FUB:s effektrapport till Giva Sverige 2021

Org.nr. 80 20 06-1704

FUB:s effektrapport för verksamhetsåret 2020

Riksförbundet FUB är en partipolitiskt- och religiöst obunden intresseorganisation. FUB:s huvuduppgift är att arbeta för goda levnadsvillkor för barn, unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga. FUB:s övergripande mål är ett samhälle för alla, i enlighet med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. FUB strävar efter att vara en väl förankrad och ansedd organisation med hög trovärdighet som dels är en självklar samverkanspart i kontakter med staten, regionerna och samtliga kommuner, dels erbjuder gemenskap och tillhörighet för medlemmarna.

FUB består av riksförbundet (förbundsstyrelse och förbundskansli), länsförbund, lokalföreningar och Inre Ringen sektioner. Några av lokalföreningarna bedriver även internationella projekt genom MyRight i Nepal, Nicaragua, Bolivia och Rwanda. Högsta beslutande organ är förbundsstämman, som äger rum vartannat år.

Riksförbundet är placerat i Stockholm och bedriver intressepolitiskt påverkansarbete på nationell nivå. Riksförbundet ger även stöd och utvecklar lokalföreningarna, länsförbunden och Inre Ringen sektionerna. För att sprida kunskap och väcka opinion genomför FUB kampanjer, närvarar i media och anordnar utbildningar, konferenser och mötesplatser. Vi ger även ut medlemstidningen UNIK 5 ggr/år. FUB har en tillgänglighetsanspassad webbplats.

Länsförbunden samlar lokalföreningarna i en region. Länsförbunden bedriver regionalt intressepolitiskt påverkansarbete, förmedlar kunskap och är ett samordnande forum för utbyte av erfarenheter mellan lokalföreningarna i regionen. 2020 fanns det 20 stycken länsförbund.

Lokalföreningarna finns runtom i hela Sverige. Lokalföreningarna ansvarar för lokalt intressepolitiskt påverkansarbete, opinionsbildning samt samverkan enligt LSS med kommunen. Medlemmarnas behov av kunskap, sociala kontakter, nätverk och mötesplatser är en annan viktig uppgift, som ombesörjs av lokalföreningarna. 2020 fanns det 152 stycken lokalföreningar.

Inre Ringen möjliggör inflytande för personer som har en intellektuell funktionsnedsättning, genom att tillvarata deras kunskap och erfarenhet. Inre Ringen

Sverige verkar på nationell nivå och ger stöd till länsförbundens och lokalföreningarnas Inre Ringen-sektioner.
Den här rapporteringen fokuserar på riksförbundets arbete under 2020. Avgränsningar sker därför i form av att det arbete som sker på lokal, läns- och internationell nivå inte kommer att redogöras lika utförligt i form av resultat och huvudsakliga aktiviteter.

Rapportens innehåll:

- FUB:s mål och vision
- Riksförbundets organisation
- Riksförbundets arbete för att nå verksamhetens mål och vision
- FUB:s verksamhetsinriktning för åren 2020-2024
- Riksförbundets verksamhet under 2020
- Utvärdering av verksamhetsåret 2020

FUB:s mål och vision

Riksförbundet FUB:s långsiktiga mål är att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska tillförsäkras goda levnadsvillkor och bli delaktiga i samhället på lika villkor som alla andra.

FUB:s vision är: Ett samhälle för alla, en värld där personer med intellektuell funktionsnedsättning kan leva ett liv som alla andra. Alla människor har lika värde. Det innebär att:

- Alla har rätt till goda och jämlika levnadsvillkor.
- Alla ska bemötas av förståelse och respekt för den personliga integriteten.
- Alla ska utifrån sina förutsättningar ges möjlighet att påverka sitt liv och sin vardag.
- Alla människor har samma rättigheter och skyldigheter.
- Alla har rätt till en god och allsidig personlig utveckling.
- Samhället har det yttersta ansvaret för att varje enskild individ får det stöd han eller hon behöver.

Utgångspunkt för FUB:s långsiktiga mål är FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Det handlar om rätt till:

- Likabehandling (art. 5,6,7,28)
- Tillgänglig kunskap och informationsspridning (art. 8,9,20,21,31)
- Likhet inför lagen (art. 12,13,16)
- Personlig integritet (art. 17,22,23)
- Stöd och service (art. 18)
- Delaktigt medborgarskap (art. 19,29)
- Utbildning (art. 24)

- Hälsa (art. 25,26)
- Arbete och att ha något att göra (art. 27)
- Deltagande i kultur, fritid och idrott (art. 30)
- Samarbete med andra länder (art. 32)

Riksförbundets organisation

Riksförbundets styrelse består av 9 ordinarie ledamöter och 3 ersättare. Förbundsstyrelsen har 4 - 6 möten per år. Ett arbetsutskott bestående av ordförande, 1:e och 2:e vice ordförande sammanträder inför styrelsemötena. Rollen som kanslichef ändrades till förbundssekreterare och Christina Heilborn anställdes och började i april 2020. Förbundssekreteraren leder kansliets arbete, deltar i arbetsutskottets möten och är föredragande i förbundsstyrelsen. I rollen ingår även att representera FUB i olika sammanhang och vara talesperson i media.

Under 2020 har 26 personer varit anställda för förbundskansliets uppgifter varav 13 är tillsvidareanställda, en är vikarie för föräldraledig och 12 är projektanställda samt två konsulter. Fördelning enligt följande: Ledning (1) Ombudsmän/Jurister (5) Webb/Kommunikation/Insamling (2) Redaktör (1) Medlemsservice/IT/Allmän administration/Föreningsutveckling (4) Föreningsutveckling/Insamling/Kommunikation (vikarie) (1) Projektanställda Arvsfondsprojekt (7) Projektanställda Postkodsprojekt (5) Kurser och konferenser (konsult) (1) Ekonomi (konsult) (1).

Som beredande organ till förbundsstyrelsen fungerar arbetsgrupper för vissa avgränsade ansvarsområden. Arbetsgrupperna består av medlemmar i förbundet, kansliets handläggare samt sakkunniga.

FUB utbildar årligen ideellt arbetande rättsombud och medlemsrådgivare. Rättsombuden och medlemsrådgivarna ger framför allt råd till medlemmarna i juridiska frågor, till exempel stöd vid ansökan om en insats och vid överklagan av beslut.

Genom sektionen Inre Ringen Sverige tas erfarenhet och kunskap från personer som själva har en intellektuell funktionsnedsättning tillvara inom organisationen. Av stor betydelse är även det ideella arbete som utförs av förtroendevalda och medlemmar i länsförbund och lokalföreningar.

Riksförbundet FUB är beroende av samhällets och enskildas vilja att stödja verksamheten. Intäkterna utgörs av statligt organisationsstöd, medlemsavgifter, projektmedel från Arvsfonden, Postkodlotteriet, MUCF, gåvor från privatpersoner och företag samt utdelning från Postkodlotteriet. Eftersom FUB är en ideell förening är verksamheten inte vinstdrivande. Förra året uppgick våra samlade intäkter till 31,062 miljoner kronor. Verksamhetskostnaderna för 2020 var 29,258 miljoner kronor.

Riksförbundets arbete för att nå verksamhetens mål och vision

Genom att driva vissa specifika frågor och sprida kunskap om intellektuell funktionsnedsättning, synliggör vi medlemmarnas olika behov för beslutsfattare och allmänheten. Det är ett sätt att få till stånd förändringar i samhället för personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga.

För att sprida kunskap och väcka opinion genomför FUB kampanjer, närvarar i media och anordnar utbildningar, konferenser och mötesplatser. Vi ger även ut medlemstidningen UNIK 5 gånger per år. FUB har en tillgänglighetsanpassad webbplats. Genom att driva vissa specifika frågor och sprida kunskap om intellektuell funktionsnedsättning, synliggör vi medlemmarnas olika behov för beslutsfattare och allmänheten.
Arbetet bedrivs av riksförbundet och dess länsförbund och lokalföreningar samt av Inre Ringen Sverige. Inre Ringen Sverige är en del av Riksförbundet FUB och riktar sig till och drivs av personer som själva har en intellektuell funktionsnedsättning. Inre Ringen Sverige-sektioner finns även på läns- och lokalnivå runt om i landet.

Riksförbudet driver nationellt påverkansarbete medan länsförbunden driver regionala frågor. Lokalföreningarna anordnar många olika aktiviteter som riktar sig till medlemmar och i många av dessa föreningar bedrivs även lokal intressepolitiskt påverkansarbete gentemot kommunen.

FUB:s verksamhetsinriktning för åren 2020–2024

Vid förbundsstämman 2020 antogs verksamhetsinriktningen för 2020-2024.[1] Verksamhetsinriktningen utgår ifrån FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (funktionsrättskonventionen) och Agenda 2030 - de globala målen för hållbar utveckling. FUB:s verksamhetsinriktning fokuserar på åtta av de 17 globala målen:

- Mål 1: Ekonomi.
- Mål 3: Hälsa.
- Mål 4: Utbildning.
- Mål 5: Jämställdhet.
- Mål 8: Arbete och sysselsättning
- Mål 10: Jämlikhet.
- Mål 11: Bostad.
- Mål 16: Tillgänglig information.

[1] https://www.fub.se/wp-content/uploads/2020/07/FUB-Verksamhetsinriktning-2020-2024_uppd.pdf

FUB

Intressepolitiska mål

Personalkompetens i LSS-verksamhet

- Ett statligt finansierat kompetenslyft av baspersonal i LSS-verksamhet är genomfört - ett LSS-lyft.
- Socialstyrelsens allmänna råd Kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning (SOSFS 2014:2) är omarbetade till tvingande föreskrifter. Förutom baspersonalens kompetens regleras även antalet enheter per enhetschef till högst två.
- Socialstyrelsen har tagit fram föreskrifter som innebär att inte bara privata utförare utan även kommuner behöver begära tillstånd hos IVO för att starta en LSS-bostad. På sikt kommer detta innebära att gruppbostäder kommer att bestå av högst sex boende.

Skola och utbildning

- Ökad digitalisering inom grund- och gymnasiesärskola
- Bättre förutsättningar för studier på folkhögskola för målgruppen
- Bättre koppling till arbetsmarknaden på gymnasiesärskolan och komvux.
- Ökad tillgång till och höjd kompetens för studie och yrkesvägledning för gymnasiet och vuxenutbildningen
- Struktur och resurser för återkommande medlemsundersökningar inom området.

Ekonomi

- "Straffskatten" på inkomster i form av aktivitetsersättning/sjukersättning är borttagen
- Höjt tak för bostadsbidrag ska gälla för personer med aktivitetsersättning/sjukersättning
- Sjukersättning och aktivitetsersättning följer reallöneutveckling i övriga samhället
- Det statliga bidraget som kommuner kan söka för habiliteringsersättning för personer med daglig verksamhet enligt LSS permanentas.

Hälsa

- Ett nationellt kunskapscentrum för Hälsa och Intellektuell Funktionsnedsättning etableras

Arbete och sysselsättning

- Socialstyrelsen har genomfört en ny kartläggning av daglig verksamhet som mynnar ut i bindande föreskrifter.
- Arbetsmiljörättsliga regler har stärkts för att omfatta även personer med insatsen daglig verksamhet
- Regeländringar genomförts som underlättar för personer med IF att kombinera ett lönearbete och/eller utbildning med deltagande i daglig verksamhet.
- Antalet kommuner som årligen prövar möjligheten till arbete eller praktikplats för personer med daglig verksamhet enligt LSS, fördubblas från dagens 14% till 30%.

- Antalet kommuner som har samverkansöverenskommelser mellan LSS-verksamheter och Försäkringskassan samt Arbetsförmedlingen för dubblas från dagens 15% till 30%.

Organisatoriska mål

En förutsättning för att FUB ska kunna genomföra ett framgångsrikt påverkansarbete är en hållbar och trovärdig organisation med många och aktiva medlemmar i hela Sverige. FUB har som organisation målsättningen att under åren 2020-2024 uppnå:

- ökade intäkter från bland annat insamling
- fler och aktiva medlemmar, utveckla kompetens inom medlemsvård och medlemsvärvning. Mål för medlemsantal är 30 000 medlemmar före år 2025.
- starka lokalföreningar och länsförbund.

Riksförbundets verksamhet under 2020

Jämlikhet, jämställdhet och likabehandling

Mål 5 och 10 i Agenda 2030, art. 5, 6, 7 och 28 i Funktionsrättskonventionen[2] .

Barn och unga

Under 2020 har FUB haft flera samråd med Myndigheten för delaktighet (MFD), Barnombudsmannen och Socialstyrelsen om barn och unga med intellektuella funktionsnedsättningar. MFD har haft särskilt fokus på barn med funktionsnedsättning under verksamhetsåret 2020. Myndigheten har också haft i uppdrag från regeringen att kartlägga pandemins konsekvenser för barn och unga med funktionsnedsättning.
FUB har även bidragit till Socialstyrelsens arbete med att ta fram ett kunskapsstöd för socialtjänsten om insatser för barn och unga som har bedömts löpa risk för normbrytande beteende.

FUB har också haft möte med Barnkonventionsutredningen om hur barnets bästa säkerställs för alla barn i Sverige.

Riksförbundet har under 2020 gått med i ett nätverk med funktionsrättsorganisationer, som har startats av Stiftelsen World Childhood Foundation. Childhood arbetar med att förebygga våld och sexuella övergrepp mot barn. Därav har riksförbundet påbörjat ett arbete med att ta fram och implementera en policy kring säkra verksamheter för barn och unga inom FUB.

Målgruppens ekonomiska situation

Riksförbundet FUB uppdaterade rapporten *Fångad i fattigdom?* i början av 2020. Rapporten publicerades även i en lättläst version. Syftet med rapporten är att visa på den ekonomiska situationen för vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. Rapporten används i såväl det centrala som i det lokala intressepolitiska arbetet.

[2] Jämställdhet (mål 5) Jämlikhet (mål 10), Alla ska behandlas lika (art. 5), Kvinnor med funktionsnedsättning (art. 6), Barn med funktionsnedsättning (art. 7), Rätten till ett bra liv och trygghet (art. 28).

Under 2020 deltog FUB i mediala sammanhang genom pressmeddelanden och intervjuer för att uppmärksamma den ohållbara ekonomiska situationen för vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. FUB samarbetade också med Inre Ringen Sverige, som har haft arbete och ekonomi som prioriterat arbetsområde. Bland annat publicerades en gemensam debattartikel i Dagens Nyheter.

Försäkringskassans funktionshindersråd
En av FUB:s förbundsjurister ingår i Försäkringskassans funktionshindersråd, som fungerar som ett samråd i frågor som rör Försäkringskassans uppdrag inom funktionshinderspolitiken och angränsande områden. Rådet syftar bland annat till att aktivt involvera funktionsrättsrörelsen i samråd om myndighetens arbete och utveckla former för hur funktionsrättsrörelsen kan medverka i myndighetens arbete.

Rådet sammanträder fyra gånger per år. Under 2020 genomförde Försäkringskassan organisatoriska förändringar, vilket innebar att ansvaret för funktionshindersrådet övergick från Avdelning för funktionsnedsättning till Rättsavdelningen. Ordförande för rådet är rättschef Mikael Westberg.

Under 2020 har funktionshindersrådet haft bemötande och tillgänglighet som övergripande tema. FUB och övriga representanter för funktionsrättsrörelsen har redogjort för medlemmarnas upplevelser av Försäkringskassans bemötande och föreslagit åtgärder. Funktionsrättsrörelsens initiativ att prioritera bemötande och tillgänglighet blev startskottet för att långsiktigt gemensamt utvecklingsarbete. I slutet av 2020 beslutade Försäkringskassans rättsavdelning om tillsättande av en intern arbetsgrupp för styrning av funktionshinderpolitiken. I arbetsgruppen ingår representanter från olika avdelningar och syftet med gruppen är ett fördjupat arbete för förbättrat bemötande inom alla myndighetens verksamheter.

I övrigt har rådet diskuterat aktuella frågor rörande myndighetens olika ersättningar, främst sjuk- och aktivitetsersättningen, omvårdnadsbidraget och merkostnadsersättningarna. FUB har tillsammans med övriga representanter lyft konsekvenserna av hur de nya ersättningarna omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning har handlagts. Även Inspektionen för socialförsäkringen har kritiserat Försäkringskassan och regeringen för bristande styrning.

Agenda 2030
På förbundsstämman 2020 togs beslut om Riksförbundet FUB:s verksamhetsinriktning för 2020–2024. Inriktningen bygger på Agenda 2030 och åtta globala mål för hållbar utveckling, som valts utifrån FUB:s mest centrala frågor. Tanken var att ett informationspass om de utvalda målen skulle hållas under Forum FUB i samband med förbundsstämman, men det gick inte att genomföra eftersom en fysisk stämma ersattes med en digital stämma.

Ambitionen att introducera FUB:s medlemmar till Agenda 2030 kvarstod dock och nio korta utbildningsfilmer togs fram, som finns tillgängliga på FUB:s webbplats. FUB initierade även den lättlästa sammanfattningen av Agenda 2030 som togs fram av Myndigheten för Delaktighet, MFD. Skriften blev färdig under våren 2020 och kan laddas ned på MFD:s webbplats[1]. MFD tog även fram en tryckt version som kan delas ut vid aktiviteter inom FUB.

Tillgänglig kunskap och informationsspridning

Mål 3 och 16 i Agenda 2030, art. 8, 9, 20, 21 och 31 i Funktionsrättskonventionen[3]

Personalkompetens i LSS-verksamhet

Personal med rätt kompetens är en avgörande förutsättning för att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska tillförsäkras goda levnadsvillkor. Socialstyrelsen och Inspektionen för vård och omsorg, IVO, har under flera år uppmärksammat problem med bristande kompetens hos baspersonal i LSS-verksamheter. FUB har under lång tid fått både samtal och mejl om såväl bristande kvalitet som missförhållanden i framför allt LSS-bostäder.

Riksförbundet FUB skickade i oktober 2019 en skrivelse till socialminister Lena Hallengren och riksdagens socialutskott, där vi tog upp allvarliga missförhållanden som en konsekvens av bristande personalkompetens i LSS-bostäder. FUB föreslog bland annat att Socialstyrelsens allmänna råd *Kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning* (SOSFS 2014:2), ska omarbetas till bindande föreskrifter. Två anhörigberättelser bifogades skrivelsen för att konkretisera vad brister i personalens kompetens kan leda till.

FUB:s agerande tillsammans med myndigheternas rapporter ledde till att Socialstyrelsen, i regleringsbrevet för 2020, fick i uppdrag att göra en kartläggning och analys av kompetensen hos personal som arbetar i LSS-bostäder för barn och unga respektive vuxna. Vidare skulle Socialstyrelsen undersöka om den nuvarande kompetensnivån bedömdes vara tillräcklig för att de boende ska ha en trygg och säker boendemiljö, inklusive om brister i kompetens och bemanning påverkar risken för tvångs- och begränsningsåtgärder. Om kartläggning och analys visar på brister i kompetensen ska Socialstyrelsen lämna en beskrivning av lämpliga åtgärder. Uppdraget ska slutredovisas senast den 31 mars 2021. Riksförbundet FUB har i en skrivelse daterad den 28 augusti 2020 besvarat frågor från Socialstyrelsens utredare och lämnat förslag till åtgärder. FUB har även medverkat i ett dialogmöte i frågan med Socialstyrelsen.

Samverkansmöten med SKR och Socialstyrelsen

I regelbundna och ofta återkommande samverkansmöten med Sveriges kommuner och regioner, SKR, och Socialstyrelsen har FUB lyft brister i baspersonalens kompetens och problemet med chefer som har ansvar för alltför många verksamheter, vilket i praktiken innebär att de inte finns på plats för handfast arbetsledning. Vikten av närvarande arbetsledning har ställts på sin spets under den pågående covid-19 pandemin, vilket Inspektionen för vård och omsorg, IVO, har lyft i anslutning till IVO:s tillsyn av särskilda boenden för äldre och LSS-bostäder under våren 2020. Vid samverkansmötena har FUB även lyft problemet med många timanställningar i framför allt bostad för vuxna och risken med att dessa går emellan olika verksamheter med risk för att sprida coronaviruset. En annan fråga som aktualiserats är bristande kunskap om basala hygien- och skyddsrutiner, vilket var ett problem i början av pandemin.

[3] Hälsa och välbefinnande (mål 3), Kognitiv tillgänglighet (mål 16), Kunskap om hur personer med funktionsnedsättning lever (art. 8), Tillgänglighet (art. 9), Att kunna röra sig (art. 20), Rätt att säga och tycka vad man vill och få information (art. 21), Information och fakta (art. 31).

Aktivistveckan
Under vecka 40 2020, anordnades FUB:s andra Aktivistvecka. Aktivistveckans syfte är att värva nya medlemmar och att gemene man ska få upp ögonen för vår organisation. Med tanke på situationen med covid-19 var det av förklarliga skäl en större utmaning detta år att anordna aktiviteter. Trots detta anordnades flera coronaanpassade politikerträffar, medlemsvärvningsaktiviteter och tipsrundor utomhus runtom i landet. Dessutom var det möjligt för lokalföreningarna och länsförbunden att boka en digital träff med FUB:s förbundssekreterare Christina Heilborn. En ny version av ”Aktivistkitet” gjordes detta år. Aktivistkitet innehåller aktuellt intressepolitiskt material, för att ge lokalföreningarna stöd i hur man under veckan (och resten av året!) kan arbeta med intressepolitik. Det innehåller även tips till lokalföreningarna om hur man kan arbeta med exempelvis Agenda 2030 och att engagera ungdomar.

Likhet inför lagen
Mål 10 och 16 i Agenda 2030, art. 12, 13 och 16 i Funktionsrättskonventionen[4]

Riksförbundet FUB genomför en årlig fortbildningshelg för ideellt arbetande medlemsrådgivare och rättsombud. Medlemsrådgivare och rättsombud erbjuder medlemmar runtom i landet stöd, rådgivning och hjälp i juridiska frågor.

Som en följd av pandemin anordnade riksförbundet för första gången en digital fortbildning i november 2020. 36 rättsombud och medlemsrådgivare deltog i utbildningen. Årets tema var kvalitet i LSS-verksamheter och medverkande som föreläsare var bland andra en handläggare från Inspektionen för vård och omsorg, IVO, och forskaren Barbro Lewin. Pandemin medförde även att dag 3 i grundutbildningen för nya rättsombud och medlemsrådgivare anordnades digitalt. 16 nya rättsombud och medlemsrådgivare genomgick utbildningen i juni 2020.

Under 2020 fattade förbundsstyrelsen beslut om att projektanställa en jurist som ska ta fram ett IT-baserat kunskapsstöd för rättsombud och medlemsrådgivare. Riksförbundet har rekryterat juristen Lovisa Löfgren, som påbörjar sin projektanställning den 1 april 2021. Riksförbundet har under 2020 genomfört en enkät till rättsombud och medlemsrådgivare, som kommer ligga till grund för innehållet i kunskapsstödet.

FUB:s förbundsjurister har under 2020 stöttat rättsombud och medlemsrådgivare genom handledning och ett månatligt nyhetsbrev. Mot slutet av 2020 arrangerades ett första digitalt erfarenhetsutbyte, vilket kommer att utvärderas under 2021. Förbundsjuristerna har också vid behov uppdaterat FUB:s webbplats om juridiska frågor.

Stöd och service
Mål 3, 8, 10 och 11 i Agenda 2030, art. 19 i Funktionsrättskonventionen[5]

FUB:s verksamhetsplan för 2020 omfattade flera LSS-insatser i de prioriterade områdena personalkompetens i LSS-verksamhet och framtida kompetensförsörjning samt daglig verksamhet.

---

[4] Jämlikhet (mål 10), Tillgänglig information (mål 16), Lagar ska gälla lika för alla (art. 12), Rätt till hjälp från domstolarna (art. 13), Ingen ska använda våld mot eller tvinga en person med funktionsnedsättning till något (art. 16).
[5] Hälsa och välbefinnande (mål 3), Arbete och sysselsättning (mål 8), Jämlikhet (mål 10), Bostad (mål 11), Rätt att leva ett eget liv och vara med i samhället (art. 19).

Utredning om personlig assistans
Som ett resultat av januariöverenskommelsen (# 64) mellan regeringspartierna, Liberalerna och Centerpartiet tillsattes en särskild utredare i början av 2020; *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård vid tillsyn samt för barn* (Dir. 2020:3). I direktiven ingår även att göra en översyn av hur föräldraansvaret vid bedömningen av barns rätt till personlig assistans kan smalnas av. FUB finns representerat i en referensgrupp till utredningen, som ska redovisas senast den 24 maj 2021.

Remissyttrande om yrket personlig assistent
En särskild utredare har sett över yrket personlig assistent. I uppdraget ingick att undersöka hur arbetsförhållandena ser ut för personliga assistenter hos arbetsgivare i olika sektorer. Riksförbundet lämnade i juni 2020 ett remissvar över betänkandet *Översyn av yrket personlig assistent* (SOU 2020:01).

SIS standard för bostad med särskild service för vuxna
En teknisk kommitté vid Svenska Institutet för Standarder, SIS, har under flera år arbetat med att ta fram en svensk standard för LSS-insatsen bostad med särskild service för vuxna. Arbetet är ett led i SIS satsning på verktyg som bidrar till att kvalitetssäkra svenska välfärdstjänster. Riksförbundet FUB är representerat genom Annelie Sylvén Troedsson, som även är ordförande för kommittén. Våren 2020 gick ett förslag till standard ut på en digital remiss, som riksförbundet yttrade sig över.

Samverkansmöten med SKR och Socialstyrelsen
Under 2020 har FUB medverkat i regelbundna och ofta återkommande samverkansmöten med anledning av pandemin, tillsammans med Sveriges kommuner och regioner, SKR, och Socialstyrelsen. Vid samverkansmötena har bland annat följande tagits upp av FUB: skyddsutrustning, timanställd personal som under våren 2020 gick mellan olika verksamheter med risk för smittspridning, besöksförbud i LSS-bostäder och vaccinprioritering av personer med intellektuell funktionsnedsättning/Downs syndrom.

Remissyttrande över LSS-utredningens förslag
I januari 2019 överlämnade LSS-utredningen sitt betänkande *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen* (SOU 2018:88). FUB och den samlade funktionsrättsrörelsen var mycket kritiska till utredningens förslag, framför allt vad gäller insatsen personlig assistans. Vi föreslog att utredningen skulle kastas i papperskorgen.

Först i juni 2020 skickades förslaget ut på remiss, med hänvisning till den sakpolitiska överenskommelsen Januariavtalet (se ovan), vilket innebar att utredningens förslag om inskränkningar i den personliga assistansen inte ingick i remissen. Riksförbundet FUB lämnade i november 2020 ett 57 sidor långt remissyttrande med skarpa förslag på hur intentionerna med LSS-lagen kan återtas.

Webbinarium om LSS-remissyttrandet
I november 2020 anordnades ett webbinarium, då kansliets intressepolitiska grupp presenterade innehållet i FUB:s remissyttrande över LSS-utredningens förslag. Webbinariet lockade många deltagare. Ett webbinarium om remissyttrandet på lätt svenska anordnades i februari 2021.

LSS-nyhetsbrev
Kansliets intressepolitiska grupp har under 2020 producerat 11 LSS-nyhetsbrev, innehållande aktuell information om framför allt olika LSS-insatser och socialförsäkringsfrågor. I nyhetsbrevet tas internt material upp som FUB:s debattartiklar, uttalanden och skrivelser inom området samt rapporter med mera från framför allt Socialstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg, IVO, Inspektionen för socialförsäkringen, Ifs, samt Försäkringskassan.

Socialstyrelsens funktionshindersnämnd
FUB:s intressepolitiska samordnare ingår i Socialstyrelsens funktionshindersnämnd, som har fem möten per år varav ett är ett omvärldsbevakningsmöte.

I anslutning till omvärldsbevakningsmötet överlämnades en skrivelse med FUB:s förslag på frågor, som Riksförbundet FUB anser att Socialstyrelsen ska uppmärksamma och driva i en nära framtid. FUB efterlyste bland annat en ny kartläggning av daglig verksamhet, en analys av konsekvenserna på kort/lång sikt av att så få barn och ungdomar har LSS-insatserna korttidstillsyn och korttidsvistelse samt en vägledning om psykisk ohälsa hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Delaktigt medborgarskap
Mål 1, 3 och 10 i Agenda 2030, art. 19 och 29 i Funktionsrättskonventionen[6]

Ställföreträdarskap
Ställföreträdarskap har varit ett prioriterat arbetsområde sedan 2019. Under 2019 genomfördes fem temakvällar på fem orter, i samverkan med berörda länsförbund.

Under 2020 har Torbjörn Odlöw, jurist och forskare vid Göteborgs universitet, skrivit en rapport för FUB:s räkning. Rapporten innehåller en beskrivning av uppdragen som god man och förvaltare, en analys av medlemmarnas erfarenheter som framkom vid temakvällarna samt FUB:s ställningstaganden. Rapporten blev försenad eftersom Torbjörn Odlöw behövde ställa om sin undervisning till distansundervisning på grund av covid-19 pandemin. Rapporten hann därför inte färdigställas under 2020, utan publiceringen flyttades fram till mars 2021. Det planerade studiecirkelmaterialet tillsammans med Studieförbundet Vuxenskolan blir därför också försenat och lanseras i stället under 2021.

FUB har under 2020 förmedlat medlemmarnas erfarenheter om ställföreträdarskap till den statliga utredningen *Ställföreträdarskap att lita på – en översyn av reglerna om gode män och förvaltare* (Dir. 2019:44). Riksförbundet FUB har en plats i utredningens referensgrupp.

I november 2020 fattade förbundsstyrelsen beslut om FUB:s ställningstaganden i frågor om ställföreträdarskap. Ställningstagandena ingår i rapporten, som Odlöw skrivit på uppdrag av FUB, och kommer att användas i det fortsatta intressepolitiska påverkansarbetet.

FUB har löpande genom nyhetsbrev och skrivelser arbetat för att öka kunskapen om ställföreträdarskap bland FUB:s medlemmar, beslutsfattare, politiker och samarbetsorganisationer.

[6] Ingen fattigdom (mål 1), Hälsa och välbefinnande (mål 3), Jämlikhet (mål 10), Rätt att leva ett eget liv och vara med i samhället (art. 19), Att kunna engagera sig politiskt (art. 29).

Utbildning

Mål 4 i Agenda 2030, art. 24 i Funktionsrättskonventionen[7]

Rätten till utbildning är en grundläggande rättighet som formuleras i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Alla har rätt att gå i skola och att få stöd för att lära sig och utvecklas så mycket som möjligt. Skola och utbildning är också ett av de globala målen i Agenda 2030 som FUB valt att prioritera. Riksförbundet FUB arbetar för att säkerställa att dessa rättigheter ska inbegripa barn och elever med en intellektuell funktionsnedsättning, då personer i denna målgrupp ofta möter olika hinder under utbildningen. FUB arbetar för att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska få möjlighet att nå sin fulla potential under utbildningen, utifrån individuella förutsättningar, behov och villkor. Vi arbetar även för att alla i FUB:s målgrupp ska få tillgång till ett livslångt lärande och fler möjligheter till utbildning efter gymnasiesärskolan.

Samråd med centrala skolmyndigheter och utbildningsdepartementet

Det intressepolitiska arbetet med skola och utbildning har bl.a. innefattat att FUB deltagit i arbetet med ett flertal av Skolverkets regeringsuppdrag. FUB är dessutom representerad i nationella samråd hos Skolverket och Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM) och har därigenom haft regelbundna samtal med skolmyndigheterna under året.
I mars 2020 uppvaktade FUB utbildningsdepartementet med anledning av att utbildningen Anpassad IT på Mora folkhögskola var hotad av nedläggning. Riksförbundet FUB, Mora folkhögskola och Föreningen Begripsam, som arbetar med att göra samhället mer tillgängligt, blev inbjudna för att diskutera hinder och möjligheter för folkbildning och digital delaktighet med sakkunniga på Utbildningsdepartementet.

Remissarbete inom skolområdet

Under 2020 har FUB lämnat fem yttranden gällande förändringar av lagstiftningen samt revideringar av styrdokument hos Skolverket. För att lyfta FUB:s perspektiv på utbildningsområdet har FUB träffat ett flertal relevanta utredningar, politiker och aktörer under året. FUB har varit representerad i referensgrupper till de statliga utredningarna *Barnkonventionsutredningen* (S 2018:03), *Utredningen om elevers möjligheter att nå kunskapskraven* (U 2017:07).

Samarbete med SPSM, MFD och Barnombudsmannen

Det samarbete som inleddes mellan FUB och Specialpedagogiska Skolmyndigheten, SPSM, under hösten 2018 har fortsatt. I mars 2020 genomfördes den tredje utbildningsdagen för lärare och rektorer för att öka kunskapen om samläsning mellan gymnasiesärskolan och gymnasieskolan. Utbildningen har varit uppskattad och ett gott samarbete har utvecklats med myndigheten.

Under året har FUB även haft ett antal samrådsmöten med Myndigheten för delaktighet, MFD, inom ramen för MFD:s barnrättsarbete. Samrådet har under året varit inriktat på MFD:s och Barnombudsmannens uppdrag att samla in och presentera information om konsekvenserna och utmaningarna av den pågående pandemin för barn och unga med funktionsnedsättning.

[7] God utbildning för alla (mål 4), Utbildning (art. 24).

Hälsa
Mål 3 i Agenda 2030 och art. 25 och 26 i Funktionsrättskonventionen[8]

Höjd kompetens om hälsa och vård
Riksförbundet FUB har en kommitté med fokus på hälsa och vårdfrågor. Tillgången till bästa tillgängliga hälsa och vård är en mänsklig rättighet men för personer med intellektuell funktionsnedsättning är läget rent faktiskt ojämlikt på många områden. Kommittén har konstaterat en personalkompetensbrist hos hälso- och vårdpersonal, men även hos personal i LSS-verksamheter gällande t.ex. vikten av regelbundna hälso- hörsel- och synkontroller. Det finns även en kompetensbrist gällande olika grader av utvecklingsstörning samt vid eventuella kombinationer med andra funktionsnedsättningar, dess konsekvenser och bemötande av målgruppen. Det förekommer även diskriminering gällande viss medicinteknisk utrusning. Riksförbundet FUB har arbetat fram tre avtalsmallar som ska främja en jämlik hälsa och vård för målgruppen. Avtalsmallarna består av samverkansavtal för läkarmedverkan på lokal nivå att användas av FUB lokalföreningar - och en på regional nivå för FUB länsförbund samt en mall för medföljande LSS-personal i samband med sjukhusvistelse. Riksförbundet FUB har även för lokalföreningar och länsförbund arbetat fram en broschyr som ska hjälpa till i det intressepolitiska arbetet när det gäller samverkan. När det gäller hörselundersökningar har kommittén tillsammans med audionom och forskare Eva Andersson diskuterat fram ett projektförslag som ska drivas på regionalnivå i syfte att kompetensutveckla blivande audionomer i att hörseltesta personer med flerfunktionsnedsättningar.

Information och kunskapsspridning om hälsa och sjukdomar
Inom många områden saknas även tillgänglig anpassad skriftlig och/eller muntlig information för att den enskilde själv ska kunna vara rent faktiskt delaktig i sina beslut och egen vardag gällande kost- och motionsvanor, vid sjukdomsdiagnoser eller planerade/akuta läkarbesök. Förutsägbarhet är en förutsättning för att delaktighet ska realiseras. Vi vet att målgruppen är överrepresenterad när det gäller alla cancerformer oavsett vilken grupp man jämför med i samhället med andra funktionsnedsättningar. Som ett exempel på vårt arbete inom detta område kan nämnas tre lättlästa broschyrer om bröstcancer och mammografi samt cytostatika- och strålbehandling, som har framtagits i samarbete med Regionalt Cancercenter Stockholm-Gotland under några år.

Fosterdiagnostik
Fosterdiagnostik är ett av FUB:s fokusområden sedan flera år tillbaka. Då det omfattar centrala värden som autonomi, integritet och människovärde, väcker ämnet fosterdiagnostik starka känslor.
Nu när det är tekniskt möjligt att göra en komplett analys av ett fosters DNA, väcks flera och alltmer komplexa frågeställningar, inte minst ur ett etiskt perspektiv. År 2015 var FUB med och bildade Snif (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik). Nätverket samlar flera relevanta professioner och intresseorganisationer, som ska arbeta med kompetens och kommunikation kring fosterdiagnostik på nationell nivå.

Då många i nätverket arbetar inom sjukvården, fick vårens första två möten ställas in. Dock kunde ett digitalt möte hållas i juni där en informationsaffisch om nätverket (som togs fram

[8] Hälsa och välbefinnande (mål 3), Hälsa (art. 25), Habilitering och rehabilitering (art. 26).

för distribution inom mödravården) presenterades. Ett tvådagars internat kunde genomföras i oktober där bland annat arbetsgrupperna rapporterade om sitt arbete inom genetik (oklara testfynd), en verktygslåda/samtalsstöd för barnmorskor och minimikrav på privata aktörer inom fosterdiagnostik.

Arbete och daglig verksamhet

Mål 8 i Agenda 2030 och art. 27 i Funktionsrättskonventionen[9]

Arbete

I december 2019 kom regeringen, Centerpartiet och Liberalerna överens om att skjuta upp reformeringen av Arbetsförmedlingen till 2022, vilket gjorde att en uppföljning och analys av arbetet med #18 i januariöverenskommelsen inte längre var relevant under 2020. Men arbetsfrågan var fortsatt prioriterad i flera andra sammanhang under året.

FUB arbetade aktivt med Myndigheten för Delaktighet, MFD, med framtagningen av MFD:s rapport *Begränsade livsval - Situationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning* där svårigheterna att få ett lönearbete beskrivs ingående. Rapporten publicerades i maj 2020.

I maj 2020 publicerades forskningsöversikten *Övergången från Ung till Vuxen för personer med funktionsnedsättning – en kartläggning av det vetenskapliga kunskapsläget* FUB deltog i en referensgrupp till kartläggningen, som bland annat lyfte vikten av tidiga kontakter med arbetsmarknaden för ungdomar med funktionsnedsättning, inte minst gäller detta ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning.

Vid ett flertal tillfällen deltog FUB i Statistiska centralbyråns (SCB) workshoppar kring insamling av statistik som omfattar personer med olika funktionsnedsättningar. Detta är särskilt relevant i ett arbetsmarknadssammanhang då SCB har i uppdrag av Arbetsförmedlingen (AF) att genomföra enkäter och ta fram statistik av olika slag, bland annat för att få en bild av situationen för personer med funktionsnedsättning på arbetsmarknaden. FUB har vid flera tillfällen påtalat att de nuvarande insamlingsmetoderna missar FUB:s målgrupp helt. I stället för att ge kunskap om vår målgrupp, bidrar den framtagna statistiken till ett osynliggörande av personer med intellektuell funktionsnedsättning.

I november 2020 var det kickoff för en ny stor satsning inom civilsamhället: NYSTA, Ny start i Sverige – ett nytt samhällskontrakt för Sverige. FUB bevakar flera av satsningens sex fokusområden, bland annat ”Arbetsmarknaden” genom att delta i dialogmöten, seminarier med mera.

I slutet av 2020 påbörjade FUB arbetet med en gemensam rapport från funktionsrättsrörelsen med fokus på ett stort antal ”action” punkter som regeringen bör genomföra för att komma till rätta med alla hinder som personer med funktionsnedsättningar möter på den öppna arbetsmarknaden.
Rapporten är särskilt angelägen eftersom covid-19 pandemin har lett till att den svenska arbetsmarknaden genomgår den största krisen under modern tid. Risken är överhängande att personer som står långt ifrån arbetsmarknaden drabbas extra hårt, i synnerhet FUB:s

[9] Anständiga arbetsvillkor och ekonomisk tillväxt (mål 8), Arbete och att ha något att göra (art. 27)

målgrupp. Rapporten beräknas vara klar under våren 2021.

Under 2020 har FUB deltagit i ett flertal digitala projektgruppsmöten i två sammanlänkade forskningsprojekt, finansierade av Forte respektive Försäkringskassan: *"Inträdet i vuxenlivet - sysselsättningsmönster och individuella förutsättningar"* och *"Framgångsfaktorer för förvärvsarbete".* Det förstnämnda projektet studerar inträdet i vuxenlivet, sysselsättningsmönster och individuella förutsättningar för unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige. Det pågår fram till augusti 2022. Projektet *"Framgångsfaktorer för förvärvsarbete"* ska identifiera framgångsfaktorerna för förvärvsarbete i gruppen unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning och därmed minskat beroende av ersättning från socialförsäkringssystemet. Projektet ska pågå fram till juli 2022.

Daglig verksamhet

Daglig verksamhet är den största LSS-insatsen (ca 38 300 personer). Under våren 2020 skulle riksförbundet ha anordnat ett rundabordsmöte med relevanta aktörer, med syftet att lyfta behovet av kvalitetshöjning inom daglig verksamhet – såväl innehållsmässigt som organisationsmässigt. Det blev uppenbart redan tidigt under året att pandemin skulle sätta stopp för många av våra planerade aktiviteter. När pandemin behöll sitt grepp om Sverige kunde vi inte heller genomföra rundabordsmötet om daglig verksamhet under hösten 2020. Även framtagningen av en film med positiva exempel från olika dagliga verksamheter har skjutits på framtiden, då många verksamheter stängdes helt eller delvis under 2020 på grund av pandemin. De verksamheter som höll öppet hade av förklarliga skäl ingen möjlighet att ta emot ett filmteam.

Ett omfattande arbete med opinionsbildning har pågått under hela året. I vårt LSS remissvar[1], som skickades in till Socialdepartementet i november, gav vi en utförlig beskrivning av alla problem som insatsen daglig verksamhet dras med. Vi lämnade även konkreta förslag på vad som måste göras för att daglig verksamhet ska nå upp till intentionerna i LSS-lagstiftningen.

Ett centralt krav från FUB är att Socialstyrelsen får i uppdrag att genomföra en ny kartläggning av daglig verksamhet, vilket vi har lyft i flera olika sammanhang.
Som har nämnts tidigare var – och är – insatsen daglig verksamhet hårt drabbad av pandemin. Som ett stöd till våra medlemmar har vi kontinuerligt lagt ut relevant information på FUB:s webbplats i fråga och svar format. Vi har även efterlyst och sammanställt våra medlemmars erfarenheter av daglig verksamhet under pandemin via våra nyhetsbrev och i sociala medier.

Vi har även informerat kontinuerligt under året om statens extra stöd till habiliteringsersättning, då vi har sett att FUB:s insatser på lokalplan har gjort att allt flera kommuner sökte och betalade ut de extra pengarna till personer med daglig verksamhet enligt LSS. I informationen ingick viktiga uppdateringar, exempelvis att det extra stödet kunde betalas ut även om verksamheten var stängd på grund av pandemin.

Inre Ringen Sverige har haft arbete och sysselsättning som ett av sina fyra prioriterade arbetsområden under 2020. Då styrelsen inte har kunnat träffas fysiskt i Stockholm under året har styrelsen fått rapportering från ansvarig tjänsteman om kansliets arbete på de digitala styrelsemötena som Inre Ringens styrelse har haft sedan i maj 2020.

Kultur, fritid och idrott

Mål 3 och 10 i Agenda 2030 och art. 30 i Funktionsrättskonventionen[10]

Hos de av Riksförbundet FUB:s medlemmar som har en intellektuell funktionsnedsättning, finns ofta ett behov av hjälp och stöd för att kunna delta i olika aktiviteter. Trots att kultur- och fritidsaktiviteter ska ingå LSS-insatsen bostad med särskild service för vuxna, fungerar det inte alltid så i praktiken. Detta i kombination med att det på senare år har blivit allt svårare att beviljas insatser i form av kontaktperson och ledsagarservice medför att det sociala livet begränsas allt mer för många av våra medlemmar. FUB arbetar intressepolitiskt med frågan, kopplat till arbetet med LSS.

Special Olympics Invitational Games 2020

Den 1-4 februari 2020 arrangerades Special Olympics Invitational Games, ett internationellt breddidrottsarrangemang för personer med intellektuell funktionsnedsättning, i Östersund och Åre. Både svenska och internationella deltagare tävlade i flertalet vintersporter. FUB Jämtland var arrangörer till snöskolöpningen. Personal från rikskansliet fanns på plats för att marknadsföra FUB, för att stärka och träffa Jämtland läns lokalföreningar och länsförbund, för att rekrytera medlemmar och för att inhämta material till tidningen Unik.

Samarbete med andra länder

Mål 10 i Agenda 2030 och art. 32 i Funktionsrättskonventionen[11]

MyRight

MyRight är den svenska funktionshinderrörelsens plattform för internationellt utvecklingssamarbete. Samarbetet sker i partnerskap mellan svenska funktionshindersorganisationer och deras motsvarigheter i MyRights samarbetsländer. MyRight och dess medlemmar driver utvecklingsprojekt med fokus på uppbyggnad och förstärkning av funktionshinderrörelsen i projektländerna, utifrån FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Genom de sex utvecklingsprojekt, som drivs av fem lokalföreningar och ett länsförbund, var FUB verksamt i fyra programländer under 2020:

- Ett projekt i Bolivia (FUB Berg)
- Ett projekt i Nepal (FUB Örebro)
- Tre projekt i Nicaragua (FUB Jämtlands län) (FUB Östersund) (FUB Strömsund)
- Ett projekt i Rwanda (FUB Åre)

[10] Hälsa och välbefinnande (mål 3), Jämlikhet (mål 10), Att vara med på kultur, fritid och idrott (art. 30)
[11] Jämlikhet (mål 10), Samarbete med andra länder (art. 32)

I de flesta FUB-projekten medverkar projektaktiva med intellektuell funktionsnedsättning, vilkas kunskaper och erfarenheter är mycket värdefulla.

Utvärdering av verksamhetsåret 2020

Vi mäter prestationer både kvantitativt och kvalitativt genom att titta på:

- antal ökade medlemmar
- antal aktiva lokalföreningar och länsförbund
- antal inskickade motioner till förbundsstämman
- räckvidd på sociala medier
- antal genomförda aktiviteter
- skrivna debattartiklar
- gehör hos politiker och beslutsfattare
- och uppfattningen av FUB som organisation

Vid genomförande av aktiviteter använder vi oss av utvärderingar som antingen genomförs internt och/eller skickas ut till deltagare av aktiviteten.

Verksamhetsåret 2020 präglades till stor del av covid-19. Liksom för samhället i övrigt innebar pandemin stora utmaningar och ställde krav på FUB att vara en flexibel, påläst och snabbfotad organisation.

På grund av pandemin tvingades FUB, båda på nationell, regional och kommunal nivå, att ställa in och skjuta upp många planerade aktiviteter. De lokala och regionala fysiska aktiviteterna är en stor del av FUB:s kärnverksamhet och pandemin har lett till att medlemsantalet inte nådde upp till målsättningen inför verksamhetsåret.

Samtidigt har FUB varit en stark röst för personer med intellektuell funktionsnedsättning under 2020 och 2021. Under 2020 lades mycket kraft på att bevaka målgruppens rättigheter under pandemin, vilket har bidragit till att personer med intellektuell funktionsnedsättning har lyfts och prioriterats mer. I och med den digitalisering som covid-19 har inneburit har FUB kunnat arbeta närmare myndigheter och beslutsfattare. Samverkan med centrala myndigheter och Sveriges kommuner och regioner, SKR, med anledning av pandemin har varit omfattande. FUB har haft möjlighet att bidra med expertkompetens om personer med IF och deras levnadsvillkor. FUB är en av de organisationer för målgruppen som har synts och hörts allra mest under pandemin.

FUB har också lyckats ställa om mycket av verksamheten och kunnat erbjuda webinarier, digitala träffar och utomhusaktiviteter. Pandemin har synliggjort det digitala utanförskapet som många personer med intellektuell funktionsnedsättning lever i men tack vare engagerade volontärer och anhöriga har fler kunnat vara med i digitala sammanhang.