



Full delaktighet för personer med autism - nuläge och vägen framåt

Anne Lönnermark, verksamhetsledare

Göteborg, juli 2021, uppdaterad augusti 2022

Innehåll

Innehåll.....	2
Bakgrund	3
Rättighetsperspektivet	4
Tillgänglighet	6
Rätten till kommunikation.....	8
Kunskap om autism	10
Fungerande stödinsatser.....	11
Livsperspektivet.....	14
Kommentarer om respektive rättighetsområde	16
1. Ett självständigt liv.....	16
2. Information och kommunikation	16
3. Demokratisk delaktighet	16
4. Ett tryggt liv	16
5. Bästa möjliga hälsa	17
6. Utbildning	18
7. Arbete och sysselsättning.....	19
8. Fungerande bostad.....	19
9. Att kunna förflytta sig i och använda Göteborgs inne- och utemiljöer.....	19
10. Meningsfull fritid	21
Slutord	22
Bilaga 1 Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning	23
Bilaga 2 Autismspecifik kompetens.....	24
Bilaga 3 Källor och länkar för fördjupande läsning.....	25

Bakgrund

[Göteborgs Stads program för full delaktighet för personer med funktionsnedsättning 2021–2026](#) antogs i november 2020 av kommunfullmäktige och gäller för alla styrelser och nämnder i Göteborgs Stad. Indikatorer finns i en [separat bilaga](#).

Autism- och Aspergerföreningen Distrikt Göteborg lämnade ett [yttrande över remissen](#). Under våren 2021 har Funktionsrätt Göteborg anordnat [workshops med programmets tio rättighetsområden](#) som teman. Autism- och Aspergerföreningen Distrikt Göteborg har varit engagerad i dessa workshops och parallellt sammanställt underlag som visar situationen för personer med autism. Denna rapport utgör en sammanställning av dessa tio underlag.

En stor mängd källor finns med (bilaga 3) för den som vill fördjupa sig. Alla refereras inte till i texten. Många av dem handlar om funktionsnedsättningar i allmänhet, men en del mer specifikt om autism. De nationella rapporterna från Autism- och Aspergerförbundet speglar väldigt väl hur situationen ser ut för våra medlemmar i Göteborg, som vi i föreningen uppfattar det.

Tio rättighetsområden i programmet för full delaktighet

Rätten till:

1. Ett självständigt liv
2. Information och kommunikation
3. Demokratisk delaktighet
4. Ett tryggt liv
5. Bästa möjliga hälsa
6. Utbildning
7. Arbete och sysselsättning
8. Fungerande bostad
9. Att kunna förflytta sig i och använda Göteborgs inne- och utemiljöer
10. Meningsfull fritid

I arbetet med de tio rättighetsområdena framträdde några faktorer som genomsyrade alla områden:

- ❖ Rättighetsperspektivet
- ❖ Tillgänglighet
- ❖ Rätten till kommunikation
- ❖ Kunskap om autism
- ❖ Fungerande stödinsatser
- ❖ Livsperspektivet

Rättighetsperspektivet

Grunden för vårt arbete är [Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning \(CRPD\)](#). Konventionens syfte är att säkerställa det fulla åtnjutandet av alla befintliga mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Här följer de inledande tre artiklarna (lista med artiklar 1-30 finns i Bilaga 1):

Artikel 1 Syftet med konventionen

Konventionens syfte är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde.

Personer med funktionsnedsättning innefattar bland annat personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra.

Artikel 2 Definitioner

För de syften som avses i denna konvention gäller följande definitioner:

”**Kommunikation**” innefattar bland annat språk, teckning, punktskrift, taktill kommunikation, storstil, tillgängliga multimedier, såväl som textstöd, uppläst text, lättläst språk och mänskligt tal, alternativa och kompletterande former, medel och format för kommunikation, samt tillgänglig informations- och kommunikationsteknik (IT).

”**Språk**” innefattar bland annat talade och tecknade språk och andra former av icke-talade språk.

”**Diskriminering** på grund av funktionsnedsättning” betyder varje åtskillnad, undantag eller inskränkning på grund av funktionsnedsättning som har till syfte eller verkan att inskränka eller omintetgöra erkännande, åtnjutande eller utövande på lika villkor som andra av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på det politiska, ekonomiska, sociala, kulturella och civila området eller på andra områden. Det omfattar alla former av diskriminering, inklusive underlåtenhet att göra skälig anpassning.

”**Skälig anpassning**” betyder nödvändiga och ändamålsenliga ändringar och anpassningar, som inte innebär en oproportionerlig eller omotiverad börda när så behövs i ett enskilt fall för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning på lika villkor som andra kan åtnjuta eller utöva alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter.

”**Universellt utformade**” betyder sådan utformning av produkter, miljöer, program och tjänster att de ska kunna användas av alla i största möjliga utsträckning utan behov av anpassning eller specialutformning. ”Universellt utformade” ska inte utesluta hjälpmedel för enskilda grupper av personer med funktionsnedsättning där så behövs.

Våra kommentarer till några av definitionerna:

Vi betonar **rätten till alternativ och kompletterade kommunikation**, AKK. Utan ett, för individen, fungerande sätt att kommunicera kan full delaktighet inte uppnås. Att kunna påverka sin egen situation blir inte möjligt.

[Bristande tillgänglighet](#) är sedan 2015 en form av diskriminering enligt diskrimineringslagen (2008:567). Med tillgänglighet menar vi att miljön måste vara

- **fysiskt tillgänglig**
- **symboliskt begriplig**
- **kommunikativt delad och förståelig**

Angående universell utformning vill vi särskilt uppmärksamma meningen *”Universellt utformade” ska inte utesluta hjälpmedel för enskilda grupper av personer med funktionsnedsättning där så behövs.* Att utgår från principerna om universell utformning innebär inte att det alltid går att hitta en lösning som fungerar för alla. Ibland krävs ytterligare anpassningar för enskilda individer eller grupper.

Artikel 3 Allmänna principer

Denna konventions principer är följande:

- a) respekt för inneboende värde, individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende,
- b) icke-diskriminering,
- c) fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället,
- d) respekt för olikheter och acceptering av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten,
- e) lika möjligheter,
- f) tillgänglighet,
- g) jämställdhet mellan kvinnor och män,
- h) respekt för den fortlöpande utvecklingen av förmågorna hos barn med funktionsnedsättning och respekt för funktionsnedsatta barns rätt att bevara sin identitet.

[Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning](#)

[Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning lättläst version](#)

Respekt för rättigheter

[Funktionsrätt Sverige](#) tog år 2019 fram rapporten [Respekt för rättigheter](#) tillsammans med ett stort antal organisationer. Rapporten innehåller en mängd förslag till rekommendationer som riktar sig till regering, riksdag och beslutsfattare i regioner och kommuner som genom beslutet att anta konventionen i riksdagen är skyldighetsbärare. Uppföljningsrapport gjordes 2020 och [2021](#).

Vad har hänt under 2020?

-  Inget har hänt 105
-  Något har hänt 28
-  Genomfört 0
-  Försämring 1



Tillgänglighet

Tillgänglighet är en nödvändig förutsättning för delaktighet. Vi måste då diskutera tillgänglighet i ett bredare perspektiv.



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 anpassas 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

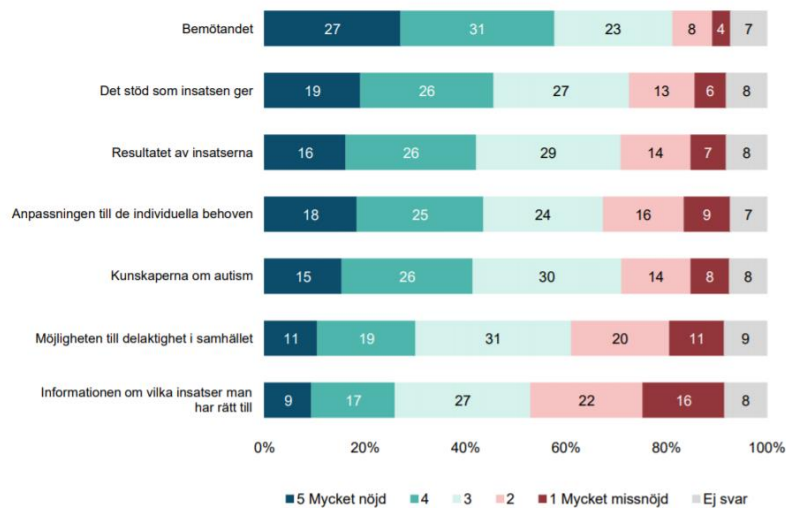
Att kunna förstå och delta i samtal ställer stora krav på de inblandade. Man behöver en god språkförståelse för att kunna förstå och uttrycka sig. Man behöver också en förmåga att avläsa kroppsspråk, att förstå vad den andre tänker och en förmåga till turtagning m m. För många personer med autism krävs 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.

En viktig aspekt av tillgänglig information är att få veta vilka rättigheter man har. I Autism- och Aspergerförbundets [enkät om stödinsatser 2020](#) ställdes bl.a. frågan om hur nöjd man är med informationen om vilka insatser man har rätt till. 38 % av de svarande var missnöjda eller mycket missnöjda.

Nöjdhet med olika aspekter av LSS-insatser

Fråga: Hur nöjd är du med följande aspekter av utförandet av X LSS-insatser?

Bas: Har LSS-insatser, 1277 intervjuer



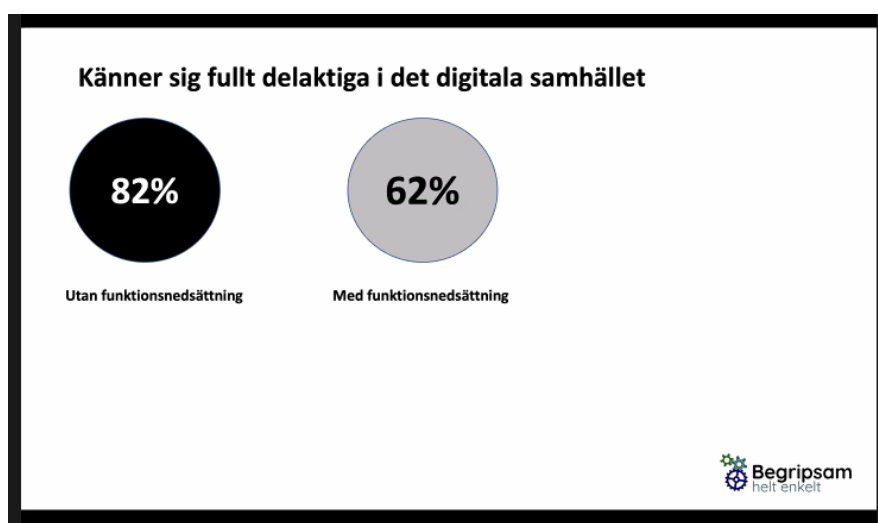
demoskop



Det digitala samhället

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.

Ur Myndigheten för delaktighets webinarium Den digitala klyftan den 2 juni 2020:



<https://www.begripsam.se/forskning/internet/2019-rapporter-och-resultat>

Tillgängliga webbplatser är en viktig aspekt. Kraven i webbriktlinjerna i [standarden WCAG](#) är inte tillräcklig när det gäller att skapa tillgänglighet ur ett kognitivt perspektiv, vilket således missgynnar personer med kognitiva funktionsnedsättningar så som autism.

Projekt Digikog utvecklar metoder för att implementera den nya ISO-standarden om kognitiv tillgänglighet, ISO 21801-1: Cognitive Accessibility – Part 1: General Guidelines.

Kognitiv tillgänglighet – Del 1: Allmänna riktlinjer (ISO 21801-1:2020, IDT)

<https://www.begripsam.se/om-oss/foreningen-begripsam/digikog>

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 faktorer 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

De 19 råden: <https://begripligtext.se/19-raden/>.

Slutrapport: <https://begripligtext.se/wp-content/uploads/2020/03/Compair-slutrapport-reviderad.pdf>

Rätten till kommunikation

Konventionens Artikel 21 Yttrandefrihet och åsiktsfrihet samt tillgång till information:

Konventionsstaterna ska vidta alla ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning kan utöva yttrandefriheten och åsiktsfriheten, inklusive friheten att söka, ta emot och sprida uppgifter och idéer på lika villkor som andra och **genom alla former av kommunikation som de själva väljer** enligt definitionen i artikel 2.

Rätten till kommunikation måste stärkas. Det gäller inom lagstiftning, kunskap och insatser. Tidiga insatser är viktiga för att utveckla barns kommunikativa färdigheter.

Autismspecifik kompetens krävs för att möjliggöra individanpassat stöd i ett livslångt perspektiv. I detta stöd ska skapandet av förutsättningar för kommunikation ingå som en självklar del.

[The right to communication. Statement from Nordic meeting 2019](#)

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.

Tips från Autism- och Aspergerförbundet:

[Stöd vid möten](#)

[Att föra samtal med barn](#)

Gunilla Thunberg, logoped på Dart:

– Idag ser vi att det för de flesta barn är det bra att vi inte låser oss vid en metod, utan istället blandar pekprat, bilder, talande hjälpmedel, tal... Att det är bra med ett mångsidigt stöd. Kommunikation är mångsidigt.

https://www.autism.se/kommunikation_ar_mangsidigt

(Artikel från förbundets tidning Ögonblick nr 3 2019)

[Rätten att kommunicera \(Dart\)](#)



Kunskap om autism

Inom Autism- och Aspergerförbundet lyfter vi ofta vikten av autismspecifik kompetens, se bilaga 2.

Varför autismspecifik kompetens?

Personer med autism blir ofta missförstådda och feltolkade. De beskrivs ibland som svåra att förstå sig på och svåra att ha med att göra. Det kan vid förändringar eller i kravsituationer uppstå problematiska situationer i samspel med omgivningen. Utan rätt förståelse, kunskap och bemötande från omgivningen kan det uppstå följdssymtom som depression, självskadande beteenden eller annat.

Att ge stöd och insatser som endast bygger på kunskap om typisk utveckling och typiska beteenden är inte tillräckligt. Att ge stöd och insatser som bygger på en specifik metod eller modell utan grundläggande kunskap om autism är inte heller tillräckligt. För att förebygga psykisk ohälsa och ge rätt förutsättningar för utveckling och goda levnadsvillkor behövs autismspecifik kompetens i alla verksamheter som möter personer med någon form av autism.

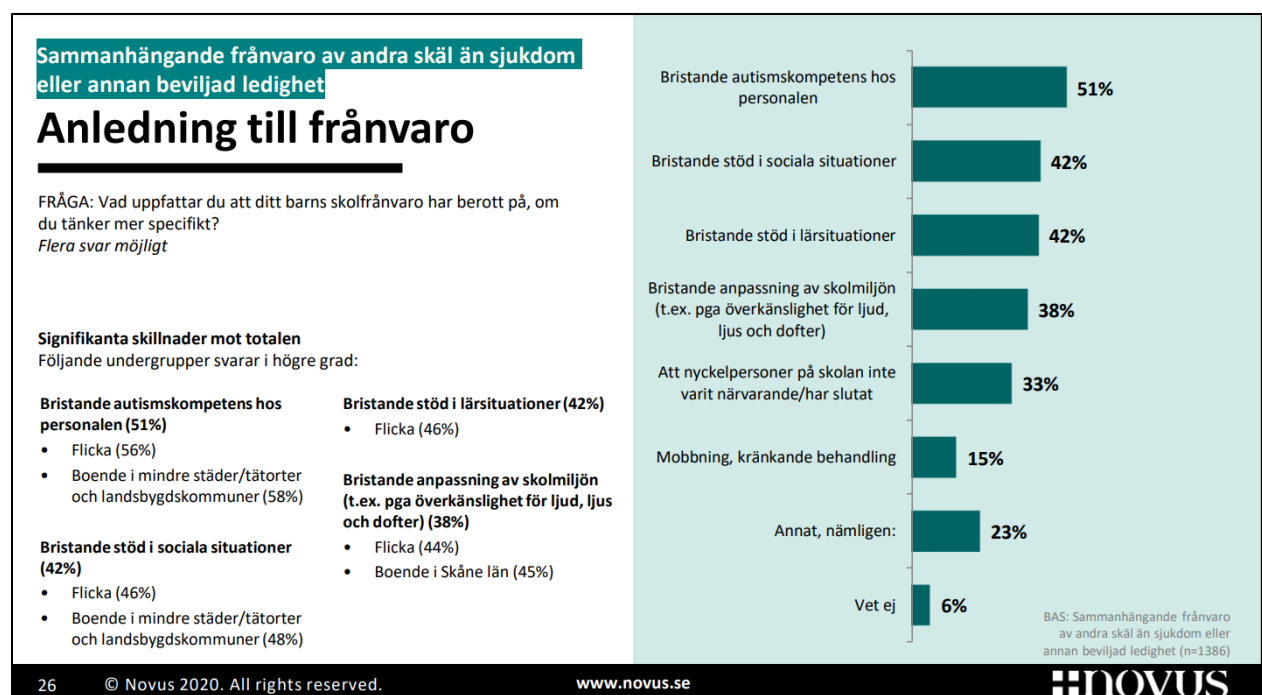
e-autism (kostnadsfri webbkurs): <https://www.autism.se/webbkurs>

[Utbildningscenter Autism](#) ägs av Autism och Aspergerförbundet.

UC:s uppgift är att sprida autismspecifik kompetens genom föreläsningar, öppna utbildningar och uppdragsutbildningar.

Mats Jansson ger i sitt [blogginlägg "Lyfta upp eller trycka ner"](#) ytterligare exempel på varför det är så viktigt med autismspecifik kompetens.

I förbundets [skolenkät 2020](#) anger de svarande bristande autismkompetens hos personalen som den främsta orsaken till barnens frånvaro (51 %). Andra orsaker är t.ex. bristande stöd i sociala situationer (42 %), bristande stöd i lärsituationer (42 %) och bristande anpassning av skolmiljön (38 %). Flera svarsalternativ var möjliga.

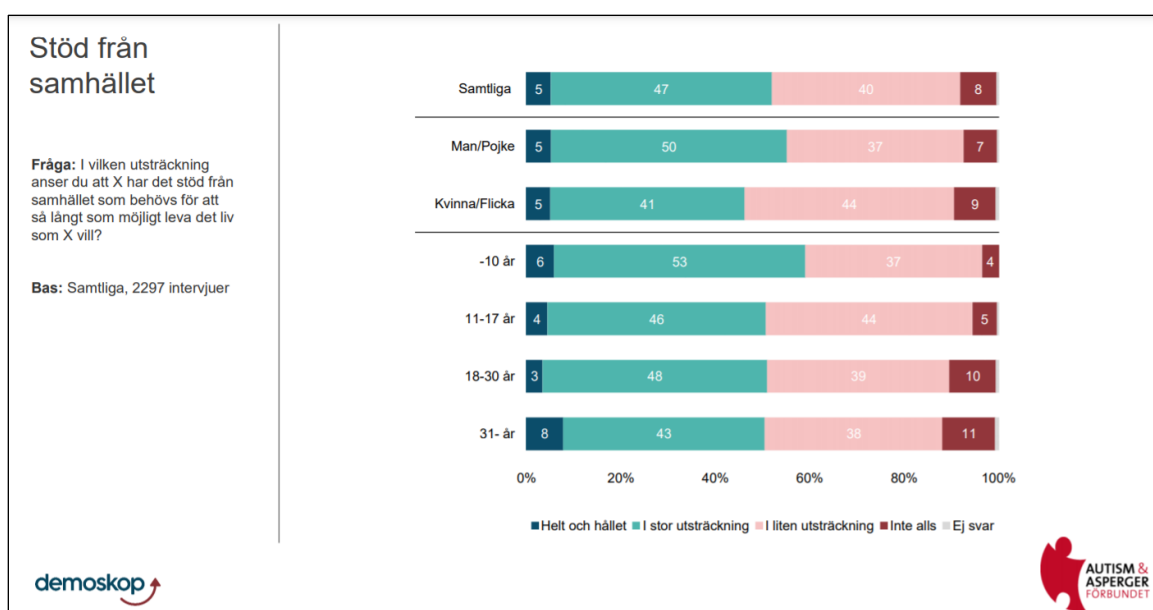


Fungerande stödinsatser

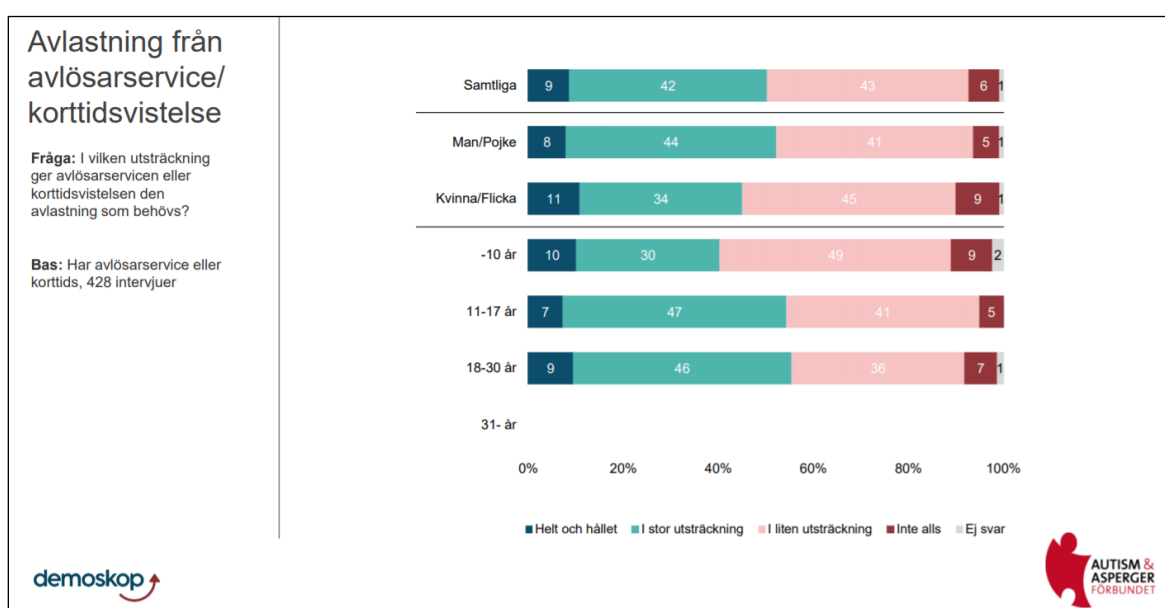
Med fungerande stöd och ett bra bemötande behöver en funktionsnedsättning inte innebära hinder för delaktighet. Stödet måste alltid utformas utifrån individens behov och kan handla om såväl stora som små insatser i vardagen.

Viktiga former av stöd är LSS-insatser, boendestöd och habiliterande stöd. [Autism- och Aspergerförbundets stödenkät](#) tar upp dessa.

Knappt hälften anser att de **inte** har det stöd från samhället som behövs för att så långt som möjligt leva det liv som de vill. Fler flickor/ kvinnor (53%) saknar stöd jämfört med pojkar/ män (44%).



För många av våra medlemmar är insatser enligt LSS avgörande för att få en fungerande vardag. Stödenkäten visar att det finns brister. När det gäller t.ex. avlastning visar svaren att endast hälften tycker att avlösarservicen eller korttidsvistelsen ger den avlastning som behövs.



I Socialstyrelsens "[Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021](#)" kan man bl.a. läsa om hur insatser förändras över tid när det gäller antal beslut. Flera insatser minskar och om man tar hänsyn till befolkningsökningen är minskningen i praktiken ännu större. Insatsen kontaktperson är viktig för att förhindra isolering och utanförskap. En trend de senaste åren har varit att det har blivit svårare att få kontaktperson om man bor i gruppbostad. Rättsligt är det fel att avslå med det argumentet. I [FUB:s rapport 500 röster om LSS](#) säger några av medlemmarna:

"Det är stor skillnad på personal och en kontaktperson. Med en kontaktperson kan man prata om personal som man inte trivs med."

"Min kontaktperson är min 'fritidskompis'."

"Kontaktperson är jätteviktigt! Man måste ha en som ställer upp för en!"

"Jag blev av med min kontaktperson när jag flyttade till servicebostad. Personalen har inte tid. Det känns väldigt otryggt att gå på bio eller dans själv. Jag gör mycket mindre nu."

Tabell 16. Antalet insatser enligt LSS över tid

Antal beslut om insatser* ** enligt LSS, avrundade värden, 2010–2019.

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Personlig assistans***	3 560	3 800	3 880	3 900	4 090	4 300	4 580	4 900	5 100	5 210
Ledsagar-service	9 290	9 200	8 700	8 500	8 430	8 300	8 040	7 700	7 500	7 280
Kontaktperson	19 500	19 500	19 580	19 400	19 520	19 500	19 420	19 300	19 100	18 670
Avlösar-service	3 390	3 400	3 410	3 500	3 650	3 800	3 790	3 900	4 000	3 980
Korttidsvistelse	10 010	9 900	9 650	9 600	9 640	9 700	9 590	9 500	9 300	9 110
Korttids-tillsyn	5 160	5 000	4 750	4 500	4 500	4 400	4 420	4 500	4 500	4 570
Boende, barn	1 440	1 300	1 220	1 100	1 030	1 000	990	1 000	900	920
Boende, vuxna	23 440	23 900	24 370	25 000	25 840	26 500	27 100	27 800	28 200	28 690
Daglig verksamhet	30 250	31 100	31 980	32 400	33 800	35 300	36 600	37 500	37 800	38 290
Totalt antal insatser	106 040	107 100	107 540	107 900	110 500	112 800	114 530	116 100	116 400	118 120

*En person kan ha flera insatser, varför kolumnerna inte går att summera till antal personer.

** Exklusive insatsen råd och stöd enligt LSS.

*** Personlig assistans avser endast de kommunala besluten, inte statlig assistansersättning.

Källa: Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2009–2018 (Socialstyrelsen, 2011; 2012; 2013; 2014; 2015; 2016; 2017; 2018; 2019; 2020).

En annan insats som har minskat kraftigt är Rådgivning och annat personligt stöd enligt LSS 9 § 1.

Ur [Funktionsrätt Sveriges \(med flera\) ställningstagande](#):

"I dagsläget är insatsen råd och stöd underutnyttjad och behöver utvecklas för att svara mot de behov som finns. Det gäller bland annat de behov som finns hos personer som har ett stort behov av stöd och hjälp från logoped, fysioterapeut, kurator och arbetsterapeut. En samordnande och informerande roll saknas i insatsen. Trots att den enskilde många gånger både har en individuell plan och en SIP, samordnad individuell plan, så har man behov av stöd med samordning för att få en överblick och ett kontinuerligt stöd. Många personer med funktionsnedsättning samt deras närstående saknar en adekvat samtalspartner som kan informera, stötta samt ge råd. Råd och stöd är den enskilda insats som, vad gäller nyttjandegrad, står för den största relativa förändringen i närtid och antalet personer som får råd och stöd har minskat stadigt under det senaste årtiondet."

Autism- och Aspergerförbundets LSS-plattform

Utdrag ur [LSS-plattformen](#):

LSS HAR PÅ många sätt bidragit till bättre levnadsvillkor för personer med svåra funktionsnedsättningar och för personer med autism har den varit helt avgörande för ett anständigt liv. Med tiden har dock tillämpningen av LSS stramats åt. Den enskildes behov, delaktighet och självbestämmande är inte längre alltid utgångspunkten.

Våra krav för att återställa LSS som rättighetslag med insatser av god kvalitet:

- Autismspecifik kompetens ska finnas i alla verksamheter som möter personer med autism. Det gäller såväl personal som chefer. Inför yrkeskrav och yrkestitlar inom LSS-verksamheter för att säkerställa långsiktig personalförsörjning och kvalitet. Ökad kvalitet minskar risken för institutionalisering och säkerställer att insatsen ger goda levnadsvillkor för den som får insatsen/insatserna.
- Politiker och beslutsfattare i stat, landsting som kommun ska fatta beslut som följer målparagraferna i LSS och som ger personer med autism rätt till insatser efter behov. Behovet ska alltid gå före ekonomiska hänsyn. Kunskap om autism måste också finnas på de här nivåerna.
- Rätten till självbestämmande, inflytande och kontinuitet ska alltid respekteras och beaktas, såväl vid beslutsfattande som vid utförande av LSS-insatser.
- Alla som har behov av stöd och service från personal och som vill ska ha rätt att bo i bostad med särskild service.
- Rätten till personlig assistans ska stärkas för de som har stora behov av stöd.
- Personlig service och/eller boendestöd ska bli en ny LSS-insats.
- Alla ska kunna vara på en daglig verksamhet med god kvalitet, där man är delaktig och det ska vara meningsfullt och utvecklande för den som deltar. Daglig verksamhet ska leda till arbete för dem som kan och vill.
- Insatser som ger en meningsfull fritid ska ges alla som vill ha och har behov av det, för att säkerställa delaktighet i samhället för personer med autism.
- Föräldrar till barn och unga med autism ska få den avlastning och det samordningsstöd de har behov av. Anhöriga som ger stöd till vuxna med autism ska få avlastning och ekonomisk kompensation för det arbete de utför.
- Alla med LSS-insatser ska erbjudas en individuell plan (IP). Vid behov av samordning av insatser från kommun och landsting/region och eventuellt fler aktörer ska en samordnad individuell plan (SIP) upprättas.
- Förstärk insatsen råd och stöd att vara det expert- och samordningsstöd som insatsen var tänkt att bli.
- Ingen ska ha merkostnader på grund av sin funktionsnedsättning.
- Ett nationellt kunskapscenter ska inrättas för att säkerställa kunskapsutvecklingen inom autismområdet samt för att bevaka och sprida forskning



Livsperspektivet

Autism är ett livslångt tillstånd och varierar stort från individ till individ både i grad och karaktär. Tidig upptäckt och tidiga insatser är viktigt för att ge bästa möjliga förutsättningar för god utveckling, delaktighet i samhället och ett bra liv. För barn med autism kan tyvärr utanförskap och ohälsa starta redan i tidig skolålder. När barnet inte får rätt stöd i skolan leder det till psykisk ohälsa och ofrivillig skolfrånvaro. Barnets familj påverkas såklart oerhört mycket av detta. Syskon kommer i kläm. Föräldrar mår dåligt, får svårt att sköta sitt arbete och drabbas hårt ekonomiskt.

Stödet som ges måste vara individanpassat, kontinuerligt och samordnat. För en familj med barn med funktionsnedsättning är vardagen betydligt mer komplex och krävande än för familjer utan. Tyvärr ser vi ofta att föräldrar utöver att hantera sin vardag måste kämpa för sitt barns och sina egna rättigheter. Med snäva budgetar kommer nedskärningar som ofta drabbar barn i behov av särskilt stöd. Det finns också en tendens att när barnet närmar sig de högre årskurserna och gymnasiet dras stöd in, t.ex. elevassistent, med någon underliggande märklig tanke att man då ska klara sig själv, trots en livslång funktionsnedsättning.

Samhällsekonomiskt är det lönsamt att ge rätt stöd. Ingvar Nilsson och Anders Wadeskog har beräknat utanförskapets pris till 10-15 miljoner för en person som hamnar i livslångt utanförskap (20-65 år).
https://www.ideerforlivet.se/globalassets/pdf/rapporter/130301-soc_inv_1301.pdf

Ett exempel på ett projekt där en investering i teknikstöd blev en lönsam investering:
<https://www.autism.se/media/ze4flk3z/teknikst%C3%B6d-i-skolan.pdf>

Övergången till vuxenlivet är komplicerad. Många hör av sig till oss i Autism- och Aspergerföreningen och undrar vilket stöd som finns när många vägar är stängda till vidare studier eller till arbete. Här finns en mängd hål i samhällets nät. I utanförskapet kommer också problemet med ekonomin. När man nekats aktivitetsersättning, inte får arbete och inte är aktuell för daglig verksamhet hamnar man i fattigdomsfällan. I Autism- och Aspergerförbundets enkäter ser vi att många är beroende av att anhöriga skjuter till pengar varje månad och att man inte har möjlighet att skaffa eget boende.



Läs om Timmy, Johanna, Jenny och Anna m.fl. i rapporten Förlorade år:
<https://www.autism.se/om-oss/vad-vi-gor/rapporter/forlorade-ar/>

Röster från enkäten i rapporten:

”Utan min mamma hade jag bott på gatan.”

”Jag måste ha stöd från mina föräldrar för att klara mig ekonomiskt. Är orolig för framtiden när de inte längre kan hjälpa mig. Hur ska jag klara mig på en ersättning på 9000 kr före skatt resten av livet?”

"Bor hemma gratis, försörjd av föräldrar. Inga egna pengar = inga vänner, ingen fritid. Det kostar. Mår sämst. 27 år."

"Skulle helst flytta hemifrån men vågar, pga tidigare dåliga erfarenheter, inte lita på att boendestödet ska fungera."

Även FUB belyser frågan om ekonomi, bl.a. i rapporten Fångad i fattigdom:

<https://www.fub.se/wp-content/uploads/2021/03/fangad-i-fattigdom-2021-1.pdf>

"Det är orimligt att vi i en välfärdsstat som Sverige ska lämna personer med svåra funktionsnedsättningar i dubbelt utanförskap. Dels ett utanförskap som beror på funktionsnedsättningen, som många gånger gör det svårt att delta i samhällslivet. Dels ett utanförskap som beror på fattigdom, som gör att man inte har ekonomisk möjlighet att delta. Det är inte rimligt att många i hela sina vuxna liv ska gå minus ekonomiskt varje månad och hänvisas till livslångt försörjningsstöd."

Äldre med autism

Blogginlägg av Lena Nylander, Gillbergcentrum:

[Barn med autism blir vuxna, och vuxna med autism blir äldre](#)

"Att de äldre med autism finns, i olika sammanhang, har många av oss blivit varse. Så gott som varje gång jag föreläser för personal i kommuner och landsting får jag frågor om äldre – om till exempel demensutveckling, sjukdomspanorama och behov hos äldre med autism. Inte så sällan är autismen odiagnostiserad i dessa åldersgrupper. I mitt arbete med vuxna med intellektuell funktionsnedsättning och utmanande beteenden kommer jag i kontakt med medelålders och äldre personer som så gott som alltid har autism, men ofta är diagnosen inte är ställd och dokumenterad. Att få en adekvat autismdiagnos kan göra skillnad i bemötande och kravnivå och alltså medföra positiva förändringar oavsett ålder!"

Lästips:

Äldre med autism av Mats Jansson och Lena Nylander

<https://butik.autism.se/produkt/aldre-med-autism/>



Kommentarer om respektive rättighetsområde

Utöver beskrivningen av de övergripande perspektiven lyfter vi här några viktiga faktorer under respektive rättighetsområde.

1. 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.

Det personliga stödet är avgörande för en del för att kunna delta på lika villkor som andra. För många 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, liksom tillgång till rättshjälp.

Stödet som ges inom stadens verksamheter ska uppfylla kraven i LSS på ett bra sätt, men även utifrån andra lagkrav och rättigheter. Helhetsperspektiv är viktigt. I detta kan också innefattas ett socioekonomiskt perspektiv där samordnade och långsiktiga insatser är värdefullt både för individen, familjen och staden.

Andra viktiga faktorer:

- Tillgänglig information, både generellt och funktionsrättsrelaterat.
- Tillgång till Alternativ och Kompletterande Kommunikation, AKK.
- Ekonomisk självständighet, ej vara beroende av anhöriga eller försörjningsstöd.

2. Information och kommunikation

Viktiga faktorer:

- Den digitala klyftan. Vilka hamnar utanför i det digitala samhället?
- Kognitiv tillgänglighet
- Alternativ och kompletterande kommunikation, AKK.

3. Demokratisk delaktighet

Återigen spelar tillgänglighet en stor roll, men också normer och attityder. Vilka får inflytande? Vilka blir lyssnade på? Ett verktyg som nämns i programmet är enkäter. Både form och innehåll kan bidra till att vissa grupper exkluderas. Flertalet indikatorer i programmet mäts med enkäter. Vilkas röster kommer **inte** med där?

4. 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.

I avsnittet Kunskap om autism berörde vi argument för att autismspecifik kompetens behövs. I Socialstyrelsens rapport "[Kompetens i LSS-boenden](#)" stärks de argumenten. Även IVO:s "[Vad har IVO sett 2020?](#)" visar att kompetens hos personalen, ledning och styrning är oerhört viktigt för att undvika otillåtna metoder som tvång- och begränsningsåtgärder. Att vara trygg i sitt eget hem är något vi alla har rätt till, oavsett hur våra hem ser ut.

Läs Anna PG:s blogginlägg om trygghet:

<https://autismasperger.wordpress.com/2019/01/11/vi-maste-prata-om-trygghet/>

"Jag vill att min genomförandeplan ska ha en endaste punkt och det är att jag ska vara lycklig – men jag kan inte skriva till det för det finns inget mätbart i det så istället räknar man hur många gånger jag äter eller städar själv."

"Tillgänglighet, inflytande, delaktighet, självbestämmande, helhetssyn och kontinuitet – sex starka ord, men som inte kan stå emot varken budget eller medmänsklighet. Sex ord som jag kämpar för att få."

"En dag ska jag stå i riksdagen och prata om trygghet för de som verkligen behöver det men inte kan skaffa det själv. För vi måste prata om trygghet. Jag som skriver det här vill vara mer än en siffra i en kommunal budget. Jag kräver att lagen ska ses över för att bli det som den var tänkt att bli – en trygghet!"

Anna PG

Ordkonstnär med Ambitionen att på ett Amusant, Artistiskt och Allvarligt sätt skildra livet som Anna med Aspergers syndrom, ADHD och Atypisk Anorexi.

5. Bästa möjliga hälsa

Hälsa är ett brett område som omfattar främjande, förebyggande och åtgärdande arbete. För att uppnå jämlik hälsa behöver samhället i stort vara jämlikt och dit har vi en bit kvar.

När det gäller själva funktionsnedsättningen är tidiga insatser viktiga, från upptäckt till utredning och sen vidare till olika former av insatser. Autism är livslångt och för många krävs kvalificerade insatser även i vuxenlivet. Tillgång till fungerande habilitering är viktig och måste följa med upp i vuxen ålder. För en god hälsa behövs också stöd från andra instanser i samhället, t ex från skola och LSS. När dessa fungerar som det är tänkt i lagstiftningen kan psykisk ohälsa förhindras. Risken för suicid är ca tio gånger högre för personer med autism än för befolkningen i stort (se artikelreferens i slutet av avsnittet). 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.

Andra delar av vården behöver vara tillgänglig för personer med autism. Ett vårdbesök på en vårdcentral eller en specialistmottagning kan bli väldigt problematiskt om hänsyn inte tas till personens individuella behov. För att personen ska kunna ta till sig information och bli delaktig i sin egen vård måste information, kommunikation, miljö och bemötande anpassas. Inom personcentrerad vård pratar man hellre om partnerskap än delaktighet. Ett partnerskap handlar om ömsesidig respekt för varandras kunskap.

[Autism och tillgänglighet i vården](#)

[Åtta tips om bemötande i hälso- och sjukvården](#)

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

["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

6. Utbildning

Det utanförskap som många hamnar i som vuxna startar redan i tidiga skolår. Autism- och Aspergerförbundet har skickat ut [enkäter om skolan](#) till sina medlemmar sen 2007 och utvecklingen går åt fel håll.

Barn med autism är överrepresenterade bland barn med ofrivillig skolfrånvaro och de har en betydligt lägre måluppfyllelse, endast 37 % hade godkänt i svenska, engelska och matematik i Autism- och Aspergerförbundets skolenkät 2022. Föreningen är mycket oroad över utvecklingen. 58 % svarade Ja på frågan: *Har barnet under de senaste 12 månaderna varit frånvarande av andra skäl än sjukdom eller annan beviljad ledighet? (Om barnet är/har varit sjuk/sjukskriven pga brister i skolan, angavs det som frånvaro.)*

21 % med en frånvaro på 40 dagar eller mer (22 % i Västra Götaland).

För att barn med autism ska lyckas i skolan krävs kunskap om autism och hur det påverkar på individnivå. En god dialog med barnet och dess vårdnadshavare är en viktig faktor för att hitta rätt stöd och anpassningar. Skolans personal behöver rimliga förutsättningar. Lärarna måste få tid för planering, reflektion och handledning. Elevhälsans roll är viktig. Extern expertis från t ex habilitering och SPSM används inte i den utsträckning som skulle behövas.

I själva funktionsnedsättningen ingår perceptionsstörningar, 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. I Göteborg möter vi många oroliga medlemmar som inte ser några riktigt hållbara alternativ för sina barn. Platserna i SU-grupperna räcker inte och när resurser minskas är det vanligt att elevassistenter tas bort. I alltför många fall leder det till ofrivillig frånvaro, i en hel del fall långvarig.

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.

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.

Att klara skolan är en väldigt viktig faktor för att kunna skapa en god framtid med god hälsa och full delaktighet.

Funktionsrätt Göteborg Individstöd skriver varje år en erfarenhetsrapport som bygger på det stöd de ger. [År 2019 hade rapporten tema skola](#) och innehåller en rad olika problemställningar som även vi hör från våra medlemmar. Det handlar t ex om bristande stöd, otillgänglig skolmiljö, skolskjuts och ofrivillig skolfrånvaro.

7. Arbete och sysselsättning

För att leva ett bra liv behöver vi bland annat en trygg försörjning och en meningsfull sysselsättning. För många av våra medlemmar med autism ser tyvärr inte livet ut så. Bland våra medlemmar finns de som kan ha arbete på den ordinarie arbetsmarknaden, de som behöver någon form av anställning med stöd och de som behöver daglig verksamhet. 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. Vi ser idag brister inom dessa områden och att många hamnar utanför. Vi hoppas att fler och fler arbetsgivare ska kunna ta vara på människors styrkor och ha respekt för olikheter. I de fall anpassningar behövs är det viktigt med kunskap om autism och att man verkligen ser till individens behov.

Oavsett hur mycket och med vad man kan arbeta är det viktigt att alla har en ekonomisk trygghet. Som det är idag är det alltför många som är beroende av anhöriga för att få det att gå ihop. För dem som har sjukersättning förblir inkomsten på en låg nivå hela livet och kostnader för t ex boende är svåra att påverka.

Det behövs mer flexibilitet i stödsystemen för att det ska fungera för individen. Många av våra medlemmar behöver arbeta deltid, olika former av stöd och hjälpmedel och det kan variera över tid. Många hamnar mellan stolarna och blir hänvisade till försörjningsstöd som inte alls är tänkt och utformat för personer med livslånga funktionsnedsättningar.

Förslag på förbättringar från ett stort antal funktionsrättsorganisationer:

[Nödvändiga arbetsmarknadsreformer – funktionsrättsrörelsens 73-punktsprogram](#)

8. 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 handlar om möjligheten att välja var man vill bo, att kunna påverka sitt liv, kompetent stöd, trygghet (även ekonomisk), tillgänglighet, rätten till kommunikation m m. Stödet kan innebära allt ifrån ett par timmars boendestöd per vecka i en egen lägenhet till personal dygnet runt i en gruppboende. 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 lägesrapport står det: "I 56 procent av gruppboendena 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 princip](#) med tre till fem personer.

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

[Remissvar avseende departementspromemorian Utvidgat skydd mot diskriminering](#) i form av bristande tillgänglighet (Ds 2016:26):

"3.2.3 Skälighetsbedömningen

Autism- och Aspergerförbundet vill komplettera promemorians exempel på skäliga åtgärder för tillgänglighet med följande. Åtgärder för tillgänglighet för personer med autism i mötet med mindre företag kan vara att musik stängs av i en butik, att få gå före i en kö, att få ha ledsagare eller stödperson med sig utan kostnad, att man får längre tid på sig att fatta beslut om till exempel olika inköp eller att man får hjälp med visuellt tydliggörande information.

[Yttrande över remiss gällande En funktionshinderspolitik för ett jämlikt och hållbart samhälle](#) – Myndigheten för delaktighets förslag på struktur för genomförande, uppföljning och inriktning inom funktionshindersområdet 2016/04598/FST:

”Förslag 22 Transport

Ett tillgängligt transportsystem är en viktig förutsättning för delaktighet i samhället. Krav i upphandling är ett viktigt verktyg, både inom den allmänna kollektivtrafiken men också inom den särskilda, färdtjänsten. I den sistnämnda har det förekommit oacceptabla brister i kvaliteten på utförandet på många håll i landet. Ett person med autism som inte kan lita på att färdtjänsten kommer i tid, att ibland hamna på fel ställe, att utsättas för plötsliga förändringar och dåligt bemötande ska inte få förekomma. Ofta är det personer som har stora svårigheter när det gäller kommunikation. De blir då väldigt utlämnade och måste kunna känna sig trygga och lita på att det fungerar som det är tänkt. Det är ju därför de har behov av färdtjänst. Tjänsten måste uppfylla dessa grundläggande kvalitetskrav.

För personer med autism är det många delar i kollektivtrafiken som är problematisk. Miljön i sig är svår med mycket intryck, trängsel, stress m.m. Biljett- och informationssystem är ibland bristfälliga vad gäller funktion och tydlighet. Särskilt svåra situationer är oförutsedda förseningar eller förändringar där informationen brister och det sällan finns personal att få hjälp av. För en person med stort behov av tydlighet och förutsägbarhet blir dessa situationer omöjliga att hantera. Om vi tänker universell utformning så är förbättringar av detta verkligen något som skulle gagna alla resenärer och även personalen.

Förslag 23 Byggd miljö och samhällsplanering

En annan aspekt på tillgänglighet är hur information utformas så att alla kan navigera och få ett begripligt och hanterbart sammanhang. Våra medlemmar upplever ofta att informationen är otydlig och presenteras på ett otillgängligt sätt. Visualisering är ett sätt att förbättra detta och det är till nytta för många andra också, icke läskunniga, människor med annat modersmål m.fl.”

Om universell utformning i rapporten Rätt från början:

*”Beskrivningen av universell utformning i Funktionsrättskonventionen – med fokus på processer– ligger på många sätt nära de tre dimensioner för inkluderande design som utvecklats av den kanadensiska forskaren Jutta Treviranus – **att uppmärksamma mångfalden och det unika, att använda en inkluderande process och inkluderande verktyg och att vara medveten om mer långtgående effekter av designen.** Det handlar då om att **skapa tillsammans med människor som tidigare exkluderats – inte för människor – och ta tillvara deras kunskaper.**”*

Begreppet tillgänglighet måste breddas och också inkludera kognitiv tillgänglighet. Det måste finnas kunskap om autism när staden utvecklas för att vara till för alla, även för personer med att annat sätt att tänka och fungera.

För att kunna röra sig i staden är det också viktigt att man får det personliga stöd som behövs. Det kan handla om LSS-insatser som t ex ledsagning eller assistans.

10. Meningsfull 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 gruppbostad. Det är inte tillräckligt med gruppaktiviteter med boendets personal.

Ur artikel: "[Funktionsnedsättning inget hinder för rörelse](#)", Centrum för idrottsforskning

FAKTA OM PERSONER MED FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR

- Det är tio gånger vanligare att de upplever sin hälsa som dålig.
- 25 procent har en stillasittande fritid jämfört med 11 procent i övriga befolkningen.
- 39 procent har inte idrottat alls under det senaste året jämfört med 20 procent bland övriga.
- 16 procent av kommunerna har mätbara mål för att öka tillgängligheten till och delaktigheten i idrott för personer med funktionsnedsättning.
- 79 procent av kommunerna anger att deras sporthallar är tillgängliga jämfört med 29 procent av friluftsanläggningarna.

Källa: *Myndigheten för delaktighet – Hur är läget?*

Örebrostudien:

”Studien visar även skillnader mellan olika funktionsnedsättningar, även om det är svårt att dra stora växlar på så små undersökningsgrupper. De med autism rörde sig minst, personer med fysiska funktionshinder lite mer och med utvecklingsstörning ännu lite mer.

”I gruppen med funktionsnedsättningar nådde hela 30 procent färre rekommendationen.”

– Mest aktiva var de med hörselnedsättning. Men samtliga grupper rörde sig mindre än de utan funktionsnedsättning. De med autism väldigt mycket mindre, säger Karin Lobenius Palmér.”

Lobenius Palmér, K. [Accelerometer-Assessed Physical Activity and Sedentary Time in Youth with Disabilities](#). I *Adapted Physical Activity Quarterly*. 2017.

Precis som för andra samhällsområden så möjliggörs delaktighet genom kunskap, tillgänglighet, våra attityder och att rätt stöd ges. Många fritidsaktiviteter skulle kunna inkludera fler i sin ordinarie verksamhet. Det ska dock inte utesluta att det ibland också behöver finnas särskilt anpassade aktiviteter. Det stämmer väl överens med definitionen av universell utformning som också anger att det kan finnas individuella behov som måste tillgodoses utöver det universella.

I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning artikel 2 anges en definition av begreppet universell utformning. Definitionen innebär ”sådan utformning av produkter, miljöer, program och tjänster att de ska kunna användas av alla i största möjliga utsträckning utan behov av anpassning eller specialutformning. Universellt utformade ska inte utesluta hjälpmedel för enskilda grupper av personer med funktionsnedsättning där så behövs.”

Slutord

I artikel 4.3 i funktionsrättskonventionen (CRPD) står det:

I utformning och genomförande av lagstiftning och riktlinjer för att genomföra denna konvention och i andra beslutsfattande processer angående frågor som berör personer med funktionsnedsättning ska konventionsstaterna nära samråda med och aktivt involvera personer med funktionsnedsättning, däribland barn med funktionsnedsättning, genom de organisationer som företräder dem.

För att program för full delaktighet i Göteborgs Stad ska bli verklighet för personer med autism i alla åldrar, i alla delar av staden, krävs samarbete. Autism- och Aspergerföreningen Distrikt Göteborg som är ett av 24 distrikt inom Autism- och Aspergerförbundet utgör en viktig del i detta samarbete. Vi har kontakt med våra medlemmar genom vår rådgivning, våra träffgrupper och sociala medier. Vi får en bild av deras vardag och kan utifrån det arbeta konstruktivt i vårt intressepolitiska arbete.

Inom förbundet och föreningen finns djup kunskap om autism. Ett viktigt syfte med vårt arbete är att sprida den. Vi gör det på olika sätt, till exempel genom att vara aktiva i olika samråd bland annat med Göteborgs Stad, men också genom att ordna föreläsningar, delta i projekt och ordna informationsbord på konferenser. Genom vårt arbete hoppas vi kunna bidra till ökad delaktighet och bättre levnadsvillkor för personer med autism.

Anne Lönnermark

Bilaga 1 Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Konventionen innehåller totalt femtio artiklar. Artiklarna 1–4 beskriver konventionens grundprinciper. Artiklarna 5–30 är rättighetsartiklar. Artiklarna 31–50 är procedurregler för genomförande, uppföljning och övervakning. Rubrikerna för dessa artiklar finns inte i listan nedan.

Artiklarna 1 – 30:

- 1 Syfte
- 2 Definitioner
- 3 Allmänna principer
- 4 Allmänna åtaganden
- 5 Jämlikhet och icke-diskriminering
- 6 Kvinnor med funktionsnedsättning
- 7 Barn med funktionsnedsättning
- 8 Medvetandegörande om situationen för personer med funktionsnedsättning
- 9 Tillgänglighet
- 10 Rätten till liv
- 11 Risksituationer och nödlägen
- 12 Likhet inför lagen
- 13 Tillgång till rättssystemet
- 14 Frihet och personlig säkerhet
- 15 Rätt att inte utsättas för tortyr eller grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning
- 16 Rätt att inte utsättas för utnyttjande, våld eller övergrepp
- 17 Skydd för den personliga integriteten
- 18 Rätt till fri rörlighet och till ett medborgarskap
- 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhället
- 20 Personlig rörlighet
- 21 Yttrandefrihet och åsiktsfrihet, samt tillgång till information
- 22 Respekt för privatlivet
- 23 Respekt för hem och familj
- 24 Utbildning
- 25 Hälsa
- 26 Habilitering och rehabilitering
- 27 Arbete och sysselsättning
- 28 Tillfredställande levnadsstandard och social trygghet
- 29 Deltagande i det politiska och offentliga livet
- 30 Deltagande i kulturliv, rekreation, fritidsverksamhet och idrott

Bilaga 2 Autismspecifik kompetens

Autism, medräknat Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd, innebär ett delvis annat sätt att uppleva, tolka och tänka än vad de flesta har. Det handlar bland annat om hur man uppfattar socialt samspel, generaliserar kunskap, sammanfogar detaljer och bearbetar sinnesintryck.

Autism kan ta sig uttryck på många olika sätt beroende på individens erfarenheter, personlighet och det sammanhang den befinner sig i. Autism är ett spektrum och de individuella skillnaderna är stora. Ofta behöver man ta hänsyn till att individen också kan ha intellektuell funktionsnedsättning, ADHD, epilepsi eller något annat.

Det som är gemensamt för alla former av autism finns inom områdena:

- begränsningar i ömsesidigt socialt samspel och kommunikation
- begränsade, repetitiva och stereotypa beteenden, intressen och aktiviteter.

Varför autismspecifik kompetens?

Personer med autism blir ofta missförstådda och feltolkade. De beskrivs ibland som svåra att förstå sig på och svåra att ha med att göra. Det kan vid förändringar eller i kravsituationer uppstå problematiska situationer i samspel med omgivningen. Utan rätt förståelse, kunskap och bemötande från omgivningen kan det uppstå följsymtom som depression, självskadande beteenden eller annat.

Att ge stöd och insatser som endast bygger på kunskap om typisk utveckling och typiska beteenden är inte tillräckligt. Att ge stöd och insatser som bygger på en specifik metod eller modell utan grundläggande kunskap om autism är inte heller tillräckligt. För att förebygga psykisk ohälsa och ge rätt förutsättningar för utveckling och goda levnadsvillkor behövs autismspecifik kompetens i alla verksamheter som möter personer med någon form av autism.

Teori och praktik

Trots att det idag finns mycket tillgänglig kunskap på området ser vi i Autism- och Aspergerförbundet att den ofta saknas eller är för ytlig där den borde vara självklar. Även när teoretisk kunskap finns, räcker den inte i sig för att ge stöd till personer med autism. Kunskapen måste också kunna användas praktiskt.

Autismspecifik kompetens är att ha teoretisk kunskap som kan användas i praktiskt bemötande och i utformande av strategier och hjälpmedel. Det är att förstå *varför* strategier och hjälpmedel används och hur de kan anpassas för individen. Med autismspecifik kompetens hos berörda yrkesgrupper och med god samverkan mellan dessa kan en autismvänlig miljö skapas med tillgång till kompenserande strategier, hjälpmedel och rätt stöd.

Autismspecifik kompetens i en verksamhet innebär att ledning och personal har kunskap om och erfarenhet av:

- autism, kognitiva funktioner och olika sätt att hantera sinnesintryck
- praktiska tydliggörande arbetssätt anpassade för personer med autism
- hjälpmedel och kommunikationsstrategier anpassade för personer med autism
- hur man kan kartlägga och utforma individuella stöd- och funktionsprofiler och utifrån det skapa och följa genomförandeplaner som är anpassade för den enskilde individen.

I en verksamhet med autismspecifik kompetens finns också:

- tillgång till vidareutbildning, handledning och tid för planering, utvärdering och reflektion
- kunskap om och respekt för intentionerna i LSS, lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Autism- och Aspergerförbundet 2018

Bilaga 3 Källor och länkar för fördjupande läsning

Konventionen

[Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning](#)

[Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning lättläst version](#)

Göteborgs Stad

[Göteborgs Stads program för full delaktighet för personer med funktionsnedsättning 2021-2026](#)

[Bilaga 4 Indikatorer](#)

[Rapport om livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning i Göteborg](#)

[Funktionshinderombudsmannens arbete](#)

Funktionsrätt Göteborg

[Tio workshops om rättigheter](#)

[Intressepolitiskt program](#)

[Jämlik stad, 2018](#)

[Individstödet rapporter](#)

Funktionsrätt Sverige

<https://respektforrattigheter.se/>

[Rapporten Respekt för rättigheter?](#)

[Rapporten Respekt för rättigheter? i lättläst](#)

[Uppföljningsrapport 3 december 2020](#)

[Uppföljningsrapport 3 december 2021](#)

[Funktionsrättsguiden](#)

[Ställningstaganden om LSS](#)

[73-punktsprogram om arbetsmarknadspolitiken](#)

Webbinarier: https://www.youtube.com/playlist?list=PLUe0F2kuSehu0moha-lah1ldzRGu_ToWG

Autism- och Aspergerförbundet

[Medlemsenkäter LSS, hälso-och sjukvård och skola](#)

[Skolenkät 2022 Västra Götaland](#)

[Rapporten Förlorade år](#)

Autismspecifik kompetens, bilaga 2

e-autism: <https://www.autism.se/webbkurs>

[The right to communication. Statement from Nordic meeting 2019](#)

[Stöd vid möten](#)

[Att föra samtal med barn](#)

[LSS-plattform](#)

[Ställningstagande med Funktionsrätt Sverige om bostad LSS](#)

[Inkluderande strategier för elever med Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd i grundskolan](#)

[Delaktighet i skolan](#)

[Skolplattform](#)

[Autism och tillgänglighet i vården](#)

[Åtta tips om bemötande i hälso- och sjukvården](#)

Remissvar:

I [Autism- och Aspergerförbundets remissvar](#) om förslag till föreskrifter om tillgänglighet till digital offentlig service 2019-44

[En funktionshinderspolitik för ett jämlikt och hållbart samhälle](#) –Myndigheten för delaktighets förslag på struktur för genomförande, uppföljning och inriktning inom funktionshindersområdet 2016/04598/FST

[Remissvar God och nära vård \(SOU 2020:19\)](#)

[Nästa steg på vägen mot en mer jämlik hälsa](#) – Förslag för ett långsiktigt arbete för en god och jämlik hälsa (SOU 2017:47):

[Remissvar avseende departementspromemorian Utvidgat skydd mot diskriminering](#) i form av bristande tillgänglighet (Ds 2016:26):

Blogg:

<https://autismasperger.wordpress.com/2017/12/28/dags-att-bryta-tystnaden/>

Länkar i blogginlägget ovan:

<https://www.brottsoffermyndigheten.se/kunskap/hitta-forskning/rattsvasendets-bemotande-av-brottsutsatta-barn-med-neuropsykiatriska-funktionsnedsattningar/>

<https://www.mfd.se/vart-uppdrag/publikationer/rapport/mans-vald-mot-kvinnor-med-funktionsnedsattning/>

<https://nordicwelfare.org/publikationer/nar-samhallet-inte-ser-hor-eller-forstar-2/>

<https://www.brackediakoni.se/dubbelt-utsatt>

<https://www.yourvismawebsite.com/brottsofferjourernas-riksforbu/shop/product/valdsamt-osynligt>

Anna PG om trygghet:

<https://autismasperger.wordpress.com/2019/01/11/vi-maste-prata-om-trygghet/>

Mats Jansson:

<https://autismasperger.wordpress.com/2014/11/03/lyfta-opp-eller-trycka-ner/>

Stiftelsen Intra

Lilla gruppens princip:

<http://www.tidskriftenintra.se/resources/arkiv/ideologi/400lillgruppen.htm>

Myndigheten för delaktighet, MfD

Lägre valdeltagande för personer med funktionsnedsättning:

<https://www.mfd.se/resultat-och-uppfoljning/kunskapsunderlag/demokratisk-delaktighet/>

[Funktionssimulatorn](#)

[Skapa en trygg skola](#)

[Aktiv fritid](#)

Socialstyrelsen

Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021:

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf>

Om kompetens i LSS-boenden:

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7312.pdf>

IVO - Inspektionen för vård och omsorg

Regeringsrapport "Vad har IVO sett 2020?":

<https://www.ivo.se/publicerat-material/nyheter/2021/vad-har-ivo-sett-2020/>

DO - Diskrimineringsombudsmannen

[Bristande tillgänglighet](#)

SPSM - Specialpedagogiska skolmyndigheten

[Barnpanelsrapport](#)

<https://www.spsm.se/stod/tillganglighet/>

SCB - Statistiska Centralbyrån

[Lämna ingen utanför: Statistisk lägesbild av genomförandet av Agenda 2030 i Sverige, oktober 2020](#)

Lägre valdeltagande för personer med funktionsnedsättning:

https://www.scb.se/contentassets/6d0a96c916144051a5cb1f8b372fe80f/me0105_2018a01_br_me08br1901.pdf

Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning, 2021:

<https://www.scb.se/hitta-statistik/>

Folkhälsomyndigheten

[Öppna jämförelser, folkhälsa 2019](#)

MUCF - Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor

[Öppna fritidsverksamheten](#)

[Ung idag 2020 - Ungas rätt till en meningsfull fritid – tillgång, trygghet och hinder](#)

[Fokus 17, del 2 - Ung med funktionsnedsättning - Etablering i arbets- och samhällslivet](#)

DART – kommunikations- och dataresurscenter

[Rätten att kommunicera](#)

[Kommunikation är mångsidigt - intervju med Gunilla Thunberg](#)

Begripsam

[Svenskarna med funktionsnedsättning och internet](#)

Kognitiv tillgänglighet – Del 1: Allmänna riktlinjer (ISO 21801-1:2020, IDT)

<https://www.begripsam.se/om-oss/foreningen-begripsam/digikog>

FUB

500 röster om LSS En inblick i verkligheten, från norr till söder:

https://www.fub.se/files/bilagor/fubs_rapport_500_roster_om_lss_2018.pdf

Fångad i fattigdom:

<https://www.fub.se/wp-content/uploads/2021/03/fangad-i-fattigdom-2021-1.pdf>

Forte - Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd

Övergången från ung till vuxen för personer med funktionsnedsättning

Magnus Tideman, Veronica Lövgren, Johan Malmqvist

Centrum för idrottsforskning

Artikel: "Funktionsnedsättning inget hinder för rörelse"

<https://www.idrottsforskning.se/funktionsnedsattning-inget-hinder-for-rorelse/>

Örebrostudien:

Lobenius Palmér, K. Accelerometer-Assessed Physical Activity and Sedentary Time in Youth with Disabilities. I Adapted Physical Activity Quarterly. 2017.

<https://journals.humankinetics.com/view/journals/apaq/35/1/article-p1.xml?content=pdf>

Gillbergcentrum, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet

<https://www.gu.se/gnc>

Läkartidningen, 2018: "Har alla barn i grundskolan förutsättningar att klara nya läroplanens krav?"

<https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/originalstudie/2018/02/har-alla-barn-i-grundskolan-forutsattningar-att-klara-nya-laro-planens-krav/>

KIND, Karolinska Institutet

<https://ki.se/kind/center-of-neurodevelopmental-disorders-at-karolinska-institutet-kind>

"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

<https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/abs/individual-risk-and-familial-liability-for-suicide-attempt-and-suicide-in-autism-a-populationbased-study/BDB3E4ADE03D99F12F7B1BCD28B4A6B1>

Socla investeringar

Ingvar Nilsson och Anders Wadeskog har beräknat utanförskapets pris till 10-15 miljoner för en person som hamnar i livslångt utanförskap (20-65 år).

https://www.ideerforlivet.se/globalassets/pdf/rapporter/130301-soc_inv_1301.pdf

Ett exempel på ett projekt där en investering i teknikstöd blev en lönsam investering:

<https://www.autism.se/media/ze4flk3z/teknikst%C3%B6d-i-skolan.pdf>

Universell utformning

"**Universellt utformade**" betyder sådan utformning av produkter, miljöer, program och tjänster att de ska kunna användas av alla i största möjliga utsträckning utan behov av anpassning eller specialutformning. "Universellt utformade" ska inte utesluta hjälpmedel för enskilda grupper av personer med funktionsnedsättning där så behövs.

Staden ska funka för alla, nov-dec 2020:

<https://goteborg.se/wps/portal/start/kommun-o-politik/hallbar-stad--oppen-for-varlden/tillganglighet/universell-utformning>

The principle of universal design as a tool for leaving no one behind:

<https://www.mfd.se/inspiration/evenemang/skapa-losningar-som-blir-ratt-fran-borjan-med-universell-utformning/>

Certec:

<https://www.certec.lth.se/ud/>

Rapport: Rätt från början

<https://rattfranborjan.nu/wp-content/uploads/2020/01/R%C3%A4tt-fr%C3%A5n-b%C3%B6rjan-nu%C3%A4gesrapport-f%C3%B6r-webb.pdf>

What is inclusive design?:

<https://legacy.idrc.ocadu.ca/about-the-idrc/49-resources/online-resources/articles-and-papers/443-whatisinclusivedesign>

En inriktning på universell utformning är **UDL = Universal Design of Learning**, som handlar om att beakta elevernas olikheter och differentiera sin undervisning och erbjuda alternativ för inlärning och uttryck.

<https://udlguidelines.cast.org/binaries/content/assets/udlguidelines/udlg-v2-2/udl-text-version-swedish.pdf>

<https://www.ahu.lu.se/resurser/udl-universal-design-for-learning>