

Ett samhälle för alla

Autism Sveriges intressepolitiska program

Om autism

Autism visar sig i hur en person uppfattar omvärlden och samspelar och kommunicerar med andra. Autism brukar liknas vid ett spektrum med många nyanser och det finns en stor variation mellan personer med autism. Fler än 155 000 personer i Sverige beräknas vara autistiska.

Om Autism Sverige

Autism Sverige är en ideell organisation som funnits sedan 1973. Vi sprider kunskap om autism, påverkar beslutsfattare och skapar mötesplatser. Vår vision är ett samhälle där alla kan delta och där autistiska personer möts med respekt och har en bra livskvalitet genom hela livet.

Om Autism Sveriges intressepolitiska program

Autism Sveriges intressepolitiska program visar förändringar vi vill se inom fem väsentliga samhällsområden för autistiska personer. Programmet och områdena är inte heltäckande för. Andra frågor, nationella eller regionala, är också viktiga och omfattas av vårt påverkansarbete.

Innehåll

Att få vara sig själv	sida 3
Hälsa och sjukvård	sida 6
Skola och utbildning	sida 8
Arbetsmarknad och arbetsliv	sida 10
Ekonomi	sida 12
LSS	sida 14
Så påverkar Autism Sverige	sida 16

Att få vara sig själv

Det här programmet fokuserar på vad som behövs för att autistiska personer ska kunna leva ett bra liv i samhället. Det är inte autism som är problemet, utan hur samhället bemöter människor med autism. Det kan vara svårt att hitta sin plats i samhället när man är autistisk, men med rätt verktyg och med förståelse och acceptans blir det lättare.

Samhället behöver stötta och acceptera autistiska personer. Därför behöver de verksamheter som ska ge stöd till autistiska personer informera sig om vad autism är och hur autistiska personer fungerar. För att kunna ta till sig av den informationen är det viktigt att lyssna på autistiska personer och deras erfarenheter.

Autistiska personer kan behöva stöd och anpassningar för att må så bra som möjligt med de förutsättningar som de har. Behovet av stöd varierar mycket från person till person. Alla autistiska personer är egna individer som inte definieras endast utifrån sin funktionsnedsättning. Vissa kan behöva stöd livet ut, andra behöver stöd under perioder i livet, till exempel under skoltiden eller när de precis har flyttat hemifrån.

Alla människor är unika. Varje autistisk person är också unik. Autistiska personers egenskaper och egenheter behöver accepteras i samhället, så att de kan vara sig själva och känna sig trygga. Det bör vara en prioritering hos alla som på något sätt möter autistiska personer, både i vardagen och i professionella miljöer. Först då kan goda levnadsvillkor för autistiska personer bli verklighet.

– *Autism Sveriges autismombud*



Hälsa och sjukvård

Många med autism har betydligt sämre fysisk och psykisk hälsa än vad de borde ha. Autistiska personer har i regel större behov än genomsnittet av förutsägbarhet, tydlighet och stöd för att få rätt kontakt med hälso- och sjukvård. Idag saknar vården ofta förutsättningar att möta de behoven på ett bra sätt.

Det kan som enskild individ vara svårt att navigera i vården och att få en personlig kontinuerlig kontakt är ofta svårt. Det vilar ofta ett stort eget samordningsansvar på den enskilde och dess närstående. Kunskapen om autism är generellt låg inom hälso- och sjukvården, vilket för den autistiska individen påverkar tillgängligheten och tilliten till vården negativt. Det gör att patientsäkerheten påverkas, med risk för felaktig eller utebliven vård.

Stöd vid autism fördröjs ofta på grund av långa väntetider till utredning. Efter utredning och diagnos är stöd och insatser många gånger bristfälliga och svåra att överblicka. Det händer att individer fortsatt är helt utan stöd efter autismdiagnos. Det finns också en risk vid autism att fysiska och psykiska hälsoproblem feltolkas på ett sätt som gör att behandling kan försenas, vara felaktig eller utebli.

Sammantaget finns mycket som behöver förbättras inom hälso- och sjukvård för att ge autistiska individer möjlighet till god fysisk och psykisk hälsa genom hela livet.





Autism Sverige vill att:

- ➔ hälso- och sjukvård är tillgänglig och samordnad. Stöd som ges behöver anpassas utifrån individens behov och förutsättningar. Vårdkedjan ska vara enkel och begriplig.
- ➔ insatser vid autism baseras på vetenskap, beprövad erfarenhet och personens individuella behov i enlighet med Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och stöd vid autism. Tidiga insatser ska ges när behov uppstår. Att stå i kö till en utredning och diagnos får aldrig innebära att en individ står lämnad utan hjälp.
- ➔ en autismsdiagnos alltid ska följas av samordning och uppföljning av insatser. Samordningsansvaret behöver bäras av samhället och inte av individen. Det ska finnas möjlighet för personer med autism att vända sig till sin region för övergripande vägledning om samhällets stöd.
- ➔ alla med autism ska ha tillgång till habiliterande insatser med kvalitet, oavsett bostadsort. Habiliteringar behöver ha ett nära samarbete med BUP och vuxenpsykiatri för att kunna tillgodose behov av insatser utifrån autism och samtidig psykisk ohälsa. Individer och familjer med komplexa behov ska få individanpassat och samordnat stöd från skola, habilitering, psykiatri och socialtjänst.

Ur Funktionsrättskonventionens artiklar 25–26

Staterna ska se till att personer med funktionsnedsättning kan klara sig själva så mycket som möjligt och att de kan vara med på allt de vill. Därför ska staterna se till att det finns habilitering och rehabilitering i hela landet, särskilt när det gäller hälsa, att ha något att göra, utbildning och service.

Staterna säger ja till att kvinnor och män med funktionsnedsättning har rätt att vara så friska som möjligt utan att diskrimineras. Staterna ska se till att det finns hälso- och sjukvård och träning för personer med funktionsnedsättning. Personer med funktionsnedsättning ska få samma hälso- och sjukvård som andra.

Skola och utbildning

Skollagen slår fast att utbildningen ska vara likvärdig. Alla barn och elever ska få det stöd och den stimulans som krävs för att kunna utvecklas så långt som möjligt. Elever med funktionsnedsättning ska ges stöd som så långt som möjligt motverkar funktionsnedsättningens konsekvenser. Det gäller hela skolväsendet, från förskola till vuxenutbildning. Även inom exempelvis universitet och högskola finns i enlighet med diskrimineringslagen krav om att utbildningen tillgänglighetsanpassas.

I praktiken är skolgången en svår tid för många barn och unga med autism. Forskning, myndighetsrapporter och Autism Sveriges medlemsenkäter och medlemskontakter ger en dyster bild. Vi vet att autistiska elever i lägre grad än genomsnittet får godkända betyg. 40 procent av eleverna med autism saknar gymnasiebehörighet när de slutar årskurs nio.

Elevgruppen sticker även ut när det gäller långvarig skolfrånvaro, skolrelaterad stress och risk att utsättas för mobbning och kränkningar. Det här påverkar inte bara barnen och eleverna själva. För att hjälpa sina barn till en fungerande skolgång tvingas många föräldrar föra en kamp som kan vara påfrestande för hälsa och ekonomi.

Orsakerna till den rådande situationen är flera. Skolans fysiska, pedagogiska och sociala miljö är sällan rätt anpassad för elever med autism. Samtidigt är det vanligt att eleverna inte får det stöd de har rätt till enligt skollagen. Det är ofta kopplat till bristande resurser och otillräcklig kunskap om autism. Konsekvensen blir att alltför många elever med autism får en skolgång som kantas av upplevda misslyckanden, som inte sällan utvecklas till psykisk ohälsa.

På längre sikt innebär det en ökad risk för framtida arbetslöshet, svårigheter till självständig försörjning och utanförskap. Autistiska personer har rätt till utbildning och ett livslångt lärande på lika villkor som alla andra. För att förverkliga det behövs förändring. Redan lagstadgade stödinsatser och tillgänglighetsanpassningar måste fungera. Samtidigt krävs större satsningar och förändringar för att få till en ordinarie skola som fungerar för fler samt mer och fler individriktade lösningar för de som behöver dem. Att ge någon en fungerande skolgång är en investering, inte en kostnad.



Autism Sverige vill att:

- ➔ skolan ska vara en plats som erbjuder ett tryggt och meningsfullt sammanhang för alla, där varje elev kan vara delaktig och lära utifrån sina förutsättningar.
- ➔ skolans fysiska, pedagogiska och sociala lärmiljö ska vara tillgänglig för elever med autism från förskola till vuxenstudier. Vid ny- och ombyggnation ska principen om universell utformning följas.
- ➔ elever som har behov av att gå i resursskola eller särskild undervisningsgrupp ska få möjlighet att göra det. Sådan placering ska alltid göras med elevens bästa i fokus och inte för att lösa skolans organisatoriska behov.
- ➔ rätten och tillgången till stöd i vuxenstudier ska stärkas.
- ➔ kunskap om autism och andra funktionsnedsättningar ska ges utökat utrymme i rektorsprogrammet samt förskolläraryrket, grundläraryrket och ämnesläraryrket.
- ➔ skolledare, lärare, fritidspersonal och elevassistenter ska ha möjlighet till löpande kompetensutveckling om autism.
- ➔ specialläraryrket ska utvidgas med inriktning autism.
- ➔ elevhälsan alltid ska ha förutsättningar att bedriva ett systematiskt förebyggande och hälsofrämjande arbete av god kvalitet. Enskilda elevers faktiska tillgång till elevhälsopersonal ska öka.
- ➔ skolhuvudmäns ekonomiska förutsättningar aldrig ska få begränsa barns och elevers lagstadgade rätt till stöd.
- ➔ det ska finnas ett brett utbud av utbildningsformer för vuxna för att främja delaktighet i samhälle och arbetsliv. Utbildningsformer som av erfarenhet fungerar särskilt bra för autistiska personer, som folkhögskolan, ska värnas och stärkas.

Ur Funktionsrättskonventionens artikel 9 och 24

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 24, innebär att ingen får uteslås från det allmänna utbildningssystemet. Barn med funktionsnedsättning ska, på lika villkor som andra barn, ha tillgång till en inkluderande och kostnadsfri grundutbildning av hög kvalitet. Vuxna med funktionsnedsättning ska ha tillgång till allmän högre utbildning, yrkesutbildning, vuxenutbildning och livslångt lärande utan diskriminering och på lika villkor som andra vuxna.

Arbetsmarknad och arbetsliv

För många autistiska personer är det svårt att etablera sig på arbetsmarknaden och få ett fungerande arbetsliv. Det finns en relativt stor andel elever med autism som lämnar grundskolan eller gymnasiet utan kompletta betyg. För dem är möjligheterna att ta sig in på arbetsmarknaden försämrade. Detsamma gäller den relativt stora andel som påbörjar högre studier och avslutar dem i förtid. De som på olika sätt mött motgångar genom sin skolgång drabbas också ofta av psykisk ohälsa, vilket även det kan försvåra övergången från skola till arbete.

Autistiska personer hör till de grupper som är överrepresenterade bland unga vuxna som varken arbetar eller studerar. Det är inte ovanligt att som autistisk möta olika former av diskriminering i arbetslivet. Tyvärr finns hos arbetsgivare ofta en osäkerhet inför att anställa någon med autism.

Många arbetsplatser ställer både uttalade och outtalade krav som egentligen inte är relevanta för arbetet som sådant, men som kan utgöra hinder för autistiska personer. Det kan vara allt från att tvingas hantera de många sinnesintrycken i ett öppet kontorslandskap till att behöva förhålla sig till outtalade normer kring sociala aktiviteter.

De stödsystem som finns är ofta otydliga, kortsiktiga och sällan välfungerande. Bristande kunskap påverkar utformning av Arbetsförmedlingens insatser negativt, liksom handläggning och bemötande i övrigt. Kontakter med Arbetsförmedlingen har i allt högre grad digitaliserats. Det passar för en del med autism, men för många kan en återkommande personlig kontakt vara avgörande.

Det saknas flexibilitet och möjlighet till individanpassning i stödet. Ett annat problem är att tiden från inskrivning till stödinsats ofta är för lång. Många får vänta länge på att få en så kallad funktionsnedsättningskod hos Arbetsförmedlingen. Handläggningsprocesser kring stödinsatser drar ut på tiden.

Personer med funktionsnedsättning har rätt till försörjning på samma villkor som andra, på en arbetsmarknad som är öppen och tillgänglig. Det finns en stor outnyttjad resurs i de autistiska personer som idag står utanför arbetsmarknaden. Pandemin tvingade fram mer flexibilitet i arbetslivet. För många autistiska personer har de förändringarna inneburit förbättrade möjligheter att arbeta och må bra i arbetslivet. Det visar att större normförändringar är möjliga.



Autism Sverige vill att:

- ➔ attityder hos beslutsfattare, myndigheter och arbetsgivare förändras så att man ser till de outnyttjade möjligheter som finns hos personer med autism, i stället för att endast se svårigheter.
- ➔ användningen av begreppet ”nedsatt arbetsförmåga” ska upphöra. Arbetsförmåga är något som varierar, både mellan människor och över tid för en och samma individ. Vi vill se en arbetsmarknad som tar mer hänsyn till detta och ger större möjligheter att anpassa arbetslivet efter livet som helhet.
- ➔ personer med autism ska få de insatser och det stöd de behöver för att kunna etablera sig på arbetsmarknaden och få ett långsiktigt hållbart arbetsliv. Stödet till arbetsgivare som anställer personer med autism och andra funktionsnedsättningar ska utökas, exempelvis med höjda lönebidrag och kunskapsstöd.
- ➔ satsningar på beprövade och väl fungerande arbetsmarknadspolitiska insatser, som supported employment ska öka. Supported employment är en metod med långsiktig ömsesidigt stöd till både arbetstagare och arbetsgivare.
- ➔ regelverket kring bedömning av arbetsförmåga samt de ersättningar och stödinsatser som kopplas till sådana bedömningar ska bli mer flexibelt. Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan behöver i större utsträckning samverka i dessa frågor.
- ➔ kunskapen om autism ska öka hos Arbetsförmedlingen och hos aktörer som på uppdrag av Arbetsförmedlingen tillhandahåller arbetsmarknadspolitiska insatser.
- ➔ det tillsätts en utredning om arbetsmarknaden för personer med autism och andra funktionsnedsättningar och varför den inte förbättrats över tid. I utredningen ska förslag till åtgärder lämnas med målet att fler som är utestängda från arbetsmarknaden ska kunna arbeta.

Ur Funktionsrättskonventionens artikel 27

Artikel 27 i konventionen beskriver rätten för personer med funktionsnedsättning att kunna försörja sig på samma villkor som andra genom arbete på en arbetsmarknad som är öppen, främjar integration och är tillgänglig.

Ekonomi

Många med autism lever under knappa ekonomiska förhållanden. Minst var fjärde person med autism behöver idag hjälp av närstående för att klara sin ekonomi. Det rimmar illa med de åtaganden Sverige gjort inom ramen för funktionshinderpolitiken: att ingen ska ha merkostnader på grund av sin funktionsnedsättning.

Sjuk- och aktivitetsersättningen höjs inte lika mycket som inflationen, vilket i praktiken innebär att ersättningen urholkas och leder till en ökad fattigdom bland de som får ersättningen. Vi ser även en variation över tid i bedömning av rätten till sjuk- och aktivitetsersättning utan att regelverket förändrats. Den ekonomiska ojämlikheten ökar också på grund av att personer med sjuk- och aktivitetsersättning inte omfattas av jobbskatteavdragen.

Handläggare på Försäkringskassan har inte tillräcklig kunskap om autism, vilket kan påverka såväl bemötande som beslut. I många ersättningar, som omvårdnadsbidraget, sjukersättning och aktivitetsersättning, är det orimligt långa handläggningstider. Det gör att individen ofta inte får några pengar alls under handläggningstiden, vilket skapar osäkerhet i en ofta redan ansträngd ekonomi och kan leda till försämrad psykisk hälsa.

För den som bor i en LSS-bostad är hyran ofta mycket hög. De som bor i en bostad med särskild service har dessutom sällan möjlighet att byta till en bostad med lägre hyra eftersom det ofta är brist på sådana bostäder i kommunerna.

De ekonomiska fyllnadsstöden, exempelvis bostadstillägg och kommunalt bostadsbidrag, utgör ett svåröverskådligt lapptäcke av olika lösningar för att individen ska klara av sin ekonomi.





Autism Sverige vill att:

- ➔ samhället värnar om principen att en person inte ska ha merkostnader på grund av sin funktionsnedsättning samt att föräldrar får ersättning för det merarbete de utför.
- ➔ Försäkringskassans handläggare och beslutsfattare ska ha god kunskap om autism för att kunna bedöma och fatta likvärdiga och rättssäkra beslut. Vi vill även att Försäkringskassan ska tolka läkarintyget utifrån läkarens bedömning.
- ➔ beslut från Försäkringskassan ska vara lätta att förstå och att kommunikationen under handläggningen ska vara tillgänglig och utformas utifrån individen.
- ➔ hyror i LSS-bostäder är rimliga. Personer som bor i LSS-bostäder har generellt mycket låga inkomster, ofta från aktivitets- eller sjukersättning på garantinivå. Även när inkomsten kommer från bidrag ska individer ha tillräckligt mycket kvar i slutet av månaden till en ekonomisk buffert för oförutsedda utgifter.
- ➔ aktivitets- och sjukersättningen indexeras så att ersättningen följer både kostnads- och löneökningen i samhället.

Ur Funktionsrättskonventionens artikel 28

Personer med funktionsnedsättning ska ha rätt till en tillfredsställande levnadsstandard för sig och sin familj. Detta innefattar tillräckligt med mat, kläder och en lämplig bostad samt ständigt förbättrade levnadsvillkor. Staten ska vidta ändamålsenliga åtgärder för att trygga och främja att denna rätt förverkligas utan diskriminering på grund av funktionsnedsättning. Personer med funktionsnedsättning som saknar arbete ska få ekonomiskt stöd. Institutionalisering ska undvikas och i stället ska stöd ges för att personer med funktionsnedsättning ska kunna leva ett aktivt liv.

LSS

Personer med funktionsnedsättning har rätt att leva självständigt och att delta i samhällslivet på samma villkor som andra. LSS, lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade är därför viktig för många av Autism Sveriges medlemmar.

LSS är en rättighetslag som ska garantera att personer med omfattande och varaktiga funktionshinder har goda levnadsvillkor, att de får den hjälp de behöver i det dagliga livet och att de kan påverka vilket stöd och vilken service de får. Alla insatser enligt LSS ska utgå från lagens bärande principer om självbestämmande, inflytande, tillgänglighet, delaktighet, kontinuitet och helhetssyn.

Autism Sverige ser en oroande utveckling inom LSS. Beslut enligt LSS tidsbegränsas schablonmässigt utan saklig grund, vilket skapar otrygghet för individen. Insatser till barn och unga minskar över tid. Personal och chefer i LSS-verksamheter saknar nödvändig kompetens. En individuell plan enligt LSS, ett viktigt verktyg för självbestämmande, erbjuds och används i mycket begränsad utsträckning. Gruppbofästäder och dagliga verksamheter ökar i storlek trots att den lilla gruppens princip är viktig för många med autism.

I många LSS-verksamheter saknas närvarande arbetsledande chefer, trots att vi vet att det är en förutsättning för löpande utveckling av kvalitet och minskad risk för tvångs- och begränsningsåtgärder. För den som bor i bostad med särskilt stöd enligt LSS är det ofta svårt att få kompletterande insatser som kontaktperson och ledsagare. Idag missar också många LSS-verksamheter att ta vara på närståendes kunskaper om individen. Det är bara några av de oroande exempel vi ser.

Ur Funktionsrättskonventionens artikel 19

Artikel 19 ger alla personer med funktionsnedsättning rätt att välja var och med vem man vill bo, på lika villkor som andra. Ingen ska vara tvungen att bo i en särskild boendeform. Alla personer med funktionsnedsättning har även rätt till det stöd som behövs för att de ska kunna vara fullt delaktiga och inkluderade i samhället. Det kan handla om personlig assistans eller andra stödformer som ger möjlighet till ett eget, oberoende liv.



Autism Sverige vill att:

- ➔ lagens intentioner ska efterlevas av beslutsfattare och utförare på alla nivåer för att säkerställa rätten till goda levnadsvillkor och ett meningsfullt liv med självbestämmande.
- ➔ all personal som arbetar i LSS-verksamheter ska ges grundläggande kunskap om autism och om syftet med LSS. Personal och chefer inom LSS-verksamheter ska också ha tillgång till fortbildning och tid för planering, utvärdering och reflektion i sitt arbete.
- ➔ kommunala riktlinjer inte begränsar handläggarnas möjlighet att göra individuella bedömningar för rätt till insatser. Om det finns kommunala riktlinjer som stöd för handläggning måste de vara förenliga med LSS intentioner.
- ➔ alla som får en LSS-insats ska erbjudas en individuell plan enligt LSS. För den som bor i en LSS-bostad så måste den lilla gruppens princip värnas och därför bör antalet individer i en gruppboende inte överskrida det rekommenderade antalet på 4–5 personer.
- ➔ det ska vara möjligt att få kostnadsfri rättshjälp vid förvaltningsrättsliga ärenden.
- ➔ assistansersättningen för personlig assistans årligen ska räknas upp med ett belopp som motsvarar den allmänna kostnads- och löneutvecklingen.
- ➔ principen om kontinuitet återtas så att individen får behålla sitt stöd så länge behovet finns. Tidsbegränsade beslut, som omprövas varje eller vartannat år, skapar stor otrygghet.
- ➔ den som har behov, i enlighet med lagstiftningen ska kunna få insatserna ledsagarservice och kontaktperson även om man bor i en LSS-bostad.

Så här jobbar Autism Sverige för att påverka politiker och beslutsfattare



○ Debattartiklar



○ Enkäter



○ Mediekontakter



○ Möten med beslutsfattare



○ Omvärldsbevakning



○ Rapporter



○ Remissvar



○ Samarbeten



○ Samråd och referensgrupper



○ Skrivelser



○ Sociala medier och kampanjer

Ett samhälle för alla – Autism Sveriges intressepolitiska program (2024)
Autism Sverige, Bellmansgatan 30, 118 47 Stockholm
08-420 030 50 • info@autism.se
www.autism.se

Illustrationer av macrovector och pch.vector från Freepik