

Till Utbildningsdepartementet,
u.remissvar@regeringskansliet.se

Stockholm, 7 maj 2024

Remissvar på uppföljning för utveckling – ett hållbart system för samlad kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola (SOU 2023:95), Diarienumr U2023/03616

Astma- och Allergiförbundet tackar för möjligheten att svara på denna remiss. I vårt remissvar lämnar vi synpunkter på förslagen i utredningen utifrån aspekter som är viktiga för barn/elever i skolan med astma, allergi, eksem och sensorisk hyperreaktivitet (SHR). Allergisjukdomar är vanliga kroniska sjukdomar hos barn - ungefär en tredjedel av alla barn är drabbade. Det finns barn med diagnoserna i de flesta klasser även om inte alla barn har så svåra besvär att det innebär en funktionsnedsättning. Pollenallergi och särskilt astma kan påverka skolprestationer då symtomen varierar över tid och under perioder. Utöver det kan vissa ämnen påverkas, exempelvis idrott och hemkunskap för barn med matallergi.

Astma- och Allergiförbundets synpunkter på förslagen i utredningen:

1. **Vi är avslår förslaget om utvecklad verksamhetsstatistik som det ser ut nu, bl a att samköra individbaserad utbildningsstatistik med patientregistret. Vi anser att Skolverket borde få i uppdrag att ta reda på i vilken grad personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom fångas in vid samkörning av olika patientregister.**

Motivering:

Vi ser problem med att patientregistret idag bara omfattar personer som vårdats i slutenvård, patienter som behandlats av specialistläkare i öppenvården, uppgifter om akutvård och olika former av psykiatrisk vård. Det innehåller inte uppgifter om primärvård och uppgifter om patienter som enbart behandlats av annan vårdpersonal än läkare.

Idag är det ofta svårt att få komma till en allergispecialist p g a brist på dessa. I vissa regioner saknas specialister nästan helt. Det gör vården ojämlik och innebär då svårigheter att använda denna data som en grund om inte även patienter som besöker primärvården inkluderas. Det finns även vissa kvalitetsregister som t ex Luftvägsregistret, men vi har svårt att bedöma hur väl barn med kronisk sjukdom som allergi eller funktionsnedsättning fångas in där.

- 2. Vi avslår förslaget att utveckla enkät/surveyundersökningar i befolkningen (självskattning) som redan utförs av skolmyndigheter och andra myndigheter när det gäller i hopslagen statistik för alla med funktionsnedsättning. Vi anser att statistiken behöver vara uppdelad för olika funktionsnedsättningar, kön, geografiskt och om det finns flera diskrimineringsgrunder (på gruppnivå).**

Motivering:

Tyvärr har den uppdelade statistik som fanns tidigare i undersökningarna om levnadsförhållanden från Statistiska Centralbyrån om bl a svår astma och allergi ersatts av gemensam i hopslagen statistik för personer med funktionsnedsättning. Det skulle behöva tas fram mer uppdelad statistik för olika funktionsnedsättningar (bl a allergisjukdom), men även för kön och geografiskt. Den statistik om bl a levnadsförhållanden som finns nu är svår att använda då det inte går att se vad som utgör störst problem för elever med olika funktionsnedsättningar i skolan och vilka riktade insatser som kan behövas för olika grupper. Då blir den inte användbar. Miljöhälsorapporter för barn från Folkhälsomyndigheten där allergi är med tas exempelvis bara fram vart 8:e år och innehåller inte uppgifter som rör skolsituationen specifikt.

FN-kommittén rekommenderar Sverige, enligt artikel 31, att säkerställa nationellt konsekventa åtgärder för insamling, genomförande av offentlig rapportering av uppdelade uppgifter om situationen för personer med funktionsnedsättning, särskilt de som utsätts för diskriminering på flera grunder, bland annat barn och flickor med funktionsnedsättning.

- 3. Vi tillstyrker förslaget att ta fram enhetligt/standardiserat självskattningsmått som ska kunna användas för att identifiera barn/elever med funktionsnedsättning i olika undersökningar (redovisas på nationell gruppnivå). Det är viktigt att alla olika slags funktionsnedsättningar som påverkar i skolsituationen inkluderas.**

Motivering:

Det behöver tydliggöras vad som menas med funktionsnedsättning i undersökningar. Idag är det ofta otydligt vad som menas med funktionsnedsättning och det är inte heller säkert att personer med kronisk sjukdom (t ex allergi) som påverkar i vardagen och i kontakt med omgivningen tror att de omfattas. Det är viktigt med en enhetlig definition, förslagsvis kan Socialstyrelsens definition användas; <https://funktionsratt.se/om-funktionsratt-sverige/vad-aren-funktionsnedsattning/> .

Vi vill särskilt uppmärksamma att definitionen av funktionsnedsättning enligt Washington Group Shortset inte inkluderar barn och personer med medicinska funktionsnedsättningar som allergi och därför inte är lämplig.

Vi förordar i stället den fråga som Statistiska Centralbyrån ställer sig bakom i Folkhälso-myndighetens fråga om funktionsnedsättning i undersökningen "Skolbarns hälsovanor" "Har du en långvarig sjukdom, funktionsnedsättning eller annat långvarigt hälsoproblem (t ex allergi, diabetes, eksem eller ADHD)" som är inkluderar fler funktionsnedsättningar.

- 4. Vi tillstyrker förslaget om stöd till forskning (via Forte) som kompletterar undersökningarna och uppdrag till Skolforskningsinstitutet att genomföra systematiska kunskapsöversikter med funktionshinderrelevans, bl a orsakssamband och effekter av olika insatser och fördjupningsstudier för små grupper. Det behövs forskning uppdelat på olika funktionsnedsättningar och vilka stödinsatser som har effekt. Ett nationellt kunskapsstöd om allergi i skolan behöver tas fram.**

Motivering:

Vi anser att det är bra med mer stöd till forskning för att följa utvecklingen och skolsituationen för elever med funktionsnedsättning (som behöver inkludera även medicinska funktionsnedsättningar/kronisk sjukdom). Ofta behövs olika riktade insatser - både förebyggande och individanpassade för olika funktionsnedsättningar och då behövs forskning som visar på vilka problem som finns och vilka åtgärder som är effektiva.

Det kan ofta behövas kunskap om åtgärder för tillgänglighet i skolan (fysiskt), men även planering/anpassning av lektioner, skolmåltider/specialkost, utflykter, idrottsdagar, fika och andra aktiviteter för att inkludera elever med kronisk sjukdom som astma, allergi, eksem. Det saknas idag helt samlad statistik över hur många elever med allergi som har särskilt stöd i skolan, t ex statistik över åtgärdsprogram, anpassad studiegång och hur det ser ut över tid. Antagligen skulle fler elever med svår allergi som riskerar att inte uppnå målen i skolan behöva åtgärdsprogram, men vet inte att de har rätt till det.

Det har även funnits mycket begränsat med forskning om hur situationen för elever med allergi i skolan ser ut. Numera finns dock bl a en intervjustudie från Centrum för Arbets- och Miljömedicin i region Stockholm som visar på behovet av kunskap och rutiner om allergi i skolan för att elever med allergi inte ska särbehandlas; [Barn med allergi särbehandlas i förskolor och skolor visar intervjuer med barn och föräldrar \(regionstockholm.se\)](https://regionstockholm.se)

En mindre intervjustudie har även gjorts med föräldrar och barn/elever med svår allergi i skolan (ännu ej publicerad). Men mer sådan forskning behövs.

Rapporten Allergi i förskola och skola 2013 (Socialstyrelsen) visade också på bristande kunskap om allergi och gällande regler om t ex inomhusmiljö och matallergi och avsaknad av ett allergiförebyggande arbete och att många skolor istället använder sÄrlösningar som är exkluderande. Det finns ett fåtal studier som visar på hur kunskapsresultat påverkas för elever med främst astma och pollenallergi i skolan.

Eftersom forskning visar på behov av kunskapsstöd om allergi i skolan anser vi att ett nationellt sådant stöd borde tas fram - idag finns inte detta. Centrum för Arbets- och Miljömedicin i region Stockholm har dock tagit fram en evidensbaserad kunskapsportal Elevhälsportalen med bl a råd om allergi i skolan. <https://www.elevhalsportalen.se/skola/haloomraden/allergi/>

FN-kommittén rekommenderar Sverige att bland annat (enligt artikel 24 om utbildning) att säkerställa att barn med funktionsnedsättning kan gå i vanliga skolor, bl a genom att förbättra tillgängligheten och rimliga anpassningsåtgärder för alla typer av funktionsnedsättningar och garantera fortlöpande utbildning för lärare och annan personal om inkluderande undervisning på alla nivåer.

5. **Vi tillstyrker förslaget om ett förtydligt ansvar till Skolverket att tillsammans med andra berörda skolmyndigheter ska ges sammanhållande ansvar** för en samlad analys (sammanställa, värdera och en samlad uppföljning av villkoren för barn /elever med funktionsnedsättning i skolan).

Motivering:

Det har tyvärr hittills varit otydligt vilken myndighet som har ansvar för att sprida kunskap och råd till skolpersonal som rör elever med allergi i skolan. SPSM har ju främst specialpedagogisk kompetens och myndigheten har bl a därför tagit bort information om medicinska funktionsnedsättningar i skolan på sin webbplats. Det har saknats ett tydligt uppdrag till en annan myndighet att ge kunskapsstöd om allergi i skolan, men förhoppningsvis kan uppdraget till Skolverket m fl fylla detta behov. Det är viktigt att alla funktionsnedsättningar (inklusive kronisk sjukdom/medicinska funktionsnedsättningar) som kan påverka skolsituationen för de berörda eleverna inkluderas i uppdraget.

6. **Vi tillstyrker förslaget att Skolverket ska inrätta ett barn och ungdomsråd** med representanter för barn och elever med funktionsnedsättning som ska vara delaktiga i den samlade analysen.

Motivering:

De erfarenheter som finns bl a från Specialpedagogiska Skolmyndigheten som haft ett liknande råd med representanter från ungdomsorganisationer i funktionshinderrörelsen från Nätverket Unga för tillgänglighet behöver tas tillvara vid bildandet av ett nytt råd. Det är viktigt att få med barn och ungdomars egna perspektiv på hur det fungerar att ha en funktionsnedsättning i skolan och vad som behöver förbättras.

Med vänlig hälsning,



Mikaela Odemyr
ordförande
Astma- och Allergiförbundet