

Autism- och Aspergerförbundet
Org.nr 802008-1348
Ideell förening

Effektrapport 2016

Om Autism- och Aspergerförbundet

Autism- och Aspergerförbundet arbetar för att förbättra villkoren för personer med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd. Förbundet har drygt 16 000 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 funktionshinderfrågor 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, Afasiförbundet och Riksförbundet Attention. Vi samarbetar främst i skolfrågor, LSS, frågor som rör boende, ekonomi och arbetsmarknad. Konkret kan det betyda gemensamma debattartiklar, manifestationer, uppvaktningar hos politiker och departement eller andra myndigheter och gemensamma aktiviteter i Almedalen. Vi sprider även kunskap genom föreläsningar för exempelvis personal i skola, i LSS-verksamheter och på tingsrätter.

Inom LSS-området samverkar vi även med andra ideella organisationer och privata företag som har verksamheter inom detta område.

Vi samarbetar 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 de baltiska länderna i nätverkets möten.

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

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

Dotterbolag och stiftelse

Förbundet är ensam ägare till Utbildningscenter Autism AB, ett bolag som i tjugio år har bedrivit utbildningar inom autismområdet i syfte att sprida kunskap för att förbättra villkoren för personer med autism, 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 samt bedriver handledning 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 samt kan bli goda förebilder för andra verksamheter.

Vilka strategier har ni för att uppnå era mål?

Vi arbetar på flera olika plan för att uppnå våra kort- och långsiktiga mål. Enskilda medlemmar kan få **rådgivning** av vår jurist och våra ombudsmän angående funktionsnedsättningen, praktiskt användbara vardagsstrategier, rättigheter och stödinsatser. Rådgivningen sker främst via telefon och e-post. En del rådgivning sker även via Facebook och personliga besök.

Vi **sprider information och kunskap** genom att ordna konferenser och delta på andra aktörers 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 och för våra medlemmar viktigt tema. De senaste åren har förbundet dessutom årligen arrangerat tre uppskattade skolkonferenser. Vi ger ut tidningen Ögonblick och annat informationsmaterial och säljer böcker genom vår webshop. Vi har en aktiv informationssida på Facebook med drygt 17 000 följare och flera Facebookgrupper för informationsspridning, diskussion och erfarenhetsutbyte.

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 och Myndigheten för Delaktighet. Vi deltar aktivt genom att arbeta i dessa myndigheters samråds- och referensgrupper. Vi skriver remissvar på relevanta statliga utredningar (sammanlagt 20 under 2016), uppvaktar myndigheter och har enskilda politikerkontakter. Vi har under flera år deltagit i Almedalsveckan där vi ordnat flera seminarier, haft möten med för förbundet betydelsefulla personer och ett centralt beläget tält för att sprida information, ha dialog och svara på frågor. Vi skriver också debattartiklar och arbetar aktivt via sociala medier och har mediakontakter för att föra ut våra frågor.

Projekt

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

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

Projekt e-autism, en kostnadsfri webbaserad basutbildning om autism med stöd från Svenska PostkodStiftelsen.

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

- **Nepal – tidiga insatser till barn med autism, organisationsuppbyggnad samt påverkansarbete** med stöd från MyRight/SIDA. I projektet stöttar förbundet organisationen AutismCare Nepal Society bland annat med dess organisationsuppbyggnad och utvecklingsarbetet på deras skola i Katmandu.
- **KRITA, projekt konstnärlig verksamhet** Förbundet är en av flera samarbetspartners 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).
- **DATE – Projektet DATE - Nya målgrupper** Projektet DATE - Nya målgrupper ska ta fram tre läromaterial om likabehandling och tillgänglighet. Materialet ska riktas till förskolan, grundskolan 1-3 och gymnasieskolan. Utvecklingen av materialen ska göras i samarbete med pedagoger, barn och elever på nio pilotverksamheter. Förbundet var även medverkande i ett motsvarande projekt för skolår 4-9 som drevs under åren 2012-2014. Materialet härbergas numera av den statliga myndigheten Specialpedagogiska skolmyndigheten där materialet ges stor spridning till landets skolor.

Begriplig text och information för alla. Projektet startade hösten 2016, är treårigt och drivs av Dyslexiförbundet FMLS i samarbete med Autism- och Aspergerförbundet, Afasiförbundet och FUB. Även myndigheterna Språkrådet och Myndigheten för tillgängliga medier medverkar i projektet. Projektet syftar till att förbättra tillgången till begriplig och tillgänglig litteratur, nyheter och samhällsinformation. Projektets målgrupp är personer med olika kognitiva svårigheter. Målsättningen är att förändra synsättet på hur man förmedlar information på ett begripligt sätt. Projektid: hösten 2016 – hösten 2019 Finansier: Arvsfonden.

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

Anställda

Förbundet har ett kansli med ca 8 årsanställda. En jurist och tre ombudsmän bevakar och informerar om lagstiftningen, deltar i flera nätverk, referensgrupper 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 och har en lång erfarenhet inom

skolområdet. 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 både regionalt och lokalt. Några distrikt har ett kansli med avlönad personal men de flesta i distrikten arbetar ideellt.

Inom förbundet finns ett nätverk av LSS-ombud och ett nätverk av skolombud. Dessa bevakar viktiga och aktuella frågor och bedriver påverkansarbete och erbjuder medlemsrådgivning.

Vartannat år arrangerar förbundet en LSS-ombudsträff och vartannat år en skolombudsträff vars syfte är att stärka ombuden i deras viktiga arbete att bedriva påverkansarbete och har medlemsrådgivning på lokal och regional nivå.

I maj 2016 arrangerades en LSS-ombudsträff där 30 personer deltog, varav två från kansliet och förbundets ordförande, övriga från distrikten. 21 distrikt var representerade.

Träffen utvärderades och ombuden ansåg att träffen var värdefull och gav den 4,7 av 5 i samlad omdöme.

Fackråd

För att kunna ha tillgång till den främsta expertisen har förbundet ett fackråd med 29 ledamöter. I fackrådet finns psykiatriker, psykologer, logopedier, pedagoger och arbetsterapeuter som är verksamma inom autismområdet.

Finansiella resurser

Förbundets intäkter uppgick under 2015 till drygt 12 mkr. Intäkterna utgjordes av ca 60 % i bidrag, varav statsbidrag uppgick till drygt hälften och projektbidrag till en tredjedel. 10 % utgjordes av medlemsintäkter, 27 % av nettoomsättning (främst försäljning av informationsmaterial och konferenser). Resten utgjordes av gåvor och övriga föreningsintäkter.

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

Vi redogör nedan för våra långsiktiga mål som styrs av våra stadgar och som årligen konkretiseras av vår verksamhetsplan. Under vart och ett av målen redogör vi för ett axplock av vad vi åstadkommit/vilken effekt vi uppnått 2016. 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: exempelvis genom 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.

Enskilda medlemmar kan få rådgivning av vår jurist och våra ombudsmän angående bland annat 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 e-post och telefon. Totalt uppgick rådgivningsärendena till cirka 3 000 år 2016. De flesta frågorna rör LSS, skola och socialförsäkring. 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 de efter vår rådgivning beviljats stödinsatser eller ersättningar som de sökt. Här är två röster av de som har fått stöd genom förbundets rådgivning:

"ETT STORT TACK för att Du skrev synpunkter på förslag till beslut.

Det är JÄTTEVÄRDEFULLT och mycket positivt för mig, särskilt som jag kämpat i motvind i många år mot kommunen tidigare".

"Tack för din goda hjälp i detta ärende. Detta var mycket värdefullt och har hjälpt NN och hans mamma ur en mycket svår och fastlåst position".

Juristen bistår även medlemmar genom att ”spökskriva” överklaganden och har under året hjälpt ungefär 120 medlemmar med att överklaga olika ärenden. Drygt hälften av de som återrappporterat till juristen hur det har gått har under året fått bifall till sina överklaganden, vilket är en hög siffra mot bakgrund av att bara en av tio i regel får bifall i förvaltningsdomstol. Som exempel kan nämnas att en medlem fått rätt till utökad personlig assistans, en annan fick rätt till boendestöd vid vistelse i sommarstugan och en tredje fick rätt till aktivitetsersättning.

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

Förbundet har under året arbetat med en webbaserad basutbildning om autism med stöd från Svenska Postkodstiftelsen. Projektet är nu avslutat och utbildningen har börjat spridas till verksamheter över hela landet. Den har redan rönt stor uppskattning. I slutet av 2016 hade drygt 3000 personer genomgått utbildningen. Vi kan konstatera att många personer som arbetar med personer med autism i kommuner har genomgått utbildningen, vilket visar att vi når en av de målgrupper som kursen är avsedd för.

Rikskonferens

I oktober 2016 anordnade förbundet en rikskonferens om hur personal som möter personer med autism ska få kunskap för att kunna undvika användandet av tvingande och begränsande åtgärder, Lyfta upp eller trycka ned. Drygt 650 personer deltog i konferensen och omkring 99 % av deltagarna uppgav att de kommer att ha nytta av konferensens innehåll i sitt arbete och

vardag. Föreläsningarna filmades och har visats på TV i kunskapskanalen, UR Play och UR skola. På UR Play har flera av föreläsningarna under hösten legat i topp bland UR:s mest sedda program och därför har konferensens värdefulla budskap fått än större spridning.

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.

Skola

Tilläggsbelopp för särskilt stöd till barn och elever

Trädde i kraft 2016-07-01.

Bestämmelser om tilläggsbelopp har under 2016 förtydligats vilket förbundet har arbetat för i flera år. Förändringen innebär att ett tilläggsbelopp för ett barn eller en elev i behov av särskilt stöd ska vara **individuellt bestämt** (nytt) utifrån barnets eller elevens behov och ska framgå av lag. Tillämpliga förordningar har ändrats så att det framgår att ett tilläggsbelopp för särskilt stöd också kan lämnas för extraordinära stödåtgärder som exempelvis ett barn eller en elev med stora inlärningssvårigheter har **behov av i undervisningen** (nytt).

Bakgrund: vi har arbetat för att få till stånd en förbättring och ett förtydligande kring tilläggsbeloppet efter en dom 2012 (HFD 2012 ref 46) vilken inneburit att nästan alla elevers behov skulle tillgodoses inom ramen för grundbeloppet. Domen fick till följd att nästan alla friskolor som sökt fått avslag vid ansökan om tilläggsbelopp. Vi har varit remissinstans samt tagit upp frågan i debattartiklar, bloggtexter, Almedalsseminarier och vid uppvaktningar av utbildningsdepartementet under 3 års tid.

Specialpedagogisk kompetensutveckling för lärare och förskollärare

Regeringen har beslutat om möjlighet för skolor att ansöka om statsbidrag för specialpedagogisk kompetensutveckling för lärare främst i grundskolan för att på så sätt möta elevers individuella behov. Insatsen pågår 2016-2019. Den första ansökningsperioden pågick mellan den 17 juni och 19 augusti 2016.

Bakgrund: förbundet har på en rad olika sätt och under lång tid verkat för att öka kunskapen om funktionsnedsättningar i skolan i allmänhet och om autism i synnerhet. Det har vi de senaste åren gjort genom att skriva remisser, debattartiklar och bloggtexter. Vi har även arbetat intressepolitiskt med frågan då vi arrangerat Almedalsseminarier, aktivt och kontinuerligt argumenterat för detta på samråd med skolmyndigheter och uppvaktat utbildningsdepartementet och viktiga utredningar på utbildningsområdet.

Skolkonferenser

Förbundet genomförde tre skolkonferenser under hösten 2016 på tre olika platser i landet. Konferenserna syftade till att ge skolpersonal förståelse och verktyg för en fungerande skolgång för elever med autism. Totalt deltog nästan 400 personer varav de allra flesta var skolpersonal. I utvärderingarna på konferenserna gav deltagarna konferensen 4,55 av

maximalt 5 i betyg och nästan alla angav att de kommer ha nytta av konferensen i deras arbete eller vardag.

Nepal

Vid vårt besök hos AutismCare Nepal Society (ACNS) i november kunde vi konstatera att projektet nått flera framgångar under året.

ACNS har, med stöd av förbundets skolplattform, tagit fram en egen skolplattform att använda i kontakt med myndigheter när det gäller arbetet med att öka kunskapen om elever med autism hos skolpersonal.

Ett s.k. Growth Chart (profil över normala barns utveckling) blev klart i slutet av året. Arbetet med denna påbörjades under förbundets besök förra året. Denna, tillsammans med ACNS´ dokument över tidiga tecken på autism, kommer att användas i arbetet mot hälsomyndigheter när det gäller tidig diagnostik av autism.

ACNS har tagit fram en handbok för lärare. Tryckningen av 2000 ex har bekostats av Department of Education som kommer att sprida den till resursklasser i kommunala och privata skolor. Stödet från Department of Education är en direkt följd av att Eva Nordin-Olson och Anna Calissendorff från förbundet besökte dem tillsammans med ACNS 2015.

Två specialpedagoger besökte ACNS under hösten och kunde även de konstatera att man gjort framsteg i skolan när det gällde det pedagogiska arbetet även om det är svårt på grund av stor personalomsättning och många volontärer. De nämnde i sin rapport bland annat att en del av framstegen beror på att studiebesök i Sverige varit till hjälp.

Förbundets helägda utbildningsbolag får fortsatt goda utvärderingar över sina kurser.

Under året har man haft 11 veckokurser om ett pedagogiskt arbetssätt på kursgården Bergskog i Sunne med ca 270 deltagare. Utvärderingarna ligger på runt 4,7, två av utbildningarna fick högsta betyg, 5. Gävle kommun, som sedan många år är en stor kund hos Utbildningscenter, köpte i år så många som 55 utbildningsplatser finansierade med de extra stimulansmedlen för kompetenssatsningar i kommunerna som Socialstyrelsen lanserade i början av 2016. Detta är ett exempel på nöjda kunder och visar på uppnådd god effekt av en utbildningsatsning.

En av Utbildningscenters pedagoger höll i december i år en utbildning i Vilnius, Litauen. Deltagarna visade stor respons och var mycket nöjda. En kommentar från en deltagare:

”Vi har lärt oss att man kan göra mycket med så lite”.

Resor

Projekt ResLedaren

Autism- och Aspergerförbundet arbetade under 2015 med bidrag från Post- och telestyrelsen och i samarbete med HiQ, Funka och Haja 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 kostnadsfri 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.

Över **13 000 personer** hade laddat ner appen ResLedaren till och med december 2016.

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.

I oktober genomförde förbundet en läsarundersökning där våra medlemmar anonymt fick ge sina synpunkter på vår medlemstidning Ögonblick. Drygt tusen personer besvarade enkäten som visade att 96 % av våra medlemmar läser tidningen. 80 % läser halva tidningen eller mer. Många läsare beskrev vilken betydelse tidningen har.

”Jättebra tidning med intressanta artiklar, intervjuer, forskning och ett stort stöd som anhängigt!”

”Bra! Bra blandning av lättillgänglig info om autismspektrumtillstånd, fakta blandat med egna upplevelser.”

De flesta av aktiviteterna för att uppfylla detta mål genomförs av våra 25 distriktsföreningar. Vi stöttar på många olika sätt föreningarna i detta angelägna 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 genomförde under 2016 tre veckors sommarläger för familjer med barn, ungdomar och vuxna med autism i Skåne. Totalt deltog drygt 40 familjer med barn, ungdomar och vuxna med autism. Utvärderingarna visar att de allra flesta 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:

”Lägerdeltagarna får en chans att vara ”en i gänget” och känna sig viktiga och vara eftertraktade, både av lägerledarna och övriga deltagare”,

” Bästa upplevelsen att få se mina barn så glada och nöjda”

” Avkoppling i trivsamt miljö – återhämtning med tydlig struktur”.

