

2020-06-18

Mottagare: Göteborgs Stad

stadsledningskontoret@stadshuset.goteborg.se

Dnr.nr: 0759/19

Yttrande över förslag till revidering av Göteborgs Stads program för full delaktighet för personer med funktionsnedsättning

Autism- och Aspergerföreningen Distrikt Göteborg överlämnar härmed sitt yttrande över rubricerad remiss. Föreningen arbetar för att förbättra villkoren för barn, unga och vuxna med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd. Föreningen har cirka 1600 medlemmar. Bland dessa finns personer med egen funktionsnedsättning, närstående och personer som är professionellt verksamma inom området.

Föreningen står bakom yttrandet från Göteborgs Stads råd för funktionshinderfrågor (GRF) men vill också komplettera med synpunkter utifrån våra medlemmars perspektiv lite mer specifikt. Även vi ser att samhället i många delar är ojämlikt ur flera aspekter¹. Vi ser också en bristande jämställdhet där flickor med autism utreds senare, får mindre stöd och upplever större ohälsa². Autism- och Aspergerföreningen Distrikt Göteborg vill gärna bidra aktivt i arbetet med att göra Göteborg mer jämlikt.

Begreppet delaktighet ur ett autismsperspektiv

I arbetet med att implementera programmet i stadens verksamhet är det viktigt att vara klar över vad man menar med delaktighet, som inte får innebära endast en passiv och mottagande roll utan en fullvärdig möjlighet till deltagande och påverkan. Vi hänvisar till definitionen utifrån sex aspekter (Ulf Janson, Stockholms Universitet): tillhörighet, tillgänglighet, samhandling, engagemang, erkännande och autonomi³.

Tillgänglighet är en viktig förutsättning för att uppnå full delaktighet och den består av:

1. Fysisk tillgänglighet (platser, miljöer och objekt)
2. Tillgängligt meningssammanhang
3. Tillgängligt sociokommunikativt samspel

Mer om delaktighet och tillgänglighet finns i Bilaga 1.

Styrning och uppföljning

I den utvärdering som gjordes av nuvarande program framkom en del brister, bl a angående måluppfyllelse, kännedom om programmet och samverkan. Detta är viktiga faktorer i arbetet med att implementera det nya programmet. Vi instämmer med GRF om tydligare styrning och mer frekvent uppföljning samt att samråd enligt Funktionsrättskonventionen artikel 4:3 bör ingå i uppföljningen.

¹ SCB. Statistik om personer med funktionsnedsättning, tabeller 2016–2017.

² Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning - lägesrapport 2020.

³ SPSM (2018). Delaktighet – ett arbetsätt i skolan

Rättighetsområden, mål och strategier

Det är bra med rättighetsperspektivet, med mänskliga rättigheter som grund och hänvisning till konventionen. Dock upplever vi att kunskapen om konventionen varierar mycket. Dåvarande SKL (SKR, Sveriges kommuner och regioner) skriver i sitt positionspapper⁴ att ökad kunskap behövs om konventionen och Agenda 2030 och om hur de ska tillämpas. Vi tror att det behövs en hel del aktiviteter för att öka kunskapen om dessa på alla nivåer i staden. Den kunskapen utgör en viktig grund för att funktionshindersperspektivet ska slå igenom på ett bättre sätt än vad nuvarande program har gjort.

I programmet bör det finnas med en förteckning av artiklarnas nummer och rubriker som bilaga.

Universell utformning nämns i huvudsak i samband med fysisk tillgänglighet, t ex när det gäller avsnitten om bostäder och miljöer. Begreppet bör användas bredare och även i samband med kognitiv tillgänglighet.

1. Rätten till ett självständigt liv

I realiteten är det inte så att alla personer med funktionsnedsättning kan leva ett helt självständigt liv. För många av våra medlemmar med både autism och intellektuell funktionsnedsättning handlar det om att få ett meningsfullt och tryggt liv med kompetent stöd under hela livet.

Vi instämmer i att det personliga stödet är avgörande för en del för att kunna delta på lika villkor som andra. För majoriteten av personer med autism är stora delar av detta stöd kopplat till *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade - LSS*. Möjligheten att anlita ett personligt ombud är också viktigt.

De prioriterade strategierna bör kompletteras med att det stöd som ges inom stadens verksamheter ska uppfylla kraven i LSS på ett bättre sätt, men även utifrån andra lagkrav och rättigheter. Det är bra att det finns ett helhetsperspektiv med. I detta kan också innefattas ett socioekonomiskt perspektiv där samordnade och långsiktiga insatser är värdefullt både för individen, familjen och staden.

Samverkan med anhöriga saknas här och på andra ställen i programmet.

2. Rätten till information och kommunikation

För att kunna tillgodose rätten till information och kommunikation för personer med autism krävs god kompetens inom flera områden. När man pratar om tillgänglighet missas ofta de behov som finns hos våra medlemmar. I Autism- och Aspergerförbundets remissvar om förslag till föreskrifter om tillgänglighet till digital offentlig service⁵ står följande:

”Enligt direktivet ska webbplatser uppfylla standarden WCAG 2.1, nivå AA. Den standarden skapar främst ökad tillgänglighet för personer med syn- och hörselskador/-nedsättningar och personer med rörelsehinder. Däremot är standarden inte tillräcklig när det gäller att skapa tillgänglighet ur ett kognitivt perspektiv, vilket således missgynnar personer med kognitiva funktionsnedsättningar så som autism.”

Om webbtillgänglighet och begriplig text i bilaga 2.

⁴ SKL (2017). Funktionshinder och delaktighet - positionspapper.

⁵ Autism- och Aspergerförbundet (2019). Yttrande över remisspromemoria om förslag till föreskrifter om tillgänglighet till digital offentlig service, ärendenummer: 2019-44. [Länk till autism.se](https://www.autism.se)

När vi utvecklar digitala lösningar måste vi beakta den digitala klyftan som finns i samhället⁶. För att kunna ta del av samhället digitalt krävs att man har råd med och tillgång till rätt utrustning (dator, mobil, surfplatta, internetuppkoppling etc) och även en förmåga att hantera och förstå tjänsterna. Det måste finnas personlig service som alternativ för dem som av olika skäl behöver det. Det måste också finnas möjlighet att få stöd i att lära sig använda digital teknik och tillgång till support när det blir problem.

Tillgång till alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) är central och vi ser att det används för lite och inte alltid i en individs hela vardag utan bara i vissa delar. I Göteborg finns Dart - ett kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning som besitter djup kompetens inom området. Till Dart kan även personal inom skola, daglig verksamhet, boende och socialtjänst vända sig. Personalens kompetens och tillgång till AKK-hjälpmiddel är avgörande för att en person med kommunikationssvårigheter ska få möjlighet att göra sin röst hörd och kunna vara delaktig.

3. Rätten till demokratisk delaktighet

Viktiga och bra strategier. Det som saknas är att det är viktigt att beakta allas möjlighet att följa och påverka vad som händer i samhället även mellan valen och inte endast vid röstning.

Vid användning av enkäter är det viktigt att fundera över tillgängligheten i utformningen, hur man når önskad målgrupp, hur man gör frågorna relevanta och begripliga och hur man gör det möjligt för alla att delge sina svar.

4. Rätten till ett tryggt liv.

Personer med autism är en utsatt grupp när det gäller våld. Forskaren Katrin Lainpelto har i sin forskning kommit fram till att barn med autism oftare utsätts för brott än andra barn och att färre ärenden leder till åtal och fällande dom när barnet har autism. Kvinnor med funktionsnedsättning har en dubbel utsatthet. Det är viktigt att det finns kompetens om kommunikation så att alla får möjlighet att kunna uttrycka det man har upplevt och få sin sak prövad på ett rättssäkert sätt.

Vid utformning av krisberedskap är det viktigt att ha kunskap om att personer med autism kan ha ett annorlunda sätt att tolka information och därför agera på ett helt annat sätt vid t ex utrymning än vad som förväntas.

5. Rätten till bästa möjliga hälsa

Även här är det viktigt att beakta de särskilda behov som en person med autism kan ha, både vad gäller förebyggande hälsoinsatser men även i rena vårdssituationer⁷. Risken för suicid är ca tio gånger högre för personer med autism än för befolkningen i stort⁸. Ohälsan börjar ofta tidigt. Vi ser barn i låg skolålder som mår oerhört dåligt och har tappat livsviljan. De är utsatta för väldigt hög stress, i huvudsak skolrelaterat. Även anhörigas situation måste beaktas.

⁶ Svenskarna med funktionsnedsättning och internet. <http://www.begripsam.se/internet/>

⁷ Autism- och Aspergerförbundet. Autism och tillgänglighet i vården. [Länk till autism.se](http://www.autism.se)

⁸ "Individual Risk and Familial Liability for Suicide Attempt and Suicide in Autism: A Population Based Study" Hirvikoski, T., Boman, M., Chen, Q., D'Onofrio, B.M., Mittendorfer-Rutz, E., Lichtenstein, P., Bölte, S., Larsson, H. Psychological Medicine, online 26 juni 2019, doi: 10.1017/S0033291719001405

Vi möter många vuxna med psykisk ohälsa på grund av brist på förståelse, avsaknad av stöd och meningsfull sysselsättning, hög stressbelastning och dålig ekonomi. Här krävs samverkan mellan olika samhällsaktörer som t ex Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, stadens verksamhet och habilitering/psykiatri.

6. Rätten till utbildning

Problembeskrivningen stämmer även för personer med autism. Det utanförskap som många hamnar i som vuxna startar redan i tidiga skolår. Barn med autism är överrepresenterade bland barn med ofrivillig skolfrånvaro och de har en betydligt lägre måluppfyllelse, endast 44 % hade godkänt i svenska, engelska och matematik i Autism- och Aspergerförbundets skolenkät 2018⁹. Föreningen är mycket oroad över utvecklingen.

I de strategier som föreslås är det av stor vikt att hänsyn tas även till barn med autism. I själva funktionsnedsättningen ingår perceptionstörningar, behov av förutsägbarhet, stöd i sociala situationer och stöd för kommunikation. För flera av dem innebär det att behoven bäst tillgodoses i mindre grupper med hög autismspecifik kompetens, även för dem som inte tillhör grundsärskolans målgrupp. Utvecklingen vi ser nu med ett minskat antal platser i SU-grupper är ett stort steg ifrån den målsättning som föreslås i detta program.

Det är positivt att man nämner att hela skoldagen är viktig inklusive transporter till och från skola och fritids. Här bör man titta extra på hur en skoldag påverkar ett barn med autism och beakta det i skolvalssystemet och vid anordnande av skolskjuts. Samverkan med vårdnadshavare bör också nämnas här.

Vuxenutbildning av god kvalitet är viktig för att det ska vara möjligt att få en andra chans om den tidigare skolgången inte har fungerat. Även här är det viktigt att det finns möjlighet till en anpassad miljö och pedagogik.

7. Rätten till arbete och sysselsättning

Föreningen ser positivt på att staden ska öka antalet anställda med funktionsnedsättning inom den egna organisationen. Förutom att fler får en bättre livssituation utgör staden ett positivt föredöme för andra arbetsgivare. Det är svårt för många personer med autism att hitta och behålla ett arbete, trots relevant kompetens. Det finns ett glapp i systemet för dem som kan arbeta men behöver relativt små anpassningar, som t ex flexibel deltid, individuell hänsyn eller olika hjälpmedel och som inte blir aktuella för daglig verksamhet. De nekas aktivitets- eller sjukersättning (även för deltid) och på Arbetsförmedlingen får de inte det stöd som behövs för att hitta ett passande arbete. Inte heller arbetsgivaren får stöd i sin roll. Med mer kunskap och öppnare attityder skulle fler kunna få arbete. Även inom detta område kan man använda begreppet universell utformning¹⁰.

För dem som inte är aktuella för ett arbete på den ordinarie arbetsmarknaden är en meningsfull sysselsättning oerhört viktig. Individens behov och intressen måste beaktas. Strategin 7:3 borde förtydligas och utvecklas.

⁹ Autism- och Aspergerförbundet. Skolenkät 2018. https://www.autism.se/skolenkat_2018

¹⁰ Funktionsrätt Sverige. [Projektet UUA - Universellt utformade arbetsplatser.](#)

8. Rätten till fungerande bostad

Även här är LSS centralt för att kunna tillgodose rättigheter. För många av våra medlemmar måste fler faktorer beaktas än själva bostaden för att få ett fungerande boende. Det kan handla om allt ifrån ett par timmars boendestöd per vecka i en egen lägenhet till personal dygnet runt i en gruppboendestad. Gemensamt för dem alla är att det behövs personal med god kunskap om autism och om hur det påverkar individen för att kunna ge ett bra stöd.

I Socialstyrelsens lägesrapport¹¹ står det: "I 56 procent av gruppboendestäderna har uppgiftslämnare angett att det bor max fem personer och i 93 procent av verksamheterna att det bor max sju.". Det är viktigt att värna den lilla gruppens princip¹² med tre till fem personer.

Bristen på bostäder med särskild service speglas inte i riktigt i strategierna. Här behövs tydligare skrivning.

9. Rätten att kunna förflytta sig i och använda Göteborgs inne- och utemiljöer

Det är viktigt att även kognitiv tillgänglighet beaktas.

10. Rätten till en fungerande fritid

En meningsfull och aktiv fritid är en viktig skyddsfaktor mot psykisk ohälsa. Personer med autism har ofta svårt att hitta sammanhang som fungerar utan att kräva för mycket energi.

Fungerande transporter är en viktig förutsättning liksom möjligheten till ledsagning eller kontaktperson om man t ex bor i gruppboendestad. Det är inte tillräckligt med gruppaktiviteter med boendets personal.

Definitioner

I definitionen av universell utformning bör det också stå med det inte ska utesluta hjälpmedel för enskilda grupper av personer med funktionsnedsättning där så behövs, vilket står med i funktionsrättskonventionens artikel 2.

När det gäller samverkan bör det kompletteras med tydligare skrivning om samverkan med personer med funktionsnedsättning, deras anhöriga och de organisationer som företräder dem.

Bilaga 1 Relaterade styrande dokument

Det är en utmaning att hantera så många styrande dokument som i flera fall överlappar varandra. För medborgarna är det svårt att följa arbetet med att nå målen i de olika planerna och programmen. Att på allvar få in mångfald som grund och ett intersektionellt perspektiv så att det genomsyrar all verksamhet och märks i människors vardag bör på sikt kunna reducera antalet.

Bilaga 2 Indikatorer

Utvärderingen av det nuvarande programmet visade på brister när det gällde mätningar för att kunna följa måluppfyllelsen. Förbättringar är gjorda i det nya förslaget, men vi har några synpunkter.

¹¹ Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning - lägesrapport 2020.

¹² Tidskriften Intra nr 4/2000. Den lilla gruppens princip av Peter Brusén, direktör på Socialstyrelsen. [Länk](#)

Det är ingen tydlig struktur för Mål - Strategier - Indikatorer. Det saknas koppling mellan vissa av strategierna och indikatorerna, t ex 3:4 Stadens verksamheter ska samverka med intresseorganisationer i åtgärder som berör dem och 4:2 Stadens verksamheter ska ha god krisberedskap som omfattar personer med funktionsnedsättning.

Som vi har nämnt under punkt 3 innebär enkäter en del svårigheter och risk för exkludering av vissa grupper. Det är viktigt att det beaktas vid uppföljningen av de indikatorer som bygger på enkäter. Den nationella folkhälsoenkäten som ligger till grund för många av mätningarna innehåller inte tillräckligt med indata om funktionsnedsättningar för att ge en tillräckligt bra bild. Flera av områdena har övervägande fysisk tillgänglighet som tema. Område 8 om bostad innehåller inget om hur man följer upp att även personer med kognitiva funktionsnedsättningar får en fungerande bostad på lika villkor som andra, se kommentarer under punkt 8.

Flera av områdena skulle kunna kompletteras med mer objektiv statistik, t ex frånvarostatistik och måluppfyllelse för område nr 6 om utbildning. Vi vet att barn med autism är överrepresenterade i den statistiken och att ett aktivt arbete för att göra skolan mer autismvänlig gagnar övriga barn också.

I samverkan med oss intresseorganisationer kan andra uppföljningsmetoder komplettera de föreslagna mätningarna. Vi tänker också att de olika nämnderna bryter ner målen ytterligare och tar fram relevanta mätmetoder för sina respektive ansvarsområden.

Autism- och Aspergerföreningen Distrikt Göteborg kommer att följa utvecklingen med stort intresse och vill gärna bidra med kunskap och erfarenheter som bygger på medlemmarnas upplevelser i sin vardag.

Styrelsen

genom

Anne Lönnermark

Verksamhetsledare

Bilaga 1 Delaktighet och tillgänglighet



Bild 1: Sex delaktighetsaspekter, ur *Delaktighet – ett arbetssätt i skolan (SPSM)*

Tillgänglighet är en viktig förutsättning för att uppnå full delaktighet och den består av:

1. Fysisk tillgänglighet (platser, miljöer och objekt)
2. Tillgängligt meningssammanhang
3. Tillgängligt sociokommunikativt samspel

1. Fysisk tillgänglighet

Många miljöer kan vara svåra för personer med autism. Perceptionsstörningar, såsom t ex ljud- och ljuskänslighet och svårighet att sortera intryck, kan försvåra möjligheten att delta. Ibland kan det vara en avgörande faktor för själva transporten till en aktivitet. En resa i kollektivtrafiken kan vara väldigt stressande och energikrävande.

Till det fysiska rummet hör också möjligheten att hitta vilket kräver tydliga skyltar och kartor.

2. Tillgängligt meningssammanhang

Tillgängligt meningssammanhang handlar om att förstå meningen med det som sägs, det som händer och syftet i en aktivitet. Information måste anpassa efter individen. Visuellt stöd är viktigt för många och är ett bra sätt att tydliggöra en situation. Att skapa förutsägbarhet ger trygghet som möjliggör delaktighet. Bristen på tydlighet om vad som ska hända och vad som förväntas av individen är en vanlig faktor som förhindrar delaktighet.

3. Tillgängligt sociokommunikativt samspel

Att kunna förstå och delta i samtal ställer stora krav på de inblandade. Man behöver en god språkförståelse för att kunna förstå och uttrycka sig. Man behöver också en förmåga att avläsa kroppsspråk, att förstå vad den andre tänker och en förmåga till turtagning m m. För många personer med autism krävs AKK (Alternativ och Kompletterande Kommunikation) medan det för en del räcker med en anpassning av hur man använder språket. För att hitta rätt utformning av stödet behövs en gedigen kunskap om funktionsnedsättningen och individen.

Bilaga 2 Webbtillgänglighet och begriplig text

”Enligt direktivet ska webbplatser uppfylla standarden WCAG 2.1, nivå AA. Den standarden skapar främst ökad tillgänglighet för personer med syn- och hörselskador/-nedsättningar och personer med rörelsehinder. Däremot är standarden inte tillräcklig när det gäller att skapa tillgänglighet ur ett kognitivt perspektiv, vilket således missgynnar personer med kognitiva funktionsnedsättningar så som autism.

I praktiken innebär det alltså, om förslaget går igenom, att webbplatser kan uppfylla lagen men ändå komma att diskriminera personer med kognitiva funktionsnedsättningar, vilket vi förstås menar är oacceptabelt. Här vill vi därför hänvisa till den ISO-standard som tagits fram av Begripsam: DIS 21801 ”General Guidelines on Cognitive Accessibility”, en standard om kognitiv tillgänglighet¹³. Utvecklandet av den här standarden tar sin utgångspunkt i Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, särskilt avseende universell utformning och etablerade principer för tillgänglighet.”

Hur man kan skriva på ett sätt som gör texter begripliga för fler tog man reda på i arvsfondsprojektet Begriplig text. Projektet pågick under åren 2016–2019. Afasiförbundet, Autism- och Aspergerförbundet, Dyslexiförbundet och Riksförbundet FUB stod bakom projektet. De ringade in 19 faktorer¹⁴ som spelar stor roll. De fem viktigaste parametrarna:

1. Att det finns en rubrik som beskriver innehållet
2. Att rada upp information i punktlistor
3. Att texten är kort
4. Att det finns mellanrum mellan stycken
5. Att det finns mellanrubriker som förklarar innehållet

För person med autism var de fem viktigaste parametrarna de här:

1. Att rada upp information i punktlistor
2. Att det finns en rubrik som beskriver innehållet
3. Att storleken på bokstäver inte är för liten
4. Att det finns mellanrum mellan stycken
5. Att raderna är korta

¹³ <http://www.begripsam.se/arvsfonden-beviljar-foreningen-begripsam-stod-for-projektet-digikog-kognitivt-tillgangliga-digitala-produkter-och-tjanster/>

¹⁴ De 19 råden: <https://begripligtext.se/19-raden/>. Slutrapport: <https://begripligtext.se/wp-content/uploads/2020/03/Compair-slutrapport-reviderad.pdf>