

Yttrande över betänkandet Uppföljning för utveckling – ett hållbart system för samlad kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola (SOU 2023:95)

Autism Sverige överlämnar härmed sitt yttrande över ovan rubricerat betänkande. Vi arbetar för att skapa bättre levnadsvillkor för personer med autism. Vår vision är ett samhälle där alla kan delta, där personer med autism möts med respekt och har bra livskvalitet genom hela livet. Förbundet representerar omkring 18 500 medlemmar och bland dessa finns personer med egen funktionsnedsättning, närstående och personer som är yrkesverksamma inom området.

Allmänna synpunkter

Funktionsrättskonventionens artikel 31 förbinder Sverige att samla in information och statistik i syfte att utforma åtgärder som möjliggör för personer med funktionsnedsättning att utkräva sina rättigheter på lika villkor som andra. Det råder idag brist på sådan statistik i Sverige och detta försvårar möjligheterna att bedriva en verkningsfull funktionshinderpolitik inom en rad samhällsområden, däribland utbildningsområdet.

Den samlade kunskap om skolsituationen för elever med funktionsnedsättning som finns idag är bristfällig och fragmentarisk. Samtidigt pekar den kunskap som finns entydigt mot att elever med funktionsnedsättning inte får tillgång till en likvärdig utbildning. Elever med funktionsnedsättning upplever i högre utsträckning skolrelaterad stress och har en ökad utsatthet för mobbing.¹ Elevgruppen med autism, adhd och språkstörning har högre frånvaro och når i lägre utsträckning lärandemålen.²³ När det gäller den specifika elevgruppen med autism visar Autism Sveriges skolenkät 2022 att endast 37 procent av eleverna når målen i svenska, engelska och matematik och att 21 procent har varit frånvarande från skolan i mer än 40 dagar under det senaste året.⁴ Forskningsstudier bekräftar bilden av att skolsituationen för elever med funktionsnedsättningar, som exempelvis autism, är särskilt svår.⁵

Ett stärkt kunskapsläge och tillgång till nationell statistik som beskriver skolsituationen för elever med funktionsnedsättning kommer inte att undanröja de hinder som gruppen möter. Det är dock ett mycket viktigt steg för att ett sådant utvecklingsarbete ska kunna ske. Autism

¹ <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/399d90dbd29a4c8f807ca04a72129676/barn-funktionsnedsattning-livsvillkor-levnadsvanor-halsa-2021-2022.pdf>

² <https://www.rattentillutbildning.se/statistik/>

³ <https://attention.se/2023/09/01/attentions-skolenkat-2023/>

⁴ <https://www.autism.se/media/t5minpy3/skolenk%C3%A4t-2022-rapport-nationellt.pdf>

⁵ <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/48308>

Sverige välkomnar därför utredningens förslag och ser det som mycket angeläget att de genomförs. Tillsammans ger förslagen, med inslag av såväl registerdata och enkätundersökningar som longitudinella forskningsstudier, möjlighet till en bred informationsinsamling. Detta är viktigt med avseende på komplexiteten i frågan om skolsituationen för elever med funktionsnedsättning och nödvändigt för att kunna utvärdera och utveckla insatser för att förbättra gruppens skolsituation. Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att elever med funktionsnedsättning är en mycket heterogen grupp och att de hinder som uppstår i skolgången är av vitt skilda slag för olika delar av gruppen. Autism Sverige ser med hänvisning till detta vissa brister i utredningens förslag, närmare bestämt förslaget om att genomgående redovisa funktionsnedsättningar i sex huvudgrupper härledda ur Washington Group Short Set (WG-SS). Även om frågan om frånvarostatistik inte behandlats i utredningen med hänvisning till att den belyses i ett annat utredningssammanhang, vill Autism Sverige lämna några kommentarer kring detta. Dessa två övergripande synpunkter avhandlas direkt nedan. Övriga synpunkter lämnas under rubrikerna för respektive förslag.

WG-SS som utgångspunkt för kategorisering av funktionsnedsättningar

Utredningen föreslår att funktionsnedsättning genomgående ska redovisas i sex huvudgrupper härledda ur WG-SS. Det här motiveras av praktiska skäl, integritetsskäl samt av att det möjliggör jämförelser mellan olika undersökningar. Det är på flera sätt förståeligt att utredningen förespråkar denna lösning. Autism Sverige vill dock understryka att endast sex huvudgrupper ger allt för vida kategorier. Inte sällan talas det exempelvis om gruppen med så kallade neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Ibland används också begreppet som en statistisk kategori. De diagnoser som faller in under detta begrepp (ofta autism, adhd, språkstörning, dyslexi och tourettes) är i många avseenden mycket olika varandra och de funktionshinder som uppstår i olika sammanhang likaså. Behoven av stödinsatser ser därtill också olika ut. När olika diagnoser grupperas på detta sätt blir det svårt att dra meningsfulla slutsatser om villkoren för de olika ingående undergrupperna, något som i förlängningen påverkar möjligheterna att ge adekvat stöd till enskilda individer. Samtidigt är det å andra sidan viktigt att beakta att det är relativt vanligt förekommande att en individ har fler än en diagnos och likväl skulle kunna tillhöra fler än en kategori i enlighet med WG-SS. Det får inte glömmas bort att skolsituationen kan se mycket olika ut för individer med exempelvis autism och intellektuell funktionsnedsättning jämfört med individer med exempelvis autism, intellektuell funktionsnedsättning och adhd.

Det är av begripliga skäl inte möjligt att redovisa varje diagnos var för sig. Några grupper, med mer ovanliga diagnoser, kommer oundvikligen att bli osynliggjorda i statistiken. Det är problematiskt, men dessvärre svårfrånkomligt. Med detta sagt behöver det inte vara vare sig

nödvändigt eller annars motiverat att endast redovisa statistiken klustrad i sex huvudgrupper, åtminstone inte i samtliga datasammanställningar. I de fall det rör sig om mer vanligt förekommande diagnoser, som exempelvis autism och adhd, bör det vara möjligt att också redovisa statistiken på diagnosnivå, särskilt på aggregerad nationell nivå. Det skulle vara fullt möjligt att exempelvis kombinera kluster med mer detaljerad redovisning, om den klustrade nivån är mer lämpad i vissa sammanställningar än andra och man samtidigt vill bibehålla möjligheten att göra jämförelser. Samtidigt är det viktigt att poängtera att inte samtliga av de som har en funktionsnedsättning och upplever funktionshinder kopplade till denna, har en ställd diagnos. Ett anpassat självskattningsmått som utgår från frågorna i WG-SS fyller på detta sätt en viktig funktion och ur den synpunkten är det inte heller vare sig möjligt eller lämpligt med redovisning på diagnosnivå i alla typer av sammanställningar.

Med detta sagt förespråkar Autism Sverige att man, i de fall det är praktiskt och integritetsmässigt möjligt, bryter ner huvudkategorierna och redovisar funktionsnedsättning på diagnosnivå. Det skulle exempelvis kunna vara möjligt att göra detta i redovisningen av den registerbaserade datainsamlingen när det gäller mer vanligt förekommande diagnoser. Det skulle generera ett betydligt mer användbart kunskapsunderlag, vilket också skulle kunna ligga till grund för utvecklandet av insatser som bättre motsvarar behoven hos olika grupper av elever med funktionsnedsättning.

Frånvaron av frånvarostatistik

Utredningen beaktar inte frågan om frånvaro med hänvisning till att den behandlas i ett annat utredningssammanhang. Autism Sverige vill dock understryka att det finns ett stort behov av att låta frånvarostatistik utgöra en del i det kunskapsunderlag som denna utredning i övrigt föreslår.

I direktiven till utredningen Varaktigt förbättrad trygghet och studiero i skolan ingår uppdraget att lämna förslag på ett nationellt frånvaroregister.⁶ I samband med detta lyfts också behovet av att titta på olika orsaker till frånvaroproblematik, däribland så kallad neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Det finns en förhöjd risk för frånvaro bland elever med autism och andra funktionsnedsättningar.⁷ Det kan vara relevant att undersöka frågan om frånvaro och dess orsaker i sig, men den direkta kopplingen mellan skolfrånvaro och studieresultat får inte heller glömmas bort. I det nu aktuella betänkandet ges förslag bland

⁶ <https://www.regeringen.se/contentassets/071a2532c0f94ee5ae025dfadf020123/varaktigt-forbatttrad-trygghet-och-studiero-i-skolan-dir.-2023154.pdf>

⁷ <https://www.regeringen.se/contentassets/77af60bb1e264076b19e879d53d5b58a/saknad-uppmarksamma-elevers-franvaro-och-agera-sou-201694.pdf>

⁸ <https://www.autism.se/media/t5minpy3/skolenk%C3%A4t-2022-rapport-nationellt.pdf>

annat i syfte att besvara frågeställningen om ”hur det går kunskapsmässigt för barn och elever med funktionsnedsättning i förskolan och skolan”. Det är relevant att exempelvis studera sambanden mellan studieresultat och olika stödinsatser, men en fullständig analys kräver också att frågan om frånvaro tas i beaktande. Detta eftersom frånvaron ibland kan utgöra en direkt orsak till lägre studieresultat. Omvänt behöver alltså inte orsaken till de sämre studieresultaten nödvändigtvis ligga i att de insatser som typiskt sett faller inom ramen för extra anpassningar eller särskilt stöd brustit. Autism Sveriges skolenkät från 2022 visar att den näst vanligaste orsaken till frånvaro, efter bristande kunskap om autism hos skolpersonal, är bristande stöd i sociala situationer. En annan vanlig orsak är brister i anpassningar i den fysiska skolmiljön. Även utsatthet för mobbing och kränkningar kan utgöra en orsak till frånvaro.⁹ Bristande stöd i sociala situationer, svårigheter att hantera skolmiljön, i synnerhet utanför klassrummet, samt mobbing och kränkningar har inte nödvändigtvis någon direkt koppling till lägre studieresultat. Dessa problem är dessutom inte alltid synliga i klassrummet eller i studieresultaten, åtminstone inte förrän de orsakar frånvaro. Eftersom frågan om extra anpassningar och särskilt stöd aktualiseras först när en elev riskerar att inte uppnå lärandemålen kommer insatserna i dessa fall ofta efter det att frånvaroproblematiken redan är ett faktum.

För att möjliggöra en mer meningsfull analys av förhållandet mellan funktionsnedsättning, stödinsatser och studieresultat förespråkar Autism Sverige att ett eventuellt framtida nationellt frånvaroregister också hanteras inom ramen för den samlade uppföljning och analys av villkoren för barn och elever i utbildningsväsendet som utredningen föreslår att Skolverket ska ansvara för.

Synpunkter på utredningens förslag

10.1 Instruktionerna för Statens skolverk och Statens skolinspektion ändras

Autism Sverige tillstyrker förslagen.

10.2 Förstärkt uppföljning av kunskapsresultat och stödåtgärder

Autism Sverige tillstyrker förslaget om att samköra Socialstyrelsens patientregister med Skolverkets individbaserade uppgifter om kunskapsresultat och olika former av stödinsatser. I utredningen lyfts vissa begränsningar med såväl patientregistret som Skolverket insamling av individbaserade uppgifter och med anledning av detta vill Autism Sverige lämna vissa synpunkter.

⁹ <https://www.autism.se/media/t5minpy3/skolenk%C3%A4t-2022-rapport-nationellt.pdf>

När det gäller patientregistret är detta, även om det har god täckning, inte heltäckande. Autism Sverige ser med anledning av det att det vore fördelaktigt att också uppgifter från primärvården rapporterades in till patientregistret, även om det är en fråga för en annan utredning.

När det gäller Skolverkets insamling av individbaserade uppgifter saknas där relevanta uppgifter för vissa skolformer. Autism Sverige vill med anledning av detta belysa behovet av att Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m. (SKOLFS 2011:142) ändras så att relevanta uppgifter samlas in för samtliga skolformer. Exempelvis bör uppgifter om stödinsatser samlas in även för gymnasieskolan.

Ovan lyftes frånvaro som en faktor med koppling till såväl funktionsnedsättning som studieresultat. En annan faktor med koppling till skolsituationen som helhet är psykisk hälsa. Psykisk ohälsa kan påverka och påverkas av skolfrånvaro, studieresultat, stödinsatserns kvalitet och kvantitet, utsatthet för mobbing och kränkningar med mera. Elevgruppen med autism eller andra funktionsnedsättningar är som tidigare nämnts särskilt sårbara när det gäller psykisk ohälsa och skolrelaterad stress. Detta är ett i sammanhanget mycket viktigt område att följa upp. Utredningen föreslår att Folkhälsomyndighetens enkätundersökning *Skolbarns hälsovanor* och Statistiska centralbyråns (SCB) *Barn-ULF* också kompletteras med det självskattningsmått som föreslås gälla för övriga undersökningar. Det är positivt. Samtidigt har dessa undersökningar vissa begränsningar, bland annat med avseende på tidsintervall mellan undersökningstillfällena och täckning av åldersgrupper och skolformer. Mot bakgrund av detta förespråkar Autism Sverige att man ser över möjligheten att, utöver funktionsnedsättning, också använda någon eller några indikatorer på psykisk hälsa i samkörningen av patientregistret och Skolverkets individbaserade uppgifter. Det skulle utgöra ett viktigt komplement till övriga uppgifter och generera ett än bättre kunskapsunderlag när det gäller villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

10.3 Utveckling av reguljära enkätundersökningar

Autism Sverige tillstyrker förslagen om att utveckla de reguljära enkätundersökningar som genomförs av Skolverket, Skolinspektionen, SCB, Folkhälsomyndigheten och Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor. Det är mycket värdefullt att barn och elever med funktionsnedsättning samt deras närstående själva får komma till tals. De undersökningar som lyfts i utredningen omfattar dessutom flera viktiga aspekter av ungas livssituation, som delvis sträcker sig utanför skolans område. Det är värdefullt att ett sådant helhetsgrepp tas, eftersom skolan inte existerar i ett vakuum.

Autism Sverige vill särskilt poängtera vikten av att anpassa de enkätundersökningar som direkt riktar sig till barn och unga. Det är inte endast en fråga om tillgänglighet, utan också en fråga om undersökningarnas validitet. För personer med autism kan vissa typer av frågor

vara särskilt svåra att svara på, exempelvis öppna frågor och frågor med svarsalternativ som innehåller abstrakta självskattningsskalor. Konkreta exemplifieringar, bildstöd och liknande avhjälpes ofta i tolkningen av mer abstrakta eller vaga frågeställningar. Autism Sverige ser, precis som utredningen också förespråkar, att Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) bör ges i uppdrag att bistå Skolverket när undersökningarna revideras i syfte att synliggöra funktionsrättsperspektivet.

10.4 Ett standardiserat mått för att identifiera barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet

Autism Sverige tillstyrker, med förbehåll, förslaget om att regeringen ska ge SPSM i uppdrag att slutföra arbetet med att utveckla ett standardiserat självskattningsmått gällande funktionsnedsättning.

Det är mycket fördelaktigt att kunna göra jämförelser mellan olika sammanställningar och undersökningar och för detta ändamål är ett standardiserat självskattningsmått nödvändigt. Autism Sverige ser, med hänvisning till diskussionen som fördes ovan, vissa begränsningar i att använda WG-SS som utgångspunkt för kategorisering av olika funktionsnedsättningar. Utöver att WG-SS för vissa ändamål genererar för vida kategorier, riskerar ett självskattningsmått konstruerat utifrån WG-SS också att generera en för snäv definition av begreppet funktionsnedsättning. Med de ursprungliga frågorna i WG-SS finns en risk att den verkliga andelen med funktionsnedsättning underskattas. Detta är viktigt att ha i åtanke när ett nytt självskattningsmått utvecklas utifrån WG-SS, särskilt när det som i det här fallet, tas fram för att undersöka en så specifik kontext som skolan. Det är exempelvis fullt möjligt för en person med autism att i delar av vardagen uppleva en förhållandevis liten nedsättning av funktionsförmåga, samtidigt som den blir särskilt påtaglig i den specifika kontext som skolan utgör. Är en självskattningsfråga formulerad allt för generell riskerar en sådan individ att missas i statistiken, trots att den i själva verket upplever påtagliga funktionshinder i skolan kopplade till sin diagnos.

Arbetet med att ta fram ett standardiserat självskattningsmått för att identifiera barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet är komplext. Autism Sverige tillstyrker förslaget om att SPSM, i samverkan med SCB, ska ges uppdraget att slutföra det arbetet. Autism Sverige ser dock ett behov av att det i detta uppdrag även bör ingå samråd med representanter ur funktionsrättsrörelsen.

10.5 Longitudinella forskningsstudier, forskningsöversikter och kunskapsöversikter

Autism Sverige tillstyrker förslagen. Kopplat till förslagen vill Autism Sverige också belysa behovet av att vidare undersöka orsakssamband mellan å ena sidan skolrelaterade frågor och å andra sidan insatser som pågår utanför skolans värld, exempelvis inom hälso- och

sjukvården. Autism Sverige erfar att särskilt graden av samverkan mellan skola och andra stödgivande instanser har stor betydelse för hur väl stödet fungerar.

10.6 Sammanhållande ansvar och samverkan för den samlade analysen

Autism Sverige tillstyrker förslagen och vill särskilt lyfta förslaget om att inrätta ett ungdomsråd. Det är mycket angeläget att barn och elever med funktionsnedsättning får komma till tals i de frågor som berör dem. Hittills har deras röster varit allt för frånvarande i den allmänna debatten som rör deras förutsättningar och villkor i skolan. Genom att göra ett ungdomsråd delaktigt i den löpande analysen och uppföljningen skapas formella förutsättningar för att gruppen kontinuerligt ska få komma till tals i frågor som rör deras levnadsvillkor.

Stockholm enligt ovan

Camilla Rosenberg

Förbundsordförande

genom Johanna Carnvik Schöier

Intressepolitisk utredare