

Effektrapport 2014-2015

Om Autism- och Aspergerförbundet

Autism- och Aspergerförbundet arbetar för att förbättra villkoren för personer med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd. Förbundet har 15 500 medlemmar över hela landet. Bland dessa finns personer med egen funktionsnedsättning, närstående och personer som är professionellt verksamma inom området.

Organisatoriskt sammanhang

Autism- och Aspergerförbundet är en av 39 medlemsorganisationer i Handikappförbunden och arbetar genom dem med funktionshindersfrågor generellt där vi bidrar med de perspektiv som rör vår målgrupp. Det kan röra skola/utbildning, arbetsmarknad, FN-konventionen för personer med funktionsnedsättningar, hälso- och sjukvård, habilitering, psykiatri med mera.

Vi samarbetar med andra organisationer, bland andra Riksförbundet FUB, RBU, Dyslexiförbundet FMLS, Riksförbundet Attention och Rädda Barnen. Vi samarbetar i skolfrågor, LSS, i frågor som rör boende, ekonomi och arbetsmarknad. Konkret kan det betyda gemensamma debattartiklar, uppvaktningar hos politiker och departement eller andra myndigheter, gemensamma aktiviteter i Almedalen m m. Vi sprider även kunskap genom föreläsningar för bl a personal i skola, LSS-verksamheter och på tingsrätter.

Vi samarbetar också med Studieförbundet Vuxenskolan i aktiviteter på central och lokal nivå.

Vi deltar i ett nordiskt nätverk med våra systerförbund i de nordiska länderna. Sedan ett par år deltar också representanter för organisationer från Estland och Lettland i nätverkets möten.

Autism- och Aspergerförbundet är medlem i organisationen AutismEurope där autismrelaterade frågor på Europa- och EU-nivå är i fokus.

Förbundet är också medlem i MyRight och driver därigenom ett biståndsprojekt i Nepal, ett projekt som huvudsakligen finansieras med medel från SIDA.

Dotterbolag och stiftelse

Förbundet är ensam ägare till Utbildningscenter Autism AB, ett bolag som sedan drygt tio år tillbaka bedriver utbildningar inom autismområdet, i första hand för professionellt verksamma inom området. Basen utgörs av ett tiotal veckokurser om året i Sunne. Utbildningscenter Autism arrangerar även ett flertal uppdragsutbildningar som genomförs varje år runt om i landet.

Förbundet förvaltar Stiftelsen Autism, en stiftelse som har till ändamål att ge bidrag till projekt och verksamheter som syftar till att förbättra villkoren för personer med autism.

Vilka strategier har ni för att uppnå era mål?

Vi arbetar på flera olika sätt för att uppnå våra mål. Enskilda medlemmar kan få rådgivning av vår jurist och våra ombudsmän angående funktionsnedsättningen, rättigheter och stödinsatser. Vår jurist och våra ombudsmän har bedrivit en omfattande rådgivning under året och därigenom hjälpt många medlemmar att få exempelvis stödinsatser eller ersättningar de har rätt till. Rådgivningen sker främst via telefon och e-post. En del rådgivning sker även via Facebook och personliga besök. Totalt uppgick rådgivningsärendena till över 3000 under 2015. De flesta frågorna rör LSS och skola. Vår uppfattning är att de allra flesta medlemmar genom vår rådgivning får givande information och vägledning som de har mycket nytta av. Det är en bild som stärks av att många återkopplar till oss och talar om att det har gått bra på möten eller med ansökningar om stöd. I våra 24 distrikt genomförs medlemsaktiviteter som läger, föreläsningar och träffgrupper.

Vi **sprider information och kunskap** genom att ordna konferenser och delta på andras konferenser där förbundet samtalar med och sprider information till yrkesgrupper som är viktiga för vår målgrupp. Vi ordnar varje år en rikskonferens om ett aktuellt tema. Vi ger ut tidningen Ögonblick och annat informationsmaterial och säljer böcker genom vår webshop. Vi har en aktiv gilla-sida på Facebook med drygt 9000 följare och flera Facebookgrupper för diskussion och erfarenhetsutbyte och ett Twitterkonto.

Vi **arbetar intressepolitiskt** gentemot bland andra Socialstyrelsen, Skolverket, Skolinspektionen, Specialpedagogiska Skolmyndigheten, Inspektionen för Vård och Omsorg (IVO), Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, Post- och telestyrelsen, Myndigheten för Yrkehögskolan, Myndigheten för Delaktighet, myndigheter där vi deltar aktivt genom att arbeta i myndigheternas samråds- och referensgrupper. Vi skriver remissvar på relevanta statliga utredningar (sammanlagt 15 under 2014-2015), uppvaktar myndigheter, har enskilda politikerkontakter och deltar aktivt i Almedalsveckan där vi ordnar flera seminarier, har möten med för förbundet inflytelserika personer och har ett tält för att informera och svara på frågor. Vi skriver också debattartiklar och arbetar via sociala medier och har mediakontakter för att föra ut våra frågor.

Vi arbetar ibland ensamma, ibland tillsammans med andra aktörer, allt utifrån vad vi bedömer som mest effektivt i den aktuella frågan.

Genom förbundets stiftelse, Stiftelsen Autism, kan personer och verksamheter söka bidrag för projekt som kan inspirera och bli goda förebilder för andra verksamheter.

Projekt

Vi är och har varit engagerade som projektägare och som samarbetspartner i flera projekt, finansierade av bland andra Arvsfonden och Post- och telestyrelsen. Projekten syftar till att utveckla nya arbetssätt och produkter som kan förbättra livskvaliteten för personer med autism.

För närvarande är förbundet **medsökande/samarbetspartner** i bland annat följande projekt:

Vi har nyligen blivit beviljade stöd från Svenska Postkodstiftelsen till projektet **e-autism**, en webbaserad basutbildning om autism.

- **Rusta** tillsammans med Misa och KTH syftar till ett utökat och anpassat stöd i studievardagen för studenter med Aspergers syndrom.

- **Begripsam** som syftar till att **förbättra tillgängligheten** för personer med kognitiva funktionsnedsättningar i samarbete med Dyslexiförbundet FMLS och FUB.

- **Små barn med autism**. Kunskap och metodutveckling ur ett delaktighetsperspektiv tillsammans med Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, Barnneuropsykiatriska kliniken och barnhabiliteringen i Göteborg.

- **Nepal – tidiga insatser till barn med autism och organisationsuppbyggnad**

I projektet stöttar förbundet organisationen AutismCare Nepal Society med såväl dess organisationsuppbyggnad som utvecklingsarbetet på deras skola i Katmandu.

- **DATE – Projektet DATE - Nya målgrupper** är ett projekt som ska ta fram tre lärmaterial om likabehandling och tillgänglighet. Utvecklingen av materialen ska göras i samarbete med pedagoger, barn och elever på nio pilotverksamheter.

- **KRITA, projekt konstnärlig verksamhet** Förbundet är en av samarbetspartnerna i projektet KRITA vars syfte är att ge personer med intellektuella funktionsnedsättningar förutsättningar att upptäcka konstens gränslösa möjligheter.

- **Bildsymboler för många fler**

Förbundet deltar i projektet Bildsymboler för många fler, som drivs av SIS (Swedish Standards Institute).

Vilken kapacitet och vilket kunnande har ni för att uppnå ert mål?

Anställda

Förbundet har ett kansli med ca 8 årsanställda. En jurist och två ombudsmän bevakar och informerar om lagstiftningen, deltar i flera nätverk och arbetsgrupper samt skriver remissvar och debattartiklar. De bedriver också en omfattande rådgivning främst om LSS och skola. Vår kompetens består bland annat av en högskoleutbildad ekonom, jurist med erfarenhet från förvaltningsrätt, statsvetare, lärare, journalist, administratör, kommunikatör, informatör och

fotograf. Personalen har bred och varierad erfarenhet och kunskap inom frågor som rör autism och från olika medlemsorganisationer.

Styrelse

Förbundets styrelse med tolv ledamöter har en bred kompetens. Förbundets ordförande är förälder till en vuxen son med Aspergers syndrom, ingenjör och har en lång erfarenhet från skolvärlden. I styrelsen finns en omfattande personlig erfarenhet från autismområdet och djup kunskap kring autism ur många olika aspekter och professioner.

Distrikt

Förbundet har 24 distriktsföreningar över hela landet som bedriver en omfattande medlemsverksamhet samt påverkansarbete regionalt och lokalt. Några distrikt har ett avlönat kansli men de flesta i distrikten arbetar ideellt.

Inom förbundet finns ett nätverk av LSS-ombud och ett nätverk av skolombud. Dessa bevakar och bedriver påverkansarbete och har medlemsrådgivning.

Fackråd

För att kunna ha tillgång till den främsta expertisen har förbundet ett fackråd med 29 ledamöter. Här finns psykiater, psykologer, logoped, pedagoger och arbetsterapeuter verksamma inom autismområdet.

Finansiella resurser

Förbundets intäkter uppgick under 2014 till drygt 9 mkr. Intäkterna utgjordes av 59 % i bidrag (varav statsbidrag utgör den största delen), 14 % i medlemsintäkter, 21 % i nettoomsättning (främst försäljning av informationsmaterial och konferenser). Resten utgörs av övriga bidrag och föreningsintäkter.

Vad vill er organisation uppnå och hur vet ni om er organisation gör framsteg?

Vi redogör nedan för våra långsiktiga mål. Under vart och ett av målen redogör vi för vad vi åstadkommit/vilken effekt vi uppnått 2014-2015. Vårt arbete är långsiktigt och effekten av arbetet visar sig ofta först flera år framåt i tiden och kan vara en följd av flera olika aktiviteter. Ofta arbetar vi tillsammans med andra aktörer och vi kan inte alltid peka på vad just våra aktiviteter leder till.

Vi följer upp vårt arbete på flera olika sätt: vi följer bland annat upp antalet samtal till vår rådgivning, de frågor som kommer upp där, antalet remissvar, debattartiklar, uppvaktningar och effekter av dem liksom antal besökare på våra konferenser och utfallet i utvärderingarna.

Långsiktigt mål: att kunskapen om autism i samhället ökar så att personer med autismspektrumtillstånd och deras närstående möts av förståelse och respekt

Förbundet har i samarbete med bland andra Carpe, Vård & Omsorgscollege, Nationella kompetensrådet, Socialstyrelsen och den fackliga rörelsen bedömt relevant **kompetens inom LSS-verksamheter, sammanställt likvärdiga och relevanta utbildningar och yrkestitlar inom LSS-verksamheter**. Dessa utbildningar och yrkestitlar ger väsentligt förbättrade förutsättningar för bättre bemötande och ökad kvalitet i verksamheter som möter autism.

Förbundet har vidare aktivt påverkat en rapport, Vård och omsorg om personer med nedsatt beslutsförmåga, som är publicerad av Socialstyrelsen gällande undvikande av skydds-, tvångs- och begränsningsåtgärder i vården och omsorgen. Rapporten är anpassad för olika målgrupper och når även ut till många verksamheter för personer med autism i vård och omsorg.

Förbundet har bland annat genom att vi varit med i en referensgrupp respektive en expertgrupp påverkat innehållet i en skrift som Socialstyrelsen har gett ut vars syfte är att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamheter. Skriften som heter Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet – Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal innehåller avsnitt om autismspecifik kompetens, vilket leder till en ökad kompetens hos personal och ett bättre bemötande för personer med autism i olika LSS-verksamheter.

Vid arbete mot hot och våld inom Statens institutionsstyrelse används ett s.k. trygghetsformulär, där den unge ska vara delaktig och förklara hur hen reagerar i konflikter och hur de vill att personalen ska agera. **Tack vare förbundets medverkan väcktes frågan om att detta inte fungerar för barn och unga med autism** och att man måste göra anhöriga och övrigt nätverk delaktiga i arbetet. Det ska realiseras nu.

På vårt initiativ har kontakt tagits med det nätverk av folkhögskolor som utbildar behandlingsassistenter. Vi har informerat om bristerna inom HVB (Hem för vård eller boende) där vi bland annat har använt en HVB-granskning som genomfördes inom förbundet 2013 som belysande exempel. Utbildning om autism har tack vare det kommit till stånd på minst en av folkhögskolorna. På sikt leder det till en bättre vård för barn med autism inom HVB.

Genom kontinuerlig medverkan i IVO:s (Inspektionen för vård och omsorg) dialogforum har förbundet bidragit med **vikten av autismspecifik kompetens** i frågor som rör deras inspektioner. Det leder till en ökad kunskap om autism hos IVO:s inspektörer och övrig personal, ökad kunskap om vikten av att förstå autism utifrån hur de t.ex. granskar olika verksamheter där personer med autism finns.

Förbundet har bidragit till utformandet av Försäkringskassans arbete när det gäller att **bättre möta barn med autism i sin kundresa. Exempelvis genom att ta fram metoder för delaktighet och samtal med barn genom AKK (Alternativ och kompletterande kommunikation) och bildstöd.**

Autism- och Aspergerförbundets diskussioner med Statens medieråd har resulterat i att kampanjen No hate (No Hate Speech Movement) särskilt **ser till att barn och unga med kognitiva och intellektuella funktionsnedsättningar** nås.

Projekt Begripsam (år 3 av 3)

Autism- och Aspergerförbundet genomför tillsammans med Dyslexiförbundet FMLS och FUB projektet Begripsam om kognitiv tillgänglighet.

Projektet har redan påvisat flera viktiga effekter när det gäller kognitiv tillgänglighet för bland annat vårt förbunds målgrupper: Projektet har **granskat och starkt påverkat utformningen av Socialstyrelsens skrift om tvångsvård med målgrupp unga** ur kognitivt tillgänglighetsperspektiv.

Projektet har också påverkat Konsumentverket, Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan med flera myndigheter att förbättra den kognitiva tillgängligheten på webben.

Försäkringskassan har också deklarerat att man vill bli Sveriges bästa myndighet på webben efter samverkan med projektet. Projektet har även påverkat flera kommersiella producenter och aktörer på området.

Rikskonferens

I april 2015 anordnade förbundet en rikskonferens om hur personal som möter personer med autism ska få kunskap för att kunna undvika tvingande och begränsande åtgärder. Drygt **600 personer** deltog i konferensen och omkring **99 % av deltagarna uppgav att de kommer att ha nytta av konferensens innehåll i sitt arbete och vardag.**

Långsiktigt mål: att personer med autismspektrumtillstånd får rätt stöd i förskola, skola, arbetsliv/sysselsättning, boende och hälso- och sjukvård så att de kan leva bra och fullgoda liv.

Förskola

Projekt Små barn med autism. Kunskap och metodutveckling ur ett delaktighetsperspektiv (år 3 av 3)

Redan nu har ett viktigt inslag permanentats i det här projektet som fortfarande pågår. Numera får **alla föräldrar** vars barn fått diagnosen autism vid en utredning på **BNK i Göteborg** föräldrautbildning direkt i anslutning till utredningen. Det är ofta samma personer som genomfört utredningen som genomför föräldrautbildningen, personer som alltså känner till

barnet. Föräldrarna slipper den ofta långa väntan på att komma till habiliteringen utan får direkt stöd och information om hur de kan hjälpa sitt barn att utvecklas. Föräldrarna är bra förberedda när de väl kommer till habiliteringen.

Skola

Skolkonferenser

Förbundet har under 2014 och 2015 anordnat tre skolkonferenser om hemmasittare och tre skolkonferenser med temat Lyft elever med autism. Det har medfört ökad kunskap om elever med autism bland skolpersonal och medför att skolan bättre kan stötta denna elevgrupp. De sex konferenserna på olika orter över hela landet har sammantaget haft knappt **1000 deltagare**, främst skolpersonal. I utvärderingarna har deltagarna gett konferenserna mellan 4.2 - 4.5 i betyg där 5 är det högsta betyget. **99 % av deltagarna uppgav att de kommer att ha nytta av konferensens innehåll i sitt arbete och vardag.**

Projekt Rusta (år 2 av 3)

Autism- och Aspergerförbundets driver tillsammans med MISA och KTH ett projekt om utökat och anpassat stöd i studievardagen för studenter med Aspergers syndrom. Redan efter ett år sa **studenter att de sannolikt inte skulle vara kvar i studier om det inte vore för projektet.** Resultatet från projektet sprids i stor skala via föreläsningar. En handbok som kan användas på universitet och högskolor över hela landet kommer att tas fram.

Ågesta informatörsutbildning

Autism- och Aspergerförbundet har bidragit till att Ågesta informatörsutbildning startade för 10 år sedan. Sedan dess har över **60 informatörer med autism eller Aspergers syndrom utbildats.** De arbetar med att sprida information om autism på olika platser i samhället.

Utbildningscenter Autism

Förbundets helägda dotterbolag RFA Utbildningscenter Autism AB bedriver utbildningar främst om ett pedagogiskt arbetssätt anpassat till personer med diagnos inom autismspektrum. Formerna för dessa utbildningar är framtagen av Division TEACCH, University of Chapel Hill, North Carolina i USA men är sedan många år anpassad och vidareutvecklad av Utbildningscenter Autism. Utbildningsverksamheten var från början ett arvsfondsprojekt men togs sedan över av Utbildningscenter Autism. Varje år utbildas ca **260 deltagare** som arbetar i verksamheter för personer med autism i detta arbetssätt på kursgården Bergskog i Sunne. Utvärderingarna är höga och brukar hålla sig runt **4,5 på en skala från 1-5 där 5 är bäst.** Under 2012 gjorde specialpedagogen Linda Petersson en utvärdering av veckoutbildningarna, i samarbete med en högskola. Utvärderingen bygger på enkäter och djupintervjuer med

deltagare/verksamhetschefer som deltagit/skickat personal på utbildningarna. Enkäten visar att utbildningen är bra och ger en bra bas för arbetet samt att personerna med autismspektrumtillstånd som deltagarna arbetar med fått en högre kvalitet på sin skola eller annan verksamhet. Utbildningscenter Autism driver även bl.a. uppdragsutbildningar i arbetssättet.

Skola och utbildning

Förbundet har under flera års tid arbetat för att skapa bättre förutsättningar vid nationella prov och betygssättning. Nu har Skolverket och SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten) gjort **material för att stötta lärare då de behöver anpassa skolsituationen vid nationella prov och betygssättning**. Det finns sedan våren 2015 ett studiepaket med film, texter och skolnära exempel som vi på förbundet sprider.

Vår **medlemsenkät om skola har fått stor spridning och användning**. Den omnämns ofta i samhällsdebatten, bland annat som enda externa referens i Miljöpartiets nationella skolutvecklingsprogram som till stora delar ska realiseras som regeringspolitik under 2016. Även möten med statssekreterare till utbildningsministern och Gymnasieministern har med stor sannolikhet medverkat till detta.

Tack vare vårt arbete under flera år bl a genom uppvaktningar av Skolinspektionen, Almedalsseminarier om elever med frånvaro tillsammans med Skolinspektionen och med stöd i vår skolenkät, prioriterar de sedan maj 2015 anmälningsärenden gällande elever med långvarig frånvaro. Genom detta arbete och genom vårt kontinuerliga arbete i Skolinspektionens samråd **inleder myndigheten i december 2015 en mycket värdefull granskning av elevgruppen med lång problematisk frånvaro**.

Uppvaktning av Skolverket inför deras författande och revidering av kursplanen för fritidshemmen och förskoleklassen har medfört en **ny skrivning om att särskilt samordna insatserna för elever med funktionsnedsättning**.

Arbetsmarknad och sysselsättning

Medverkan och en **praktisk påverkan på resultatet** genom arbetet i referensgrupp inför Försäkringskassans framgångsrika projekt ”En enklare vardag”. Det syftar till att minska krånglet för den som har en funktionsnedsättning, stöd till deltagande i arbetslivet och i samhällslivet samt samverkan med andra aktörer för att underlätta för den som har en funktionsnedsättning.

Boende m.m.

Förbundet ingick i en referensgrupp när Socialstyrelsens granskade fyra LSS-insatser. I slutrapporten fanns ett **tydligt autismsperspektiv** med. Många av våra prioriterade LSS-frågor finns nämnda och kommenterade, bland annat när det gäller nya boendeformer. Framför allt

framkom efter enkäter och djupintervjuer med kommunerna att även de ser behov av andra boendeformer (till exempel boendestöd enligt LSS) precis som vi framförde.

Med aktivt stöd ifrån förbundets jurist har förbundet bistått till flera bifall när det gäller insatsen bostad med särskild service; två bifall i kammarrätt, tre i förvaltningsrätt och ett på kommunnivå. Vidare har medlemmar med stöd av juristen fått bifall i ärenden om daglig verksamhet, boendestöd, bilstöd, särskilt stöd i skolan, personlig assistans, färdtjänst, korttidsvistelse och handikappersättning.

Resor

Projekt ResLedaren

Autism- och Aspergerförbundet har med bidrag från Post- och telestyrelsen och i samarbete med HiQ, Funka och Haja tagit fram en app för enklare resor i kollektivtrafiken. En förutsättning för att personer med autism ska kunna leva ett liv som andra är att de kan transportera sig mellan hemmet och olika aktiviteter. Appen är gratis och fungerar i hela landet både för Iphone och Android. ResLedaren skapar överblick, du kan se alla stationer du ska passera under resan och var du befinner dig just nu. För många är det viktigt att själva kunna använda sig av kollektiva färdmedel. ResLedaren påminner om när du ska gå av bussen och göra ett trafikbyte. Du kan också se vilken väg du ska gå från din slutstation på resan för att komma till adressen du är på väg till.

”Jag känner mig tryggare när jag ska resa kollektivt. Jag känner att jag har kontroll och då vågar jag resa” säger Lena Pettersson, en av dem som testade ResLedaren. Drygt tre månader efter lanseringen hade **5000 personer** laddat ner appen ResLedaren .

Långsiktigt mål: att personer med autismspektrumtillstånd, deras närstående och professionellt verksamma inom området har möjlighet att dela erfarenheter och ge tips, råd och stöd till andra vid träffar, i sociala medier, på läger och vid andra aktiviteter.

De flesta av aktiviteterna för att uppfylla detta mål genomförs av våra 24 distriktsföreningar. Vi stöttar föreningarna i detta arbete. Förbundet har också en aktiv hemsida, en gillasida och flera grupper på Facebook för såväl informationsspridning som en möjlighet till utbyte medlemmar emellan.

Förbundet genomför varje år **tre veckors sommarläger** för familjer med barn, ungdomar och vuxna med autism i Skåne. Under sommaren 2015 deltog ett 50-tal familjer med barn och ungdomar med autism. Utvärderingarna visar att deltagarna är **mycket nöjda**. Det är viktigt för alla i familjen att träffa familjer i liknande situationer. För många familjer är anpassade läger den enda aktivitet som fungerar för dem. Bland kommentarerna om lägret kan nämnas följande. Bästa upplevelsen: ”Att få träffa andra familjer med liknande problem och liv.” ”Det är kul och jag vill inte åka hem. ”

