

Friheten att bestämma med vem, var och hur en vill bo

– Avinstitutionalisering/Deinstitutionalisation (DI) i Sverige



 Independent
Living Institute
independentliving.org

Med stöd av:

 Bidragstiftelsen

STIL
Personlig assistans och politisk påverkan

Stockholm 2022

Riitta-Leena Karlsson, socionom

Jamie Bolling, Fil. Mag. socialantropolog

Redigering: Emma Åstrand

Illustrationer: Mari Siilsalu

Layout: Lernberger Reklam, www.lernberger.com

Tryck: Excellent Print & Design, Stockholm, 2023

Innehåll

STIL:s förord till andra upplagan	5
Bengt Westerbergs förord till första upplagan	8
Inledning	10
Definitioner och grundprinciper	12
Bakgrund	19
Institutionsepoken i Sverige	22
Påverkan från funktionsrättsorganisationerna	30
Reformer före institutionsavvecklingen	34
Lagstiftning gällande institutionsavveckling	37
Avveckling av institutioner	40
Stöd och service till personer med funktionsnedsättning	43
Hur blev det? Följder av institutionsavveckling	52
Svensk funktionshinderpolitik	61
Inför framtiden – vad har vi lärt oss?	63
Avslutande reflektioner och rekommendationer	66
Slutord med en sammanfattning av rekommendationerna	71
Bilagor	73
Fotnoter	90

STILs förord till andra upplagan

Riitta-Leena Karlsson och Jamie Bolling beskriver i denna skrift hur Sverige har arbetat med att avskaffa institutioner och vad som mer behöver göras för att vi ska uppfylla de krav som ställs i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Det är en viktig skrift för STIL (Stiftarna av Independent Living i Sverige) och för alla andra som arbetar för avinstitutionalisering och allas rätt till att leva ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen.

Sverige har en mörk historia av institutionalisering och övergrepp på personer med normbrytande funktionalitet. En historia som det länge inte pratades om, och som kanske inte är särskilt känd utanför den innersta kretsen. Istället har välfärdslandet Sverige ett rykte om sig att vara ovanligt bra. Men det svenska folkhemmet var, och är, långt ifrån något för alla. Personer med normbrytande funktionalitet, även mycket små barn, placerades under större delen av 1900-talet på stora anstalter där de många gånger fick leva hela sina liv. Anhöriga blev tillsagda att glömma bort och gå vidare. Förhållandena på de stora institutionerna var oftast svåra, ibland mer eller mindre mardrömslika. Det mest uppmärksammade exemplet, och ett av de värsta, är troligtvis experimenten med sega kolor på Vipeholm under 1940–50-talen. Experiment som skedde helt utan samtycke från vare sig patienterna eller deras anhöriga, och som skapade stort lidande och död för de som blev utsatta.

Anstalter som Vipeholm är tack och lov numera historia, men även för personer utanför de stora institutionerna fortsatte livet ha en institutionell prägel. Många är de vittnesmål som berättar om livet som objekt för andras välvilja, vare sig det var personal eller anhöriga som tog sig an uppgiften. Någon hade mer än 60 okända personer i sitt hem under en månad. En annan åt mest potatis, lök och morötter eftersom det var det som hen kunde vara säker på fanns i affären när hemtjänsten sprang iväg på den veckovisa handlingen. Färdtjänsten var tvungen att bokas flera dagar i förväg, och det fanns regler som sa att personal inte kunde gå till samma personer mer än ett par veckor i sträck. Annars fanns nämligen risken att man kom varandra för nära. Allt detta skedde så sent som på 1980-talet.

Personer med normbrytande funktionalitet blev mästare på att manipulera andra och hitta strategier för att på något sätt få ett uns av kontroll i sina liv. Naturligtvis skapar sådana livssituationer, som beskrivs ovan, stora trauman hos en människa. Djupa sår som aldrig läker. De som levt dessa liv vill aldrig tillbaka dit och det finns till och med de som sagt att de hellre tar livet av sig. När Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS) kom 1994 var det därför många som hoppades, och trodde, att institutionernas era äntligen var över.

Och LSS var på många sätt en frihetsreform. Personlig assistans gjorde det möjligt för oss, personer med omfattande funktionsnedsättningar, att utbilda oss, arbeta, bilda familj, utöva fritidsintressen och bo där vi själva

ville. Men trots de goda intentionerna med LSS har Sverige fortfarande en bit kvar i arbetet med att avskaffa institutionerna. Enligt definitionen i allmänna kommentaren nr 5 till FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning är det nämligen vissa saker som utmärker en institution, bland annat:

- Tvång att dela assistenter med andra.
- Avsaknad av, eller begränsat, inflytande över vem som assisterar.
- Brist på kontroll över beslut i vardagen.
- Brist på möjlighet att välja vem man vill leva med.
- Oflexibla rutiner som inte tar hänsyn till personlig vilja eller personliga preferenser.
- Paternalistiska synsätt i tillhandahållandet av tjänster.

Ser man till ovan uppräknade kriterier är det lätt att räkna ut att de allra flesta gruppboenden kan klassificeras som en institution. Detsamma gäller insatser som hemtjänst, familjehem och i viss mån ledsagning. Det är kanske inte lika lätt att se att även ett beslut om personlig assistans kan leda till ett institutionellt liv, men det förekommer också. Det kan exempelvis ske när en anordnare låter en anställd jobba hos flera assistansanvändare och lägger schemat så att det passar assistenten snarare än assistansanvändarna. Eller om anordnaren eller assisterna bestämmer vad som ska göras och när. Det institutionella och paternalistiska synsättet är uppenbarligen så djupt rotat i Sveriges välfärdssjäl att sådant fortfarande sker, trots att rätten till personlig assistans funnits sedan 1990-talet.

Men inte nog med att institutionerna fortfarande finns kvar, de blir fler. Under det senaste decenniet har vi sett en tillbakagång av våra rättigheter. Indragningar sker på alla håll – hjälpmedel, färdtjänst, bilstöd, ledsagning och inte minst den personliga assistansen. Men våra behov försvinner inte bara för att stöden försvinner. Personer som tidigare levt ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen med fungerande personlig assistans får istället nöja sig med institutionella lösningar. Andelen personer med funktionsnedsättning som har hemtjänst ökar. Kommunerna bygger nya gruppboenden på löpande band. Det byggs till och med barnhem. Bara för att föräldrarna dukar under när de inte får något stöd.

Det är en högst oroväckande utveckling, helt emot våra åtaganden gentemot FN. Indragningarna motiveras ofta av kostnadsskäl, men det är ett argument som inte håller. Sett ur ett samhällsekonomiskt perspektiv handlar det snarare om från vilken kassa pengarna ska tas ifrån. Det är inte billigare med gruppboenden och hemtjänst, snarare tvärtom. Det kostar pengar med anhöriga som går in i väggen, och personliga assistenter som blir arbetslösa. Det kostar pengar med all den ohälsa som sprider sig som en löpeld bland personer med normbrytande funktionalitet – förutom att

den är onödig och ovärdig. För även om det fortfarande finns personer som får det stöd de behöver så skapar oron och stressen att förlora allt stora psykiska problem.

För den som är insatt är det obegripligt hur denna backlash kan ske när historien är fylld med exempel på hur illa det varit. Men denna skrift visar också att förändring är möjlig. Det är därför du har den i din hand. Och därför du ska läsa den.

Jessica Smaaland

Politisk sekreterare, STIL

***Men inte nog med
att institutionerna
fortfarande finns kvar,
de blir fler.*** ””

Bengt Westerbergs förord till första upplagan

I den här skriften redovisar Jamie Bolling och Riitta-Leena Karlsson vad som krävs för att personer med funktionsnedsättning ska få möjligheter att leva ett liv som andra. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och gällande svenska lagar, inte minst socialtjänstlagen och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), ger stöd för det målet, men som de konstaterar så har tillämpningen senare stramats åt på ett sätt som för många har försämrat förutsättningarna att kunna göra det.

Det som har fått motivera åtstramningen är naturligtvis kostnaderna och särskilt kostnaderna för personlig assistans. I en nyligen publicerad bok konstateras i ett kritiskt tonläge att kostnaderna för den statliga assistansersättningen är högre än kostnaderna för alla de myndigheter som ligger under justitiedepartementet, det vill säga polis, rättsväsende och kriminalvård. Det blir för dyrt, tycks många mena, att ge personer med omfattande funktionsnedsättning möjlighet att leva som andra. Men riktigt så rakt sägs det förstås inte. Istället sägs att dessa personer naturligtvis ska få leva ett liv som andra, men det måste åstadkommas med billigare åtgärder än personlig assistans. Vilka dessa åtgärder skulle kunna vara är man mer förtegen med.

Problemet är att många personer med stora funktionsnedsättningar behöver andras stöd för att klara det som andra klarar på egen hand. Det kan handla om så ”enkla” saker som att klä av och på sig, sköta sin personliga hygien, gå på toaletten, få i sig mat, kommunicera med andra och förflytta sig. På ett år går det 8 760 timmar. Det innebär att för den som behöver hjälp dygnet runt krävs det närmare sex personer på heltid för att ge den hjälpen. Den som idag får statlig assistansersättning får i genomsnitt 130 timmar i veckan eller på ett år 6 760 timmar. Det motsvarar ungefär 4,5 heltider. Om de ska få betalt så kostar det.

Vad är då alternativet till personlig assistans? Vi vet något hur det har gått för dem som har blivit av med sin statliga assistansersättning. Härom året (2017) tittade jag närmare på det. I många fall har den personliga assistansen ersatts av – just det, personlig assistans. Kommunerna har helt enkelt funnit att det inte finns något alternativ. Så de har beviljat kommunal assistans, men med i genomsnitt något färre timmar (då handlade det om 75 procent så många timmar). I andra fall kunde det bli fråga att flytta berörda personer till ett gruppboende eller att ersätta assistansen med hemtjänst (kanske 30 timmars hemtjänst istället för 130 timmars assistans). Det är uppenbart att dessa alternativ innebär en kraftig standardsänkning för de berörda och minskade möjligheter att leva som andra, att vara delaktig i samhällslivet.

Hur stor skulle besparingen bli om assistansersättningen skulle helt ersättas av sådana alternativa insatser? Kostnaderna för alternativen skulle för stat och kommun uppgå till 80–90 procent av kostnaderna för assistansersättningen, det vill säga de skulle bara minska med 10–20 procent

trots att standarden skulle kraftigt sänkas för de berörda och deras anhöriga.

För den med omfattande funktionsnedsättning som vill kunna leva som andra är personlig assistans ofta den bästa lösningen. Men för många kan också olika former av boende med särskild service fungera väl, särskilt om gruppen består av personer som trivs tillsammans, om det finns tillräckligt med personal för olika aktiviteter utanför bostaden och, för många enskilda, om de kan få hjälp av ledsagare eller kontaktperson för att komma ut på egna aktiviteter och inte är hänvisade bara till de gemensamma. Men som framhålls i den här skriften är det i många fall inte så. Det är till exempel snarare regel än undantag att det saknas ledsagning eller kontaktpersoner som gör att de boende kan komma ut på egna aktiviteter.

Om Sverige ska leva upp till målen i FN-konventionen och i de egna lagarna så finns det starka skäl att bevilja fler individer personlig assistans. Med en återgång till de kriterier som tillämpades så sent som omkring år 2015 skulle sannolikt 3–4 000 ytterligare personer idag ha assistans. Dessutom skulle servicen i särskilda boenden behöva förbättras så att fler kan få komma ut på egna aktiviteter. Därtill behöver möjligheterna till ledsagning för bland andra synskadade förbättras. Det känns inte som någon orimlig kostnad för att ge några tiotusental personer med stora funktionsnedsättningar möjligheter att leva som andra. Just när dessa rader skrivs meddelar socialminister Lena Hallengren att regeringen efter flera års nedskärningar kommer att föreslå en förstärkning av assistansen. Förhoppningsvis innebär det ett första steg mot att Sverige åter kan bli ett förebildsland i funktionshinderspolitiken.

Och låt denna skrift bli ytterligare ett steg i den riktningen!

Bengt Westerberg

Socialminister 1991–1994 då LSS och den personliga assistansen infördes

Det är till exempel snarare regel än undantag att det saknas ledsagning eller kontaktpersoner som gör att de boende kan komma ut på egna aktiviteter. ”

Inledning

Det har bara gått drygt 20 år sedan vi i Sverige insåg att ett liv på institution innebär ett brott mot de mänskliga rättigheterna, och de stora institutionerna stängdes.¹ Hur kan det komma sig att Sverige nu åter befinner sig i en situation där det finns en risk för att antalet institutionsplatser ska öka? Varför går utvecklingen bakåt när det gäller livssituationen för personer med funktionsnedsättning? Varför sker detta när FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD), vars syfte är att förbättra levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning, ska implementeras?²

Dagens syn på vilket liv som anses värt att leva har historiska förebilder. Utan kunskap om denna förhistoria kan till synes oskyldiga åsikter efter en tid göra att samhället viker av på en väg som leder bort från alla människors lika värde.³ Det är viktigt att påminna om institutionsepokens ovärdiga levnadsförhållanden och beskriva beslut och processer som ledde till att de gamla institutionerna stängdes.

I andra länder kämpar Independent Living-rörelsen för att institutionerna ska stängas och i många av dessa länder används Sverige som en förebild för avinstitutionalisering. Det Europeiska Nätverket för Independent Living (ENIL) och dess medlemsorganisationer har gjort studiebesök i Sverige för att lära sig om erfarenheterna av institutionernas avveckling. En film producerades av ENIL med titeln ”Institutions are NOT Solutions: Learning from the Swedish Experience” för att sprida kunskap i ämnet.⁴ Men kommer Sverige framöver att kvarstå som en förebild?

Denna skrift är framtagen av Independent Living Institute (ILI) i Sverige och beskriver sorgliga delar av Sveriges historia då personer med funktionsnedsättning levde på stora institutioner, gömda och glömda utanför familjer och samhälle. Den beskriver processen i anslutning till beslut och genomförande av avinstitutionaliseringen/deinstitutionaliseringen (DI).

1 SFS 1997:724. Lagen om avveckling av specialsjukhus och vårdhem.

2 General Assembly 2006: 61/106. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_61_106.pdf (Hämtad 2023-01-09).

3 Persson, Margareta. Gamla synsätt spökar än – funktionshinder genom tiderna. Stockholm: Instant Book. 2018. 13

4 ENIL. Institutions are NOT Solutions: Learning from the Swedish Experience. YouTube. 2016. https://www.youtube.com/watch?v=aFxBYZ2iXc4&ab_channel=EuropeanNetworkonIndependentLiving-ENIL (Hämtad 2023-01-03).

Skriften inleds med ett avsnitt med viktiga definitioner och grundprinciper samt en bakgrundsbeskrivning till dagens situation. Avsnittet om institutionsepoken beskriver först situationen för barn och vuxna på institutioner och därefter processen kring institutionernas avveckling. I två tabellbilagor redovisas en sammanfattning av beslut och händelser under denna epok.⁵ Även de viktigaste lagarna kring avvecklingsprocessen, samt de lagar som idag reglerar stöd och service utanför institutioner, redovisas. I ett avsnitt redogörs Sveriges aktuella funktionshinderspolutiska mål.

Skriften belyser även Independent Living-rörelsens arbete med och utveckling av den personliga assistansen som har lett till att flera personer med funktionsnedsättning kan bo kvar i eller flytta från institutioner till ett eget hem. Utvecklingen av personlig assistans och andra sociala insatser hade stor betydelse för utformningen av Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). LSS-reformen underlättade stängningen av de stora institutionerna, reglerade stödinsatser i vardagen samt förbättrade levnadsförhållanden för många med omfattande stödbehov.⁶

Betydelsen av CRPD framhålls i denna skrift.⁷ Enligt konventionen och dess allmänna kommentar nummer 5 till artikel 19 ska ingen bo på institution.⁸ I avsnitten om CRPD och Artikel 19 beskrivs vikten av rätten till självbestämmande. Aktuella utmaningar utifrån rätten till självbestämmande och delaktighet i samhället lyfts fram.⁹ Skriftens huvudtema är avinstitutionalisering och har således fokus på rätten att bo var och med vem man vill och ha tillgång till nödvändiga stödinsatser. Dagens utmaningar med risker för institutionsliknande arbetsmetoder och återinstitutionalisering synliggörs. Avslutningsvis framförs reflektioner och rekommendationer angående framtiden.

5 Bilagor: Tabell 1 – Institutioner och skolgång, Tabell 2 – Institutionsepok och dess avveckling.

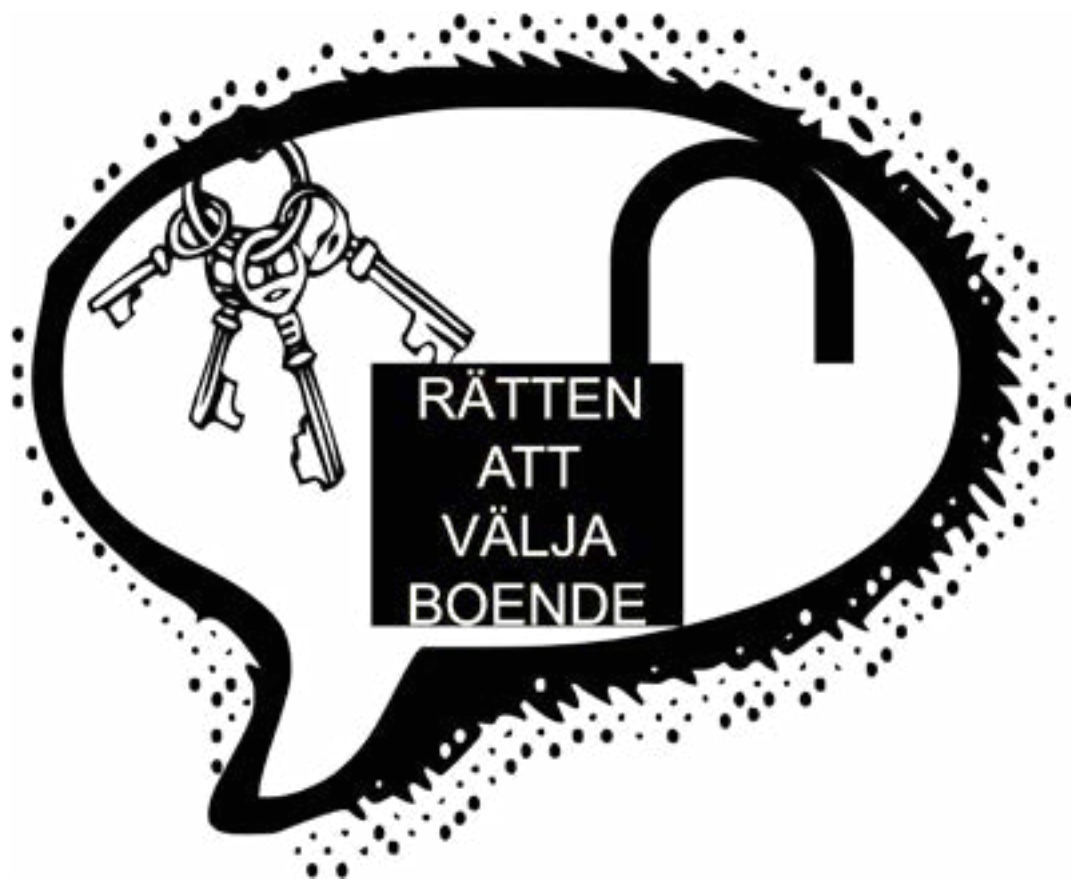
6 SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.

7 General Assembly 2006: 61/106. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_61_106.pdf (Hämtad 2023-01-09).

8 United Nations. General comment No.5 on Article 19 – the right to live independently and be included in the community. United Nations. 2017. <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live> (Hämtad 2023-01-03).

9 General Assembly 2006: 61/106. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_61_106.pdf (Hämtad 2023-01-09).

Definitioner och grundprinciper



Vad menas med olika begrepp inom CRPD och Independent Living? Vilka begrepp är viktiga idag? Vad innebär det att leva i och vara en del av samhällsgemenskapen och att ha ett självbestämt liv? Begreppet institution betyder olika saker i olika sammanhang. I detta avsnitt finns definitioner som är viktiga för institutionsavvecklingen samt beskrivningar av några aktuella begrepp och grundprinciper.

Institutioner

Definitionen av institutioner finns i den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 i CRPD.¹⁰ Institutioner är inte enbart en

viss typ av byggnad utan handlar om huruvida den enskilde berövas frihet till val och kontroll. Även små gruppboendestäder med egna lägenheter kan betraktas som institutioner om de som bor där saknar frihet och självbestämmande, om de till exempel inte själva har valt att bo där, om de mot sin vilja delar personal eller saknar kontroll över sina dagliga liv. Till och med en familj kan fungera på ett institutionsliknande sätt om de berörda personerna saknar möjlighet till självbestämmande. Det är enligt CRPD viktigt att alla har samma definition av vad en institution är så att samhällets stöd ska kunna utvecklas i rätt riktning och institutioner stängas.

¹⁰ United Nations. General comment No.5 on Article 19 – the right to live independently and be included in the community. United Nations. 2017. <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live> (Hämtad 2023-01-03).

Huruvida man kan leva ett självbestämt liv och vara inkluderad i samhällsgemenskapen är beroende av omgivningen utanför alla former av institutioner. Det handlar alltså inte ”bara” om att bo i en särskild byggnad eller institutionell miljö utan först och främst om vilka personliga val den enskilde har tillgång till och vilken autonomi hen har. Mindre gruppboenden med fyra till sex personer kan lika lite som storskaliga institutioner innebära ett självbestämt liv. Det samma gäller enstaka bostäder om de har egenskaper som är utmärkande för stora institutioner, det Independent Living-rörelsen kallar mobila institutioner.¹¹

Även om institutioner kan skilja sig åt till storlek, namn och organisation så har de ofta vissa gemensamma kännetecken. Det kan till exempel vara att den enskilde är tvungen att dela personal/assistenter med andra och att hen helt saknar eller bara har ett begränsat inflytande över vem hen får assistans av. Det kan vara att hen isoleras från ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen, att hen har brist på kontroll över beslut i vardagen eller att hen inte kan välja vem hen ska leva tillsammans med. Det kan vara oflexibla rutiner som inte tar hänsyn till hens egen vilja och egna preferenser. Det kan handla om att hen är begränsad till att delta i gemensamma aktiviteter. Det kan vara att hen är föremål för ett paternalistiskt synsätt vid tillhandahållandet av tjänster och övervakas i boendesituationen.

På institutioner bor ofta ett oproportionerligt stort antal personer med funktionsnedsättning tillsammans. Sådana miljöer

kan förvisso erbjuda de boende ett visst mått av val och kontroll, men valmöjligheterna är ofta begränsade till specifika områden i livet och förändrar inte det faktum att institutionerna i regel fungerar segregande. Avinstitutionalisering kräver strukturella reformer som säkerställer nödvändigt stöd och en egen bostad, samt stöd för barn/unga i deras familjer. ”Familjeliknande” institutioner är fortfarande institutioner och kan inte ersätta en familjs omsorg.

Det hävdas ibland att vissa barn och ungdomar med funktionsnedsättning behöver så mycket hjälp att de inte kan bo hemma hos sin familj. Då kan föreslås att de ska bo i barnboende där föräldrar och syskon kan hälsa på ibland. Att placera barn i särskilda boenden bör bara vara aktuellt när föräldrarna brister i tillsyn och föräldraförmåga. Barn/ungdomar med omfattande behov har rätt till de stödinsatser som krävs för att de ska kunna bo, leva och växa upp i sin familj och uppleva gemenskap med andra barn i förskola, skola och på fritiden.

Myndigheten för delaktighet (MFD)¹² översätter ”living independently” med begreppet *självständigt liv* i den svenska versionen av den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 i CRPD. Inom Independent Living använder vi istället begreppet *självbestämt liv*, som betyder att personer med funktionsnedsättning ges alla nödvändiga medel för att kunna ha tillgång till val och kontroll över alla beslut som rör deras egna liv. Personlig autonomi och självbestämmande är grundläggande för ett självbestämt liv. Det omfattar att ha tillgång till transporter, in-

11 Ratzka, Adolf. Personlig Assistans: Ett försök till en operationell definition. Independent Living Institute. 1992. <https://www.independentliving.org/toolsforpower/tools15b.html> (Hämtad 2023-01-03).

12 Myndigheten för delaktighet. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning Allmän kommentar nr 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Stockholm: MFD, 2020. <https://www.mfd.se/contentassets/10cbb4a4f8e34299beb96d965c77e8fb/2020-2-allman-kommentar-5-sjalvstandigt-liv-inkluderad-i-samhallsgemenskapen.pdf> (Hämtad 2023-01-03).

formation, kommunikation, bostad, arbete med anständiga anställningsvillkor, personliga relationer, kläder, mat, hygien, hälso- och sjukvård, religiösa och kulturella aktiviteter, sexuella och reproduktiva rättigheter samt personlig assistans när det behövs.

Utvecklingen av en persons identitet och personlighet är beroende av att få tillgång till detta. Var hen bor och med vem, vad hen äter, om hen vill ta sovmorgon eller gå till sängs sent på natten, vara inomhus eller utomhus, ha duk och ljus på bordet, ha sällskapsdjur eller lyssna på musik. Det är sådana handlingar och beslut som gör oss till de unika individer vi är.

Ett självbestämt liv är en oumbärlig del av individens autonomi och frihet, men innebär inte nödvändigtvis att man bor ensam. Ett självbestämt liv är inte heller detsamma som förmågan att utföra dagliga aktiviteter på egen hand. Istället är ett självbestämt liv rätten till val och kontroll över de handlingar och beslut som gör oss till de unika individer vi är i linje med respekten för den enskildes värdighet och personliga autonomi som står inskriven i artikel 3 a i CRPD. Det som i vanligt tal kallas oberoende och ses som en form av personlig autonomi handlar enligt Independent Living-rörelsen om självbestämmande och att en person med funktionsnedsättning inte ska berövas möjligheten att välja och ha kontroll över sin personliga livsstil och sina dagliga aktiviteter.

Att vara inkluderad i samhällsgemenskapen (being included in the community) definieras i den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 i CRPD, och är kopplad till principen om fullständig och faktisk inkludering och delaktighet i sam-

hällsgemenskapen. Denna rätt finns inskriven i artikel 3 c i CRPD. Rätten att vara inkluderad i samhällsgemenskapen handlar bland annat om rätt att leva ett fullständigt socialt liv och ha tillträde och tillgång till alla de tjänster som tillhandahålls allmänheten och till de individuella stödtjänster som gör det möjligt för personer med funktionsnedsättning att vara helt inkluderade och delta i alla delar av samhällslivet.

Ett liv i samhällsgemenskapen (community living¹³) innebär helt enkelt att på lika villkor som andra ha tillgång till val, kontroll och frihet, samt individuellt anpassat stöd för att få tillträde och tillgång till alla insatser och händelser på lika premisser. Det kan till exempel handla om tillgång och tillträde till det politiska och kulturella livet, offentliga möten, idrottsevenemang, kulturella och religiösa festivaler och all annan aktivitet där en person vill delta. Det kan också handla om tillträde och tillgång till allmänna tjänster som bostäder, transporter, shopping, utbildning, sysselsättning, fritidsaktiviteter och annat, inklusive sociala medier.

Aktuell terminologi och vår människosyn

Institutionsepokens språkbruk andas dåtidens syn på personer med funktionsnedsättning med en ovärdig vokabulär där personer med funktionsnedsättning till exempel kallades idiot, sinnesslö, efterbliven, krympling, mindervärdig, vanför och obildbar.¹⁴ Personer med fysiska funktionsnedsättningar kunde benämnas CP, puckelrygg och klumpfot.¹⁵

Idag förekommer många olika begrepp inom svensk funktionshinderspolitik. Begreppet *handikapp* används inte i Sverige

13 ENIL. FACT SHEET: Independent Living. 2013. <https://enil.eu/independent-living/> (Hämtad 2023-01-18).

14 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 15.

15 DHR. Levande röster i vår historia. Förlag Brevskolan. 1984. 39.



som ett offentligt begrepp. Handikapp hade en innebörd av förlust och begränsningar till att kunna delta i samhället på lika villkor.¹⁶ Numera används begreppet *funktionsnedsättning* som innebär nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga och *funktionsvariation*. Funktionsvariation innebär att alla människor har en egen uppsättning förmågor, styrkor och svagheter. Funktionsvariationer används ibland synonymt med funktionsnedsättning vilket skapar förvirring kring vem som har skydd under till exempel CRPD och vem som tillhör en privilegierad allmänhet. För att förtydliga: personer med *normbrytande funktions-*

variation kan användas som synonym till personer med funktionsnedsättning medan personer med normföljande funktionsvariation har en funktionsuppsättning som passar in i samhällets norm.

Sedan FN:s standardregler¹⁷ från 1990-talets början används begreppet *funktionshinder* där miljön och brister inom samhällsområden begränsar människor med funktionsnedsättning och orsakar hinder.¹⁸ Begreppet funktionshinder hänvisar till relationen mellan den omgivande miljön och individen. När en person med funktionsnedsättning inte kan delta i samhällsgemenskapen/miljön eftersom det finns hinder i

16 Sandén, Staffan och Tideman, Magnus. Detta är inte en politisk fråga. Högskolan i Halmstad: Wigforssinstitutet. 1997. 19.

17 Independent Living Institute. Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet. Independent Living Institute. 1995. <https://www.independentliving.org/standardrules/STILStandardRegler1.html> (Hämtad 2022-12-28).

18 Socialstyrelsen. Socialstyrelsens termbank. Socialstyrelsen. 2022. <https://termbank.socialstyrelsen.se/> (Hämtad 2022-12-28).

den omgivande miljön uppstår ett funktionshinder.¹⁹ ”The relative model of disability” har både bakgrund och stark ställning i de nordiska länderna där det relativa handikappbegreppet diskuterades redan vid förberedelserna inför det Internationella Handikappåret 1981.²⁰ I svensk lagstiftning och i offentliga handlingar används numera begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder. Begreppen finns också definierad i Socialstyrelsens termbank. CRPD använder begreppet ”persons with disabilities” vilket i den svenska versionen översätts till ”personer med funktionsnedsättning”. Den förklaringsmodell som karakteriserar CRPD kan sägas vara en mix av ”the social model of disability” som placerar orsaken till bristande delaktighet helt och hållet i samhället och Independent Living-rörelsens principer där framförallt artikel 19 i CRPD är starkt influerad av rörelsens principer.²¹ ”The social model” beskrevs och namngavs av Mike Oliver 1990 men är ett resultat av den brittiska funktionsrättsrörelsens kamp från 1970-talet och framåt för jämlikhet och rätt till att leva inkluderad i samhällsgemenskapen.²²

Att använda begreppet funktionsnedsättning för att kategorisera personer innebär otvetydigt att peka ut personer som ”nedsat-

ta” i någon form. Oavsett hur omgivningen lyfts fram som en orsak till uppkomsten av funktionshinder ligger fokus ofta kvar på vad som anses vara en brist hos den enskilde. Utifrån en förståelse av att det finns ett närmast oändligt antal funktionsvariationer är det dock möjligt att flytta fokus från den enskildes så kallade nedsättning, till den norm som ligger till grund för att samhället är utformat på ett sätt som inkluderar personer med en funktionalitet som ingår i normen och exkluderar andra med *normbrytande funktionalitet*. Att använda begrepp som normbrytande funktionalitet innebär att lyfta fram och kritiskt granska den norm som bestämmer vem som samhället ska utformas för. Begreppet normbrytande funktionalitet förekommer bland annat i skrifter inom projektet Disabled Refugees Welcome (DRW²³) som har genomförts av ILI.

Funktionsrätt bygger på att personer med funktionsnedsättning har rätt att på jämlika villkor vara delaktiga i samhällsgemenskapen. Det handlar om att individen är rättighetsbärare och när Sverige skrev under CRPD åtog man sig att föra en politik som ska ge den enskilde tillgång till rättigheterna. CRPD bygger på en människorättslig för-

19 Beckett, Angharad E. och Lawson, Anna. The Social and Human Rights Models of Disability: Towards a Complementarity Thesis. *The International Journal of Human Rights*. Vol. 25, nr.2, 2020: 348–379.

20 Söder, M. Handikappbegreppet: en analys utifrån WHO:s terminologi och svensk debatt, Beredningsgruppen för internationella handikappåret 1981. Stockholm: Socialdepartementet, 1981.

21 Berg, Susanne och Linder, Ola. Rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen: en essä om grunderna i Funktionsrättskonventionens artikel 19 och Independent Livingideologin. Artikel 19 som verktyg. 2019. <https://lagensomverktyg.se/2019/essa-artikel-19-och-ideologin/> (Hämtad 2022-12-28).

22 Oliver, M. The Individual and Social Models of Disability. Leeds: Centre for Disability Studies, Leeds University, 1990. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf> (Hämtad 2023-01-13).

23 Romero, S. et.al. Vågar mot ömsesidig integration. Stockholm: Disabled Refugees Welcome, Independent living Institute, 2019. <https://disabledrefugeeswelcome.se/2019/07/handbok/> (Hämtad 2023-01-03).

klaringsmodell av funktionshinder (human rights model of disability). Konventionen kallas även Funktionsrättskonventionen.²⁴ I denna skrift används i huvudsak förkortningen CRPD.

Full delaktighet innebär precis det. Personer med funktionsnedsättning ska kunna leva ett liv med jämlikhet i levnadsvillkor samt med frihet och självbestämmande i en samhällsgemenskap med mångfald som grund. Inkludering innefattar en process med reformer och förändringar så att hinder elimineras. Endast då möjliggörs fullt deltagande i samhället på lika villkor som andra. Det kan till exempel gälla skola, arbetsliv och fritid.

Intersektionalitet visar på hur olika sociala identiteter, till exempel kön, hudfärg, sexuell läggning eller funktionalitet, kan följa olika utmaningar i samhället. Med ett intersektionellt perspektiv kan man konstatera att olika kombinationer av sådana identiteter kan leda till delvis andra utmaningar. En svart kvinna kan ställas inför andra utmaningar än svarta män eller vita kvinnor. Det samma kan gälla en person med funktionsnedsätt-

ning som samtidigt är kvinna, svart eller homosexuell. Med intersektionellt perspektiv framhålls och analyseras relationen mellan makt och ojämlikhet, samt sociala identitetskategorier såsom ålder, klass, funktionalitet, etnicitet, kön och sexualitet och hur dessa förhållanden samspekar.

Empowerment är ett viktigt begrepp och verktyg för Independent Living. Det innebär rätt till självbestämmande, egna val och att få ta kontrollen över faktorer som påverkar ens liv. Empowerment innebär både att ha bemäktigande, det vill säga ha tillgång till de resurser man behöver för att ta makt över sitt eget liv, och bemyndigande, alltså att ha rätt att använda resurserna efter sina egna preferenser. Begreppet innehåller tre ingredienser: styrka, makt och kraft. Empowerment utvecklades som begrepp i USA på 1920-talet där man fann att människor ville vara starka och kraftfulla. Att ha makt och kontroll över sina liv var och är viktigt. Människor skulle stödjas, men inte ses som passiva och okunniga med behov av att bli styrda och skyddade.²⁵

**Empowerment är ett
viktigt begrepp och verktyg
för Independent Living.**

²⁴ Beckett, Angharad E. och Lawson, Anna. The Social and Human Rights Models of Disability: Towards a Complementarity Thesis. The International Journal of Human Rights. Vol. 25, nr.2, 2020: 348–379.

²⁵ Askheim, Ole Petter och Starrin, Bengt. ”Empowerment – ett modeord?”. I Empowerment i Teori och Praktik, Askheim Ole Petter och Starrin Bengt, 9–12. Stockholm: Gleerups Utbildning AB, 2007.

Grundprinciperna från Independent Living-rörelsen

Genom det Europeiska Nätverket för Independent Living (ENIL) och Strasbourg Resolution fastställdes viktiga principer i kampen för ett liv med självbestämmande och jämlikhet som bifogas som bilaga nummer 4 och 5 i denna skrift.²⁶ Adolf Ratzka är en av grundarna av ENIL och en av stiftarna av både Stiftarna av Independent Living i Sverige (STIL) och ILI. Han har beskrivit grundprinciperna för Independent Living:

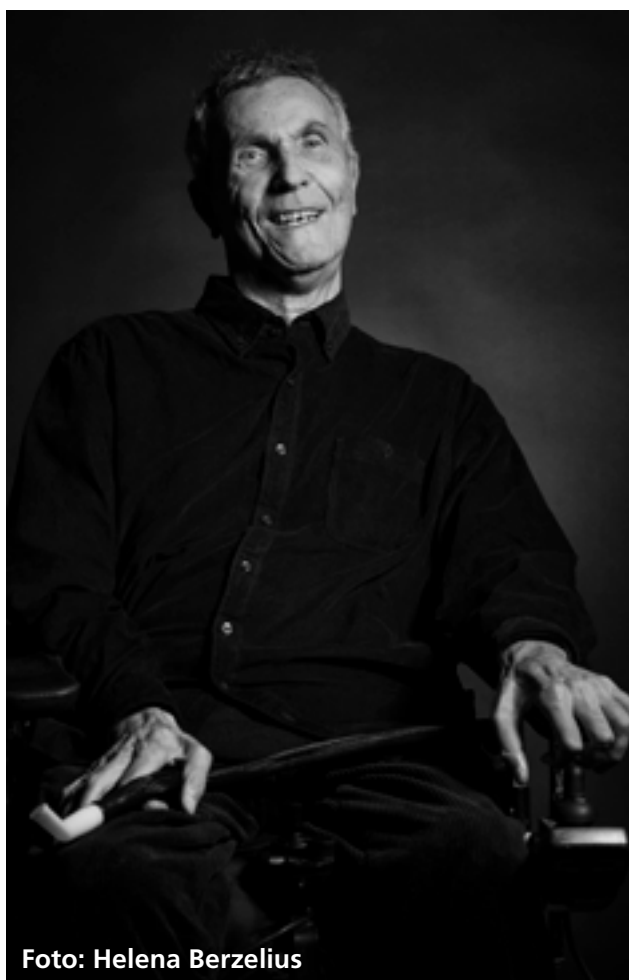


Foto: Helena Berzelius

”Independent Living är en filosofi och en internationell rörelse av människor med funktionshinder som arbetar för självbestämmande, lika villkor och självrespekt.

Independent Living betyder inte att vi vill göra allt själv, att vi inte behöver andra människor eller att vi vill leva isolerat.

Independent Living betyder att vi kräver samma valmöjligheter och grad av kontroll över vardagen som våra icke-funktionshindrade syskon, grannar och vänner tar för givna. Vi vill växa upp med våra familjer, vi vill kunna gå till närmaste skola, åka med samma buss som våra grannar, ha arbeten som passar vår utbildning och våra intressen och vi vill kunna bilda familj.

Eftersom vi själva är de främsta experterna på våra behov, måste vi visa på de lösningar vi vill ha, föra vår egen talan och ta ansvar för våra egna liv – precis som alla andra.

För att uppnå detta behöver vi stödja varandra, lära av varandra, organisera oss och arbeta för politiska förändringar som leder till lagstadgade skydd av våra mänskliga och medborgerliga rättigheter.

Så länge vi ser våra funktionshinder som tragedier kommer vi att bli ömkade.

Så länge vi skäms för vilka vi är kommer våra liv att anses som värdelösa.

Så länge vi tigger kommer andra att tala om för oss hur vi ska leva.²⁷

I denna skrifts bilaga nummer 3 finns en längre beskrivning av Independent Living-rörelsen och om Independent Living Institute (ILI) i Stockholm.

²⁶ ENIL. The Strasbourg Resolutions. Strasbourg: ENIL, 1989, <https://www.independentliving.org/docs2/enilstrasbourgresolutions.html> (Hämtad 2023-01-04). Texten finns också i denna skrifts bilaga 5.

²⁷ Ratzka, Adolf. Vad är Independent Living – en personlig definition. Independent Living Institute. 2003. <https://www.independentliving.org/defsv.html> (Hämtad 2022-12-28).

Bakgrund



I dagens Sverige finns många personer med funktionsnedsättning som lever under hot om nedskärningar i de livsviktiga sociala stödinsatserna.

Många stödinsatser som inte är avgörande för överlevnad, men som är absolut nödvändiga för att förhindra institutionalisering, är också hotade. Nedskärningar i de individuella och individstyrda stödinsatserna är det

största hotet mot avinstitutionalisering. Personlig assistans och andra stödinsatser reduceras eller dras idag in helt.²⁸ Berörda familjer tvingas ta ett orimligt stort ansvar.²⁹ Många individer är rädda för att tvingas flytta till särskilda och kollektiva boendeformer eftersom de är helt beroende av assistans för att kunna klara sig själva.³⁰ Många saknar familjemedlemmar som kan eller orkar axla den nödvändiga stödjande rollen.

28 Berg, Susanne och Bylund, Christine. *Innan levde jag, nu existerar jag*. Stockholm: STIL, 2018. https://www.stil.se/sites/default/files/innan_levde_jag_upplaga_2.pdf (Hämtad 2023-01-03). 4–5.

29 Berg, Susanne och Bylund, Christine. *Innan levde jag, nu existerar jag*. Stockholm: STIL, 2018. https://www.stil.se/sites/default/files/innan_levde_jag_upplaga_2.pdf (Hämtad 2023-01-03). 34–39.

30 Berg, Susanne och Bylund, Christine. *Innan levde jag, nu existerar jag*. Stockholm: STIL, 2018. https://www.stil.se/sites/default/files/innan_levde_jag_upplaga_2.pdf (Hämtad 2023-01-03). 38.

”Hur gör jag om min assistans dras in?”

”Hur gör jag om jag inte har tillräckligt antal timmar av personlig assistans?”

”Min partner har blivit sjuk och kan inte hjälpa mig så mycket längre. Kommer jag kunna fortsätta att bo hemma?”

”Hur klarar jag situationen ifall assistansen för mitt barn med omfattande behov dras in?”

Alla citat här ovan är från personer och familjer som lever med stöd av personlig assistans. Bristen på assistans och andra nödvändiga stödinsatser innebär att exempelvis barn och unga riskerar att förlora rätten att växa upp tillsammans med sin familj. Assistansen behövs för att alla människor ska kunna leva ett liv inkluderade i samhällsgemenskapen på lika villkor. Vuxna personer med funktionsnedsättning kan studera, arbeta, betala skatt, ha familj, vara aktiva i föreningslivet och så vidare tack vare rätten till personlig assistans, ledsagning och andra insatser.

Prejudicerande domar och Förvaltningsmyndigheternas, framförallt Försäkringskassans, tolkning har lett till minskat stöd.³¹ Antalet personer som får ledsagarservice och kontaktperson har påtagligt minskat. Föräldrar med barn och unga med funktionsnedsättning kämpar hårt för att få vardagen i familjen att fungera. Samtidigt upplever de en utveckling där omfattningen av personlig assistans minskar och känner oro inför ho-

ret att helt förlora rätten till en nödvändig stödinsats.

Förekomsten av särskilda barnboenden, det som benämns bostad med särskild service för barn eller ungdomar i LSS, har sedan 2010 minskat med 36 procent. Många kommuner anser dock att det finns ett ökat framtida behov av särskilda barnboenden eftersom barn och unga med funktionsnedsättning och komplexa behov inte kan få tillräckligt stöd i hemmet när den statliga assistansersättningen dras in.³² Detta kommer innebära att barns rätt att växa upp tillsammans med sin familj inte tillgodoses.

Neddragningar i rätten till personlig assistans och otillräckliga stödinsatser i vardagen medför risk för tilltagande återinstitutionalisering. När nödvändiga stödinsatser saknas riskerar personer som flyttade till en egen bostad när de stora institutionerna stängdes för 20 år sedan att tvingas flytta tillbaka till institutionsliknande boendeformer, och yngre personer som aldrig bott på institution riskerar att tvingas flytta till sådana.

Äldreomsorgen och omsorgen för personer med funktionsnedsättning är de verksamheter där det förekom flest anmälningar om missförhållanden enligt Lex Sarah år 2020. Barn och vuxna som bor i särskilt boende enligt LSS är extra utsatta som grupper, då de ofta på grund av olika funktionsnedsättningar inte har möjlighet att göra sina röster hörda. De vuxna har ofta inte heller några anhöriga som tillvaratar deras rättigheter. Inspektionen för vård och omsorg (IVO) har under flera år uppmärksammat att bland annat personer i LSS-boenden utsätts för tvångs- och begränsningsåtgärder,

31 Artikel på Assistansskoll skriven av Kenneth Westberg, TEMA – Domar i Förvaltningsdomstolarna.

32 Socialstyrelsen. Insatser för personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf> (Hämtad 2023-01-03).

trots att lagstiftningen inte tillåter sådana åtgärder.³³

Det förekommer även fysiskt våld, övergrepp och psykisk kränkning från personal.³⁴ God kvalitet inom stöd och service kräver kompetens hos personalen. De oacceptabla arbetsmetoderna och institutionsvanorna måste elimineras.

IVO har under det senaste året inlett betydligt fler tillsynsärenden som rör tvångs- och begränsningsåtgärder i olika boenden jämfört med tidigare år. IVO har också fattat fler ingripande beslut i form av förbud att bedriva verksamhet, föreläggande mot vite och återkallande av tillstånd.³⁵

Det har alltid funnits och kommer alltid att finnas personer med funktionsnedsättningar. Samhället har använt sig av olika

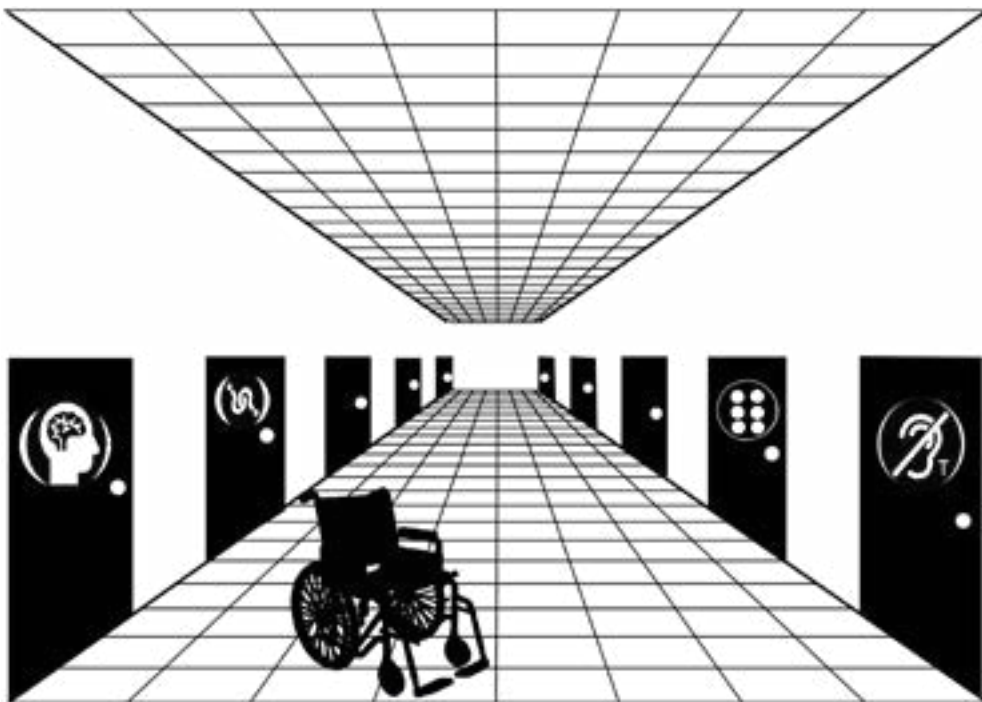
sätt att organisera stödinsatser beroende på det gällande synsättet på samhällets och familjernas ansvar. Situationen påverkas naturligtvis även av om den berörda personen har någon familj eller inte. Neddragningar i stödinsatser ökar risken för återinstitutionalisering. Den allmänna kommentaren nr 5 till artikel 19 i CRPD klargör att segregerade bostäder där oproportionerligt många personer med funktionsnedsättning måste dela samma miljö inte bör tillåtas.³⁶ Oproportionerligt många personer med funktionsnedsättning i ett och samma boende skapar segregation. Neddragningar i stödinsatser måste stoppas, personer med funktionsnedsättning ska kunna bestämma sig för att ha en egen bostad och få det stöd som behövs. Ingen ska vara tvungen att bo på en institution.

Hur gör jag om min assistans dras in?



-
- 33 Inspektionen för vård och omsorg. Uppföljning av LSS-boenden Slutredovisning av regeringsuppdrag. Stockholm: IVO, 2021. <https://www.ivo.se/globalassets/dokument/publicerat/rapporter/rapporter-2021/slutredovisning-regeringsuppdrag-s2020-09593-uppfoljning-lss-boenden.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 34 Inspektionen för vård och omsorg. Lex Maria och lex Sarah. IVO. 2022. <https://www.ivo.se/publicerat-material/statistik/lex-maria-och-lex-sarah/> (Hämtad 2023-01-03). Statistiktabeller för lex Sarah, 2020, Tabell 4.
- 35 Inspektionen för vård och omsorg. Uppföljning av LSS-boenden Slutredovisning av regeringsuppdrag. Stockholm: IVO, 2021. <https://www.ivo.se/globalassets/dokument/publicerat/rapporter/rapporter-2021/slutredovisning-regeringsuppdrag-s2020-09593-uppfoljning-lss-boenden.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 36 Myndigheten för delaktighet. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning Allmän kommentar nr 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Stockholm: MFD, 2020. <https://www.mfd.se/contentassets/10cbb4a4f8e34299beb96d965c77e8fb/2020-2-allman-kommentar-5-sjalvstandigt-liv-inkluderad-i-samhallsgemenskapen.pdf> (Hämtad 2023-01-03).

Institutionsepoken i Sverige



Historien om levnadsförhållanden på institutioner för personer med funktionsnedsättning i Sverige är enligt Karl Grünwald en berättelse om omänsklighet och utanförskap. Karl Grünwald blev 1961 överinspektör för den så kallade senneslövråden vid Medicinalstyrelsen och 1968 byråchef och medicinalråd vid Socialstyrelsen (i vilken den gamla Medicinalstyrelsen då ingick).

I dessa funktioner kontrollerade Grünwald och hans medarbetare landstingens (numera regionerna) och statens insatser för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Detta gällde både barn och vuxna. Vardagen på institutioner bestod av isolering, tvång, våld och rutiner samt även medicinska experiment.

I denna skrifts avsnitt om institutions-

epoken används delvis den vokabulär som används i beskrivningar av dåtidens institutionsvård. Språkbruket belyser institutions tidens ovärdiga förhållningssätt till personer med funktionsnedsättning.³⁷

Karl Grünwald har efterlämnat omfattande material och historiebetraktningar om institutionsepoken och om institutionsavveckling. Hans böcker och artiklar utgör en viktig källa för denna skrift. Hans bok "Från idiot till medborgare, de utvecklingsstördas historia" (2008) var den första boken i Sverige att försöka täcka hela historien kring barn, ungdomar och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning, inklusive föräldrarnas och personalens situation.³⁸ Grünwald var uppskattad av dem som grundade FUB: "Han var en viktig person i arbetet för att personer med utvecklingsstörning skulle slippa insti-

37 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 15.

38 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 11-12.

tutionerna och kunna växa upp i sina familjer och leva i samhället som alla andra.”³⁹

Lagstiftningen speglar över tid samhällets syn på sättet att organisera stöd till personer med funktionsnedsättning. Enligt 1788 års förordning om socknens ansvar för ”de fattiga” hade varje socken rätt att vägra att ta emot ”inhysesjon” och ”mindre arbetsföra tjänstehjon” som ville flytta dit. Människor var hänvisade till att klara sig själva. År 1847 kom en förordning som gav laglig rätt till fattigvård. År 1956 ersattes den dåvarande fattigvårdslagen av Lagen (1956:2) om socialhjälp. År 1982 infördes Socialtjänstlagen (1980:620) som ger kommunen det yttersta ansvaret för att människor får det stöd de behöver. Lagen innehåller en särskild paragraf gällande stöd till personer med funktionsnedsättning.⁴⁰

Barn och unga på institutioner

Enligt Karl Grünwald har livet för barn och vuxna med utvecklingsstörning omgärdats av fördomar. Under 1900-talets början var de ”icke bildbara” helt beroende av anhöriga, ålderdomshem, sinnessjukhus och senare vårdhem. Det ansågs allmänt att dessa personer borde ”skyddas mot det onda samhället”. Senare ändrades uppfattningen till att ”samhället skulle skyddas mot dem”.⁴¹

Den arvshygieniska ideologin präglade den officiella synen på personer med ”sinnesslöhet” under åren 1910–1940. Detta innebar bland annat att riksdagen antog lagar om både äktenskapshinder 1915 och se-

nare om sterilisering 1936 (reviderad 1941). Det fanns okunskap om livet på anstalterna fram till början av 1950-talet då pressen började skriva om missförhållanden och allt fler började rapportera om ”sinnesslövarden”.⁴²

Karl Grünwald var den som genom sina inspektionsresor i hög grad bidrog till att avslöja misären och övergreppen. ”Vid en inspektion på Vipeholm 1964 noterade jag att 100 patienter faktiskt aldrig kom ur sängarna. De hade förvridna, magra kroppar, var vresiga och autistiska. Hopkrupna låg de som skrynkliga äpplen under täckena.”⁴³

När Riksförbundet FUB grundades på 1950-talet handlade livsvillkoren för barn med intellektuell funktionsnedsättning om att bli ”gömt eller glömt”. Föräldrar fick rådet att lämna bort, glömma och skaffa nya barn. För barnet innebar detta en i huvudsak passiv tillvaro i stora salar på institutioner. Det fanns dock föräldrar som ”gömde” sina barn hemma.⁴⁴

Tusentals barn med olika typer av fysiska funktionsnedsättningar har bott på institutioner och gått i institutionernas skolor. Ett exempel är Eugeniahemmet i Stockholm som i nästan 100 år var en institution med skola för barn med rörelsehinder. ”Obotligt sjuka barn” från hela landet skulle tas emot för utbildning och vård. Eugeniahemmet var en sluten värld i Stockholm med låsta grindar och höga staket där många barn vistades hela sin barndom. Eugeniahemmet stängdes år 1971 då riksdagen beslöt att barn med rörelsehinder ska bo i sina hem och gå i de kommunala skolorna på hemorten.⁴⁵

39 FUB. Grünwalds insatser för personer med utvecklingsstörning. FUB. <https://www.fub.se/om-fub/historik/Grunewalds-insatser-for-personer-med-utvecklingsstorning/> (Hämtad 2022-12-28).

40 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 12.

41 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 63–76.

42 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 101–122.

43 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 427–444.

44 FUB. Historik. FUB. <https://www.fub.se/om-fub/historik/> (Hämtad 2022-12-28).

Nedan finns en kort beskrivning av en del institutioner som har funnits för personer med olika typer av funktionsnedsättningar. Barn och unga med intellektuell funktionsnedsättning.

Familjer med barn med intellektuell funktionsnedsättning fick rådet att lämna bort och glömma barnet. Den då rådande rationella synen handlade om att experter skulle ta hand om dem som ansågs vara ”icke normala”. I ”Hemmets läkarebok” från 1949 skrev psykiatriker Hakon Sjögren följande: ”Det sägs av sig självt att idioterna behöva omhändertagas på särskilda anstalter. Det är inte ovanligt att deras mödrar inte vilja skiljas från utan i missriktad moderskärlek önska behålla dem i hemmet så länge som möjligt vilket naturligtvis innebär stora påfrestningar inte bara för modern utan också för den övriga omgivningen.”⁴⁶

Institutionen Vipeholm hade som mest cirka 1000 ”patienter” och blev känd för de så kallade Vipeholmsexperimenten. Vid slutet av 1940-talet gavs barn och unga med intellektuell funktionsnedsättning som bodde på Vipeholmsanstalten sötsaker i form av kola för att se vad som hände med deras tänder utan att man gav någon tandläkarbehandling. Experimentet visade hur socker bidrar till karies och ledde bland annat till rådet att endast ge barn godis en gång i veckan.⁴⁷

Vipeholmsexperimenten visade hur man utnyttjande personer med intellektuella funktionsnedsättningar och betraktade dessa som personer utan mänskligt värde. Vipeholm

blev synonymt med vanvård på anstalt. Personer med CP-skador vårdades liggande hela livet. En vikarierande student sommaren 1953 berättade om stora lidanden och sadism: ”Det är sällan som vårdarna lägger ifrån sig den läderrem som de för disciplinens skull jämnt håller i händerna. ”Sveriges största massgrav i modern tid finns på Norra kyrkogård i Lund, där 560 personer som var glömda under sin livstid nu ligger begravda utan namn.”⁴⁸

Historien om undervisning för barn och unga med intellektuell funktionsnedsättning präglas av skiftande uppfattningar om deras bildbarhet. Redan 1893 tillsattes utredning om införandet av skolplikt för barn med ”sinnesslöhet”. Inspiration kom från genomförandet av skolplikt för döva och blinda barn. Utredningens förslag avvisades av regeringen på grund av ekonomiska skäl, vilket skedde även med utredningen år 1920.⁴⁹

Lagen (1944:477) om undervisning och vård av ”bildbara sinnesslöa” trädde i kraft 1944 med bland annat tvångsintagning till skolhem. Under 1950-talet började utveckling av särskolan. Särskoleinternat byggdes ut enligt Lag om särskoleinternat från 1955. Dessa internat var den dominerande insatsen för barn och ungdomar ännu på 1960-talet.

År 1960 bodde omkring 3000 ”bildbara” elever på särskoleinternat men ”svårt utvecklingsstörda barn” fick varken habilitering eller undervisning. Cirka 6000 ”gravt utvecklingsstörda” barn var utan dessa stödsatser.⁵⁰ Landstingen började öppna spe-

45 Persson, Margareta. Gamla synsätt spökar än – funktionshinder genom tiderna. Stockholm: Instant Book. 2018. 121,141.

46 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009.95.

47 Grünwald, Karl och Olsson, Thomas. Utan talan – historia i bild från omsorgerna om utvecklingsstörda. Stockholm: Liber AB. 1997. 68–78.

48 Persson, Margareta. Gamla synsätt spökar än – funktionshinder genom tiderna. Stockholm: Instant Book. 2018. 92–93.

49 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 123–136.

cialklasser, fler kunde bo kvar hemma och antalet platser i särskoleinternat minskade. Ytterligare minskning skedde genom att landstingen på 1970-talet öppnade elevhem vilka i regel bestod av fyra barn som bodde tillsammans i en lägenhet eller villa. På elevhemmen bodde totalt cirka 1 500 barn/unga. Varje stad som hade en barnklinik skulle även ha ett vårdhem för barn. Personal utbildades och sjukgymnaster, barnläkare och barnpsykiatriker knöts till vårdhemmen.

Det bodde som mest cirka 6 000 barn och ungdomar på särskoleinternat och vårdhem för barn med intellektuell funktionsnedsättning. Omkring år 1970 fanns inte längre några väntelistor till särskoleinternat och vårdhem, och på 1980-talet kunde de läggas ner.⁵¹

Lagstadgad rätt till undervisning för barn med intellektuell funktionsnedsättning reglerades i den så kallade omsorgslagen som började gälla år 1968. Särskolan regleras därefter i skollagen och först då fick alla barn med intellektuell funktionsnedsättning skolplikt. Särskolan kompletterades med träningsskola och begreppet ”obildbar” togs ur bruk 1968. Mellan åren 1988 och 1996 kommunaliserades särskolan. Intagning till särskolan ”utan samtycke” ersattes så småningom med intagning på ”begäran”. Vårdnadshavaren erbjöds därefter möjlighet att begära barnets skolgång enligt särskolans läroplan. Det finns numera grundsärskola, gymnasiesärskola och Komvux med särskild

utbildning.⁵² Under 2023 byter särskolan namn till anpassad skola.

Läsåret 2019/2020 antogs cirka 12 300 elever till grundsärskolan. Det var en ökning med tio procent jämfört med föregående läsår. Cirka 4 580 grundsärskoleelever gick inriktningen träningsskola. Läsåret 2019/20 var drygt 1 530 grundsärskoleelever integrerade i en grundskoleklass.⁵³

Skolgång i särskola istället för ordinarie skolgång har dock visat sig ge långsiktigt negativa effekter för möjligheten att få arbete trots att många både vill och kan ha ett sådant. Närmare 80 procent av elever som gått i särskola står utanför arbetsmarknaden. Många fortsätter efter gymnasiesärskolan till daglig verksamhet enligt LSS istället för till den öppna arbetsmarknaden.⁵⁴

Barn och unga med syn- och/eller hörselskada

År 1808 öppnades De Blindes och Döfstummes Institut som från år 1812 fanns på Mannilla på Djurgården i Stockholm. Här togs både blinda, hörselskadade och under en kort tid även elever med intellektuell funktionsnedsättning emot. Undervisningen fokuserade så småningom om på elever med hörselskada. På 1870-talet byggdes flera skolor för döva. Döva barn fick skolplikt redan år 1889. De första hörselklasserna bildades år 1922 och fram till 1970-talet blev de allt fler. Dövskolorna var landstingens ansvar till år 1938 då det övertogs av staten. Teckenspråk

50 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 123–136.

51 Grünwald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.

52 Grünwald, Karl. Från Idiot med medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 171–190.

53 Skolverket. Grundsärskolan. Skolverket. <https://www.skolverket.se/undervisning/grundsarskolan> (Hämtad 2022-12-28).

54 Göransson, Kerstin och Szönyi, Kristina och Tideman, Magnus. Utbildning och undervisning i särskolan. Stockholm: Natur & Kultur Läromedel. 2021.

ket blev dock inte officiellt erkänt som ett självständigt språk i Sverige förrän år 1981. Tvåspråkig undervisning har haft avgörande betydelse för döva och hörselskadade när det gäller möjligheterna till högre studier och yrkesval.⁵⁵

Elever som är döva eller har hörselnedsättning samt elever med syn- och hörselnedsättning eller förvärvad dövblindhet kan numera få tvåspråkig undervisning i en teckenspråkig miljö på specialskola, gå integrerat i den kommunala grundskolan i hörselklass eller mindre undervisningsgrupper så kallade hörselgrupper eller hörselspår.⁵⁶ Från år 1845 hade man ”blindundervisning” på Öfvre Manilla. I slutet av 1800-talet förändrades förutsättningarna för undervisningen för blinda tack vare punktskriftens ankomst.

Folkskolan infördes år 1842 och allmänhetens inställning till undervisning förändrades. Staten tog över ansvaret för utbildning av blinda och synsvaga. År 1896 infördes skolplikt för blinda barn. Föräldrars fattigdom eller bristande intresse befarades hindra blinda barns möjligheter till skolgång. Alla gravt synskadade barn från hela landet fick gå i skola på Blindinstitutet på Tomtebodaboda och bo på internat.

På Tomtebodaboda var det punktskrift som gällde även för dem som kunde se lite. Undervisningen var av hög klass, men att lämna sin familj och studera på internat lämnade spår, anser Ann Jönsson, intervjuad av Margareta Persson i boken Gamla Synsätt spökar än. ”Jag var helt skräckslagen. Den första tiden minns jag helt enkelt inte. Sedan minns jag att jag inte kunnat sova efter att

den obligatoriska aftonbönen lästs. Jag var så mörkrädd i den stora salen.”⁵⁷

Fram till 1940-talet var det självklart att synskadade barn skulle skiljas från sin familj och gå på internatskolor. På 1950-talet började man överväga att låta synskadade barn gå i vanlig skola på hemorten. Ideologin kring integrering tog form och 1985/1986 stängdes skoldelen vid Tomtebodaboda. Idag är barn med synskador integrerade i den ordinarie skolan.⁵⁸

Barn och unga med rörelsehinder

Allmänna folkskolan kom till genom ett riksdagsbeslut år 1842 och tog bara emot de barn som kunde ta sig till skolan på egen hand och ta del av undervisningen utan särskilt stöd. Allmän skolplikt infördes 1882, men den gällde inte barn med funktionsnedsättning som blev kvar hemma utan skolgång. Under 1800-talet startade ”vanförevården” och på slutet av 1800-talet påbörjades utbyggnad av ”vanförestanstalter”. Under första halvan av 1900-talet fanns skolhem i anslutning till vanförestanstalter där barn och unga med rörelsehinder kunde bo och gå i skola. På anstalterna fanns tillgång till både sjukvård och ortopedi.

De på anstalterna med fysiska funktionsnedsättningar hade allt ifrån ”puckelrygg”, CP, MS, polio och ”klumpfot” till olika skador från olyckor. Röster beskriver anstalterna som ställen som satte outplånliga spår med grymma uppfostringsmetoder.

Så här beskriver Hans Fredrik Eugeniahemmet: ”Det var en kall, kärlekslös, fattig miljö, med stark religiös prägel. Det var en hård uppfostran. Man var alltid misstänkt

55 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 18–19.

56 SPSM. Döv eller nedsatt hörsel. SPSM. 2022. <https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/dov-eller-nedsatt-horsel/> (Hämtad 2022-12-28).

57 Persson, Margareta. Gamla synsätt spökar än – funktionshinder genom tiderna. Stockholm: Instant Book. 2018. 164.

58 SRF. Skolor och undervisning. Synskadades Museum. 2016. <https://www.srf.nu/om-oss/museet/synskadades-historia/skolor-och-undervisning/> (Hämtad 2022-12-28).

för att göra det som var förbjudet. Personalgruppen var liten och det var inte lätt för tanterna att hinna med alla barnen även om de skulle velat det. Även den fysiska miljön var fattig med stolar runt väggarna, guldiramade porträtt och ett bord mitt på golvet; redan då ett föråldrat möbleringssätt. Då drottningen kom på besök så togs leksaker fram, sen försvann dom igen.”⁵⁹

Barn med rörelsehinder bodde och fick undervisning på exempelvis Eugeniahemmet i Stockholm som startade år 1879 som en ”vanförestalt”, ett skol- och sjukhem för ”fattiga”, ”obotligt sjuka” och barn med funktionsnedsättning – dock inte intellektuell funktionsnedsättning. Norrbackainstitutet i Solna grundades år 1891 av Föreningen för bistånd åt ”lytta och vanföra” i Stockholm inom ramen för Eugeniastiftelsens verksamhet. 1935 flyttade det ut till Norrbacka och invigdes formellt 1935. Norrbackainstitutet bedrev vård- och rehabiliteringsverksamhet samt skol- och yrkesutbildning för ”handikappade” barn och vuxna med rörelsehinder. All skol- och internatverksamhet på Norrbackainstitutet upphörde år 1979.⁶⁰

Efterfrågan på plats på Eugeniahemmet ökade snabbt. Många föräldrar övertalades av sin kommun att välja anstaltsvård även för små barn från 3–4 års ålder och för hela deras skoltid. En del blev kvar till vuxen ålder för att även få en yrkesutbildning och en del bodde där hela livet. Barn och föräldrar sågs mycket sällan eller inte alls.⁶¹

”Detta ska bli ditt andra hem några år fram-

åt”, sa mamma. ”Du ska väl vara här med mig”, frågade jag och började känna mig osäker på det där med läxor och kamrater. ”Nej, det ska jag inte vara”, svarade mor. ”Här finns snälla systrar som tar väl hand om dig. Så får du lova att lyda och vara en snäll flicka och duktig i skolan ska du vara. Du får visa oss vad du har lärt dig redan till jul. Vi ska försöka komma och hämta dig så du får fira julen hemma.” Siw Eriksson i boken Siws liv om överlämningen till Eugeniahemmet år 1946.⁶²

Det fanns föräldrar som motsatte sig läkarnas uppmaningar om att lämna sitt barn på institution och valde att behålla barnet eller ta tillbaka barnet till familjen. Aja Lind skriver om Jonas Jacobsson: ”Jonas föddes 1963. När han var tre månader gammal konstaterades att han var förlamad från midjan och nedåt. Läkarteamet informerade föräldrarna: ”Ni behöver inte bekymra er – ni kan lämna honom här, så ser vi till att någon tar hand om honom. Det finns institutioner som tar hand om barn som Jonas. Troligen kommer han bara att bli liggande i en säng hela sitt liv. Lämna honom här och åk hem till era andra barn”. Föräldrarna: ”Självklart skulle Jonas följa med hem igen. Han var en del av familjen och oavsett ”handikapp” eller inte skulle han uppfostras på samma sätt som sina bröder.” Jonas Jacobsson blev tävlingsskytt och den främste paralympiske manliga idrottaren genom tiderna med 30 paralympiska medaljer och 39 VM-medaljer.”⁶³

59 DHR. Levande röster i vår historia. Förlag Brevskolan, 1984. 39.

60 Norrbacka & Eugeniahemmets vänner. Välkommen till Föreningen Norrbacka & Eugeniahemmets vännerns egen hemsida på nätet. Norrbacka & Eugeniahemmets Vänner. <https://www.norrbacka-eh.se/> (Hämtad 2022-12-28).

61 Norrbacka & Eugeniahemmets vänner. Välkommen till Föreningen Norrbacka & Eugeniahemmets vännerns egen hemsida på nätet. Norrbacka & Eugeniahemmets Vänner. <https://www.norrbacka-eh.se/> (Hämtad 2022-12-28).

62 Eriksson, Siw. Siws liv. Stockholm: Migra förlag, 2004. 21.

63 Lind, Aja. Lämna honom här: boken om Jonas Jacobsson, världens främste manliga paralympier. Sigma Förlag, 2021.

Skolplikt för alla började gälla från år 1962. Lag (1965:136) om elevhem för vissa rörelsehindrade barn med flera innebar att landstingen skulle ordna bostäder med service för elever med rörelsehinder som av någon anledning inte kunde gå i skola på hemorten. Skolanstalter för barn med rörelsehinder började tömmas på barn. Integrering blev år 1969 ett begrepp inom i skolpolitiken med en ny läroplan för grundskolan, vilken innebar att elever med funktionsnedsättning ska gå i vanliga klasser och få individuellt stöd där.⁶⁴

Enligt nu gällande skollag ska alla elever få den undervisning och hjälp som de behöver för att klara skolan på ett bra sätt.⁶⁵ Det finns dock ännu fyra så kallade riksgymnasier med anpassad utbildning för elever med rörelsehinder kvar. Målgruppen är ungdomar som behöver anpassad undervisning, habilitering och kanske bostad med service på grund av omfattande rörelsehinder.⁶⁶

Vuxna på institutioner

De tidigaste insatserna från samhället riktade till personer med funktionsnedsättning var olika typer av institutioner. Under andra halvan av 1800-talet byggdes många institutioner på privat initiativ med ekono-

miskt stöd från stat eller kommun. Fram till 1960-talet skilde samhället inte på undervisning, boende och omvårdnad, utan hade alla dessa funktioner på institutionerna.⁶⁷

Vården av så kallade sinnesslöa på 1920- och 30-talen bestod av institutioner för personer med intellektuell funktionsnedsättning och specialsjukhus/sinnessjukhus för ”asociala” och ”svårskötta”. Vistelser på dessa var långvariga utan slutdatum och innebar både förvaring och medicinska experiment. Tiden för vistelsen på anstalterna kunde variera men för de flesta var den livslång.⁶⁸

På 1950-talet fanns en övertro till institutionsvården. Lagen (1954:483) om undervisning och vård av vissa ”psykiskt efterblivna” förde över hela ansvaret för både undervisning och vård av personer med intellektuell funktionsnedsättning till landstingen. Undantag gjordes för vissa grupper till exempel personer med intellektuell funktionsnedsättning som ansågs ”asociala”, ”svårskötta” eller ”högradigt efterblivna”. Staten skulle även fortsatt ha ansvar för att dessa personer fick vård på specialsjukhus och specialvårdhem.

Varje landsting hade en plan för en omfattande utbyggnad av både anstaltsvård och

64 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikaphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 18–21.

65 SFS 2010:800. Skollag.

66 SPSM. Funktionsnedsättningar. SPSM. 2022. <https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/> (Hämtad 2022-12-28).

67 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikaphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 12.

68 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB, 2008. 742.

öppna omsorger. På 1950-talet byggdes 40 nya institutioner med i genomsnitt 200 platser i varje. På 1960- och 1970-talen byggdes ytterligare cirka 40 institutioner. På 1960-talet bodde cirka 14 000 personer med intellektuell funktionsnedsättning på institutioner i Sverige. Nya institutioner byggdes ända fram till 1980 då det inte längre fanns några väntelistor till institutionsvård. Då fanns det cirka 180 institutioner i Sverige.⁶⁹

För personer med psykiatriska sjukdomar fanns år 1960 cirka 34 000 platser på så kallade mentalsjukhus. Personer med erfa-

renhet av den psykiatriska vården har bland annat genom Riksförbundet Social och Mental hälsa (RSMH) vittnat om omänskliga vårdmetoder och övergrepp. I mitten av 1970-talet var fortfarande cirka 19 000 personer intagna på ett tjugotal ”mentalsjukhus”. Tvångsomhändertagande av personer med ”utvecklingsstörning” enbart för att de hade en intellektuell funktionsnedsättning fick inte förekomma längre. Ifall tvång behövde användas fick det endast ske med stöd av de tvångslagar som redan fanns, till exempel inom psykiatrin.⁷⁰

***Vistelser på dessa var ”
långvariga utan slutdatum
och innebar både förvaring
och medicinska experiment.***

69 Grünwald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.

70 Grünwald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.

Påverkan från funktionsrättsorganisationerna



”Det civila samhället har varit viktigt för samhällsförändringar i Sverige, men ”funktionshinderrörelsen var länge ingen självklar del av ’folkrörelse-Sverige’. Mitt tidigare engagemang i arbetarrörelsen gav mig många inblickar i hur ’udda’ arbetarrörelsen betraktat funktionshinderfrågor och funktionshinderrörelsen. Många gånger fick jag repliker som ’Ja, du ägnar dig ju åt så behjärtansvärda frågor’ det ordet använder man kring något som inte berör en själv, inte är politiskt viktigt...”⁷¹

Några av ”handikapporganisationerna” hörde till de tidigaste folkrörelserna i Sverige, men

de flesta bildades inte förrän långt in på 1900-talet.

Organisationerna har från början haft uppgiften att vara mötesplatser för människor med erfarenhet av att leva med en funktionsnedsättning.

Många organisationer utvecklades dock och kom att arbeta samhällsförändrande för ökad delaktighet.⁷² Här nedan nämns några av de organisationer som har påverkat för att förbättra levnadsförhållandena för personer med funktionsnedsättning genom att kräva stöd och rättigheter samt, bland annat, har bidragit till avveckling av institutioner. Döfstumföreningen i Stockholm bildades

⁷¹ Persson, Margareta. Gamla synsätt spökar än – funktionshinder genom tiderna. Stockholm: Instant Book, 2018. 253.

⁷² Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 5.

år 1868 med ändamålet att skaffa arbete åt medlemmarna. Idén kom från Berlin där det hade funnits en dövstumförening sedan år 1848.⁷³ Svenska Döfstumförbundet bildades år 1922 och var rikstäckande. Svenska Föreningen för Dövas Vål som bildades år 1921 vände sig till personer med hörselskador.

Sveriges Dövas Riksförbund (SDR) driver frågor om dövas mänskliga och demokratiska rättigheter. Organisationen arbetar för rätten och möjligheten att använda svenskt teckenspråk, vilket är avgörande för dövas delaktighet på lika villkor i det svenska samhället.⁷⁴

Hörselskadades Riksförbund (HRF) är idag Sveriges största organisation för hörselskadade och arbetar för att tillvarata intressen för personer med hörselskada genom att upplysa, stödja och påverka. HRF välkomnar även anhöriga, inte minst föräldrar till barn med hörselskada.⁷⁵

De Blindas Förening bildades år 1889 och ombildades år 1976 till Synskadades Riksförbund (SRF). SRF arbetar utifrån tanken om alla människors lika värde och kräver rätten till delaktighet och jämlikhet på alla områden för personer med synskada. SRF vill också skapa social gemenskap och att medlemmarna kan stödja varandra för att kunna leva ett aktivt och självständigt liv.⁷⁶

År 1923 bildades kamratföreningen De Vanföras Vål vid Vanförestalten i Göte-

borg och därefter även lokala föreningar vid andra vanförestalter. Stockholmsföreningen protesterade redan från början mot att ledarna i föreningen var ”icke vanföra”. Elever från vanförestalten i Helsingborg bildade den fristående föreningen Värnet som stred för bättre förhållanden på vanförestalten. Helmer Nilsson som var medlem i Värnet redan år 1930 berättade: ”Vi tyckte det var bedrövt med utgångsförbud på kvällarna, tvång att begära permission, två obligatoriska gudstjänster i månaden och bordsbön vi måltiderna, låga fickpengar, tre kronor i månaden mm. Genom vårt arbete lyckades vi också få en del förändringar till stånd.”⁷⁷ År 1965 ändrades namnet till De Handikappades Riksförbund (DHR). Numera står DHR för Delaktighet, Handlingskraft och Rörelsefrihet.⁷⁸

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) har funnits sedan år 1955. På 1950-talet var det vanligt att läkare rådde föräldrar att lämna bort sitt barn till institutioner där barnen fick växa upp långt från föräldrar och syskon. Barn och ungdomar med rörelsehinder var en osynlig grupp i samhället och saknade skolplikt. Idag borde allra flesta av dessa barn hemma hos sin familj. RBU anser att synliggörandet av barnens behov av stöd, habilitering och utbildning är lika viktigt idag som det var förr.⁷⁹

73 Ramsemar, Erik. Handikapprörelsen växer fram. Brevskolan, 1981. 14–20.

74 SDR. Vårt arbete & handlingsprogram. Sveriges dövas riksförbund. 2022. <https://sdr.org/vart-arbete/> (Hämtad 2022-12-28).

75 HRF. Om HRF. Hörselskadades Riksförbund. <https://hrf.se/om-hrf/> (Hämtad 2023-01-15).

76 SRF. Om oss. Synskadades Riksförbund. <https://www.srf.nu/om-oss/> (Hämtad 2022-12-28).

77 DHR. Levande röster i vår historia. Förlag Brevskolan, 1984. 20–21.

78 DHR. DHR:s historia. DHR. <https://dhr.se/om-oss/dhrs-historia/> (Hämtad 2022-12-28).

79 RBU. Om RBU. RBU. <https://rbu.se/om-rbu/> (Hämtad 2022-12-28).

År 1956 bildades Riksförbundet för utvecklingsstörda barn (RFUB). Missförhållanden i institutionerna ansågs vara oacceptabla och röster mot dessa blev starkare. Enligt Karl Grünewald blev organisationen viktig i kampen mot fördomar och en viktig informationskälla för allmänheten och för politiker.⁸⁰ Organisationen bildades som stöd till föräldrarna och frågan om barnens möjlighet att bo kvar i sitt föräldrahem under skoltiden dominerade. Föreningens tidskrift var en kanal för föräldrars röster. Där berättades om den vård och utbildning som erbjöds barnen.⁸¹ Idag heter organisationen Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) och arbetar för att barn, unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning ska kunna leva ett gott liv.⁸²

Vilhelm Ekensteen bildade år 1969 aktionsgruppen/organisationen ”Antihandikapp”. Aktionsgruppens budskap var att ”Handikapp är i stor utsträckning en följd av brister i samhället. Många handikapp kan elimineras. Det gör man genom att förändra samhället.”⁸³ Ekensteens debattbok På folkhemmets bakgård förespråkade lika villkor för personer med funktionsnedsättning så tidigt som 1968. Frågorna skulle lyftas från vårdfrågor till den samhällspolitiska diskussionen.⁸⁴ Boken recenserades av Göteborgs

Handels- och Sjöfartstidning där den beskrevs som en upprorisk bok av en ”handikappad”. ”Författaren efterlyser enträget en central planering, en konkret målsättning för handikappolitiken. Nu improviserar man sig fram, från region till region, men målet är oftast höljt i dunkel. De nuvarande lösningarna gör knappast skäl för namnet: vem vill acceptera ett liv på anstalt som lösning?”⁸⁵

Tanken att frågorna skulle ses från ett samhällsperspektiv istället för som frågor om vård blev också grundbudskapet i funktionsrättsrörelsens första ”handikappolitiska” program ”Ett samhälle för alla”, som kom år 1972. Detta ”miljörelaterade” handikappbegrepp har senare påverkat bland annat FN:s arbete. ”Anti-handikapprörelsen” var kritisk mot samhället och välgörenheten och även mot funktionsrättsorganisationers sätt att arbeta. Ett av de viktigaste budskapen var att funktionsnedsättningar alltid ska ses i relation till samhället.⁸⁶

Independent Living-rörelsen etablerades i Sverige år 1984 då STIL (Stiftarna av Independent Living i Sverige, tidigare Stockholmsföreningen för Independent Living) bildades och bidrog till kunskap om behovet av självbestämmande med bland annat kampen om rätten till personlig assistans. STIL, via Adolf Ratzka, introducerade den personliga assistansen och organisationens

80 Grünewald, Karl. Omsorgsrevolutionen. Tidskriften Intra, 2015. 25.

81 Lind, Judith. Föräldrainflytande och barnets bästa, i Utanförskapets historia. Engwall Kristina och Larson Stig (red.). Lund: Studentlitteratur, 2012. 106.

82 FUB. Om FUB. FUB. 2022. <https://www.fub.se/om-fub/> (Hämtad 2022-12-28).

83 Ekensteen, Vilhelm. På folkhemmets bakgård. Prisma förlag, 1968.

84 Ekensteen, Vilhelm. ”På folkhemmets bakgård & Anti-Handikapp”. I Den oändliga vandringen – Handikapphistorisk Årsbok 1990. Fingraf, 1990. 103.

85 Ransemar, Erik. Handikapprörelsen växer fram. Brevskolan, 1981. 126.

86 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 42.

pilotprojekt kom att bidra till att insatsen togs in i LSS. Stiftelsen Independent Living Institute (ILI) har funnits sedan år 1993 för att driva frågor om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.⁸⁷

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation och ser det som sitt uppdrag att vara funktionsrättsrörelsens enade röst mot

regering, riksdag och centrala myndigheter. Huvudmål är motarbetande av diskriminering och uppfyllelse av CRPD.⁸⁸ Samarbetsorganisationen består år 2021 av 49 rikstäckande funktionsrättsförbund. Det finns dock ett antal stora organisationer som inte ingår i samarbetsorganisationen.

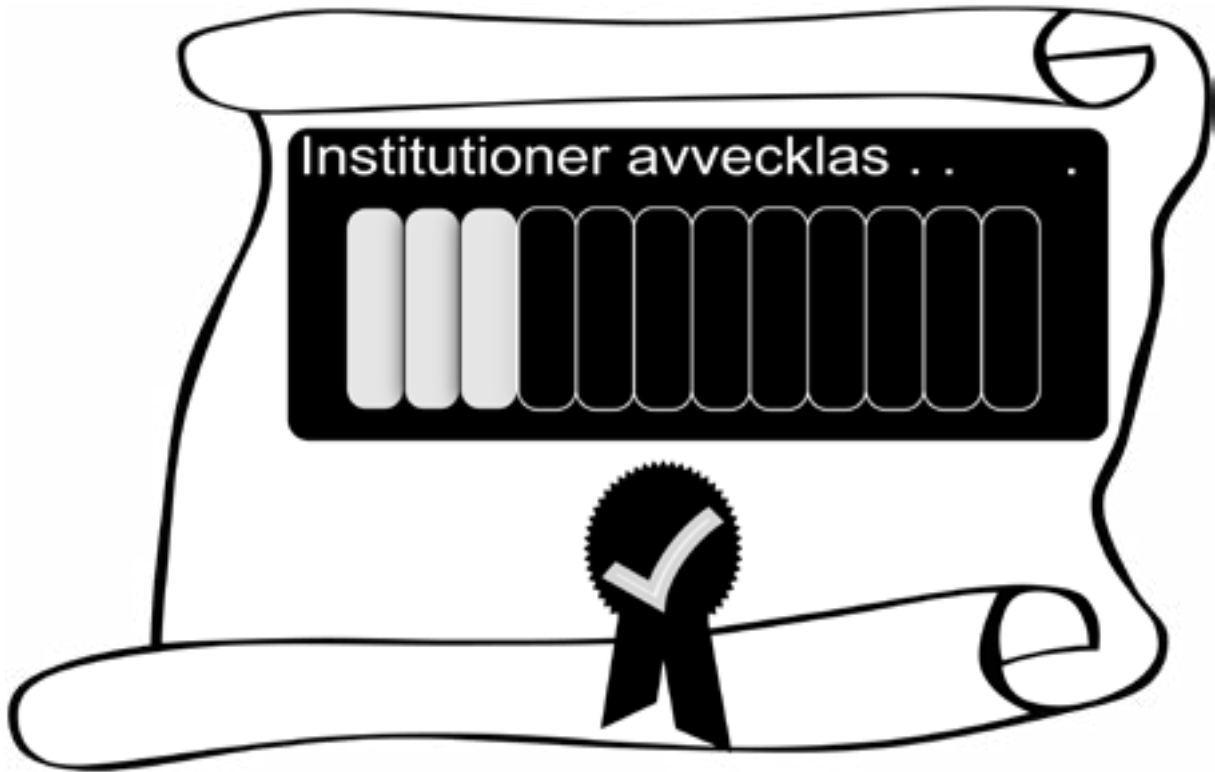
**Organisationerna har
från början haft uppgiften
att vara mötesplatser för
människor med erfarenhet
av att leva med en
funktionsnedsättning.**

”

87 ILI. Independent Living Institute (ILI). Independent Living Institute. 2022. <https://www.independentliving.org/> (Hämtad 2022-12-28).

88 Funktionsrätt Sverige. <https://funktionsratt.se/funktionsratt-ratten-att-fungera-i-samhallet-pa-lika-villkor/manskliga-rattigheter/> (Hämtad 2023-01-04).

Reformer före institutionsavvecklingen



Reformer som innebar sociala insatser och möjlighet till finansiering har varit viktiga för genomförandet av institutionsavvecklingen. Reformerna för personer med funktionsnedsättningar började genomföras på 1940-talet.

Från och med år 1948 infördes regler om invalidpension och sjukbidrag vilka år 1963 ersattes av regler om förtidspension/sjukbidrag. Förtidspension övergick år 2003 från pensionssystemet till sjukförsäkringen och bytte namn till "sjukersättning" (för personer 30–64 år gamla) och "aktivitets-

ersättning" (för personer 19–29 år gamla). På 1940-talet antogs lagen (1947:529) om allmänna barnbidrag. På 1950-talet ökade tillgången till sjukvård och kostnadsfria läkemedel och år 1955 började allmän sjukförsäkring gälla.

Den första sociala samhällsinsatsen för personer med funktionsnedsättning som inte var knuten till institutionerna var "blindhetsersättningen" från år 1934. År 1962 övergick den till att bli en "invaliditetsersättning" som gällde även andra än synskadade och år 1975 till "handikappersättning".⁸⁹

89 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 13–14.

Under 1950-talet började också hjälpmedel att utvecklas. Bilar anpassades till personer med rörelsehinder och hörapparater utvecklades. Det blev möjligt att få bidrag till olika hjälpmedel. Elrullstolen blev ett fritt hjälpmedel från år 1968.

Beslutet år 1913 att införa en allmän pensionsförsäkring innebar att Sverige, först i världen, fick en socialförsäkring som omfattade i stort sett hela befolkningen (över 67 år). Den så kallade folkpensionen infördes 1948 och allmän tilläggs pension (ATP) tillkom 1960.

Bostadsbidraget infördes i mitten av 1930-talet som ett stöd till hyresboende för barnfamiljer, men har sedan utvidgats till att gälla för ekonomiskt svaga hushåll av fler familjetyper.

Bostadstillägg till personer med sjukersättning eller aktivitetsersättning ges som stöd vid höga boendekostnader. Bostadsbidragets och bostadstilläggets storlek beror bland annat på inkomst, antalet barn, boendekostnad och bostadens storlek.

När människor med funktionsnedsättning flyttade ut från institutionerna till egna bostäder behövde de resa och förflytta sig som andra. Efter att olika lokala lösningar prövats fick kommunerna åren 1975–1992 statligt bidrag till färdtjänst och 1984 inrättades riksfärdtjänsten. Det skedde efter ett projekt som finansierades av Allmänna Arvsfonden.⁹⁰ År 1997 kom lagen om färdtjänst och lagen om riksfärdtjänst. Motorfrågan sågs länge som en fråga om tekniska hjälpmedel och bidrag till inköp tillkom under framförallt 1940- och 1950-talen för inköp av så kallade ”invalidvagnar”; tre- eller ibland fyrhjuliga mopedvagnar anpassade

för förare med rörelsehinder. År 1966 förändrades den dåvarande bestämmelsen om statligt bidrag till inköp av ”invalidvagn” så att personer med rörelsehinder kunde få bidrag till köp av bil och bilanpassning om de behövde den för att kunna arbeta eller studera. Det var ett första steg till bilstöd i form av statligt bidrag till inköp och anpassning av bil.⁹¹

Lag (1965:136) om elevhem för vissa rörelsehindrade garanterade boende och omvårdnad under hela den obligatoriska skoltiden för elever som av någon anledning inte kunde bo kvar i sin familj och gå i skolan på hemorten. Detta berodde på otillgänglighet av skolorna och avsaknad av tillgängliga boenden på hemorten. Institutioner med skola och habilitering i gemensamma lokaler byggdes ut. Personer med omfattande fysiska funktionsnedsättningar skulle kunna läsa vidare på gymnasium eller folkhögskola med tillgång till personligt stöd.

Landstingen och staten delade ansvaret för finansieringen och det första riksgymnasiet för personer med rörelsehinder bildades. Personer med fysiska funktionsnedsättning skulle få utbildning, men de behövde även få tillgång till arbete, bostad och personligt stöd.⁹²

Många av dem som hade omfattande funktionsnedsättningar behövde tillgängliga bostäder och stöd för att kunna leva och bo på egen hand. Det fanns fortfarande tusentals vuxna med rörelsehinder som bodde kvar hos sina föräldrar, på sjukhus eller på ålderdomshem. Behovet av tillgängliga bostäder samt stöd och service var stort.

I mitten av 1960-talet togs initiativ till att bygga lägenheter med boendeservice för att ungdomar skulle kunna bo själva. Vålgören-

90 Allmänna Arvsfonden. <https://www.arvsfonden.se/om-allman-na-arvsfonden/arv-som-utvecklar-sverige> (Hämtad 2023-01-04).

91 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 34–35.

92 SFS 1965:136. Elevhem för vissa rörelsehindrade barn m.fl.

hetskampanjen Röda fjädern samlade medel för att finansiera så kallade Fokushus med tillgängliga bostäder och boendeservice över hela landet. Det byggdes cirka 250 lägenheterna på 14 orter i Sverige. Dessa Fokushus blev en ny form av institution som gav en boendelösning för cirka 300 personer. När de insamlade medlen i Stiftelsen Fokus var på väg att ta slut avslutades försöket. Sedan 1973 blev verksamheten kommunernas ansvar. Boendeservice som social insats utvecklades dock långsamt i majoriteten av kommuner.⁹³

Många inom den dåvarande funktionsrättsrörelsen var kritiska mot insamlingen för att den utgick från att ”funktionshindrade” människors livsvillkor var en välgörenhetsfråga. Ansvaret för tillgång till tillgängliga och fungerande bostäder och nödvändigt stöd skulle istället ligga hos landets kommuner. Det fanns också kritik mot att det byggdes särskilda hus för människor med rörelsehinder, vilket stred mot hela tanken om integrering och delaktighet. En tanke som kräver tillgång till tillgängliga bostäder i ordinarie bostadsbestånd och individuellt stöd i samhällsgemenskapen.⁹⁴

Funktionsrättsrörelsen ställde nu allt starkare krav på en bra boendeservice i alla kommuner. År 1970 presenterade organisationen DHR en undersökning bland 350 personer under 60 år som bodde på långvården vilket var

deras enda boendeanternativ. Undersökningen påvisade mycket ovärdiga levnadsförhållanden. Fler än hälften av de berörda var tvungna att lägga sig före klockan sju på kvällen och bara 40 procent hade eget rum.⁹⁵

I mitten på 80-talet ledde betänkandet Bo på egna villkor till ett riksdagsbeslut om bostadsförhållanden för äldre, långvarigt sjuka och personer med funktionsnedsättning. Beslutet innebar att ”alla människor, oberoende av behovet av stöd, hjälp och vård, har rätt till en bostad med god tillgänglighet och god utrymmes och utrustningsstandard i en miljö som ger förutsättning för ett aktivt deltagande i samhället”.⁹⁶

Boendeservice permanentades som stödform i kommunernas regi. Lägenheterna hade tillgång till boendeservice dygnet runt och var avsedda för personer med omfattande fysiska funktionsnedsättningar. De skulle vara insprängda i befintliga bostadsområden, men ligga i anslutning till varandra för att möjliggöra gemensam service. Stödet gavs av en gemensam grupp av personal som hade sin lokal inom enheten. Vid genomförandet av LSS-reformen 1994 gavs de boende möjlighet att ansöka om personlig assistans och få större inflytande över sina liv och kommunerna valde så småningom att avveckla boendeservice med gemensam personalgrupp.

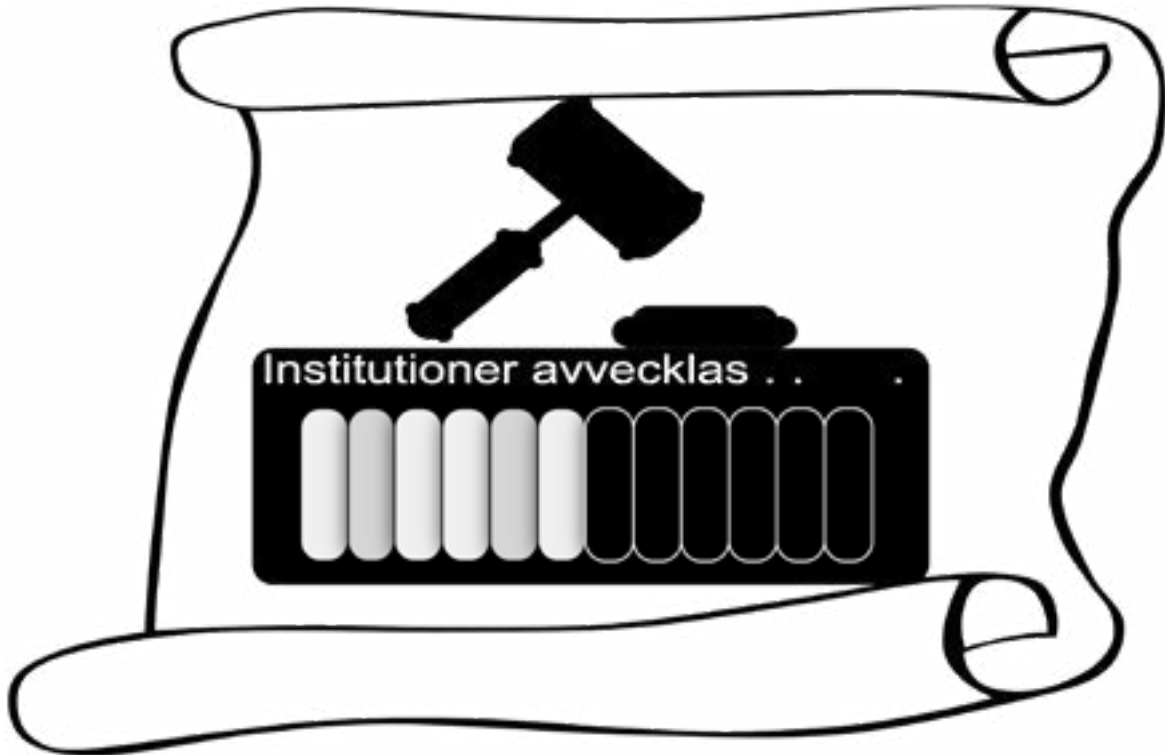
93 Erika Wermeling <http://erikawermeling.se/stiftelsen-fokus/> (Hämtad 2023-01-04).

94 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 28.

95 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 29.

96 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 29.

Lagstiftning gällande institutionsavveckling



Här presenteras lagar som var avgörande i processen kring institutionsavvecklingen.

Omsorgslagen (1967:940) som trädde i kraft första juli 1968 kom till för att underlätta en planerad flytt från institutioner till ett liv i det öppna samhället med stöd. Ansvar överfördes från staten till landstingen. Hemmaboende vuxna med intellektuell funktionsnedsättning fick år 1968 rätt till daglig verksamhet med social träning och meningsfulla aktiviteter. Föräldrarna fick avlastning för att orka ha sina vuxna barn hemma tills landstingen hade byggt klart gruppboheter.⁹⁷

Isolering och utanförskap fortsatte dock för personer med särskilda och omfattande behov. I mitten av 1970-talet hade alla landsting en centralanstalt för personer med "utvecklingsstörning med olika komplikationer". Personer med "lindrig utvecklingsstörning med sociala anpassningsproblem" var intagna i statliga specialsjukhus för så kallade "svårskötta personer". Landstingen tog senare över de statliga specialsjukhusen.⁹⁸

Socialtjänstlagen, SoL, (1980:620) som trädde i kraft 1982 innehöll för första gången en särskild paragraf gällande kommunens stöd till personer med funktionsnedsättning.

97 SFS 1967:940. Lag angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda

98 Grünwald, Karl. Omsorgsrevolutionen. Tidskriften Intra, 2015. 210.

Kommunens socialnämnd ska verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Socialnämnden ska medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och får bo på ett sätt som är anpassat efter hens behov av särskilt stöd, samt inrätta bostäder med särskild service.⁹⁹

*Omsorgslagen (1985:568)*¹⁰⁰, som trädde i kraft första juli 1986, var en revidering av lagen från 1967 och blev en viktig funktionshinderspolitisk reform. Cirka 8000 personer på de kvarvarande 30 vårdhemmen för barn och 130 vårdhemmen för vuxna skulle flytta ut i samhället. Lagen reglerade intagningsstopp på vårdhem och specialsjukhus. Landstingen och de privata ägarna skulle lägga upp en plan för avveckling.

Omsorgslagen angav inget slutdatum för arbetet med avvecklingen av institutionerna och den skedde långsamt. Det fanns även ansvariga beslutsfattare som ställde sig negativa till förändringen och antalet anstalter var cirka 200 när avvecklingen av dessa började.¹⁰¹

Nya regler för bostadsbyggande från 1985 reglerade att statliga lån även omfattade byggande av gruppboendestäder. Varje person skulle inom gruppboendestaden få en egen lägenhet på minst cirka 40 kvadratmeter. Följden blev att väntelistorna för intagning på vårdhem för vuxna i början av 80-talet äntligen tog slut.¹⁰²

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, (1993:387), som trädde i kraft första januari 1994, var resultat av arbetet i den av riksdagen tillsatta 1989-års Handikapputredning. Lagen tryckte ytterligare på för avveckling av institutionerna. LSS ersatte omsorgslagen från 1985 och innebar i jämförelse med denna dels att den personkrets som omfattades utvidgades så att lagen nu kom att omfatta alla med stora funktionsnedsättningar som förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen, dels att den nya insatsen personlig assistans introducerades.

Lagen om avveckling av specialsjukhus och vårdhem (1997:724), som trädde i kraft den första november 1997, innebar ett definitivt ställningstagande för institutionernas avveckling. Skälet till att lagen antogs var att alltför många ägare till vårdhem inte delade den rådande ideologin om institutionernas avveckling och ett slutdatum för avvecklingen behövde fastslås. År 1997 fanns det i Sverige fortfarande cirka 1000 personer med intellektuell funktionsnedsättning på totalt 52 institutioner. De behövdes en tvingande lagstiftning som ett komplement till LSS för att påskynda processen.¹⁰³ Lagen föreskrev att kvarvarande specialsjukhus skulle stängas omedelbart, 1997, och att alla personer som bodde på institutioner skulle ha flyttat ut till lämpliga boendeformer i samhället senast år 2000.

Samtliga personer som bodde på institutioner fick beslut om vilken hemkommun som skulle vara ansvarig för deras stöd.

99 SFS 1980:620. Socialtjänstlag.

100 SFS 1985:568. Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m. fl.

101 Grünewald, Karl. Omsorgsrevolutionen. Tidskriften Intra, 2015. 210.

102 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.

103 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.

Kommunerna skulle redovisa en individuell planering för varje berörd person direkt till Socialstyrelsen. Planen skulle redogöra för personens framtida boende. Ett särskilt tillstånd från Socialstyrelsen behövdes från den 1 januari 2000 ifall planen för framtida boende enligt LSS försenades.¹⁰⁴ En del personer hade levt på institutioner en kortare tid, men många hade tillbringat ett helt liv på institution. I vissa fall över 70 år! Alla skulle nu flytta till egna lägenheter, de flesta i anslutning till små gruppboendestäder för högst 5–6 personer.

År 1995 genomfördes en stor reform inom psykiatrin. Personer som fanns kvar i

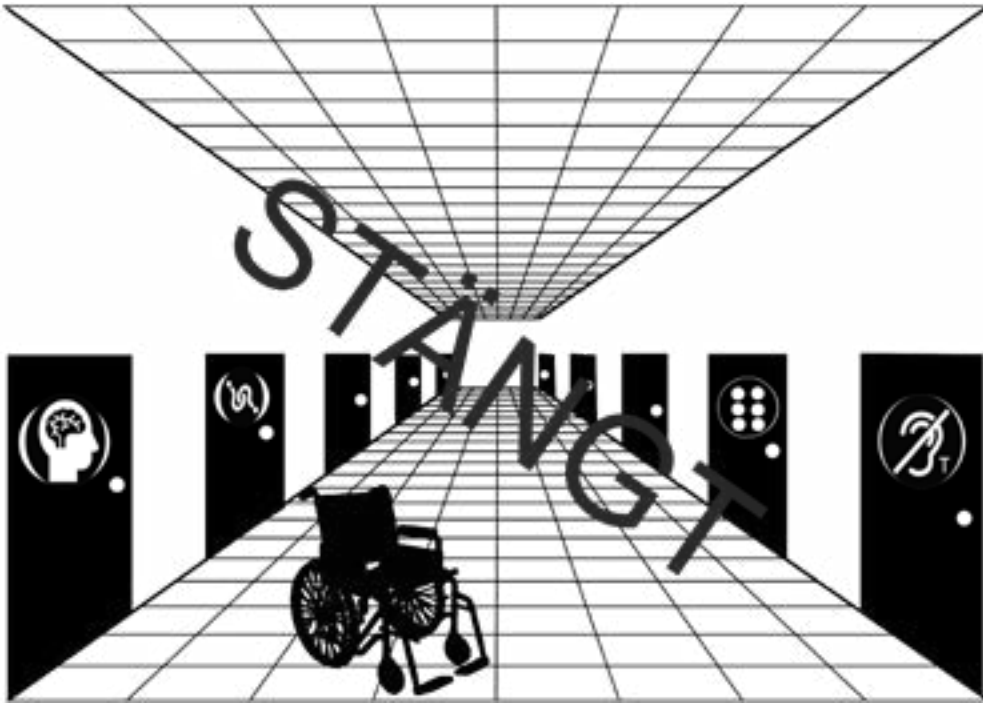
den slutna psykiatriska vården skulle flytta ut till egna lägenheter eller gruppboendestäder. Kommunerna fick ansvar för att ordna samsällsättning, stöd i boendet samt träfflokaler. Det inrättades också så kallade personliga ombud som skulle ge stöd i vardagen. Personer med psykiska funktionsnedsättningar har haft svårt att få insatser enligt LSS trots att de tillhör lagens personkrets.¹⁰⁵ Efter de så kallade mentalsjukhusens avveckling skulle personernas akuta sjukdomsfas åtgärdas med kortare vårdtid inom hälso- och sjukvårdens psykiatriska kliniker och därefter inom öppenvården.

En del personer hade levt på institutioner en kortare tid, men många hade tillbringat ett helt liv på institution. ””

¹⁰⁴ SFS 1997:724. Lag om avveckling av specialsjukhus och vårdhem.

¹⁰⁵ Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 31.

Avveckling av institutioner



På 1960-talet började vägen mot en avveckling av institutionerna ta form. Det var en trend i västvärlden och institutionernas förtryckarstrukturer beskrevs av Goffman och Foucault.

Goffman myntade begreppet ”totala institutioner” där alla delar av de intagnas liv var underordnade institutionen. Detta påverkade starkt synen på institutionerna: på dem som hade makt och utövade kontroll, men också på dem som var underordnade och kontrollerade.

Utbyggnaden av socialförsäkringar, pensioner och förmåner för personer med funktionsnedsättningar spelade roll för avvecklingsprocessen.¹⁰⁶

Förhållandena på institutionerna började debatteras och kritiseras. Rapporter från 1960-talet om utsatthet, våld och medicin-

ska experiment signalerade behov av förändring. Myndigheternas inspektionsberättelser blev offentliga och ett avgörande påtryckningsmedel för förnyelse. Enligt Karl Grünewald var det avgörande för nedläggningen av de stora anstalterna att den politiska viljan fanns, att riksdagen hade rätt att stifta lagar som står över det kommunala självstyret och att myndigheterna hade rätt att utfärda förordningar och föreskrifter om avveckling av institutioner. Landets ekonomi var också en förutsättning för beslut om olika former av nödvändigt stöd till personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga.¹⁰⁷ Politikerna Bengt Lindqvist (socialminister under åren 1985–1991) och Bengt Westerberg (socialminister under åren 1991–1994) hade stor betydelse för genomförandet av institutionernas avveckling samt för reformering av stöd utanför institutionerna.

¹⁰⁶ Ringsby Jansson, Bibbi. ”Institutionsavveckling och sen? Om boende och vardagsliv i nya former för personer med utvecklingsstörning.” I Handikapp – synsätt principer perspektiv. Tideman Magnus (red.).

¹⁰⁷ Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.

Handikapputredningen från år 1965 och en kartläggning av situationen för personer med funktionsnedsättning ledde till flera reformer och till att ”vanförestalterna” började avvecklas.¹⁰⁸

Den så kallade normaliseringsprincipen, som handlar om rätten till normaliserade livsvillkor för personer med funktionsnedsättning, blev ett ledande begrepp. Principen formulerades i mitten av 1960-talet av Bengt Nirje och den har haft inflytande på funktionshinderspolitiken i både Sverige och andra länder. Principen utgår från alla individers lika värde. De öppna omsorgerna skulle prioriteras och allt skulle göras för att undvika inskrivning på ”anstalt”. Gruppbostad för vuxna skulle prioriteras före vårdhem. Angående antalet personer i ett elevhem för barn/unga och i en gruppbostad för vuxna skulle riktmärket vara fyra personer. Bostaden skulle vara en del av den ordinarie bebyggelsen.¹⁰⁹

Personer med intellektuell funktionsnedsättning skulle erbjudas en miljö som var lik andras i samma ålder. Stöd skulle ges till föräldrar som ville behålla sina barn hemma. Personer med funktionsnedsättning skulle leva och bo som andra, vilket innebar nya krav på stöd och insatser från samhället. En insats var vårdbidraget för att hjälpa föräldrar att kunna ha sina barn med funktionsnedsättning hemma. Om familjen inte orkade skulle fosterhem vara det första al-

ternativet och inte vårdhem. Om vuxna personer inte kunde bo i egna lägenheter skulle vårdhemmen utformas så likt vanligt boende som möjligt, med egna rum i små enheter på markplanet för att underlätta kontakten med omvärlden.¹¹⁰

Omsorgslagen från 1968, regler för bostadsbyggande från år 1985 samt den nya omsorgslagen från 1986 om psykiskt utvecklingsstörda med flera hade betydelse för avvecklingen av de stora institutionerna och för utvecklingen av nya omsorgsformer. I SoL från 1982 ingick också en paragraf om kommunens stöd till personer med funktionsnedsättning.¹¹¹

1989 års Handikapputredning¹¹² ledde till att LSS antogs 1994, och att institutionerna skulle avvecklas senast år 2000. Personer med funktionsnedsättning skulle ses som fullvärdiga medborgare och ha rätt att leva som en del i samhällsgemenskapen med stöd av insatserna i LSS. Insatserna i LSS skulle vara grundade i den enskildes rätt till självbestämmande, och avsåg att ge ett nödvändigt stöd för personer med funktionsnedsättningar som flyttade ut från institutioner eller som redan bodde i egna bostäder. Den svenska Independent Living-rörelsen hade avgörande påverkan i utformningen av den nya insatsen personlig assistans. Personlig assistans blev tillsammans med bostad med särskild service och daglig verksamhet de mest efterfrågade insatserna.¹¹³

108 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.

109 Nirje, Bengt. Normaliseringsprincipen. Lund: Studentlitteratur AB, 2003.

110 Riksdagen SE/RA/323051 Handikapputredningen 1965.

111 SFS 1980:620. Socialtjänstlagen.

112 SOU 1992:52. 1989 års Handikapputredning. Ett samhälle för alla – Handikapputredningens slutbetänkande.

113 SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.

I och med att LSS trädde i kraft övergick det huvudsakliga ansvaret för omsorgerna för personer med intellektuell funktionsnedsättning från landstingen till kommunerna. Landstingen var dock fortfarande ansvariga för att slutföra avvecklingen av anstalterna ifall inte annat avtalats med den kommun där institutionen låg. Den medikaliserade synen på personer med funktionsnedsättning började förändras och förflyttningen av ansvaret från landstingen med deras ansvar för hälso- och sjukvården till kommunerna hade en symbolisk betydelse. En person med funktionsnedsättning skulle inte betraktas som patient, utan som en medborgare i sin hemkommun. Endast speciellt stöd för medicinsk vård såsom specialiserade rehabiliteringscenter, rehabiliteringsåtgärder, hjälpmedel och tolkning blev kvar hos den regionala administrationen.¹¹⁴

Allt detta krävde en attitydförändring till personer med funktionsnedsättning och deras behov. Personer med funktionsnedsättning skulle ses som medborgare med rätt till full delaktighet. Barn och unga med omfattande funktionsnedsättningar skulle bo kvar i sina familjer och vuxna med omfattande funktionsnedsättning skulle bo i egen bostad med stöd av personlig assistans eller i en bostad med särskild service. Goda exempel där personer med funktionsnedsättning levde mitt i samhället förändrade attityder och ökade stödet för avveckling av institutionerna.

Berörda funktionsrättsorganisationer har alltid spelat en viktig roll. Ett inkluderande samhälle har krävt och kräver påtryckningar för att nödvändiga stödinsatser ska ges i ett tillgängligt och fungerande samhälle.

Ett inkluderande samhälle har krävt och kräver påtryckningar för att nödvändiga stödinsatser ska ges i ett tillgängligt och fungerande samhälle.

¹¹⁴ SFS 1985/86: 107. Omsorgslagen 1968.

Stöd och service till personer med funktionsnedsättning



Det stöd och den service som garanteras av lagarna är en förutsättning för att personer med funktionsnedsättning ska kunna leva ett självbestämt liv. Lagarna ska tillförsäkra att de och deras familjer får tillgång till vård, stöd och service. Insatserna ska bidra till ett liv i samhällsgemenskapen på lika villkor som andra. Personen själv – eller personens lagliga företrädare – ska vara den som ansöker om insatsen.

Stöd i beslutsfattandet

Det finns reglerat i lag hur en person kan få stöd i beslutsfattandet om så behövs.

Lag om godmanskap och förvaltarskap (1994:1433), som trädde i kraft första juli 1995, reglerar stöd till den som behöver hjälp med sina ekonomiska och juridiska rättigheter.

Det kan till exempel handla om hjälp att få rätt vård och omsorg, hantera sin ekonomi eller kontakter med myndigheter. Den som har en god man har fortfarande rätt att bestämma över sina pengar, hantera sin egendom och ingå avtal. Om det inte är tillräckligt med en god man, kan tingsrätten utse en förvaltare för den som inte kan ta hand om sig själv eller sina tillgångar. En förvaltare är en tvångsåtgärd. Tingsrätten kan alltså besluta om förvaltare utan att den som behöver hjälp går med på det. Den som får en förvaltare förlorar rätten att själv ingå avtal eller hantera sina pengar. Det är istället förvaltarens ansvar.

Lag om framtidfullmakter (2017:310), som trädde i kraft första juli 2017, reglerar möjligheten att i en fullmakt ge någon rätt att

sköta ens ekonomi och rättigheter i framtiden, exempelvis vid eventuell sjukdom. Det kan vara ett alternativ till en god man eller förvaltare.

Tre lagar som reglerar vård, stöd och service

Nödvändiga stödinsatser är viktiga för att förhindra flytt till kollektiva och institutionsliknande boendeformer. Sverige har tre lagar som i huvudsak reglerar vård, stöd och service: Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), Socialtjänstlagen (2001:453) och Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387). Dessa beskrivs här nedan.

Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, (2017:30), som trädde i kraft första april 2017, innehåller mål och riktlinjer för all hälso- och sjukvård. Den anger vilken vård som regionen, kommunen och andra vårdgivare är skyldiga att erbjuda. HSL reglerar också åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Den reglerar rehabilitering, habilitering och tillgång till personliga hjälpmedel. HSL reglerar också akutvård för alla. När det gäller planerad vård ska personen vara folkbokförd i Sverige.¹¹⁵

Socialtjänstlagen, SoL, (2001:453), som trädde i kraft första januari 2002, slår fast att socialtjänstens övergripande mål är att främja människors ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktiva deltagande i samhällslivet. Enligt SoL ska kommunen inrätta bostäder med särskild service för den som behöver en sådan bostad. Kommunens socialnämnd har enligt SoL ansvar för vissa grupper i samhället: barn och unga, äldre personer, personer med

funktionsnedsättning, personer med missbruksproblem och personer som vårdar eller stödjer närstående. Socialtjänsten ska inrikta på att frigöra och utveckla enskildas och grupperns egna resurser och verksamheten ska bygga på respekt för människors självbestämmanderätt och integritet.

Kommunen har inte bara ansvar för sina kommuninvånare, utan också det yttersta ansvaret för alla som vistas inom dess område. SoL innehåller särskilda bestämmelser om rätt till extra stöd och hjälp för personer med funktionsnedsättning. Kommunens socialnämnd ska verka för att de som har stora svårigheter på grund av sin funktionsnedsättning får möjlighet att delta i samhällsgemenskapen och leva som andra. Kommunen ska informera om socialtjänstens insatser och söka upp dem som kan behöva hjälp och stöd. Kommunen ska även erbjuda stöd till anhöriga som har närstående med funktionsnedsättning.

Innan LSS-reformen trädde i kraft 1994 utgick samtliga kommunala stödinsatser för personer med funktionsnedsättning enligt SoL, med undantag för insatser till personer som omfattades av omsorgslagen. LSS är en så kallad pluslag och personer med funktionsnedsättningar som inte omfattas av rättigheter enligt lagen kan istället ansöka om stöd enligt SoL. Det är alltså möjligt att få stöd enligt både SoL och LSS samtidigt.¹¹⁶

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, (1993:387), som trädde i kraft 1 januari 1994, syftar till att ge personer med funktionsnedsättning som tillhör någon av LSS personkretsar rätt till det stöd som krävs för att kunna leva ett gott och självständigt liv om inte behoven tillgodoses

115 SOSFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslagen.

116 SFS 2001:453. Socialtjänstlagen.

på annat sätt. Insatserna enligt LSS ska bidra till goda levnadsvillkor. I rätten till ett gott och självständigt liv ingår till exempel att även den som har funktionsnedsättning ska ha möjlighet att bo självständigt, ha familj, arbeta, studera och/eller ha meningsfull sysselsättning. När det gäller personer med funktionsnedsättning som tillhör någon av LSS två första personkretsar finns också en rätt till daglig verksamhet. Man ska kunna vara med i samhällslivet och kunna ta del av kultur- och fritidsutbud på lika villkor som alla andra.

LSS är en så kallad rättighetslag, vilket bland annat innebär att insatsen inte får begränsas med hänvisning till bristande resurser. LSS insatser ska utgå från följande kvalitetskriterier: självbestämmande, inflytande, integritet, delaktighet, tillgänglighet, helhetssyn och kontinuitet. Personen ska ha ett direkt inflytande över hur insatsen utformas och när den genomförs. När en insats enligt LSS gäller ett barn ska kommunen ta hänsyn till vad som är bäst för barnet. Barnet ska få information och möjlighet att framföra sina åsikter, med hänsyn till ålder och mognad.

Ansökan om stöd görs hos kommunens socialtjänst i den kommunen där man är fast boende/folkbokförd med undantag för insatsen rådgivning och annat personligt stöd som söks hos regionens hälso- och sjukvård/habilitering, samt statlig assistansersättning för personlig assistans vilken söks hos Försäkringskassan.

LSS tre personkretsar

LSS gäller inte alla personer med funktionsnedsättning. För att kunna beviljas stöd enligt LSS behöver man ingå i någon av lagens tre personkretsar:

1. Intellektuell funktionsnedsättning, autism eller autismliknande tillstånd
2. Betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter en hjärnskada i vuxen ålder som har orsakats av yttre våld eller kroppslig sjukdom
3. Andra stora varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande och som gör att man har stora svårigheter att på egen hand klara daglig livsföring som att klä på dig, laga mat, förflytta sig eller kommunicera med omgivningen.¹¹⁷

Till skillnad från personkrets 1 och 2, är personkrets 3 inte styrd av diagnos i den mening att en viss diagnos alltid medför att personen omfattas av LSS. Bedömningen av en persons tillhörighet till personkrets 3 utgår från personens svårigheter i den dagliga livsföringen.

För en del insatser enligt LSS gäller vissa begränsningar. Personkrets 3 har inte tillgång till daglig verksamhet enligt LSS. Personlig assistans beviljas inte efter att man har fyllt 66 år, men den som har personlig assistans innan dess behåller rätten till de assistanstimmar hen har när hen fyllde 65 år. Personlig assistans kan inte heller beviljas till personer som bor i särskilda boendeformer med en personalstab som ger serviceinsatser.

Totalt cirka 75 800 personer med funktionsnedsättning hade kommunala insatser enligt LSS i oktober 2020. Till skillnad från neddragningarna i den statliga assistansersättningen får allt fler personer med funktionsnedsättning kommunala insatser enligt LSS, och sedan 2010 har antalet ökat med 22 procent.¹¹⁸ Därutöver utgår insatser från regionen i form av råd och stöd samt statlig assistansersättning från Försäkringskassan.

117 SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.

118 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/soo401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02).

10 olika stödinsatser enligt LSS:

LSS-lagens tio insatser ska ge nödvändigt stöd till den som har funktionsnedsättning och är i behov av stöd och service för att kunna leva som andra. Vissa insatser avser även stöd till personens familjemedlemmar.

Rådgivning och annat personligt stöd. Både den med funktionsnedsättning och hans anhöriga kan få rådgivning och stöd av olika expertfunktioner som organiseras av landets regioner.

Personlig assistans. För att ha rätt till denna insats måste det finnas behov av stöd och hjälp med grundläggande behov. Dessa är personlig hygien, måltider, på- och avklädning, kommunikation med omgivningen och/eller stödbehov som kräver stora kunskaper om personens funktionsnedsättning. När personlig assistans har beviljats har man även rätt till hjälp med andra personliga behov såsom hushållssysslor, fritidsaktiviteter och umgänge med släkt och vänner. Om behov av personlig assistans för grundläggande behov understiger 20 timmar per vecka görs ansökan till kommunen. Om grundläggande behov är mer än 20 timmar per vecka görs ansökan till Försäkringskassan. Personlig assistans beviljas inte om personen bor i boendeformer som har egen personalstab.

Ledsagning. En ledsagare avser att underlätta för delaktighet i fritids- och kulturaktiviteter, träffa vänner, delta i föreningsliv eller utöva idrottsaktiviteter med mera.

Kontaktperson. Vid bristande sociala kontakter kan en kontaktperson fungera som en medmänniska/vän som man kan umgås med och göra aktiviteter med utifrån ens önskemål och intressen.

Avlösarservice i hemmet. Anhöriga och närstående till personer med funktionsnedsättning kan få avlastning för att till exempel kunna uträtta ärenden utanför hemmet eller få ledighet och avkoppling. Avlösning kan ske regelbundet eller vid akuta behov.

Korttidsvistelse utanför det egna hemmet. Stödet avser situationer om man tillfälligt behöver vistas på korttidshem eller i korttidsfamilj antingen regelbundet eller vid akuta behov. Korttidsvistelse kan även vara lägervistelse eller kolloverksamhet. Målet är att personen ska få miljöombyte och rekreation samtidigt som anhöriga kan få ledighet och vila.

Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år. Tillsynen är för ungdomar med omfattande funktionsnedsättning som i anslutning till skoldagen och under lov vistas på ett fritidshem eller en fritidsgård.

Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar. Vårdnadshavaren har möjlighet att ansöka om bostad med särskild service för barn. Insatsen handlar om antingen boende i en gruppbostad för barn eller i ett familjehem. I slutet av 2020 hade totalt 874 barn och unga beslut om bostad med särskild service för barn enligt LSS. Av dessa bodde 60 barn i familjehem.

Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna. Insatsen ”bostad med särskild service” ska enligt lagen inkludera bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna enligt 9 § 9 LSS.¹¹⁹ Annan särskilt anpassad bostad har inte någon fast bemanning. Stöd och service förutsätts istället ges genom andra insatser, till exempel hemtjänst, boendestödjare eller av

¹¹⁹ SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.

en personlig assistent. Bostad med särskild service för vuxna är ett boende med tillgång till omsorg, stöd och service. Det kan vara en gruppboende eller serviceboende.

En gruppboende kan erbjudas till en person som har så stora behov av tillsyn och omvårdnad att det är nödvändigt att personal finns till hands hela tiden. Gruppboendet består av ett mindre antal lägenheter som är samlade kring gemensamma utrymmen. En fast personalgrupp finns tillgänglig för att täcka de boendes stödbehov.

En serviceboende består av ett antal lägenheter som har tillgång till gemensam service och fast anställd personal som kan kontaktas dygnet runt, dock behöver personalen inte finnas i direkt anslutning. Lägenheterna är anpassade efter de enskildas behov och ligger ofta samlade i samma hus eller i kringliggande hus. Serviceboende är således en mellanform mellan ett helt självständigt boende i egen lägenhet och en lägenhet i gruppboende. Gruppboende är den vanligaste boendeinsatsen enligt 9 § 9 LSS. I oktober 2020 hade 28 592 vuxna personer beslut om bostad med särskild service för vuxna i gruppboende eller serviceboende och 634 personer hade beslut om annan särskild anpassad bostad för vuxna.¹²⁰

Daglig verksamhet. En daglig verksamhet är för personer i yrkesverksam ålder som ingår i personkrets 1 eller 2, det vill säga personer som har en intellektuell funktionsnedsättning, autism, autismliknande tillstånd eller som fått en hjärnskada i vuxen ålder. Daglig verksamhet beviljas i de fall där förvärvsarbete och/eller vidareutbildning inte är aktuellt.

Storleken och utformningen av dagliga verksamheter har genomgått stora förändringar efter institutionernas avveckling. De stora dagcentren har övergått till flera mindre enheter. Allt fler dagliga verksamheter har yrkes- eller specialinriktning såsom café- eller restaurangverksamhet och konstnärlig verksamhet. Flera personer med daglig verksamhet läser på vuxenutbildning och har träningsplatser inom näringslivet. Det behövs mer yrkesinriktad träning då många vill och kan ha ett ”riktigt jobb” med lön.¹²¹

I tabellen på nästa sida framgår i avrundade tal hur beviljandet av insatser enligt LSS har utvecklats under åren 2010–2020.¹²²

Den 1 oktober 2020 hade 75 800 personer minst en kommunal verkställd insats enligt LSS. Av dessa utgör 89 procent personer med intellektuell funktionsnedsättning, autism eller autismliknande tillstånd. Daglig verksamhet är den vanligaste insatsen.¹²³ De som enbart har insatsen rådgivning och stöd från regionen eller enbart har personlig assistans i form av statlig assistansersättning ingår inte i gruppen.

Lagar om anpassningar i boende och kollektivtrafik

En förutsättning för ett självständigt boende är tillgång till stödinsatser i den praktiska vardagen, som tillgängliga bostäder och transporter. De regleras bland annat enligt följande lagar:

Lag om bostadsanpassningsbidrag (2018:222) reglerar bidrag till anpassning av bostäder för personer med funktionsnedsätt-

120 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/s00401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02). Tabell 8.

121 SFS 1993:387. Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade.

122 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/s00401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02). Tabell 5b.

123 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/s00401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02). Tabell 4.

Insats	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
1. Rådgivning & annat personligt stöd	5 100	4 700	4 500	4 300	4 300	4 400	4 100	3 000	2 100	1 400	900
2. Personlig assistans	3 600	3 800	3 900	3 900	4 100	4 300	4 600	4 900	5 100	5 200	5 400
3. Ledsagarservice	9 300	9 200	8 700	8 500	8 400	8 300	8 000	7 700	7 500	7 300	7 000
4. Kontaktperson	19 500	19 500	19 600	19 400	19 500	19 500	19 400	19 300	19 100	18 700	18 000
5. Avlösarservice	3 400	3 400	3 400	3 500	3 600	3 800	3 800	3 900	4 000	4 000	4 000
6. Korttidsvistelse	10 000	9 900	9 700	9 600	9 600	9 700	9 600	9 400	9 300	9 100	8 800
7. Korttidstillsyn	5 200	5 000	4 800	4 500	4 500	4 400	4 400	4 400	4 500	4 600	4 500
8. Boende, barn	1 400	1 300	1 200	1 100	1 000	1 000	1 000	1 000	900	900	900
9. Boende, vuxna	23 400	23 900	24 400	25 000	25 800	26 500	27 100	27 800	28 200	28 700	29 200
10. Daglig verksamhet	30 200	31 100	32 000	32 400	33 800	35 300	36 600	37 500	37 800	38 300	39 000
Totalt antal insatser	111 100	111 800	112 200	112 200	114 600	117 200	118 600	118 800	118 600	118 100	117 800

**Antalsuppgifterna är avrundade.

Källa: Registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, Socialstyrelsen.

ning och ger möjlighet till ett självbestämt liv i egen bostad. Kommunerna ansvarar för att bidrag lämnas till anpassning och återställning av bostäder.

Lag om färdtjänst (1997: 736) som trädde i kraft första januari 1998 reglerar tillstånd till färdtjänst för personer som har väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen hand på grund av funktionsnedsättning som inte endast är tillfällig.

Lag om riksfärdtjänst (1997: 735) som trädde i kraft första januari 1998 stadgar att kommunen på vissa villkor ska lämna ersättning för kostnader för resa till annan kommun till personer som till följd av en stor och varaktig funktionsnedsättning måste resa på ett särskilt kostsamt sätt.

Rätten till hjälpmedel regleras i flera lagar. Efter bedömning av behovet har person med funktionsnedsättning rätt till de hjälpmedel som hen anses behöva för att kunna fungera i det dagliga livet eller som en del av vård och behandling. Vid förskrivning av hjälpmedel gäller lagar, förordningar och

föreskrifter beroende på var ansvaret för hjälpmedelsförskrivning ligger.

Bilstöd (2010: 1745, 2019/20: 107) är till för den som är under 65 år och har varaktig funktionsnedsättning och stora svårigheter att förflytta sig eller att åka kollektivt. Personen ska behöva bilen för att försörja sig genom ett arbete, gå en arbetslivsinriktad utbildning eller delta i arbetslivsinriktad rehabilitering med aktivitetsstöd eller rehabiliteringsersättning. Bilstöd kan utgå även till personer som har ett barn med funktionsnedsättning som gör det svårt att förflytta sig eller åka kollektivt tillsammans. Bilstödet består av olika bidragsformer som avser bland annat inköp av bil samt anpassning av bilen.

Personlig assistans – en del av statlig socialförsäkring

Lagstiftning som ger rätt till personlig assistans har varit en viktig del av reformerna i anslutning till avveckling av institutioner. Den nya insatsen personlig assistans blev en rättighet i och med att LSS trädde i kraft 1 januari 1994. I anslutning till LSS-reformen

reglerades den statliga assistansersättningen för personlig assistans i lagen om assistansersättning, LASS, (1993: 389). LASS gällde fram till 2011 och statlig personlig assistans regleras därefter som en insats enligt socialförsäkringsbalken (SFS 2010: 111).

Syftet med assistansersättning är att ge personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar och rätt till personlig assistans ett kontantstöd så att de ska kunna anordna assistansen på ett sätt som till är lämpligt för dem. Personlig assistans är ett personligt utformat stöd i den dagliga livsföringen som kan möjliggöra flytt från ett kollektivt boende till egen bostad.

Statlig assistansersättning kan beviljas för andra personliga behov än de så kallade grundläggande om dessa överstiger 20 timmar i veckan. Om personen behöver personlig assistans för grundläggande behov som i genomsnitt omfattar mer än 20 timmar i veckan kan han eller hon ha rätt till assistansersättning enligt 51 kap. SFB. I de fall personen ansöker om assistansersättning är det Försäkringskassan som utreder, beslutar och betalar ut assistansersättningen.

En helhetsbild av utvecklingen inom personlig assistans kräver att statistiken om statlig assistansersättning och kommunalt beviljad personlig assistans läggs ihop. Statlig assistansersättning beslutas och betalas ut av Försäkringskassan. Personlig assistans

enligt LSS för personer med mindre än 20 timmar grundläggande behov i veckan beslutas och betalas ut av den enskildes boställningskommun. Över tid har antalet beslut om statlig assistansersättning minskat från drygt 16 000 personer år 2015 till 13 867 personer i december 2020. Samtidigt har den kommunalt beslutade assistansen ökat till totalt 5 379 personer i oktober 2020. De flesta personerna återfinns i åldersgruppen 23–64 år. Det genomsnittliga timantalet är i regel högre inom den statliga assistansersättningen, eftersom det krävs att den enskilde har behov av stöd med sina grundläggande behov fler än 20 timmar per vecka.¹²⁴

Rätten till personlig assistans

Sveriges nationella politik gällande personlig assistans påverkades starkt av det pilotprojekt som inleddes och drevs inom Stockholm stad under åren 1987–1989 av STIL. STIL är en del av den internationella Independent Living-rörelsen. Erfarenheterna från projektet påverkade utformningen av assistansreformen som trädde i kraft 1994.

Före 1994 ordnades stödinsatser av kommunens äldreomsorg även till yngre personer med funktionsnedsättning. Personer med funktionsnedsättning bodde i egna lägenheter med hemtjänst eller i institutionella klusterboenden/boendeservice med tillhörande lokal personalgrupp.

124 Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2020. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-3-6686.pdf> (Hämtad 2023-01-02). 73–74.

Hur livet innan den personliga assistansen kunde se ut beskrivs av Adolf Ratzka:

”Att försumma dimensionen av självbestämmande i servicekvalitet återspeglar attityden hos yrkesverksamma, administratörer och politiker att människor med omfattande funktionsnedsättning bara har enkla behov som någon annan lätt kan tolka och förutse. Förutfattade föreställningar om våra behov och preferenser är bevis på en fortfarande vidsträckt paternalism och kan bli självuppfyllande profetior som begränsar vår tillväxt som människa.

Barn med omfattande funktionsnedsättning som bor på bostadsinstitutioner lär sig snabbt att be om hjälp för ofta eller på de ’felaktiga’ tiderna kan få sina konsekvenser när det gäller förbittring eller till och med vedergällning från personalen. På institutionen jag bodde mellan 17 och 22 år lärde jag mig att klara mig genom att begränsa mina behov, genom att inte visa någon ilska. Enligt min erfarenhet kan denna träning i tidig ålder under långa perioder förändra personlighetsdrag och skapa vuxna som verkar glada och tacksamma, men har svårt att bilda sig egna åsikter, att vara självsäkra och tydliga om sina förväntningar. Detta resultat förstärker i sin tur den vanliga fördelen att ’funktionshindrade’ är vänliga och ofarliga, smidiga och i behov av skydd.

Till exempel på institutionen där jag bodde i fem år var jag tvungen att gå till sängs klockan 20.00, för det var bara vid den tiden det fanns tillräckligt med personal i tjänst för att lägga i säng alla dem som behövde hjälp.”

Personlig assistans utvecklades inom Independent Living-rörelsen (IL-rörelsen) och är en serviceform definierad i den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19

i CRPD. Med personlig assistans avses stöd som styrs av användaren och ges av en person som assistansanvändaren själv valt. Formerna för personlig assistans kan variera, men det finns vissa faktorer som enligt definitionen i den allmänna kommentaren och även enligt IL-rörelsen ska skilja assistansen från andra typer av stöd. Texten här nedan är tagen från MFD:s översättning av kommentaren:

1. Finansieringen av personlig assistans måste utgå från personanpassade kriterier och måste ta hänsyn till människorättsnormer för anständiga anställningsvillkor. Finansieringen ska kontrolleras av och tilldelas personer med funktionsnedsättning så att de kan betala för den assistans som behövs. Finansieringen baseras på individuell behovsprövning och individuella livsständigheter. Individanpassade tjänster får inte resultera i en minskad budget och/eller leda till att användaren själv betalar en högre avgift.

2. Tjänsten måste kontrolleras av personen med funktionsnedsättning. Det betyder att hen kan beställa tjänsten från olika leverantörer eller själv fungera som arbetsgivare. Personer med funktionsnedsättning har möjlighet att skräddarsy tjänsten, det vill säga att utforma tjänsten och bestämma av vem, hur, när, var och på vilket sätt tjänsten ska levereras samt att instruera och styra tjänsteleverantörerna.

3. Personlig assistans är en relation mellan två personer. Personliga assistenter måste rekryteras, utbildas och arbetsledas av den person som beviljats personlig assistans. Personliga assistenter bör inte delas med andra om inte personen som beviljats personlig assistans har gett sitt fulla och fria samtycke till detta. Om man delar på personliga assistenter riskerar det att begränsa och förhin-

dra ens egenbestämda och spontana delaktighet i samhällsgemenskapen.

4. Egenstyrning av utförandet av stödtjänster. Personer med funktionsnedsättning som behöver personlig assistans kan fritt välja i vilken grad de vill utöva personlig kontroll över hur stödet ges, i enlighet med sina livsomständigheter och preferenser. Även om ”arbetsgivaransvaret” läggs ut på någon annan, så är det alltid personen med funktionsnedsättning som står i centrum för beslut om assistansen, och som är den som alla förfrågningar måste riktas till och vars personliga preferenser måste respekteras. Kontrollen över den personliga assistansen kan utövas genom beslutsfattande med stöd.

År 2020 fick närmare 14 000 svenskar statlig assistansersättning för sin personliga assistans. Nästan tusen privata och offentliga anordnare erbjuder personlig assistans. Den svenska lagstiftningen om personlig assistans är ett exempel på efterfrågestyrda tjänster, eftersom den skapar en marknad för personlig assistans genom att mottagarna själva kan köpa tjänster eller anställa sina egna assistenter utifrån beslutade antal assistanstimmar. Varje månad utbetalas ett belopp direkt till den assistansberättigade som motsvarar kostnaden för hans aktuella assistanstimmar.

Hur livet kan se ut med personlig assistans beskrivs här av Adolf Ratzka:

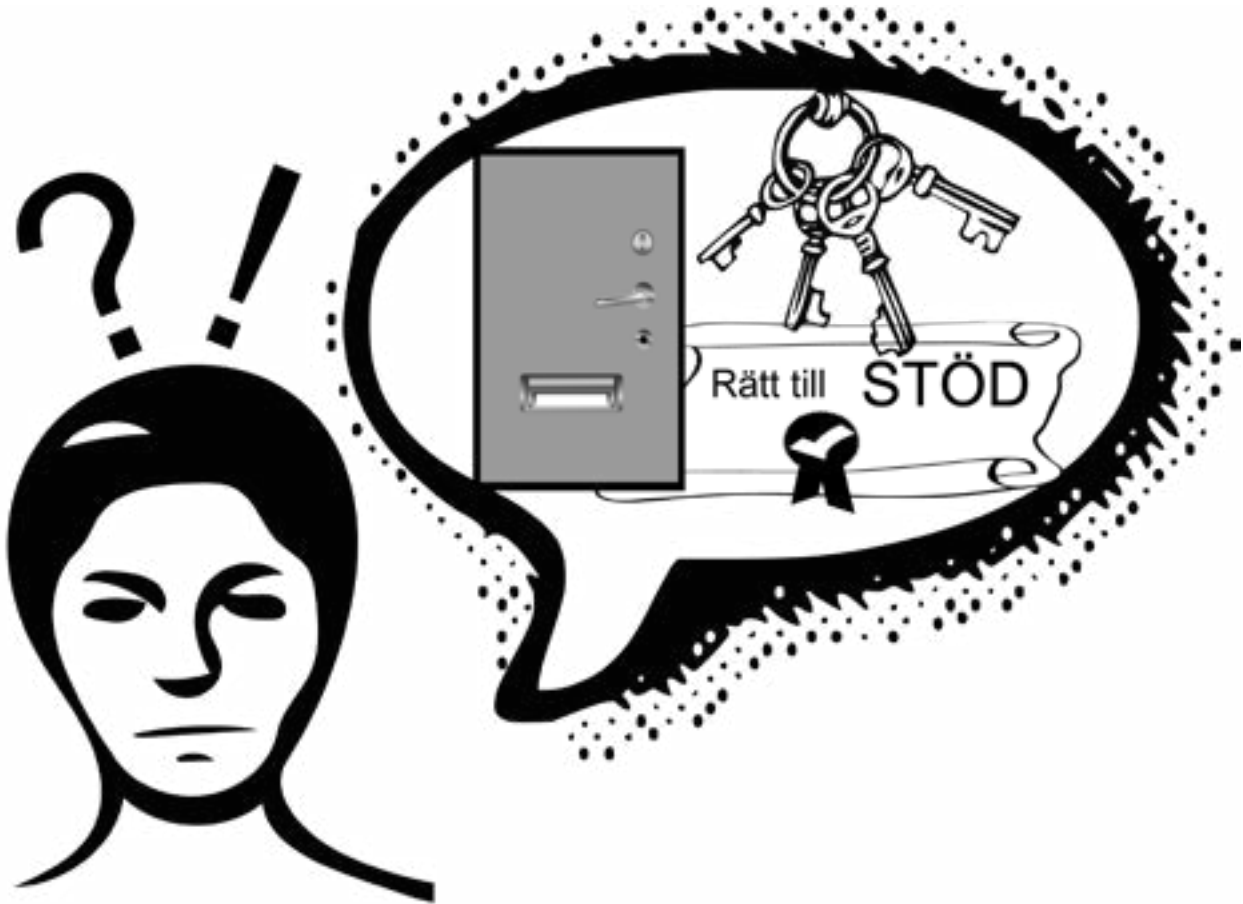
”Med dessa förhållanden kan vi leva självständigt och inkluderas i samhället lika med andra. Precis som alla andra är människor med funktionsnedsättning olika. Det vi har gemensamt, det vi delar med andra människor, är behovet av att bli erkända för den vi är, att tillhöra, respekteras och älskas, behovet att förverkliga vår medfödda potential. För detta måste vi leva och inkluderas i samhället, med samma grad av självbestämmande i vardagen och genomföra livsprojekt som våra icke-funktionshindrade bröder och systrar, vänner och grannar tar förgivet.

Jag behöver assistenter som hjälper mig att göra allt som jag skulle ha gjort själv om jag inte hade funktionsnedsättning: bli badad och klädd, göra min del av familjens hushållsarbete, köra min bil, gå till jobbet, umgås med vänner, resa, fixa huset och göra trädgårdsarbete. För allt detta behöver jag hjälp från människor som är bra på vad de gör, människor som gillar att arbeta för mig. Jag måste göra rekryteringen, jag behöver träna och övervaka dem. Jag måste vara chef för jag vet bäst vad jag vill göra med mitt liv.”¹²⁵

125 Ratzka, Adolf. Self-determination for Persons with Extensive Disabilities through Direct Payments for Personal Assistance. Independent living institute. 2017. HYPERLINK ”<https://www.independentliving.org/docs7/Self-determination-direct-payments.html%20>” <https://www.independentliving.org/docs7/Self-determination-direct-payments.html> (Hämtad 2023-01-17).

Hur blev det?

Följder av institutionsavveckling



Rädsla inför avinstitutionalisering

Beslutet att stänga institutionerna var delvis efterlängtat, men togs också emot med osäkerhet och oro. Läkare och övrig personal på dåvarande specialsjukhus protesterade mot beslutet att stänga stora institutioner där cirka 1000 så kallade "svår- och tungskötta" personer var placerade. Personalen ansåg att dessa personer behövde sjukhusvård. Dessutom kände personalen oro och osäkerhet inför sina framtida arbetsförhållanden. Det fanns även politiker i beslutsfattande roller som menade att vårdhemmen "utan tvivel är den form som hittills visat

sig ge den bästa möjligheten till åtminstone något meningsfullt och äkta liv för utvecklingsstörda personer" och ville ha kvar "de små och välfungerande vårdhemmen".¹²⁶

Familj och nära släktingar till personer med intellektuell funktionsnedsättning fruktade att samhällets stödinsatser skulle vara otillräckliga. Omkring 50–80 procent av anhöriga var negativt inställda till förändringen före avvecklingen av institutionerna. Det fanns även rädsla för hur personer med intellektuell funktionsnedsättning skulle bemötas i samhället; rädsla för trafiken, för droger och för ensamhet. I uppföljningarna efteråt

126 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.

var antalet nöjda anhöriga cirka 80 procent – alltså lika många som var negativa före förändringen. De anhöriga uppskattade att deras närstående hade fått det bättre. Framför allt uppskattades den ”egna lägenheten, telefonen och avskildheten vid besök med egna kokmöjligheter”. Närheten i samhället uppskattades då den gav möjligheter för spontana besök och promenader.¹²⁷

Stängningen av de stora institutionerna hade inte varit möjlig utan det samtida beslutet om LSS. För avvecklingen av institutioner var det avgörande att stöd och service reglerades i rättighetslagen LSS med tio olika typer av stödinsatser som kan sökas beroende på personens behov. Tillgången till nödvändiga stödinsatser utifrån individuella behov är avgörande för att det ska vara möjligt att leva i samhällsgemenskapen i likhet med andra.

Karl Grünewald skriver i sin historiska beskrivning om institutionsepoken: ”Anstaltsperioden kommer i all framtid att framstå som en märklig epok i vårt kulturarv. Den har gett oss djupgripande erfarenheter som inte får falla i glömska.”¹²⁸

Avvecklingen av stora institutioner började i slutet av 1970-talet. Den mest intensiva fasen av nedläggningen av ”anstalter för vuxna” skedde över en 20-årsperiod under åren 1980–2000. På institutionerna bodde personer från olika delar av Sverige. Vid nedläggningen hade dessa rätt att bli folkbokförda i kommunen där institutionen var placerad. Detta fick till följd att vissa

kommuner med stora institutioner fick höga kostnader för sina insatser.

Ansvariga beslutsfattare och politiker var oroliga över hur förändringen skulle påverka kommunernas framtida kostnader. Ett nationellt kostnadsutjämningsystem för LSS-kostnaderna togs i bruk från år 2004. Utjämningsystem utgår från respektive kommuns LSS-kostnader.¹²⁹

Ansvar för sjukvård ändrades så att ”omsorgsläkaren” ersattes med den ordinarie primärvårdens hälso- och sjukvård. Vid riksdagens beslut om kommunalisering av omsorgerna år 1993 gjordes undantaget att landstingen skulle behålla ansvaret för expertinsatser i form av barn- och vuxenhabilitering. Vården av de minsta barnen med mycket omfattande behov skapade problem vid nedläggningen av vårdhemmen för barn. Barnen blev kvar på sjukhus innan landstingen anordnade bostäder med särskild service (elevhem) med förstärkt medicinsk tillsyn. Så småningom genomfördes nedläggningen och barnen fick i samråd med föräldrarna boendialternativ utanför vårdhemmen.¹³⁰

Personer som flyttade ut efter ett helt liv på institution kunde inte föreställa sig hur exempelvis livet i den nya egna lägenheten i gruppboenden skulle fungera. Att för första gången i sitt liv få inreda sitt eget hem var en ny erfarenhet. Anhöriga började se att deras närstående fann sig till rätta i de nya förhållanden och livet i de egna hemmen blev lugnare och mer begripligt än på de stora institutionerna.

127 Grünewald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 187.

128 Grünewald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 472.

129 SFS 2008:342. Lag om utjämnning av kostnader för stöd och service till vissa funktionshindrade. Förordning SFS 2008:776.

130 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.

En fråga till Gustav 80 år:

”Du har möblerat ditt eget hem på en grupp-
bostad efter ett helt liv på olika institu-
tioner. Vad är du mest glad över i ditt nya
hem?’ Gustav: ’Jag är mest glad över att
ha en egen dörr till min bostad och att jag
har mitt eget namn på min dörr för första
gången i mitt liv. Jag är också glad över en
egen brevlåda för min post. Det har jag ald-
rig haft förut.’”¹³¹

Ett stort antal utvärderingar har gjorts be-
träffande nedläggningen av institutioner för
vuxna. Sammanfattningsvis har det visat sig
att de som flyttade till gruppbo-
städer fick en mer individualiserad omsorg, kände sig tryg-
gare, sökte och fick mer kontakt, behövde
mindre medicinering och färre sjukhusbesök
samt fick en bättre nattsömn. Uppföljningar
av dem med utmanande beteende påvisade
en stor förbättring hos över hälften, dock
hade en mindre andel samma problem även
i gruppbo-
staden.¹³²

Personer med utmanande beteende och
personer med behov av omfattande stöd
flyttades ut från institutionerna sist av alla.
Detta skedde trots de positiva erfarenheter

från många andra personer med funktions-
nedsättning som nu flyttat från stora insti-
tutioner till små gruppbo-
städer där miljön
blev mer småskalig, lugn och begriplig. Färre
antal personal i de små enheterna påverka-
de kontinuiteten på ett positivt sätt. En ut-
värdering gjordes av ett antal personer med
svåra beteendeproblem. Dessa hade bott på
institutioner nästan hela sina liv och därefter
några år i gruppbo-
städer. Man fann att
personlighetsstörningar och avvikande bete-
enden hade minskat hos alla och nu fanns
kvar i mindre omfattning.¹³³

”Per var en av dom sista som flyttade från
en stor isolerad institution till en gruppbo-
stad mitt i samhället i en storstad. Per hade
ett utmanande beteende och behövde åter-
kommande operationer och vård efter att
har svält olika lösa föremål. Efter flytt till en
egen lägenhet i en liten gruppbo-
stad för fyra
boende upphörde det skadliga beteendet
omedelbart och Per började njuta av stads-
livet med stöd av begränsat antal personal
som han kände igen och som kände till hans
behov.”¹³⁴

¹³¹ Karlsson, Riitta-Leena; arbetade med institutionsavveckling på 1990-talet.

¹³² Grünwald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.

¹³³ Grünwald, Karl. Omsorgsrevolutionen. Tidskriften Intra, 2015. 213.

¹³⁴ Karlsson, Riitta-Leena; beskrivning av Per från arbetet med institutionsavveckling på 1990-talet.

Aktuell situation efter avinstitutionalisering

Personer med olika typer av funktionsnedsättning bor idag i regel i ordinarie bostäder med sina familjer och med möjlighet att ansöka om stöd enligt SoL och/eller LSS. Att skapa ett tillgängligt, universellt utformat och fungerande samhälle med tillgång till studier, arbete och fritid är dagens stora utmaning inför framtiden.

Bostad med särskild service både för barn och vuxna är en rättighet enligt LSS. Insatsen kan enbart beviljas ifall personen själv eller dennes gode man/förvaltare eller vårdnadshavare ansöker om insatsen.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning, autism och förvärvad hjärnskada är fortsatt de som oftast ansöker om boende i kollektiva boendeformer där stödet ges av en personalgrupp. Personen, som på grund av sin funktionsnedsättning inte vågar eller kan bo i en bostad på den ordinarie bostadsmarknaden, har rätt till stöd enligt SoL och/eller LSS.

Beslut om boende i gruppboende har dominerat när det gäller kommunernas beslut om bostad med särskild service enligt LSS. I oktober 2020 hade drygt 30 000 barn och vuxna beslut om bostad med särskild service. Endast 634 vuxna personer hade beslut om ”annan särskild anpassad bostad”, vilket ger möjlighet att organisera sin vardag med stöd av individuella stödinsatser såsom personlig assistans.¹³⁵

Familjer som inte beviljas personlig assis-

tans för sina barn och inte klarar av situationen med befintliga stödinsatser är hänvisade till att ansöka om bostad med särskild service för barn och unga enligt LSS. Barnboende enligt LSS avser placering i familjehem eller boende i gruppboende. I oktober 2020 hade totalt 874 barn beslut om bostad med särskild service för barn och unga. Av dessa bodde 60 barn/unga i familjehem. Boenden för barn och unga har sedan 2010 minskat med 36 procent. Många kommuner anser dock att det finns ett framtida behov av insatsen då assistansersättningen dragits in för barn och unga med funktionsnedsättning som har komplexa behov och otillräckligt stöd i hemmet.¹³⁶

Antalet mottagare av statlig assistansersättning har fortsatt att minska under år 2020 och uppgick till knappt 13 900 personer. Jämfört med föregående år har antalet personer med assistansersättning minskat med cirka 300 personer.¹³⁷ Utvecklingen är oroande och hotar mångas möjlighet att bo i eget självständigt boende.

Gruppboende med 4–6 bostäder kan enligt den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 i CRPD betraktas som institutioner i jämförelse med egen bostad och att leva inkluderad i samhällsgemenskapen.¹³⁸ Den avgörande skillnaden mellan gruppboende och självbestämt liv i en egen bostad är att det i det förstnämnda fallet finns en gemensam personalgrupp medan det i det andra finns ett eget personligt stöd vilket ökar personens självbestämmande.

-
- 135 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/s00401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02). Tabell 8.
- 136 Socialstyrelsen – Insatser för personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 137 Försäkringskassan. Indikatorer för att följa utvecklingen av assistansersättningen 2021. Stockholm: Försäkringskassan, 2021. https://assistanskoll.se/_up/akoll_pdf/Forsakringskassan-rapport-maj2021.pdf (Hämtad 2023-01-03).
- 138 Myndigheten för delaktighet. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning Allmän kommentar nr 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Stockholm: MFD, 2020. <https://www.mfd.se/contentassets/10cbb4a4f8e34299beb96d965c77e8fb/2020-2-allman-kommentar-5-sjalvstandigt-liv-inkluderad-i-samhallsgemenskapen.pdf> (Hämtad 2023-01-03).

Anpassning av personal och arbetsmetoder har varit en stor utmaning för många grupp- bostäder i Sverige. Det har handlat om att stödja en person med funktionsnedsättning att delta och bli en del av samhället efter att hen har bott hela eller en stor del av sitt liv på en institution. Att byta från kollektivt stöd till enskilt har varit en av de viktigaste förändringarna vid flytten från institutioner. Detta kräver enligt CRPD tillräcklig bemanning, arbetsmetoder som beaktar individens önskemål och respekt för rätten till självbestämmande.

De kvalitetskrav som gäller enligt LSS har varit viktiga för utformningen av nya bostäder och förhindrat byggandet av nya stora institutionskomplex. I förarbeten till LSS framhålls att antalet boende i en grupp- bostad bör vara litet och att grupp- bostaden får innehålla högst 4–5, max 6 lägenheter. Varje lägenhet på cirka 40 kvadratmeter ska ha ett eget kök och badrum. Därutöver ska gruppboendet innehålla gemensamma utrymmen. En grupp- bostad ska inte ha institutionell prägel och den ska vara belägen i en ordinarie boendemiljö.¹³⁹

Grupp- bostäder har inte blivit en tillfällig boendelösning utan är oftast permanent. Det finns en risk för att personer som en gång har flyttat till en grupp- bostad för alltid blir kvar i den, trots att personen har utvecklat sin självständighet och skulle kunna flytta till ett mer självständigt boende.

Utbyggnaden av grupp- bostäder och service- bostäder fortsätter då de efterfrågas enligt LSS. Tillgång till tillgängliga och användbara bostäder med rimliga kostnader i det ordinarie bostadsbeståndet är en förutsättning för att personer med funktionsnedsättning ska kunna få tillgång till ett självständigt boende.

År 1995 genomfördes en stor reform inom psykiatrin. De som fortfarande fanns kvar i den slutna psykiatriska vården skulle flytta ut till egna lägenheter eller till grupp- bostäder. Kommunerna fick ansvaret för att ordna sysselsättning, stöd i boendet samt lokaler där människor kunde träffas.¹⁴⁰

Den öppna vården efter tiden på institution för personer med psykiatriska sjukdomar har inte fått ett lika omfattande lagstadgat stöd som personer med andra funktionsnedsättningar fick genom LSS. Tillhörigheten till LSS personkretsar har bedömts restriktivt och kommunerna har inte i någon större omfattning praktiserat LSS-insatser för stöd till psykiatrins målgrupp, delvis på grund av bristande kunskaper om rättigheter enligt LSS inom kommunernas socialpsykiatri. Stödinsatserna har uteslutande beviljats enligt socialtjänstlagen, vilket har inneburit lägre kvalitetskrav. Exempelvis har boende ofta beviljats rum i kollektiva miljöer med korridorer och hygienutrymmen som är gemensamma för många personer.

139 SOSFS 2002:9. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om bostad med särskild service för vuxna enligt 9 § 9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

140 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapp- historiska Föreningen. 2012. 31.

Arbetsgivarorganisationen för Sveriges kommuner och regioner (SKR) har uttryckt följande:

”För att ökad flexibilitet i boendeformer ska ha ett positivt utfall, måste den alltid utgå ifrån självbestämmande och delaktighet. Att de som bor i bostad med särskild service får inflytande på valet av bostad är en förutsättning för ett ändamålsenligt stöd. Förekomst av samboskap ökar, likaså förekommer att personer i LSS-boenden vill göra bostadskarriär, eller flytta till ett boende med en annan sammansättning av boende. Om kommunerna arbetar tillsammans med den enskilde, närstående och intresseorganisationer kan både den enskildes personliga önskemål, och kommunernas boendeplanering, gynnas av ökad flexibilitet.”¹⁴¹

Hur ser det ut i siffror?

LSS reglerade rätten till bostad med särskild service i form av gruppboende eller särskild anpassad bostad samtidigt som beslutet om avveckling av institutioner fick ett definitivt slutdatum vid millennieskiftet. Bostad i gruppboende har ökat stadigt och är den efter daglig verksamhet mest beviljade stödsatsen enligt LSS.

Följande statistik beskriver utvecklingen av boendeformer utanför stora institutioner före och efter beslutet om institutionsavveckling:

År 1960 bodde cirka 14 000 personer på stora institutioner och år 1970 bodde 10090 personer på institutioner och 2630 på elevhem/skolhem.

1970 bodde 500 i gruppboende.
1980 bodde 3 200 i gruppboende.
1990 bodde 8 200 i gruppboende.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade började gälla år 1994

1995 bodde 13 000 i grupp- och serviceboenden enligt LSS.

1997 bodde 1 000 personer kvar på totalt 52 institutioner och skulle flytta inför år 2000.

2000 bodde 15 800 i grupp- och serviceboenden enligt LSS.¹⁴²

Beslut om stängning av stora institutioner började gälla år 2000

2010 bodde 23 400 vuxna samt 1 400 barn/unga i LSS-boende.¹⁴³

2020 bodde 29 226 vuxna samt 814 barn/unga i LSS-boende.¹⁴⁴

Sett över en 10-årsperiod har kostnaderna för insatser enligt LSS ökat med i genomsnitt 2,5 procent årligen. Under samma period har kostnaderna för insatser enligt SoL till personer med funktionsnedsättning ökat med 3,0 procent årligen. Enligt Socialstyrelsen är kostnadsökningen inom kommuner framförallt en spegling av att antalet insatser ökar. Fördelningen av kommunens kostnader mellan LSS och SoL har varit stabil över tid: LSS står för 80 procent av kostnaderna medan SoL står för 20 procent.¹⁴⁵

141 Sveriges Kommuner och Regioner. Stöd för prognos av boende enligt LSS. Stockholm: SKR, 2020. https://skr.se/download/18.4829a209177db4e31aa26f4e/1615197367613/Rapport_%20Prognos_av_boenden_%20enl_%20LSS_%20slutv.pdf (Hämtad 2023-01-03). 52.

142 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 451–470.

143 Socialstyrelsen. Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2010. Stockholm: Socialstyrelsen, 2011. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2011-4-18.pdf> (Hämtad 2023-01-03). Tabell C.

144 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/s00401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02). Tabell 8.

145 Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2020. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-3-6686.pdf> (Hämtad 2023-01-02). 32.

Funktionsrättskonventionens betydelse

Antagande av CRPD innebar ett paradigmskifte för hela världen. Personer med funktionsnedsättning skulle betraktas utifrån ett rättighetsperspektiv och inte från ett vårdperspektiv. Den sociala modellen där funktionshinder uppstår på grund av otillgänglighet i samhället skulle nu präglade social policy, lagstiftning och behandling av personer med funktionsnedsättning.¹⁴⁶ CRPD antogs av FN:s generalförsamling den 13 december 2006. Sverige ratificerade konventionen som trädde i kraft i januari 2009 och således är Sverige skyldigt att genomföra rättigheterna enligt konventionens artiklar.

Definitioner och principer enligt CRPD

Artikel 2 i CRPD innehåller ett antal definitioner som är viktiga för konventionens syften. Definitionerna nedan har central betydelse för att förstå innebörden i konventionens artiklar utifrån svenska förhållanden.

Kommunikation innefattar bland annat språk, textning, punktskrift, taktill kommunikation, storstil, tillgängliga multimedier, kompletterande och alternativa former, medel och format för kommunikation baserade på textstöd, uppläst text, lästlöst språk och mänskligt tal, samt tillgänglig informations- och kommunikationsteknik (IT). Språk innefattar bland annat talade och tecknade språk och andra former av icke talade språk.

Diskriminering på grund av funktionsnedsättning betyder varje åtskillnad, undantag eller inskränkning på grund av funktionsnedsättning som har till syfte eller verkan att inskränka eller omintetgöra erkännande,

åtnjutande eller utövande på samma villkor som andra gällande alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på det politiska, ekonomiska, sociala, kulturella och civila området eller på andra områden. Det omfattar alla former av diskriminering, inklusive underlåtenhet att göra skälig anpassning.

Skälig anpassning betyder nödvändiga och ändamålsenliga ändringar och anpassningar, som inte innebär en oproportionerlig eller omotiverad börda, när så behövs i ett enskilt fall för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning på samma villkor som andra kan åtnjuta eller utöva alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter.

Universell utformning betyder sådan utformning av produkter, miljöer, program och tjänster att de ska kunna användas av alla i största möjliga utsträckning utan behov av anpassning eller specialutformning. ”Universellt utformade” lösningar ska inte utsluta hjälpmedel för enskilda grupper av personer med funktionsnedsättning där så behövs.¹⁴⁷

Artikel 3 i CRPD anger konventionens allmänna principer:

- a) respekt för inneboende värde, individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende,
- b) icke-diskriminering,
- c) fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället,
- d) respekt för olikheter och acceptering av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten,

¹⁴⁶ Crock, Mary och Smith-Khan, Laura och McCallum, Ron och Saul, Ben. *The Legal Protection of Refugees with Disabilities – Forgotten and invisible?* Sydney: Edward Elgar Publishing Limited, 2017. 19–22, 21.

¹⁴⁷ Ds 2008:23. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

- e) lika möjligheter,
- f) tillgänglighet,
- g) jämställdhet mellan kvinnor och män,
- h) respekt för den fortlöpande utvecklingen av förmågorna hos barn med funktionsnedsättning och respekt för dessa barn rätt att bevara sin identitet.¹⁴⁸

FN:s CRPD-kommitté som granskar efterlevnaden av konventionen utvecklar förståelsen för rättigheterna i sina allmänna kommentarer.

Enligt artikel 4 i CRPD får situationen för personer med funktionsnedsättning inte försämrats.¹⁴⁹ CRPD-kommittén har kritiserat Sverige på flera punkter där man anser att Sverige inte lever upp till mänskliga rättigheter enligt konventionen. Innehållet i denna skrift avser att lyfta fram viktiga funktionshinderspolitiska aspekter utifrån de brister som förekommer i dagens Sverige.¹⁵⁰

Konventionens artikel 19 versus boendeformer

Uppfyller livet i gruppboende och särskilda bostäder med service kraven i artikel 19 i CRPD? CRPD-kommitténs allmänna kommentar nummer 5 till artikel 19 klargör att segregerade bostäder där oproportionerligt många personer med funktionsnedsättning måste dela samma miljö inte bör tillåtas. Den allmänna kommentaren är tydlig med att personer med funktionsnedsättning har rätt att bestämma vilka tjänster de behöver

och vilka dagliga aktiviteter de ska delta i. Institutionella stödformer som segregerar personer eller begränsar rätten till självbestämmande bryter mot rätten i artikel 19. Det gäller inte bara för stora anstalter utan även mindre gruppboende och till och med institutionellt organiserade former av hemtjänst och dylikt.¹⁵¹

Alla har rätt till ett eget hem, det vill säga en bostad som ger möjligheter till ett självbestämt liv och som gör att den personliga integriteten kan bevaras. Insatser i form av särskilda serviceformer och anpassning av den fysiska miljön är nödvändiga om rätten ska omfatta alla personer med funktionsnedsättning.

Bristen på val och kontroll utmärker en institution där levnadsförhållanden karaktäriseras av institutionella element som:

- ett liv avskilt från samhällsgemenskapen,
- förlust av kontroll över vardagens beslut,
- tvång att dela assistenter (eller annan personal),
- service organiserad i paternalistisk form där någon annan beslutar om vad som är bäst för dig,
- inget eller begränsat inflytande över vem du tar emot assistans (eller annat stöd) från,
- förlust av rätten att välja var och vem du bor tillsammans med,
- stelbenta rutiner som inte tar hänsyn till individuella behov och önskemål,

148 Ds 2008:23. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Artikel 19.

149 Ds 2008:23. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Artikel 4.

150 Regeringen CRPD/C/SWE/CO/1 Nummer 2020:2, Kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning – Sammanfattande slutsatser och rekommendationer.

151 Myndigheten för delaktighet. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning Allmän kommentar nr 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Stockholm: MFD, 2020. <https://www.mfd.se/contentassets/10cbb4a4f8e34299beb96d965c77e8fb/2020-2-allman-kommentar-5-sjalvstandigt-liv-inkluderad-i-samhallsgemenskapen.pdf> (Hämtad 2023-01-03).

- identiska aktiviteter arrangerade av personer i maktställning för den grupp de har makt utöver.¹⁵²

CRPD erkänner lika rättigheter för alla personer med funktionsnedsättning att bo i samhället, med rätt till val som är likvärdiga med andras. Staten ska vidta effektiva och lämpliga åtgärder för att underlätta fullständigt åtnjutande av denna rättighet och fullständig inkludering och deltagande i samhället, bland annat genom att se till att:

- Personer med funktionsnedsättning har möjlighet att på lika villkor som andra välja sin bostadsort, var och med vilka de ska bo och att de inte är tvungna att leva i något särskilt boendearrangemang.
- Personer med funktionsnedsättning har tillgång till en rad tjänster inom hem-, bostads- och andra samhällsstöd, inklusive personlig hjälp som är nödvändig för att stödja boende och inkludering i samhället och för att förhindra isolering och segregering från samhället.
- Allmänna tjänster och anläggningar för allmänheten är tillgängliga på lika villkor för personer med funktionsnedsättning och är lyhörda för deras behov.¹⁵³

Bostad i gruppboende har ökat stadigt och är den efter daglig verksamhet mest beviljade stödinsatsen enligt LSS.

¹⁵² Berg, Susanne och Linder, Ola. Rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen: en essä om grunderna i Funktionsrättskonventionens artikel 19 och Independent Livingideologin. Artikel 19 som verktyg. 2019. <https://lagensomverktyg.se/2019/essa-artikel-19-och-ideologin/> (Hämtad 2022-12-28).

¹⁵³ Ds 2008:23. FN:s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. 126.

Svensk funktionshinderspolitik

Svensk funktionshinderspolitik bygger på CRPD, Agenda 2030, Europakonventionen och svensk lagstiftning. Den svenska riksdagen fattade på regeringens förslag år 2017 beslut om nationella mål för funktionshinderspolitiken och regeringen beslutade i september 2021 om en ny strategi för systematisk uppföljning av de nationella målen 2021–2031.¹⁵⁴ Det nationella målet för funktionshinderspolitiken är att uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och fullt deltagande i samhället för personer med funktionsnedsättning. Sveriges politik ska bidra till ökad jämlikhet och respektera barnets rättighetsperspektiv. För att uppnå det nationella målet ska arbetet riktas mot fyra områden:

- principen om universell design,
- befintliga brister i tillgänglighet,
- individuellt stöd och lösningar för individuell oberoende; och
- att förhindra och motverka diskriminering.¹⁵⁵

Enligt riksdagens beslut ska utgångspunkten för funktionshinderspolitiken vara principen om universell jämlikhet och lika rättigheter. Centrala, lokala och regionala myndigheter har gemensamt ansvar för att se till att personer med funktionsnedsättning har god hälsa och ekonomisk och social trygghet, samt att individer ges förbättrade chanser till oberoende.

Lagstiftning och övervakning av dess tillämpning är viktiga verktyg för att förbättra levnadsförhållandena för personer med funktionsnedsättning. Hälso- och sjukvård, utbildning samt stöd och service regleras av hälso- och sjukvårdslagen (HSL), skollagen (SkolL) och socialtjänstlagen (SoL). Lagen om stöd och service för personer med vissa funktionsnedsättningar (LSS) är en lag som reglerar rättigheter för personer med omfattande behov och var den lag som gav förutsättningar för institutionernas slutliga avveckling.¹⁵⁶

Den statliga myndigheten Inspektionen för Vård och Omsorg (IVO) övervakar hälso- och sjukvården, samt samhällets stödinsatser till personer med funktionsnedsättning. Övervakningens fokus ligger på personens förmåga att tala för sig, personens deltagande, rätten till självbestämmande och förmåga att leva ett självständigt liv.¹⁵⁷

Funktionsrättsorganisationernas deltagande i arbetet kring den svenska funktionshinderspolitiken är en viktig del av den demokratiska processen på central, regional och lokal nivå. Många organisationer får statliga bidrag. Organisationerna har en viktig roll i att bevaka att lagar efterlevs utan nedskärningar och att skapa stödformer som respekterar mänskliga rättigheter och förhindrar utveckling av nya institutionsliknande stödformer.

154 Regeringen. Strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken under 2021–2031. Stockholm: Regeringen, 2021. <https://www.regeringen.se/4aaadf/contentassets/cf8af503cbbc499894549da09ea685af/strategi-for-systematisk-uppfoljning-av-funktionshinderspolitiken-under-2021-2031.pdf> (Hämtad 2023-01-03).

155 Proposition 2016/17: 188. Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken.

156 SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. SFS 2010:800. Skollag. SFS 2001:453. Socialtjänstlag. SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.

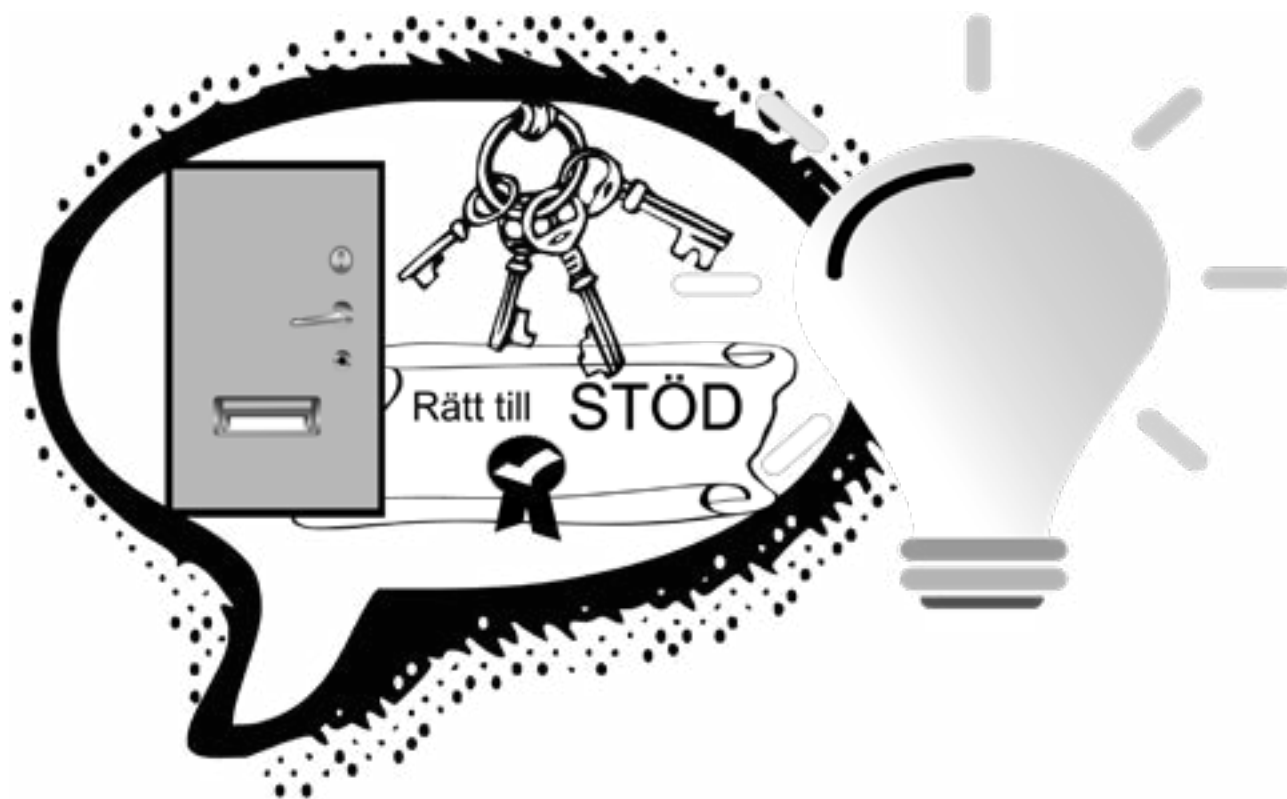
157 Inspektionen för vård och omsorg. IVO. www.ivo.se (Hämtad 2023-01-03).

ILI och andra funktionshindersorganisatio-
ner misstänker att antalet personer som bor
på gruppboenden ökar. En uppföljningar
av frågan är därför önskvärd inom ramen
för den systematiska uppföljning som har
utlovats av regeringen. Hur ser det ut idag
när det sker neddragningar i den personliga
assistansen?

***Enligt riksdagens beslut
ska utgångspunkten för
funktionshinderspolitiken
vara principen om universell
jämlighet och lika rättigheter.***

”

Inför framtiden – vad har vi lärt oss?



Även om Sverige formellt har avvecklat de stora institutionerna befinner sig fortfarande många personer med funktionsnedsättning i situationer där de saknar självbestämmande i vardagen och möjlighet till deltagande i samhällslivet utblir därför. De institutionsliknande boendeformerna behöver kompletteras med individuella boendelösningar med personligt stöd för att skapa förutsättningar för ett självständigt liv på lika villkor som andra, i enlighet med CRPD.

Den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 i CRPD framhåller att:

- Alla människor har frihet att välja, rätt att leva självbestämt och inkluderas i samhällsgemenskapen.
- De grundläggande mänskliga rättigheterna och friheterna tillgodoses inte på institutioner.
- Stöd ska grundas på respekt för inboende värdighet.¹⁵⁸

¹⁵⁸ General Assembly 2006: 61/106. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_61_106.pdf (Hämtad 2023-01-09).

Brister som behöver åtgärdas

FN:s CRPD-kommitté har kritiserat Sverige för ett antal försämringar i samhällets stöd till personer med funktionsnedsättning. Det finns flera områden där Sverige brister när det gäller förverkligandet av rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Sverige har inte heller agerat utifrån de rekommendationer som år 2014 har framförts av CRPD-kommittén. Enligt organisationen Funktionsrätt Sverige har ingen av rekommendationerna åtgärdats fullt ut. När det gäller rätten att kunna leva självbestämt har utvecklingen gått bakåt tvärtemot rekommendationen om tillräckliga resurser för personlig assistans.

CRPD-kommittén ställer frågor utifrån Sveriges rapportering och frågorna berör nästan alla artiklar i CRPD. Det handlar till exempel om hur rättigheterna förts in i svensk lag, uppföljning av rättigheterna i kommuner, tillgång till rättsväsendet och hur funktionsrättsorganisationer är involverade i arbetet.¹⁵⁹ Kommittén har efterlyst information angående åtgärder kring bland annat följande artiklar som berör frågor som är avgörande för att en återinstitutionalisering ska kunna förhindras:

Barn med funktionshinder (artikel 7).

Kommittén har efterfrågat information om de beslut som kommunerna enligt uppgift har tagit om att öppna grupphem för barn med funktionsnedsättning, om hur många barn som har påverkats av detta beslut och om hur deras rätt till familjeliv respekteras och främjas.

Leva självbestämt och vara inkluderad i samhällsgemenskapen (artikel 19).

Kommittén har efterfrågat information om vilka åtgärder som vidtas för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning beviljas tillräckligt ekonomiskt stöd för att kunna leva självbestämt i samhället och vilka kriterier som berättigar till personlig hjälp. Information om vilka åtgärder som vidtas för att personer med funktionsnedsättning ska få möjlighet att på samma villkor som andra personer välja bostadsort samt var och med vilka de ska bo har också efterfrågats. Kommittén vill även få information om vilka åtgärder som vidtas för att säkerställa att beslut om individuellt stöd snabbt genomförs av kommunerna.

Delta i kulturliv, rekreation, fritid och sport (artikel 30).

Kommittén har efterfrågat information om den nationella strategin för att skydda rätten att delta i fritids-, sport- och kulturaktiviteter på ett inkluderat sätt och om och i så fall i vilken utsträckning åtstrammingsåtgärder har påverkat denna rättighet.¹⁶⁰

Risk för återinstitutionalisering

En undersökning utförd av Socialstyrelsen visar att det finns vissa tendenser till att gruppboende byggs med fler lägenheter än det antal som anges i LSS. Myndigheter och intressegrupper är väl medvetna om behovet av att övervaka kvaliteten på boende för personer med funktionsnedsättning för att motverka tendenser till institutionalisering.¹⁶¹

¹⁵⁹ Ds 2008:23. FN:s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

¹⁶⁰ Förenta nationerna. Förteckning över problem före inlämning av Sveriges kombinerade andra och tredje periodiska rapporter. Förenta nationerna, 2018. <https://funktionsratt.se/wp-content/uploads/2018/10/FNs-fr%C3%A5gelist-p%C3%A5-svenska.pdf> (Hämtad 2023-01-03).

¹⁶¹ Socialstyrelsen – Insatser för personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf> (Hämtad 2023-01-03).

Det finns brist på kunskap om bakgrunden till och arbetet med att avveckla de stora institutionerna. Detta gör att åsikter förs fram med förslag på så kallade ”rationella” lösningar, där flera personer med funktionsnedsättning ska bo i större enheter för att minska kostnaderna för samhällets stödsatser. Det finns en historielöshet bland många av dagens politiska beslutsfattare om att orsaken till avveckling av stora institutioner var de dåliga levnadsförhållandena och förekomsten av våld och övergrepp.

Karl Grünewald poängterade detta i sin historiebeteckning på följande sätt: ”Opinioner kan svänga och minnet av gångna oförrätter kan blekna bort. Efter några generationer finns det kanske ingen längre som minns bakgrunden till dagens rättigheter och de börjar kanske till och med ifrågasättas”.¹⁶²

I budgetdiskussioner återkommer ständigt förslag om besparingar. Flera av insatserna enligt LSS har varit föremål för besparingar hos ansvariga myndigheter. Kommunernas riktlinjer kring de olika insatserna har snävats in. Det förekommer att personer i bostad med särskild service anses sakna rätt till kontaktperson eller ledsagning utan att det görs någon individuell prövning av personens behov. Antalet personer som får dessa insatser enligt LSS har minskat med 51 respektive 61 procent. Till exempel har personer med synskada eller dövblindhet allt svårare att få tillgång till ledsagning enligt LSS.¹⁶³

Antalet mottagare av statlig assistansersättning har minskat sedan 2015 med 2000 personer: från drygt 16 000 personer 2014 till drygt 14 000 personer 2019. Minskningen utgörs till knappt hälften av barn och unga i åldern 0–19 år och den största minskningen har skett i åldersgruppen 0–6 år, som har minskat med över 70 procent. Förändringar i lagstiftning och rättspraxis har påverkat antalet personer med assistansersättning. Förändringarna har medfört att färre personer har rätt till assistansersättning än tidigare. När det gäller antalet bifall på ansökan om rätten till assistansersättning har det skett en minskning, från drygt 1 000 personer 2014 till drygt 300 personer 2019.¹⁶⁴ Vid sidan om rättslig styrning kan det även förekomma indirekt styrning av verksamheten genom dokument som formellt inte benämns som styrande.¹⁶⁵

Minskning av statlig personlig assistans har lett till ökning av personlig assistans enligt LSS med kommunalt beslut från 3 560 år 2010 till över 5 200 personer år 2019.¹⁶⁶ Totalt 5 379 personer hade kommunal personlig assistans enligt LSS i oktober 2020.¹⁶⁷

Flertalet utredningar sedan LSS-reformens genomförande har gällt förändringar i rätten till personlig assistans.¹⁶⁸ Minskade möjligheter till personlig assistans ökar risken för återinstitutionalisering.

162 Grünewald, Karl. Omsorgsrevolutionen. Tidskriften Intra, 2015. 13.

163 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/soo401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02).

164 Försäkringskassan. Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning. Stockholm: Försäkringskassan, 2020. <https://www.forsakringskassan.se/download/18.3a5418591814e228e441155/1657122938547/analys-av-minskat-antal-mottagare-av-assistansersattning-svar-pa-regeringsuppdrag-dnr-001381-2020.pdf> (Hämtad 2023-01-03). 9.

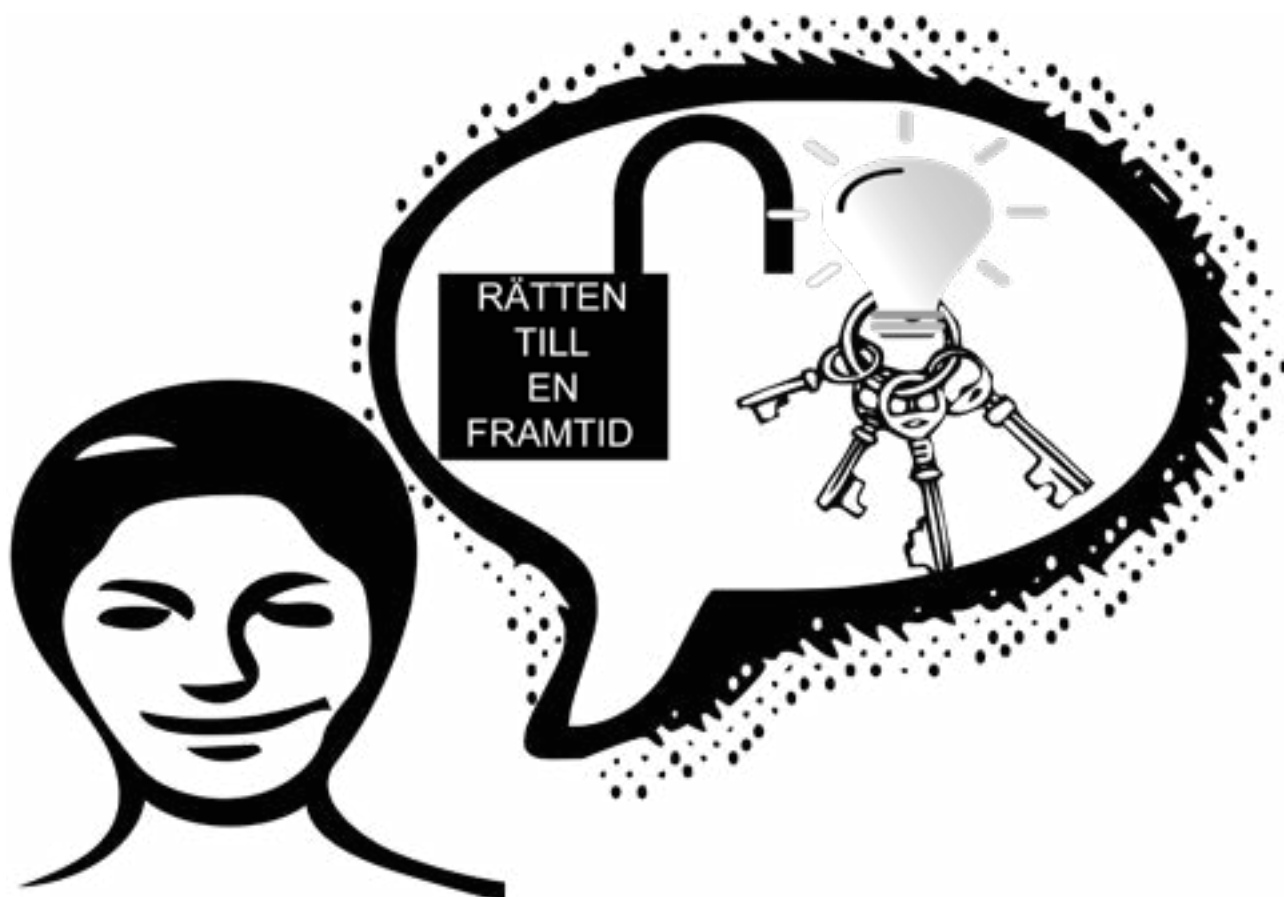
165 Försäkringskassan. Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning. Stockholm: Försäkringskassan, 2020. <https://www.forsakringskassan.se/download/18.3a5418591814e228e441155/1657122938547/analys-av-minskat-antal-mottagare-av-assistansersattning-svar-pa-regeringsuppdrag-dnr-001381-2020.pdf> (Hämtad 2023-01-03). 22.

166 Socialstyrelsen – Insatser för personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf> (Hämtad 2023-01-03). 64.

167 Socialstyrelsen. Registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Socialstyrelsen. 2018. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/insatser-enligt-ss/> (Hämtad 2023-01-03).

168 SOU 2021:37. Stärkt rätt till personlig assistans – Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser.

Avslutande reflektioner och rekommendationer



Även om de gamla stora institutionerna har försvunnit har målet att personer med funktionsnedsättning ska kunna leva som andra i samhällsgemenskapen ännu inte uppnåtts. Många lever på små institutioner där de ofta saknar möjligheter till självbestämmande och full delaktighet. I detta avsnitt rekommenderas flera nödvändiga åtgärder.

Glöm inte institutionsepokens mörka historia och gångna misstag – håll koll på uppbyggnad av nya institutioner

Även om de stora institutionerna har stängts verkar det idag finnas en tendens att frånga intentionerna i LSS och CRPD och bygga ut små institutionsliknande gruppboenden. Det är angeläget att undersöka dessa tendenser och bekämpa försämringar och praxis som minskar möjligheterna till ett självbestämt liv. Brist på kunskap om historien kan leda till felaktiga beslut. Åsa Stråhle, Förbundsordförande i DHR, påminner i en gemensam debattartikel med Funktionsrätt Sverige om att inte glömma:

”Övergrepp, kränkningar, ensamhet och sorg. Så tedde sig livet för många av de människor med funktionsnedsättning som placerades på institutioner. Institutionsvården är nämligen en del av Sveriges historia som sällan berättas. En offentlig ursäkt skulle ge ett erkännande av kränkningarna i det förflutna och vara ett ställningstagande för alla människors lika värde. En utbildningsatsning i kombination med en ny lagstiftning skulle vara kraftfulla åtgärder som minskar risken för att det som skedde på institutionerna någonsin händer igen”.¹⁶⁹

Sprid kunskap om mänskliga rättigheter

Sveriges funktionshinderspolitiska mål¹⁷⁰ bygger på CRPD, Agenda 2030, Europakonventionen och svensk lagstiftning. Den svenska riksdagen beslutade år 2017 om ett nationellt mål för funktionshinderspolitiken. Det nationella målet är att uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och fullt deltagande i samhället för personer med funktionsnedsättning. Sveriges politik ska bidra till ökad jämlikhet och ska respektera barnets rättighetsperspektiv.

Sverige har ratificerat CRPD. FN:s CRPD-kommitté har kritiserat Sverige för ett antal försämringar i samhällets stöd till personer med funktionsnedsättning. Det finns också områden där Sverige ännu inte uppfyller konventionens krav eller har agerat efter rekommendationerna som CRPD-kommittén gav 2014. Kommer CRPD att bli svensk lag? Det finns brister i förverkligandet av rättigheter för personer med funktionsnedsättningar.

CRPD-kommittén efterfrågar information angående åtgärder utifrån CRPD-artiklarnas innehåll. Den svenska funktionshinderspolitiken förväntas efterleva konventionens ar-

tiklar enligt det fastställda nationella målet för funktionshinderspolitiken.

Beslutsfattare, personal, samhällsaktörer och allmänhet behöver kunskap om CRPD och rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Det behövs kunskap om artiklarnas innebörd och dess betydelse i vardagen. Både allmän och riktad information och kunskap behövs om målen i Sveriges nationella funktionshinderspolitik. Kunskap behövs om hur tillgänglighet och användbarhet i olika samhällsfunktioner och situationer påverkar levnadsförhållandena för personer med funktionsnedsättning. Detta är avgörande för att kunna förhindra en återinstitutionalisering.

Europeiska unionens Strategi för rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2021–2030 framhåller att många såväl vuxna som barn med funktionsnedsättning lever exkluderade från samhällsgemenskapen och utan kontroll över sitt dagliga liv. Detta beror främst på otillräckligt individuellt stöd i form av till exempel personlig assistans samt stöd för familjer, och brist på bostäder och tekniska hjälpmedel.

Europakommissionen uppmanar medlemsstaterna att:

- införa god praxis för avinstitutionalisering inom området psykisk hälsa och i fråga om alla personer med funktionsnedsättning, inklusive barn, för att stärka övergången från institutionell vård till stödtjänster i samhället,
- främja och säkerställa finansiering för tillgängliga och subventionerade bostäder som även är till för personer med funktionsnedsättning, däribland för äldre personer med funktionsnedsättning, samt ta itu med utmaningar för hemlösa personer med funktionsnedsättning.

169 Strahlemo, Åsa och Magnusson, Veronica och Lago, Anders och Wallenius, Elisabeth. När ska staten be om ursäkt för Vipeholm? Expressen. 2021-06-17. <https://www.expressen.se/debatt/nar-ska-staten-be-om-ursakt-for-vipeholm/> (Hämtad 2023-01-03).

170 Proposition 2016/17:188. Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken.

Säkerställ tillgång till nödvändiga stödinsatser enligt gällande lagar

Beviljandet av stödinsatser utifrån lagar som LSS och SoL sker idag med restriktiva bedömningar. LSS kriterier för tillhörighet till personkrets 3 i form av ”betydande svårigheter i den dagliga livsföringen” tillämpas mycket snävt vilket innebär att exempelvis personer som är döva, blinda eller dövblinda kan nekas tillhörighet till personkretsen. Även vissa personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar utesluts från tillhörighet i LSS efter prövning av personkretstillhörighet. Eventuellt beviljas insatser enligt SoL men då med lägre kvalitet.

Återkommande utredningar och förslag på hur man kan minska samhällets kostnader för stöd och service för personer med funktionsnedsättning är oroande. Förslag och genomförda ändringar har försämrat tillgången till personlig assistans och försämrat möjligheten att leva som andra. Över 2 000 personer har förlorat rätten till personlig assistans i form av statlig assistanssättning mellan 2015 och december 2020. Nedskärningar i rätten till personlig assistans innebär stora svårigheter för personer med funktionsnedsättning samt för familjer med både barn och vuxna med funktionsnedsättning med omfattande behov. Det finns en ökad risk för flytt från den egna familjen till institutionella boenden, särskilt gällande barn och unga med omfattande stödbehov.

Personer som får funktionsnedsättning efter att ha fyllt 65 år har enligt lag inte rätt till personlig assistans med statlig ersättning, utan måste istället anlita insatser från kommunens socialtjänst där personlig assistans används i mycket liten omfattning. Äldre

med funktionsnedsättning och omfattande behov riskerar att behöva flytta från det egna hemmet till institutionella boendeformer. Det finns behov av att utveckla individuellt anpassade stödinsatser för äldre för att förhindra institutionsliknande stödformer.

Enligt arbetsgivarorganisationen SKR är utvecklingen av antalet personer som får insatsen bostad med särskild service enligt LSS beroende av hur situationen med den personliga assistansen utvecklas. Ifall nedskärningarna stoppas och målgruppen för personlig assistans utvidgas, är det sannolikt att efterfrågan på bostad med särskild service enligt LSS minskar. Och omvänt ökar behov av institutionella boendeformer om färre får assistans. Flera kommuner känner enligt SKR en viss osäkerhet kring det framtida behovet av bostad med särskild service.¹⁷¹

Ge stöd till familjer med barn och unga med funktionsnedsättning

Individuellt anpassat stöd är en förutsättning för att barn med funktionsnedsättning ska kunna leva med sina föräldrar och syskon såsom andra barn. Barn med funktionsnedsättning har rätt till stöd från samhället. Barnkonventionen och barnperspektivet ska beaktas. Föräldrarnas och syskonens situation behöver också uppmärksammas då stöd, till exempel i form av avlösning, kan vara en viktig insats.

Ungdomar som är 15 år och äldre ansöker själva om stödinsatser. Om barnet är under 15 år eller uppenbart inte kan ansöka själv är det en vårdnadshavare, alternativt en god man, förmyndare eller förvaltare som ansöker om stöd. Barnets/ungdomens liv berörs av många olika samhällsaktörer. Det kan handla om insatser från BVC, förskola, sko-

171 Sveriges Kommuner och Regioner. Stöd för prognos av boende enligt LSS. Stockholm: SKR, 2020. https://skr.se/download/18.4829a209177db4e31aa26f4e/1615197367613/Rapport_%20Prognos_av_boenden_%20enl_%20LSS_%20slutv.pdf (Hämtad 2023-01-03). 48.

la, elevhälsa, hälso- och sjukvård inklusive habilitering, insatser enligt SoL och LSS, med mera. För att ge det bästa möjliga stödet krävs samverkan och samordning för att underlätta för barnet och familjen.

Dagens unga vuxna med lindrig intellektuell funktionsnedsättning, födda efter avvecklingen av institutionerna, önskar i större utsträckning bo i egen lägenhet inkluderade i samhällsgemenskapen och de vill få tillgång till riktiga jobb. Resultatet av att barn och unga med funktionsnedsättning lever med sin familj och inkluderas med andra i förskola, skola och fritidsverksamhet ger drömmar om en framtid med möjligheter som är jämförbara med andras.

Ge kraftfulla stödinsatser till personer med psykisk ohälsa

Världshälsoorganisationen (WHO) definierar psykisk hälsa som ett tillstånd av psykiskt välbefinnande där varje individ kan förverkliga sina egna möjligheter, klara av vanliga påfrestningar, arbeta produktivt och bidra till det samhälle som hen lever i.¹⁷²

Psykisk ohälsa är en av våra största folkhälsoutmaningar. Forskare menar att varannan svensk i arbetsför ålder någon gång i livet kommer att drabbas av psykisk ohälsa. Samtidigt upplever många att psykisk ohälsa är ett tabubelagt ämne och många vågar inte prata öppet om sin diagnos eller om sina svårigheter.¹⁷³

Funktionsnedsättningar kan leda till olika typer av svårigheter och medföra att personer exkluderas från samhällsgemenskapen. Livssituationen för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar blev uppmärksammat först efter institutions-epoken. Tidiga och individuellt anpassade

stödinsatser både under barn- och ungdom samt senare i vuxenlivet är avgörande för en fungerande framtid.

Psykisk ohälsa bland personer med intellektuell funktionsnedsättning och autism är högre än i den övriga befolkningen. Socialstyrelsen betonar vikten av att uppmärksamma psykisk ohälsa inom LSS området, till exempel när det gäller verksamhets- och kompetensutveckling.¹⁷⁴

Bekämpa institutionsvanor i befintliga stödformer enligt SoL OCH LSS

Även i serviceformer som har skapats efter institutions-epoken finns risker för att institutionsliknande arbetsmetoder, vanor och rutiner som brister i respekt för den enskilde utvecklas och blir en permanent del av stödet. I de flesta boenden för vuxna enligt LSS bor det rekommenderade antalet personer. I sju procent av gruppboenden bor det fler än sju personer, vilket medför risk för institutionsliknande hemförhållanden. Till exempel är det inte möjligt i alla boenden med fritidsaktiviteter eller personalstödda aktiviteter efter klockan 21.¹⁷⁵ Respekt för rättigheter enligt CRPD behöver präglade verksamhetens arbetsätt.

Stöd i form av bostad med särskild service präglas ofta av formella och informella regelverk av institutionell art, till exempel regler kring besökstider och övernattningsregler. Husdjur är i regel inte tillåtna i särskilda boendeformer. Majoriteten av verksamheterna uppger dessutom att de under de senaste åren har haft svårigheter att rekrytera personal. Det finns också flera behov och utmaningar när det gäller personalens kompetens i bostad med särskild service för vuxna enligt

172 World Health Organization. Mental health: strengthening our response. WHO. 2022. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response> (Hämtad 2023-01-03).

173 RSMH. Snacka psykisk ohälsa. RSMH. <https://rsmh.se/snacka-psykisk-ohalsa/> (Hämtad 2023-01-03).

174 Socialstyrelsen – Insatser för personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf> (Hämtad 2023-01-03). II.

175 Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2020. 65.

LSS. Till exempel uppger flera verksamheter att det behövs mer kunskap om alternativ och kompletterande kommunikation samt i bemötande och förhållningssätt.

När personer med funktionsnedsättning får stöd av en gemensam personalgrupp finns alltid risk att formella och informella regelverk skapas och att dessa begränsar den enskildes självbestämmande. Independent Living-rörelsen benämner detta fenomen som mobila institutioner.¹⁷⁶

Agera mot utsatthet och våld

Våld och övergrepp mot både barn och vuxna med funktionsnedsättning måste uppmärksammas och åtgärdas med kunskap samt arbetsmetoder som respekterar mänskliga rättigheter. Händelserna måste också polisanmälas och bli föremål för brottsutredning.

Lex Sarah-anmälningar till IVO är vanligast inom personlig assistans och bostad med särskild service för vuxna enligt LSS.

Det är viktigt att komma till rätta med allvarliga missförhållanden inom verksamheter som ger stöd till personer med funktionsnedsättning. De vanligaste orsakerna till lex Sarah-anmälningar inom LSS är fortfarande brister i bemötandet och att beviljad insats är felaktigt eller inte utförd.¹⁷⁷

1979 blev Sverige första land i världen att förbjuda barnaga och alla former av våld mot barn. Våld mot barn är skadligt, oetiskt och en kränkning av deras grundläggande mänskliga rättigheter. I de svenska statliga ungdomshemmen (SiS) placeras barn och unga med allvarliga psykosociala problem eller som dömts till sluten ungdomsvård. I Barnrättsbyråns rapport 2020 om SiS-hemmen framgår att det är de yngsta barnen mellan 11–12 år, flickor och barn med funktionsnedsättning som utsätts för den största delen av våldet. Det handlar i regel om barn som skulle ha rätt och borde få insatser enligt LSS.¹⁷⁸

Även om de stora institutionerna har stängts verkar det idag finnas en tendens att bygga ut institutionsliknande gruppboenden.

¹⁷⁶ Ratzka, Adolf. Personlig Assistans: Ett försök till en operationell definition. Independent Living Institute. 1992. <https://www.independentliving.org/toolsforpower/tools15b.html> (Hämtad 2023-01-03).

¹⁷⁷ Socialstyrelsen – Insatser för personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf> (Hämtad 2023-01-03). 120.

¹⁷⁸ Dagens Nyheter, 22/10/2021.

Slutord med sammenfattning av rekommendationerna

För vissa personer är tiderna bättre nu än förr, för andra fortsätter ett beroende där individer saknar kontroll över viktiga delar av sin vardag. Synen på och värderingar av personer med funktionsnedsättning är i konstant förändring. Det politiska klimatet hårdnar och det tas beslut som begränsar den enskildes dagliga liv och möjligheter till självbestämmande och full delaktighet.

Vi blir påmind om hur viktigt det är att *inte glömma institutionsepokens mörka historia och alla gångna misstag*. Det är viktigt att *sprida kunskap om mänskliga rättigheter*. Beslutsfattare, personal, samhällsaktörer och allmänheten behöver kunskap om CRPD och om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Det behövs kunskap om CRPD-artiklarnas innebörd och deras betydelse i vardagen. Kunskap behövs om hur tillgänglighet och användbarhet till olika samhällsfunktioner och situationer påverkar levnadsförhållanden och uppfyllelse av rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Säkerställ tillgång till nödvändiga stödinsatser enligt gällande lagar. Besparingar inom välfärdssektorn leder till nedskärningar av nödvändiga stödinsatser i vardagen. Genomförda ändringar har försämrat tillgången till personlig assistans och försämrat möjligheten att leva som andra. Det finns en ökad risk för tvång att flytta från den egna familjen eller den egna bostaden till institutionella och kollektiva boendeformer. Med kunskap om pandemins följder är det viktigt

att utveckla individuellt anpassade stödinsatser för äldre för att förhindra institutionsliknande stödformer.

Ge stöd till familjer med barn och unga med funktionsnedsättning. Individuellt stöd är en förutsättning för att barn med funktionsnedsättning ska kunna leva tillsammans med sina föräldrar och syskon såsom andra barn. Barnkonventionen och barnperspektivet ska beaktas. Föräldrarnas och syskonens situation behöver uppmärksammas, bland annat i form av avlösning vid behov.

Ge kraftfulla stödinsatser till personer med psykisk ohälsa. Detta är en av våra största folkhälsoutmaningar. Varannan svensk i arbetsför ålder kommer någon gång i livet att drabbas av psykisk ohälsa. Psykisk ohälsa är fortsatt ett tabubelagt ämne och många vågar inte prata öppet om sin situation. Tidiga och individuellt anpassade stödinsatser både under barn- och ungdom och senare i vuxenlivet är avgörande för en fungerande framtid.

Bekämpa institutionsvanor i befintliga stödformer enligt SoL och LSS. Även i serviceformer som har skapats efter de stora institutionernas stängning finns risk för att institutionsliknande arbetsmetoder lever vidare. Vanor och rutiner som brister i respekt för den enskilde utvecklas och blir en permanent del av stöder. Det behövs kunskap om vad rättigheter enligt CRPD innebär i vardagen och kompetensutveckling i kommunikation och värdigt förhållningssätt.

Agera mot utsatthet och våld och övergrepp mot både barn och vuxna med funktionsnedsättning. Utsattheten hos personer med funktionsnedsättning måste uppmärksammas och åtgärdas med kunskap om professionella arbetsmetoder som respekterar mänskliga rättigheter.

Vi hoppas denna skrift kan bidra till en samhällsrörelse i rätt riktning, där CRPD blir mer respekterad och implementerad så att personer med funktionsnedsättning kan leva jämlika liv där de själva eller med stöd av andra kan ta de beslut som krävs för ett självbestämt liv med full delaktighet i samhällsgemenskapen.

***Utsattheten hos personer
med funktionsnedsättning
måste uppmärksammas och
åtgärdas med kunskap om
professionella arbetsmetoder
som respekterar mänskliga
rättigheter.*** ””

Bilagor

Bilaga 1 (tabell) – Institutioner och skolgång

Tabellen ”Institutioner och skolgång” sammanfattar tidpunkter för viktiga händelser kring skolgång på institutioner samt anger tidpunkter för avveckling av institutioner för barn och unga. Möjligheten att gå i skolan, tillgång till sitt språk och slutligen att få bli en del av den ordinarie skolan i samhället tillsammans med andra barn och unga har varit en viktig del i processen kring institutionsavveckling.

Tidsperiod	Reform/Aktivitet/Händelse
1800-talet	”Vanförestalter” är rådande.
1809	Allmänna institutet för ”blinda och döfstumma” bildas och startar senare undervisning för döva och blinda barn i Manillaskolan.
1825	Punktskriften utvecklas i Frankrike.
1842	Riksdagen beslutar att införa den allmänna folkskolan (Folkskolestadgan fastställdes 1842).
1879	Blindinstitutet Tomtebodas är boende och skola för gravt synskadade barn. Skolan läggs ner 1986 och ombildas då till Tomtebodaskolans resurscenter.
1870-talet	Skolor för döva bildas.
1879	Eugeniahemmet för ”obotligt sjuka” startar.
1882	Skolplikt införs för barn mellan 7 och 14 år. Den gäller dock inte för alla barn.
1889	Skolplikt för döva införs.
1891	Norrbackainstitutet i Solna grundas under namnet ”Stockholms Vanförestalt” för bistånd åt ”lytta och vanföra”. Norrbackainstitutet bedriver vård- och rehabiliteringsverksamhet samt skol- och yrkesutbildning för ”handikappade” barn och vuxna med rörelsehinder. Norrbackainstitutet invigs formellt 1935.
1896	Skolplikt för blinda införs.
1922	Hörselklasser bildas.
1944	Lagen om undervisning och vård för ”bildbara sinnesslöa” börjar gälla. Tvångsintagning till skolhem börjar gälla.
1950	RH-klasser bildas för barn med rörelsehinder.
1955	Lag om särskoleinternat 1955 ska reglera en förbättrad skolsituation för ”psykiskt utvecklingsstörda elever utan tilläggshandikapp”. Landstingen ska ansvara för att de ”psykiskt efterblivna” erhåller undervisning och vård inom sina landstingsområden. Skolplikten omfattar åldrarna 7–21/23 år.

Tidsperiod	Reform/Aktivitet/Händelse
1950–60-talet	Särskoleinternat är den dominerande insatsen för barn och unga med intellektuell funktionsnedsättning (cirka 3 000 platser som mest). De gravt ”utvecklingsstörda eleverna med tilläggshandikapp” är dock utestängda från reguljär undervisning (berör cirka 6 000 barn).
1956	Synklasser bildas i Stockholm och Göteborg.
1962	Lagen om skolplikt reglerar skolplikt för barn med rörelsehinder. Kommunerna ska anordna utbildning.
1965	Lagen om elevhem som reglerar landstingens ansvar för att ordna elevbostäder för barn och unga med rörelsehinder börjar gälla. Skolanstalter börjar minska.
1967	Riksgymnasiet för döva bildas i Örebro.
1968	Omsorgslagen förnyas och utbildningsfrågor för barn och unga med intellektuell funktionsnedsättning överflyttas till skollagen.
1968	Skolplikt/lagstadgad rätt till undervisning för barn med ”utvecklingsstörning” börjar gälla. Reglering av särskolan förs in i skollagen.
1969	Läroplan för grundskolan gäller för integrering av alla i vanliga klasser.
1970/1971	Vuxenutbildning för ”utvecklingsstörda” startar som försöksverksamhet (grund- och träningskolenivå).
1970- & 1980-talet	Särskoleinternat och vårdhem för barn läggs ner. Elevhem ersätter successivt vårdhemmen för barn och specialklasser ersätter särskoleinternat.
1971	Eugeniahemmet avvecklas. Barn med funktionsnedsättning ska tas emot i kommunala skolor.
1979	Norrbackainstitutets verksamhet avslutas, inkludering sker i kommunala skolor.
1981	Teckenspråket blir i riksdagen erkänt som dövas första språk.
1984	Riksgymnasiet för hörselskadade bildas i Örebro.
1986	Tomtebodaskolan läggs ner, inkludering ska ske i kommunala skolor.
1988–1996	Kommunalisering av särskolan. Intagning ”utan samtycke” ersätts med ”begäran” om undervisning i grundsärskola, gymnasiesärskola och i vuxenutbildning.

Uppgifter till tabellerna är i huvudsak hämtade ur:

Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikaphistorien.

Stockholm: Handikaphistoriska Föreningen. 2012.

Grünwald, Karl. Omsorgsrevolutionen. Tidskriften Intra, 2015.

Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009.

Bilaga 2 (tabell) – Institutionsepoken och dess avveckling

Tabellen ”Institutionsepok och dess avveckling” sammanfattar avgörande beslut i Sveriges institutionsepok. Tabellen anger tidpunkter för avgörande lagstiftning och beslut som berör utbyggnad av institutioner samt dess avveckling. Från att ha vara ”obildbara” och ”vanförda” till möjligheter att lämna de stora institutionerna och flytta till egna bostäder i samhällets gemenskap har resan varit lång och smärtsam.

Tidsperiod	Reform/Aktivitet/Händelse
1788	Förordning ger socknen rätt att vägra inflyttning av ”inhysesjon och äldre eller mindre arbetsföra tjänstehjon”.
1847	Förordning om laglig rätt till ”fattigvård” införs.
1866	Det första hemmet för ”sinnesslöa” öppnas.
1900-talets början	Personer med ”utvecklingsstörning” anses som ”icke bildbara” och ska skyddas mot samhället samt att samhället ska skyddas mot dem. Den arvshygieniska ideologin är rådande.
1913	Beslut tas om införandet av allmän pensionsförsäkring.
1915	Lag om äktenskapshinder införs.
1918	Lagen (1918:422) om fattigvård införs.
1900-talets början	”Vanförestalter” från 1800-talet får skolhem i anslutning anstalten.
1920–1930-talet	”Sinnesslövard” med specialistsjukhus och institutioner för ”sinnesslöa” och psykiskt sjuka startar.
1930-talet	Bostadsbidrag införs i mitten av 1930-talet och får sin nuvarande utformning 1997.
1934	Blindhetsersättning införs (senare invaliditetsersättning och handikapp-ersättning)
1935	Lagen om tvångssterilisering införs och omfattar bland annat vissa personer med funktionsnedsättning. Lagen gäller fram till år 1975.
1940-talet	Familjer med barn med ”utvecklingsstörning” får rådet att lämna bort och glömma barnet. Rådet finns bland annat inskrivet i Hemmets Läkarebok från år 1949.
1945	Personer som är omhändertagna av ”fattigvården” får rösträtt.
1948	Barnbidrag införs.
1948	Invalidpension och sjukbidrag (senare förtidspension/sjukbidrag och från 2003 sjuk-/aktivitetsersättning) införs.

Tidsperiod	Reform/Aktivitet/Händelse
1950-talet	Institutionsvård är rådande. En kraftig institutionsutbyggnad sker med 40 stora institutioner med cirka 200 platser på varje.
1955	Undervisning och vård av "utvecklingsstörda" överförs till landstingets regi, men specialistsjukhus och specialvårdhem blir kvar inom staten.
1955	Allmän sjukförsäkring, inkomstrelaterad sjukersättning och subventionerad sjukvård införs.
1956	En lagändring fastställer att "socialhjälp" ersätter "fattigvård".
1960	Allmän tilläggspension, ATP, införs.
1960- & 1970-talet	Utbyggnad av ytterligare 40 nya institutioner sker för att hantera kön till institutionsplats. Det finns totalt cirka 180 institutioner i Sverige när väntelistor/köer är bortbyggda 1980.
1960-talet	1965 års Handikapputredning pågår under åren 1965–1975 och leder till olika reformer. Begreppet "normalisering" införs med målet "inkludering i samhället". "Vanförestalter" börjar avvecklas.
1965	Lagen om elevhem reglerar boende och vård under obligatorisk skoltid för personer med funktionsnedsättning. Landstingen får skyldighet att ordna bostäder för barn och unga med rörelsehinder. Skolanstalter började minska. Första riksgymnasiet bildas.
1960-talet	Utbyggnad av Fokushus/lägenheter med boendeservice för personer med rörelsehinder startar genom en nationell insamlingsgala.
1966	Bilstöd införs.
1968	Omsorgslagen framhåller behovet av att planera flytt från institutioner. Ansvaret överförs från staten till regioner/landstingen.
1968	Permobil/elrullstol blir ett kostnadsfritt hjälpmedel.
1970-talet	Landstingen tar över de fem statliga specialistsjukhusen. Boendeserviceenheter börjar byggas i kommunerna. Färdtjänst införs.
1974	Föräldraförsäkring införs.
1982	Socialtjänstlagen får en paragraf gällande stöd till personer med funktionsnedsättning.
1984	Riksfärdtjänst införs.
1985	Skollagen reglerar förskoleklass, grundskolan, gymnasieskolan, särskolan, specialskolan och sameskolan. Dessa bildar det offentliga skolväsendet för barn och ungdom. Dessutom finns särskilda utbildningsformer som anordnas av det allmänna för dem som till följd av sjukdom eller av annat skäl inte kan delta i skolarbetet inom det offentliga skolväsendet.

Tidsperiod	Reform/Aktivitet/Händelse
1986	Nya omsorgslagen reglerar intagningsstopp till vårdhem och specialsjukhus. Landstingen och privata aktörer förväntas planera avveckling av de närmare 200 kvarvarande anstalterna. Något slutdatum anges dock inte.
1985	Regler för förmånliga statliga lån vid byggandet gäller även grupp- bostäder med krav på utformning och storlek för att förhindra ut- byggnad av stora enheter.
1989	1989 års handikapputredning tillsätts. Den leder till LSS-reformen 1994.
1993	Omsorgsverksamheten kommunaliseras genom att verksamheten överförs från regioner/landsting till kommuner.
1994	Rätt till personlig assistans införs när lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, träder i kraft och assistansersättning införs då lagen om statlig assistansersättning, LASS, reglerar rätten till statlig personlig assistans för personer med grundläggande behov som överstiger 20 timmar i veckan.
1994	Omsorgslagen ersätts med lagen om stöd och service till vissa funk- tionshindrade, LSS. Lagens målgrupp utvidgas till att omfatta barn, ungdomar och vuxna med omfattande funktionsnedsättningar till- hörande tre personkretsar som regleras i lagen. LSS innehåller regle- ring av tio olika insatser.
1995	Psykiatrireformen genomförs. Den slutna psykiatriska vården på så kallade mentalsjukhus ska avvecklas.
1997	Särskild lag om avveckling av specialsjukhus och vårdhem blir en tvingande lagstiftning med slutdatum för stängning av institutioner (före år 2000). Det kvarvarande specialsjukhuset stängs omedelbart år 1997. De närmare 1000 personer boende på de 52 kvarvarande vårdhemmen flyttar till lämpliga boendeformer ute i samhället i respektive ansvarig kommun.
1997 – framåt	Planering och utbyggnad av grupp- och servicebostäder enligt LSS pågår. Flytt från institutioner sker till egna bostäder som finns i huvudsak inom särskilda boendeformer enligt LSS.
2008	Diskrimineringslagen reglerar funktionsnedsättning som en av diskrimineringsgrunderna.
2009	FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsätt- ning, CRPD, antas i FN 2006 och ratificeras i Sveriges riksdag 2009.
1999/2000	”Från patient till medborgare” – Sveriges nationella mål och inriktning fastställs för funktionshinderspolitiken 2000–2010 med CRPD som grund.

Tidsperiod	Reform/Aktivitet/Händelse
2010	Skollagen och skolväsendet omfattar skolformerna förskola, förskoleklass, grundskola, grundsärskola, specialskola, sameskola, gymnasieskola, gymnasiesärskola och kommunal vuxenutbildning. I skolväsendet ingår också fritidshem.
2016/2017	Efter uppföljning av den nationella handlingsplanen fastställs nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken i Sverige (Prop. 2016/17:188).

Uppgifter till tabellerna är i huvudsak hämtade ur:

Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien.

Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012.

Grünwald, Karl. Omsorgsrevolutionen. Tidskriften Intra, 2015.

Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009.

Bilaga 3 – En inblick i Independent Living, dess rörelse och Independent Living Institute i Sverige

Jamie Bolling

*Socialantropolog och verksamhetsledare
för Independent Living Institute
januari 2022*

Independent Living (IL) kom till i USA på 60-talet och spred sig till Europa. Idag är det en global rörelse. IL är viktigt för oss med funktionsnedsättning. Vi ägnar våra liv åt att främja rättigheter, medan många andra inte riktigt vet vad vi pratar om. Med det här korta dokumentet vill vi ge en glimt av vad som definierar och profilerar Independent Living – att vi vill leva som vanliga människor och i likhet med andra ha tillgång till våra rättigheter.

Independent Living

Independent Living är en rörelse av personer med funktionsnedsättning som startade i USA på 1960-talet.¹ Det är en filosofi med grundprinciper om självbestämmande, lika möjligheter, självrespekt, fullt deltagande och egenmakt.² Dessa principer styr rörelsens arbete över hela världen och därmed våra IL-organisationer här i Sverige. Independent Living kommer från den amerikanska medborgarrättsrörelsen där ledarna såg att behov hos personer med funktionsnedsättning borde betraktas som rättigheter och att var och ens behov är unikt. Independent Living är baserat på cross disability, det vill säga att rörelsen är till för alla med funk-

tionsnedsättning oavsett vilken funktionsnedsättning du har. Att se funktionshinderfrågor utifrån ett socialt perspektiv och som rättigheter, till skillnad från ett medicinskt perspektiv där personer med funktionsnedsättning kategoriseras enligt diagnos, blev ett viktigt paradigmskifte.

Självrepresentation är grundläggande för Independent Living. Trötta på att vara representerade av politiker och människor som samlar in pengar till välgörenhetsorganisationer ställde IL-rörelsen krav på att deras egna röster skulle höras och att de skulle representeras av ledare som själva levde med funktionsnedsättning. De förespråkade rätten att leva ett liv enligt IL-rörelsens principer, det vill säga ett liv med självbestämmande, delaktighet och rätten till sociala insatser baserat på FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD) och dess artikel 19.³ IL-rörelsen arbetade dock för dessa rättigheter redan långt innan CRPD skrevs. CRPD är baserad på IL-rörelsens arbete, både i sak och i text.

”Independent Living betyder inte att personer med funktionsnedsättning vill göra allt själva och det betyder inte att de inte behöver någon som stödjer dem i deras vardag eller att de vill leva i isolering.” Detta är ett citat från Adolf Ratzka som är en av de européer som förde konceptet Independent Living från USA till Europa och breddade rörelsen.⁴ Adolf flyttade till Sverige i slutet av 1970-talet och började propagera för personlig assistans. En polioinfektion från tonåren gav Adolf en förlamning som gör honom beroende av personlig assistans dygnet alla timmar. Adolf fortsätter sin definition

1 Barnes, Colin och Oliver, Michael. Disabled People and Social Policy – From Exclusion to Inclusion. Greenwich: Pearson Education Limited, 1998. 83.

2 ENIL. FACT SHEET: Independent Living. 2013. <https://enil.eu/independent-living/> (Hämtad 2023-01-18).

3 General Assembly 2006: 61/106. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_61_106.pdf (Hämtad 2023-01-09).

4 Ratzka, Adolf. What is Independent Living – A Personal Definition. Independent Living Institute. 2003. <https://www.independentliving.org/def.html> (Hämtad 2023-01-03).

med att säga att Independent Living innebär att personer med funktionsnedsättning kräver samma valmöjligheter och kontroll som sina bröder och systrar, grannar och vänner har i sin vardag – alltså sådant som personer utan funktionsnedsättning tar för givet. Adolf poängterar att personer med funktionsnedsättning vill växa upp i familjer, gå i sin kvartersskola, använda samma buss som sina grannar och ha en anställning i linje med sina intressen och sin förvärvade utbildning. Många människor med funktionsnedsättning vill, som de flesta andra, bilda familj, men kan behöva sociala insatser för att utföra vissa praktiska göromål.

Independent Living-filosofin anser att de med funktionsnedsättning själva som är de bästa experterna på sina liv och sina egna behov. De behöver själva få utrymme att visa de lösningar de vill ha och som är nödvändiga för att leva sina liv i full delaktighet. De ska ha kontroll över sina liv, ges möjlighet att utöva sitt självbestämmande och, som alla andra i samhället, tänka och tala för sig själva.

För personer med intellektuell funktionsnedsättning, som kanske inte kan tala för sig själva, förespråkar IL-rörelsen en insats med beslutsstöd. Detta till skillnad mot att andra (en god man, förvaltare, föräldrar eller personal) fattar besluten åt personen ifråga. Stödet ska vara utformat så att personen får stöd med att söka och processa information för att med hjälp av beslutstödet kunna fatta egna beslut.

Kamratrådgivning (peer counseling) eller kamratstöd (peer support) är viktiga verktyg som används inom rörelsen för att stärka varandra. Genom att stödja varandra får

de som deltar i kamratstödsgrupper ökat självförtroende och lär sig om sociala förväntningar och strategier för att navigera i samhället. Det underlättar också det eftersträvade resultatet av att vara självorganiserad och få egen makt att förespråka politiska förändringar som leder till rättsligt skydd av mänskliga och medborgerliga rättigheter.⁵ Erfarenhetsutbytet mellan människor som tillsammans delar erfarenheten av funktionsnedsättning bidrar dessutom till känslan av social anknytning.

Adolf avslutar sin definition med:

”Vi är i grunden vanliga människor som delar samma behov av att känna sig inkluderade, erkända och älskade. Så länge vi betraktar våra funktionsnedsättningar som tragedier kommer folk att tycka synd om oss. Så länge vi skäms för vilka vi är, kommer våra liv att betraktas som värdelösa. Så länge vi förblir tysta kommer vi att bli tillsagda av andra vad vi ska göra.”

Principerna för Independent Living antogs den 3 september 1990 vid ett europeiskt möte för European Network on Independent Living (ENIL) som hölls i Holland.⁶ Independent Living-rörelsen var representerad i utformningen av FN:s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD) och lyckades påverka dokumentet som kan ses i artikel 19 i konventionen och den allmänna kommentaren nummer 5.

5 ENIL. Peer Support Training Manual. 2014 <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/12/Peer-Support-Training-Manual-Final.pdf> (Hämtad 2023-01-18).

6 ENIL. FACT SHEET: Independent Living. 2013. <https://enil.eu/independent-living/> (Hämtad 2023-01-18).

Ett liv med självbestämmande

Här nedan är en beskrivning av Independent Living utifrån den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 i CRPD:

Ett liv med självbestämmande innebär att personer med funktionsnedsättning ges alla nödvändiga medel för att kunna utöva valfrihet och att ha kontroll över sina liv. Detta för att ha möjlighet att fatta alla små och stora beslut som rör deras eget liv. Personlig autonomi och självbestämmande är grundläggande för ett självständigt liv. Det omfattar tillträde och tillgång till transport, information, kommunikation och personlig assistans, bostad, dagliga rutiner, vanor, anständiga anställningsvillkor, personliga relationer, kläder, mat, hygien, hälso- och sjukvård, religiösa aktiviteter, kulturaktiviteter samt sexuella och reproduktiva rättigheter.

Dessa aktiviteter är kopplade till utvecklingen av en persons identitet och personlighet: var vi bor och med vem, vad vi äter, om vi vill ta sovmorgon eller gå till sängs sent på natten, vara inomhus eller utomhus, ha duk och ljus på bordet, ha sällskapsdjur eller lyssna på musik. Det är sådana handlingar och beslut som gör oss till dem vi är. Ett självständigt liv är en oumbärlig del av individens autonomi och frihet, och innebär inte nödvändigtvis att man bor ensam.

Det bör inte heller uteslutande tolkas som förmågan att utföra dagliga aktiviteter på egen hand. Istället bör det betraktas som friheten att välja och själv ha kontroll, i linje med respekten för den inneboende värdighet och personliga autonomi som står inskriven i artikel 3 a i konventionen. Oberoende som en form av personlig autonomi innebär att personen med funktionsnedsättning inte be-

rövas möjligheten att välja och ha kontroll över sin personliga livsstil och sina dagliga aktiviteter.⁷

Independent Living-terminologin höll på att ”kidnappas” och användas med en helt annan innebörd än den Independent Living-filosofin står för. Olika aktörer på EU-nivå och även de olika nationella aktörerna kunde till exempel prata om personlig assistans för de som bodde på institutioner. Därmed fann ENIL 2012 att det var nödvändigt att definiera de viktiga begreppen inklusive Independent Living, personlig assistans, avinstitutionalisering och samhällsbaserade tjänster.⁸ Definitionen som ges för Independent Living är:

”Independent living är den dagliga demonstrationen av människorättsbaserade lagar och policyer. Ett självständigt liv är möjligt genom kombinationen av olika miljö- och individuella faktorer som gör att funktionshindrade personer kan ha kontroll över sina egna liv. Detta inkluderar möjligheten att göra verkliga val och ta beslut om var man ska bo, med vem man ska bo och hur man ska leva. Tjänsterna måste vara tillgängliga för alla och tillhandahållas baserat på lika möjligheter, fritt och informerat samtycke och ge funktionshindrade flexibilitet i sina dagliga liv. Självständigt boende kräver att den byggda miljön, färdmedel och information är tillgänglig, att det finns tillgång till tekniska hjälpmedel, tillgång till personlig assistans och/eller samhällsbaserade tjänster. Det är nödvändigt att påpeka att ett självständigt boende är till för alla, oavsett kön, ålder, funktionalitet och nivån på deras stödbehov.”

7 Myndigheten för delaktighet. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning Allmän kommentar nr 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Stockholm: MFD, 2020. <https://www.mfd.se/contentassets/10cbb4a4f8e34299beb96d965c77e8fb/2020-2-allman-kommentar-5-sjalvstandigt-liv-inkluderad-i-samhallsgemenskapen.pdf> (Hämtad 2023-01-03).

8 ENIL. FACT SHEET: Independent Living. 2013. <https://enil.eu/independent-living/> (Hämtad 2023-01-18).

Viktiga IL-begrepp

Nedan finns några begrepp av betydelse för Independent Living-ideologin. Dessa beskriver hur personer i rörelsen ser på sig själva och sin rörelse, samt hur man kräver respekt och rättigheter.⁹

Antidiskriminering:

Rörelsen arbetar mot diskriminering av personer med funktionsnedsättning och för mer personlig och politisk makt. Människor med funktionsnedsättning som grupp missgynnas i alla samhällsområden: utbildning, arbete, inkomst, bostad, transporter, familjelivet och samhällets sociala, politiska och ekonomiska liv. Ju mer stöd från andra som behövs, desto större risk för paternalism, överskydd och diskriminering. Ett av IL:s mål är att ha lagstiftning och juridiskt arbete på plats i alla länder som gör det olagligt att diskriminera någon på grund av funktionsnedsättning.

Avmedikalisering:

En av anledningarna till att personer med funktionsnedsättning diskrimineras är att de avviker från vad människor tycker är ”normalt”. Samhället tenderar att stämpla människor som är annorlunda som ”sjuka”. Sjuka människor förväntas inte arbeta, är befriade från livets normala skyldigheter och marginaliseras. Så länge vi anses vara sjuka av allmänheten, kommer det att finnas liten förståelse för varför vi skulle vilja bo i vanliga bostäder och inte på institutioner. Ett av IL:s mål är att för samhällen och för personer med funktionsnedsättning själva tydliggöra skillnaden mellan att vara sjuk och att vara en frisk medborgare med funktionsnedsättning som har samma rätt till ett gott liv som alla andra.

Avinstitutionalisering:

Independent Living ser institutionalisering i ett betydligt bredare perspektiv än att vissa personer i samhället får leva sina liv i en byggnad särskilt avsedd för dem. Independent Living handlar om att alla människor, oavsett funktionalitet, ska vara inkluderade i samhället. Det gör att vi generellt är emot särlösningar av olika slag: särskilda förskolor, specialskolor, särskilda verkstäder, särskilda boendearrangemang och särskilda färdmedel. Ett av målen för IL-rörelsen är att stänga särskilda, avhumaniserande apartheidlösningar och möjliggöra för allas delaktighet ute i samhället. Motsatsen till avinstitutionalisering är återinstitutionalisering, alltså en återgång till institutionsliknande former av stöd och service. Universell utformning är därför ett viktigt begrepp, det vill säga en strävan efter att bygga och utveckla varor och tjänster som alla kan använda, oavsett funktionalitet. Detta innebär dock inte att vi är emot nödvändiga särlösningar fram till dess att samhället har utvecklats och nått fram till faktisk inkludering.

Avprofessionalisering:

Personer med funktionsnedsättning ses ofta som sjuka människor som behöver botas eller, åtminstone, rehabiliteras. Många tror att det finns ett särskilt behov av öm och kärleksfull vård som utförs av människor i vita rockar. Ju mer omfattande funktionsnedsättning desto sjukare är någon i omgivningens ögon och desto mer yrkesutbildning förutsätts behövas. På så sätt har samhället överlåtit kontrollen över personer med funktionsnedsättning till professionella. Många tror att en läkare eller socialarbetare är bäst kvalificerad att fatta beslut om våra liv. Ju mer kraft som ges till personen i den vita

9 ENIL. Peer Support Training Manual. 2014 <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/12/Peer-Support-Training-Manual-Final.pdf> (Hämtad 2023-01-18).

rocken, desto mindre tror personer med funktionsnedsättning på sin egen styrka och desto större risk för bristande tillgång till rättigheter, i synnerhet rätten till självbestämmande.

Självrepresentation:

Personer med funktionsnedsättning är själva de bästa experterna på behov, preferenser och ambitioner för att prata om hur de ska leva våra liv och vad som behövs från samhället för att kunna fullgöra våra skyldigheter som familjemedlemmar och medborgare. De utan funktionsnedsättning kan dock vara allierade i kampen för lika rättigheter. Ingenting om oss utan oss!

Independent Living-rörelsen

I det politiska klimatet i USA under 60- och 70-talen, färgat av att etniska minoriteters krav på lika rättigheter, började personer med funktionsnedsättning organisera sig. Bland ledarna för dessa initiativ i ett antal amerikanska städer fick Ed Roberts i Berkeley och Judith Heumann i New York en nationell och internationell framträdande plats. Både Ed och Judith är starka människor som på grund av funktionsnedsättning, i Judiths fall från att hon var litet barn och Ed från tonåren, upplevde segregation, förtryck och utanförskap. Båda bekämpade diskrimineringen¹⁰ och fick sällskap av andra personer med funktionsnedsättning, i Europa och andra delar av världen, som arbetade för samma sak.¹¹ De ville förändra världen så att barn och vuxna med funktionsnedsättning inte

skulle behöva möta samma hinder som de själva hade ställts inför, mot utanförskapet och att slippa bo på institution eller hindras att gå i skolan. De kämpade mot samhällets och transportsystemens otillgänglighet och mot den medicinska modellen – att betraktas som sjuka när de inte var det – och hur det blockerade möjligheterna att, som i Judiths fall, bli lärare på grund av sin funktionsnedsättning. De krävde tillgång till sociala insatser utifrån sina behov.¹²

Independent Living arbetar mot fördomar, diskriminering och förtryck och arbetar för mänskliga rättigheter, delaktighet, politisk och personlig makt där den medicinska diagnosen inte är viktig utan fokus ligger på tillgång till rättigheter utifrån var och ens behov.

Som nämnts tidigare är Adolf Ratzka en av de personer som varit viktiga för spridningen av Independent Living i Europa. Adolf fick stöd av den tyska regeringen för att finansiera assistansen under sin tid på universitetet i USA. Där fann han det befriande att efter 5 år på institution gå från ett liv som patient, där allt i hans dagliga liv hade bestämts av sjukhuspersonalen (till och med om när han skulle gå på toaletten) till att leva med personlig assistans och därmed självbestämmande. 1973 kom Adolf till Sverige för att göra sin forskning på Kungliga Tekniska Högskolan, KTH. I Sverige fick Adolf, när pengarna för hans personliga assistans var slut, stöd av hemtjänsten, men detta till priset av att återigen förlora självbestämmandet.¹³

¹⁰ Heumann, Judith med Joiner, Kristen. *Being Heumann*. Beacon Press, 2020.

¹¹ Campbell, Jane och Oliver, Mike. *Disability Politics – Understanding our past, changing our future*. Storbritannien: Routledge, 1996.

¹² Gough, Ritva. *Personlig Assistans – en social bemästringsstrategi*. Göteborg: GIL-förlaget, 1994.

¹³ Ratzka, Adolf. *Independent Living-rörelsen banade vägen*. Independent Living Institute. 2012. <https://www.independentliving.org/docs7/IL-banade-vagen.html> (Hämtad 2023-01-03).

STIL bildades

Adolf började förespråka personlig assistans efter att ha upplevt den frihet och det stöd en sådan tjänst ger. Han mobiliserade en grupp personer med funktionsnedsättning som var brukare av hemtjänst och/eller bodde i ordnat boende. Han skrev artiklar om de utländska modellerna för tjänster och introducerade begreppet personlig assistans. Han föreslog att tjänsten skulle vara ett ansvar på statlig nivå och betalas direkt till assistansanvändaren.

Gruppen organiserade sig i föreningen Stockholmskooperativet för Independent Living (STIL)¹⁴ som startade 1984. STIL förhandlade fram pilotprojektet, och därmed STILs modell, med Stockholms stad för att driva personlig assistans. Assistansanvändarna i projektet skulle rekrytera, utbilda, förhandla om lön, besluta om assistenternas schema och avskeda assistenter vid behov.

Projektet visade sig vara framgångsrikt och ledde till att personlig assistans ingick i ”Handikappreformen” – Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).¹⁵ Denna lagstiftning med personlig assistans som en medborgerlig rättighet för vissa personer med funktionsnedsättning – den första i sitt slag – trädde i kraft i januari 1994.

CIL – IL-organisationer runt om i världen

Centers for Independent Living (CIL) etablerades och var viktiga för att främja självbestämmande och stängning av institutioner samt drift och kontroll av tjänster som leds av funktionshindrade själva.¹⁶ CIL etablerades först i USA¹⁷ och senare i europeiska länder och runt om i världen.¹⁸ Nationell politik skulle utvecklas med inflytande från Independent Living-rörelsen, såsom LSS gjorts i Sverige. Man arbetade mot medikalisering och mot att betrakta personer med funktionsnedsättning som sjuka istället för vanliga människor som framhålls i CRPD.¹⁹ Den sociala modellen för funktionshinder²⁰ skulle främjas.

ENIL – det europeiska paraplyet

Adolf Ratzka var tillsammans med vänner från Independent Living-rörelsen med att organisera en konferens om personlig assistans i Strasbourg 1989. Vid denna tidpunkt var personlig assistans föga känt. IL-rörelsen ville utrusta människor med kunskap för att hjälpa till att sprida konceptet och Independent Living-ideologin. Lothar Sandfort, rullstolsanvändare och talesperson för Miljöpartiet i det tyska parlamentet, kunde

14 Stiftarna av Independent Living i Sverige. STIL. 2022. <https://www.stil.se/> (Hämtad 2023-01-03).

15 Ratzka, Adolf. Independent Living-rörelsen banade vägen. Independent Living Institute. 2012. <https://www.independentliving.org/docs7/IL-banade-vagen.html> (Hämtad 2023-01-03).

16 Swain, John och French, Sally och Cameron, Colin. *Controversial Issues in a Disabling Society*. Storbritannien: Open University Press, 2003.

17 Power, Andrew och Lord, Janet E. och deFranco, Allison S. *Active Citizenship and Disability*. Cambridge: Cambridge University Press, 2013.

18 Swain, John och French, Sally och Cameron, Colin. *Controversial Issues in a Disabling Society*. Storbritannien: Open University Press, 2003.

19 Crock, Mary och Smith-Khan, Laura och McCallum, Ron och Saul, Ben. *The Legal Protection of Refugees with Disabilities – Forgotten and invisible?* Sydney: Edward Elgar Publishing Limited, 2017.

20 Barnes, Colin. *Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in the western society*. Routledge, 1996.

mobilisera de europeiska gröna partierna för att finansiera konferensen. Närvarande var 72 personer med funktionsnedsättning från mer än 20 länder.²¹ Vid detta möte beslutades att starta European Network on Independent Living (ENIL)²² för vilket Adolf Ratzka skulle vara den första ordföranden. Sedan dess har ENIL vuxit och har nu medlemmar i över 40 länder inom EU och Europarådet. ENIL arbetar genom projektfinansiering för att främja Independent Living i Europa och runt om i världen. Personlig assistans, avinstitutionalisering, rörelsefrihet och samhällsbaserade tjänster är alla frågor som främjas genom rörelsen Independent Living. Flyktingar och migranter med funktionsnedsättning är nya aktuella frågor som har väckt intresse och medfört aktiviteter som utförs av flera i rörelsen.

År 1998 erkände Time Magazine Adolfs arbete och kallade honom en europeisk visionär.²³ De beskrev hur han kom från en sjukhustillvaro där han blivit behandlad som en grönsak direkt till flower power-aktivismens i Kalifornien och vidare till Sverige.

Independent Living Institute (ILI)

Independent Living Institute (ILI)²⁴ grundades av Adolf Ratzka och Rolf Bergfors 1993, var att kunna driva andra projekt för att främja Independent Living och rättigheter för personer med funktionsnedsättning i Sverige och i andra länder. ILI är en stiftelse

och har sedan starten drivit en stor mängd projekt till förmån för personer med funktionsnedsättning. Centralt i samtliga projekt är tillgång till rättigheter och särskilt rätt till självbestämmande och delaktighet i samhället. Här är några av dessa:

*Assistanskoll*²⁵ är det projekt som fått mest genomslag. Det startades som ett Allmänna Arvsfondsprojekt (2007–2010), men har sedan dess utvecklats vidare och drivs numera nästan helt på annonsintäkter. Assistanskoll är en hemsida med möjligheter att jämföra olika assistansbolag, en stor faktabas och en nättidning med allt som rör personlig assistans. Hemsidan besöks av hundratusentals personer varje år och nyhetsbrevet har i skrivande stund 4600 prenumeranter.

*Med lagen som verktyg*²⁶ verkade för ökad tillgång till rättigheter för personer med funktionsnedsättning genom att med lagen som verktyg och rättspraxis motverka negativ särbehandling och strukturell diskriminering.

*Artikel 19 som verktyg*²⁷ är en vidareutveckling av Lagen som verktyg och delar samma hemsida och faktabas. Artikel 19 syftar på den artikeln i CRPD som främst speglar IL-filosofins tankar och rättigheter. Projektet syftar till att påskynda implementeringen av CRPD och den allmänna kommentaren nummer 5.

21 ENIL. Peer Support Training Manual. 2014 <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/12/Peer-Support-Training-Manual-Final.pdf> (Hämtad 2023-01-18).

22 European Network on Independent Living. Landningssida. ENIL. 2022. <https://enil.eu/> (Hämtad 2023-01-03).

23 Independent Living Institute. Landningssida. Independent Living Institute. 2022. <https://www.independentliving.org/> (Hämtad 2023-01-03).

24 Independent Living Institute. Landningssida. Independent Living Institute. 2022. <https://www.independentliving.org/> (Hämtad 2023-01-03).

25 Assistanskoll. Landningssida. Assistanskoll. 2022. <https://assistanskoll.se/> (Hämtad 2023-01-03).

26 Artikel 19 som verktyg. Landningssida. Artikel 19 som verktyg. 2022. <https://lagensomverktyg.se/> (Hämtad 2023-01-03).

27 Artikel 19 som verktyg. Landningssida. Artikel 19 som verktyg. 2022. <https://lagensomverktyg.se/> (Hämtad 2023-01-03).

*Disabled Refugees Welcome*²⁸ syftar till att förbättra mottagandet av migranter med funktionsnedsättning i det svenska samhället. Projektet väckte mycket stort intresse tack vare sitt intersektionella anslag, närheten till målgruppen och dess metodutveckling för att åstadkomma ömsesidig integration och tillgång till rättigheter. Projektet har lett vidare till ett flertal nya samarbeten och verksamheter på området.

*Anmälningstjänsten*²⁹ som har funnits och utvecklats sedan sent 1990-tal. Den nätbase-
rade tjänsten hjälper enskilda personer och organisationer att anmäla diskrimineringsfall till Diskrimineringsombudsmannen och otillgänglighet till kommunala byggnadsnämnder.

*PA-tips*³⁰ (personlig assistans-tips) som samlar tips, formulerade av assistansanvändare riktade till andra assistansanvändare, om hur man kan få sin assistans att fungera på bästa tänkbara sätt.

*Fashion Freaks*³¹ som fått stort internationellt genomslag för dess samling av anpassade grundmönster och syninstruktioner till kläder för rullstolsanvändare.

*Disability Rights Defenders*³² är ett internationellt nätverk med utbyte av juridisk expertkunskap om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Syftet med nätverket är tillgång till rättigheter på lika villkor som andra och genom att ömsesidigt dela juridisk kunskap stärks förmågan att använda lagen som verktyg. Nätverket har i skrivande stund 2 300 medlemmar från fler än 100 länder världen över.

*TRIPS*³³ (Transport Innovation for Disabled People Needs Satisfaction) är ett EU-projekt som samordnas av ENIL i syfte att ta fram lösningar för tillgängliga färdmedel i Europa. Projektet genomförs i fem europeiska städer med lokala partnerorganisationer varav ILI står för Stockholmsdelen.

Samarbetar med andra organisationer

ILI tror starkt på kraften i att gå samman med andra organisationer med samma eller liknande målsättning, inte minst andra IL-organisationer såsom ULOBA i Norge³⁴, Threshold i Finland³⁵ och ENIL. ILI arbetar med andra funktionsrättsorganisationer till exempel genom att skriva gemensamma remissvar och debattartiklar såväl som samarbeten i olika projekt, både i Sverige och internationellt.

28 Disabled Refugees Welcome. Landningssida. Disabled Refugees Welcome. 2022. <https://disabledrefugeeswelcome.se/> (Hämtad 2023-01-03).

29 Anmälningstjänsten. Landningssida. Anmälningstjänsten. 2022. <https://anmalningstjansten.se/> (Hämtad 2023-01-03).

30 PA-tips. Landningssida. PA-tips. 2022. <https://patips.se/> (Hämtad 2023-01-03).

31 Fashion Freaks. Landningssida. Fashion Freaks. 2015. <https://fashionfreaks.se/> (Hämtad 2023-01-03).

32 Disability Rights Defenders. Disability Rights Defenders. Independent Living Institute. 2022. <https://www.independentliving.org/drd/> (Hämtad 2023-01-03).

33 TRIPS. Landningssida. TRIPS. 2022. <https://trips-project.eu/> (Hämtad 2023-01-03).

34 Uloba. Landningssida. Uloba. 2022. <https://www.uloba.no/> (Hämtad 2023-01-03).

35 Kynnys. Threshold Association. Kynnys. 2022. <https://kynnys.fi/en/threshold-association/> (Hämtad 2023-01-03).

Bilaga 4 – Principles of Independent Living (ENIL)

While persons with disabilities use the term Independent Living, our goal is to participate equally in our communities – exercising our self-determination.

These principals are to guide the work of ENIL:

1. Independent Living is a process of consciousness raising, empowerment and emancipation. This process enables all disabled persons to achieve equal opportunities, rights and full participation in all aspects of society.

2. Disabled people must be able to control this process individually and collectively. To achieve this goal, we provide peer support and use democratic principles in our work.

3. As equal citizens we must have the same access to the basics of life, including: food, clothing, shelter, health care, assistive devices, personal support services, education, employment, information, communication, transportation and access to the physical and cultural environment, the right to sexuality and the right to marry and have children, and peace.

4. The Independent Living Movement must be a cross disability movement, addressing the needs of all disabled persons. For this to occur, we must rid ourselves of any prejudice we have towards persons with disabilities other than our own and encourage the involvement of disabled women and other underrepresented groups. Disabled children should be enabled by their families and society in general to become independent adults.

5. Disabled people must obtain all the requirements for equalization of opportunities and full participation by defining their own needs, choices, and degree of user control.

6. The Independent Living Movement is opposed to the development and maintenance of systems which promote dependency through institutional responses.

7. Disabled people must involve themselves in research and development, planning and decision making, at all levels, in matters concerning their lives.

These above principles were adopted at the ENIL meeting, "Het Timmerholt", Netherlands August 31–September 3, 1990.

***...our goal is to participate
equally in our communities –
exercising our self-determination...*** ”

Bilaga 5 – The Strasbourg Resolution

Source: European Network on Independent Living, ENIL

In April 1989, the first European Independent Living Conference was held at the European Parliament in Strasbourg, France. The meeting's theme was personal assistance. The conference resulted in the founding of the European Network for Independent Living, ENIL. Here, the resolution adopted at the conference.

Preamble

We, disabled people from the Netherlands, UK, Denmark, Italy, Switzerland, Sweden, France, Austria, Finland, Belgium, USA, Hungary, Federal Republic of Germany, and Norway, have come together on April 12–14 1989 at the European Parliament, Strasbourg, France. This conference has focused on personal assistance services as an essential factor of Independent Living, which itself encompasses the whole area of human activities, for example housing, transport, access, education, employment, economic security, and political influence.

We, disabled people, recognizing our unique expertise, derived from our experience, must take the initiative in the planning of policies that directly affect us.

To this end we condemn segregation and institutionalization, which are a direct violation of our human rights, and consider that governments must pass legislation that protects the human rights of disabled people, including equalization of opportunities.

We firmly uphold our basic human right to full and equal participation in society as enshrined in the UN Universal Declaration of Human Rights (extended to include disabled people in 1985) and consider that a key prerequisite to this civil right is through Independent Living and the provision of support such as personal assistance services for those who need them.

The recommendations of the UN World Programme of Action (Paragraph 115) spe-

cifically state that "Member States should encourage the provision of support services to enable disabled people to live as independently as possible in the community and in doing so should ensure that persons with a disability have the opportunity to develop and manage these services for themselves".

Resolution 1 of the 43rd United Nations General Assembly (1988) reaffirms the validity of the World Programme of Action, and Resolution 2 stresses that "special emphasis should be placed on equalization of opportunities". Considering these and similar recommendations from both the European Community and the Council of Europe and to ensure that disabled people within Europe should have parity of equalization of opportunities, we stress that these objectives must be achieved.

In support of the international movement of disabled people in Disabled Peoples' International which has a special commitment to setting up a network of initiatives for Independent Living as part of the implementation of equalization of opportunities, we call on governments and policymakers to enforce the following principles:

1. Access to personal assistance service is a human and civil right. These services shall serve people with all types of disabilities, of all ages, on the basis of functional need irrespective of personal wealth, income or marital and family status.
2. Personal assistance users shall be able to choose from a variety of personal assistance service models which together offer the choice of various degrees of user control. User control, in our view, can be exercised by all persons, regardless of their ability to give legally informed consent.
3. Services shall enable the user to participate in every aspect of life such as home, work, school, leisure and travel, and political life. These services shall enable disabled people to build up a family and fulfill all their responsibilities connected with this.

4. These services must be available long term for anything up to 24 hours a day, 7 days a week, and as a short term, or emergency basis. These services shall include assistance with personal, communicative, household, mobility, and other related services.

5. The funding authority shall ensure that sufficient funds are available to the user for adequate training of the user and the assistant, if deemed necessary by the user.

6. Funding must include assistants' competitive wages and employment benefits, and all legal and union required benefits, plus the administrative costs.

7. Funding shall come from one guaranteed source, and to be paid to the individual wherever he/she chooses. Funding shall not be treated as disposable taxable income and shall not make the user ineligible to other statutory benefits of services.

8. The user should be free to appoint all personal assistants, whoever he/she chooses, including family members.

9. Lack of resources, high costs, substantial or nonexistent services shall not be used as a rationale for placing an individual in an institutionalized setting.

10. There shall be a uniform judicial appeals procedure which works independently of the funders, providers or assessors, and is effected within a reasonable amount of time and enables the claimant to receive legal aid at the expense of the statutory authority.

11. In furtherance of all the above, disabled people and their organizations must be decisively involved at all levels of policy making including planning, implementation and development.

We, disabled people, recognizing our unique expertise, derived from our experience, must take the initiative in the planning of policies that directly affect us. ”

Fotnoter

- 1 SFS 1997:724. Lagen om avveckling av specialsjukhus och vårdhem.
- 2 General Assembly 2006: 61/106. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_61_106.pdf (Hämtad 2023-01-09).
- 3 Persson, Margareta. Gamla synsätt spökar än – funktionshinder genom tiderna. Stockholm: Instant Book. 2018. 13
- 4 ENIL. Institutions are NOT Solutions: Learning from the Swedish Experience. YouTube. 2016. https://www.youtube.com/watch?v=aFxYBZ2iXc4&ab_channel=EuropeanNetworkonIndependentLiving-ENIL (Hämtad 2023-01-03).
- 5 Bilagor: Tabell 1 – Institutioner och skolgång, Tabell 2 – Institutionsepok och dess avveckling.
- 6 SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- 7 General Assembly 2006: 61/106. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_61_106.pdf (Hämtad 2023-01-09).
- 8 United Nations. General comment No.5 on Article 19 – the right to live independently and be included in the community. United Nations. 2017. <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live> (Hämtad 2023-01-03).
- 9 General Assembly 2006: 61/106. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_61_106.pdf (Hämtad 2023-01-09).
- 10 United Nations. General comment No.5 on Article 19 – the right to live independently and be included in the community. United Nations. 2017. <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live> (Hämtad 2023-01-03).
- 11 Ratzka, Adolf. Personlig Assistans: Ett försök till en operationell definition. Independent Living Institute. 1992. <https://www.independentliving.org/toolsforpower/tools15b.html> (Hämtad 2023-01-03).
- 12 Myndigheten för delaktighet. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning Allmän kommentar nr 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Stockholm: MFD, 2020. <https://www.mfd.se/contentassets/10cbb4a4f8e34299beb96d965c77e8fb/2020-2-allman-kommentar-5-sjalvstandigt-liv-inkluderad-i-samhallsgemenskapen.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 13 ENIL. FACT SHEET: Independent Living. 2013. <https://enil.eu/independent-living/> (Hämtad 2023-01-18).
- 14 Grünewald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 15.
- 15 DHR. Levande röster i vår historia. Förlag Brevskolan. 1984. 39.
- 16 Sandén, Staffan och Tideman, Magnus. Detta är inte en politisk fråga. Högskolan i Halmstad: Wigforssinstitutet. 1997. 19.
- 17 Independent Living Institute. Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet. Independent Living Institute. 1995. <https://www.independentliving.org/standardrules/STILStandardRegler1.html> (Hämtad 2022-12-28).
- 18 Socialstyrelsen. Socialstyrelsens termbank. Socialstyrelsen. 2022. <https://termbank.socialstyrelsen.se/> (Hämtad 2022-12-28).
- 19 Beckett, Angharad E. och Lawson, Anna. The Social and Human Rights Models of Disability: Towards a Complementarity Thesis. The International Journal of Human Rights. Vol. 25, nr.2, 2020: 348–379.
- 20 Söder, M. Handikappbegreppet: en analys utifrån WHO:s terminologi och svensk debatt, Beredningsgruppen för internationella handikappåret 1981. Stockholm: Socialdepartementet, 1981.
- 21 Berg, Susanne och Linder, Ola. Rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen: en essä om grunderna i Funktionsrättskonventionens artikel 19 och Independent Livingideologin. Artikel 19 som verktyg. 2019. <https://lagensomverktyg.se/2019/essa-artikel-19-och-ideologin/> (Hämtad 2022-12-28).
- 22 Oliver, M. The Individual and Social Models of Disability. Leeds: Centre for Disability Studies, Leeds University, 1990. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf> (Hämtad 2023-01-13).

- 23 Romero, S. et.al. Vågar mot ömsesidig integration. Stockholm: Disabled Refugees Welcome, Independent living Institute, 2019. <https://disabledrefugeeswelcome.se/2019/07/handbok/> (Hämtad 2023-01-03).
- 24 Beckett, Angharad E. och Lawson, Anna. The Social and Human Rights Models of Disability: Towards a Complementarity Thesis. *The International Journal of Human Rights*. Vol. 25, nr.2, 2020: 348–379.
- 25 Askheim, Ole Petter och Starrin, Bengt. ”Empowerment – ett modeord?”. I *Empowerment i Teori och Praktik*, Askheim Ole Petter och Starrin Bengt, 9–12. Stockholm: Gleerups Utbildning AB, 2007.
- 26 ENIL. The Strasbourg Resolutions. Strasbourg: ENIL, 1989, <https://www.independentliving.org/docs2/enilstrasbourgresolutions.html> (Hämtad 2023-01-04). Texten finns också i denna skrifts bilaga 5.
- 27 Ratzka, Adolf. Vad är Independent Living – en personlig definition. Independent Living Institute. 2003. <https://www.independentliving.org/defsv.html> (Hämtad 2022-12-28).
- 28 Berg, Susanne och Bylund, Christine. Innan levde jag, nu existerar jag. Stockholm: STIL, 2018. https://www.stil.se/sites/default/files/innan_levde_jag_upplaga_2.pdf (Hämtad 2023-01-03). 4–5.
- 29 Berg, Susanne och Bylund, Christine. Innan levde jag, nu existerar jag. Stockholm: STIL, 2018. https://www.stil.se/sites/default/files/innan_levde_jag_upplaga_2.pdf (Hämtad 2023-01-03). 34–39.
- 30 Berg, Susanne och Bylund, Christine. Innan levde jag, nu existerar jag. Stockholm: STIL, 2018. https://www.stil.se/sites/default/files/innan_levde_jag_upplaga_2.pdf (Hämtad 2023-01-03). 38.
- 31 Artikel på Assistansskoll skriven av Kenneth Westberg, TEMA – Domar i Förvaltningsdomstolarna.
- 32 Socialstyrelsen. Insatser för personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 33 Inspektionen för vård och omsorg. Uppföljning av LSS-boenden Slutredovisning av regeringsuppdrag. Stockholm: IVO, 2021. <https://www.ivo.se/globalassets/dokument/publicerat/rapporter/rapporter-2021/slutredovisning-regeringsuppdrag-s2020-09593-uppfoljning-lss-boenden.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 34 Inspektionen för vård och omsorg. Lex Maria och lex Sarah. IVO. 2022. <https://www.ivo.se/publicerat-material/statistik/lex-maria-och-lex-sarah/> (Hämtad 2023-01-03). Statistiktabeller för lex Sarah, 2020, Tabell 4.
- 35 Inspektionen för vård och omsorg. Uppföljning av LSS-boenden Slutredovisning av regeringsuppdrag. Stockholm: IVO, 2021. <https://www.ivo.se/globalassets/dokument/publicerat/rapporter/rapporter-2021/slutredovisning-regeringsuppdrag-s2020-09593-uppfoljning-lss-boenden.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 36 Myndigheten för delaktighet. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning Allmän kommentar nr 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Stockholm: MFD, 2020. <https://www.mfd.se/contentassets/10cbb4a4f8e34299beb96d965c77e8fb/2020-2-allman-kommentar-5-sjalvstandigt-liv-inkluderad-i-samhallsgemenskapen.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 37 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 15.
- 38 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 11–12.
- 39 FUB. Grünwalds insatser för personer med utvecklingsstörning. FUB. <https://www.fub.se/om-fub/historik/Grunwalds-insatser-for-personer-med-utvecklingsstorning/> (Hämtad 2022-12-28).
- 40 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikaphistorien. Stockholm: Handikaphistoriska Föreningen. 2012. 12.
- 41 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 63–76.
- 42 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 101–122.
- 43 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 427–444.
- 44 FUB. Historik. FUB. <https://www.fub.se/om-fub/historik/> (Hämtad 2022-12-28).
- 45 Persson, Margareta. Gamla synsätt spökar än – funktionshinder genom tiderna. Stockholm: Instant Book. 2018. 121,141.
- 46 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009.95.
- 47 Grünwald, Karl och Olsson, Thomas. Utan talan – historia i bild från omsorgerna om utvecklingsstörda. Stockholm: Liber AB. 1997. 68–78.
- 48 Persson, Margareta. Gamla synsätt spökar än – funktionshinder genom tiderna. Stockholm: Instant Book. 2018. 92–93.
- 49 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 123–136.
- 50 Grünwald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 123–136.
- 51 Grünwald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. *Läkartidningen*. Nr. 44, 2001.

- 52 Grünewald, Karl. Från Idiot med medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 171–190.
- 53 Skolverket. Grundsärskolan. Skolverket. <https://www.skolverket.se/undervisning/grundsarskolan> (Hämtad 2022-12-28).
- 54 Göransson, Kerstin och Szönyi, Kristina och Tideman, Magnus. Utbildning och undervisning i särskolan. Stockholm: Natur & Kultur Läromedel. 2021.
- 55 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikaphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 18–19.
- 56 SPSM. Döv eller nedsatt hörsel. SPSM. 2022. <https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/dov-eller-nedsatt-horsel/> (Hämtad 2022-12-28).
- 57 Persson, Margareta. Gamla synsätt spökar än – funktionshinder genom tiderna. Stockholm: Instant Book. 2018. 164.
- 58 SRF. Skolor och undervisning. Synskadades Museum. 2016. <https://www.srf.nu/om-oss/museet/synskadades-historia/skolor-och-undervisning/> (Hämtad 2022-12-28).
- 59 DHR. Levande röster i vår historia. Förlag Brevskolan, 1984. 39.
- 60 Norrbacka & Eugeniahemmets vänner. Välkommen till Föreningen Norrbacka & Eugeniahemmets vännerns egen hemsida på nätet. Norrbacka & Eugeniahemmets Vänner. <https://www.norrbacka-eh.se/> (Hämtad 2022-12-28).
- 61 Norrbacka & Eugeniahemmets vänner. Välkommen till Föreningen Norrbacka & Eugeniahemmets vännerns egen hemsida på nätet. Norrbacka & Eugeniahemmets Vänner. <https://www.norrbacka-eh.se/> (Hämtad 2022-12-28).
- 62 Eriksson, Siw. Siws liv. Stockholm: Migra förlag, 2004. 21.
- 63 Lind, Aja. Lämna honom här: boken om Jonas Jacobsson, världens främste manliga paralympier. Sigma Förlag, 2021.
- 64 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikaphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 18–21.
- 65 SFS 2010:800. Skollag.
- 66 SPSM. Funktionsnedsättningar. SPSM. 2022. <https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/> (Hämtad 2022-12-28).
- 67 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikaphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 12.
- 68 Grünewald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB, 2008. 742.
- 69 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.
- 70 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.
- 71 Persson, Margareta. Gamla synsätt spökar än – funktionshinder genom tiderna. Stockholm: Instant Book, 2018. 253.
- 72 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikaphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 5.
- 73 Ramsemar, Erik. Handikapprörelsen växer fram. Brevskolan, 1981. 14–20.
- 74 SDR. Vårt arbete & handlingsprogram. Sveriges dövas riksförbund. 2022. <https://sdr.org/vart-arbete/> (Hämtad 2022-12-28).
- 75 HRF. Om HRF. Hörselskadades Riksförbund. <https://hrf.se/om-hrf/> (Hämtad 2023-01-15).
- 76 SRF. Om oss. Synskadades Riksförbund. <https://www.srf.nu/om-oss/> (Hämtad 2022-12-28).
- 77 DHR. Levande röster i vår historia. Förlag Brevskolan, 1984. 20–21.
- 78 DHR. DHR:s historia. DHR. <https://dhr.se/om-oss/dhrs-historia/> (Hämtad 2022-12-28).
- 79 RBU. Om RBU. RBU. <https://rbu.se/om-rbu/> (Hämtad 2022-12-28).
- 80 Grünewald, Karl. Omsorgsrevolutionen. Tidskriften Intra, 2015. 25.
- 81 Lind, Judith. Föräldrainflytande och barnets bästa, i Utanförskapets historia. Engwall Kristina och Larson Stig (red.). Lund: Studentlitteratur, 2012. 106.
- 82 FUB. Om FUB. FUB. 2022. <https://www.fub.se/om-fub/> (Hämtad 2022-12-28).
- 83 Ekensteen, Vilhelm. På folkhemmets bakgård. Prisma förlag, 1968.
- 84 Ekensteen, Vilhelm. ”På folkhemmets bakgård & Anti-Handikapp”. I Den oändliga vandringen – Handikapphistorisk Årsbok 1990. Fingraf, 1990. 103.
- 85 Ransemar, Erik. Handikapprörelsen växer fram. Brevskolan, 1981. 126.

- 86 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 42.
- 87 ILI. Independent Living Institute (ILI). Independent Living Institute. 2022. <https://www.independentliving.org/> (Hämtad 2022-12-28).
- 88 Funktionsrätt Sverige. <https://funktionsratt.se/funktionsratt-ratten-att-fungera-i-samhallet-pa-lika-villkor/manskliga-rattigheter/> (Hämtad 2023-01-04).
- 89 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 13–14.
- 90 Allmänna Arvsfonden. <https://www.arvsfonden.se/om-allmanna-arvsfonden/arv-som-utvecklar-sverige> (Hämtad 2023-01-04).
- 91 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 34–35.
- 92 SFS 1965:136. Elevhem för vissa rörelsehindrade barn m.fl.
- 93 Erika Wermeling <http://erikawermeling.se/stiftelsen-fokus/> (Hämtad 2023-01-04).
- 94 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 28.
- 95 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 29.
- 96 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 29.
- 97 SFS 1967:940. Lag angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda
- 98 Grünewald, Karl. Omsorgsrevolutionen. Tidskriften Intra, 2015. 210.
- 99 SFS 1980:620. Socialtjänstlag.
- 100 SFS 1985:568. Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m. fl.
- 101 Grünewald, Karl. Omsorgsrevolutionen. Tidskriften Intra, 2015. 210.
- 102 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.
- 103 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.
- 104 SFS 1997:724. Lag om avveckling av specialistsjukhus och vårdhem.
- 105 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 31.
- 106 Ringsby Jansson, Bibbi. ”Institutionsavveckling och sen? Om boende och vardagsliv i nya former för personer med utvecklingsstörning.” I Handikapp – synsätt principer perspektiv. Tideman Magnus (red.).
- 107 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.
- 108 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.
- 109 Nirje, Bengt. Normaliseringsprincipen. Lund: Studentlitteratur AB, 2003.
- 110 Riksdagen SE/RA/323051 Handikapputredningen 1965.
- 111 SFS 1980:620. Socialtjänstlagen.
- 112 SOU 1992:52. 1989 års Handikapputredning. Ett samhälle för alla – Handikapputredningens slutbetänkande.
- 113 SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- 114 SFS 1985/86: 107. Omsorgslagen 1968.
- 115 SOSFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslagen.
- 116 SFS 2001:453. Socialtjänstlagen.
- 117 SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- 118 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/soo401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02).
- 119 SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- 120 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/soo401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02). Tabell 8.
- 121 SFS 1993:387. Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade.

- 122 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/s00401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02). Tabell 5b.
- 123 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/s00401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02). Tabell 4.
- 124 Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2020. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-3-6686.pdf> (Hämtad 2023-01-02). 73–74.
- 125 Ratzka, Adolf. Self-determination for Persons with Extensive Disabilities through Direct Payments for Personal Assistance. Independent living institute. 2017. HYPERLINK ”<https://www.independentliving.org/docs7/Self-determination-direct-payments.html%20>” <https://www.independentliving.org/docs7/Self-determination-direct-payments.html> (Hämtad 2023-01-17).
- 126 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.
- 127 Grünewald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 187.
- 128 Grünewald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 472.
- 129 SFS 2008:342. Lag om utjämning av kostnader för stöd och service till vissa funktionshindrade. Förordning SFS 2008:776.
- 130 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.
- 131 Karlsson, Riitta-Leena; arbetade med institutionsavveckling på 1990-talet.
- 132 Grünewald, Karl. Avvecklingen av anstaltsvården för utvecklingsstörda nu fullbordad. Läkartidningen. Nr. 44, 2001.
- 133 Grünewald, Karl. Omsorgsrevolutionen. Tidskriften Intra, 2015. 213.
- 134 Karlsson, Riitta-Leena; beskrivning av Per från arbetet med institutionsavveckling på 1990-talet.
- 135 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/s00401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02). Tabell 8.
- 136 Socialstyrelsen – Insatser för personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 137 Försäkringskassan. Indikatorer för att följa utvecklingen av assistansersättningen 2021. Stockholm: Försäkringskassan, 2021. https://assistanskoll.se/_up/akoll_pdf/Forsakringskassan-rapport-maj2021.pdf (Hämtad 2023-01-03).
- 138 Myndigheten för delaktighet. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning Allmän kommentar nr 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Stockholm: MFD, 2020. <https://www.mfd.se/contentassets/10cbb4a4f8e34299beb96d965c77e8fb/2020-2-allman-kommentar-5-sjalvstandigt-liv-inkluderad-i-samhallsgemenskapen.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 139 SOSFS 2002:9. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om bostad med särskild service för vuxna enligt 9 § 9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- 140 Persson Bergvall, Inger och Sjöberg, Malena. Åratal – ur handikapphistorien. Stockholm: Handikapphistoriska Föreningen. 2012. 31.
- 141 Sveriges Kommuner och Regioner. Stöd för prognos av boende enligt LSS. Stockholm: SKR, 2020. https://skr.se/download/18.4829a209177db4e31aa26f4e/1615197367613/Rapport_%20Prognos_av_boenden_%20enl_%20LSS_%20slutv.pdf (Hämtad 2023-01-03). 52.
- 142 Grünewald, Karl. Från idiot till medborgare. Stockholm: Gothia Förlag AB. 2009. 451–470.
- 143 Socialstyrelsen. Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2010. Stockholm: Socialstyrelsen, 2011. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2011-4-18.pdf> (Hämtad 2023-01-03). Tabell C.
- 144 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/s00401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02). Tabell 8.
- 145 Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2020. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-3-6686.pdf> (Hämtad 2023-01-02). 32.

- 146 Crock, Mary och Smith-Khan, Laura och McCallum, Ron och Saul, Ben. *The Legal Protection of Refugees with Disabilities – Forgotten and invisible?* Sydney: Edward Elgar Publishing Limited, 2017. 19–22, 21.
- 147 Ds 2008:23. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
- 148 Ds 2008:23. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Artikel 19.
- 149 Ds 2008:23. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Artikel 4.
- 150 Regeringen CRPD/C/SWE/CO/1 Nummer 2020:2, Kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning – Sammanfattande slutsatser och rekommendationer.
- 151 Myndigheten för delaktighet. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning Allmän kommentar nr 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Stockholm: MFD, 2020. <https://www.mfd.se/contentassets/10cbb4a4f8e34299beb96d965c77e8fb/2020-2-allman-kommentar-5-sjalvstandigt-liv-inkluderad-i-samhallsgemenskapen.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 152 Berg, Susanne och Linder, Ola. Rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen: en essä om grunderna i Funktionsrättskonventionens artikel 19 och Independent Livingideologin. Artikel 19 som verktyg. 2019. <https://lagensomverktyg.se/2019/essa-artikel-19-och-ideologin/> (Hämtad 2022-12-28).
- 153 Ds 2008:23. FN:s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. 126.
- 154 Regeringen. Strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken under 2021–2031. Stockholm: Regeringen, 2021. <https://www.regeringen.se/4aaadf/contentassets/cf8af503cbbc499894549da09ea685af/strategi-for-systematisk-uppfoljning-av-funktionshinderspolitiken-under-2021-2031.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 155 Proposition 2016/17: 188. Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken.
- 156 SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. SFS 2010:800. Skollag. SFS 2001:453. Socialtjänstlag. SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- 157 Inspektionen för vård och omsorg. IVO. www.ivo.se (Hämtad 2023-01-03).
- 158 General Assembly 2006: 61/106. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_61_106.pdf (Hämtad 2023-01-09).
- 159 Ds 2008:23. FN:s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
- 160 Förenta nationerna. Förteckning över problem före inlämning av Sveriges kombinerade andra och tredje periodiska rapporter. Förenta nationerna, 2018. <https://funktionsratt.se/wp-content/uploads/2018/10/FNs-fr%C3%A5gelista-p%C3%A5-svenska.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 161 Socialstyrelsen – Insatser för personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 162 Grünwald, Karl. Omsorgsrevolutionen. Tidskriften Intra, 2015. 13.
- 163 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. https://www.scb.se/contentassets/3ed5a98b9a8b4848ba571c753a75a258/soo401_kd_2020_kk_210407.pdf (Hämtad 2023-01-02).
- 164 Försäkringskassan. Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning. Stockholm: Försäkringskassan, 2020. <https://www.forsakringskassan.se/download/18.3a5418591814e228e441155/1657122938547/analys-av-minskat-antal-mottagare-av-assistansersattning-svar-pa-regeringsuppdrag-dnr-001381-2020.pdf> (Hämtad 2023-01-03). 9.
- 165 Försäkringskassan. Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning. Stockholm: Försäkringskassan, 2020. <https://www.forsakringskassan.se/download/18.3a5418591814e228e441155/1657122938547/analys-av-minskat-antal-mottagare-av-assistansersattning-svar-pa-regeringsuppdrag-dnr-001381-2020.pdf> (Hämtad 2023-01-03). 22.
- 166 Socialstyrelsen – Insatser för personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf> (Hämtad 2023-01-03). 64.
- 167 Socialstyrelsen. Registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Socialstyrelsen. 2018. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/insatser-enligt-lss/> (Hämtad 2023-01-03).
- 168 SOU 2021:37. Stärkt rätt till personlig assistans – Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser.
- 169 Strahlemo, Åsa och Magnusson, Veronica och Lago, Anders och Wallenius, Elisabeth. När ska staten be om ursäkt för Vipeholm? Expressen. 2021-06-17. <https://www.expressen.se/debatt/nar-ska-staten-be-om--ursakt-for-vipeholm/> (Hämtad 2023-01-03).

- 170 Proposition 2016/17:188. Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken.
- 171 Sveriges Kommuner och Regioner. Stöd för prognos av boende enligt LSS. Stockholm: SKR, 2020. https://skr.se/download/18.4829a209177db4e31aa26f4e/1615197367613/Rapport_%20Prognos_av_boenden_%20enl_%20LSS_%20slutv.pdf (Hämtad 2023-01-03). 48.
- 172 World Health Organization. Mental health: strengthening our response. WHO. 2022. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response> (Hämtad 2023-01-03).
- 173 RSMH. Snacka psykisk ohälsa. RSMH. <https://rsmh.se/snacka-psykisk-ohalsa/> (Hämtad 2023-01-03).
- 174 Socialstyrelsen – Insatser för personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf> (Hämtad 2023-01-03). 11.
- 175 Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, 2020. 65.
- 176 Ratzka, Adolf. Personlig Assistans: Ett försök till en operationell definition. Independent Living Institute. 1992. <https://www.independentliving.org/toolsforpower/tools15b.html> (Hämtad 2023-01-03).
- 177 Socialstyrelsen – Insatser för personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen, 2021. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf> (Hämtad 2023-01-03). 120.
- 178 Dagens Nyheter, 22/10/2021.

Fotnoter i bilagor

- 1 Barnes, Colin och Oliver, Michael. Disabled People and Social Policy – From Exclusion to Inclusion. Greenwich: Pearson Education Limited, 1998. 83.
- 2 ENIL. FACT SHEET: Independent Living. 2013. <https://enil.eu/independent-living/> (Hämtad 2023-01-18).
- 3 General Assembly 2006: 61/106. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_61_106.pdf (Hämtad 2023-01-09).
- 4 Ratzka, Adolf. What is Independent Living – A Personal Definition. Independent Living Institute. 2003. <https://www.independentliving.org/def.html> (Hämtad 2023-01-03).
- 5 ENIL. Peer Support Training Manual. 2014 <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/12/Peer-Support-Training-Manual-Final.pdf> (Hämtad 2023-01-18).
- 6 ENIL. FACT SHEET: Independent Living. 2013. <https://enil.eu/independent-living/> (Hämtad 2023-01-18).
- 7 Myndigheten för delaktighet. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning Allmän kommentar nr 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Stockholm: MFD, 2020. <https://www.mfd.se/contentassets/10cbb4a4f8e34299beb96d965c77e8fb/2020-2-allman-kommentar-5-sjalvstandigt-liv-inkluderad-i-samhallsgemenskapen.pdf> (Hämtad 2023-01-03).
- 8 ENIL. FACT SHEET: Independent Living. 2013. <https://enil.eu/independent-living/> (Hämtad 2023-01-18).
- 9 ENIL. Peer Support Training Manual. 2014 <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/12/Peer-Support-Training-Manual-Final.pdf> (Hämtad 2023-01-18).
- 10 Heumann, Judith med Joiner, Kristen. Being Heumann. Beacon Press, 2020.
- 11 Campbell, Jane och Oliver, Mike. Disability Politics – Understanding our past, changing our future. Storbritannien: Routledge, 1996.
- 12 Gough, Ritva. Personlig Assistans – en social bemästringsstrategi. Göteborg: GIL-förlaget, 1994.
- 13 Ratzka, Adolf. Independent Living-rörelsen banade vägen. Independent Living Institute. 2012. <https://www.independentliving.org/docs7/IL-banade-vagen.html> (Hämtad 2023-01-03).
- 14 Stiftarna av Independent Living i Sverige. STIL. 2022. <https://www.stil.se/> (Hämtad 2023-01-03).
- 15 Ratzka, Adolf. Independent Living-rörelsen banade vägen. Independent Living Institute. 2012. <https://www.independentliving.org/docs7/IL-banade-vagen.html> (Hämtad 2023-01-03).
- 16 Swain, John och French, Sally och Cameron, Colin. Controversial Issues in a Disabling Society. Storbritannien: Open University Press, 2003.
- 17 Power, Andrew och Lord, Janet E. och deFranco, Allison S. Active Citizenship and Disability. Cambridge: Cambridge University Press, 2013.
- 18 Swain, John och French, Sally och Cameron, Colin. Controversial Issues in a Disabling Society. Storbritannien: Open University Press, 2003.
- 19 Crock, Mary och Smith-Khan, Laura och McCallum, Ron och Saul, Ben. The Legal Protection of Refugees with Disabilities – Forgotten and invisible? Sydney: Edward Elgar Publishing Limited, 2017.
- 20 Barnes, Colin. Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in the western society. Routledge, 1996.
- 21 ENIL. Peer Support Training Manual. 2014 <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/12/Peer-Support-Training-Manual-Final.pdf> (Hämtad 2023-01-18).
- 22 European Network on Independent Living. Landningssida. ENIL. 2022. <https://enil.eu/> (Hämtad 2023-01-03).
- 23 Independent Living Insitute. Landningssida. Independent Living Insitute. 2022. <https://www.independentliving.org/> (Hämtad 2023-01-03).
- 24 Independent Living Insitute. Landningssida. Independent Living Insitute. 2022. <https://www.independentliving.org/> (Hämtad 2023-01-03).
- 25 Assistanskoll. Landningssida. Assistanskoll. 2022. <https://assistanskoll.se/> (Hämtad 2023-01-03).
- 26 Artikel 19 som verktyg. Landningssida. Artikel 19 som verktyg. 2022. <https://lagensomverktyg.se/> (Hämtad 2023-01-03).
- 27 Artikel 19 som verktyg. Landningssida. Artikel 19 som verktyg. 2022. <https://lagensomverktyg.se/> (Hämtad 2023-01-03).
- 28 Disabled Refugees Welcome. Landningssida. Disabled Refugees Welcome. 2022. <https://disabledrefugeeswelcome.se/> (Hämtad 2023-01-03).

- 29 Anmälningstjänsten. Landningssida. Anmälningstjänsten. 2022. <https://anmalningstjansten.se/> (Hämtad 2023-01-03).
- 30 PA-tips. Landningssida. PA-tips. 2022. <https://patips.se/> (Hämtad 2023-01-03).
- 31 Fashion Freaks. Landningssida. Fashion Freaks. 2015. <https://fashionfreaks.se/> (Hämtad 2023-01-03).
- 32 Disability Rights Defenders. Disability Rights Defenders. Independent Living Institute. 2022. <https://www.independentliving.org/drd/> (Hämtad 2023-01-03).
- 33 TRIPS. Landningssida. TRIPS. 2022. <https://trips-project.eu/> (Hämtad 2023-01-03).
- 34 Uloba. Landningssida. Uloba. 2022. <https://www.uloba.no/> (Hämtad 2023-01-03).
- 35 Kynnys. Threshold Association. Kynnys. 2022. <https://kynnys.fi/en/threshold-association/> (Hämtad 2023-01-03).

Sverige har en mörk historia av institutionalisering och övergrepp på personer med normbrytande funktionalitet. Det är ett brott mot mänskliga rättigheter. I Sverige har de stora institutionerna bara varit stängda i drygt 20 år. Nu finns åter risken för att antalet institutionsplatser ökar. Det är en högst oroväckande utveckling och helt emot våra åtaganden enligt FN:s konventioner.

I andra länder kämpar Independent Living-rörelsen för att institutionerna ska stängas och i många av dessa länder används Sverige som en förebild för avinstitutionalisering. Men stämmer det?

www.independentliving.org – www.stil.se – www.bidragstiftelsen.se



Med stöd av:

