



Autism- och Aspergerförbundets effektrapport för 2013

Vad vill er organisation uppnå?

Våra långsiktiga mål är:

- att kunskapen om autism i samhället ökar så att personer med autismspektrumtillstånd och deras närstående möts av förståelse och respekt.
- 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.
- 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.
- att inspirera skolor och verksamheter att utveckla nya sätt att arbeta som är till nytta och glädje för personer med autismspektrumtillstånd.

Ett första delmål är att de som vår målgrupp möter i förskola/skola, socialtjänst, försäkringskassa, arbetsförmedling, hälso- och sjukvård livet igenom ska ha grundläggande kunskaper om autism. Ett annat att attityder hos politiker, beslutsfattare och allmänhet präglas av tolerans och respekt för människors olikheter.

Ett nationellt kunskapscenter för autism är ett krav vi driver sedan flera år.

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar er organisation?

Autism- och Aspergerförbundet är en av 37 medlemsorganisationer i Handikappförbunden och arbetar genom dem med funktionshindersfrågor generellt där vi bidrar med de perspektiv som rör våra medlemsgrupper. 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 och Dyslexiförbundet FMFLS, Riksförbundet Attention och Rädda Barnen. Vi samarbetar i skolfrågor, i frågor som boende, ekonomi och arbetsmarknad. Konkret kan det betyda gemensamma debattartiklar, uppvaktningar hos politiker och departement eller andra myndigheter, gemensamma aktiviteter i Almedalen m m.

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

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

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

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

Vi är anslutna till UNIK Försäkring och kan erbjuda förmånliga försäkringar för våra medlemmar. Vi är även medlemmar i SSR Konsumentråd och därigenom engagerade i SIS standardiseringsarbete med att ta fram bildsymboler för offentliga miljöer.

Dotterbolag och stiftelse

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

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

Vilka strategier har ni för att uppnå era mål?

Vi arbetar på flera olika sätt för att uppnå våra mål. Enskilda medlemmar kan få råd och stöd av vår jurist och våra ombudsmän för att få det stöd de har rätt till när det gäller utredning, diagnoser och insatser. I våra 24 distrikt genomförs medlemsaktiviteter som läger, föreläsningar och träffgrupper.

Vi sprider information och kunskap genom att ordna konferenser och delta på andras konferenser. Vi ordnar varje år en rikskonferens om ett aktuellt tema. Vi ger ut tidningen Ögonblick och annat informationsmaterial och säljer böcker genom vår webshop. Vi har en aktiv gilla-sida på Facebook och flera Facebookgrupper för diskussion och erfarenhetsutbyte. I förbundets helägda bolag Utbildningscenter Autism genomförs utbildningar i första hand för professionellt verksamma inom området.

Vi arbetar intressepolitiskt mot Socialstyrelsen, Skolverket, Skolinspektionen, Specialpedagogiska Skolmyndigheten, IVO, Inspektionen för Vård och Omsorg, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, Post- och telestyrelsen, Myndigheten för Yrkehögskolan, myndigheter där vi deltar aktivt genom att arbeta i myndigheternas samråds- och referensgrupper. Vi skriver remissvar på relevanta statliga utredningar, uppvaktar myndigheter, har enskilda politikerkontakter och deltar aktivt i Almedalsveckan där vi ordnar flera seminarier och har ett tält för att informera och svara på frågor. Vi skriver också debattartiklar och arbetar via sociala medier och mediakontakter för att föra ut våra frågor.

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

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

Vi är engagerade som projektägare och som samarbetspartner i flera projekt, finansierade av Arvsfonden och Post- och telestyrelsen. Projekten syftar till att utveckla nya arbetssätt och produkter som kan förbättra livskvalitén för personer med autismspektrumtillstånd.

Projekt

Förbundet har genom åren drivit ett flertal projekt, de flesta finansierade av Arvsfonden. För närvarande **driver** förbundet följande projekt:

- **Stöd till studenter med Aspergers syndrom på högskola och universitet** i samarbete med Kungliga Tekniska Högskolan i Stockholm och Misa AB, finansierat av Arvsfonden.
- **Utveckling av Appen Resledaren** i samarbete med HiQ, finansierat av Post- och telestyrelsen genom deras innovationstävling.
- **Ett kunskapsöverföringsprojekt** tillsammans med AutismCare **Nepal Society**, Kathmandu, finansierat av MyRight.

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

- **Begripsam** som syftar till att **förbättra tillgängligheten** för personer med kognitiva funktionsnedsättningar i samarbete med Dyslexiförbundet FMLS och FUB.
- **Små barn med autism**. Kunskap och metodutveckling ur ett delaktighetsperspektiv tillsammans med Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, Barnneuropsykiatriska kliniken och barnhabiliteringen i Göteborg.
- **Brottsutsatt och funktionsnedsättning** tillsammans med Brottsofferjourernas Riksförbund, Handikappförbunden och Studieförbundet Vuxenskolan.
- **Information och stöd till föräldrar till barn med autism från Somalia** tillsammans med Somali Swedish Relief and Development Association och Autismcenter för barn och ungdom i Stockholm.

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

Anställda

Förbundet har ett kansli med ca 8 årsanställda. En jurist och två ombudsmän bevakar och informerar om lagstiftningen, deltar i flera nätverk och arbetsgrupper samt skriver remissvar och debattartiklar. De bedriver också en omfattande rådgivning främst om LSS och skola. Bland de anställda finns 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 och arbetar som skolläkare och habiliteringsläkare för vuxna med funktionsnedsättningar som har insatser enligt LSS. I styrelsen generellt finns personlig erfarenhet och djup kunskap kring autism ur många olika aspekter.

Distrikt

Förbundet har 24 distriktsföreningar över hela landet som bedriver en omfattande medlemsverksamhet samt påverkansarbete regionalt och lokalt. Några distrikt har ett avlönat kansli men de flesta i distrikten arbetar ideellt. Inom förbundet finns ett nätverk av LSS-ombud och ett nätverk av skolombud. Dessa bevakar och bedriver påverkansarbete.

Fackråd

För att kunna ha tillgång till den främsta expertisen har förbundet ett fackråd med 28 ledamöter. Här finns psykiater, psykologer, logoped, pedagoger och arbetsterapeuter verksamma inom autismområdet.

Finansiella resurser

Förbundets intäkter uppgick under 2013 till ca 9 mkr. Intäkterna utgjordes av 45 % i statsbidrag, 13 % i medlemsintäkter, 25 % i nettoomsättning (främst försäljning av informationsmaterial, konferenser), resten utgörs av övriga bidrag och föreningsintäkter.

Hur vet ni om er organisation gör framsteg?

Vi följer upp vårt arbete på flera olika sätt: vi följer bland annat upp antalet samtal till vår rådgivning, de frågor som kommer upp där, antalet remissvar, debattartiklar, uppvaktningar och effekter av dem liksom antal besökare på våra konferenser och utfallet i utvärderingarna. En närmare beskrivning ges under nästa punkt där vi beskriver aktiviteter och utfall på skolområdet under 2013.

Vad har ni åstadkommit så här långt?

Detta första år koncentrerar vi oss på att beskriva utfallet på **skolområdet** – ett av förbundets fem prioriterade områden. I kommande effektrapporter kommer vi att göra liknande beskrivningar för resten av vår verksamhet.

- Autism- och Aspergerförbundets kanslipersonal och förtroendevalda har under 2013 genomfört en omfattande **rådgivning** på skolområdet. Via träffar på exempelvis konferenser, läger, medlemsträffar, telefon, mejl och Facebook. Detta har **ökat kunskapen om och förståelsen för personer med autismspektrumtillstånd** och vilka olika typer av stöd de har rätt till i skolan och samhället som helhet.
- **Fyra debattartiklar** har publicerats i nationella tidningar. Dessa har satt ljuset på särskilt angelägna frågor. De har fört med sig en **ökad diskussion om och förhoppningsvis en stärkt situation** på så vitt skilda områden som rätt till fritt skolval, goda åtgärdsprogram i skolan, kvalitativa LSS-insatser för bland annat barn och rätt till inkludering i skolan efter elevernas förutsättningar, inte efter skolans möjligheter och vilja.
- **Fem bloggtexter** om skolan har skrivits på förbundets blogg under året. Dessa texter har lyft viktiga aktuella frågor och gett läsarna **stärkt fördjupad förståelse** om exempelvis flickornas

situation i skolan, behovet av de särskilda undervisningsgrupperna och resursskolor, förändring av skollagen kring vilka som bör ges möjlighet att gå i särskolan.

- Representanter från förbundet har varit **utställare på tre nationella konferenser** med skolpersonal som målgrupp. Där har förbundet **spridit information** om hur kunskap och förståelse för elever med autismspektrumtillstånd leder till större kompetens för skolpersonal att möta och anpassa för eleverna i skolan. Förbundet har på konferenserna spridit **dokument** som **underlättar elevernas skoldagar** på olika sätt. Exempelvis hur skolpersonal kan arbeta med att göra skolan mer tillgänglig, skapa fungerande åtgärdsprogram, underlätta fritidsverksamhet och social träning och andra för eleven viktiga områden.
- En **skolenkät bland förbundets medlemmar** har genomförts som har använts som verktyg för att belysa hur skolsituationen ser ut för elever med autismspektrumtillstånd. Den visar bland annat att eleverna har hög frånvaro, lägre betyg än förväntat och hög vantrivsel i skolan. Enkäten har fått massmedial uppmärksamhet och har använts i det intressepolitiska arbetet mot exempelvis riksdag, regering, skolmyndigheter, kommuner, skolledare och lärare för att stärka stödet kring eleverna. Vår absoluta övertygelse är att denna enkät har varit **avgörande för att öka förståelsen vid dialog med politiker, myndighetspersoner och journalister.**
- Förbundet har varit med och **påverkat innehållet i SVT:s programserie Liv med autism** där 7/8 av programmen har inriktning skola. Denna välgjorda programserie har fått mycket stor spridning och har i hög utsträckning bidragit till att **öka förståelsen bland olika målgrupper om situationen i skolan för elever med autismspektrumtillstånd.** Serien har visat på hur mångfacetterad situationen ofta är kring eleven och att skolan måste kunna erbjuda många lösningar anpassade efter elevernas skiftande behov.
- **Ett Almedalsseminarium** arrangerade förbundet där ämnet var skola. Där diskuterades skolfrågor med riksdagsledamöter, en generaldirektör på skolmyndighet, förbundets ordförande och chefen för skolområdet på Sveriges kommuner och landsting. Syftet var att skapa **bättre förutsättningar för en god skolsituation** för elevgruppen. Information om seminariets innehåll har spridits genom bland annat hemsidan, förbundetstidning, blogg och Facebook.
- **Sex remissvar** har skrivits på skolområdet för att **påverka lagstiftningen och allmänna råd** från Skolverket som direkt påverkar skoldagen för elever med autismspektrumtillstånd.

- Vi har **uppvaktat utbildningsdepartementet** via mejl, samtal och besök på departementet. Kontakter som har bidragit till att en **utredning om en ny speciallärarutbildning och fördjupning mot området för andra pedagoger** med fokus på bland annat elever med autismspektrumtillstånd snart ska publiceras. Även andra områden som **elevhälsans roll**, behovet av en **nyansering av målgruppsparagrafen** till särskolan och **åtgärdsprogrammets betydelse** har diskuterats och gett tyngd till regeringens nuvarande ståndpunkter på flera av dessa områden.
- Förbundet har **spökskrivit en riksdagsmotion** om en för vissa av våra medlemmar mycket viktig skolfråga. Vi ser **stora förutsättningar att innehållet i denna motion kommer att antas** under det närmaste året.
- Förbundet har **påverkat Specialpedagogiska skolmyndigheten och Skolverket** så att de håller på att göra ett **material om exempelvis anpassning, betygsättning, nationella prov och pysparagrafen** som många elever med autismspektrumtillstånd har ett stort behov av.
- Gjort **skolmaterial** som gynnat våra medlemmar. Exempelvis om åtgärdsprogram, särskilda undervisningsgrupper, tidigt stöd och samtalsstöd. Såväl **föräldrar som skolpersonal har uppskattat detta skolmaterial**.
- **Juristspalten i Ögonblick** har haft skola som fokus. Denna spalt läses av såväl medlemmar som exempelvis **föräldrar och skolpersonal och sprider på så vis kunskap** om viktiga skolfrågor.
- Lyft våra **hjärtefrågor** på skolområdet i **TV, radio och tidningar**. Förbundets representanter har lyft viktiga skolfrågor i TV4-nyheterna, Ekot, Rapport och i längre program som i Sveriges Radios Skolministeriet och i SVT:s Liv med autism.
- Förbundets kanslipersonal och förtroendevalda har haft **fortlöpande dialog med journalister** om skolan. Vilket har skapat radioinslag och tidningsartiklar vilket i sin tur har gett uppmärksamhet på brister i lagstiftning och tolkning av regler.
- **Utbildningscenter Autisms kurser, föreläsningar och handledning** har ökat kunskapen om elever med autismspektrumtillstånd och förbättrat kompetensen och därmed utökat verktygen för skolpersonal vilket ger bättre förutsättningar för en god skolsituation.

- Vi har suttit i **samråd/möten** och lyft våra hjärtefrågor på skolområdet med exempelvis **skolmyndigheter, yrkeshögskolan, Carpe, SKL, utbildningsdepartementet, utbildningsutskottet, lärarfacken och kommunpolitiker.**
- Förbundets kanslipersonal och förtroendevalda har **föreläst** på skolområdet **på olika platser i landet.** Det har ökat kunskapen om skolsituationen för elever med autismspektrumtillstånd på både lokal, regional och nationell nivå.

20140930