man efter förmåga stöttar varandra i vardagen. Därför uteslöt vi partnern i den enkätfråga som handlar om beroendet av anhöriga. Men det är något som många protesterar mot i fritextsvaren, för de har blivit mer beroende än vad de vill vara av sina partners:

"Beroende av partner exkluderas i frågorna, att vara beroende av en partner tär mycket på relationen och dess balans, och mycket av det behovet borde uppfyllas av myndighetsstöd!"

"Fråga 13 är konstigt formulerad. Är du ofrivilligt beroende av förälder eller annan anhörig (men som inte är min partner) för att få vardagen att fungera? Enda alternativet jag då kan kryssa i är: 'Nej, jag klarar mig utan praktiskt stöd från anhörig.' Men det stämmer ju inte. Jag är ju ofrivilligt helt beroende av anhörig (min partner) för att få vardagen att fungera. Min praktiska funktion är så låg att det blir som att jag är tredje barnet i familjen."

Andra skjuter in:

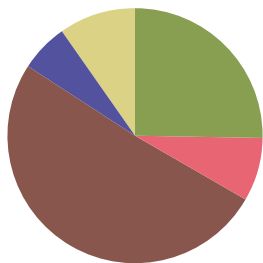
"Min man sköter alla myndighetskontakter, hushållsekonomi."

"Har turen att ha en man som jobbar, annars vet jag inte vad jag gjort."

"Kul att vara 43 och vara beroende av sin partner för att få mat, husrum och kläder."

"Väldigt skamfullt att vara beroende av min partner."

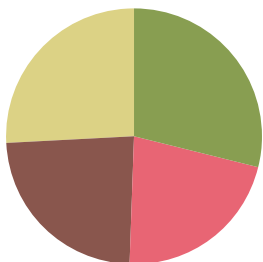
"Fick avslag om sjukpenning. Så nu får jag ekonomiskt stöd från mina föräldrar och tack vare att jag har en fru med bra inkomst så överlever jag."



Hur ser din försörjning ut i nuläget?

573 svar. Flera svarsalternativ är möjliga.

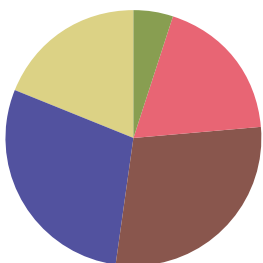
- Lön genom arbete: 157
- Studiemedel/studiebidrag: 50
- Sjukpenning/sjukersättning/aktivitetsersättning: 316
- Försörjningsstöd: 37
- Inga inkomster: 60



Är du ofrivilligt beroende av förälder/föräldrar eller annan anhörig som inte är din partner?

556 svar. Flera svarsalternativ möjliga.

- Ja, jag får ekonomisk hjälp: 246
- Ja, vid myndighetskontakter: 184
- Ja, jag får hjälp i min vardag, t ex med hushållssysslor: 202
- Nej, jag klarar mig utan praktiskt eller ekonomiskt stöd från förälder eller anhörig: 218



Hur nöjd är du i nuläget med din livssituation överlag när det gäller sysselsättning, försörjning och bostadssituation?

573 svar.

- Mycket nöjd: 5 procent
- Nöjd: 19 procent
- Sådär. Varken nöjd eller missnöjd: 29 procent
- Missnöjd: 29 procent
- Mycket Missnöjd: 19 procent

DEN 28:DE ARTIKELN

Sverige har undertecknat FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Den 28:de artikeln i den konventionen inleds med orden:

”Konventionsstaterna erkänner rätten för personer med funktionsnedsättning till en tillfredsställande levnadsstandard för sig och sin familj, däribland tillräckligt med mat, kläder och en lämplig bostad samt till ständigt förbättrade levnadsvillkor, och ska vidta ändamålsenliga åtgärder för att trygga och främja att denna rätt förverkligas utan diskriminering på grund av funktionsnedsättning.”



Full av drömmar – men fast i beroende

38-ÅRIGA ANNA DRÖMMER OM ETT SJÄLVSTÄNDIGT LIV, MEN FÖR ATT VARDAGEN SKA FUNGERA ÄR HON BEROENDE AV STÖD FRÅN SIN PAPPA. FÅR HON INTE PÅMINNELSER GLÖMMER HON ATT ÄTA. ANNA KÄNNER SIG FASTLÅST I SITT BEROENDE AV FÖRÄLDRARNA OCH AV SAMHÄLLETS STÖD.

Hemma hos Anna finns en hel bokhylla med garnnystan och små glasburkar fyllda med pärlor och snäckor. Hon tecknar skriver, pysslar och skapar minifigurer i lera och hon beskriver sig själv som ”extremt kreativ”.

– Det är alltid något projekt på gång. Sânt här handarbete är väldigt skönt, för då slappnar hjärnan av, säger Anna och visar hur hon tovar en nalle.

– Oavsett om jag är vaken eller sover så har jag kreativa processer igång. Ofta håller jag på med flera saker samtidigt, och det blir lätt kaos och saker och material hamnar överallt, berättar hon.

Anna blev diagnosticerad med autism och adhd i tonåren. Idag bor hon i ett litet radhus i närheten av sina föräldrar i Halmstad. Det har hennes pappa Torsten ordnat åt henne.

Anna kommer hem till sina föräldrar varje dag och hon behöver stöd i det mesta som rör vardagens rutiner. Att laga mat till exempel – och komma ihåg att äta den. Anna behöver ständiga påminnelser för att tillvaron ska fungera.

– Mitt problem är väl lite att om jag ska äta själv så blir det inte gjort. Det kan gå 48 timmar, jag kommer mig inte för det. Jag kan sätta på kaffe och sen glömmar jag bort det, så fyra timmar senare

Föregående sida:
Varje dag går Anna hem till sina föräldrar Britt-Mari och Torsten. Hon behöver deras stöd i både stort och smått. Anna är frustrerad. Hon vill inte längre vara beroende av sina föräldrar.

” När Anna blir engagerad så blir det väldigt, väldigt intensivt en tid. Och så blir det för mycket och då rasar det.

så får jag börja om och sätta på nytt kaffe och sen glömmet jag bort det igen, säger hon.

Torsten instämmer:

– Hon lagar ju ingen mat hemma hos sig själv, kokar inte ens kaffe, så hon är väldigt beroende av oss.

Tidigare bodde Anna med sin pojkvän i Skåne, men när förhållandet tog slut var det också slut med den ordnade vardag som de hade tillsammans. Efter uppbrottet flyttade Anna tillbaka till Halmstad för att kunna bo nära sina föräldrar. Här kan hon få stöd och hjälp från pappa Torsten. Han fixar saker i hemmet och han sköter den lilla trädgårdsplätten.

Torsten hjälper också Anna med myndighetskontakter och de har blivit många genom åren. Försäkringskassan, kommunen, habiliteringen, psykiatrin – det tar mycket energi att hålla reda på alla instanser.

Anna fick aktivitetsersättning när hon var 19 år och har numera sjukersättning. Hon har aldrig haft ett arbete.

Anna skulle vilja ha en sysselsättning och vet att hon har både talanger och kunskaper att bidra med. Hon har en konstutbildning i botten och har bland annat hållit i tovningskurser. Hon har också haft ideella styrelseuppdrag inom Riksförbundet för social och mental hälsa.

– Det var kul och spännande. Det var bara det att eftersom jag var så engagerad så la man alla uppdrag på mig, och då blev det för mycket till slut.

Engagemanget tömde henne på alla krafter, och så är det ofta när Anna tar sig an något, berättar Torsten.

SJUKERSÄTTNING

När man fyller 30 år kan man inte få aktivitetsersättning utan får söka sjukersättning, det som tidigare kallades förtidspension. För att få det ska Försäkringskassan ha bedömt att man inte kan jobba under resten av sitt liv.

Allt färre beviljas sjukersättning och andelen som får avslag låg 2019 på nästan 70 procent. Enligt Försäkringskassan beror det till stor del på dagens strikta regelverk.⁵⁷



– När Anna blir engagerad så blir det väldigt, väldigt intensivt en tid. Och så blir det för mycket och då rasar det. Det är en svårighet för henne, hon skulle behöva ha hjälp att kunna balansera det där bättre, säger han.

Men Anna är en mycket kreativ person och hon har också projekt på gång som känns lovande. Ett sådant är hennes idé om ett digitalt hjälpmedel som ska hjälpa personer med flera funktionsnedsättningar att få överblick över hur diagnoserna påverkar deras vardag. Det började som ett hjälpmedel hon gjorde åt sig själv och utvecklades sedan till ett samarbete med en högskola. Målet var att Annas idé skulle bli en datorapp. Samarbetet gick i stå, men Anna har tagit nya kontakter och hoppas fortfarande att hennes hjälpmedel ska kunna förverkligas.

Torsten ser hur Anna växer när hon är i sammanhang där hon kommer till sin rätt, till exempel när hon var på högskolan. Han skulle önska att hon kunde få stöd för att bygga vidare på sina talanger och på sikt kunna få ett jobb, men det stödet skulle behöva vara långsiktigt. Det kan inte stressas fram, för det tar lång tid när Anna ska göra saker.

Annas pappa Torsten hjälper henne med myndighetskontakter. De har blivit många genom åren och det tar mycket energi att hålla reda på alla instanser.

– Jag skulle behöva ha en sysselsättning som är flexibel utifrån min ork. Den går väldigt upp och ner. Jag kan bli oerhört trött och den tröttheten kan vara ett helt dygn, berättar Anna.

Det som skulle behövas, tror Torsten, är att flera myndigheter samarbetar runt Anna och tar ett ”samlat grepp”. Det har funnits många sammanhang där de träffat handläggare från olika myndigheter som gjort sitt bästa för att försöka hjälpa till att hitta lösningar, men där alla är begränsade av sina regelverk, och där ingen har helhetsansvaret.

– Det spills ju massor av resurser på det sättet när Anna inte får fart på sin tillvaro. Hon blir väldigt beroende av oss. Så det hade hjälpt alla om hon hade kunnat komma framåt.

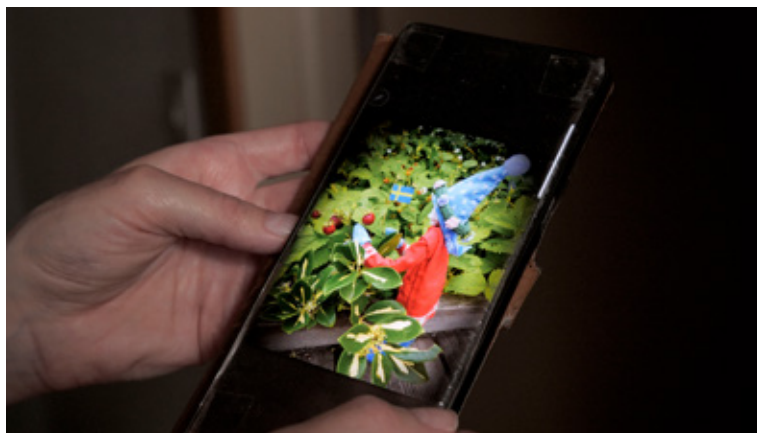
Det som också hämmar Anna från att komma vidare i sina projekt är hennes rädsla för att bli av med sin försörjning. För att få ha kvar hel sjukersättning får Anna inte sysselsätta sig mer än fem timmar i veckan. Det gäller även ideella uppdrag, det har Försäkringskassan skickat brev om. Hon är osäker på var gränsen går och vågar inte ta några risker. Både i medierna och i sin omgivning har hon sett exempel på Försäkringskassans strikta bedömningar.

– Jag vågar ju inte hålla på med min konst, jag vågar inte visa upp den, säger hon.

”Nisse” får därför leva ett liv i det fördolda. Anna har tillverkat honom av lera och stickat hans kläder och hon skulle vilja göra en barnbok om honom.

– Han är väldigt busig och älskar att klättra i träd och åka kajak.

Figuren ”Nisse” lever ett liv i det fördolda. Anna törs inte ens visa upp sina projekt på sociala medier. Hon är rädd att Försäkringskassan ska göra bedömningen att hon kan börja jobba.



Hon brukar fotografera Nisse i olika miljöer och lägga ut på Instagram.

– Men bara på mitt privata konto. Jag hade tänkt göra ett officiellt konto, men jag vågade inte. Jag törs inte lägga ut en teckning ens, ifall Försäkringskassan skulle få reda på det.

Även Torsten upplever att det finns en stor risk att hennes ersättning från Försäkringskassan dras in om hon aktiverar sig eller är för ”duktig” och därmed bedöms kunna arbeta.

– Och om hon då inte får ett jobb direkt som genererar pengar så hamnar hon i ett limbo, befarrar Torsten.

– Om min ersättning försvinner så försvinner också hela tryggheten, och då kommer jag inte vidare, säger Anna.

Torsten pratar om en ”inlåsningsmekanism” som gör att människor inte kommer ur sitt ”bidragsberoende”.

– Om man har sitt bidrag, då finns man i sin box där man är definierad. Och börjar man försöka ta sig ur den boxen så inträder genast den här bedömningen att man ska stå till arbetsmarknadens förfogande. Och då blir man av med allting. Direkt.

Det är också Annas farhåga:

– Man vet aldrig när ersättningen kan försvinna. Det är en daglig stress, en daglig frustration, en daglig ångest, säger hon.

Både Anna och Torsten skulle önska att det fanns fler möjligheter att få prova sig fram på vägen mot ett arbete.

– Anna har aldrig haft ett jobb i hela sitt liv, och om man står långt från arbetsmarknaden så är det ju en lång väg, säger Torsten.

Han berättar att han många gånger känt sig maktlös genom åren, när han ser hur det inte sker någon lösning, utan bara ”rullar på”.

– Det är ju något man bär med sig hela tiden. Vi vill hjälpa henne att hitta en självständighet, men skulle vi stänga dörrarna skulle hon bli isolerad.

Anna är frustrerad. Hon har varit i den här situationen i tjugo år, säger hon, och vill inte längre vara beroende av sina föräldrar. Helst av allt skulle hon vilja flytta tillbaka till Skåne och bygga upp en egen tillvaro där. Utan dagligt stöd från pappa.

– Problemet är att hon behöver stöd i tillvaron, så det är ett läst läge, säger Torsten.

– Självkänslan blir ju lidande, man känner sig nedslagen och inläst, säger Anna.

” Man vet aldrig när ersättningen kan försvinna. Det är en daglig stress, en daglig frustration, en daglig ångest.



DE LYNNIGA MYNDIGHETERNA



Att ständigt bli ifrågasatt och behöva bevisa sig i många olika sammanhang skapar en stor frustration. Det framgår av svaren i vår enkät om hur myndighetskontakter fungerar.



Försäkringskassan

Jag är beroende

av Försäkringskassan och

deras beslut är minst

sagt lynniga.



”Man får vara beredd på vad som helst”

PERSONER MED AUTISM KAN BEHÖVA STÖD OCH INSATSER GENOM HELA LIVET. DE ÄR BEROENDE AV FUNGERANDE RELATIONER MED DE MYNDIGHETER SOM STYR ÖVER BESLUTEN. MEN MÅNGA UPPLEVER MYNDIGHETERNA SOM ”LYNNIGA” OCH KONTAKTERNA KAN SLUKA SÅ MYCKET ENERGI ATT VISSA TILL SLUT INTE ORKAR SÖKA HJÄLP.

I arbetet med den här rapporten gjorde vi en enkät som gick ut till vuxna med autismspektrumdiagnoser. I ett tidigare kapitel redogjorde vi för de svar som handlade om att leva i ett ofrivilligt beroende av anhöriga. Här kommer vi att berätta om hur man upplever relationen med de myndigheter som beslutar om stöd och insatser.

Av de 574 personer som besvarade enkäten berättade mer än hälften om sin situation i fritextsvar. Ett återkommande tema är hur betungande det är med myndighetskontakter. De skapar mycket oro och frustration:

”Vem som helst, även utan diagnos, skulle tycka det här livet med så många nödvändiga myndighetskontakter var alldeles uttömmande på all livsenergi.”

Många har svårt att navigera bland alla olika instanser. Flera svarar att de bollas runt och tvingas att själva vara ”spindeln i nätet” och ”samordnare” mellan olika myndigheter. Det är dessutom orimligt många personer att hålla reda på:

”När jag tänker igenom vilka jag har eller har haft kontakt med senaste veckan i olika frågor landar jag på 25 personer. Det är ju egentligen helt omöjligt.”

En annan skriver:

”Det är ofta man blir tillsagd att man är på fel ställe för ett ärende, men ingen berättar vilket som är rätt.”

KRAV PÅ FÖRMÅGOR SOM SAKNAS

Flera personer anser att kommunikationen med myndigheter ställer krav på sociala och kognitiva förmågor – alltså just det som den som har autism ofta har svårigheter med. Överlag saknas kunskaper om autism:

MINST NÖJDA MED ARBETSFÖRMEDLINGEN

574 personer har svarat på enkäten och fått möjlighet att ranka hur väl kontakterna fungerar med hälso- och sjukvården, kommunen, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

Kontakterna med kommunen fungerar bäst enligt de som svarat. Nästan hälften, 45 procent, anser att de kontakterna fungerar ”bra” eller ”mycket bra”, medan 23 procent anser att de fungerar ”dåligt” eller mycket ”dåligt”.

En stor andel, 35 procent, har inte haft kontakt med Arbetsförmedlingen. Av de som haft det är det den myndighet man är minst nöjd med. 29 procent svarar att kontakten fungerar ”dåligt” eller ”mycket dåligt”. 12 procent tycker att den fungerar ”bra”. Bara 4 procent svarar att kontakten fungerar ”mycket bra”.

De allra flesta, 90 procent, har haft kontakt med Försäkringskassan. 31 procent anser att kontakterna fungerar ”bra” eller ”mycket bra”. Ungefär lika många, 27 procent, svarar att det fungerar ”dåligt” eller ”mycket dåligt”.

Nästan alla, 98 procent, har haft kontakt med hälso- och sjukvården. Kontakterna fungerar ”bra” eller ”mycket bra” enligt 28 procent av de som svarat på enkäten. 27 procent uppger att kontakterna fungerar ”dåligt” eller ”mycket dåligt”.

”Ingenting inom sjukvården, kommunen är anpassat för våra svårigheter. Där måste man som ex ringa själv, något jag har fobi för, överlag så har kommun och sjukvård oerhört dålig kunskap om autism. Bara genom att gå in i ett väntrum ser man 1000 saker som skulle förbättras. Ex anvisning om var man skall gå, anmäl dig här, vänta här osv.”

”Tycker det är jobbigt med telefonkontakt och har svårt att förstå vad de på försäkringskassan menar när de ringer om något.”

”Jag har flera gånger skrivit till försäkringskassan och bett dem tänka på att inte alla har lätt för att förstå deras långa texter och invecklade förklaringar. Inget gensvar.”

”Får ångest bara någon säger myndighet och telefon i samma mening. Så även om jag kanske har rätt till pengar från fk vågar jag inte kontakta dem.”

MÅSTE BEVISA SIG

Många av svaren handlar om den frustration som uppstår när man blir ifrågasatt och misstrodd av myndighetspersoner som inte ser eller förstår ens problematik. Att ha ojämna förmågor innebär att man hela tiden måste bevisa sig, både vad man kan och vad man inte kan:

”För oss som är ’högfungerande’ är det ett helvete att försöka få hjälp. Man kan sitta i möte med myndighetspersoner som inte tror på vad man säger, trots diagnos på papper.”

”De ser inte att man inte orkar och det är så svårt att förklara varför saker inte funkar när man inte riktigt vet själv. När det bara är så. Jag har tvingats bränna ut mig 8 gånger, för att de inte trott mig. Jag blir sämre och sämre varje gång.”

”Det är ett helvete att ha ojämna förmågor och både vara superintelligent och välformulerad och samtidigt ha stora svårigheter i vardagen. Samhällets stöd bygger på antingen eller. Man fungerar eller så fungerar man inte. Energin räcker

inte till för att hela tiden antingen behöva bevisa att jag är normalbegävad eller bevisa att jag faktiskt har svårigheter trots att det inte ser ut så på ytan. Är ofta så trött att jag bara vill gråta.”

”De dömer mig på mitt ordnade utseende och min goda verbala förmåga. De ser inte mina svårigheter. Har fått höra att det inte syns på mig att jag har autism (!?)”

UPPLEVER RÄDSLÅ

Flera upplever myndigheters agerande som oförutsägbart och beskriver att de känner sig utlämnade i sina möten med myndighetspersoner. Följden kan bli att man inte vågar gå på ett möte utan att ha en annan person närvarande:

”... är jag ensam kan jag bli avhandlad på fem minuter, mästrad och styrd. Har man en annan profession med sig skärper sig vårdpersonalen eller handläggarna. Detta gör att mitt självförtroende blir sämre, att jag inte är värd bra bemötande på egen hand.”

”Med myndighetskontakt känner jag mig ofta ’överkörd’ med stora och svåra begrepp som att det är gjort för att förvirra mig, vilket gör att jag känner mig korkad och skäms att fråga om hjälp.”

”Jag är beroende av Försäkringskassan och deras beslut är minst sagt lynniga. Man får vara beredd på vad som helst!”

ATT STRIDA FÖR SITT STÖD

Det är svårt att ha med myndigheter att göra. Det är en bild som framträder tydligt i enkäten. Myndighetskontakterna ställer stora krav på att kunna navigera rätt och överblicka ett omfattande system av olika myndigheter. Man behöver veta vart man ska vända sig för att överklaga och sätta sig in i olika regelverk, något som kan vara nog så svårt även om man inte har en funktionsnedsättning. För personer med autism kan det bli övermäktigt. Ändå är det många just i den här gruppen som måste ta sig igenom långa och trassliga processer för att få stöd.

Enkäten visar att många har fått kämpa för att få en insats eller en ersättning.

Nästan hälften, 46 procent, svarade att de någon gång begärt omprövning av ett myndighetsbeslut. En av fyra, 24 procent, har överklagat ett beslut till förvaltningsrätten.

I de flesta fall (66 procent) handlar deras omprövningar och överklaganden om försörjning, till exempel sjukpenning, aktivitetserättning eller försörjningsstöd.

I fritextsvaren utvecklar några av dem sina upplevelser:

”Jag har fått avslag på ALLA insatser från kommunen, det verkar vara rutin att alltid avslå allting som första åtgärd. De insatser jag har rätt till är jag alltid tvungen att överklaga till förvaltningsrätten för att få, vilket innebär att jag får klara mig utan sådant som jag inte mäktar med att både ansöka om OCH driva i domstol.”

”Varenda minsta hjälp man behöver är en flerårig kamp. Inklusive tandvård, psykiatri och habilitering. Detta gäller speciellt försäkringskassan. Kämpat snart 10 år i olika utredningar för att fastställa min arbetsförmåga. Om en månad ska jag upp i förvaltningsrätten mot försäkringskassan.”

MÅENDET KAN FÖRSÄMRAS

Ansökningsprocesserna och kraven på att kunna bevisa sin funktionsnedsättning kan framkalla stark stress och oro. För en del blir relationen till myndigheterna så ansträngande att kontakterna i sig leder till utmattnings- eller depression. Flera skriver att de inte längre orkar söka stöd trots att de anser att de har rätt till det. I värsta fall bidrar de misslyckade myndighetsrelationerna till destruktiva beteenden eller situationer:

”Jag fastnade i prostitution pga att jag inte kunde hantera ekonomi och myndigheter och vården. Männan som köpte sexuella tjänster var villiga att ’hjälpa mig’ ekonomiskt om jag bara gick med på det dom ville göra. Dom var tydliga och sa exakt hur jag skulle göra. Att däremot få hjälp från sjukvård med intyg och lik-

nande eller stöd från myndigheter för att få in alla papper i rätt tid, till rätt person och att överklaga allt hela tiden var mer än vad jag klarade av. Där finns inte några tydliga instruktioner.”

”Att vara beroende av myndigheterna är en stor påfrestning för mig och en av mina främsta källor till ångest och depression.”

”Det är så ångestladdat att ha med myndigheter att göra. Avstår då hellre än att få hjälp.”

”Vi sa upp allt mitt LSS-stöd när jag var 15 eftersom det blev en belastning med det ifrågasättande och kritiska bemötande vi fick (jag och pappa), det blev omöjligt att få det stöd jag faktiskt behövde.”

”Man bollas bara mellan soc. LSS och vården. Ingen vill ta ansvar, ingen vet hur man mår, ingen tar reda på hur man mår! Man ger upp, har många gånger försökt ta livet av mej. Min familj är dom som håller mej kvar.”

LIVET KAN VÄNDA

Av de som har fått stöd eller insatser beviljade svarar en av fyra, 23 procent, att de är ”nöjda” eller ”mycket nöjda” med stödet. 41 procent svarar att de är ”missnöjda” eller ”mycket missnöjda”.

I fritextsvaren berättar flera personer att en beviljad insats eller ersättning kan få livet att vända:

”Sen jag beviljades sjukersättning har jag kunnat gå från 100% passivisering och år av depression, till att kunna klara mig ekonomiskt och återvända till både samhälle och arbetsliv.”

”Från kommunen har jag boendestöd som jag är supernöjd med. Så nöjd att jag inte vågar flytta härifrån.”

”Jag har precis fått kontakt med ett personligt ombud, han har redan hjälpt mig med saker kring försäkringskassan. Jag är glad för att jag får den hjälpen nu.”

VAD MAN ÖNSKAR SIG

Många som har svarat på enkäten framför också konkreta förslag på vad som skulle hjälpa dem att "hitta rätt i byråkratin" som en av dem uttrycker det:

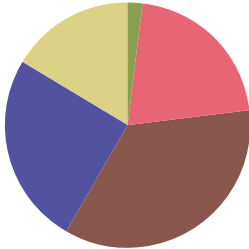
"Jag önskar en NPF-koordinator som kan hjälpa med myndighetskontakt."

"Det borde finnas en utarbetad plan när en person får en diagnos. Där alla instanser som berörs kontaktas automatiskt."

"Det borde finnas någon som kan hjälpa till med att hitta rätt i systemet. Någon som samordnar ens insatser från vården, LSS, har kontakt med FK och arbetsgivare samt arbetsförmedling."

En person föreslår att det borde finnas helt egna myndigheter för människor med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar:

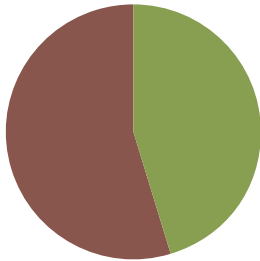
"Egen försäkringskassa, arbetsförmedling och socialförvaltning så att personalen förstår och ger extra stöd och hjälper till. Vi ska inte behöva konkurrera med andra, vi måste få egna resurser som bara är till oss. Bygg systemen för oss också. Idag blir jag mer funktionshindrad av system som inte är byggda för mig."



NÖJDHET MED INSATSER

Hur nöjd är du med de insatser eller det stöd du får från myndigheter? 560 svar.

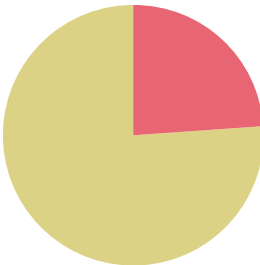
- Mycket nöjd. 2 procent
- Nöjd. 21 procent
- Sådär. 36 procent
- Missnöjd. 25 procent
- Mycket missnöjd. 16 procent



OMPRÖVNING OCH ÖVERKLAGANDE

Har du någon gång begärt omprövning av ett beslut från en myndighet? 573 svar.

- Ja. 46 procent
- Nej. 54 procent



Har du någon gång överklagat ett beslut till förvaltningsrätten? 569 svar.

- Ja. 24 procent
- Nej. 76 procent

När det ska bli ”mer rättssäkert” – då dras stödet in

EN DAG KNACKADE DET PÅ DÖRREN HEMMA HOS ANN-LOUISE ENGVALL. KOMMUNEN VILLE KONTROLLERA OM HENNES SON VERKLIGEN BEHÖVDE SINA LSS-INSATSER. NU SKULLE BEDÖMNINGARNA BLI ”MER RÄTTSSÄKRA” OCH VAD DET BETYDDE FICK FAMILJEN VETA NÅGRA VECKOR SENARE.

Noggrannare utredningar. Mer likvärdiga bedömningar. Ökad rättssäkerhet. Det låter pålitligt och bra, men när myndigheter börjar använda sig av den typen av formuleringar tycks det ofta förebåda en mer restriktiv hållning med fler avslag.

Så lät det i Solna när rutinerna för tilläggsbelopp för elever med omfattande behov gjordes om.

Så har Försäkringskassan motiverat restriktivare bedömningar; man har helt enkelt blivit mer noggrann än tidigare.

Och så lät det också i Vallentuna när kommunen 2019 bestämde sig för att börja arbeta för ”mer jämställda och rättssäkra beslut”. Men för många familjer blev konsekvenserna att insatserna plötsligt minskade eller drogs in.⁵⁸

Ann-Louise Engvall och hennes 17-åriga son var några av de som berördes av kommunens oväntade svängning i sin myndighetsutövning.

Ann-Louises son har diagnoserna adhd och autism. För honom har skolgången inneburit en stor påfrestning. Det har krävts ett flertal skolbyten för att hitta rätt anpassning och stöd och alla svårigheter kring skolan har tagit så mycket energi att det inte funnits någon ork kvar för sociala kontakter utanför skolan.

Ann-Louise Engvall,
förlärd till en 17-årig
pojke med adhd och
autism. Foto: Privat.



Sedan 2013 har familjen haft ledsagarservice och avlösarservice genom lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Det är insatser en person med vissa funktionsnedsättningar kan få för att kunna delta i samhällslivet, till exempel genom fritidsaktiviteter, och för att anhöriga ska få avlastning.

– De insatserna har varit ovärderliga och avgörande andningshål i en ansträngd livssituation,

både för oss och vår son. Vi har haft samma person som ledsagare och avlösare sedan 2014. Det har varit en stor trygghet, säger Ann-Louise.

Under flera år löpte allt på, insatserna fungerade bra. Ann-Louise berättar att de hade en avstämning med kommunen en gång om året då man tillsammans pratade om hur stödet fungerade och om det behövde justeras.

Det var bra möten, minns Ann-Louise.

– Det är ju så LSS är tänkt att fungera. Man gör en grundlig utredning från början, sedan löper insatserna på med regelbundna uppföljningar.

Men i början av förra året kom enhetschefen och en ny LSS-handläggare hem till familjen på ett möte. Ett uppföljningsmöte, antog Ann-Louise, eftersom det var det som var inbokat.

Men mot slutet av besöket förstod hon att det var något som inte stämde. Handläggaren sa att ”så mycket stöd som familjen hade nu skulle kommunen förmodligen inte kunna fortsätta att ge”. Enhetschefen la till att ”det är bara ni som har så här många timmar”.

– Jag blev helt ställd. Först förstod jag inte vad de hade sagt. Jag försökte förklara att behovet inte alls hade förändrats. Snarare har behovet ökat i och med att sonen blir äldre. Han vill vara mer självständig och inte ha hjälp av sina föräldrar för att kunna ha sociala kontakter.

Tre veckor senare kom det nya beslutet. Hela avlösarstödet, tio timmar i månaden, var borta.

– Eftersom vi var två föräldrar kunde vi avlösa varandra, ansåg kommunen.

Även ledsagarstödet hade sänkts från 20 till 15 timmar i månaden. Totalt försvann 15 timmars stöd för familjen.

I lokala medier uttalade sig socialchefen om kommunens förändrade arbetssätt: ”Tidigare bedömningar kan ha varit för generösa och ojämsställda. Nu arbetar vi mer rättssäkert än tidigare.” Här förklarade han också att den som inte är nöjd med ett beslut kan överklaga till förvaltningsrätten: ”Det kräver inte en särskilt avancerad insats av invånaren.”⁵⁹

Det är en verklighetsbeskrivning som Ann-Louise Engvall inte skriver under på. Hon berättar hur hon och maken kämpade med sitt överklagande under en hel sommar – trots att båda två är högskoleutbildade och vana vid att formulera sig i myndighetstermer.

De skulle svara på kommunens yttranden och samtidigt ordna fram intyg från läkare, skolor, elevhälsan och habiliteringen för att ytterligare styrka sina och sonens behov.

– Det kändes så förödmjukande och kränkande att behöva beskriva allt från grunden trots att vi har haft LSS-insatser i sex år. Vi var tvungna att lämna ut så mycket personligt, det var nästan som att klä av sig naken. Det var oerhört tungt känslomässigt.

– Vi fick slita med vår överklagan på egen hand. Kommunen har ju jurister som jobbar med sånt här men vi hade inte råd med någon juridisk hjälp.

Förvaltningsrättens dom meddelades ett halvår senare. Familjen fick tillbaka avlösarstödet, men inte de fem timmar ledsagar-service som kommunen dragit in.

– När domen kom blev vi förstas lättade, men samtidigt var vi oerhört trötta och rädda för att ha kontakt med LSS igen, säger Ann-Louise.

Hon har tidigare varit sjuk i depression och utmattning. Allt slit, alla strider genom åren för att få hjälp och stöd har tagit ut sin rätt. I samband med ”LSS-helvetet”, som Ann-Louise kallar det, blev hon sjuk igen.

” När domen kom blev vi förstas lättade, men samtidigt var vi oerhört trötta och rädda för att ha kontakt med LSS igen.

– Vi möttes av en sån kyla och okunskap. Jag menar, det är väl ingen som begär mer hjälp än absolut nödvändigt. Helst av allt skulle vi ju vilja slippa att behöva ansöka om hjälp och klara oss själva.

Ann-Louise ansökte om ett så kallat interimistiskt beslut från domstolen om att få ha kvar insatserna under tiden som rättsprocessen pågick, men fick avslag. För sonen innebar det minskade stödet att han blev mer isolerad hemma. Planerade aktiviteter gick inte att genomföra eftersom inte timmarna räckte till.

– Han vill ju ha vänner och vara med i olika sammanhang, men han har svårt med det. Sonen har en fin kontakt med ledsagaren och de träffas varannan vecka men sedan är det ingen mer.

Samtidigt som föräldrarna stred mot kommunens beslut om LSS ändrades också det nationella systemet för vårdbidrag, en ersättning som föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan få.

Syftet med reformen förklarades med att försäkringen skulle bli mer ”rättssäker, transparent och modern”.⁶⁰

I praktiken innebar det att alla föräldrar som tidigare haft vårdbidrag blev tvungna att söka om sitt bidrag. Det hade gjorts om och hette nu ”omvårdnadsbidrag”.

I övergången hamnade 10 000 föräldrar i ett glapp och stod plötsligt helt utan bidrag. När besluten väl kom hade tusentals föräldrar fått minskad ersättning.⁶¹ Ann-Louise fick en sänkning med 3 000 kronor i månaden.

Enligt Försäkringskassans beslut bedömdes Ann-Louise inte längre ha så stora behov. De skriver:

”Försäkringskassan förstår att du behöver lägga mycket tid och kraft på X, men bedömer att hans behov inte är så stora att de motiverar mer än en fjärdedels omvårdnadsbidrag. Försäkringskassan bedömer att det som förälder till en tonåring även utan funktionsnedsättning fortfarande krävs en hel del påminnelser, aktivering och motivering och även stöttning när det gäller nya situationer och med samtal av psykologisk karaktär.”

– Vi orkade inte överklaga då, vilket vi givetvis borde gjort. Men vi satt mitt i överklagandeprocessen mot kommunen, säger Ann-Louise.

Intentionen med det nya omvårdnadsbidraget var alltså att det skulle bli en mer ”rättssäker försäkring”. Att resultatet visade sig bli att många fick sänkta ersättningsnivåer förklaras på ett sätt som låter bekant: ”Många beslut om vårdbidrag har varit för generösa”, konstaterar handläggare och beslutsfattare som Inspektionen för socialförsäkringen intervjuat.⁶²

För Ann-Louise och hennes familj har det senaste årets prövningar varit tärande.

Ledsagarservicen har de inte kvar längre. När det var dags att utvärdera beslutet i våras orkade de inte ha någon kontakt med LSS-enheten.

Avlösarservicen som de fick tillbaka i och med förvaltningsrättens dom betyder mycket för familjen.

– Avlösaren är vår livräddare. Den tiden är så värdefull för vår son. Det värmer att höra dem vara engagerade och skratta tillsammans.

Men snart ska avlösarservicen följas upp igen. Och trots att insatserna är så betydelsefulla överväger familjen att tacka nej och avsäga sig insatserna.

– Vår tillit till det så kallade välfärdssamhället har fått sig en ordentlig törn. Vi orkar inte slåss mer, det handlar om vår familjs hälsa.

” Vår tillit till det så kallade välfärdssamhället har fått sig en ordentlig törn. Vi orkar inte slåss mer, det handlar om vår familjs hälsa.

Förbättrad rättssäkerhet = fler avslag

”Försäkringskassan ändrar sig aldrig”

FÖRSÄKRINGSKASSAN UPPREPAR ORDET ”RÄTTSSÄKER” 119 GÅNGER I SIN ÅRSREDOVISNING. DET LÅTER BETRYGGANDE, MEN VID EN NÄRMARE GRANSKNING VISAR DET SIG HANDLA OM UTÖKAD KONTROLL OCH FLER AVSLAG SNARARE ÄN OM ATT LYSSNA PÅ DE SÖKANDE.

Att Försäkringskassan värderar rättssäkerheten högt råder det inga tvivel om när man läser deras årsredovisning för 2019. Där upprepas gång på gång att rättssäkerheten är ”tillfredsställande” och har ”utvecklats positivt”.

Rättssäkerheten uppges vara otillfredsställande bara i vissa fall, och det är när myndigheten inte har gjort tillräckligt många kontroller eller inte lyckats förhindra felaktiga utbetalningar.

Samtidigt som Försäkringskassan säger att rättssäkerheten blivit bättre, till exempel när det gäller sjukersättning, visar statistiken att fler och fler, nästan 70 procent, får avslag på sina ansökningar. Den höga andelen avslag beror till stor del på ”dagens strikta regelverk”, enligt Försäkringskassan.⁶³

I årsredovisningen framgår att Försäkringskassan lägger ner mycket arbete på att upptäcka och förhindra felaktiga utbetalningar. Man skriver att det utökade antalet kontroller ”bidrar till förbättrad rättssäkerhet”. Samtidigt slår man fast att ”andelen avslag har ökat under året, vilket sannolikt beror på den ökade mängden kontroller.”

Fler avslag är med andra ord kopplat till ”förbättrad rättssäkerhet”.

I takt med att fler får avslag på sina ansökningar om sjukförsäkring ökar antalet omprövningar och överklaganden. De sökande får dock sällan rätt i de processerna.

När Försäkringskassan omprövade sina egna beslut om sjukersättning 2019 ändrade man sig bara i 2,9 procent av fallen. I reda siffror innebär det 170 gånger av totalt 5 859.⁶⁴

– Försäkringskassan ändrar sig aldrig. Man vill inte internt slå ner på en kollegas bedömning och beslut, så den omprövningen är helt meningslös, säger Erik Ward, som tidigare arbetade på Försäkringskassan.

De flesta sökande har ingen aning om det här och många lägger mycket tid och kraft på detta moment.

Omprövningen kan dessutom ta uppemot tio veckor och väntetiden går ut över den som väntar.

Erik Ward, som numera företräder individer i rättsprocesser mot Försäkringskassan, råder därför sina egna klienter att fylla i blanketten om omprövning så fort som möjligt, så att ärendet snabbt kommer vidare till nästa instans.

Han tycker att det skulle vara bättre om ärendena gick direkt till förvaltningsrätten istället.

Göran Söderlund är en annan före detta anställd på Försäkringskassan som har gått över till ”den andra sidan”. Han arbetade där över 30 år innan han började hjälpa privatpersoner med deras ärenden hos myndigheten. Även han konstaterar att omprövningen sällan leder till ändrade beslut.

– Under åren har jag haft omkring 6 500 ärenden och jag skulle säga att max 100 av dem har ändrats så länge ärendena är kvar inom Försäkringskassans väggar. Det gäller oavsett hur bra intyg man



Erik Ward arbetade tidigare på Försäkringskassan. Idag hjälper han människor som strider mot myndigheten. Foto: Privat.

har. Det finns en kultur inom Försäkringskassan där avslag prioriteras, säger han.

Innan Försäkringskassan fattar sitt definitiva beslut får den som söker ersättning ett preliminärt beslut som man kan lämna in synpunkter på. Även det momentet är slöseri med tid, anser Göran Söderlund.

– Det är meningslöst att lägga kraft på eftersom Försäkringskassan redan har bestämt sig. Samtidigt ska man ju visa att man inte är nöjd, men det räcker med några formuleringar, säger han.

På Försäkringskassan ser man däremot positivt på att det är färre beslut som ändras efter omprövning. Det är ”ett kvitto på att rättsäkerheten förbättras”, enligt Eva Nordqvist, chef för rättsavdelningen på Försäkringskassan.⁶⁵

Att Försäkringskassan sällan ändrar sina beslut tyder visserligen på att man är konsekvent när man handlägger ärenden. Man följer sitt regelverk. Men de senaste åren har myndigheten fått mycket kritik för att göra lagtolkningar som är striktare än vad lagstiftningen och rättspraxisen säger, bland annat när det handlar om krav på ”objektiva fynd”.

Tanken med att införa den interna omprövningen var att avlasta förvaltningsdomstolarna från överklaganden. Men så tycks det inte ha blivit. Tvärtom är det fler som överklagar beslut om sjukersättning och aktivitetsersättning till förvaltningsrätten.

Men där är det också svårt att få rätt. Förvaltningsdomstolarna dömer till Försäkringskassans fördel i över 80 procent av alla fall.⁶⁶

”Sådana som jag ska inte behöva finnas.”

DET HÄR ÄR RÄTTSSÄKERHET

Begreppet rättssäkerhet kan definieras på flera sätt. Innebörden i dess mest avskalade form är att lika fall ska bedömas lika.

En utförligare definition är att rättssäkerhet handlar om de grundläggande principer som gäller i en rättsstat, till exempel att all maktutövning ska stödjas av lag och följa regler om objektivitet och allas likhet inför lagen.⁶⁷



Erik Ward tror att en anledning till det kan vara att förvaltningsrätterna har för mycket att göra.

– De gör inga egna utredningar eller bedömningar, utan går oftast på Försäkringskassans linje.

Den höga arbetsbelastningen på domstolarna gör också att det blir lång väntetid för att få sitt ärende prövat. I socialförsäkringsärenden kan det handla om ett år eller mer, vilket innebär en lång och ekonomiskt osäker väntan för den som söker ersättning.

Erik Ward anser att det är alldeles för svårt för den enskilde att driva sitt ärende. Det skulle behövas helt andra möjligheter att få rättshjälp.

– Som det ser ut idag måste personer själva anlita jurist. Det är helt fel. Sådana som jag ska inte behöva finnas. Då är det något som inte stämmer, säger han.

Lagen som myndigheterna glömde?

MAN HAR RÄTT ATT STÄLLA HÖGA KRAV PÅ MYNDIGHETERNA. DE SKA GE SERVICE, UTREDA, GE TYDLIGA BESKED OCH DESSUTOM VARA SMIDIGA. ÄNDÅ ÄR MÅNGA MISSNÖJDA OCH UPPLEVER MYNDIGHETERNA SOM MOTSTÅNDARE.

Flera jurister som företräder enskilda i rättsprocesser tycker att myndigheterna måste bli bättre på att leva upp till förvaltningslagen.

– Om de bara följde den skulle det fungera perfekt, men lagen har kommit i skymundan.

Det säger juristen Erik Ward, som har över 30 års erfarenhet som jurist och chef inom Försäkringskassan. Numera är han på ”andra sidan”, där han hjälper individer i deras rättsprocesser mot Försäkringskassan.

En insikt som han har fått sedan han slutade på Försäkringskassan är hur liten människan är gentemot den stora myndigheten.

– Jag hade nog inte förstått det riktigt, möjligen på ett teoretiskt plan. Man skulle ha lyssnat mer på den enskilde, säger han idag.

Han var emellertid alltid mån om att myndigheten skulle leva upp till de krav som lagstiftningen ställer. Vissa kollegor ansåg att Erik Ward var ”sjukligt intresserad” av förvaltningslagen.

– Vi måste hjälpa till, det har jag alltid tjatat om. Om kommunen behöver kontaktas ska vi hjälpa till med det. Invånare som söker en förman ska få total service. Men så ser inte verkligheten ut. Människor får inte den hjälp de har rätt till.



Förvaltningslagen ställer krav på att myndigheter ska vara smidiga, objektiva och utreda ärenden korrekt.

Myndighetsbeslut kan få stor inverkan i människors liv. Det är för att kompensera för den skeva maktbalansen mellan individen och myndigheten som förvaltningslagen finns. Den ska säkerställa att myndigheten hjälper den enskilde att tillvarata sin rätt och garantera medborgarnas rättssäkerhet.

– Det är den underbaraste lag som finns! Paragraferna är så bra att ett parti skulle kunna ha dem som politiskt program, säger Erik Ward entusiastiskt.

Förvaltningslagen ställer krav: Myndigheter ska vara smidiga och objektiva, de ska utreda ärenden korrekt och ta beslut som ska innehålla en ”klargörande motivering”.⁶⁸

Ett beslut får med andra ord inte innehålla en så kallad skenmotivering, alltså en motivering som mer eller mindre upprepar abstrakta kriterier från lagtexten – istället för att tala om hur man bedömt faktiska förhållanden och värderat olika bevis.⁶⁹

ALLT FLER ÖVERKLAGAR

Allt fler begär omprövning av Försäkringskassans beslut. När det gäller beslut om sjukersättning och aktivitetsersättning har antalet ärenden som överklagas fördubblats på fem år, från 1 671 ärenden år 2014 till 3 536 ärenden år 2019.

Hos Justitieombudsmannen (JO) märks ett ökat missnöje med myndigheter generellt.

Verksamhetsåret 2018/2019 hanterade man totalt 9 000 klagomål. 854 av dessa anmälningar gällde Försäkringskassan. 2015 JO-anmälde de 314 gånger.⁷⁰

Erik Ward, som dagligen granskar beslut från Försäkringskassan, anser att besluten allt som oftast är ”under all kritik”, och allra sämst är själva beslutsmotiveringarna. Där ser han en stadig försämring.

– För mig framstår det som att de har färdiga mallar och bara ändrar någon detalj.

Han är samtidigt medveten om att det finns en stor press på handläggare idag med höga krav på produktivitet. Och det gäller inte bara för Försäkringskassan. Myndigheter har generellt blivit sämre på att ge service och kvalitet till medborgare, anser Erik Ward.

Inte heller Jennie Elfström, jurist med inriktning på skoljuridik och förvaltningsrätt, tycker att människor har tillräckligt starkt skydd i sina processer gentemot myndigheter.

– Problemet är att det är så svårt att driva sitt ärende. Den enskilde ska kunna få rätt, även i högre instanser. Det finns ett tänkt system för det här, men det funkar inte, säger hon.

Jennie Elfström tror att det handlar om brist på tid och resurser, men också om att utredningsskyldigheten inte fullt ut respekteras, vilket leder till bristfälliga beslutsunderlag. Myndigheters utredningar kan innehålla omfattande faktafel.

Jennie Elfström tror att det har utvecklats en kultur på vissa håll där det sällan diskuteras vad myndigheternas skyldighet att utreda egentligen innebär.

– Om ett fel slinker med i utredningen kan det ligga kvar genom hela kedjan. Även om den enskilde påpekar att det blivit fel så försvinner det inte.

Enligt förvaltningslagen är myndigheter skyldiga att hjälpa enskilda att komma in med den dokumentation som krävs.⁷¹ En myndighet är också skyldig att informera om det finns fler stöd som den sökande kan ha rätt till, förklarar Erik Ward.

– Om en person söker sjukersättning och jag upptäcker att han borde ha handikappersättning också, då är jag skyldig att upplysa om det. Men jag upplever att det inte är så det fungerar idag. Snarare letar man efter sådant som gör att man kan säga nej.

– Men å andra sidan, understryker Erik Ward, i mitt jobb idag ser jag ju bara de som får nej.

Han säger att han har förståelse för de som blir ”rättshaverister”.

– De känner att de gjort allt, visat allt, tagit fram alla intyg – ändå får de inte stödet.



Väntan

Avslutning

Den här rapporten har inte handlat om hur det är att ha en autismdiagnos.

Den har handlat om hur det är att ha autism och leva i ett samhälle som i många avseenden inte är utformat för en själv, utan för ”de andra”.

Vi har under arbetet med rapporten intervjuat många olika personer och kunnat urskilja mönster som kommer igen i olika faser i livet.

Ett sådant mönster är att man måste bevisa sig för att få det stöd man behöver. Som om autism ”växer bort”. Så är det inte. Ett barn som föds med autism växer upp till en vuxen med autism. Men livet igenom måste man, för att bli trodd, redogöra för svagheter och oförmågor i stället för att utveckla sina styrkor och talanger.

Kravet på bevisning kan också bli hämmande och skapa en rädsla.

Anna, som har sjukersättning, känner sig konstant påpassad och rädd för att Försäkringskassan plötsligt ska omvärdera hennes behov av stöd.

Att kunna bevisa sig blir dessutom särskilt svårt för den som har en funktionsnedsättning som inte riktigt syns utanpå. Med autism har man ofta en ojämn begåvning där man kan briljera inom vissa ämnen samtidigt som man har stora svårigheter inom andra områden.

Flera av de personer som medverkar i rapporten vittnar om trassliga kontakter med myndigheter. De intervjuade upplever i vissa fall myndigheterna som en motpart och litar inte på att de vill ens bästa.

Jenny berättar att mycket tid går åt bara till att försöka förstå vad i hennes dokumentation som myndigheterna anser brister. Det skapar stress och osäkerhet. Föräldrar i Solna upplever att kommunen

” Det är en väntan på att få stöd i skolan. Väntan på att få rätt insats. Väntan på att kunna försörja sig själv. Väntan på att livet ska komma igång.

inför nya rutiner utan att berätta vad det är de gör – det går under radarn.

När det finns oklarheter om hur lagstiftning ska tolkas blir det ännu trassligare. Vi ser flera exempel på hur sådana oklarheter ”spiller över” och drabbar dem som besluten gäller.

När myndigheter får i uppdrag att samverka och se till att människor inte hamnar mellan stolarna lyckas man inte prioritera det. Och när samarbetet inte fungerar mellan Arbetsförmedlingen, vården och Försäkringskassan eller mellan resursskolor och kommuner är det individerna som drabbas.

De vi har intervjuat kan inte förlika sig med att myndighetskontakterna gör livet så onödigt svårt.

För personer med autism, som genom sin funktionsnedsättning har svårare att överblicka sammanhang och helhet, kan det dessutom vara särskilt svårt att navigera bland alla olika instanser och veta vem som har ansvar för vad.

Det finns ingen snitslad bana genom systemet för dem. Tvärtom blir många inblandade i segdragna processer där man ibland måste strida i domstol för att hävda sin rätt till stöd. Det blir som en ”överkurs” i livet som skulle vara nog så jobbig för de flesta, med eller utan funktionsnedsättning.

I slutändan blir konsekvensen att den grupp som behöver särskilt mycket stabilitet och förutsägbarhet istället hamnar i nyckfulla processer som kan börja redan i skolan och följa med långt upp i vuxenlivet.

Vi ser exempel på människor som till sist blir tvungna att hitta egna ”lösningar”. En del avsäger sig sina insatser för att de inte orkar strida längre. Andra måste ta hjälp av sina anhöriga när myndigheterna backar undan. Några väljer att flytta, i hopp om att möta större förståelse i någon annan del av landet.

Vi har mött människor som måste kämpa och ta strid för sina rättigheter. Men i många fall handlar tillvaron lika mycket om en tålamodsprovande väntan.

Det är en väntan på att få stöd i skolan. Väntan på att få rätt insats. Väntan på att kunna försörja sig själv. Väntan på att livet ska komma igång.

Månader och i värsta fall år kan gå förlorade. Tiden rusar snabbt iväg när kunskapsmål ska uppnås eller räkningar betalas.

Men hos kommunerna, på Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och i domstolarna är det som att en annan tideräkning gäller. Klockorna går olika fort.

De juridiska processerna leder visserligen ibland till ny rättspraxis som kan göra det lättare för andra som hamnar i liknande situationer längre fram. Men vad händer under tiden för dem som ärendet handlar om? Vi ser förskolebarn som hinner börja i skolan innan deras behov av stöd är färdigutrett och unga vuxna som månad efter månad lever utan inkomst och fortsätter att vara beroende av sina föräldrar.

I enkätsvaren presenteras förslag till lösningar. Flera går ut på samma sak. Att inte bara insatser ska vara anpassade till personer med funktionsnedsättningar utan också att *vägen till* insatsen ska vara anpassad.

”Bygg systemen för oss också. Idag blir jag mer funktionshindrad av system som inte är byggda för mig.”

Höghastighetssamhället

- 1 Enligt Kunskapsguiden.se, som samlar information från Socialstyrelsen och andra myndigheter och aktörer, bedöms cirka 1–2 procent av Sveriges befolkning ha någon form av autismspektrumtillstånd. Det motsvarar 100 000–200 000 personer av Sveriges totala befolkning.

Skolgången havererar när stödet brister

- 2 Lotta Anderson: *Schooling for Pupils with Autism Spectrum Disorder: Parents' perspective* (2020). Studien baserar sig på en undersökning där 1 799 föräldrar till barn med diagnos inom autismspektrat deltog.
- 3 Undersökningen genomfördes av Novus under våren 2020 och besvarades av 2 478 personer.
- 4 Att elever inte fått det särskilda stöd de har rätt till stod för 24 procent av de 4 623 anmälningar som kom in till Skolinspektionen och Barn- och elevombudet 2019. Det var den näst vanligaste grunden för anmälan efter "kränkande behandling". Källa: Skolinspektionen.
- 5 Skolinspektionen: *Särskilt stöd i enskild undervisning och särskild undervisningsgrupp*. Rapport 2014:6.
- 6 Det är framför allt fem förmågor som återkommer i Lgr11. De brukar refereras till som "the big five" efter en modell utvecklad av Göran Svanelid:

Analysförmåga (beskriva orsak och verkan, påvisa samband, växla perspektiv).

Kommunikativ förmåga (samtala, föra diskussioner, motivera, bemöta argument).

Begreppslig förmåga (förstå innebörd av begrepp och kunna relatera dem till varandra).

Metakognitiv förmåga (tolka, värdera, reflektera).

Procedurförmåga (samla, strukturera och kritiskt granska information).

- 7 Joanna Giota och Ingemar Emanuelsson: *Specialpedagogiskt stöd, till vem och hur?* Göteborgs universitet, 2011. En delstudie inom Stoff-projektet (Specialpedagogiska stödåtgärder i grundskolan – omfattning, former och effekter).

En kommun i närbild – Prolog

- 8 *Tilläggsbelopp för särskilt stöd till barn och elever*, prop. 2015/16: 134. Genom ändringar i skollagen skulle det förtydligas att tilläggsbeloppet ska vara individuellt bestämt utifrån barnets eller elevens behov. Ändringarna skulle också klargöra att tilläggsbelopp kan lämnas för sådana extraordinära stödåtgärder som ett barn har i undervisningssituationen.

"Fuck this shit. I am out."

- 9 Alfaskolan bytte under hösten 2020 namn till Noblaskolan Solna.

Dealen som sprack

- 10 Enligt skollagen (2010:800) ska tilläggsbeloppet vara individuellt bestämt utifrån barnets behov. I skolförordningen (2011:185) definieras vad ersättningen ska avse. Enligt förarbetena till lagstiftningen (prop. 2008/09:171) ska stödet som berättigar till tilläggsbelopp "väsentligen avvika från vad som har samband med de resurser som normalt kan hänföras till det generella stöd som skolan är skyldig att tillhandahålla".
- 11 När det gäller kommunens egna skolor kallas detta ofta "extra verksamhetsstöd" eller liknande.
- 12 Tjänsteskrivelsen "Budgetuppföljning per oktober 2019" behandlades i Solnas skolnämnd den 12 december. Nämndens nettokostnader

- för perioden januari till oktober var 1 176,6 miljoner kronor vilket var 31,4 miljoner kronor högre än budgeten för perioden.
- 13 Nettokostnaden för en grundskoleelev i Solna uppgick 2019 till 93 882 kronor. Det var cirka 10 000 kronor lägre än rikssnittet. Nettokostnaden beräknas genom att man räknar samman alla kostnader för grundskola F-9 och dividerar det med antalet elever. Källor: Statistikmyndigheten SCB och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). En Solnabo betalar i snitt 6 911 kronor om året för grundskoleeleverna i kommunen. Det är den lägsta kostnaden i landet. Här är rikssnittet 11 486 kronor. Källa: SKR.
- 14 Uppgifterna är framtagna i samarbete med Christian Wettergren, föräldranätverket Barn i behov.
- 15 Skolverket skriver på sin hemsida: "Nej, en diagnos får aldrig vara ett villkor för att en elev ska få stöd i skolan. Det är elevens förutsättningar att nå målen som ska avgöra vilket stöd hen får. Skolan ska ge alla elever ledning och stimulans för att de ska kunna utvecklas så långt som möjligt utifrån sina egna förutsättningar och nå utbildningens mål. Om det behövs ska en elev som har en funktionsnedsättning få stöd som så långt som möjligt motverkar konsekvenserna av funktionsnedsättningen. Det krävs inte någon diagnos för att ha rätt till det. Källor: 3 kapitlet 2 och 5–12 §§ skollagen".
- De små, små detaljerna**
- 16 Friskolornas riksförbund tog fram statistik för åren 2017 och 2018 för att se om den nya lagskärpning som infördes 1 juli 2016 hade fått genomslag i rättstillämpningen. Av de 785 ärenden om tilläggsbelopp som avgjorts i förvaltningsrätterna under den perioden ledde 89 procent av domstolsavgörandena till avslag för friskolornas överklaganden.
- 17 "Det kan också handla om elever som har stora inlärningsproblem som beror på språkliga eller sociala faktorer. Även elever med olika förståelsenivå och olika kunskapsprofiler kan räknas hit. För sådana elever är det i första hand specialpedagogiska insatser som kan bli aktuella." *Offentliga bidrag på lika villkor*, prop. 2008/09:171.
- 18 HFD mål nr 4314-11, dom 7 juni 2012.
- 19 Att tillämpningen blivit mer restriktiv efter domen framgår i Skolkostnadsutredningens betänkande *Det stämmer!* (SOU: 2016:66) och i delbetänkandet "En annan möjlighet till särskilt stöd" (SOU 2020:42) som, med hänvisning till domen, skriver: "...den rättspraxis som utvecklades innebar en mycket restriktiv tillämpning där tilläggsbelopp i princip inte beviljas för insatser som har koppling till undervisningen".
- 20 Riktlinjerna är hämtade från kommunernas respektive hemsidor.
- Elefanten i rummet**
- 21 "Besparingar i grundskolan i många kommuner", Sveriges Radio, 8 oktober 2019. Skolcheferna i 262 av landets 290 kommuner svarade på enkäten som visade att 151 av kommunerna hade genomfört besparingar inom grundskolan under 2019.
- 22 Det finns undantag. Enligt skollagen (2010:800) är hemkommunen inte skyldig att betala tilläggsbelopp för en elev i behov av särskilt stöd "om betydande organisatoriska eller ekonomiska svårigheter uppstår för kommunen". Det ska då vara fråga om betydande merkostnader, inte enbart att stödåtgärden i sig är kostnadskrävande. "Det ligger i sakens natur att bestämmelsen bara kan tillämpas i undantagsfall." (prop. 2009/10:165). Enligt juristerna Jennie och Mattias Elfström nekar landets kommuner "i princip aldrig tilläggsbelopp på denna grund eftersom den fristående huvudmannen i så fall inte behöver ta emot elever eller erbjuda fortsatt utbildning".
- 23 Ärendet (HFD mål nr 314-19, dom 23 april 2020) gällde en resursskola i Stockholm som

- ställdes som villkor för att ta emot en elev att hemkommunen först ska ha beviljat en ansökan om tilläggsbelopp. Enligt HFD är det inte förenligt med skollagen. En skola ska göra en självständig bedömning av om en elev uppfyller kriterierna för att komma in på skolan. Därefter ska kommunen avgöra om tilläggsbelopp ska betalas ut utifrån elevens individuella behov. HFD slår fast att en friskola kan neka en elev att antas om kommunen inte beviljat tilläggsbelopp *enbart* i de fall där kommunen gett avslag med hänvisning till betydande organisatoriska eller ekonomiska svårigheter. Så var inte fallet i det här ärendet.
- 24 ”Riktlinje för tilläggsbelopp”, Varbergs kommuns hemsida.
- 25 ”Tilläggsbelopp eller bidrag för extraordinära stödinsatser: Exempel på vad som kan ge tilläggsbelopp”, Uppsala kommuns hemsida.
- 26 ”Rutin för ansökan om tilläggsbelopp för kommunal och enskild verksamhet”, Vadstena kommuns hemsida.
- 27 Grundskolenämndens ”Behov och prioriteringar 2021”.
- 28 HFD mål nr 5544-18, dom 17 februari 2020.
- 29 Grundskolenämndens ”Behov och prioriteringar 2021”.
- 30 Intervju med Louise Alderin Forsell, förskolechef på Trollskogen Montessoriförskola. Hon berättar att de fick omfördela resurser för att kunna prioritera barnet som behövde stödet. ”Hens behov var sådana att vi inte kunde prioritera bort dem.” Det halverade stödet från kommunen fick påverka på hela barngruppen. Förskolan överklagade kommunens beslut till förvaltningsrätten 2016. När HFD:s dom meddelades i februari 2020 hade det berörda barnet slutat knappt tre år tidigare.

”Systemet med tilläggsbelopp är rättsosäkert”

- 31 Uppgifterna är framtagna i samarbete med Christian Wettergren, föräldranätverket Barn i behov.

Hantering av tilläggsbelopp får kritik från alla parter

- 32 Intervju med Niklas Ahlström, vd Utvecklingspedagogik Sverige AB: För ett år sedan fick de avslag på en av tre ansökningar som gällde nya elever. Hösten 2020 har de fått avslag för 40 av 45 nya elever.
- 33 *En annan möjlighet till särskilt stöd – reglering av kommunala resursskolor*, (SOU 2020:42). Delbetänkande av Utredningen om elevers möjlighet att nå kunskapsmålen.

Jennys förlorade år

- 34 *Aktivitetsersättning – en ersättning utan aktivitet* (2015), Riksrevisionen. I granskningen bedömer Riksrevisionen att ”regeringen har varit alltför passiv i sin styrning, trots uppenbara och sedan länge påtalade problem i nuvarande system med aktivitetsersättningen”.
- 35 ”Ministern: ’Den här gruppen ska ha ersättning från Försäkringskassan’”, artikel, SVT Nyheter Öst, 25 februari 2019. Dåvarande ministern Annika Strandhäll påpekade att unga personer med funktionsnedsättning som har daglig verksamhet inte ska behöva hamna hos försörjningsstöd: ”Den här gruppen som vi pratar om här ska framgent självklart omfattas av aktivitetsersättningen”.
- 36 *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning, Lägesrapport 2020*, Socialstyrelsen. Rapporten visar att drygt 5 procent av de personer som har LSS-insatser fick ekonomiskt bistånd i form av försörjningsstöd någon gång under 2018. Nivån ligger nu på samma nivå som för övriga befolkningen, vilket är en ökning.
- 37 Inspektionen för vård och omsorg skriver i rapporten *Vad har IVO sett under 2017?* att den traditionella dagliga verksamheten ”inte motsvarar de behov och önskemål som unga

vuxna med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning har. De vill ofta ha en annan form eller ett annat innehåll i den dagliga verksamheten än vad personer med en intellektuell funktionsnedsättning önskar.”

- 38 Syfte med daglig verksamhet är att ge meningsfull sysselsättning och främja delaktigheten i samhället. Insatsen ska också kunna utveckla den enskildes möjlighet till arbete. Men få går vidare till arbete eller studier efteråt: ”...i majoriteten av kommunerna gick ingen person med daglig verksamhet över till arbete eller praktikplats under det senaste året” skriver Socialstyrelsen i *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning - Lägesrapport 2019*. Socialstyrelsen konstaterar att detta är anmärkningsvärt, men konstaterar samtidigt att det saknas information om hur många av deltagarna som har en arbetsförmåga som medger arbete eller praktikplats. ”Detta komplicerar resonemangen av övergångar från daglig verksamhet, eftersom det är svårt att avgöra hur stor andelen bör vara.” Riksförbundet FUB talar i rapporten *500 röster om LSS* (2018) om ”inläsningseffekter, det vill säga att personer som börjat på daglig verksamhet blir kvar där”. Många brukare ger dock högt betyg till daglig verksamhet, enligt SKL:s brukarundersökning från 2018.
- 39 De flesta kommuner, drygt 90 procent, betalar en ersättning till deltagare i daglig verksamhet. Det är frivilligt för kommunerna. Dagpenningen ligger på ca 8–15 kr/timmen. 2018 införde regeringen ett statsbidrag på 350 miljoner kronor för att stimulera kommuner att införa eller höja ersättningen, men 92 kommuner valde att inte rekvidrera några medel – 179 miljoner kronor gick tillbaka till staten. Året därpå valde 42 kommuner att inte rekvidrera medel och 47 miljoner kronor förblev oförbrukade. Kommunerna förklarar det med att man befarat att satsningen inte är långsiktig eller att man redan har en hög nivå

på ersättningen och valt att inte göra någon höjning. Socialstyrelsen påpekar att det handlar om en ekonomiskt utsatt grupp som ofta har utgifter i samband med verksamheten, t ex för resor och lunch.

Källa: Socialstyrelsen: *Redovisning av stimulanssatsning till kommunerna för habiliteringsersättning*, 2018 respektive 2019 samt *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning, Lägesrapport 2019*.

Frontlinjebyråkraterna

- 40 *Mötet mellan medborgaren och staten – En kommentar om handläggningen vid Försäkringskassan* (2017:13). Inspektionen för socialförsäkringen.

Glappet

- 41 *Vägen till arbete efter nekad sjukpenning*, granskningsrapport 2020:12, Riksrevisionen. Begreppet ”anställningsbarhet” förekommer framför allt inom forskning och inte i Riksrevisionens rapport.
- 42 A. Fruha och E. Afram: *Arbetsförmedlingens kodning av arbets sökande – En kvalitativ studie om tjänstemännens syn och erfarenheter av funktionsnedsättningskodning på Arbetsförmedlingen*, Södertörns högskola, 2018.
- 43 Mejlväxling med Arbetsförmedlingen samt information från myndighetens intranät.
- 44 Jon Sunnerfjell: ”Funktionshinderkodning – klienternas perspektiv”, artikel i *Arbetsmarknad & Arbetsliv nr 2*, 2017.
- 45 Statistik som begärts ut från Arbetsförmedlingen visar att andelen med funktionsnedsättning av samtliga inskrivna legat relativt jämnt sedan 2011 och pendlat mellan 22 och 29 procent.
- 46 Under de senaste tio åren har det kommit ett flertal kammarrättsdomar som slagit fast att ”objektiva fynd inte bör tillmätas avgörande betydelse eftersom många sjukdomar inte låter sig påvisas objektivt” (Jönköping

mål nr 3350-2011). Andra kammarrättsdomar med liknande slutsatser är bland annat Göteborg mål nr 5593-09, Göteborg mål nr 7541-12 och Stockholm mål nr 9520-18. Försäkringskassan uppger på sin hemsida att man inte längre använder begreppet "objektiva fynd", men enligt bland andra Erik Ward, som företräder individer i tvister mot Försäkringskassan, används det fortfarande av både Försäkringskassan och domstolarna.

- 47 *Förändrad styrning av och i Försäkringskassan – En analys av hur regeringens mål om ett sjukpenningtal på 9,0 dagar påverkar handläggningen av sjukpenning*, 2018:16. Inspektionen för socialförsäkringen.
- 48 *Vägen till arbete efter nekad sjukpenning*, granskningsrapport 2020:12, Riksrevisionen.
- 49 Mejlväxling med Arbetsförmedlingen som hänvisar till bl a *Autismspektrumtillstånd och ADHD bland barn och unga i Stockholms län: Förekomst i befolkningen samt vårdsökande under åren 2011 till 2016*, faktablad 2017:1 från Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin.
- 50 *Mer trygghet och bättre försäkring*, Socialförsäkringsutredningens slutbetänkande, SOU 2015:21.
- 51 "Försäkringskassan måste förklara sina beslut bättre", artikel i Dagens Nyheter Debatt, 24 januari 2018.
- 52 *Åtgärdsprogram 3.0 – Regeringens initiativ för en trygg sjukförsäkring med människan i centrum*, 2018.
- 53 David Feltenius: *Fortfarande mellan stolarna? – Om samverkan mellan statliga myndigheter inom sjukförsäkringen*, Umeå universitet, 2019.

"Läkarna skriver för dålig intygi!"

- 54 *Bedömning av arbetsförmåga vid psykisk ohälsa – en process med stora utmaningar*, Riksrevisionen 2018.
- 55 Ruth Mannelqvist: *Läkarintyg som bevis i förvaltningsprocessen*. Förvaltningsrättslig Tidskrift, 2010.

56 Matthias Abelin: *A Swedish Dilemma – Culture and Rule of Law in Swedish Sickness Insurance*, doktorsavhandling, Lunds universitet, 2019.

Full av drömmar – men fast i beroende

- 57 Försäkringskassans årsredovisning 2019. Beräkningen av andelen avslag gäller avslag på den initiala ansökan om sjukersättning.

När det ska bli "mer rättssäkert" – då dras stödet in

- 58 "Flera Vallentunafamiljer får minskat LSS-stöd", Mitt i Vallentuna, artikel 5 mars 2020.
- 59 "Socialchefen om kritiken mot minskat LSS-stöd", Mitt i Vallentuna, artikel 5 mars 2020.
- 60 *Reformerade stöd till personer med funktionsnedsättning*. Regeringens proposition 2017/18:190. Där framgår också att regelverken för de dåvarande ersättningarna, handikappersättning och vårdbidrag, "upplevs som förlegade och onödigt komplicerade" och att de nya reglerna skulle bli "enklare att följa och försäkringen lättare att kontrollera".
- 61 "Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar utan bidrag – Försäkringskassans väntetider skapar 'glapp'", SVT Nyheter, 29 april 2020. "Tusentals familjer får sänkta bidrag efter vårdbidragsreform", SVT Nyheter, 13 oktober 2020.
- 62 *Införandet av omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning – En granskning av hur Försäkringskassan har infört två nya förmåner i sin verksamhet till personer med funktionsnedsättning*. Rapport 2020:5, Inspektionen för socialförsäkringen.

"Förbättrad rättssäkerhet" = fler avslag

- 63 Antalet personer som fick utbetalning av sjukersättning minskade från 300 785 personer 2017 till 268 085 år 2019. Aktivitetsersättning minskade från 45 707 personer 2017 till 37 949 år 2019. Sjukpenning minskade från 605 594 personer 2017 till 590 086 år 2019. Källa: Försäkringskassans årsredovisning 2019.

- 64 Försäkringskassan ändrade sitt beslut i 12,7 procent av de ärenden som gällde aktivitetsersättning. Källa: Försäkringskassans årsredovisning 2019.
- 65 ”Försäkringskassan utgår från lagen”, Dagens Arbete, debattartikel 19 mars 2018.
- 66 Försäkringskassans årsredovisning 2019.
- 67 *Rättssäker förvaltning?* Rapport 2010:4, Inspektionen för socialförsäkringen, kapitlet ”Rättssäkerhet – teori och praktik” av Hans-Gunnar Axberger.

Lagen som myndigheterna glömde?

- 68 Förvaltningslag (2017:900), 32 §.
- 69 *Rättssäker förvaltning?* Rapport 2010:4, Inspektionen för Socialförsäkringen, kapitlet ”Rättssäkerhet – inledning” av Ulrik von Essen.
- 70 Under verksamhetsåret 2019/20 inkom 9 598 klagomålsärenden till Justitieombudsmannen (JO), vilket är en ökning med 644 ärenden från 2018/19. Källor: JO:s hemsida och Försäkringskassans årsredovisning 2019.
- 71 Enligt förvaltningslagen (2017:900) ska en myndighet ”i rimlig utsträckning hjälpa den enskilde genom att själv inhämta upplysningar eller yttranden från andra myndigheter” (8 §). Om en framställning är ofullständig eller oklar ska en myndighet i första hand hjälpa den enskilde till rätta inom ramen för sin allmänna serviceskyldighet (20 §).

FÖRFATTARNA

Jenny Widell, huvudförfattare

Frilansjournalist och dokumentärfilmare som under 15 år på SVT har arbetat med granskande journalistik och gjort flera uppmärksammade reportage om systemfel och glapp i välfärden. Hon har vid tre tillfällen belönats med Guldspaden och fick 2017 det internationella tv-priset Prix Circom för dokumentären ”En pojke som Liam”, om ett barn med autism som låstes in på ungdomshem.



Eva Klint Langland, medförfattare

Journalist som i 30 år skrivit om samhällsfrågor och kommunpolitik i Gotlands Allehanda. Nominerades 2018 till Guldspaden och fick 2019 det lokala journalistpriset ”Årets avslöjare”.

Mer än 100 000 svenskar har autism. Många behöver samhällets stöd för att livet ska fungera, men vägen till stöd kan bli en krånglig hinderbana. Insatser, som man behöver för att kunna försörja sig, komma vidare i livet eller ens gå i skola, kan försvinna i ett slag. Regler kan ändras från en dag till en annan. Och människor som har behov av tydlighet och förutsägbarhet får i stället kämpa med nyckfulla processer som måste drivas ända upp i domstol.

Den här rapporten sätter ljuset på den paradoxen, på människorna som drabbas och alla de månader och år som går till spillo.

