



För första gången förstod någon

**FRÅN FÖRENINGEN FÖR PSYKOTISKA BARN
TILL AUTISM- OCH ASPERGERFÖRBUNDET**

INFÖR AUTISM- OCH ASPERGERFÖRBUNDETS 40-JUBILEUM beslutades att ta fram en historik som beskriver förbundets utveckling sedan starten för 40 år sedan. Det är den skriften du nu håller i handen. Det är en viktig skrift. Den påminner oss om att vi har ett oerhört viktigt arv att förvalta. När man läser om det engagemang, den gemenskap och den stora kompetens som genomsyrat förbundet under alla år och vad man åstadkommit förstår man vidden av dess betydelse då och nu. Det är en imponerande läsning.

När förbundet bildades så var det för att barn med autism var så annorlunda, ovanliga och svåra att förstå. Professionella och föräldrar famlade och stod handfallna. Föräldrar mötte okunskap, mytbildningar och ideologier som ifrågasatte föräldrar och inte så få anklagades för att genom bristande föräldraskap orsaka barnets autism.

Vi har mycket att tacka de föräldrar och professionella som tog till sig den nya kunskapen om autism, bildade föreningen och med samordnade krafter lyckades nå ut med den kunskapen till beslutsfattare och professionella. Ovärderligt var också det stöd och den gemenskap som möten med andra föräldrar i liknande situation erbjöds genom föreningen.

Från början riktade sig förbundet mot barn med autism och deras familjer. Tidigt blev skolfrågor viktiga och ganska snart också vuxenområdet. Autismspektrum har i takt med kunskapsutvecklingen breddats till att omfatta också personer med autism utan begåvningsmässiga svårigheter. Personer med högfungerande autism eller Aspergers syndrom har vidgat perspektiven och fördjupat vår förståelse genom att förmedla erfarenheter och behov utifrån ett inifrånperspektiv, inte via ombud.

Tidigt talade förbundet om vikten av särskild kunskap om autism. Genom otaliga projekt, utbildningar, konferenser, böcker och annat informationsmaterial har förbundet bidragit till utvecklingen i vårt land när det gäller kunskap om och insatser för personer med någon form av autism.

Den här skriften är oerhört viktig för oss när vi idag återigen i många sammanhang måste förklara varför autismspecifik kompetens behövs.

Ett stort tack till Lena Andersson, vår tidigare förbundssekreterare, som genom ett fantastiskt förarbete där hon samlat in material och bidragit med ovärderlig kunskap, gjort det möjligt för oss att ge ut den här skriften om Autism- och Aspergerförbundets historia.

EVA NORDIN-OLSON

Ordförande Autism- och Aspergerförbundet

© 2013, Autism- och Aspergerförbundet

ISBN 978-91-976606-8-6

REDAKTION: Anna Calissendorff, Mats Jansson

RESEARCH: Lena Andersson

OMSLAGSBILD: Henrik Langenskiöld

OMSLAGSFOTO: Eva Lie

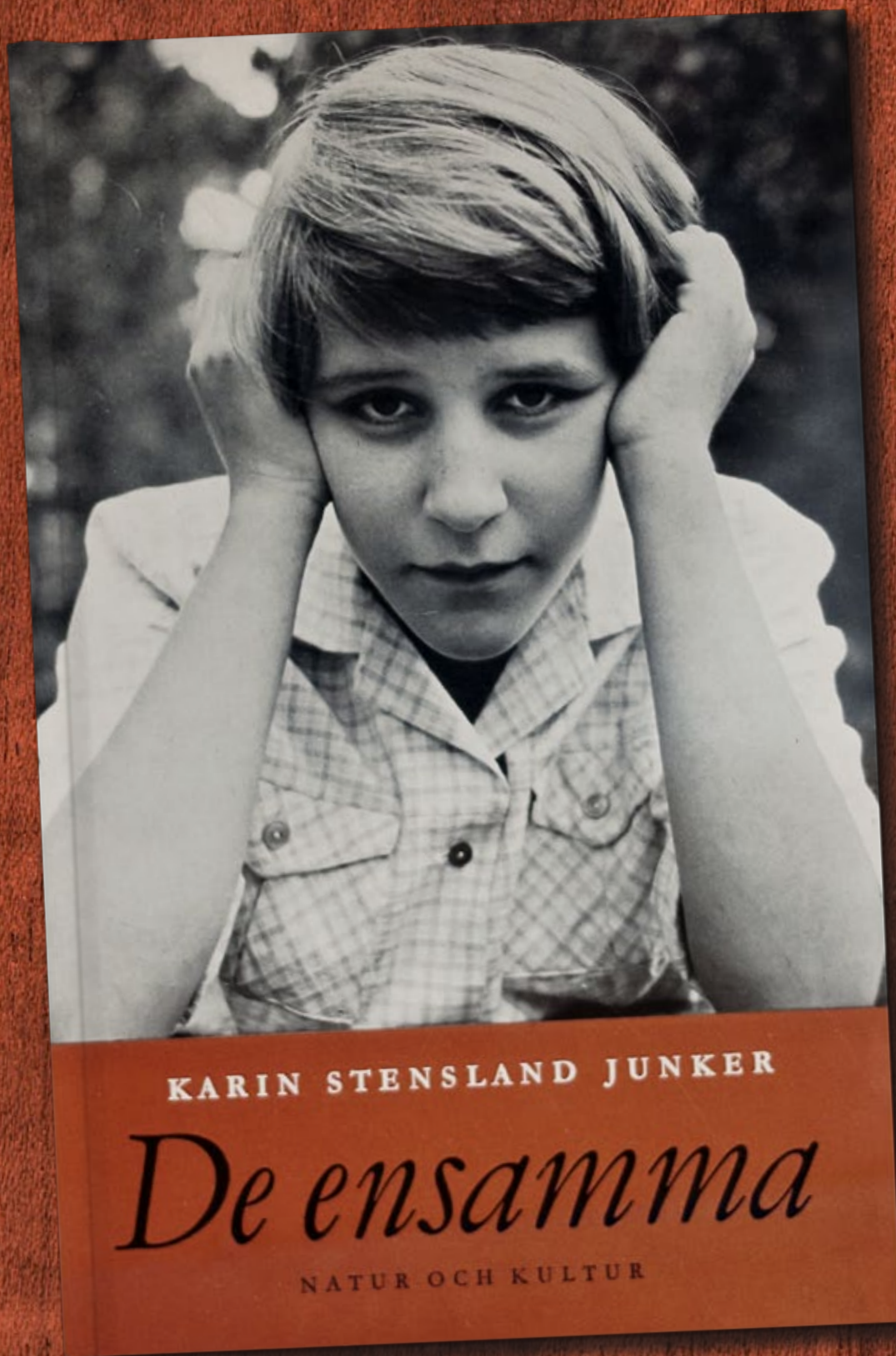
FOTO: Christina Teuchler (som fotograferat av äldre bilder där fotografens namn trots efterforskningar är okänt)

GRAFISKFORM: Jenni Carström

TRYCK: Trydells Tryckeri AB, 2013

INNEHÅLL

Den 5 juni 1973.....	6
De första åren.....	8
Någonting fel?.....	9
En unik betydelse.....	9
Omsorgskommittén.....	10
För första gången förstod någon.....	10
Olle Mächs.....	11
En framtid för barn med autism.....	12
Tydligare anhörigperspektiv.....	13
Ur arkivet.....	14
Rebeckaprojektet.....	15
The State of the Art.....	16
Producerar material.....	16
Riksföreningen Autism.....	17
Ögonblick.....	18
Gunilla Bergström.....	20
Team Autism.....	22
Tänk att det fanns andra familjer med lika konstiga barn!.....	22
Utbildningscenter Autism.....	23
Intressepolitiken utvecklas.....	24
Ett fantastiskt telefonsamtal.....	24
Delaktighet.....	25
Empowermentrådet.....	26
Blivit kvar i 16 år.....	26
Tidningen Empowerment.....	27
Autism- och Aspergerförbundet.....	28
Att påverka politiker.....	29
Glad och hoppfull mitt i det svåra.....	29
Internationellt samarbete.....	30
Projekt.....	31
Samarbetsprojekt.....	34
Stiftelsen Autism.....	37
År för år.....	40
Årets pusselbit.....	41



*Karin Stensland Junkers »De ensamma« har fortfarande
en hedersplats i bokhyllan på förbundets kansli.*

DEN 5 JUNI 1973

AUTISM- OCH ASPERGERFÖRBUNDET startade som Föreningen för Psykotiska Barn. Gunilla Wigren Dahlin var en av de som grundade föreningen och var dess första ordförande. Hon kom sedan också att bli den första representant för föreningen som medverkade som expert i en statlig utredning. Så här har hon berättat om hur föreningen startade:

»Min dotter Maria fick diagnosen autism när hon var två och ett halvt år midsommaren 1972. Jag började genast söka information på olika sätt. Från forskningsbiblioteken beställde jag allt som fanns skrivet på de språk jag hjälpligt behärskade. En bok som berörde mig djupt var Karin Stensland Junkers bok *De ensamma*. Jag läste och grät. Så började jag ta kontakt med människor som var aktiva på området.

Redan vid Karins och mitt första samtal frågade jag henne varför det inte fanns någon förening i Sverige för föräldrar till barn med autism. »Jag tycker du ska starta en« sade hon, varpå jag genast svarade »om du hjälper mig«. Och så blev det. Vi bjöd in föräldrar, yrkesverksamma och andra intresserade till ett möte på Karolinska Institutet där Karin jobbade, dels genom personliga inbjudningar, dels genom annonser i bland annat tidningen Psykolognytt. Det kom ganska många och vi beslutade på plats att starta föreningen.

Detta var den 5 juni 1973. Vi fick bra press på vårt möte och lockade därigenom fler medlemmar. Den gängse termen i Sverige var då »psykotiska barn« medan resten av världen talade om autism. Föreningen hette därför till en början Föreningen för Psykotiska Barn (FPB) och pusselbiten antog vi som symbol.»

Både Karin Stensland Junker, som gick bort 2008, och Gunilla Wigren Dahlin har med sina pionjärinsatser haft stor betydelse för kunskapen om autism i Sverige.

»Jag läste och grät. Så började jag ta kontakt med människor som var aktiva på området.«



1973

Föreningen för Psykotiska Barn bildas den 5 juni. Första årsmötet hålls den 18 oktober samma år. Årsavgiften i föreningen är 30 kronor för enskild medlem, 15 kr för övrig familjemedlem och 60 kr för institution.

De första ÅREN

NÄR FÖRENINGEN FÖR Psykotiska Barn bildats 1973 pratade man vid de första mötena framför allt om vad som skulle vara föreningens uppgift. Det fanns många behov. Man skulle ge stöd till föräldrar, ordna utbildning för personal, sprida information till barnavårdcentralerna (det råd föräldrar fick från dessa var oftast att »vänta och se«), verka för etablerandet av ett forskningscentrum och arbeta för att föräldrar skulle få ett bättre bemötande.

Det fanns inga skolor eller skolformer anpassade för barn med autism. Skola var därför redan från start en viktig fråga för

»Mycket arbete de första åren ägnades åt att försöka ta död på de myter som fanns om autism.«

föreningen och har fortsatt att vara det genom åren. De första åren var föreningen framförallt fokuserad på barn. Men snart uppmärksammades också bristen på meningsfull sysselsättning och bra omsorg för vuxna med »barndomspsykos«.

Kunskapen om autism var dålig i Sverige när föreningen startade. Uppfattningen att autism var en psykologisk störning kopplad till känslolika föräldrar var stark bland många professionella. Den behandling som

fanns var inriktad på psykoterapi eller på att skilja barnen från föräldrarna. Det fanns nästan ingen litteratur översatt till svenska och inga adekvata utbildningar.

Mycket arbete de första åren ägnades åt att försöka ta död på de myter som fanns om autism och istället uppmärksamma på att autism var en igenkännbar specifik funktionsnedsättning. Några av de föreställningar föreningen hade att möta var att autism orsakas av känslolika föräldrar (framför allt av »kylskåpsmammor«), att det har uppstått under 1900-talet och bara förekommer i länder i västvärlden och att barnet med autism själv valt att dra sig tillbaka från en ond värld.

Det var många som trodde att barn med autism kunde men inte ville kommunicera med omvärlden. Det var också vanligt med synen att det inte var någon idé att arbeta med barn med autism eftersom de »ändå inte gick att bota«. Uppfattningen var att autism var extremt ovanligt. Man talade om att det berörde ett till två barn på tiotusen.

Föreningen inspirerades av liknande föreningar i England, Danmark och Norge. Man ville underlätta kontakter och skapa mötesplatser mellan föräldrar. Många föräldrar till barn med autism på 1970-talet hade aldrig träffat andra föräldrar i en liknande situation. Föreningen ville också skapa kontakter mellan professionella och mellan professionella och föräldrar.

1976

Autism, »psykotiska barn«, nämns för första gången i en statlig utredning. Bland annat med anvisningar om anordnande av speciella klasser för barn med autism inom särskolan.



NÅGONTING FEL?

1977 PUBLICERADE FÖRENINGEN sin första informationsfolder. Den hade rubriken »Någonting fel?» och trycktes i 22 000 ex. Intresset för foldern var stort, framförallt från vårdskolor och lärarhögskolor. Samma år gick pjäsen *Ballerina* på Klarateatern i Stockholm. Den handlade om en flicka med autism och hennes tankar. Vid en särskild visning för de som arbetade med barn med autism delades foldern ut. I samband med det fick autism en del uppmärksamhet i pressen.

Året efter fortsatte satsningen på information med att man köpte in en film från Norge. Filmen hette *Det kunde varit ditt barn, din bror, din syster* och gick att hyra från föreningen. Vårdskolor och omsorgsverksamheter visade den för elever och personal. I en länsförening visades den för landstingspolitiker som då fick en första förståelse och därmed var beredda att anslå pengar till ett behandlingshem.

Föreningen anordnade veckoslutskurser för föräldrar med föreläsare inom områden som rörelseövningar, syskonreaktioner och sociala förmåner. Vid flera tillfällen bjöds gästföreläsare från andra länder in och representanter för föreningen deltog i internationella konferenser. I länsföreningarna hölls sammankomster för att ge möjlighet att skapa kontakter och det ordnades gemensamma semesterveckor för hela familjer.



En unik betydelse

För nästan 40 år sedan träffade jag den första person som i mitt kliniska forskningsarbete fick diagnosen autism. Något år senare uppstod kring en sjuårig pojke frågan om detta kunde vara det tillstånd som beskrivits av Hans Asperger. *Vid den tidpunkten förstod jag inte att jag hade träffat personer med autism och Aspergers syndrom tidigare i mitt liv*, utan att de haft sådana diagnoser. Snart kom jag i Göteborg i kontakt med den då nybildade autismföreningen och träffade genom den ett antal föräldrar som kom att bli pionjärer inom autismområdet. Dessa föräldrar till barn med autism (och Retts syndrom) hade en avgörande betydelse för bildandet av det starka nätverk som uppstod under »ledning» av Riksföreningen Autism, numera Autism- och Aspergerförbundet.

Föreningen har under sina 40 år haft en unik betydelse för utvecklingen av synen på och kunskapen om autism. Numera är både föräldrar till barn med autism och Aspergers syndrom och personer som själva har dessa diagnoser mycket aktiva när det gäller att fortsatt sprida kunskap om det som idag kallas autismspektrumtillstånd och att förbättra livsvillkoren för alla berörda. Föreningen är en förebild för andra intresseföreningar. Födelsedagsbarnet önskas fortsatt stor framgång i sitt viktiga arbete!

CHRISTOPHER GILLBERG
Professor, överläkare
Gillbergcentrum,
Sahlgrenska akademien
Hedersmedlem i Autism- och
Aspergerförbundet

1977

Föreningen tar en pusselbit som logotyp. En medlemsenkät visar att 50 procent av föreningens medlemmar är professionella som arbetar med barn med autism, 35 procent är föräldrar och 15 procent är övriga intresserade.

Omsorgs KOMMITTÉN

1976 BIFÖLL RIKSDAGEN motion 1975/76:559 om omsorgerna om psykotiska barn samt anvisningar om anordnande av speciella klasser för psykotiska barn inom särskolan.

Regeringen tillsatte en kommitté med uppdrag att ta fram en ny omsorgslag för personer med utvecklingsstörning, personer med barndomspsykos (autism) och personer med förvärvat hjärnskada. Det var första gången föreningens målgrupp nämndes i en statlig utredning. Föreningens tidigare ordförande Gunilla Wigren Dahlin deltog som expert i Omsorgskommittén. En rapport publicerades med rubriken »Psykotiska

barn – tre familjeberättelser – vad gör samhället?»

Föreningen har ända sedan starten menat att autism är en specifik funktionsnedsättning som kräver specifika kunskaper och specifika insatser. Besvikelsen i föreningen blev därför stor när kommitténs slutbetänkande 1982 presenterade ett förslag om en generell habiliteringsorganisation för alla funktionsnedsättningar. Föreningen var mycket kritisk och menade att habiliteringsteam utan specialiserad kompetens inte skulle vara tillräckligt för att känna igen och förstå autism.

Året efter slutbetänkandet



Föreningens första nationella konferens sammanfattades i rapporten »Att öppna en dörr«.

anordnade föreningen sin första nationella konferens. Rubriken var »Samordning för barndomspsykotiska« och konferensen samlade 350 deltagare. Stockholms stad bjöd konferensdeltagarna på middag i Stadshuset och dåvarande socialminister Sten Andersson invigningstalade.

För första gången förstod någon

En vårdag 1981 satt min fru Gunilla och jag spänt och väntade på gäster vi aldrig träffat. Vår son Anders hade några månader tidigare fått diagnosen infantil autism och nu hade vi, med hjälp av barnpsykiatri, bjudit in familjer där det fanns barn med liknande diagnos. **Vi funderade på vad vi skulle säga. Borde vi haft en dagordning? Oron var helt obefogad. När föräldrarna satt samlade i vårt vardagsrum kom samtalet igång direkt.** »Kan ni tänka er, han springer ut naken när det är minus tio.« »Ja, det gör vår också.«

Det visade sig att ingen tidigare träffat andra föräldrar som hade en lika knepig unge. För första gången förstod någon och vi pratade och pratade. När vi skiljdes åt hade vi bestämt att vi skulle starta en förening. Någon kände till Föreningen för Psykotiska Barn (FPB) och vi kontaktade kansliet för att höra om de ville ha en länsförening i Örebro. Det ville de och med hjälp av ordföranden Olle Mächs ordnades ett möte 10 oktober 1981 för att bilda Föreningen för Psykotiska Barn i Örebro län. Det var FPB:s nionde länsförening.

Två arbetsuppgifter dominerade i början. Dels fortsatte vi att ordna möjligheter för familjerna att träffas och utbyta erfarenheter. Dels försökte vi tillgodose ett enormt informationsbehov. Allmänhet, tjänstemän och politiker visste ingenting om autism. Tack vare att vi blivit en del av FPB fick vi, inte minst genom tidningen Ögonblick, kunskap om vad som hände i »autismvärlden«. Föreningen försåg oss med informationsmaterial och gav oss kontakter med föreläsare.

1983 ordnade vi en föreläsning med Christopher Gillberg. Han var redan då den stora auktoriteten på området och fyllde den största salen på Örebro Högskola. Folk satt i trapporna. Vi fick mod att uppvakta politiker och tjänstemän och 1991 kunde vi dra igång TAC-projektet som initierats av riksföreningen. Det innebar att efter tio år började vi nu att arbeta mer med hur man skulle kunna hjälpa barn med autism bland annat genom ny pedagogik. Vi kunde också uppmärksamma vuxna och diagnosen Aspergers syndrom. Vi gick in i ett nytt skede.

LEIF EKSTRÖM

1978

Föreningen får sitt första kansli i ett rum hos FUB, Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Medlemsbrevet kommer från och med nu regelbundet fyra gånger per år och får namnet Ögonblick.

OLLE MÄCHS

1964 FICK OLLE OCH MARGIT MÄCHS dottern Lena. Olle berättade att han hade önskat sig en fräknig flicka med rött hår. Att någonting var annorlunda med Lena märktes tidigt, men i mitten av 1960-talet fanns varken kunskap eller ord för att beskriva autism. Det tog inte lång tid förrän personalen på förskolan ansåg att Lena var alldeles för

»Han spelade en stor roll i att få diagnosen autism erkänd i Sverige.«

besvärlig. Utan vare sig kunskap, förståelse eller stöd hade de ingen möjlighet att tillgodose hennes behov. I stället anställdes en barnsköterska som kunde ta hand om Lena i hemmet.

1969 flyttade familjen från Norrköping till Stockholm där en läkare vid Barnpsykiatriska kliniken på Danderyds sjukhus gav Lena diagnosen barndomsspsykos och ansåg att hon var ett »institutionsbarn«. Olle har beskrivit den svåra känslan då de första gången lämnade Lena på Mora Park. Då var hon sju år gammal.

I Stockholm kom Olle och Margit i kontakt med andra familjer i liknande situation och Föreningen för psykotiska barn bildades 1973. Snart fanns behov av en lokal där man kunde ta emot föräldrar och anhöriga. Man hyrde ett litet kontor och Olle ordnade begagnade möbler från Riksbyggen där han arbetade. Föreningsmedlemmar turades om att hålla öppet några kvällar i veckan. Både Olle och Margit var redan från början mycket aktiva och Olle blev 1976 utsedd till ordförande.

I början av 1980-talet delade flera handi-

kapporganisationer på ett enda statligt bidrag. Föreningen hävdade att de borde få eget bidrag, vilket var en stridsfråga som Olle drev hårt och till slut lyckades få igenom. Tack vare det fick föreningen möjlighet att utvecklas ytterligare.

1982 kom omsorgskommitténs förslag till lagstiftning kring funktionshindrade barn, ungdomar och vuxna. Barndomsspsykos (autism) räknades som en egen grupp, vilket var positivt. Samtidigt var förslaget alldeles för vagt formulerat. Olle uppvaltade socialminister Sten Andersson och 1984 beviljade regeringen därför medel ur Allmänna arvsfonden för ett stort projekt, Rebecka-projektet, som Olle blev ordförande för.

Olle Mächs avled i oktober 2012. Han spelade en stor roll i att få diagnosen autism erkänd i Sverige och för att personer med autism och deras anhöriga skulle få betydligt större möjlighet till stöd.

ÅSA MÄCHS OCH CECILIA WARD



1980

Riksföreningen har en kanslitjänst på 25 procent och blir medlem i Handikappförbundens Centralkommitté, HCK.



EN FRAMTID FÖR BARN MED AUTISM

1985 FICK FÖRENINGEN möjlighet till en egen radiohjäpskampanj. Kampanjen gick både i radio och på TV under rubriken »En framtid för barn med autism«. Kampanjen blev mycket uppmärksammat och ledde till många artiklar i lokalpress runt om i landet.

Ett av budskapen var att barn med autism blir vuxna med autism och att det då inte fanns meningsfull sysselsättning eller anpassat boende för dem. Förutom radio och TV togs det fram affischer, klistermärken och informationsblad. Många föräldrar kände igen sig och fick aha-upplevelser. En av föräldrarna som kampanjen fick stor

betydelse för var nuvarande ordförande Eva Nordin-Olson:

»När jag fick mitt första barn Stina, i början av 80-talet, hade jag just avslutat min läkarutbildning. Inget, verkligen inget av det jag studerat om barn kunde jag känna igen hos min Stina. Hon var så speciell, så intensiv och med en extrem fascination för rinnande vatten och pärlhalsband. Snabb som en vessla var hon, men till synes utan mål. Hon älskade människor, kända som okända. Charmade och smickrade många med sin distanslösa påflugenheter. Inget fick mig, BVC eller någon

1983

Drygt tusen medlemmar fördelade på tolv länsföreningar. Riksföreningens kansli utökas till 2,65 tjänster. Den första rikskonferensen anordnas med samordning av insatser som tema.

1984

Det stora Rebeckaprojektet inleds.

barnläkare att associera till autism. Visst, jag hade läst om autism i min utbildning. Men det som beskrevs var Stinas raka motsats. Det var barnet i glaskupan, lugnt sittandes i sin värld, snurrandes på någonting.

Jag försökte förstå, jag försökte hitta sätt att locka henne till kommunikation och lek i samspel med andra genom hennes intressen, men det gick inte. En kväll när Stina var

»Då öppnades en annan värld för mig, en värld full med kunskap om autism.«

mellan fyra och fem år ringde min mamma och sa: »Jag har sett en Stina på TV, du måste titta! Det måste vara autism hon har.« Det hon sett var en kort film som visade en flicka i Stinas ålder, med ett rörelsemönster och beteende som var väldigt likt Stinas. Filmen ingick i den radiohjälpsskampanj som Föreningen för Psykotiska Barn, som förbundet hette då, drev i mitten av 80-talet.

Jag kontaktade omedelbart barnläkare och fick snabbt en remiss till BNK i Göteborg, där Stina utreddes och, mycket riktigt, visst var det autism. Då öppnades en annan värld för mig, en värld full med kunskap om autism och framför allt mängder av erfarenheter och verktyg att använda. Att engagera mig i föreningen var självklart. Där fanns inte bara kunskapen och erfarenheterna om autism, utan också möjligheten att tillsammans med andra påverka och förändra villkoren för personer med autism i vårt land. Jag bävar fortfarande vid tanken vad som hade hänt med Stina om min mamma inte råkat se den filmen.«

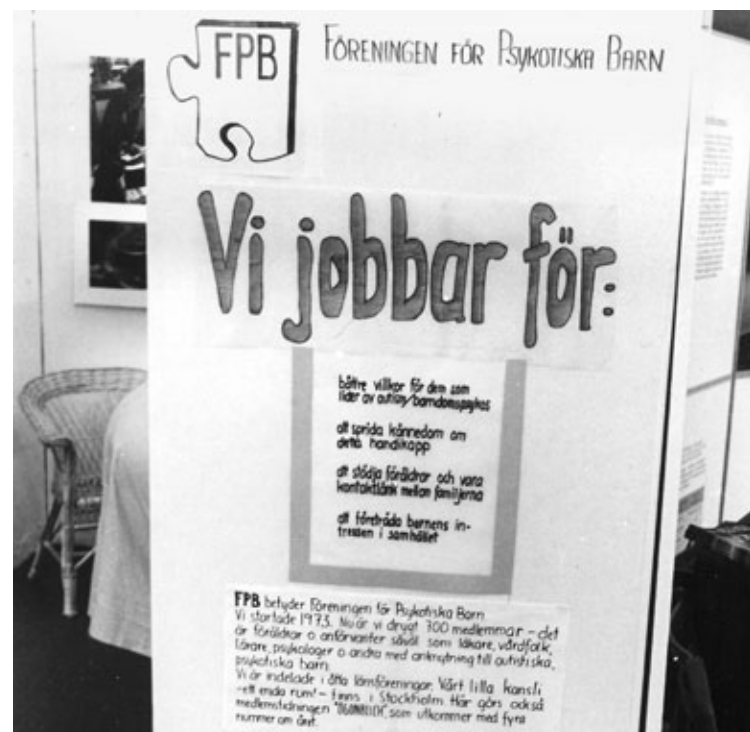
Radiohjälpsskampanjen samlade in 1 250 000 kronor. Efter avdrag och fördelning till länsföreningarna återstod närmare en halv miljon kronor som användes för att stödja verksamheter för vuxna med barndomspsykos.

ETT TYDLIGARE ANHÖRIG-PERSPEKTIV

1980 BLEV RIKSFÖRENINGEN för Psykotiska Barn medlemmar i Handikappförbundens Centralkommitté. Riksföreningen hade nu ett litet men välfungerande kansli och nio länsföreningar.

Under uppbyggnadsfasen på 1970-talet var en stor del av de aktiva i föreningen professionella som på olika sätt arbetade inom området. 1981 hade anhöriga blivit en majoritet och anhörigperspektivet blev därför tydligare. Ett beslut togs att riksföreningens ordförande skulle vara en förälder och inte en professionellt verksam person. Även en majoritet av riksstyrelsens ledamöter skulle vara föräldrar.

1983 passerades 1 000 medlemmar. Året efter deltog riksföreningen tillsammans med andra organisationer i radiohjälpsskampanjen »Vi finns – Barn med handikapp«. Samma år blev föreningen medlem i International Association Autism Europe.



1985 Föreningen har den uppmärksammade radiohjälpsskampanjen »En framtid för barn med autism«.

1986 Den nya omsorgslagen, där barndomspsykos (autism) nämns, börjar gälla. Lagen kommer senare att ligga till grund för nuvarande LSS.

UR ARKIVET:



Första veckan i maj anordnades liksom för två år sedan - en mäsas i Göteborg - i år kallad "Handikapp 83". Över 200 utställare fanns på plats. Mest visades hjälpmedel och teknik. De olika handikappförbunden hade monstrar där man i ord och bild presenterade sig. FPB kom dit med en ny utställning. Här ett axplock från den.

Samtalar gör FPB:s Kerstin Ehrensvärd med Margot Johansson från FUB.

Foto: Bengt Jacobsson



Rebecka PROJEKTET

MELLAN 1984 OCH 1989 drev riksforeningen det stora Rebeckaprojektet i Göteborg.

Idén till projektet föddes vid en uppvaktning som foreningen gjorde på socialdepartementet i samband med omsorgskommitténs slutbetänkande. Foreningen menade att »riskerna var stora att de barndomspsykotiska än en gång skulle nedprioriteras på grund av bristande kunskap». Under samtalets gång signalerade departementet att man borde kunna samla kunskaper inom ramen för ett försöksprojekt. Diskussionerna resulterade i att foreningen sökte och fick medel från Allmänna arvsfonden för projektet.

Med medel från Allmänna arvsfonden fick man under de kommande åren möjlighet att:

- utveckla metoder för tidig diagnostik

- hitta former för familjestöd, såväl praktiskt som psykologiskt
- utveckla pedagogiska insatser och hitta former för utbildning, praktik och handledning av personal
- hitta former för sysselsättning och boende för vuxna
- hitta former för samordning av ovan nämnda insatser

Projektet var mycket framgångsrikt. Vid projekttidens slut fanns en utredningsenhet för barn och ungdomar, en samlad skolenhet (Buaskolan), ett korttidshem (Banaliden) och en vuxenverksamhet (Rebeckagården). De flesta av verksamheterna permanentades efter projekttiden. Erfarenheterna från projektet dokumenterades i 25 rapporter och sex videofilmer.

1987 Foreningen inleder samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan kring studiematerialet »I gränslandet».

1988 Drygt 1800 medlemmar fördelade på 18 länsforeningar. Foreningen ger ut föräldrainformationsskriften »Du är inte ensam».

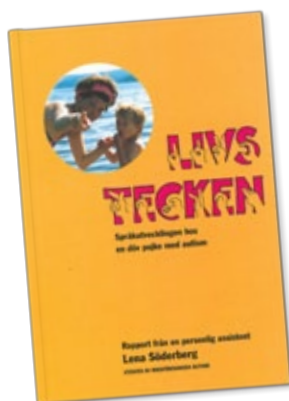
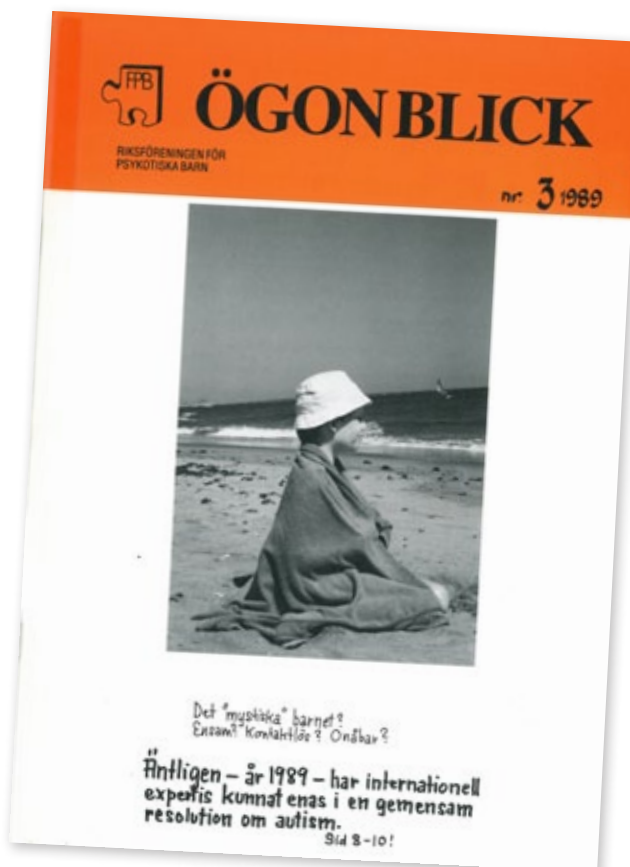
THE STATE OF THE ART

1989 HÖLLS I Göteborg konferensen Autism - Diagnos and Treatment, the State of the Art. Till konferensen hade det bjudits in 22 internationella experter som under den senaste tioårsperioden gjort betydande insatser inom området autism. Bland de medverkande fanns bland annat Uta Frith, Patricia Howlin, Lorna Wing och Christopher Gillberg. Som en av de 22 experterna deltog också riksföreningens Lena Andersson. Förutom experterna var även ett femtiotal observatörer från Sverige och övriga Europa inbjudna.

Syftet var att den internationella expertisens kunskande skulle samlas och föredras till barnpsykiatriker, barnläkare och psykologer. Det gjordes ett gemensamt ställningstagande i synen på autism som biologiskt grundat, med någorlunda enhetlig symtomatologi med en mängd olika biologiska grundorsaker. Man hoppades med det minska de även i kliniska sammanhang motstridiga uppgifter på dessa områden som familjer ofta träffade på.

Förutom om orsaker och symtomatologi skrev man i den gemensamma resolutionen också bland annat:

»Multidisciplinära arbetslag som är specialiserade på autism måste finnas tillgängliga för diagnos och uppföljning. Ett långtidsperspektiv (i allmänhet livslångt) måste anläggas redan från början. Ett utbud av såväl »integrerade» som »segregerade» hjälpinsatser måste erbjudas människor med autism under förskoleåren, skolorna, tonåren och genom hela vuxenlivet.«



PRODUCERAR MATERIAL

1993 GAV RIKSFÖRENINGEN ut sin första bok, *Livstecken – språkutvecklingen hos en döv pojke med autism*. Nu ökade också produktionen av annat material. Artiklar översattes och trycktes och det tillkom broschyrer, böcker och filmer. De kommande åren producerades bland mycket annat »Autism - vad är det?«, »Aspergers syndrom - mitt barn?« och videofilmerna »På väg – specialpedagogik vid autism« och (tillsammans med RBU) »Hjärnan och beteendet, Johan, Viktor och Anders – om autism och Aspergers syndrom«. Förbundet har sedan dess fortsatt att producera broschyrer, böcker och filmer. Idag finns förbundets utbud av material i nätbutiken på www.autism.se/butik.

1989

Rebeckaprojektet avslutas den 17 september i närvaro av bland annat socialminister Bengt Lindkvist. Riksföreningen får förhandsvisningar av filmen *Rain Man*, det kommer 500 personer.



Riksföreningen AUTISM

1990 VAR BEGREPPET barndomspsykos helt ersatt av »autism och autismliknande tillstånd« och förbundet bytte namn till Riksföreningen Autism. Lena Andersson blev ny förbundssekreterare. De kommande åren hade hon 20–30 heldagsföreläsningar per år runt om i landet.

Lena Rydenstam var ny ordförande i föreningen. Hon och Lena Andersson hade 1989 varit i Danmark och hört på den belgiske neurolingvisten och autismexperten Theo

»Samtidigt dröjde det sig kvar en psykodynamisk syn på autism på en del ställen i landet.«

Peeters och blivit inspirerade av TEACCH-programmet. TEACCH, *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*, har sitt ursprung vid University of North Carolina, Chapel Hill i USA och Theo Peeters stod nära TEACCH.

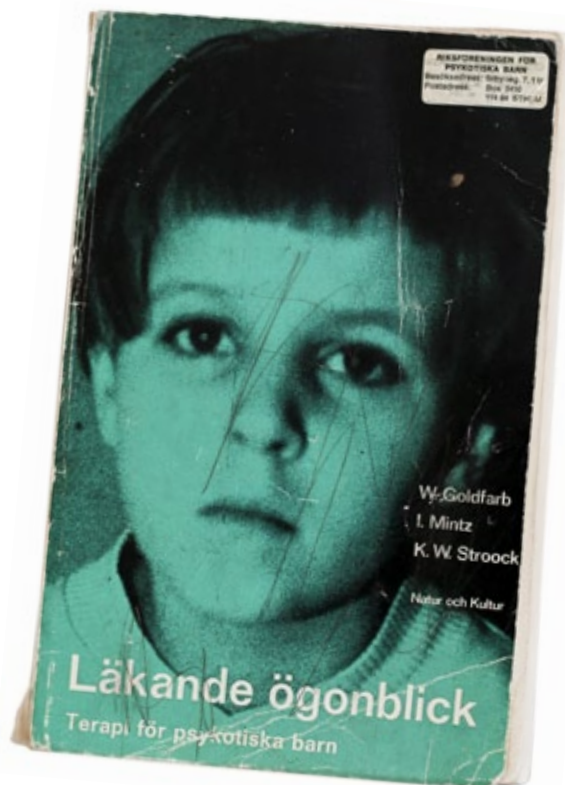
En konferens i Stockholm med Theo Peeters under rubriken »Undervisning av elever med autism« fick 400 besökare. Lena Rydenstam och Lena Andersson gjorde studiebesök i Belgien. En diskussion inleddes om samarbete mellan riksföreningen och Peeters Opleidingscentrum Autisme i Antwerpen. 1991 hölls den första TEACCH-utbildningen i Göteborg och 1992 togs ett beslut att riksföreningen under en treårsperiod genom kurser och konferenser skulle föra ut kunskap om TEACCH i landet.

Föreningen arbetade för att få med autism i den pågående LSS-utredningen så att det klart skulle framgå att personer med autism och autismliknande tillstånd tillhörde en primär personkrets för vilka inga villkor fick försämrats.

Det fanns ett stort intresse för autism i början av 1990-talet. Men samtidigt dröjde det sig kvar en psykodynamisk syn på autism på en del ställen i landet. I några fall i Halland fick riksföreningen uppbackning av Socialstyrelsen i att insatserna måste utgå från den vetenskapliga grundsyn som nu var allmänt vedertagen.

1990

Byter namn till
Riksföreningen
Autism.



ÖGONBLICK

1977 HADE FÖRENINGEN för Psykotiska Barn ett medlemsbrev med information till de cirka 300 medlemmarna. Ambitionen med medlemsbrevet var hög och det växte

»En tävling utlystes för att hitta ett bra namn på medlemsbrevet.«

snabbt i omfång och innehåll. En tävling utlystes för att hitta ett bra namn på medlemsbrevet. Priset för bästa förslag var boken *Belägringen* av Clara Clairborn Park. Ingen vann. Det kom några förslag, men inget som ansågs kunna användas. Istället bestämde man sig för namnet Ögonblick. Förslaget kom från Kerstin Ehrensvärd, en av redaktörerna för medlemsbladet. Hon hade läst och tagit intryck av boken *Läkande ögonblick* av Goldfarb, Mintz och Stroock. Läkande ögonblick beskrevs i boken som

de situationer i det dagliga livet som måste fångas upp med intuition och kunskap för att hjälpa »psykotiska barn« till bättre livs-anpassning. Namnet Ögonblick har sedan dess blivit kvar under alla år.

Medlemsbrevet blev snabbt en tidning. Från och med 1978 har Ögonblick regelbundet kommit med fyra nummer per år. 1981 fick den ett nytt utseende, med riktigt tidningstryck och orange layout. I redaktionen under 1980-talet fanns Gunilla Bergström, Kerstin Ehrensvärd och Veronika Öhman. Från 1990 utgjorde Kerstin Ehrensvärd och Lena Andersson redaktion. Lena Andersson fortsatte själv som redaktör från 1995. Samma år fick Ögonblick ny design och började ta emot annonser. 2006 förnyades designen igen och 2007 tog Anna Calissendorff över som redaktör. 2013 består redaktionen av Anna Calissendorff, Hanna Danmo och Mats Jansson. Tidningens layout har sedan 1998 gjorts av Ola Carlson Form AB.

1991

Föreningen tar beslut att aktivt initiera utbildning utifrån TEACCH och har den första utbildningen i Göteborg. Ett flerårigt arbete kring Handikapputredningen och förslaget till LSS-lagen inleds. En intressegrupp kring Aspergers syndrom bildas i föreningen.



ÖGONBLICK

Medlemsinformation från Föreningen för Psykotiska Barn 2/1977

FÖRENINGENS AKTIVA MEDVERKAN - VÅRA BARN
BASTA BEHÖR
Det framhålls vid ett symposium om tidig
infantill autism i Sit Gallen i Schweiz som-
maren 1976. 20 nationer var representerade
i det brett tvärvetenskapligt upplagda sym-
posiet.

Skilda teoretiska riktningar och olika
forskningsområden var representerade, både
som lägger huvudvikten vid organiska
faktorer och de, som först och främst till-
skriver de mellanmänniska relationerna be-
tydelse, antingen de är psykodynamiker
eller beteendeterapeuter. Av de cirka 50 an-
vändarna, som hölls, kan man dra följande
slutsatser, som förhållandevis är ganska
nyttiga - på ett eller annat sätt.

hela dagen. Modern eller fadern får där
en systematisk, detaljerad och konsekvent
undervisning också i speciella tekniker
och måste använda det de lärt när de tar
med sig barnet hem på eftermiddagen. I
genömd får de då med sig avancerade stu-
denter till hjälp. Det är enligt Lovas
inte stor nytta med att strukturera bar-
nen på kliniker och så låta dem falla
tillbaka till alla ovanor i sin vanliga
miljö.

Programmet är högt strukturerat och till-
förläggningen är mycket omfattande. Han-
teringen av material och resultat är
tala
är



ÖGONBLICK

Nr 3 1979

RIKSFÖRENINGEN FÖR
PSYKOTISKA BARN

Sibyllagatan 7, 1 tr Postadress: Box 5410, 114 84 STOCKHOLM

Innehåll:

Föreningens verksamhet.....	2
Andreas berättelser.....	4
Filatrips.....	8
Långsmånen.....	9
Helty Peters berättelser.....	11
Sommarminnen.....	17
Nya medlemmar.....	16

Kom ihåg:

oktober	Göteborg och Bohus FFB Årsmöte se sid. 7
10	Västerbottens FFB Årsmöte i Lovångar
13	King Inger Nilsson 090/60 000, så får du veta mer.
16	Kalmarhus läns FFB har Årsmöte
15-18	Betty Peters berättar om hur hon under- veta mer. se sid. 8
31	visar autistiska barn, se sid. 8
16	XX i kl 19.00: Filmen om "Marika" se sid. 8
16	Sista dag för motioner till Riksmötet
november	Festspel för Ögonblick 4:79
6	Stockholms läns FFB Årsmöte, kl 19.00
16	Stockholms ABF-påsat, Sveavägen 41
17	Hedensalen, ABF-påsat, Sveavägen 41
17-18	Representanterna möter, Rika- och Läns- föreningar trafikas. (Akallaskolan)
	Riksföreningen FFB Årsmöte i Akallasko- lan i Spånga. Kallelse senare.
	Rekordmarium för informatorer om psyko- tiska barn. Vill du delta, ta kontakt med din länsförening! (Akallaskolan)



ÖGONBLICK

RIKSFÖRENINGEN FÖR
PSYKOTISKA BARN

Sveavägen 23, 3 tr., 111 34 STOCKHOLM
08/11 71 70, telefax kl. 9 - 12

nr 2 1983



Ögonblick

Riksföreningen Autism: Nummer 1 2006



TEMA
BOENDE

Ögonblick

AUTISM- OCH ASPERGERFÖRENINGEN NUMMER 4 2011

Tjejsnack

Chantal är en av tre unga tjejer
som Ögonblick träffat. De
pratar om livet, framtiden och
hur det är att vara ung tjej med
autismspektrumtillstånd.



»Jag förstod inte. Jag var ju en snäll, glad och trevlig
kille. Varför mobbade de mig?« läs mer på sidan 21





GUNILLA BERGSTRÖM



GUNILLA BERGSTRÖM ÄR en prisbelönt och uppskattad barnboks-författare. Hon har skapat den av generationer älskade Alfons Åberg och böckerna om Bill och Bolla. Under många år var Gunilla en aktiv medlem som bidrog starkt till förbundets grafiska profil i broschyrer, på affischer och inte minst i Ögonblick.



Avlösning!

Korttids hem, stödfamilj, hemvårdare...
Vilka möjligheter till vila har du och din familj?



**Herr
Stat**



**Herr
Landsting**



**Herr
Kommun**



TEAM AUTISM

1991 FICK RIKSFÖRENINGEN AUTISM

medel från Socialdepartementet för att pröva en modell med stödteam i två sinsemellan olika län: Örebro och Västerbotten. Tanken var att autism kräver centraliserade resurser i ett stödteam, för samordning av insatser, kunskapsutveckling, stöd, utbildning och handledning till föräldrar och personal. Stödteamet skulle arbeta i ett geografiskt område där antalet personer med autism var tillräckligt stort för att ge möjlighet att samla, behålla och vidareutveckla kunskap. Projektet blev mycket lyckat och efter projektiden permanentades teamen i de två länen. Fler län följde sedan efter och startade liknande autismteam.



Tänk att det fanns andra familjer med lika konstiga barn!

Min första kontakt med Föreningen Autism i dåvarande Malmöhus län var på våren 1993. Året innan hade vår son Magnus, född 1988, fått autismsdiagnos och på något sätt hade vi fått inbjudan till föreningens årliga familjepicknick på Järvallens friluftsområde. Fram till dess hade vi i alla sammanhang där vi befunnit oss utmärkt oss genom Magnus beteende.

Han var extremt överaktiv, destruktiv och tålde inga förändringar. Han lyssnade inte, talade knappt utan skrek och var inte torr och ren. Autism var på den tiden inte så välkänt och ofta fick vi höra att Magnus var ouppfostrad och bortskämd. Vårt umgänge hade krympt, eftersom nästan ingen stod ut med vår son. ***Vilken oerhörd upplevelse det var att delta i denna picknick, med elva familjer med annorlunda barn!***

För första gången var inte Magnus det enda konstiga barnet – vi kände igen hans beteenden hos de andra, och de andra familjerna kände igen våra erfarenheter av att ha ett barn med autism och av omgivningens reaktioner. Det var en vändpunkt att med egna ögon se att vi inte var ensamma.

Föreningen var ett starkt stöd under de kommande åren,

dels genom att ge uppmuntran och goda råd i kampen för ett gott liv och anpassade insatser för Magnus, dels genom kontakterna med andra föräldrar. Inte minst viktigt var att vi kunde skratta tillsammans åt alla de (i efterhand) dråpliga situationer vi varit med om tack vare våra älskade, konstiga barn. Vi kunde utbyta idéer och praktiska tips.

På senare år har jag haft mest kontakt med föreningen på riksplanet, och ibland behövt stöd och hjälp i kontakter med myndigheter. Även om Magnus sedan länge bor i grupp- bostad, mår bra och har ett fungerande och utvecklande vuxenliv förekommer det att man ifrågasätter de insatser han behöver. Då känns det bra att kunna diskutera strategi med juridiska experter, som vet vad autism innebär.

Böcker, informationsmaterial och utbildningar som tillhandahållits av föreningen har hög kvalitet, och har starkt bidragit till att kunskapen om autism har ökat så kraftigt sedan 1995. Alla har tjänat på föreningens arbete, framför allt personer med autismspektrumtillstånd och deras familjer. Tack för all hjälp och ett mycket gott samarbete under de gångna 20 åren!

LENA NYLANDER

1994

En utbildningsansvarig anställs för att tillgodose behovet av efterfrågan på TEACCH-utbildningar.

1995

Den första TEACCH-utbildningen på svenska hålls av föreningen. Stiftelsen Autism inrättas för att stödja forsknings- och utvecklingsprojekt.

Utbildningscenter AUTISM

1994 HADE EFTERFRÅGAN på TEACCH-utbildningar blivit så stor att en utbildningsansvarig anställdes på riksföreningen. Året därefter hölls den första TEACCH-utbildningen på svenska. 1996 hade utbildningsverksamheten vuxit sig så stor att ett initiativ togs att starta Utbildningscenter Autism. Föreningen fick medel från Allmänna arvsfonden för att driva ett projekt. Utbildningscenter Autism skulle utveckla nya utbildningsalternativ med nära anknytning till högskolan och bland annat utbilda svenska lärare i samarbete med division TEACCH, University of North Carolina, USA.

Tillsammans med Högskolan i Växjö och Autismcenter Kronoberg genomförde man under tre år utbildningar och konferenser som sammanlagt nådde cirka 5 000 deltagare. I projektet gavs mer än fyrtio veckokurser i ett pedagogiskt arbetssätt, femton fördjupningskurser och det anordnades nio konferenser. Dessutom utvecklades en högskoleutbildning om autism som från 1999 övergick till högskolans ordinarie kursprogram.

Grundkurserna i ett pedagogiskt arbetssätt genomfördes till en början på engelska. Under projekt-tiden utbildades ett antal svenska pedagoger så att kurserna sedan kunde genomföras på svenska. Vid projektets slut konstaterades att behovet av utbildning också framöver var stort och Riksföreningen

Autism beslöt att driva verksamheten vidare i bolagsform som Utbildningscenter Autism AB.

Utbildningscenter Autism har sedan fortsatt att bedriva utbildningar och sprida kunskap om autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd. Tyngdpunkten har under många år legat på de efterfrågade veckolånga utbildningarna »Ett pedagogiskt arbetssätt anpassat till personer med autism« på Bergskog kursgård i Sunne. Utöver det erbjuder utbildningscentret också andra kurser, föreläsningar och uppdragsutbildningar. Utbildningscentret samarbetar 2013 med ett trettiotal erfarna konsulter som är verksamma inom området.

Utbildningscenter Autism har haft många kompetenta lärare genom åren. Här är några i slutet av 1990-talet.



1997

Riksföreningen anställer en jurist för att arbeta framför allt med frågor kring LSS och LASS.

1998

Drygt 5 900 medlemmar fördelade på 24 distriktsföreningar.

INTRESSE- POLITIKEN *utvecklas*

NÄR RIKSFÖRENINGEN AUTISM fyllde 25 år 1998 fanns det 5 938 medlemmar i 24 distriktsföreningar.

Föreningen deltog runt år 2000 och några år framåt aktivt i den då pågående laddade debatten om neuropsykiatriska diagnoser. Andra viktiga frågor var den så kallade Carlbeck-kommittén och särskolans vara eller inte vara. En arbetsgrupp för skolfrågor bildas i riksföreningen med representanter från distriktsföreningarna. Något år därefter bildades en liknande arbetsgrupp för LSS, framförallt med fokus på kommunernas lagtrots. 2003 anställdes en ombudsman för att arbeta med intressepolitik.



När Riksföreningen Autism fyllde 25 bjöds det på tårta.

Ett fantastiskt telefonsamtal

Jag ringer upp och Nunne svarar – hon är kontaktperson för Föreningen Autism i Kalmar län.

Jag berättar om min son Martin och plötsligt är vi i vår familj inte ensamma i världen längre. Förvånad och mycket lättad. Vi pratar vidare om alla tillkortakommanden och problem i vår instängda värld. Allt känns igen. Tänk att det är sig så likt och ändå är varje individ så olik.

Föreningen Autism blir en livlina för vår familj. Inga förklaringar behövs – alla förstår direkt och igenkännandet och förståelsen är så befriande. *Vi kan tillsammans skratta härligt åt alla egendomliga situationer vi råkar ut för.*

En kort stund kan vi glömma dagis, skola, Försäkringskassan och habiliteringen där vi annars måste lägga så mycket kraft. Ingen kan ersätta en annan förälder i samtalet. Vi har så mycket gemensam erfarenhet som är ovärderlig.

Vi åker på sommarläger! Alla i familjen längtar hela året efter lägret. En hel vecka på annan plats än hemmet. Vi som annars alltid är hemma och lever efter strikta rutiner med så lite avvikelser som möjligt... Plötsligt har vi bytt miljö och upplever härliga Skåne. Familjer från lägret blir nya vänner som vi även träffar då och då under året.

EVA ZRYD

1999

Utbildningsverksamheten övergår i ett av riksföreningen helägt bolag, Utbildningscenter Autism AB.

DELAKTIGHET

EMPOWERMENTPROJEKTET, 2001–2004, hade som syfte att ge vuxna med autism och asperger mer inflytande i förbundet och anpassade forum att träffas i. Det började med att Gunilla Gerland, föreläsare och författare med autism, påpekade att föreningen

»Personligen utvecklades jag mycket av mina första år med förbundet och projektet.«

främst fungerade som en föräldraförening utan delaktighet för vuxna med egen funktionsnedsättning.

En arbetsgrupp med personer med Aspergers syndrom och representanter för förbundets styrelse och kansli diskuterade vad som behövde göras. Efter att förbundet fått medel från Allmänna arvsfonden anställdes två projektledare. Det var jag, Hanna Danmo, som själv har Aspergers syndrom och Anna Sjölund. Till vår hjälp hade vi en styrgrupp med framför allt personer med asperger och autism. Tillsammans arbetade vi fram en grund för hur man kan ordna anpassade möten med struktur och tydlighet.

Bland det första vi gjorde i projektet var att ha ett stort läger sommaren 2002. Genomtänkta anpassningar och tydlighet var A och O. Det fanns en trygghet i att man visste att det alltid fanns en alternativ möjlighet om något blev för jobbigt och att det alltid fanns någon man kunde få stöd av, även på natten. Det blev sedan fler läger och kurser.

Syftet med läger var att ge personer

med autism och asperger möjlighet att träffas och bli inspirerade till att engagera sig, framför allt på lokal nivå i distriktsföreningarna. Många startade sedan träffgrupper på sina hemorter. En del blev också engagerade i sina distriktsstyrelser. Antalet förtroendevalda med egen diagnos ökade betydligt under projektåren. Idag är representanter med funktionsnedsättning självklart med i förbundsstyrelse, valberedningar och distriktsstyrelser.

Projektet gav ut två böcker, *Vad innebär funktionshindret?* och *Vad har jag för rättigheter?*. Den förstnämnda säljs fortfarande i förbundets nätbutik och har blivit en av förbundets storsäljare.

Personligen utvecklades jag mycket av mina första år med förbundet och projektet. Det hade aldrig gått utan min kollega Anna. Det var mitt första jobb och jag hade ingen aning om vad jag gav mig in i. På anställningsintervjun fick jag frågan »har du svårt för förändringar« och svarade nej. Det var inte en lögn – jag var inte alls medveten om att jag hade sådana svårigheter.

Min självinsikt ökade mycket under mina år med projektet, samtidigt som det väcktes mer och mer medvetenhet om vad som behövde förändras för att vi med autism och asperger ska kunna vara en självklar del av förbundet.

HANNA DANMO
Projektledare
Empowerment
2001–2004



2000

Ett utställningsmaterial om autism och autismliknande tillstånd tas fram för att kunna användas i olika sammanhang ute i landet. Föreningen deltar i en laddad debatt om neuropsykiatriska diagnoser.

EMPOWERMENTRÅDET

EMPOWERMENTRÅDET VAR TÄNKT att finnas under en övergångsperiod efter projekt Empowerment för att hålla liv i vad som uppnåtts i och med projektet. Rådet skulle fungera som en länk mellan träffgrupperna runt om i landet och förbundsstyrelsen. Dels genom att samla in synpunkter, dels genom

*»Denna samman-
sättning av medlem-
mar är en styrka.«*

att ta emot
frågor på
»remiss«.
I praktiken
fungerade
det inte som
det var tänkt.

I träffgrupperna talades mest om vardags-
nära saker och sällan om sådant som skulle
föras vidare till förbundsstyrelsen. Från
förbundsstyrelsen kom sällan frågor att ta
ställning till.

Hösten 2008 föreslog rådet att en arbets-
grupp skulle tillsättas för att se över hur
frågor om inflytandet för vuxna med egen
autismspektrumdiagnos skulle utveck-
las inom förbundet. Efter samråd med
medlemmar runt om i landet bedömdes
tiden vara mogen för att vuxna medlem-
mar med autismspektrumdiagnos skulle

delta i aktiviteter, vare sig det handlar om
styrelseuppdrag, intressepolitik, kurser eller
badutflykter, utifrån sina egna önskemål,
intressen och förutsättningar, precis som
alla andra medlemmar. Det beslutades att
rådet skulle avvecklas.

Det innebär inte att det skulle finnas en
omedvetenhet om att det i vissa samman-
hang, i vissa distrikt och vid vissa tidpunk-
ter kan upplevas som att »föräldrar till barn
med autism och utvecklingsstörning« får för
mycket utrymme medan meningen om att
»det är allt för mycket fokus på vuxna med
Aspergers syndrom« samtidigt kan finnas.

I förbundet finns många olika infalls-
vinklar, behov och förutsättningar och en
stor bredd av medlemmar. Denna samman-
sättning av medlemmar är en styrka som
visar sig i en omfattande kunskap och
erfarenhet och i ett gediget engagemang. Att
utbyta personliga erfarenheter med såväl
lika- som oliksinade, att påverka förbundets
utveckling och att initiera och driva intresse-
politiska frågor är inslag i en fortsatt förvalt-
ning och utveckling av förbundet för alla
medlemmar oavsett vilken den ursprungliga
ingången var.

PIA JOHANSSON

Blivit kvar i 16 år

Redan en månad efter att jag fick min diagnos 1997 började jag som föreläsare och det var också då jag kom i kontakt med Riksföreningen Autism. Efter föreläsningen gick jag iväg på lunch och började äta och efter några minuter dök en person över mig och frågade om jag ville vara med i Aspergerprojek-
tet, vad jag hade för e-post och om jag kunde ringa upp till kansliet. Allmänt omtumlad så accepterade jag och kom med i Aspergerprojektet.

Jag deltog i föreläsningsserien Asperger syndrom inifrån, som gick ut på att öka kunskapen om hur olika personer med asperger är. En gång upptäckte jag att jag var näst sist att föreläsa. Jag suckade lite – att vara näst sist är inte så bra för

då sover de flesta av åhörarna. *Så jag tänkte mer show än föreläsning och satte på mig en 1700-talsklänning och hade en miniföreläsning på 15 minuter och resten körde jag på improvisation.*

Jag kom även med i första styrgruppen för Empowerment-projektet och på den vägen kom jag i kontakt med distrikts-
föreningen här i Örebro. Idag är jag aktiv i distriktet både som styrelsemedlem och är en av de ansvariga för träffgruppen för vuxna med funktionsnedsättning. Jag föreläser även idag och blandar allvar med humor. Jag halkade in i föreningen på ett bananskal men har blivit kvar 16 år.

KARIN ÖSTERMAN

2001

Representanter med egen funktions-
nedsättning väljs för första gången in
i riksstyrelsen.

2002

Föreningen har stort fokus på
Carlbeckkommittén och särskolans
vara eller inte vara.



Lena Tegemark (t v) var tidningen Empowerments första redaktör. Här med en deltagare på projekt Empowerments läger på Almåsa kursgård.



Tidningen EMPOWERMENT

HÖSTEN 2002 KOM det första numret av »Empowerment«, en tidning av och för personer med autism, Aspergers syndrom eller andra autismliknande tillstånd. Det trettionde och sista numret kom i slutet av 2009, då det material som funnits

»I det sista numret berättade några av läsarna om betydelsen av att i tidningen ha fått känna igen sig i andra.«

i Empowerment istället blev en del av Ögonblick.

Det första numret kom till efter att en redaktion skapats på Empowerment-projektets första sommarläger på Almåsa kursgård utanför Stockholm. Lena Tegemark var tidningens första redaktör. Ett par år senare tog jag över.

Under åren hade tidningen många olika temanummer och lyfte fram många förebilder, men också »helt vanliga« personer med autismspektrumtillstånd. Exempel på teman tidningen hade är relationer, boende, utbildning, arbetsliv och föreningsarbete. Tidningen presenterade ofta praktiska tips och strategier.

I det sista numret berättade några av läsarna om betydelsen av att i tidningen ha fått känna igen sig i andra och uppleva att man inte är ensam. »Vikten av igenkänning går inte att överskatta«, skrev Madde Ericsson i sin sista krönika i tidningen. »Under några år var Empowerment-tidningen nästan den enda kontakt jag hade med andra vuxna med Aspergerdiagnos«, berättade Kerstin. Det signaturen PJ uppskattat mest i tidningen var bilderna. »Fotografier av den grupp av människor som jag är stolt över att ingå i.«

HANNA DANMO

Redaktör för tidningen Empowerment 2004–2009

2003

Riksföreningen anställer en ombudsman för att arbeta med intressepolitiska frågor.

2004

Ett empowermentråd bestående av vuxna medlemmar med autismspektrumtillstånd inrättas.

Autism- och Asperger- FÖRBUNDET

2007 HANDLADE DET intressepolitiska arbetet till stor del om att i samband med den nya LSS-utredningen värna om LSS som

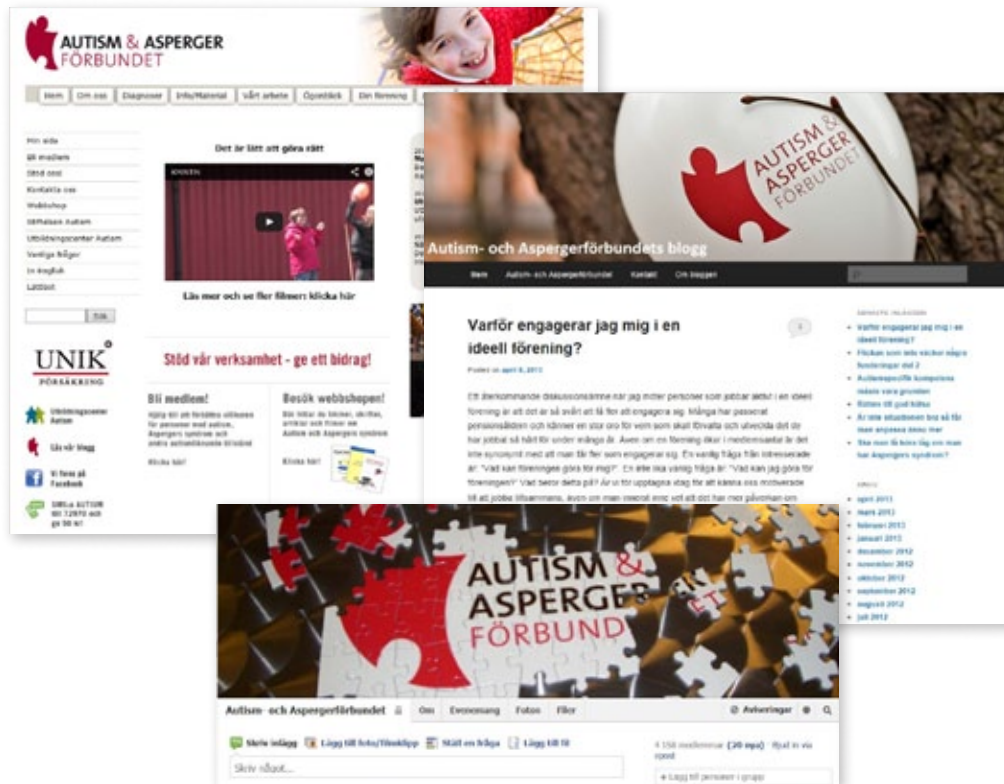
»Förbundet blev synligare i media och medverkade i radio, TV och tidningar.«

rättighetslag och om att autism och autismliknande tillstånd också i fortsättningen skulle nämnas specifikt i lagtexten. Förbundet genomförde också en uppmärksam

skolenkät bland medlemmarna som 2010 följdes upp av en lika uppmärksam enkät om skolfrånvaro.

Från 2008 och framåt och framåt stärktes förbundets närvaro på internet. En ny förbättrad hemsida tillkom och facebook-grupper och blogg blev nya sätt att kommunicera både med medlemmar och andra. Medlemsantalet fortsatte stadigt att öka. Förbundet blev synligare i media och medverkade i radio, TV och tidningar.

2010 ändrades namnet till Autism- och Aspergerförbundet och en ny gemensam logga för distriktsföreningarna togs fram.



2009

Utmärkelsen »Årets Pusselbit« instiftas för att visa på och uppmuntra bra insatser.

ATT PÅVERKA POLITIKER

REDAN FRÅN BÖRJAN 1973 har en viktig uppgift för Autism- och Aspergerförbundet varit att försöka påverka politiker. Att få till en riksdagsmotion om »psykotiska barn« var en av de saker som räknades upp som angeläget vid ett av de första mötena. Det lyckades man också med. 1976 biföll riksdagen en motion om »omsorgerna om psykotiska barn samt anvisningar om anordnande av speciella klasser för psykotiska barn inom särskolan«.

Det resulterade i en rapport om situationen för personer med barndomspsykos (autism) och så småningom tillsatte regeringen en kommitté som skulle ta fram ett förslag till ny omsorgslag. Till utredningen knöts flera experter varav ordföranden i Föreningen för psykotiska barn var en.

Så har det intressepolitiska arbetet fortsatt som ett av förbundets huvudspår. Genom att skriva remissvar, träffa politiker och myndighetsföreträdare, sitta i referensgrupper, styrgrupper och ibland som experter i utredningar och kommittéer. Genom att begära uppvaktningar och träffa ministrar och högre tjänstemän på departement eller myndigheter som Socialstyrelsen för att tala om aktuella frågor.

2007 deltog förbundet för första gången i Almedalsveckan efter ett initiativ från föreningen i Stockholm. Man anordnade ett seminarium om LSS och delade ut informationsblad om autism. Sedan dess har engagemanget utvecklats så att man 2012 hade tre seminarier, tält på Donners plats och flera träffar med enskilda riksdagspolitiker.



Eva Nordin-Olson, Emanuel Mörk och Tord Löfgren i färd med att sprida information under Almedalsveckan på Gotland.

Glad och hoppfull mitt i det svåra

Vår son fick diagnosen Aspergers syndrom i januari 2011. Den våren anordnade Autism- och Aspergerföreningen i Jönköping en föreläsning som jag väldigt gärna ville gå på. Jag anmälde mig som medlem och ungefär samtidigt blev det stora bekymmer med skolgången för vår son. Jag ringde då till föreningens medlemstelefon och fick prata med Åsa Vårbrant, ordförande. Efter att ha famlat rejält i mörkret hittade jag äntligen en person som förstod precis hur vår situation såg ut och som kunde ge nya perspektiv, vilket så klart var helt fantastiskt! Min och Åsas kontakt fortsatte och så småningom ingick jag i en arbetsgrupp i föreningen och smög mig på så sätt in i styrelsearbetet. Formellt blev jag invald i styrelsen i mars 2012.

Jag har haft möjlighet att få delta i riksmöte och förbundsråd, vilket har gett mig en större inblick i förbundets arbete på riksnivå. För mig betyder kontakten med förbundet att jag får träffa personer som har stor kunskap om autism och om hur svåra villkor personer med autism och deras anhöriga lever under.

Det känns tryggt att veta att det finns ett förbund med stor kompetens som man kan vända sig till. *Det är skönt att inte behöva börja alla kontakter med att förklara hur det är, eftersom man möts av personer som redan vet och förstår.* Det är också värdefullt att ha tillgång till andra människor som man delar sina värderingar med. Jag har även haft förmånen att få delta i utbildning anordnad av Utbildningscenter Autism, som ägs av förbundet. Hela den verksamheten präglas också av respekt och mycket stort kunskande. Att det finns så många som har både djup kunskap och ett brinnande engagemang gör mig oerhört glad och hoppfull, mitt i allt det som samtidigt är väldigt svårt.

MARIA GRIMSTÅHL

2010

Riksföreningen byter namn till Autism- och Aspergerförbundet. En ny gemensam logga för förbundet och distriktsföreningarna lanseras.

Internationellt SAMARBETE

ATT TA IN KUNSKAP och erfarenheter från andra länder har alltid varit viktigt. Tidigt reste representanter för föreningen till konferenser i andra europeiska länder och 1984 blev man medlem i Autism Europe.

»Från Sverige bistod man med kunskap genom att pedagoger och logopeders besökte Brasilien.«

Kontakterna med de nordiska systerorganisationerna utvecklades 1991 till ett formaliserat samarbete där man träffas en gång per år på ett nordiskt möte. Numera

deltar också representanter för Estland och Lettland på det nordiska mötet.

Under 1990-talet fick föreningen kontakter med Estland och Kroatien som formaliserades mer år 2000 när förbundet anslöt sig till Shia, Svenska Handikapporganisationers Internationella Biståndsförening. Det var genom Shia som ett biståndsprojekt med AMA, Associação de Amigos de Autista i São Paulo, Brasilien, kom till stånd 2001. Från Sverige bistod man med kunskap genom att pedagoger och logopeders besökte Brasilien. AMA gjorde också studiebesök på skolor och andra verksamheter i Sverige. Det lyckade projektet med AMA varade i nio år och mycket kunskap, både praktisk och teoretisk, överfördes.



Representanter från förbundet träffar lärare från Associação de Amigos de Autista i Brasilien.

PROJEKT

Förbundet har under åren drivit många projekt, både i egen regi och i samverkan med andra. Många av projekten har finansierats med medel från Allmänna arvsfonden. Genom att starta, driva och delta i projekt har nya modeller prövats – många av dem har permanentats efter projekttidens slut.

1984–1989 REBECKAPROJEKTET

Läs mer på sidan 15.

1991–1994 TAC-PROJEKTET

Läs mer på sidan 22.

1990–1991 VUXENPROJEKTET

Målsättningen med projektet var att kartlägga boenden och dagliga verksamheter för vuxna med autism runt om i landet. Resultatet presenterades på rikskonferenserna Vuxna med autism 1991 och 1992 samt i den skriftliga dokumentationen »Vuxna med autism – undersökning av förhållanden i Sverige«.

1994–1997 ATT UTVECKLA BOENDE FÖR VUXNA MED AUTISM

Som en följd av Vuxenprojektet erbjöd Riksföreningen Autism samtliga landsting att i samarbete med Division TEACCH i North Carolina stå för utbildningen av all personal i en gruppbostad, inklusive handledning och stöd. Kravet var att gruppboenden skulle vara villiga att arbeta enligt TEACCH-programmet. Föreningen fick 17 svar och valde att i projektform starta ett samarbete med Mokvarn i Skaraborgs län och Åshammar i Värmlands län.

1996–1999 UTBILDNINGSCENTER AUTISM

Läs mer på sidan 23.

1996–1997 OCH 1998–1999 FÖRÄLDRAUTBILDNING

Projektets målsättning var att pröva och utvärdera tre modeller för föräldrautbildning. Två av utbildningarna var praktiskt inriktade på pedagogiskt stöd i hemmet, med utbildare från föräldraföreningen i Belgien. Den tredje utbildningen var en mer teoretisk utbildning. Utvärderingen visade att framför allt en av de praktiskt inriktade utbildningarna gav mycket goda resultat. Socialdepartementet och Europeiska kommissionen

anslog därför ytterligare medel för att denna utbildning under ett år skulle kunna erbjudas runt om i landet.

1997–1999 ASPERGERS SYNDROM

Ett av målen med projektet var att bygga upp ett nätverk mellan skolor, boenden och fritidsverksamheter runt om i landet. Ett annat mål var att framställa en skrift med exempel på goda lösningar och olika strategier som kunde fungera som inspiration och idéunderlag. Skriften fick namnet »Den fria tiden – en presentation av verksamheter anpassade för personer med Aspergers syndrom«. I projektet producerades även intervjufilmen »Aspergers Syndrom – inifrån« och det arrangerades ett antal konferenser med samma rubrik runt om i landet. Samtliga föreläsningar hölls av personer med Aspergers syndrom.

1997–2000 AUTISM 2000

Syftet med projektet Autism 2000 var att arbeta fram en modell för att förstärka samverkan i och mellan nio kommuner och landstinget. Detta för att kunna ge personer med autism ett professionellt stöd genom hela livet. Projektet innehöll flera delar: kartläggning av icke identifierade vuxna med autism i boende och dagliga verksamheter, nätverksgrupper, ett kompetensutvecklingsprogram och en föräldrautbildning. En utvärdering av kompetensutvecklingsprogrammet visade tydligt att gemensam kunskap bidrar till ökad förståelse för varandras professioner och verksamheter.

1998–2000 ATT LÄRA AV MISSTAG, FALLET ELISABETH

Projektet var ett samarbete mellan Riksföreningen Autism och Rättssociologiska Avdelningen vid Lunds universitet. I slutrapporten konstaterades rättssäkerhetsbrister i den lagstiftning som reglerar rättigheterna för personer med autism och autismliknande tillstånd, såväl i lagens utformning och efterlevnad som i dess tillsyn. Bland annat för att myndigheterna i vissa delar saknade kunskapen, insikten och inlevelseförmågan om vilka insatser funk-

tionsnedsättningen kräver. Projektet övergick därefter till ett renodlat forskningsprojekt och resulterade i avhandlingen »Rättssociologiska studier inom området autism – rättsanvändning av konkurrerande miljöer«.

1998–2000 DISINTEGRATIV STÖRNING

Projektets syfte var att genom ett grundläggande utvecklingsprojekt med bland annat familjeintervjuer få fram ökade kunskaper om och habiliteringsmetoder för disintegrativ störning. Resultatet publicerades som en vetenskaplig artikel. Ett annat syfte var att bygga upp ett nätverk mellan den lilla grupp av föräldrar som har barn med denna diagnos. Detta gjordes genom en familjevecka och olika utbildningsträffar.

1999–2001 ATT UTVECKLA SAMSPEL MED BARN MED AUTISM OCH DATORER – EN OMÖJLIG MÖJLIGHET?

Målet för projektet var att hjälpa barn med autism att utveckla språk, kommunikationsförmåga och samtalskompetens med hjälp av en dator metod som utvecklats vid Göteborgs universitet. Utvecklingen av språk och samspel redovisades i en universitetsuppsats och lärarnas och familjens attityder redovisades i en rapport. Projektet resulterade också i programvaran Omega – interaktiv språklek.

2000–2002 ATT FÄRDAS SÄKERT – ÄVEN OM MAN ÄR BARN OCH HAR ETT FUNKTIONSHINDER

Ett samarbetsprojekt mellan Riksföreningen Autism och Statens väg- och transportforskningsinstitut. Det långsiktiga syftet var att barn med autism både ska kunna resa säkert och komma i och ur fordonet på ett säkert sätt. Projektet skulle tillsammans med ett liknande projekt som rörde barn med rörelsehinder, bilda underlag att användas vid utformningen av föreskrifter för skyddsanordningar och hjälpmedel, upphandlingar av transporttjänster och upphandlingar av fordon. I projektet producerades handboken »Åka säkert«.

2000–2003 ARBETE FÖR PERSONER MED AUTISM OCH ASPERGERS SYNDROM

Målet för projektet var att förbättra situationen för personer med autism och Aspergers syndrom på väg till arbete eller en individualiserad daglig verksamhet. Projektet innehöll många olika delar och resulterade bland annat i boken *Autism, Aspergers syndrom & arbete-25 berättelser*. Projektet rapporterade också sina erfarenheter på förbundets rikskonferens 2003.

2001–2003 B-KÖRKORTET, EN INKÖRSFORT TILL ARBETE FÖR PERSONER MED ASPERGERS SYNDROM ELLER HÖGFUNGERANDE AUTISM

Projektet var ett samarbete mellan Riksföreningen Autism och Mellansals Folkhögskola. Syftet var att göra en utvärdering och uppföljning av tidigare elever på körkortsutbildningen och se varför vissa trots körkort inte hade arbete där de hade utbyte av sin nyvunna kompetens, att vidareutveckla undervisningsmetodiken för gruppen med Aspergers syndrom och att med körkortet som verktyg fokusera på vilka nya arbetsuppgifter som kunde bli möjliga på 2000-talets arbetsmarknad. Under projektets tid startade också en trafikteoretisk kurs för lastbil (C-kort) och en för buss (D-kort). Under projektiden fick ett femtontal elever med Aspergers syndrom B-körkort, två C-körkort och en D-körkort.

2001–2004 PROJEKT EMPOWERMENT

Läs mer på sidan 25.

2000–2002 ATT FÖRBEREDA VUXENLIVET FÖR ELEVER MED AUTISM PÅ TIDIG UTVECKLINGSNIVÅ

Målsättningen med projektet var att utarbeta en verksamhet för elever mellan 17 och 21 år med autism på tidig utvecklingsnivå för att förbereda dem för alla aspekter av vuxenlivet. Verksamheten var tänkt att fungera som en modell för hur en sådan verksamhet kan utvecklas. Projektet avbröts efter ett år med anledning av att den aktuella kommunen inte bidrog med de resurser i form av lokaler som krävdes för den fortsatta uppbyggnaden. Projektet publicerade skriften »Exempel på visuella instruktioner och arbetsuppgifter«.

2001–2003 EFFEKT AV FYSISK TRÄNING AV VUXNA MED AUTISM

Projektets mål var att öka kunskapen hos personal om vikten av fysisk aktivitet för vuxna med autism för att minska självdestruktivt beteende, aggressivitet, sömnproblem och förbättra fysisk och psykisk hälsa. Projektets erfarenheter publicerades i ett metodhäfte med medföljande film: »Visst kan vi! Fysisk träning för vuxna personer med autism på tidig utvecklingsnivå«.

2001–2009 AMA

– ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA

Ett samarbete mellan Riksföreningen Autism, Shia (Svenska handikapporganisationers internationella biståndsförening) och Föreningen AMA (*Associação de Amigos do Autista*) i São Paulo, Brasilien. Det övergripande

målet var att genom att stödja AMA:s verksamhet på sikt bidra till att i Brasilien skapa en större medvetenhet om personer med autism och deras behov. Under projekttiden har konsulter från Sverige besökt och tagit emot besök från Brasilien för att handleda kring specialpedagogik, föräldrautbildning och kommunikation.

2001–2004 KOMMUNIKATIONSTRÄNING

»PECS« FÖR PERSONER MED

AUTISMSPEKTRUMSTÖRNINGAR

Projektets mål var att arbeta fram en svensk version för expressiv kommunikationsträning genom att anpassa *The Picture Exchange Communication System*, PECS, till svenska förhållanden. I projektet ingick bland annat kommunikationsträning med handledning kring ett antal barn, ett stort antal introduktionsdagar om PECS runt om i landet, översättning av delar av PECS-manualen till svenska samt produktion av informationsfilmen »Jag vill ha blå läsk«.

2001–2003 NYA ARBETSTILLFÄLLEN FÖR PERSONER MED ASPERGERS SYNDROM VIA GPS I BUDBIL

Målsättning för projektet var att pröva om GPS-navigeringsteknik kunde underlätta att hitta arbetstillfällen för personer med Aspergers syndrom genom att köra budbil. Då det visade sig vara stora svårigheter att hitta villiga arbetsgivare blev det bara möjligt, inom projektet, för tre före detta elever på trafikteorilinjén vid Mellansjöns folkhögskola att arbeta med att köra budbil med hjälp av GPS-teknik.

2003–2005 DATORBASERAD ALTERNATIV OCH KOMPLETTERADE KOMMUNIKATION (AKK) FÖR SMÅ BARN MED AUTISM

Målet med projektet var att genom tre fallstudier av små barn med autism och utvecklingsstörning utvärdera metoder för in träning och användning av datorbaserade kommunikationshjälpmedel. Delmålen var att studera hur en pektdator kunde kombineras med PECS samt att allmänt höja kunskapsnivån inom området autism och kommunikationshjälpmedel. Projektet dokumenterades i rapporten AKK med hjälp av pektdator för barn med autism och en kompletterande DVD med filminspelningar från projektarbetet.

2004–2006 INFORMATÖRSUTBILDNING

Projektet var ett samarbete mellan Riksföreningen Autism och Ågesta folkhögskola. Syftet var att ta fram en utbildning för att förbereda, utbilda och uppmuntra personer med Aspergers syndrom/högfungerande autism att själva informera och föreläsa om sin funktionsnedsättning. Under projekttiden byggde skolan upp två terminslånga informatörsutbildningar med innehåll som studier om Aspergers syndrom, föreläsningsteknik, presentationsteknik, stresshantering, kommunikation med mera.

2004–2006 KOSTNADSKONSEKVENSER AV AUTISM I SVERIGE

Syftet med projektet var att kartlägga och beskriva de sammanlagda kostnadskonsekvenserna vid autismspektrumtillstånd inom ett visst geografiskt område. Det konstaterades att kostnaderna för kommunal omsorg och utbildning utgjorde en större andel av den totala kostnaden än kostnaderna för hälso- och sjukvård. Slutsatsen blev att det är angeläget att olika interventioner som har till syfte att underlätta för personer med autismspektrumtillstånd utvärderas. En förbättrad livssituation kan förutom ökad livskvalitet också innebära stora besparingar för kommunen.



SAMARBETS- PROJEKT

1991–1994 BLACKEBERGSPROJEKTET

Ett av delmålen i Rebeckaprojektet var att utveckla pedagogiska insatser för barn med autism. Därför startades 1988 en heldagsklass för tre elever vid Blackebergsskolan i Stockholm. 1990 utökades satsningen med ytterligare en klass med tre barn och det blev ett samarbetsprojekt mellan Stockholm skolor, Riksföreningen Autism, Västra omsorgsnämnden, Barnpsykiatriska kliniken vid Danderyds sjukhus och Institutionen för Tillämpad Psykologi vid Uppsala universitet. Projektet utvärderades i rapporten Utvärderingen av Blackebergsskoleprojektet – en beteendeterapeutisk undervisningsform för elever med autism.

1999–2002 FLICKOR MED NEUROPSYKIATRISKA PROBLEM

Projektet drevs av Barnneuropsykiatriska kliniken i Göteborg i samarbete med Riksföreningen Autism och Riksföreningen för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar. Syftet var att kartlägga flickors symptom inom autismspektrumstörningar, ADHD, Damp och Tourettes syndrom. Detta för att kunna ge flickor rätt diagnos och stödsatser så tidigt som möjligt. Projektet undersökte också skolsituationen för flickor med barnneuropsykiatriska svårigheter, informerade skolpersonal och försökte påverka den pedagogiska situationen för de flickor som ingick i projektet. Efter projekttiden övergick projektet till ett renodlat forskningsprojekt.

2003–2004 INFORMATION TILL SKOLOR OCH KLINIKER OM FLICKOR MED NEUROPSYKIATRISKA PROBLEM

Barnneuropsykiatriska kliniken i samarbete med Riksföreningen Autism och Riksföreningen för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar. Projektets målsättning var att föra ut kunskaper och erfarenheter från flickprojektet. Projektet genomförde nio konferenser runt om i landet.

2000–2003 VUXNA MED NEUROPSYKIATRISKA FUNKTIONSHINDER SOM DEBUTERAR I BARNDOMEN

Barnneuropsykiatriska kliniken i samarbete med Riksföreningen Autism, Riksföreningen för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, Svenska föreningen för Tuberös Skleros och Riksförbundet Attention. Syftet var att utforma en modell för upptäckt, utredning och habilitering för vuxna med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Projektet öppnade en mottagning som prioriterade vuxna som tidigare inte erhållit någon diagnos. Det erbjöd också en rad utbildningsinsatser runt om i landet till bland annat vuxenpsykiatri, vuxenhabilitering, socialtjänst och försäkringskassa.

2001–2003 INTERAKTIV E-LEARNINGKURS I MEDBORGARSERVICE FÖR PERSONER MED ASPERGERS SYNDROM

TietoEnator Trigon AB i samarbete med Riksföreningen Autism och Högskolan i Kalmar. Målet var att ta fram en eLearningkurs som ett stöd för individer med Aspergers syndrom när de går till vallokalerna för att rösta. Utvärderingen visade bland annat att eLearning som inlärningsform fungerar bra för målgruppen.

2001–2004 FÖRENINGEN NATIONELLA HJÄLPLINJEN

Ett samarbetsprojekt mellan Riksföreningen Autism, Föreningen Balans, OCD-förbundet Ananke, Riksförbundet för Social och Mental hälsa, Riksorganisationen för Suicidprevention och Efterlevandes Stöd samt Svenska Ångestsyndromsällskapet. Syftet var att bygga upp en nationell jourtelefon för människor i psykiskt påfrestande situationer och i kris samt för deras närstående. Hjälpen gavs i första hand genom stödsamtal och rådgivning av professionella rådgivare i jourtelefon.

2004–2006 KVALIFICERAD YRKESUTBILDNING FÖR SPECIALASSISTENTER

Folkuniversitetet i Karlstad i samarbete med Riks-

föreningen Autism och Riksföreningen för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar. Målet med projektet var att skapa en kvalificerad ettårig eftergymnasial yrkesutbildning för att möta, förstå och stödja elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i skolan. Den första elevgruppen startade sin utbildning 2006 på Kristinehamns folkhögskola.

2005–2006 MENTORSUTBILDNING

Mentorsutbildningen var ett samarbete mellan Riksföreningen Autism och projektet »Patienter som konsulter i vården«. Målsättningen med projektet var att öka möjligheterna till socialt stöd för ungdomar och vuxna med autism eller Aspergers syndrom med hjälp av andra i samma situation samt att utveckla en modell för utbildning av mentorer. I utvärderingen av projektet framgick att modellen med mentorer var ett uppskattat och värdefullt inslag i de verksamheter där den prövats, men att projekttiden var för kort för att dra några större slutsatser.

2005–2008 ATT HITTA EN LIVSVÄG, FOLKHÖGSKOLAN OCH ELEVER MED ASPERGERS SYNDROM

Målet för projektet var att sätta in den utbildning för elever med Aspergers syndrom som Sundsgårdens folkhögskola bedrivit i ett större livsperspektiv. Man ville ta reda på hur utbildningen skulle kunna ge redskap för att hantera fortsatt utbildning, arbete, eget boende och allt som hör ihop med vuxenlivet. Slutrapporten Från tänkt och gjort till att tänka och göra gick också att använda som studiematerial i verksamheter.

2006–2009 LIVSLÅNGT LÄRANDE FÖR PERSONER MED AUTISM, »SKOLA HELA LIVET«

Vård- och Omsorgsförvaltningen i Lund i samarbete med Riksföreningen Autism. Ett mål i projektet var att utarbeta en modell för en icke tidsbegränsad daglig verksamhet, individuellt anpassad för unga vuxna med autism på tidig utvecklingsnivå. För personalen var målsättningen trivsel, god och utvecklande arbetsmiljö samt frånvaro av arbetsrelaterad ohälsa. Verksamheten är idag en ordinarie verksamhet inom Lunds kommun.

2006–2007 SIMULATORN LÄNKEN – ATT UPPLEVA HUR DET ÄR ATT LEVA MED ETT KOGNITIVT FUNKTIONSHINDER

TietoEnator AB i samarbete med Riksföreningen Autism och Riksförbundet Attention. Målet med projektet var att ta fram ett verktyg, tänkt att fungera som

ett läromedel för människor som arbetar med eller kommer i kontakt med Aspergers syndrom och ADHD. »Kognitionssimulatoren« ska med samma teknik som i datospelvärlden ge en upplevelse av hur världen kan te sig för en person med Aspergers syndrom eller ADHD och på så sätt skapa förutsättningar för en större förståelse.

2006–2011 UPPFÖLJNING OCH UTVÄRDERING AV BARN MED AUTISM SOM FÅR TIDIGA INSATSER

Karolinska Universitetssjukhuset, Neuropediatrika enheten, Astrid Lindgrens Barnsjukhus i samarbete med Handikapp och Rehabilitering Södersjukhuset, Föreningen Autism i Stockholms län, Riksföreningen Autism och Barnhälsovården Södersjukhuset. Projektet resulterade i rapporten Förskolebarn med autism- uppföljning och tidiga insatser och den vetenskapliga artikeln *Early intervention in 208 Swedish preschoolers with autism spectrum disorder*.

2007–2010 KARTLÄGGNING OCH VALIDERING, ASPERGERS SYNDROM

Botkyrka kommun i samarbete med Riksföreningen Autism och Arbetsförmedlingen Unga Funktionshindrade. Målsättningen i projektet var att utifrån tidigare valideringsmodeller ta fram en modell som ger möjligheter för personer med Aspergers syndrom att komma in på arbetsmarknaden. Under projekttiden togs det fram en skraddarsydd valideringsprocess som kartlägger och dokumenterar kompetenser, styrkor och svagheter hos personer med Aspergers syndrom.

2007–2008 TRÄFFAR FÖR FÖRÄLDRAR TILL BARN MED AUTISM I KOMBINATION MED DÖVHET/HÖRSELSKADA

Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn i samarbete med Riksföreningen Autism och SIT resurscenter döv/hörsel. Syftet var att samla föräldrar till barn med autism i kombination med dövhet/hörselskada för erfarenhets- och kunskapsutbyte. Under projekttiden hölls två uppskattade tvådagarskonferenser. En litteratursökning visade att forskning på området i princip saknas och att det är ett forskningsområde som bör uppmärksammas.

2009–2010 KONSTSKOLA OCH SPELDESIGN

Ädelfors folkhögskola i samarbete med Riksföreningen Autism, Riksförbundet Attention och HSO Jönköpings län. Projektet initierade två kurser, konstskola och

speldesign, som riktar sig till personer med neuropsykiatriska tillstånd. Några gemensamma framgångsfaktorer vid utvärderingen har varit bättre självförtroende, bättre samarbetsförmåga, bättre förmåga att uttrycka sig i skrift samt att några sökt sig till högre studier.

2009–2010 MÅLTIDSSAMTAL

Studieförbundet Vuxenskolan Södra Mellansverige i samarbete med Riksföreningen Autism, Riksförbundet för Barn, Unga och Vuxna med Utvecklingsstörning, Afasiförbundet Talknuten och Föreningen Balans. Syftet var att skapa demokratiska mötesplatser och ge utrymme för dialog mellan ungdomar och unga vuxna med funktionsnedsättningar. Som utgångspunkt för att samtala togs studiematerialet »Bubbla« fram.

2009–2011 MUSIKLINJEN SJÖVIKS FOLKHÖGSKOLA 2009–2011

Sjöviks folkhögskola i samarbete med Autism- och Aspergerförbundet. Projektet har resulterat i en tvåårig musikutbildning under namnet Musiklivet. Utbildningens fokus ligger på ensamblespel, huvudsakligen med pop- och rockinriktning. Utöver musikämnen finns det idrott och fritidsliv samt kök på schemat.



STIFTELSEN AUTISM



1994 beslutade förbundet att grunda Stiftelsen Autism. Grundplåten kom från ett överskott från en konferens året innan. Stiftelsen Autism har en egen styrelse. Stiftelsen ger stöd till utvecklingsprojekt som kan inspirera och bli till goda förebilder för andra verksamheter. Under åren har ett stort antal projekt fått stöd från Stiftelsen Autism.

STIFTELSEN AUTISM, UTDELNING 1996-2012:

1996 SOLÄNGSSKOLAN (80 000 KR)

För att ge hela personalgruppen mer kunskap om ett pedagogiskt arbetssätt anpassat till personer med Aspergers syndrom.

1997 FILGRÄND UMEÅ, SOCIAL GROUPS (80 000 KR)

För att stimulera socialt samspel för en grupp personer med autism, utvecklingsstörning och andra tilläggs-handikapp genom att arbeta med gemensamma aktiviteter på fritiden.

1997 FÖRENINGEN AUTISM GOTLAND, DATASTUDIECIRKEL (10 000 KR)

Till en studiecirkel för tio barn och ungdomar med högfungerande autism eller autismliknande tillstånd, för att de genom en datacirkel ska utvecklas och stärkas både socialt och pedagogiskt samt utveckla kommunikationsförmågan med datorns hjälp.

1998 KUNSKAPSCENTRUM AUTISM VÄSTRA SVERIGE, ATT UTVECKLA SAMPEL: BARN MED AUTISM OCH DATORER – EN OMÖJLIG MÖJLIGHET? (100 000 KR)

För att studera hur en pedagogisk strategi som integrerar multimediateknik med specifika samspeletsstrategier kan användas inom den undervisning som redan ges till barn med autism.

1998 MALIN NORDGREN, BOK OM VUXNA MED ASPERGERS SYNDROM/HÖGFUNGERANDE AUTISM (10 000 KR)

Till resor och uppehålle i samband med intervjuer för arbete med boken Jag avskyr ordet normal.

1999 JOHAN HÖJER, JANET STOLTZ LARSSON, TECKNADE SERIER (80 000 KR)

För att utveckla tecknade serier som behandlar rums-lighet, tid, *theory of mind* samt matematik på basnivå för personer med autism.

1999 Ö-GRUPPEN LIDINGÖ (20 000 KR)

För att utveckla daglig verksamhet hos Ikea i Kungens Kurva.

2001 KENTH HEDEVÅG (50 000 KR)

För att utveckla Bubbeltkommunikation, ett läromedel som på olika sätt tydliggör sociala händelser, förmedlar information, stimulerar kommunikationsförmågan med mera för barn med autism och Aspergers syndrom i förskola och skola.

2003 LENA NYLANDER, KURS OM DISCO (35 000 KR)

Till resor och uppehålle för Lorna Wing och Judith Gould i samband med att de ger en kurs i Lund för läkare och psykologer om diagnostik av autismspektrumtillstånd hos vuxna med hjälp av intervju-instrumentet DISCO.

2003 MADELEINE GAUFFIN (43 000 KR)

Till en pilotstudie om gruppverksamhet för flickor med autism eller Aspergers syndrom för att ge kunskap hos flickorna om sig själva, sina rättigheter, sin kropps funktion och om hur sex- och samliv fungerar för att minska deras utsatthet och därmed risk att bli sexuellt utnyttjade.

2004 PROJEKT INKÖRSPORTEN (100 000 KR)

För att erbjuda unga vuxna med Aspergers syndrom arbete inom LSS-koloverksamhet.

2004 BARN- OCH UNGDOMSHABILITERINGEN ÖREBRO (50 000 KR)

För en behandlingsmodell för tidig intervention med fokus på kommunikation och samspel för små barn med autism och deras föräldrar.

2004 MATS CEDERLUND, BNK (85 000 KR)

För genomförandet av forskningsstudien Aspergers syndrom – en longitudinell uppföljningsstudie minst fem år efter diagnos. I uppföljningen ingår bland annat psykologbedömning inklusive begåvningsstest, *theory of mind*-uppgifter, planeringsuppgifter och neuro-psykiatrisk bedömning.

2005 RICKARD SALANDER, SIGNALHUNDSPROJEKTET LOKE (30 000 KR)

För att från valp prägla en hund på Rickards son, Loke, en pojke med autism, med målet att hunden under sin livstid skall vara Lokes assistenthund och mors och fars extra trygghet.

2005 EMPOWERMENTVERKSAMHETEN INOM RIKSFÖRENINGEN AUTISM (50 000 KR)

För att utveckla en handledning för »utflyttare« om boende och boendestöd. (*Flygfärdig, en bok om att flytta hemifrån* av Madde Ericsson).

2006 CIRKUS TIGERBRAND (70 000 KR)

Bidrag till produktion av teaterpjäsen *Väderflickans milda makt* med temat kommunikation och sociala koder och där huvudpersonen har Aspergers syndrom.

2009 ATELJÉ INUT12, SMARTA RÖRELSE (30 000 KR)

För rörelseträning som sänker stressnivån och ökar koncentrationen, förbättrar inlärningsförmågan, stärker koordinationen och självkänslan. Enkla rörelser som

har stor effekt både fysiskt och mentalt. Rörelserna är hämtade från boken *Smarta rörelser* av Susanne Wolmesjö.

2009 KULTURSKOLAN GOTLAND, DANS- OCH MUSIKTERAPI (51 000 KR)

Bidrag till gruppverksamhet i musik och dans för barn och ungdomar med funktionsnedsättning.

2009 FOXMOUSE PRODUCTIONS, SJÄLENS FÅGEL (40 000 KR)

För framtagande av en berättarteaterföreställning för barn med speciella behov, som till exempel autism. Föreställningarna spelas uppsökande i miljöer som är bekanta för barnen.

2009 GUNILLA GERLAND, BOK (21 800 KR)

Bidrag till tryckning och inköp av omslagsbild till boken *Barn som väcker funderingar*.

2010 STABSGRÄND/KÖRFÄLTSSKOLAN, TERAPIHUND (10 000 KR)

Bidrag till ett samarbete med en terapihund och dess förare i en skola och fritidshem för barn med autism och flerfunktionshinder mellan 6 och 16 år. Syftet är att bland annat sprida glädje, ge fysisk aktivitet, social träning, mental stimulering och överbrygga hundrädsla.

2010 MILLESGÅRDEN (85 000 KR)

För att bedriva konstpedagogisk verksamhet för barn och ungdomar med autism och Aspergers syndrom.

2010 ANNA SANDSTRÖM, BOK OM IBT (3 500 KR)

Distributionspaket till boken *Intensivträning i praktiken*.

2010 FRÄLSNINGSARMÉN, MARTALLEN (100 000 KR)

Bidrag till projektet Martallen, en verksamhet för personer med diagnoser inom autismspektrum, som Aspergers syndrom och högfungerande autism, och som har aktivitetssättning från Försäkringskassan eller finns inom Arbetsförmedlingens program för funktionshindrade.

2011 FILMHOUSE, PATRIK OCH JOHANNA (100 000 KR)

Bidrag till produktion av dokumentärfilm om serie-skaparen Patrik Rochling som har Aspergers syndrom. (Den färdiga filmen visad i SVT 2013.)

2012 MARIA LOUSTALOT-FOREST (15 000 KR)

För arbete med en lekgrupp för barn med autism och deras syskon enligt ett strukturerat förhållningssätt.

2012 SVENNY KOPP (15 000 KR)

Bidrag till arbete med en bok om flickor med autism-spektrumtillstånd och/eller ADHD.

2012 SPECIELLA (40 000 KR)

Bidrag till att skriva en bok om DIR/Floortime för att sprida kunskap om lekens betydelse för barn med autism med hjälp av denna metod.

**2012 ANNA STAM, APP SOCIALA BERÄTTELSE
(60 000 KR)**

Bidrag till arbete med att ta fram en ipad-app för sociala berättelser.

**2012 AUTISM- OCH ASPERGERFÖRENINGEN
SKÅNE, WALL-OF-FAME (10 000 KR)**

Bidrag till att skriva en publikation i samband med utställningen *Wall-of-fame*, som ska presentera framgångsrika personer med autismspektrumtillstånd.

ÅR FÖR ÅR

FÖRBUNDETS NAMN OCH NAMNBYTEN

- 1973** Föreningen för psykotiska barn
- 1978** Riksföreningen för psykotiska barn
- 1990** Riksföreningen Autism
- 2010** Autism- och Aspergerförbundet

ORDFÖRANDEN

- 1973–1976** Gunilla Dahlin
- 1976–1987** Olle Mächs
- 1987–1989** Anita Rinman
- 1989–1999** Lena Rydenstam
- 1999–** Eva Nordin-Olson

LÄNS-/DISTRIKTSFÖRENINGAR

- 1973** Uppsala
- 1974** Malmöhus
- 1975** Stockholm, Älvsborg och Östergötland
- 1978** Västerbotten
- 1979** Göteborg och Bohuslän
- 1980** Kalmar
- 1981** Örebro
- 1983** Skaraborg, Jämtland och Västmanland
- 1984** Kronoberg
- 1985** Dalarna, Kristianstad, Kopparberg, Värmland och Västernorrland
- 1986** Sörmland
- 1988** Gotland och Gävleborg
- 1989** Jönköping
- 1990** Blekinge och Halland
- 1991** Norrbotten

HEDERSLEDAMÖTER

Karin Stensland Junker
 Gunilla Dahlin
 Olle Mächs
 Gunilla Bergström
 Kerstin Ehrensverd
 Christopher Gillberg
 Lena Andersson
 Gunilla Gerland
 Berit Lagerheim

FÖRBUNDETS RIKSKONFERENSER

- 1982** Samordning av insatser för barndomspsykotiska
- 1990** Undervisning av elever med autism
- 1991** Vuxna med autism
- 1992** Vuxna med autism
- 1993** Aspergers syndrom
- 1994** Mot nya kunskaper (tillsammans med Gävle sarskolor)
- 1994** Aspergers syndrom
- 1995** Arbete för vuxna med autism
- 1996** Hand in Hand with Rett syndrom
- 1997** Personer med autism på tidig utvecklingsnivå
- 1998** Personer med autism på tidig utvecklingsnivå
- 1998** Att förstå och hjälpa personer med högfungerande autism
- 1999** Kommunikation – att förstå, utveckla och förbättra kommunikation
- 2000** Forskning – Fokus på autism
- 2002** Autism och Aspergers syndrom i kombination med andra neuropsykiatriska funktionshinder, syndrom, fysiska och psykiska sjukdomar, synskador, hörselskador, utvecklingsstörningar, perceptionsstörningar, epilepsi och språkstörningar
- 2003** Autism och Aspergers syndrom – Arbete, Daglig verksamhet och Studier
- 2004** Autism och Aspergers syndrom – Relationer och Sexualitet
- 2006** Tidig diagnos och tidig intervention
- 2008** En skola för alla? Hur få en fungerande skolgång för elever med autism, Aspergers syndrom och autismliknande tillstånd?
- 2009** Boende och fritid för vuxna med autism eller Aspergers syndrom
- 2010** Att bli vuxen
- 2011** Problemskapande beteende – hur kan man med autismspecifika kunskaper förebygga och hantera svåra situationer.
- 2012** Ung med autism eller Aspergers syndrom – att rusta för livet

ÅRETS PUSSELBIT

Sedan 2009 delar Autism- och Aspergerförbundet årligen ut Årets pusselbit. Utmärkelsen delas ut i två klasser:

- Professionellt verksamma personer eller verksamheter
- Personer som verkat inom Autism- och Aspergerförbundet och dess distrikt

Första gången utmärkelsen delades ut var på Världsautismdagen 2 april 2009. Mottagare av de första pusselbitarna var Bo Hejlskov Elvén och Anne Kierkegaard.

2009

Bo Hejlskov Elvén, psykolog, författare, handledare
Anne Kierkegaard, ordförande Autism- och Aspergerföreningen Stockholm

2010

Susanne Bejerot, överläkare och kognitiv psykoterapeut
Lisa Andreasson, chef för korttidshemmet Älgen i Torslanda
Maria Sandberg, ordförande Autism- och Aspergerföreningen Västerbotten

2011

Svenny Kopp, överläkare barnneuropsykiatri
Birgitta och Göran Anér, Autism- och Aspergerföreningen Uppsala

2012

Helene Tranquist, pedagog, föreläsare och handledare
Ann Ask, arrangör av Autism- och Aspergerförbundets sommarläger för familjer



40 ÅR:

Från Föreningen för Psykotiska barn till Autism- och Aspergerförbundet

2013 HAR AUTISM- OCH ASPERGERFÖRBUNDET cirka 13 000 medlemmar.

Den organisation som med en handfull medlemmar startade för 40 år sedan under namnet Föreningen för Psykotiska Barn har vuxit sig stark och under årens lopp kraftfullt bidragit till att sprida kunskap om det som nu kallas för autismspektrumtillstånd.

Glimtar av allt som skett under de gångna åren finns i den här historiken som ger en bild av vad människors stora engagemang kan åstadkomma över tid. Genom några korta berättelser skildras också hur viktig organisationen är som arena för människor som vill byta erfarenheter och påverka utvecklingen till det bättre.

Autism- och Aspergerförbundet arbetar för att skapa bättre villkor för barn, ungdomar och vuxna med autism, Aspergers syndrom och andra autismsliknande tillstånd genom att bland annat:

- Sprida kunskap om autismspektrumtillstånd för att öka förståelsen för vad de kan innebära
- Verka för anpassad undervisning, boende och sysselsättning
- Skapa kontakter mellan personer med autismspektrumtillstånd, närstående och professionellt verksamma
- Delta i det internationella arbetet
- Följa och ge uppslag till forskning inom området

