

Uppföljning för utveckling

– ett hållbart system för samlad kunskap
om villkoren för barn och elever med
funktionsnedsättning i förskola och skola

*Betänkande av Utredningen om
Mer kunskap om barn och elever med
funktionsnedsättning i skolväsendet*

Stockholm 2023



STATENS OFFENTLIGA
UTREDNINGAR

SOU 2023:95

SOU och Ds finns på [regeringen.se](https://www.regeringen.se) under Rättsliga dokument.

Svara på remiss – hur och varför
Statsrådsberedningen, SB PM 2021:1.

Information för dem som ska svara på remiss finns tillgänglig på [regeringen.se/remisser](https://www.regeringen.se/remisser).

Layout: Kommittéservice, Regeringskansliet

Omslag: Elanders Sverige AB

Tryck och remisshantering: Elanders Sverige AB, Stockholm 2023

ISBN 978-91-525-0808-4 (tryck)

ISBN 978-91-525-0809-1 (pdf)

ISSN 0375-250X

Till statsrådet och chefen för Utbildningsdepartementet

Lotta Edholm

Regeringen beslutade den 9 juni år 2022 att ge en särskild utredare i uppdrag att analysera och föreslå hur kunskaperna kan öka om barn och elever med funktionsnedsättning i syfte att bättre och systematiskt kunna följa upp deras villkor och situationen i skolväsendet (dir. 2022:73).

Samma dag förordnades professor Magnus Tideman som särskild utredare. Utredningen har antagit namnet *Mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet* (U 2022:02).

Regeringen beslutade den 9 mars år 2023 om tilläggsdirektiv till utredningen (dir. 2023:38). Uppdraget förlängdes till den 15 december år 2023.

Som sakkunniga i utredningen förordnades från den 4 oktober år 2022 departementssekreteraren Henrik Dahl, Utbildningsdepartementet, kanslirådet Marie Törn, Utbildningsdepartementet, och departementssekreteraren Christina Welanders, Socialdepartementet. Rätts-sakkunnig Sara Åström, Utbildningsdepartementet, förordnades som sakkunnig i utredningen från den 13 mars år 2023.

Som experter i utredningen förordnades från den 4 oktober år 2022 utredaren Deepati Forsberg, Jämställdhetsmyndigheten, undervisningsrådet Katja Hatschek, Skolverket, utredaren Tonny Johansson, Skolinspektionen, enhetschefen Lars Lindgren, Diskrimineringsombudsmannen, utredaren Camilla Rönnerberg, Barnombudsmannen, utredaren Karl Oskar Öhman, Myndigheten för delaktighet och enhetschefen Johan Östman, Specialpedagogiska skolmyndigheten. Karl Oskar Öhman entledigades från uppdraget den 7 november år 2022, Johan Östman entledigades från uppdraget den 28 november år 2022 och Camilla Rönnerberg entledigades från uppdraget den 19 december

år 2022. Utredaren Arvid Lindén, Myndigheten för delaktighet, förordnades som expert i utredningen från den 8 november år 2022. Utredaren Daniella Hult Khazaie, Specialpedagogiska skolmyndigheten, förordnades som expert i utredningen från den 29 november år 2022 och utredaren Janna Kokko, Barnombudsmannen, förordnades som expert i utredningen från den 20 december år 2022. Filosofie doktor Pia Nykänen, Göteborgs universitet, förordnades som expert i utredningen från den 7 januari år 2023 och entledigades från utredningen den 7 mars år 2023.

Som sekreterare i utredningen anställdes från den 15 augusti år 2022 universitetslektor Martin Börjeson och undervisningsrådet Elisabeth Lindén. Juristen Annika Mullaart-Ed anställdes i utredningen från den 8 augusti år 2022 och entledigades från anställningen i utredningen den 9 juni år 2023. Juristen Tomas Agdalen anställdes i utredningen från den 1 juni år 2023.

Utredningen överlämnar härmed sitt slutbetänkande *Uppföljning för utveckling – ett hållbart system för samlad kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola* (SOU 2023:95) till regeringen.

Stockholm i december 2023

Magnus Tideman

/Tomas Agdalen
Martin Börjeson
Elisabeth Lindén

Innehåll

Sammanfattning	13
Lättläst sammanfattning.....	21
Summary	27
1 Författningsförslag.....	35
1.1 Förslag till ändring i skollagen (2010:800)	35
1.2 Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).....	36
1.3 Förslag till förordning om ändring i förordning (2015:1047) med instruktion för Statens skolverk	37
1.4 Förslag till ändring i förordning (2011:556) med instruktion för Statens skolinspektion	39
1.5 Förslag till förordning om ändring i förordningen (2001:100) om den officiella statistiken	40
2 Utredningens uppdrag och genomförande	41
2.1 Utredningens uppdrag.....	41
2.1.1 Om vilken typ av kunskap som ska samlas in.....	42
2.1.2 Begreppsdefinitioner och avgränsningar.....	44
2.2 Utredningens arbete	45
2.3 Samråd under utredningens gång	46
2.3.1 Sakkunniga och experter	46
2.3.2 Hearings och möten	46
2.3.3 Särskilda möten.....	50

2.3.4	Nordiskt expertseminarium	51
2.3.5	Samråd med andra utredningar.....	51
2.4	Betänkandets disposition	52
3	Bakgrund	55
3.1	Skolhuvudmännens ansvar för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning	55
3.2	Uppföljning och tillsyn av huvudmännens verksamhet	57
3.3	Problembilden.....	58
3.4	En historisk tillbakablick om utbildning och stöd	60
3.4.1	Från segregering till inkludering	60
3.4.2	Tillgång till utbildning	61
3.4.3	Kategorisering av elever	61
3.4.4	En skola för alla.....	62
3.4.5	Inkludering som begrepp.....	63
3.4.6	Kunskapsinhämtning och idealet om en skola för alla	65
3.4.7	Organisering av stödinsatser	67
3.5	Om barn och elever med funktionsnedsättning	68
3.5.1	Begreppet funktionsnedsättning	69
3.5.2	Att leva med en funktionsnedsättning	70
3.5.3	Olika sätt att klassificera och dela in funktionsnedsättningar.....	72
3.5.4	Diagnoser i skolan.....	73
3.5.5	Barn och elever med funktionsnedsättnings rätt till lika tillgång till utbildning av god kvalitet	74
3.5.6	Kategoriskt och relationellt perspektiv	76
3.6	Vad vet vi om situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola.....	78
3.6.1	Barns och elevers egna upplevelser och uppfattningar.....	78
3.6.2	Tillgänglighet, likvärdighet respektive diskriminering	81
3.6.3	Skolfrånvaro	82

3.6.4	Stödinsatser i gymnasieskolan	83
3.6.5	System- och strukturella problem	84
3.6.6	Stöd och elevhälsoarbete	84
3.7	De olika skolformerna som omfattas av utredningen.....	85
4	Utredningens utgångspunkter	95
4.1	Etiska överväganden	95
4.1.1	Goda etiska argument för insamlande av mer kunskap	96
4.1.2	Uppgifter om funktionsnedsättning är integritetskänsliga.....	98
4.1.3	Balansen mellan det samhälleliga kunskapsintresset och hänsyn till den enskildes integritet	99
4.2	Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.....	100
4.3	Konventionen om barnets rättigheter	101
4.4	Jämställdhetsperspektiv	103
4.5	Diskrimineringsperspektiv	104
4.6	Skolhuvudmannens ansvar för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning	105
5	Att definiera och mäta funktionsnedsättning	107
5.1	Olika typer av definitioner utifrån olika syften	107
5.1.1	Fokus på relationen mellan den enskilde och hens omgivning.....	109
5.1.2	Ett behov att urskilja olika delgrupper.....	110
5.2	Arbetet med att utveckla indikationsmått på funktionsnedsättning	112
5.2.1	Washington Group.....	113
5.2.2	Ett mått anpassat för barn och elever.....	116
6	Olika former och metoder för uppföljning	121
6.1	Om uppföljning respektive utvärdering	122

6.2	Styrkraftsutredningens uppföljningsmodell	123
6.3	Olika former för uppföljning svarar mot olika syften.....	124
6.3.1	Verksamhetsstatistik.....	125
6.3.2	Nationella enkät-/surveyundersökningar.....	126
6.3.3	Hälsodata- respektive kvalitetsregister.....	127
6.3.4	Forskning.....	128
6.4	Nationella/internationella strategier för arbetet med hälsodata.....	129
6.4.1	EU:s datastrategi.....	131
6.4.2	Två svenska utredningar	132
7	Organisation och ansvarsfördelning för uppföljning i dag	135
7.1	Den uppföljning som bedrivs av myndigheterna på skolområdet	135
7.1.1	Skolverket	135
7.1.2	Skolinspektionen.....	142
7.1.3	Specialpedagogiska skolmyndigheten.....	146
7.1.4	Elevhälsan	148
7.2	En uppföljningsmodell för ett tvärsektoriellt politik- och verksamhetsområde.....	149
7.2.1	Den tvärsektoriella funktionshinderspolitiken ...	150
7.2.2	Styrutredningens betänkande.....	152
7.2.3	Svårigheterna med styrning respektive uppföljning av tvärsektoriella politikområden	154
7.2.4	Regeringens strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken	155
7.3	De uppgifter som samlas in i dag.....	157
7.3.1	Verksamhetsstatistik och registerdata	157
7.3.2	Nationella enkät-/surveyundersökningar.....	159
7.3.3	Forskning.....	169
7.4	Erfarenheter från de nordiska länderna.....	169
8	Särredovisningen i Pisaundersökningen	173
8.1	Vad är Pisaundersökningen?	173

8.2	Hur går Pisaundersökningen till?	175
8.2.1	Ansvarsfördelningen i urvalsprocessen	176
8.2.2	Hur går urvalet till?	176
8.2.3	Varför och när elever kan exkluderas	177
8.3	Riksrevisionens granskning och hur denna tagits emot.....	178
8.3.1	Regeringens bedömning och bemötanden av Riksrevisionens iakttagelser	179
8.3.2	Riksdagens beslut och tillkännagivande.....	180
8.4	Skolverkets beslut med anledning av Riksrevisionens kritik	180
9	Utredningens överväganden	183
9.1	Viktiga etiska argument för behovet av mer kunskap.....	183
9.2	Nödvändigt att tydliggöra ansvariga myndigheters ansvar för uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet	185
9.3	Viktigt följa upp barn och elever med olika typer och grad av funktionsnedsättning, samt deras studieresultat, sociala villkor och stödinsatser.....	186
9.4	Ett resurseffektivt utnyttjande, och en utveckling, av befintliga system	187
9.5	Bättre uppföljning av studieresultat och av tillgång till stöd	189
9.6	Bättre redskap för att fånga upp barns och elevers respektive vårdnadshavares egna erfarenheter.....	190
9.7	Ett gemensamt och standardiserat mått så att olika kartläggningar blir jämförbara.....	190
9.8	En forskningssatsning på longitudinella uppföljningsstudier och fördjupade analyser	190
9.9	Ett tydligt ansvar för samlad analys och rapportering.....	191
9.10	Ett samlat förslag för att synliggöra villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet	192

10	Utredningens förslag	195
10.1	Instruktionerna för Statens skolverk och Statens skolinspektion ändras	196
10.2	Förstärkt uppföljning av kunskapsresultat och stödåtgärder	198
10.2.1	Skolverkets uppgifter för samkörningen	202
10.2.2	Socialstyrelsens uppgifter för samkörningen och möjligheten att lämna ut uppgifterna till SCB	205
10.2.3	SCB:s samkörning och den enskildas integriteten	206
10.2.4	SCB:s redovisning till Skolverket	209
10.2.5	Personuppgiftsansvar	209
10.3	Utveckling av reguljära enkätundersökningar	210
10.3.1	Utveckling av Skolverkets undersökningar om elevers och vårdnadshavares erfarenheter av och attityder till förskola och skola	211
10.3.2	Utveckling av Skolinspektionens undersökningar om elevers och vårdnadshavares erfarenheter och upplevelser av skolan	218
10.3.3	Utveckling av undersökningar om barns och elevers levnadsförhållanden (Barn-ULF)	224
10.3.4	Utveckling av kompletterande undersökningar ..	225
10.4	Ett standardiserat mått för att identifiera barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet	229
10.5	Longitudinella forskningsstudier, forskningsöversikter och kunskapsöversikter	232
10.5.1	Stöd för genomförandet av longitudinella studier och särskilt riktade fördjupningsstudier	232
10.5.2	Kunskapsöversikter över skolsituationen för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola	236

10.5.3	Annan kunskapssammanställning om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.....	237
10.6	Sammanhållande ansvar och samverkan för den samlade analysen	239
10.6.1	Barn- och ungdomsråd.....	240
11	Dataskydd och sekretess	243
11.1	Integritetsskyddet i grundlagen	243
11.2	Dataskydd vid behandling av personuppgifter.....	244
11.2.1	Grundläggande krav vid behandling av personuppgifter	245
11.2.2	Rättslig grund för att behandla personuppgifter	246
11.2.3	Behandling av känsliga personuppgifter.....	248
11.3	Sekretess	249
11.4	Personuppgiftsansvar och personuppgiftsbiträde.....	250
11.5	Vilken betydelse har skyddet för den personliga integriteten för förslagen i utredningen?.....	252
12	Konsekvenser av utredningens förslag.....	253
12.1	Krav på konsekvensanalysen	253
12.2	Utredningens uppdrag och problembeskrivning i korthet	254
12.3	Utredningens förslag och bedömningar i korthet	255
12.4	Konsekvenser ur ett barnrätts- och funktionsrättsperspektiv	257
12.5	Konsekvenser för jämställdheten.....	261
12.6	Samhällsekonomiska konsekvenser	262
12.7	Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen	266
12.8	Konsekvenser för den personliga integriteten	267

13	Författningskommentar	269
13.1	Förslag till lag om ändring i skollagen (2010:800)	269
13.2	Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)	270
Referenser.....		271
Bilagor		
Bilaga 1	Kommittédirektiv 2022:73.....	285
Bilaga 2	Kommittédirektiv 2023:38.....	295
Bilaga 3	Analys av anmälningar om diskriminering i skolan som har samband med funktionsnedsättning.....	297
Bilaga 4	Mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Etiska aspekter	327
Bilaga 5	Erfarenheter från ett expertseminarium i Köpenhamn den 12–13 april 2023	349
Bilaga 6	Vilka skolformer och olika typer av kunskap som utredningens förslag omfattar	355

Sammanfattning

Uppföljning för utveckling – ett hållbart system för samlad kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola

Alla barn och elever har rätt till en förskola och skola där de känner sig trygga, där de får det stöd de behöver och där de ges goda förutsättningar att inhämta de kunskaper och färdigheter de behöver för att komma vidare i livet. Flera studier och rapporter pekar dock på att många barn och elever med funktionsnedsättning inte ges den trygghet, det stöd och de goda förutsättningar de har rätt till inom utbildningen.

Vi vet en del om villkoren i skolväsendet för barn och elever med funktionsnedsättning men kunskaperna är fragmentariska och har betydande luckor. Det gör att det är svårt att följa hur villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning utvecklas över tid, och även att följa upp hur de insatser som riktas till denna grupp fungerar. Det innebär att utbildnings- och funktionshinderspolitiken, myndigheter, skolhuvudmän och andra aktörer inte har ett tillräckligt kunskapsunderlag för att förverkliga alla barns och elevers rätt till en god utbildning och att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning.

Utredningens uppdrag är att föreslå vilka uppgifter som ska samlas in om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet och hur detta bör göras. Uppdraget rör alla typer av funktionsnedsättningar och samtliga skolformer från förskola till kommunal vuxenutbildning.

För att kunna utforma insatser till stöd för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet behöver vi bättre och systematiskt insamlade kunskaper. Inte minst behöver vi kunna följa utvecklingen över tid och bättre ta del av barns/vårdnadshavares och elevers egna erfarenheter av skolsituationen.

I direktiven till utredningen anges även att vi ska ”analysera och föreslå hur uppgifter om exkluderade elever kan särredovisas i Pisaundersökningen”. Mot bakgrund av att Skolverket anpassat redovisningen av Pisaundersökningen har vi valt att inte vidare hantera den frågan.

Funktionsnedsättning ett mångfacetterat – och svårhanterligt – begrepp

En anledning till att det är svårt att samla in kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning handlar om att själva begreppet funktionsnedsättning är svårhanterligt. Det är ett samlingsbegrepp som rymmer en rad olika typer och grader av funktionsnedsättningar men vilken betydelse dessa har för den enskilde individen varierar stort. För en del har funktionsnedsättningen betydande konsekvenser för till exempel lärandet medan för andra är svårigheter mer av fysisk natur. När en person med funktionsnedsättning möter en icke anpassad omgivning uppstår funktionshinder. Att leva med en funktionsnedsättning innebär således inte automatiskt att den enskilde upplever funktionshinder i alla situationer. Det avgörande är om miljön i vid bemärkelse är utformad och fungerar i relation till den enskildes förutsättningar. Därför behöver vi kunskap, både om villkoren för de enskilda individerna och om hur deras omgivning – i det här fallet situationen i skolväsendet – är utformad. Vi behöver kunskap om villkoren för barn och elever med olika typer, och olika grader av, funktionsnedsättningar.

Uppgifter om enskildas funktionsnedsättningar är dessutom i hög grad integritetskänsliga. Detta kan dock aldrig utgöra tillräckliga skäl för att låta bli att uppmärksamma dessa barns och elevers villkor i skolväsendet. Tvärtom är en bättre kunskap en förutsättning för att dessa barn och elever – så långt möjligt – ska kunna få samma förutsättningar och villkor som andra barn och elever i skolväsendet. Samtidigt är det viktigt att ta olika utmaningar, och särskilt integritetsfrågorna, på största allvar.

En utgångspunkt som angivits i utredningens direktiv är den relationella förståelsen av funktionshinder. En funktionsnedsättning innebär en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga medan begreppet funktionshinder avser relationen mellan

den enskilde med funktionsnedsättning och den omgivande miljön. Med detta synsätt blir det viktigt att få en bättre kunskap, såväl om barn som elever med funktionsnedsättning som om hur förskola och skola fungerar för denna grupp liksom att systematiskt kunna följa utvecklingen över tid.

Uppföljning av utbildnings- och funktionshinderspolitik

Uppföljningen av kunskapsresultat, social situation och tillgång till stöd för barn och elever inom skolväsendet är en viktig del av den reguljära uppföljningen av utbildningspolitiken. Då det hittills saknats uppföljning där villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning går att urskilja finns inte möjlighet att följa och bedöma utbildningens effekter för denna grupp. Därutöver är en utbildningsrelaterad uppföljning med funktionsnedsättningsvariabler också en uppföljning av funktionshinderspolitiken. När det gäller den senare beslutade regeringen år 2021 om en strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken under perioden 2021–2031, och en utvecklad uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet utgör en viktig del i denna. För att strategin ska kunna förverkligas krävs insatser inom tre områden:

- Det är nödvändigt att förtydliga ansvaret för den ansvariga sektorsmyndigheten och andra myndigheter inom skolområdet att motverka funktionsnedsättnings konsekvenser. Vi föreslår därför skärpta skrivningar i Skolverkets och Skolinspektionens instruktioner utifrån att de tydligare behöver prioritera arbetet med uppföljning av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.
- De myndigheter som har ansvar för uppföljningen behöver ges bättre förutsättningar att fullfölja detta uppdrag i form av tydliga definitioner och mått, nya och förstärkta undersökningar och stöd till forskning.
- Skolverket bör ges ansvar för en samlad analys och redovisning av de olika kunskapskällor som utgör delar av uppföljningen.

Bättre redskap för en utvecklad uppföljning

Det är inte tillräckligt att endast tydliggöra ansvaret för berörda myndigheter, utan det är också nödvändigt att ge dessa bättre förutsättningar och redskap att fullfölja detta uppdrag.

Uppföljning kan dock organiseras på olika sätt och olika uppföljningsmodeller svarar i varierande grad mot olika syften. En modell vore att tillskapa ett skolbaserat register i vilket det skulle registreras information om barn och elever med funktionsnedsättning, om betyg och skolprestationer och om de stödinsatser de får del av.

Utredningen har valt att inte förorda en sådan lösning, framför allt för att vi bedömer att det är osannolikt att ett sådant register skulle kunna få en sådan kvalitet att det blir användbart och således inte motiverar de betydande resurser det skulle kräva.

I stället har utredningen valt att gå fram med förslag inom fyra områden där vi bygger vidare på och förstärker befintliga kartläggningar och uppföljningsinsatser, så att dessa tillsammans kan skapa en sammanhållen uppföljningsmodell som på ett bättre sätt svarar mot de behov som finns. De fyra områden det handlar om är en utvecklad verksamhetsstatistik, utvecklade enkät-/surveyundersökningar, ett framtagande av enhetligt mått samt stöd till forskning. Förslagen sammanfattas nedan.

En utvecklad verksamhetsstatistik

Det finns i dag tillgång till statistik när det gäller barns och elevers skolprestationer och även när det gäller olika former av stödåtgärder, men det är inte möjligt att urskilja gruppen barn och elever med funktionsnedsättning i denna statistik. Genom att samköra den individbaserade utbildningsstatistiken med Socialstyrelsens nationella patientregister blir det dock möjligt att identifiera barn och elever med funktionsnedsättningsrelaterad diagnos i patientregistret, vilket skapar möjligheter att följa olika gruppers studieresultat och kartlägga resultaten av i vilken mån de erhåller särskilda insatser samt jämföra med motsvarande uppgifter för barn och elever utan funktionsnedsättning.

Detta har med goda resultat prövats i Danmark, och det finns goda förutsättningar att använda ett liknande tillvägagångssätt i Sverige. Patientregistret är i dag inte heltäckande men för närvarande pågår ett

utredningsarbete med sikte på att uppgifter från öppenvården ska registreras i patientregistret. Med en sådan förväntad utvidgning kommer en utvecklad verksamhetsstatistik bidra till att ge en god bild av villkoren för gruppen barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

Utvecklade survey-/enkätundersökningar

I flera stora survey-/enkätundersökningar bland befolkningen används olika former av självskattningsmått där de svarande själva skattar sina funktionsnedsättningar. Det finns viktiga fördelar med ett sådant tillvägagångssätt, inte minst att det ger de som är berörda möjlighet att själva uttrycka hur de upplever sin situation.

Utredningen bedömer att det finns ett flertal återkommande nationella survey-/enkätundersökningar som väl lämpar sig för att öka vår kunskap om hur barn och elever med funktionsnedsättning och deras vårdnadshavare upplever skolsituationen. Det handlar i första hand om undersökningar som redan idag genomförs av skolmyndigheterna men också andra myndigheters studier. Undersökningarna behöver tillämpa ett gemensamt mått på funktionsnedsättning, så att de blir jämförbara och vissa behöver förstärkningar när det gäller urvalsstorlek.

Ett enhetligt/standardiserat mått och nationell redovisning

För att statistiken och de olika undersökningar tillsammans ska bidra till en bättre och ökad kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, är det nödvändigt att man använder jämförbara definitioner och mått så att resultaten från olika studier kan relateras till varandra.

För närvarande pågår ett utrednings-/utvecklingsarbete för att ta fram ett standardiserat självskattningsmått som ska kunna användas för att identifiera grupper av barn och elever med funktionsnedsättning i olika undersökningar. Utredningen föreslår att regeringen ger Specialpedagogiska skolmyndigheten i uppdrag att, i samarbete med Statistiska centralbyrån, slutföra detta arbete.

Med hänsyn till integritetsaspekter gör vi bedömningen att den statistik och informationsinsamling som utredningens förslag ger upp-

hov till ska redovisas på nationell nivå, och – i de fall det bedöms lämpligt – efter Sveriges kommuner och regioners kommuntypsindelning. Redovisning på kommunal eller skolenhetsnivå är utifrån integritetsperspektiv inte möjlig.

Stöd till forskning

Bedömningen är att utredningens förslag kommer att skapa väsentligt bättre möjligheter att följa upp villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, och de synliggör situationen på ett sätt som skapar underlag för att bättre utforma adekvata insatser och åtgärder. Vissa frågeställningar kommer dock inte att kunna besvaras med denna informationsinsamling. Det gäller framför allt frågor om orsakssamband respektive effekter av olika insatser, vilka förutsätter studier med longitudinell ansats, respektive undersökningar av grupper som är för små för att identifieras i olika befolkningsstudier, vilket förutsätter särskilda fördjupningsstudier.

För att möjliggöra dessa typer av kompletterande forskningsstudier föreslår vi att Forte ges medel och i uppdrag att under en tioårsperiod stödja longitudinella studier respektive projekt, och att Skolforskningsinstitutet under samma period ges i uppdrag att genomföra systematiska kunskapsöversikter med funktionshindersrelevans.

Ett förtydligt ansvar för att sammanställa, värdera och redovisa en samlad uppföljning

Den modell för systematisk uppföljning som utredningen föreslår bygger på användningen av ett antal olika källor och undersökningar, vilka var och en bidrar med viktig kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. De olika undersökningarna kompletterar varandra, och *tillsammans* skapar de förutsättningar för att få en bättre och mer heltäckande bild. För att detta ska vara möjligt är det emellertid också nödvändigt att sammanställa, värdera och redovisa en samlad bild, och därmed behöver det finnas en tydlig ansvarsfördelning och ett tydligt mandat för en myndighet att bära detta sammanhållande ansvar.

Utredningen föreslår att Skolverket, som sektorsansvarig myndighet för funktionshindersfrågor, i samverkan med andra berörda skol-

myndigheter, ska ges detta sammanhållande ansvar för en samlad analys, och att detta ska ske inom ramen för den nationella strategin för uppföljning av funktionshinderspolitiken.

Utredningen föreslår också att Skolverket ska inrätta ett barn- och ungdomsråd med representanter för barn och elever med funktionsnedsättning som ska vara delaktiga i den samlade analysen.

Avslutning

Under lång tid har kunskapen om hur barn och elever med funktionsnedsättning har det socialt och kunskapsmässigt och om vilken tillgång till stöd de har i skolväsendet varit alltför bristfällig och fragmentarisk. Detta har inneburit att villkoren för denna grupp barn och elever i praktiken osynliggjorts, vilket i sin tur inneburit att det inte funnits tillförlitligt underlag för effektiva reformer och insatser.

Med de förslag utredningen presenterar i betänkandet skapas förutsättningar för mer och bättre kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning. Utredningens bedömning är att förslagen väl balanserar samhällets kunskapsintresse och individers rätt till personlig integritet. Därmed innebär förslagen sammantaget ett stort steg framåt för att uppmärksamma villkoren för denna grupp. Med en kontinuerlig uppföljning, som synliggör såväl kunskapsresultat och sociala villkor som stödinsatser, får samhället ett systematiskt och robust underlag för att förverkliga alla barns och elevers rätt till lärande och utveckling, motverka funktionsnedsättnings konsekvenser samt bättre uppväga skillnader i barnens och elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen. Såväl etiska som rättviseskäl talar för att det finns starka motiv för att bättre synliggöra villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

Lättläst sammanfattning

Barn och elever med funktionsnedsättning ska få det bättre i skolan

Barn och elever med funktionsnedsättning ska få stöd i skolan så de kan lära sig nya saker. De ska också känna sig trygga i skolan.

Lagen säger att alla med funktionsnedsättning ska få stöd och känna sig trygga i skolan. Sveriges regering tycker att det är viktigt att det blir så för alla med funktionsnedsättning.

Vad är en funktionsnedsättning?

Det finns många olika funktionsnedsättningar som till exempel dessa:

- Några barn och elever kan ha svårt att sitta still.
- Några barn och elever kan ha svårt att komma ihåg och förstå vissa saker.

- Några barn och elever kan ha svårt att se eller höra.
- Några barn och elever kan ha svårt att gå och springa.

Regeringen vill ge stöd

Många barn och elever med funktionsnedsättning behöver stöd i skolan för att lära sig nya saker. Regeringen vill att de ska få det stöd de behöver.

Men först vill regeringen veta mer om hur det är i skolan för alla med funktionsnedsättning. Därför har regeringen bestämt att göra en utredning.

Utredningen ska ge förslag på hur regeringen kan samla in information. Informationen ska handla om hur alla med funktionsnedsättning har det i skolan.

Utredningen har sex förslag

Utredningen tycker att deras sex förslag till regeringen är bra. De hoppas att regeringen säger ja till förslagen.

De sex förslagen till regeringen

1. Samla in siffror och jämföra.
2. Göra undersökningar.
3. Beskriva funktionsnedsättningar.
4. Ge pengar till forskare.
5. Starta ett barn- och ungdomsråd.
6. Samla ihop all information.

Du kan läsa mer om de sex förslagen här under.

1. Samla in siffror och jämföra

Utredningen vill samla in siffror.

Siffrorna ska visa hur olika grupper med funktionsnedsättning har det i skolan.

Det går sen att jämföra siffrorna om de olika grupperna med varandra.

Det går också att jämföra siffrorna med hur barn och elever utan funktionsnedsättning har det.

2. Göra undersökningar

Utredningen vill göra undersökningar.

Då får alla med funktionsnedsättning svara på frågor.

De får också berätta hur de tycker att det är i skolan.

En del barn är för små

för att kunna svara på frågorna själva.

Då får deras mamma eller pappa

berätta hur deras barn har det i skolan.

Svaren från undersökningarna visar

hur det är i skolan för alla med funktionsnedsättning.

3. Beskriva funktionsnedsättningar

Utredningen vet att funktionsnedsättningar

kan se ut på många olika sätt.

Utredningen tycker därför att det är viktigt

att beskriva funktionsnedsättningar på ett bra sätt.

Sen går det att se om det blivit bättre

jämfört med tidigare.

4. Ge pengar till forskare

Utredningen vill
att regeringen ger pengar till forskare.

Forskarna ska använda pengarna
till att forska och ta fram ny kunskap.
Då kan det bli bättre i framtiden
för alla med funktionsnedsättning.

5. Starta ett barn- och ungdomsråd

Utredningen vill att myndigheten Skolverket
startar ett barn – och ungdomsråd.

Barn och elever med funktionsnedsättning
ska vara med i rådet och ge förslag.
De får också säga vad de tycker är viktigt i skolan.

6. Samla ihop all information

Utredningen vill att myndigheten Skolverket
ska ansvara för att samla ihop all information
för alla med funktionsnedsättning.

Utredningen tycker att det är viktigt
att informationen finns på ett ställe.

Skolverket ska sen skriva ihop allt de vet
och ge informationen till regeringen.

Då vet regeringen och riksdagen
hur alla med funktionsnedsättning har det i skolan.

Regeringen och riksdagen kan sen bestämma
vad de behöver göra för att det ska bli bättre i skolan
för barn och elever med funktionsnedsättning.

Summary

Monitoring for development – a sustainable system for acquiring knowledge covering the conditions for children and pupils with impairments in preschools and schools

All children and pupils have the right to a preschool and school where they feel safe, where they receive the support they need, and where they are given good conditions for acquiring the knowledge and skills they need to live their lives. However, multiple studies and reports indicate that many children and pupils with impairments are not given the sense of security, the support nor the good conditions to which they are entitled.

We know something about the conditions in the school system for children and pupils with impairments, but this knowledge is fragmented and has significant gaps. This makes it difficult to monitor how the conditions for children and pupils with impairments develop over time, and also to monitor how well interventions targeting this group are working. This means that education and disability policy, public authorities, school authorities and other actors do not have an adequate knowledge base from which to implement the right of all children and pupils to a good education and to counter the consequences of having an impairment.

The Inquiry's remit was to propose what data should be collected on the conditions for children and pupils with impairments in the school system, and how this data should be collected. The remit covers all types of impairments and all types of schools, from preschools to municipal adult education.

In order to design interventions to support children and pupils with impairments in the school system, we need better and systematically collected data. In particular, we need to be able to follow

developments over time and have better means of accessing children's/ custodians' experiences of the child's situation in school.

The Terms of Reference for the Inquiry also state that we are to “analyse and propose how data on excluded pupils can be reported separately in the Programme for International Student Assessment (PISA)”. Given that the Swedish National Agency for Education has adapted its reporting of PISA results, we have chosen not to address this question further.

Impairment: a multifaceted – and problematic – term

One reason why it is difficult to collect information about children and pupils with impairments is that the very term impairment is problematic. It is a collective term that covers a number of different types and degrees of impairment, but the impact for the individual concerned varies greatly. For some, their impairment has significant consequences for their learning for example, while for others, their difficulties are more of a physical kind. It is when a person with an impairment encounters an environment that is not adapted for their impairment that a disability arises. Thus, living with an impairment does not automatically mean that the individual experiences disability in all situations. The crucial factor is how – in a broad sense – the environment is designed, and whether it functions in relation to the individual's capacities. Therefore, we need knowledge about both the individual's capacities and about how their environment – in this case their situation in the school system – is designed. We need knowledge about the capacities of children and pupils with different types and degrees of impairment.

Information about individuals' impairments is also highly sensitive from a privacy point of view. However, this can never be sufficient grounds for not attending to the conditions for these children and pupils in the school system. On the contrary, better knowledge is a prerequisite for these children and pupils to be able to have the same prospects and conditions, as far as possible, as other children and pupils in the school system. But it is also important to take various challenges, and especially privacy issues, very seriously.

A starting point which is stated in the Inquiry's Terms of Reference is the relational theory of disability. An impairment means an impair-

ment of a physical, mental or intellectual functional capacity, while the term disability refers to the relationship between an individual with an impairment and their surrounding environment. With this approach, it becomes important to acquire better knowledge about children and pupils with impairments as well as how preschools and schools function for this group. Being able to systematically monitor developments over time also becomes important.

Monitoring of education and disability policies

Monitoring learning outcomes, social situation and access to support for children and pupils within the school system is an important part of the routine monitoring of education policy. Because thus far there has been no monitoring that enables the specific conditions for children and pupils with impairments to be discerned, it is not possible to monitor and assess the effects of school education for this group. In addition, education-related monitoring that includes impairment variables is also a means of monitoring of Sweden's disability policy. In the case of the latter, the Swedish Government decided in 2021 on a strategy for the systematic monitoring of disability policy for the period 2021–2031, and detailed monitoring of children and pupils with impairments in the school system is an important part of this. The implementation of this strategy requires initiatives in three areas:

- It is necessary to clarify for the competent central government authority for the schools sector and other public authorities in the sector that they have a responsibility to counter the consequences of impairments. We therefore propose more direct wording in the instructions for the Swedish National Agency for Education and the Swedish School Inspectorate requiring them to more clearly prioritise their work with monitoring the conditions for children and pupils with impairments in the school system.
- The authorities that are responsible for this monitoring need to be better equipped with clear definitions and metrics, new and strengthened studies, and support for research in order to accomplish this task.

- The National Agency for Education should be made responsible for an overall analysis and reporting from the different sources of knowledge that form part of this monitoring.

Better tools for detailed monitoring

It is not enough to simply clarify the responsibilities of the relevant authorities. It is also necessary to provide these authorities with better conditions and tools to accomplish this task.

However, monitoring can be organised in different ways, and different models for this monitoring serve different purposes to varying degrees. One model would be to create a school-based register in which information about children and pupils with impairments, their grades and school performance, the support measures they receive, etcetera, would be recorded.

The Inquiry has chosen not to recommend such a solution, mainly because we consider that it is unlikely that such a register would be of sufficient quality to be useful, and thus would not justify the considerable resources it would require.

Instead, the Inquiry has chosen to submit proposals in four areas where we build on and strengthen existing surveys and monitoring efforts, so that together these can create a coherent monitoring model that better serves the needs that exist. These four areas are detailed activity statistics, detailed questionnaire/survey studies, the development of a standardised metric, and support for research. These proposals are summarised below.

Detailed activity statistics

Statistics are currently available on children's and pupils' school performance and also on the various forms of support measures provided. But it is not possible to specifically discern the group of children and pupils with impairments in these statistics. However, linking and merging the data in education statistics based on the individual with data from the National Board of Health and Welfare's National Patient Register makes it possible to identify children and pupils with an impairment-related diagnosis in the Patient Register. This creates opportunities to follow the educational outcomes of different

groups and to map the outcomes of the specific measures that they (may) receive and compare them with the corresponding data for children and pupils without impairments.

This has been tested with good results in Denmark, and there is a good basis for using a similar approach in Sweden. The Patient Register currently does not cover everything, but an inquiry is currently under way with the aim that data from outpatient care will also be entered in the Patient Register. With such an expansion anticipated, detailed activity statistics will help to provide a good picture of the conditions for the group of children and pupils with impairments in the school system.

Detailed questionnaire/survey studies

Many large questionnaire/survey studies of the population use various forms of self-assessment metrics where the respondents themselves assess their impairments. There are important advantages with such an approach, not the least being that it gives those concerned the opportunity to give voice to their own experiences of their situations.

The Inquiry assesses that there are a number of recurring national questionnaire/survey studies of relevance to increasing our knowledge of how children and pupils with impairments and their custodians experience their school situations. These are primarily studies that are already being carried out by the public authorities in the schools sector, but also studies carried out by other public authorities. The studies need to apply a common metric for impairment so that they are comparable, and some also need strengthening in terms of their sample size.

A standardised metric and national reporting

In order for the statistics and the various studies to contribute together to better and more knowledge of the conditions for children and pupils with impairments in the school system, it is essential to use comparable definitions and metrics so that the results from different studies can be related to each other.

Currently, an inquiry/development project is under way to develop a standardised, self-assessed metric that could be used to identify

groups of children and pupils with impairments in various studies. The Inquiry proposes that the Government tasks the National Agency for Special Needs Education and Schools, in cooperation with Statistics Sweden, with completing this project.

In consideration of the privacy aspects, we assess that the statistics and data collection that the Inquiry's proposal would entail should be reported at national level, and – if deemed appropriate – based on the classification of Swedish municipalities produced by the Swedish Association of Local Authorities and Regions (SALAR). Reporting at the municipal or school level is not possible due to the privacy aspects.

Support for research

The Inquiry's assessment is that its proposals will create significantly better possibilities for monitoring the conditions for children and pupils with impairments in the school system, and that these proposals will make the situation visible in a way that will provide a better basis for designing appropriate interventions and measures. However, it will not be possible to answer some questions with the data thus collected, in particular questions about causal links and the effects of different interventions, which require a longitudinal approach. In addition, studies of groups too small to be identified in population studies require specific in-depth studies.

To enable these types of supplementary research studies, we propose that Forte be given funding and a task to support longitudinal studies and projects over a ten-year period, and that the Swedish Institute for Educational Research be tasked with carrying out systematic knowledge reviews of relevance to disabilities during the same period.

A clarified responsibility for compiling, evaluating and presenting an overall picture

The model for systematic monitoring proposed by the Inquiry is based on the use of a number of different sources and studies, each of which contributes important knowledge about the conditions for children and pupils with impairments in the school system. These

different studies complement each other, and together they create the conditions for obtaining a better and more comprehensive picture. For this to be possible, however, it is also necessary to compile, evaluate and present an overall picture. This requires a clear division of responsibilities and a clear mandate for a public authority to bear this coordinating responsibility.

The Inquiry proposes that the Swedish National Agency for Education, as the public authority within the sector that is responsible for disability issues, in collaboration with other relevant school authorities, should be given this responsibility for coordinating an overall analysis, and that this should be done within the framework of the national strategy for monitoring disability policy.

The Inquiry also proposes that the Swedish National Agency for Education should establish an advisory board for children and young people that includes representatives of children and pupils with impairments who are to be involved in the overall analysis.

Conclusion

For a long time, knowledge about the social situation of children and pupils with impairments and their educational outcomes, and about what access to support they have in the school system, has been fragmentary with too many gaps. This has meant that the conditions for this group of children and pupils have been rendered invisible in practice, which in turn means that there has been no reliable data on which to base effective reforms and interventions.

With the proposals presented by the Inquiry in this report, a basis for more and better knowledge of the conditions for children and pupils with impairments can be created. The Inquiry's assessment is that the proposals balance well the community interest in knowledge acquisition and the individual's right to privacy. All in all, the proposals represent a major step forward in attending to the conditions for this group. With continuous monitoring that highlights learning outcomes and social conditions as well as support measures, the community would obtain a systematic and robust basis for implementing the rights of all children and pupils to learning and development, counter the consequences of impairments, and better compensate for differences in children's and pupils' capacities to benefit from their

school education. Both ethical reasons and reasons of fairness and justice suggest that there are strong motives for making the conditions for children and pupils with impairments in the school system more visible.

1 Författningsförslag

1.1 Förslag till ändring i skollagen (2010:800)

Härigenom föreskrivs att det i skollagen (2010:800) införs en ny bestämmelse, 26 kap. 20 a §.

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

26 kap.

20 a §

Statens skolinspektion får samla in uppgift om hälsotillstånd i sin verksamhet för att undersöka hur skolhuvudmännen motverkar konsekvenser av funktionsnedsättning hos barn och elever enligt 2 kap. 3 § andra stycket.

1.2 Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)

Härigenom föreskrivs att det i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) införs en ny bestämmelse, 23 kap. 7 c § av följande lydelse.

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

23 kap.

7 c §

Sekretess gäller hos Statens skolinspektion för uppgift om hälsotillstånd i verksamhet för att undersöka hur skolhuvudmännen motverkar konsekvenser av funktionsnedsättning hos barn och elever, om det kan antas att denne eller någon närstående till denne lider betydande men om uppgiften röjs.

För uppgift i en allmän handling gäller sekretessen i högst femtio år.

1.3 Förslag till förordning om ändring i förordning (2015:1047) med instruktion för Statens skolverk

Härigenom föreskrivs i fråga om förordningen.

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

18 §

Myndigheten ska

1. ha ett samlat ansvar (sektorsansvar) för funktionshindersfrågor inom ramen för sitt verksamhetsområde och – i den mån det inte är en uppgift för Specialpedagogiska skolmyndigheten – inom ramen för detta ansvar vara samlande, stödjande och pådrivande i förhållande till övriga berörda parter,

2. ansvara för frågor inom ramen för sitt verksamhetsområde som rör nyanlända personer,

3. verka för att generationsmålet och miljökvalitetsmålen nås och vid behov föreslå åtgärder för miljöarbetets utveckling,

4. ha ett samlat ansvar (sektorsansvar) för frågor om de nationella minoriteterna och de nationella minoritetsspråken inom ramen för sitt verksamhetsområde vilket innefattar att verka samlande, stödjande och pådrivande i förhållande till berörda parter,

5. främja användningen och utvecklingen av validering inom kommunal vuxenutbildning,

6. inom ramen för sitt verksamhetsområde stödja kommuner och andra huvudmän i arbetet med säkerhet och krisberedskap, och

7. ha ett samlat ansvar (sektorsansvar) inom ramen för sitt verksamhetsområde när det gäller de statliga insatserna för att ta tillvara digitaliseringens möjligheter för ökad måluppfyllelse och likvärdig-

1. ha ett samlat ansvar (sektorsansvar) för funktionshindersfrågor inom ramen för sitt verksamhetsområde och – i den mån det inte är en uppgift för Specialpedagogiska skolmyndigheten – inom ramen för detta ansvar *systematiskt samla in uppgifter för uppföljning av skolväsendet för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning*, vara samlande, stödjande och pådrivande i förhållande till övriga berörda parter,

het, vilket innefattar att vara samlande, stödjande och pådrivande i förhållande till övriga berörda myndigheter och andra relevanta parter.

Myndigheten ska i fråga om sitt miljöarbete enligt första stycket 3 rapportera till Naturvårdsverket och samråda med myndigheten om vilken rapportering som behövs.

1.4 Förslag till ändring i förordning (2011:556) med instruktion för Statens skolinspektion

Härigenom föreskrivs i fråga om förordningen

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

7 §

Myndigheten ska integrera ett jämställdhetsperspektiv och perspektivet mänskliga rättigheter i sin verksamhet.

Myndigheten ska *också* i sin verksamhet analysera konsekvenserna för barn och då ta särskild hänsyn till barnets bästa enligt Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter.

Myndigheten ska i sin verksamhet analysera konsekvenserna för barn och då ta särskild hänsyn till barnets bästa enligt Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter.

Myndigheten ska också i sin verksamhet motverka konsekvenser av funktionsnedsättning hos barn och elever genom att bidra med kunskap om villkoren för denna grupp.

1.5 Förslag till förordning om ändring i förordningen (2001:100) om den officiella statistiken

Härigenom föreskrivs att bilagan till förordningen (2001:100) om den officiella statistiken ska ha följande lydelse.

Bilaga

Nuvarande lydelse

Den officiella statistiken

Behandling av känsliga personuppgifter m.m.

För framställning av statistik över skolväsende och barnomsorg får personuppgifter enligt 8 § behandlas som avser hälsa för elever inom skolformerna *förskola*, *förskoleklass*, *grundskola*, *grundsärskola*, *specialskola*, *gymnasieskola*, *gymnasiesärskola* och särskild utbildning för vuxna.

För framställning av statistik över Folkhögskola får personuppgifter enligt 8 § behandlas som avser enskilda personers hälsotillstånd.

2 Utredningens uppdrag och genomförande

I detta kapitel beskrivs utredningens uppdrag, utredningsprocess och betänkandets disposition.

2.1 Utredningens uppdrag

Utredningens huvuduppdrag, så som det beskrivs i direktiven (dir. 2022:73), är att analysera och föreslå hur kunskapen på nationell nivå kan öka om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. I uppdraget ingår att komma med förslag när det gäller vilka typer av uppgifter som bör samlas in för uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, men även att föreslå hur insamlandet av sådana uppgifter ska organiseras och genomföras.

I direktiven anges också att utredningen ska analysera och föreslå hur uppgifter om exkluderade elever kan särredovisas i Pisaundersökningen. Sedan vi sommaren 2022 inledde vårt arbete har Skolverket fattat ett nytt beslut gällande särredovisning av exkluderade elever. Med detta har skälen att ytterligare utreda dessa frågor bortfallit (och vi redogör mer utförligt för grunden för denna bedömning i kapitel 8).

Utredningens tolkning av direktiven är att vi i första hand ska lägga fram förslag på ett systematiskt och robust system för ökade kunskaper om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Uppdraget gäller alla typer, grader och kombinationer av funktionsnedsättningar och alla skolformer från förskola till kommunal vuxenutbildning. Det övergripande syftet med utredningens förslag är att de kunskaper förslagen genererar ska användas i både politik och praktik för att förbättra situationen i skolväsendet

för barn och elever med funktionsnedsättning. Genom ökade och tillförlitliga kunskaper och bättre systematisk uppföljning kan reformer och insatser som främjar likvärdighet, delaktighet och rättvisa i förskola och skola utformas och stärkas. Underlaget för att fördela resurser och att främja likvärdiga möjligheter till lärande och utveckling förbättras, liksom underlaget för att motverka konsekvenser som funktionsnedsättningen kan medföra. Därutöver förbättras förutsättningarna att rapportera internationellt om skolrelaterade förhållande för barn och elever med funktionsnedsättning.

Utredningen kan konstatera att uppdraget bygger på en höjd ambitionsnivå när det gäller samhällets och utbildningsväsendets insatser för barn och elever med funktionsnedsättning, och att vår del i detta är att skapa förutsättningar för en bättre kunskapsuppbyggnad som ska kunna ligga till grund för en bättre uppföljning. Vi kan också konstatera att en höjd ambitionsnivå när det gäller dessa frågor ofrånkomligen kommer att innebära ökade kostnader och en ökad administrativ belastning – det kommer helt enkelt inte att vara möjligt att få till stånd en ökad kunskap eller en bättre uppföljning utan ett resurstillskott. Med detta sagt har utredningens ambition ändå varit att de förslag vi går fram med ska vara kostnadseffektivt utformade och vi återkommer till detta i kapitel 12 då vi redovisar våra konsekvensbedömningar.

2.1.1 Om vilken typ av kunskap som ska samlas in

Direktiven anger tydligt *att* uppdraget utgår från att det finns ett betydande behov av mer kunskap inom detta område, men man säger mycket lite om *vilken typ* av kunskap som ska samlas in. Av detta framgår att det ligger i utredningens uppdrag att precisera *vilka* uppgifter det är som ska samlas in och att ta fram förslag på *hur* denna insamling ska ske.

Direktiven ger ändå viss vägledning i vilken kunskap som avses: – på sidan 3 i direktiven sägs att ”den information som finns tillgänglig i dag [är] inte tillräckligt omfattande för att till exempel på nationell nivå, i jämförande syfte eller över tid kunna följa upp hur det svenska skolsystemet fungerar för barn och elever med funktionsnedsättning”. Längre ner på samma sida konstateras att ”det inte finns någon nationell statistik om hur det går i skolan för

elever med funktionsnedsättning och att det inte är möjligt att på nationell nivå värdera hur det svenska skolsystemet fungerar för dessa elever”.

– på sidan 4 sägs vidare att ”[en] bättre möjlighet till uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning kan till exempel vara värdefull när det gäller möjligheten att *utvärdera om de insatser som görs inom skolväsendet får avsedd effekt* för dessa barn och elever”. Här exemplifieras med att det handlar ”om viktiga frågor som till exempel *rätten till anpassningar och stöd, trygghet och studiero, förebygga skolfrånvaro och uppfyllelse av kunskapsmålen*”. I detta sammanhang anges även att det är viktigt ”att följa upp och analysera *skillnader mellan pojkar och flickor*”.

– på sidan 4 anges även att statistiken är nödvändig ”för att Svenska kunna rapportera sina *åtaganden enligt internationella konventioner*”.

En övergripande målsättning för utredningens förslag är att de ska utgöra grunden för och bidra till en samlad bild av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Vår bedömning är att detta innebär att uppföljningen bör utformas så att den kan besvara följande fyra frågeställningar:

1. Hur går det kunskapsmässigt för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola?
2. Hur upplever och värderar barn och elever med funktionsnedsättning förskola och skola? Hur uppfattar och värderar yngre barns vårdnadshavare förskolan och skolan?
3. Vilket stöd och vilka resurser får barn och elever med funktionsnedsättning i förskolan och skolan del av?
4. Vad är resultatet av det stöd och de resurser som barn och elever med funktionsnedsättning får del av? Vad kan vi säga om orsaks samband och olika insatsers effekter?

De fyra frågeställningarna fångar såväl ”objektiva” faktorer, som kunskapsresultat och tillgång till stödinsatser, som ”subjektiva” faktorer som barnens och elevernas, och deras vårdnadshavares, erfarenheter och värderingar. Gemensamt för alla fyra frågeställningarna är att de ska besvaras med data som gör det möjligt att urskilja barn och elever med olika typer och grad av funktionsnedsättning och att uppgift-

erna också innehåller information om andra faktorer som exempelvis kön och socioekonomisk bakgrund så att det är möjligt att göra relevanta jämförelser med andra grupper i befolkningen. All information redovisas könsuppdelat så att det blir möjligt att genomföra analyser utifrån ett jämställdhetsperspektiv. Data behöver också insamlas kontinuerligt så att utvecklingstendenser och mönster kan identifieras.

De förslag som redovisas i utredningen syftar till att utveckla olika former av kunskap. En övergripande målsättning är att förslagen tillsammans ska lägga grunden för ett uppföljningssystem som belyser olika viktiga aspekter av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

Det finns en ansvarsfördelning mellan olika myndigheter för uppföljningen av hur funktionshinderspolitiken genomförs. Att den uppföljningen inte varit tillfredsställande beror bland annat på att de myndigheter som har detta ansvar inte haft tillgång till undersökningar som gjort det möjligt att urskilja och särredovisa gruppen barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, bland annat för att det saknats enhetliga och jämförbara mått. Dessutom har det bedömts att rättsliga förutsättningar för att särskilja gruppen saknats och att ett särskiljande strider mot skollagens skrivningar om att behov, inte diagnos eller funktionsnedsättning, utgör grunden för anpassningar och stöd.¹ Mot denna bakgrund ägnas huvuddelen av betänkandet åt överväganden och förslag när det gäller vilka uppgifter om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet som bör samlas in och hur denna insamling kan organiseras. Utredningen ser också ett behov av att tydliggöra uppdraget för de myndigheter som inom ramen för sitt uppdrag har att samla in kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning inom skolväsendet och ansvara för uppföljningen av funktionshinderspolitiken.

2.1.2 Begreppsdefinitioner och avgränsningar

Utredningen omfattar enligt direktiven barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Samtliga skolformer i skolväsendet, förskola, förskoleklass, grundskola, anpassad grundskola, specialskola, sameskola, gymnasieskola, anpassad gymnasieskola och kom-

¹ Skolverket (2007).

munal vuxenutbildning ingår i vår utredning.² Utredning omfattar även fritidshem (som ingår i skolväsendet utan att vara en egen skolform), som kompletterar utbildningen i förskoleklassen, grundskolan, anpassade grundskolan, specialskolan, sameskolan och vissa särskilda utbildningsformer. Särskilda utbildningsformer och annan pedagogisk verksamhet omfattas inte av utredningen.³ Med begreppet barn menar vi i första hand barn i förskolan. I konventioner och rapporter syftar begreppet barn på individer under 18 år⁴ och generellt använder vi begreppet elev för elever från förskoleklass till och med kommunal vuxenutbildning. Begreppet skola omfattar i vår utredning alla skolformer utom förskolan, men används ibland i generella sammanhang som ett samlingsbegrepp för hela skolväsendet. Med hänsyn till tid och utredningsresurser har utredningen valt att ha störst fokus på den obligatoriska skolan och gymnasieskolan vilket innefattar skolformerna förskoleklass, grundskola, anpassad grundskola, specialskola, sameskola och även fritidshem samt gymnasieskola och anpassad gymnasieskola. Det innebär att förskolan och den kommunala vuxenutbildningen inte fått samma uppmärksamhet.

2.2 Utredningens arbete

Utredningsprocessens olika delar har utformats för att ge så mycket kunskap och olika perspektiv som möjligt på utredningens uppdrag och frågeställningar i direktiven.

Utredningen har tagit del av aktuell forskning, myndighetsrapporter och undersökningar, rättspraxis och annan litteratur inom fältet, utfört en etisk analys och haft mediabevakning och deltagit i olika seminarium och nätverksträffar.

I enlighet med direktiven har utredningen också inhämtat synpunkter från olika aktörer, detta i form av möten och två omgångar med hearings. Synpunkter har särskilt inhämtats från personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga via funktionshindersorganisationer och elev- och föräldraorganisationer och från ungdomar med funktionsnedsättning. Utredningen har också samrått med myndigheter, organisationer, forskare och fackliga företrädare och repre-

² 1 kap. 1 § skollagen (2010:800).

³ 1 kap. 2 § skollagen.

⁴ FN:s konvention om barnets rättigheter, artikel 1. Enligt barnkonventionen avses, för Sveriges del, med barn varje människa under 18 års ålder.

sentanter för olika yrkeskategorier. Utredningen har dessutom inhämtat synpunkter från yrkesverksamma specialpedagoger och speciallärare.

Utredningen har haft en grupp med sakkunniga från Regeringskansliet och en grupp med experter från myndigheter som nära dialogpartners. Nedan ges en beskrivning av de kontakter som utredningen har haft under utredningsprocessen.

2.3 Samråd under utredningens gång

2.3.1 Sakkunniga och experter

Till utredningen har knutits sakkunniga från Utbildningsdepartementet och Socialdepartementet samt experter från Barnombudsmannen, Diskrimineringsombudsmannen, Jämställdhetsmyndigheten, Myndigheten för delaktighet, Skolinspektionen, Skolverket och Specialpedagogiska skolmyndigheten. Det har genomförts nio möten med både sakkunniga och experter under utredningsarbetets gång.

2.3.2 Hearings och möten

Utredningen inhämtade på ett tidigt stadium erfarenheter, kunskaper och synpunkter genom att anordna hearings där bland annat representanter från funktionshindersorganisationer, lärosäten, myndigheter och organisationer inbjudits (för en fullständig redovisning, se nedan). Syftet med den första omgången av hearingarna var att ta del av de inbjudnas synpunkter på utredningens direktiv och frågeställningar. Deltagarna hade även möjlighet att inkomma med frågor och underlag innan hearingen och lämna en skriftlig sammanställning av sina synpunkter efter hearingen.

Vid den andra hearingen presenterades utredningens preliminära förslag. Efter hearingen hade de inbjudna möjlighet att lämna skriftliga synpunkter.

Utredningen har också fått in synpunkter och underlag från myndigheter, organisationer, föreningar och intresserad allmänhet.

Myndigheter

Utredningen har haft en löpande dialog med Specialpedagogiska skolmyndigheten, Skolverket, Skolinspektionen och Statistiska centralbyrån. Vi har även haft möten med Barnombudsmannen, Diskrimineringsombudsmannen och Myndigheten för delaktighet. Nedan anges myndigheter som utredningen har haft kontakt med.

- Barnombudsmannen
- Diskrimineringsombudsmannen
- Folkbildningsrådet
- Folkhälsomyndigheten
- Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd
- Institutet för arbetsmarknads- och utbildningspolitisk utvärdering
- Institutet för mänskliga rättigheter
- Integritetsskyddsmyndigheten
- Jämställdhetsmyndigheten
- Myndigheten för delaktighet
- Myndigheten för tillgängliga medier
- Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor
- Riksrevisionen
- Sameskolstyrelsen
- Specialpedagogiska skolmyndigheten
- Skolforskningsinstitutet
- Skolinspektionen
- Skolverket
- Socialstyrelsen
- Statens institutionsstyrelse
- Statistiska centralbyrån
- Universitetskanslersämbetet.

Funktionshindersorganisationer

Det har varit viktigt för utredningen att inhämta synpunkter och kunskap från de som själva lever med funktionsnedsättning. Detta har företrädesvis skett via representanter för målgrupperna i form av funktionshindersorganisationer, men även via elev- och föräldraorganisationer. Nedan anges de funktionshindersorganisationer som utredningen har haft kontakt med.

- Afasiförbundet/Talknuten
- Autism Sverige
- Dövblind ungdom
- Funktionsrätt Sverige
- Förbundet unga rörelsehindrade
- Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
- Hörselskadades Riksförbund
- Nätverket unga för tillgänglighet
- Riksförbundet Attention
- Riksförbundet DHB – för döva, hörselskadade/unga med språkstörning
- Riksförbundet FUB – för barn, unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning
- Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar
- Riksförbundet för social och mental hälsa
- Riksföreningen Jag
- Sveriges dövas riksförbund
- Sveriges dövas ungdomsförbund
- Synskadades riksförbund
- Unga allergiker
- Unga hörselskadade
- Unga med synnedsättning

- Unga reumatiker
- Ågrenska.

Arbetsgivar- och arbetstagarorganisationer samt elev- och föräldraorganisationer

I möten med representanter för arbetsgivar- och arbetstagarorganisationer och för elev- och föräldraorganisationer har följande organisationer deltagit:

- Elevernas riksförbund
- Friskolornas riksförbund
- Föräldraalliansen
- Föräldranätverket rätten till utbildning
- Idéburnas skolors riksförbund
- Sveriges elevkårer
- Sveriges elevråd
- Sveriges kommuner och regioner
- Sveriges lärare
- Sveriges skolledarförbund.

Forskare

Utredningen har haft dialog med följande forskare: professor Johan Malmqvist, Linnéuniversitetet, professor Peter Karlsudd, Linnéuniversitetet, professor Mara Westling-Allodi, Stockholms universitet, docent Martin Bergström, Lunds universitet, docent Shruti Taneja, Göteborgs universitet och doktorand Anna Fridell, Karolinska institutet. Forskarna representerar olika disciplinära kompetenser som specialpedagogik, pedagogik och lärande inom olika skolformer, socialt arbete och barn- och ungdomspsykiatri. Utöver de ovan nämnda har utredningen haft kontakter med enskilda forskare kring specifika frågeställningar.

Föreningar med yrkeskategorier

Utredningen har haft kontakt med representanter för föreningar med yrkeskategorier som finns inom skolväsendet med särskilt fokus på skolans elevhälsa och yrkeskategorier som elevhälsan samverkar med. Följande organisationer har deltagit:

- Akademikerförbundet SSR, socionomer och kuratorer
- Psykologförbundet
- Logopedförbundet
- Riksföreningen för skolsköterskor
- Skolläkarföreningen
- Sveriges arbetsterapeuter
- Specialpedagoger och speciallärare från Sveriges lärare.

2.3.3 Särskilda möten

Under arbetets gång har utredningen haft ett särskilt möte med Specialpedagogiska skolmyndighetens ungdomsnätverk. Det består av ungdomar med funktionsnedsättning. Ungdomsnätverket representerar följande organisationer: Unga allergiker, Dövblind ungdom, Sveriges Dövas Ungdomsförbund, Unga Hörselskadade, Riksförbundet DHB/Unga med Språkstörning, Unga med Synnedsättning, Unga Reumatiker, Förbundet Unga Rörelsehindrade och Riksförbundet FUB. Syftet med mötet var att genom dialog få ta del av ungdomar med funktionsnedsättnings perspektiv, erfarenheter och synpunkter på utredningens uppdrag och förslag. Som vi beskriver i betänkandet (se avsnitt 3.6.1), finns ett antal studier och kartläggningar av hur barn och elever med funktionsnedsättning själva upplever sin skolsituation.

Mötet med ungdomsnätverket var ett sätt att komplettera den bild dessa studier och kartläggningar ger, och att få en bättre förståelse för den verklighet som barn och elever själva upplever. Dialogen utredningen hade med ungdomsnätverket bidrog med ungdomarnas egna perspektiv, deras erfarenheter och synpunkter på utredningens uppdrag och förslag.

Utredningen har också medverkat i en nätverksträff med specialpedagoger och speciallärare som representerar 18 kommuner i Värm-

land och forskare från Karlstads universitet. Syftet med mötet var att ta del av deltagarnas praktiska erfarenheter, kunskap och synpunkter på utredningens uppdrag och förslag.

Vidare har utredningen haft särskilda möten med Sveriges Kommuner och Regioner, Socialstyrelsen, Institutet för mänskliga rättigheter, Riksrevisionen, Folkbildningsrådet och Myndigheten för tillgängliga medier för att inhämta synpunkter på utredningens uppdrag och förslag.

2.3.4 Nordiskt expertseminarium

Utredningen har i samarbete med Nordens välfärdscenter anordnat ett expertseminarium i Köpenhamn kring frågan hur man i de nordiska länderna samlar in och organiserar information och data om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Vid seminariet medverkade ett tjugotal experter, där flertalet var verksamma vid olika myndigheter som på olika sätt arbetar med att sammanställa statistik om barn och unga med funktionsnedsättning. Med detta gav seminariet en god överblick över hur man i de nordiska länderna utformar och organiserar arbetet med att samla in och sammanställa information om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Redovisning av seminariets viktigaste slutsatser presenteras i avsnitt 7.4 samt i bilaga 5.

2.3.5 Samråd med andra utredningar

Utredningen har samrått med följande pågående utredningar som har uppdrag som berör vårt: Skolinformationsutredningen (U 2021:04), Utredningen om Fler vägar till arbetslivet (U 2022:03), Utredningen om sekundäranvändning av hälsodata (S 2022:04) och Utredningen om hälsodataregister (S 2023:02). Utredningen har också samrått med Statistiska centralbyrån angående regeringsuppdraget att ta fram och redovisa statistik för att möjliggöra uppföljning av levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning och uppdraget att ta fram en definition av funktionsnedsättning som kan användas som grund för nationell statistik och undersökningar i uppdraget avseende statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning (S2019/02245 och S2021/06168).

2.4 Betänkandets disposition

Utredningens betänkande består av 13 kapitel och inleds med en sammanfattning, en lättläst sammanfattning och en engelsk sammanfattning.

I kapitel 1 redogörs för utredningens författningsförslag.

I kapitel 2 redogörs för utredningens uppdrag och genomförande.

I kapitel 3 redogörs översiktligt för huvudmännens och myndigheters skyldigheter att följa upp och utöva tillsyn av skolväsendet, en historisk tillbakablick över utbildning och stöd, den relativa förståelsen av funktionshinder, målgruppen för utredningen liksom kunskaper om hur situationen i förskola och skola för barn och elever med funktionsnedsättning ser ut i dag.

I kapitel 4 redogörs för utredningens utgångspunkter utifrån etiska överväganden, konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, konventionen om barnets rättigheter samt utifrån jämställdhets- och diskrimineringsperspektiv.

I kapitel 5 redogör utredningen för uppdraget att analysera begreppet funktionsnedsättning och diskuterar det utifrån de olika behov av uppföljning som identifierats.

I kapitel 6 redogörs för olika former och metoder för uppföljning utifrån utbildningspolitiska och funktionshinderspolitiska perspektiv.

I kapitel 7 redogör utredningen för vilken organisation respektive ansvarsfördelning myndigheterna inom skolområdet har när det gäller uppföljning av villkoren för barn och elever, de uppgifter som samlas in av olika aktörer samt funktionshinderspolitikens framväxt.

I kapitel 8 redogörs för utredningens uppdrag när det gäller särredovisning i Pisaundersökningen.

I kapitel 9 redogörs för utredningens överväganden.

I kapitel 10 redogörs för utredningens förslag.

I kapitel 11 redogör utredningen för vad som gäller för den personliga integriteten i fråga om den grundlagsfästa rätten till personlig integritet, dataskydd och sekretess i förhållande till behandling av personuppgifter.

I kapitel 12 redogörs för konsekvenser av utredningens förslag.

Slutligen i kapitel 13 återfinns utredningens författningskommentarer.

Betänkandet innehåller dessutom sex bilagor. I *bilaga 1 och 2* finns utredningens direktiv och tilläggsdirektiv, i *bilaga 3* finns en analys av

anmälningar om diskriminering i skolan som har samband med funktionsnedsättning (genomförd av Diskrimineringsombudsmannen), i *bilaga 4* finns en sammanställning över etiska aspekter inom ramen för utredningen (genomförd av filosofie doktor Pia Nykänen) och i *bilaga 5* finns en sammanställning av erfarenheter utifrån ett expertseminarium i samarbete med Nordens välfärdcenter kring frågan hur man i de nordiska länderna samlar in och organiserar information och data om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Slutligen i *bilaga 6* sammanställs vilka olika skolformer som utredningens förslag gäller och vilka olika typer av kunskaper som utredningens förslag redovisar.

3 Bakgrund

I detta kapitel beskrivs kortfattat den skyldighet som huvudmännen för skolväsendet har för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning och den uppföljning och tillsyn som ska göras av myndigheter. Därutöver ges en kort historisk tillbakablick för utbildning och stöd och en beskrivning av begreppen funktionsnedsättning – funktionshinder och den relativa förståelsen av funktionshinder. Målgruppen för utredningen och vad det kan innebära att leva med funktionsnedsättningar beskrivs, liksom olika sätt att klassificera och dela in funktionsnedsättningar. Vi beskriver också barns och elevers rätt till lika tillgång till utbildning av god kvalitet, liksom kunskaper om hur situationen i förskola och skola för barn och elever med funktionsnedsättning ser ut i dag. Avslutningsvis redovisas de skolformer som utredningen omfattar.

3.1 Skolhuvudmännens ansvar för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning

Huvudman inom skolväsendet är den som är skyldig att fullgöra kommunernas uppgifter enligt skollagen (2010:800). Enligt huvudregeln är kommuner huvudmän för förskola, förskoleklass, grundskola, anpassad grundskola, gymnasieskola, anpassad gymnasieskola, kommunal vuxenutbildning och fritidshem.¹ Staten är huvudman för specialskolan och sameskolan och förskoleklass och fritidshem vid en skolenhet med specialskola eller sameskola.² Enskilda kan, efter ansökan, godkännas som huvudmän för förskola, förskoleklass, grundskola, anpassad grundskola, gymnasieskola, anpassad gymnasieskola och fritidshem.³ Godkännandet handläggs, beroende på vilken skol-

¹ 2 kap. 2 § skollagen (2010:800).

² 2 kap. 4 § skollagen.

³ 2 kap. 5 § skollagen.

form det gäller, av Statens skolinspektion eller kommunen skolformen ska vara i.⁴ En enskild huvudman kan vara fysisk eller juridisk person.⁵

Huvudmännen ansvarar för att utbildningen genomförs i enlighet med bestämmelserna i skollagen.⁶ Alla barn och elever ska till exempel ha lika tillgång till utbildning i skolväsendet, om inte annat följer av särskilda bestämmelser i skollagen.⁷ Det innebär att tillgången till utbildning inte ska försvåras av faktorer som kan knytas till barnet eller eleven.⁸ Alla barn och elever i samtliga skolformer och i fritidshemmet ska också ges den ledning och stimulans som de behöver i sitt lärande och sin personliga utveckling för att de utifrån sina egna förutsättningar ska kunna utvecklas så långt som möjligt enligt utbildningens mål.⁹ Det finns därutöver särskilda regler om huvudmännens ansvar för kompensatoriskt stöd till elever med funktionsnedsättningar. Elever som till följd av en funktionsnedsättning har svårt att uppfylla de olika betygskriterier eller kriterier för bedömning av kunskaper som gäller, ska dessutom ges särskilt stöd som syftar till att så långt som möjligt motverka funktionsnedsättningens konsekvenser.¹⁰ Särskilt stöd får ges i stället för den undervisning eleven annars skulle ha deltagit i eller som komplement till denna. Det särskilda stödet ska ges i den elevgrupp eleven tillhör om inte annat följer av skollagen eller annan författning (se vidare avsnitt 3.4.5).¹¹

Regeringen och riksdagen kompletterade år 2014 skollagen med regeln om att motverka konsekvenser av funktionsnedsättningar.¹² Det innebar inte någon ändring i sak, utan syftade till att förtydliga vad som då redan gällde – nämligen att den som har en funktionsnedsättning

⁴ 2 kap. 7 § skollagen.

⁵ Jämför 2 kap. 5 § skollagen.

⁶ 2 kap. 8 § skollagen.

⁷ 1 kap. 8 § skollagen.

⁸ Innebörden beskrivs i prop. 1990/91:18, s. 18 f. (se hänvisning prop. 2009/10:165, s. 637) under rubrikriken Likvärdig utbildning med att olika faktorer knutna till barnet eller eleven inte ska försvåra deras tillgång till utbildningen. Bland de faktorerna som inte ska missgynna barnet eller eleven nämns kön. Även om funktionsnedsättning inte uttryckligen nämns får det i dag anses att det är en sådan faktor som huvudmännen måste ta hänsyn till när de utformar utbildningen så att den är lika för alla. Sedan år 1990, då propositionen lämnades till riksdagen, har det kompensatoriska behov som uppstår till följd av funktionsnedsättningar både i skolan och i det övriga samhället uppmärksammat på olika vis. Och med förtydligandet år 2014 genom 3 kap. 2 § skollagen gällande en särskild skyldighet för huvudmännen att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning har detta också särskilt lyfts fram i den lagen.

⁹ 3 kap. 2 § första stycket skollagen.

¹⁰ 3 kap. 2 § andra stycket skollagen.

¹¹ 3 kap. 8 § skollagen.

¹² Prop. 2013/14: 148.

som medför svårigheter att nå kunskapskraven inte enbart ska ges tillräckligt stöd för att nå den lägsta godtagbara kunskapsnivån, utan för att nå så långt som möjligt. I förarbetena konstaterades det också att elever redan före 2014 års tillägg, skulle ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt och att en strävan ska vara att uppväga skillnader i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen. I remissomgången förekom viss tveksamhet till formuleringen ”motverka konsekvenserna av funktionsnedsättningen” och därmed också till innebörden av förslaget. Man menade att formuleringen fokuserar på individen och inte på huvudmannens skyldighet att tillhandahålla en utbildning som är tillgänglig för alla oavsett funktionsförmåga. Men regeringen ansåg att det framgår av formuleringen att det är huvudmannens uppgift att söka undanröja de hinder som finns för att eleven ska kunna tillgodogöra sig utbildningen, till exempel genom att tillhandahålla viss teknisk utrustning eller att ge eleven instruktioner som är tillräckligt tydliga.

3.2 Uppföljning och tillsyn av huvudmännens verksamhet

Statens skolverk (Skolverket) ska på nationell nivå följa upp och utvärdera skolväsendet.¹³ En huvudman ska till Skolverket lämna sådana uppgifter om verksamheten och sådan verksamhetsredovisning som behövs för uppföljningen och utvärderingen av verksamheten.¹⁴ Utifrån de uppgifter som Skolverket samlar in till den officiella statistiken (se vidare avsnitt 7.1.1) görs bland annat analyser och rapporter som underlag för uppföljning och utvärdering av skolväsendet. Skolverket ger ut allmänna råd och genomför bland annat enkätundersökningar som vänder sig till elever i skolan och som syftar till att bidra till en diskussion om skolan och vilka ytterligare analyser inom skolområdet som behöver göras.

Statens skolinspektion (Skolinspektionen) har tillsyn över skolväsendet,¹⁵ det vill säga gör en självständig granskning som har till syfte att kontrollera om den verksamhet som granskas uppfyller de krav som följer av lagar och andra föreskrifter, en kvalitetsgranskning.¹⁶ Den

¹³ 26 kap. 24 § skollagen.

¹⁴ 26 kap. 25 § skollagen.

¹⁵ 26 kap. 3 § skollagen.

¹⁶ 26 kap. 2 § skollagen.

huvudman vars verksamhet står under denna tillsyn är skyldig att på tillsynsmyndighetens begäran lämna upplysningar och tillhandahålla handlingar och annat material som behövs för tillsynen.¹⁷

I sitt tillsyns- och kvalitetsgranskingsuppdrag sammanställer Skolinspektionen olika analyser och rapporter, bland annat utifrån enkäter som riktar sig till elever, vårdnadshavare och skolpersonal vars resultat utgör ett viktigt underlag för myndigheten vid både tillsyn och kvalitetsgranskning och är en del av myndighetens risk- och väsentlighetsanalys (se vidare avsnitt 7.1.2).

3.3 Problembilden

Skolan har en avgörande betydelse för alla barns och elevers framtid. En god utbildningsbakgrund är en stark framgångsfaktor för vuxenlivet. En låg utbildningsnivå däremot ökar exempelvis risken för ohälsa och utanförskap.¹⁸ Konsekvenser av skolmisslyckanden kan därför bli stora, framför allt för individen – men även för hela samhället. Kostnaden för individen kan till exempel bestå av försenad eller obefintlig etablering på arbetsmarknaden, begränsade yrkesval och försämrade möjligheter till egen försörjning.¹⁹ Begreppet utbildning innefattar, förutom formell utbildning, hela det spektrum av livserfarenheter och lärande som gör det möjligt för barn och elever att utveckla sin personlighet, sina färdigheter och att leva ett fullvärdigt och tillfredsställande liv i samhället.²⁰

Vi beskriver i detta kapitel, och i kapitel 4, utredningens utgångspunkter, vilka skyldigheter både huvudmännen för skolan och Sverige som stat har för att ge alla barn och elever lika tillgång till utbildning som är likvärdig och skyldigheten att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning. Det baseras både på nationella lagar och olika internationella åtaganden.

Skolans kompensatoriska uppdrag innebär att elever med funktionsnedsättning vid behov har särskild rätt till stöd. En funktionsnedsättning medför i många fall att det finns ett kontinuerligt behov av anpassningar och annat stöd inom den ordinarie undervisningen. Stödet ska inte begränsas till att eleven ska nå den lägsta godtagbara

¹⁷ 26 kap. 7 § skollagen.

¹⁸ Folkhälsomyndigheten (2015).

¹⁹ SCB (2017).

²⁰ FN:s barnrättskommitté (2001), s. 2.

kunskapsnivån utan eleven har rätt att, utifrån sina förutsättningar, nå så långt som möjligt i sin kunskapsutveckling.

För att kunna följa upp och utvärdera om barn och elever i skolväsendet har lika tillgång till utbildning och om huvudmännen arbetar för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning behöver det finnas adekvat kunskapsunderlag. Behovet av att på ett bra sätt kunna följa upp hur det går för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet har dessutom påtalats av Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) och Myndigheten för delaktighet (MFD). Båda myndigheterna har konstaterat att det i dag saknas tillräckliga underlag för den uppföljning som är nödvändig för att utbildningssystemet på ett effektivt sätt ska kunna möta barnens och elevernas rättigheter.²¹

Det pågår därutöver en debatt om att barn och elever med funktionsnedsättnings rättigheter inte tas tillvara när det gäller en likvärdig skolgång av hög kvalitet. Det gäller till exempel brister i att säkerställa att rättigheter till särskilt stöd förverkligas och om behovet av att sådant stöd sätts in tidigt. Elva funktionshindersorganisationer skriver mot den bakgrunden om vikten av systematisk uppföljning av vilka effekter olika åtgärder och satsningar har för att säkerställa en likvärdig skola för alla barn och elever.²²

Den statistik och information som regelmässigt samlas in om situationen i förskola och skola är generell och det går därmed inte att urskilja villkoren särskilt för barn och elever med funktionsnedsättning.

Den officiella statistiken för skolväsendet, som Skolverket ansvarar för, (se vidare avsnitt 7.1.1) handlar bland annat om åtgärdsprogram och särskilt stöd, betygsuppgifter, resultat på nationella prov och slutförd examen. Genom annan information, främst utifrån olika nationella enkäter som olika myndigheter utför, undersöks bland annat elevers uppfattningar om undervisning, lärande, anpassningar, delaktighet och inflytande, trygghet och studiero, stress och krav i skolan och kränkningar. Men barn och elever med funktionsnedsättning uppmärksammas alltså inte särskilt i den officiella statistiken eller i olika enkätundersökningar. Skälen till detta har varit att det inte finns rättslig grund för att föra sådan statistik och att en sådan uppdelning be-

²¹ Specialpedagogiska skolmyndigheten och Myndigheten för delaktighet (2020).

²² <https://www.dn.se/debatt/skollagen-fungerar-inte-for-funktionsnedsatta-elever/> (hämtad den 2023-08-17).

dömts strida mot skollagens bestämmelser om att stöd ska ges efter behov, inte efter diagnos eller funktionsnedsättning.

Myndigheterna och funktionshindersrörelsen konstaterar att det finns betydande begränsningar i kunskaperna om hur det i praktiken fungerar för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. En bättre kunskap kan utgöra underlag för såväl politiska reformer som utveckling och förbättringar i praktiken. Det är mot den bakgrunden regeringen har tillsatt denna utredning.

3.4 En historisk tillbakablick om utbildning och stöd

I detta avsnitt ges en historisk tillbakablick på den svenska skolans framväxt utifrån funktionshindersperspektiv. Det är en översiktlig redovisning som inte gör anspråk på att vara heltäckande, utan ger en summarisk beskrivning av utvecklingen.

3.4.1 Från segregering till inkludering

Det finns en lång tradition inom svensk utbildningspolitik som har byggt på idéer om en sammanhållen skola för alla elever. Det har samtidigt funnits inslag av så kallad organisatorisk differentiering, vilket innebär att elever blir uppdelade i olika klasser eller skolformer. Uppdelningen har grundats på värderingar av vilka barn och elever som ansetts avvika från normaliteten och därför behöver särbehandlas. Segregering av elever i olika pedagogiska praktiker ansågs tidigt som ett legitimt sätt att hantera elevers olika förutsättningar.²³

Synen på normalitet och avvikelse och hur den har kommit till uttryck i skolans arbete har förändrats över tid. På 1980-talet fick visionen om att skapa en gemensam skola för alla elever, oavsett funktionsförmåga, fäste och utvecklingen gick i inkluderande riktning. Under de senaste 30 åren har det därför tagits steg mot inkludering i skolan, samtidigt har bland annat en ökad kategorisering av barn och unga med diagnoser bidragit till fortsatt och i viss mån ökad uppdelning i den pedagogiska praktiken.

²³ Hjärne, E. (2011).

3.4.2 Tillgång till utbildning

Allmän skolplikt infördes år 1842 i Sverige genom den allmänna folkskolan. Parallellt med utvecklingen av folkskolan infördes skolplikt för döva barn år 1889 och blinda barn år 1896. Grupper av barn med andra typer av funktionsnedsättningar, som till exempel barn med intellektuell funktionsnedsättning (tidigare utvecklingsstörning) eller rörelsehinder omfattades inte av skolplikten. För dessa grupper etablerades först filantropiska verksamheter för att sedan utvecklas till särskilda anstalter och institutioner. Specialklasser utvecklades i början på 1900-talet, utifrån inflytande av psykologin, baserade på klassificering av elever. Elevernas begåvning testades och olika typer av specialklasser infördes under 1950-talet, som till exempel observationsklass, läsklass, hörsel- och synklass, frilufts- och hälsoklass, särskild specialundervisningsklass och cerebral pares-klass. Grundidén var att eleverna skulle tränas och utvecklas i specialklasserna för att senare kunna delta i de ordinarie normalklassernas verksamhet. Elever i svårigheter behövde således segregeras och ges anpassad undervisning för att sedan kunna integreras och ingå i skolans gemenskap.²⁴

Först i och med införandet av grundskolan år 1962 lagstadgades rätt till skolgång för barn och unga med svåra rörelsehinder och så sent som år 1968 fick samtliga barn, även de med omfattande intellektuell funktionsnedsättning, rätt till utbildning och omfattades av skolplikt. Skolplikten för denna grupp medförde i praktiken enbart utbildning i särskilda klasser, eller i särskilda skolformer, mer eller mindre vid sidan av den ordinarie skolan.²⁵

3.4.3 Kategorisering av elever

I skolans tradition av att kategorisera elever har definitionerna av elevers problem varierat över tid. Som illustration av kategoriseringen av elever framkommer det i en analys av skolhälsovårdsrapporter mellan läsåren 1944/45 till och med 1988–89 olika grupper av problemdefinitioner. Det handlar om medicinska diagnoser, men också mer beskrivande problemformuleringar som exempelvis ”svårigheter att följa undervisningen”.²⁶ I den historiska jämförelsen visas att olika

²⁴ Hjörne, E. & Säljö, R. (2013).

²⁵ Skolverket (2005).

²⁶ Hellblom-Thibbling, C. (2004).

problemdefinitioner är aktuella under olika tidsepoker. Fyra tongivande perioder identifierades; den medicinsk-pedagogiska, den psykosociala, den bio-psykosociala och den hälsoförebyggande perioden. Begreppen och motiverande synsätt varierar alltså över tid men kategoriseringar har enligt studien funnits hela tiden.²⁷ De har skett utifrån olika bevekelsegrunder och synsätt på elever, liksom olika begrepp. I skolhistoria har till exempel kategorierna sinnesslöa, ordblinda, vanföra, psykopater, obildbara och debila använts för att särskilja elever.²⁸

3.4.4 En skola för alla

Under 1960-talet uppstod kritik mot att elever differentierades till homogena specialklasser då studier visade att de inte gav de önskade effekterna och att elever i behov av stöd som gick kvar i ordinarie klass uppnådde bättre resultat. Under 1970-talet genomfördes studier som visade att nära hälften av alla elever som placerats i så kallad hjälpklass avbröt sina studier i förtid och att placering av elever i specialklass tenderade att bli en permanent placering som sällan ledde till återgång till en ordinarie klass.²⁹

I utredningen om Skolans Inre Arbete 1974³⁰ (SIA-utredningen) betonades betydelsen av att se skolan som ett system och att elevers svårigheter inte bara kan knytas till den enskilde eleven utan måste betraktas utifrån att eleven ingår i ett sammanhang. Det innebar att det rådande systemet med specialundervisning i speciella grupper av speciella lärare på en speciell plats problematiserades. I SIA-utredningen och med införandet av 1980 års läroplan (Lgr-80) betonades att skolan som helhet måste ta ett större ansvar för elever i svårigheter.³¹ Tanken var att skolsvårigheter alltid behöver förstås i relation till lärandemiljön och att de elever som får specialpedagogiskt stöd utanför ordinarie undervisningsgrupp så fort som möjligt ska återgå till ordinarie undervisning.

På 1980-talet fick visionen om ”En skola och ett samhälle för alla” genomslag. Samtliga barn och unga hade rätt till utbildning och ambi-

²⁷ Ibid.

²⁸ Skolverket (2005).

²⁹ SOU1970:63.

³⁰ Ibid.

³¹ Förordning (1980:64) om mål och riktlinjer i 1980 års läroplan för grundskolan.

tionen skulle vara att skapa en gemensam inkluderande skola.^{32,33} Detta kan ses som starten för ett långsiktigt arbete att förverkliga inkluderingsambitionerna.

3.4.5 Inkludering som begrepp

Under 1980-talet började begreppet inkludering (inclusion) introduceras i flera anglosaxiska länder. Forskare och praktiker som arbetade med specialpedagogiska frågor kritiserade hur begrepp som integrering och mainstreaming kommit att urholkas och framför allt kommit att handla om var elever med funktionsnedsättning och elever i behov av särskilt stöd rumsligt skulle placeras. De gamla begreppen kom att representera ett synsätt där elever i svårigheter skulle anpassas till en skola som inte var utformad för dem, medan inkludering i stället skulle förskjuta fokus mot hur skolan skulle utformas för att passa alla elever.³⁴ Forskare³⁵ hävdade att inkluderande, undervisning och pedagogik (inclusive education) skulle användas för att markera att det handlar om hel och full delaktighet för alla.³⁶

I en kunskapsöversikt konstateras det att begreppet inkludering kommit att användas med delvis olika betydelser som sammanfattas i tre huvudsakliga kategorier:³⁷

I den första definitionen innebär inkludering ett skolsystem som är ansvarigt för alla elever (gemenskapsorienterad). Segregerande lösningar ska inte förekomma och elevers olikheter bör ses som en tillgång. Det handlar om att skapa en gemenskap där alla har en självklar plats.

I den andra definitionen avgörs graden av inkludering av hur skolsituationen ser ut för den enskilda eleven (individorienterad). Om eleven trivs i skolan, har goda sociala relationer och når målen anses inkludering råda. Inom detta synsätt ligger fokus på den enskilde elevens situation.

³² Ibid.

³³ Detta uppmärksammades under FN:s internationella handikappår 1981, med målet att anta en plan om möjligheter för människor med funktionsnedsättning. Detta ledde senare till att Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning antogs.

³⁴ Specialpedagogiska skolmyndigheten (2013).

³⁵ Stainback, W., Stainback, S. (1990).

³⁶ ... in a mainstream that is sensitive, flexible, and adaptive to unique needs where all students can receive whatever support and assistance they may need to fulfil their potential and develop friendship with their peers. (Stainback & Stainback, 1990, s. 20).

³⁷ Specialpedagogiska skolmyndigheten (2013).

Den tredje definitionen fokuserar på var en elev är placerad rumsligt (placeringsorienterad). Det avgörande är om elever med funktionsnedsättning undervisas i samma lokal som elever utan funktionsnedsättning eller inte.

Internationellt finns en stor samstämmighet om ambitionen att skapa en inkluderande skola i den gemenskapsorienterade betydelsen. När inkluderingsbegreppet används är det vanligt med hänvisningar till FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som anger att skolan ska säkerställa ett sammanhållet utbildningssystem. Elever med funktionsnedsättning ska, på lika villkor som alla andra, ha tillgång till en inkluderande grundutbildning och erbjudas stödåtgärder som gör att de kan nå en för individen optimal kunskapsmässig och social utveckling.³⁸ På liknande sätt ska, enligt Salamancadeklarationen, elever i behov av särskilt stöd få sin utbildning i ordinarie skolor och mångfalden av egenskaper och behov hos eleverna ska tillvaratas.^{39,40} Även i de Globala Målen 2030⁴¹ och EUs utbildningsmål 2020⁴² skrivs fram vikten av att säkerställa en inkluderande och likvärdig utbildning av god kvalitet och att förbättra utbildningsnivån, särskilt genom att sträva efter att minska antalet elever som i förtid avbryter sin skolgång.

I skollagen används inte inkluderingsbegreppet explicit, även om skollagen och läroplanerna präglas av ett inkluderande synsätt. Värderingar i de svenska styrdokumenterna är förenliga med karaktäristika på en inkluderande skola.⁴³ Exempelvis framgår i värdegrundsdelen i läroplanen för grundskolan⁴⁴ vikten av en likvärdig utbildning och demokratisk gemenskap och delaktighet. I skollagen uttrycks tydligt att när en elev behöver särskilt stöd ska skolan ge detta och stödet ska ges inom den elevgrupp som eleven tillhör (se vidare avsnitt 3.1). Om det finns särskilda skäl får särskilt stöd ges enskilt eller i en annan undervisningsgrupp (särskild undervisningsgrupp) än den som eleven normalt hör till.⁴⁵ Generella lösningar ska vara normen och med en inkluderande ambition ska skolmiljön och undervisningen anpassas

³⁸ Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Artikel 24.

³⁹ Svenska Uneskorådet (2006), s. 11.

⁴⁰ I den svenska översättningen av Salamancadeklarationen från 1996 översattes inclusion och inclusive education till svenska med begreppet integration.

⁴¹ FN (2015).

⁴² Europaparlamentet (2020).

⁴³ Se till exempel Specialpedagogiska skolmyndigheten (2013).

⁴⁴ Förordningen (SKOLFS 2021:5) om läroplan för grundskolan, förskoleklassen och fritidshemmet.

⁴⁵ 3 kap.11 § skollagen.

till eleverna. Inkludering berör alla barn och elever i förskola och skola. I begreppet inkludering ligger ett aktivt motarbetande av exkludering.⁴⁶

3.4.6 Kunskapsinhämtning och idealet om en skola för alla

Att särskilt uppmärksamma och särredovisa barn och elever med funktionsnedsättning i olika datainsamlingar har diskuterats under lång tid. Såväl ideologiska som juridiska och etiska argument har använts av både de som förespråkat och de som motsatt sig en särredovisning. Ur ett utbildningspolitiskt perspektiv kan ett särskiljande av gruppen med funktionsnedsättning anses krocka med idealet om en skola för alla. Argumentationen bygger då på att särredovisning riskerar att fokusera på individens bristande förmåga och funktion och därför leda till att en ökad uppdelning i speciella grupper och klasser. I skollagen anges att behov, inte diagnos eller funktionsnedsättning, ska vara grunden för särskilt stöd. Risker för stigmatisering, gränsdragningsproblematik och en ökad diagnostisering har lyfts fram som nackdelar med ett uppföljningssystem där funktionsnedsättning är en variabel. Denna typ av synsätt är en av de bakomliggande förklaringarna till att det hittills saknas systematiskt framtagen kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola. Synsättet har delvis kommit att skymma de barn och elevers situation i förskolan och skolan vars svårigheter påverkas av funktionsnedsättningar. Otillräcklig uppmärksamhet, eller till och med osynliggörande, av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning och de förutsättningarna funktionsnedsättningen ger, har dock lett till att kunskaperna är mycket begränsade om deras skolsituation.

Skolverket fick i sitt regleringsbrev för år 2003 i uppdrag att ta fram en nationell bild om situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.⁴⁷ I Skolverkets uppdrag som statistikansvarig myndighet för skolväsendet och barnomsorgen ingår att ta fram statistik som finns tillgänglig för allmän information, utred-

⁴⁶ Ainscow, M., Booth, T. & Dyson, A. (2006).

⁴⁷ Ändring av regleringsbrevet för budgetåret 2003 avseende Statens skolverk U2003/4871/G. "Inom ramen för Skolverkets sektorsansvar inom handikappolitiken skall verket redovisa erfarenheter och slutsatser kring villkoren för funktionshindrades deltagande". Detta fanns i motsvarande tappning med i regleringsbrevet fram till och med 2006 som ett särskilt återrapporteringskrav men togs sedan bort för 2007.

ningsverksamhet och forskning.⁴⁸ För barn och elever med funktionsnedsättning har Skolverket inte någon särskild statistik och motiverar det med att det är med omsorg om elevernas integritet och att det inte finns rättslig grund för att föra statistik baserad på funktionsnedsättning.⁴⁹

För- och nackdelar med sådan gruppsspecifik statistik har diskuterats eftersom dessa statistikuppgifter ofta efterfrågas, bland annat för uppföljning av den nationella funktionshinderspolitiken och för rapportering grundad på internationella åtaganden. För att barn och elever med funktionsnedsättning ska få sin rätt till en likvärdig och inkluderande utbildning tillgodosedd behöver barnen och eleverna kunna särskiljas i statistik, enkäter och annan insamling. Det är dock en balansgång mellan samhällets kunskapsintresse och respekten för den personliga integriteten (se vidare kapitel 4 och 11).

FN:s kommitté för barnets rättigheter (FN:s barnrättskommitté) rekommenderar Sverige att stärka sitt system för datainsamling. Det gäller både kvalitativa och kvantitativa indikatorer som omfattar alla områden av konventionen, och att Sverige ser till att data delas upp på ålder, kön, funktionsnedsättning, geografisk plats, etniskt och nationellt ursprung, samt socioekonomisk bakgrund, för att möjliggöra analys av barns situation, särskilt barn i utsatta situationer.⁵⁰ Även funktionsrättskonventionens artikel 31 pekar på behovet av att identifiera och redovisa villkoren för personer med funktionsnedsättning. Funktionsrättskommittén rekommenderar Sverige att datainsamlingen ska vara uppdelad efter ålder, kön och typ av funktionsnedsättning i syfte att formulera och implementera policyer för att ge verkan åt konventionen.⁵¹

Tanken på särredovisning av barn och elever med funktionsnedsättning i statistiken har ändå under senare år blivit alltmer accepterad. Det visas bland annat genom Skolverkets möjlighet att numera samla in individbaserade uppgifter om elever i anpassad grundskola, specialskola, anpassad gymnasieskola och kommunal vuxenutbildning som anpassad utbildning.⁵² I dessa skolformer framkommer det indirekt att eleven har en funktionsnedsättning eftersom det utgör kriteriet för att antas till utbildningen. Skälen som uppges för insam-

⁴⁸ 3 § lagen (2001:99) om den officiella statistiken.

⁴⁹ PM Dnr 2018:1058, s. 9.

⁵⁰ FN:s kommitté för barnets rättigheter (2023), s. 3.

⁵¹ PM (2019-10-22), s. 100.

⁵² Förordning (2018:2046) om ändring i förordningen (2001:100) om den officiella statistiken.

lingen är att det ligger i både samhällets och de enskilda elevernas intresse att få kunskap om de aktuella skolformerna. Det för att kunna sätta in adekvata åtgärder för förbättrade kunskapsresultat och för att säkerställa elevernas rätt till en likvärdig utbildning. Men även för att kunna följa upp om statliga och kommunala insatser och åtgärder får avsedd effekt och för att se om resurser riktas åt rätt håll för att nå kvalitetsmålen med utbildningen.⁵³ Den ökade acceptansen för särredovisning i statistiken av barn och elever med funktionsnedsättning visas också i Skolverkets beslut om särredovisning av exkluderade elever i internationella undersökningar som Pisaundersökningen (se vidare kapitel 8).

3.4.7 Organisering av stödinsatser

Varje barn och elev har enligt skollagen rätt till stöd utifrån sina förutsättningar och behov, oavsett av om barnet eller eleven har en funktionsnedsättning eller inte. Stöd i skolformerna förskoleklass, fritidshem, grundskola, anpassad grundskola, specialskola, sameskola, gymnasieskola och anpassad gymnasieskola kan ges i form av extra anpassningar och särskilt stöd⁵⁴ (extra anpassningar kan ges inom kommunal vuxenutbildning, men inte särskilt stöd). Extra anpassningar är en stödinsats av mindre ingripande karaktär som genomförs av lärare och övrig skolpersonal inom ramen för den ordinarie undervisningen.⁵⁵ Särskilt stöd handlar om, till skillnad från extra anpassningar, insatser av mer ingripande karaktär som normalt inte är möjliga att genomföra för lärare och övrig skolpersonal inom ramen för den ordinarie undervisningen.⁵⁶ Särskilt stöd beslutas av rektor och dokumenteras i ett åtgärdsprogram.⁵⁷

Stödet till elever i behov av särskilt stöd har successivt förtydligats i författningarna. Utbildningen skulle i 1985 års skollag ”ta hänsyn till” elever i behov av särskilt stöd.⁵⁸ I grundskoleförordningen för år 1994 har detta stärkts med att om det ”framkommer” att en elev kan ha behov av särskilda stödinsatser ska skolan utreda behoven. I 2010 års skollag betonas att om det ”befaras” att eleven inte kom-

⁵³ PM U2018/03059/GV s. 17.

⁵⁴ 3 kap. 5-12 §§ skollagen.

⁵⁵ 3 kap.2 och 5 §§ skollagen.

⁵⁶ Prop. 2013/14:160, s. 21.

⁵⁷ 3 kap. 9 § skollagen.

⁵⁸ Persson, C. (2014).

mer att uppfylla de betygskriterier eller kriterier för bedömning av kunskaper som minst ska uppfyllas ska detta anmälas till rektorn.⁵⁹ Rektorns skyldigheter har ökat då rektorn ska se till att elevens behov av särskilt stöd ”skyndsamt utreds”. Elevens rätt att uppfylla de betygskriterier eller kriterier för bedömning av kunskaper som minst ska uppfyllas har stärkts genom att formuleringen om stödundervisning har ändrats till att det särskilda stödet ska ges på det sätt och i den omfattning som behövs.⁶⁰ I skollagen står att:

Särskilt stöd får ges i stället för den undervisning eleven annars skulle ha deltagit i eller som komplement till denna. Det särskilda stödet ska ges inom den elevgrupp som eleven tillhör om inte annat följer av denna lag eller annan författning.⁶¹

Begreppet *funktionshinder* ersattes av begreppet *funktionsnedsättning* i skollagen år 2015. Formuleringen i skollagen lyder:

Alla barn och elever i samtliga skolformer och i fritidshemmet ska ges den ledning och stimulans som de behöver i sitt lärande och sin personliga utveckling för att de utifrån sina egna förutsättningar ska kunna utvecklas så långt som möjligt enligt utbildningens mål. Elever som till följd av en funktionsnedsättning har svårt att uppfylla de olika betygskriterier eller kriterier för bedömning av kunskaper som gäller, ska ges stöd som syftar till att så långt som möjligt motverka funktionsnedsättningens konsekvenser. Elever som lätt uppfyller de betygskriterier eller kriterier för bedömning av kunskaper som minst ska uppfyllas ska ges ledning och stimulans för att kunna nå längre i sin kunskapsutveckling.⁶²

Stödet till elever med funktionsnedsättning innebär att eleven ska ges sådant stöd, även om eleven uppfyller de betygskriterier eller kriterier för bedömning som minst ska uppfyllas.⁶³

3.5 Om barn och elever med funktionsnedsättning

Målgruppen för utredningen är barn och elever med funktionsnedsättning. Nedan beskrivs begreppen funktionsnedsättning respektive funktionshinder och den relativa förståelsen av funktionshinder. Vi beskriver kortfattat vad det kan innebära att leva med funktions-

⁵⁹ 3 kap. 7 § skollagen.

⁶⁰ 3 kap. 10 § skollagen.

⁶¹ 3 kap. 8 § skollagen.

⁶² 3 kap. 2 § skollagen.

⁶³ Skolverket (2022a).

nedsättning, olika sätt att klassificera och dela in funktionsnedsättningar och om barn och elevers lika rätt till lika tillgång till utbildning av god kvalitet.

3.5.1 Begreppet funktionsnedsättning

Funktionsnedsättning som begrepp är en samlingsbeteckning för en betydande mängd olika typer, grader och kombinationer av nedsatt funktionalitet. Det innebär att personer med mycket olika svårigheter omfattas. Hur samhället har betecknat individerna och gruppen har förändrats över tid. Sedan 1950-talet har begreppsutvecklingen gått från handikapp till funktionshinder till funktionsnedsättning. Funktionsnedsättning definieras i dag som en varaktig nedsättning av en persons funktionsförmåga. Huvudgrupper av funktionsnedsättningar brukar delas in i fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga med olika undergrupper.⁶⁴

När Socialstyrelsen ersatte begreppet handikapp med funktionsnedsättning i termbanken år 2007 gjordes en uppdelning mellan begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder. Socialstyrelsens definition av funktionshinder lyder; ”en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen”.⁶⁵ Detta ligger i linje med konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.⁶⁶ Av FN-konventionen framgår att funktionsnedsättning innefattar varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, medan funktionshinder handlar om samspelet mellan en person med funktionsnedsättning och hinder orsakade av omgivningen i form av attityder och miljöer. Enligt skollagen ska problem i skolan på grund av funktionsnedsättning ses som kontextuella, inte som individuella.^{67,68} Med andra ord är det förutsättningarna i miljön som är avgörande för om ett barns eller en elevs funktionsnedsättning blir funktionshindrande eller inte.

⁶⁴ Socialstyrelsens termbank, senast beslutad 2007.

⁶⁵ Ibid.

⁶⁶ FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

⁶⁷ Jämför 1 kap. 4 § skollagen.

⁶⁸ Jämför 3 kap. 2 § skollagen.

3.5.2 Att leva med en funktionsnedsättning

Gruppen barn och elever med funktionsnedsättning är som nämnts mycket heterogen och det finns en stor variation mellan olika typer, grader och kombinationer av funktionsnedsättningar. Funktionsnedsättningar kan vara relativt lindriga eller mycket omfattande, de kan vara både ”synliga” och ”osynliga” vilket kan innebära att begränsningarna för individen ibland är väl kända av omgivningen och ibland inte uppenbara för andra. Funktionsnedsättningar kan vara medicinskt eller psykologiskt diagnostiserade eller självskattade. Eftersom funktionsnedsättningar påverkar individer på olika sätt i olika situationer behöver varje barn och elev med funktionsnedsättning ses och förstås utifrån sina individuella behov och förutsättningar.

Hur det går i förskola och skola handlar både om typ och grad av funktionsnedsättning och hur väl förskolan och skolan möter den enskildes behov. Samspelet mellan individ och omgivning avgör om funktionshinder uppstår eller ej. Att leva med en funktionsnedsättning behöver således inte automatiskt betyda att individen upplever begränsningar i skolvardagen.

Begreppet i behov av särskilt stöd

De vi i dag avser ingå i gruppen barn och elever med funktionsnedsättning inbegreps tidigare i begreppet *barn med särskilda behov*, ett begrepp som lanserades i Barnstugeutredningen 1972.⁶⁹ Utredningen antog en relationell syn och poängterade att handikappet (dåtidens benämning av funktionsnedsättning) inte var statistiskt utan beroende av omgivningens förmåga att möta barnets behov. Begreppet *barn med behov av särskilt stöd* kom senare att utvecklas till *barn i behov av särskilt stöd*. Genom att byta ut ordet *med* mot *i* betonades det situationsberoende perspektivet och att omgivningens förmåga till stöd är avgörande. Det finns ingen entydig definition av vilka barn och elever som ska definieras som barn och elever i behov av särskilt stöd. Många elever kan någon gång under sin skoltid vara i behov av extra stöd, medan att leva med en varaktig funktionsnedsättning ofta medför att det finns ett kontinuerligt behov av anpassningar och särskilda stödinsatser.

⁶⁹ SOU 1972:26.

Antal barn och elever med funktionsnedsättning

Eftersom det inte finns en allmänt accepterad definition av vilka som ska räknas till gruppen personer med funktionsnedsättning och svårigheter med att mäta, går det följdenligt inte att säga hur många barn och elever i Sverige som har en funktionsnedsättning. Antalet varierar beroende på vilka definitioner och mått som används.

I vissa undersökningar har man försökt besvara frågan hur många barn och elever med funktionsnedsättning som finns i Sverige. En uppskattning av Myndigheten för delaktighet pekar på totalt cirka 300 000 barn och unga med funktionsnedsättning (0–18 år). Statens folkhälsoinstitut⁷⁰ har sammanställt nationella undersökningar som visar att andelen barn med funktionsnedsättning stiger med åldern, från cirka 6 procent av de yngre barnen till cirka 20 procent för barn och unga mellan 16 och 19 år.⁷¹

Flertalet elever med funktionsnedsättning återfinns i grund- och gymnasieskolan där det som nämnts inte finns några uppgifter om antal eller typ av funktionsnedsättning. Det finns även särskilda skolor för elever med specifika funktionsnedsättningar, som anpassad grundskola och anpassad gymnasieskola. Det innebär dock inte att alla med intellektuell funktionsnedsättning går i anpassad grundskola eller anpassad gymnasieskola. Läsåret 2022/23 gick det drygt 1 110 000 elever i grundskolan och 364 000 elever i gymnasieskolan.^{72,73} Detta kan jämföras med den anpassade grund- och gymnasieskolan som tar emot elever med intellektuell funktionsnedsättning och som läsåret 2022/23 hade drygt 15 300 respektive 7 020 elever, det vill säga, 1,4 procent av det totala antalet elever i grundskolan och 1,9 procent av det totala antalet elever i gymnasieskolan.^{74,75} I den statliga specialskolan för elever med specifika typer av funktionsnedsättningar gick 784 elever läsåret 2022/23, vilket utgjorde 0,07 procent av det totala antalet grundskoleelever.⁷⁶

⁷⁰ Numera Folkhälsomyndigheten.

⁷¹ Statens folkhälsoinstitut (2012).

⁷² Skolverket (2023a).

⁷³ Skolverket (2023b).

⁷⁴ Skolverket (2023c).

⁷⁵ Skolverket (2023d).

⁷⁶ Skolverket (2023e). Specialskolan är till för elever som har hörselnedsättning, synnedsättning, grav språkstörning eller kombinationer av flera funktionsnedsättningar.

3.5.3 Olika sätt att klassificera och dela in funktionsnedsättningar

Internationella klassifikationer av diagnoser

När funktionsnedsättningar definieras inom hälso- och sjukvården används diagnoser och klassificeringar som bygger på internationella instrument. Det svenska nationella patientregistret (se vidare avsnitt 6.3.3) bygger på registrering av de diagnoser individer får enligt diagnosmanualer för sjukdomar och funktionsnedsättningar. I det följande ges exempel på några av de instrument som ofta används vid diagnostisering och klassifikation.

ICD-10, DSM-5 och ICF

Det finns två olika system som båda används i Sverige som instrument när diagnoser ställs. Det ena är ICD (International Classification of Diseases) vilken är en av Världshälsoorganisationens (WHO:s) huvudklassifikationer av en mängd olika sjukdomar och tillstånd. Den andra är DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) som är en amerikansk handbok för psykiatriska diagnoser. DSM innehåller standarddiagnoser för psykiatriska sjukdomstillstånd. För närvarande används versionerna ICD-10 respektive DSM-5 men diagnosmanualerna uppdateras med några års mellanrum.⁷⁷

ICD-10 fokuserar på orsaker till och yttringar av individens funktionsnedsättning eller sjukdom och syftar till att möjliggöra klassificering och statistisk beskrivning av sjukdomar och andra hälsoproblem som är orsak till att människor kontakter hälso- och sjukvården.⁷⁸ Klassifikationen är obligatorisk för rapportering till Socialstyrelsens hälsodataregister.

DSM-5 är det mest använda systemet för att kategorisera psykiatriska sjukdomar och tillstånd. Både ICD-10 och DSM-5 kan kompletteras med ICF (Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa). ICF beaktar i större utsträckning den omgivande miljöns inverkan och syftar till att främja individens hälsa.

⁷⁷ <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/icd-10/psykiatrikoder/> (hämtad den 23-06-30).

⁷⁸ <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/icd-10/> (hämtad den 23-06-29).

ICD och DSM-manualerna täcker in flertalet funktionsnedsättningar men är inte heltäckande. Inom andra verksamheter än hälso- och sjukvården, som skolan och socialtjänsten, används i och för sig den medicinska och psykologiska diagnosterminologin men där återfinns även icke-medicinska bedömningar av funktionsnedsättningar.

Indelning i grupper

Funktionsnedsättningar delas ofta in i tre huvudgrupper beroende på vilka funktioner och förmågor som är påverkade. En vanlig förekommande indelning är fysiska, psykiska och intellektuella funktionsnedsättningar.⁷⁹ Med fysiska funktionsnedsättningar menas en nedsatt förmåga i någon eller några av kroppens funktioner, som till exempel rörelsehinder, synnedsättning/blindhet, eller hörselnedsättning/dövhet. Psykiska funktionsnedsättningar omfattar exempelvis bipolär sjukdom och schizofreni samt neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). NPF är ett samlingsnamn för bland annat attention deficit hyperactivity disorder (adhd), autism och språkstörning. Intellektuell funktionsnedsättning innefattar en nedsatt intellektuell förmåga och en samtidig nedsatt adaptiv förmåga. Det senare avser svårigheter att klara vardagliga aktiviteter. En diagnos säger sällan något om graden av nedsättning eller om vilka konsekvenser funktionsnedsättningen har för den enskilde och ger därmed ofta begränsad vägledning om vilka behov som måste tillgodoses i olika situationer.⁸⁰

3.5.4 Diagnoser i skolan

I skollagen slås det fast att stöd ska ges till elever utifrån de aktuella och individuella behoven oavsett orsak.⁸¹ Det innebär att det inte finns krav på diagnos eller att det är en förutsättning för stöd att eleven har en diagnostiserad funktionsnedsättning.

En diagnos är en bedömning av en individs hälsotillstånd och beskriver ofta mönster av olika typer av symptom eller avvikelser från det som betraktas som normalt. En diagnos är en sammanfattande beskrivning på generell nivå. Diagnosen utgör dock bara en av många

⁷⁹ Socialstyrelsens termbank, senast beslutad 2007.

⁸⁰ Damnert, R. (2013).

⁸¹ Jämför 3 kap. 5–7 § skollagen.

aspekter hos individen som är av betydelse för en elevs skolsituation eller möjligheter till utveckling och lärande. Till exempel kan det bland personer med samma diagnos finnas stora individuella skillnader.

Den medicinska eller psykologiska diagnosen utgör således en av många aspekter hos individen som är av betydelse för en elevs skolsituation eller förutsättningar för utveckling och lärande. En diagnos beskriver inte en människas interaktion med sin omgivning och är därför ofta för ofullständig för att kunna användas direkt i pedagogiska sammanhang.⁸² En diagnos kan dock ha stor betydelse för föräldrars och skolpersonals förståelse av en individs svårigheter och utgör också ofta grund för tilldelning av resurser.⁸³ Att få en diagnos kan även upplevas positivt av individen på grund av större förståelse för och en be-
teckning på sin situation samt att den kan skapa bättre förståelse från omgivningen. Baksidan med särskilt vissa diagnoser, är att de kan upplevas som stigmatiserande och påverka omgivningens bemötande i negativ riktning.

Skolhuvudmän ska ha kunskap om elevers funktionsnedsättningar, om pedagogiska svårigheter som elever kan hamna i och elevers behov av särskilt stöd. Detta för att se till att resurser till stöd och anpassningar ges efter behov och för att analysera och följa upp stödet. Diagnosen är ofta ett viktigt stöd för medicinsk och psykologisk behandling men används också som argument i pedagogiska sammanhang, även när det pedagogiska arbetet inte har någon direkt koppling till diagnosen. Ett exempel är skolhuvudmännens fördelning av resurser där de skolor som bedöms ha elever med sämre förutsättningar ofta får större ekonomisk tilldelning. I det sammanhanget krävs ofta diagnoser eller medicinska utredningar för att få tillgång till extra resurser och stöd.⁸⁴

3.5.5 Barn och elever med funktionsnedsättnings rätt till lika tillgång till utbildning av god kvalitet

Huvudmannens ansvar och skolans kompensatoriska uppdrag

I skollagen anges att huvudmannen för respektive skola ansvarar för att utbildningen genomförs i enlighet med bestämmelserna.⁸⁵ En grundläggande bestämmelse är att utbildningen ska ta hänsyn till barns och

⁸² Jakobsson, I-L., Nilsson I. (2019).

⁸³ Tideman et al., (2004).

⁸⁴ Hjörne E., & Säljö R. (2013).

⁸⁵ 2 kap. 8 § skollagen.

elevers olika behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. En strävan ska vara att uppväga skillnader i barnens och elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen,⁸⁶ vilket utgör skolans kompensatoriska uppdrag.

Utbildningen ska vara likvärdig, vilket innebär att en elevs möjlighet att lyckas i skolan inte på ett systematiskt sätt ska bero på elevens familjebakgrund, var i landet eleven bor eller på vilken skola eleven går.⁸⁷ I konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning lyfts särskilt i artikel 24 vikten av att personer med funktionsnedsättning, på lika villkor som andra, får tillgång till en inkluderande och kostnadsfri grundutbildning av kvalitet och till sådan undervisning som följer efter grundutbildning på sina hemorter.⁸⁸ Barnets bästa ska vara utgångspunkt i all utbildning och annan verksamhet som rör barn.^{89,90}

Det krävs, som nämnts, ingen diagnos för att få stödinsatser i skolan. Men barn och elever med funktionsnedsättning har särskild rätt till stöd enligt skollagen om de behöver det, eftersom skolan så långt som möjligt ska motverka funktionsnedsättningens konsekvenser (det kompensatoriska uppdraget).⁹¹ Det finns också bestämmelser som reglerar skyldigheter att agera vid upprepad eller längre frånvaro.⁹²

Enligt skolans kompensatoriska uppdrag har huvudmannen det främsta ansvaret för att säkerställa att det finns ekonomiska och personella förutsättningar att tillgodose barns och elevers behov så att de kan tillgodogöra sig utbildningen.

Brister i likvärdighet

Det är väl belagt att det finns brister i likvärdighet i den svenska skolan.⁹³ Enligt utredningen *En mer likvärdig skola* (SOU 2020:28) har familjebakgrund och vilken skola eleven går i stor betydelse för barns och elevers skolresultat. Förutom socioekonomiska och boendegografiska skillnader är det väl belagt att faktorer som kön och etnicitet

⁸⁶ 1 kap. 4 § skollagen.

⁸⁷ Se även FN:s konvention om barnets rättigheter, artikel 2 om att ”respektera och tillförsäkra varje barn inom deras jurisdiktion de rättigheter som anges i denna konvention utan åtskillnad av något slag”.

⁸⁸ FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 24.

⁸⁹ 1 kap. 10 § skollagen.

⁹⁰ FN:s konvention om barnets rättigheter, artikel 3.

⁹¹ Jämför 3 kap. 2 § andra stycket skollagen.

⁹² Jämför 7 kap. 19 a § skollagen.

⁹³ SOU 2020:28.

också spelar roll. Eftersom det hittills inte systematiskt samlats in uppgifter baserade på funktionsnedsättning saknas hittills underlag för en bedömning i detta avseende.

Ofta anges samhällsförändringar som orsak till att skillnaderna i prestationer mellan elever och skolor ökar. Kommunaliseringen av skolan, etablering av friskolor men även nedskärning av resurser till undervisningen är vad som vanligtvis nämns.⁹⁴ Enligt Barnombudsmannen innebär brister i likvärdighet att de förutsättningar och livsvillkor som barn möter utanför skolan förstärks genom deras skolgång.⁹⁵

Barn och unga med funktionsnedsättnings levnadsförhållanden påverkas av en mängd olika faktorer. Några undersökningar visar att barn och unga med funktionsnedsättning som grupp har sämre levnadsvillkor än andra barn och unga på flera områden. I en undersökning anser majoriteten av eleverna med funktionsnedsättning sig vara friska och trivas med livet. De upplever dock oftare psykisk ohälsa, utsätts oftare för mobbning och har sämre levnadsvanor jämfört med barn utan funktionsnedsättning.⁹⁶ Till exempel visar den nationella kartläggningen av barns och ungas psykiska hälsa och Folkhälsoinstitutets enkät att barn med funktionsnedsättningar i jämförelse med andra barn skattar sin hälsa som sämre, trivs sämre med livet, trivs sämre i skolan, är mer utsatta för mobbning, mer sällan deltar i fritidsaktiviteter och använder mer läkemedel.⁹⁷ Samma mönster framträder i undersökningen *Skolbarns hälsovanor* där man visar att barn med funktionsnedsättning trivs sämre i skolan, utsätts för mobbing i högre grad, har en mindre aktiv fritid och skattar sin hälsa som sämre än andra barn.⁹⁸

Även om det empiriska underlaget är bristfälligt kan resultaten ses som indikatorer på brister i likvärdighet avseende funktionsnedsättning.

3.5.6 Kategoriskt och relationellt perspektiv

Forskning inom det specialpedagogiska fältet i förskola och skola förväntas belysa frågor om lärande och undervisning för barn och elever i behov av stödinsatser och bidra med kunskap om pedagogiska kon-

⁹⁴ Skolverket (2009).

⁹⁵ Barnombudsmannen (2023), s. 28.

⁹⁶ Statens folkhälsoinstitut (2012).

⁹⁷ Statens folkhälsoinstitut (2011).

⁹⁸ Folkhälsomyndigheten (2023b).

sekvenser av att barn och elever har olika förutsättningar. Det handlar bland annat om forskning om relationer, samspel och utveckling med fokus på människors lärande och delaktighet. En av de viktigaste målgrupperna för specialpedagogisk forskning är barn och elever med funktionsnedsättning. Forskare inom det specialpedagogiska fältet granskar och systematiserar det vetenskapliga arbetet med utgångspunkt i discipliner som pedagogik, sociologi, psykologi, medicin och filosofi. Forskningen, som ofta är tvärvetenskaplig, utgår från delvis olika teoretiska förklaringsmodeller när det gäller vad som orsakar skolproblem och hur de ska lösas.⁹⁹

Förenklat framträder två huvudperspektiv inom den specialpedagogiska forskningen, det *kategoriska* och det *relationella perspektivet*.

Ur ett *kategoriskt perspektiv* (som även kallas individperspektiv eller kompensatoriskt perspektiv)¹⁰⁰ ses barnet eller eleven som bärare av brister och egenskaper som leder till skolsvårigheter. Förklaringar till skolproblem söks därför hos individen och återfinns i huvudsak inom medicinska, neurologiska och psykologiska förklaringsmodeller. Perspektivet speglas i att man tidigare talade om att elever *är* funktionshindrade. Hindret anses vara något eleven alltid bär med sig och skapar förutsättningarna för lärandet.

Ett *relationellt perspektiv* har fokus på relationer och interaktion. Förklaringar till skolproblem söks därför i mötet mellan eleven med funktionsnedsättning och den omgivande miljön. Samspel mellan fyra nivåer; individ, grupp, skola och samhälle, studeras.¹⁰¹ Forskningen grundar sig huvudsakligen på pedagogiska, sociologiska och filosofiska förklaringsmodeller. Det relationella perspektivet kan speglas i att man talar om elever *med* funktionsnedsättning och understryker att svårigheter uppstår i relationen mellan individen och omgivningens krav och bemötande. *Funktionshinder* uppstår när förskolan och skolan inte är tillräckligt anpassad för barn och elever *med funktionsnedsättning*. Beskrivningen av perspektiven kan ses som idealtyper och i skolans lagstiftning och praktik förekommer det en blandning av båda perspektiven.¹⁰²

⁹⁹ Ahlberg, A. (2016).

¹⁰⁰ Forskning med individen i fokus nämns av Skidmore (1996). Emanuelsson, Persson och Rosenqvist (2001) använder kategoriskt perspektiv och Nilholm (2007) kompensatoriskt perspektiv.

¹⁰¹ Ahlberg, A. (1999).

¹⁰² Emanuelsson, I., Persson, B. & Rosenqvist J. (2001).

3.6 Vad vet vi om situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola

I det här avsnittet ges några exempel på kunskap om situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola, utifrån barnens och elevernas eget perspektiv samt rapporter från myndigheter, forskningsresultat, funktionshindersrörelsens erfarenheter och andra statliga utredningar. Det är en översiktlig bild som inte gör anspråk på att vara systematisk eller heltäckande.

3.6.1 Barns och elevers egna upplevelser och uppfattningar

För elever i allmänhet framträder generellt bilden att de trivs bra, känner sig trygga, lär sig och utvecklas trots att det samtidigt rapporteras om minskad trivsel, skolstress och mobbing.

I Skolinspektionens senaste undersökning *Skolenkäten*, där 147 000 elever i årskurs 5 och 8 i grundskolan samt gymnasiets år 2 deltog, svarar de flesta att de känner sig trygga i skolan.¹⁰³ Samtidigt finns det de som uttrycker otrygghet, framför allt i årskurs 8 där en av fem elever (20 procent) svarar att de inte alls eller endast till viss del känner sig trygga.¹⁰⁴ I *Skolenkäten* går det inte att urskilja vad elever med funktionsnedsättning svarar.

Folkhälsomyndighetens senaste undersökning *Skolbarns hälsövanor*, där 46 000 elever i åldrarna 11, 13 och 15 år i grundskolan deltog, visar tydligare på minskad trivsel i skolan, ökad skolstress och mobbing. I undersökningen får eleverna också svara på om de har en långvarig sjukdom, funktionsnedsättning eller annat långvarigt hälsoproblem fastställt av läkare. Nästan en tredjedel av 13- och 15-åringarna svarar att de har en funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom.¹⁰⁵ Folkhälsomyndigheten har särskilt uppmärksammat områdena minskad trivsel och skolstress och upplevd funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom och myndigheten anser att områdena har en bekymmersam utveckling som noga behöver följas upp, både på regional och nationell nivå.¹⁰⁶ I myndighetens särskilda rapport om

¹⁰³ Skolinspektionen (2023b).

¹⁰⁴ Det totala antalet elever i grundskolan var drygt 1 110 000 läsåret 2022/23. I gymnasieskolan gick 364 000 elever som läste en utbildning i gymnasieskolan läsåret 2022/23, varav 327 000 läste ett nationellt program.

¹⁰⁵ Folkhälsomyndigheten (2023b).

¹⁰⁶ Ibid.

Barn med funktionsnedsättning – livsvillkor, levnadsvanor och hälsa utifrån resultat från Skolbarns hälsovanor, bekräftas att barn med funktionsnedsättning upplever mer skolstress och mobbing än barn utan funktionsnedsättning.¹⁰⁷

En enkätbaserad forskningsstudie som genomförs inom skolan är Göteborgs universitets studie *Utvärdering Genom Uppföljning (UGU)*.¹⁰⁸ UGU riktar sig till elever från att de går i årskurs 6 till och med sista året i gymnasiet. I undersökningen svarar eleverna på frågor kring sin hälsa, sina intressen, arbetssätt i skolan och sin personliga utveckling i olika ämnen. Det är en longitudinell studie som har genomförts sedan 1960-talet och bland annat används för utvärdering och forskning inom skolan. I UGU studeras många olika aspekter som påverkar undervisningen och dess resultat, varav specialpedagogiskt relevanta frågor är en.

I *SOFIA-studien* som genomförs av Örebro och Karlstads universitet i samarbete med Karlstads kommun, har även barn i lägre åldrar fått komma till tals.¹⁰⁹ Studien är longitudinell och har följt samma grupp barn sedan år 2010 (drygt 2 000 barn födda år 2005–2007). I studien undersöks till exempel vilka faktorer som i tidig förskoleålder ökar eller minskar risken för senare problem i skolan. Det framkommer bland annat att barnens fungerande i förskoleåldern har samband med skolprestationer i lågstadiet. Barns motoriska hyperaktivitet i kombination med impulsivitet och koncentrationssvårigheter ökar risken för sämre skolprestationer och minskar sannolikheten för goda skolprestationer i lågstadiet. Barnets sociala förmågor, om föräldrar läser för sitt barn och har hög socioekonomisk status ökar sannolikheten för goda skolprestationer i lågstadiet. Slutsatser som dras av studien är att flera av de faktorer som framkommer i förskoleåldern är möjliga att påverka. Det gör det viktigt att fokusera på tidiga stärkande insatser, redan för barn i förskolan.

Ovan redovisade undersökningar särskiljer inte barn och elever med funktionsnedsättning (förutom *Skolbarns hälsovanor*), vilket innebär att denna grupps erfarenheter inte blir synliga. I några mindre studier, som Specialpedagogiska skolmyndighetens (SPSM:s) barnpanelsrapport, kommer ett begränsat urval till tals. Som en illustration framkommer i intervjuer med 31 grundskoleelever med fysiska, kognitiva

¹⁰⁷ Folkhälsomyndigheten (2023a).

¹⁰⁸ <https://www.gu.se/utvardering-genom-uppfoljning> (hämtad den 2023-11-03).

¹⁰⁹ SOFIA-studien (social och fysisk utveckling, insatser och anpassning) <https://www.sofiastudien.nu/> (hämtad den 2023-08-11).

och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, att flera elever har blivit retade, utstötta eller illa behandlade i skolan. Eleverna upplever otrygghet som påverkar deras studiero och bristande anpassningar som skapar stress. De efterlyser också tillgängliga lärare som har tid att förklara och ge individuellt stöd. Det kan bli svårt med den egna motivationen och studieron när eleverna inte förstår eller inte får hjälp. Samtidigt ser eleverna att lärarna inte alltid räcker till och att de gör så gott de kan utifrån sina förutsättningar. Flera elever tar upp att det är viktigt med tillhörighet i klassen men också att de har stor nytta av att ibland kunna arbeta i mindre grupper. I rapporten konstateras bland annat att de elever med funktionsnedsättning som har intervjuats ofta har samma behov av anpassningar för att uppleva trygghet, studiero och studiemotivation som elever i allmänhet.¹¹⁰ Utöver det ovan nämnda finns en betydande mängd mindre, ofta kvalitativt inriktade, forskningsstudier som belyser en mindre grupp elever med en specifik funktionsnedsättning utifrån ett särskilt perspektiv vid en viss tidpunkt och i ett speciellt sammanhang. Systematiska kunskapsöversikter som sammanfattar och analyserar denna typ av studier är dock sällsynta.

I en ytterligare rapport från SPSM har skillnader mellan pojkar och flickor undersökts när det gäller specialpedagogiska stödinsatser till skolor. Bland annat är diagnosen adhd dubbelt så vanlig bland pojkar som bland flickor och dubbelt så många stödinsatser till skolor rör pojkar jämfört med flickor.¹¹¹

I utredningens möte med SPSM:s ungdomsnätverk (se avsnitt 2.3.3), som syftade till att få ta del av ungdomar med funktionsnedsättningsperspektiv, erfarenheter och synpunkter på utredningens uppdrag och förslag, framkommer bland annat synpunkter på utvecklandet av befintliga enkätundersökningar i skolan. Det handlar om vikten av att följa upp hur elever har det i skolan och att belysa inkludering, eftersom det finns skillnader i hur elever upplever att skolan fungerar. När det gäller anpassningar utifrån funktionsnedsättning är det viktigt att titta på pedagogiska verktyg för att skolan ska kunna göra anpassningar efter individens behov och skapa tillgänglighet för alla elever. Det är ett problem att det finns ett stort antal enkätundersökningar i skolan och därför ansåg ungdomsnätverket att det är bra att lägga in nya frågor i befintliga enkäter. Ett förslag på ny enkätfråga är att

¹¹⁰ Specialpedagogiska skolmyndigheten (2019).

¹¹¹ Specialpedagogiska skolmyndigheten (2017).

undersöka hur mycket tid elever med funktionsnedsättning lägger på studier utanför skoltid jämfört med andra elever. Den träning eleven behöver blir ofta individens ansvar på fritiden, exempelvis när det gäller att träna på punktskrift. Mötet med ungdomsnätverket var ett sätt för utredningen att komplettera den bild som studier och kartläggningar visar av hur barn och elever med funktionsnedsättning själva upplever sin skolsituation, och att få en bättre förståelse för den verklighet som barn och elever själva upplever. Den dialog utredningen har haft med ungdomsnätverket har därmed bidragit på ett viktigt sätt till att få del av ungdomarnas egna perspektiv, deras erfarenheter och synpunkter på utredningens uppdrag och förslag.

3.6.2 Tillgänglighet, likvärdighet respektive diskriminering

Diskrimineringsombudsmannen (DO) har under de senaste fem åren i genomsnitt fått in cirka 270 anmälningar per år om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom utbildningsområdet. En kvalitativ analys av inkomna anmälningar till DO visar att en stor del av dessa handlar om elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som upplever diskriminering. Eleverna uppger själva bland annat att de inte får det stöd de behöver utifrån sina förutsättningar och behov. Att skolan inte säkerställer elevernas behov av extra anpassning och särskilt stöd kan innebära att eleverna diskrimineras i form av bristande tillgänglighet.¹¹² En ytterligare analys som DO tagit fram för utredningens räkning, gällande diskriminering som har samband med olika funktionsnedsättningar, visar också att eleverna utsätts för trakasserier, nekas skolplats eller utestängs från skolaktiviteter och att diskrimineringen i skolan har pågått under lång tid, ofta flera år.¹¹³ (Se bilaga 3.)

Barn och unga med funktionsnedsättning kan ha en särskild utsatthet eller risk för våld och i sammanhanget vara en utsatt och sårbar grupp.¹¹⁴ Myndigheten för delaktighet har fått i uppdrag av regeringen att bland annat kartlägga och utveckla stödmaterial om våld mot barn och unga med funktionsnedsättning. Uppdraget ska redovisas i mars 2024.¹¹⁵

¹¹² Diskrimineringsombudsmannen (2023b).

¹¹³ Diskrimineringsombudsmannen (2023a).

¹¹⁴ Myndigheten för delaktighet (2023b).

¹¹⁵ Regeringen S2023/02178 (delvis).

FN:s barnrättskommitté uttrycker i sina senaste rekommendationer till Sverige att det bland annat krävs dels åtgärder för stärkt stöd till barn och elever med funktionsnedsättning (i enlighet med artikel 23 i barnkonventionen) för social delaktighet, dels kompetensutveckling för personal för att kunna möta barnens och elevernas förutsättningar och behov. Även insatser för att säkerställa en inkluderande utbildning behövs (i enlighet med artikel 28 i barnkonventionen), bland annat genom att anpassa läroplaner och utbildningar och se till att det finns personal med specialpedagogisk expertkompetens.¹¹⁶

Även Barnombudsmannen påpekar att det finns stora brister i likvärdighet i den svenska skolan. Alla skolor klarar inte sin kompensatoriska uppgift att uppväga skillnader i barnens förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.¹¹⁷

3.6.3 Skolfrånvaro

Barn och elever med funktionsnedsättning har en större risk för omfattande skolfrånvaro än andra barn och elever.¹¹⁸ Skolinspektionen skriver i en kvalitetsgranskning från år 2016, att i de anmälningsärenden som rör omfattande frånvaro uppmärksammas en viss överrepresentation av elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.¹¹⁹ Riksförbundet Attention publicerade år 2023 en rapport om skolfrånvaro som vände sig till barn mellan 10–16 år med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som befann sig i problematisk skolfrånvaro och till deras föräldrar. I rapporten framkommer att barnen ofta saknar stöd i skolan, att den fysiska skolmiljön är krävande, att de känner en stark stress av att komma efter i skolarbetet och att det inte finns någon vuxen i skolan som de känner sig trygga med och som förstår dem.¹²⁰

FN:s barnrättskommitté rekommenderar Sverige att minska och förebygga antalet barn som är frånvarande från skolan genom att analysera de bakomliggande orsakerna. Detta bland annat genom att anta en nationell strategi för att förhindra att barn hoppar av och är frånvarande från skolan. Det innebär att utveckla riktlinjer för att iden-

¹¹⁶ FN:s kommitté för barnets rättigheter (2023), s. 9.

¹¹⁷ Barnombudsmannen (2023).

¹¹⁸ SOU 2016:94.

¹¹⁹ Skolinspektionen (2016).

¹²⁰ Riksförbundet Attention (2023).

tifiera, registrera och hantera skolfrånvaro och regelbundet samla in data om barn som hoppar av och är frånvarande från skolan, vilket kan användas som underlag vid genomförandet av åtgärder på området.¹²¹

3.6.4 Stödinsatser i gymnasieskolan

Nästan alla ungdomar i Sverige påbörjar en gymnasieutbildning och år 2022 var det 79,7 procent av eleverna på nationella program som slutförde gymnasieskolan med examen inom tre år. En fullföljd gymnasieutbildning bedöms vara avgörande för etableringen på arbetsmarknaden och en viktig faktor för individens vuxenliv och hälsa.¹²² Det finns flera förklaringar till varför en stor andel elever inte tar examen. De handlar bland annat om att elevers stödbehov uppmärksammas och omhändertas för sent, att stödarbetet inte utgår från en helhetsbild av elevens skolsituation och att eleverna inte görs delaktiga i stödarbetet.¹²³ Gymnasieutredningen lyfter att elever med funktionsnedsättning utgör en grupp med hög risk för att inte fullfölja sin gymnasieutbildning.¹²⁴ Det saknas dock statistik för att urskilja hur stor andel av eleverna som inte fullföljer sin gymnasieutbildning som har en funktionsnedsättning.

I Skolinspektionens kvalitetsgranskning av skolsituationen i gymnasieskolan för elever med hörsel-, syn- eller rörelsenedsättning framkommer att eleverna upplever att de inte alltid får de anpassningar de behöver utifrån sina behov. Det framkommer också att det finns brister i personalens förhållningssätt och kompetens och att det inte finns någon uppföljning och utvärdering av skolsituationen för elever med funktionsnedsättningar i skolan eller kommunen som helhet. Det finns heller inga system för att följa upp att berörda elever får en likvärdig utbildning av god kvalitet. Detta efterfrågas inte heller av huvudmännen.¹²⁵

¹²¹ FN:s kommitté för barnets rättigheter (2023), s. 11.

¹²² SCB (2017).

¹²³ Skolinspektionen (2021).

¹²⁴ SOU 2016:77.

¹²⁵ Skolinspektionen (2010).

3.6.5 System- och strukturella problem

Hur väl skolor fungerar påverkas av olika faktorer på olika nivåer i skolsystemet. Det rör exempelvis frågor om ideologi, samhällets styrning av skolan, kommunernas eller skolornas miljö och organisation och det dagliga arbetet med barnen och eleverna.

Skolkommissionen lyfter fram svagheter i det svenska skolsystemet som har lett till försämrade förutsättningar för en hög kvalitet i undervisningen.¹²⁶ Hög undervisningskvalitet bedöms av kommissionen vara avgörande för att alla elever ska nå goda kunskapsresultat. Det handlar om problem gällande den nationella styrningen av skolan, huvudmännens kapacitet och ansvarstagandet hos skolhuvudmän, en för svag kompensatorisk resursfördelning och bristande kompetensförsörjning till lärar- och skolledaryrkena och bristfällig professionsutveckling. Det handlar även om brister i resultatinformation som försvårar kvalitetsarbetet och utvärderingsarbetet, skolsegregation som leder till kvalitetsskillnader mellan skolor och problem i lärandemiljön. För elever med funktionsnedsättning lyfts särskilt vikten av att skolans personal ges kunskap och förutsättningar för att uppmärksamma behov och ge stöd till eleverna samt att upparbeta goda rutiner för samverkan mellan lärare och elevhälsan.¹²⁷

System- och strukturella faktorer är ur ett relationellt synsätt på funktionshinder betydelsefulla eftersom de bidrar till att skapa den omgivning som barn och elever med funktionsnedsättning möter. De utgör således en viktig beståndsdel i såväl förståelsen för hur funktionshinder uppkommer och hur de kan motverkas.

3.6.6 Stöd och elevhälsoarbete

Utredningen *Bättre möjligheter för elever att nå kunskapskraven* har kartlagt och analyserat stöd- och elevhälsoarbetet i grundskolan och påvisat brister inom detta område.¹²⁸ Exempel är att elevers behov av stödinsatser inte upptäcks i tid, utredningar av elevers behov av särskilt stöd tar för lång tid och att det dröjer länge innan stödinsatserna sätts in. Många elever lämnar grundskolan utan behörighet till gymnasieskolans nationella program, vilket indikerar att alla elevers behov

¹²⁶ SOU 2017:35.

¹²⁷ Ibid.

¹²⁸ SOU 2021:11.

av stöd inte upptäcks eller tillgodoses på rätt sätt eller i tillräcklig omfattning. De insatser som ges svarar heller inte i tillräcklig utsträckning mot elevernas stödbehov. Kartläggningen visar att lärare önskar ökade kunskaper för att kunna utforma adekvata stödinsatser till eleverna. Många lärare upplever att de inte får tillräcklig hjälp av elevhälsan och att samarbetet mellan lärarna och elevhälsan brister. Utredningen *Bättre möjligheter att nå kunskapskraven* har lämnat förslag i syfte att skapa bättre förutsättningar för alla elever att nå de kunskapskrav som minst ska uppnås. Det har också föreslagits en godtagbar lägstanivå för tillgång till elevhälsans professioner och getts förslag på vilka insatser som kan stärka utbildningen i anpassad grundskola och gymnasieskola.

Riksdagen och regeringen har infört lagändringar för att stärka tillgången till elevhälsans professioner och stärkt utbildning för elever med intellektuell funktionsnedsättning.¹²⁹ Elevhälsans arbete ska sedan juli år 2023 bedrivas på individ-, grupp- och skolenhetsnivå och i samverkan med lärare och övrig personal. Elevhälsan ska vara en del av skolans systematiska kvalitetsarbete och det har förtydligats i skollagen att elevhälsan ska samverka med hälso- och sjukvården och socialtjänsten när det behövs. Det har också införts krav på att det ska finnas tillgång till specialpedagog eller speciallärare för elevhälsans specialpedagogiska insatser.

Utöver det har regeringen gett Skolverket, Skolinspektionen, SPSM och Skolforskningsinstitutet olika uppdrag som ytterligare ska utveckla stöd- och elevhälsoarbetet samt stärkt utbildning för elever med intellektuell funktionsnedsättning.

3.7 De olika skolformerna som omfattas av utredningen

Utredningens uppdrag berör de skolformer som enligt skollagen ingår i skolväsendet.¹³⁰ Utredningen ska ge förslag som gäller kunskaper om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolformerna förskola, förskoleklass, grundskola, anpassad grundskola, specialskola, sameskola, gymnasieskola, anpassad gymnasieskola och kommunal vuxenutbildning (se figur nedan). I skolväsendet ingår också fri-

¹²⁹ 2 kap. 25 § skollagen. (prop. 2021/22:162).

¹³⁰ 1 kap. 1 § skollagen.

tidshem som kompletterar utbildningen i förskoleklassen, grundskolan, anpassade grundskolan, specialskolan, sameskolan och vissa särskilda utbildningsformer. Förslagen ska bidra till en stärkt uppföljning av hur det svenska skolsystemet fungerar för målgruppen. Som beskrivits i avsnitt 2.1.2 har utredningen störst fokus på den obligatoriska skolan, gymnasieskolan och den anpassade gymnasieskolan. Det innebär att förskolan och den kommunala vuxenutbildningen inte fått samma uppmärksamhet.

Tabell 3.1 Skolformer i skolväsendet som vår utredning omfattar

0–5 år	6–16 år	16–19/20 år	18 år och äldre
Förskola	Förskoleklass	Gymnasieskola	Kommunal vuxenutbildning
	(Fritidshem)	Anpassad gymnasieskola	
	Sameskola		
	Specialskola		
	Grundskola		
	Anpassad grundskola		

Förskola

Förskolan ska enligt skollagen stimulera barns utveckling och lärande samt erbjuda barnen en trygg omsorg. Verksamheten ska utgå från en helhetssyn på barnet och barnets behov och utformas så att omsorg, utveckling och lärande bildar en helhet. Förskolan ska också främja allsidiga kontakter och social gemenskap och förbereda barnen för fortsatt utbildning.¹³¹

Mer än en halv miljon barn var inskrivna i förskolan hösten år 2022, det vill säga cirka 86 procent av alla 1–5-åringar.¹³² De flesta barn med funktionsnedsättning går i förskolan, men det finns inga uppgifter om hur stor andel av barnen i förskolan som har en funktionsnedsättning. Det finns heller inga uppgifter om hur många barn i förskolan som är i behov av särskilt stöd. Till den officiella statistiken samlas det bland annat in uppgifter om huvudmannatyp, hur många

¹³¹ 8 kap. 2 § skollagen.

¹³² Skolverket (2022b).

barn som är inskrivna i förskolan, storlek på barngrupperna, personalitet samt vilken utbildningsbakgrund personalen har.¹³³

Förskolan är till för alla barn och ska därför anpassas utifrån barns olika förutsättningar och behov. Läroplanens formuleringar ger förskolan ett stort ansvar vad gäller stöd och stimulans till barnen¹³⁴ eftersom tidiga förebyggande insatser är viktiga för barnets utveckling.

Förskoleklass

Nästan alla sexåringar i Sverige (cirka 97 procent) gick i förskoleklass läsåret 2022/23, det vill säga cirka 124 000 elever.¹³⁵ Förskoleklass är en obligatorisk skolform. Det innebär att barn som är bosatta i Sverige har skolplikt från höstterminen det år då de fyller sex år. Förskoleklassen är tänkt att utgöra en bro mellan förskola, grundskola och fritidshem. Undervisningen är en kombination av förskolans och grundskolans arbetssätt och pedagogik för att gynna sexåringarnas utveckling och lärande, samtidigt som eleverna förbereds för fortsatt utbildning.^{136, 137} Elever i förskoleklass har rätt till stöd, extra anpassningar och särskilt stöd utifrån sina förutsättningar och behov.^{138, 139} I förskoleklass och lågstadiet finns en särskild garanti för tidiga stödinsatser vars syfte är att stärka elevers kunskaper i svenska och matematik genom att elever tidigt ska få stöd som är utformat utifrån deras behov.¹⁴⁰ Det finns inga uppgifter om hur stor andel av eleverna i förskoleklass som har en funktionsnedsättning. Det finns heller inga uppgifter om hur stor andel elever i förskoleklass som är i behov av särskilt stöd. Det som anges i insamlingen till den officiella statistiken om särskilt stöd i förskoleklass är beslut om åtgärdsprogram.¹⁴¹

¹³³ 3 § och bilaga 2 Skolverkets föreskrifter (SKOLFS 2011:142) om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

¹³⁴ Förordningen (SKOLFS 2018:50) om läroplan för förskolan.

¹³⁵ Skolverket (2023f).

¹³⁶ Prop. 1997/98:94.

¹³⁷ Förordningen om läroplan för grundskolan, förskoleklassen och fritidshemmet.

¹³⁸ Jämför 3 kap. 2 § skollagen.

¹³⁹ Jämför 3 kap. 5-12 §§ skollagen.

¹⁴⁰ Jämför 3 kap. 4 § skollagen.

¹⁴¹ 3 § och bilaga 3 Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

Fritidshem

I skolväsendet ingår också fritidshem (som inte är en egen skolform) som kompletterar utbildningen i förskoleklassen, grundskolan, anpassade grundskolan, specialskolan, sameskolan och vissa särskilda utbildningsformer.¹⁴² Fritidshemmet ska stimulera elevernas utveckling och lärande och erbjuda dem en meningsfull fritid och rekreation. Utbildningen ska utgå från en helhetssyn på eleven och elevens behov. Eleverna ska erbjudas fritidshem den del av dagen då de inte går i skolan, samt under lov, till och med vårterminen då eleven fyller 13 år.¹⁴³ Läsåret 2022/23 var 494 000 elever inskrivna i fritidshem.¹⁴⁴ Fritidshemmet omfattar enligt skollagen elevers behov av stödinsatser och har som skolan även ett kompensatoriskt uppdrag.¹⁴⁵ Det finns inga uppgifter om elever med funktionsnedsättning i fritidshemsverksamhet.¹⁴⁶ I den officiella statistiken samlas det endast in uppgifter om hur många elever som är inskrivna i fritidshem.¹⁴⁷

Sameskola

Sameskolan är en obligatorisk skolform, som har staten som huvudman och ska bedriva en utbildning med samisk inriktning som i övrigt motsvarar utbildningen i årskurserna 1–6 i grundskolan.¹⁴⁸ Läsåret 2022/23 var 185 elever inskrivna i sameskolan.¹⁴⁹ Sameskolan rapporterar genomgående in uppgifter på gruppnivå till den officiella statistiken förutom när det gäller uppgifter om betyg och nationella prov.¹⁵⁰ Det finns inga uppgifter tillgängliga om elever med funktionsnedsättning i sameskolan.

¹⁴² 1 kap, 1 § skollagen.

¹⁴³ 14 kap. 2, 7 och 8 §§ skollagen.

¹⁴⁴ Skolverket (2023g).

¹⁴⁵ Jämför 3 kap. 2 § skollagen.

¹⁴⁶ SOU 2022:61.

¹⁴⁷ 3 § och bilaga 8 Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

¹⁴⁸ 13 kap. 2 § skollagen.

¹⁴⁹ Skolverket (2023a).

¹⁵⁰ 3 § och bilaga 7 Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

Specialskola

Läsåret 2022/23 gick 784 elever i specialskolan.¹⁵¹ Specialskolan är en obligatorisk skolform som har staten som huvudman. Enligt skollagen ska ”Barn som på grund av sin funktionsnedsättning eller andra särskilda skäl inte kan gå i grundskolan eller anpassade grundskolan ska tas emot i specialskolan om de 1. är dövblinda eller annars är synskadade och har ytterligare funktionsnedsättning, 2. i annat fall än som avses i 1 är döva eller hörselskadade, eller 3. har en grav språkstörning”.¹⁵² Specialskolan ska ge barnen och eleverna en utbildning som är anpassad till varje elevs förutsättningar och som så långt det är möjligt motsvarar den utbildning som ges i grundskolan. Utbildningen ska ligga till grund för fortsatt utbildning.¹⁵³ Specialskolan består av tio årskurser. Från och med läsåret 2019/20 samlar Skolverket in uppgifter till den officiella statistiken om elever i specialskolan på individnivå, från att tidigare ha samlat in uppgifter på gruppnivå. Uppgifter samlas in till den officiella statistiken om i vilken form särskilt stöd ges, beslut om åtgärdsprogram och studiehandledning på modersmål på individnivå för elever i specialskolan. Det samlas också in uppgifter om betyg.¹⁵⁴

Grundskola

Grundskolan är en obligatorisk skolform som omfattar nio årskurser. Kommuner och enskilda kan vara huvudmän för grundskoleenheter.¹⁵⁵ Läsåret 2022/23 gick knappt 1 110 000 elever i grundskolan.¹⁵⁶ Elever i grundskolan (som i de övriga obligatoriska skolformerna och fritidshemmet) har rätt till stöd, extra anpassningar och särskilt stöd utifrån sina förutsättningar och behov.^{157, 158} I Skollagens kapitel 3, 2 § andra stycket lyfts särskilt att: ”Elever som till följd av en funktionsnedsättning har svårt att uppfylla de olika betygskriterier eller kriterier för bedömning av kunskaper som gäller, ska ges stöd

¹⁵¹ Skolverket (2023e).

¹⁵² 7 kap. 6 § skollagen.

¹⁵³ 12 kap. 2 § skollagen.

¹⁵⁴ 3 § och bilaga 6 Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

¹⁵⁵ Jämför 2 kap. 2–8 §§ skollagen.

¹⁵⁶ Skolverket (2023a).

¹⁵⁷ 3 kap. 2 § skollagen.

¹⁵⁸ Jämför 3 kap. 5–12 §§ skollagen.

som syftar till att så långt som möjligt motverka funktionsnedsättningens konsekvenser”. Det finns inga uppgifter om hur stor andel av eleverna i grundskolan som har en funktionsnedsättning. I den officiella statistiken om särskilt stöd anges beslut om åtgärdsprogram, andel elever som får enskild undervisning, särskild undervisningsgrupp, anpassad studiegång och studiehandledning på modersmål.¹⁵⁹ Det samlas även in uppgifter om betyg och nationella prov.¹⁶⁰

Anpassad grundskola

Anpassad grundskola, som är en obligatorisk skolform, riktar sig till elever med intellektuell funktionsnedsättning eller hjärnskada och ska ge eleverna en för dem anpassad utbildning som ger kunskaper och värden och utvecklar elevernas förmåga att tillägna sig dessa.^{161,162} Hemkommunen beslutar om en elev ska tas emot i anpassad grundskola. Beslutet ska föregås av en utredning som omfattar en pedagogisk, psykologisk, medicinsk och social bedömning. Elever som har en intellektuell funktionsnedsättning har det av olika grad och en del elever har kombinationer av olika typer av funktionsnedsättningar. Drygt 15 300 elever var mottagna i den anpassade grundskolan läsåret 2022/23. Av eleverna i den anpassade grundskolan var 18 procent integrerade i grundskolan. Det innebär att eleverna undervisas minst halva tiden tillsammans med elever som följer grundskolans läroplan.¹⁶³

Elever i anpassad grundskola har rätt till stöd, extra anpassningar och särskilt stöd utifrån sina förutsättningar och behov.^{164, 165} Från och med läsåret 2019/20 samlar Skolverket in uppgifter till den officiella statistiken om elever i den anpassade grundskolan på individnivå från att tidigare ha samlat in uppgifter på gruppnivå.¹⁶⁶ Uppgifter samlas in om i vilken form särskilt stöd ges, beslut om åtgärdsprogram och

¹⁵⁹ Skolverket (2023h).

¹⁶⁰ 3 § och bilaga 4 Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

¹⁶¹ 11 kap. 2 § skollagen.

¹⁶² Jämför 29 kap. 8 § skollagen.

¹⁶³ Skolverket (2023c).

¹⁶⁴ Jämför 3 kap. 2 § skollagen.

¹⁶⁵ Jämför 3 kap. 5–12 §§ skollagen.

¹⁶⁶ 3 § och bilaga 5 Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

studiehandledning på modersmål på individnivå för elever i anpassad grundskola.¹⁶⁷

Gymnasieskola

Gymnasieskolan är en frivillig skolform och ska ge en god grund för yrkesverksamhet och fortsatta studier samt för personlig utveckling och ett aktivt deltagande i samhällslivet.¹⁶⁸ Gymnasieskolan består sedan läsåret 2011/12 av nationella program och introduktionsprogram.

De nationella programmen består av sex högskoleförberedande program och tolv yrkesprogram som är treåriga. Det finns fyra typer av introduktionsprogram som ska ge elever som inte har gymnasiebehörighet möjlighet att komma in på ett nationellt program eller leda till att de kan få ett arbete.

Läsåret 2022/23 gick det 364 000 elever i gymnasieskolan.¹⁶⁹ Elever i gymnasieskolan har rätt till stöd, extra anpassningar och särskilt stöd utifrån sina förutsättningar och behov.^{170,171} Det samlas inte in uppgifter om särskilt stöd till den officiella statistiken och det finns heller inga uppgifter om elever med funktionsnedsättning i gymnasieskolan. Till den officiella statistiken samlas det bland annat in uppgifter om betyg och nationella prov.¹⁷² (När det gäller stödinsatser i gymnasieskolan se avsnitt 3.6.4.)

Anpassad gymnasieskola

Anpassad gymnasieskola riktar sig precis som anpassad grundskola till elever med intellektuell funktionsnedsättning eller hjärnskada.^{173,174}

Läsåret 2022/23 var 7 020 elever mottagna i den anpassade gymnasieskolan.¹⁷⁵ Elever i anpassad gymnasieskola har rätt till stöd, extra anpass-

¹⁶⁷ Ibid.

¹⁶⁸ 15 kap. 2 § skollagen.

¹⁶⁹ Skolverket (2023b).

¹⁷⁰ Jämför 3 kap. 2 § skollagen.

¹⁷¹ Jämför 3 kap. 5-9 §§ och 11 a § skollagen.

¹⁷² 3 § och bilaga 9 Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

¹⁷³ Jämför 18 kap. 2 § skollagen.

¹⁷⁴ Jämför 29 kap. 8 § skollagen.

¹⁷⁵ Skolverket (2023d).

ningar och särskilt stöd utifrån sina förutsättningar och behov.^{176,177} Uppgifter om elever i den anpassade gymnasieskolan har tidigare samlats in på gruppnivå, men från och med läsåret 2019/20 samlas dessa uppgifter in på individnivå.¹⁷⁸ Genom tillgången till uppgifter på individnivå finns bättre förutsättningar att följa upp situationen i utbildningen. Det möjliggör till exempel att ta fram statistik om elevers övergång mellan olika skolformer och att följa deras sysselsättning efter avslutad skolgång. Det samlas dock inte in uppgifter om särskilt stöd när det gäller anpassad gymnasieskola.¹⁷⁹

Riksrekryterande gymnasieskola för elever med funktionsnedsättning

För elever med vissa funktionsnedsättningar finns det riksrekryterande gymnasieskola. För elever med svåra funktionsnedsättningar är det inte alltid möjligt att få sin gymnasieutbildning i sin hemkommun. Utbildning för rörelsehindrade ungdomar (Rh-anpassad utbildning) anordnas för ungdomar med svårt rörelsehinder.¹⁸⁰ Det innebär ett rörelsehinder som ensamt eller i kombination med annan funktionsnedsättning gör att ungdomen dels behöver gå i en skola med Rh-anpassad utbildning för att kunna följa ett program i gymnasieskolan, dels har behov av habilitering och i vissa fall av boende i elevhem och omvårdnad i boendet. Rh-anpassad utbildning finns vid riksgymnasierna i Göteborg, Kristianstad, Stockholm och Umeå. För läsåret 2022/23 fanns det 109 elevplatser vid riksgymnasierna.¹⁸¹

För elever som är döva och hörselskadade och är beroende av en teckenspråkig miljö, är hörselskadade och trots användning av tekniska hjälpmedel och andra stödinsatser inte kan följa reguljär undervisning i gymnasieskolan, har en språkstörning och behöver insatser av samma slag som döva, eller är dövblinda, finns riksgymnasiet för döva (RGD) eller riksgymnasiet för hörselskadade (RGH) i Örebro.¹⁸² Läsåret 2022/2023 gick det 225 elever på riksgymnasiet i Örebro.¹⁸³

¹⁷⁶ Jämför 3 kap. 2 § skollagen.

¹⁷⁷ Jämför 3 kap. 5–19 §§ och 11 a § skollagen.

¹⁷⁸ 3 § och bilaga 10 Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

¹⁷⁹ Ibid.

¹⁸⁰ 11 kap. 1–4 § Gymnasieförordningen (2010:2039).

¹⁸¹ Regeringen (2023b).

¹⁸² 10 kap. 1–12 § Gymnasieförordningen (2010:2039).

¹⁸³ Regeringen (2023b).

Kommunal vuxenutbildning

Kommunal vuxenutbildning (komvux) ska stödja och stimulera vuxna i sitt lärande. Vuxna ska ges möjlighet att utveckla sina kunskaper och sin kompetens i syfte att stärka sin ställning i arbets- och samhällslivet samt att främja sin personliga utveckling. Utbildningen ska ge en god grund för elevernas fortsatta utbildning och den ska utgöra en bas för den nationella och regionala kompetensförsörjningen till arbetslivet. Utgångspunkten för utbildningen av en enskild elev ska vara elevens behov och förutsättningar.¹⁸⁴ Komvux anordnas i form av kurser på grundläggande och gymnasial nivå, i svenska för invandrare (sfi) samt som anpassad utbildning på grundläggande och gymnasial nivå. Om en studerande på komvux riskerar att inte nå målen för sin utbildning ska stöd skyndsamt sättas in. Bestämmelsen i skollagen om stöd i form av extra anpassningar gäller för elever inom komvux, däremot gäller inte bestämmelserna om åtgärdsprogram och särskilt stöd.¹⁸⁵ Under år 2022 studerade 372 000 elever inom komvux. De flesta, 229 000 elever, studerar komvux på gymnasial nivå.¹⁸⁶ Till den officiella statistiken samlas det bland annat in uppgifter om betyg och nationella prov.¹⁸⁷

Komvux som anpassad utbildning

Komvux som anpassad utbildning riktar sig till vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning eller hjärnskada. Utgångspunkten för utbildningen av en enskild elev ska vara elevens behov och förutsättningar. När det gäller kommunal vuxenutbildning på gymnasial nivå och kommunal vuxenutbildning som anpassad utbildning på gymnasial nivå ska de som har störst behov av utbildning prioriteras.¹⁸⁸ På den grundläggande nivån motsvarar utbildningen den som ges i anpassad grundskola. På gymnasial nivå motsvarar utbildningen den som ges i den anpassade gymnasieskolans nationella program. För utbildningen finns det nationella kurser och orienteringskurser. Arbetsplatsförlagt lärande (apl), kan ingå som en del av utbildningen. Läs-

¹⁸⁴ 20 kap. 2 § skollagen.

¹⁸⁵ Jämför 3 kap. 5–6 § skollagen.

¹⁸⁶ Skolverket (2022c).

¹⁸⁷ 3 § och bilaga 12 Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

¹⁸⁸ 20 kap. 2 § skollagen.

året 2022/23 studerade 3 071 elever inom komvux som anpassad utbildning.¹⁸⁹ Uppgifter i den officiella statistiken om elever i komvux som anpassad utbildning har tidigare samlats in på gruppnivå, men från och med läsåret 2019/20 samlas dessa uppgifter in på individnivå.¹⁹⁰

¹⁸⁹ Skolverket (2023i).

¹⁹⁰ 3 § och bilaga 12 Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

4 Utredningens utgångspunkter

I detta kapitel redogörs för de värderingar respektive normativa ställningstaganden som utgjort utgångspunkter för utredningens arbete. Redogörelsen utgår från den etiska analys som gjorts inom ramen för utredningen (vilken redovisas i sin helhet i bilaga 4) och som urskilt ett antal etiskt viktiga frågeställningar utredningen haft att förhålla sig till. Därefter redogörs för ett antal perspektiv som särskilt pekas ut i utredningens direktiv och som varit viktiga att beakta. Det rör sig om FN:s konvention om barnets rättigheter respektive konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, men även om jämställdhetsperspektivet.

4.1 Etiska överväganden

Utredningens uppdrag är att ”analysera och föreslå hur kunskapen kan öka om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet ... Syftet är *att* bättre kunna följa upp situationen i skolväsendet för barn och elever med funktionsnedsättning”.¹ *Hur*, och på vilket sätt, denna uppföljning ska ske beskrivs dock inte närmare i direktiven, utan det är – detta – att ”analysera och föreslå vilka uppgifter som bör samlas in för uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet” och ”hur insamlandet av sådana uppgifter ska organiseras och genomföras”² – som utgör utredningens huvuduppdrag.

Tidigt i utredningsarbetet kunde utredningen konstatera att detta är frågor som diskuterats under lång tid (se avsnitt 3.4.6) och som aktualiserar en rad etiska frågeställningar. Inom ramen för utredningens arbete har därför en etisk analys tagits fram av Pia Nykänen, fil dr i

¹ Dir. 2022:73, s. 1 (vår kursivering).

² Dir. 2022:73, s. 4.

praktisk filosofi, verksam vid Göteborgs universitet. Hon belyser etiska aspekter i relation till det som utgör utredningens uppdrag.³ Syftet med detta underlag är att ”genom identifiering av och reflektion kring etiska aspekter bidra med etisk-analytiska verktyg till utredningens genomförande”. (Bilaga 4, avsnitt 1.1).

4.1.1 Goda etiska argument för insamlande av mer kunskap

Den etiska analysen tar sin utgångspunkt i utredningsuppdragets övergripande syfte – att komma med förslag som ökar kunskapen om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet – och inledningsvis konstateras att få torde på etiska grunder motsätta sig en sådan målsättning. Men detta innebär inte att vi kan ta för givet att det kommer att finnas en liknande samstämmighet när det gäller vilka kunskaper och hur insamlingen ska genomföras:

Att vi bör erhålla mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet torde inte många invända mot. /.../ Oenighet kan däremot uppstå med avseende på *vad* för slags kunskap som bör erhållas och varför (just den kunskapen), *hur* den bör erhållas och *varför* (den bör erhållas på just det sättet), från *vem/vilka* den ska erhållas och varför (den bör erhållas från just den eller de) samt *när* den ska erhållas (och varför den bör erhållas just då). (Bilaga 4, s. 5–6)

I analysen redogör Nykänen för ett antal olika kategorier av skäl eller typer av argument som kan komma att bli aktuella i relation till de förslag utredningen kommer att lägga fram (se bilaga 4, avsnitt 3). Framställningen är här inte begränsad till skäl eller argument som kan beskrivas som etiska i någon strikt mening, utan ambitionen är att lista de olika skäl och argument som kan komma att aktualiseras i anslutning till utredningens olika förslag. I analysen understryks att det i ett senare skede ”blir utredningens uppgift att ... utifrån olika eventuella definitioner, typer av förslag och specificeringar ... pröva de olika skälen. Beroende på förslag, kan olika skäl bli aktuella samt äga mer eller mindre vikt” (bilaga 4, s. 6). Här poängteras att varje grupp av skäl och varje argument helst bör bedömas med avseende på såväl *hållbarhet* som *relevans*.

Den genomgång av olika kategorier av skäl och typer av argument som redovisas i analysen är relativt kortfattad och den ska inte ytter-

³ Detta underlag utgör bilaga 4 till betänkandet.

ligare sammanfattas här. Det kan dock finnas skäl att uppmärksamma det avsnitt där Nykänen tar upp *juridiska skäl* (bilaga 4, avsnitt 3.7), och där konstateras att det i lagar och andra styrande dokument inte bara anges vad som får respektive inte får göras, utan också värden som ska respekteras, värnas och främjas.

Senare (i bilaga 4, avsnitt 3.8) diskuteras moraliska skäl, och här framhålls att de fyra etiska principer som brukar förekomma i medicinsk-etiska och vårdetiska sammanhang (autonomi-, godhets-, skademinimerings- respektive rättvisseprincipen) är ”för grova verktyg för att kunna säga så mycket om uppdragets frågeställningar” (bilaga 4, s. 12). För att komma vidare utvecklas i stället en kortfattad diskussion med utgångspunkt från hur man utifrån tre olika moralteoretiska ståndpunkter (konsekvensetiken, pliktetiken respektive rättvissetiken) kan förhålla sig till olika former av förslag och till de argument som anförs för dessa. Denna diskussion leder vidare i ett resonemang hur man bör förhålla sig till det faktum att en insamling av uppgifter om barn och elever med funktionsnedsättning ofrånkomligen måste ta hänsyn till integritetsaspekter.

Utgångspunkten för denna diskussion är att det kan finnas en spänning mellan målsättningen att verka för alla människors lika värde å ena sidan, och individens frihet och integritet å den andra:

Ett statligt insamlande av uppgifter om funktionsnedsättning hos barn och elever skulle kunna utgöra ett medel för att bättre se till att principen om alla människors lika värde främjas och att diskriminering inte förekommer, detta genom att sådana uppgifter kan bidra till utvecklandet av mer eller mer adekvat stöd till de som är i behov av detta. Å andra sidan skulle ett dylikt insamlande av uppgifter om funktionsnedsättning kunna ses som ett ingrepp i individens integritet. (Bilaga 4, s. 10–11)

Här återkommer författaren till att integritetsaspekterna aktualiseras i olika hög grad beroende på hur de konkreta förslagen kommer att utformas och påminner om att utredningen är skyldig att göra en integritetsanalys i de fall författningsförslag läggs fram som innebär behandling av personuppgifter. Syftet med denna är att tillse att samtliga berörda aspekter är identifierade och att de beaktas i den samlade värderingen. I sista hand är den avgörande frågan huruvida behandlingen av personuppgifter kan betraktas som proportionerlig i förhållande till det ändamål som anges.

4.1.2 Uppgifter om funktionsnedsättning är integritetskänsliga

En viktig etisk aspekt är med andra ord att en insamling av uppgifter om barn och elevers funktionsnedsättning innebär att man handskas med uppgifter som är integritetskänsliga. Värdet av de insamlade uppgifterna måste därför motivera det som kan ses som ett intrång i den enskildes integritet.

En annan betydelsefull etisk aspekt handlar om att en insamling av uppgifter om enskilda barn och elever riskerar att bidra till att uppmärksamheten riktas mot den enskilde och att omständigheter som rör den enskildes omgivning i stället hamnar i skymundan eller inte beaktas alls. Om så är fallet kan detta bidra till att enskilda individer upplever sig utpekade och att de i praktiken görs ansvariga för omständigheter som egentligen handlar om skolans och skolsystemets tillkortakommanden. Det rör sig om en utveckling som brukar beskrivas i termer av att samhällseliga problem individualiseras.⁴

I den diskussion som förts om värdet av att samla in mer uppgifter om funktionsnedsättning bland barn och elever, har hävdats att detta skulle kunna bidra till en ökad diagnostisering och att detta i sin tur skulle leda till en ökad medikalisering (bilaga 4, avsnitt 3.9). Detta skulle i sin tur ytterligare bidra till att uppmärksamheten riktas mot det enskilda barnet eller eleven – och på motsvarande sätt i allt för liten utsträckning mot hur skolan och skolsystemet fungerar.

I detta sammanhang aktualiseras det så kallade ”sluttande plan”-argumentet, det vill säga att om vi tillåter staten (eller någon annan) att samla in uppgifter om funktionsnedsättning kommer detta att leda till att staten med tiden blir mer intresserad och får än större befogenheter att samla in ytterligare och än mer integritetskänsliga uppgifter. Samtidigt kan denna typ av argument ifrågasättas med avseende på flera aspekter (bilaga 4, s. 19), varav grunderna för de förutsägelser man anför endast är en.

Om detta utgör de bärande etiska argument som kan anföras mot en ökad uppgiftsinsamling finns det också viktiga argument som talar i motsatt riktning. De viktigaste av dessa argument är att en ökad insamling av uppgifter om barn och elever med funktionsnedsättning handlar om att uppmärksamma en grupp som för att få en utbildning

⁴ Se till exempel Topor 2004.

på samma villkor som andra behöver stöd efter behov och att det därför är angeläget att synliggöra denna grupp och deras behov.

Detta argument utgår från att identifikationen av denna grupp och den närmare belysningen av dess medlemmars villkor utgör en förutsättning för att utveckla bättre anpassningar och stöd och för att utvärdera olika insatser. Argumentet utgår med andra ord i att en ökad kunskap möjliggör insatser som kommer den aktuella gruppen till godo och det är heller inte orimligt att hävda att för att denna typ av argument ska vara giltiga är det också nödvändigt att denna potential realiserar – att den ökade uppgiftsinsamlingen (för att vara legitim ur etisk synvinkel) verkligen resulterar i bättre insatser.

4.1.3 Balansen mellan det samhällliga kunskapsintresset och hänsyn till den enskildes integritet

Redogörelsen för olika etiska perspektiv och aspekter Nykänen gör i sin analys tydliggör att det finns viktiga etiska aspekter att beakta när det gäller en ökad insamling av uppgifter om funktionsnedsättning bland barn och elever och att det kan anföras etiska argument såväl för som mot en ökad uppgiftsinsamling. Nykänen argumenterar emellertid för att det är nödvändigt att se till hur denna uppgiftsinsamling konkret är tänkt att utformas: bland annat vilka uppgifter den ska omfatta, på vilket sätt insamlingen är tänkt att genomföras, hur uppgifterna ska redovisas.

I sista hand är en grundläggande fråga hur de konkreta förslagen när det gäller en utvidgad insamling av uppgifter om funktionsnedsättning bland barn och elever förmår balansera mellan samhällets kunskapsintresse och den enskildes integritet. I utredningens direktiv anges också ett antal tydliga perspektiv som förslagen ska prövas mot.

Utredaren ska även ha ett jämställdhetsperspektiv och redovisa förslagen utifrån FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.⁵ (dir. 2022:73, s. 8.)

Utredningens övergripande bedömning är att detta är perspektiv som utgjort centrala utgångspunkter för vårt utredningsarbete, också utifrån etiska ståndpunkter. Ambitionen att få en bättre kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning handlar om att synliggöra

⁵ Dir. 2022:73, s. 8.

dess barn och elevers villkor och om att med hjälp av bättre kunskap på ett bättre sätt kunna möta dessa barns och elevers behov. Detta utgör det enskilt viktigaste argumentet för utredningens uppdrag och det utgår i sig från ett viktigt etiskt ställningstagande om att barn och elever med funktionsnedsättning har samma rätt till en utbildning med hög kvalitet som andra barn.

Med detta har utredningen inte sett det som tillräckligt att i efterhand pröva våra förslag ur ett barnrätts-, jämställdhets-, funktionshinders- respektive diskrimineringsperspektiv utan vi har sett det som viktigt att låta dessa perspektiv utgöra *utgångspunkter* för vårt arbete. På liknande sätt har det utbildningspolitiska synsättet om en likvärdig skola och att rätten till stöd bör utgå från behov (och inte från vissa på förhand fastställda diagnoser eller kriterier) utgjort en annan viktig utgångspunkt (se avsnitt 3.4.1–3.4.2 respektive 3.4.4).

När dessa perspektiv beskrivs som viktiga utgångspunkter innebär det att de anger ställningstaganden som utredningen ser som viktiga att beakta när vi utformar våra förslag.

4.2 Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (funktionsrättskonventionen) antogs av FN år 2006. Regeringen beslutade år 2007 att underteckna konventionen. År 2008 beslutade regeringen att ratificera konventionen. Konventionen trädde för Sveriges räkning i kraft den 14 januari 2009.⁶ Ratificering innebär att en stat binder sig rättsligt till en internationell överenskommelse, till exempel en konvention.

Syftet med konventionen är att undanröja hinder för människor med funktionsnedsättning att åtnjuta mänskliga rättigheter som alla andra. Även om konventionen i många avseenden kan karaktäriseras som ett måldokument, slår den fast att staterna är skyldiga att utnyttja alla tillgängliga resurser för att gradvis förverkliga att de mänskliga rättigheterna också blir allas rättigheter.⁷

Enligt FN:s allmänna förklaring om mänskliga rättigheter har var och en rätt till kostnadsfri utbildning (artikel 26). Yrkesutbildning

⁶ Prop. 2008/09:28.

⁷ Prop. 2008/2009:28, s. 11 f.

och teknisk utbildning ska vara tillgänglig för alla. Utbildningen ska bland annat syfta till att utveckla personligheten till fullo.

Enligt funktionsrättskonventionens artikel 24 ska konventionsstaterna erkänna rätten till utbildning för personer med funktionsnedsättning. För att förverkliga denna rätt utan diskriminering och på lika villkor, ska konventionsstaterna säkerställa ett sammanhållet utbildningssystem på alla nivåer och livslångt lärande inriktat på full utveckling av den mänskliga potentialen och känslan för värdighet och egenvärde och förstärkning av respekten för de mänskliga rättigheterna, de grundläggande friheterna och den mänskliga mångfalden, fulla och likvärdiga deltagande i utbildning och som samhällsmedlemmar. I detta syfte ska konventionsstaterna vidta ändamålsenliga åtgärder.

Av konventionens artikel 3 följer dess grundprinciper som bland annat är:

- icke-diskriminering,
- fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället,
- lika möjligheter, och
- respekt för den fortlöpande utvecklingen av förmågorna hos barn med funktionsnedsättning och respekt för funktionsnedsatta barns rätt att bevara sin identitet.

Av artikel 31, som handlar om statistik och information, framgår att staten åtar sig att samla in ändamålsenlig information och statistik så att man kan identifiera och bemöta de hinder som personer med funktionsnedsättning ställs inför vid utövandet av sina rättigheter.

4.3 Konventionen om barnets rättigheter

Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen), som antogs av FN år 1989, är sedan den 1 januari 2020 svensk lag.⁸ Sverige ratificerade barnkonventionen år 1990. Sverige förband sig därigenom att genomföra konventionens bestämmelser och garantera rättigheterna till varje enskilt barn.

⁸ Lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter, prop. 2009/10:232.

Genom att Sverige inkorporerade barnkonventionen som lag förtydligades att domstolar och rättstillämpare ska beakta de rättigheter som följer av konventionen. Barnets rättigheter ska därmed beaktas vid avvägningar och bedömningar som görs i beslutsprocesser i mål och ärenden som rör barn. Det bidrar till att synliggöra barnets rättigheter. Det är ett sätt att skapa en grund för ett mer barnrättsbaserat synsätt i all offentlig verksamhet.

Barnombudsmannen är en myndighet med ansvar för att systematiskt och återkommande följa upp och utvärdera tillämpningen av barnkonventionen hos förvaltningsmyndigheter, kommuner och regioner.⁹

Enligt barnkonventionen avses, för Sveriges del, med barn varje människa under 18 års ålder (artikel 1). Genom barnkonventionen har Sverige bland annat erkänt barns rätt till utbildning och ska gradvis förverkliga denna rätt och på grundval av lika möjligheter (artikel 28). Därutöver är bland annat följande principer ur barnrättskonventionen centrala för utredningens arbete. Alla barn har lika värde och rättigheter, ingen får diskrimineras (artikel 2). Barnets bästa ska i första hand beaktas vid alla beslut som rör barn. Begreppet ”barnets bästa” är konventionens grundpelare (artikel 3). Vad som är barnets bästa måste avgöras i varje enskilt fall och hänsyn ska tas till barnets egen åsikt och erfarenhet. Alla barn har rätt till liv, överlevnad och utveckling. Det handlar inte bara om barnets fysiska hälsa utan också om den andliga, moraliska, psykiska och sociala utvecklingen (artikel 6). Alla barn har rätt att få uttrycka sin mening och få den respekterad i alla frågor som berör hen. När åsikterna beaktas ska hänsyn tas till barnets ålder och mognad (artikel 12).

I samband med att barnkonventionen blev svensk lag uttalade regeringen och riksdagen att Sverige ska ta tillvara och stärka barnets rättigheter och intressen utifrån barnkonventionen. Det förutsätter att regeringens barnrättspolitik är sektorsövergripande och förverkligas inom alla områden och verksamheter där barn är berörda, till exempel genom utbildningspolitiken.¹⁰

⁹ Förordningen (2007:1021) med instruktion för Barnombudsmannen.

¹⁰ Prop. 2009/10:232, s. 17.

4.4 Jämställdhetsperspektiv

Jämställdhetspolitiken bygger på FN:s konvention om avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor.¹¹ Det övergripande målet för jämställdhetspolitiken är att kvinnor och män ska ha samma makt att forma samhället och sina egna liv. Området omfattar frågor om makt och inflytande, ekonomi, hälsa, utbildning, arbete och mäns våld mot kvinnor.¹² Arbetet med att förebygga och bekämpa mäns våld mot kvinnor har en egen nationell strategi inkluderande ett åtgärdsprogram. Den nationella strategin omfattar insatser mot våld i nära relationer, hedersrelaterat våld, prostitution och människohandel för sexuella ändamål och åtgärder för att motarbeta destruktiv maskulinitet. Strategin lyfter barn och personer med funktionsnedsättning som särskild utsatta grupper för våld.¹³

Jämställdhetsintegrering är regeringens strategi för att uppnå ett jämställt samhälle vilket innebär att ett jämställdhetsperspektiv ska finnas med i allt beslutsfattande, på alla nivåer och i alla steg av processen – från förslag, till genomförande och utvärdering. Arbetet med jämställdhetsintegrering ska systematiskt synliggöra och analysera vilka konsekvenser förslag får för kvinnor och flickor respektive män och pojkar. Det är viktigt med till exempel ett barnrättsperspektiv, ett livscykelperspektiv och ett funktionshindersperspektiv i arbetet med att nå jämställdhetspolitiken. Analyser av olika maktordningar i relation till kön kan ha stor betydelse för jämställdhetspolitikens genomslag och träffsäkerhet. Ett intersektionellt förhållningssätt bör därför vara utgångspunkten för arbetet med jämställdhet.¹⁴

Strukturer och förhållanden som inte är jämställda finns mellan kvinnor och män generellt men kan ibland förstärkas ytterligare för till exempel kvinnor med funktionsnedsättning.¹⁵ Stödinsatser riktade till personer med funktionsnedsättning kan också träffa olika beroende på kön. Detsamma kan gälla upplevelsen av diskriminering och kränkande särbehandling.¹⁶

¹¹ FN:s konvention om avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor.

¹² Prop. 2005/06:155. Regeringens promemoria 2017-03-17 S2017.

¹³ Regeringen (2016).

¹⁴ Ibid.

¹⁵ Jämställdhetsmyndigheten och Myndigheten för delaktighet (2019).

¹⁶ Diskrimineringslagen (2008:567). Jämställdhetslagen ersattes av Diskrimineringslagen 1 januari 2009. Diskrimineringslagen förbjuder diskriminering som har samband med kön. Lagen gäller inom områdena arbetsliv, utbildning, hälso- och sjukvård, socialtjänst och flera andra samhällsområden.

Det funktionshinderspolitiska målet ska bidra till ökad jämställdhet och till att barnrättsperspektivet beaktas.¹⁷ Det kan handla om att uppmärksamma och jämma ut skillnader i levnadsvillkor mellan flickor och pojkar och mellan kvinnor och män med funktionsnedsättning men även att uppmärksamma och förbättra situationen för barn med funktionsnedsättning.

4.5 Diskrimineringsperspektiv

Av 1 kap. 4 § diskrimineringslagen (2008:567) följer att med diskriminering avses bland annat bristande tillgänglighet (punkten 3). Det handlar om att en person med en funktionsnedsättning missgynnas genom att sådana åtgärder för tillgänglighet inte har vidtagits för att den personen ska komma i en jämförbar situation med personer utan denna funktionsnedsättning. Åtgärderna ska vara skäliga utifrån krav på tillgänglighet i lag och annan författning, och med hänsyn till

- de ekonomiska och praktiska förutsättningarna
- varaktigheten och omfattningen av förhållandet eller kontakten mellan verksamhetsutövaren och den enskilde och
- andra omständigheter av betydelse.

Enligt förarbetena gäller förbudet mot diskriminering i form av bristande tillgänglighet bland annat inom samhällsområdet utbildning.¹⁸ Med bristande tillgänglighet avses att en person med en funktionsnedsättning missgynnas genom att sådana åtgärder för tillgänglighet inte har vidtagits för att den personen ska komma i en jämförbar situation med personer utan denna funktionsnedsättning som är skäliga utifrån krav på tillgänglighet i lag och annan författning och med hänsyn till de ekonomiska och praktiska förutsättningarna, varaktigheten och omfattningen av förhållandet eller kontakten mellan verksamhetsutövaren och den enskilde, och andra omständigheter av betydelse.

Indirekt diskriminering omfattas också av diskrimineringslagen (punkten 2). Det är att någon missgynnas genom tillämpning av en bestämmelse, ett kriterium eller ett förfaringssätt som framstår som neutralt men som kan komma att särskilt missgynna personer med

¹⁷ Prop. 2016/17:188, bet. 2017/18: SoU5, rskr. 2017/18:86.

¹⁸ Prop. 2013/14:198, s. 1.

till exempel viss funktionsnedsättning, såvida inte bestämmelsen, kriteriet eller förfaringssättet har ett berättigat syfte och de medel som används är lämpliga och nödvändiga för att uppnå syftet.

Den som bedriver verksamhet som avses i skollagen får heller inte diskriminera något barn eller någon elev, student eller studerande som deltar i eller söker till verksamheten. Anställda och uppdragstagare i verksamheten ska likställas med utbildningsanordnaren när de handlar inom ramen för anställningen eller uppdraget (2 kap. 5 § diskrimineringslagen). Förbudet innebär förbud mot direkt diskriminering, indirekt diskriminering, trakasserier och sexuella trakasserier samt instruktioner att diskriminera. Det avser beslutsfattande, all formell och informell handläggning av ansökningar och ärenden, vidare underlåtenhet att agera eller omotiverat förhållande av beslut eller åtgärder samt faktiskt handlande och trakasserande bemötanden.¹⁹ Huvudmännen är också skyldiga att vidta aktiva åtgärder enligt 3 kapitlet diskrimineringslagen för att förebyggande och främjande arbete för att inom en verksamhet motverka diskriminering och på annat sätt verka.²⁰

4.6 Skolhuvudmannens ansvar för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning

Vi har i avsnitt 3.1 beskrivit huvudmännens ansvar för att alla barn och elever, oberoende av geografisk hemvist och sociala och ekonomiska förhållanden, har lika tillgång till utbildning i skolväsendet. Huvudmännen ska dessutom särskilt motverka konsekvenser av funktionsnedsättningar hos elever så långt det är möjligt. Det gäller situationer där eleverna till följd av en funktionsnedsättning har svårt att uppfylla de olika betygskriterier eller kriterier för bedömning av kunskaper som gäller.

För att huvudmännen ska kunna leva upp till lagens krav är det centralt att utbildningsresultat och elevströmmar kan följas upp och utvärderas i syfte att förvissa sig om utbildningens kvalitet och effekter på elevernas kunnande och utveckling. Vi beskriver i (kapitel 3 och) i avsnitt 7.1.1 och 7.1.2 Skolverkets uppföljnings- och utvärderingsansvar och Skolinspektionens ansvar för tillsyn.

¹⁹ Prop. 2007/08:95, s. 505.

²⁰ Med utbildningsanordnare enligt 3 kap. 15 § diskrimineringslagen jämföras huvudman inom skolväsendet (prop. 2007/08:95, s. 505).

5 Att definiera och mäta funktionsnedsättning

För att kunna följa upp villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet är det nödvändigt att kunna urskilja den grupp barn och elever som är aktuell. Det finns i Sverige i dag inga officiella kriterier för att fastställa vem som ingår i denna grupp, och det innebär bland annat att man i olika undersökningar använder olika mått och definitioner vilket gör att jämförbarheten begränsas.

I detta kapitel förs en kort diskussion om olika sätt att definiera och mäta funktionsnedsättning, och därefter följer en redogörelse för det utvecklingsarbete som under senare år ägnats dessa frågor. Av särskilt intresse är det arbete för att utveckla ett standardiserat självskattningsmått som bedrivs av Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM).

5.1 Olika typer av definitioner utifrån olika syften

I avhandlingen *Definitions of Disability in Social Sciences. Methodological Perspectives* (2007) analyserar Lars Grönvik olika definitioner av begreppet funktionsnedsättning, liksom hur olika definitioner använts i olika studier och kartläggningar – samt vilken betydelse olika definitioner har för de resultat man kommit fram till. Bland annat redovisar han uppskattningar av antalet personer med funktionsnedsättning, så som de definieras i fyra olika rapporter från olika statliga myndigheter; i den rapport som anger den lägsta uppskattningen handlade det om strax över 50 000 personer, medan det i den rapport som anger den högsta uppskattningen rörde sig om ungefär 1,3 miljoner personer.¹

¹ Grönvik (2007), s. 12–13. Den rapport som anger den lägsta uppskattningen var Socialstyrelsen (2006), medan den högsta uppskattningen är Szebehely, Fritzell & Lundberg (2001).

Grönvik konstaterar att olika definitioner utvecklats för olika syften och han urskiljer fem huvudsakliga typer av definitioner vilka var och en kännetecknas av de kriterier som de tillämpar, vilka syften de svarar mot och vilka aktörer som använder dem. Dessa fem typer av definitioner är de följande (de översättningar som gjorts är våra):

- funktionell definition
- relativ definition
- definition baserad på en social förståelse av funktionsnedsättning
- administrativ definition
- subjektiv definition.²

Med en *funktionell definition* riktas intresset mot förekomsten av begränsningar hos den enskildes funktionsförmåga, och det är en definition som ofta används för att uppskatta antalet personer med (olika typer av) funktionsnedsättningar. De *relativa respektive sociala definitionerna* ligger till grund för den definition som gjorts i Socialstyrelsens termbank (se ovan). Med dessa definitioner är ambitionen att inte i första hand se till egenskaper hos de enskilda individerna, utan att uppmärksamma i vilken mån omgivningen skapar begränsningar och/eller hinder för de enskilda personerna. Den sociala förståelsen betonar i högre utsträckning än den relativa omgivnings- och strukturella faktorer som orsak till uppkomst av funktionshinder. *Administrativa definitioner* används för att avgöra vilka personer som ska rätt till olika former av förmåner och/eller stöd, medan *subjektiva definitioner* utgår från de enskildas egna bedömningar och upplevelser.

I sin avslutande diskussion avstår Grönvik från att förorda någon typ av definition framför någon annan:

I have concluded that disability must continue to be a volatile concept. The *purpose* of using the concept of disability should guide us in how we define its meaning, and our definition should be well-considered and explicit.³

² Grönvik (2007), s. 15–16.

³ Grönvik (2007), s. 38.

5.1.1 Fokus på relationen mellan den enskilde och hens omgivning

Som vi beskrev i avsnitt 3.5.1 har sättet att definiera funktionsnedsättning förändrats i takt med att funktionshinderspolitiken utvecklats under efterkrigstiden. Så kom begreppet *handikapp* i början av 2000-talet i Socialstyrelsens termbank att ersättas av begreppen *funktionsnedsättning/funktionshinder*, där funktionsnedsättning definierades som *en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga* och där funktionshinder definierades som *den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen*.⁴

Med detta sätt att förstå begreppen definieras funktionsnedsättning som något som handlar om den enskilde personens funktionsförmåga, medan funktionshinder handlar om huruvida den enskilda personen upplever begränsningar i relation till omgivningen. Det innebär att en funktionsnedsättning kan bli till ett funktionshinder i vissa situationer, men att den inte behöver göra det i andra; det avgörande är i vilken mån omgivningen är anpassad till den enskildes förutsättningar.

Givet de direktiv och det synsätt utredningen har, riktas intresset såväl mot gruppen barn och elever med funktionsnedsättning, som mot de villkor denna grupp upplever i skolan (det vill säga i vilken mån funktionsnedsättningen också blir till ett funktionshinder för berörda barn och elever). Med detta kan vi konstatera att det finns anledning att i första hand utgå från en relativ definition av begreppet funktionshinder. Detta leder till slutsatsen att vi behöver utforma ett system som bygger på att vi identifierar och sammanställer information, såväl om de enskilda individer som ingår i gruppen ”barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet”, som om hur skolsituationen ser ut för denna grupp, vilka insatser de (eventuellt) får del av osv.

Erfarenhetsmässigt vet vi att den kategorisering en sådan informationsinsamling baseras på kan ha negativa effekter i form av att berörda grupper upplever utpekande och stigmatisering. För att kunna följa upp villkoren för denna grupp barn och elever är det dock nödvändigt att de synliggörs. Samtidigt måste detta göras på ett sätt som inte riskerar den enskildes integritet, och det är viktigt att under-

⁴ Socialstyrelsens termbank innehåller begrepp för fackområdet vård och omsorg. Begreppen har analyserats enligt terminologilärans metoder och principer och förankrats i bred remiss till kommuner, regioner, myndigheter och andra organisationer.
Se <https://termbank.socialstyrelsen.se>.

stryka att syftet med informationsinsamlingen inte primärt är att kartlägga enskilda individer – utan att uppmärksamma de villkor barn och elever med funktionsnedsättning har och upplever sig ha i skolan.

Som nämnts ovan finns det ett flertal olika sätt att definiera begreppet funktionsnedsättning, och olika definitioner svarar mot olika syften och olika sätt att använda begreppet. Detta behöver i sig inte utgöra något problem, under förutsättning att de begrepp som används är tydligt definierade och att det framgår klart hur de förhåller sig till varandra. I praktiken brister det alltför ofta när det gäller detta, vilket innebär att resultaten från olika kartläggningar i begränsad utsträckning kan jämföras med varandra. Det begränsar möjligheterna till en långsiktig kunskapsuppbyggnad när det gäller villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

5.1.2 Ett behov att urskilja olika delgrupper

Till det som gör begreppet funktionsnedsättning svårhanterligt hör att det i praktiken används som ett samlingsbegrepp för en rad olika typer av funktionsnedsättningar, och att man i olika sammanhang gör olika val när det gäller vilka funktionsnedsättningar som ska räknas med. I anslutning till att vi i avsnitt 3.5.3 kort beskrev olika diagnosbaserade definitioner av funktionsnedsättning nämndes att en vanlig indelning i undergrupper är den där man gör en uppdelning av olika funktionsnedsättningar med utgångspunkt från vilka funktioner och förmågor som är påverkade; det vill säga att man skiljer mellan fysiska, psykiska och intellektuella funktionsnedsättningar.

I flera sammanhang är det viktigt att kunna göra en åtskillnad mellan olika typer av funktionsnedsättningar, helt enkelt för att de påverkar den enskilda på olika sätt. På samma sätt kan det vara väsentligt att uppmärksamma att funktionsnedsättningens omfattning kan ha stor betydelse för hur den påverkar den enskildes liv. Det kan också vara viktigt att urskilja de individer som har flera olika funktionsnedsättningar, eftersom detta kan ha stor betydelse för den enskildes livsvillkor.

I vissa undersökningar används ett enskilt kriterium/en enskild fråga för att urskilja gruppen ”individer med funktionsnedsättning” från övriga i den undersökta populationen. Det gäller till exempel i

Folkhälsomyndighetens *Skolbarns hälsovanor* (undersökningen beskrivs mer utförligt i avsnitt 7.3.2), där man ställer följande fråga:

Har du en långvarig sjukdom, funktionsnedsättning eller annat långvarigt hälsoproblem (t.ex. diabetes, allergi, eksem eller ADHD) som du fått fastställt av läkare?

Det gäller även i Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF:s) undersökning *LUPP* (undersökningen beskrivs mer utförligt i avsnitt 7.3.2), där man ställer följande fråga:

Har du någon funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom som innebär svårigheter i vardagen? Svårigheterna ska inte bero på tillfällig sjukdom eller skada.

Det är rimligt att man i olika undersökningar inte kan få med alltför många, eller alltför detaljerade, frågeställningar men man måste vara medveten om att detta innebär att man till exempel förlorar möjligheterna att göra en åtskillnad mellan olika typer och grad av funktionsnedsättning. Att ha en synnedsättning som gör att man behöver förstoringshjälpmedel eller textuppläsning är något annat än att ha en intellektuell funktionsnedsättning och behöva till exempel lättläst information eller alternativ och kompletterande kommunikation, och det är något annat än att på grund av begränsad rörelseförmåga vara hänvisad till rullstol eller andra hjälpmedel för att kunna förflytta sig. Att som i *Skolbarns hälsovanor* jämföra allergi eller eksem med adhd framstår i hög grad som problematiskt. Även kriteriet att läkare ska ha fastställt tillståndet är problematiskt eftersom andra yrkeskategorier, som psykologer och logopedier, kan fastställa funktionsnedsättningar. Dessutom är sammanblandning av långvariga sjukdomar, långvariga hälsoproblem och funktionsnedsättning inte oproblematisk, inte minst som det framstår som väsentligt mer angeläget att uppmärksamma de funktionsnedsättningar som är livslånga, och inte ”behandlingsbara” på det sättet att de går att ”bota”.

Ett annat problem med denna typ av dikotoma frågor är att man inte upprätthåller åtskillnaden mellan det som rör den enskildes funktionsförmåga (den eventuella funktionsnedsättningen) och det som handlar om huruvida den eventuella funktionsnedsättningen i mötet med omgivningen också innebär ett funktionshinder (jämför ovan). Givet att utredningen, som framhållits tidigare, utgår från en relativ förståelse av funktionshinder är det viktigt att få kunskap, både om

de individer som ingår i gruppen ”barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet”, som hur skolsituationen ser ut för denna grupp och vilka insatser de (eventuellt) får del av.

Detta utgör utgångspunkter när det gäller att utveckla hur begreppet funktionsnedsättning kan operationaliseras, och nedan redogörs för det utvecklingsarbete som under senare år bedrivits av framför allt Statistiska centralbyrån (SCB) respektive Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM).

5.2 Arbetet med att utveckla indikationsmätt på funktionsnedsättning

I maj 2019 gav regeringen SCB i uppdrag att ta fram och redovisa statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning.⁵ I uppdraget ingick även att göra en översyn av definitionen av funktionsnedsättning samt att ta fram en definition som kan användas som grund för nationell statistik och undersökningar. SCB redovisade detta uppdrag, dels i en delrapport 2020, dels i en slutrapport 2021.⁶

I slutrapporten redovisade SCB ett förslag till definition av funktionsnedsättning som skulle kunna användas i ULF-undersökningarna, och man beskrev även hur man fortsättningsvis avsåg bedriva utvecklingsarbetet när det gällde dessa frågor.⁷ Detta föranledde regeringen att i september 2021 ge ett förnyat och utökat uppdrag till SCB; att ta fram och redovisa statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning, där den första redovisningen skulle lämnas till Socialdepartementet i maj 2022 och därefter i form av en årlig redovisning.⁸ I uppdraget ingick också att göra en utvärdering av den definition av funktionsnedsättning som togs fram i det tidigare regeringsuppdraget, samt att fortsätta utvecklingsarbetet med att

⁵ Regeringen (2019b).

⁶ Statistiska centralbyrån (2020), respektive Statistiska centralbyrån (2021).

⁷ 2022 presenterade SCB ett förslag på en fråga som skulle kunna användas i olika undersökningar för att mäta funktionsnedsättning (SCB 2022-12-19). Denna fråga formulerades på följande sätt: **Har du någon funktionsnedsättning?**

Det kan till exempel vara en fysisk, psykisk, kognitiv, intellektuell eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Svara utifrån din egen uppfattning Ja, Nej, Vet inte.

⁸ Regeringen (2021c).

skapa ett registerbaserat mått över personer med funktionsnedsättning.⁹ Den långsiktiga målsättningen är att skapa en registerbaserad population som kan användas som bakgrundsvariabel för att redovisa annan statistik. Det finns inget i uppdraget som indikerar att ett sådant mått inte kommer eller bör omfatta åldersgruppen 0–18 år. Uppdraget utgör en avsevärd utmaning för SCB då det de facto inte finns något register som innehåller uppgifter om personers funktionsnedsättning. Utgångspunkten kommer sannolikt därför bli administrativa uppgifter från olika myndigheter om en person har en insats som kan relateras till funktionsnedsättning. Uppdraget med förslag på registerbaserat mått samt hur det registerbaserade arbetet bör bedrivas fortsättningsvis ska redovisas den 31 januari 2024. Till redovisningen av uppdraget ska SCB också ta fram en rapport som belyser skillnader mellan olika mått som syftar till att mäta aktivitets- eller funktionsnedsättning, där det registerbaserade måttet om möjligt ska ingå.

Det utrednings- respektive utvecklingsarbete som SCB bedrivit när det gäller att utveckla mått på funktionsnedsättning är direkt relevant för utredningens uppdrag att arbeta med, och det finns därför anledning att mer utförligt redogöra för detta.

5.2.1 Washington Group

Det förslag till mått på funktionsnedsättning SCB förespråkade i slutrapporten (SCB 2021) tog sin utgångspunkt i det arbete som bedrivits inom ramen för Washington Group, och särskilt den kortversion – det så kallade short set – av frågor som gruppen tagit fram. Detta är ett så kallat självskattningsmått som bygger på gruppering av indikationer på funktionsnedsättningar i sex grupper.

Washington Group on Disability Statistics är en organisation vilken tillkom som ett resultat av en internationell konferens som hölls i New York år 2001. De som deltog vid konferensen var överens om att det finns begränsade data om funktionsnedsättning, och att tillgänglig statistik ofta har låg kvalitet.

⁹ SCB prövar i sitt arbete om det går att utveckla ett registerbaserat mått på populationen Personer med insatser relaterade till funktionsnedsättning baserat på administrativa uppgifter om socialförsäkringsinsatser, arbetsmarknadsinsatser och insatser från kommuner inom socialtjänst och skola. Det är när det gäller den senare typen av insatser ett mått kan vara relevant för gruppen barn och elever.

Mot denna bakgrund såg man ett behov av gemensamma definitioner och begrepp respektive standardiserad metodik för att sammanställa statistik om personer med funktionsnedsättning, liksom av metoder för insamling av internationellt jämförbara data av hög kvalitet. Konferensen utmynnade i en rekommendation när det gällde utvecklingen av standardiserade mått och indikatorer att använda i nationella befolkningsstudier för nationella ändamål respektive internationella jämförelser. Denna rekommendation resulterade i att Washington Group on Disability Statistics (WG) formades som permanent statistikkommitté under Förenta nationerna. I denna ingick, förutom företrädare för nationella statistikbyråer, representanter för olika internationella organ som bland andra UNICEF, ILO och Världsbanken, olika biståndsorganisationer, företrädare för olika funktionshinderorganisationer, forskare med flera.

The main purpose of the WG is the promotion and coordination of international cooperation in generating statistics on disability suitable for censuses and national surveys. Its major objective is to provide basic information on disability that is comparable worldwide.¹⁰

Inom ramen för Washington Groups arbete har det tagits fram flera uppsättningar med frågor för internationellt harmoniserade mätningar av funktionsnedsättning, vilka reflekterar och bygger på WHO:s International Classification of Functioning (ICF).¹¹

Den av SCB utarbetade svenska versionen av WG-SS (vilken tillämpas i ULF-undersökningarna), innehåller följande introduktionstext och frågor, se textruta nedan.¹²

¹⁰ About the WG – The Washington Group on Disability Statistics (washingtongroup-disability.com).

¹¹ WG Short Set of Functioning (WG-SS) – The Washington Group on Disability Statistics (washingtongroup-disability.com).

¹² I ULF-undersökningarna finns dessutom två kompletterande frågor som SCB tagit fram: Har du någon fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning?
Svarsalternativ: Ja, Nej, Vet inte
Tycker du att din funktionsnedsättning innebär några svårigheter?
Svarsalternativ: Nej, inga svårigheter; Ja, vissa svårigheter; Ja, stora svårigheter; Ja, det finns något du inte alls klarar av

Frågor i den svenska versionen av WG-SS

Nu kommer några frågor om olika svårigheter man kan ha. Vissa av frågorna liknar några av dem du redan fått, men för att det ska bli rätt är det viktigt att vi ställer dem alla.

- Har du svårt att se, även om du använder glasögon eller linser?
- Har du svårt att höra, även om du använder hörapparat?
- Har du svårt att gå eller att gå i trappor?
- Har du svårt att komma ihåg eller att koncentrera dig? Räkna inte med tillfälliga svårigheter du har på grund av till exempel stress.
- Har du svårt att ta hand om dig själv, till exempel att tvätta dig eller klä dig?
- Har du svårt att kommunicera, till exempel med att förstå andra eller att själv bli förstådd? Avser svårigheter att tala, lyssna eller förstå tal eller skrift. Att ha svårt att kommunicera kan till exempel bero på talsvårigheter, hörselnedsättning eller att man inte kan tolka/förstå ljud som ord. Om annat födelseland än Sverige: Frågan avser inte svårigheter att kommunicera på grund av att du eventuellt har ett annat modersmål än svenska.

Svarsalternativen är: Nej, inga svårigheter; Ja, vissa svårigheter; Ja, stora svårigheter, Kan inte alls.

Enligt den definition SCB föreslog ska de räknas som tillhörande gruppen ”personer med funktionsnedsättning” som svarar

- ”stora svårigheter” eller ”kan inte alls” på minst en av WG-frågorna om att se, höra, gå/gå i trappor, komma ihåg/koncentrera sig, ta hand om sig själv eller kommunicera,

eller som svarar

- ”stora svårigheter” eller ”att det finns något de inte alls klarar av” på den kompletterande frågan Tycker du att din funktionsnedsättning innebär några svårigheter?¹³

I anslutning till att man i slutrapporten redogjorde för förslaget konstaterade SCB att den föreslagna definition utgår från en svår avvägning mellan att använda en definition som är konsistent med WG:s ansats och att respektera den beskrivning uppgiftslämnaren själv ger av att hen har en funktionsnedsättning.¹⁴ SCB anförde att man såg ett betydande värde i att vara konsekventa med WG:s ansats och även att det är viktigt att det ”för statistiska ändamål” är viktigt med en transparent och stabil definition som får gälla över tid. Samtidigt betonade man att man såg det som nödvändigt att fortsatt utvärdera denna definition.

Vår bedömning är att den definition SCB föreslagit på ett bra sätt kan användas för att definiera grupper av personer med funktionsnedsättningar, och även att den kan ligga till grund för jämförelser över tid liksom mellan olika grupper i befolkningen. En väsentlig fördel med den föreslagna definitionen är också att den underlättar för internationella jämförelser.

Samtidigt har SCB:s förslag ur vårt perspektiv begränsningar så tillvida att Washington Group Short Set inte är tillämpligt för barn. Det är mot denna bakgrund man ska se det utvecklingsarbete som sedan ett antal år bedrivits vid SPSM.

5.2.2 Ett mått anpassat för barn och elever

De frågor som ingår i Washington Group Short Set är inte anpassade för barn. I den ovan refererade slutrapporten till regeringen (SCB 2021, s. 14) sammanfattas denna bedömning på följande sätt:

WG baserar sin bedömning på att frågorna inte innehåller de aspekter av barns utveckling som är viktiga för att identifiera funktionsnedsättning hos barn samt att frågornas formuleringar inte är anpassade för barn. WG har visserligen tagit fram en modul med frågor som är tänkt att användas för att mäta funktionsnedsättning hos barn. Den omfattar 24 frågor men är tänkt att ställas till vårdnadshavare (för barn 5–17 år). Även om äldre barn enligt WG sannolikt själva kan besvara dessa frågor är

¹³ När man i definitionen hänvisar till ”WG-frågorna” åsyftar man frågor som utarbetats inom ramen för den internationellt harmoniserade ansatsen Washington Group (WG) Short Set.

¹⁴ SCB (2021), s. 17–18.

denna modul alltså i första hand tänkt att ställas till föräldrar. Den är därtill för omfattande för att inkludera i Barn-ULF. SCB delar denna bedömning, exempelvis då frågor om ”man har svårt att koncentrera sig” sannolikt tolkas annorlunda av barn och inte får den koppling till funktionsnedsättning som är syftet.¹⁵

Mot denna bakgrund inledde SPSM under 2021 ett utvecklingsarbete för att utveckla förslag till ett standardiserat självskattningsmått gällande funktionsnedsättning hos barn och unga.

I en första redovisning av arbetet beskriver SPSM de viktigaste internationella respektive nationella mått som använts för att identifiera gruppen ”personer med funktionsnedsättning”. I denna rapport noterar man att SCB förordat att man, för att identifiera gruppen ”barn med funktionsnedsättning” använder den fråga Folkhälsomyndigheten använt inom ramen för undersökningen *Skolbarns hälsovanor*, och som lyder ”Har du en långvarig sjukdom, funktionsnedsättning eller annat långvarigt hälsoproblem (t.ex. diabetes, allergi, eksem eller ADHD) som du fått fastställt av läkare?”.¹⁶ SPSM gör bedömningen att denna definition måste ses som väl etablerad, och man väljer mot därför att ställa sig bakom denna. Om den ska användas i enkäter om skolan, och om det inte finns andra enkätfrågor som man kan använda för att analysera om eleverna upplever hinder i sin lärmiljö föreslår man även att en av de övriga två frågor som ingår i Folkhälsomyndighetens mått också används, nämligen ”Påverkar din långvariga sjukdom, funktionsnedsättning eller annat långvarigt hälsoproblem din närvaro och ditt deltagande i skolan?”

Samtidigt som SPSM med detta ansluter sig till den praxis som utvecklats eller är på väg att utvecklas av andra myndigheter argumenterar man även för att det finns ett behov av ytterligare utvecklingsarbete för att få fram ett mer användbart mått på funktionsnedsättning.¹⁷ I en senare rapport formulerar man också förslag på inriktningen för detta utvecklingsarbete; i första hand förespråkar man att WG-SS modifieras för att kunna rikta sig till barn, i andra hand (om modifiering av WG-SS inte bedöms tillräcklig) föreslår man att ett nytt mått som utgår från Socialstyrelsens definitioner av funktionsnedsättning och funktionshinder ska utvecklas.¹⁸

¹⁵ SCB (2021), s. 14. Se även SPSM (2022), s. 3–5.

¹⁶ SPSM (2021), s. 11.

¹⁷ SPSM (2021), s. 12–18.

¹⁸ SPSM (2022a), s. 17.

I en tredje rapport bedömer arbetsgruppen vid SPSM att WG-SS kan tillgängliggöras för barn och unga med funktionsnedsättning, men att det är ett arbete som förutsätter både ett utrednings- och anpassningsarbete.¹⁹

Under det senaste året har utredningsarbetet vid SPSM gällande WG-SS fortsatt. Hösten 2022 redovisades ett PM som behandlade tillgängliggörande och anpassning av språk och frågeformuleringar i enkäter.²⁰

Ett exempel på hur SPSM arbetat med att anpassa frågorna är den ursprungliga frågan: ”Har du svårt att komma ihåg eller att koncentrera dig? Räkna inte med tillfälliga svårigheter du har på grund av t.ex. stress.”

Denna fråga har i SPSM:s bearbetade version delats upp i två frågor i syfte att göra det enklare för respondenterna att besvara frågorna. Utöver detta har frågorna förkortats och de abstrakta begreppen ”stress” respektive ”tillfälliga” har tagits bort. Med detta har frågan fått följande lydelse:

Tycker du att du har lätt eller svårt att komma ihåg saker?

Tycker du att du har lätt eller svårt att koncentrera dig?

Utöver detta har antalet skalsteg i svarsskalan minskats till tre med ett neutralt svarsalternativ, ”Varken lätt eller svårt”.

Under år 2023 har redovisats ett antal granskningar som genomförts av interna respektive externa sakkunniga respektive ungdomar.²¹ Med utgångspunkt från de erfarenheter man gjort i samband med dessa granskningar arbetar man under hösten 2023 med en upphandling för att genomföra kognitiva intervjuer i syfte att testa måttet. Beroende på utfallet av dessa intervjuer avser SPSM planera det fortsatta utrednings- och utvecklingsarbetet.

Resultaten från det utrednings- respektive utvecklingsarbete som SPSM bedrivit fram till och med hösten 2023 illustrerar att det är mycket svårt att utforma ett mått som kan ge fullständig information om alla de aspekter av funktionsnedsättning man skulle vilja fånga. WG-SS är ett självskattningsmått som indikerar funktionsnedsättning på övergripande plan i sex olika grupper (eller flera i de fall det

¹⁹ SPSM (2022b).

²⁰ SPSM (2022c).

²¹ SPSM (2023b), SPSM (2023c) respektive SPSM (2023d).

är angeläget att urskilja individer med flera funktionsnedsättningar). Det är således inte direkt jämförbart med diagnoser som ställs inom hälso- och sjukvården. Men den typen av diagnoser på funktionsnedsättning kan sammanföras, klustras, i grupperingar som motsvarar WG-SS:s indelning. Även om det föreligger svårigheter bedömer utredningen att de vore mycket värdefullt om vi kunde få fram ett enhetligt och standardiserat mått som kunde användas i olika undersökningar, och som skulle göra det möjligt att jämföra resultaten med varandra. Utredningens bedömning är vidare att SPSM i sitt utrednings- respektive utvecklingsarbete beaktat dessa svårigheter på ett framkomligt sätt, och vi delar deras bedömning att ett självskattningsmått i likhet med det som utvecklats inom Washington Group är det alternativ som erbjuder bäst möjligheter. Mot denna bakgrund ingår det i utredningens förslag att föreslå att SPSM ges i uppdrag att, i samverkan med SCB, slutföra detta arbete under 2025 (se vidare avsnitt 10.4).

6 Olika former och metoder för uppföljning

I detta kapitel förs en diskussion om former och metoder för uppföljning, och om att olika former svarar mot olika syften och kunskapsintressen. Utgångspunkten är de förutsättningar för uppföljning som gäller i dag, men vi tar också upp det utvecklingsarbete som pågår och som kan förväntas skapa andra förutsättningar under kommande år.

Med utgångspunkt från den övergripande princip om inkludering som under lång tid präglat utbildningspolitiken, och som beskrivits i tidigare kapitel, har barn och elever med funktionsnedsättning i mycket begränsad utsträckning särskilts i den uppföljning som regelmässigt bedrivs av olika skolor, huvudmän och myndigheter. Men skolan har också ett kompensatoriskt uppdrag, vilket innebär att skolan ska vara likvärdig för alla och att skillnader i elevers förutsättningar i att tillgodogöra sig utbildning ska uppvägas. För att skapa förutsättningar för alla elever att nå målen har barn och elever med funktionsnedsättning särskilt rätt till stöd, för att så långt möjligt motverka funktionsnedsättningens konsekvenser.

Här möts med andra ord utbildningspolitiska respektive funktionshinderspolitiska målsättningar, och det innebär att uppföljningen är en angelägenhet för båda politikområdena.

I ett senare kapitel (kapitel 7) kommer det mer utförligt att redogöras för vilken roll den ansvariga sektorsmyndigheten (Skolverket) och andra myndigheter på skolområdet (Skolinspektionen, Specialpedagogiska skolmyndigheten) har i detta sammanhang, och i det sammanhanget kommer vi också att behandla den organisation som under senare år byggts upp för att följa upp funktionshinderspolitiken som ett tvärsektoriellt politik- och verksamhetsområde.

6.1 Om uppföljning respektive utvärdering

Begreppet *uppföljning* används ofta utan att man mer tydligt anger vad som menas med begreppet, och det har inte heller fått någon vedertagen definition. Sandberg och Faugert konstaterar att begreppet i vissa sammanhang används likvärdigt med *utvärdering*, men argumenterar för att det är viktigt att göra en åtskillnad mellan dessa. Medan författarna med utvärdering syftar på ”en systematisk undersökning av en aktivitets värde och betydelse”, understryks att en uppföljning inte med nödvändighet rymmer något värderande moment:

En uppföljning försöker redovisa vad som hänt genom att identifiera och beskriva prestationer, aktiviteter, kostnader med mera. Resultatet av en uppföljning ger en samlad och översiktlig bild av en aktivitet på ett så sakligt och värderingsfritt sätt som möjligt. En utvärdering kan baseras på resultat av uppföljningar, men den grundläggande skillnaden att en utvärdering strävar efter att systematiskt *värdera* aktiviteten.¹

Uppföljning respektive utvärdering ligger med andra ord nära varandra, och det kan ibland vara svårt att dra någon entydig gräns mellan de olika aktiviteterna. Vedung använder till exempel begreppet ”kvalificerad uppföljning” för att markera att även en uppföljning kan genomföras på ett sådant sätt att den kan ligga till grund för en följande utvärdering.² I det fortsatta kommer utgångspunkt tas i Sandbergs & Faugerts definition, så att utredningen definierar uppföljning som aktiviteter vilka syftar till att identifiera och beskriva villkor, prestationer, aktiviteter, kostnader med mera, där denna beskrivning ska utgöra ett underlag för värdering och beslut.

Även med denna definition är det dock nödvändigt att konstatera att uppföljning kan genomföras på många olika sätt. Detta är en konsekvens av att uppföljningsverksamheten utformats av olika aktörer i olika sammanhang för att besvara olika frågor. Även med en avgränsning till det område som är aktuellt i detta sammanhang – villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet – kan uppföljning innebära väsentligt skilda saker.

¹ Sandberg & Faugert (2020), s. 14.

² Vedung (2009).

6.2 Styrkraftsutredningens uppföljningsmodell

I den utredning om styrning respektive uppföljning av funktionshinderspolitiken som redovisades 2019 angavs att en övergripande målsättning med uppföljningen var att den ska ”ge kunskap om ett nuläge, genomförda insatser och effekter samt utveckling över tid”.³ Denna övergripande målsättning preciserades i två punkter:

- För det första behöver uppföljningen av funktionshinderspolitiken /.../ visa levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning, inbegripet skillnader i levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning jämfört med övriga i befolkningen. På så sätt uppmärksammas brister och uppföljningen ger en indikation på om utvecklingen går framåt eller bakåt i något avseende.
- För det andra behöver uppföljningen visa vilka insatser som genomförs och effekterna av insatserna om det är möjligt. I båda delarna bör uppföljningen kopplas till målen i styrsystemet. Resultaten kan användas för att identifiera områden som kräver insatser för att riva hinder och främja jämlikhet i levnadsvillkor.⁴

Detta sammanfattades så att ”(det) huvudsakliga syftet med uppföljningen är /.../ att ge kunskap om var de största problemen finns och vilka insatser som fungerar bäst”, och man underströk att det handlade om att ”ge styrsignaler om vilka åtgärder *riksdag och regering* (vår kursivering) behöver vidta och vart resurser behöver riktas.” Den strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken som regeringen fattade beslut om i september 2021 (se avsnitt 7.2.4) innebar en utveckling, och en ambitionshöjning, jämfört med Styrtredningens förslag men i likhet med denna fokuserade även den nya strategin på uppföljningen på nationell nivå.

I detta sammanhang kan konstateras att vi inom ramen för utredningen arbetat utifrån liknande utgångspunkter, det vill säga utredningen har gjort bedömningen att uppföljningen i första hand syftar till en redovisning av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet på nationell nivå. I vissa delar torde det vara möjligt att också redovisa data på kommungruppsnivå, men riskerna att enskilda personer skulle kunna identifieras gör att vi inte bedömer att det är möjligt med någon mer detaljerad lokal redovisning.

³ SOU 2019:23, avsnitt 2.3.2.

⁴ SOU 2019:23, s. 229.

6.3 Olika former för uppföljning svarar mot olika syften

Den uppföljningsmodell som skisserades i Styrtredningens betänkande syftade med andra ord i första hand till att ge ett underlag för utformningen av den nationella funktionshinderspolitiken. Man kan emellertid också tänka sig uppföljningsmodeller som utformats utifrån andra principer och/eller ambitioner.

I nedanstående tablå urskiljs fyra former av uppföljning vilka svarar mot olika ändamål, där olika aktörer är huvudansvariga och där uppföljningen resulterar i olika former av kunskap.

Tabell 6.1 Olika former av uppföljning

	VAD är föremål för uppföljningen?	VEM ansvarar för uppföljningen?	VILKEN KUNSKAP förväntas uppföljningen resultera i?
Uppföljningen som en del i det dagliga pedagogiska arbetet	Enskilda elever	Pedagogen, Den professionelle	Når den enskilde eleven målen? Har hen det bra i skolan?
Uppföljningen som en del i det systematiska kvalitetsarbetet	Verksamheter, arbetssätt	Arbetslaget, Skolan	Arbetar man på rätt sätt? Finns det saker som kan förbättras?
Uppföljningen som en del i huvudmannens styrning	Organisation, resurser	Huvudmannen, Kommunen	Är resurstilldelningen rimlig? Görs rätt prioriteringar?
Uppföljningen som underlag för nationell utbildningspolitik/funktionshinderspolitik	Lagstiftning, politisk styrning	Myndigheter, Riksdag/ Regering	Är lagstiftningen adekvat?

Den bild av olika former av uppföljning som redovisas i tablå är förenklad så till vida att olika former av uppföljning sällan är isolerade från varandra. Till exempel kan den kunskap som är viktig för den enskilde pedagogen och arbetslaget, vara nog så relevant också för skolans huvudman. På liknande sätt syftar den strategi för uppföljning av funktionshinderspolitiken som regeringen beslutade om hösten 2021 i första hand till en uppföljning av det nationella målet för funktions-

hinderspolitiken, men den har i vissa avseenden relevans också för andra syften. Men även med dessa reservationer finns det en poäng att göra en åtskillnad mellan olika former av uppföljning, och utredningen kommer att återkomma till denna diskussion senare.

6.3.1 Verksamhetsstatistik

I flertalet organisationer och verksamheter sker någon form av uppföljning för att följa upp den verksamhet och/eller de insatser som genomförs och (om möjligt) för att kartlägga resultat och effekter av dessa. Den typ av uppgifter som blir aktuella i dessa sammanhang kan till exempel vara uppgifter om verksamheters resursförbrukning, redovisningar av verksamhetens prestationer eller uppgifter som ger en bild av verksamhetens resultat eller av hur denna uppfattats av dem som tagit del av denna.

En sådan typ av verksamhetsuppföljning praktiseras i de allra flesta organiserade verksamheter, men det finns stora skillnader hur systematisk uppföljningen är, liksom i vilken mån uppgifterna från de enskilda verksamheterna sammanställs för att ge en samlad bild av verksamheten i en större organisation eller ett större geografiskt område.

I detta sammanhang kan till exempel sammanställningar av elevers betyg användas för att följa upp enskilda skolors verksamhet och resultat. Man kan också tänka sig att man sammanställer uppgifter om de särskilda insatser som riktas till barn och elever med funktionsnedsättning. Statistik tas i dag regelbundet fram av Skolverket och publiceras på myndighetens webbplats. Den ger dock inte någon information om elever med funktionsnedsättning eller andra typer av svårigheter, vilka elever som får del av särskilt stöd, eller om hur insatsernas svarar mot elevernas behov.

En annan typ av uppföljningar som berör personer med funktionsnedsättning, och som framför allt beskriver verksamheter och insatser riktade till målgruppen, är de så kallade öppna jämförelser som genomförs av Socialstyrelsen, och som på ett liknande sätt framför allt bygger på en sammanställning av uppgifter om kommuners och verksamheters organisation och verksamhet. I *Öppna jämförelser 2022 – Stöd till personer med funktionsnedsättning LSS* redovisas till exempel andel av kommunerna som använder arbetssättet IBIC utredningar respektive uppföljningar, andelen av kommunerna som har skriftliga

rutiner för hur handläggare ska gå till väga vid indikation på att en vuxen har utsatts för våld samt andelen kommuner med aktuella, skriftliga överenskommelser beslutade på ledningsnivå för extern samverkan för barn respektive vuxna med funktionsnedsättning. Några öppna jämförelser av insatser till barn och elever med funktionsnedsättning i skolan har dock inte genomförts.

6.3.2 Nationella enkät-/surveyundersökningar

Väsentliga delar av den begränsade kunskap vi i dag har om villkoren för personer med funktionsnedsättning härrör från nationella enkätundersökningar som genomförs återkommande. I Styrkraftsutredningens betänkande hänvisas till exempel till Statistiska centralbyråns Undersökningar om levnadsförhållanden (ULF), men det finns även andra undersökningar som är, eller skulle kunna vara, relevanta i detta sammanhang – inte minst de som mer ingående behandlar förhållanden inom skolan.

I SCB:s undersökningar är det de svarande själva som beskriver sina villkor och sin situation, och det innebär att det också är de själva som gör bedömningen av i vilken mån de har en funktionsnedsättning (och i vilken mån denna också medför att de upplever begränsningar i olika avseenden). Undersökningarna är med andra ord baserade på enskilda personers självskattningar, och detta kan ses som en viktig styrka när det gäller dessa – att dessa undersökningar fångar upp enskilda individers egna erfarenheter och upplevelser. I andra undersökningar finns enstaka frågor om den svarande bedömer sig ha en funktionsnedsättning eller inte medan i skolmyndigheternas undersökningar ingår i dagsläget inte några frågor om funktionsnedsättning.

De undersökningar utredningen identifierat som relevanta i detta sammanhang kan grovt delas in i tre huvudgrupper:

1. Skolverket och Skolinspektionen genomför undersökningar som riktar sig direkt till elever i skolväsendet, och dessa undersökningar ger därmed en fördjupad bild av barns och elevers erfarenheter av respektive attityder till skolan.
2. SCB:s Barn-ULF ger en bred bild av levnadsförhållandena för barn inom olika välfärdsområden, och några av de frågor som ställs i undersökningen handlar om barns erfarenheter av sin skolsituation. Styrkan i denna undersökning ligger framför allt i de möjlig-

heter till jämförelser mellan grupper och över tid som undersökningen ger.

3. Förutom dessa undersökningar genomför flera myndigheter särskilda undersökningar när det gäller områden som elevers livsvillkor och levnadsvanor som är viktiga för elevers hälsa (Folkhälsomyndigheten), barn och ungdomars delaktighet (MUCF) respektive intresse för högre studier (SCB) och så vidare. Dessa undersökningar är med andra ord inte primärt utformade för att belysa villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning, men de kan ändå vara viktiga eftersom de belyser områden som är viktiga också för denna grupp barn och elever.

En mer utförlig redogörelse för dessa olika enkät-/surveyundersökningar ges i avsnitt 7.3.2, och där beskrivs också mer ingående vilka uppgifter som samlas in inom ramen för de olika undersökningarna.

6.3.3 Hälsodata- respektive kvalitetsregister

En källa till kunskap om villkoren för olika grupper i befolkningen är de befolkningsbaserade *register* med personanknutna uppgifter, som i flera fall skapats av statliga myndigheter i anslutning till deras reguljära verksamhet.

Integritetsskyddsmyndigheten (IMY) använder en mycket bred definition av vad som ska räknas som ett register, nämligen ”(en) strukturerad samling av personuppgifter som är tillgänglig enligt särskilda kriterier, oavsett om samlingen är centraliserad, decentraliserad eller spridd på grundval av funktionella eller geografiska förhållanden”.⁵

I detta sammanhang är det dock framför allt två typer av register som är aktuella; *hälsodataregister* respektive *kvalitetsregister*.⁶

Det hälsodataregister där personer med funktionsnedsättning kan identifieras är det så kallade *Patientregistret* som administreras av Socialstyrelsen. Det är ett av Sveriges största hälsodataregister och i detta finns bland annat uppgifter om diagnostiserad/fastställd funktionsnedsättning för de personer som behandlats inom slutenvården, inklusive psykiatri. Klassificeringen bygger på ICD-10, och i registret registreras förutom diagnos även behandling, kirurgi, skador

⁵ Integritetsskyddsmyndigheten (2023a).

⁶ Socialstyrelsen (2019).

samt förgiftningar. Patientregistret omfattar även väntetider på akutmottagningar vid sjukhus samt diagnoser och åtgärder för patienter som vårdats inom den psykiatriska tvångsvården. Registret över den slutna vården har funnits sedan år 1964 men blev rikstäckande år 1987. Den specialiserade öppenvården tillkom år 2001. Uppgifter från primärvården ingår dock inte i registret. Det innebär att de uppgifter som finns i patientregistret rör flertalet men inte alla de som bör räknas till gruppen personer med en diagnosticerad funktionsnedsättning.

Förutom de hälsodataregister som finns har det inom hälso- och sjukvården också utvecklats ett antal så kallade *kvalitetsregister* som tillkommit för att följa upp individer och den behandling de får för en särskild diagnos/sjukdom.⁷

Ett Nationellt Kvalitetsregister är ett register som innehåller individbaserade patientuppgifter om problem, diagnos, behandling och resultat för olika sjukdomar eller tillstånd inom den allmänna hälso- och sjukvården och den kommunala hälso- och sjukvården.⁸

Med Patientdatalagens mer formella definition [Patientdatalagen (2008:355) 7 kap. 1 §] är ett kvalitetsregister ”en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet” där kvalitetsregistren ”ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå.”

Kvalitetsregister som ansökt om och får ta del av särskilt avsatta medel från den nationella satsningen på kvalitetsregister brukar benämnas Nationella Kvalitetsregister. I den förteckning på SKR:s hemsida där befintliga nationella kvalitetsregister listas fanns i april 2023 sammanlagt 94 register upptagna.

6.3.4 Forskning

Kunskap baserad på forskning kan också ligga till grund för uppföljning. Enligt Förordning (2007:1431) med instruktion för Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd har Forte ett ansvar att samordna forskningen om barn och ungdomar (däribland barns och ungdomars hälsa) respektive funktionshinder. I dessa samordningsansvar

⁷ Jacobsson Ekman, Lindahl & Nordin (2014).

⁸ Sveriges Kommuner och Regioner (2023).

ligger att skapa en överblick över forskningen inom samordningsområdena, identifiera kunskapsluckor och bidra till att forskningsresultaten kommer samhället till nytta när det gäller den forskning som har koppling till forskningsrådets övergripande områden: hälsa, arbetsliv och välfärd. Man arbetar också för att öka samverkan mellan olika aktörer till exempel forskarsamhället, forskningsfinansiärer, myndigheter och brukarorganisationer.⁹

Under senare år har Forte genomfört två utlysningar riktade mot funktionshindersområdet, som båda resulterade i ett betydande antal ansökningar. Den första av dessa genomfördes år 2018 och resulterade i att man beviljade 7 projektbidrag, 4 juniorforskarbidrag och 3 postdokbidrag. I denna utlysning fördelades strax över 54 miljoner kronor. Den utlysning som genomfördes år 2021 resulterade i att man beviljade 13 projektbidrag, och i denna utlysning fördelades nära 52 miljoner kronor.

Förutom Forte har *Skolforskningsinstitutet*, som inrättades 2015, uppdrag att bland annat göra systematiska översikter och andra forskningssammanställningar med god vetenskaplig kvalitet samt att utlysa och fördela medel för praktiknära forskning av högsta vetenskapliga kvalitet inom de områden där relevant sådan forskning saknas.^{10 11}

6.4 Nationella/internationella strategier för arbetet med hälsodata

Att använda data från register för uppföljning har ur principiell synpunkt flera fördelar. I såväl hälsodata- som kvalitetsregister är uppgifter om olika diagnoser respektive behandlingar knutna till enskilda individer, vilket skapar förutsättningar att följa upp resultat och effekter av olika insatser. I och med att inrapportering till dessa register sker kontinuerligt är det också möjligt att skapa tidsserier och att undersöka förändringar över tid. Genom att enskilda individer kan identifieras via personnummer är det också möjligt att samköra uppgifterna i registret med andra datamaterial vilket ytterligare ökar möjligheterna till uppföljning och analys.

⁹ I detta sammanhang kan även nämnas att Vetenskapsrådet enligt sin instruktion (2009:975) ”ska ge stöd till grundläggande forskning av högsta vetenskapliga kvalitet inom samtliga vetenskapsområden”, och att ett av de sju vetenskapsområdena är utbildningsvetenskap.

¹⁰ Skolforskningsinstitutet (2023).

¹¹ Förordning (2014:1578) med instruktion för Skolforskningsinstitutet.

Av dessa skäl framstår en lösning som baseras på att det skulle tillskapas ett skolbaserat register över barn och elever med funktionsnedsättning ur flera avseenden som det mest attraktiva alternativet. Det finns emellertid också flera tunga skäl som talar mot en sådan lösning.

Ett sådant skäl är att det skulle vara problematiskt ur integritetssynpunkt att tillskapa ett sådant register. Alla verksamheter som hanterar personuppgifter måste följa dataskyddsförordningen (GDPR). Enligt denna är vissa uppgifter till sin natur känsliga och har därför ett starkare skydd. De kallas för känsliga personuppgifter, och till dessa hör bland annat uppgifter om hälsa. Integritetsskyddsmyndigheten skriver vidare att ”(hälsouppgifter) omfattar alla aspekter av en persons hälsa, till exempel /.../ uppgifter som sjukdom, sjukdomsrisk, sjukdomshistoria eller funktionshinder oavsett vilken källa uppgifterna kommer ifrån.”¹² Som huvudregel är det förbjudet att behandla denna typ av känsliga personuppgifter. Möjligheten till undantag finns, men det förutsätter att det finns starka skäl som motiverar detta.

Det är också mycket som talar för att ett inrättande av ett sådant register skulle vara mycket tveksamt ur kvalitetssynpunkt och kräva betydande (personella respektive ekonomiska) resurser. Det är långt ifrån enkelt att göra de bedömningar som krävs för att avgöra huruvida enskilda elever ska ingå i registret, och för att dessa bedömningar ska göras enhetligt och med en godtagbar kvalitet skulle det krävas såväl personal- som kompetensförstärkningar på varje skolenhet. Utredningens bedömning är att det är högst osäkert om de data som skulle samlas skulle hålla en sådan kvalitet att dessa resursförstärkningar kan motiveras. Tillskapandet av ett register skulle med andra ord medföra betydande kostnader och dessutom väsentliga problem ur integritetssynpunkt, samtidigt som man kan befara att registrets kvalitet inte skulle leva upp till de krav man har anledning att ställa.

Utredningens sammantagna bedömning är därför att ett skolenhetsbaserat register i dag inte är en realistisk lösning för att utveckla uppföljningen av barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. En sådan lösning skulle kräva betydande resurser, samtidigt som framför allt de betydande metodsvårigheter som är förenade med en sådan lösning skulle innebära att det är ytterst tveksamt om ett

¹² Integritetsskyddsmyndigheten (2023b).

sådant register skulle hålla en sådan kvalitet att det motiverade dessa resurser.

Som kommer att utvecklas mer i anslutning till utredningens förslag (se avsnitt 10.2), menar vi att ett bättre alternativ är att utnyttja det *patientregister* som förvaltas av Socialstyrelsen (och som beskrivs i avsnitt 6.3.3). Även om det finns individer/grupper av individer som i begränsad utsträckning kan identifieras i patientregistret, är vår bedömning att patientregistret håller en väsentligt högre kvalitet än vad som vore möjligt att åstadkomma med ett helt nytt skolbaserat register. Dessutom är det så att det, vilket utvecklas vidare i nästa avsnitt, pågår ett utvecklingsarbete som med stor sannolikhet kommer att innebära att patientregistret utvidgas och därmed blir än mer användbart i framtiden.

6.4.1 EU:s datastrategi

Under år 2022 respektive år 2023 tillsattes det två utredningar, vilkas arbete kan komma att skapa andra – och bättre – förutsättningar för att utnyttja registerdata för uppföljningen av barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

Bakgrunden till dessa utredningar är det arbete som under senare år kommit att bedrivas alltmer intensivt, såväl nationellt som inom ramen för det europeiska samarbetet. I Sverige presenterades regeringens nationella life science-strategi i december 2019 (N2019/03157), och mindre än två år senare presenterades regeringens datastrategi *Data – en underutnyttjad resurs för Sverige* (I2021/02739).

I direktiven till utredningen *Hälsodata som nationell resurs för framtidens hälso- och sjukvård* beskrivs hur behovet av att bättre utnyttja redan insamlade data för olika ändamål aktualiseras i båda dessa nationella strategier:

Analys av insamlade hälsodata och den kunskap som kan utvinnas ur denna kommer att utgöra en viktig del i utvecklingen av framtidens vård, och kommer att främja forskning och innovation inom hälso- och sjukvårdsområdet. Hälso- och sjukvården är en av de mest informationsintensiva sektorerna i samhället, och den svenska hälso- och sjukvården producerar data av hög kvalitet. Samtidigt finns det svårigheter för forskare, offentlig förvaltning och delar av hälso- och sjukvården att få tillgång till dessa data. En förutsättning för att det ska finnas legitimitet för datainsamling är att data används och skapar värde för patienter, vårdpersonal, forskare, innovatörer med flera. Det finns därför ett stort

behov av att öka förmågan att använda insamlade data och således utnyttja hälsodataresursen för att skapa ny kunskap som kan förändra processer, organisationer och system till det bättre och skapa en bättre och mer jämlik vård.¹³

I direktiven understryks även att Europeiska kommissionen, utifrån målsättningen att utveckla EU till en välfungerande, dynamisk och säker datadriven ekonomi, bedriver ett aktivt arbete inom ramen för EU:s datastrategi. I detta lyfter man särskilt fram det arbete som pågår inom EU för att skapa ett hälsodataområde för delning av olika typer av hälsodata inom och mellan EU:s medlemsländer.

Inom EU finns en rad olika initiativ på området, bl.a. inom ramen för Europeiska kommissionens förslag till Europaparlamentets och rådets förordning om dataförvaltning (dataförvaltningsakten) (COM(2020) 767 final av den 25 november 2020), inom ramen för kommissionens förslag till Europaparlamentets och rådets förordning om harmoniserade regler för skälig åtkomst till och användning av data (dataakten) (COM(2022) 68 final av den 23 februari 2022), samt genom kommissionens förslag till Europaparlamentets och rådets förordning om det europeiska hälsodataområdet (COM(2022) 197 final av den 3 maj 2022).¹⁴

Erfarenheterna från Finland lyfts också fram, där man sedan 2019 har en lag som möjliggör sekundär användning av personuppgifter inom hälso- och sjukvård samt socialtjänst. Den nya lagstiftningen har legat till grund för etableringen av en ny myndighet, Findata, och bedömningen är att lagen och myndigheten på många sätt förbättrat och förenklat möjligheterna till användning av hälsodata i Finland.

De två pågående utredningarna, vars respektive uppdrag vi kort ska redogöra för nedan, har båda tillsatts för att skapa bättre förutsättningar att använda hälsodata som resurs för att utveckla den svenska hälso- och sjukvården – och med detta är det också ett arbete som är relevant för det område vi arbetar med.

6.4.2 Två svenska utredningar

Den första av dessa två utredningar är *Utredningen om sekundär användning av hälsodata*, där en särskild utredare (senast i november 2023) ”ska analysera befintliga möjligheter till sekundär användning

¹³ Dir. 2022:41, s. 3.

¹⁴ Dir. 2022:41, s. 8.

av hälsodata och lämna förslag på utökade sådana möjligheter”.¹⁵ I underhandskontakter med utredningen har vi informerats om att man preliminärt avser gå fram med förslag när det gäller inrättandet av ett hälsodataregister vid Folkhälsomyndigheten med data från barnhälsovården och elevhälsan – uppgifter som i dag saknas i de nationella hälsodataregister som finns i Sverige.

I ett utkast till text till utredningens kommande betänkande som vi fått ta del av konstateras att Socialstyrelsen haft i uppdrag att utreda de data som i dag samlas in till det nationella kvalitetsregistret Elevhälsans medicinska insats (EMQ). I sin slutrapport konstaterade myndigheten att den typen av uppgifter som registreras i EMQ ligger för långt ifrån Socialstyrelsens instruktionsenliga uppdrag.¹⁶ Den bedömning man gör är att Folkhälsomyndighetens instruktionsenliga uppdrag ligger närmre i linje med den typ av uppgifter som registreras i EMQ då dessa framför allt används för ändamålet att förbättra folkhälsan.

Mot denna bakgrund formuleras utredningens bedömning, att

Utredningen om bättre förutsättningar för uppföljning av hälso- och sjukvården (S2023:02) bör få tilläggsdirektiv att se över hur data från barnhälsovården och elevhälsan kan börja föras i ett hälsodataregister vid Folkhälsomyndigheten.

I uppdraget bör det också ingå att även se över hur medicinska födelseregistret kan utökas med ytterligare datamängder.

Det bör även övervägas om det finns behov av att utredningens uppdrag även ska innefatta de register och de behov som finns inom den kommunala hälso- och sjukvården.¹⁷

Den andra av de två utredningarna är den som redan omnämnts, nämligen *Utredningen om hälsodataregister*, där utredaren har i uppdrag att (senast i juni 2024) ”analysera regelverket för hälsodataregister och föreslå regler för behandling av personuppgifter från primärvården, av uppgifter om väntetider och vårdköer och av uppgifter om samtliga patienter som behandlas inom den specialiserade öppenvården”.¹⁸

Om utredningen (i linje med de direktiv de har att arbeta utifrån) kommer att utarbeta förslag som innebär att patientregistret i framtiden också kommer att innehålla data från primärvården är det något som kommer att leda till väsentligt bättre möjligheter att identifiera

¹⁵ Dir. 2022:41, s. 1.

¹⁶ Socialstyrelsen (2021).

¹⁷ SOU 2023:76, s. 930.

¹⁸ Dir. 2023:48, s. 1.

gruppen barn och elever med funktionsnedsättning i patientregistret. Så skulle det till exempel förstärka möjligheterna att genomföra uppföljningsstudier med en design liknande den som tillämpats av Vive i Danmark och som beskrivits mer utförligt i ett tidigare avsnitt (se avsnitt 7.3.1 respektive bilaga 5).

De två pågående utredningar som här beskrivits är just pågående, och därmed är det naturligtvis inte möjligt att säga något definitivt om vilka slutsatser och/eller förslag de så småningom kommer att redovisa. Därmed är vi hänvisade till att konstatera att de förslag som diskuteras inom ramen för dessa utredningar – om de genomfördes – i viktiga avseenden skulle skapa väsentligt bättre förutsättningar att följa upp villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

Vi kan också konstatera att det handlar om förändringar som bedöms inte kunna genomföras på kort eller ens medellång sikt, utan att det handlar om ett reform- och utvecklingsarbete som rimligen tar åtminstone fem–tio år att fullfölja. Förutom att den politiska beredningsprocess som följer efter ett genomfört utredningsarbete, kräver tillskapandet av ett nytt hälsodataregister, och/eller den väsentliga utbyggnaden av befintliga register, flera års förberedelsearbete.¹⁹

¹⁹ Till bilden hör att regeringen så sent som i juni 2023 givit E-hälsomyndigheten i uppdrag att ta fram ett förslag till färdplan för genomförandet av en nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården, och att en redovisning av detta uppdrag ska lämnas den 31 mars 2024. Detta innebär att det först efter detta datum torde vara möjligt att göra en rimlig bedömning av hur tidsperspektivet för det fortsatta utvecklingsarbetet kan komma att se ut.

7 Organisation och ansvarsfördelning för uppföljning i dag

I detta kapitel redogörs inledningsvis för vilken organisation respektive ansvarsfördelning myndigheterna inom skolområdet har när det gäller uppföljningen av villkoren för barn och elever. Uppföljningen gäller generellt för alla barn och elever och som framgått har det hittills inte skett någon särredovisning av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning. Därefter följer ett avsnitt i vilket det kort redogörs för den tvärsektoriella funktionshinderspolitikens framväxt och de svårigheter som identifierats när det gäller uppföljning av tvärsektoriella politik- och verksamhetsområden. Kapitlet avslutas med en redogörelse för de uppgifter om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet som i dag samlas in av olika aktörer.

7.1 Den uppföljning som bedrivs av myndigheterna på skolområdet

7.1.1 Skolverket

Statens skolverk (Skolverket) ska som förvaltningsmyndighet för skolväsendet arbeta för att alla barn och elever får tillgång till en likvärdig utbildning av god kvalitet i en trygg miljö (se vidare kapitel 3).¹ Skolverket har som statistikansvarig myndighet för skolväsendet och barnomsorgen ansvar för att officiell statistik finns tillgänglig som grund för allmän information, utredningsverksamhet och forskning.² Det styrs av lagen (2001:99) om den officiella statistiken och för-

¹ 1 § förordning (2015:1047) med instruktion för Statens skolverk.

² 3 § lagen (2001:99) om den officiella statistiken.

ordningen (2001:100) om den officiella statistiken. Skolverket ansvarar även för nationell uppföljning och utvärdering av skolväsendet och annan verksamhet som omfattas av skollagen.³ Inom detta uppdrag tar Skolverket också fram annan statistik som inte räknas till Sveriges officiella statistik. Det finns inga bestämmelser som specifikt gäller annan statistik, med undantag för bestämmelser om behandling av personuppgifter och gallring av uppgifter. I lagen om den officiella statistiken anges att annan statistik än den officiella statistiken kan framställas.⁴ Mycket av den statistik som Skolverket tar fram är klassad som annan statistik, såsom till exempel Kommunernas aktivitetsansvar för ungdomar.⁵ Den statistikansvariga myndigheten beslutar om statistikens innehåll och omfattning inom sitt statistikområde om inte något annat följer av ett särskilt beslut av regeringen.⁷ För skolområdet är det alltså Skolverket som beslutar om statistiken. Statistiska centralbyrån (SCB) ger ut riktlinjer för den officiella statistiken. Det är kvaliteten på statistiken som avgör om den kan ingå i den officiella statistiken.⁸ Av riktlinjerna framgår att återkommande anslagsfinansierad statistik är officiell statistik. Om det finns brister i kvaliteten, i förhållande till statistikens ändamål, kan det vara ett skäl för avsteg från principerna om vad som är officiell statistik. Skolverket publicerar årligen vilken statistisk som hör till den officiella i sin publiceringsplan.

Eftersom en statistikansvarig myndighet bestämmer vilken statistik den ska klassa som officiell, kan den också välja om statistiken ska vara aggregerad på riksnivå eller på lägre nivå, till exempel per kommun. I många fall är officiell statistik aggregerad till riksnivå, men det finns inget i lagen som skulle hindra myndigheter från att klassificera statistik på lägre nivå som officiell, förutsatt att tillräcklig sekretess kan upprätthållas.⁹

När det gäller elever med funktionsnedsättning samlar Skolverket sedan läsåret 2019/2020 in uppgifter om elever i anpassad grundskola, specialskola, anpassad gymnasieskola och komvux som anpassad utbildning på individnivå, från att tidigare ha samlat in uppgifter på

³ 26 kap. 24 § skollagen.

⁴ 15 § andra stycket lagen om den officiella statistiken.

⁵ Riksrevisionen (2022).

⁶ Skolverket (2016).

⁷ 2 § förordningen (2001:100) om den officiella statistiken.

⁸ 3 a § lagen om den officiella statistiken.

⁹ Riksrevisionen (2022).

gruppnivå.¹⁰ (Se avsnittet nedan om ”Insamling av känsliga personuppgifter om elever i vissa skolformer”). Någon redovisning om barn och elever med funktionsnedsättning i övriga skolformer ges inte. Skolverket har som statistikansvarig myndighet i dag inte lagligt stöd att behandla känsliga personuppgifter på individnivå när det gäller andra skolformer än ovan nämnda.

Skolverket sammanställer och publicerar den officiella statistiken medan insamlingen av statistiken görs av SCB på uppdrag av Skolverket. På SCB:s och Skolverkets statistikenheter skyddas uppgifterna av statistiksekretessen i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).¹¹ Det innebär att sekretess, som är absolut, gäller för uppgift som avser en enskilds personliga eller ekonomiska förhållanden och som kan hänföras till den enskilde. Med personliga förhållanden menas alla uppgifter som kan hänföras till en individ såsom namn, adress och personnummer men även till exempel uppgifter om hälsa. SCB kvalitetssäkrar och kompletterar uppgifterna med data från andra register. Skolverket bearbetar, sammanställer och publicerar statistiken i tabellform med en förklarande promemoria där bland annat viktigare statistiska skillnader från föregående år analyseras.

Skolhuvudmännen har uppgiftsskyldighet som regleras i skollagen, förordningen om viss uppgiftsskyldighet samt Skolverkets föreskrifter.¹²

Skolverket har i sitt uppdrag att följa upp och utvärdera skolväsendet, enligt skollagen och förordningen (2015:1047) med instruktion för Statens skolverk. Det finns dock inga skrivningar om att Skolverket ska utvärdera effekter av skolpolitiska insatser. Det åligger Institutet för arbetsmarknads- och utbildningspolitisk utvärdering (IFAU) när det gäller effekter av olika reformer och åtgärder inom utbildningsområdet.¹³

Förutom det ansvar som följer av att Skolverket är ansvarig förvaltningsmyndighet för skolväsendet har myndigheten sektorsansvar för funktionshindersfrågor.¹⁴ Det innebär, i den mån det inte är en

¹⁰ SFS 2018:2046. Förordning om ändring i förordningen (2001:100) om den officiella statistiken.

¹¹ 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

¹² 26 kap. 25 § skollagen, 1 § förordningen (1992:1083) om viss uppgiftsskyldighet för huvudmännen inom skolväsendet, Skolverkets föreskrifter (SKOLFS 2011:142) om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet.

¹³ Se 1 § förordningen (2007:911) med instruktion för Institutet för arbetsmarknads- och utbildningspolitisk utvärdering: Institutet för arbetsmarknads- och utbildningspolitisk utvärdering ska främja, stödja och genom forskning genomföra utvärdering av effekter av olika reformer och åtgärder inom utbildningsväsendet.

¹⁴ 2 § förordningen med instruktion för Statens skolverk.

uppgift för Specialpedagogiska skolmyndigheten, att Skolverket ska vara samlande, stödjande och pådrivande i funktionshindersfrågor i förhållande till övriga berörda parter. Skolverket har också som en av flera myndigheter uppdraget att följa upp arbetet med funktionshinderspolitiken utifrån det nationella målet.^{15,16} I uppdraget ingår att ta fram information om personer med funktionsnedsättning som underlag för analys av förbättrings- och utvecklingsbehov.¹⁷ Det innebär för Skolverkets del att ta fram information om barn och elever och deras möjligheter till likvärdig skolgång oavsett funktionsnedsättning. I sammanhanget nämns att det i nuläget inte är möjligt att ta fram statistik om den specifika gruppen på samma sätt som för den samlade gruppen barn och elever beroende på juridiska, metodologiska och statistiska förutsättningar.¹⁸

Tabell 7.1 **Översikt över uppgifter som samlas in för statistik på skolområdet**

Källa	Uppgifter
Insamling från huvudman om barn och elever	Personnummer (förutom sameskolan), förskole- eller skolenhet, huvudmannens namn och organisationsnummer, ev. enskild utbildningsanordnares organisationsnummer, barngrupp/klass, årskurs, språkval, deltagande i svenska som andraspråk, berättigande och deltagande i modersmålsundervisning (insamling på gruppnivå) <i>Förskoleklass</i> : beslut om åtgärdsprogram. <i>Grundskola</i> : beslut om åtgärdsprogram, i vilken form särskilt stöd ges, studiehandledning på modersmål, betygsuppgifter, resultat på nationella prov. <i>Anpassad grundskola</i> : beslut om åtgärdsprogram, vilken form särskilt stöd ges, studiehandledning på modersmål. <i>Specialskola</i> : beslut om åtgärdsprogram, i vilken form särskilt stöd ges, studiehandledning på modersmål, betyg. <i>Sameskola</i> : betyg, nationella prov. <i>Gymnasieskola</i> : gymnasieexamen, uppgifter om sökande till gymnasieskolan, betyg, nationella prov. <i>Anpassad gymnasieskola</i> : endast uppgifter om svenska som andraspråk och modersmål (insamling på gruppnivå). <i>Komvux</i> : uppgifter om kursdeltagande, gymnasieexamen, nationella prov.
Insamling från huvudman om personal	Personnummer, namn, typ av tjänst, tjänstgöringens omfattning, tjänstledighet, verksamhetsform, förskole-/skolenhet, huvudmannens namn och organisationsnummer, undervisningsämne.

¹⁵ Regeringen (2021b).

¹⁶ Målet för funktionshinderspolitiken är att, med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som utgångspunkt, uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning. Prop. 2016/17:188, s. 24–25.

¹⁷ Skolverket (2023j), s. 73.

¹⁸ Ibid.

Källa	Uppgifter
Insamling från huvudman om övrigt	Huvudmannens skolenheter, antal elever med modersmålsundervisning, antal elever som deltar i undervisning i svenska som andraspråk, antal barn som fullgör skolplikten på annat sätt, planerad undervisningstid i grundskolan, antal elever i svenska utlandsskolor, kostnader för förskola och skola, kommunernas kostnader för komvux, intäkter i komvux, köp av platser i komvux.
Insamling från andra myndigheter	CSN avseende elever i gymnasieskolan: personnummer, skolenhet, årskurs, klass, studievägskod. UHR avseende betyg och studieresultat i gymnasieskolan.

Källa: Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

Skolverket förser även olika databaser med uppgifter från sina statistikpubliceringar, som Utbildningsguiden, Jämförelsetal och SALSA.¹⁹ Förutom det förser Skolverket andra myndigheter och organisationer med information som öppen data genom det så kallade Planned Education api.

Skolverket tillhandahåller också uppgifter om skolenheter genom det så kallade skolenhetsregistret. Här finns uppgifter om förskoleklass, grundskola, specialskola, anpassad grundskola, gymnasieskola, anpassad gymnasieskola och kommunal vuxenutbildning. Det finns inga uppgifter om till exempel antal elever eller betygsresultat för respektive skolenhet i registret. De enda personuppgifter som finns är rektors namn och vissa e-postadresser som innehåller personnamn.

Särskilt stöd och åtgärdsprogram

Till den officiella statistiken samlas det in uppgifter från huvudman om särskilt stöd och åtgärdsprogram, som kan vara av central relevans när det gäller uppgifter om elever med funktionsnedsättning. Viktigt att notera i sammanhanget är att alla elever har rätt till särskilt stöd oavsett om det föreligger en funktionsnedsättning eller inte samt att alla elever med funktionsnedsättning inte är i behov av särskilt stöd. Uppgifter som samlas in till den officiella statistiken om särskilt stöd handlar om enskild undervisning, särskild undervisningsgrupp och anpassad studiegång.²⁰ Enskild undervisning innebär

¹⁹ SALSA. (Skolverkets Arbetsverktyg för Lokala Sambands Analyser). Analysverktyget SALSA presenterar skolors resultat av slutbetygen i årskurs 9 efter att viss hänsyn har tagits till elevsammansättningen.

²⁰ Skolverket (2023h).

att om det finns särskilda skäl, kan särskilt stöd ska ges enskilt eller i en annan undervisningsgrupp (särskild undervisningsgrupp) än den som eleven normalt hör till.²¹ Särskild undervisningsgrupp kan innebära undervisning i en annan gruppering inom skolenheten, eller undervisning i andra lokaler med annan personal i en kommun-gemensam grupp eller i en resursskola.²² Ett beslut om anpassad studiegång för en enskild elev innebär avvikelser från den timplan och undervisningstid samt de ämnen och de mål som annars gäller för utbildningen. Åtgärden anpassad studiegång får endast sättas in när annat stöd för eleven inte kan tillgodose elevens behov.²³ Det samlas även in uppgifter om studiehandledning på modersmål, vilket kan vara en form av särskilt stöd.²⁴ Den studiehandledning som ska ges till nyanlända elever som tagits emot i högstadiet och som fått sina kunskaper bedömda är dock inte en form av särskilt stöd och ska inte dokumenteras i ett åtgärdsprogram.²⁵

Insamling av känsliga personuppgifter om elever i vissa skolformer

Skolverket får sedan 15 januari 2019 samla in känsliga personuppgifter som avser hälsa för elever inom skolformerna anpassad grundskola, specialskola, anpassad gymnasieskola och komvux som anpassad utbildning.²⁶ Uppgifter om att en elev går i dessa skolformer är att anse som en känslig personuppgift eftersom kriteriet för att antas till utbildningen är att man har en funktionsnedsättning. I förordning om ändring i förordningen (2001:100) om den officiella statistiken föreskrev regeringen att tillhörande bilaga skulle ha följande lydelse, ”för framställning av statistik över Skolväsende och barnomsorg får personuppgifter enligt 8 § behandlas som avser hälsa för elever inom skolformerna anpassad grundskola, specialskola, anpassad gymnasieskola och komvux som anpassad utbildning.”²⁷

²¹ 3 kap. 11 § skollagen.

²² 10 kap. 30 § skollagen.

²³ 3 kap. 12 § skollagen.

²⁴ Skolverket (2023h).

²⁵ 3 kap. 12 i § skollagen.

²⁶ Behandling av personuppgifter omfattar exempelvis insamling, registrering, lagring, bearbetning, utlämnande genom överföring, spridning eller radering (se artikel 4.2 i dataskyddsförordningen, GDPR).

²⁷ SFS 2018:2046. Förordning om ändring i förordningen (2001:100) om den officiella statistiken.

Skälen till förslaget, enligt Utbildningsdepartementet, är bland annat att ”det ligger i samhällets och de enskilda elevernas intresse att få kunskaper om de aktuella skolformerna för att kunna vidta korrekta åtgärder för ökade kunskapsresultat och för att dessa elever ska få sin rätt till likvärdig utbildning tillgodosedd.” ”Det finns vidare behov av statistik om de aktuella skolformerna för att möjliggöra utvärderingar av om statliga insatser och åtgärder får avsedd effekt eller om de resurser som riktas i olika satsningar och strukturella förändringar bör användas på annat sätt för att bättre nå de uppsatta kvalitetsmålen.”²⁸

Ändringen innebar att Skolverket från och med läsåret 2019/20 ersatte tidigare gruppstatistik med individbaserad statistik där det indirekt framkommer att eleven har en funktionsnedsättning eftersom det utgör kriteriet för att antas till utbildningen. Uppgiftslämnare lämnar samma uppgifter som tidigare, fast per elev i stället för summerat på gruppnivå, samt uppgift om personnummer eller motsvarande. Genom personnummer tillförs ett flertal uppgifter automatiskt, så som kön och ålder. Även bakgrundsvariabler från SCB:s andra register tillförs. Eleverna tilldelas löpnummer enligt samma nummerserie som SCB använder för Skolverkets övriga individinsamlingar inom den officiella statistiken. Från och med läsåret 2020/21 är redovisningen av den officiella statistiken utökad med statistik om särskilt stöd och studiehandledning på modersmålet för elever i anpassad grundskola.

Skolverket samlar vidare in personuppgifter om elever som går i resursskola, det vill säga elever som är i behov av särskilt stöd. Behovet av särskilt stöd kan ha sin grund i till exempel en funktionsnedsättning. Särskilt stöd kan dock, som nämndes ovan, ges på många andra grunder än funktionsnedsättning och alla elever med funktionsnedsättning behöver inte särskilt stöd. Vissa resursskolor riktar sig dock till elever med specifika former av funktionsnedsättningar som till exempel neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, språkstörning och autism.²⁹

Skolverket samlar också från och med hösten 2023 in uppgifter om elever som får distansundervisning. I grundskolan, anpassade grundskolan, specialskolan eller sameskolan får distansundervisning användas som särskilt stöd under vissa förutsättningar för en elev som

²⁸ PM. U2018/03059/GV s. 17.

²⁹ SOU 2020:42. s. 70–71.

inte kan delta i den ordinarie undervisningen på grund av en dokumenterad medicinsk, psykisk eller social problematik.³⁰ Distansundervisning kan således ges av olika anledningar, varav elevens hälsa är en.

7.1.2 Skolinspektionen

Statens skolinspektion (Skolinspektionen) har ansvar för tillsyn och kvalitetsgranskning av skolväsendet, särskilda utbildningsformer och annan pedagogisk verksamhet.³¹ Tillsynen ska säkerställa att skolor når upp till de minimikrav som Sveriges lagar och förordningar ställer. Skolinspektionen kan i tillsynen ställa krav på åtgärder. Inom ramen för dessa tillsynsärenden får Skolinspektionen behandla känsliga personuppgifter. Kvalitetsgranskningarna syftar till att höja kvaliteten och ger en nyanserad återkoppling till skolor – både när det gäller utvecklingsområden och det som fungerar väl. Om allvarliga missförhållanden uppdagas under dessa inspektioner kan det leda till tillsyn. Kvalitetsgranskningen och den tillsyn som utövas löpande ska genomföras med utgångspunkt dels i en behovsanalys, dels i att det ska omfatta sådana aspekter som kräver en kvalitativ bedömning av undervisningen och verksamheten. Den löpande tillsynen över förskola, fritidshem och annan pedagogisk verksamhet ska i huvudsak utövas på huvudmannanivå. Den löpande tillsynen över övrig barn- och ungdomsutbildning samt vuxenutbildning ska utövas på huvudmannanivå och skolnivå.³²

Skolinspektionens tillsyn och kvalitetsgranskning ska säkerställa att alla barns och elevers rättigheter inom skolväsendet säkerställs. De uppgifter som samlas in avgränsas därför inte till en specifik elevgrupp som barn och elever med funktionsnedsättning. Ett område som granskas regelbundet är rätten till extra anpassningar och särskilt stöd, insatser som kan ha central relevans för barn och elever med funktionsnedsättning. Vid en inspektion granskas bland annat: undervisning och lärande, extra anpassningar och särskilt stöd, bedömning och betygssättning, trygghet, studiero och åtgärder mot kränkande behandling, förutsättningar för skolenheten samt styrning och utveckling av verksamheten. Sammantaget innebär detta att Skolinspektionen har tillgång till kunskap om hur skolan fungerar för olika grup-

³⁰ 22 kap. 5 § skollagen.

³¹ Förordning (2011:556) med instruktion för Statens skolinspektion och 26 kap. skollagen.

³² 2 § förordning med instruktion för Statens skolinspektion.

per av barn och elever. Samtidigt kan konstateras att kunskapen insamlas som underlag för myndighetens tillsyn, och inte inom ramen för en kontinuerlig nationell uppföljning.

Förutom Skolinspektionens ansvar för tillsyn och kvalitetsgranskning av skolväsendet ska myndigheten samverka med Statens skolverk, Specialpedagogiska skolmyndigheten och Skolforskningsinstitutet i syfte att nå de utbildnings- och funktionshinderspolitiska målen inom skolområdet.³³ Skolinspektionen har också som en av flera myndigheter uppdraget att följa upp arbetet med funktionshinderspolitiken utifrån det nationella målet.³⁴ Resultatet av uppföljningen ska årligen lämnas till Regeringskansliet i myndighetens årsredovisning.³⁵ Enligt Skolinspektionens årsredovisning från år 2022, har myndigheten genomfört en nulägesanalys av det interna och externa arbetet i förhållande till det nationella målet för funktionshinderspolitiken. Nulägesanalysen visar att det finns utvecklingsbehov.³⁶ Dessa omhändertas enligt myndigheten genom olika aktiviteter som ingår i en handlingsplan för myndigheten för år 2022–2025. I handlingsplanen finns mål och aktiviteter som myndighetens fortsatta arbete inom funktionshinderspolitiken ska inriktas och följas upp mot. Målen utgår från de fyra huvudområdena för genomförandet av funktionshinderspolitiken. De fyra inriktningsområdena för genomförande av funktionshinderspolitiken är: principen om universell utformning, befintliga brister i tillgängligheten, individuella stöd och lösningar för individens självständighet samt att förebygga och motverka diskriminering.³⁷

Exempel på uppgifter som samlas in av Skolinspektionen vid tillsyn och kvalitetsgranskning av skolväsendet

Enligt uppgift från Skolinspektionen skiljer sig de uppgifter som myndigheten inhämtar beroende på skolform (exempelvis grundskola, anpassad grundskola, gymnasieskola, anpassad gymnasieskola, vuxenutbildning och så vidare) och inspektionsform (exempelvis tillsyn, kvalitetsgranskning, tematisk tillsyn och kvalitetsgranskning). Uppgifterna skiljer sig också om tillsynen görs på individ-, skolenhets-

³³ 8 § förordning med instruktion för Statens skolinspektion.

³⁴ Regeringen (2021b).

³⁵ Regeringen (2023c).

³⁶ Skolinspektionen (2023c).

³⁷ Prop. 2016/17:188, s. 27.

eller huvudmannanivå (tillsyn kan göras på individnivå, granskning görs endast på skol- eller huvudmannanivå). Begäran om informationsinhämtning görs via huvudmannen. Den informationsinhämtning som görs är dock situationsbaserad och kan därmed också variera. I det följande ges exempel på uppgifter som kan begäras in vid tillsyn och kvalitetsgranskning på huvudmannanivå och skolenhetsnivå, exempelvis när det gäller grundskola och anpassad grundskola.

Informationsinhämtning vid tillsyn

Vid tillsyn på skolenhetsnivå, exempelvis grundskola, när det gäller stöd, trygghet och kränkande behandling, kan följande information inhämtas:

- omdömen
- individuella utvecklingsplaner (IUP)
- betygskataloger
- enkäter avseende trygghet
- intervjuer med elever, lärare, elevhälsa, rektorer, huvudman
- eventuella intervjuer med uppgiftslämnare
- lektionsobservationer
- förteckning över elever som ges extra anpassningar, utreds för/ges särskilt stöd
- skolans åtgärdsprogram för elever med problematisk frånvaro
- anmälningar om kränkande behandling
- elevhälsans kompetenser
- undervisande personal med angivande av utbildning, anställningsform och nuvarande tjänstgöring.

Det ställs även frågor till rektorn om: skolenheten, extra anpassningar och särskilt stöd, trygghet, åtgärder mot kränkande behandling och styrning av verksamheten.

Informationsinhämtning vid kvalitetsgranskning

Vid kvalitetsgranskning på huvudmannanivå, exempelvis grundskola, kan följande information och redovisningar inhämtas:

- om huvudmannens kvalitetsarbete
- intervjuer med rektorer, central elevhälsa, förvaltning och kommunstyrelse
- prioriterade utvecklingsområden inom grundskola
- uppföljning och analyser av elevernas upplevelser av trygghet, uppföljning och analyser av elevernas studieresultat
- huvudmannens resursfördelning för att kompensera för elevers olika förutsättningar, utifrån vilka principer som resurser (ekonomiska, personella och materiella) generellt fördelas till skolenheterna
- vilka grupper av elever som huvudmannen har identifierat som är i behov av kompensatoriska åtgärder
- resursfördelningen till specifika skolenheter av personella och/eller materiella resurser utifrån elevers olika förutsättningar och behov
- på vilket sätt och hur ofta huvudman följer upp och utvärderar de personella och materiella resurser som finns att tillgå för olika skolenheter.

Vid kvalitetsgranskning på skolenhetsnivå, exempelvis anpassad grundskola, kan följande information inhämtas:

- kunskapsresultat och resultat avseende trygghet
- skolenhetens senaste dokumenterade kvalitetsarbete
- redovisning av eventuellt pågående insatser för att förbättra undervisning
- intervjuer med elever, lärare, elevhälsa, rektorer, huvudman
- lektionsobservationer
- undervisande personal med angivande av utbildning, anställningsform och nuvarande tjänstgöring

- en beskrivning av hur arbetat med att följa upp elevernas kunskapsutveckling och trygghet går till och eventuella insatser för att förbättra skolans arbete med trygghet och eventuella insatser för att förbättra arbetet med bedömning.

Det inhämtas även information om hur huvudmannen är organiserad i förhållande till skolenheten, vilka system eller verktyg för dokumentation och uppföljning på skolenheten som huvudmannen tillhandahåller.

Informationsinhämtning vid tematisk kvalitetsgranskning/tematisk tillsyn

En tematisk kvalitetsgranskning/tematisk tillsyn på skolenhetsnivå kan handla om undervisning i ett specifikt ämne, betyg, lärarbehörighet, tidiga stödinsatser, hur skolan arbetar med kontroversiella frågor, nationella prov och klagomålshantering. Det finns därmed en stor variation av genomförandet och av den informationsinhämtning som begärs in.

Enligt uppgift från Skolinspektionen kan myndigheten i regleringsbrev från regeringen få uppdrag att genomföra tematisk kvalitetsgranskning inom ett visst område. Ett exempel där det i nuläget genomförs en tematisk kvalitetsgranskning är området extra anpassningar och särskilt stöd. Skolinspektionen kan också i regleringsbrev få uppdrag att redogöra för erfarenheter och insatser inom ett specifikt tema. Skolinspektionen genomför även egna behovsanalyser för att den tematiske kvalitetsgranskningen ska riktas mot relevanta områden.

7.1.3 Specialpedagogiska skolmyndigheten

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) ska verka för att alla barn, elever och vuxenstuderande med funktionsnedsättning får tillgång till en likvärdig utbildning och annan verksamhet av god kvalitet i en trygg miljö.³⁸ Myndigheten ska bidra till goda förutsättningar för barnens utveckling och lärande samt förbättrade kunskapsresultat för elever och vuxenstuderande. I myndighetens uppdrag ingår att bistå med specialpedagogiskt stöd till skolhuvudmän. Myndig-

³⁸ Förordning (2011:130) med instruktion för Specialpedagogiska skolmyndigheten.

heten ansvarar också för utbildning i specialskolan och i förskoleklass och fritidshem vid en skolenhet med specialskola. SPSM ska även anordna och medverka i kompetensutveckling, bedriva och medverka i specialpedagogisk utvecklingsverksamhet och sammanställa och sprida kunskap om resultat av forskning som är relevant för det specialpedagogiska området.³⁹

Specialpedagogiskt stöd riktar sig till förskolor och skolverksamheter och innebär bland annat specialpedagogisk rådgivning och utredning, dialog och samverkan med skolhuvudmän, fördelning av statsbidrag, anpassade och tillgängliga läromedel och kompetensutveckling. Målet med stödet är att stärka verksamheters egen förmåga att tillgodose de krav som ställs på skolhuvudmän utifrån skollag och andra författningar.⁴⁰

SPSM har som en av flera myndigheter uppdraget att följa upp sitt arbete med funktionshinderspolitiken utifrån det nationella målet.⁴¹ Resultatet av uppföljningen ska årligen lämnas till Regeringskansliet i myndighetens årsredovisning.⁴² Enligt SPSM:s årsredovisning år 2022, har myndigheten goda förutsättningar för att arbeta mot det nationella målet.⁴³ Myndigheten har genomfört en kartläggning av arbetet mot inriktningen av de fyra områdena för genomförande av funktionshinderspolitiken. Enligt myndigheten visar kartläggningen på goda kunskaper hos personal om tillgänglighet och funktionsrättskonventionen, goda förutsättningar för systematiskt arbete med tillgänglighet och bidrag till andra verksamheter och god beredskap att erbjuda individuella stöd och lösningar.⁴⁴

Insamling av uppgifter vid förfrågan om råd och stöd i specialpedagogiska frågor

SPSM samlar in kvantitativ och kvalitativ information när skolverksamheter gör förfrågningar om råd och stöd i specialpedagogiska frågor. Uppgifterna skrivs in i myndighetens ärendehanteringssystem, W3D3. Vid verksamheters förfrågan anges uppgifter om yrkeskategori, verksamhetstyp, skolform, kommun, och vilket område för-

³⁹ Ibid.

⁴⁰ <https://www.spsm.se/om-oss/uppdrag/> (hämtad den 2023-09-21).

⁴¹ Regeringen (2021b).

⁴² Regeringen (2023d).

⁴³ Specialpedagogiska skolmyndigheten (2023a).

⁴⁴ Ibid.

frågan gäller för barn, elever och vuxenstuderande med funktionsnedsättning. Exempel på områden kan vara delaktighet och inflytande, att i organisationen utveckla rutiner och arbetssätt för en tillgänglig lärmiljö, kunskap om pedagogiska konsekvenser av en funktionsnedsättning, att arbeta systematiskt med stödinsatser för att alla barn och elever når målen för sin utbildning samt elevhälsans förebyggande och hälsofrämjande arbete som en del i det systematiska kvalitetsarbetet.⁴⁵

Förfrågningarna kategoriseras i dialog med den sökande verksamheten utifrån bestämda kategorier av funktionsnedsättningar: döv eller nedsatt hörsel, dövblindhet, kombinerad syn- och hörselnedsättning, intellektuell funktionsnedsättning, specifika läs- och skrivsvårigheter, specifika räknesvårigheter, medicinska funktionsnedsättningar, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, rörelsenedsättning, selektiv mutism, språkstörning, förvärvad hjärnskada, övriga funktionsnedsättningar, eller funktionsnedsättning som inte är möjlig att kategorisera. Förfrågningarna kategoriseras även utifrån huvudmannatyp, definierat behov av stöd, om frågeställaren är chef eller ingår i verksamhetens stödfunktion (elevhälsa eller motsvarande) eller om det finns kontakt med stödfunktionen.

Vid uppföljning av ärendet dokumenteras, i dialog med verksamheten, information om jämförelse mellan ingångssituation och nuläget och en gemensam analys med beskrivning av vad som hänt i uppdraget och orsaker till att en ev. förändring skett i verksamheten.

Myndigheten har även i uppdrag att redovisa statistik uppdelad på kön.⁴⁶

7.1.4 Elevhälsan

Den samlade elevhälsan ska enligt skollagen omfatta medicinska, psykologiska, psykosociala och specialpedagogiska insatser med tillgång till skolläkare, skolsköterska, psykolog, kurator och specialpedagog eller speciallärare.⁴⁷ Elevhälsans arbete ska främst vara förebyggande och hälsofrämjande och stödja elevernas utveckling mot utbildningens mål. Det ska finnas elevhälsa för förskoleklass, grund-

⁴⁵ <https://www3.spsm.se/Application/ApplicationData.aspx?typeId=af8ebe0d-41d6-4567-8dc9-45bc31fec215> (hämtad den 2023-09-22).

⁴⁶ Förordningen med instruktion för Specialpedagogiska skolmyndigheten.

⁴⁷ 2 kap. 25 § skollagen.

skola, anpassad grundskola, sameskola, specialskola, gymnasieskola och anpassad gymnasieskola.⁴⁸ Huvudman för kommunal vuxenutbildning får anordna elevhälsa som ovan men det finns inget lagkrav på att det ska finnas.⁴⁹

Elevhälsans arbete ska bedrivas på individ-, grupp- och skolenhetsnivå och i samverkan med lärare och övrig personal. Elevhälsan ska vara en del av skolans systematiska kvalitetsarbete och vid behov samverka med hälso- och sjukvården och socialtjänsten.⁵⁰

I kapitel 6, avsnitt 6.3.3 beskrivs hur man inom andra verksamhetsområden, i första hand hälso- och sjukvården, använder olika former av register för att följa upp sin verksamhet. Något motsvarande register för att följa barn och elever med funktionsnedsättning finns inte men år 2015 startade Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats, EMQ.⁵¹ Syftet med registret var att följa och utvärdera barns hälsa i skolåldrar, bedriva systematiskt förbättringsarbete, göra jämförelser över tid och i riket samt bedriva forskning. De data som samlades in till registret handlade om elevernas fysiska respektive psykosociala data, vaccinationer samt bakgrundsdata.

Under år 2020 meddelades dock att medel från den centrala överenskommelsen till EMQ skulle upphöra, mot bakgrund av ledningsfunktionens (SKR:s) ställningstagande att EMQ som ett Nationellt kvalitetsregister inte inryms i patientdatalagen (SFS 2008:355).

7.2 En uppföljningsmodell för ett tvärsektoriellt politik- och verksamhetsområde

I avsnitt 3.4 redovisades en kort översikt över hur skolan historiskt utformats för elever med funktionsnedsättningar. Där lyftes särskilt fram hur skolan under senare decennierna vägletts av principen om inkludering.

I sammanhanget betonades att inkludering kan ges olika innebörd, och att strävan efter inkludering ställer krav på tillgänglighet, anpassning och kompensatoriska åtgärder för att skolan ska fungera för alla.

⁴⁸ Ibid.

⁴⁹ 2 kap. 26 § skollagen.

⁵⁰ 2 kap. 25 § skollagen.

⁵¹ Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats, www.emq.nu (hämtad den 2023-11-10).

När det funktionshinderspolitiska perspektivet växer fram, sker det utifrån ett kritiskt konstaterande att personer med funktionsnedsättning i viktiga avseenden har sämre villkor och förutsättningar än andra; att gruppens behov inte blivit tillräckligt uppmärksammade/synliggjorda och att det i praktiken inneburit att personer med funktionsnedsättning blivit diskriminerade.⁵² Med detta har man sett att det funnits ett behov av ett övergripande perspektiv som griper över olika etablerade sektorsområden (där utbildningspolitiken utgör en del). Det innebär att den funktionshinderspolitik som vuxit fram under de senaste årtiondena, och som haft som ambition att stärka funktionshindersperspektivet inom olika sektorsområden varit *tvärsektoriell* till sin karaktär.

7.2.1 Den tvärsektoriella funktionshinderspolitiken

Principerna för styrning och uppföljning av dagens funktionshinderspolitik brukar härledas till den nationella handlingsplan för handikappolitiken riksdagen fattade beslut om år 2000.⁵³ Den tredje och sista uppföljningen av denna handlingsplan redovisades i en skrivelse till riksdagen i mars 2010, där det bland annat hette att

(regeringen) avser att utforma en strategi framåt utifrån den handikappolitiska grunden att handikappolitiken är tvärsektoriell, att genomförandet är en del av arbetet med mänskliga rättigheter, att ansvars- och finansieringsprincipen gäller och att statliga myndigheter har ett särskilt ansvar i genomförandet av handikappolitiken.⁵⁴

I och med att funktionshinderspolitiken definierades som ”ett sektorsövergripande politikområde ... infördes ett nytt arbetssätt med ett förtydligat ansvar för statliga myndigheter och en prioritering av arbetsområden”. Detta beskrevs mer utförligt på följande sätt:

En grundläggande struktur för att nå handlingsplanens mål var att ge 14 strategiska myndigheter ett särskilt sektorsansvar. Sektorsmyndigheterna ska aktivt verka för att funktionshinderperspektivet blir en integrerad del i hela myndighetens verksamhetsområde.⁵⁵

⁵² Lindberg & Grönvik (2011).

⁵³ Prop. 1999/2000:79.

⁵⁴ Regeringen (2010), s. 1.

⁵⁵ Regeringen (2010), s. 9 respektive 10–11.

Sektorsmyndigheterna ska även samordna och stödja arbetet för att uppnå målen för funktionshinderspolitiken och driva på andra aktörer inom sin sektor. För att det ska vara möjligt såg man det som nödvändigt att myndigheterna ”utvecklar ett funktionshindersperspektiv med utgångspunkt från de förutsättningar och kulturer som råder inom respektive sektor”.

Hösten år 2017 fattade riksdagen beslut om ett nytt mål och en ny inriktning för funktionshinderspolitiken, vilket i stora drag låg i linje med tidigare beslut. Målet formulerades på följande sätt:

Målet är att, med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som utgångspunkt, uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning i ett samhälle med mångfald som grund.

Målet ska bidra till ökad jämställdhet och till att barnrättsperspektivet ska beaktas.⁵⁶

För att nå det nationella målet ska funktionshinderspolitiken enligt propositionen inriktas mot fyra områden:

- principen om universell utformning,
- befintliga brister i tillgängligheten,
- individuella stöd och lösningar för individens självständighet, och
- att förebygga och motverka diskriminering.⁵⁷

Det mål som föreslogs för funktionshinderspolitiken utgick från FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, vilken sedan år 2009 gäller för Sveriges del. Genom konventionens artikel 31 om insamling av statistik och information har Sverige åtagit sig att samla in ändamålsenlig information – däribland statistik – som gör det möjligt att utforma och genomföra riktlinjer som ger verkan åt konventionen.

I propositionen angavs också att styrningen av funktionshinderspolitiken ”bör vara långsiktig och stabil”, men man konstaterade samtidigt att ”[vilka] åtgärder som bör vidtas och inriktningen på dessa” behövde ”beredas ytterligare”. I enlighet med detta beslutade regeringen i december 2017 att ge en särskild utredare i uppdrag att se över styrningen inom funktionshinderspolitiken.⁵⁸

⁵⁶ Prop. 2016/17:188.

⁵⁷ Ibid.

⁵⁸ Dir. 2017:133.

7.2.2 Styrutredningens betänkande

Styrutredningen för funktionshinderspolitiken överlämnade sitt betänkande *Styrkraft i funktionshinderspolitiken* (SOU 2019:23) i april 2019. Utredningen ägnade betydande utrymme åt analys av de övergripande principerna för funktionshinderspolitikens utformning och styrning, men man formulerade också förslag på en sammanhållen modell för uppföljning av funktionshinderspolitiken. I utredningen lade man fram förslag på hur politiken ska styras inom sju samhällsområden vilka man menade var av särskild betydelse: i. arbete och försörjning, ii. utbildning och livslångt lärande, iii. transporter, iv. kultur, v. hälso- och sjukvård samt tandvård, vi. social välfärd och trygghet samt vii. bostad, byggd miljö och samhällsplanering. För dessa samhällsområden presenterade man övergripande mål och arbetsformer som syftade till att stödja en effektiv styrning och uppföljning av funktionshinderspolitiken (s. 19).

En myndighet inom vart och ett av de sju prioriterade samhällsområdena föreslogs ha ett särskilt samordnande ansvar, och dessa myndigheter skulle även vara stödjande och pådrivande inom sitt verksamhetsområde.

De samordnande myndigheterna var enligt förslaget; Arbetsförmedlingen, Statens Skolverk, Trafikverket, Statens kulturråd, Socialstyrelsen och Boverket. Det var alltså dessa myndigheter som, i samverkan med andra myndigheter, funktionshindersorganisationer, kommunsektorn, och andra aktörer, fick i uppdrag att driva på arbetet genom att bland annat ta fram genomförandeplaner och indikatorer för uppföljning.

I uppdraget ingår även att ansvara för uppföljning och återrapportering till regeringen. Liksom i övriga delar av uppdraget till de samordnande myndigheterna ligger att samverka med olika berörda samhällsaktörer i syfte att ge en så bred och allsidig bild som möjligt av hur politikens genomförande utvecklas.⁵⁹

Styrkraftutredningen föreslog att regeringen skulle ge de samordnande myndigheterna i uppdrag att rapportera utfallet av arbetet vartannat år. En mer omfattande avrapportering, skulle dessutom ske vart fjärde år. I förslaget ingick även att Myndigheten för delaktighet (MFD) skulle ges i uppdrag att lämna en övergripande, tvärsektoriell

⁵⁹ SOU 2019 :23, s. 20.

rapport till regeringen baserad på rapporteringen från de olika samhällsområdena.

Myndigheternas uppföljning skulle med andra ord utgöra basen i arbetet (även om det skulle ske i nära samverkan med funktionshindersrörelsen, kommunsektorn, andra myndigheter och övriga berörda aktörer). För att uppföljningen av funktionshinderspolitiken inte ska stanna vid myndigheternas redovisningar underströk utredningen dessutom att det var angeläget att följa upp politiken utifrån flera perspektiv. Kunskapsunderlag skulle därför kunna hämtas från olika källor såsom myndigheter, akademisk forskning och forskningsinstitut. MFD föreslås ansvara för övergripande uppföljning och analys av funktionshinderspolitiken. Denna uppföljning och analys skulle inriktas på att värdera utvecklingen utifrån ett helhetsperspektiv, och den skulle peka ut särskilt angelägna problem och brister samt identifiera påverkbara hinder för jämlikhet och delaktighet.

I betänkandet konstaterades även att det statistiska underlaget rörande levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning var tämligen bristfälligt. Utredningen lämnade därför ett förslag om att regeringen ska ge Statistiska centralbyrån (SCB) statistikansvar för att följa upp levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning. SCB skulle inom ramen för detta uppdrag utveckla statistik och metoder i samarbete med forskare, andra myndigheter, Rådet för främjande av kommunala analyser liksom genom internationellt utbyte.

I betänkandet sammanfattade man syftet med uppföljningen på följande sätt:

Uppföljning och analys av funktionshinderspolitiken behöver ge kunskap om ett nuläge, genomförda insatser och effekter samt utveckling över tid. För det första behöver uppföljningen av funktionshinderspolitiken alltså visa levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning, inbegripet skillnader i levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning jämfört med övriga i befolkningen. På så sätt uppmärksammas brister och uppföljningen ger en indikation på om utvecklingen går framåt eller bakåt i något avseende. Uppgifter om att ingen förändring sker kan vara en nog så viktig information.

För det andra behöver uppföljningen visa vilka insatser som genomförs och effekterna av insatserna om det är möjligt. I båda delarna bör uppföljningen kopplas till målen i styrsystemet. Resultaten kan användas för att identifiera områden som kräver insatser för att riva hinder och främja jämlikhet i levnadsvillkor.

Varje aktör behöver ha kunskap om hur den ska bidra till genomförandet av det nationella målet för funktionshinderspolitiken och till för-

verkligandet av FN-konventionens rättigheter. Det kräver uppföljning av egna insatser och resultat av dessa i förhållande till rättigheter för individer och i förhållande till strukturer.

Det huvudsakliga syftet med uppföljningen är alltså att ge kunskap om var de största problemen finns och vilka insatser som fungerar bäst. På så sätt bidrar uppföljningen till att ge styrsignaler om vilka åtgärder riksdag och regering behöver vidta och vart resurser behöver riktas.⁶⁰

Styrtredningens betänkande kom att ligga till grund för ett antal nya initiativ från regeringens sida. I maj 2019 gav man SCB i uppdrag att ta fram och redovisa statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning.⁶¹ I samband med detta konstaterade man från regeringens sida att det inte fanns några officiella kriterier för att fastställa vem som ingår i grupper personer med funktionsnedsättning, och i uppdraget till SCB ingick därför även att göra en översyn av definitionen av funktionsnedsättning samt att ta fram en definition som kan användas som grund för nationell statistik och undersökningar. Detta uppdrag redovisades, dels i en delrapport,⁶² dels i en slutrapport.⁶³ Detta föranledde regeringen att i september 2021 ge ett förnyat uppdrag till SCB att ta fram och redovisa statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning, där den första redovisningen skulle lämnas till Socialdepartementet i maj 2022 och därefter i form av en årlig redovisning.⁶⁴ I uppdraget ingick också att göra en utvärdering av den definition av funktionsnedsättning som togs fram i det tidigare regeringsuppdraget, samt att fortsätta utvecklingsarbetet med att skapa ett mått, baserat på registeruppgifter över personer med funktionssättning.

7.2.3 Svårigheterna med styrning respektive uppföljning av tvärsektoriella politikområden

Under senare år har i olika sammanhang uppmärksammats att det är svårt att åstadkomma en effektiv styrning respektive uppföljning av tvärsektoriella politikområden. Till exempel konstaterades i en aktuell

⁶⁰ SOU 2019:23, s. 229.

⁶¹ Regeringen (2019b).

⁶² Statistiska centralbyrån (2020).

⁶³ Statistiska centralbyrån (2021).

⁶⁴ Regeringen (2021c).

rapport från Statskontoret att ”regeringens uppföljning av myndigheternas arbete med tvärsektoriella frågor ofta brister”.⁶⁵

En ofta förekommande definition av ”tvärsektoriella frågor” är att det ”beskriver frågor som kräver insatser inom flera olika verksamhetsområden och regelkomplex för att politiken ska förverkligas”.⁶⁶ I vissa fall har det inrättats myndigheter som tilldelats ett sammanhållet ansvar i förvaltningen i arbetet med en tvärsektoriell fråga – i en studie av erfarenheter och utvecklingsmöjligheter när det gäller regeringens styrning i tvärsektoriella frågor nämns Myndigheten för delaktighet, som ansvarar för funktionshinderspolitiken, som ett sådant exempel.⁶⁷

I den ovan nämnda studien pekade Statskontoret på att regeringens uppföljning av myndigheternas arbete med tvärsektoriella frågor i viktiga avseenden brister:

Detta innebär att myndigheterna i dessa fall inte får tillräcklig återkoppling från regeringen på sitt arbete i tvärsektoriella frågor. Vi menar att en följd av den bristande uppföljningen och återkopplingen är att det blir svårare för myndigheterna att arbeta långsiktigt med frågorna. Det blir exempelvis svårare för myndigheterna att planera sitt arbete, eftersom de på grund av den bristande återkopplingen inte vet om de är på rätt väg eller inte. Den bristande återkopplingen kan också leda till att myndigheterna tappat motivation, vilket inte gynnar långsiktigheten i deras arbete.⁶⁸

7.2.4 Regeringens strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken

Svårigheterna att få till stånd en effektiv uppföljning av den tvärsektoriella funktionshinderspolitiken, och det faktum att Styrtredningens förslag i detta avseende givit begränsade resultat föranledde regeringen att hösten 2021 – i syfte att förstärka uppföljningen av funktionshinderspolitiken fatta beslut om en strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken under 2021–2031.

⁶⁵ Statskontoret (2022), s. 30.

⁶⁶ Statskontoret (2006), s. 11.

⁶⁷ Statskontoret (2022).

⁶⁸ I detta sammanhang lyfter man i rapporten också fram att regeringens bristande uppföljning hänger ihop med att de strategier regeringen tar fram för att styra i olika tvärsektoriella frågor ofta saknar tydliga mål, vilket innebär att det blir svårt att följa upp på ett strukturerat sätt.

Strategin innebär att uppföljningen av funktionshinderspolitiken ska genomföras av ett antal angivna myndigheter och att Myndigheten för delaktighet ska ge dessa myndigheter stöd i uppföljningsarbetet. Syftet med strategin är att följa upp funktionshinderspolitiken utifrån det nationella målet.⁶⁹

Med detta understryks med andra ord att en utvecklad uppföljning utgör en central förutsättning för att bättre kunna styra funktionshinderspolitiken:

En viktig del i styrningen av funktionshinderspolitiken är att det nationella målet för funktionshinderspolitiken och genomförandet av detta ska följas upp och att resultatet av insatserna ska kunna bedömas. Regeringen gör bedömningen att det finns behov av att kunna följa utvecklingen mot det nationella målet för funktionshinderspolitiken på ett mer systematiskt sätt.⁷⁰

I strategin identifieras också ett antal myndigheter som fick i uppdrag att särskilt följa det nationella målet för funktionshinderspolitiken, och inom området ”Utbildning och livslångt lärande” nämns fem myndigheter med detta särskilda ansvar (Myndigheten för yrkeshögskolan, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Statens skolinspektion, Statens skolverk och Universitetskanslersämbetet).

I strategin preciseras att resultatet av uppföljningen årligen ska lämnas till Regeringskansliet i respektive myndighets årsredovisning. Som riktlinje vid uppföljningen bör gälla att en redogörelse lämnas för hur de fyra områdena för genomförande av funktionshinderspolitiken har beaktats i myndighetens arbete, där det är tillämpligt, med att genomföra funktionshinderspolitiken.

Detta innebär att myndigheterna bör redovisa de åtgärder som respektive myndighet vidtagit för att nå det nationella målet för funktionshinderspolitiken. Vidare bör myndigheterna, i den utsträckning det är möjligt, bedöma måluppfyllelsen och redogöra för den i sitt underlag för uppföljning. En utgångspunkt för uppföljningen kan vara att ta fram en nulägesbeskrivning av hur situationen är i förhållande till det nationella målet för funktionshinderspolitiken. Uppföljningen kan bestå av såväl kvantitativ som kvalitativ redovisning. I de fall kvantitativa data inte finns i tillräcklig utsträckning bör måluppfyllelsen kompletteras med eller utgöras av kvalitativ analys, s.k. andra bedömningsgrunder.

Myndigheternas redovisningar ska ligga till grund bland annat för regeringens redovisning i budgetpropositionen av utvecklingen mot det nationella målet för funktionshinderspolitiken.

⁶⁹ Regeringen (2021b), s. 1.

⁷⁰ Regeringen (2021b), s. 10.

Våren 2023 presenterade Myndigheten för delaktighet en andra uppföljning av arbetet med strategin, och i avsnittet ”Utbildning och livslångt lärande” redovisade man bland annat uppgifter om utbildningsnivån för kvinnor och män med funktionsnedsättning (jämfört med befolkningen som helhet), förekomsten av stödinsatser respektive åtgärdsprogram i skolan med mera.⁷¹

7.3 De uppgifter som samlas in i dag

I föregående kapitel (se avsnitt 6.3) fördes en kort diskussion om olika former för uppföljning och om olika uppföljningsmodeller, och vi har tidigare i detta kapitel (se avsnitt 7.1) redogjort för hur den uppföljning som sker i dag är organiserad och hur ansvaret mellan olika aktörer ser ut.

I detta avsnitt utvecklas denna framställning genom att mer konkret redogöra för vilka uppgifter som i dag samlas in när det gäller barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Redogörelsen följer i huvudsak den uppläggning som användes i avsnitt 6.3, men här behandlas verksamhetsstatistik och registerdata i ett gemensamt avsnitt (avsnitt 7.3.1).

7.3.1 Verksamhetsstatistik och registerdata

I den verksamhetsstatistik som Skolverket i dag tar fram (och som publiceras på myndighetens webbplats) ingår vissa uppgifter som skulle vara relevanta för att belysa villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning. Det rör sig om en redovisning av antalet elever som omfattas av åtgärdsprogram, enskild undervisning, särskild undervisningsgrupp, anpassad studiegång och studiehandledning på modersmålet. Uppgifterna redovisas som aggregerade data, uppdelat på pojkar respektive flickor, med jämförelser för läsåret 2014/15 fram till i dag. Därmed ger de möjlighet att bedöma hur omfattningen av dessa insatser utvecklats över tid, liksom om det på gruppnivå föreligger några märkbara skillnader mellan pojkar och flickor. Av den redovisning för läsåret 2022/23 som publicerats framgår andelen elever som läsåret 2022/23 omfattades av ett åtgärdsprogram ökat något

⁷¹ Myndigheten för delaktighet (2023a), s. 23–29.

sedan läsåret 2016/17, men att andelen var i nivå med föregående läsår. Statistiken visar också att åtgärdsprogram är vanligare bland pojkar (7,3 procent) jämfört med bland flickor (4,4 procent). Skillnaderna mellan kommuner framstår som relativt stora; andelen elever med åtgärdsprogram varierade 2021/22 mellan 0–20 procent.⁷²

I sammanhanget är det viktigt att understryka att denna statistik inte ger någon närmare information om vilka elever som får del av det särskilda stödet och deras typ av svårigheter, och därmed är det inte heller möjligt att använda statistiken för att bedöma i vilken mån insatserna svarar mot elevernas behov. Det är mot denna bakgrund man skulle kunna hävda att en lösning där man i ett individbaserat register på skolnivå samlar såväl data om enskilda barn och elever, deras studieresultat, eventuellt särskilt stöd och så vidare (se avsnitt 6.3.3) skulle vara en bättre lösning.

Som vi varit inne på tidigare (se avsnitt 6.4) finns det emellertid enligt vår bedömning starka skäl som talar mot detta alternativ. Framför allt menar vi att en sådan lösning skulle kräva betydande ekonomiska respektive administrativa resurser, samtidigt som det skulle vara högst tveksamt om ett sådant register skulle hålla tillräckligt hög kvalitet. Något som ytterligare talar för detta ställningstagande är att det finns alternativ. Det skulle vara möjligt att, genom samkörning av Skolverkets uppgifter om elevers studieresultat och eventuella särskilda stöd med Socialstyrelsens patientregister, urskilja huvudgrupper av barn och elever med funktionsnedsättning och att sammanställa information om dessa gruppers studieresultat och i vilken mån de får del av särskilt stöd. Detta är en modell som utvecklats i Danmark (se bilaga 5), och som där visat sig användbar. En sådan lösning torde vara väsentligt mindre resurskrävande samtidigt som den skulle dra fördel av den kompetens som byggts upp kring patientregistret.⁷³

Utredningen utvecklar hur en sådan lösning kan utformas i anslutning till förslaget om en förstärkt uppföljning av kunskapsresultat och stödåtgärder (se avsnitt 10.2). Det är emellertid viktigt att redan här markera att det *inte* handlar om att följa upp enskilda barn och elever på diagnosnivå. Patientregistret (vars klassificerings-

⁷² Skolverket (2023h).

⁷³ Det kan konstateras att patientregistret idag ger begränsade möjligheter att identifiera vissa grupper av individer med funktionsnedsättningar, men som beskrivs i avsnitt 6.4.1–6.4.2 pågår i dag ett utrednings-/utvecklingsarbete som talar för att dessa möjligheter under kommande år kommer att förbättras avsevärt.

system utgår från ICD-10) innehåller cirka 12 500 olika diagnoser, och det är varken möjligt eller önskvärt att redovisa uppgifter med en sådan detaljeringsgrad. Den modell vi förordar (och som vi bedömer är förenlig med högt ställda krav på skydd för enskilda personers integritet) är att man redovisar uppgifter på nationell nivå, och med en klustring/uppdelning i sex huvudgrupper som svarar mot den indelning av olika typer av funktionsnedsättningar som görs i WG-SS (se avsnitt 5.2.1). Detta förutsätter ett utvecklingsarbete där man klustrar den diagnoskodning som görs i patientregistret till dessa sex huvudgrupper, och det arbetet bör bedrivas i samarbete mellan SPSM/SCB som vi föreslår ska ta fram ett standardiserat mått på funktionsnedsättning (se avsnitt 10.4) och Socialstyrelsen som förvaltare av patientregistret.

7.3.2 Nationella enkät-/surveyundersökningar

Olika myndigheter genomför nationella undersökningar om situationen i förskola och skola med frågor som bland annat riktar sig till barn (eller vårdnadshavare) och elever. Undersökningarna är baserade på barnens och elevernas självskattningar och är en viktig källa till individens egna erfarenheter och upplevelser av situationen i förskola och skola.

Ett problem i sammanhanget är dock att de myndigheter som utför undersökningarna inte identifierar funktionsnedsättning, eller använder olika definitioner av funktionsnedsättning, och att resultaten därför inte alls eller endast i begränsad utsträckning ger information om barn och elever med funktionsnedsättnings erfarenheter och upplevelser eller är jämförbara. Därför föreslår vi att det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning (som beskrivs i avsnitt 5.2) ska användas i samtliga undersökningar som vänder sig till barn och elever i skolväsendet.

Som vi beskriver i avsnitt 6.3.2, har vi identifierat undersökningar som är relevanta i detta sammanhang och grovt delat in dem i tre huvudgrupper. Den *första* gruppen utgörs av undersökningar som riktar sig direkt till barn och elever (och vårdnadshavare) i förskola och skola. Undersökningarna ställer bland annat frågor om undervisning och lärande, anpassningar och stödinsatser, delaktighet och inflytande, trivsel, trygghet, studiero, kränkningar, stress och krav i

skolan. I denna grupp ingår Skolverkets undersökningar *Attityder till skolan* och *Föräldraundersökningen* samt Skolinspektionens undersökning *Skolenkäten*.

Den *andra* gruppen utgörs av undersökningen om levnadsförhållanden för barn inom olika välfärdsområden, där några av de frågor som ställs i undersökningen handlar om barns erfarenheter av sin skolsituation, Statistiska centralbyråns (SCB:s) *Barn-ULF*.

Den *tredje* huvudgruppen utgörs av olika myndigheters undersökningar som inte primärt är utformade för att belysa villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet men som ändå kan vara viktiga eftersom de belyser områden som är betydelsefulla också för denna grupp av barn och elever. Det är exempelvis Folkhälsomyndighetens undersökning *Skolbarns hälsovanor*, som undersöker livsvillkor och levnadsvanor som är viktiga för elevers hälsa, Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF:s) *LUPP-undersökning* om barn och ungdomars delaktighet och SCB:s undersökning *Gymnasieungdomars studieintresse* om intresse för högre studier.

Det finns en rad andra viktiga undersökningar som belyser angelägna områden för gruppen barn och elever med funktionsnedsättning och som gränsar till vår utrednings uppdrag men där vi inte lämnar några förslag. Det är till exempel Brottsförebyggande rådets (BRÅ:s) undersökning *Skolundersökningen om brott* som handlar om utsatthet för och delaktighet i brott och Centralförbundet för alkohol och narkotikaupplysning (CAN:s) *nationella skolundersökning om ungas erfarenheter av alkohol, narkotika, dopning, tobak och spel*. Om undersökningarna inhämtar information om funktionsnedsättning, vilket är önskvärt, är det en fördel att använda det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning som beskrivs i avsnitt 5.2. Detta för att bland annat inhämta viktig kunskap om barn och elever med funktionsnedsättnings erfarenheter och upplevelser av utsatthet för och delaktighet i brott i syfte att utveckla det brottsförebyggande arbetet. Måttet är även användbart för att inhämta kunskaper om barn och elever med funktionsnedsättnings erfarenheter av alkohol, narkotika, dopning, tobak och spel samt för att kunna jämföra resultat med andra undersökningar.

I det följande redogörs för de undersökningar som vi lägger fram förslag om eller bedömningar för när det gäller att införa det stan-

dardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning som beskrivs i avsnitt 5.2.

Undersökningar som riktar sig direkt till barn och elever (och vårdnadshavare) och som genomförs i skolan

Attityder till skolan

Skolverket har utfört undersökningen *Attityder till skolan* vart tredje år sedan år 1994, vilket ger möjlighet att följa utvecklingen över tid. Attitydundersökningen kompletterar Skolverkets nationella uppföljning och utvärdering av svensk grund- och gymnasieskola genom att ge olika gruppers syn på och upplevelser av skolan. Undersökningen avser att bidra till en sakligt grundad, fördjupad diskussion om skolan. Resultaten ger dessutom signaler om vilka ytterligare analyser inom skolområdet som behöver göras. Undersökningen riktar sig till elever och lärare i årskurs 4–9 i grundskolan och i gymnasiet och svarar bland annat på frågor om trivsel, stöd, motivation, lärande, krav, stress och förtroendet för olika aktörer i skolsystemet. Lärare och elever besvarar till viss del samma eller likartade frågor, vilket medger jämförelser inte bara över tid utan även mellan grupperna. *Attityder till skolan* riktar sig inte till elever och lärare i specialskola, sameskola, anpassad grundskola eller anpassad gymnasieskola.⁷⁴ Undersökningen identifierar inte heller funktionsnedsättning, vilket resulterar i att det saknas information om barn och elever med funktionsnedsättnings erfarenheter och upplevelser av skolsituationen.

Undersökningen är nationell, resultaten presenteras på riksnivå och bryts ner på kön, svensk/utländsk bakgrund, föräldrarnas högsta utbildningsnivå, skolform och huvudmannatyp. Enligt uppgift från Skolverket går det inte att koppla några svar från den färdiga rapporten till vare sig individer eller skolenheter. Däremot används, för vissa respondenter också personuppgifter i form av skolenhet och personnummer vid urval och genomförande av undersökningen. Sådana uppgifter stannar dock hos SCB som utför undersökningen på uppdrag av Skolverket. Vid den senaste attitydundersökningen år 2018 deltog 2 534 yngre elever med en svarsfrekvens på 75 procent, 1 650 äldre elever med en svarsfrekvens på 50 procent, sammanlagt 4 184 elever, samt 1 462 lärare med en svarsfrekvens på 51 pro-

⁷⁴ Skolverket (2019a).

cent. Undersökningen för år 2021 ställdes in på grund av rådande pandemi och enligt uppgift från Skolverket planeras nu en ny undersökningsomgång. Den nya undersökningen planeras inte för inkludering av specialskola eller anpassad grund- eller gymnasieskola men möjligheter finns att utreda genomförande av en anpassad undersökning.

Innehållet i attitydundersökningen motsvarar till stor del rubrikerna i läroplanernas kapitel om övergripande mål och riktlinjer – normer och värden, kunskaper, elevernas ansvar och inflytande, skola och hem samt bedömning och betyg. I *Attityder till skolan* från år 2018 redovisas resultatet utifrån följande kapitel: Att förmedla kunskap och värden, Konsten att stödja alla, Arbetsro och klasstorlek, Arbetsformer och återkoppling, Trivsel och motivation, Inflytande och delaktighet, Trygghet och likvärdig behandling, Kränkande behandling, Krav, stress och nytta av studierna, Lokaler, läromedel och skolmat samt Lärares förtroende för skolan och upplevelser av styrdokument.⁷⁵ Exempel på frågor som ställdes i undersökningen år 2018 var: ”Hur många av dina lärare tycker du: undervisar bra, har förmåga att engagera dig och skapa intresse, tror på din förmåga att lära, behandlar dig rättvist, behandlar flickor och pojkar rättvist, är tydliga med hur det går för dig i olika ämnen, ger dig nya utmaningar så att du hela tiden utvecklas, ger dig det stöd och den hjälp du behöver i skolarbetet, är bra på att förklara när du inte förstår, är bra på att skapa arbetsro, använder dator/surfplatta i sin undervisning på ett bra sätt, sätter rättvisa betyg?”.

Skolverkets föräldraundersökning

Hösten 2012 genomförde Skolverket en undersökning riktad till ett stort antal föräldrar/vårdnadshavare med barn i åldern 1–12 år vilket var Skolverkets fjärde föräldraundersökning. Motsvarande undersökningar har tidigare genomförts år 1999, 2002 och 2005. Undersökningen visar vilka verksamhets- eller omsorgsformer som barn i olika befolkningsgrupper deltar i och i vilken utsträckning vårdnadshavarna är nöjda med verksamheten. Barnens närvarotider i förskola, fritidshem och pedagogisk omsorg tas upp. Undersökningen belyser också hur vårdnadshavare upplever att erbjuden omsorg svarar mot

⁷⁵ Ibid.

deras behov och önskemål, utifrån barnets perspektiv, familjesituation och vårdnadshavares arbetstider. Undersökningen behandlar även vårdnadshavares kunskap om förskolans läroplan samt vilka motiv som ligger bakom val av förskola, pedagogisk omsorg eller egen anordnad omsorg. Undersökningen omfattar ett urval av 227 000 barn i åldern 1–12 år utifrån variabler av verksamhetsform, barnets ålder, civilstånd, sysselsättning, utbildning, födelseland.⁷⁶ Enkäten har genomförts av SCB. Uppgifter om barns eventuella funktionsnedsättningar ingår inte i undersökningen.

År 2012 genomfördes även en föräldraundersökning för barn i grundskolan och gymnasieskolan inom undersökningen *Attityder till skolan* (vilken också har genomförts år 1994, 1997, 2000 och år 2003).⁷⁷

Skolenkäten

Skolinspektionens undersökning *Skolenkäten* riktar sig till elever i årskurs 5 och 8 i grundskolan och gymnasiets år 2, till vårdnadshavare till barn i förskoleklass, grundskola och anpassad grundskola samt till pedagogisk personal i grund- och gymnasieskola under en tvåårsperiod. Varje år deltar hälften av landets skolor i *Skolenkäten*. Urvalet görs på huvudmannanivå. Resultaten från *Skolenkäten* utgör ett viktigt underlag för Skolinspektionen vid både tillsyn och kvalitetsgranskning och är en del av myndighetens risk- och väsentlighetsanalys. För skolor är det obligatoriskt att delta.⁷⁸ Enkätens frågor utgår från skollagen och läroplaner och de områden som Skolinspektionen granskar. Detta med särskilt fokus på sådant som kan vara svårt att få grepp om via andra källor, till exempel om eleverna upplever studiero och känner sig trygga i sin skola. *Skolenkäten* riktar sig inte till elever eller pedagogisk personal i specialskola, sameskola, anpassad grundskola eller anpassad gymnasieskola. Undersökningen identifierar inte heller funktionsnedsättning, vilket resulterar i att det saknas information om barn och elever med funktionsnedsättnings erfarenheter och upplevelser av skolsituationen.

Resultatet från *Skolenkäten* publiceras på Skolinspektionens webbplats. I totalrapporten från år 2023 framgår vilka offentliga och en-

⁷⁶ Skolverket (2013b).

⁷⁷ Skolverket (2013a).

⁷⁸ 26 kap. 7 § skollagen.

skilda huvudmän som ingår i undersökningen. Rapporter på skolenhets- och huvudmannanivå finns också publicerade på Skolverkets webbplats. Resultaten från *Skolenkäten* utgör även underlag till Sveriges Kommuner och Regioners (SKR:s) rapporter *Öppna jämförelser* samt databasen *Kolada* avseende grund- och gymnasieskolan.⁷⁹

År 2023:s enkät besvarades av 147 000 elever i årkurs 5 och 8 samt gymnasiets år 2, av 46 000 lärare i grund- och gymnasieskolan och av 216 000 vårdnadshavare. Totalt omfattade *Skolenkäten* under år 2023, 409 000 enkätsvar. Bland eleverna var svarsfrekvensen 82 procent, bland pedagogisk personal 72 procent och bland vårdnadshavare 37 procent. Undersökningen är anonymiserad. De variabler som ingår är för elever: kön, bakgrundsuppgifter om skolenheterna (huvudman, kommun, driftsform, totalt antal elever, klass); för vårdnadshavare: barnets årskurs samt kön, bakgrundsuppgifter om skolenheterna (huvudman, kommun, driftsform, totalt antal elever); för pedagogisk personal: bakgrundsuppgifter om skolenheterna (huvudman, kommun, driftsform, totalt antal pedagogisk personal).

Skolenkäten, som finns i olika versioner beroende på respondentgrupp handlar i huvudsak om: undervisning och lärande, anpassning efter elevens behov, grundläggande värden och inflytande samt trygghet och studiero. Resultaten i *Skolenkäten* från år 2023 redovisades utifrån följande frågeområden: information om utbildningen, stimulans, stöd, kritiskt tänkande, bemötande – lärare, bemötande – elever, inflytande, studiero, trygghet, förhindra kränkningar samt elevhälsa.

⁸⁰ Under rubriken Trygghet ställdes följande frågor till elever: Känner du dig rädd för andra elever i skolan? Känner du dig rädd för någon lärare eller annan vuxen i skolan? Känner du dig trygg i skolan? Känner du att du kan vara dig själv i skolan. Under rubriken Elevhälsa ställdes följande frågor till elever: Känner du att det finns någon vuxen i skolan som bryr sig om hur du mår? Hur lätt eller svårt är det att få hjälp av elevhälsan, till exempel skolsköterskan?

⁷⁹ Skolinspektionen (2023b).

⁸⁰ Skolinspektionen (2023a).

Undersökningarna om levnadsförhållanden och Barn-ULF

Sedan 1974 genomför SCB regelbundna undersökningar av levnadsförhållandena (de så kallade ULF-undersökningarna). Från och med år 2008 harmoniserades ULF med den EU-reglerade undersökningen EU-SILC (genom att urvalet till den nya panelen i EU-SILC:s longitudinella del även får besvara frågorna som ingår i ULF), och hädanefter har den integrerade undersökningen benämnts ULF/SILC.⁸¹

ULF-undersökningarna är en årlig intervjuundersökning bland ett representativt urval i befolkningen (16 år och äldre). De frågor som ställs i undersökningen syftar till att ge en bred beskrivning av levnadsförhållanden för olika grupper i befolkningen när det gäller olika områden: boende, ekonomi, hälsa, fritid, medborgerliga aktiviteter, sociala relationer, sysselsättning och arbetsmiljö samt trygghet och säkerhet. Undersökningen genomförs genom telefonintervjuer, och ungefär 20 000 personer ingår varje år i undersökningens urval.

Uppföljningar av detta slag har varit betydelsefulla inom funktionshindersområdet. De har visat att personer med funktionsnedsättning uppger sämre levnadsförhållanden jämfört med befolkningen i övrigt inom alla livsområden. Resultaten har också identifierat viktiga skillnader mellan delgrupper med olika typer av funktionsnedsättningar inom gruppen ”personer med funktionsnedsättning”.

Sedan år 2001 genomförs också en undersökning bland barn i åldern 12–18 år (Barn-ULF) vilken omfattar frågor om bland annat situationen i skolan, vad barnen gör på sin fritid och hur de mår.

Barn-ULF bidrar med andra ord med viss kunskap om hur barn och elever upplever sin skolsituation, men framför allt är undersökningen betydelsefull då den ger ett bredare perspektiv när det gäller barns levnadsförhållanden liksom den ger möjligheter till jämförelser såväl mellan olika grupper som över tid.

Den undersökningsdesign man ursprungligen arbetade med innebar dock att antalet svarande blev relativt litet, vilket innebar att möjligheterna att redovisa resultaten för olika undergrupper var högst begränsade. Under flera år var det inte fler än 550 barn som intervjuades varje år, och när bortfallet (de som av olika anledningar valde att inte besvara enkäten) ökade gjordes bedömningen att det var nödvändigt att stärka undersökningen för att värna dess kvalitet. Detta

⁸¹ EU-SILC står för European Union Statistics on Income and Living Conditions, och det är en undersökning som genomförts sedan 2003.

ledde till att SCB gjorde ett uppehåll i undersökningen, och att man under denna tid inledde ett utredningsarbete för hur undersökningen skulle kunna stärkas. Detta utredningsarbete redovisades i en rapport år 2022,⁸² och med utgångspunkt från denna beslutade man genomföra en förnyad, och delvis modifierad, Barn-ULF hösten 2023.

Vid tidpunkten för detta betänkandes färdigställande var samlingsarbetet i stort sett avslutat, och den preliminära bedömning SCB gjorde var att den förändrade metodik man tillämpat i huvudsak fungerade som förväntat. Planen är att resultaten från undersökningen ska offentliggöras våren 2024 (preliminärt i mars).

Kompletterande undersökningar

Förutom undersökningar som genomförs av Skolverket, Skolinspektionen och SCB genomför även andra myndigheter, bland annat Folkhälsomyndigheten och Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF) återkommande nationella enkätundersökningar vilka kan belysa viktiga aspekter av skolsituationen för barn och elever med funktionsnedsättning.

Skolbarns hälsovanor

Folkhälsomyndighetens undersökning *Skolbarns hälsovanor* är en internationell enkätundersökning som har genomförts vart fjärde år sedan 1985/86. Den senaste undersökningen ägde rum år 2021/22 då cirka 50 länder i Europa, Nordamerika och Asien deltog. Undersökningen genomförs bland barn i åldrarna 11, 13 och 15 år, motsvarande årskurs 5, 7 och 9 i grundskolan i Sverige. *Skolbarns hälsovanor* genomförs i syfte att öka kunskapen om de livsvillkor och levnadsvanor som är viktiga för barns hälsa, att följa utvecklingen över tid och att jämföra resultaten med andra länders resultat. Undersökningen belyser både psykiska och fysiska aspekter på hälsa och den sociala miljön som barnen befinner sig i.⁸³

Skolbarns hälsovanor är en befolkningsstudie och resultaten från undersökningen är i första hand avsedda att presenteras på aggregerad nivå, det vill säga för barn och unga som grupp. Vidare kan resul-

⁸² Statistiska centralbyrån (2022b).

⁸³ Folkhälsomyndigheten (2023b).

taten uppdelat på olika grupper av barn, till exempel flickor respektive pojkar, barn i olika åldrar, barn med svensk respektive utländsk bakgrund, barn med olika socioekonomiska förutsättningar och barn med respektive utan funktionsnedsättning.

Enkäten är frivillig att delta i, den besvaras anonymt i klassrummet och innehåller inga identitetsuppgifter.

I *Skolbarns hälsovanor* får eleverna ange om de har en långvarig sjukdom, funktionsnedsättning eller annat långvarigt hälsoproblem, fastställt av läkare. De får även svara på om de tar medicin för den långvariga sjukdomen, funktionsnedsättningen eller långvariga hälsoproblemet samt om funktionsnedsättningen påverkar närvaron och deltagandet i skolan.

Under hösten 2021 och våren 2022 genomfördes den tionde datainsamlingen inom studien *Skolbarns hälsovanor*. Fler skolor än tidigare bjöds in för att resultaten skulle kunna presenteras för varje region. Vid undersökningstillfället (år 2021/22) medverkade 41 946 elever vid 2 329 skolor. De flesta frågor i enkäten är desamma vid varje datainsamling. Det ställs frågor om bakgrund och levnadsvanor, vardagsrutiner, hälsa, sociala relationer, sex, fysiska aktiviteter, mående, skolan, stress, mobbning, tobak, alkohol, droger, internet och sociala medier och om att studera vidare på gymnasiet. I enkäten år 2021/22 ställdes nya frågor om skolstress, elev- och lärarrelationer, skolprestationer och psykisk hälsa. Även frågor om hur covid-19-pandemin har påverkat livet ställdes. Nya frågor om relationer och sexualitet ställdes till 15-åringar.

LUPP-undersökningen

Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF) genomför kontinuerligt den så kallade *LUPP-undersökningen* (Lokal uppföljning av ungdomspolitik), en enkät för kommuner och regioner som vill få kunskap om hur unga har det, hur de mår och vad de tycker om att leva på sin bostadsort. De frågor som ingår i undersökningen rör områdena: fritid, skola, familjen, hälsa, trygghet, samhälle och demokrati, arbete samt framtid. Enkäten finns för tre olika åldersgrupper: 13–16 år, 16–19 år och 19–25 år. Enligt uppgift från MUCF innehåller enkäten personuppgifter och ett avtal tecknas med deltagande kommuner om personuppgiftshantering. Eftersom under-

sökningen genomförs i samarbete med kommuner/regioner varierar antalet deltagare mellan åren, men en majoritet av landets kommuner har vid något tillfälle deltagit i undersökningen. I *LUPP-undersökningen* ställs en fråga om funktionsnedsättning.⁸⁴

LUPP är ett verktyg som är framtaget för att spegla den nationella ungdomspolitiken. Den ska passa så många som möjligt, kommuner och regioner över hela landet, stora som små, storstad och glesbygd. Tanken är att man i efterhand inte bara kan följa utvecklingen i sin egen kommun eller region utan också jämföra resultatet med andras. Enkäten är därför till stora delar standardiserad.

Gymnasieungdomars studieintresse

Statistikmyndigheten SCB har genomfört enkätundersökningar om gymnasieungdomars studieintresse sedan läsåret 1992/93. Fram till läsåret 2003/04 genomfördes undersökningen årligen. Därefter har den genomförts vartannat år.⁸⁵

Undersökningen är en stratifierad urvalsundersökning. Den senaste undersökningens rampopulation utgjordes av personer som gick i årskurs 2 på gymnasieskolan läsåret 2020/21 enligt Skolverkets register över elever i gymnasieskolan. Statistiken redovisas på typ av gymnasieprogram, region, föräldrars utbildningsnivå samt om elever är födda i Sverige eller utrikes födda. All statistik redovisas uppdelat på kön där det är möjligt. Uppgifter om gymnasieprogram och region inhämtas från Skolverkets elevregister. Uppgifter om föräldrars utbildningsnivå inhämtas från Utbildningsregistret och uppgifter om födelseland inhämtas från registret över totalbefolkningen.

Undersökningens syfte är att undersöka intresset hos elever i gymnasieskolan för att börja studera på universitet och högskola inom de närmaste tre åren och vad som kan tänkas vara orsaker till att elever planerar eller inte planerar vidare studier. För elever med studieplaner undersöks även vad de önskar studera, omfattningen och längd av studier samt om de har ett specifikt lärosäte i åtanken och i så fall varför. Jämförelser görs utifrån gymnasieprogram, kön, föräldrarnas utbildningsnivå, född i Sverige/utrikes född, region. Det ställs inga frågor om funktionsnedsättning i undersökningen.

⁸⁴ Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällefrågor (2019).

⁸⁵ Statistiska centralbyrån (2022a).

7.3.3 Forskning

Utöver de uppgifter som samlas in via myndigheter och organisationer, data som i huvudsak inte särskiljer barn och elever med funktionsnedsättning och deras villkor, finns vissa funktionshindersrelaterade kunskaper baserade på forskningsstudier. Inom ramen för utredningens tid och resurser har det inte funnits möjlighet att göra en systematisk sammanställning av den vetenskapliga kunskapen. Men det kan konstateras att det bland annat råder brist på longitudinella studier som till exempel kan analysera effekter av stödinsatser, pedagogiska arbetssätt eller orsakssamband mellan olika faktorer. Det saknas också studier med representativa urval vars resultat kan generaliseras till hela populationen och det kan konstateras att det finns ett större forskningsintresse för vissa barn- och elevgrupper och skolformer än andra.

I avsnitt 3.6 nämns några exempel på forskningsstudier som har relevans för frågan om barn och elever med funktionsnedsättning och deras villkor i skolväsendet. Till den bilden kan läggas studier som fokuserar på en särskild grupp eller särskilda frågor (som till exempel fokus på en viss grupps färdigheter i läsförståelse eller matematik, på specifika stödinsatsers betydelse, effekter av särskilda pedagogiska arbetssätt, olika gruppers relationer med skolkamrater, en mindre grupps erfarenheter och upplevelser av skolsituationen, med mera) och de är viktiga kunskapsbidrag. Men för att få ett mer heltäckande, tillförlitligt och nyanserat kunskapsunderlag för såväl politik som praktik behövs mer kvalificerad uppföljning och forskning.

I avsnitt 10.5 redogörs för utredningens förslag att komplettera statistikinsamlingen om kunskapsresultat, stödinsatser och de berördas egna erfarenheter med en särskild satsning på longitudinell forskning, särskilda fördjupade forskningsstudier om specifika gruppers villkor och systematiska kunskapsöversikter.

7.4 Erfarenheter från de nordiska länderna

Som en del av utredningens arbete har vi tagit del av hur man i andra länder arbetar med de frågor som står i fokus för vår utredning. I samarbete med Nordens Valfärdscenter anordnade vi ett expertseminarium i Köpenhamn den 12–13 april 2023 kring frågan hur man i de nordiska länderna samlar in och organiserar information/data

om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Vid detta seminarium medverkade ett tjugotal experter, där flertalet var verksamma vid organisationer som på olika sätt arbetade med att sammanställa statistik om barn och elever med funktionsnedsättning. Med detta gav seminariet en god överblick över hur man i de nordiska länderna organiserat arbetet med att samla in och sammanställa information om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

De viktigaste erfarenheterna från seminariet är redovisade i en bilaga till betänkandet (se bilaga 5). Här ska endast tas upp de punkter som har direkt relevans för vår fortsatta diskussion.

Bland de som deltog vid seminariet rådde en bred samstämmighet om att det är angeläget att få en ökad kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning, och att detta är ett område där kunskapsluckorna är betydande. Erfarenheterna från flera länder är att detta är ett område som alltför ofta "faller mellan" utbildningspolitikens respektive funktionshinderspolitikens ansvarsområden.

Inte i något av de medverkande länderna hade man utvecklat någon sammanhållen modell som skulle kunna ligga till grund för en systematisk uppföljning av den aktuella gruppen barn och elever. På liknande sätt som i Sverige genomförs olika enskilda studier och kartläggningar, men den sammanfattande bilden är ändå att kunskapen är ofullständig och/eller fragmentarisk.

En skillnad mellan Sverige och övriga nordiska länder syntes vara att medan man i Sverige i hög grad förlitat sig på olika nationella enkät-/surveyundersökningar för att skaffa sig en bild av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättningar, har man i övriga nordiska länder i högre grad prövat olika sätt att använda befintliga registerdata. Av särskilt intresse för svenska förhållanden framstod en pilotstudie som genomförts i Danmark.

I de diskussioner som fördes vid seminariet rådde också en enighet om att detta område utgör ett fält som väl lämpar sig för nordiskt samarbete, och en gemensam bedömning var att Nordiska ministerrådet kan ha en viktig roll att spela i detta avseende.

8 Särredovisningen i Pisaundersökningen

I direktiven anges att utredningen ska ”analysera och föreslå hur uppgifter om exkluderade elever kan särredovisas i Pisaundersökningen”. Detta mot bakgrund av den kritik som Riksrevisionsverket (Riksrevisionen) har riktat mot regeringen med anledning av den redovisning som Statens skolverk (Skolverket) genomförde under Pisaundersökningen 2018.¹ Sedan utredningen inledde sitt arbete sommaren 2022 har riksdag och regeringen agerat utifrån Riksrevisionens kritik och med Skolverkets förändrade bedömning har behovet att ytterligare utreda dessa frågor bortfallit. Regeringen hänvisade till det uppdrag som Skolverket fått att förstärka sina insatser för att säkerställa ett högt deltagande i enlighet med OECD:s gällande riktlinjer i Pisaundersökningen 2022 och Skolverkets redovisning av uppdraget. Med hänvisning till att Skolverket därav anpassat redovisningen av Pisaundersökningen för att undanröja den brist som Riksrevisionen pekade på har vi valt att inte vidare hantera den frågan. I detta kapitel redogörs mer utförligt för grunden för denna bedömning.

8.1 Vad är Pisaundersökningen?

Kunskapsundersökningen Programme for International Student Assessment (Pisa), den så kallade Pisaundersökningen, är en internationell urvalsstudie som undersöker 15-åringars kunskaper inom läsförståelse, matematik och naturvetenskap och som genomförs vart tredje år. Sverige har deltagit sedan starten år 2000, och år 2018 skrev ett urval av 5 500 15-åriga elever från 207 grundskolor och 16 gymnasieskolor proven och besvarade tillhörande enkät.²

¹ Riksrevisionen (2020).

² Skolverket (2019b), s. 9.

Sveriges resultat från Pisaundersökningen 2015 indikerade att en nedåtgående kurva hade vänt. Resultaten i alla tre ämnesområden förbättrades. Resultaten i undersökningen år 2018 bekräftade denna bild med resultat i linje med dem från år 2015.³ När resultaten från Pisaundersökningen 2018 publicerades hösten 2019 ifrågasattes emellertid dessa, bland annat av ett antal forskare, som menade att ett alltför stort antal svenska elever hade exkluderats. OECD:s riktlinje är att exkluderingarna inte bör överstiga mer än 5 procent av målpopulationen. Andelen exkluderade svenska elever uppgick dock till drygt 11 procent, vilket hade godkänts av OECD inom ramen för den granskning som görs enligt regelverket. Företrädare för regeringen bad då, i samråd med Skolverket, OECD att göra en ny granskning av det svenska genomförandet av Pisaundersökningen.

I september år 2020 ställde sig en majoritet i riksdagens utbildningsutskott bakom ett utskottsinitiativ om att riksdagen i ett tillkännagivande skulle uppmana regeringen att tillsätta en oberoende utredning kring Sveriges deltagande i PISA 2018.⁴ Riksdagen avslög dock detta initiativ med motiveringen att OECD redan hade blivit ombedd att göra en förnyad granskning av de svenska resultaten.

I OECD:s nya rapport konstaterades att det stora antalet exkluderade elever troligen kunde förklaras med det stora flyktingmottagandet åren före 2018, vilket även var Skolverkets bedömning. OECD:s slutsats var att Sveriges deltagande och resultat i PISA var korrekta.

Riksrevisionen bedömde dock att det fanns anledning att ifrågasätta delar av OECD:s rapport och beslöt därför om en egen granskning, med fokus på frågan om exkluderingar och bortfall (för definition av begreppen, se nedan).

Skolverket och regeringen fick faktagranska och bemöta iakttagelserna i revisionens rapport. Riksdagen överlämnade den slutliga granskningsrapporten till regeringen i april månad 2021. Skolverkets generaldirektör med flera informerade utbildningsutskottet i maj 2021 och ansvarigt statsråd och företrädare för departementet gjorde samma månad detsamma. Regeringen gav samtidigt Skolverket i uppdrag att förstärka sina insatser för att säkerställa ett högt deltagande i PISA 2022.⁵ Skolverket redovisade detta uppdrag till regeringen i november 2021.⁶ Regeringens skrivelse om de åtgärder man vidtagit

³ Skolverket (2018b).

⁴ Riksdagen (2020).

⁵ Regeringen (2021d).

⁶ Skolverket (2021).

och kommer att vidta med anledning av Riksrevisionens granskning överlämnades till riksdagen i oktober 2021. Utbildningsutskottets förslag om att lägga regeringens skrivelse till handlingarna, men med tre tillkännagivanden till regeringen, lades till grund för ett riksdagsbeslut i ärendet i februari 2022. Antalet tillkännagivanden reducerades av riksdagen till ett: regeringen skulle säkra tillförlitligheten i genomförandet av internationella kunskapsmätningar i den svenska skolan samt genomföra en analys av hur förtroendet för PISA kunde återupprättas.

Samtliga inblandade instanser har varit eniga om att Skolverket följde OECD:s regelverk vid genomförandet av Pisaundersökningen 2018, men också, att Skolverket och regeringen kunde ha gjort mer för att följa upp det höga antalet exkluderade elever. Det tycks också råda enighet om att uppföljningen skulle ha underlättats om deltagande skolor hade kunnat särredovisa de elever som exkluderats från provet på grund av funktionsnedsättningar respektive de som exkluderats till följd av bristfälliga språkkunskaper. På grund av Skolverkets tolkning av regelverket om personuppgiftsbehandlingar enligt dataskyddsförordningen (se avsnitt 11.2) sker sedan år 2016 ingen sådan särredovisning. Detta har OECD, som två gånger granskat och godkänt Sveriges genomförande och resultat i Pisaundersökningen 2018, inte invänt mot.

8.2 Hur går Pisaundersökningen till?

Genomförandet av undersökningen sker i olika faser som består av flera på förhand specificerade moment och tidsramar. Övergripande kan man beskriva genomförandet i fyra faser. Den första består av förberedelsearbete, där det bland annat ingår att ta fram provuppgifter, översättning, rekrytera personal och påbörja urval av skolor och elevunderlag inför förstudien. Den andra fasen består av en förstudie. Förstudien är en viktig del för att testa provfrågor, översättning, metoderna för att samla in och analysera data och att utbilda involverad personal. Fasen möjliggör för länderna att upptäcka problem i genomförandet som kan rättas till inför huvudstudien. Eventuella avvikelser från regelverket ska godkännas av OECD innan huvudstudien genomförs. Huvudstudien inkluderar liknande moment som förberedelsefasen, men med ett större urval av skolor och elever. I den sista fasen analyseras data och OECD tar fram en internationell

rapport. Varje elev ska göra två delprov och besvara en enkät. Enkäten består bland annat av frågor om elevens bakgrund, elevens lärande och engagemang och motivation att lära sig ämnena. Även rektorerna på de utvalda skolorna besvarar en enkät om hur undervisningen organiseras.

8.2.1 Ansvarsfördelningen i urvalsprocessen

PISA genomförs utifrån regler och riktlinjer som OECD bestämmer. OECD har tagit fram manualer som beskriver riktlinjerna och genomför utbildningar kring dessa för de nationella center som genomför Pisaundersökningen i de deltagande länderna. I Sverige är Skolverket sedan år 2015 det nationella centret. Det är en av rektor utsedd skolsamordnare som identifierar vilka elever som uppfyller OECD:s regler för exkludering.

I Skolverkets roll ingår bland annat att utbilda och ge stöd till skolsamordnarna i vilka regler som gäller för urval, exkludering och bortfall. Skolverket ska också säkerställa att reglerna tillämpas samt förse skolsamordnarna med relevanta manualer för hur proven ska genomföras. I Skolverkets ansvar ingår även att översätta och anpassa de manualer som OECD beslutat om så att de blir användbara i den svenska kontexten och att informera vårdnadshavare om PISA. I den manual som OECD beslutat för nationella projektledare framgår även att Skolverket ska säkerställa att de elevlistor som samlas in från varje deltagande skola håller hög kvalitet.

8.2.2 Hur går urvalet till?

Urvalet av elever som ska göra proven sker i flera steg. Inledningsvis listas alla skolor som året innan genomförandet har elever i rätt ålder i årskurs 7 eller högre. I Sverige är det en hel årskohort som ingår i målpopulationen, det vill säga elever födda mellan 1 januari och 31 december det aktuella året. För Pisaundersökningen 2018 var det elever födda år 2002. Specialskolor och anpassade grund- och gymnasieskolor är markerade och exkluderas innan urvalet görs och räknas med i exkluderingsgraden. OECD gör sedan ett stratifierat slumpmässigt urval av skolenheter som ska delta. Skolsamordnarna ombeds av Skolverket att fylla i en elevlista med alla elever i skolan födda det

aktuella året och då även ange vilka elever som behöver någon form av extra stöd i sin undervisning. Det finns olika koder beroende på vilken form av stöd eleven har, till exempel för fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar, eller extra språkundervisning. I Sverige kodas alla elever med behov av någon form av extra stöd med samma kod, vilket OECD inte har framfört några synpunkter på. När elevlistorna kommit in till Skolverket importeras dessa in i en programvara som OECD tillhandahåller. I programvaran görs ett slumpmässigt urval av elever som ska delta i PISA på de utvalda skolorna. I varje land ska urvalet omfatta ett visst antal skolor och elever per skola. I Sverige var det år 2018 minst 150 skolor och 37 elever från varje skola. Om en skola inte hade 37 elever skulle alla elever på skolan väljas. I skolor där det gick fler än 37 elever i korrekt årskurs och åldersgrupp gjordes ett slumpmässigt urval av elever. Efter att skolsamordnarna fått veta vilka elever som valts ut till proven skulle de fylla i ett elevprotokoll och där ange vilka elever som i enlighet med riktlinjerna skulle exkluderas.

8.2.3 Varför och när elever kan exkluderas

Kriterierna för exkludering av elever i PISA har varit oförändrade sedan undersökningens start år 2000. De första exkluderingarna görs redan genom att specialskolor och anpassade grund- och gymnasieskolor exkluderas. Men bara för att en elev har någon form av särskilt stöd är det inte säkert att eleven ska exkluderas. Sammanlagt får exkluderingarna enligt OECD:s regelverk inte överstiga 5 procent av målpopulationen, det vill säga inklusive de exkluderade skolorna.

OECD har följande riktlinjer för när en exkludering ska få göras, med avsikten att exkluderingarna ska minimeras:

- Elevens vårdnadshavare tillåter inte att barnet deltar i Pisaundersökningen.
- Eleven har en måttlig till svår permanent fysisk funktionsnedsättning (till exempel synnedsättning) som gör att eleven inte kan delta vid provet.
- Eleven har en kognitiv, beteendemässig eller emotionell funktionsnedsättning som, bedömd enligt en person som är professionellt sakkunnig på området, gör att eleven inte kan delta i Pisaundersökningen. Funktionsnedsättningen ska vara så allvarlig att eleven

inte kan tillgodogöra sig de allmänna instruktionerna till provet, eller;

- Eleven uppfyller samtliga tre nedanstående kriterier
 - har inte svenska som modersmål
 - har begränsade kunskaper i svenska
 - har fått mindre än 1 års undervisning i svenska.

Till provtillfället förväntas alltså 37 elever från respektive skola, medverka. De elever som inte deltar på provdagen redovisas som bortfall. Om en elev inte svarat på ett tillräckligt antal av frågorna räknas inte provet, utan redovisas som bortfall.

8.3 Riksrevisionens granskning och hur denna tagits emot

Riksrevisionens övergripande iakttagelser var att den höga andelen exkluderade elever i Pisaundersökningen 2018 inte kunde förklaras av ett ökat antal nyanlända elever. Enligt Riksrevisionen hade de flesta elever som kom till Sverige i samband med flyktingkrisen år 2015 varit för länge i svensk skola vid tidpunkten för Pisaundersökningen 2018 för att kunna exkluderas enligt OECD:s kriterier. Riksrevisionen hittade inte heller någon annan förklaring till den höga andelen exkluderade elever.

Riksrevisionen konstaterade att Skolverket hade genomfört de kvalitetssäkringsmoment som OECD krävt, men att för lite hade gjorts för att följa upp hur skolsamordnarna uppfattat kriterierna och hur de faktiskt hade exkluderat elever. Riksrevisionen bedömde att för många elever hade exkluderats på felaktiga grunder.

Skolverket hade vidare, enligt Riksrevisionen, inte på ett trovärdigt sätt utrett tveksamheterna kring exkluderingarna i Pisaundersökningen 2018. Uppföljningen av exkluderingar hade enligt Riksrevisionen försvårats av att Skolverket år 2016 gjort en ny tolkning av den då gällande personuppgiftslagen (1998:204), så att exkluderingar för funktionsnedsättningar och språkbegränsningar sedan dess samredovisas. Detta var, enligt Riksrevisionen, en fråga som Skolverket hade kunnat

lyfta till regeringen för att eventuellt åstadkomma en författningsändring.

Vad gällde regeringens ansvar angav revisionen att regeringen inte hade säkerställt att Pisaundersökningen 2018 genomfördes på ett tillförlitligt sätt när det gäller exkluderingar och bortfall av elever och att regeringen inte på ett trovärdigt sätt hade utrett tveksamheterna kring exkluderingarna i Pisaundersökningen 2018. Detta berodde enligt Riksrevisionen inte nödvändigtvis på att regler eller processer var felaktigt utformade, utan på att regeringen i den här frågan inte hade fullföljt sitt ansvar att se till att underlydande myndigheter bedriver sin verksamhet enligt de krav som grundlagen ställer. En rimlig åtgärd från regeringen hade, enligt Riksrevisionen, varit att ta kontakt med myndigheten och be om en förklaring till de motstridiga uppgifterna. På liknande sätt borde regeringen ha uppmärksammat att OECD:s rapport innehöll felaktiga antaganden.

8.3.1 Regeringens bedömning och bemötanden av Riksrevisionens iakttagelser

Regeringens bedömning av Riksrevisionens kritik rörande exkluderingarna var att även om det inte enbart utifrån den nationella statistiken gick att slå fast en exakt nivå för andelen elever som skulle ha exkluderas på grund av bristande språkkunskaper, så visade Riksrevisionens granskning att det fanns oklarheter avseende exkluderingen av vissa elever i Pisaundersökningen 2018. Det kunde enligt regeringens mening ha förekommit att elever har exkluderats från att delta i Pisaundersökningen 2018 på ett sätt som inte var förenligt med OECD:s riktlinjer. Regeringen instämde i huvudsak i Riksrevisionens iakttagelse att Skolverket inte i tillräcklig utsträckning hade följt upp den höga andelen exkluderade elever eller andelen bortfall. Regeringen delade också Riksrevisionens bedömning att uppföljningen av exkluderingar hade försvårats genom att exkluderingar för funktionsnedsättningar och språkbegränsningar samredovisas.

Vad gällde regeringens uppföljningsansvar ansåg man sig, genom sin kommunikation med Skolverket, ha agerat och vidtagit adekvata åtgärder för att försäkra sig om att Pisaresultaten var tillförlitliga. Det interna arbetsmaterial som tagits fram inom Utbildningsdepartementet hade utgjort underlag för regeringens kommunikation med Skolverket. Även den omständigheten att Riksrevisionen inte såg

någon grund att ifrågasätta att Skolverket gjort och genomfört alla de moment som OECD kräver återopades som stöd för att regeringen skulle anses ha fullgjort sitt uppföljningsansvar. Regeringen hänvisade till det uppdrag som Skolverket fått att förstärka sina insatser för att säkerställa ett högt deltagande i enlighet med OECD:s gällande riktlinjer i Pisaundersökningen 2022 och Skolverkets redovisning av uppdraget. I och med den sistnämnda skrivelsen ansåg regeringen att revisionens rapport var slutbehandlad.

8.3.2 Riksdagens beslut och tillkännagivande

Riksdagen lade regeringens skrivelse med anledning av Riksrevisionens kritik mot hur exkluderingen av elever till Pisaundersökningen 2018 till handlingarna med ett tillkännagivande att regeringen skulle säkra den fortsatta tillförlitligheten i genomförandet av internationella kunskapsmätningar i den svenska skolan och genomföra en analys av hur förtroendet för PISA kunde återupprättas. I övriga delar bifölls reservationer som grundades i att regering och Skolverket redan hade påbörjat ett arbete, och att tillkännagivandena därför inte behövdes.

8.4 Skolverkets beslut med anledning av Riksrevisionens kritik

Med anledning av det stora samhällsintresse som de internationella kunskapsmätningarna har tillsammans med det statistiska ändamålet bedömde Skolverket att det finns grund för omprövning av den tidigare praxisen kring redovisning av exkluderingskriterier.⁷ I den tidigare bedömningen ansåg Skolverket att det inte var möjligt att registrera elever utifrån kategorier som kan definieras som hälsoaspekter, eftersom det är känsliga personuppgifter (se avsnitt 11.2). Den nya bedömningen grundar sig framför allt på att insamlingen sker inom ramen för statistiksekretessen enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) och 7 § offentlighets- och sekretessförordningen (2009:641). Personuppgifterna får inte användas i andra sammanhang och hanteringen av dem sker efter tydliga arbetsordningar. Vidare behandlas uppgifterna på personnivå endast hos Skolverket

⁷ Skolverket (2023k).

och gallras efter internationella kunskapsmätningens genomförande. Därigenom fullföljde Skolverket det arbete som inleddes av regeringen i och med den kritik som Riksrevisionen gav med anledning av den särredovisning som skedde i och med Pisaundersökningen 2018. Regeringen och dess förvaltningsmyndighet Skolverket har därmed vidtagit nödvändiga åtgärder för att exkluderingen av elever i Pisaundersökningen ska ske enligt gällande rätt. Mot den bakgrunden lämnar vi frågan utan vidare åtgärd.

9 Utredningens överväganden

I detta kapitel redovisas utredningens övergripande överväganden, det vill säga de slutsatser respektive ställningstaganden som ligger till grund för de konkreta förslag som redovisas i kapitel 10.

9.1 Viktiga etiska argument för behovet av mer kunskap

För att på ett bättre sätt kunna hävda och tillgodose barn och elever med funktionsnedsättnings rättigheter, behov och intressen i skolväsendet behövs mer och bättre kunskap om dessa barns och elevers villkor. Behovet av bättre kunskap handlar såväl om gruppens studieresultat som om deras sociala situation i skolväsendet i övrigt, liksom de insatser gruppen får del av.

Kunskapen om barns och elevers situation i skolväsendet är generellt relativt god, men när det gäller barn och elever med funktionsnedsättning är kunskapen fragmentarisk och otillräcklig. Den är inte heller av den karaktären att förändringar över tid kan avläsas eller sammanställas och analyseras. Dessutom behöver kunskaperna både breddas och fördjupas. Det är utredningens uppfattning att det därför finns goda argument för att öka kunskapsambitionerna genom att särredovisa denna grupp i statistik och systematiskt samla in de berördas erfarenheter samt öka det vetenskapligt baserade kunskapsunderlaget.

Med mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättnings villkor i skolväsendet blir det möjligt att på ett betydligt bättre sätt än i dag systematiskt följa upp, uppmärksamma och utforma situationen i förskola och skola utifrån barnens och elevernas behov. Underlaget för att fördela resurser och att främja likvärdiga möjligheter till lärande och utveckling förbättras liksom underlaget för att motverka konse-

kvenser som funktionsnedsättningen kan medföra. Detta är viktiga och grundläggande etiska argument för att systematiskt samla in uppgifter över tid om denna grups villkor. En ökad kunskap om hur skolväsendet ur olika perspektiv fungerar för barn och elever med funktionsnedsättning ligger i linje med såväl skollagen som FN:s funktionshinder- och barnkonvention. Det bidrar till att synliggöra denna grupp och deras villkor, något som även skapar förutsättningar för att utveckla bättre insatser och effektivare stöd i skolväsendet samt genomföra anpassningar av pedagogik och lärmiljö för denna grupp.

Det finns emellertid även etiska argument som talar mot en uppgiftsinsamling. Ett sådant argument är att uppgifter om funktionsnedsättning är att betrakta som känsliga personuppgifter, och att insamling av denna typ av uppgifter riskerar utgöra ett intrång i den enskildes integritet. Ett annat argument är att en insamling av uppgifter om enskilda individer riskerar förskjuta intresset, från hur förskolans och skolans verksamhet är organiserad och utformad till det enskilda barnets och elevens funktionsförmåga. Det som i själva verket är brister i skolväsendets sätt att fungera riskerar att bli betraktat som den enskildes problem. Dessa aspekter är, vid sidan av behovet av att synliggöra denna grups situation, också viktiga att beakta.

Utredningen menar att de kritiska etiska argumenten inte kan utgöra tillräckliga skäl för att inte uppmärksamma gruppens villkor och behov. Sammantaget överväger de främjande etiska argumenten för införande av ett systematiskt, robust och hållbart uppföljningssystem när det gäller villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, men de kritiska argumenten måste beaktas vid utformandet av förslagen.

En utgångspunkt för de förslag utredningen valt att gå fram med är den relativa synen på funktionshinder, det vill säga att funktionshinder uppstår i samspelet mellan en individ med funktionsnedsättning och en icke-anpassad omgivning. En övergripande målsättning är att vi sökt utforma förslagen så att intrång i enskilda personers integritet så långt som möjligt begränsas och att värdet av mer kunskap överväger nackdelar.

9.2 Nödvändigt att tydliggöra ansvariga myndigheters ansvar för uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet

Ett flertal myndigheter – i första hand Skolverket, men också Specialpedagogiska skolmyndigheten och Skolinspektionen – arbetar på olika vis för att huvudmännen i skolväsendet ska uppfylla sina skyldigheter. Det sker bland annat genom allmänna råd, insamling av verksamhetsstatistik, inspektioner av skolhuvudmännens verksamheter, intervjuer med pedagogisk personal, barn och elever inom förskolan och skolan och deras vårdnadshavare och enkäter riktade till dessa aktörer.

Det finns i dag en tydlig ansvarsfördelning när det gäller att följa upp barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, men som beskrivits på olika ställen i betänkandet (se i första hand kapitel 7) har uppföljningen inte svarat mot de behov som finns.

Mot bakgrund av att det finns en tydlig ansvarsfördelning för och mellan olika myndigheter inom detta område ser utredningen inte något självklart behov av ny författning med materiellt innehåll för att följa gruppen barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, men däremot bedömer vi att det finns behov av tydliggörande och att styrningen av myndigheternas arbete med gruppen barn och elever behöver stärkas.

I den så kallade förvaltningspolitiska propositionen bedömde regeringen att styrningen av myndigheterna skulle utvecklas.¹ Den enhetliga verksamhetsstrukturen i regleringsbreven togs bort och den årliga styrningen av myndigheterna bytte fokus för att i stället riktas mot verksamhetens resultat utifrån uppdragen i myndighetens instruktion. Enligt svensk förvaltningstradition avgör myndigheterna själva hur de uppfyller sina uppdrag.

Mot denna bakgrund bedömer utredningen att arbetet med barn och elever med funktionsnedsättning och uppföljning av deras villkor i skolväsendet bör förtydligas i instruktionerna, i första hand för Skolverket men även för Skolinspektionen. Att Skolverket i sin roll som sektorsansvarig myndighet har en central roll i detta sammanhang är självklart, men vi bedömer att även Skolinspektionen i sin tillsynsverksamhet har tillgång till väsentlig kunskap om villkoren för barn och elever i skolväsendet, och att det är rimligt att denna kunskap ut-

¹ Prop. 2009/10:175.

gör en del av uppföljningen av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning.

Av dessa skäl föreslår vi tillägg i instruktionerna om respektive myndighets ansvar att systematiskt samla in uppgifter om de villkor som gäller för barn och elever med funktionsnedsättning inom skolväsendet. Detta förslag redovisas i avsnitt 10.1.

9.3 Viktigt följa upp barn och elever med olika typer och grad av funktionsnedsättning, samt deras studieresultat, sociala villkor och stödinsatser

För att det ska vara möjligt för ansvariga myndigheter att på ett bättre sätt ska kunna fullgöra sitt uppföljningsuppdrag behöver de också bättre underlag i form av funktionshindersrelaterad statistik, mer ingående redogörelser för barn och elever med funktionsnedsättningsvillkor och kvalificerade forskningsstudier. Det görs i dag undersökningar som bland annat syftar till att belysa gruppen barn och elevers villkor i skolväsendet (se kapitel 7), men enligt utredningens bedömning är de alltför begränsade i sin nuvarande utformning. Det är exempelvis omöjligt eller svårt att urskilja gruppen med funktionsnedsättningar och därmed inte möjligt att jämföra denna grupps villkor i skolväsendet med andras. Sammantaget är dagens bild av villkoren för dessa barns och elevers situation i skolväsendet både ofullständig och fragmentarisk. Det finns därför behov av att komplettera undersökningar med ett gemensamt funktionsnedsättningsmått för att kunna särskilja gruppen barn och elever med funktionsnedsättning och dess huvudgrupper, kunna relatera olika undersökningars resultat till varandra, för att kunna göra jämförelser mellan olika grupper och att följa utvecklingen över tid.

I direktiven för utredningen utskiljs flera frågeställningar:

1. Hur går det kunskapsmässigt för barn och elever med funktionsnedsättning i förskolan och skolan?
2. Hur upplever och värderar barn och elever med funktionsnedsättning förskolan och skolan? Hur uppfattar och värderar deras vårdnadshavare förskolan och skolan?
3. Vilket stöd/vilka resurser får barn och elever med funktionsnedsättning i förskolan och skolan del av?

4. Vad är resultatet av det stöd/de resurser som barn och elever med funktionsnedsättning får del av? Vad kan vi säga om orsakssamband och olika insatsers effekter?

Dessa fyra frågeställningar fångar såväl ”objektiva” faktorer, som kunskapsresultat och tillgång till stödinsatser, som ”subjektiva” faktorer som barnens och elevernas, och/eller deras vårdnadshavares, erfarenheter och värderingar av skolsituationen. Gemensamt för de fyra frågeställningarna är att de ska besvaras med data som gör det möjligt att urskilja barn och elever med olika typer (och grad) av funktionsnedsättning och att uppgifterna också innehåller information om andra faktorer, som till exempel kön och socioekonomisk bakgrund så att det är möjligt att göra relevanta jämförelser med andra grupper i befolkningen. Uppgifter behöver också samlas in kontinuerligt för att utvecklingstendenser och mönster kan identifieras.

I avsnitt 6.3 förs en diskussion om olika former av uppföljning. Utredningen konstaterar att olika former av uppföljning svarar mot olika syften. En form av uppföljning är *verksamhetsuppföljning*. Genom den sammanställer man uppgifter om verksamhetens resursförbrukning respektive prestationer. En annan uppföljning genomförs i form av *enkäter eller intervjuundersökningar* bland den aktuella målgruppen eller ett urval i befolkningen. Även olika register kan användas för uppföljning. Registeruppföljning är en vanlig metod för att följa upp hälso- och sjukvården. Slutligen kan också *forskning* bidra till att belysa frågor som är angelägna att följa upp.

I och med att olika former av uppföljning bidrar med olika former av kunskap finns starka skäl att inte förlita sig endast på någon enskild källa till kunskap. I stället är det viktigt att utnyttja flera olika datakällor, och att kombinera resultat från dessa för att få en samlad och nyanserad bild.

9.4 Ett resurseffektivt utnyttjande, och en utveckling, av befintliga system

Behov av mer kunskap i förhållande till utredningens uppdrag gäller såväl hur skolväsendet fungerar för gruppen barn och elever med funktionsnedsättning, som hur dessa barn och elever uppfattar situationen i förskola och skola.

Ett sätt att lägga grunden för en förstärkt kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskolan och skolan vore att tillskapa ett skolbaserat register, liknande de hälsodata- eller kvalitetsregister som finns inom hälso- och sjukvården. Ett sådant register skulle kunna innehålla uppgifter om enskilda barn och elever med funktionsnedsättning och deras studieresultat respektive sociala situation, och de insatser de (eventuellt) får del av.

En sådan lösning skulle dock vara förenad med en väsentligt ökad administrativ belastning för skolpersonalen och även med betydande kostnader också i andra avseenden, samtidigt som vi bedömer att det skulle vara mycket svårt att skapa ett register med uppgifter av sådan kvalitet att det motiverar dessa ökade kostnader. Utredningen lägger därför i stället fram olika förslag som tillsammans ger relevanta kunskaper av god kvalitet. Genom att ge ett tydligare uppdrag till de myndigheter som i dag på olika sätt samlar in och sammanställer information om barn och elever i skolväsendet skapas förutsättningar för att villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning uppmärksammas på ett bättre sätt.

Med ett tydligare uppdrag för de myndigheter som följer upp skolväsendet kan dessas aktiviteter och verksamheter nyttjas bättre. Redan befintliga datakällor kan utvecklas för ett mer träffsäkert resultat och därigenom ge en bättre bild av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskolan och skolan. Det pågår utredningsarbeten som i framtiden kan komma att innebära bättre förutsättningar för en skolbaserad registerlösning för ökad kunskap om dessa barns och elevers situation.² Men mot bakgrund av utredningens uppdrag har regeringen bedömt att det är angeläget att lägga förslag på detta område nu. Det bör också understrykas att de förslag som redovisas skapar förutsättningar för en insamling av kunskap som i viktiga avseenden går utöver den kunskap som kan fås via en registerlösning; framför allt handlar det om att vi också föreslår sätt att systematiskt samla in barn och elevers respektive vårdnadshavares egna erfarenheter och en betydande forskningssatsning.

² S 2022:04, Utredningen om sekundäranvändning av hälsodata resp. S 2023:02, Utredningen om hälsodataregister.

9.5 Bättre uppföljning av studieresultat och av tillgång till stöd

Det finns outnyttjade möjligheter att använda befintliga register på ett bättre sätt och som skulle innebära betydande ökad kunskap. Redan i dag samlar Skolverket in uppgifter om såväl elevers studieresultat, som om olika former av särskilt stöd. Det är dock inte möjligt att urskilja (barn och) elever med funktionsnedsättning, och därmed kan vi till exempel inte se i vilken mån dessa (barn och) elever får del av några särskilda stödinsatser. Här skulle det vara möjligt att, genom samkörning med andra befintliga register, identifiera denna grupp och därmed öka kunskapen om såväl studieresultat som i vilken mån de får del av olika stödinsatser.

En sådan modell har utvecklats och prövats i Danmark (se bilaga 5), där man använt det danska patientregistret för att identifiera barn och elever med funktionsnedsättning. Man har samkört uppgifter om diagnoser från patientregistret med personnummerbaserade uppgifter från danska skolmyndigheter om elevers studieresultat respektive insatser i form av särskilt stöd.

På liknande sätt skulle man i Sverige kunna använda en modell som den danska, vilket i så fall gör det möjligt att följa kunskapsresultat och tillgång till (eventuellt) stöd för gruppen (barn och) elever som har en i patientregistret registrerad funktionsnedsättning. På detta sätt skulle vi få tillgång till både nulägesbilder, som möjligheter att följa utvecklingen över tid. Detta förslag redovisas i avsnitt 10.2.

I detta sammanhang är det viktigt att notera att insamlingen av vilka former av individdata som samlas in i olika skolformer varierar, och det innebär att den uppföljning som kan göras kommer att vara olika detaljerad för olika skolformer. I de fall viktiga data saknas är detta ett utvecklingsområde för framtiden; ett exempel på ett sådant område är uppgifter om särskilt stöd i gymnasieskolan där man i dag inte samlar in några uppgifter.

9.6 Bättre redskap för att fånga upp barns och elevers respektive vårdnadshavares egna erfarenheter

Det är centralt att barn och elever med funktionsnedsättning själva respektive yngre barns vårdnadshavare kommer till tals om sina villkor och sin situation i förskolan och skolan. Att de som är berörda ska få möjlighet att delge sina erfarenheter och värderingar utgör en mycket viktig del i ett seriöst uppföljningssystem. I detta är olika existerande nationella enkätundersökningar viktiga instrument. Utredningen lägger därför fram förslag om att återkommande enkätundersökningar ska förstärkas och utvecklas så att de kan ligga till grund för en regelbunden rapportering av hur barn och elever med funktionsnedsättning och deras vårdnadshavare uppfattar villkoren i förskolan och skolan, tillgången till stöd och den sociala situationen. Detta förslag redovisas i avsnitt 10.3.

9.7 Ett gemensamt och standardiserat mått så att olika kartläggningar blir jämförbara

För insamlingar av information om barns och elevers funktionsnedsättningar bör ett gemensamt och standardiserat mått användas. På detta sätt kan gruppen barn och elever med funktionsnedsättning, och dess huvudgrupper, identifieras och särskiljas i statistik och undersökningar och resultaten från olika datakällor jämföras samt olika delstudier bidra till en samlad och fördjupad bild. Utredningen lägger därför fram förslag om framtagandet av ett sådant mått. Detta förslag redovisas i avsnitt 10.4.

9.8 En forskningssatsning på longitudinella uppföljningsstudier och fördjupade analyser

Behoven av kunskap när det gäller villkoren för barn och elever med olika typer och grader av funktionsnedsättningar relaterat till olika skolformer är betydande. Utredningens övriga förslag kommer dock inte kunna besvara samtliga frågor på förskolans och skolans område för barn och elever med funktionsnedsättning. Det är dessutom fler

omständigheter än funktionsnedsättning som har betydelse i sammanhanget, till exempel genus, socioekonomi, etnicitet med mera. Ett område som inte särskilt beaktas i utredningen rör elevers frånvaro, och anledningen är att dessa frågor belyses i ett annat utredningssammanhang.

Villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning skapas genom och i samspel mellan många olika faktorer i ett komplext sammanhang. Det krävs därför särskilda studier för att kunna belysa och analysera komplexiteten på ett nyanserat sätt. Utöver de reguljära informationsinsamlingar vi föreslår, förordar utredningen därför också en särskild forskningssatsning på longitudinella studier och på forskningsprojekt för att möjliggöra en fördjupad kunskap om långsiktig utveckling, orsakssammanhang, effekter av olika insatser samt situationen för särskilda grupper. Detta förslag redovisas i avsnitt 10.5.

9.9 Ett tydligt ansvar för samlad analys och rapportering

De förslag utredningen går fram med bedöms sammantaget leda till en väsentligt bättre kunskap på nationell nivå om de kunskapsmässiga och sociala villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet samt det stöd de erhåller. Uppgifterna som samlas in bör också kunna redovisas efter kommuntyp, men vår bedömning är att det av integritetsskäl inte är möjligt att redovisa uppgifter på enskild kommun- eller skolnivå. Genom att bygga vidare på det uppföljningsarbete som i dag bedrivs av olika myndigheter, och genom att utveckla och förstärka den nuvarande informationsinsamling, bedömer utredningen att det finns förutsättningar att skapa ett system som på ett systematiskt sätt samlar in uppgifter om olika relevanta aspekter, och som också är robust och hållbart (vilket är en förutsättning för att man ska kunna följa eventuella förändringar och utvecklingen över tid).

Sammantaget ger en kunskapsinsamling av det slag utredningen föreslår Skolverket (som sektorsansvarig myndighet, och i samverkan med andra myndigheter) väsentligt bättre förutsättningar att göra en återkommande och samlad analys av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, och därmed uppföljning av såväl utbildningspolitiska som funktionshinderspolitiska mål. Vi föreslår

att detta ansvar, som en del av Skolverkets sektorsansvar, ytterligare tydliggörs. Detta förslag redovisas i avsnitt 10.6.

I utredningens direktiv angavs att utredningen skulle analysera och föreslå hur uppgifter om exkluderade elever kunde särredovisas i Pisaundersökningen. Sedan vi sommaren 2022 inledde vårt arbete har emellertid Skolverket fattat ett nytt beslut. Med den nya bedömningen att särredovisning av exkluderade elever kan ske har skälen att ytterligare utreda dessa frågor bortfallit (och vi redogör mer utförligt för grunden för denna bedömning i kapitel 8).

Med hänvisning till detta har utredningen bedömt frågan om särredovisning i Pisaundersökningen som besvarad och vi har således inte gått vidare med denna del av utredningens ursprungliga uppdrag.

9.10 Ett samlat förslag för att synliggöra villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet

Genomförande av de förslag om mer kunskap och bättre uppföljning som utredningen presenterar innebär ett stort steg framåt för att synliggöra villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning. Kunskapen om hur barn och elever med funktionsnedsättning har det socialt och kunskapsmässigt och deras tillgång till stöd har under lång tid varit bristfällig och fragmentarisk, ett förhållande som gjort villkoren näst intill osynliga. Det har drabbat målgruppen då det inte funnits tillförlitligt underlag för effektiva reformer och insatser. Med en ökad kunskap och bättre kontinuerlig uppföljning, som synliggör såväl kunskapsresultat och sociala villkor som stödinsatser, får samhället ett systematiskt och robust underlag för att förverkliga alla barns och elevers rätt till lärande och utveckling, motverka funktionsnedsättnings konsekvenser samt bättre uppväga skillnader i barnens och elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen. Det finns således starka etiska och rättviseskäl för att som utredningen föreslår synliggöra villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

Med de förslag utredningen lägger fram görs bedömningen att de utgör en rimlig balans mellan respekten för den enskildas integritet och det samhälleliga kunskapsintresset. Förslagen riktar intresset mot en grupp vars villkor behöver uppmärksammas och mer och bättre

kunskap är en förutsättning för att säkerställa att de får del av den kvalitativa utbildning de har rätt till. Dessutom ger förslagna kunskaper om såväl individuella som omgivningsfaktorer, vilket ligger i linje med ett relationellt synsätt på funktionshinder.

Utredningens system för uppföljning är ett betydande steg mot mer och bättre kunskap. Systemet är tänkt att fungera under lång tid och den mest användbara och intressanta kunskapen ligger i den långsiktiga uppföljningen och möjligheterna att se utvecklingsmönster och tendenser. Samtidigt är utredningen medveten om att förändringar ofrånkomligen kommer att ske och att systemet kommer behöva kompletteras och utvecklas i takt med lagförändringar, internationella konventioner och så vidare. Dessutom, som berörs i avsnitt 6.4, kan implementering av förslag från andra utredningar, ge nya möjligheter till kompletterande uppföljningar.

10 Utredningens förslag

I kapitlet läggs utredningens förslag för ökad kunskap om den kunskapsmässiga och sociala situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet och i vilken mån de erhåller stödinsatser. Därutöver lägger vi förslag rörande de sekretess- och data-skyddsfrågor som våra förslag aktualiserar.

Förslagen om ökad kunskap kan beskrivas utifrån tre bärande utgångspunkter:

Den första utgångspunkten handlar om att det finns ett behov att tydliggöra och skärpa ansvariga myndigheters ansvar för att följa upp villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet i syfte att motverka konsekvenser av funktionsnedsättningar. Skolhuvudmännen har ett ansvar enligt 3 kap. 2 § skollagen (2010:800) att motverka konsekvenser av funktionsnedsättningar hos barn och elever i skolan, och mot den bakgrunden föreslår utredningen att instruktionerna för Statens skolverk (Skolverket) och Statens skolinspektion (Skolinspektionen) ändras för att förtydliga att myndigheterna ska följa upp huvudmännens arbete med detta (se avsnitt 10.1).

Den andra utgångspunkten handlar om att det finns ett behov av bättre verktyg för att kunna bedriva ett utvecklat uppföljningsarbete. Här går utredningen fram med förslag om samkörning av olika statistikällor för att möjliggöra en bättre uppföljning av skolresultat respektive olika former av stöd för barn och elever med funktionsnedsättning (se avsnitt 10.2), om utvecklade enkät- och surveyundersökningar för att fånga upp barn och elevers respektive vårdnadshavares egna erfarenheter (se avsnitt 10.3), om ett standardiserat mått på funktionsnedsättning att använda i olika undersökningar för att dessa ska kunna vara jämförbara (se avsnitt 10.4) samt om ett förstärkt stöd till forskning om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet (se avsnitt 10.5).

Den tredje utgångspunkten slutligen, handlar om ett förtydligat ansvar för Skolverket att göra en samlad analys och redovisning av de olika kunskapskällor som utgör delar av uppföljningen (se avsnitt 10.6).

De förslag som följer av dessa tre utgångspunkter utgör kompletterande delar så att de *tillsammans* bildar en helhet och en sammanhållen uppföljningsmodell.

10.1 Instruktionerna för Statens skolverk och Statens skolinspektion ändras

Utredningens förslag: Förordningen (2015:1047) med instruktion för Statens skolverk ändras så att det framgår att myndigheten inom ramen för sin verksamhet systematiskt ska samla in uppgifter för att motverka de konsekvenser barns och elevers funktionsnedsättningar medför genom att regelbundet bidra med kunskapsunderlag.

Förordningen (2011:556) med instruktion för Statens skolinspektion ändras så att det framgår att myndigheten inom ramen för sin verksamhet systematiskt ska samla in uppgifter för att motverka de konsekvenser barns och elevers funktionsnedsättningar medför genom att regelbundet bidra med kunskapsunderlag.

Statens skolverk (Skolverket) är sektorsansvarig myndighet för sitt verksamhetsområde skolväsendet. Vi har i kapitel 7 beskrivit innebörden av detta ansvar. Sektorsansvaret innebär bland annat att Skolverket har ett ansvar för funktionshindersfrågor och inom ramen för detta ansvar är samlande, stödjande och pådrivande i förhållande till övriga berörda parter.

Skolverkets verksamhetsområde regleras av olika författningar, till exempel skollagen (2010:800). En del av Skolverkets uppdrag är att ansvara för nationell uppföljning, det vill säga Skolverket följer inte upp enskilda skolverksamheter (se vidare avsnitt 3.2). Och en huvudman för utbildning eller annan verksamhet som är föremål för nationell uppföljning och utvärdering till Skolverket ska därför lämna sådana uppgifter om verksamheten och sådan verksamhetsredovisning som behövs för uppföljningen och utvärderingen. Det berör exempelvis huvudmännens skyldighet att till elever som till följd av en funktions-

nedsättning har svårt att uppfylla de olika betygskriterier eller kriterier för bedömning av kunskaper som gäller, ge stöd som syftar till att så långt som möjligt motverka funktionsnedsättningens konsekvenser (se vidare avsnitt 3.1). Regeringen och riksdagen kompletterade år 2014 skollagen med denna regel. Det innebär inte någon ändring i sak, utan syftade enbart till att förtydliga vad som då redan gällde – nämligen att den som har en funktionsnedsättning som medför svårigheter att nå kunskapskraven inte enbart ska ges tillräckligt stöd för att nå den lägsta godtagbara kunskapsnivån, utan för att nå så långt som möjligt. I förarbetena konstaterades det också att det redan före 2014 års tillägg ska elever ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt och att en strävan ska vara att uppväga skillnader i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen (se vidare avsnitt 3.1). Vi anser att Skolverket för att kunna kontrollera att huvudmännen i detta syfte arbetar för att motverka olika konsekvenser av funktionsnedsättningar i skolväsendet ska undersöka denna grupps villkor och situation genom sin nationella uppföljning. Därför har vi lagt förslag om utveckling av Skolverkets undersökningar om elevers och vårdnadshavares erfarenheter av och attityder till förskola och skola (10.3.1). Vi bedömer att det är nödvändigt att i denna del även förtydliga i Skolverkets instruktion att denna uppföljning ska göras i myndighetens reguljära arbete med att inom sitt verksamhetsområde följa upp att huvudmännen verkar för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättningar hos barn och elever med funktionsnedsättning enligt vårt förslag.

Statens skolinspektion (Skolinspektionen) har tillsyn över skolväsendet, särskilda utbildningsformer och annan pedagogisk verksamhet enligt skollagen, se vidare kapitel 7. Med tillsyn avses bland annat en självständig granskning som har till syfte att kontrollera om den verksamhet som granskas uppfyller de krav som följer av lagar och andra föreskrifter. Av förordningen (2011:556) med instruktion för Statens skolinspektion framgår att Skolinspektion genom granskning av huvudmän och verksamheter ska verka för att alla barn och elever får tillgång till en likvärdig utbildning och annan verksamhet av god kvalitet i en trygg miljö. Myndigheten ska bidra till goda förutsättningar för barnens utveckling och lärande samt förbättrade kunskapsresultat för eleverna. Inom ramen för detta ska myndigheten främja en stärkt likvärdighet mellan skolor och mellan förskolor (1 §). Skolinspektionen ska även samverka med Statens skolverk, Special-

pedagogiska skolmyndigheten och Skolforskningsinstitutet i syfte att nå de utbildnings- och funktionshinderspolitiska målen inom skolområdet (8 §). Vi anser att Skolinspektionen för att kunna kontrollera att huvudmännen i detta syfte arbetar för att motverka olika konsekvenser av funktionsnedsättningar i skolväsendet, ska undersöka barn och elever med funktionsnedsättnings situation. Därför har vi lagt förslag om utveckling av Skolinspektionens undersökningar om elevers och vårdnadshavares erfarenheter och bedömningar av villkoren i skolan (10.3.2). Vi bedömer att det är nödvändigt att i denna del även förtydliga i instruktion för Skolinspektionen att denna uppföljning ska göras i myndighetens reguljära arbete med att inom sitt verksamhetsområde följa upp att huvudmännen verkar för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättningar hos barn och elever med funktionsnedsättning enligt vårt förslag och därigenom främja likvärdigheten.

10.2 Förstärkt uppföljning av kunskapsresultat och stödåtgärder

Utredningens förslag: Regeringen ska i regleringsbrevet ge Statens Skolverk (Skolverket) i uppdrag att årligen med stöd av Statistiska Centralbyrån (SCB) samköra de individbaserade uppgifter Skolverket, genom SCB, tar in enligt Skolverkets föreskrifter (SKOLFS 2011:142) om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m. gällande kunskapsresultat och olika former av stödåtgärder för elever i förskoleklass, grundskola, anpassad grundskola, specialskola, sameskola, gymnasieskola och anpassad gymnasieskola och kommunal vuxenutbildning med uppgifter från Socialstyrelsens patientregister. Syftet är att systematiskt och över tid för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättningar hos elever i skolan, följa kunskapsresultat och förekomst av särskilda stödåtgärder för elever med i patientregistret rapporterad funktionsnedsättning. Resultaten ska i första hand redovisas i de grupper av olika typer av funktionsnedsättning som anges i 10.4.

Skolverket ska samverka med Socialstyrelsen för att närmare bestämma vilka variabler i patientregistret som är relevanta för i förhållandet till syftet med samkörningen. Enbart dessa uppgifter ska för samkörningen lämnas över av Socialstyrelsen till SCB.

Skolverket ska ta ställning till om uppgifterna från skolväsendets huvudmän ska ingå i den officiella statistiken eller utgöra annan statistik.

Förordningen (2001:100) om den officiella statistiken ändras så det för framställning av statistik över Skolväsende och barnomsorg för personuppgifter enligt 8 § samma förordning och som avser hälsa för elever även kan göras för elever i, förskoleklass, grundskola och gymnasieskola. Det ger Skolverket och SCB möjligheter att behandla känsliga personuppgifter om elever i de skolformer som läggs till i förordningen.

Skolverket och SCB får fördela ansvaret för personuppgiftsansvaret i enlighet med sådan överenskommelse som redan görs när SCB tar fram statistik på uppdrag av Skolverket.

Det finns ett betydande behov av bättre kunskap om skolväsendets olika insatser för barn och elever med funktionsnedsättning och om barnens och elevernas kunskapsresultat.

Förutom att Statens skolverk (Skolverket) sammanställer statistik över betyg och resultat på nationella prov, sammanställer man också bland annat uppgifter om hur många elever som får särskilt stöd i form av enskild undervisning, särskild undervisningsgrupp eller anpassad studiegång.¹ Men statistiken innehåller ingen information om elever med funktionsnedsättning och deras kunskapsresultat eller om de får del av särskilt stöd. I vårt uppdrag ligger att skapa förutsättningar för att kunna ”utvärdera om de insatser som görs inom förskola och skola får avsedd effekt” (se dir. 2022:73). Vi bedömer att det därför är nödvändigt att skapa möjlighet för att samköra uppgifter om enskilda individer med data om stödinsatser och om kunskapsmässiga prestationer. Det skulle ge förutsättningar att följa utvecklingen över tid och att bättre utvärdera om insatserna i skolan får avsedd effekt.

En möjlighet att skapa förutsättningar för effektutvärderingen vore att utveckla ett kvalitetsregister av det slag som finns inom hälso- och sjukvården, vilket hypotetiskt skulle göra det möjligt att följa upp barn och elever på individnivå och utvärdera resultaten av de insatser de får del av. Ett sådant register skulle dock förutsätta att man lokalt, på varje enskild skola, kunde identifiera och klassificera de barn och

¹ Skolverkets föreskrifter (SKOLFS 2011:142) om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m.

elever som skulle utgöra målpopulationen för ett sådant register. Utredningens bedömning är att denna klassificering inte skulle vara tillräckligt tillförlitlig och inte heller ge data av tillräcklig kvalitet. Det skulle också innebära en väsentligt ökad administrativ belastning för skolornas personal. Sammantaget menar vi att ett sådant förslag skulle vara förenat med betydande ekonomiska respektive administrativa kostnader, samtidigt som det potentiella värdet av ett sådant register skulle vara högst begränsat.

Detta ställningstagande har också gjorts utifrån att utredningen bedömer att det finns möjligheter att utnyttja befintliga register för dessa ändamål. Rätt utformat kan viktig kunskap sammanställas på ett kvalitativt godtagbart sätt som även innebär såväl väsentligt lägre kostnader respektive mindre administrativ belastning.

Utredningen föreslår i stället att Sverige inför en modell för denna typ av kunskapsproduktion och analys liknande den som utvecklats i Danmark där man samkört individbaserade utbildningsdata med patientregistret (se avsnitt 7.3.1). Med denna modell används patientregistret för att identifiera grupper av barn och elever med funktionsnedsättning, och kopplas till uppgifter om skolresultat och stödinsatser.

En liknande lösning som i Danmark är möjlig att genomföra i Sverige genom att använda Socialstyrelsens patientregister. Det kan, som vi föreslår, ske genom att Skolverkets individuellt kopplade uppgifter om betyg, resultat på nationella prov och olika stödinsatser samkörs av Statistiska centralbyrån (SCB) med patientregistret. På så vis kan SCB identifiera elever med funktionsnedsättnings studie-resultat och särskilda stödinsatser.

I patientregistret återfinns för vissa funktionsnedsättningar endast en diagnos medan för andra finns ett flertal. Som exempel kan nämnas att det finns 12 olika diagnoser för intellektuell funktionsnedsättning. Det innebär att det först krävs ett arbete att föra samman olika diagnoser för samma funktionsnedsättning och sedan sammanställa eller klustra de olika diagnoserna i grupper. Genom att i första hand klustra diagnoserna i grupper motsvarande de som anges i det funktionsnedsättningsmått vi föreslår i 10.4 kan resultaten relateras till andra kunskapskällor som använder samma mått.

En liknande lösning som i Danmark är möjlig att genomföra i Sverige genom att använda Socialstyrelsens nationella patientregister. Det kan, som vi alltså föreslår, ske genom att Skolverkets individuellt kopplade uppgifter om betyg, resultat på nationella prov och olika stödinsatser

av SCB samkörs med patientregistret. På så vis kan SCB urskilja olika grupper av elever, och jämföra olika gruppers studieresultat respektive de (eventuella) stödinsatser de får del av. Denna uppdelning bör dock inte göras på diagnosnivå, utan vi föreslår att individuppgifterna behandlas och redovisas ("klustras") utifrån sex huvudgrupper av funktionsnedsättningar, motsvarande de som kan urskiljas med hjälp av frågorna i Washington Group Short Set (WG-SS) (se avsnitt 5.2 respektive 10.4). Det är framför allt två skäl som gör att vi menar att en sådan klustring bör genomföras. Dels skulle en redovisning av uppgifterna på diagnosnivå på ett oacceptabelt sätt öka risken för att enskilda individer skulle kunna identifieras, dels innebär en sådan klustring att resultaten blir jämförbara med resultat från andra undersökningar respektive kartläggningar som vi föreslår ska använda motsvarande mått.

Som beskrivits i avsnitt 7.3.1 förutsätter detta ett utvecklingsarbete, vilket behöver ske i samverkan mellan Socialstyrelsen och Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) och SCB. Samkörningen bör ske årligen så att utvecklingstendenser avseende till exempel betygsresultat eller tillgång till stöd skyndsamt kan uppmärksammas.

Patientregistret har i dag en god eller mycket god täckning avseende ett flertal funktionsnedsättningar, men det finns vissa brister i täckningen för några funktionsnedsättningar – som intellektuell funktionsnedsättning, dyslexi och tal- och språkstörning. Det är trots dessa brister meningsfullt att samköra men för att ge en mer heltäckande kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning behöver patientregistret byggas ut, så att det även innefattar uppgifter från primärvården. Detta är en fråga som är föremål för en särskild utredning som ska vara klar i juni 2024 (se avsnitt 6.4.2).

Hur de uppgifter som samkörs ska redovisas är en viktig fråga. Vi bedömer också att redovisningen av samkörningen ska ske på aggregerad nationell nivå från SCB till Skolverket. Skolverket får efter att ha gett SCB i uppdrag att genomföra samkörningen tillbaka ett avidentifierat resultat på gruppnivå. Det bör vara möjligt att göra beskrivningar och analyser av data på kommuntypsnivå, enligt den gruppindelning Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har gjort.

Med en samkörning av det slag som här beskrivits blir det möjligt att kartlägga studieresultat för och särskilt stöd till elever med funktionsnedsättning (och att jämföra dessa med andra grupper av elever), i vilken mån det finns skillnader mellan elever med olika huvudtyper

av funktionsnedsättning samt eventuella förändringar över tid när det gäller dessa förhållanden. Det blir också möjligt att (på gruppnivå) undersöka samband mellan studieresultat och de särskilda stödin-satser dessa elever (eventuellt) får del av.

Nedan redogör vi för vilka uppgifter samkörningen omfattar och de sekretess- och integritetshänsyn som måste tas för att samkörningen ska kunna genomföras. Utgångspunkten är sammanfattningsvis att Skolverket enligt lagen (2001:99) om den officiella statistiken för skolområdet är statistikansvarig myndighet för skolområdet samtidigt som SCB enligt dessa författningar är behörig att behandla person-uppgifter och känsliga personuppgifter. Skolverket får ta ställning till om uppgifterna utgör officiell statistik eller annan statistik. Socialstyrelsen får därutöver, med stöd av offentlighets- och sekretess-lagen (2009:400; OSL), under vissa förutsättningar lämna ut uppgifter ur Patientregistret som behövs för statistikändamål. De av Socialstyrelsen utlämnade uppgifterna stannar inom SCB, som där dessutom handhas för detta enbart av ett fåtal direkt behöriga personer.

10.2.1 Skolverkets uppgifter för samkörningen

Skolverket är statistikansvarig myndighet för skolväsendet. SCB är central förvaltningsmyndighet för den officiella statistiken och annan statlig statistik. Detta styrs huvudsakligen av lagen (2001:99) om den offentliga statistiken och av förordningen (2001:100) om den offentliga statistiken.

Informationsförsörjningen på skolområdet sker i stor utsträckning inom ramen för Skolverkets särskilda verksamhet med framställning av statistik (se avsnitt 7.1.1 om statistikansvar). På uppdrag av Skolverket samlar SCB in vissa uppgifter om barn, elever och personal. Det rör både officiell statistik och annan statistik. Skolverket och SCB har en överenskommelse om uppdrag av produktion av statistiken. Överenskommelsen tecknas varje år. Bakgrund till uppdraget är att Skolverket svarar för att information tas fram som underlag för den nationella styrningen av skolväsendet. Skolverket svarar också för utvärdering och resultatredovisning inom dessa områden och för att förse riksdag, regering och de olika skolhuvudmännen med information om läget inom sina ansvarsområden. SCB har sedan år 1992 haft Skolverkets uppdrag att framställa statistik. Överenskommelsen

omfattar både officiell och annan statistik. SCB kan oberoende av hur statistiken kategoriseras behandla den om förutsättningarna för detta är uppfyllda. Det gäller bland annat frågor om integritet och dataskydd.

SCB ansvarar för och produktion av officiell statistik, för statistik som är sektorövergripande eller för sådan statistik som saknar en entydig huvudanvändare. Det innebär att hålla samman, bevaka och utveckla den officiella statistiken, stödja andra statistikansvariga myndigheter, informera om systemet samt ansvara för internationellt statistiskt samarbete och centrala databaser. Statliga myndigheter ska lämna uppgifter till den officiella statistiken.²

Vårt förslag gällande samkörningen omfattar uppgifter som SCB redan samlar in på Skolverkets uppdrag. Uppgifterna samlas in enligt Skolverkets föreskrifter (SKOLFS 2011:142) om uppgiftsinsamling från huvudmännen inom skolväsendet m.m. Inhämtningen av uppgifterna görs med stöd av 25 kap. 26 § skollagen. Bestämmelsen reglerar en skolhuvudmans skyldighet att inför en nationell uppföljning och utvärdering till Skolverket lämna sådana uppgifter om verksamheten och sådan verksamhetsredovisning som behövs. Den samkörning som vi föreslår gäller olika skolformer i skolväsendet (se 1 kap. 1 § skollagen) och uppgifter som skolväsendets huvudmän rapporterar på individnivå i det syfte som här beskrivs:

För *förskoleklass* gäller det insamlade elevuppgifter med personnummer eller motsvarande om beslut om åtgärdsprogram.

För *grundskola* gäller det insamlade elevuppgifter med personnummer eller motsvarande om beslut om åtgärdsprogram. Det rör också i vilken form särskilt stöd ges. Det kan vara enskild undervisning, särskild undervisningsgrupp och anpassad studiegång. Det gäller även insamlade elevuppgifter med personnummer eller motsvarande om betyg i årskurserna 6 och 9 samt resultat i nationella prov i årskurserna 3, 6 och 9.

För *anpassad grundskola* gäller det insamlade elevuppgifter med personnummer eller motsvarande om beslut om åtgärdsprogram. Det rör också i vilken form särskilt stöd ges. Det kan vara enskild undervisning, särskild undervisningsgrupp och anpassad studiegång.

För *specialskola* gäller det insamlade elevuppgifter med personnummer eller motsvarande om beslut om åtgärdsprogram. Det rör också i vilken form särskilt stöd ges. Det kan vara enskild undervisning, särskild undervisningsgrupp och anpassad studiegång. Det

² Prop. 2000/01:27.

gäller även insamlade elevuppgifter med personnummer eller motsvarande om betyg i årskurs 10.

För *sameskola* gäller det insamlade elevuppgifter med personnummer eller motsvarande om betyg i årskurs 6 och om nationella prov i årskurserna 3 och 6.

För *gymnasieskola* gäller det insamlade elevuppgifter med personnummer eller motsvarande om:

- betyg,
- gymnasieintyg för de elever som avslutat gymnasieskolans introduktionsprogram eller utdrag ur betygskatalog för de elever som avbrutit sin utbildning på ett introduktionsprogram,
- examensbevis för de elever som avslutat gymnasieskolans nationella program eller vidareutbildning i form av ett fjärde tekniskt år,
- studiebevis för de elever som avslutat gymnasieskolans nationella program, och
- utdrag ur betygskatalogen för elever i gymnasieskolan som inte erhållit examensbevis, studiebevis eller gymnasieintyg, och
- nationella prov.

För *kommunal vuxenutbildning* görs en sammanställning över elever med insamlade elevuppgifter med personnummer eller motsvarande över:

- Kursdeltagare,
- antal genomförda verksamhetspoäng på kursen (för aktuellt halvår), betyg på avslutad kurs eller orsak till saknat betyg för kursen,
- nationella prov, och
- gymnasieexamen: Uppgifter som ingår i: gymnasieexamen i form av yrkesexamen inom kommunal vuxenutbildning på gymnasial nivå. Gymnasieexamen i form av högskoleförberedande examen inom kommunal vuxenutbildning på gymnasial nivå.

Om statistiken är officiell statistik eller annan statistik avgörs av Skolverket som har att förhålla sig till statistikens kvalitet (se vidare avsnitt 7.1.1), med stöd av de riktlinjer SCB ger ut. Vissa delar av intaget enligt Skolverkets föreskrifter om uppgiftsinsamling från hu-

vudmännen inom skolväsendet m.m. utgör del av den officiella statistiken. Det har betydelse för vilka bestämmelser som tillämpas i lagen (2001:99) om den officiella statistiken och den tillhörande förordningen (2001:100) om den officiella statistiken.

10.2.2 Socialstyrelsens uppgifter för samkörningen och möjligheten att lämna ut uppgifterna till SCB

Patientregistret är ett nationellt register med uppgifter om patienter som vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården och patienter som har behandlats av läkare inom den specialiserade öppenvården. För varje vårdkontakt ska uppgift om patientens namn, personnummer, huvuddiagnos, relevanta bidiagnoser, vårdåtgärder, i vissa fall yttre orsaker och andra medicinska och administrativa uppgifter finnas. Patientregistret ger därmed underlag för statistik om sjukdomar och behandlingar i den svenska specialistvården (se vidare avsnitt 6.3.3). Syftet med patientregistret och statistiken är att följa hälsoutvecklingen i befolkningen över lång tid för att förbättra möjligheterna att förebygga och behandla sjukdomar, bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling och följa kvaliteten på hälso- och sjukvårdens verksamhet. Detta ökar möjligheterna för att resurserna till hälso- och sjukvården fördelas rättvist, att vården ges på lika villkor, håller god kvalitet och är säker för patienterna.

Patientregistret ligger till grund för officiell och annan statistik om den svenska specialistvården. Registret är också en viktig källa för forskning samt för underlag som Socialstyrelsen tar fram till regeringen. Detta kan till exempel vara utvärderingar, produktivitet jämförelser och öppna jämförelser.

För kodning av huvud- och bidiagnos och yttre orsak använder Socialstyrelsen klassifikationen ICD-10-SE, som innehåller cirka 12 500 diagnoser.

Särskilt stöd för Socialstyrelsen att förvalta patientregistret finns i lagen (1998:543) om hälsodataregister och i förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen, där statistik är ett av de tillåtna ändamålen.

Socialstyrelsen har stöd för utlämnandet till SCB för statistikändamål i 24 kap. 8 § 3 stycket OSL. Det föreligger ingen risk för skada eller men eftersom samma skydd gäller hos mottagande myndighet, i det här fallet SCB enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och

sekretesslagen (OSL). Inte heller sekretessen enligt 21 kap. 7 § OSL hindrar utlämnandet av uppgifterna eftersom SCB har stöd för sin behandling i 14 och 15 §§ lagen om den officiella statistiken. Om Skolverket beslutar att nu aktuell statistik ska vara officiell kan Socialstyrelsen till SCB lämna ut uppgifterna med stöd av 6 § förordningen om den officiella statistiken.

10.2.3 SCB:s samkörning och den enskildas integriteten

SCB begär redan in de i förslaget aktuella uppgifter från skolväsendets huvudmän på uppdrag av Skolverket. SCB tar sedan, med stöd av uppgifterna, fram statistik åt Skolverket och redovisar den på aggregerad nivå (se vidare avsnitt 10.2.4). Utredningens förslag innebär att SCB ska samköra dessa uppgifter med Socialstyrelsens patientregister, för att på så sätt urskilja elever med funktionsnedsättning och koppla dem till kunskapsresultat och förekomst av särskilda stödåtgärder. Genom återkommande samkörningar av detta slag blir det möjligt att följa elever med funktionsnedsättnings studieresultat och i vilken mån dessa elever får del av särskilda stödinsatser i skolan. Det blir också möjligt att jämföra dessa uppgifter med de som gäller för övriga grupper av barn och elever. Dessa kunskaper är viktiga för att öka förståelsen för gruppen barn och elever med funktionsnedsättning och deras villkor i skolan kopplat till deras kunskapsresultat och de särskilda stödinsatser som faktiskt ges för att motverka konsekvenserna av funktionsnedsättningen.

I och med att samkörningen med patientregistret enbart syftar till att identifiera gruppen barn och elever med funktionsnedsättning är det endast uppgifter om registrerad huvuddiagnos och bidiagnos som kommer att användas. Uppgifterna kommer att redovisas för Skolverket på gruppnivå, i klustrad form utifrån de sex huvudgrupper av funktionsnedsättningar som kan urskiljas med hjälp av Washington Group Short Set (WG-SS). En sjunde grupp kan utgöras av de som har flera funktionsnedsättningar samtidigt. Klustringen är en teknik för att sammanföra statistiska uppgifter med hög detaljeringsgrad, till exempel på individnivå, till större grupper – i det här fallet i första hand till sex undergrupper baserade på de grupper som urskiljs i WG-SS (se avsnitt 5.2.1 respektive 10.4). Det är alltså dessa huvud-

grupper som används i den aggregerade redovisning av de statistiska uppgifterna som av SCB kommer att tillställas Skolverket.

Den grundlagsskyddade integriteten

I avsnitt 11.1 beskrivs att var och en har ett grundlagsskydd i regeringsformen gentemot det allmänna mot betydande intrång i den personliga integriteten. Den samkörning utredningen föreslår kan därför bara ske i den särskilda ordning som föreskrivs i regeringsformen. Det innebär att begränsningar i skyddet av den personliga integriteten ska ske i författning och mot en så kallad proportionalitetsbedömning. Den bedömningen ska göras med hänsyn till åtgärdens omfattning, arten av intrång, ändamål och andra omständigheter, uppgifternas karaktär och omfattning och samhällsvärderingar vid varje tidpunkt. I fråga om det betydande intrånget i den personliga integriteten tittar man på åtgärdens faktiska effekt.

Som framgått ovan ska SCB samla in uppgifterna och de skyddas därför av sekretessen hos SCB enligt 24 kap. 8 § OSL. Skolverket får inte tillgång till elevernas personnummer eller annat data på individnivå.

I och med att samkörningen med patientregistret syftar till att identifiera gruppen ”elever med funktionsnedsättning” är det endast uppgifter om registrerad diagnos eller bidiagnos som kommer att behandlas. Dessa uppgifter kommer, på liknande sätt som gjorts i den studie som genomförts av Vive i Danmark (och som beskrivits i avsnitt 7.3.1), att ligga till grund för att klustra sex eller sju huvudgrupper av elever med funktionsnedsättning, och det är dessa huvudgrupper som används i den aggregerade redovisning av de statistiska uppgifterna som kommer att tillställas Skolverket.

Utredningen bedömer att omfattningen och arten av intrånget är tillräckligt begränsade genom att enbart SCB har tillgång till personuppgifterna och att resultatet redovisas för Skolverket på aggregerad nivå. Det finns genom SCB:s sekretess också ett starkt skydd hos SCB för uppgifterna. Samkörningen görs med stöd av författning genom lagen om den officiella statistiken och förordningen om den allmänna statistiken. Åtgärden stöds också av ändringen i instruktionen för Skolverket (se avsnitt 10.1) Det är enbart de personer som direkt inom SCB som arbetar med uppgifterna som har tillgång till dem. Det finns dessutom en stor efterfrågan och behov av kunskap om barn och

elever med funktionsnedsättning kopplade till deras situation i skolväsendet, både från skolhuvudmän, myndigheter, olika intresseorganisationer som representerar gruppen och från regering och riksdag. Det finns heller i den delen någon ytterligare besvärande omständighet.

Behandlingen av känsliga personuppgifter

Den samkörning som föreslås med uppgifter från skolhuvudmännen och med patientregistret rör olika personers diagnoser och därför olika personers hälsa. Eftersom uppgifterna som SCB på Skolverkets uppdrag tar in från skolhuvudmännen rör olika personers stödåtgärder i undervisningssituationen kan de i förekommande fall kopplas till en persons funktionsnedsättningar och därmed deras hälsa. Sådana uppgifter är enligt dataskyddsförordningen känsliga personuppgift (se vidare avsnitt 11.2). En behandling av känsliga personuppgifter är förbjuden om den inte är nödvändig av hänsyn till ett viktigt allmänt intresse eller när behandlingen är nödvändig för statistiska ändamål. Behandlingen ska i sådant fall också stå i proportion till det eftersträfvade syftet, vara förenligt med det väsentliga innehållet i rätten till dataskydd och innehålla bestämmelser om lämpliga och särskilda åtgärder för att säkerställa den registrerades grundläggande rättigheter och intressen. Vid framställning av annan statistik än officiell statistik får känsliga personuppgifter behandlas enbart om behandlingen är nödvändig för statistiska ändamål och samhällsintresset av det statistikprojekt där behandlingen ingår klart väger över den risk för otillbörligt intrång i enskildas personliga integritet som behandlingen kan innebära (lagen om den officiella statistiken).

Den samkörning utredningen föreslår är nödvändig för ett viktigt samhällsintresse för att regeringen och riksdagen ska kunna förvärva en fördjupad kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning har en likvärdig skola och dessutom i vilken grad skolans huvudmän verkar för att motverka konsekvenser av elevers funktionsnedsättning. Ansvariga myndigheter har enligt olika bestämmelser i svensk författning en skyldighet att med lämpliga åtgärder skydda den registrerades grundläggande rättigheter och intressen (se 11.2).

För att möjliggöra för SCB att behandla känsliga personuppgifter så som vi föreslår ändras bilagan till förordning om den officiella statistiken så att skolformerna förskoleklass, grundskola, sameskola och

gymnasieskola läggs till. Sedan tidigare omfattas redan skolformerna anpassad grundskola, specialskola, anpassad gymnasieskola och kommunal vuxenutbildning som anpassad utbildning (se Utbildningsdepartementets promemoria från den 6 juli 2018, U2018/03059/GV).

10.2.4 SCB:s redovisning till Skolverket

SCB ska redovisa resultatet av samkörningen till Skolverket. Vi föreslår att det sker på aggregerad nationell nivå. De uppgifter som lämnar SCB som ett resultat av samkörningen av Skolverkets uppgifter och Socialstyrelsens patientregister ska alltså inte vara personuppgifter, utan uppgifter om sex huvudgrupper av elever med funktionsnedsättningar, vilka redovisas på aggregerad nationell och – i de fall det bedöms möjligt med hänsyn till att förhindra så kallad bakvägsidentifikation – efter kommuntyp, ej på enskild kommun- eller skolenhetsnivå nivå.

Genom att redovisa gruppen elever med funktionsnedsättning utifrån de huvudgrupper som motsvarar frågorna i WG-SS (se avsnitt 5.2.2) undviks att det blir möjligt att identifiera enskilda elever som annars skulle kunna identifieras när de har mer sällsynta funktionsnedsättningar. Denna redovisning ska i första hand göras genom att sammanföra ("klustra") grupper av diagnoser till sex alternativt sju huvudgrupper, vilka alltså bör utformas så att de motsvarar huvudgrupperna som urskiljs i WG-SS. Detta förutsätter ett initialt utvecklingsarbete, vilket behöver genomföras av SPSM/SCB i samarbete med Socialstyrelsen och Skolverket.

10.2.5 Personuppgiftsansvar

Skolverket och SCB har en överenskommelse både om framtagandet av statistiken kring skolväsendet och hur personuppgiftsansvaret (se vidare avsnitt 11.4) bör vara fördelat mellan myndigheterna vid det arbetet. SCB har vanligen personuppgiftsansvar när de tar fram statistik för andra aktörer för den behandling de gör när den myndigheten styr över medlen för behandlingen – även om ändamålet bestäms i författning, eller av den andra statistikansvariga myndigheten. Vid framtagning av annan statistik än den officiella statistiken finns ett

stöd för att behandla känsliga personuppgifter under vissa förutsättningar enligt lagen om den officiella statistiken.

Skolverket och SCB är ense om att personuppgiftsbehandlingen för den personuppgiftsbehandling som sker inom det nuvarande uppdraget att ta fram statistik kring skolväsendet kan delas så att var och en är ansvarig för sin del av den behandling som görs. För den nya behandling av personuppgifter som krävs för att genomföra förslaget om samkörningen att Skolverket och SCB kommer överens om personuppgiftsansvaret.

10.3 Utveckling av reguljära enkätundersökningar

Olika myndigheter genomför nationella undersökningar om situationen i förskola och skola med frågor som bland annat riktar sig till barn eller deras vårdnadshavare och elever. Undersökningarna är en viktig källa till att fånga upp individers egna erfarenheter av och upplevelser om situationen i förskola och skola. Utredningen har identifierat undersökningar som är relevanta i sammanhanget och delat in dem i tre huvudgrupper (se vidare avsnitt 6.3.2). I den *första* huvudgruppen ingår Statens skolverks (Skolverkets) och Statens skolinspektionens (Skolinspektionens) undersökningar vilka riktar sig direkt till barn eller deras vårdnadshavare och elever i skolväsendet. Dessa undersökningar ger en fördjupad bild av barns och elevers egna erfarenheter av respektive attityder till förskola och skola. I undersökningarna ställs bland annat frågor om undervisning och lärande, anpassningar och stödinsatser, delaktighet och inflytande, trivsel, trygghet, studiero, kränkningar, stress och krav i skolan. Det är frågor som kan belysa viktiga aspekter av situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet och bidra till att ge en nationell bild av den pedagogiska och sociala miljön som barnen och eleverna befinner sig i.

I undersökningarna identifieras dock inte funktionsnedsättning. Resultaten ger därför inte alls eller endast i begränsad utsträckning information om barn och elever med funktionsnedsättnings erfarenheter och upplevelser. Utredningen föreslår därför att Skolverket och Skolinspektionen får i uppdrag att på ett systematiskt och återkommande sätt inhämta information om och analysera barn och elever med funktionsnedsättnings (och vårdnadshavares) attityder till och erfarenheter

och bedömningar av trivsel, trygghet och utbildningskvalitet i skolväsendet. I detta ska det standardiserade självskattningsmått för indikation på funktionsnedsättning som beskrivs i avsnitt 10.4 användas.

I den *andra* huvudgruppen av undersökningar som utredningen har identifierat som relevanta finns Statistiska centralbyråns (SCB:s) undersökning Barn-ULF som ger en bred bild av levnadsförhållanden för barn inom olika välfärdsområden och där flera frågor ställs om barns och elevers skolsituation. (se avsnitt 10.3.3). Vi föreslår att det standardiserade självskattningsmått som beskrivs i avsnitt 10.4 ska användas i undersökningen.

I den *tredje* huvudgruppen finns undersökningar som inte primärt är utformade för att belysa situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet men som ändå är angelägna eftersom de belyser områden som är viktiga för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola (se avsnitt 10.3.4). För att resultaten i de olika undersökningarna ska vara jämförbara föreslår vi därför att det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning (som beskrivs i avsnitt 10.4) bör användas i samtliga undersökningar som genomförs av olika myndigheter.

10.3.1 Utveckling av Skolverkets undersökningar om elevers och vårdnadshavares erfarenheter av och attityder till förskola och skola

Utredningens förslag: Regeringen ska i regleringsbrevet ge Statens skolverk (Skolverket) i uppdrag att vart tredje år inhämta information om barn och elever med funktionsnedsättningar och vårdnadshavares erfarenheter och attityder till situationen i förskola och skola. Information från *elever* ska inhämtas i årskurs 4–9 i grundskola, anpassad grundskola, specialskola, sameskola, samt i gymnasieskola och anpassad gymnasieskola. Information från vårdnadshavare för *barn* ska inhämtas i förskola, förskoleklass, fritidshem och årskurs 1–3 i grundskola, anpassad grundskola, specialskola och sameskola.

För inhämtningen av informationen från elever ska undersökningen Attityder till skolan utvecklas. För inhämtningen av information från vårdnadshavare för barn ska Föräldraundersökningen eller motsvarande utvecklas. Undersökningarna ska kunna användas

för att belysa erfarenheter och attityder för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. I detta ska det standardiserade självskattningsmått som beskrivs i avsnitt 10.4 användas.

Specialpedagogiska skolmyndigheten bör bistå Skolverket vid revidering och anpassning av undersökningen för att säkerställa att barn- och funktionsrättsperspektivet synliggörs.

För att möjliggöra för Skolverket att behandla de känsliga personuppgifter som myndigheterna tar in i samband med den systematiska och återkommande informationsinhämtningen om barn och elever med funktionsnedsättnings erfarenheter och bedömningar av skolsituationen ändras i bilagan till förordningen (2001:100) om den officiella statistiken.

Skolverkets undersökning Attityder till skolan

Statens skolverks (Skolverkets) undersökning *Attityder till skolan*, är en viktig kunskapskälla om elevers erfarenheter av och attityder till skolan, men saknar uppgifter om elever med funktionsnedsättning. Den är i dagsläget alltför begränsad och omfattar dessutom för få elever för att ge en bild av erfarenheter och attityder hos elever med funktionsnedsättning. Därutöver är det inte möjligt att urskilja undergrupper av elever med funktionsnedsättning. Vår bedömning är att undersökningen bör kompletteras i detta avseende dels genom användning av ett standardiserat självskattningsmått gällande indikation på funktionsnedsättning som gör det möjligt att identifiera den aktuella gruppen elever (se avsnitt 10.4), dels genom att öka undersökningens urvalsstorlek.

Med undersökningen *Attityder till skolan* belyser Skolverket olika gruppers syn på och upplevelser av skolan. Kompletteringen av ett standardiserat självskattningsmått gällande funktionsnedsättning möjliggör en jämförelse mellan elever med och utan funktionsnedsättning om deras upplevelser och erfarenheter av och attityder till skolan. *Attityder till skolan* är en återkommande undersökning, vilket även medger uppföljning av målgruppen över tid. Undersökningen kompletterar Skolverkets nationella uppföljning och utvärdering av svensk grund- och gymnasieskola och resultaten presenteras på riksnivå. Förslaget här går därmed i linje med utredningens uppdrag för en stärkt

nationell uppföljning av hur det svenska skolsystemet fungerar för barn och elever med funktionsnedsättning.

Innehållet i undersökningen *Attityder till skolan* svarar bland annat på frågor om trivsel, stöd, motivation, lärande, krav, stress och förtroendet för olika aktörer i skolsystemet. Kompletteringen med ett standardiserat självskattningsmått gällande funktionsnedsättning möjliggör värdefull information om hur elever med funktionsnedsättning upplever sin skolgång och erfarenheter av hur skolan kompenserar för olika funktionsnedsättningar när det gäller trygghet, trivsel och utbildningskvalitet. Genom att möjliggöra särskiljning av upplevelser som barn och elever med funktionsnedsättning har, ges förutsättningar för jämförelser med övriga elevers upplevelser och erfarenheter.

Undersökningen *Attityder till skolan* riktar sig i nuläget till elever i årskurs 4–9 i grundskolan och till elever i gymnasieskolan. Vår bedömning är att undersökningen bör rikta sig till samtliga elever, det vill säga även till elever i specialskolan, i årskurs 4–10, sameskolan, i årskurs 4–6 och anpassad grundskola, i årskurs 4–9 samt anpassad gymnasieskola, vilket skulle bidra till likvärdig insamling av information om elevers upplevelser av trygghet, trivsel och utbildningskvalitet. Undersökningen, som är en enkät, bör anpassas och tillgängliggöras för att säkerställa att alla elever får möjlighet att besvara enkäten. Anpassningar av enkäten kan till exempel göras genom bildstöd och lättläst bearbetning.

Specialpedagogiska skolmyndigheten bör bistå Skolverket vid revidering och anpassning av undersökningen för att säkerställa att barn- och funktionsrättsperspektivet synliggörs.

De skolformer som ingår i vårt förslag

Vi föreslår att följande skolformer ska ingå i undersökningen *Attityder till skolan*: grundskola årskurs 4–9, anpassad grundskola årskurs 4–9, specialskola årskurs 4–10 sameskola årskurs 4–6, och samtliga årskurser i gymnasieskola och anpassad gymnasieskola.

Vilka uppgifter som samlas in i den nuvarande undersökningen

Uppgifter som samlas in via undersökningen som eleverna svarar på handlar om ålder, kön, svensk eller utländsk bakgrund, skolform, samt elevers erfarenheter och upplevelser av undervisning och lärande, digital teknik, anpassning efter elevens behov, grundläggande värden och inflytande, trygghet och studiero. Förutom de uppgifter som samlas in via undersökningen genom elevernas svar, hämtas uppgifter om huvudman och skolenhetskod från Skolverkets skolregister.

Det standardiserade mått som ingår i vårt förslag

Vårt förslag gällande att införa det standardiserade mått för funktionsnedsättning (som anges i avsnitt 10.4) i undersökningen *Attityder till skolan* innebär en utökad behandling av individuppgifter så till vida att det blir möjligt att urskilja barn och elever med funktionsnedsättning i form av sex huvudgrupper inom denna population. Behandlingen av individuppgifter är dock endast aktuell i samband med urval och insamling, medan den redovisning som ska göras ska ske i aggregerad form (det vill säga på nationell nivå och efter kommundyp enligt Sveriges Kommuner och Regioners kommundypsindelning).

Skolverkets Föräldraundersökning

Enkätundersökningar som genomförs till barn och elever i skolan riktar sig vanligtvis inte till yngre barn eller elever i förskoleklass och lågstadium. Det finns svårigheter med att ställa enkätfrågor som passar yngre barn varför datainsamling för den gruppen kräver andra tillvägagångssätt. Det vanligaste är att deras vårdnadshavare svarar på barnets vägnar. Därför ingår heller inte barn under 11 år i Skolverkets undersökning *Attityder till skolan*, Statens skolinspektionens (Skolinspektionens) undersökning *Skolenkäten* och till exempel Statistiska centralbyråns (SCB:s) undersökning *Barn-ULF* eller Folkhälsomyndighetens undersökning *Skolbarns hälsovanor*. Ett sätt att inhämta information om yngre barns och elevers erfarenheter och upplevelser av trygghet, trivsel och utbildningskvalitet i förskola och skola är således att ställa frågor till vårdnadshavare. Det gör att det dels indirekt går att få in-

formation om barnets erfarenheter och upplevelser genom vårdnadshavaren, dels att det samlas in viktig information om vårdnadshavarens egna erfarenheter och upplevelser av barnets skolsituation.

I Skolverkets senaste undersökning *Attityder till skolan* år 2018 ställdes inga frågor till vårdnadshavare. Det gjordes det däremot år 2012, då det ställdes frågor till vårdnadshavare med barn i grundskola och gymnasieskola. Skolverket har även tidigare genomfört en systematiskt återkommande enkätundersökning till vårdnadshavare som har barn i åldrarna 1–12 år genom *Föräldraundersökningen*. I den undersökte Skolverket bland annat vårdnadshavarens val och inställning till och erfarenheter av förskola och fritidshem. För att inhämta information om vårdnadshavarens erfarenheter och bedömningar av och attityder till situationen i förskola och skola för barn och elever med funktionsnedsättning föreslår vi därför att Skolverket systematiskt och återkommande ska inhämta information från vårdnadshavare i förskola och fritidshem genom att återuppta och revidera *Föräldraundersökningen* eller motsvarande. I en förnyad version av undersökningen ska Skolverket använda det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning som beskrivs i avsnitt 10.4.

Skolformer som ingår i vårt förslag

Vi föreslår att vårdnadshavare till barn och elever i förskola, förskoleklass, fritidshem och årskurs 1–3 i grundskola, anpassad grundskola, specialskola och sameskola ska ingå i undersökningen.

Vilka uppgifter samlades in i Föräldraundersökningen

Uppgifter som samlats in via frågeblanketten till vårdnadshavare är: verksamhetsform, barnets ålder, civilstånd, högsta utbildning, födelse-land, region, sysselsättning, inkomst, frågor om bland annat nöjdhet och önskemål med verksamheten i förskola och fritidshem, barnet vistelsetid, kännedom om läroplanen för förskolan och fritidshemmet. Uppgifterna går inte att koppla till någon individ.

Det standardiserade mått som ingår i vårt förslag

Vårt förslag gällande att införa det standardiserade mått för indikation på funktionsnedsättning (som anges i avsnitt 10.4) i en vårdnadshavarundersökning (*Föräldraundersökningen*) innebär att det blir möjligt att urskilja vårdnadshavare till barn och elever med funktionsnedsättning, och sex huvudgrupper inom denna population. Behandlingen av individuppgifter är dock endast aktuell i samband med urval, insamling och behandling, medan den redovisning som ska göras sker i aggregerad form, det vill säga på nationell nivå och efter kommuntyp enligt Sveriges och kommuners kommuntypsindelning.

Personuppgifter och sekretess

De skäl för att begränsa integriteten, behandla känsliga personuppgifter, sekretesskydd och personuppgiftsansvar gällande förslaget om samkörning i avsnitt 10.2 gäller för vårt förslag här om undersökningarna *Attityder till skolan* och *Föräldraundersökningen*. I kapitel 11 har vi övergripande redogjort för förutsättningarna för att kunna göra en begränsning i integriteten av det slag vi nu föreslår. Båda förslagen innefattar behandling av personuppgifter som rör funktionsnedsättningar och därför hälsa och därmed känsliga personuppgifter i den mening som avses i dataskyddsförordningen. Vi bedömer att begränsningen av integriteten är proportionerlig, att det finns förstärkt författningsstöd för den genom förslaget om ändring av instruktionen för Skolverket (10.1) och att den enskildes rättigheter kan tillgodoses. Det gäller också intresset av efterfrågan på kunskapen som kommer ut av åtgärderna, både hos målgruppen i skolan, lagstiftaren och regeringen. Den behandling som vi här föreslår är nödvändig för ett viktigt samhällsintresse för att regeringen och riksdagen ska kunna skaffa sig en fördjupad kunskap om barn och elever med funktionsnedsättnings egna erfarenheter och bedömningar av trygghet, trivsel och utbildningskvalitet i skolan. Det medför också värdefull information om hur skolan kompenserar för olika funktionsnedsättningar inom dessa områden. Det kan i sin tur bidra till att ge en nationell bild av den pedagogiska och sociala miljö som barn och elever med funktionsnedsättning befinner sig i. Den ändring som vi föreslår ska göras i bilagan till förordningen (2001:100) om den officiella statistiken i avsnitt (se avsnitt 10.2). Den myndigheten ska också följa de regler som

gäller för personuppgiftsbehandling. Utöver det vi i avsnitt 10.2 har beskrivit om integritetsskydd, dataskydd och sekretess framför vi följande.

Föräldraundersökningen 2012 genomfördes med utskick av blanketter till barnets (urvalspersonens) vårdnadshavare med post. Den översattes till fem språk, nämligen arabiska, bosniska/kroatiska/-serbiska, engelska, persiska och somaliska. Om båda vårdnadshavarna var födda utomlands och hade invandrat till Sverige efter september år 2007 så skickades både en svensk blankett samt ett informationsbrev ut med kort information på de fem språken om möjligheten att beställa SCB:s blankett på något av de fem språken. Totalt skickades cirka 9 000 informationsbrev ut. Det fanns även möjlighet för föräldrarna att fylla i enkäten på webben med hjälp av medföljande inloggningsuppgifter.

Undersökningen *Attityder till skolan* består av flera separata frågeformulär med delvis olika insamlingsmetoder. Våren 2018 användes tre enkäter till olika respondentgrupper. En enkät vände sig till elever i årskurs 4–6 som besvarade enkäterna under lektionstid. Elever i årskurs 7–9 i grundskolan och elever i gymnasieskolan fick ett annat frågeformulär och blev telefonintervjuade eller besvarade frågorna via en webbenkät eller per post. Den tredje enkäten besvarades av lärare i grundskola och gymnasieskola via webben eller per post.

Enkät två och tre innehåller personuppgifter. Dessa stannar dock hos SCB, som utför undersökningen på uppdrag av Skolverket. En avidentifierad datafil levereras till Skolverket från SCB. SCB har gjort en intern sekretessprövning för utlämnandet av data på mikronivå. Dessutom har information om sekretesskydd skickats till Skolverket med avseende på hur det avidentifierade datamaterialet får hanteras. Behandlingen av individuppgifter är endast aktuell i samband med urval och insamling, medan den redovisning som ska göras ska ske i aggregerad form (det vill säga på nationell nivå och efter kommundyp enligt Sveriges Kommuner och Regioners kommundypsindelning).

10.3.2 Utveckling av Skolinspektionens undersökningar om elevers och vårdnadshavares erfarenheter och upplevelser av skolan

Utredningens förslag: Regeringen ska i regleringsbrevet ge Statens skolinspektion (Skolinspektionen) i uppdrag att på ett systematiskt och återkommande sätt inhämta information om elever med funktionsnedsättnings och vårdnadshavares erfarenheter och bedömningar av situationen i skolan. Information från elever ska inhämtas i grundskola, anpassad grundskola, specialskola, sameskola samt gymnasieskola och anpassad gymnasieskola. Information från vårdnadshavare ska inhämtas i förskoleklass, fritidshem, grundskola, anpassad grundskola, specialskola och sameskola. För detta syfte ska undersökningen Skolenkäten utvecklas, så att den kan användas för att belysa elever med funktionsnedsättnings och vårdnadshavares erfarenheter och bedömningar av situationen i skolan. I detta ska det standardiserade självskattningsmått som beskrivs i 10.4 användas.

Specialpedagogiska skolmyndigheten ska bistå Skolinspektionen vid revidering och anpassning av enkäten för att säkerställa att barn- och funktionsrättsperspektivet synliggörs.

Förordningen (2011:556) med instruktion för Statens skolinspektion ändras så att det framgår att Skolinspektionen systematiskt och återkommande ska inhämta information om barn och elever med funktionsnedsättnings erfarenheter och bedömningar av skolsituationen.

I skollagen (2010:800) införs en nu bestämmelse som gör det möjligt för Skolinspektionen att samla in uppgifter om hälsotillstånd i sin verksamhet för att enligt 2 kap. 3 § andra stycket samma lag motverka konsekvenser av funktionsnedsättning hos barn och elever (26 kap. 20 a §).

I offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) införs en ny bestämmelse för sekretess hos Skolinspektionen för personuppgifter om hälsa som myndigheten med anledning av detta förslag (23 kap. 7 c §).

Skolinspektionens undersökning Skolenkäten

Statens skolinspektion (Skolinspektionen) granskar regelbundet all skolverksamhet i hela landet. Målet är att bidra till en god och likvärdig utbildning i en trygg miljö för alla barn och elever. För detta tar Skolinspektionen fram *Skolenkäten*. Dess syfte är att utgöra underlag till dessa granskningar och avser att mäta hur skolan upplevs av elever, undervisande lärare och vårdnadshavare.

För skolorna är det obligatoriskt att delta i undersökningen och uppgifter samlas in utifrån huvudmännens uppgiftsskyldighet vid tillsyn (se vidare avsnitt 3.2). *Skolenkäten* genomförs årligen och skolorna deltar vartannat år.

Enkäternas innehåll utgår från kraven i skollagen och läroplanerna för förskoleklassen, grundskolan, anpassade grundskolan, fritidshemmet och gymnasieskolan, men begränsas till det som finns beskrivet av Skolinspektionens bedömningsgrunder som fastslår vad som ska granskas. Särskilt fokus har lagts på områden som kan vara svåra att få information om via andra källor, till exempel om trygghet och studiero.

Skolenkäten riktas till elever i årskurs 5 och 8 i grundskolan, till gymnasieskolans år 2, till undervisande lärare i grund- och gymnasieskola och till vårdnadshavare för barn i förskoleklass, grundskola och anpassad grundskola.

Ett område som granskas regelbundet är rätten till extra anpassningar och särskilt stöd. Det är insatser som kan ha relevans för elever med funktionsnedsättning. I *Skolenkäten* ställs bland annat frågor om stöd, särskilt stöd och tillgång till elevhälsa till de olika respondentgrupperna. I analysen av frågorna görs jämförelser mellan elevers, undervisande lärares och vårdnadshavares uppfattningar om stöd och hjälp och jämförelser över tid. I *Skolenkäten* ställer även Skolinspektionen frågor om stimulans, kritiskt tänkande, bemötande av lärare och elever, inflytande, studiero, trygghet och om åtgärder att förhindra kränkningar.

Vår bedömning är att en förstärkning av *Skolenkäten* med det standardiserade självskattningsmått för indikation på funktionsnedsättning som beskrivs i avsnitt 10.4 skulle ge värdefull information för att kunna göra jämförelser om skolsituationen mellan elever med och utan funktionsnedsättning. Den ger också information om hur elever i olika grupper av funktionsnedsättningar upplever det stöd

och de anpassningar de får i skolan. En förstärkning med det standardiserade självskattningsmåttet skulle även ge värdefull information om hur elever med funktionsnedsättning i övrigt upplever sin skolgång och hur skolan kompenserar för olika funktionsnedsättningar när det gäller trygghet, trivsel och utbildningskvalitet jämfört med övriga elever. Det möjliggör också jämförbarhet mellan olika typer av enkätundersökningar utifrån perspektivet funktionsnedsättning i skolan och möjlighet att följa målgruppen över tid. Utredningens bedömning är att det mot den bakgrunden är av största vikt att utveckla Skolinspektionens undersökning *Skolenkäten* på det sätt vi beskriver för att systematiskt kunna samla in nödvändig kunskap om elever med funktionsnedsättnings situation i de olika skolformerna.

Det finns ekonomiska och administrativa skäl för förstärkningen som vi föreslår för att utgå från och utveckla *Skolenkäten*. Det medför besparingar av resurser jämfört med att ta fram en helt ny undersökning, men även legitimitet för enkäten hos målgruppen genom att den redan är accepterad och förväntad av såväl elever, vårdnadshavare och lärare som av administrativ personal på skolor. Det minskar enligt vår bedömning dessutom respondentbördan och motverkar därmed risk för dalande svarsfrekvenser för undersökningen.

Undersökningen *Skolenkäten* riktar sig i nuläget till elever i årskurs 5 och 8 i grundskolan och år 2 i gymnasieskolan. Vår bedömning är att undersökningen bör rikta sig till samtliga elever, det vill säga även till elever i specialskolan, i årskurs 5 och 8, i sameskolan i årskurs 5, i anpassad grundskola i årskurs 5 och 8 och i år 2 i anpassad gymnasieskola. Det skulle bidra till likvärdig insamling av information om elevers upplevelser av trygghet, trivsel och utbildningskvalitet. Undersökningen bör även anpassas och tillgängliggöras för att säkerställa att alla elever får möjlighet att besvara enkäten. Anpassningar av enkäten kan till exempel göras genom bildstöd och lättläst bearbetning.

Specialpedagogiska skolmyndigheten bör bistå Skolinspektionen vid revidering och anpassning av undersökningen för att säkerställa att barn- och funktionsrättsperspektivet synliggörs.

Skolformer som ingår i vårt förslag

Vi föreslår att undersökningen *Skolenkäten* vänder sig till elever i följande skolformer: grundskola årskurs 5 och 8, anpassad grundskola årskurs 5 och 8, specialskola årskurs 5 och 8, sameskola årskurs 5, gymnasieskola år 2 och anpassad gymnasieskola år 2.

Vi föreslår att undersökningen *Skolenkäten* vänder sig till vårdnadshavare med barn i följande skolformer: förskoleklass, grundskola, anpassad grundskola, specialskola och sameskola samt i fritidshem

Vilka uppgifter som samlas in i den nuvarande undersökningen

Origo Group genomför datainsamlingen åt Skolinspektionen. Brutto-listan över samtliga grundskolenheter, anpassade grundskolenheter och gymnasieskolenheter hämtas av Origo Group från Skolverkets skolenhetsregister. Ett urval görs av skolenheter som ska delta i undersökningen. Ett informationsbrev skickas ut till deltagande huvudmän och deltagande skolenheter registrerar kontaktuppgifter samt antal elever och undervisande lärare i verksamheten som sedan ligger till grund för datainsamlingen. Elever besvarar *Skolenkäten* med individuella (anonyma) inloggningsuppgifter. I grundfilerna finns personuppgifter men dock ej direkt hänförliga (det vill säga namn och personnummer saknas), men individer kan bakvägsidentifieras. Enkäterna är kopplade till vilken skolenhet eleven hör till (även uppgifter om huvudman, kommun, driftsform, totalt antal elever och klass). Uppgifter som samlats in via frågeblanketten till elever är frågor om: elevers erfarenheter och upplevelser av undervisning och lärande, stimulans och stöd, kritiskt tänkande, bemötande av lärare, bemötande av elever, grundläggande värden och inflytande, trygghet och studiero, förhindrande av kränkningar och tillgång till elevhälsa.

Vårdnadshavare besvarar enkäten med en kod som är unik för skolenheten. I grundfilerna finns personuppgifter men de är inte direkt hänförliga till en individ genom att namn och personnummer saknas. Men individer kan bakvägsidentifieras. Enkäterna är dock kopplade till aktuell skolenhet. Det handlar om huvudman, kommun, driftsform och totalt antal elever. Uppgifter som samlats in via frågeblanketten till vårdnadshavare är frågor om: barnets årskurs samt kön, vårdnadshavares erfarenheter och upplevelser av stimulans, anpassning

efter elevens behov, bemötande av lärare, bemötande av elev, trygghet och studiero samt frågor om fritidshem.

Det standardiserade mått som ingår i vårt förslag

Behandlingen av individuppgifter enligt vårt förslag gällande *Skolenkäten* är enbart aktuell i samband med insamling av uppgifterna. När dessa uppgifter, efter genomförd insamling, redovisas av det insamlade företaget för Skolinspektionen kan endast urskiljas sex huvudgrupper av elever med funktionsnedsättning. Efter att denna klustring genomförts ska de individuella uppgifterna om indikation på funktionsnedsättning raderas, och redovisningen som ska göras ska ske i aggregerad form – det vill säga på nationell nivå och efter kommundyp enligt Sveriges Kommuners och Regioners kommundypsindelning. Vårt förslag innebär emellertid att det i vissa fall blir möjligt att genom bakvägsidentifikation urskilja elever med funktionsnedsättning och dennes vårdnadshavare. Det till exempel om det är små grupper eller rör sig om en ovanlig funktionsnedsättning. Därför behöver Skolinspektionen säkerställa att deras redovisningsprinciper för kvalitet och anonymitet fungerar.

Personuppgifter och sekretess

Vi redogör i kapitel 11 övergripande för vad som gäller för personlig integritet, dataskydd och sekretess. Vårt förslag att Skolinspektionen i sin undersökning *Skolenkäten* ska tillämpa det självskattningsmått vi har beskrivit i avsnitt 5.2 innebär att myndigheten föreslås behandla känsliga personuppgifter i det avseende som beskrivs i dataskyddsförordningen. Det hänger samman med att uppgifter om enskilda elevers funktionsnedsättning är uppgifter som hälsa och bedömts särskilt skyddsvärda. Mot bakgrund av att Skolinspektionen inte är statistikansvarig myndighet för skolväsendet eller har ett generellt uppföljningsansvar, utan i sitt huvudsakliga uppdrag har att utöva tillsyn över skolhuvudmän ställer det särskilda krav vad gäller dataskydd. För att behandlingarna av dessa känsliga personuppgifter ska vara lagliga för Skolinspektionen måste de vara nödvändiga på grund av en rättslig förpliktelse eller att behandlingarna är nödvändiga för att utföra en uppgift av allmänt intresse eller som ett led i Skolinspek-

tionens myndighetsutövning. Behandlingen ska vara fastställda i unionsrätten eller i den nationella rätten. Med anledning av det ska detta manifesteras i svensk författning, det vill säga i lag eller förordning. Därutöver ska intresset vara proportionellt mot det legitima mål som eftersträvas.

I skollagen (2010:800) införs en ny bestämmelse som gör det möjligt för Skolinspektionen att samla in uppgifter om hälsotillstånd i sin verksamhet för att enligt 2 kap. 3 § andra stycket samma lag motverka konsekvenser av funktionsnedsättning hos barn och elever (26 kap. 20 a §). Ändringen görs med anledning av det lagkrav som finns i 2 kap. 20 § 2 regeringsformen för begränsningar av den personliga integriteten.

Vi anser att begränsningen ur grundlagsperspektiv är proportionerlig enligt samma skäl som vi anfört för förslaget i 10.2. Lagstödet gör att den är av allmänt intresse. För denna fråga gäller också den efterfrågan hos olika intressenter av kunskapen som vi beskrivit i 10.2, både hos målgruppen för *Skolenkäten*, lagstiftaren och regeringen. Den behandling som vi här föreslår är därutöver nödvändig för ett viktigt samhällsintresse för att regeringen och riksdagen ska kunna skaffa sig en fördjupad kunskap om barn och elever med funktionsnedsättnings egna erfarenheter och bedömningar av trygghet, trivsel och utbildningskvalitet i skolan. Det medför också värdefull information om hur skolan kompenserar för olika funktionsnedsättningar inom dessa områden. Det kan i sin tur bidra till att ge en nationell bild av den pedagogiska och sociala miljö som barn och elever med funktionsnedsättning befinner sig i.

I offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) införs en ny bestämmelse för sekretess hos Skolinspektionen för personuppgifter om hälsa som myndigheten med anledning av detta förslag.

Med ändringen i instruktionen för Skolinspektionen som vi föreslår i avsnitt 10.1 blir det tydligt för myndigheten att den i sin verksamhet ska motverka konsekvenser av funktionsnedsättning hos barn och elever genom att bidra med kunskap om villkoren för denna grupp, till exempel direkt genom *Skolenkäten*.

10.3.3 Utveckling av undersökningar om barns och elevers levnadsförhållanden (Barn-ULF)

Utredningens förslag: Regeringen ska ge Statistiska centralbyrån i uppdrag att år 2026 och därefter vart tredje år genomföra undersökningen om barns levnadsförhållanden (Barn-ULF). I detta ska det standardiserade självskattningsmått som beskrivs i avsnitt 10.4 användas.

Barn-ULF är en viktig källa till kunskap om villkoren för barn och elever generellt men också för de med funktionsnedsättning. Undersökningen ger möjlighet till jämförelser över tid, liksom mellan olika grupper i befolkningen och mellan olika välfärdsområden, inklusive utbildning.

Som beskrivits i avsnitt 5.3.2 genomförs under hösten 2023 en förnyad Barn-ULF, med en delvis ny metodik som syftar till att möjliggöra en förbättrad svarsfrekvens. Det är viktigt att denna metodik utvärderas och att dessa erfarenheter ligger till grund för ett fortsatt utvecklingsarbete när det gäller denna undersökning.

Utredningens bedömning är att det är angeläget att Barn-ULF genomförs kontinuerligt (minst vart tredje år) och att undersökningen har ett tillräckligt stort urval för att gruppen barn och elever med funktionsnedsättning ska kunna särredovisas. Vidare är det viktigt att man i Barn-ULF använder det mått (se avsnitt 10.4) som gör det möjligt att identifiera sex olika grupper av barn med funktionsnedsättning och att resultaten i undersökningen därmed kan relateras till andra nationella undersökningar.

Utredningen anser därför att Statistiska Centralbyrån (SCB) genom regleringsbrevet för myndigheten gällande år 2025 ska få i uppdrag att inom befintligt anslag vart tredje år och framöver, med samma periodicitet, genomföra Barn-ULF enligt vårt förslag. SCB samlar in uppgifterna genom en webb-enkät och det är barn över 12 år som svarar på frågorna i enkäten. Svaren är kopplade till respektive barns personnummer, men resultaten ska redovisas avidentifierat på grupp-nivå – till exempel barn med funktionsnedsättning/barn utan funktionsnedsättning, olika huvudgrupper av barn och unga med funktionsnedsättning, flickor /pojkar. Detta görs redan i dag av SCB. Därför bedömer vi att det saknas anledning att utöka regleringen gällande sekretess och dataskydd för detta förslag.

Eftersom SCB är en statistikmyndighet kärvs inga särskilda ändringar i författning gällande den personliga integriteten, dataskydd och sekretess för att genomföra förslaget utöver de ändringar vi föreslår i förordningen (2001:100) om den offentliga statistiken (se avsnitt 10.2).

10.3.4 Utveckling av kompletterande undersökningar

Förutom undersökningar som genomförs av Statens skolverk (Skolverket) och Statens skolinspektion (Skolinspektionen) (se avsnitt 10.3.1 och 10.3.2) och Statistiska centralbyrån (SCB) (se avsnitt 10.3.3) genomför även andra myndigheter, bland annat Folkhälsomyndigheten, Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF) och SCB återkommande nationella enkätundersökningar vilka kan belysa viktiga aspekter av situationen i skolväsendet för barn och elever med funktionsnedsättning. Dessa undersökningar är inte primärt utformade för att belysa villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning, men de är ändå viktiga eftersom de belyser områden som är betydelsefulla för denna grupp barn och elever. Det kan handla om hur barn och elever mår, hur de har det hemma, levnadsvanor, livssituation, hur de trivs på sin bostadsort och intresse för fortsatta studier. Då man i de olika undersökningarna använder olika mått för funktionsnedsättning eller inte identifierar funktionsnedsättning föreslår vi att myndigheterna som genomför undersökningarna ska införa det standardiserade mått för funktionsnedsättning som anges i avsnitt 10.4. Utredningen lägger inga förslag till myndigheterna men gör bedömningen att det standardiserade måttet för funktionsnedsättning som anges i avsnitt 10.4 bör användas i de olika undersökningarna.

Undersökningar om elevers hälsa, delaktighet och studieintresse

Utredningens bedömning: Folkhälsomyndigheten bör införa det standardiserade självskattningsmått som beskrivs i avsnitt 10.4 i sin undersökning *Skolbarns hälsovanor*.

Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor bör införa det standardiserade självskattningsmått som beskrivs i avsnitt 10.4 i sin undersökning *Lokal uppföljning av ungdomspolitiken (LUPP)*.

Statistiska centralbyrån bör införa det standardiserade självskattningsmått som beskrivs i avsnitt 10.4 i sin undersökning *Gymnasie-ungdomars studieintresse*.

Folkhälsomyndighetens undersökning Skolbarns hälsovanor

I Folkhälsomyndighetens undersökning *Skolbarns hälsovanor* omgång 2021/22 deltog ett tillräckligt stort antal elever för att ge ett bra underlag för att urskilja grupper, till exempel elever med funktionsnedsättning. I undersökningens resultat kunde man se hur eleverna mår, hur de har det i skolan och hemma och deras levnadsvanor. Undersökningen är internationell och möjliggör uppdelning efter kön, familjesituation, födelseland, familjens socioekonomiska situation och om eleven har en funktionsnedsättning. Med enkäten kan elever med och utan funktionsnedsättning jämföras utifrån olika livsvillkor som påverkar varandra. Sambandet mellan elevers hälsa och lärande i skolan är väldokumenterat i forskning och beskrivs som dubbelriktat. Det innebär att elevers fysiska och psykiska hälsa är viktiga faktorer för deras förutsättningar i lärandet. Om elever mår bra så är det lättare att lära sig och när elever lär sig kan det bidra till hälsa och välbefinnande. Folkhälsomyndigheten har i den senaste omgången dessutom utökat frågor om skolstress, elev- och lärarrelationer, skolprestationer och psykisk hälsa.

Vi bedömer att det är både önskvärt och möjligt att införa det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning (som anges i avsnitt 10.4) i *Skolbarns hälsovanor* som alternativ eller komplement till nuvarande funktionsnedsättningsvariabel. Varje deltagande land i undersökningen väljer vilka fördjupningsfrågor som ska ingå i enkäten.

Om *Skolbarns hälsovanor* förstärks med det standardiserade självskattningsmått (som anges i avsnitt 10.4) ger det möjlighet till jämförbarhet mellan olika andra enkätundersökningar. Det ger ytterligare information som möjliggör analyser av olika grupper av självskattad funktionsnedsättning i förhållande till hur elever upplever att de mår, hur de har det i skolan och hemma och deras levnadsvanor. Det möjliggör också jämförelser mellan elever med och utan upplevd funktionsnedsättning och möjlighet att följa målgruppen över tid.

Folkhälsomyndigheten är en statistikmyndighet och ställer i dag frågor om funktionsnedsättning i sin enkätundersökning och behandlar därför redan känsliga personuppgifter för gruppen. Vår bedömning är att det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning som anges i avsnitt 10.4, bör användas så att Folkhälsomyndighetens undersökning blir jämförbar med andras. Vi bedömer att det saknas anledning att utöka regleringen gällande den personliga integriteten, sekretess och dataskydd för detta, utöver vårt förslag gällande förordningen (2001:100) om den offentliga statistiken.

MUCF:s undersökning Lokal uppföljning av ungdomspolitiken (LUPP)

Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF) undersökning Lokal uppföljning av ungdomspolitiken (*LUPP*) riktar sig till unga i åldrarna 13–25 år. MUCF undersöker även områden som är relevanta för att beskriva unga med funktionsnedsättnings livssituation, deras mående och vad de tycker om att leva på sin bostadsort. *LUPP* är ett viktigt verktyg för kommuner och regioner för kunskap om sina unga invånare. Till kommunernas stöd i arbetet med *LUPP-undersökningen* erbjuder MUCF information, erfarenhetsutbyte och det webbaserade analysverktyget Luppportalen. MUCF ställer genom *LUPP* redan en fråga om funktionsnedsättning. Frågan skiljer sig dock från till exempel Folkhälsomyndighetens fråga i *Skolbarns hälsovanor*, vilket belyser ett genomgående problem i att man i de olika undersökningarna inte identifierar funktionsnedsättning på ett lika sätt. Resultaten kan därför endast i begränsad utsträckning ge information relaterad till funktionsnedsättning som är jämförbara.

Vår bedömning är att om *LUPP-undersökningen* förstärks med det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning (som anges i avsnitt 10.4), ger det möjlighet till jämförbarhet mellan olika

enkätundersökningar. Det ger också ytterligare information som möjliggör analys av olika grupper av upplevd funktionsnedsättning i förhållande till hur de unga upplever sin livssituation, sitt mående och hur de trivs där de bor. Det möjliggör även jämförelser mellan unga med och utan upplevd funktionsnedsättning samt möjlighet att följa målgruppen över tid. Resultatet från *LUPP-undersökningen* bör redovisas på nationell nivå (eller eventuellt kommuntyp).

MUCF ställer i dag frågor om funktionsnedsättning i sin enkätundersökning och behandlar därför redan känsliga personuppgifter för gruppen. Vår bedömning är att det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning som anges i avsnitt 10.4, bör användas så att MUCF:s undersökning blir jämförbar med andras. Vi bedömer att det saknas anledning att utöka regleringen gällande personlig integritet, sekretess och dataskydd för detta.

SCB:s undersökning Gymnasieungdomars studieintresse

Statistiska centralbyråns (SCB:s) enkätundersökning *Gymnasieungdomars studieintresse* är en viktig källa till kunskap om intresset för högskolestudier bland elever i gymnasieskolans år 3 och orsaker till att elever planerar eller inte planerar att studera vidare. SCB ställer i dagsläget inte frågor om funktionsnedsättning i undersökningen. Det är av hög relevans att ta fram information baserat på det standardiserade självskattningsmättet för funktionsnedsättning (som anges i avsnitt 10.4) för att kunna göra jämförelser mellan elever med och utan funktionsnedsättning och till exempel kunna studera funktionsnedsättningens påverkan på om eleven väljer att studera vidare eller inte. Eftersom uppgifterna från enkätundersökningarna sparas finns också möjligheten att följa upp elevernas planer i efterhand. Det blir möjligt genom Universitets- och högskoleregistret över studerande på högskolan. På så vis kan registeruppgifter om faktiska studier kopplas samman med elevernas attityder och planer i gymnasieskolan. Om undersökningen *Gymnasieungdomars studieintresse* förstärks med det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning (som anges i avsnitt 10.4) så blir det möjligt att identifiera gruppen elever med funktionsnedsättning på ett sätt som inte är möjligt i dag. Det ger också möjlighet till jämförbarhet mellan olika andra enkätundersökningar. Det ger ytterligare information som möjliggör analyser av

olika grupper av upplevd funktionsnedsättning i förhållande till intresset för högskolestudier och orsaker till att studera vidare eller inte. Det möjliggör också jämförelser mellan unga med och utan upplevd funktionsnedsättning och möjlighet att följa målgruppen över tid.

SCB är en statistikmyndighet och ställer i dag frågor om funktionsnedsättning i sin enkätundersökning och behandlar därför redan känsliga personuppgifter för gruppen. Vi bedömer att det saknas anledning att utöka regleringen gällande den personliga integriteten, sekretess och dataskydd för detta, utöver vårt förslag gällande förordningen (2001:100) om den offentliga statistiken.

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

Utredningens förslag: Regeringen ska ge Specialpedagogiska skolmyndigheten i uppdrag att senast den 30 juni 2025 slutföra arbetet med att ta fram ett förslag till standardiserat självskattningsmått gällande funktionsnedsättning. Måttet ska användas i undersökningar om villkor för barn och elever med funktionsnedsättningar för att motverka dess konsekvenser. Arbetet ska ske i samverkan med Statistiska centralbyrån och i samråd med de myndigheter som ska använda detta mått i sina undersökningar (se förslagen i avsnitt 10.3).

Det genomförs i dag ett antal olika nationella undersökningar som ger viktig kunskap om villkoren för barn och elever i förskola och skola (se avsnitt 7.3.2) men var och en av undersökningarna har begränsningar när det gäller barn och elever med funktionsnedsättning. Det innebär att det finns betydande begränsningar – och i vissa avseenden luckor, i vår kunskap om villkoren för barn och elever i förskola och skola. Sverige har dessutom i begränsad utsträckning kunskap om i vilken grad funktionsnedsättningar innebär ett hinder i förskola och skola och därmed inte en samlad bild av de kunskapsmässiga och sociala villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning. Vi bedömer att olika undersökningar kan kompletteras och utvecklas för att tillsammans ge en väsentligt bättre kunskap om barns och elevers

upplevelser och erfarenheter av i vilken mån, och hur, skolgången påverkas av att ha en funktionsnedsättning. Det kan vara nödvändigt att använda olika mått i olika sammanhang, men målsättningen måste vara att i så stor utsträckning som möjligt använda ett och samma mått så att det blir möjligt att relatera resultaten från olika undersökningar till varandra.

Om man i olika undersökningar använder ett gemensamt mått blir det möjligt att teckna en bättre och mer täckande bild av villkoren i förskola och skola för barn och elever med funktionsnedsättning, samtidigt som det ger kunskap om villkoren för olika grupper av barn och elever med funktionsnedsättning samt möjliggör jämförelser med barn och elever utan funktionsnedsättning. Ett sådant mått bör knyta an till internationell standard, så att resultaten från olika nationella undersökningar kan ligga till grund för den internationella rapportering Sverige förbundit sig att svara för samt möjliggöra internationella jämförelser.

Sedan ett antal år har Statistiska centralbyrån (SCB), på regeringens uppdrag, bedrivit ett utvecklingsarbete med målsättningen att ta fram relevanta mått för funktionsnedsättning som bland annat ska kunna användas i undersökningarna om levnadsförhållanden. År 2021 inledde Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) ett utvecklingsarbete för att ta fram ett standardiserat självskattningsmått gällande indikationer på funktionsnedsättning för att användas i undersökningar av barn och ungdomars villkor. I detta arbete har man tagit sin utgångspunkt i Washington Group Short Set (WG-SS), med ambitionen att anpassa detta mått för barn och ungdomar, liksom beaktat möjligheterna att använda den fråga Folkhälsomyndigheten använder i undersökningen Skolbarns hälsovanor.

Utredningen anser att en anpassad version av WG-SS är det alternativ som bäst lämpar sig för att användas i undersökningar av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola. Målsättningen med detta mått är att det ska kunna användas i olika nationella undersökningar och statistik från och med år 2025 (se avsnitt 10.3).

En målsättning för arbetet med måttet bör vara att det ska kunna användas för att ge en bild av gruppen barn och elever med funktionsnedsättning som helhet, men även att det ska kunna ge kunskap om olika huvudgrupper av barn och elever med funktionsnedsättning. De möjligheter som WG-SS skapar att urskilja olika huvudgrupper av funktionsnedsättningar och grad av funktionsnedsättning

är viktiga att ta tillvara, men det kan också finnas skäl att pröva om det är relevant att komplettera WG-SS med en dikotom fråga om den svarande har funktionsnedsättning eller ej, liknande den som förordats av bland andra SCB.

Regeringen ska ge uppdraget till SPSM genom regleringsbrevet för myndigheten. SPSM ska i detta arbete samverka med SCB när det gäller den närmare utformningen av måttet, för att på detta sätt ta tillvara de erfarenheter SCB gjort i sitt tidigare utredningsarbete när det gäller dessa frågor. Därutöver ska SPSM samråda med de myndigheter som ska använda måttet för att dessa myndigheter ska kunna använda måttet på ett effektivt och rättssäkert vis, i första hand Skolverket respektive Skolinspektionen. Utvecklingen av ett mått för att identifiera barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet på det sätt som här föreslås innebär i sig inte någon behandling av individuppgifter. Om måttet används för behandling av aggregerade data på nationell- eller kommuntypsnivå innebär detta inte någon behandling av individuppgifter, utan denna blir aktuell först då måttet används i samband med insamling och/eller behandling av data om enskilda individer.

Av detta skäl redovisas utredningens integritetsanalys i anslutning till de förslag som aktualiserar insamling och/eller behandling av data om enskilda individer (se avsnitt 10.2 respektive 10.3).

10.5 Longitudinella forskningsstudier, forskningsöversikter och kunskapsöversikter

10.5.1 Stöd för genomförandet av longitudinella studier och särskilt riktade fördjupningsstudier

Utredningens förslag: Regeringen ska anslå 240 miljoner kronor under en tioårsperiod till Forte för utlysningar av forskningsanslag riktade mot området barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. De medel som föreslås administreras av Forte ska fördelas inom ramen för två omgångar ansökningar. Av anslaget bör 180 miljoner kronor avsättas för sammanlagt fyra longitudinella studier och 60 miljoner kronor för sammanlagt tio projekt.

De förslag på förbättringar av statistik och andra former av kunskapsunderlag som föreslås i betänkandet kommer att ge väsentligt bättre möjligheter att beskriva och följa villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Men även med dessa förslag kommer kunskapen att ha vissa begränsningar. Dels handlar det om att statistiska ögonblicksbilder ger begränsade möjligheter att på ett tillförlitligt sätt utröna orsakssamband, som om till exempel tidiga specialpedagogiska insatser medför att enskilda eller grupper av elever senare erhåller godkända betyg, eller om trivseln i skolan stärks eller försvagas av en särskild pedagogisk inriktning. Dels handlar det om att redovisningen sker på klustrad gruppnivå vilket innebär att enskilda funktionsnedsättningar inte blir synliga liksom att vissa funktionsnedsättningar är så pass sällsynta att dessa grupper aldrig "fångas upp" i statistiken. På liknande sätt kan det finnas viktiga frågeställningar som är alltför specifika för att kunna belysas i olika reguljära statistikundersökningar. För att svara mot dessa mer kvalificerade kunskapsbehov krävs kompletterande insatser i form av forskningsstudier, dels när det gäller *longitudinella studier*, dels när det gäller *särskilt riktade fördjupningsstudier*.

Longitudinella analyser

För att erhålla kunskaper om särskilda funktionsnedsättnings-/diagnosgruppers villkor och situation, identifiera orsakssamband och kunna se effekter av olika typer av insatser över tid krävs longitudinella studier där samma personer (en panel) följs över tid. Genom att följa en grupp barn eller elever med en viss typ av funktionsnedsättning över tid och göra upprepade undersökningar/mätningar med samma personer kan man spåra förändringar och identifiera såväl framgångar som problem, vilka inte är möjliga att fånga i enstaka ögonblicksbilder/tvärsnittsstudier.

I longitudinella prospektiva studier, kan förändringar i villkor över tid, långsiktiga effekter/konsekvenser av insatser och orsakssamband på både individ- och gruppnivå beskrivas och analyseras. Denna typ av studier, som bör pågå under minst 7–8 år, kräver noggranna förberedelser och rutiner så att man stegvis mäter samma faktorer på samma sätt för att möjliggöra jämförelser. Särskilt definitionen av urvalet av studiepopulationen är viktigt, liksom rekrytering, representativitet och så vidare. Samtidigt bör designen av en longitudinell studie innehålla ett visst mått av flexibilitet eftersom det under studiens gång kan identifieras faktorer/fenomen som visar sig vara väsentliga men som inte fanns med i beräkningen från början. Det bör då finnas öppenhet för att samla in data som inte var motiverad vid studiens planering. Metodologiskt kan longitudinella studier med fördel kombinera olika slags datainsamlingsmetoder, som intervjuer, enkäter och observationer.

Longitudinella studier kan med fördel använda så kallade mixed methods och dra nytta av de register och databaser som finns och de kunskaper som utredningens andra förslag avser att ge. Under åren kring millennieskiftet skedde i Sverige en betydande satsning på en uppbyggnad av longitudinella databaser och register för forskningsändamål, och bland annat utvecklade Statistiska centralbyrån under dessa år ett antal databaser som bidrog till denna utveckling. I den forskningspolitiska proposition som 2005 överlämnades till riksdagen konstaterades också att Sverige ”har en väl upparbetad struktur för olika databaser och register som innehåller mycket värdefullt, ibland unikt, longitudinellt material. Olika ämnesområdes databaser och regis-

ter kan på ett effektivt sätt berika varandra och öka det mångvetenskapliga samarbetet”.³

För att kunna genomföra kontinuerliga longitudinella analyser av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, täcka in olika typer av funktionsnedsättningar och analysera orsakssamband och effekter, gör vi bedömningen att det finns goda förutsättningar att genom särskilda forskningsstudier ta betydande steg mot ökad kunskap om komplexa förhållande, bland annat genom att bygga vidare på den tradition av longitudinella studier som under senare år utvecklats i Sverige.

Särskilt riktade fördjupningsstudier

Vissa typer av funktionsnedsättningar har mycket låg prevalens (andel av befolkningen som har tillståndet), men det sammanlagda antalet personer som till exempel lever med ett sällsynt hälsotillstånd är inte försumbart; Riksförbundet Sällsynta diagnoser uppger att det handlar om ungefär fem procent av befolkningen.

Totalt finns ett hundratal olika typer av funktionsnedsättningar och inom gruppen med sällsynta hälsotillstånd finns i sin tur ett 70-tal olika diagnosförbund. Det faktum att det ibland är få individer som har en och samma typ av funktionsnedsättning innebär att personer med de mindre vanligt förekommande funktionsnedsättningar sällan eller aldrig kommer att bli synliga i olika nationella enkätundersökningar. Därmed finns en risk att de svårigheter som är förenade med att vissa typer av funktionsnedsättningar osynliggörs och/eller att deras särskilda problematik inte uppmärksammas på det sätt som vore önskvärt. För att belysa dessa personers villkor krävs därför särskilda studier, där man tillämpar en metodik som gör det möjligt att identifiera dessa grupper och att belysa de särskilda frågor som är viktiga för dem.

Särskilda fördjupningsstudier (forskningsprojekt) kan förutom att rikta sig mot särskilda typer eller grader av funktionsnedsättningar eller särskilda grupper av barn och elever med funktionsnedsättning (utifrån faktorer som till exempel ålder, hbtq+ eller bostadsortstyp) också handla om andra typer av funktionshinderrelaterade fenomen eller aspekter som till exempel organisering av undervisning för elever

³ Prop. 2004/05:80.

med funktionsnedsättning, effekter av pedagogiska strategier och så vidare.

Frågor som förutsätter förstärkta forskningsinsatser

Den bedömning utredningen gör är att dessa två typer av studier; longitudinella analyser respektive särskilt riktade fördjupningsstudier, är av sådant slag att det handlar om forskningsstudier som bör bedrivas vid akademiska lärosäten. Ett huvudskäl till detta är att det rör sig om studier där de metodologiska och etiska övervägandena är så pass kvalificerade att de förutsätter forskarkompetens. Om medel för dessa studier fördelas i konkurrens genom ansökningsförfarande via ett forskningsråd kommer detta också att innebära en automatisk kvalitetsgranskning av potentiella projekt.

Ansvar för forskning om barn och elever med funktionsnedsättning

Enligt förordningen (2007:1431) med instruktion för Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd (Forte) har Forte ett ansvar att samordna forskningen om barn och ungdomar (däribland barns och ungdomars hälsa) respektive funktionshinder. I detta samordningsansvar ligger att skapa en överblick över forskningen inom de olika samordningsområdena, identifiera kunskapsluckor och bidra till att forskningsresultaten kommer samhället till nytta när det gäller den forskning som har koppling till forskningsrådets övergripande områden: hälsa, arbetsliv och välfärd. Man arbetar också för att öka samverkan mellan olika aktörer med koppling till olika samordningsområden, till exempel forskarsamhället, forskningsfinansiärer, myndigheter och brukarorganisationer. Vi bedömer att det finns ett betydande behov av att komplettera den insamling av olika uppgifter som utredningen föreslår ska ske på reguljär basis med kvalificerade forskningsstudier, och att det finns ett särskilt behov av longitudinella studier som bland annat gör det möjligt att analysera orsakssamband. Därtill ser vi ett behov av fördjupande analyser som kan belysa speciella gruppers villkor och/eller särskilda aspekter som är viktiga för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. För att möjliggöra en sådan forskning bedömer vi att staten behöver tillskjuta särskilda

medel, och vi menar att därför att Forte bör ges i uppdrag att fördela medel för longitudinella analyser respektive särskilt riktade fördjupningsstudier.

Genomförandet av longitudinella studier och särskilt riktade fördjupningsstudier kan komma att innebära behandling av personuppgifter, men dessa förutsätts genomgå sedvanlig etikprövning och utredningens bedömning är att detta är tillräckligt för att säkerställa att integritetsaspekterna beaktas på ett tillfredsställande sätt. Av detta skäl redovisas ingen integritetsanalys i anslutning till detta förslag.

10.5.2 Kunskapsöversikter över skolsituationen för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola

Utredningens förslag: Regeringen ska anslå 10 miljoner till Skolforskningsinstitutet och ge institutet i uppdrag att göra regelbundna och återkommande kunskapsöversikter över olika aspekter av skolsituationen för barn och elever med funktionsnedsättning för att motverka funktionsnedsättningens konsekvenser. Vid genomförandet av uppdrag ska Skolforskningsinstitutet samråda med Specialpedagogiska skolmyndigheten och Statens skolverk.

Skolforskningsinstitutet har bland annat i uppgift att göra systematiska översikter och andra forskningssammanställningar och presentera resultaten på ett användbart sätt för de verksamma inom skolväsendet. Vår bedömning är att Skolforskningsinstitutet bör göra regelbundna och återkommande systematiska kunskapsöversikter över skolsituationen och pedagogiska frågor för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola. Resultaten av kunskapsöversikterna kan underlätta tolkningen av resultat från andra datainsamlingskällor och genom jämförelse skapa en tydligare nationell helhetsbild över barnens och elevernas skolsituation i förskola och skola. Resultaten kan också användas av de verksamma inom skolväsendet. Utredningen bedömer att det saknas anledning att utöka regleringen gällande sekretess och dataskydd för detta förslag.

10.5.3 Annan kunskapssammanställning om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet

Utredningens bedömning: Statens skolinspektion bör genomföra regelbundna tematiska kvalitetsgranskningar av situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning.

Specialpedagogiska skolmyndigheten bör på ett systematiskt sätt ta fram kunskap och information om de stödbehov i skolsituationen för barn, elever och vuxenstuderande med funktionsnedsättning i skolväsendet som myndigheten kommer i kontakt med.

Skolinspektionens kvalitetsgranskningar om barn och elever med funktionsnedsättning

En av Statens skolinspektionens (Skolinspektionens) inspektionsformer består av tematisk kvalitetsgranskning där ett visst område studeras mer ingående. Inspektionen resulterar i en rapport för den enskilda skolan och en övergripande rapport med generella resultat. Skolinspektionen strävar efter att fler rektorer och huvudmän ska kunna dra nytta av de positiva erfarenheterna från inspektionen. En tematisk kvalitetsgranskning/tematisk tillsyn på skolenhetsnivå kan handla om undervisning i ett specifikt ämne, betyg, lärarbehörighet, tidiga stödinsatser, hur skolan arbetar med kontroversiella frågor, nationella prov och klagomålshantering och så vidare. Det finns därmed en stor variation av genomförandet och av den informationsinhämtning som begärs in.

Skolinspektionen kan i regleringsbrev från regeringen få uppdrag att genomföra tematisk kvalitetsgranskning inom ett visst område. Ett exempel där det genomförs en tematisk kvalitetsgranskning är området extra anpassningar och särskilt stöd. Skolinspektionen kan också i regleringsbrev få uppdrag att redogöra för erfarenheter och insatser inom ett specifikt tema. Skolinspektionen genomför även egna behovsanalyser för att den tematiska kvalitetsgranskningen ska riktas mot relevanta områden. Utredningens bedömning är att barn och elever med funktionsnedsättning ofta har en särskild utsatthet i förskola och skola och därför bör Skolinspektionen genomföra regelbundna tematiska kvalitetsgranskningar om skolsituationen för barn

och elever med funktionsnedsättning. Resultaten från rapporterna kan underlätta tolkningen av resultat från andra studier och genom analys på riksnivå skapa en tydligare nationell funktionshindersrelaterad helhetsbild över barnens och elevernas villkor i förskola och skola. Resultaten kan också användas för skolutveckling på skolenhets- och huvudmannanivå. Vi bedömer att det saknas anledning att utöka regleringen gällande sekretess och dataskydd för detta.

Specialpedagogiska skolmyndighetens kunskap om stödbehov i skolsituationen för barn, elever och vuxenstuderande i skolväsendet

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) erbjuder specialpedagogiskt stöd till alla skolverksamheter i landet i alla skolformer från förskola till kommunal vuxenutbildning. Under år 2022 hade SPSM sammanlagt cirka 3 700 pågående och avslutade rådgivningsärenden vilka dokumenteras i SPSM:s ärendehanteringssystem. Rådgivningsärendena kategoriseras i dialog med verksamheten utifrån bestämda funktionsnedsättningsområden. SPSM har stor kunskap om behov av stöd i specialpedagogiska frågor och hur stödet är utformat på huvudmannanivå. SPSM har också kunskap om funktionsnedsättningar och dess konsekvenser för barns, elevers och vuxenstuderandes utveckling och lärande.

Vår bedömning är att SPSM bör systematiskt och återkommande sammanställa kunskap och information om stödbehov i skolsituationen för barn, elever och vuxenstuderande med funktionsnedsättning. Det kan till exempel ske ur myndighetens ärendehanteringssystem för specialpedagogisk rådgivning. Denna information, som både är kvantitativ och kvalitativ, kan underlätta tolkningen av resultat från andra studier och genom jämförelser skapa en tydligare nationell helhetsbild över barnen, elevernas och de vuxenstuderandes situation i förskola och skola. Vi bedömer att det saknas anledning att utöka regleringen gällande sekretess och dataskydd för detta.

10.6 Sammanhållande ansvar och samverkan för den samlade analysen

Utredningens förslag: Regeringen ska ge Statens skolverk (Skolverket) i uppdrag att vara ansvarig för och sammanhållande myndighet för uppföljningen och den samlade analysen och redovisningen av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättningar. Vid genomförandet av uppdrag ska Skolverket samråda med Specialpedagogiska skolmyndigheten och Statens skolinspektion.

Utredningens förslag innebär att Statens skolverk (Skolverket) får förutsättningar för att ansvara för och vara sammanhållande myndighet för uppföljningen och redovisningen av den samlade analysen av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Utredningens förslag innebär att flera olika typer av datainsamlingskällor och metoder för kunskapsinsamling används. De ger tillsammans en relativt ingående kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning. För att de olika typerna av data ska bilda en helhet och villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning följas upp över tid behöver resultaten från alla källor kontinuerligt sammanställas, analyseras, jämföras och redovisas på nationell nivå. Skolverket ska enligt förordningen (2015:1047) med instruktion för Statens skolverk som förvaltningsmyndighet för skolväsendet verka för att alla barn och elever får tillgång till en likvärdig utbildning av god kvalitet i en trygg miljö. Skolverket har som statistikansvarig myndighet för skolväsendet och barnomsorgen ansvar för att officiell statistik finns tillgänglig som grund för allmän information, utredningsverksamhet och forskning. Myndigheten ansvarar även för nationell uppföljning och utvärdering av skolväsendet och annan verksamhet som omfattas av skollagen. Inom detta uppdrag tar Skolverket också fram annan statistik som inte räknas till Sveriges officiella statistik.

Regeringens nya strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken innebär att Skolverket särskilt ska följa det prioriterade området utbildning och livslångt lärande. Myndigheten ska utveckla sin kompetens och sina uppföljningssystem för uppföljning inom funktionshindersområdet och samråda med berörda myndig-

heter. Detta sektorsansvar för funktionshinderspolitiken innebär bland annat att ta hänsyn till målsättningen med funktionshinderspolitiken, till exempel vid framtagande av kursplaner och nationella prov, vid uppföljning och utvärdering av skolsystemet eller vid kompetensutveckling och forskningsspridning. Skolverket ska också som sektorsansvarig myndighet samordna, stödja och vara pådrivande i förhållande till övriga aktörer inom sektorn. Utredningens bedömning är att Skolverket mot den bakgrunden är bäst lämpad för att ansvara och vara sammanhållande myndighet för den systematiska uppföljningen och den sammanhållna analysen av skolsituationen för barn och elever med funktionsnedsättning så att barnens och elevernas rätt till en likvärdig utbildning av god kvalitet i en trygg miljö tillgodoses. Redovisning på nationell nivå av den sammanhållna analysen ska ske regelbundet, ej mer sällan än var vartannat år.

I uppdraget att vara sammanhållande myndighet för uppföljning och samlad analys av situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet föreslår utredningen att Skolverket ska samråda med Specialpedagogiska skolmyndigheten och Statens skolinpektion. Vi föreslår även att Skolverket etablerar samverkan med övriga nordiska länder för att lägga en grund för ett nordiskt samarbete när det gäller uppföljning och analys av situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet (se bilaga 5). Vi bedömer att det saknas anledning att utöka regleringen gällande sekretess och dataskydd för detta förslag.

10.6.1 Barn- och ungdomsråd

Utredningens förslag: Statens skolverk (Skolverket) ska inrätta ett barn- och ungdomsråd som ska vara delaktigt i uppföljningen och den samlade analysen av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Rådet ska bestå av barn och elever med funktionsnedsättning som representerar funktionshindersorganisationerna. Vid genomförandet av uppdrag ska Skolverket samråda med Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Barn och elever med funktionsnedsättning ska göras delaktiga i uppföljningen och den samlade analysen av hur det fungerar i förskolan och skolan och hur väl verksamheterna möter gruppens förutsätt-

ningar och behov. Tillgång till barns och elevers perspektiv, på vad som är värdefullt att följa upp, och deltagande i sådan uppföljning, kan bidra till mer ändamålsenlig kunskap. Som framgått tidigare kommer gruppen barn och elever med funktionsnedsättning mer sällan till tals än andra grupper av barn och elever. Gruppen barn och elever med funktionsnedsättning är en heterogen grupp och barn- och ungdomsrådet behöver utformas så att det finns en representation där olika barn och elever kan delta, till exempel utifrån typ av funktionsnedsättning, kön och ålder. I arbetet med att öka tryggheten i skolan, skapa studiero och studiemotivation för barnen och eleverna, så krävs det att aktivt lyssna på barnen och eleverna och ta tillvara deras unika kunskap och kompetens. Vår uppfattning är att barn och elever med funktionsnedsättning behöver vara delaktiga i planering och utformning av skolan på alla nivåer i skolsystemet. Enligt artikel 3 i barnkonventionen ska i alla åtgärder som rör barn barnets åsikter och det som bedöms vara barnets bästa beaktas (artiklarna 3 och 12). Barns och elevers kunskaper och erfarenheter kan tillföra nya perspektiv och bidra till att förskolan och skolan i högre grad utformas utifrån barns och elevers förutsättningar och behov. Vi bedömer att det saknas anledning att utöka regleringen gällande sekretess och dataskydd för detta förslag.

I bilaga 6 redovisas vilka olika skolformer som utredningens förslag gäller och vilka olika typer av kunskaper som dessa förslag bidrar med. De olika förslagen bildar *tillsammans* en helhet och en sammanhållen uppföljningsmodell.

11 Dataskydd och sekretess

Flera av utredningens förslag innebär behandling av personuppgifter. Det medför att vi måste ta hänsyn till enskildas rätt till personlig integritet gentemot olika myndigheters insamlande av personuppgifter och behandling av dem. Svenska myndigheter och enskilda kan enbart behandla personuppgifter om det är lagligt enligt EU-rätten och den nationella rätten. I kapitlet går vi igenom vad som gäller för den personliga integriteten i fråga om den grundlagsfästa rätten till personlig integritet, dataskydd och sekretess i förhållande till behandling av personuppgifter.

11.1 Integritetsskyddet i grundlagen

Regeringsformen är en av grundlagarna och en del av den nationella rätten. Enligt 2 kap. 6 § andra stycket regeringsformen (RF) är var och en gentemot det allmänna skyddad mot betydande intrång i den personliga integriteten, om det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden. Genom bestämmelsen regleras förhållandet mellan den enskilde och det allmänna. Integritetskränkande åtgärder av det slag som anges i bestämmelsen kan enbart göras i den ordning som föreskrivs i 2 kap. 20–21 §§ RF. Begränsningar av den personliga integriteten får ske genom lag och mot en så kallad proportionalitetsbedömning. Begränsningen får dessutom bara ske för att tillgodose ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle. Den får heller aldrig gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till det ändamål som har föranlett den och inte heller sträcka sig så långt att den utgör ett hot mot den fria åsiktsbildningen såsom en av folkstyrelsens grundvalar. Begränsningen får därutöver inte göras enbart på grund av politisk, religiös, kulturell eller annan sådan åskådning. Det finns fyra kriterier för proportionalitets-

bedömningen gällande betydande intrång i den personliga integriteten. Bedömningen görs med hänsyn till:

- åtgärdens omfattning,
- arten av intrång, ändamål och andra omständigheter,
- uppgifternas karaktär och omfattning,
- och samhällsvärderingar vid varje tidpunkt.

Åtgärder som vidtas med enskilds samtycke faller utanför grundlagsskyddet. Vad som sägs om samtycke i dataskyddsförordningen är vägledande principer även för tolkningen av begreppet samtycke i regeringsformen.

Personliga förhållanden har samma innebörd som i tryckfrihetsförordningen och i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Alla uppgifter som är hänförliga till en individ inbegrips därför.

I fråga om det betydande intrånget i den personliga integriteten tittar man på åtgärdens faktiska effekt.

11.2 Dataskydd vid behandling av personuppgifter

När till exempel en myndighet, samlar in, bearbetar och tillhandahåller information är det ofta nödvändigt att behandla personuppgifter, det vill säga uppgifter som kan knytas till en viss person.

Bestämmelser som reglerar personuppgiftsbehandling finns i EU-förordningen om behandling av personuppgifter, den så kallade dataskyddsförordningen, ofta förkortad GDPR.¹ Personuppgifter är bland annat upplysning som avser en identifierad eller identifierbar fysisk person som kan identifieras särskilt med hänvisning till ett namn, ett identifikationsnummer, en lokaliseringssuppgift eller onlineidentifikatorer eller en eller flera faktorer som är specifika för den fysiska personens fysiska, fysiologiska, genetiska, psykiska, ekonomiska, kulturella eller sociala identitet (artikel 4 punkten 1).

Dataskyddsförordningen är till alla delar bindande och därför direkt tillämplig i alla EU:s medlemsstater. Förordningens bestämmelser ska alltså tillämpas av enskilda och myndigheter som om de vore nationella

¹ Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG.

författningsbestämmelser. Ett av förordningens syften är att skydda enskildas grundläggande rättigheter och friheter, särskilt rätten till skydd av personuppgifter.

Dataskyddsförordningen är tillämplig på sådan behandling av personuppgifter som helt eller delvis sker på automatisk väg och på annan behandling än automatisk av personuppgifter som ingår i eller kommer att ingå i ett register (artikel 2). Grundläggande principer för behandling av personuppgifter, den registrerades rättigheter, personuppgiftsansvar, överföring av personuppgifter, tillsyn över personuppgiftsbehandling och rätten för enskilda att få tillgång till rättsmedel och sanktioner mot ansvariga som inte lever upp till förordningens krav regleras i förordningen.

Dataskyddsförordningen ger utrymme för kompletterande nationella bestämmelser. Möjligheten till kompletterande bestämmelser gäller framför allt behandling av personuppgifter inom den offentliga sektorn i respektive medlemsstat. Medlemsstaterna får behålla eller införa mer specifika bestämmelser för att anpassa tillämpningen av bestämmelserna i dataskyddsförordningen, bland annat när det handlar om behandling av personuppgifter som sker för att utföra en uppgift av allmänt intresse eller som ett led i myndighetsutövning (artikel 6.2).

Med lagen (2018:218) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning (dataskyddslagen) både kompletteras dataskyddsförordningen och förtydligas under vilka förutsättningar personuppgifter får behandlas med stöd av dataskyddsförordningen.

I skälen till dataskyddsförordningen framgår att personuppgifter som rör barn är extra skyddsvärda. Integritetsskyddsmyndigheten har uttalat sig att barn har svårare att förutse riskerna med att lämna ifrån sig uppgifter som de har.²

11.2.1 Grundläggande krav vid behandling av personuppgifter

De grundläggande krav som måste följas vid all personuppgiftsbehandling framgår av artikel 5.1 i dataskyddsförordningen:

- Personuppgifter ska behandlas på ett lagligt, korrekt och öppet sätt i förhållande till den registrerade.

² Prop. 2017/18:105.

- Uppgifterna ska samlas in för särskilda, uttryckligt angivna och berättigade ändamål och inte senare behandlas på ett sätt som är oförenligt med dessa ändamål.³
- Uppgifterna ska vara adekvata, relevanta och inte för omfattande i förhållande till de ändamål för vilka de behandlas (uppgiftsminimering) och riktiga och om nödvändigt uppdaterade.
- Alla rimliga åtgärder ska vidtas för att säkerställa att personuppgifter som är felaktiga i förhållande till de ändamål för vilka de behandlas raderas eller rättas utan dröjsmål (riktighet).
- Personuppgifter får inte förvaras i en form som möjliggör identifiering av den registrerade under längre tid än vad som är nödvändigt med hänsyn till ändamålet med behandlingen (lagringsminimering) och de ska skyddas genom lämpliga säkerhetsåtgärder (integritet och konfidentialitet).
- Det är den personuppgiftsansvarige som ska säkerställa att kraven följs vid behandlingen av uppgifterna (artikel 5.2).

11.2.2 Rättslig grund för att behandla personuppgifter

Det måste finnas en rättslig grund för att behandla en personuppgift (artikel 6.1 i dataskyddsförordningen). De rättsliga grunderna för myndigheter är:

- samtycke,
- avtal,
- rättslig förpliktelse,
- grundläggande intresse,
- allmänt intresse samt
- myndighetsutövning.

³ Ytterligare behandling för arkivändamål av allmänt intresse, vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål ska inte anses vara oförenlig med de ursprungliga ändamålen.

Grunderna är i viss mån överlappande och flera rättsliga grunder kan därför vara tillämpliga avseende en och samma behandling (prop. 2017/18:105 s. 46).

Personuppgiftsbehandlingen ska även vara nödvändig för något av dessa ändamål för att vara laglig, till exempel nödvändig för att utföra en uppgift av allmänt intresse.⁴

Den rättsliga grunden bör vara tydlig och precis och dess tillämpning förutsägbar för dem som omfattas av den. Det måste bedömas från fall till fall, utifrån behandlingens och verksamhetens karaktär, vilken grad av tydlighet och precision som krävs i fråga om den rättsliga grunden för att en viss behandling av personuppgifter ska anses vara nödvändig.⁵

Behandling som utförs med stöd av någon av de rättsliga grunderna rättslig förpliktelse (artikel 6.1 c) och allmänt intresse eller myndighetsutövning (artikel 6.1 e) måste vara fastställd i unionsrätten eller i nationell rätt i enlighet med artikel 6.3. Detta innebär dock inte ett krav på att själva behandlingen av personuppgifter måste regleras. Det är i stället den rättsliga förpliktelsen, uppgiften av allmänt intresse respektive myndighetsutövningen som ska ha stöd i rättsordningen.⁶

Vid behandling av personuppgifter som grundar sig på en *rättslig förpliktelse* ska syftet med behandlingen framgå av förpliktelsen (artikel 6.3 andra stycket).

Vid behandling av personuppgifter som grundar sig på en uppgift av *allmänt intresse* eller myndighetsutövning är det tillräckligt att syftet med behandlingen är nödvändigt för att utföra uppgiften eller myndighetsutövningen (artikel 6.3 andra stycket).

De rättsliga grunderna rättslig förpliktelse respektive uppgift av allmänt intresse och myndighetsutövning regleras i 2 kap. 1 § respektive 2 § dataskyddslagen.

Alla uppgifter som riksdag och regering gett i uppdrag åt statliga myndigheter att utföra är av allmänt intresse.

Förvaltningsmyndigheter kan, vid sidan av sina uppgifter och uppdrag, sägas ha rättsliga förpliktelser. I vissa fall kan en myndighets uppdrag enligt instruktionen till myndigheten eller ett regleringsbrev utgöra en i enlighet med nationell rätt fastställd rättslig förpliktelse i dataskyddsförordningens mening, till exempel om myndigheten ges

⁴ Prop. 2017/18:105 s. 47.

⁵ Prop. 2017/18:105 s. 51.

⁶ Prop. 2017/18:105 s. 48.

i uppdrag att föra ett visst register. I normalfallet bör myndighetens uppdrag i första hand utgöra en rättslig grund för behandling av personuppgifter på grundval av att uppdraget avser en uppgift av allmänt intresse.⁷

11.2.3 Behandling av känsliga personuppgifter

Behandling av personuppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse eller medlemskap i fackförening eller som rör hälsa, sexualliv eller sexuell läggning är som utgångspunkt förbjuden enligt dataskyddsförordningen. Det samma gäller behandling av genetiska och biometriska uppgifter (artikel 9.1). Det är känsliga personuppgifter. Det finns ett flertal undantag från förbudet. Undantag gäller bland annat när behandlingen är nödvändig av hänsyn till ett viktigt allmänt intresse (artikel 9.2 g) och när behandlingen är nödvändig för statistiska ändamål (artikel 9.2 j). Behandlingen ska i sådant fall stå i proportion till det eftersträlvade syftet, vara förenligt med det väsentliga innehållet i rätten till dataskydd och innehålla bestämmelser om lämpliga och särskilda åtgärder för att säkerställa den registrerades grundläggande rättigheter och intressen, bland annat om rätten till registerutdrag, rätten till rättelser och kompletteringar och om rätten till underrättelse om rättelser och raderingar (artikel 15–18).

Känsliga personuppgifter får behandlas av en myndighet av hänsyn till ett viktigt allmänt intresse

1. om uppgifterna har lämnats till myndigheten och behandlingen krävs enligt lag,
2. om behandlingen är nödvändig för handläggningen av ett ärende, eller
3. i annat fall, om behandlingen är nödvändig med hänsyn till ett viktigt allmänt intresse och inte innebär ett otillbörligt intrång i den registrerades personliga integritet.⁸

⁷ Prop. 2017/18:105 s. 53.

⁸ 3 kap. 3 § dataskyddslagen.

Punkten 3 inte kan läggas till grund för att skapa integritetskänsliga sammanställningar av känsliga personuppgifter.⁹

Personnummer och samordningsnummer utgör inte känsliga personuppgifter i dataskyddsförordningens mening, men har ändå en särställning genom att medlemsstaterna har möjlighet att införa särskilda villkor för behandlingen. Medlemsstaterna får närmare bestämma på vilka särskilda villkor ett nationellt identifikationsnummer eller något annat vedertaget sätt för identifiering får behandlas. Ett nationellt identifikationsnummer eller ett annat vedertaget sätt för identifiering ska i sådana fall endast användas med iakttagande av lämpliga skyddsåtgärder för de registrerades rättigheter och friheter enligt förordningen (artikel 87).

Personnummer och samordningsnummer behandlas utan samtycke endast när det är klart motiverat med hänsyn till ändamålet med behandlingen, vikten av en säker identifiering eller något annat beaktansvärt skäl.¹⁰ Vid intresseavvägningen bör omständigheter som exempelvis om det eftersträvade syftet med behandlingen kan uppnås på annat sätt, behandlingens omfattning och om den förutsätter samkörning av register tillmätas betydelse.

11.3 Sekretess

Offentlighetsprincipen är central i den svenska rättsordningen. Den innebär att allmänheten, ofta enskilda individer och företrädare för media, har rätt till insyn i och tillgång till information om statens och kommunernas verksamhet. Offentlighetsprincipen kommer till uttryck på olika sätt i Sveriges grundlagar, exempelvis genom rätten till yttrandefrihet, meddelarfriheten för tjänstemän och genom allmänna handlingars offentlighet. Dessa regler finns i tryckfrihetsförordningen och innebär att var och en enligt huvudregeln har rätt att ta del av allmänna handlingar. Med handling avses en framställning i skrift eller bild (lämnas ut som papperskopia) eller en upptagning som endast med tekniska hjälpmedel kan läsas eller avlyssnas eller uppfattas på annat sätt (lämnas ut elektroniskt).

För att en myndighet ska vara förhindrad att lämna ut en allmän handling måste det finnas undantag i lag. Uppgiften beläggas då med

⁹ Prop. 2017/18:105 s. 194 f.

¹⁰ 3 kap. 10 § datalagen.

sekretess med hänsyn till den enskildes behov av personlig integritet, till exempel för personliga eller ekonomiska förhållanden.

I 2 kap. 15 § tryckfrihetsförordningen finns grundläggande bestämmelser om utlämnande av allmänna handlingar. Begränsningar av rätten att ta del av allmänna handlingar följer i huvudsak av offentlighets- och sekretesslagen (2009:400; OSL). En uppgift för vilken sekretess gäller enligt offentlig- och sekretesslagen får inte röjas för enskilda eller för andra myndigheter, om inte annat anges i den lagen eller i lag eller förordning som offentlig- och sekretesslagen hänvisar till (8 kap. 1 § OSL). Av 10 kap. 28 § första stycket OSL följer att sekretess inte hindrar att en uppgift lämnas till en annan myndighet, om uppgiftsskyldighet följer av lag eller förordning.

11.4 Personuppgiftsansvar och personuppgiftsbiträde

Den som behandlar personuppgifter är antingen personuppgiftsansvarig eller personuppgiftsbiträde. Personuppgiftsansvarig är den som bestämmer för vilka ändamål uppgifterna ska behandlas och hur behandlingen ska gå till. Personuppgiftsbiträde är den som behandlar personuppgifter för den personuppgiftsansvariges räkning. En personuppgiftsansvarig eller ett personuppgiftsbiträde kan vara en fysisk eller juridisk person, offentlig myndighet, institution eller annat organ.

Dataskyddsförordningen innehåller särskilda skyldigheter för de som behandlar personuppgifter. De som behandlar personuppgifter måste se till att behandlingen sker i enlighet med dataskyddsförordningen.

Om två eller flera gemensamt bestämmer över en viss behandling är de personuppgiftsansvariga tillsammans och måste sinsemellan bestämma vem som är ansvarig för att fullgöra de olika skyldigheterna i dataskyddsförordningen.

Vem som är personuppgiftsansvarig kan också anges i lag eller förordning, till exempel i särskilda registerlagar, se till exempel lagen 2001:99) om den offentliga statistiken.

Den som är personuppgiftsansvarig kan överlåta den faktiska behandlingen av personuppgifter men personuppgiftsansvaret kan aldrig överlåtas.

Den personuppgiftsansvariga måste se till att behandlingen sker i enlighet med dataskyddsförordningen. Dess personal får enbart be-

handla personuppgifter enligt de instruktioner som getts av den personuppgiftsansvariga.

Den personuppgiftsansvariga har ett generellt ansvar att, utifrån de integritetsrisker som finns med behandlingen, genomföra lämpliga tekniska och organisatoriska åtgärder för att säkerställa och kunna visa att behandlingen utförs i enlighet med dataskyddsförordningen. Detta kan innebära att man har antagit en policy med lämpliga strategier för dataskydd och ser till att genomföra den i organisationen. Uppförandekoder och certifieringar kan vara ett sätt att visa att man uppfyller dataskyddsförordningens bestämmelser.

Personuppgiftsbiträde är den som behandlar personuppgifter för en personuppgiftsansvarigs räkning. Ett personuppgiftsbiträde finns alltid utanför den personuppgiftsansvarigas organisation. Ett personuppgiftsbiträde kan vara en fysisk eller juridisk person, offentlig myndighet, institution eller annat organ.

En organisation som anlitas för att ta hand om uppgifterna för uppdragsgivarens räkning är exempel på personuppgiftsbiträden. Molntjänstföretag som anlitas för att hantera och lagra personuppgifter är att anse som personuppgiftsbiträden åt uppdragsgivaren.

De biträden som den personuppgiftsansvariga anlitar ska kunna ge tillräckliga garantier för att behandlingen uppfyller kraven i dataskyddsförordningen och säkerställer att den registrerades rättigheter skyddas.

Ett personuppgiftsbiträde och dess personal får enbart behandla personuppgifter enligt instruktion från den personuppgiftsansvariga. Biträdet får inte anlita ett annat biträde utan att i förhand få ett skriftligt tillstånd av den personuppgiftsansvariga.

Personuppgiftsbiträdet har ett eget ansvar för att se till att personuppgiftsbehandlingen sker enligt den ansvarigas instruktioner och inte går utöver dessa. I ett flertal situationer omfattas dessutom personuppgiftsbiträden av samma skyldigheter som gäller för personuppgiftsansvariga, till exempel kraven på att föra register över behandlingar, att säkerställa en lämplig säkerhetsnivå och att i vissa fall utse ett dataskyddsombud.

11.5 Vilken betydelse har skyddet för den personliga integriteten för förslagen i utredningen?

I detta kapitel görs alltså en generell genomgång av reglerna gällande den personliga integriteten. I kapitel 10 tillämpas denna reglering på förslagen i betänkandet. Det handlar då om vilket skydd som gäller för respektive förslag i fråga om den grundlagsskyddade rätten till personlig integritet, dataskyddet enligt EU:s dataskyddsförordning och skyddet genom sekretessen hos myndigheter. I bland annat avsnitt 7.1.1 beskriver vi innebörden av statistikansvaret. Det har särskild betydelse för i vilken mån en myndighet kan behandla personuppgifter inom sitt statistikuppdrag. I vissa fall nämner vi särskilt frågan om personuppgiftsansvar, men det är en sak som myndigheter alltid måste ta hänsyn till vid behandling av personuppgifter.

12 Konsekvenser av utredningens förslag

I detta kapitel redovisas kostnadsberäkningar och andra konsekvenser av utredningens förslag. Vilka konsekvenser som ska beskrivas framgår dels av 14–15 a §§, kommittéförordningen (1998:1474) dels av utredningens direktiv (dir. 2022:73).

12.1 Krav på konsekvensanalysen

Enligt kommittéförordningen (1998:1474) ska en utredning redovisa vilka konsekvenser utredningens förslag får för kostnader och intäkter för staten, kommuner, regioner, företag och andra enskilda. Om förslagen innebär samhällsekonomiska konsekvenser i övrigt ska dessa redovisas. När det gäller kostnadsökningar eller intäktsminskningar för staten, kommuner eller regioner ska utredningen föreslå finansiering. Om förslagen har betydelse för den kommunala självstyrelsen ska konsekvenserna i det avseendet anges i betänkandet.

Av utredningens direktiv (dir. 2022:73) framgår att vi utöver detta ska ha ett barnrättsperspektiv i de analyser som vi gör och redovisa vilka konsekvenser förslagen får utifrån FN:s konvention om barnets rättigheter. Vi ska även utgå från ett jämställdhetsperspektiv samt redovisa konsekvenser av förslagen utifrån FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. De samhällsekonomiska effekterna av förslagen ska beskrivas och när det är möjligt kvantifieras. Viktiga ställningstaganden som vi har gjort vid utformningen av förslagen ska beskrivas. Även alternativa lösningar som vi har övervägt och skälen till att vi har valt bort dem ska beskrivas.

I direktiven anges också att utredningen ska ”analysera om sekretess- och dataskyddsregleringen behöver kompletteras för att nödvändig insamling och personuppgiftsbehandling av uppgifter om

barn och elever ska kunna ske på ett ändamålsenligt sätt”, samt att det ingår i uppdraget att ”göra en integritetsanalys”. Denna redovisas i kapitel 11 och anslutning till förslagen i kapitel 10.

12.2 Utredningens uppdrag och problembeskrivning i korthet

Utredningen ska enligt direktivet föreslå vilka uppgifter som ska samlas in om situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, samt hur insamlandet av dessa uppgifter ska organiseras och genomföras. Syftet med uppdraget är att bättre kunna följa upp villkoren i skolväsendet för barn och elever med funktionsnedsättning.

Bakgrunden till utredningens uppdrag är att det saknas systematiskt framtagen kunskap och statistik om situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola. Detta leder till att det inte går att följa upp hur det svenska skolsystemet fungerar för barn och elever med funktionsnedsättning, och i förlängningen att det inte går att avgöra om barnen och eleverna får den likvärdiga utbildning de har rätt till. Utbildnings- och funktionshinderspolitiken, myndigheter och skolhuvudmän har därmed i dag inte det kunskapsunderlag de behöver för att fullgöra sitt uppdrag att skapa en likvärdig utbildning och motverka konsekvenser av funktionsnedsättning i förskola och skola.

Begreppet funktionsnedsättning är ett samlande begrepp för olika typer och grader av funktionsnedsättningar, och det är stora skillnader när det gäller vilken betydelse olika funktionsnedsättningar har för den enskilde. Uppgifter om den enskildes eventuella funktionsnedsättning är dessutom integritetskänsliga, vilket ytterligare bidrar till att göra begreppet svårhanterligt.

Samtidigt kan detta inte utgöra skäl att inte uppmärksamma villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola. Tvärtom är mer och bättre kunskap en förutsättning för att barnen och eleverna ska kunna få samma förutsättningar till utveckling och lärande som andra barn och elever. Mot denna bakgrund gör vi bedömningen att ansvariga myndigheters – i första hand Statens skolverks (Skolverkets) – uppdrag behöver skärpas för att på ett tydligare sätt uppmärksamma gruppen barn och elever med funktionsnedsättning och deras villkor i skolväsendet.

Men utredningen ser också ett behov av att ge ansvariga myndigheter bättre redskap för att kunna fullfölja detta uppdrag. Det handlar om att kunna urskilja gruppen barn och elever med funktionsnedsättning i dokumentation och statistik, att de berörda erfarenheter systematiskt behöver samlas in, att utveckla enhetliga mått för funktionsnedsättning så att resultaten från olika undersökningar kan jämföras samt att det vetenskapligt baserade kunskapsunderlaget behöver förstärkas.

Utredningens förslag syftar till att det ska vara möjligt att uppmärksamma och följa upp barn och elever med funktionsnedsättnings villkor i förskola och skola för att motverka konsekvenser som funktionsnedsättning kan medföra. Detta i förlängningen för att barn och elever med funktionsnedsättning ska få en likvärdig utbildning av hög kvalitet i en trygg miljö.

Mot bakgrund av problembild och analys lämnar utredningen följande förslag och bedömningar nedan.

12.3 Utredningens förslag och bedömningar i korthet

Utredningens förslag och bedömningar innebär i korthet följande:

Tydliggöra myndigheters ansvar

1. Ändring i Skolverkets och Statens skolinspektionens (Skolinspektionens) instruktioner för att motverka konsekvenser av barns och elevers funktionsnedsättningar.

Bättre verktyg för utvecklad uppföljning

2. Uppdrag till Skolverket att med stöd av Statistiska centralbyrån (SCB) samköra individbaserade uppgifter om kunskapsresultat och stödåtgärder med uppgifter från Socialstyrelsens patientregister om funktionsnedsättningar.
3. Uppdrag till Skolverket att inhämta information om barn och elever med funktionsnedsättnings och berörda vårdnadshavares erfarenheter och bedömningar av situationen i skolväsendet. I detta ska det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning användas, som anges i punkt 7.

4. Uppdrag till Skolinspektionen att inhämta information om barn och elever med funktionsnedsättning och berörda vårdnadshavares erfarenheter och bedömningar av situationen i skolväsendet. I detta ska det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning användas, som anges i punkt 7.
5. Uppdrag till SCB att vart tredje år genomföra undersökningen om barns levnadsförhållanden (Barn-ULF). I detta ska det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning användas, som anges i punkt 7.
6. Folkhälsomyndighetens undersökning Skolbarns hälsovanor, Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF:s) undersökning LUPP och SCB:s undersökning Gymnasieungdomars studieintresse bör använda det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning som anges i punkt 7.
7. Uppdrag till Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) att ta fram ett förslag till ett standardiserat självskattningsmått gällande funktionsnedsättning som ska användas i samtliga undersökningar som genomförs av myndigheter, se förslag och bedömningar ovan.
8. Uppdrag till Forte att administrera och utlysa forskningsanslag riktat mot området barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.
9. Uppdrag till Skolforskningsinstitutet att utföra regelbundna kunskapsöversikter över situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.
10. Skolinspektionen bör genomföra regelbundna tematiska kvalitetsgranskningar av situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. SPSM bör ta fram kunskap och information om stödbehov för barn, elever och vuxenstuderande med funktionsnedsättning i skolväsendet.

Förtydligat ansvar för samlad analys och redovisning av resultat

11. Uppdrag till Skolverket att ansvara och vara sammanhållande myndighet för uppföljningen och den samlade analysen och redovisningen av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

12. Uppdrag till Skolverket att inrätta ett barn och ungdomsråd med företrädare som har egna erfarenheter av att leva med funktionsnedsättning och som ska vara delaktiga i uppföljningen av den samlade analysen.

För utförligare beskrivningar av dessa förslag, bedömningar och kompletterande konsekvensbedömningar se även kapitel 9 Utredningens bedömningar och kapitel 10 Utredningens förslag.

12.4 Konsekvenser ur ett barnrätts- och funktionsrättsperspektiv

Av utredningens direktiv framgår att barnrättsperspektivet och funktionsrättsperspektivet ska beaktas i utredningen och att konsekvenser för barn och elever med funktionsnedsättning särskilt ska belysas. Enligt skollagen ska barnets bästa vara utgångspunkten för all utbildning och annan verksamhet inom skolväsendet. Denna bestämmelse har sin utgångspunkt i FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen), som är svensk lag sedan 2020.¹ Barnkonventionen klargör att vid alla åtgärder som rör barn ska barnets åsikter och det som bedöms vara barnets bästa beaktas (artiklarna 3 och 12).

Enligt barnkonventionen avses med barn varje människa under 18 års ålder (artikel 1). Barnkonventionen fastslår varje barns rättigheter till utbildning och utveckling (artiklarna 2, 6, 28 och 29), samt till fritid (artikel 31). Konventionen uttrycker särskilt att barn med funktionsnedsättning ska säkerställas ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar tilltron till den egna förmågan och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället (artikel 23).

Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (funktionsrättskonventionen) antogs av FN år 2006. Konventionen trädde i kraft för Sveriges räkning år 2009.² Syftet med konventionen är att undanröja hinder för människor med funktionsnedsättning att åtnjuta mänskliga rättigheter som alla andra människor. Konventionsstaterna är skyldiga att utnyttja alla tillgängliga resurser för att gradvis förverkliga att de mänskliga rättigheterna också blir allas rättig-

¹ Lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter, prop. 2009/10:232.

² Prop. 2008/09:28.

heter. Enligt funktionsrättskonventionens artikel 24 ska konventionsstaterna erkänna rätten till utbildning för personer med funktionsnedsättning. För att förverkliga denna rätt utan diskriminering och på lika villkor, ska konventionsstaterna säkerställa ett sammanhållet utbildningssystem på alla nivåer. Av artikel 31, som handlar om statistik och information, framgår att konventionsstaterna åtar sig att samla in ändamålsenlig information och statistik så att man kan identifiera och bemöta de hinder som personer med funktionsnedsättning ställs inför vid utövandet av sina rättigheter. Insamlingen och behandlingen av informationen ska innefatta lagstiftning om dataskydd, för att säkerställa sekretess för individen, respektera normer för skydd av mänskliga rättigheter samt etiska principer för insamling och användning av statistik. Konventionsstaterna ska också sprida statistiken och se till att den är tillgänglig för personer med funktionsnedsättning.

En grundläggande rättighet i både funktionsrättskonventionen (artikel 7) och barnkonventionen (artikel 3) är att barnets bästa ska beaktas vid alla åtgärder som berör barn. En annan grundläggande rättighet i både funktionsrättskonventionen (artikel 24) och barnkonventionen (artikel 28) är att barn har rätt till utbildning som ska vara tillgänglig för alla barn. En ytterligare grundläggande rättighet är barnets rätt till bästa möjliga hälsa, (artikel 24) i barnkonventionen. Barns och elevers fysiska och psykiska hälsa är viktiga faktorer för deras fortsatta förutsättningar för lärande och utveckling, men också tvärtom. När barn och elever utvecklas och lär påverkas deras hälsa positivt. I och med att utredningens uppdrag syftar till att bättre kunna följa upp situationen i förskola och skola för barn och elever med funktionsnedsättning, vilket i förlängningen förväntas bidra till en mer fungerande skolgång för barnen och eleverna, är barn- och funktionsrättsperspektiven utgångspunkter för utredningen. Utredningens förslag är därför alla utformade för att i förlängningen förbättra situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

Här redogörs kortfattat för hur barns och elevers rättigheter enligt barnkonventionen och funktionsrättskonventionen säkerställs och förstärks genom de förslag utredningen lägger fram. I kapitel 9, Utredningens överväganden, och kapitel 10, Utredningens förslag, finns mer utvecklade resonemang.

Samtliga av utredningens förslag syftar till att det ska vara möjligt att uppmärksamma och följa upp barn och elever med funktionsned-

sättnings villkor i förskola och skola för att motverka konsekvenser som funktionsnedsättning kan medföra. Uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättnings studieresultat, sociala situation och de insatser de (eventuellt) får del av möjliggör i förlängningen bland annat att kunna tillgodose barnens och elevernas behov och intressen, vilket ökar förutsättningar för utveckling och lärande. Uppföljningen tillvaratar barnets rättigheter utan åtskillnad av något slag och tillförsäkrar barn med funktionsnedsättnings rätt till lika villkor som andra barn. Uppföljningen skapar goda förutsättningar för att säkerställa likabehandling av barn och elever inom skolväsendet och att motverka diskriminering.

Utredningens förslag om att samköra individbaserade uppgifter om kunskapsresultat och stödåtgärder med uppgifter från patientregister om funktionsnedsättningar (förslag 2) innebär att uppgifterna håller en hög kvalitet vilket i förlängningen verkar för att elever med funktionsnedsättning kan tillförsäkras insatser av hög kvalitet. Förslaget bedöms leda till att uppgifter om till exempel stödinsatser och funktionsnedsättning kan utvärderas och jämföras i högre grad än i dag. Det medför bland annat i förlängningen att tillgången till elevhälsans hälsofrämjande, förebyggande och åtgärdande arbete till barn och elever med funktionsnedsättning kan bli mer jämlik. Förslaget gynnar alla barn och elever men det är särskilt gynnsamt att kvalitetssäkra stödinsatser för de yngre barnen och eleverna eftersom tidiga insatser av god kvalitet är avgörande för elevers utveckling, lärande, kunskapsresultat och rätt till utbildning.

Förslagen och bedömningarna att Skolverket, Skolinspektionen och andra myndigheter genom att använda ett standardiserat självskattningsmätt för funktionsnedsättning (förslag 7) ska inhämta information i sina enkätundersökningar om barn (och vårdnadshavare) och elever med funktionsnedsättnings egna erfarenheter och upplevelser av situationen i förskola och skola innebär ett stort steg för att belysa barn och elever med funktionsnedsättnings situation (förslag och bedömningar 3–6). I dessa undersökningar är det de svarande själva som beskriver sin situation, och det innebär att det också är de själva som gör bedömningen av i vilken mån de har en funktionsnedsättning och i vilken mån denna också medför att de upplever begränsningar i olika avseenden. Undersökningarna är med andra ord baserade på barnens och elevernas självskattningar, vilket stärker barns rätt att komma till tals enligt artikel 12 i barnkonventionen. Detta

förslag och även förslaget om samkörning av individbaserade uppgifter om kunskapsresultat och stödåtgärder med uppgifter från patientregister om funktionsnedsättningar (förslag 2) kan innebära att fler personuppgifter om barns och elevers hälsa (vilken funktionsnedsättning sorterar under) behandlas. Detta är något som medför risker för barns och elevers personliga integritet. I avsnitt 11.2 beskriver vi vilka hänsyn som ska tas i fråga om personuppgifter och känsliga personuppgifter i förhållande till enskilda individers rätt till integritet. Vi gör under respektive förslag i kapitel 10 olika överväganden för att tillgodose de som omfattas av integritetskränkningen och deras rättigheter gällande integriteten.

Utredningen har lämnat förslag om longitudinella forskningsstudier, och kunskapsöversikter riktade mot området barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet (förslag 8–9). Utredningen gör bedömningen att förbättringar av statistik och andra former av kunskapsunderlag som föreslås i betänkandet kommer att ge väsentligt bättre möjligheter att beskriva och följa villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet men att kunskapen kommer att ha vissa begränsningar. Förslagen behöver därför kompletteras med förslag om forskningsstudier, dels när det gäller longitudinella studier, dels när det gäller särskilt riktade fördjupningsstudier. Detta för att erhålla kunskaper om särskilda funktionsnedsättnings/diagnosgrupper villkor och situation och kunna analysera orsakssamband och se effekter av olika typer av insatser över tid. Även för att uppmärksamma barn och elever med mindre vanligt förekommande funktionsnedsättningar som sällan eller aldrig kommer att representeras i olika nationella enkätundersökningar. Därmed finns en risk att de svårigheter som är förenade med att vissa typer av funktionsnedsättningar osynliggörs och/eller att deras särskilda problematik inte uppmärksammas på det sätt som vore önskvärt. Genom att även uppmärksamma och följa särskilda diagnosgruppers villkor och situation tillses att barns och elevers lika rättigheter tillvaratas.

Utredningen lämnar också bedömningar som syftar till att stärka kunskapen om situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet ytterligare genom att skolmyndigheterna sammanställer kunskap utifrån sina uppdrag att kvalitetsgranska och ge stöd till verksamheter (bedömning 10). Resultaten från rapporterna kan underlätta tolkning av resultat från andra studier för att samman-

taget ge en helhetsbild över barnens och elevernas situation i förskola och skola.

Förslaget att Skolverket ska vara ansvarig sammanhållande myndighet för uppföljningen och den samlade analysen och redovisningen av situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet (förslag 11) kommer att bidra till att kunskapsunderlaget för att förverkliga barnens och elevernas rätt till en likvärdig utbildning av god kvalitet i en trygg miljö bättre tillgodoses. Enligt artikel 19 i barnkonventionen har barn rätt att bli skyddade mot alla former av våld. I uppdraget ingår också förslaget att inrätta ett barn- och ungdomsråd med barn och elever med funktionsnedsättning som ska vara delaktigt i uppföljningen och helhetsanalysen (förslag 12). Vår uppfattning är att barn och elever med funktionsnedsättning behöver vara delaktiga i planering och utformning av skolan på alla nivåer i skolsystemet. Enligt artikel 3 i barnkonventionen ska i alla åtgärder som rör barn barnets åsikter och det som bedöms vara barnets bästa beaktas (artiklarna 3 och 12). Barn och elevers kunskaper och erfarenheter kan tillföra nya perspektiv och bidra till att förskolan och skolan i högre grad utformas utifrån barn och elevers förutsättningar och behov.

12.5 Konsekvenser för jämställdheten

Det övergripande målet för jämställdhetspolitiken är att ge lika rättigheter och möjligheter för flickor och pojkar respektive kvinnor och män att forma samhället och sina egna liv.³ Målet antogs med bred politisk enighet år 2006. Tio år senare bestämde riksdag och regering att lägga till sex delmål under det övergripande målet. Några av målen berör ekonomisk jämställdhet, jämställd utbildning och jämställd hälsa. Alla utredningens förslag berör både pojkar och flickor och innebär goda förutsättningar för att göra genusanalyser vilket får positiva konsekvenser för utvecklingen av en mer jämlik och jämställd utbildning. Det innebär bättre förutsättningar att följa upp barn och elever med funktionsnedsättnings situation i förskola och skola. I flera av utredningens förslag ingår att inhämta uppgifter om målgruppen där information om kön alltid ingår (förslag 2–6). Det i sin tur skapar möjligheter att till exempel analysera skillnader både när det gäller kun-

³ Se till exempel prop. 2005/06:155, s. 45 ff.

skapsresultat för pojkar och flickor och skillnader när det gäller stödinsatser till pojkar och flickor. Det skapar möjligheter att i förlängningen utvärdera olika effekter av stödinsatser. Med stöd av dessa uppgifter kan mer effektiva och riktade insatser utvecklas och mer adekvata insatser erbjudas till alla flickor och pojkar oavsett bakgrund. Det leder till en mer jämlik och jämställd utbildning. Flera av utredningens förslag (som alla berör både pojkar och flickor) ger uppdrag till ett flertal myndigheter (förslag 2–6, 8–10) vilka har möjlighet att integrera ett jämställdhetsperspektiv kopplat till målgruppen för utredningen. Det kan i sin tur stärka myndigheternas förutsättningar att bidra till de jämställdhetspolitiska målen och även bidra till det funktionshinderspolitiska målet att uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet för personer med funktionsnedsättning.

12.6 Samhällsekonomiska konsekvenser

Som inledningsvis konstaterats (se kapitel 2) innebär de direktiv utredningen haft att arbeta utifrån en tydlig ambitionshöjning när det gäller kunskaperna om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet; utredningens uppdrag har inte varit att utreda om behov av mer kunskap inom detta område finns utan hur detta kan åstadkommas.

Själva utgångspunkten har med andra ord varit ett ökat offentligt åtagande, och utredningens uppdrag har därmed handlat om hur detta ökade åtagande bäst kan utformas (jfr. avsnitt 7.2, Kommittéhandboken). Vissa av utredningens förslag förutsätter resurstillskott i form av finansiella resurser och/eller administrativ kapacitet, och när det gäller dessa förslag har målsättningen varit att dessa ska utformas på ett kostnadseffektivt sätt. Detta har varit möjligt genom att vi avstått från att gå fram med förslag på nya register och/eller kartläggningar. I stället har vi utgått från befintliga datakällor respektive undersökningar och prövat möjligheterna att utveckla/bygga ut dessa så att de på ett bättre sätt svarar mot de kunskapsbehov som utgjort utgångspunkt för utredningen.

Ett antal myndigheter, och särskilt Skolverket som har ett utpekat sektorsansvar, har redan i dag ett ansvar för uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Inom ramen

för detta ansvar har man också ett ansvar att rapportera respektive sammanställa uppgifter i form av data och statistik om verksamheten och om barn och elever. Flera av de förslag vi går fram med kan bedömas ligga inom ramen för det ansvar som redan ligger på Skolverket och andra myndigheter, men vi har (av skäl som redovisats på annan plats i betänkandet) ändå sett ett behov att skärpa/tydliggöra dessa myndigheters ansvar. Vår bedömning är emellertid att det skärpta ansvaret inte ska föranleda några ytterligare kostnadsökningar, utan att detta är något som bör inrymmas inom det ansvar dessa myndigheter har redan i dag.

Detta gäller förslagen om förtydligande i instruktionerna för Skolverket respektive Skolinspektionen (förslag 1), liksom det förslag som handlar om tydliggörande av vissa av dessa myndigheters uppgifter (förslag 10) och om att inrätta ett barn- och ungdomsråd vid Skolverket (förslag 12).

På liknande sätt gör vi bedömningen att det bör ingå i Statistiska Centralbyråns reguljära uppdrag att genomföra undersökningar om barns levnadsförhållanden (Barn-ULF), och att detta förslag därmed inte bör innebära några ytterligare kostnader för staten, (förslag 5).

Vi konstaterar också att det arbete SPSM inlett när det gäller att utveckla ett standardiserat självskattningsmått för funktionsnedsättning skett på myndighetens eget initiativ, och att det därmed kan förväntas fortsätta bedrivas utan ytterligare resurstillskott (förslag 7).

Uppskattning av kostnader för utredningens förslag

När det gäller andra förslag är det dock rimligt att konstatera att dessa torde innebära ett, i vissa avseenden, ökat åtagande som kommer att kräva ytterligare insatser i form av ekonomiska och administrativa resurser. Hur stor denna ökning är, är svårt att ange, och det är än svårare att uppskatta det potentiella värdet av den förbättrade kunskap våra förslag syftar till.

Utgångspunkterna för den samhällsekonomiska konsekvensanalysen anges i kommittéförordningen, och den konkretiseras i Kommittéhandboken.⁴ Vi har inte bedömt det som realistiskt att ställa upp någon formell kostnads-/intäktskalkyl, utan vi begränsar oss till en

⁴ Ds 2000:1, se särskilt avsnitt 7.1 respektive 7.1.3.

ungefärlig bedömning av de direkta kostnader vi kan identifiera i form av en förenklad finansiell kalkyl.

- Förslaget att ge Skolverket i uppdrag att, med stöd av SCB, samköra individbaserade uppgifter om kunskapsresultat och stödåtgärder med uppgifter från Socialstyrelsens patientregister om funktionsnedsättningar (förslag 2) förutsätter att medverkande myndigheter medverkar med personella resurser. Vår bedömning är att det handlar om en resursåtgång motsvarande två heltidstjänster (2 miljoner kronor/år).
- Förslaget att ge Skolverket i uppdrag att inhämta information om barn och elever med funktionsnedsättning och berörda vårdnadshavares erfarenheter och bedömningar av situationen i skolväsendet (förslag 3), och att i detta arbete utgå från det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning som föreslås utvecklas (förslag 7) förutsätter en utveckling och en förstärkning av de kartläggningar man i dag genomför. Så bedömer vi att en utveckling i form av ett förstärkt urval och en komplettering med ett antal frågor innebär ökade kostnader på årsbasis motsvarande 1 miljon kronor/år, och ett behov av ökade personella resurser motsvarande en halvtid (500 000 kronor/år).
- Förslaget att ge Skolinspektionen i uppdrag att inhämta information om barn och elever med funktionsnedsättning och berörda vårdnadshavares erfarenheter och bedömningar av situationen i skolväsendet (förslag 4), och att i detta utgå från det standardiserade självskattningsmått för funktionsnedsättning som föreslås utvecklas (se förslag 7) förutsätter en utveckling och en förstärkning av de kartläggningar man i dag genomför. Så bedömer vi att en utveckling i form av en komplettering med ett antal frågor innebär ett behov av ökade personella resurser för behandling och redovisning av uppgifter motsvarande en heltid på årsbasis (1 miljon kronor/år).
- Förslagen att ge Forte i uppdrag att administrera och utlysa forskningsanslag riktat mot området barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet (förslag 8), respektive att ge Skolforskningsinstitutet i uppdrag att utföra regelbundna kunskapsöversikter över situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet (förslag 9) förutsätter ökade anslag på

24 respektive 1 miljoner kronor/år till dessa myndigheter under en tioårsperiod.

- Förslaget att ge Skolverket i uppdrag att ansvara och vara sammanhållande myndighet för uppföljningen och den samlade analysen av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet (förslag 11), förutsätter en förstärkt analyskapacitet vid myndigheten och vi bedömer att detta kräver ökade personella resurser motsvarande två heltider (2 miljoner kronor/år).

I tabellen nedan sammanfattas de kostnadsökningar utredningen bedömer att våra förslag ger upphov till. De samlade förslagen bedöms under en tioårsperiod medföra kostnadsökningar på sammanlagt 315 miljoner kronor. Efter denna period framstår det som lämpligt att utvärdera hur uppföljningssystemet fungerat och ta ställning till eventuella förändringar.

Tabell 12.1 Förslag som medför ökade kostnader, samt en uppskattning av dessa kostnader

Förslag som medför ökade kostnader	Uppskattning av den ökade kostnaden/år
Ökade kostnader för myndigheter som medverkar i arbetet med utvecklingen av bättre verksamhetsstatistik (förslag 2)	2 000 tkr
Ökade kostnader för Skolverket när det gäller uppdraget att inhämta information om barn och elever med funktionsnedsättning och berörda vårdnadshavares erfarenheter och bedömningar av situationen i skolväsendet (förslag 3)	1 500 tkr
Ökade kostnader för Skolinspektionen när det gäller uppdraget att inhämta information om barn och elever med funktionsnedsättning och berörda vårdnadshavares erfarenheter och bedömningar av situationen i skolväsendet (förslag 4)	1 000 tkr
Ökade kostnader för Forte när det gäller uppdraget att administrera och utlysa forskningsanslag riktat mot området barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet (förslag 8)	24 000 tkr
Ökade kostnader för Skolforskningsinstitutet när det gäller uppdraget att utföra regelbundna kunskapsöversikter över situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet (förslag 9)	1 000 tkr
Ökade kostnader för Skolverket när det gäller uppdraget att ansvara och vara sammanhållande myndighet för uppföljningen och den samlade analysen av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet (förslag 11)	2 000 tkr
Sammanlagda ökade kostnader/år	31 500 tkr

12.7 Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen

De förslag när det gäller en utvecklad uppföljning av villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet som redovisas i betänkandet (och som ovan sammanfattats i avsnitt 12.3) syftar sammantaget till att belysa olika aspekter av skolsituationen för barn och elever (och vårdnadshavare); genom en utvecklad verksamhetsstatistik får vi en bättre kunskap om studieresultat och tillgång till stöd, genom utvecklade enkäter får vi en bättre bild av barn och elevers (och vårdnadshavares) egna erfarenheter och genom fördjupade forskningsstudier kan vi få en bättre kunskap om olika insatsers resultat och effekter och så vidare.

Denna förstärkta uppföljning syftar i första hand till att ge en bättre *nationell* bild av villkoren för barn och elever med funktions-

nedsättning i skolväsendet. Som framhållits i andra delar av betänkandet bedömer vi att det kan vara möjligt att redovisa data fördelat på kommuntyp, men att framför allt integritetsskäl (möjligheten att identifiera enskilda individer) talar för att någon redovisning på lägre lokal nivå *inte* bör göras.

I och med att de förslag som redovisas i betänkandet syftar till att utveckla uppföljningen på nationell nivå gör vi bedömningen att de inte har några direkta konsekvenser för kommunerna eller för den kommunala självstyrelsen. Förslagen utgår från en höjd ambitionsnivå när det gäller insamling och behandling av statistik och/eller andra uppgifter om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, men i de fall detta kräver ytterligare resurser handlar det om ökade åtaganden för olika statliga myndigheter.

Utredningens bedömning är att de förslag som redovisas i betänkandet kommer att stärka kommunernas förmåga att utveckla bättre insatser till stöd för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Genom att på ett bättre sätt synliggöra denna grupp och deras behov, och genom bättre möjligheter att följa upp de insatser de får del av, får kommunerna ett bättre underlag för att utforma en politik som svarar mot den övergripande målsättningen: en förskola och skola för alla barn och elever. Kommunerna får också möjlighet att jämföra egna erfarenheter till nationella förhållanden.

12.8 Konsekvenser för den personliga integriteten

Flera av våra förslag innebär intrång i den personliga integriteten genom att de innefattar uppgifter på individnivå. Och eftersom uppgifterna handlar om olika barns och elevers funktionsnedsättningar rör de uppgifter om enskilda barns och elevers hälsa som kan kopplats till enskilda individer. Det är känsliga personuppgifter.

I kapitel 11 redogör vi övergripande för vad som gäller för den personliga integriteten, dataskydd och sekretess kring personuppgifter och känsliga personuppgifter. Därutöver redogör vi under respektive förslag i kapitel 10 vad som gäller i fråga om den personliga integriteten gällande varje förslag. Vi gör där nödvändiga bedömningar av vad som krävs enligt gällande rätt för att motivera ett intrång i den personliga integriteten av det slag som vi föreslår.

13 Författningskommentar

Utredningens förslag innebär att det behövs göras ändringar i skollagen (2010:800) och offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). De beskrivs nedan under respektive rubrik. Förslag till författningar finns i kapitel 1.

Utöver förslagen av ändringarna i skollagen föreslår vi ändringar i förordningen (2001:100) om den offentliga statistiken, i förordning (2015:1047) med instruktion för Statens skolverk och i förordning (2011:556) med instruktion för Statens skolinspektion. Vi lämnar i kapitel 1 förslag till hur dessa författningar kan utformas. Därutöver finns i betänkandet beskrivningar av intentionen med ändringarna i dessa förordningar.

13.1 Förslag till lag om ändring i skollagen (2010:800)

26 kap.

20 a §

Statens skolinspektion får samla in uppgift om hälsotillstånd i sin verksamhet för att undersöka hur skolhuvudmännen motverkar konsekvenser av funktionsnedsättning hos barn och elever enligt 2 kap. 3 § andra stycket.

En ny bestämmelse införs som ger Statens skolinspektion möjlighet att samla in uppgift om hälsotillstånd hos barn och elever för att undersöka hur skolhuvudmännen enligt 2 kap. 3 § andra stycket skollagen motverkar konsekvenser av funktionsnedsättning hos den gruppen. Av 2 kap. 20 § 2 regeringsformen (RF) följer att begränsningar av den fri- och rättigheten i 2 kap. 6 § RF som nu avses ska göras i lag. Det gäller den enskildes skydd gentemot det allmänna mot betydande intrång i den personliga integriteten. Lagändringen är därför av konsti-

tutionell art. Stöd i författningen är också ett krav enligt EU:s dataskyddsförordning för att Skolinspektionen ska kunna behandla personuppgift som rör hälsotillstånd, det vill säga att det finns rättsligt stöd för en behandling av en känslig personuppgift – som uppgift om hälsotillstånd hos enskild är. Förutsättningarna för denna behandling har beskrivits övergripande i kapitel 11 och närmare i kapitel 10. Det rättsliga stödet finns nu både genom denna nya bestämmelse och genom den ändring som föreslås i förordning (2011:556) med instruktion för Statens skolinspektion. I kapitel 3 finns närmare beskrivningar av vad som avses med skolhuvudmännens ansvar för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning hos barn och elever i skolväsendet. Begreppet hälsotillstånd syftar på barns och elevers funktionsnedsättning.

13.2 Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)

23 kap.

7 c §

Sekretess gäller hos Statens skolinspektion för uppgift om hälsotillstånd i verksamhet för att undersöka hur skolhuvudmännen motverkar konsekvenser av funktionsnedsättning hos barn och elever, om det kan antas att denne eller någon närstående till denne lider betydande men om uppgiften röjs.

För uppgift i en allmän handling gäller sekretessen i högst fem–tio år.

En ny bestämmelse införs om att sekretess gäller hos Statens skolinspektion för uppgift om hälsotillstånd i verksamhet för att undersöka hur skolhuvudmännen motverkar konsekvenser av funktionsnedsättning hos barn och elever, om det kan antas att denne eller någon närstående till denne lider betydande men om uppgiften röjs. Sekretessen är kopplad till verksamhet enligt den föreslagna nya bestämmelsen 26 kap. 20 a § skollagen (2010:800). Sekretessen ska gälla i högst femtio år.

Referenser

Internationella konventioner

Förenta nationernas allmänna förklaring den 10 december 1948 om de mänskliga rättigheterna.

Förenta nationernas konvention den 18 december 1979 om avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor.

Förenta nationernas konvention den 20 november 1989 om barnets rättigheter.

Förenta nationernas konvention den 13 december 2006 om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Propositioner

Prop. 2021/22:162. *Elevehälsa och stärkt utbildning för elever med intellektuell funktionsnedsättning.*

Prop. 2017/18:105. *Ny dataskyddslag.*

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

Prop. 2013/14:198. *Bristande tillgänglighet som en form av diskriminering.*

Prop. 2013/14:160. *Tid för undervisning – lärares arbete med stöd, särskilt stöd och åtgärdsprogram.*

Prop. 2013/14:148. *Vissa skollagsfrågor.*

Prop. 2009/10:232. *Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige.*

Prop. 2009/10:175. *Offentlig förvaltning för demokrati, delaktighet och tillväxt.*

- Prop. 2009/10:165. *Den nya skollagen – för kunskap, valfrihet och trygghet.*
- Prop. 2008/09:28. *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.*
- Prop. 2007/08:95. *Ett starkare skydd mot diskriminering.*
- Prop. 2005/06:155. *Makt att forma samhället och sitt eget liv – nya mål i jämställdhetspolitiken.*
- Prop. 2004/05:80. *Forskning för ett bättre liv.*
- Prop. 2000/2001:27. *En ny statistiklagstiftning.*
- Prop. 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.*
- Prop. 1997/98:94. *Läroplan för det obligatoriska skolväsendet, förskoleklassen och fritidshemmet med mera.*
- Prop. 1990/91:18. *Om ansvaret för skolan.*

Statens offentliga utredningar och departementspromemorior

- SOU 2023:76. *Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning.*
- SOU 2023:02. *Utredningen om bättre förutsättningar för uppföljning av hälso- och sjukvården.*
- SOU 2022:61. *Allmänt fritidshem och fler elevers tillgång till utveckling, lärande och en meningsfull fritid.*
- SOU 2022:04. *Utredningen om Sekundäranvändning av hälsodata.*
- SOU 2022:03. *Utredningen om Fler vägar till arbetslivet.*
- SOU 2021:11. *Bättre möjligheter för elever att nå kunskapskraven – aktivt stöd och elevhälsoarbete samt stärkt utbildning för elever med intellektuell funktionsnedsättning.*
- SOU 2021:04. *Skolinformationsutredningen.*
- SOU 2020:42. *En annan möjlighet till särskilt stöd – Reglering av kommunala resursskolor.*
- SOU 2020:28. *En mer likvärdig skola – minskad skolsegregation och förbättrad resurstilldelning.*
- SOU 2019:23. *Styrkraft i funktionshinderspolitiken.*

- SOU 2017:35. *Samling för skolan. Nationell strategi för kunskap och likvärdighet.*
- SOU 2016:94. *Saknad! Uppmärksamma elevers frånvaro och agera.*
- SOU 2016:77. *En gymnasieutbildning för alla – åtgärder för att alla unga ska påbörja och fullfölja en gymnasieutbildning.*
- SOU 1972:26. *Barnstugeutredningen.*
- SOU 1970:63. *SIA. Utredningen om skolans inre arbete.*
- Ds 2000:1. *Kommittéhandboken.*
- Promemoria 2019-10-22. *Svar på frågor från FN kommittén om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.*
- Promemoria U2018/03059/GV. *Statens skolverks och Statistiska centralbyråns möjligheter att behandla känsliga personuppgifter om elever i vissa skolformer respektive deltagare i folkhögskolan m.m.*
- Promemoria Dnr 2018:1058. *Kunskapssammanställning med utgångspunkt i rekommendationer i utbildningsområdet.*
- Promemoria 2017-03-17 S2017. *Mål för jämställdhetspolitiken.*

Övrigt från regeringen och regeringskansliet

- Regeringen (2023a). *Uppdrag att kartlägga och utveckla stödmaterial om våld mot barn och unga med funktionsnedsättning samt fördjupad kartläggning av hedersrelaterat våld och förtryck mot personer med funktionsnedsättning.* S2023/02178 (delvis).
- Regeringen (2023b). *Regleringsbrev för budgetåret 2023 avseende Statens skolverk.* U2023/02053 (delvis) U2023/02132.
- Regeringen (2023c). *Regleringsbrev för budgetåret 2023 avseende Statens skolinspektion.* U2022/03271 U2022/03458 U2022/03629 m.fl.
- Regeringen (2023d). *Regleringsbrev för budgetåret 2023 avseende Specialpedagogiska skolmyndigheten.* U2022/01129 U2022/04004 (delvis) U2022/04069.
- Regeringen (2022). *Riksrevisionens rapport om Skolverkets statistikuppdrag.* Regeringens skrivelse, 2022/23:76.
- Regeringen (2021a). *Data- en underutnyttjad resurs för Sverige.* I2021/02739.

- Regeringen (2021b). *Strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken under 2021–2031*. 2021-09-23 S2019/02213, S2021/06595.
- Regeringen (2021c). *Uppdrag angående statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning*. S2019/02245 S2021/06168 (delvis).
- Regeringen (2021d). *Uppdrag till Statens skolverk om förstärkta insatser för att säkerställa ett högt deltagande i enlighet med gällande riktlinjer i PISA 2022*. U2021 /02549.
- Regeringen (2019a). *En nationell strategi för life science*. N2019/03157.
- Regeringen (2019b). *Uppdrag avseende statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning*. 2019-05-09 S2019/02245/FST (delvis).
- Regeringen (2016). *Makt, mål och myndighet – feministisk politik för en jämställd framtid*. Regeringens skrivelse, 2016/17:10.
- Regeringen (2010). *Uppföljning av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken och grunden för en strategi framåt*. Regeringens skrivelse, 2009/10:166.
- Regeringen (2003). *Ändring av regleringsbrevet för budgetåret 2003 avseende Statens skolverk*. U2003/4871/G.
- Dir. 2023:48. *Bättre förutsättningar för att följa upp hälso- och sjukvården*.
- Dir. 2022:73. *Mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet*.
- Dir. 2022:41. *Hälsodata som nationell resurs för framtidens hälso- och sjukvård*.
- Dir. 2017:133. *Översyn av styrningen inom funktionshinderspolitiken*.

Rapporter och övrig litteratur

- Ahlberg, A. (2016). *Specialpedagogik i ideologi och praktik – att bygga broar*. Stockholm: Liber.
- Ahlberg, A. (1999). *På spaning efter en skola för alla*. Specialpedagogiska rapporter, Nr 15. Göteborgs universitet.

- Ainscow, M., Booth, T. & Dyson, A. (2006). *Improving Schools, Developing Inclusion*. London: Routledge.
- Barnombudsmannen (2023). "Jag hade vitt hjärta." *Tidiga samhällsinsatser för att stärka barn och förebygga kriminalitet*. Årsrapport 2023.
- Damnert, R. (2013). *Funktionshinder – vad är det? Om olika skador, sjukdomar och funktionsnedsättningar som till följd av brister i samhället leder till funktionshinder*. Stockholm: Norstedts Juridik.
- Diskrimineringsombudsmannen (2023a). *Analys av anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom skolan*. PM. Dnr 2023/1702.
- Diskrimineringsombudsmannen (2023b). *Förekomst av diskriminering 2023*. Rapport 2023:3.
- DN debatt (2022). *Skollagen fungerar inte för funktionsnedsatta elever*. Dagens Nyheter 23-05-19.
<https://www.dn.se/debatt/skollagen-fungerar-inte-for-funktionsnedsatta-elever/>. [23-08-17].
- Emanuelsson, I., Persson, B. & Rosenqvist, J. (2001). *Forskning inom det specialpedagogiska området – en kunskapsöversikt*. Stockholm: Skolverket.
- Europaparlamentet (2020). *Europaparlamentets resolution av den 16 juni 2010 om EU 2020*.
(2011/C 236 E/08). <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/PDF/?uri=CELEX:52010IP0223&from=FR>.
- FN:s kommitté för barnets rättigheter (2023). *Sammanfattande slutsatser och rekommendationer om Sveriges kombinerade sjätte och sjunde periodiska rapport*.
- FN (2015). *Arbete med Agenda 2030 och de globala målen för hållbar utveckling*. https://fn.se/vi-gor/utveckling-och-fattigdomsbekampning/agenda-2030/?gclid=EAIaIQobChMIInbOy15OtggMVTMHVCh0LLAc1EAAYAiAAEgK2qvD_BwE.
- FN (2001). *FN:s barnrättskommittés allmänna kommentar nr 1 (2001). Artikel 29.1: Utbildningens mål*, CRC/GC/2001/1.

- Folkhälsomyndigheten (2023a). *Barn med funktionsnedsättning – livsvillkor, levnadsvanor och hälsa*. Solna/Östersund: Folkhälsomyndigheten.
- Folkhälsomyndigheten (2023b). *Skolbarns hälsovanor i Sverige 2021/22. Nationella resultat*. Solna/Östersund: Folkhälsomyndigheten.
- Folkhälsomyndigheten (2015). *Utbildningsnivå och hälsa – hur hänger de ihop? Socioekonomiska skillnader i hälsa ur ett utbildningsperspektiv*. Rapport.
- Grönvik, L. (2007). *Definitions of Disability in Social Sciences. Methodological Perspectives*. (Diss.) Department of Sociology, Uppsala University.
- Göteborgs universitet (2023). *Uppföljning genom utvärdering (UGU)*. <https://www.gu.se/utvardering-genom-uppfoljning> [2023-11-03].
- Hellblom-Thibbling, C. (2004). *Kategorisering av barns problem i skolans värld*. Uppsala Studies in Education No 106.
- Hjörne, E. & Säljö, R. (2013). *Att platsa i en skola för alla: elevhälsa och förhandling om normalitet i den svenska skolan*. Lund: Studentlitteratur.
- Hjörne, E. (2011). *Livet i en särskild undervisningsgrupp*. I Eriksson Gustavsson, A-L., Göransson, K. & Nilholm, C. (Red.). *Specialpedagogisk verksamhet i grundskolan*. Lund: Studentlitteratur.
- Integritetsskyddsmyndigheten (2023a). *Ordlista*. <https://www.imy.se/ordlista/> [23-11-04].
- Integritetsskyddsmyndigheten (2023b). *Vad är känsliga personuppgifter?* <https://www.imy.se/verksamhet/dataskydd/det-har-galler-enligt-gdpr/introduktion-till-gdpr/personuppgifter/kansliga-personuppgifter/> [23-11-09].
- Jacobsson Ekman, G., Lindahl, B. & Nordin, A. (2015). *Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Jakobsson, I-L., Nilsson, I. (2019). *Specialpedagogik och funktionsvariationer – Att möta barn och unga med funktionsnedsättningar i en utvecklande miljö*. Stockholm: Natur & Kultur.

- Jämställdhetsmyndigheten och Myndigheten för delaktighet (2019). *Ekonomisk jämställdhet för kvinnor med funktionsnedsättning Kartläggning av utmaningar för att nå det andra jämställdhetspolitiska delmålet*. Rapport 2019:5 (Dnr 2019/35 1.1-1).
- Lindberg, L. & Grönvik, L. (2011). *Funktionshinderpolitik – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Myndigheten för delaktighet (2023a). *Uppföljning av funktionshinderpolitiken. Strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderpolitiken 2022*. Stockholm: Myndigheten för delaktighet.
- Myndigheten för delaktighet (2023b). *Våld mot personer med funktionsnedsättning. Om utsatthet och förekomst av våld*. Stockholm: Myndigheten för delaktighet.
- Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (2019). *Luppföljning 2015-2018*. Växjö: Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor.
- Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats. EMQ. <https://www.emq.nu/> [23-11-10].
- Nilholm, C. (2007). *Perspektiv på specialpedagogik*. Lund: Studentlitteratur.
- OECD (2020). *A review of the PISA 2018 Technical Standards in regard to exclusion due to insufficient language experience*. https://www.skolverket.se/download/18.2f324c2517825909a16357f/1628070064497/Revised_note_on_SWE_PISA_2018_20210310-2.pdf [23-11-09].
- Persson, C. (2014). I Sandström, M, Nilsson, L. & Stier, J. *Inkluderings- utmaning och möjligheter*. Lund: Studentlitteratur.
- Riksdagen (2020). *En oberoende utredning av Sveriges del i PISA 2018*. Utbildningsutskottets betänkande 2020/21: UbU4.
- Riksförbundet Attention (2023). *Vägen tillbaka – från skolfrånvaro till skolnärvaro*. Rapport: del 1 – röster från barn och föräldrar.
- Riksrevisionen (2022). *Skolverkets statistikuppdrag – information, uppföljning och utvärdering*. Rapport 2022:23.
- Riksrevisionen (2020). *Pisa-undersökningen 2018 – arbetet med att säkerställa ett tillförlitligt elevdeltagande*. RiR 2021:12.
- Sandberg, B. & Faugert, S. (2020). *Perspektiv på utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

- Skidmore, D. (1996). Towards an integrated theoretical framework for research into special educational needs. *European Journal of Special Education*, 11(1), s. 33–47.
- Skolforskningsinstitutet. *Uppdrag* <https://www.skolfi.se/om-oss/styrdokument/> [23-11-09].
- Skolinspektionen (2023a). *Fakta om Skolenkäten 2023*. Dnr 2022:6519. <https://www.skolinspektionen.se/globalassets/01-inspektion-och-tillstand/skolenkaten/fakta-om-skolenkaten-2023.pdf> [23-11-09].
- Skolinspektionen (2023b). *Skolenkäten 2023, Resultatredovisning för Skolenkäten*. <https://www.skolinspektionen.se/beslut-rapporter-statistik/statistik/resultat-fran-skolenkaten/resultat-skolenkaten-2023/>. [23-11-09].
- Skolinspektionen (2023c). *Skolinspektionens årsredovisning 2022*. file:///C:/Users/ELN1010A/Downloads/si_arsrapport-2022.pdf [23-11-09].
- Skolinspektionen (2021). *Arbetet med individuella stödinsatser i gymnasieskolan. Fokus på skyndsamhet, helhetsperspektiv och elevdelaktighet*. [file:///C:/Users/ELN1010A/Downloads/rapport-individuella-stodinsatser-i-gymnasieskolan-1.0%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/ELN1010A/Downloads/rapport-individuella-stodinsatser-i-gymnasieskolan-1.0%20(1).pdf). [23-11-09].
- Skolinspektionen (2016). *Omfattande frånvaro. En granskning av skolors arbete med omfattande frånvaro*. <https://www.skolinspektionen.se/globalassets/02-beslut-rapporter-stat/granskningsrapporter/tkg/2016/omfattande-franvaro/omfattande-franvaro---slutrapport.pdf>. [23-11-09].
- Skolinspektionen (2010). *Skolsituationen för elever med funktionsnedsättning i gymnasieskolan. Kvalitetsgranskning Rapport 2010:4*. <https://skolinspektionen.se/globalassets/02-beslut-rapporter-stat/granskningsrapporter/tkg/2010/funktionsnedsattning-gymnasieskolan/slutrapport-funktionsnedsattning-gymnasiet.pdf>. [23-11-09].
- Skolverket (2023a). Skolverkets officiella statistik. *Elever och skolenheter i grundskolan Läsåret 2022/23*.
- Skolverket (2023b). Skolverkets officiella statistik. *Elever i gymnasieskolan Läsåret 2022/23*. Stockholm: Skolverket.

- Skolverket (2023c). Skolverkets officiella statistik. *Elever i grundskolan Läsåret 2022/23*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2023d). Skolverkets officiella statistik. *Elever i gymnasieskolan Läsåret 2022/23*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2023e). Skolverkets officiella statistik. *Elever i specialskolan Läsåret 2022/23*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2023f). Skolverkets officiella statistik. *Elever i förskoleklass Läsåret 2022/23*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2023g). Skolverkets officiella statistik. *Elever och personal i fritidshem. Läsåret 2022/23*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2023h). Skolverkets officiella statistik. *Särskilt stöd i grundskolan läsåret 2022/23*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2023i). Skolverkets officiella statistik. *Elever i komvux som särskild utbildning. Läsåret 2022/23*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2023j). Skolverkets årsredovisning 2022.
<https://www.skolverket.se/download/18.56d2722418670de9f1533/1677054300648/pdf11154.pdf>. [23-11-09].
- Skolverket (2023k). *Beslut om hantering av personuppgifter i de internationella kunskapsmätningarna*. Dnr 2023:186.
- Skolverket (2022a). *Kommentarer till Skolverkets allmänna råd om arbete med extra anpassningar, särskilt stöd och åtgärdsprogram*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2022b). Skolverkets officiella statistik. *Barn och personal i förskola, hösten 2022*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2022c). Skolverkets officiella statistik. *Elever och studieresultat i kommunal vuxenutbildning 2022*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2021). *Redovisning av uppdrag om förstärkta insatser för att säkerställa ett högt deltagande i enlighet med gällande riktlinjer i PISA 2022*. Dnr 2021:1928/Dnr U2021/02549.
- Skolverket (2019a). *Attityder till skolan 2018*. Rapport 479. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2019b). *PISA 2018. 15-åringars kunskaper i läsförståelse, matematik och naturvetenskap*. Rapport 487. Stockholm: Skolverket.

- Skolverket (2018a). *Kunskapssammanställning med utgångspunkt i rekommendationer i utbildningsområdet*. PM Dnr 2018:1058.
- Skolverket (2018b). *PISA 2018*. Technical Report 2018. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2016). *Allmänna råd om kommunernas aktivitetsansvar för ungdomar*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2013a). *Attityder till skolan 2012*. Rapport 390. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2013b). *Föräldrars val och inställning till förskola och fritidshem. Resultat från föräldraundersökningen 2012*. Rapport 392. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2009). *Vad påverkar resultaten i svensk grundskola? Kunskapsöversikt om betydelsen av olika faktorer*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket (2007). *Kategorisering av elever med funktionshinder i Skolverkets arbete*. PM 2007-11-26.
- Skolverket (2005). *Handikapp i skolan – Det offentliga skolväsendets möte med funktionshinder från folkskola till nutid*. Rapport 270. Stockholm: Skolverket.
- Socialstyrelsen (2023a). *Klassifikationer och koder, ICD-10 och DSM*. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/icd-10/psykiatrikoder/> [23-06-30].
- Socialstyrelsen (2023b). *Klassifikationer och koder, ICF*. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/icf/> [23-11-03].
- Socialstyrelsen (2022). *Öppna jämförelser 2022 – Stöd till personer med funktionsnedsättning LSS*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2021). *Förutsättningar för att ta in uppgifter från Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insatser, EMQ, till Socialstyrelsen*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2019). *Hälsodataregister – räddar liv och ger bättre vård*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2007). *Socialstyrelsens termbank, senast beslutad 2007*. www.socialstyrelsen.se. [23-10-06].

- Socialstyrelsen (2006). *Funktionshindrade personer – insatser enligt LSS år 2005*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOFIA-studien (2023). *Social och fysisk utveckling, insatser och anpassning*. <https://www.sofiastudien.nu/> [2023-08-11].
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2023a). *Specialpedagogiska skolmyndighetens årsredovisning 2022*. file:///C:/Users/ELN1010A/Downloads/arsredovisning-2022%20(1).pdf. [23-11-09].
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2023b). *Rapport: Intern granskning av sakkunniga av självskattningsmätt*. PM 2023-01-12.
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2023c). *Rapport: Ungdomsnätverkets synpunkter på självskattningsmätt gällande funktionsnedsättning*. PM 2023-03-29.
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2023d). *Rapport: Extern granskning av självskattningsmätt*. PM 2023-06-14.
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2023e). *Om oss*. <https://www.spsm.se/om-oss/uppdrag/> [23-09-21].
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2023f). *Förfrågan om specialpedagogiskt stöd*. <https://www3.spsm.se/Application/ApplicationData.aspx?typeId=af8ebe0d-41d6-4567-8dc9-45bc31fec215> [23-09-22].
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2022a). *Delredovisning av uppdrag gällande utveckling av ett standardiserat självskattningsmätt: definitioner, konceptualisering och mätning av funktionsnedsättning*. PM 2022-09-22.
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2022b). *Delredovisning: Förslag på hur WG-SS kan tillgängliggöras för barn och unga med funktionsnedsättning*. PM 2022-09-28.
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2022c). *Redovisning av uppdrag gällande tillgängliggörande och anpassning av enkäter*. PM 2022-11-21.
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2021). *Redovisning av uppdrag gällande förslag till standardiserat självskattningsmätt*. PM 2021-11-25.

- Specialpedagogiska skolmyndigheten och Myndigheten för delaktighet (2020). *Behov av statistik om elever med funktionsnedsättningar*. Skrivelse till regeringen 2020-09-25, S2020/07300-1.
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2019). *Barnpanelsrapport. Vad säger elever med funktionsnedsättning om trygghet, studiero och studiemotivation?* <http://sits.nu/wp-content/uploads/2019/09/%C3%85h%C3%B6rarkopior-Tove-S%C3%B6derqvist-Dunkers.pdf>. [23-11-09].
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2017). *Specialpedagogiskt stöd – dilemman med genuskodade diagnoser, Genus och specialpedagogik – praktisknära perspektiv*. <https://webbutiken.spsm.se/globalassets/publikationer/filer/genus-och-specialpedagogik--praktisknara-perspektiv-tillganglig-version.pdf>/ [23-11-09].
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (2013). *Inkluderande undervisning – vad kan man lära av forskningen?* Nilholm, C. & Göransson, K. https://kvutis.se/wp-content/uploads/2014/05/00458_tillganglig.pdf. [23-11-09].
- Stainback W., & Stainback S., (Eds.) (1990). *Support networks for inclusive schooling*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Statens folkhälsoinstitut (2012). *Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
- Statens folkhälsoinstitut (2011). *Hälsan hos barn och unga med funktionsnedsättning*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
- Statistiska centralbyrån (2022a). *Gymnasieungdomars studieintresse Läsåret 2021/2022. Temarapport 2022:3*. Solna: Statistiska centralbyrån.
- Statistiska centralbyrån (2022b). *Insamlingsmetod i Undersökningarna av barns levnadsförhållanden. Experiment och metodval. Levnadsförhållanden 2022:1*. Örebro: Statistiska centralbyrån.
- Statistiska centralbyrån (2021). *Statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning. Slutrapport av regeringsuppdrag*. Solna: Statistiska centralbyrån.
- Statistiska centralbyrån (2020). *Att mäta funktionsnedsättning. En jämförelse av olika statistikällor*. Solna: Statistiska centralbyrån.

- Statistiska centralbyrån (2017). *Unga utanför? – Så har det gått på arbetsmarknaden för 90-talister utan fullföljd gymnasieutbildning*. Temarapport 2017:4. Solna: Statistiska centralbyrån.
- Statskontoret (2022). *Regeringens styrning i tvärsektoriella frågor. En studie av erfarenheter och utvecklingsmöjligheter. (Om offentlig sektor)*. Stockholm: Statskontoret.
- Statskontoret (2006). *På tvären. Styrning av tvärsektoriella frågor*. (2006:13). Stockholm: Statskontoret.
- Svenska Uneskorådet (2006). *Salamanca deklARATIONEN och Salamanca + 10*. I svenska Uneskorådets skriftserie 2/2006.
- Sveriges Kommuner och Regioner (2022). *Kommungruppsindelning*. <https://skr.se/skr/tjanster/rapporterochskrifter/publikationer/kommungruppsindelning/2023.67834.html> [23-11-16].
- Sveriges Kommuner och Regioner (2023). *Vad är ett Nationellt Kvalitetsregister?* <https://skr.se/kvalitetsregister.32864.html> [23-04-04].
- Szebehely, M., Fritzell, J. & Lundberg, O. (2001). *Funktionshinder och välfärd*. SOU 2001:56. Stockholm: Fritzes.
- Tideman, M., Rosenqvist, J., Lansheim, M., Ranagården, L. & Jacobsson, C. (2004). *Den stora utmaningen: om att se olikhet som resurs i skolan: en studie om elever ”i behov av särskilt stöd” och definitionen av normalitet och avvikelser i skolan*. Halmstad: Wigforssinstitutet och Malmö Högskola.
- Topor, A. (2004). *Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Utbildningsdepartementet (2018). *Statens skolverks och Statistiska centralbyråns möjligheter att behandla känsliga personuppgifter om elever i vissa skolformer respektive deltagare i folkhögskolan m.m.* Promemoria U2018/03059/GV.
- Vedung, E. (2009). *Utvärdering i politik och förvaltning*. Lund: Studentlitteratur.
- Washington Group on Disability statistics. *About the WG. A Short History on the Question Sets Developed by the Washington Group*. <https://www.washingtongroup-disability.com/about/about-the-wg/> [2023-11-03].

Washington Group on Disability statistics. *Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS)*.

https://www.washingtongroupdisability.com/fileadmin/uploads/wg/Washington_Group_Questionnaire__1__WG_Short_Set_on_Functioning__October_2022_.pdf [2022-10-11].

Kommittédirektiv 2022:73

Mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet

Beslut vid regeringssammanträde den 9 juni 2022

Sammanfattning

En särskild utredare ska analysera och föreslå hur kunskapen kan öka om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, samtidigt som skyddet för den personliga integriteten säkerställs. Syftet är att bättre kunna följa upp situationen i skolväsendet för barn och elever med funktionsnedsättning.

Utredaren ska bland annat

- analysera och föreslå vilka typer av uppgifter som bör samlas in för uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, och hur insamlandet av sådana uppgifter ska organiseras och genomföras,
- analysera och föreslå hur uppgifter om exkluderade elever kan särredovisas i Pisaundersökningen,
- göra en integritetsanalys, och
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Uppdraget ska redovisas senast den 29 september 2023.

Uppdraget att föreslå hur uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet kan stärkas

Det finns i dag ett begränsat underlag när det gäller uppgifter om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, som huvudsakligen består av enskilda undersökningar och utredningar. Det innebär att möjligheterna att följa upp hur det går för dessa barn och elever är begränsade. Utifrån de uppgifter som finns tillgängliga framkommer dock att det finns en särskild utsatthet i skolmiljön för elever med funktionsnedsättning.

Det finns ett behov av uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet

Elever med funktionsnedsättning utgör en mycket heterogen grupp, och den omständigheten att en elev har en funktionsnedsättning behöver inte innebära att eleven har svårigheter i skolan. Utredningen om elevers möjligheter att nå kunskapskraven lyfter i betänkandet *Bättre möjligheter för elever att nå kunskapskraven – aktivt stöd- och elevhälsoarbete samt stärkt utbildning för elever med intellektuell funktionsnedsättning* (SOU 2021:11) fram att det kan bero på att skolan inte gör tillräckliga anpassningar utifrån funktionsnedsättningen eller att personalen saknar tillräcklig kunskap för att ge tillräckligt stöd. Detta gör att vissa elever med funktionsnedsättning kan löpa större risk att inte nå målen i skolan jämfört med andra elever. Av betänkandet framkommer också att elever med funktionsnedsättning i högre grad är utsatta för olika former av mobbning, skattar sin hälsa sämre, oftare har psykisk ohälsa och fler stressrelaterade symptom i sin vardag jämfört med elever utan funktionsnedsättning.

Det finns även skillnader mellan flickor och pojkar. Bland annat är diagnosen adhd är dubbelt så vanlig bland pojkar som bland flickor. Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) har i en undersökning kunnat konstatera att dubbelt så många specialpedagogiska stödinsatser till skolor rör pojkar jämfört med flickor. Störst är skillnaden när det gäller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (SPSM 2017, Specialpedagogiskt stöd – dilemman med genuskodade diagnoser, Genus och specialpedagogik – praktisknära perspektiv). Förutom skillnader mellan pojkar och flickor kan det finnas andra faktorer som påverkar utsattheten hos personer med funktionsnedsättning i skolan.

I Regeringens handlingsplan (2021) för hbtqi-personers lika rättigheter och möjligheter lyfts till exempel fram att hbtqi-personer med funktionsnedsättning kan ha särskilda erfarenheter av utsatthet.

I betänkandet *Saknad! Uppmärksamma elevers frånvaro och agera* (SOU 2016:94) har långvarig och ofta återkommande frånvaro, såväl ogiltig som giltig, kartlagts i grundskolan, grundsärskolan, specialskolan och sameskolan. Utredningen lyfter bland annat fram att många aktörer som arbetar i närvaroteam med uppdrag att hjälpa elever med omfattande frånvaro uppger att det är vanligt att eleverna har neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Enligt utredningen utgör neuropsykiatriska funktionsnedsättningar en riskfaktor för frånvaro i skolan, även om inte alla elever med sådan funktionsnedsättning utvecklar frånvaro. Utredningen anser att det är kombinationen av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och t.ex. bristande förståelse, anpassning och stöd som kan leda till frånvaro och inte den neuropsykiatriska funktionsnedsättningen i sig.

Även om det alltså finns viss information om situationen för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, är den information som finns tillgänglig i dag inte tillräckligt omfattande för att t.ex. på nationell nivå, i jämförande syfte eller över tid kunna följa upp hur det svenska skolsystemet fungerar för barn och elever med funktionsnedsättning.

Behovet av att kunna följa upp hur det går för barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet på ett bättre sätt har också påtalats av Specialpedagogiska skolmyndigheten och Myndigheten för delaktighet (skrivelse till regeringen 2020-09-25, S2020/07300-1). Myndigheterna konstaterar att det i dag saknas underlag för uppföljning som är nödvändig för att utbildningssystemet på ett effektivt sätt ska kunna möta barnens rättigheter. Frågan tas även upp i det ovan nämnda betänkandet SOU 2021:11. Utredningen lyfter bland annat fram att det inte finns någon nationell statistik om hur det går i skolan för elever med funktionsnedsättning och att det i dag inte är möjligt att på nationell nivå värdera hur det svenska skolsystemet fungerar för dessa elever. Behovet av bättre uppföljning har också aktualiserats med anledning av regeringens nya strategi för funktionshinderspolitiken som beslutades i september 2021, Strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken under 2021–2031 (S2019/02213 och S2021/06595). Strategin innebär att 28 myndigheter får ett tydligt uppföljningsansvar för att följa upp funktionshinderspolitiken

utifrån det nationella målet inom sina respektive ansvarsområden. När det gäller uppföljningen av funktionshinderspolitiken har även regeringen konstaterat att det, på grund av att det saknas statistik och kunskap som underlag för jämförelse, inte går att göra säkra jämförelser som rör barn och unga på många områden (Budgetpropositionen för 2022, utgiftsområde 9, avsnitt 6 Funktionshinderspolitik).

En bättre möjlighet till uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning kan t.ex. vara värdefull när det gäller möjligheten att utvärdera om de insatser som görs inom skolväsendet får avsedd effekt för dessa barn och elever. Det skulle i sin tur kunna förbättra förutsättningarna för att vidta nödvändiga åtgärder för att se till att barn och elever får den utbildning de har rätt till. Det handlar om viktiga frågor som t.ex. rätten till anpassningar och stöd, trygghet och studiero, förebygga skolfrånvaro och uppfyllelse av kunskapsmålen. En viktig aspekt är också att följa upp och analysera skillnader mellan pojkar och flickor. Som påtalats av FN behövs också statistik för att Sverige ska kunna rapportera sina åtaganden enligt internationella konventioner, såsom FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Concluding observations on the initial report of Sweden, CRPD/C/SWE/CO/1). Att det finns ett behov av att förbättra datainsamling och statistik för barn med funktionsnedsättning är något som även har identifierats av Myndigheten för delaktighet inom ramen för regeringens kunskapslyft för barnets rättigheter (2018:10).

Utredaren ska därför

- analysera och föreslå vilka typer av uppgifter som bör samlas in för att möta behoven av uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet,
- analysera och lämna ett eller fler förslag på hur insamlandet av sådana uppgifter på ett kostnadseffektivt sätt ska organiseras och genomföras, och
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Användningen av begreppet funktionsnedsättning behöver analyseras

För att möta behovet av mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning är det viktigt att analysera hur man tillämpar begreppet funktionsnedsättning. I Sverige finns i dag inga officiella kriterier för att fastställa vem som ingår i gruppen personer med funktionsnedsättning. Olika myndigheter använder olika definitioner i sina undersökningar och även i undersökningar inom samma myndighet kan det användas olika definitioner (Uppdrag avseende statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning, S2019/02245/FST).

En grundläggande utgångspunkt är att en funktionsnedsättning innebär en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga medan begreppet funktionshinder avser relationen mellan den omgivande miljön och individen. Det betyder att alla personer med funktionsnedsättning inte alltid upplever ett funktionshinder i alla sammanhang eller miljöer. Det är enbart den begränsning som funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen som utgör ett funktionshinder.

Det bör inte ingå i utredarens uppdrag att föreslå en definition av begreppet funktionsnedsättning. Begreppet behöver dock analyseras utifrån olika utgångspunkter beroende på vilket behov av uppföljning som identifieras, och vilka metoder för att organisera och genomföra insamlandet av uppgifter som föreslås. Det kan t.ex. vara relevant att skilja på olika funktionsnedsättningar beroende på syfte och utformning av den uppföljning som föreslås.

Utredaren ska därför

- analysera och ta ställning till hur begreppet funktionsnedsättning tillämpas på olika sätt i dag och hur begreppet kan användas vid föreslagna metoder för uppföljning av barn och elever med funktionsnedsättning inom skolväsendet.

Stärkt uppföljning av kunskapsresultaten i internationella undersökningar

Kunskapsundersökningen Programme for International Student Assessment (Pisa) är en internationell urvalsstudie som undersöker 15-åringars kunskaper inom läsförståelse, matematik och naturveten-

skap och som genomförs vart tredje år. För studien som genomfördes år 2018 uppmärksammades att ett stort antal elever exkluderades från att delta i den svenska undersökningen. Riksrevisionen har granskat urvalet till Pisaundersökningen och har dragit den övergripande slutsatsen att för många elever exkluderades, det vill säga undantogs, i den svenska undersökningen (Pisa-undersökningen 2018 – arbetet med att säkerställa ett tillförlitligt elevdeltagande, RiR 2021:12). Enligt Riksrevisionens bedömning kunde den höga andelen exkluderade elever inte förklaras av ett högt antal nyanlända elever till följd av flyktingkrisen 2015.

Riksrevisionen har i sin rapport bland annat lyft fram att uppföljningen av exkluderingar försvåras av att exkluderingar för funktionsnedsättning och språkbegränsning samredovisas från och med 2017. Exkluderingar redovisas numera gemensamt i kategorin övrigt, i stället för separat för funktionsnedsättning respektive språkbegränsning. Det beror på att Skolverket anser att det saknas rättslig grund för att i detta sammanhang behandla uppgifter om funktionsnedsättning.

Med anledning av Riksrevisionens granskning beslutade riksdagen i februari 2021 att tillkännage för regeringen att regeringen ska säkra att internationella kunskapsmätningar i den svenska skolan genomförs på ett tillförlitligt sätt och genomföra en analys av hur förtroendet för Pisaundersökningen kan återupprättas (bet. 2021/22:UbU5 punkt 4, rskr. 2021/22:145).

Att hitta en lösning på frågan om särredovisningar i Pisaundersökningen bedöms kunna bidra till att återupprätta förtroendet för Pisaundersökningen. Det är även viktigt att analysera om liknande problem med uppföljning finns i andra internationella undersökningar, som t.ex. Trends in International Mathematics and Science Study och Progress in International Reading Literacy Study.

Utredaren ska därför

- analysera och föreslå hur uppgifter om exkluderade elever kan särredovisas i Pisaundersökningen och, vid behov, i andra internationella undersökningar,
- analysera och, vid behov, föreslå hur kunskapsresultaten för olika grupper av elever på andra sätt bättre kan följas upp i olika internationella undersökningar, och
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Skyddet för den personliga integriteten ska säkerställas

En viktig fråga att beakta i arbetet med att föreslå olika möjligheter för att följa upp barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet är skyddet för den personliga integriteten. Detsamma gäller för arbetet med att bättre kunna följa upp kunskapsresultaten i internationella undersökningar och i arbetet med att föreslå hur uppgifter om exkluderade elever i t.ex. Pisaundersökningen ska kunna särredovisas. Det kommer inte att vara möjligt att följa upp barn och elever eller särredovisa exkluderingsuppgifter utan att vissa personuppgifter behandlas.

Bestämmelser som reglerar personuppgiftsbehandling finns bland annat i Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (dataskyddsförordningen), lagen (2018:218) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning (dataskyddslagen) och förordningen (2018:219) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning. I dataskyddsregelverket finns bestämmelser om s.k. särskilda kategorier av uppgifter, bl.a. uppgifter om hälsa (artikel 9 i dataskyddsförordningen). Sådana särskilda kategorier av uppgifter benämns känsliga personuppgifter i dataskyddslagen, där det finns kompletterande reglering om sådana uppgifter (3 kap. 1–7 §§). Ytterligare kompletterande reglering finns bl.a. i 26 a kap. skollagen (2010:800).

Uppgifter om funktionsnedsättningar kan vidare omfattas av sekretess enligt flera bestämmelser i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), förkortad OSL. På skolområdet är bl.a. 23 kap. 2 § och 25 kap. 1 § OSL relevanta, där den sistnämnda bestämmelsen är tillämplig i den del av elevhälsan som består av den medicinska grenen (se 8 kap. 2 § OSL). Det finns också sekretessbestämmelser för sådan särskild verksamhet hos en myndighet som avser framställning av statistik (24 kap. 8 § OSL).

Vilka bestämmelser som är tillämpliga när det gäller behandling av personuppgifter och sekretess samt vilka överväganden som behöver göras beror bland annat på vilka uppgifter som ska behandlas, hur behandlingen ska ske och vad den närmare anledningen till behandling är. I arbetet med att t.ex. föreslå olika möjligheter för att följa barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet och

hur uppgifter om exkluderade elever i Pisa-undersökningen ska kunna särredovisas måste beaktas att skyddet av den personliga integriteten måste säkerställas, vilket kräver en analys av frågor om såväl sekretess som personuppgiftsbehandling.

Utredaren ska därför

- analysera om sekretess- och dataskyddsregleringen behöver kompletteras för att nödvändig insamling och personuppgiftsbehandling av uppgifter om barn och elever ska kunna ske på ett ändamålsenligt sätt och för att uppgifter om exkluderade elever i t.ex. Pisaundersökningen ska kunna särredovisas,
- göra en integritetsanalys, och
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Konsekvensbeskrivningar

Utredaren ska redogöra för ekonomiska och andra konsekvenser av sina förslag. Utöver vad som följer av 14–15 a §§ kommittéförordningen (1998:1474) ska utredaren ha ett barnrättsperspektiv i de analyser som görs och redovisa konsekvenserna av förslagen utifrån FN:s konvention om barnets rättigheter. Utredaren ska även ha ett jämställdhetsperspektiv och redovisa förslagens konsekvenser utifrån FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Utredaren ska vidare beskriva och, när det är möjligt, kvantifiera de samhällsekonomiska effekterna av förslagen. Viktiga ställningstaganden som gjorts vid utformningen av förslagen ska beskrivas. Vidare ska alternativa lösningar som övervägts beskrivas liksom skälen till att de har valts bort.

Kontakter och redovisning av uppdraget

Utredaren ska inhämta synpunkter från kommuner och enskilda skolhuvudmän liksom från Barnombudsmannen, Diskrimineringsombudsmannen, Myndigheten för delaktighet, Statens skolverk, Statens skolinspektion, SPSM, Sameskolstyrelsen, Integritetsskyddsmyndigheten, Institutet för arbetsmarknads- och utbildningspolitisk utvärdering, Skolforskningsinstitutet, Sveriges Kommuner och Regioner, Friskolornas riksförbund, Idéburna skolors riksförbund, Skol-

ledarförbundet, Lärarförbundet, Lärarnas Riksförbund, Sveriges Elevråd och Sveriges Elevkårer samt andra myndigheter och organisationer som företräder personer med funktionsnedsättning, däribland barn med funktionsnedsättning.

Utredaren ska beakta och inhämta synpunkter från andra pågående utredningar med relevans för uppdraget, i syfte att undvika överlappningar och dubbelarbete. Statistiska centralbyrån (SCB) har ett uppdrag från regeringen att ta fram och redovisa statistik för att möjliggöra uppföljning av levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning. I uppdraget ingår också att utvärdera en definition av funktionsnedsättning som tagits fram i ett regeringsuppdrag avseende statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning (S2019/02245 och S2021/06168). En annan relevant utredning är Skolinformationsutredningen (dir. 2021:89 och 2022:10), som har i uppdrag att utreda och lämna förslag till två alternativa lösningar för att långsiktigt säkerställa myndigheters, kommuners och andra aktörers tillgång till skolinformation.

Uppdraget ska redovisas senast den 29 september 2023.

(Utbildningsdepartementet)

Kommittédirektiv 2023:38

Tilläggsdirektiv till utredningen Mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet (U 2022:02)

Beslut vid regeringssammanträde den 9 mars 2023

Förlängd tid för uppdraget

Regeringen beslutade den 9 juni 2022 kommittédirektiv Mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet (dir. 2022:73). Uppdraget ska enligt direktiven redovisas senast den 29 september 2023.

Utredningstiden förlängs. Uppdraget ska i stället redovisas senast den 15 december 2023.

(Utbildningsdepartementet)



Promemoria | Sida 1 (29) | 2023-10-09

Diarienummer: DO 2023/1702
Handläggare: Katarina Rouane
Status: Fastställd av Lars Lindgren

Analys av anmälningar om diskriminering i skolan som har samband med funktionsnedsättning

Innehåll

Sammanfattning	3
Inledning	5
Resultat	5
Antalet anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom skolan har ökat.....	6
Flest anmälningar om diskriminering inom grundskolan	6
Anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning är vanligast.....	7
Antalet anmälningar om bristande tillgänglighet inom skolan har ökat.....	7
Anmälningar om bristande tillgänglighet rör oftast grundskolan	9
Vem rör anmälan?	10
De flesta anmälningarna rör elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, men variationen är stor	10
Störst andel av anmälningarna rör elever i mellanstadiet	11
Vissa skillnader i vad som anmäls för killar respektive tjejer	12
Etnisk tillhörighet den vanligaste diskrimineringsgrunden utöver funktionsnedsättning	12
Eleverna har utsatts i skolan under lång tid	13
Oftast vårdnadshavaren som anmäler	13
Anmälningarna vittnar om stor utsatthet bland eleverna	13
Elever får inte det stöd i skolan som de har rätt till	13
Elever utsätts för trakasserier	19
Elever nekas tillgång till skola och undervisning	21
Avslutande diskussion	23
Referenser	25
Bilaga	26
Metod och material	26

Sammanfattning

I denna promemoria presenterar vi resultatet av en analys av anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom skolan. Analysen har gjorts genom både kvantitativ och kvalitativ metod.

Den kvantitativa analysen visar att:

- Antalet anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom förskola/förskoleklass, grundskola och gymnasieskola har ökat. Grundskolan är den vanligaste utbildningsformen bland dessa anmälningar.
- Antalet anmälningar om bristande tillgänglighet inom förskola/förskoleklass, grundskola och gymnasieskola har också ökat och även här är grundskolan den vanligaste utbildningsformen.

Den kvalitativa analysen av 200 anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom grund- och gymnasieskolan som har kommit in till DO under åren 2018–2022 visar att:

- Elever inte får det stöd i skolan som de har rätt till. Det handlar om att skolor inte vidtar tillräckliga stöd- och anpassningsåtgärder för att tillgängliggöra skolan.
- Elever utsätts för trakasserier från skolpersonal eller andra elever.
- Elever nekas tillgång till skola och undervisning, exempelvis genom att nekas skolplats eller att utestängas från skolaktiviteter.

En stor andel av anmälningarna rör fler än en av dessa situationer, exempelvis att en elev inte får det stöd som den har rätt till och samtidigt utsätts för trakasserier i skolan.

De flesta anmälningarna rör elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, men variationen är stor. Anmälningar som rör elever med någon form av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning handlar oftare om att elever inte får rätt stöd i skolan eller blir nekad tillgång till skola eller undervisning jämfört med anmälningar som rör elever med någon annan form av funktionsnedsättning.

Den största andelen av anmälningarna rör elever i mellanstadiet, följt av högstadiet, sedan lågstadiet och sist gymnasiet. Anmälningar som rör elever i grundskolan handlar oftare om att elever inte får rätt stöd och anpassning i jämförelse med anmälningar som rör elever i gymnasiet. Det är vanligare att anmälningarna som rör gymnasiet handlar om att eleven nekas tillgång till undervisning, exempelvis i form av att stängas av från skolan, än anmälningar som rör grundskolan.

En större andel av anmälningarna rör killar. Det finns vissa skillnader i vilka situationer som anmäls för killar respektive tjejer. Det är exempelvis vanligare att anmälningarna som rör killar beskriver att eleven utsätts för trakasserier jämfört med anmälningarna som rör tjejer. Anmälningarna som rör tjejer är i sin tur något överrepresenterade bland anmälningar som rör att elever inte får tillräckligt stöd i skolan.

De allra flesta anmälningar beskriver att diskrimineringen i skolan har pågått under lång tid, ofta i flera år. Den icke-fungerande skolgången har lett till psykisk ohälsa, bristande skolresultat och långvarig frånvaro från skolan för många av eleverna. En stor andel av anmälningarna beskriver elever som far illa av skolsituationen och riskerar lida men för livet, både i form av fortsatt psykisk ohälsa och i form av en ofullständig grund- eller gymnasieutbildning.

Inledning

Under de senaste åren har antalet anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom utbildningsområdet ökat.¹ Nästan hälften av anmälningarna om diskriminering inom området utbildning hade samband med funktionsnedsättning under 2022. De flesta anmälningarna om bristande tillgänglighet handlar om just samhällsområdet utbildning.

Mot denna bakgrund anser Diskrimineringsombudsmannen (DO) att det är angeläget att få mer kunskap om hur situationen ser ut för elever med funktionsnedsättning. Vi har därför i denna analys valt att analysera anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom skolan för att få bättre kunskap om hur elever upplever sig diskriminerade.²

Resultat

I denna del beskriver vi resultatet av analysen. Analysen baseras på uppgifterna i de anmälningar om diskriminering som har kommit in till DO. De händelser som beskrivs i anmälningarna om diskriminering utgör inte alltid diskriminering i diskrimineringslagens mening.

Det material som DO använder i den kvantitativa analysen rör anmälningar från perioden 2015–2021. DO har valt att inte inkludera material från åren innan 2015, då myndigheten har bedömt att det finns för stora osäkerheter vad gäller jämförbarheten över tid och tolkning av data.

I den kvalitativa analysen har DO gjort ett slumpmässigt urval av 200 anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom grundskola och gymnasium som inkom under femårsperioden 1 januari 2018–31 december 2022. DO har valt att göra ett urval som sträcker sig över en femårsperiod för att öka resultatets hållbarhet över tid och minska risken för att covid-19-pandemin eller andra enskilda händelser eller situationer ska påverka resultatet för mycket.

Vi inleder med att redovisa resultatet av den kvantitativa analysen av anmälningar till DO. Därefter redovisar vi resultaten av den kvalitativa innehållsanalysen.

¹ DO (2023 a), s. 38–41 och s. 68–69.

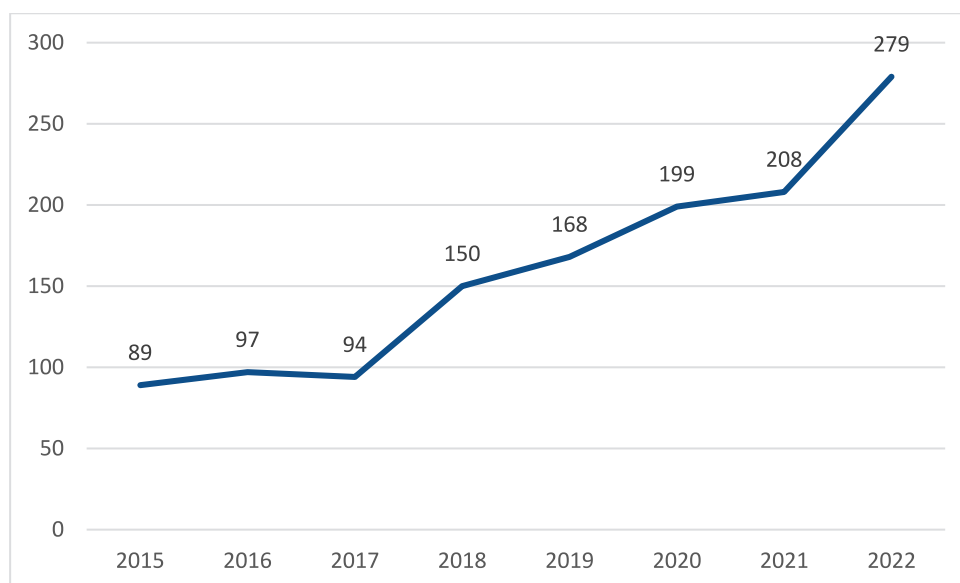
² Se projektdirektiv DO 2023/1702.

Antalet anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom skolan har ökat

År 2022 inkom 279 anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom någon av utbildningsformerna förskola/förskoleklass, grundskola³ eller gymnasium⁴ (figur 1). Denna typ av anmälan ökade under perioden 2015–2022 från 89 till 279 stycken, vilket innebär en tredubbling till antalet.

Antalet anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom dessa utbildningsformer ökade relativt sett i högre utsträckning än det totala antalet anmälningar om diskriminering, som under samma period ökade med 95 procent.⁵

Figur 1. Antal anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom utbildningsformerna förskola/förskoleklass, grundskola och gymnasium 2015–2022.



Flest anmälningar om diskriminering inom grundskolan

Under tidsperioden har klart flest av anmälningarna om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom dessa utbildningsformer rört elever inom grundskolan (tabell 1). År 2022 handlade 78 procent av anmälningarna om situationer i grundskolan. Utbildningsformerna

³ I grundskola ingår här även anpassad grundskola, specialskola, sameskola, fritidshem och skolbarnomsorg.

⁴ I gymnasium ingår här även anpassad gymnasieskola.

⁵ DO (2023 a), s. 28.

förskola/förskoleklass och gymnasium förekommer i betydligt mindre utsträckning. Grundskolan är även den vanligaste kategorin för anmälningar inom samhällsområdet utbildning sett till alla diskrimineringsgrunder.⁶

Tabell 1. Antal anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning, uppdelat per utbildningsform 2015–2022.

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Förskola/ förskoleklass	6	9	9	15	14	27	30	29
Grundskola*	71	80	72	115	125	153	155	219
Gymnasium**	12	8	13	20	29	19	23	31

* I grundskola ingår även anpassad grundskola, specialskola, sameskola, fritidshem och skolbarnomsorg.

** I gymnasium ingår även anpassad gymnasieskola.

Anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning är vanligast

Funktionsnedsättning är den klart vanligast uppgivna diskrimineringsgrunden i anmälningar avseende alla tre utbildningsformerna förskola/förskoleklass, grundskola och gymnasium sett under tidsperioden 2015–2022. Under tidsperioden utgjorde anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning 37 procent av alla anmälningar som rörde utbildningsformen förskola/förskoleklass, för grundskola och gymnasium gäller 40 procent vardera. Under 2022 har andelen anmälningar om diskriminering som rör funktionsnedsättning inom grundskolan ökat till 51 procent. Etnisk tillhörighet är den näst vanligaste diskrimineringsgrunden och har registrerats för 28 procent av anmälningarna under samma år inom samhällsområdet utbildning.⁷

Antalet anmälningar om bristande tillgänglighet inom skolan har ökat

År 2022 inkom 177 anmälningar om diskriminering i form av bristande tillgänglighet inom någon av utbildningsformerna förskola/förskoleklass,

⁶ DO (2023 a), s. 41.

⁷ DO (2023a), s. 39.

grundskola⁸ eller gymnasium⁹ (figur 2). Under perioden 2015–2022 ökade denna typ av anmälan från 63 till 177 stycken, vilket innebär en nära tredubbling till antalet.

Detta kan sättas i relation till att det totala antalet anmälningar om bristande tillgänglighet, oavsett samhällsområde, ökade från 293 stycken år 2015 till 457 stycken år 2022, vilket motsvarar en ökning med 53 procent.¹⁰ År 2022 handlade 39 procent av det totala antalet inkomna anmälningar om bristande tillgänglighet om diskriminering inom någon av de tre utbildningsformerna förskola/förskoleklass, grundskola och gymnasium. Utbildning, och specifikt dessa tre utbildningsformer, är därmed det samhällsområde som flest anmälningar om bristande tillgänglighet berör.

Anmälningar om bristande tillgänglighet är en delmängd som ingår i kategorin anmälan om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning. Anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning i skolan är en bredare kategori och innehåller även anmälningar om andra former av diskriminering.

Relativt sett ökade antalet anmälningar om bristande tillgänglighet sammantaget inom de tre utbildningsformerna förskola/förskoleklass, grundskola och gymnasium i högre utsträckning än det totala antalet anmälningar om diskriminering, som under perioden 2015–2022 ökade med 95 procent.¹¹

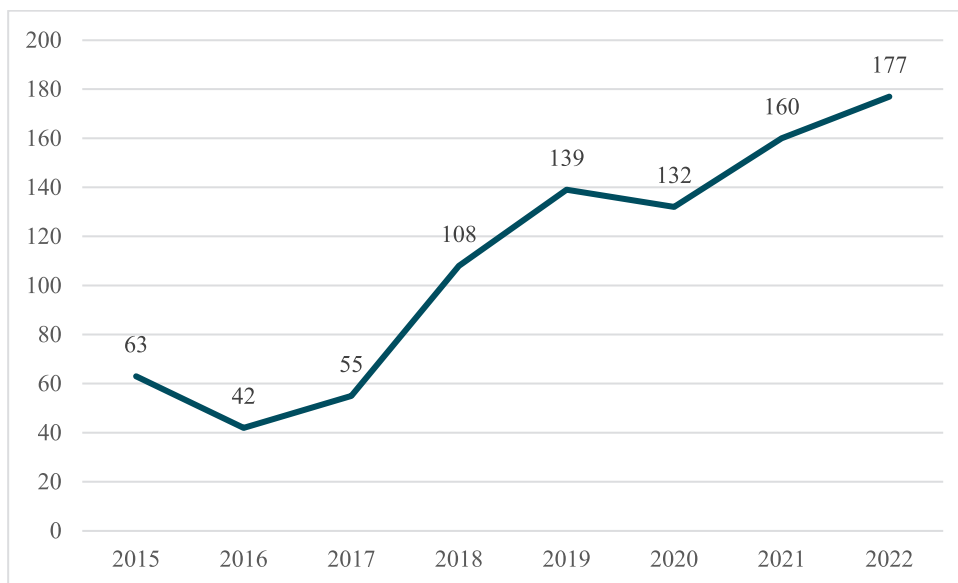
⁸ I grundskola ingår här även anpassad grundskola, specialskola, sameskola, fritidshem och skolbarnomsorg.

⁹ I gymnasium ingår här även anpassad gymnasieskola.

¹⁰ DO (2023 a), s. 68.

¹¹ DO (2023 a), s. 28.

Figur 2. Antal anmälningar om bristande tillgänglighet inom utbildningsformerna förskola/förskoleklass, grundskola och gymnasium 2015–2022.



Anmälningar om bristande tillgänglighet rör oftast grundskolan

Under tidsperioden har klart flest anmälningar om bristande tillgänglighet inom dessa utbildningsformer rört elever inom grundskolan (tabell 2). År 2022 handlade 79 procent av anmälningarna om situationer i grundskolan. Samma år står de övriga två utbildningsformerna förskola/förskoleklass och gymnasium endast för 12 procent respektive 9 procent av anmälningarna.

Tabell 2. Antal anmälningar om bristande tillgänglighet, uppdelat per utbildningsform 2015–2022.

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Förskola/ förskoleklass	4	6	6	10	11	15	25	22
Grundskola*	51	34	45	86	106	107	118	139
Gymnasium**	8	2	4	12	22	10	17	16

* I grundskola ingår även anpassad grundskola, specialskola, sameskola, fritidshem och skolbarnomsorg.

** I gymnasium ingår även anpassad gymnasieskola.

Vem rör anmälan?

Vi har gjort en kvalitativ innehållsanalys av 200 anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom grund- och gymnasieskolan. Dessa anmälningar inkom till DO under åren 2018–2022.

Analysen visar att:

- De flesta anmälningarna rör elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, men variationen är stor.
- Den största andelen av anmälningarna rör elever i mellanstadiet.
- Det finns vissa skillnader i vad som anmäls för killar respektive tjejer.
- Etnisk tillhörighet är den vanligaste diskrimineringsgrunden utöver funktionsnedsättning.
- Eleverna har utsatts under lång tid.
- Det är oftast vårdnadshavaren som anmäler.

De flesta anmälningarna rör elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, men variationen är stor

Den absolut vanligaste typen av funktionsnedsättning som beskrivs i anmälningarna är att ha någon form av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Totalt rör 60 procent (över 130 stycken) av de 200 anmälningarna elever som har minst en form av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. De allra flesta av dessa elever beskrivs ha fått minst en neuropsykiatrisk diagnos, men det finns också ett mindre antal anmälningar som rör elever som antas ha en sådan diagnos men som ännu inte har genomgått utredning. Varken diskrimineringslagen eller skollagen kräver dock någon diagnos för att skolan ska vidta stöd- och anpassningsåtgärder.

I anmälningarna är det vanligt förekommande att eleverna med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning beskrivs ha mer än en diagnos, det vill säga har exempelvis både någon form av adhd och autismspektrumtillstånd, dyslexi eller språkstörning. Det framkommer också i anmälningarna en betydande variation i hur stora svårigheter skolmiljön innebär för eleverna. En del elever beskrivs kunna klara skolgången med relativt begränsade insatser av stöd och anpassning från skolans sida, medan andra elever behöver mer omfattande stöd. Anmälningar som rör elever med någon form av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning handlar oftare om att elever inte får rätt stöd i skolan eller blir nekade tillgång till skola eller undervisning jämfört med anmälningar som rör elever med någon annan form av funktionsnedsättning.

Den näst vanligaste kategorin i anmälningarna, det gäller drygt 20 av anmälningarna, är att ha någon form av medicinsk funktionsnedsättning. Bland dessa anmälningar finns exempelvis elever med diabetes, allergier, epilepsi eller astma. De flesta av dessa anmälningar handlar om att skolans brist på anpassningar och stöd leder till en fara för elevens hälsa i skolan.

Strax under 20 anmälningar rör elever som uppges ha någon form av fysisk funktionsnedsättning, exempelvis syn- eller hörselnedsättning, cp-skada eller någon form av nedsättning i rörelseförmågan. Dessa anmälningar rör alltifrån att eleven inte får det stöd och anpassning som behövs, men även trakasserier och att eleven nekas tillgång till skola och undervisning. Ett par anmälningar beskriver att skolans fysiska lokaler eller skolskjutsen inte är anpassade för rullstol.

I anmälningarna förekommer psykiska funktionsnedsättningar, exempelvis någon form av ångesttillstånd eller depression i ett drygt tiotal fall.¹² Intellectuell funktionsnedsättning, exempelvis Downs syndrom eller lindrig intellektuell funktionsnedsättning, förekommer också i ett drygt tiotal av anmälningarna.

Det är också vanligt förekommande att anmälningarna innehåller uppgifter om att en och samma elev har mer än en typ av funktionsnedsättning, till exempel att en elev har både en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och någon form av medicinsk, fysisk eller psykisk funktionsnedsättning.

Störst andel av anmälningarna rör elever i mellanstadiet

Grundskolan är den vanligaste utbildningsformen för anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning i skolan, vilket vi tidigare kunde konstatera i den kvantitativa analysen. Som en följd av det dominerar grundskolan även anmälningarna som slumpvis har valts ut att ingå i den kvalitativa analysen.

Den största andelen av anmälningarna som har ingått i den kvalitativa analysen rör elever i mellanstadiet, följt av högstadiet, sedan lågstadiet och sist gymnasiet.

Av dessa rör ungefär tio anmälningar elever inom anpassad grundskola och färre än fem anmälningar rör elever inom anpassad gymnasieskola.

¹² Detta avser de anmälningar där det beskrivs att eleven ursprungligen har haft en psykisk funktionsnedsättning och inkluderar inte alla anmälningar där elever har utvecklat psykisk ohälsa av olika slag som en följd av situationen i skolan.

Anmälningar som rör elever i grundskolan handlar oftare om att elever inte får rätt stöd och anpassning i jämförelse med anmälningar som rör elever i gymnasieskolan. Det är vanligare att anmälningarna som rör gymnasieskolan handlar om att elever nekas tillgång till undervisning, exempelvis i form av att stängas av från skolan, än anmälningar som rör grundskolan. Uppgifter om att elever blir utsatta för trakasserier är ungefär lika vanligt i anmälningarna som rör grundskolan som i anmälningarna som rör gymnasieskolan.

Vissa skillnader i vad som anmäls för killar respektive tjejer

En större andel av de 200 anmälningarna rör killar jämfört med tjejer, 60 procent (nära 120 anmälningar) i jämförelse med 35 procent (70 anmälningar). I något fall beskrivs eleven vara trans, i de resterande fem procenten framgår inte elevens könstillhörighet.

Det finns vissa skillnader i vilka situationer som anmäls för killar respektive tjejer. Det är betydligt vanligare att anmälningarna som rör killar beskriver att eleven utsätts för trakasserier jämfört med anmälningarna som rör tjejer. Det är också en något större andel av anmälningarna som rör killar som beskriver att eleven nekas tillgång till skola eller undervisning jämfört med anmälningarna som rör tjejer. Anmälningarna som rör tjejer är i sin tur något överrepresenterade bland anmälningar som rör att elever inte får tillräckligt stöd i skolan.

En något större andel av killarna uppges ha någon form av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning i jämförelse med tjejerna, men även för tjejerna är neuropsykiatriska funktionsnedsättningar den absolut vanligaste typen av funktionsnedsättning i anmälningarna.

Etnisk tillhörighet den vanligaste diskrimineringsgrunden utöver funktionsnedsättning

I de allra flesta fall (nära 9 fall av 10) beskrivs diskrimineringen som anmäls enbart ha samband med funktionsnedsättning. Etnisk tillhörighet är vanligast i de fall händelserna beskrivs ha samband med någon ytterligare diskrimineringsgrund. Det rör sig om nästan 20 fall där anmälaren upplever att diskrimineringen från skolans sida har samband både med elevens funktionsnedsättning och etniska tillhörighet.

Det har avseende diskrimineringsgrunderna kön, religion eller annan trosuppfattning eller ålder enbart i något enstaka fall beskrivits haft betydelse för skolans agerande.

Eleverna har utsatts i skolan under lång tid

I nästan 9 fall av 10 i dessa anmälningar har svårigheterna i skolan pågått under en längre tid, ofta i flera års tid. I en betydande andel av anmälningarna beskrivs eleven ha varit utsatt under hela sin skoltid.

Oftast vårdnadshavaren som anmäler

I de allra flesta fall (nästan 9 av 10) är det elevens vårdnadshavare som anmäler diskrimineringen till myndighet. I ett tiotal fall är det en annan anhörig som står bakom anmälan. I färre än 20 anmälningar är det eleven själv som anmäler. I de fall eleven själv anmäler handlar det oftast om diskriminering i gymnasiet.

I en stor andel av anmälningarna som rör trakasserier har anmälan först skickats in till Skolinspektionen som sedan, efter överenskommelse, har överlämnat anmälan till DO då händelserna har bedömts falla in under DO:s uppdrag. I de fall anmälaren har vänt sig till DO förekommer det också på motsvarande sätt att DO överlämnar anmälan till Skolinspektionen för vidare utredning.

Anmälningarna vittnar om stor utsatthet bland eleverna

I anmälningarna framkommer tre återkommande situationer av diskriminering som har samband med funktionsnedsättning:

- Elever får inte det stöd i skolan som de har rätt till.
- Elever utsätts för trakasserier.
- Elever nekas tillgång till skola och undervisning.

Elever får inte det stöd i skolan som de har rätt till

Drygt 70 procent (vilket motsvarar drygt 140 stycken) av de 200 anmälningarna beskriver att skolan inte ger eleven rätt stöd och anpassning. Det kan, enligt 1 kap. 4 § diskrimineringslagen (2008:567), utgöra diskriminering i form av bristande tillgänglighet att en skola inte vidtar tillräckliga åtgärder för att tillgängliggöra skolan.

I anmälningarna handlar det om att:

- Skolor brister i att utreda elevers behov av stöd och att vidta adekvata stödåtgärder.
- Skolans stödåtgärder sätts in för sent.
- Beslutade insatser genomförs inte.
- Bristen på stöd och anpassning kan bli farlig för elevers hälsa.
- Elever hålls isolerade från andra.

- Elever utan diagnos nekas stöd.
- Skolmåltider anpassas inte.
- Elever blir felaktigt placerade i anpassad skola.

Skolor brister i att utreda elevers behov av stöd och att vidta adekvata stödåtgärder

I många av anmälningarna beskrivs det att skolan inte tillräckligt utreder elevens behov eller vidtar de åtgärder för tillgänglighet som behövs. Ofta framgår det inte av den initiala beskrivningen i anmälan vilket stödbehov som är aktuell i ett visst ärende. I denna text används därför begreppet stöd och anpassning som ett samlingsbegrepp för olika sorters åtgärder och begreppet särskilt stöd används enbart i de fall det uttryckligen avses just särskilt stöd¹³ enligt skollagen.

I anmälningarna beskrivs återkommande att skolor inte följer de rekommendationer om stöd och anpassning som förmedlats av barn- och ungdomspsykiatri (BUP), logopeder, psykologer, läkare eller tidigare skolor. Rekommendationerna kan handla om att tillsätta en resursperson som ska stötta eleven i skolan, att låta eleven använda tekniska hjälpmedel eller att anpassa miljön i skolan på olika sätt. Skolor beskrivs i många anmälningar inte heller reagera tillräckligt på att eleven inte når målen i ett eller flera ämnen.

Ett återkommande exempel på detta är elever med dyslexi som nekas tekniska hjälpmedel eller anpassningar i form av exempelvis längre provtid. Utan sådana stöd- och anpassningsåtgärder beskrivs många elever inte ha möjlighet att vare sig ta till sig ny kunskap eller kunna visa vad de faktiskt kan. Ett annat vanligt exempel från anmälningarna är att skolan inte anpassar lär- och skolmiljön så att elever inom autismspektrumet ges tillräckliga förutsättningar för att kunna uppfylla målen i skolan.

En relativt stor andel av anmälningarna rör elever med behov av stöd i det sociala samspelet med andra elever. Utan ett sådant stöd beskrivs att dessa elever lätt hamnar i konflikter med andra. I sådana situationer kan det hända att eleven både blir utsatt för kränkningar och trakasserier eller själv utsätter andra. För elever med utåtagerande beteende, där eleven kan reagera på stress med kraftig ilska, beskrivs ofta bristen på stöd- och anpassningar i skolan leda till ett förvärrat beteende. I anmälningarna

¹³ Rätten till särskilt stöd regleras i 3 kap. 6–12 §§ i skollagen och avser stödinsatser av mer ingripande karaktär.

beskrivs det att om skol- och lärmiljön anpassades bättre efter elevers förutsättningar och behov skulle inte dessa situationer behöva uppstå.

I många anmälningar beskrivs att eleverna tidigare har haft en fungerande skolgång tack vare stöd- och anpassningar, men att dessa insatser har tagits bort exempelvis av ekonomiska skäl. I flera fall beskrivs också att skolorna ansökt om extra resurser för en elevs stödinsatser, men att detta har avslagits av kommunen.

Flera anmälningar beskriver att skolan inte vill ge eleven extra anpassningar under fritidsverksamheten. Vårdnadshavarna måste således hämta eleven efter skoldagens slut, något som beskrivs vara svårt att förena med yrkeslivet, inte minst för ensamstående.

I ett par enstaka anmälningar beskrivs att restriktionerna under covid-19-pandemin har bidragit till att försämra elevers möjlighet att få stödinsatser i skolan, bland annat på grund av personalbrist.

Skolans stödåtgärder sätts in för sent

En återkommande situation som beskrivs i anmälningarna är att skolans stöd och anpassningar sätts in sent, inte sällan flera år efter det att eleven har börjat uppvisa svårigheter i skolan och att vårdnadshavare har efterlyst utredning och åtgärder. När sedan utredning väl görs, och stöd- och anpassningsåtgärder sätts in, måste eleven ta igen flera årskurser.

Beslutade insatser genomförs inte

I flera anmälningar beskrivs att skolor inte genomför de åtgärder som har beslutats för att ge eleven stöd och anpassning. Enligt anmälningarna finns dessa insatser enbart på papper och genomförs inte i praktiken. I många av dessa anmälningar beskriver också vårdnadshavarna att det är svårt att utkräva svar från skolan, till exempel för att rektor inte svarar på mejl eller telefonsamtal.

Bristen på stöd och anpassning kan bli farlig för elevers hälsa

För vissa elever beskrivs bristen på adekvata stöd- och anpassningsåtgärder i skolan innebära en påtaglig risk för elevens liv eller hälsa. Flera anmälningar som rör elever i låg- och mellanstadium med diabetes typ 1 beskriver att skolan inte förser eleven med en resursperson med tillräcklig kompetens att hantera diabetes utan lägger alltför stort ansvar av egenvården på den unga eleven själv. I ett par fall finns visserligen en sådan resursperson, men skolan saknar beredskap för hur eleven ska stöttas vid de tillfällen som denna person är sjuk eller ledig. För dessa elever kan en livshotande situation snabbt uppstå om inte sjukdomen hanteras på rätt

sätt. På liknande sätt beskrivs en elev i anpassad grundskola utsättas för risk när skolan inte följer elevens medicinering mot epilepsi på rätt sätt.

Det kan också uppstå livshotande situationer i skolan för elever med olika former av allergier. Flera anmälningar beskriver hur elever med olika allergier har utsatts för fara på grund av skolans brist på anpassning. Ett exempel är att en skola vid upprepade tillfällen inte gav rätt anpassad kost till en lågstadielev med födoämnesallergi. Eleven fick en anafylaktisk chock och ambulans fick tillkallas. Ett annat exempel är situationen för en elev med allergi mot vissa kemiska ämnen som finns i parfym och rengöringsmedel. Skolan anpassar inte skolmiljön i tillräcklig omfattning, vilket utlöser astmaattacker och förstärkta allergiska symtom. Samma elev nekas också göra praktik med hänvisning till sin allergi.

I andra anmälningar beskrivs att elever med någon form av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning utsätter både sig själva och andra för fysisk fara när skolan inte sätter in tillräckliga resurser för att hålla uppsyn och kontroll. I flera anmälningar beskrivs hur elever har fått benbrott, slagit ut tänder eller på andra sätt skadat sig fysiskt i skolan.

I många anmälningar beskrivs också att skolans brist på stöd och anpassningar leder till kraftigt psykiskt lidande hos de berörda eleverna. Ett stort antal anmälningar beskriver att elever blir deprimerade, utvecklar stark ångest, självskadebeteende och till och med blir suicidala. I ett större antal anmälningar beskrivs att skolan har gjort orosanmälningar till socialtjänsten då de befارar att eleven far illa. I flera fall har också sådana anmälningar gjorts av de myndigheter, antingen DO eller Skolinspektionen, som har tagit emot anmälningarna.

Elever hålls isolerade från andra

Enskild undervisning kan vara ett sätt att anpassa skol- och lärmiljön efter en elevs behov. I flera anmälningar beskrivs detta också som något eleven skulle behöva, men som skolan inte går till mötes.

Nära tjugo anmälningar beskriver tvärtom hur elever mår dåligt av att i alltför stor del av tiden hållas isolerade ifrån andra elever. I dessa fall upplever alltså elever och vårdnadshavare att skolorna vidtagit felaktiga, eller alltför långtgående, stöd- och anpassningsåtgärder. Ofta handlar det om elever som har behov av att få arbeta enskilt och som har svårigheter i det sociala samspelet med andra. Men i anmälningarna beskrivs hur dessa elever sitter enskilt hela skoldagarna, ofta utan lärarledd undervisning. Vissa av dessa elever har en resursperson, andra inte. De är inte bara isolerade från andra elever under lektionstid, utan äter också ofta

skolmåltiden ensam, har ensam rast inomhus och ges inte tillfälle till lek eller samvaro med andra elever. I dessa anmälningar ställs frågan hur dessa elever ska kunna utveckla och förbättra sin sociala förmåga när de aldrig får öva på umgänge med andra jämnåriga? Anmälningarna förmedlar känslan av att ses som ett problem som separeras från övriga elever så att de andra ska få arbetsro. Det beskrivs att dessa elever upplever isoleringen från andra elever som psykiskt jobbig och betungande; isoleringen förstärker elevernas känsla av utanförskap och att inte vara en del av gemenskapen i klassen. Många vårdnadshavare ifrågasätter också kvaliteten på undervisningen för de isolerade eleverna.

Elever utan diagnos nekas stöd

Ett drygt tiotal anmälningar beskriver att elever som riskerar att inte nå målen i skolan inte får stöd- och anpassningsåtgärder eftersom eleven saknar diagnos. Detta trots att en diagnos aldrig får vara ett villkor för att en elev ska få stöd i skolan.¹⁴ Att elever utan diagnos nekas stöd beskrivs skapa problem för elever som väntar på att få en utredning genomförd av BUP. Väntetiden för en sådan utredning kan vara lång, ibland många månader. I anmälningarna finns också exempel där skolan till en början inte har velat initiera någon utredning och där elever får vänta i flera år på att få en utredning genomförd och en diagnos fastställd. I flera anmälningar beskrivs att elever som senare bedömdes ingå inom autismspektrumet inte fick anpassningar i skolan innan diagnos och att eleverna som en följd av detta utvecklade utmattningssyndrom och annan psykisk ohälsa.

Det beskrivs också utgöra ett problem att skolor kräver en diagnos för att sätta in åtgärder för de elever som har vissa svårigheter i skolan, men som inte bedöms nå upp till diagnoskriterierna. Ett exempel på detta är en elev som uppvisar läs- och skrivsvårigheter, men inte bedöms ha det i formen av dyslexi och därför nekas stöd och anpassningar av skolan.

Skolmåltider anpassas inte

I ett par anmälningar beskrivs att skolan inte anpassar skolmåltiderna utifrån elevers funktionsnedsättning. I ett par av dessa handlar det om att skolan inte har anpassat kosten utifrån elevers födoämnesallergi eller intolerans. Som tidigare har beskrivits ledde detta i ett fall till att en elev fick en anafylaktisk chock. I andra exempel handlar det om elever med celiaki (glutenintolerans) där skolan visserligen serverar anpassad kost, men där

¹⁴ Enligt 3 kap. 2 och 5–12 §§ skollagen har en elev rätt till extra anpassningar eller särskilt stöd om eleven riskerar att inte nå de betygskriterier eller kriterier för bedömning av kunskaper som minst ska uppfyllas.

dess alternativ ofta erbjuds även till andra elever och därför inte finns kvar till de som verkligen behöver dem. Dessa anmälningar beskriver också att specialkosten inte alltid är ett likvärdigt alternativ, till exempel blev de med celiaki erbjudna gröt till lunch när de andra eleverna erbjöds lasagne och schnitzel.

Ett par anmälningar beskriver också hur skolor inte anpassar skolmåltiderna för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, trots läkarintyg. Det kan handla om att elever har vissa svårigheter med mat och ätande som en följd av sin funktionsnedsättning, exempelvis att personen kanske bara kan äta vissa saker och vägrar annat.

Elever blir felaktigt placerade i anpassad skola

Ett par anmälningar beskriver hur elever antingen har blivit eller föreslås bli placerade i anpassad grund- eller gymnasieskola på felaktiga grunder. Skolan bedömer i dessa anmälningar att en viss elev bör gå i anpassad skola, men vårdnadshavarna menar i stället att eleven bör gå i ordinarie skola med särskilt stöd. Vårdnadshavarna upplever att skolorna inte är beredda att avsätta de resurser som krävs för att ge eleven adekvata stöd- och anpassningsinsatser, utan ser i stället anpassad skola som ett sätt att bli av med eleven. I en av dessa anmälningar beskrivs att skolan hävdade att en elev hade en intellektuell funktionsnedsättning, trots att utredningen som hade gjorts tydde på att hen var normalbegåvad. När sedan kommunen prövade skolans ansökan om placering i anpassad grundskola underkände de den utredning som skolan hade gjort och fann att de tester som skolan hade gjort på eleven inte var lämpliga utifrån dennes befintliga diagnoser.

I en annan anmälan beskriver en gymnasieelev själv hur hen felaktigt blev placerad i anpassad grundskola i lågstadiet, trots att flera experter och lärare menade att eleven inte uppfyllde kriterierna. Placeringen i anpassad grundskola kvarstod ända till första årskursen i den anpassade gymnasieskolan då en ny bedömning gjordes. Den nya bedömningen fastslog att eleven i stället borde läsa i den ordinarie gymnasieskolan med stöd och anpassning, vilket ledde till att eleven blev tvungen att gå om gymnasiets första årskurs.

I ett par av anmälningarna lyfts också problemet med att en elev som har placerats i anpassad grundskola inte har samma möjligheter att välja inriktning inom gymnasiet, exempelvis en viss yrkesinriktning såsom fordonsteknik.

Elever utsätts för trakasserier

Ungefär 40 procent av anmälningarna (drygt 80 stycken) beskriver att elever utsätts för trakasserier som har samband med funktionsnedsättning i skolan. Trakasserier är, enligt 1 kap. 4 § diskrimineringslagen, en form av diskriminering. I anmälningarna handlar det om att:

- Elever utsätts för trakasserier av andra elever.
- Elever utsätts för trakasserier av skolpersonal.
- Skolor inte uppfyller skyldigheten att utreda och åtgärda trakasserierna.
- Skolpersonal uppvisar negativa attityder och bristande kompetens.

Det finns flera anmälningar där elever utsätts för trakasserier både från andra elever och skolpersonal.

Elever utsätts för trakasserier av andra elever

Nära 50 anmälningar beskriver hur elever utsätts för trakasserier av andra elever i skolan. Trakasserierna beskrivs oftast bestå av kommentarer, nedsättande skämt eller utfrysning, men i ett antal anmälningar beskrivs också allvarliga fysiska kränkningar. Trakasserierna i anmälningarna beskrivs ofta ha pågått under längre tid, ibland i flera år.

Ofta har trakasserierna i anmälningarna ett samband med elevernas funktionsnedsättning, till exempel att eleven blir retad och förlöjligad för att vara annorlunda eller inte ha samma förmågor som de andra. I flera fall filmas trakasserierna och sprids bland de andra eleverna.

Elever utsätts för trakasserier av skolpersonal

Drygt 30 anmälningar innehåller uppgifter om att det är skolans personal som har utsatt eleven för trakasserier, något som är förbjudet enligt 2 kap. 5 § diskrimineringslagen och som utbildningsanordnaren har ett ansvar för.

I dessa anmälningar beskrivs att skolpersonal kallar elever för nedsättande tillmälen, är fysiskt våldsamma eller på andra sätt kränker elevens värdighet. Det finns flera exempel i anmälningarna där skolpersonal förnedrar eleven inför andra, exempelvis genom att kommentera elevens funktionsnedsättning på ett nedlåtande sätt inför klasskamraterna.

En återkommande situation från anmälningarna är att elever som uppvisar utåtagerande beteende blir bemötta på ett kränkande sätt av skolpersonalen. Det beskrivs att personalen håller fast eleven, tar eleven hårt i armarna eller lyfter eleven i kläderna – ett agerande som upplevs eskalera situationen i stället för att lugna den. En vårdnadshavare beskriver hur eleven far illa av att bli behandlad av vuxna på detta sätt.

I ett par anmälningar beskrivs hur elever bestraffas av skolans personal till följd av beteenden som hör ihop med elevens funktionsnedsättning. Till exempel blev en elev bestraffad genom att inte få spela fotboll med de andra eleverna på rasten eftersom hen inte hade gjort klart en viss skoluppgift.

I ett par anmälningar är det elevens resursperson som utsätter eleven för trakasserier i skolan.

Skolor uppfyller inte skyldigheten att utreda och åtgärda trakasserier

Det är vanligt förekommande i anmälningarna om trakasserier att skolan inte beskrivs uppfylla sin skyldighet att utreda och åtgärda trakasserier i syfte att förhindra att det händer igen, detta enligt 2 kap. 7 § diskrimineringslagen. Skolorna beskrivs ofta inte se händelserna som trakasserier utan snarare som ömsesidiga konflikter. Skolor beskrivs också se upprepade och sammanhängande händelser som enskilda incidenter och inte ta ett samlat grepp.

I flera anmälningar avseende elever med utåtagerande beteende beskrivs att skolan inte tar på allvar när eleven blir utsatt för trakasserier av andra elever utan att skolan ger den utåtagerande eleven skulden för alla situationer som uppstår.

Skolpersonal uppvisar negativa attityder och bristande kompetens

Många anmälningar beskriver att skolpersonal brister i sitt bemötande av elever med olika former av funktionsnedsättningar på grund av negativa attityder och avsaknad av rätt kompetens. Att bli utsatt för ett negativt bemötande kan utgöra trakasserier i diskrimineringslagens mening.¹⁵

Det är vanligt förekommande i dessa anmälningar att personal klandrar elever för beteenden eller brist på förmågor som är en följd av elevens funktionsnedsättning. Anmälarna beskriver att personal inte verkar förstå vad en viss diagnos innebär utan ställer krav på eleven som denne inte har möjlighet att leva upp till på grund av sin funktionsnedsättning. Ett exempel är att elever med dyslexi blir nekade att använda tekniska hjälpmedel av oförstående lärare som menar att eleverna måste lära sig att klara skolan utan dessa hjälpmedel. Ett annat exempel är att personal talar om för en elev med add och autism att hen är lat och inte anstränger sig tillräckligt, fastän eleven har kämpat hårt med en skoluppgift.

Uppgiftslämnarna tolkar skolpersonalens agerande som en brist på kompetens kring vad olika funktionsnedsättningar innebär och hur

¹⁵ Se definitionen av trakasserier på sid 28.

skolpersonal bör bemöta och stötta dessa elever. Det beskrivs leda till brist på tillit till skolpersonalen att som elev inte bli förstörd, utan i stället klandrad och ifrågasatt. Bristen på tillit upplevs i sin tur förstärka elevens svårigheter i skolan.

Flera anmälare beskriver också att de upplever att vissa i skolpersonalen har en negativ inställning till elever med vissa funktionsnedsättningar. Ett sådant exempel är att en rektor, vid ett möte som syftade till att diskutera en mellanstadieelevs behov av stöd, vid flera tillfällen underströk att det finns en stark koppling mellan elevens diagnos adhd och kriminalitet. Det beskrivs också återkommande i anmälningarna att skolor upplevs vilja "bli av" med elever, och att elever inte upplever sig vara omtyckta av skolans personal.

Elever nekas tillgång till skola och undervisning

I drygt 30 procent av fallen (drygt 60 anmälningar) beskriver anmälningarna att eleven nekas tillgång till skola och undervisning. Det kan utgöra diskriminering enligt 2 kap. 5 § diskrimineringslagen att neka en elev tillgång till skola och undervisning av skäl som hör samman med funktionsnedsättning. I anmälningarna handlar det om att:

- Elever nekas skolplats.
- Elever nekas att delta i skolaktiviteter.
- Elever stängs av från undervisningen.
- Elever nekas skolskjuts.

Elever nekas skolplats

I ett par anmälningar nekas elever plats på skolor efter det att skolan har fått reda på att eleven har en neuropsykiatrisk diagnos. I ett exempel har eleven tagit emot besked om antagning till en ny skola, men skolan ringer någon månad senare upp vårdnadshavaren och meddelar att de inte kan ta emot elever med adhd som behöver mycket extra stöd. I ett annat exempel fick vårdnadshavaren information från rektor om att det fanns plats på skolan för elever i aktuell årskurs, men när skolan senare fick höra att eleven hade flera neuropsykiatriska diagnoser och behov av särskilt stöd fanns det inga lediga platser längre.

I ett par anmälningar beskrivs att elever med omfattande behov av stöd och anpassningar nekas plats i kommuners resursskolor, behandlingsskolor eller särskilda klasser anpassade för elever inom autismspektrumet. Kommunen motiverar besluten med närhetsprincipen eller ekonomiska skäl.

Elever nekas delta i skolaktiviteter

I ett dussin anmälningar beskrivs hur elever nekas att delta på skolutflykter, idrottsdagar, klassresor eller i högtidsfiranden av olika slag. Det kan exempelvis handla om skolavslutningar eller besök i simhall och luciafiranden. Ofta rör detta elever som redan tillbringat en stor del av skoltiden isolerad från andra elever. Ett exempel är en högstadieelev med adhd som nekas följa med på en skolresa eftersom vissa av de medföljande lärarna skulle vägra att följa med på resan om eleven följer med.

Ett annat exempel är att skolan nekar en elev som har Tourettes syndrom att delta på en middag som hålls för alla skolans elever och deras vårdnadshavare. Skolan menar att eleven skulle förstöra stämningen på middagen.

En anmälan beskriver att inga elever från skolans särskilda undervisningsgrupp för elever inom autismspektrumet får delta i skolans gemensamma aktiviteter och firanden, exempelvis luciafirande eller skolavslutning. Eleverna upplever att skolan behandlar dem som mindre värda och inte en del av skolans gemenskap.

Elever stängs av från undervisningen

Cirka tio anmälningar beskriver att skolan har fattat beslut om att stänga av en elev från undervisning, under en kortare period eller permanent. De flesta av dessa anmälningar rör elever i gymnasieskolan, men det finns också ett par exempel som beskriver att elever i grundskolan stängts av i kortare perioder. Gemensamt för dessa ärenden är att avstängningen verkar ha föregåtts av någon form av våldsam incident eller konfliktfylld situation. I anmälningarna beskrivs att dessa situationer inte skulle ha uppkommit om eleven i fråga hade fått rätt stöd och anpassning i skolan.

I ett par exempel beskrivs också hur grundskoleelever i praktiken blir avstängda från undervisningen då skolan under en period inte vill att de kommer till skolan fysiskt utan hänvisar dem till distansundervisning, men där det saknas förutsättningar för sådan undervisning. För en elev i årskurs fem pågick en sådan situation i två månader.

Flera anmälningar beskriver också att elever har blivit utestängda från pågående lektion. Ett exempel är en högstadieelev med hög frånvaro från skolan som vid upprepade tillfällen blir utslängd från lektioner när hen väl tagit sig till skolan. Vårdnadshavaren beskriver att skolans hantering bidrar till att eleven får ännu högre frånvaro från skolan.

Elever nekas skolskjuts

En handfull anmälningar beskriver att elever, trots sina särskilda behov, blir nekade skolskjuts till eller från skolan. I ett exempel beskrivs att kommunen avslår både skolskjuts och ledsagare på vägen till och från skolan, trots att vägen till skolan innebär flera byten och färd med båtfärja för eleven som går i anpassad grundskola och har ett omfattande stödbehov. I ett annat exempel beskrivs att elevens autismspektrumtillstånd gör att eleven inte orkar samåka med andra personer, men att kommunen nekar ensamåkning.

Avslutande diskussion

DO menar att elever med olika funktionsnedsättningar löper hög risk att utsättas för diskriminering i skolan, detta utifrån den analys som har gjorts av anmälningar om diskriminering som kom in till DO under perioden 2018–2022. Rätten till utbildning fri från diskriminering är avgörande för tillgången till en rad andra mänskliga rättigheter, exempelvis rätten till hälsa och utveckling och den framtida rätten till arbete. Det är också särskilt allvarligt att som barn bli utsatt för diskriminering i skolan, just eftersom det rör sig om barn. En skolpliktig elev är dessutom skyldig att gå till skolan och det finns ett beroendeförhållande till lärare, skolläda och annan personal.

Analysen visar att många elever upplever sig bli diskriminerade på flera olika sätt i skolan och av en rad olika personer. Anmälningarna beskriver att elever inte får det stöd som de har rätt till, att de utsätts för trakasserier och att de nekas tillgång till skola eller undervisning. Det är anmärkningsvärt att en stor andel av anmälningarna beskriver att eleven utsätts för mer än en av dessa tre situationer samtidigt. Till exempel innehåller en överväldigande majoritet av anmälningarna om trakasserier även uppgifter om att eleven inte får det stöd den har rätt till i skolan. Det leder till en än mer utsatt situation i skolan att samma elev upplever flera av dessa situationer samtidigt, ibland alla tre.

Det som framkommer i analysen av anmälningarna står i kontrast mot principen om en inkluderande skola där alla elever välkomnas och ges utrymme att utvecklas i ett gemensamt sammanhang. Detta trots att det i skolans styrdokument slås fast att undervisningen ska anpassas till varje elevs förutsättningar och behov, baserat på en demokratisk människosyn.¹⁶

¹⁶ Läroplan (Lgr22) för grundskolan samt förskoleklassen och fritidshemmet, del 1 om skolans värdegrund och uppdrag.

Många av anmälningarna beskriver att diskrimineringen i skolan får stora och allvarliga konsekvenser för de berörda eleverna. Det är vanligast att beskriva att svårigheterna i skolan leder till psykisk ohälsa, att eleven inte når kunskapsmålen i skolan eller får långvarig frånvaro från skolan. Den psykiska ohälsa som beskrivs är många gånger av allvarlig karaktär i form av ångesttillstånd, utmattningssyndrom, depression, självskadebeteende och till och med försök till suicid. Även psykosomatiska besvär, såsom huvudvärk och magont, beskrivs i många anmälningar.

Det är också vanligt att beskriva att bristen på stödinsatser eller bristande hantering av trakasserier från skolans sida leder till att eleverna fortsätter utsättas för kränkningar, konflikter och våld under skoltid.

Sammantaget leder svårigheterna i skolan till att en betydande andel av dessa elever riskerar att lida men för livet, både i form av fortsatt psykisk ohälsa och i form av ofullständigt genomgången grund- och/eller gymnasieskola.

Referenser

Diskrimineringsombudsmannen (2023 a) Statistik 2015–2022. Statistik över anmälningar som inkom till Diskrimineringsombudsmannen 2015–2022. Rapport 2023:2. Solna: Diskrimineringsombudsmannen (DO).

Diskrimineringsombudsmannen (2023 b) Förekomst av diskriminering 2023. Rapport 2023:3. Solna: Diskrimineringsombudsmannen (DO).

Bilaga

Metod och material

Vi har genomfört en kvantitativ och kvalitativ analys av anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom utbildningsområdet.

Den kvantitativa analysen bidrar med beskrivande statistik över hur många anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning som rör skolformerna förskola/förskoleklass, grundskola och gymnasium under åren 2015–2022 samt hur många anmälningar om bristande tillgänglighet som rör samma skolformer under samma period.

Den kvalitativa analysen bidrar med kunskap om vilka återkommande situationer inom grundskola och gymnasium som beskrivs i anmälningarna om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning.

I denna analys utgår vi ifrån anmälningar om diskriminering som har inkommit till DO. Det finns tre huvudsakliga utmaningar vid tolkning av resultatet:

- Många fall av diskriminering kommer inte DO till kännedom.
- De händelser som beskrivs i anmälningarna om diskriminering utgör inte alltid diskriminering i diskrimineringslagens mening.
- Förändringar i statistiken kan ha andra orsaker än att förekomsten av diskriminering har förändrats.¹⁷

De data som sammanställs är hämtade från DO:s diarium. De data som registreras i diariet ska spegla innehållet i de inkomna handlingarna och innehåller information om bland annat anmäld diskrimineringsgrund, form av diskriminering och vilket samhällsområde anmälan rör.

Det är också viktigt att beakta att den kvalitativa analysen enbart baseras på uppgifterna i anmälan. Skolans eller kommunens version av de anmälda händelserna ingår inte i analysen.

Analys av anmälningar om diskriminering ger inte en helhetsbild av diskriminering

De anmälningar vi får in till DO ger en bild av diskrimineringsproblem som finns inom utbildningsområdet, men de ger inte hela bilden. Det kan finnas

¹⁷ För mer utförlig beskrivning av dessa utmaningar se DO (2023 a), s. 20–21.

diskriminering som av olika skäl inte anmäls till DO. En förutsättning för att anmäla är att känna till möjligheten att anmäla och vilken institution man kan vända sig till. Den som har utsatts för diskriminering måste också tycka att det är mödan värd att anmäla och tro att det kan leda till något. Det kan också finnas andra skäl till att inte anmäla, exempelvis en oro för att det skulle få negativa konsekvenser.¹⁸

Anmälningarna ger därför inte en heltäckande bild av hur diskriminering inom utbildningsområdet ser ut eller är fördelad.

Urval

Den kvantitativa analysen utgår ifrån de anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom skolformerna förskola/förskoleklass, grundskola och gymnasium under åren 2015–2022 samt anmälningar om bristande tillgänglighet inom samma skolformer och under samma tidsperiod. Vad gäller anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom dessa skolformer rör det sig om 1 145 anmälningar och gällande anmälningar om bristande tillgänglighet inom samma skolformer rör det sig om 876 anmälningar. Detta kan sättas i relation till att DO under samma tidsperiod totalt tog emot 19 542 anmälningar om diskriminering, varav 2 770 stycken var anmälningar om diskriminering i form av bristande tillgänglighet.

Det material som DO använder i den kvantitativa analysen rör anmälningar från perioden 2015–2021. DO har valt att inte inkludera material från åren innan 2015 då myndigheten har bedömt att det finns för stora osäkerheter vad gäller jämförbarheten över tid och tolkning av data.

I den kvalitativa analysen har DO gjort ett slumpmässigt urval av 200 anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom grundskola och gymnasium som inkom under femårsperioden 1 januari 2018–31 december 2022. Under denna period inkom totalt 889 sådana anmälningar. Detta gör att urvalet motsvarar 22 procent av det totala antalet inkomna anmälningar om diskriminering som har samband med funktionsnedsättning inom grundskola och gymnasium.

DO har valt att göra ett urval som sträcker sig över en längre tidsperiod för att öka resultatets hållbarhet över tid och minska risken för att covid-19-pandemin eller andra enskilda händelser eller situationer ska påverka resultatet alltför mycket.

¹⁸ För ett mer utförligt resonemang om detta, se DO (2023 b), s. 36.

Det slumpmässiga urvalet syftar till att ge en representativ bild av de anmälningar som DO tar emot. De återkommande situationer som har identifierats i materialet kan dock inte med säkerhet sägas ge en heltäckande bild av alla de diskrimineringsproblem som har anmälts under de senaste fem åren. Det är dock sannolikt att DO har identifierat de diskrimineringsproblem som oftast anmäls i analysen.

Analysen har gjorts genom att läsa och analysera de handlingar som har registrerats i DO:s diarium. DO har schematiskt kategoriserat innehållet i anmälningarna utifrån ett antal centrala variabler, baserat på den information som framkommer i anmälningarna. Denna bearbetning ligger till grund för redovisningen av den kvalitativa analysen.

Uppdraget har inneburit att DO har hanterat känsliga personuppgifter i samband med analysen. DO har med anledning av det vidtagit ett antal säkerhetsåtgärder i hanteringen. Denna promemoria innehåller inte identifierbara persondata.

Uppgifter om könstillhörighet har noterats i samband med den kvalitativa analysen i syfte att kunna granska skillnader i vad som anmäls för tjejer och killar. Det innebär att DO i den kvalitativa analysen har baserat uppgifter om könstillhörighet på de uppgifter som framkommer i anmälan, även om anmälan har gjorts av vårdnadshavaren eller någon annan person än den utsatta själv. DO registrerar i sitt diarium endast könstillhörighet i de fall den utsatta själv uppger sin könstillhörighet, utifrån principen om självidentifiering. Gällande anmälningar om diskriminering inom grund- och gymnasieskolan innebär det att könstillhörighet har registrerats i diariet för endast en liten andel eftersom de allra flesta anmälningar görs av vårdnadshavaren.

Centrala begrepp

Centrala begrepp i denna analys är diskriminering, funktionsnedsättning, bristande tillgänglighet och trakasserier. I denna promemoria utgår vi ifrån hur dessa begrepp definieras i diskrimineringslagen (2008:567).

Diskriminering, enligt diskrimineringslagen, innebär att det

- måste vara en person som blivit missgynnad eller kränkt
- ska finnas ett samband med en diskrimineringsgrund (sexuella trakasserier kräver inte detta samband)
- måste handla om en av de former av diskriminering som beskrivs i lagen
- måste ha skett inom ett av de samhällsområden där lagen gäller.

Med **funktionsnedsättning** menas, enligt 1 kap. 5 § 4 p.

diskrimineringslagen, varaktiga fysiska, psykiska eller begåvningsmässiga begränsningar av en persons funktionsförmåga som till följd av en skada eller en sjukdom fanns vid födelsen, har uppstått därefter eller kan förväntas uppstå.

Bristande tillgänglighet innebär, enligt 1 kap. 4 § 3 p.

diskrimineringslagen, att en person med en funktionsnedsättning missgynnas genom att sådana åtgärder för tillgänglighet inte har vidtagits för att den personen ska komma i en jämförbar situation med personer utan denna funktionsnedsättning som är skäligen utifrån krav på tillgänglighet i lag och annan författning, och med hänsyn till

- de ekonomiska och praktiska förutsättningarna,
- varaktigheten och omfattningen av förhållandet eller kontakten mellan verksamhetsutövaren och den enskilde, samt
- andra omständigheter av betydelse.

Trakasserier är, enligt 1 kap. 4 § 4p. diskrimineringslagen, ett uppträdande som kränker någons värdighet och som har samband med någon av diskrimineringsgrunderna kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder.

Mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet -

Etiska aspekter

Pia Nykänen

1. Inledning

Denna text belyser etiska aspekter inom ramen för utredningen *Mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet* (Dir. 2022:73). Mer specifikt behandlas etiska aspekter i relation till det som utgör utredningens uppdrag: att ”analysera och föreslå hur kunskapen kan öka om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, samtidigt som skyddet för den personliga integriteten säkerställs” (ibid., s. 1).

1.1 Syfte, terminologi och avgränsningar

Syftet med texten är att genom identifiering av och reflektion kring etiska och andra värderelaterade aspekter bidra med analytiska verktyg till utredningens genomförande. Dokumentet ska alltså ha en stödjande funktion och är således inte en analys av eller reflektion kring de slutliga förslag som utredningen kommer att framföra.

Några anmärkningar om avgränsningar och terminologiska frågor är också inledningsvis på sin plats: ”Etiska aspekter” ska här förstås som en övergripande rubrik för såväl etiska som andra värderelaterade frågor, men därutöver tas också upp vissa begreppslika frågor som uppstår i relation till utredningens uppdrag. Skälet för detta är att oenigheter som vi kan tro har med värderingar att göra, ibland kan bero på att begrepp är otydligt beskrivna, att vi talar om olika saker eller att vi benämner fenomen på olika sätt.

Orden ”etik” och ”moral” används i texten synonymt, det görs således ingen skillnad mellan ”en etisk fråga” och ”en moralisk fråga”. En ”moralteori” är alltså en etisk teori.

När det gäller ordet ”skäl” så används det här inte i betydelsen av förklarande skäl eller motiverande skäl. ”Skäl” i denna text handlar om berättigande eller rättfärdigande, hur vi kan ge goda grunder för någonting. Ett ”gott skäl” ska i avsnitten således förstås som ett ”gott argument”.

I texten används också ordet ”värden”. Det motsvaras här av det engelska ordet ”values” och omfattar främst normer och värderingar men det kan även inkludera uppfattningar om dygder och målsättningar. I svensk lagstiftning återfinns ofta olika värden i lagars eller förordningars portalparagrafer under rubriker som till exempel ”Socialtjänstens mål” (SFS 2001:453, 1 kap. 1 §) eller i styrdokument under rubriker som ”Skolans värdegrund och uppdrag” (Lgr22, 2022).

1.2 Metod och material

Den föreliggande texten har sin metodologiska utgångspunkt i filosofisk metod, förstådd som sådan som är bruklig inom akademiskt filosofiskt arbete: begreppsanalys, deskriptiv argumentationsanalys och värderande argumentationsanalys. En begreppsanalys syftar till att klargöra och/eller definiera begrepp. Otydligt beskrivna begrepp kan medföra svårigheter för såväl beslutsfattare som de praktiker som är ålagda att exempelvis värna eller främja det som beskrivs av begreppet.

En deskriptiv argumentationsanalys beskriver strukturen hos argumentationer medan en värderande argumentationsanalys värderar argument utifrån deras hållbarhet och relevans. De tre typerna av analys tar sig dock *inte* ett tekniskt eller uttömmande uttryck i kapitlet, snarare används de pragmatiskt och resonerande i förhållande till utredningens frågeställningar. Ansatsen är att så klart och tydligt som möjligt urskilja och beskriva argument och vissa tolkningar.

Det material som har använts för texten om etiska aspekter är av olika slag. Hit hör för området viss relevant lagstiftning och styrdokument i relation till uppdraget om hur kunskapen kan öka om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Men även visst material från seminarier och hearings under utredningens gång, har av författaren tagits del av. Viss filosofisk litteratur av relevans har också använts.

2. Barn och elever med funktionsnedsättning – definitionsfrågor

2.1 Definitioner och adekvansvillkor

Med ”barn och elever” i ”skolväsendet” avses i utredningen barn och elever i alla skolformer, från förskola till vuxenutbildning (dock ej högskoleutbildning). Enligt kommittédirektivet ska utredningen inte ge förslag på en definition av ”funktionsnedsättning”, däremot anförts att begreppet bland annat behöver analyseras i relation till hur det för närvarande tillämpas nationellt och hur det skulle kunna användas vid metoder för uppföljning som föreslås av utredaren. Det fastslås dock att: ”En grundläggande utgångspunkt är att en funktionsnedsättning innebär en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga medan begreppet funktionshinder avser relationen mellan den omgivande miljön och individen.” (ibid, s. 5.).

Det finns många olika typer av definitioner, här ges endast några exempel: lexikala definitioner beskriver språkbruket (som att ”ungkarl” på svenska betyder ”ogift man”) medan stipulativa definitioner är definitioner där ett visst syfte bestämmer hur definitionen ska se ut (exempelvis att det i en vetenskaplig artikel står ”’bildkonst’ ska här förstås som ...”). Det finns också realdefinitioner eller ”väsensdefinitioner”. Syftet är då att identifiera de egenskaper hos något (ett ting, fenomen et cetera), som är gemensamma för alla (ting,

fenomen et cetera) som faller under samma begrepp och som tillsammans utgör vad som är säreget för den (och endast den) typen (av ting, fenomen et cetera).¹

För det mesta klarar vi oss bra utan definitioner. Vi behöver inte definiera ”bord” för att kunna använda det till att sitta vid, att äta eller att skriva. Vi kan däremot ibland behöva definitioner som redskap för ett visst syfte, de behöver göra ett visst arbete för oss. Då kan vi också behöva göra skillnad mellan bättre och sämre definitioner. Kriterier som en bra definition uppfyller kan kallas för adekvansvillkor för definitioner (Brülde, 2010). Vilka dessa adekvansvillkor bör vara kan argumenteras för och som ett exempel presenterar Brülde åtta olika adekvansvillkor för en definition av ”mental disorder” (ibid., s. 27ff). Utan att gå närmare in på dessa specifikt, så är villkor som ofta tas upp att definitioner (1) ska uttrycka språkliga konventioner eller anknyta väl till vanligt språkbruk, (2) inte vara evaluativa (värderande) utan deskriptiva (beskrivande) och (3) att de inte ska ”släppa in” vare sig för mycket eller för lite. Tanken är här att det inte är önskvärt att *vad som helst* kan kallas för ”bildkonst” eller ”integritet” men inte heller att för lite kan kallas det. Om en definition ”släpper in för mycket” eller ”släpper in för lite” kan den inte gott göra det klassificerande arbete vi önskar att den ska hjälpa oss med.

Adekvansvillkor för definitioner kan vara fruktbara vad gäller olika definitioner av ”funktionsnedsättning”. Om vi endast är intresserade av att undersöka hur definitionerna de facto används eller tillämpas i svenskt myndighetsarbete så kan vi göra en enkel empirisk undersökning av hur olika myndigheter brukar dem. Är vi däremot intresserade av att utröna om det finns definitioner som är mer eller mindre ändamålsenliga i förhållande till ett visst ändamål eller syfte, så kan adekvansvillkor utgöra goda redskap vid värderandet. I denna process bör vi alltså 1.) ha tillgång till en eller flera föreslagna definitioner; 2.) klargöra för vilket eller vilka syften vi behöver definitionen eller definitionerna; 3.) ta del av olika adekvansvillkor; 4.) värdera definitionerna med hjälp av adekvansvillkoren men också 5.) avgöra *vilken vikt* de olika adekvansvillkoren ska tillskrivas.² Kanske en definition av ”funktionsnedsättning” i förhållande till ett visst syfte, behöver vara mycket specifik och snäv, det vill säga, som konsekvens inkludera endast en mindre grupp. Det kan då hända att exempelvis villkoret som säger att en definition bör anknyta till vanligt språkbruk, ges mindre vikt.

2.2 Etiska aspekter av definitioner

Finns det etiska aspekter att beakta vad gäller definitioner? Svaret på den frågan beror på vad det är som definieras men generellt sett torde definitioner inom sådant som välfärdsområden och där människor berörs, kunna ha såväl positiva etiska och politisk-filosofiska effekter som negativa.³

¹ Det finns mycket filosofisk litteratur om definitioner. För en allmän introduktion, se till exempel uppslagsordet ”definition” i *Filosofilexikonet* (red. Lübcke, 1988) och vidare uppslagsordet ”Definitions” (Gupta, 2021) i *Stanford Encyclopedia of Philosophy*.

² Denna tentativa process är ett slags summering av påpekanden beskrivna i artikeln av Brülde (2010).

³ Såväl ”aspekter” som ”effekter” används här. Det betyder inte att de ska förstås synonymt, det kan finnas många aspekter som inte handlar om effekter.

Det är viktigt att försöka urskilja vem eller vilka det är som kan åtnjuta eller påverkas av positiva respektive negativa effekter som är resultatet av användandet av en viss definition. Vi kan här åtminstone tänka oss: den berörda individen, anhöriga, vänner, de professionella som den berörda individen kommer i kontakt med i sitt dagliga liv, olika konkreta samhälleliga institutioner och därtill "samhället i stort". Att urskilja vem, vilka eller vad som kan påverkas är viktigt då en konsekvens eller effekt för en individ kan bedömas äga mer vikt än effekten för en annan (individ eller entitet), även om den senare också berörs. Vi kan tänka oss att de effekter ett beslut om visst stöd för en studerande i utbildningsväsendet får (i kraft av att eleven omfattas av en viss definition), bör bedömas äga mer vikt för den person som direkt berörs än de effekter beslutet får för en viss samhällelig institution, även om den senare också berörs.⁴

Ett antal positiva och negativa etiska konsekvenser och effekter av definitioner tas upp nedan. De är var och en möjliga att argumentera för respektive emot i sin tur. Av uttrymmesskäl görs detta här sparsamt.

Till möjliga positiva effekter av definitioner hör att de kan hjälpa oss att fatta etiskt bättre beslut (ibid., s. 21), en elev skulle exempelvis kunna erhålla bättre stöd i skolan i kraft av att tillhöra en grupp som omfattas av en viss definition av "funktionsnedsättning".⁵ Att tillhöra en grupp som erhåller kompensation tack vare att man omfattas av en viss definition kan också ha positiva effekter med avseende på livskvaliteten i stort. Positiva effekter som i de två exemplen ovan, berör inte heller endast individen utan ofta också närstående.

Men positiva effekter kan uppstå även på samhällelig nivå som ett resultat av bruket av en viss definition. En konsekvens skulle kunna bli att de professioner som har att arbeta med stöd till vissa grupper, lättare kan leva upp till de professionsetiska normer och värderingar (ofta uttryckta i en yrkesetisk kod) som föreskrivs yrkeskåren. En lärare ska enligt yrkesetiken för lärare bland annat "[t]a ansvar för elevernas kunskapstillväxt, stödja deras personliga utveckling och skapa goda betingelser för varje elevs lärande, utveckling och förmåga att utveckla kritiskt tänkande" (Lärarförbundet & Lärarnas Riksförbund, 2008, s. 2). Det är möjligt att en lärare skulle bli hjälpt i detta uppdrag om det med hjälp av en definition tydliggörs vilka som kan behöva mer (eller mer adekvat) stöd. En annan tänkbar positiv samhällelig effekt av bättre beslut (som ett resultat av den hjälp en definition kan ge) är att medborgare kan komma att hysa mer tillit till samhälleliga institutioner och de beslut dessa institutioner är satta att fatta.

Det finns även positiva effekter av definitioner som har att göra med bättre möjligheter för samhälleliga institutioner att kunna utföra sitt arbete. Hit hör sådant som mer tillförlitlig statistik och bättre möjligheter till uppföljning såväl synkront som över tid. Det kan även vara till hjälp för att identifiera kommunala skillnader vad gäller exempelvis anpassning och stöd

⁴ Huruvida det endast är effekter för individer i betydelsen levande varelser som bör räknas, bortses avsiktligt från här. Om man vill kan man här istället för "en samhällelig institution" tänka "tjänstepersoner vid en samhällelig institution".

⁵ Det krävs inte en diagnos för att få anpassningar eller särskilt stöd i svensk skola. Det betyder inte att en elev inte skulle kunna få ett bättre stöd som en konsekvens av att omfattas av en viss definition av "funktionsnedsättning".

och för att utveckla bedömningsunderlag för att kunna avgöra om barn och elevers rätt till stöd blir tillgodosedd (Skolverket, 2007, s. 6). Det ger också mer kraft till argumentation för mer resurser om denna argumentation baseras på tillförlitliga uppgifter.

När det gäller negativa etiska (och ibland politisk-filosofiska) aspekter av definitioner så kan vi i grova drag urskilja åtminstone fyra slags kritik. Den första kan sägas vara en generell kritik utifrån biomaktsperspektiv som anför att det att definiera exempelvis ”funktionsnedsättning” som något hos en individ innebär ett utövande av samhällelig makt och social kontroll över medborgarna och ofta också en önskan om styrning av det som uppfattas avvika från rådande normer. (Wasserman, D. & Aas, S., 2022).

I anslutning till kritiken ovan kan vi här också ta upp den typ av kritik som handlar om att definierandet kan innebära ett klassificerande och kategoriserande som kan verka menligt för individer, såväl de i första hand berörda, som deras närstående. Människor kan såväl diskrimineras som stigmatiseras i kraft av att de ingår i en viss definierad grupp.

Den tredje typen av kritik är snarare riktad mot definitioner av en viss typ och har sin utgångspunkt i olika ideal med avseende på vetenskap eller olika teoretiska perspektiv. Här kan man återfinna exempelvis spänningarna mellan förespråkare för mer ”medicinska modeller” och förespråkare för mer ”sociala (eller sociologiska) modeller”. Medan de ”medicinska modellerna” generellt kan sägas förklara funktionsnedsättning i termer av patologiska fysiska eller psykiska tillstånd så förklarar de sociologiska modellerna snarare funktionsnedsättning i termer av en relation mellan en individ och hennes sociala miljö (ibid.). De två övergripande förklaringsmodellerna inrymmer i sig en mängd ytterligare förklaringsmodeller och teoretiska perspektiv och värt att notera är att kritik mot definitioner kan rikta sig såväl generellt mot ”den andra övergripande modellen” som mot specifika definitioner inom den egna teorigruppen. Kritik från den ena förklaringsmodellen (gentemot en definition av ”funktionsnedsättning” framlagd av det andra perspektivet) kan ta sig etiska uttryck, till exempel att den andra modellen inte tar tillräcklig hänsyn till människors (biologiska eller sociala) olika förutsättningar och som en konsekvens av detta fungerar (eller kan fungera) diskriminerande och/eller stigmatiserande.

En fjärde typ av kritik – som vi kan kalla definitionspluralism – tar fasta på att olika definitioner är lämpliga utifrån olika syften och i olika kontexter. Att hitta *en* definition av funktionsnedsättning är inte görligt, men det är inte heller önskvärt. Den etiska aspekten här ligger i att vårt anammande av en definition ”would foreclose our recognition of other characteristics and phenomena with moral and practical affinities to what we have decided to call “disabilities” (Wasserman, D. & Aas, S., 2022).

3. Etiska och andra värderelaterade skäl vad gäller hur kunskapen kan öka om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet

Utredningsuppdragets syften kan betraktas som teser där olika argument kan anges för respektive mot. Att vi bör erhålla mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning

i skolväsendet torde inte många invända mot. Flera instanser har anført att kunskapen på området är bristfällig och detta är etiskt problematiskt om det innebär att elevers behov, välbefinnande och såväl lagliga som moraliska rättigheter åsidosätts. Att så är fallet bekräftas av vissa undersökningar (se exempelvis Augustine et al., 2022).

Oenighet kan däremot uppstå med avseende på *vad* för slags kunskap som bör erhållas och varför (just den kunskapen), *hur* den bör erhållas och *varför* (den bör erhållas på just det sättet), *från vem/vilka* den ska erhållas och varför (den bör erhållas från just den eller de) samt *när* den ska erhållas (och varför den bör erhållas just då). Hur-frågan kan därtill delas upp i två: en fråga gäller vad för metod som ska användas för att erhålla kunskapen medan den andra hur-frågan berör hur själva användandet av metoden ska *realiseras*.

Utgångspunkten i följande stycken är en normativ tes extraherad ur utredningens uppdrag: ”Staten bör samla in uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättningar i skolväsendet”. Tesen är inte specificerad med avseende på vilka uppgifter det gäller, hur och när dessa uppgifter ska samlas in, av vem/vilka och från vem/vilka.⁶ Skälet för detta är att denna text föregår utredningens slutliga förslag. En mer specificerad tes skulle i detta läge kunna vara till mindre hjälp.

Normativa teser kan ges olika argument för. Nedan följer ett antal olika kategorier av skäl eller typer av argument och korta resonemang kring var och en av typerna. Inledningsvis beskrivs ett antal skäl som inte är etiska men som i varierande grad förekommer eller skulle kunna förekomma i relation till tesen och uppdraget. De handlar om olika andra värden (till exempel administrativa värden) som någon skulle kunna vilja föra fram i relation till förslagen. Det blir utredningens uppgift att senare utifrån olika eventuella definitioner, typer av förslag och specificeringar av tesen, pröva de olika skälen. Beroende på förslag, kan olika skäl bli aktuella samt äga mer eller mindre vikt. Som utgångspunkt för utredningens fortsatta arbete med detta gäller att varje grupp av skäl eller varje argument, helst bör bedömas med avseende på såväl *hållbarhet* som *relevans*.⁷

3.1 Metodologiska skäl

Ett argument för att staten bör samla in uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättningar i skolväsendet, är att vi nu har tekniska (eller andra praktiska) möjligheter att göra denna typ av insamling systematiskt. Detta är emellertid inte ett gott argument; att vi har den tekniska möjligheten till att göra något betyder inte att vi också bör göra det. Däremot spelar vad vi *inte kan göra* en roll för vad vi bör göra. ”Bör implicerar kan” (”ought implies can”) är en återkommande maxim inom moralfilosofiskt resonande och

⁶ På detta sätt skiljer sig dessa avsnitt från avsnittet om etiska aspekter av definitioner. Här lämnas det öppet på basis av vad uppgifterna ska samlas in, om det sker med hjälp av någon typ av definition eller på annat sätt. Vi kan tänka oss att kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet kan erhållas på flera olika sätt, såväl direkt (genom att termen och därmed kategorin ”funktionsnedsättning” exempelvis finns med i en frågeställning i en enkät eller utifrån något slags registerbaserad definition) som indirekt (till exempel genom enkätundersökning av om elever upplever sig vara i behov av stöd i utbildningen och varför).

⁷ För hjälp med bedömning av hållbarhet respektive relevans hos argument, kan till exempel boken *Argumentationsanalys* av Björnsson et al (2009) användas.

tanken är här ungefär att för att kunna säga att vi bör göra något så behöver vi också kunna göra detta något.

3.2 Administrativa skäl

Det är möjligt att lägga fram administrativa skäl för att staten bör samla in uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättningar i skolväsendet. Sådana skäl kan ta fasta på att administration kan bli enklare, mer tydlig i sitt uppdrag et cetera. Men vi kan även anföra administrativa skäl mot tesen, det är möjligt att hanterandet av uppgifterna skapar mer eller mer svårhanterligt administrativt arbete. Oavsett om vi anför administrativa skäl för eller emot, så behöver sannolikheter för det ena eller andra utfallet bedömas för att värdera argumentets hållbarhet. Och även om det visar sig att vi kan anföra en viss hållbarhet kan vi ifrågasätta skälens relevans.

3.3 Ekonomiska skäl

Ett argument för att staten bör samla in uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättningar i skolväsendet, är att sådana uppgifter kan bidra till att staten kan använda sina resurser mer effektivt. Dock kan ekonomiska skäl även framföras *mot* att staten bör göra en dylik insamling, det kan ju exempelvis innebära en merkostnad i arbete för olika aktörer. För att de ekonomiska skälen ska vara gott grundade, så behöver det göras troligt att resurserna kan komma att användas mer effektivt (eller medföra större utgifter, om det är det som argumenteras för).

Ekonomiska skäl förekommer ofta tillsammans med administrativa skäl. Att en hantering av uppgifter skulle bli mer svårhanterlig kan naturligtvis betyda att den kan bli mer kostsam. Huruvida administrativa och ekonomiska skäl är goda grunder för respektive emot tesen kan främst avgöras genom resonering kring sannolikheter, det vill säga, hur troligt det är att insamlandet av uppgifter skulle ha de administrativa eller ekonomiska konsekvenser man anför. Därtill behövs också en bedömning av hur tungt vägande skälen är; även om något skulle medföra monetära kostnader kan andra skäl (såsom etiska skäl) väga tyngre.

3.4 "Andra gör det" respektive "Andra gör det inte"

Här återfinns vi argumentet som säger att om andra samlar in uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättningar i skolväsendet, så ger det oss goda skäl att också göra det. Detta är inte ett gott argument, andra kan naturligtvis ha och göra moraliskt fel. Däremot kan empiriskt underlag från andra länder ge kunskap om hur de har resonerat och argumenterat inför införandet av insamling av uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättning. Det är således värdefullt att ta del av dessa underlag för att finna de resonemang och skäl som har utgått från. Av vikt är dock att likaledes ta del av underlag från de länder som har valt att *inte* göra en dylik insamling (det kan ju hända att det finns fler argument emot insamling än de som hittills har framförts i svensk kontext). På samma sätt utgör dock det faktum att andra inte gör det, i sig inte ett gott argument för att Sverige inte heller ska göra det. Här blir det således viktigt att sakligt granska skälen för respektive emot i de olika ländernas förarbeten.

3.5 Statistiska skäl

Att staten bör samla in uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättning, kan argumenteras för av statistiska skäl och detta har också gjorts av myndigheter. Statistiken om dessa grupper i utbildningsväsendet är bristfällig eller icke existerande. Att statistik inte finns eller är bristfällig torde kunna bedömas som hållbart (det vill säga, det stämmer att så är fallet), men det äger relevans i förhållande till tesen först när denna frånvaro och brist knyts till statistikens uppgift som medel och inte ändamål: en frånvarande eller bristfällig statistik resulterar i att myndigheter inte vet huruvida dessa gruppers rättigheter blir tillgodosedda och/eller hur olika typer av beslut påverkar dem. Det saknas i och med detta också tillräckligt goda underlag för utvärdering, uppföljning, forskning och möjligheter för att arbeta för att nå olika mål, såväl nationella som internationella, uttryckta exempelvis i konventioner.⁸

Men statistiska skäl kan även anföras mot att staten bör samla in uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättning i skolväsendet. Utöver vad lagstiftning idag anför om behandling av känsliga personuppgifter såsom hälsa, så finns det också möjlighet att hänvisa till något slags ”statistikens etik”, det vill säga, normer om vad som bör respektive inte bör behandlas statistiskt. Denna ”statistikens etik” skulle då inte uttömmas av en yrkesetik för statistiker, utan också mer generellt kunna ha att göra med vilka företeelser som kan vara moraliskt rättfärdigade objekt för statistik.

3.6 Skäl som har att göra med uppgifter som redan är tillåtna att samla in

Ett skäl som kan framföras för tesen har att göra med vilka uppgifter om barn och elever i skolväsendet som redan får lov att samlas in och/eller som redan lagligt samlas in. Tankegången här är att då vissa uppgifter redan tillåts samlas in för vissa grupper kan detta utgöra ett skäl för att få lov att samla in samma uppgifter även för andra grupper. Ett exempel är känsliga personuppgifter (avseende hälsa) vad gäller elever i sådant som grundskola, gymnasieskola och folkhögskola som är (eller kommer att bli) tillåtna att behandlas av särskilda statistiska skäl.

Här behöver dock argumentationen stärkas för att den ska bli god. Endast det faktum att vissa uppgifter är tillåtna att samla in med avseende på vissa grupper, utgör inte ett gott skäl för att dessa uppgifter även ska få samlas in för andra grupper. Däremot kan sådant som behov av en enhetlig lagstiftning spela in här, det kan verka inkonsekvent att uppgifter om sådant som hälsa insamlas (direkt eller indirekt) för vissa grupper av studerande och inte andra. Å andra sidan behöver en sådan konsekvens med avseende på lagstiftning inte nödvändigtvis uppnås genom att uppgifter samlas in för fler grupper. Den kan också uppnås genom en omvänd strategi, det vill säga, att välja att *inte* behandla uppgifter om hälsa för de grupper vars uppgifter tidigare behandlats. Det är också ett sätt att uppnå konsekvens. Här

⁸ Vad som utgör tillräckligt goda underlag kan naturligtvis diskuteras. Mycket forskning har bedrivits och bedrivs i nuläget utan tillgång till denna typ av statistik med avseende på funktionsnedsättning i skolväsendet.

kan vi emellertid gissningsvis anföra administrativa skäl emot den senare strategin: det är inte möjligt att dessa uppgifter inte erhålls givet hur antagningssystem till vissa skolformer ser ut.⁹

3.7 Juridiska skäl

I denna kategori finner vi skäl som utgår ifrån – och finns i – lagar och andra styrande dokument. I dessa anges dels vad som får respektive inte får göras, men även värden som ska respekteras, värnas och främjas. En etisk aspekt att beakta är hur tesen ”Staten bör samla in uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättningar i skolväsendet” förhåller sig till dessa värden och mål. Generellt sett så kan vi säga att om det finns juridiska skäl för tesen så är detta en relevant grupp av skäl att ta hänsyn till, givet naturligtvis att lagstiftningen är moraliskt rimlig.

Nedan följer exempel ur vissa lagar och styrdokument för barn och elever i skolväsendet med avseende på värden och mål. Fokus nedan är inte på vad lagstiftningen konkret säger om själva stödet till elever med funktionsnedsättning, inte heller på dokumentens juridiska status var för sig eller i förhållande till varandra.

3.7.1 Lagar och styrdokument med värden och mål för elever i med funktionsnedsättning i skolväsendet

I Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (från och med nu: Barnkonventionen) finns ett flertal skrivningar som är aktuella vad gäller huruvida staten bör samla in uppgifter om funktionsnedsättning hos barn och elever i skolväsendet. För det första ska barns rättigheter respekteras och tillförsäkras, oavsett sådant som exempelvis funktionsnedsättning. Barn ska också skyddas mot diskriminering och vad som bedöms vara barnets bästa ska i första hand beaktas vid alla åtgärder där barn berörs.¹⁰

Barn ska tillförsäkras det skydd och den omvårdnad som behövs för deras välfärd och konventionsstaterna ska vidta de åtgärder som behövs vad gäller sådant som lagstiftning och administration för att konventionens rättigheter ska kunna genomföras. Staterna ska också säkerställa barns överlevnad och utveckling till det yttersta av sin förmåga. Det stöd ett barn med funktionsnedsättning ska få, ska se till att sådant som barnets utbildning bidrar till barnets samhälleliga integrering och individuella utveckling. Enligt Barnkonventionen har barn rätt att fritt uttrycka sina åsikter och dessa åsikter ska också i förhållande till barnets ålder och mognad tillmätas betydelse. Barn ska ges möjlighet att höras i alla de förfaranden av administrativ art och i domstolsförfaranden som rör barnet, antingen direkt eller genom företrädare (eller genom lämpligt organ) (SFS 2018:1197).

”Integritet” som term finns inte med i Barnkonventionen, däremot så anger artikel 16 att ”1. [i]nget barn får utsättas för godtyckliga eller olagliga ingripanden i sitt privat- och familjeliv,

⁹ Huruvida detta är fallet eller ej, får andra med kunskap om detta redogöra för. Poängen här är själva argumentationen, (att enhetlighet eller konsekvens kan uppnås på två sätt), inte att säga något om de faktiska juridiska eller tekniska förutsättningarna.

¹⁰ Vad som utgör ”barns bästa” och/eller ”någons bästa” finns det gott om värdeteorier om. Dessa redogörs inte för här av utrymmesskäl. Dock kan det behöva utvecklas något i utredningens sammanhang.

sitt hem eller sin korrespondens och inte heller för olagliga angrepp på sin heder och sitt anseende. 2. Barnet har rätt till lagens skydd mot sådana ingripanden eller angrepp.”

I den svenska skollagen (SFS: 2010:800. Skollag) anges att skolväsendets utbildning syftar till att barn och elever ska erhålla och utveckla såväl kunskaper som värden. Respekt för de mänskliga rättigheterna och grundläggande demokratiska värderingar ska förmedlas och förankras. Alla barns och elevers utveckling och lärande ska främjas. Utbildningen ska ta hänsyn till de olika behov barn och elever kan ha och de ska ges såväl stöd som stimulans så att de kan utvecklas ”så långt som möjligt”. Skillnader mellan barns och elevers förutsättningar till att tillgodogöra sig utbildningen, ska strävas efter att uppvägas. Tillsammans med hemmen ska också utbildningen främja barns och elevers utveckling till att bli medborgare som är såväl aktiva och kreativa, som ansvarskännande och kompetenta. Utbildningen ska utformas i linje med den numer inskrivna värdegrund som också återfinns i läroplanen men också med ”grundläggande demokratiska värderingar”. Var och en som verkar inom utbildningen ska också främja de mänskliga rättigheterna och aktivt motverka alla sätt som kränkande behandling kan ta sig uttryck.

I svenska läroplaner återfinns skrivningar som även de har bäring på frågan om insamlande av uppgifter om funktionsnedsättning hos barn och elever i skolväsendet. Ett exempel finner vi i den värdegrund som är inskriven i portalparagrafen i Lgr22 (Läroplan för grundskolan samt för förskoleklassen och fritidshemmet (Lgr 22, 2022). Människolivets okränkbarhet, individens frihet och integritet, alla människors lika värde, jämställdhet mellan kvinnor och män samt solidaritet mellan människor utgör den värdegrund som skolan ska ”gestalta och förmedla”. Även de rättigheter och värden som uttrycks i Barnkonventionen ska gestaltas och förmedlas och utbildningen ska också utgå från vad som bedömts vara barnets bästa. I skolan får inte heller någon utsättas för diskriminering eller kränkande behandling utifrån exempelvis funktionsnedsättning. Därtill ska undervisningen också anpassas till varje elevs behov och förutsättningar.

Såsom i de flesta lagar och styrande dokument kan spänningar mellan olika värden (och rättigheter) förekomma. Sådana spänningar finns av flera orsaker: dels av att värdena eller rättigheterna inte är rangordnade men också av att styrdokument är resultat av politiska kompromisser. Värdegrunden i läroplanen har uppmärksamats under lång tid, såväl i svensk forskning som i svensk debatt och ofta med avseende på de ingående värdena, konflikter mellan dessa och ibland också deras relation till så kallade demokratiska värden.¹¹ Spänningen mellan alla människors lika värde och individens frihet och integritet kan i vårt sammanhang utgöra ett exempel. Ett statligt insamlande av uppgifter om funktionsnedsättning hos barn och elever skulle kunna utgöra ett medel för att bättre se till att principen om alla människors lika värde främjas och att diskriminering inte förekommer, detta genom att sådana uppgifter kan bidra till utvecklandet av mer eller mer adekvat stöd till de som är i behov av detta. Å

¹¹ Se till exempel pedagogisk forskning och statsvetenskaplig forskning. Därutöver också Nykänen (2009) och Nykänen (2010) utifrån ett moral- och politisk-filosofiskt perspektiv.

andra sidan skulle ett dylikt insamlande av uppgifter om funktionsnedsättning kunna ses som ett ingrepp i individens integritet.

I Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SÖ 2008:26) anges att syftet är att såväl främja som skydda och säkerställa ett fullt och lika åtnjutande för alla personer med funktionsnedsättning av mänskliga rättigheter och grundläggande friheter.

Principer som framhålls i artikel 3 är:

- 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, 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 funktionsnedsatta barns rätt att bevara sin identitet.

Konventionen utvecklar också vad som avses med ”diskriminering på grund av funktionsnedsättning”. En viktig skrivning ur etiskt perspektiv rör här underlåtenhet att göra skälig anpassning som ett exempel på diskriminering på grund av funktionsnedsättning. Underlåtelser är alltså här högst moraliskt relevanta. Vad skälig anpassning innebär förklaras i artikel 2 som:

- 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 lika villkor som andra kan åtnjuta eller utöva alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter.

Det är möjligt att argumentera för att ett uteblivet stöd eller ett inte adekvat stöd i utbildning, kan ses som en underlåtenhet att göra skälig anpassning och därmed som diskriminering på grund av funktionsnedsättning. Att insamla uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättning i skolväsendet kan enligt detta sätt att resonera vara berättigat då en sådan åtgärd kan främja ett åtnjutande av mänskliga rättigheter. Vilket värde vi tillskriver underlåtelser har emellertid att göra med vilken moralteori (eller vilket moraliskt perspektiv), vi omfattar.

3.8 Moraliska skäl

Det är möjligt och därtill önskvärt att framföra olika etiska eller moraliska skäl för tesen att staten bör samla in uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättningar i skolväsendet. Det är då fråga om normativ etik, det vill säga, frågor om och svar på *vad vi bör göra*. Det är här viktigt med en medvetenhet om att normativ etik inte är *en* sak, utan en uppsättning av olika moralteorier och överväganden om värden som med avseende på olika frågor kan ge högst olika svar om vad som bör göras och varför.

Just denna rikedom av moralteorier och etiska svar som kan ges, gör att jag väljer att inte lägga så stor vikt vid de fyra välkända etiska principer som brukar förekomma i medicinsk-

etiska och vårdetiska sammanhang (Beauchamp & Childress, 2001 och Gillon, 1985). De är enligt min uppfattning för grova verktyg för att kunna säga så mycket om uppdragets frågeställning(ar). Samtidigt är det naturligtvis möjligt för utredningen att välja att enkom ta hänsyn till dessa principer i det vidare arbetet, därför inleds detta avsnitt ändå med en översiktlig presentation av dem.

Den första principen är autonomiprincipen (eller självbestämmandeprincipen) som säger att personer bör få bestämma över sina egna liv så länge det inte kränker andras rätt att få göra detsamma. En andra princip säger att vi bör göra gott mot andra, godhetsprincipen. Den tredje principen är skademinimeringsprincipen (eller icke skada-principen) som säger att vi inte får skada andra eller orsaka lidande. Rättvisepincipen slutligen, anför att lika fall ska behandlas lika, bedömas lika et cetera. Rättvisepincipen antar här endast en formell form och säger inget substantiellt, för att kunna göra detta behövs substantiella rättviseteorier.

Precis som med de värden som ofta listas i lagstiftning, är dessa principer inte rangordnade. Det gör att vi lätt får konflikter mellan principerna och vi står då inför svåra avvägningar. I utredningens sammanhang och de förslag som senare kommer att framläggas, kan man fråga sig om autonomiprincipen kommer att spela någon roll och i hur stor grad, detta beror på arten av de förslag som läggs fram och om sådant som exempelvis samtycke kommer att bli aktuellt. Att vi bör göra gott mot andra och inte skada dem eller orsaka lidande är också trubbiga principer i sammanhanget. Vi kan här tänka oss att det att respektera personers integritet genom att *inte* behandla deras känsliga personuppgifter kan räknas som att göra gott. Att möjliggöra mer eller mer adekvat stöd till elever genom att *att* behandla deras känsliga personuppgifter, kan dock också räknas som att göra gott.

3.8.1 Tre moralteorier

Som anfördes ovan finns ett flertal moralteorier som kan ge många olika svar. Här kommer tre moralteorier att kort tas upp: konsekvensetik, pliktetik och rättighetsetik. De ger alla olika grupper av skäl eller argument, såsom konsekvensetiska skäl, pliktetiska och rättighetsetiska. De tre vill alla ge svar på frågan vad som moraliskt bör göras.^{12 13} Utöver dessa kommer rättviseskäl och professionsetiska skäl att tas upp. Rättvisa blir i detta sammanhang viktigt då flera argument framförda för tesen har att göra med rättvisaspekter. Professionsetiken däremot, tänks svara på frågan ”Vad bör jag göra som X?” där X utgörs av det yrke som någon utövar, till exempel lärare.

Konsekvensetiken säger i grova drag att det som spelar roll är en handlings konsekvenser och att dessa konsekvenser blir så bra som möjligt. Det är det som avgör huruvida en handling är moraliskt rätt eller fel. Olika konsekvensetiska riktningar skiljer sig bland annat åt med avseende på vad de menar att goda konsekvenser utgörs av. Välbehållande eller

¹² Det är möjligt att kritisera samtliga moralteorier och argumenten de framför på många punkter och det görs också kontinuerligt såväl inom akademi som i debatt. Av utrymmesskäl görs dock inte detta här.

¹³ Moralteorier svarar egentligen på frågan ”Vad bör jag göra/hur bör jag handla?” och/eller ”Hur bör jag leva?”. Den politiska filosofin däremot, svarar på frågor om vad vi (som samhälle) bör göra och hur samhället bör organiseras. Utredningens uppdrag aktualiserar därför också politisk-filosofiska frågor utöver moralfilosofiska.

intressetillfredsställelse är två exempel på vad en konsekvensetiker kan anse är det som har finalt värde (värde som mål och inte som medel) och som därtill också bör maximeras. Men en konsekvensetiker kan också förespråka att det finns fler ”saker” som har värde och som bör maximeras, utöver välbefinnande också sådant som kunskap, vänskap, personlig utveckling et cetera. Hos konsekvensetiken finns en tydlig grundtanke om att vi alla bör göra världen bättre.

Den konsekvensetiska riktningen utilitarismen eller nyttoetiken säger att ”[E]n handling är rätt om och endast om det inte finns något alternativ till den som skulle ge upphov till bättre konsekvenser” (Tännsjö, 2000, s. 26).¹⁴ En konsekvensetiker behöver alltså såväl identifiera olika handlingsalternativ som bedöma dem på olika sätt. Ett drag hos utilitarismen värt att uppmärksamma är att den inte gör någon viktig skillnad mellan handling och underlåtelse, det är inte värre att aktivt bidra till dåliga konsekvenser än att passivt låta bli att bidra till bättre konsekvenser. Vad vi inte gör, spelar alltså lika stor moralisk roll som vad vi gör.

Pliktetiken däremot, säger att vissa typer av handlingar är moraliskt fel (eller rätt) oavsett om utförandet av handlingen skulle leda till goda (eller dåliga) konsekvenser. Vad det är som gör en handling rätt varierar beroende på pliktetik (ett exempel är att det är avsikten med handlingen som bedöms), detsamma gäller vilka typer av handlingar som alltid är moraliskt fel. Klassiska exempel på det senare är emellertid att det alltid är fel att döda, stjäla, ljuga et cetera. Men vi kan även aktualisera en princip som säger att det alltid är fel att kränka någons integritet. Olika principer eller plikter kan komma i konflikt. Olika varianter av pliktetik kan då försöka lösa detta på olika sätt: ett sätt är att betrakta plikterna som något som inte gäller absolut, en plikt kan till exempel övertrumpas av en annan plikt givet villkoren i en viss situation.

Rättighetsetiken har sitt ursprung i pliktetiken och säger även den att det som spelar moralisk roll, inte utgörs av de konsekvenser en handling har. Det är förbjudet att kränka någons moraliska rättigheter, oavsett om detta skulle ha goda konsekvenser eller effekter för något annat, såsom samhället i övrigt eller framtida generationers välfärd.¹⁵ Vilka moraliska rättigheter vi har och i kraft av vad, är något som är oklart och det har också varit ämne för debatt sedan århundraden. En rättighet till liv och en rättighet till frihet är rättigheter som ofta brukar framhållas. Men det finns även mer specifika rättigheter, som rättigheten till utbildning. Sådana rättigheter brukar det vara statens uppgift att se till att de uppfylls genom olika samhälleliga institutioner, det är inte en uppgift för var och en av oss (Brülde, 2011).

När vi återvänder till tesen ”Staten bör samla in uppgifter om barn och ungas funktionsnedsättning i skolväsendet” så kan vi se att vi kan argumentera etiskt såväl för som emot denna. En konsekvensetisk hållning skulle här kunna innebära att om detta insamlade

¹⁴ Vi kan också tänka på utilitarismen som en politisk-filosofisk riktning som då inte handlar om enskilda individers handlande utan om vad samhället bör göra eller åstadkomma.

¹⁵ När det gäller rättighetsetik eller gruppen av rättighetsskäl så avses moraliska rättigheter, inte juridiska. Även om juridiska rättigheter ofta har sin grund i moraliska rättigheter, så kan vi ju ha en moralisk rättighet till något som inte är ”kodifierat” i en juridisk rättighet.

ger bättre konsekvenser än något annat alternativ, så är det den handlingen som är den moraliskt riktiga. Vad som först behöver avgöras är då vad som avses med ”goda konsekvenser” eller ”nytta”. Är det människors livskvalitet i termer av välbefinnande eller kanske intressetillfredsställelse som avses? Eller något annat? ”Samhällsnytta” undgår inte detta behov av klargörande: i vad består det goda som ”samhällsnytta” betecknar? För att kunna säga något om huruvida värdet av samhällsnyttan väger tyngre än ett (eventuellt) ingrepp i individers integritet så måste detta värde explicitgöras. Det behöver också göras tydligt vilka de andra alternativen är innan en bedömning kan göras av vad som är det moraliskt riktiga att göra. Konsekvensetiker är medvetna om svårigheten i att tillämpa läran. De skiljer därför mellan vad som gör en handling moraliskt rätt och hur vi ska fatta beslut i praktiken. Tanken är här att anamma en beslutsmetod som består i att vi försöker hitta och utföra den handling som maximerar den *förväntade* nyttan.

En pliktetisk hållning skulle däremot kunna anföra att vi genom att samla in uppgifter om funktionsnedsättning hos barn och elever kränker deras integritet och att kränka någons integritet är moraliskt förbjudet. Om denna pliktetiska variant är absolutistisk, så gäller detta förbud absolut och kan inte övertrumfas av andra plikter.

Även en rättighetsetiker av liknande snitt skulle kunna instämma i detta; vi kan lätt tänka oss en moralisk rättighet till att inte få vår integritet kränkt (oavsett de goda konsekvenserna som skulle kunna resultera av detta) och att detta genererar en skyldighet hos andra medmänniskor och därtill staten att inte kränka oss och att instifta institutionella strukturer som motverkar kränkning av människors integritet. Som vi tidigare såg angavs ”individens frihet och integritet” i den värdegrund som anförs Lgr22 och i såväl nationell som internationell lagstiftning framhålls skydd av vår integritet, till exempel i Regeringsformen och i Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna. Vad gäller integritet och personuppgifter så finns sådant för svensk del reglerat i bland annat Dataskyddsförordningen och Dataskyddslagen.

3.8.2 Integritetsskäl och legitima ändamål

Vi skulle kunna framhålla integritetsskäl som ett skäl mot tesen att staten bör samla in uppgifter om barn och unga med funktionsnedsättning i skolväsendet. Integritet kan delas upp i flera olika aspekter: fysisk integritet, psykisk och personlig integritet. Med fysisk integritet avses den integritet som gäller en persons kropp och/eller närmaste miljö, såsom hemmet. Till den psykiska integriteten räknas en individs åsikter, värderingar, önsknningar et cetera. Med personlig integritet brukar avses sådant som känslig information om en person och personens närmaste sfär.

Integritetsskäl aktualiseras i olika hög grad beroende på hur tesen specificeras, det vill säga, beroende av vilket eller vilka förslag utredningen kommer att lägga fram. Beroende på hur de tidigare angivna frågorna besvaras, det vill säga: *vad* för slags kunskap som bör erhållas om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet och *varför* (just den kunskapen), *hur* den bör erhållas och *varför* (den bör erhållas på just det sättet), *från vem* / *vilka* den bör erhållas

och *varför* (den bör erhållas från just den eller de) samt *när* den bör erhållas (och *varför* den bör erhållas just då) kan integritetsskälerna då undersökas.

När författningsförslag läggs fram som innebär behandling av personuppgifter ska en integritetsanalys göras (Integritetsskyddsmyndigheten, 2022). Inom ramen för denna ska det bedömas om de konsekvenser som behandlingen av personuppgifter medför, är nödvändiga och proportionerliga i förhållande till ändamålet, det vill säga, det som är målet med behandlingen av uppgifterna.

Vad avgör då om behandlingen av personuppgifterna är proportionerlig i förhållande till ändamålet? Juridiska bestämmelser för detta återfinns i olika typer av lagstiftning, till exempel i Regeringsformen. Där anförs att begränsningar i skydd av personlig integritet endast får göras ”för att tillgodose ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle”. I EU:s stadga om de grundläggande rättigheterna omtalas ”mål av allmänt samhällsintresse”.

Ur etisk eller politiskfilosofisk synvinkel behöver åtminstone tre saker undersökas: (1) vilka är de ”ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle” och/eller vad är ”mål av allmänt samhällsintresse”? 2) vilka är de ändamål som utredningen kommer att ange för det eventuella insamlandet av känsliga personuppgifter? (3) på vilket sätt relaterar (2) till (1)? Den tredje punkten ställer alltså frågan om hur de ändamål ”på lägre nivå” som utredningen presenterar, främjar eller lever upp till de mer överordnade ändamålen som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle och/eller är mål av allmänt samhällsintresse. Notera att detta inte endast bör handla om vad juridiska skrivningar anför om vilka samhällsändamål som de facto anges i lagstiftning, utan att också etiska överväganden om ändamålen bör göras. Ett demokratiskt samhälle kan ju till exempel godta ändamål som vi finner anstötliga; det finns genom tiderna exempel på demokratier som har agerat moraliskt förkastligt. ”Ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle” behöver här alltså kopplas till en uppsättning värden, inte endast till demokrati som statsskick.

Vi kan alltså konstatera att förslagen måste vara detaljerade såväl ”neråt” (med avseende på mer ”konkreta mål”) som ”uppåt” (med avseende på moraliskt godtagbara samhällsvärden) för att kunna svara på frågan om hur förslagen förhåller sig till integriteten hos barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

Reflektionerna ovan har med berättigande eller rättfärdigande att göra i förhållande till såväl juridik som etik i allmänhet. Men det finns också överväganden kring berättigande och rättfärdigande att ta i beaktande som har med de närmast berörda att göra. Vi kan tänka oss en skillnad mellan berättigade rent formella integritetsintrång (det faktum att sådant som känsliga personuppgifter behandlas och har blivit juridiskt och etiskt tillåtna att behandlas) och hur dessa integritetsintrång sedan *upplevs* av dem det berör oavsett om intrången i förstone har ansetts vara juridiskt och etiskt berättigade.

Hur upplever barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet att uppgifter om detta samlas in? Det är inte orimligt att tänka sig att dessa upplevelser har att göra med såväl vilka

uppgifter som samlas in, som av vem och varför. Men därtill behöver vi väga in en praktisk aspekt: effekterna av att uppgifterna har samlats in. Vi kan tänka oss att konkreta utfall av ett insamlande av uppgifter – såsom beslut om mer eller mer adekvat stöd till barnen och eleverna – spelar roll för barns, elevers och deras närståendes upplevelser och värdering av integritetsintrånget. Vi skulle kunna kalla detta för en ”subjektiv proportionalitetsbedömning” som äger rum i kraft av att man är den person (eller närstående till den person) som integritetsintrånget berör. I avsnitt 2.2 nämndes att tilliten hos medborgare till staten kan öka i kraft av bättre beslut (som kan vara resultatet av att omfattas av en viss definition). På samma sätt kan vi tänka oss att tilliten till staten kan minska om dessa beslut (och resurser för att förverkliga dem) uteblir, särskilt då ett integritetsintrång har utgjort medel. Det kan alltså här finnas – utöver individuella – också samhälleliga skäl till att insamlandet av uppgifter resulterar i reella positiva effekter för dem det berör.

3.8.3 Rättviseskäl

Vi kan också argumentera för att staten bör samla in uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättning i skolväsendet, av *rättviseskäl*. Men vi kan även anföra rättviseskäl emot att staten bör göra detta.

I avsnitt 3.8 nämndes den formella rättvisepincipen, den som säger att lika fall ska behandlas, bedömas et cetera lika. Till en sådan princip behöver substantiella rättviseteorier tillfogas. Vi kan tänka oss att vi i utredningens sammanhang har med distributiv rättvisa (eller fördelningsrättvisa) att göra, *något* ska fördelas rättvist. Detta något kan då utgöras av nyttigheter (till exempel möjligheter och resurser, såsom stöd) och bördor. Efter att vi angivit *vad* det som ska fördelas rättvist, behöver vi ange *vad en rättvis fördelning utgörs av*. Här finns många klassiska förslag som till exempel: att en rättvis fördelning är en *jämlik* fördelning; att en rättvis fördelning är en fördelning efter förtjänst; att en rättvis fördelning är en fördelning *efter behov*. Till olika förslag på vad som utgör en rättvis fördelning hör också tanken om att en rättvis fördelning är en fördelning som är resultatet av en rättvis procedur, proceduriell rättvisa.

I utredningens sammanhang spelar flera fördelningsaspekter in, såväl jämlik fördelning som fördelning efter behov. En fråga gäller om insamlande av uppgifter om funktionsnedsättning stödjer möjligheten för barn och elever med funktionsnedsättning till jämlika levnadsvillkor. Här gäller det att återigen påminna om *statistiken som medel* till den kunskapsbildning som tänks ske och därefter eventuella beslut och åtgärder. Det är inte statistiken i sig som bidrar till jämlika levnadsvillkor, inte heller kunskapen som den bidrar till utan vad staten de facto gör på basis av den kunskap som erhållits.

Vad gäller behov är det lätt att se att behov (till exempel av adekvat stöd) som inte uppmärksammas och därmed inte tillgodoses kan utgöra en orättvisa. Därtill kan nämnas att skolan har ett kompensatoriskt uppdrag som anges i lag och som vi också kan anse är moraliskt rimligt. Vi kan också argumentera för att ett insamlande av uppgifter om funktionsnedsättning kan leda till en mer rättvis fördelning av till exempel psykisk hälsa över

tid; att ha fått gott stöd som barn eller elev i skolväsendet kan bidra till goda lärandeffekter såväl som framtida hälsoeffekter.

En aspekt rör hur samhälleliga resurser *faktiskt* ser ut med avseende på stöd till barn och elever med funktionsnedsättning. Här kan vi tänka på praktisk tillgång till stöd och professionens kompetens vad gäller olika typer av stödsatser. Om statistik och uppföljning visar på bristfälligt stöd till elever med funktionsnedsättning och resurserna inte finns för att åtgärda detta och behoven således inte går att tillgodose, så föreligger fortfarande en orättvisa. Å andra sidan kan den kunskap som tänks erhållas, ge såväl myndigheter som kommuner och enskilda professionella möjligheter att stärka sina argument för mer och/eller omfördelade resurser.

En fråga gäller dock hur vi bör se på fördelningen av bördor och i detta fall den börda som utgörs av integritetsintrånget. Detta är en börda som inte fördelas jämnt utan endast berör en viss grupp i samhället. Därtill kan vi foga att detta är en sårbar grupp och vad gäller barn kan vi tala om en ”dubbel sårbarhet”, det vill säga en sårbarhet i kraft av att vara såväl barn som att ha en funktionsnedsättning. Den orättvisa som då föreligger finns det extra skäl att se närmare på i utredningens arbete.

En ytterligare fråga är om insamlandet av uppgifterna skulle kunna fungera diskriminerande och/eller stigmatiserande eller skulle kunna leda till diskriminering och/eller stigmatisering. Om det gör detta är det att skäl mot insamlingen att ta hänsyn till.

Vi kan här återvända till argumentet (i avsnitt 3.6) som har att göra med uppgifter som redan är tillåtna att samla in. Där påpekades att man för att uppnå ”konsekvens med avseende på lagstiftning” åtminstone teoretiskt kan anamma två olika strategier: antingen tillåta insamling av uppgifter om funktionsnedsättning för fler grupper eller ta bort möjligheten till insamling av uppgifter för samtliga grupper.

Låt oss nu betrakta dessa två olika strategier i förhållande till ”utpekande” och stigmatisering; vi skulle kunna säga att vi här pratar om en aspekt av relationell orättvisa och orättvis behandling (Putnam et al, 2019). Ett tentativt argument för insamlande av uppgifter om funktionsnedsättning för fler grupper skulle kunna vara detta: i syfte att minska risk för ”utpekande” (och risk för stigmatisering) kan vi antingen ta bort möjligheten till att behandla känsliga personuppgifter av detta slag eller utvidga gruppen vars känsliga personuppgifter behandlas. Om vi väljer den senare strategin och den senare gruppen blir mycket stor, är det möjligt att risken för stigmatisering minskar *såväl för denna nya stora grupp som för den tidigare mindre grupp vars personuppgifter om hälsa redan behandlades*.

Argumentet vilar dock på antaganden om vår mänskliga psykologi som behöver argumenteras för. Kanske det inte är fallet att benägenheten till ”utpekande” och stigmatisering minskar om den grupp som faller under kategoriseringen är mycket stor? Å andra sidan brukar det om uppfattningar som kan ligga till grund för ”utpekanden”, fördomar

et cetera anföras att dessa (till exempel föreställningar om normalitet) har sin grund bland annat i vad som är statistiskt förekommande i hög grad.

3.8.4 Professionsetiska skäl

I avsnitt 2.2 togs yrkesetiska eller professionsetiska skäl upp kort. Det är möjligt att argumentera för tesen att staten bör samla in uppgifter om barn och unga med funktionsnedsättning i skolväsendet, också av professionsetiska skäl (utöver skäl från olika moralteorier). Vilka olika slags yrkesetik som blir aktuella beror på vilka professioner som är inblandade i insamling respektive vars arbete kan påverkas av uppgiftsinsamling och därpå byggande kunskapsbildning.

Som tidigare anförts ska lärare enligt yrkesetiken bland annat "[t]a ansvar för elevernas kunskapstillväxt, stödja deras personliga utveckling och skapa goda betingelser för varje elevs lärande, utveckling och förmåga att utveckla kritiskt tänkande" (Lärarförbundet & Lärarnas Riksförbund, 2008, s. 2).

Finns det professionsetiska skäl *mot* insamlandet av uppgifter om funktionsnedsättning? Det är svårt att i den formella yrkesetiken (den skrift som anförts tidigare) hitta tydliga sådana skäl. Det betyder inte att det inte skulle kunna finnas sådana skäl hos professionen. Detta kan härmed tjäna som en uppmaning till reflektion hos lärarprofessionen kring vilka dessa skäl då skulle kunna vara. En möjlighet är att i yrkesetiken infoga vad för slags teoretiskt "perspektiv" som bör anammas i förhållande till funktionsnedsättning och att exempelvis framhålla ett biomaktperspektiv. Sådana inslag skulle dock behöva ges en gedigen argumentation för.

3.9 Etiska och andra värderelaterade frågor relaterade till tid

I detta avsnitt tas tre olika etiska och värderelaterade aspekter om tid upp i relation till frågan om staten bör samla in uppgifter om barn och ungas funktionsnedsättning i skolväsendet.

Den första berör spänningen mellan det goda på kort sikt och det goda på lång sikt. Här finns ett dilemma vi känner igen: det som är bra för mig på kort sikt kan vara dåligt för mig på lång sikt (och vice versa) och hur bör vi då väga kort sikt och lång sikt i förhållande till varandra? I det aktuella sammanhanget är det inte orimligt att tänka sig att även om insamlandet eller behandlandet av uppgifter om funktionsnedsättning kan ha ett negativt värde på kort sikt (genom ett visst ingripande i personers integritet) så kan insamlandet ha ett positivt värde på lång sikt (genom att personer med funktionsnedsättning får mer eller mer adekvat stöd i utbildningsväsendet).

Det är dock värt att beakta att de personer vars uppgifter behandlas eller samlas in, inte alltid (eller kanske inte ens ofta) är samma personer som de som erhåller de goda effekterna av insamlandet. Här finns en eftersläpning i tid; de uppgifter som samlas in nu behöver bearbetas, följas upp och resultera i sådan kunskap som kan ha bäring på beslut och åtgärder. Detta kan emellertid anföras om många bördor och mycket forskning som involverar

människor: de som betalar skatt nu kommer i vissa fall inte att åtnjuta den välfärd som är ett resultat av beskattningen. Och de som bidrar genom sitt deltagande i medicinsk forskning om effekterna av nya läkemedel är ofta inte desamma som de som erhåller det goda som blir resultatet av denna forskning.

Den andra aspekten som vi här kan relatera till tid, rör en välkänd typ av argument: så kallade sluttande plan-argument. I vårt sammanhang skulle det ta sig uttryck i en argumentation som säger ungefär att ”om vi tillåter staten att samla in uppgifter om funktionsnedsättning hos barn och elever i skolväsendet, så kommer vi framöver att låta staten samla in allt fler känsliga personuppgifter”, det vill säga, att en given negativ utveckling kommer att följa och därför bör vi inte tillåta det förstnämnda.¹⁶ Sluttande plan-argument kan ifrågasättas med avseende på flera aspekter, varav grunderna för de förutsägelser man anför, endast är en.

En tredje aspekt som rör tid är de argument som handlar om ”medikalisering av samhället” och som också anknyter till de biomaktsperspektiv som presenterades i avsnitt 2.2. Tanken är här att det att samla in uppgifter om funktionsnedsättning hos barn och elever i skolväsendet skulle kunna ses som ett utslag av en ”medikalisering” av samhället. Dyliga argument tar ofta fasta på att samhället tenderar att minska utrymmet för vad som ses som ”normal mänsklig variation” och att människors problem allt mer betraktas som medicinska problem.

Vårt att uppmärksamma är att vi kan gå med på detta och samtidigt argumentera för att staten bör samla in uppgifter om barns och elevers funktionsnedsättningar i skolväsendet. Det är mycket möjligt att samhället tenderar att bli allt mer medikaliserat och att detta är en dålig sak. Icke desto mindre kan vi anse att skälen för att samla in uppgifter om funktionsnedsättning är så pass goda så att staten i det konkreta föreliggande fallet ändå bör insamla dessa uppgifter.

3.10 Delaktighet och inflytande

Såväl barn som vuxna elever är aktuella vad gäller utredningens uppdrag och en etisk aspekt rör deras möjligheter att få göra sina röster hörda vad gäller utredningens förslag. Det är ju möjligt att invända mot tesen på basis av delaktighetsskäl om inte de berörda fått möjlighet till att på något sätt och i någon grad, vara delaktiga. I avsnittet om juridiska skäl presenterades Barnkonventionen och Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I Barnkonventionen anges att barn ska ges möjlighet att höras i alla de förfaranden av administrativ art [...] som rör barnet och vi kan också hitta flera moraliska skäl för detta, såsom bland annat möjligheten till autonomi. I Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning anförts att staten ska samråda nära med och aktivt involvera personer med funktionsnedsättning, inklusive barn med funktionsnedsättning, när det gäller beslutsfattande processer angående frågor som berör dem. I samma konvention anförts också att staten ska säkerställa att barn med funktionsnedsättning har rätt att i alla

¹⁶ Ett sluttande plan-argument med avseende på ”den motsatta” ståndpunkten kan också formuleras, vi kan här tänka oss någon som frågar sig: ”Om vi inte försöker samla in dessa uppgifter som kan ge oss kunskap, vad kommer vi då att låta bli att samla in nästa gång? Om vi inte gör det kommer vi alltså att avstå från att söka kunskap som kan vara till godo för individer”. Detta är naturligtvis inte heller en god argumentation.

frågor som berör dem, fritt uttrycka sina åsikter. Deras åsikter ska också tillmätas betydelse (i förhållande till ålder och mognad) på samma villkor som för andra barn. Därtill ska de erbjudas stöd för att kunna utöva denna rättighet. Även vad gäller dessa gruppers möjlighet till delaktighet och inflytande, hittar vi också flera etiska skäl, utöver juridiska.

Detta ger oss anledning att resonera något om dessa olika gruppers *möjlighet* till att göra sina röster hörda vad gäller huruvida staten bör samla in uppgifter om funktionsnedsättning hos barn och elever i skolväsendet. Då förslagen ännu inte är specificerade, torde det vara av vikt att grupperna får möjlighet att göra sig hörda kring just de frågor som specificerades i inledningen av avsnitt 3.¹⁷ Att ”göra sin röst hörd” är dock ett otydligt uttryck och kan betyda ett antal olika saker: en fråga är om barnen och eleverna har möjlighet att *påverka* beslut om utredningens frågor.

Det är vanligt att i forskning och debatt skilja mellan olika slags former av medverkan, där en del forskare tenderar att betrakta viss medverkan som inte kvalificerande som ”delaktighet” överhuvudtaget.¹⁸ Vi kan dock tänka oss grader av delaktighet, vi kan vara delaktiga mer eller mindre. Av etiska skäl och däribland den ”dubbla sårbarhet” som omtalades i avsnitt 3.8.3 (en sårbarhet i kraft av att vara såväl barn som att ha en funktionsnedsättning) kan vi här argumentera för att en så hög grad som möjligt av delaktighet för denna grupp bör få komma till uttryck i utredningsprocessen och i senare faser då olika förslag ska konkretiseras och sjösättas. För att realisera delaktighetsprocesser som kan resultera i hög grad av delaktighet, kan forskning om barns delaktighet och olika delaktighetsmodeller vara till hjälp.

4. Sammanfattning och avslutning

I denna text har ett antal begreppsliga, etiska och andra värderelaterade aspekter redogjorts för, i relation till frågan om hur kunskapen kan öka vad gäller barn och elever med funktionsnedsättningar i skolväsendet.

Efter ett reflekterande kring definitioner och hur adekvansvillkor för definitioner eventuellt kan vara till hjälp i utredningen, presenterades olika grupper av skäl eller argument för tesen ”Staten bör samla in uppgifter om funktionsnedsättning hos barn och elever i skolväsendet”. De grupper av skäl som presenterades var: metodologiska, administrativa, ekonomiska, skäl som har att göra med huruvida andra (länder) samlar in eller inte samlar in dylika uppgifter, statistiska skäl, skäl som har att göra med uppgifter som redan är tillåtna att samla in, juridiska skäl (med fokus på värden) och moraliska skäl (konsekvensetiska, pliktetiska och rättighetsetiska). Till de moraliska skälen hör också integritetsskäl, rättviseskäl, professionsetiska skäl och skäl som har att göra med delaktighet och inflytande. Därutöver reflekterades kring etiska och värderelaterade frågor i relation till tid och här togs också upp specifika typer av argument (sluttande plan-argument och argument som handlar om

¹⁷ För att rekapitulera: *vad* för slags kunskap bör erhållas och *varför* (just den kunskapen), *hur* bör den erhållas och *varför*, *från vem/vilka* bör den erhållas och *varför*, samt *när* bör den erhållas och *varför*.

¹⁸ Hit hör det som benämns ”tokenism” och som innebär att exempelvis barns medverkan endast är av symbolisk art.

”medikalisering av samhället”). Samtliga presentationer och resonemang kan ses som analytiska verktyg som förhoppningsvis är utredningen till hjälp.

Tesen att staten bör samla in uppgifter om funktionsnedsättning hos barn och elever i skolväsendet, har avsiktligt fått anta denna förhållandevis generella form. Ett antal frågor som behöver besvaras för att ange utredningens specificerade förslag, har presenterats. Dessa olika specificerade förslag kan sedan prövas mot de grupper av skäl som angivits i texten. En sammanfattande bedömning av skälen kan göras av utredare vad gäller vilka skäl som talar för respektive emot konkreta förslag och därtill *vilken vikt* dessa olika skäl bör tillskrivas. En viktig sak att observera är att etiska skäl inte utgörs av en homogen grupp. Beroende på vilken moralteori vi utgår ifrån eller vilka olika principer vi väljer, kan vi alltså få olika svar. Det är däremot möjligt att efter att mer tydliga utredningsförslag och konsekvensanalyser presenterats, granska förslagen utifrån olika etiska principer och moralteorier igen. Vilka etiska implikationer ett visst konkret förslag får, är således ännu så länge en öppen fråga.

5. Referenser

Augustine, L., Bjereld, Y., Turner, R. (2022). The Role of Disability in the Relationship Between Mental Health and Bullying: A Focused, Systematic Review of Longitudinal Studies. *Child Psychiatry & Human Development* Oct 23 2022. doi: 10.1007/s10578-022-01457-x.

Beauchamp TL, Childress JF. (2013). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.

Björnsson G., Kihlbom, U., Ullholm, A. (2009). *Argumentationsanalys. Färdigheter för kritiskt tänkande*. Stockholm: Natur & Kultur.

Brülde, B. (2010). On defining “mental disorder”: Purposes and conditions of adequacy. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2010, Vol. 31, Issue 1:19-33.

Brülde, B. (red.) (2011). *Folkhälsoarbetets etik*. Lund: Studentlitteratur.

Dir. 2022: 73. *Mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet*. URL=Mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet - Regeringen.se.

Gillon, R. (2003). Ethics needs principles – four can encompass the rest – and respect for autonomy should be »first among equals«. *Journal of Medical Ethics*. 2003;29(5):307-12.

Gupta, A. ”Definitions”. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. (Winter 2021 Edition). Edward N. Zalta (ed.). URL= <https://plato.stanford.edu/archives/win2021/entries/definitions/>.

Integritetsskyddsmyndigheten. (2022). Vägledning för integritetsanalys i lagstiftningsarbete. Diarienumr: IMY-2022-10835.

Lübcke, P. (red). (1988). *Filosoflexikonet*: [en uppslagsbok]: [filosofer och filosofiska begrepp från A till Ö]. Stockholm: Forum.

Lärarförbundet & Lärarnas Riksförbund, 2008 (uppdaterad januari 2023). *Lärares yrkesetik*. LF Lärares yrkesetik A7.indd (wordpress.com).

Läroplan för grundskolan, förskoleklassen och fritidshemmet (Lgr 22). Skolverket. *Läroplan (Lgr22) för grundskolan samt för förskoleklassen och fritidshemmet* – Skolverket.

Nykänen, P. (2009). *Värdegrund, demokrati och tolerans. Om skolans fostran i ett mångkulturellt samhälle*. Stockholm: Thales.

Nykänen, P. (2011). Fast för att inte förflyktigas. Om skolans värdegrund. *Tidskrift för politisk filosofi*, nr 03/10.

Putnam, D. et al. (2019). "Disability and Justice". *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. (Fall 2019 Edition), Edward N. Zalta (ed.). URL=
<https://plato.stanford.edu/archives/fall2019/entries/disability-justice/>.

SFS 2001:453. Socialtjänstlag (2001:453). Socialdepartementet. Socialtjänstlag (2001:453) Svensk författningssamling 2001:2001:453 t.o.m. SFS 2022:1034 – Riksdagen.

SFS 2010: 800. Skollag (2010:800). Utbildningsdepartementet. Skollag (2010:800) Svensk författningssamling 2010:2010:800 t.o.m. SFS 2022:1319 – Riksdagen.

SFS 2018:1197. Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. Socialdepartementet. Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter Svensk författningssamling 2018:2018:1197 – Riksdagen.

Skolverket (2007). Kategorisering av elever med funktionshinder i Skolverkets arbete. PM 20071126.

SÖ 2008:26. Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen SÖ 2008:26. Utrikesdepartementet. konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-och-fakultativt-protokoll-till-konventionen-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning.pdf (regeringen.se).

Tännsjö, T. (2000). *Grundbok i normativ etik*. Stockholm: Thales.

Wasserman, D & Aas, S. "Disability: Definitions and Models". *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. (Summer 2022 Edition). Edward N. Zalta (ed.).URL=
<https://plato.stanford.edu/archives/sum2022/entries/disability>.

Erfarenheter från ett expertseminarium i Köpenhamn den 12–13 april 2023

Inledning

Som en del av utredningens arbete har vi sökt ta del av hur man i andra länder arbetar med de frågor som står i fokus för vår utredning. I samarbete med Nordens Velfärdscenter kunde vi anordna ett expertseminarium i Köpenhamn den 12–13 april 2023 kring frågan hur man i de nordiska länderna samlar in och organiserar information/data om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Vid detta seminarium medverkade ett tjugotal experter, där flertalet var verksamma vid olika organisationer som på olika sätt arbetade med att sammanställa statistik om barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Med detta gav seminariet en god överblick över hur man i de nordiska länderna organiserat arbetet med att samla in och sammanställa information om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Föreliggande PM innehåller en kort sammanfattning av de viktigaste slutsatserna från den diskussion som fördes vid seminariet.

Seminariet i Köpenhamn inleddes med en presentation av det nordiska program för samarbete inom funktionshinderområdet 2023–2027 som antagits av det Nordiska ministerrådet. Inom ramen för detta program har bland annat formulerats en målsättning att utveckla statistik som belyser villkoren för personer med funktionsnedsättning i de nordiska länderna och som bidrar till kunskap om implementeringen av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning i de nordiska länderna. Utbildningsområdet hör i detta sammanhang till de områden som betraktas som centrala, och det framstår därför som angeläget att få tillgång till data och statistik av god kvalitet när det gäller olika gruppers studiedeltagande respektive -bakgrund. Från Nordens välfärdscenters sida framhöll man att de frågor

utredningen Mer kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet har att arbeta med därför i hög grad är relevanta också för de övriga nordiska länderna, och att det finns en potential att lära av varandras erfarenheter.

Ett område där det finns ett betydande utvecklingsbehov i samtliga nordiska länder

Huvuddelen av seminariet ägnades åt redogörelser för, och Gles diskussion kring, hur man i de nordiska länderna arbetade med att samla in och sammanställa information om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. I programmet (se bilaga) var avsatt tid för mer ingående redogörelser för hur man arbetade med dessa frågor i Danmark, Färöarna respektive Finland, medan redogörelserna för Island respektive Norge var kortare och av mer kompletterande karaktär.

Nedan följer en kort sammanfattning av de viktigaste slutsatserna från de respektive ländernas redogörelser, samt från den gemensamma diskussion som följde i anslutning till de olika presentationerna.

Vid seminariet fanns en bred enighet om att det, av flera skäl, är angeläget att få en bättre kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet. Flera av de medverkande underströk att detta är en förutsättning för att det ska vara möjligt att förverkliga FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Så formuleras det i den genomgång av information och informationsbehov som genomförts i Finland på följande sätt:

Det finns ett uppenbart behov av information om funktionsnedsättning eller funktionshinder, eftersom till exempel genomförandet av och rapporteringen kring FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ... kräver information om ställningen för personer med funktionsnedsättning i de anslutna staterna och hur deras ställning utvecklas. Behovet av information har också en central anknytning till planeringen, bedömningen och tillhandahållandet av social- och hälsovårdstjänster. (Institutet för hälsa och välfärd [THL], 2017.)

En bättre kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet är viktig, såväl ur ett utbildningsperspektiv, som ur ett funktionshinderperspektiv. Samtidigt lyftes av flera deltagare att det är ett område som många gånger kräver särskilda insatser. Även om

man i samtliga nordiska länder har tillgång till bra utbildningsstatistik, är det sällan som ”gruppen barn och elever med funktionsnedsättning” särredovisas i denna. Och på motsvarande sätt urskiljer man i samtliga länder grupper ”personer med funktionsnedsättning” i olika befolkningsstudier, men dessa undersökningar ger sällan någon information om utbildningsresultat och/eller villkoren i skolan. Därmed finns det ett behov av ett närmare samarbete mellan de som arbetar med utbildnings- respektive funktionshinderfrågor, och det är en angelägen uppgift att etablera sådana strukturer som underlättar ett sådant samarbete.

Utmaningar och vägar framåt

Ett antal olika kartläggningar, men ingen sammanhållen bild

I redogörelsen för hur man arbetade med dessa frågor i de olika nordiska länderna var det inte något land som redovisade att man utvecklat någon särskild modell för att inhämta kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, utan den kunskap man hade tillgång till var i hög grad resultatet av enskilda kartläggningar och/eller studier. Den bild vi har i Sverige av att kunskapen på området i hög grad är fragmentarisk, är också något som gäller för övriga länder. Flera lyfte fram att definitionsproblemen när det gäller begreppen funktionsnedsättning/funktionshinder utgör en betydande svårighet i sammanhanget, och att det faktum att gruppen ”personer med funktionsnedsättning” många gånger definieras på olika sätt gör att data från olika undersökningar kan vara svåra (eller rent av omöjliga) att jämföra. I detta sammanhang var det framför allt två mått för självskattning som lyftes fram som relevanta att arbeta vidare med: Washington Group Short Set respektive EU/SILC.

Exempel på hur registerdata kan användas för ändamålet

Ett genomgående mönster synes vara att man i de övriga nordiska länderna i högre utsträckning nyttjar olika former av registerdata för att beskriva villkoren för personer med funktionsnedsättning, jämfört med Sverige som i högre grad arbetar med olika former av nationella enkätundersökningar. I den mån relevanta registerdata finns

tillgängliga har det påtagliga fördelar, till exempel genom att det som regel är data som gör det möjligt att följa utvecklingen över tid. Samtidigt är möjligheterna att i olika administrativa register identifiera barn och elever med funktionsnedsättning ofta begränsade – helt enkelt för att det är register som endast täcker den vuxna delen av befolkningen.

Ett intressant exempel från Danmark

Företrädare för Vive (Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfaerd) redogjorde för ett intressant pilotprojekt som genomförts under 2019–2020 (Vive 2020). I detta genomfördes en samkörning av det danska patientregistret med personnummerkopplade uppgifter från skolan. På detta sätt blev det möjligt att urskilja de barn och elever som har en funktionsnedsättning, och att med hjälp av uppgifter från skolan följa upp dessa barn och elever ur olika aspekter. Resultaten redovisades uppdelat på nio olika grupper: barn och elever med rörelsehinder, sensoriska funktionsnedsättningar, beteendestörningar, inlärningssvårigheter, utvecklingsstörning, autism, psykiska funktionsnedsättningar, multipla funktionsnedsättningar samt dyslexi.

Den metodik som prövades i pilotprojektet synes ha flera fördelar:

- den ger möjlighet att följa målgruppen på populationsnivå med hjälp av data som regelbundet uppdateras,
- målgruppen kan följas över tid
- användningen av registerdata är en kostnadseffektiv lösning, som inte heller leder till ökad administrativ belastning.

Givet att vi i Sverige har tillgång till ett patientregister som har stora likheter med det som finns i Danmark, torde detta pilotprojekt i högsta grad vara relevant också för svenska förhållanden.

Ett område för framtida nordiskt samarbete?

I den avslutande diskussionen vid seminariet kunde konstateras att man i de olika nordiska länderna mötte liknande utmaningar när det gällde att samla in kunskap om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet, och flera av de närvarande underströk att det finns anledning att pröva om det är möjligt att utveckla ett nordiskt samarbete på detta område. I det notat från seminariet som utarbetades av företrädare för Nordens välfärdscenter konstaterades att

... det var enighet om at der er utfordrende å finne identiske sammenlignbare indikatorer i Norden, men å sammenligne og sammenfatte indikator som virker sammenlignbare kan være mulig. Indikatorer på området; andel av personer med og uten funksjonsnedsettelse over 25 år som ikke har fullført videregående skole, kan være hensiktsmessig. NVC, NOSOSKO og Nordisk Ministerråds sekretariat for kunnskap og velferd jobber framover med denne kartleggingen.

Hvordan innsamles og organiseres informasjon/data om barn og elevers funksjonsnedsettelse i Norden?

Program för Nordisk ekspertseminar om statistikk og barn/unge med nedsatt funksjonsevne den 12–13 april 2023 i Köpenhamn

- Introduktion till seminariet
- v/ moderator Kai Koivumäki, Nordens velferdssenter
- Presentasjon av det nordiske statistikksam arbeidet
- v/ Michael H. Feldballe, Nomesco-Nososco secreteriat
- Redogörelse för hur man i Sverige organiserat arbetet med statistik när det gäller barn och ungdomar med funktionsnedsättning i skolväsendet
- Presentation av det pågående utredningsarbetet i Sverige
- v/ Magnus Tideman, Utbildningsdepartementet Sverige
- Presentasjon av erfaringer med statistiska avgrensninger av gruppen barn og unge med nedsatt funksjonsevne

- v/ Niels Peter Mortensen, Projektchef og Leif Olsen, Seniorforsker, VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfaerd
- Redogörelse för hur man på Färöarna organiserat arbetet med statistik när det gäller barn och ungdomar med funktionsnedsättning i skolväsendet
- v/ Jógvan Baerentsen, Senior adviser, Statistics Faroe Islands
- Redogörelse för hur man på i Finland organiserat arbetet med statistik när det gäller barn och ungdomar med funktionsnedsättning i skolväsendet
- v/ Iiro Toikka, Development manager och Mika Gissler, Research Professor Department of Public Health and Welfare, Welfare State Research and Reform Unit, Finnish Institut for Health and Welfare (THL)
- Gemensam diskussion
- Nordens Välfärdscenters fortsatta arbete.

Referenser

- Institutet för hälsa och välfärd [THL] (2017). *Information och informationsbehov kring funktionsnedsättning – analys om THL:s informationsproduktion*.
<https://www.julkari.fi/handle/10024/135650> [23-10-30].
- Nordiska ministerrådet (2022). *Nordiskt program för samarbete om funktionshinderfrågor 2023–2027*.
- Vive – Viden til Velfaerd [Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfaerd] (2020). *Uddannelseresultater og -monstre for born og unge med funktionsnedsaettelser*. Köpenhamn: Vive.

Vilka skolformer och olika typer av kunskap som utredningens förslag omfattar

Nedan anges i tabell 1 vilka skolformer som utredningens konkreta förslag riktar sig till och i tabell 2 vilken typ av kunskap som utredningens förslag bidrar med.

Tabell 1 De skolorformer som utredningens förslag berör
Förslagen

Skolorformer	10.1	10.2	10.3	10.3	10.3	10.3	10.3	10.3	10.4	10.5	10.6
	Förtydligat ansvar för myndigheter att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning	Statistik: Förstärkt uppföljning av kunskapsresultat och stödåtgärder	Enkät: Attityder till skolan	Enkät: Föräldraundersökningen	Enkät: Skolenkäten	Enkät: Barn-ULF	Enkät: Skolbarns Hälsovanor	LUPP Gymnasie- ungdomars studieintresse	Funktionsnedsättningsmått: Självskattningsmått	Forskning: Longitudinella studier	Helhetsanalys: Sammanhållande ansvar för den samlade analysen, Barn och ungdomsråd
Förskola	x			x					x	x	x
Förskoleklass	x	x		x	x				x	x	x
Fritidshem	x			x	x				x	x	x
Grundskola	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x
Anpassad grundskola	x	x	x	x	x	x			x	x	x
Specialskola	x	x	x	x	x	x			x	x	x
Sameskola	x	x	x	x	x	x			x	x	x
Gymnasieskola	x	x	x		x	x		x	x	x	x
Anpassad gymnasieskola	x		x		x	x			x	x	x
Komvux	x	x						x	x	x	x

Tabell 2

Förslagen										
Typ av kunskap	10.1 Förttydligt ansvar för myndigheter för att motverka konsekvenser av funktionsnedsättning	10.2 Statistik: Förstärkt uppföljning av kunskapsresultat och stödåtgärder	10.3 Enkät: Attityder till skolan	10.3 Enkät: Föräldraundersökningen	10.3 Enkät: Skolenkäten	10.3 Enkät: Barn-ULF	10.3 Enkät: Skolbarns Hälsovanor LUPP Gymnasie-ungdomars studieintresse	10.4 Funktionsnedsättningsmätt: Självskattningsmätt	10.5 Forskning: Longitudinella studier, Forskningsprojekt och kunskapsöversikter	10.6 Helhetsanalys: Sammanhållande ansvar för den samlade analysen, Barn och ungdomsråd
Funktionshindersrelevans	x	x	x	x	x	x	X	x	x	x
Kunskapsresultat, uppgifter om stöd		x						x	x	x
Inifrån erfarenheter utbildning			x	x	x			x	x	x
Inifrån erfarenheter levnadsvillkor						x	x	x	x	x
Orsakssamband, effekter								x	x	x
Komplexitet, speciella grupper								x	x	x

Statens offentliga utredningar 2023

Kronologisk förteckning

1. Skärpta straff för flerbaldig brottslighet. Ju.
2. En inre marknad för digitala tjänster – ansvarsfördelning mellan myndigheter. Fi.
3. Nya regler om nödlidande kreditavtal och inkassoverksamhet. Ju.
4. Posttjänst för hela slanten. Finansieringsmodeller för framtidens samhällsomfattande posttjänst. Fi.
5. Från delar till helhet. Tvångsvården som en del av en sammanhållen och personcentrerad vårdkedja. S.
6. En lag om tilläggsskatt för företag i stora koncerner. Fi.
7. På egna ben. Utvecklad samverkan för individers etablering på arbetsmarknaden. A.
8. Arbetslivskriminalitet – arbetet i Sverige, en bedömning av omfattningen, lärdomar från Danmark och Finland. A.
9. Ett statligt huvudmannaskap för personlig assistans. Ökad likvärdighet, långsiktighet och kvalitet. S.
10. Tandvårdens stöd till våldsutsatta patienter. S.
11. Tillfälligt miljötillstånd för samhällsviktig verksamhet – för ökad försörjningsberedskap. KN.
12. Förstärkt skydd för demokratin och domstolarnas oberoende. Ju.
13. Patientöversikter inom EES och Sverige. S.
14. Organisera för hållbar utveckling. KN.
15. Förnybart i tanken. Ett styrmedelsförslag för en starkt bioekonomi. LI.
16. Staten och betalningarna. Del 1 och 2. Fi.
17. En tydligare bestämmelse om hets mot folkgrupp. Ju.
18. Värdet av vinden. Kompensation, incitament och planering för en hållbar fortsatt utbyggnad av vindkraften. Del 1 och 2. KN.
19. Statlig forskningsfinansiering. Underlagsrapporter. U.
20. Förbud mot bottentrålning i marina skyddade områden. LI.
21. Informationsförsörjning på skolområdet. Skolverkets ansvar. U.
22. Datalagring och åtkomst till elektronisk information. Ju.
23. Ett modernare socialförsäkringsskydd för gravida. S.
24. Etablering för fler – jämställda möjligheter till integration. A.
25. Kunskapskrav för permanent uppehållstillstånd. Ju.
26. Översyn av entreprenörsansvaret. A.
27. Kamerabevakning för ett bättre djurskydd. LI.
28. Samhället mot skolattacker. U.
29. Varje rörelse räknas – hur skapar vi ett samhälle som främjar fysisk aktivitet? S.
30. Ett trygghetssystem för alla. Nytt regelverk för sjukpenninggrundande inkomst. S.
31. Framtidens yrkeshögskola – stabil, effektiv och hållbar. U.
32. Biometri – för en effektivare brottsbekämpning. Ju.
33. Ett förbättrat resegarantisystem. Fi.
34. Bolag och brott – några åtgärder mot oseriösa företag. Ju.
35. Nya regler om hållbarhetsredovisning. Ju.
36. Genomförande av minimilöne-direktivet. A.

37. Förstärkt skydd för den personliga integriteten. Behovet av åtgärder mot oskuldskontroller, oskuldsintyg och oskuldsingrepp samt omvändelseförsök. Ju.
38. Ett förstärkt konsumentskydd mot riskfylld kreditgivning och överskuldsättning. Fi.
39. En inre marknad för digitala tjänster – kompletteringar och ändringar i svensk rätt. Fi.
40. Förbättrade möjligheter för barn att utkräva sina rättigheter enligt barnkonventionen. S.
41. Förutsättningarna för en ny kollektivavtalad arbetslöshetsförsäkring. A.
42. Ett modernare regelverk för legaliseringar, apostille och andra former av intyganden. UD.
43. En samordnad registerkontroll för upphandlande myndigheter och enheter. Fi.
44. En översyn av regleringen om frihetsberövande påföljder för unga. Ju.
45. Övergångsrestriktioner – ökat förtroende för offentlig verksamhet. Fi.
46. Jakt och fiske i renbetesland. LI.
47. En utvecklad arbetsgivardeklaration – åtgärder mot missbruk av välfärdssystemen. Fi.
48. Rätt förutsättningar för sjukskrivning. S.
49. Skyddet för EU:s finansiella intressen. Ändringar och kompletteringar i svensk rätt. Fi.
50. En modell för svensk försörjningsberedskap. Fö.
51. Signalspaning i försvarsunderrättelseverksamhet – frågor med anledning av Europadomstolens dom. Fö.
52. Ett stärkt och samlat skydd av välfärdssystemen. S.
53. En ändamålsenlig arbetsskadeförsäkring – för bättre ekonomisk trygghet, kunskap och rättssäkerhet. Volym 1 och 2. S.
54. Centraliseringen av administrativa tjänster till Statens servicecenter – en utvärdering. Fi.
55. Vem äger fastigheten. Ju.
56. Några smittskyddsfrågor inom socialtjänsten och socialförsäkringen. S.
57. Åtgärder för tryggare bostadsområden. Ju.
58. Kultursamhället – utvecklad samverkan mellan stat, region och kommun. Ku.
59. Ny myndighetsstruktur för finansiering av forskning och innovation. U.
60. Utökade möjligheter att använda preventiva tvångsmedel 2. Ju.
61. En säker och tillgänglig statlig e-legitimation. Fi.
62. Vi kan bättre!
Kunskapsbaserad narkotikapolitik med liv och hälsa i fokus. S.
63. Sveriges säkerhet i etern. Ku.
64. Ett förändrat regelverk för framtidens el- och gasnät. KN.
65. Bättre information om hyresbostäder. Kartläggning av andrahandsmarknaden och ett förbättrat lägenhetsregister. LI.
66. För barn och unga i samhällsvård. S.
67. Anonyma vittnen. Ju.
68. Som om vi aldrig funnits
– exkludering och assimilering av tornedalingar, kväner och lantalaiset. Aivan ko meitä ei olis ollukhaan
– eksklyteerinki ja assimileerinki tornionlaaksolaisista, kväänistä ja lantalaisista. *Slutbetänkande*.
Som om vi aldrig funnits.
Vår sanning och verklighet. Aivan ko meitä ei olis ollukhaan.
Meän tottuus ja toelisuus. *Intervjuberättelser*.
Som om vi aldrig funnits.
Tolv tematiska forskarrapporter. Aivan ko meitä ei olis ollukhaan.
Kakstoista temattista tutkintoraporttia. *Forskarrapporter*. Ku.
69. Ökat informationsflöde till brottsbekämpningen. En ny huvudregel. Ju.

70. Ordning och reda – förstärkt och tillförlitlig byggkontroll. LI.
71. Speciallivsmedel till barn inom öppen hälso- och sjukvård. S.
72. En enklare hantering av vattenfrågor vid planläggning och byggande. LI.
73. Genomförandet av vaccineringen mot sjukdomen covid-19 – en utvärdering. S.
74. Förenklade förutsättningar för ett hållbart vattenbruk. LI.
75. Stärkt konstitutionell beredskap. Ju.
76. Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning. S.
77. Behörig myndighet enligt EU:s avskogningsförordning. LI.
78. Hemlig dataavläsning – utvärdering och permanent lagstiftning. Ju.
79. Arbetsrätten under krig och krigsfara. A.
80. Ett starkare straffrättsligt skydd– mot sexuella kränkningar, bedrägerier i vissa fall och brott med hatmotiv avseende kön. Ju.
81. Ett enklare bilstöd. S.
82. Ökad kontroll över tandvårdssektorn. S.
83. Samordnat juridiskt stöd och vägledning för hälso- och sjukvårdens digitalisering. S.
84. En hållbar bioekonomistrategi – för ett välmående fossilfritt samhälle. LI.
85. Långtidsutredningen 2023. Finanspolitisk konjunkturstabilisering. *Huvudbetänkande*. Fi.
86. Trends in GDP Growth and its Driving Factors. *Bilaga 1 till Långtidsutredningen 2023*. Fi.
87. Drivkrafter bakom globala trender i den neutrala räntan. *Bilaga 2 till Långtidsutredningen 2023*. Fi.
88. Ränte-tillväxt-differensen – utveckling och drivkrafter. *Bilaga 3 till Långtidsutredningen 2023*. Fi.
89. Makrotillsynsregleringar och finansiell stabilitet. *Bilaga 4 till Långtidsutredningen 2023*. Fi.
90. Samspelet mellan finans- och penningpolitik i Sverige. *Bilaga 5 till Långtidsutredningen 2023*. Fi.
91. Penning- och finanspolitisk konjunkturstabilisering. *Bilaga 6 till Långtidsutredningen 2023*. Fi.
92. Nytt ramverk för finanspolitiken. *Bilaga 7 till Långtidsutredningen 2023*. Fi.
93. Budgetprocessen i det finanspolitiska ramverket. *Bilaga 8 till Långtidsutredningen 2023*. Fi.
94. Förändring genom försök. Försöksverksamhet i den kommunala sektorn. Fi.
95. Uppföljning för utveckling – ett hållbart system för samlad kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola. U.

Statens offentliga utredningar 2023

Systematisk förteckning

Arbetsmarknadsdepartementet

- På egna ben.
Utvecklad samverkan för individers etablering på arbetsmarknaden. [7]
- Arbetslivskriminalitet – arbetet i Sverige, en bedömning av omfattningen, lärdomar från Danmark och Finland. [8]
- Etablering för fler – jämställda möjligheter till integration. [24]
- Översyn av entreprenörsansvaret. [26]
- Genomförande av minimilönedirektivet. [36]
- Förutsättningarna för en ny kollektivavtalad arbetslöshetsförsäkring. [41]
- Arbetsrätten under krig och krigsfara. [79]

Finansdepartementet

- En inre marknad för digitala tjänster – ansvarsfördelning mellan myndigheter. [2]
- Posttjänst för hela slanten.
Finansieringsmodeller för framtidens samhällsomfattande posttjänst. [4]
- En lag om tilläggsskatt för företag i stora koncerner. [6]
- Staten och betalningarna. Del 1 och 2. [16]
- Ett förbättrat resegarantisystem. [33]
- Ett förstärkt konsumentskydd mot riskfylld kreditgivning och överskuldssättning. [38]
- En inre marknad för digitala tjänster - kompletteringar och ändringar i svensk rätt. [39]
- En samordnad registerkontroll för upphandlande myndigheter och enheter. [43]
- Övergångsrestriktioner – ökat förtroende för offentlig verksamhet. [45]
- En utvecklad arbetsgivardeklaration – åtgärder mot missbruk av välfärdssystemen. [47]

- Skyddet för EU:s finansiella intressen. Ändringar och kompletteringar i svensk rätt. [49]
- Centraliseringen av administrativa tjänster till Statens servicecenter – en utvärdering. [54]
- En säker och tillgänglig statlig e-legitimation. [61]
- Långtidsutredningen 2023. Finanspolitisk konjunkturstabilisering. *Huvudbetänkande*. [85]
- Trends in GDP Growth and its Driving Factors. *Bilaga 1 till Långtidsutredningen 2023*. [86]
- Drivkrafter bakom globala trender i den neutrala räntan. *Bilaga 2 till Långtidsutredningen 2023*. [87]
- Ränte-tillväxt-differensen – utveckling och drivkrafter. *Bilaga 3 till Långtidsutredningen 2023*. [88]
- Makrotillsynsregleringar och finansiell stabilitet. *Bilaga 4 till Långtidsutredningen 2023*. [89]
- Samspelet mellan finans- och penningpolitik i Sverige. *Bilaga 5 till Långtidsutredningen 2023*. [90]
- Penning- och finanspolitisk konjunkturstabilisering. *Bilaga 6 till Långtidsutredningen 2023*. [91]
- Nytt ramverk för finanspolitiken. *Bilaga 7 till Långtidsutredningen 2023*. [92]
- Budgetprocessen i det finanspolitiska ramverket. *Bilaga 8 till Långtidsutredningen 2023*. [93]
- Förändring genom försök. Försöksverksamhet i den kommunala sektorn. [94]

Försvarsdepartementet

En modell för svensk försörjningsberedskap. [50]

Signalspaning i försvarsunderrättelseverksamhet – frågor med anledning av Europadomstolens dom. [51]

Justitiedepartementet

Skärpta straff för flerfaldig brottslighet. [1]

Nya regler om nödlidande kreditavtal och inkassoverksamhet. [3]

Förstärkt skydd för demokratin och domstolarnas oberoende. [12]

En tydligare bestämmelse om hets mot folkgrupp. [17]

Datalagring och åtkomst till elektronisk information. [22]

Kunskapskrav för permanent uppehållstillstånd. [25]

Biometri – för en effektivare brottsbekämpning. [32]

Bolag och brott – några åtgärder mot oseriösa företag. [34]

Nya regler om hållbarhetsredovisning. [35]

Förstärkt skydd för den personliga integriteten. Behovet av åtgärder mot oskuldskontroller, oskuldsintyg och oskuldsingrepp samt omvändelseförsök. [37]

En översyn av regleringen om frihetsberövande påföljder för unga. [44]

Vem äger fastigheten. [55]

Åtgärder för tryggare bostadsområden. [57]

Utökade möjligheter att använda preventiva tvångsmedel 2. [60]

Anonyma vittnen. [67]

Ökat informationsflöde till brottsbekämpningen. En ny huvudregel. [69]

Stärkt konstitutionell beredskap. [75]

Hemlig dataavläsning – utvärdering och permanent lagstiftning. [78]

Ett starkare straffrättsligt skydd – mot sexuella kränkningar, bedrägerier i vissa fall och brott med hatmotiv avseende kön. [80]

Klimat- och näringslivsdepartementet

Tillfälligt miljötillstånd för samhällsviktig verksamhet – för ökad försörjningsberedskap. [11]

Organisera för hållbar utveckling. [14]

Värdet av vinden. Kompensation, incitament och planering för en hållbar fortsatt utbyggnad av vindkraften. Del 1 och 2. [18]

Ett förändrat regelverk för framtidens el- och gasnät. [64]

Kulturdepartementet

Kultursamhället – utvecklad samverkan mellan stat, region och kommun. [58]

Sveriges säkerhet i etern. [63]

Som om vi aldrig funnits – exkludering och assimilering av tornedalingar, kväner och lantalaiset.

Aivan ko meitä ei olis ollukhaan

– eksklyteerinki ja assimileerinki

tornionlaaksolaisista, kväänistä ja

lantalaisista. *Slutbetänkande.*

Som om vi aldrig funnits.

Vår sanning och verklighet.

Aivan ko meitä ei olis ollukhaan.

Meän totuus ja toelisuus.

Intervjuberättelser.

Som om vi aldrig funnits.

Tolv tematiska forskarrapporter.

Aivan ko meitä ei olis ollukhaan.

Kakstoista temattista tutkintoraporttia.

Forskarrapporter. [68]

Landsbygds- och infrastrukturdepartementet

Förnybart i tanken. Ett styrmedelsförslag för en stärkt bioekonomi. [15]

Förbud mot bottentrålning i marina skyddade områden. [20]

Kamerabevakning för ett bättre djurskydd. [27]

Jakt och fiske i renbetesland. [46]

Bättre information om hyresbostäder.

Kartläggning av andrahandsmarknaden och ett förbättrat lägenhetsregister. [65]

Ordning och reda – förstärkt och tillförlitlig byggkontroll. [70]

En enklare hantering av vattenfrågor vid planläggning och byggande. [72]
Förenklade förutsättningar för ett hållbart vattenbruk. [74]
Behörig myndighet enligt EU:s avskogningsförordning. [77]
En hållbar bioekonomistrategi. – för ett välmående fossilfritt samhälle. [84]

Socialdepartementet

Från delar till helhet. Tvångsvården som en del av en sammanhållen och personcentrerad vårdkedja. [5]
Ett statligt huvudmannaskap för personlig assistans. Ökad likvärdighet, långsiktighet och kvalitet. [9]
Tandvårdens stöd till våldsutsatta patienter. [10]
Patientöversikter inom EES och Sverige. [13]
Ett modernare socialförsäkringsskydd för gravida. [23]
Varje rörelse räknas – hur skapar vi ett samhälle som främjar fysisk aktivitet? [29]
Ett trygghetssystem för alla. Nytt regelverk för sjukpenninggrundande inkomst. [30]
Förbättrade möjligheter för barn att utkräva sina rättigheter enligt barnkonventionen. [40]
Rätt förutsättningar för sjukskrivning. [48]
Ett stärkt och samlat skydd av välfärdssystemen. [52]
En ändamålsenlig arbetsskadeförsäkring – för bättre ekonomisk trygghet, kunskap och rättssäkerhet. Volym 1 och 2. [53]
Några smittskyddsfrågor inom socialtjänsten och socialförsäkringen. [56]
Vi kan bättre!
Kunskapsbaserad narkotikapolitik med liv och hälsa i fokus. [62]
För barn och unga i samhällsvård. [66]
Speciallivsmedel till barn inom öppen hälso- och sjukvård. [71]

Genomförandet av vaccineringen mot sjukdomen covid-19 – en utvärdering. [73]
Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning. [76]
Ett enklare bilstöd. [81]
Ökad kontroll över tandvårdssektorn. [82]
Samordnat juridiskt stöd och vägledning för hälso- och sjukvårdens digitalisering. [83]

Utbildningsdepartementet

Statlig forskningsfinansiering. Underlagsrapporter. [19]
Informationsförsörjning på skolområdet. Skolverkets ansvar. [21]
Samhället mot skolattacker. [28]
Framtidens yrkeshögskola – stabil, effektiv och hållbar. [31]
Ny myndighetsstruktur för finansiering av forskning och innovation. [59]
Uppföljning för utveckling – ett hållbart system för samlad kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola. [95]

Utrikesdepartementet

Ett modernare regelverk för legaliseringar, apostille och andra former av intyganden. [42]