

November 2020

Handläggare:  
förbundsjurist Julia Henriksson  
[julia.henriksson@fub.se](mailto:julia.henriksson@fub.se)

### **Till Mats Melin, ordförande Coronakommissionen**

*FUB är en intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning ska kunna leva ett bra liv. Vårt mål är att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska ha samma rättigheter och möjligheter till delaktighet i samhället som andra har. Vi är drygt 25 000 medlemmar i fler än 150 lokalföreningar runt om i landet.*

### **En översikt av covid-19 pandemins konsekvenser för barn, unga och vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar**

Personer med intellektuella funktionsnedsättningar (IF) och deras anhöriga har drabbats hårt av pandemin. De negativa konsekvenserna har varit tydliga inom alla livets områden. Stängda verksamheter, politiska prioriteringar och krisåtgärder har inneburit isolering, psykisk och fysisk ohälsa, otrygghet, ojämlik vård och bristande skolgång. En del konsekvenser, såsom effekter på den psykiska hälsan och begränsad delaktighet i samhället, kommer ha långsiktig negativ påverkan vars omfattning vi inte kan förutse i dag.

Pandemin har synliggjort samhällets värderingar och prioriteringar. Grundläggande principer om alla människors lika värde och rätt till självbestämmande har åsidosatts. Situationen för personer som redan är utsatta har förvärrats.<sup>1</sup>

Riksförbundet FUB vill att Coronakommissionen prioriterar personer med IF i sitt arbete med att utvärdera vidtagna åtgärder på statlig, regional och kommunal nivå. Barn, unga och vuxna med IF har drabbats synnerligen hårt men konsekvenserna har hittills varit osynliga i den offentliga debatten.

### **FUB:s enkäter visar att många som bor i LSS-bostäder har drabbats hårt**

FUB har genomfört två enkäter med anledning av covid-19 pandemin. Den ena enkäten (framtagen av FUB Uppsala i samarbete Data2value) var riktad till personer med IF.<sup>2</sup> Den andra enkäten riktade

---

<sup>1</sup> [Psykologen och forskaren Patrik Arvidsson, tidningen Unik](#)

<sup>2</sup> [FUB:s enkät till personer med intellektuell funktionsnedsättning](#)

sig i första hand till anhöriga och ställföreträdare till en person med IF, som bor i en LSS-bostad för vuxna.<sup>3</sup>

Enkätsvaren visar att många som bor i LSS-bostäder har drabbats hårt av kommunernas bristande krisberedskap och oförmåga och/eller ovilja att ge ett bra stöd till de boende under pandemin. De initiala åtgärder som vidtogs på grund av bristande beredskapsarbete kvarstår i många fall i dag, ett drygt halvår efter att covid-19 klassades som en samhällsfarlig sjukdom.

Av enkätsvaren framgår bland annat att:

- 57 % av de som besvarade enkäten riktad till personer med IF upplever att tillvaron totalt sett har blivit sämre jämfört med hur den var före covid-19 pandemin. Av dessa upplever 79 % att de är mer ensamma än tidigare.
- 44 % av dem som upplevde att tillvaron totalt sett hade blivit sämre svarade att de får sämre stöd än tidigare. Att de svarande tycker att de får ett sämre stöd än tidigare kan förklaras med högre frånvaro bland ordinarie personal, på grund av rekommendationer från FHM att stanna hemma vid minsta symptom på sjukdom, samt fler orutinerade vikarier.
- många anhöriga och ställföreträdare upplever en total avsaknad av tillförlitlig information om smittläget i LSS-bostaden.
- informationen till anhöriga, ställföreträdare och de boende om smittskyddsrutiner, skyddsutrustning och provtagning är på många håll otillräcklig, ibland till och med obefintlig.
- besöksförbud och andra restriktioner (till exempel vad gäller fritidsaktiviteter, att gå till affären och handla mat, etc.) har införts trots Socialstyrelsens tydliga besked "Varje lägenhet inom ett LSS-boende är personens egen bostad. Det finns inte några bestämmelser som gör att man mot den enskildes vilja kan begränsa besök från exempelvis anhöriga och vänner i deras boende."

Det kom tidigt signaler om personalbrist i LSS-bostäder. I en del kommuner förekom det samutnyttjande av baspersonal i äldreomsorg och LSS-verksamhet. Trots detta och trots att många som bor i bostad enligt LSS tillhör riskgrupper dröjde det till mitten av maj innan Socialstyrelsen började föra nationell statistik över antalet sjuka och avlidna i covid-19 i LSS-bostäder.

FUB kommer att genomföra en uppföljande enkät i slutet av året. Syftet med den tredje enkäten är att få en uppdaterad lägesbild av pandemins konsekvenser för personer med IF.

Nedan följer en översikt av de konsekvenser riksförbundet FUB har sett inom områdena hälsa och sjukvård, bostad enligt LSS, skola och utbildning, arbete och daglig verksamhet samt socialförsäkring.

### **Konsekvenser för personer med IF inom hälsa och sjukvård**

- Många med IF och/eller autism tillhör riskgrupperna (flerfunktionsnedsättning, kraftig övervikt och fetma, hjärt- och kärlsjukdomar, högt blodtryck, diabetes (med komplikationer) för allvarlig sjukdom av covid-19.<sup>4</sup>
- Personer med flerfunktionsnedsättning är särskilt utsatta<sup>5</sup>. Med flerfunktionsnedsättning menas personer med omfattande intellektuell funktionsnedsättning och rörelsenedsättning (ofta rullstolsburna). Dessutom tillkommer stora kommunikationssvårigheter (saknar tal), syn- och/eller hörselnedsättning samt medicinska sjukdomar som nedsatt lungfunktion,

<sup>3</sup> [FUB:s enkät om covid-19 smitta i LSS-bostäder](#)

<sup>4</sup> [Socialstyrelsens lista över riskgrupper](#)

<sup>5</sup> [Skrivelse till Socialstyrelsen angående krisberedskap för personer med flerfunktionsnedsättning](#)

epilepsi, nutritionssvårigheter mm. Personer med flerfunktionsnedsättning är så beroende av andra människor, anhöriga och personliga assistenter, att de bara kan skyddas från smitta genom omgivningens aktiva val att inte arbeta med eller vara nära personen med flerfunktionsnedsättning om hen känner sig det minsta sjuk.

- Den 2 november 2020 hade 757 personer i LSS-bostäder konstaterad covid-19 smitta, vilket motsvarar 2,56 %. Antalet avlidna i LSS-bostäder var 53. Drygt 70 % av de som avlidit har varit under 70 år gamla. I övriga befolkningen är det 10,6 % av de avlidna som varit under 70 år gamla.<sup>6</sup>
- Digitalt utanförskap påverkar tillgången till vård. En tredjedel av personer med funktionsnedsättning saknar möjlighet att identifiera sig digitalt.<sup>7</sup> Socialstyrelsen har konstaterat att digitaliserade vårdtjänster inte är fullt ut tillgängliga.<sup>8</sup>
- Vi har fått signaler från goda män, förvaltare, personal och anhöriga som väcker stor oro ur både ett medicinskt och etiskt perspektiv. Det handlar t.ex. om vårdplaner som skrivs gemensamt för personer på samma LSS boende, där det framgår tydligt att sjukhusvård ska helt uteslutas som alternativ vid uppvisning av covid-19 symptom. Om att bli uppringd av en sjukhusläkare och få frågan "Ska vi sätta in livsuppehållande åtgärder?" utifrån att personen i fråga hade en funktionsnedsättning och personlig assistans (läkaren hade redan lämnat besked att vård i respirator inte var aktuell överhuvudtaget). De signaler vi har fått överensstämmer med de fall där rätten till vård för äldre bedöms utifrån verktyget Clinical Frailty Scale (CFS).<sup>9</sup> FUB har lyft till Socialstyrelsen att en felaktig användning av CFS skulle kunna få förödande konsekvenser om den används för att avgöra vilken nivå av vård individen ska få vid insjuknande i covid-19. Etiska aspekter av användandet av CFS för patienter med intellektuell funktionsnedsättning diskuteras i internationell forskning.<sup>10</sup>
- Många personer med intellektuella funktionsnedsättningar har varit ensamma och isolerade under pandemin. Dagliga verksamheter har varit stängda och insatser som kontaktperson, ledsagning och korttidsvistelse har begränsats med hänvisning till risken för smittspridning. Av anmälningar till Inspektionen för vård och omsorg framgår att 5 783 beslut om insatser enligt LSS inte har verkställts under perioden 1 januari till 31 augusti 2020. Motsvarande statistik över ej verkställda beslut under 2019 är 2 948.<sup>11</sup>
- Detta i kombination med besöksförbud och begränsad tillgång till gemensamma utrymmen i bostäderna har lett till ökad risk för psykisk och fysisk ohälsa.<sup>12</sup>
- Det finns ett fortsatt behov av ökad kunskap hos sjukhuspersonal om att möta patienter med IF och/eller autism.<sup>13</sup> För de personer med IF som är i behov av sjukhusvård kan en redan mycket påfrestande situation bli oerhört skrämmande. Hälso- och sjukvården är dåligt förberedd på de särskilda behov som patienter med IF och/eller autism har. Läkare och sjuksköterskor saknar utbildning om olika funktionsnedsättningar och de har sällan tillgång till anpassat material för kommunikation i den kliniska vardagen.<sup>14</sup>

---

<sup>6</sup> [Statistik från Socialstyrelsen, daterad 201102](#)

<sup>7</sup> [Rapport "Svenskar med funktionsnedsättning och internet", Post- och Telestyrelsen och Begripsam, 2019](#)

<sup>8</sup> [Socialstyrelsens presentation Utvecklingen och konsekvenserna för personer med funktionsnedsättning under coronapandemin \(Karin Flyckt, sakkunnig och samordnare av funktionshindersfrågor, 2020-09-28\)](#)

<sup>9</sup> [Artikel i Eskilstuna kuriren](#)

<sup>10</sup> [Webbinarium "COVID-19 and Intellectual and Developmental Disabilities: Ethics" från medicinska fakulteten vid Torontos universitet, 1 september 2019](#) samt [webbinarium "Health care of adults with intellectual development disabilities during Covid-19" från International Association for the Scientific Study of Intellectual and Development Disabilities, 23 juni 2020](#)

<sup>11</sup> [Artikel i Västerbottenskuriren](#)

<sup>12</sup> [Socialstyrelsens presentation Utvecklingen och konsekvenserna för personer med funktionsnedsättning under coronapandemin \(Karin Flyckt, sakkunnig och samordnare av funktionshindersfrågor, 2020-09-28\)](#)

<sup>13</sup> [Översättning NHS informationsstöd](#)

<sup>14</sup> [Debattartikel i Altinget](#)

- FUB har behövt ta fram tillgängligt informationsmaterial när myndigheterna inte har agerat tillräckligt snabbt. FUB har bland annat tagit fram lättläst material<sup>15</sup> om viruset och en film<sup>16</sup> om att undvika smitta.

### Konsekvenser för personer med IF som bor i bostad enligt LSS

- Den bristande tillgången på skyddsmaterial i LSS-bostäder uppmärksammades för sent.<sup>17</sup> Enligt Folkhälsomyndighetens rekommendationer ska den som blir sjuk men som inte är i behov av sjukhusvård, vårdas i den egna lägenheten i gruppboendet. I många kommuner saknades adekvat skyddsutrustning och kunskap om hygien- och skyddsrutiner för personal som ska ta hand om covid-19 sjuka i en LSS-bostad.<sup>18</sup>
- Personalen har haft brist på kunskap om smittrisker och nationell information har inte nått ut till verksamheterna.<sup>19</sup> Bristande rutiner har varit en särskild risk när hög sjukfrånvaro hos personalen har inneburit en ökad mängd orutinerade timvikarier.
- Personal inom LSS-verksamheter har känt sig tvungna att arbeta, trots att de haft symtom och skyddsutrustning har saknats.<sup>20</sup>
- I anslutning till att regeringen i mars lämnade en skarp rekommendation mot att besöka äldreboenden, vilket ledde till ett nationellt besöksförbud på äldreboenden, införde många kommuner och privata utförare besöksförbud även på gruppboenden. Detta trots att det saknades lagstöd för detta. I vissa fall varade besöksförbudet under lång tid, i två-tre månader.<sup>21</sup>
- Till följd av pandemin har många dagliga verksamheter varit stängda.<sup>22</sup> Av FUB:s enkät till personer med intellektuell funktionsnedsättning framgår att de personer som kunnat arbeta kvar på sin dagliga verksamhet har mått bättre än dem som inte kunnat arbeta.<sup>23</sup>
- På grund av otillräckligt med personal och orutinerade vikarier i verksamheten som en följd av sjukdom och uppmaningar från FHM att stanna hemma vid minsta sjukdomssymtom har stödet till personer med intellektuell funktionsnedsättning troligen blivit sämre i många LSS-bostäder. Även innan pandemin fanns det stora brister vad gäller personalens stöd till de boende när det gäller fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter, vilket ingår i LSS-insatsen bostad med särskild service. På grund av smittspridningen i samhället under våren och sommaren har dessutom de flesta förenings- och kulturaktiviteter varit inställda. Brist på personal och orutinerad personal i kombination med en rädsla för att bli smittad av covid-19 kan också ha medfört att även enkla utomhusaktiviteter som till exempel promenader inte har blivit av.
- 27 % av de svarande i FUB:s enkät till personer med intellektuell funktionsnedsättning uppgav att de inte gör något utanför bostaden.<sup>24</sup>
- Många boende i LSS-bostäder har helt saknat möjlighet till digitala möten.<sup>25</sup> Bristande digital kompetens hos personalen samt avsaknad av wifi-uppkoppling har gjort det omöjligt för många personer som bor i en LSS bostad att använda digitala alternativ för att lindra effekten

<sup>15</sup> [Information om covid-19 på lättläst med pictobilder](#)

<sup>16</sup> [Film med råd om att undvika smitta](#)

<sup>17</sup> [Debattartikel i Altinget](#)

<sup>18</sup> [FUB kommenterar brist på anpassad information](#)

<sup>19</sup> [Socialstyrelsens presentation Utvecklingen och konsekvenserna för personer med funktionsnedsättning under coronapandemin \(Karin Flyckt, sakkunnig och samordnare av funktionshindersfrågor, 2020-09-28\)](#)

<sup>20</sup> [Artikel i Arbetet med anledning av Kommunals LSS-enkät](#)

<sup>21</sup> [Debattartikel i ETC](#)

<sup>22</sup> [Intervju med FUB:s intressepolitiska samordnare Eva Borgström hos hejaolika.se](#)

<sup>23</sup> [FUB:s enkät till personer med intellektuell funktionsnedsättning](#)

<sup>24</sup> [FUB:s enkät till personer med intellektuell funktionsnedsättning](#)

<sup>25</sup> [FUB:s enkät till personer med intellektuell funktionsnedsättning](#)

av långvarig isolering. Det digitala utanförskapet bekräftas i en ny avhandling från Linköpings universitet.<sup>26</sup>

- I en del kommuner har anhöriga inte fått någon information om smittspridning i LSS-bostäder, vilket har skapat stor oro och osäkerhet. Eftersom man inte har kunnat få information om huruvida smitta funnits har ett flertal boende flyttat hem till sina anhöriga.<sup>27</sup>
- Under våren rapporterades från flera håll att baspersonal schemalades i både hemtjänst, äldreomsorg och LSS-verksamhet för att hantera personalbrist till följd av ökat antal sjukskrivningar. Med hänsyn till den omfattande risken för smittspridning som samutnyttjande av baspersonal innebär kontaktade FUB Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Regioner.

### **Konsekvenser för barn och unga med IF inom skola och utbildning**

- Ett flertal kommuner och huvudmän stängde gymnasieskolor och särskild undervisning för vuxna trots att de skolformerna inte omfattades av regeringens och Skolverkets rekommendationer gällande distans- och fjärrundervisning. Bristande kompetens kring digitala lösningar och distansundervisning har kraftigt begränsat olika undervisningsalternativ. Många av eleverna i gymnasieskolan har inte fått den utbildning de har rätt till. I vissa fall har inte heller eleverna erbjudits annan form av omsorg.<sup>28</sup>
- Genom att även arbetsplatsförlagt lärande, APL, har ställts in påverkas elevernas framtida möjligheter att komma ut på arbetsmarknaden.
- I Skolverkets lägesrapport från 1 april 2020 beskrivs läget inom gymnasieskolan och Komvux men det finns ingen motsvarande rapport över situationen för elever i gymnasieskolan och särskild undervisning för vuxna.<sup>29</sup>
- De flesta fritidsverksamheter har hållit stängt och barnen har sannolikt fått vara mer i hemmet på eftermiddagar, kvällar och helger. I hem med goda resurser har säkert andra aktiviteter kunna erbjudas men det finns risk för att barn i resurssvaga hem tillbringat mycket tid hemma utan sysselsättning.
- Många elever inom särskolan tillhör riskgrupper och är i behov av enskild skolskjuts, detta har inte kunnat garanterats i flertalet kommuner. Följden har varit att föräldrar hållit sina barn hemma.

### **Konsekvenser för personer med IF inom arbete och daglig verksamhet**

- Dagliga verksamheter har varit nedstängda i många kommuner.<sup>30</sup> Lagstiftningen ställer krav på kommunerna att ordna annan omsorg men nedstängningarna har medfört isolering för många personer med IF.<sup>31</sup> Isoleringen innebär ökad risk för psykisk ohälsa.<sup>32</sup> På grund av att

---

<sup>26</sup> [Internet use and digital participation in everyday life. Adolescents and young adults with intellectual disabilities](#), Kristin Alfredsson Ågren, enheten för arbetsterapi, Institutionen för hälsa, medicin och vård, Linköpings universitet 2020.

<sup>27</sup> [Artikel i DN](#)

<sup>28</sup> [Brev till Skolverket](#)

<sup>29</sup> [Brev till Skolverket](#)

<sup>30</sup> [Intervju med FUB:s intressepolitiska samordnare Eva Borgström hos hejaolika.se](#)

<sup>31</sup> [Intervju med Socialstyrelsens samordnare för funktionshindersfrågor Karin Flyckt hos hejaolika.se](#)

<sup>32</sup> [Socialstyrelsens presentation Utvecklingen och konsekvenserna för personer med funktionsnedsättning under coronapandemin \(Karin Flyckt, sakkunnig och samordnare av funktionshindersfrågor, 2020-09-28\)](#)

dagliga verksamheter har varit stängda visar prognoserna för 2020 att kommunerna går med rekordöverskott.<sup>33</sup>

- Även inom daglig verksamhet har alternativa, digitala lösningar saknats – trots att det finns ett stort antal anpassade, digitala verktyg för personer med intellektuell funktionsnedsättning.<sup>34</sup>

### **Konsekvenser av pandemin i form av bristande ersättning till anhöriga**

Regeringens beslut om rätt till ersättning för anhöriga som avstår från förvärvsarbete för att undvika smitta av covid-19 skyddar inte alla personer i riskgrupper. Endast anhöriga som är personliga assistenter till en närstående med statlig assistansersättning, har närståendepenning eller är förälder till barn som har varit svårt sjuka kan få ersättning för utebliven inkomst. Personer med flerfunktionsnedsättning är helt beroende av andra personer och lever nära inpå och tillsammans med sina anhöriga. Detta gäller samtliga anhöriga inom hushållsgemenskapen, oavsett om de arbetar som personliga assistenter eller inte. Närheten till och stödet för en person med flerfunktionsnedsättning upphör inte för att en anhörig inte är personlig assistent. Rätten till smittbärrpenning omfattar bara anhöriga till vuxna personer, trots att även barn med flerfunktionsnedsättning riskerar att bli allvarligt sjuka om de smittas med covid-19. Barn med funktionsnedsättningar osynliggörs i regeringens arbete med att minska konsekvenser av pandemin.

Med vänlig hälsning

Harald Strand, ordförande Riksförbundet FUB

---

<sup>33</sup> [Telegram från TT](#)

<sup>34</sup> [Internet use and digital participation in everyday life. Adolescents and young adults with intellectual disabilities](#), Kristin Alfredsson Ågren, enheten för arbetsterapi, Institutionen för hälsa, medicin och vård, Linköpings universitet 2020.