

Riksförbundet FUB:s effektrapport till FRII

Org.nr. 80 20 06-1704

Vad vill er organisation uppnå?

Utvecklingsstörning är en funktionsnedsättning som på olika sätt och olika mycket påverkar livet för många barn och vuxna samt deras anhöriga i vårt land. När man har en utvecklingsstörning tar det längre tid att förstå och lära sig nya saker, men alla kan utvecklas. Med ett personligt stöd, gott bemötande och bra hjälpmedel kan svårigheterna bli mindre och utmaningar besegras.

Riksförbundet FUB:s långsiktiga mål är att personer som har en utvecklingsstörning ska ha samma rättigheter och samma möjligheter till delaktighet i samhället och självbestämmande som andra utan utvecklingsstörning har. Som grund för våra långsiktiga mål har vi Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Våra mål är rätt till:

- Likabehandling (*art. 5,6,7,28*)
- Tillgänglig kunskap och informationsspridning (*art. 8,9,20,21,31*)
- Likhet inför lagen (*art. 12,13,16*)
- Personlig integritet (*art. 17,22,23*)
- Stöd och service (*art. 18*)
- Delaktigt medborgarskap (*art. 19,29*)
- Utbildning (*art. 24*)
- Hälsa (*art. 25,26*)
- Arbete och att ha något att göra (*art. 27*)
- Deltagande i kultur, fritid och idrott (*art. 30*)
- Samarbete med andra länder (*art. 32*)

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar er organisation?

Riksförbundet FUB är en ideell intresseförening som är politiskt och religiöst obunden. Vi är medlem i Handikappförbunden, som är en paraplyorganisation för de flesta handikappföreningarna som finns i Sverige. Riksförbundet FUB ingår även i Inclusion Europe, som är en europeisk sammanslutning av olika handikappförbund. Vi är medlem i organisationen My Right i olika internationella projekt samt i det nordiska samarbetet genom Nordiska Samarbetsrådet (NSR).

FUB är förmånstagare i PostkodLotteriet, som även finansierar två sk specialprojekt; ”Come together” och ”Störd och stolt”. Autism- och Aspergerförbundet är en återkommande samarbetspartner, vilket även Studieförbundet Vuxenskolan är sedan flera år.

Vilka strategier har ni för att uppnå era mål?

Dels arbetar Riksförbundet FUB arbetar med intressepolitiskt påverkansarbete, dels med kunskapsspridning internt och externt. Vi genomför kampanjer, närvaro i media, riktade skrivelser till myndigheter, remissvar, politikeruppvaktningar och deltagande i en mängd olika referensgrupper hos myndigheter. För att sprida kunskap anordnar vi utbildningar, konferenser och mötesplatser samt ger ut vår egen tidning UNIK 6 ggr/år. Vi har även en egen tillgänglighetsanpassad webbplats. Genom att driva vissa specifika frågor och sprida kunskap om utvecklingsstörning synliggör vi våra medlemmars olika behov både för makthållare och gemene man. På så sätt tror vi att vi på bästa sätt kan få till stånd förändringar i samhället för våra medlemmar.

Vårt arbete bedrivs dels genom Riksförbundet FUB och dess lokalföreningar och länsförbund, dels genom Klippan. Klippan är en del av FUB och riktar sig till och drivs av personer som själva har en utvecklingsstörning. Klippan-sektioner finns även på läns- och lokalnivå på vissa orter i landet.

På riksnivå drivs frågor som är riksangelägna och i länsförbunden drivs regionala frågor. I de många lokalföreningarna drivs aktiviteter som riktar sig till medlemmarna och i flera av dessa föreningar bedrivs även intressepolitiskt påverkansarbete gentemot kommunen.

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

Till vårt förfogande har Riksförbundet FUB ett kansli med närmare 16 årsarbetare anställda, varav 5,06 tjänster utgörs av ombudsmän och jurister. Dessa stöder medlemmar och bedriver intressepolitiskt påverkansarbete. Vidare har förbundet 4,71 för projektverksamhet som bedrivs. Vi har även ideellt verksamma medlemmar inom hela förbundet och i Klippan.

Våra beredande organ är de olika kommittéer och arbetsgrupper som har vissa specifika ansvarsområden på sitt bord. I dessa olika grupper finns, förutom medlemmar i förbundet och kansliets handläggare, även sakkunniga för att relevant kompetens ska finnas representerad.

Vi utbildar årligen rättsombud och medlemsrådgivare. Rättsombudens uppgift är främst att vara ett rättsligt stöd gentemot myndigheter för våra medlemmar, medan medlemsrådgivarnas uppgift är att vara ett mer allmänmänskligt stöd.

Genom Klippans medlemmar kan erfarenheter och kunnande från personer som själva har en utvecklingsstörning tas till vara inom organisationen. Detta sker genom att representanter från Klippan behandlar frågeställningar som sedan redovisas till de olika kommittéerna inom Riksförbundet FUB.

Tillsammans med MyRight, som är vår huvudpartner i vårt internationella arbete, bedriver vi sju olika utvecklingsprojekt i sju länder.

Riksförbundet är beroende av viljan från samhället och enskilda att stödja verksamheten, vilket i praktiken innebär statsbidrag, medlemsavgifter, gåvor och utdelningar från

PostkodLotteriet. Eftersom det är en ideell förening är verksamheten inte vinstdrivande. Förra året uppgick våra samlade intäkter till närmare 28 miljoner kronor.

Riksförbundet FUB samarbetar med Nationellt Kunskapscenter för Anhöriga (NkA), Carpe, Äldrecentrum, Demenscentrum, Studieförbundet Vuxenskolan, Dyslexiförbundet och Autism- och Aspergerförbundet.

Genom våra olika resurser och nätverk inhämtar vi och ger kunskap, vilket är en förutsättning för att vi ska kunna påverka attityder och regelverk och ge stöd och information till våra medlemmar.

Hur vet ni om er organisation gör framsteg?

Kvantitativt mäter Riksförbundet FUB sina framsteg i medlemsantal, antal läns- och lokalföreningar, genomförda aktiviteter, antal medlemsrådgivare och rättsombud samt insamlade pengar i anslutning till kampanjer.

Kvalitativt mäter Riksförbundet FUB sina framsteg i form av gehör hos myndigheter och närvaro i media.

Viktiga delmål för Riksförbundet FUB är att bl.a. få till stånd:

- Fler medlemmar
- Bättre ekonomi för personer som har en utvecklingsstörning,
- högre kompetens hos personal som arbetar med personer som har en utvecklingsstörning,
- mer stöd i skolan för barn och unga som har en utvecklingsstörning,
- färre avslag och överklagningar hos förvaltningsdomstolar i LSS-mål,
- mindre kritik från IVO i boenden med särskild service enligt LSS,
- fler röstande i våra allmänna val av personer som har en utvecklingsstörning,
- minskad dödlighet i cancer för personer som har en utvecklingsstörning,
- minskad läkemedelsförskrivning till personer som har en utvecklingsstörning

Riksförbundet FUB planerar att utveckla metoder för uppföljning, utvärdering, riskanalyser, egenkontroll och avvikelserapportering för att kunna få reda på vad vi bör förbättra och hur vi ser till att det kommuniceras ut. Arbetet med att utveckla mål- och resultatstyrning pågår och vi är på god väg, men vi har ännu återstår en del arbete innan vi fullt ut funnit formerna för hur vi följer upp våra mål på ett bra sätt.

Vad har ni åstadkommit så här långt?

Likabehandling (art. 5 – alla ska behandlas lika, 6, - kvinnor med funktionsnedsättning, 7 – barn med funktionsnedsättning, 28 – ett bra liv och trygghet)

Riksförbundet är med i nätverket för Barnkonventionen och har arbetat aktivt för att Barnkonventionen ska bli implementerad i svensk rätt som lag. Nu har Regeringen sagt att konventionen ska bli lag. Riksförbundet FUB ska fortsätta arbeta för att implementeringen sker på ett bra sätt för våra medlemmar.

Under 2014 arbetade Riksförbundet FUB fram en ekonomisk rapport, ”Fångad i fattigdom?”, som visar på hur låg disponibel inkomst personer med utvecklingsstörning har. Under 2016 har rapporten uppdaterats så att den är aktuell. Den framtagna rapporten har kommit att användas i det intressepolitiska arbetet på både riks- och lokalnivå för att på sikt få till en förbättrad ekonomisk situation för medlemmarna. Detta kommer att pågå även fortsättningsvis samtidigt som innehållet och slutsatserna löpande kommer att följas upp gentemot samhället i övrigt.

Som ett led i att stödja både föräldrar till barn som har en utvecklingsstörning och på sikt även barnen har Riksförbundet FUB anordnat småbarnshelger under senare år. Utbildning kring barns rättigheter och alternativa kommunikationshjälpmedel har getts för att på bästa sätt låta barn med funktionsnedsättning i största möjliga mån kunna uttrycka sig själva och få den hjälp och det stöd de behöver för att kunna leva så likt andra barn utan funktionsnedsättning.

Riksförbundet FUB har via medverkan i ett nätverk bidragit till att ta fram en informationsfolder till föräldrar med barn med funktionsnedsättning.

Tillgänglig kunskap och informationsspridning (art. 8 – kunskap om hur personer med funktionsnedsättning lever, 9 - tillgänglighet, 20 – att kunna röra sig, 21 – rätt att säga och tycka vad man vill och att få information, 31 – information och fakta)

Personer med utvecklingsstörning behöver information som är kognitivt tillgänglig, alltså tillgängligt för den som har svårare än andra att förstå. FUB vill bidra till ökad kognitiv tillgänglighet i samhället, både genom påverkansarbete gentemot andra och som en förebild. Riksförbundet FUB och Riks-Klippan har nya webbplatser sedan maj 2013. Se www.fub.se och www.fub.se/klippan. Målet var att skapa kognitivt tillgängliga webbplatser. Den som har en utvecklingsstörning ska känna sig välkommen på FUB:s och Klippans webbplatser och det ska vara enkelt att förstå och hitta på webbplatserna. För personer som inte själva kan läsa har vi uppläsning. Det första besökaren möts av ska vara lättläst text, foton och pictobilder. All text går att få uppläst. Vi använder symboler (Pictogram) tillsammans med rubrikerna för att man ska förstå vad texten handlar om. För den som vill fördjupa sig så är det ofta möjligt. Då finns en Läs mer-knapp som öppnar en fördjupande text. Men det som möter besökaren först är det som är lättare att förstå. I vår webblösning finns även möjlighet att skapa webbplatser för alla Klippan-sektioner, lokalföreningar och länsförbund. Ett hundratal lokala webbredaktörer i cirka 50 lokalföreningar har introducerats i verktyget. Några av dem är mycket aktiva. Vi fortsätter arbetet med att introducera nya lokala webbredaktörer och ge stöd till de befintliga. Av webbredaktörerna är drygt tio medlemmar som har en utvecklingsstörning. Vi uppmuntrar fler medlemmar med utvecklingsstörning att engagera sig som redaktörer både inom FUB och inom Klippan. Därför är det enkelt att publicera på våra webbplatser. I arbetet med att skapa webbplatserna deltog medlemmar från Klippan som referensgrupp.

Förutom de steg vi tar för att FUB:s egen information ska bli mer kognitivt tillgänglig medverkar FUB i arbetet för att förbättra den kognitiva tillgängligheten i samhället, framför allt genom projektet *Begripsam*. I projektet "*Begripsam*", som pågått mellan 2014-2016, har deltagare med dyslexi, adhd, autism, Aspergers syndrom och utvecklingsstörning utbildat sig, fått samtala om och medverka vid utveckling av nya metoder med tillgänglighet i fokus. Projektet har bidragit till ökad tillgänglighet för personer med utvecklingsstörning och även medverkat i standardiseringsarbete och varit huvudförfattare för att ta fram en kommande ISO-standard för kognitiv tillgänglighet inom ramen för ISO/TC 173/WG 10. Den nya standarden kommer att heta Basic Principles and General Guidelines on Cognitive Accessibility. I slutet av november hölls en utbildningsdag för baspersonal inom Uppsala kommuns LSS-verksamheter, med föreläsningar och workshop på temat "Vägar till delaktighet." Arvsfondsprojekt är nu avslutat men har resulterat i att föreningen *Begripsam* bildats, för att fortsätta påverka samhället i en riktning mot kognitiv tillgänglighet. Mer information finns på www.arvsfonden.se/projekt/begripsam-ett-projekt-om-kognitiv-tillganglighet.

Vad gäller sociala medier använder FUB framför allt Facebook där vi har en sida där vi sprider egen information samt en Facebook-grupp med 6000 medlemmar som diskuterar frågor som är viktiga för medlemmarna. FUB finns också på Twitter och Instagram.

Genom det nu avslutade projektet "*Familjestöd – en mänsklig rättighet*" har ett material (utbildningsfilm och handledning) om föräldraskap och utvecklingsstörning tagits fram. Detta material kan användas av mödravårdscentraler, barnavårdscentraler, socialtjänsten eller andra som vill ordna föräldragrupper för att öka förståelsen för föräldrar som har en utvecklingsstörning och deras speciella behov av stöd. Vi tror att detta på sikt kommer att bidra till ökad kunskap och förståelse för föräldrar med utvecklingsstörning.

Som ett resultat av Riksförbundet FUB:s rapport "*Till många nytta – om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*" beviljades statliga medel under 3 år för att utveckla ett nationellt kunskapsstöd till föräldrar och andra anhöriga till personer, företrädesvis barn och unga, med en kombination av flera omfattande funktionsnedsättningar och omfattande medicinska behov. Det center som tillkom med hjälp av statliga medel, Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), var således ett direkt resultat av ett mångårigt intressepolitiskt påverkansarbete från Riksförbundet FUB sida.

Under 2014 anordnades en nationell konferens om flerfunktionsnedsättningar tillsammans med Nka, Föreningen JAG och Synskadades riksförbund på temat "Livets möjligheter". Ett viktigt syfte med konferensen var att visa på behovet av en samlad kunskap och ett helhetsperspektiv inom området flerfunktionsnedsättning. Under hösten 2014 togs idéskriften *Rätt att leva-inte bara överleva* fram av NKA och Riksförbundet FUB. Målgrupp för skriften var ansvariga chefer och politiker i kommuner och landsting. Syftet var att skapa engagemang för det stöd som barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga behöver. Skriften överlämnades vid en uppvaktning på socialdepartementet med anledning av att Nka:s treåriga projekt om flerfunktionsnedsättning skulle löpa ut. FUB påtalade behovet av en permanentning av Nka:s verksamhet. Regeringen fattade därpå beslut att tilldela Nka 1,5 miljoner för år 2015, för fortsatt arbete med kunskapsstödet om flerfunktionsnedsättning.

Under 2015 har FUB bl.a. arbetat med att förbereda en projektansökan till Arvsfonden. Syftet med projektet är att utveckla en metod som ger förutsättningar till ökad aktivitetsförmåga hos vuxna med flerfunktionsnedsättning i den dagliga verksamheten och i bostaden.

Sedan 2013 har FUB i samarbete med Carpe, Svenskt Demenscentrum och Äldrecentrum anordnat konferenser om personer med utvecklingsstörning som åldras, som samlat upp mot 300 personer från hela landet per konferens. Ännu en konferens, med tema *Vi blir också äldre – livsvillkor för personer med utvecklingsstörning*, har anordnats 2016. Livslängden ökar kraftigt för denna grupp och med högre ålder ändras stödbehoven. Syftet med konferenserna är att sprida information och kunskap om vad denna grupp behöver till chefer och medarbetare i vård och omsorg, anhöriga, politiker och beslutsfattare.

Under 2015 arbetade FUB och Svenskt Demenscentrum fram en projektansökan till Arvsfonden med syfte att öka kunskaperna om vad det innebär att åldras med utvecklingsstörning och hur demenssjukdomar kan påverka personer med utvecklingsstörning. Under projekttiden ska en webbaserad utbildning i två delar utvecklas, en som är riktad till personer med utvecklingsstörning och en som är riktad till personal, anhöriga, beslutsfattare, tjänstemän och sjukvårdspersonal. Projektet beviljades i september och påbörjades i december. Utbildningarna kommer att vara tillgängliga via Svenskt Demenscentrums hemsida när projektet avslutas i november 2017.

Norge ligger i framkant när det gäller forskning och kunskap kring personer med utvecklingsstörning som åldras. FUB har kontakter med kompetenscentret *Aldring och Helse*, forskningsområde *Utviklingshemning og aldring* för att ta del av deras kunskaper och sprida dem i Sverige. FUB har fått tillstånd att översätta och anpassa sex illustrerade häften på lättläst till svenska. Dessa häften handlar om hälsa, åldrande, demens och död. Tanken är att man med dessa häften som underlag ska kunna diskutera kring dessa frågor för att personer med utvecklingsstörning ska kunna ta till sig och förstå. Häftena har varit mycket efterfrågade och finns nu ute i många olika gruppboende, dagliga verksamheter och andra verksamheter runt om i Sverige.

FUB har varit med och gett synpunkter i arbetet med att ta fram en ny standard: *"Svensk standard, Kvalitet i vård och omsorg för äldre med omfattande behov i ordinärt och särskilt boende"*. Vi blev ombudda att skriva ett kort inlägg med vad som var extra viktigt för äldre med LSS-insatser och hur de insatserna skiljer sig från SOL-insatser. Detta finns nu med som bilaga.

FUB har tagit fram en basutbildning för nuvarande och blivande styrelseledamöter i FUB på lokal nivå och länsnivå. Utbildningen har under 2015 genomförts i två olika län och är fortfarande på utvecklingsstadiet. Syftet med utbildningen är att ge kunskap om praktiskt styrelsearbete, intressepolitiskt arbete, empowerment samt utbyta kunskap och erfarenhet. Vi tror att utbildningen leder till ett stärkt lokalt arbete, flera medlemmar och större genomslagskraft på lokal nivå.

Likhet inför lagen (art. 12 – lagar ska gälla lika för alla, 13 – rätt till hjälp från domstolarna, 16 – ingen ska använda våld mot eller tvinga en person med funktionsnedsättning till något)

De senaste åren har Riksförbundet FUB genomfört årliga utbildningar för medlemsrådgivare och rättsombud, både grundutbildningar samt fortbildningar. Syftet är att kunna erbjuda medlemmar runtom i landet coachande stöd, rådgivning och hjälp i juridiska frågor så att det stöd och den rätt som personer med utvecklingsstörning behöver också kommer dem till del. Genom ”Leva Som Svensson”, ett studiematerial om LSS på lättläst, framtaget i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan, lär personer med utvecklingsstörning en del om sina rättigheter. Men främst är det en metod att, tillsammans, hjälpa varandra att också få sina rättigheter, en av FUB:s hörnstenar. Samråd – Rikspolisstyrelsen / Domstolsverket

Personlig integritet (art. 17 – rätt till privatliv, 22 – respekt för privatlivet, 23 – respekt för hem och familj)

Det avslutade FUB-projektet ”Familjestöd – en mänsklig rättighet” tror vi på lång sikt kan stärka möjligheterna för de föräldrar som har en utvecklingsstörning att få ett likvärdigt stöd i sitt föräldraskap. I konventionen står det att det inte ska finnas någon diskriminering när det gäller att bl.a. vara förälder och att personer med funktionsnedsättning ska få stöd så att de kan ta ansvar för sina barn. Riksförbundet FUB vet att föräldrar som har en utvecklingsstörning inte får samma möjligheter till stöd i sin föräldraroll som andra föräldrar.

Stöd och service (art. 19 – Rätt att leva ett eget liv och vara med i samhället)

Riksförbundet FUB har under 2016 kraftsamlat för att stärka lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, LSS. Tillämpningen av lagen har blivit alltmer restriktiv de senaste åren vilket till stor del beror på restriktiv rättspraxis och kommunernas och statens spariver. FUB har haft seminarium i Almedalen, uppvaktat Regering och Riksdag, varit aktiva i media, spridit kunskap om lagen vid bl.a. Intradagarna och på konferenser samt förstås gett underlag och stöd till länsförbund och lokalföreningar för det lokala påverkansarbetet. Bl.a. till följd av FUB:s arbete har en statlig utredning startat som har till uppgift att se över lagen och stärka rättigheterna för de som omfattas av den.

Under 2013 genomförde Riksförbundet FUB en enkätundersökning om hur människor med utvecklingsstörning och deras företrädare ser på sitt boende i dag och hur de vill leva i framtiden. Denna undersökning utmynnade i rapporten ”Ett gott liv – om bostad och stöd i bostaden, nu och i framtiden för personer med utvecklingsstörning”. Av flera svar framkom en önskan att själv kunna påverka med vem och hur man vill bo. Då det i konventionen står att personer med funktionsnedsättning ska kunna välja var och med vem de vill leva är resultatet viktigt för Riksförbundet FUB att lyfta i sitt intressepolitiska påverkansarbete. För de personer som idag bor i bostad enligt lagen (1993:387) om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) är möjligheten att påverka var man vill bo och sitt boende mycket begränsad. Boendet är därför en fråga som Riksförbundet FUB nu kommer att arbeta med för att få till stånd önskade förändringar.

I Almedalen 2014 arrangerade Riksförbundet FUB ett seminarium där boenderapporten "Ett gott liv" presenterades. Rapporten har varit underlag vid möte med Socialstyrelsen i samband med myndighetens kartläggning under hösten 2014 av fyra LSS-insatser, varav bostad med särskild service var en. Rapporten har även legat till grund vid möten med företrädare för SKL.

En policy för bostad och stöd i bostaden har tagits fram under 2015. Policyn baseras på de viktiga framtidsfrågor som identifierades i rapporten *Ett gott liv*.

En skrivelse till statsrådet Åsa Regnér *Behov av "LSS-lyft" för personal inom LSS-verksamhet* togs i mars 2015 fram tillsammans med Autism & Aspbergerförbundet. Skrivelsen överlämnades vid en uppvaktning av statssekreteraren i socialdepartementet Guy Löf. Arbetet ledde till att Regeringen 2016 tilldelade Sveriges kommuner ett anslag för kompetensutveckling inom området.

Delaktigt medborgarskap (*art. 19 – Rätt att leva ett eget liv och vara med i samhället, 29 – Att kunna vara med i politik*)

"Mitt Val" har varit ett projekt i samarbete mellan Riksförbundet FUB och Studieförbundet Vuxenskolan som har pågått mellan 2014-2015. Syftet med projektet har varit att få fler personer med utvecklingsstörning att rösta i de allmänna valen. Ett studiecirkelmateriale har tagits fram på lättläst om val och medborgarskap. Genom projektet görs denna viktiga information lättillgänglig för personer med utvecklingsstörning. Under projektets andra år utökades antalet studiecirkel, med fokus på att göra sin röst hörd. Studiecirkelledarutbildningar för personer med kognitiva funktionsnedsättningar har även genomförts. Bland de som deltagit i studiecirkelarna ökade valdeltagandet markant. Studiecirkelarna genomförs fortfarande och kommer att få förnyad aktualitet när nästa val börja närma sig.

Projektet "Störd och stolt" sätter fokus på uppfattningen om vad som är normalt och onormalt i samhället. Målet är att väcka insikter hos alla som betraktar sig som "normala" och att stärka självkänslan hos personer med utvecklingsstörning. Projektet fortsätter arbetet med att etablera personerna på den politiska och professionella arenan. "Störd och stolt" är en nationell satsning från FUB, riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Projektet har pågått under 2014-2016 och finansieras av Svenska PostkodLotteriet. Projektet "Störd och stolt" vill göra Sverige bättre genom att sprida personliga berättelser av personer med utvecklingsstörning, skapa oväntade möten och nya mötesplatser. Fokus ligger på vad vi alla kan lära av varandra, och syftet är att skapa förståelse, bekämpa fördomar och skapa jobb. Vi vill manifesteras mångfald och möten mellan människor och det faktum att vi alla har behov och brister – att vi alla är "störda och stolta".

Riksförbundet FUB har under senaste åren suttit med i projektet "*Egen växtkraft*", där man tagit fram verktyg som har bidragit till att barns rätt till delaktighet har stärkts.

Projektet *”Med delaktighet i sikte”*, som pågår för närvarande, syftar till att stärka personer med utvecklingsstörning som samhällsmedborgare genom att öka deras möjligheter att företräda sig själva i sin vardag och ut i samhället. Med utgångspunkt i Delaktighetsmodellen som utvecklades på FoU Skåne har projektet tagit fram en brukarvägledarutbildning där personer med utvecklingsstörning arbetar i team med en annan vägledare, utbildad enligt Delaktighetsmodellen. Utbildningsmaterialet har fått en stor spridning, inte minst genom ett samarbete med SKL:s regioner.

Genom projektet *”Anpassad IT – vägen till digital delaktighet”*, skapades en tvåårig distansutbildning på Mora Folkhögskola för personer med kognitiva funktionsnedsättningar. Anpassade datorer och IKT (informations- och kommunikationsteknik) är verktygen. Inom projektet ska man även ta fram en webbaserad utbildning för stödpersoner, en tillgänglig webbplats för kurserna och en webbaserad metodbok. Under 2015 presenterade projektet sina erfarenheter på 6th International Cares Conference i september i Göteborg och i november hölls en seminariedag för verksamhetsansvarig inom LSS verksamheter i Falun. Dagen hade temat *”Ökad digital delaktighet – så hör gör man”* och samlade ett 40-tal deltagare från runt om i Sverige. När Livsmedelsverket 2016 anordnade en temadag för sitt nätverk Mat, måltider och intellektuell funktionsnedsättning var projektet Anpassad IT inbjudet för att berätta om hur projektets utbildning på Mora Folkhögskola arbetar med kognitivt stöd och tydliggörande pedagogik kring temat *”Hälsa och Mat”*. Projektet har sin slutkonferens i januari 2017.

Utbildning (art. 24 – Utbildning)

Riksförbundet FUB har under året vid flera tillfällen uppvaktat utbildningsutskottet. I de diskussionerna har bl.a. frågor om att förstärka skollagstiftningen för elever inom gymnasiesärskolan och åtgärder mot att skolans ska använda sig av tvångsåtgärd som en metod för att eleverna ska sitta stilla. Även uppvaktning av gymnasieministern har ägt rum med liknande frågeställningar. Vi har genom kontakt med enskilda riksdagsledamöter haft möjlighet att få våra frågor skriftligt ställda direkt till statsråd, vilket ger ökad uppmärksamhet och kunskap i riksdagen.

FUB:s utbildningskommitté har sedan 2013 arbetat hårt tillsammans med SRF, Autism- och Aspergerförbundet och till viss del även RBU för att rektorer i sin utbildning ska lära sig om funktionsnedsättning. Från och med hösten 2015 finns ett nytt mål i rektorernas utbildning – att "elever i behov av särskilt stöd och barn och elever med funktionsnedsättning ska särskilt uppmärksammas.

Riksförbundet FUB har suttit med i styrgruppen för projektet *”Teknikstöd i skolan”*, som finansieras av Allmänna Arvsfonden och ägs av Handikappinstitutet. Det har resulterat i en häftad bok om hur man anpassar gymnasiesärskolan med hjälp av IT-stöd. Boken har skickats ut till skolor och FUB sprider den till sina medlemmar.

I det treåriga projektet *”Om jag hade en röst”* utvecklar ett språkträningsmaterial med Prof Johanssons Karlstad-modell som utgångspunkt. Materialet består av 8 filmer som visar olika delar av språkträningen, filmad under riktiga träningsstunder med barn och ungdomar. Projektet avslutades i april 2016 och flera lärosäten har tagit in materialet i sina kurser.

Hälsa (art. 25 - hälsa, 26 – habilitering och rehabilitering)

Riksförbundet FUB har en kommitté med fokus på hälso- och sjukvårdsfrågor. Skälet är att vi ser brister i kunskaper hos personal inom sjukvården rörande svårigheter och behov hos personer som har en utvecklingsstörning. Vi vet att andelen cancerdrabbade inom gruppen är högre än genomsnittet, så frågan är av stor vikt för våra medlemmar. Som ett exempel på vårt arbete inom detta område kan nämnas en lättläst broschyr om bröstcancer och mammografi som har framtagits i samarbete med Regionalt Cancercenter Stockholm-Gotland.

Under 2015-2016 har FUB jobbat intensivt med fosterdiagnostikfrågan. Mycket fokus har varit på det s.k. NIPT-testet – en dna analys av fostret som kan genomföras med ett enkelt blodprov från den gravida kvinnan. Både SMER (Statens medicinsk-etiska råd) och SBU (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering) har gett ut rapporter om NIPT-testet och FUB, tillsammans med Svenska Downföreningen har haft en konsultativ funktion vid framtagningen av bägge rapporterna.

FUB har även varit med i arbetet med att bilda ett nätverk bestående av olika professioner (barnläkare, gynekolog, genetisk vägledare med flera) och intresseorganisationer (FUB och Svenska Downföreningen) som ska ta fram – för första gången – gemensamma informationsskrifter om fosterdiagnostik. Nätverket har haft flera träffar under 2016 och anordnade tillsammans med nätverket och Statens medicinsk-etiska råd ett seminarium i Almedalen i juli 2016.

Arbete och daglig verksamhet (art. 27 - Arbete och att ha något att göra)

Tillsammans med Klippan har Riksförbundet FUB besökt Arbetsförmedlingen och LO för att diskutera och informera kring vad personer med utvecklingsstörning behöver för stöd för att få ett arbete och för att behålla ett arbete. Riksförbundet FUB har även deltagit i en referensgrupp i ett projekt som heter *”Rätt stöd till arbete”*. Där har vi betonat behov och vikten av att information i de skrifter som projektet ska framställa är lättillgängliga för personer som har en utvecklingsstörning. Vår förhoppning är att på lång sikt öka möjligheterna att få ett arbete för dem som har en arbetsförmåga.

Det var Riksförbundet FUB:s kontakt med ICA som ledde fram till att en person med utvecklingsstörning – ”ICA-Jerry” – blev en av deltagarna i ICA:s reklam som går på TV. Vi är övertygade om att ”Jerrys” medverkan kommer att bidra till att tröskeln för företag att anställa personer med utvecklingsstörning kommer att bli lägre. Vi tror även att det gör att synen på personer som har en utvecklingsstörning påverkas positivt.

Under 2015 tog FUB, inom ramen för projektet *”Störd och stolt”* fram en rapport som undersökte företagets attityder till personer med utvecklingsstörning. De som fick frågan var

personer som har ansvaret för den externa bilden av företaget, alltså Vd, varumärkesansvariga, marknads- och kommunikationschefer. Parallellt med den riksomfattande undersökningen, gjordes en serie djupare intervjuer med företag som redan har integrerat personer med utvecklingsstörning i sin verksamhet. Rapporten är ett viktigt bidrag i diskussionen om hur man kan öka arbetsmöjligheter för personer med utvecklingsstörning på den öppna arbetsmarknaden.

Kultur, fritid och idrott (art. 30 – att vara med på kultur, fritid och idrott)

Hos de av Riksförbundet FUB:s medlemmar som har en utvecklingsstörning, finns ofta ett behov av hjälp och stöd för att kunna delta i olika aktiviteter. Trots att kulturella och fritidsaktiviteter ska ingå i gruppboheter enligt LSS fungerar det inte alltid så i praktiken. Detta i kombination med att det på senare år har blivit allt svårare att beviljas insatser i form av kontaktperson och ledsagarservice medför att det sociala livet begränsas allt mer för många av våra medlemmar. Riksförbundet FUB har utarbetat en strategi för det intressepolitiska påverkansarbetet inom detta område.

Samarbete med andra länder (art. 32)

Riksförbundet FUB driver utvecklingsprojekt i 5 länder; Nicaragua, Bolivia, Bosnien, Nepal och Rwanda. Fokus i samtliga projekt är personer med utvecklingsstörning. Gemensamt för de olika projekten har varit en påtaglig förstärkning av våra systerorganisationer i partnerländerna så att de har kapacitet att driva egna frågor. Bland dessa frågor har rätten till utbildning och rätten till ett arbete varit centrala.

I oktober 2015 arrangerade FUB en internationell nätverksträff. Träffen ger projektaktiva ett tillfälle att diskutera framstegen och utmaningarna som uppstår i varje projekt och byta erfarenheter med varandra.

På träffen diskuterade man också om den pågående flyktingkrisen och personer med funktionsnedsättningar. Allt för många personer med funktionshinder, inte minst med utvecklingsstörning, lämnas kvar i hemlandet eller i flyktinglägren av olika anledningar. Men ändå kan det finnas flyktingfamiljer som kommer till Sverige som har ett barn med utvecklingsstörning. Deltagarna bestämde sig för att kontakta flyktingsamordnaren på hemma plan – det är mycket värdefullt för dem att veta att man kan vända sig till FUB för kunskap och råd om utvecklingsstörning.

”Come Together” är ett samarbetsprojekt mellan Sverige, Tanzania och Rwanda. Projektet drivs av FUB och Erikshjälpen tillsammans med organisationer i partnerländerna. Syftet är att fler barn och unga med funktionsnedsättning i Tanzania och Rwanda ska kunna gå i skolan. Projektet arbetar för att nå målet med såväl kommunikation och nationell påverkan som med gräsrotsarbete i alla tre länderna. Bland annat har Come Together fyra projektambassadörer som är svenska ungdomar med egen utvecklingsstörning. De har under året rest till Tanzania för att träffa ungdomar med funktionsnedsättningar där. På det sättet lyfter projektet även internationellt engagemang och plats i samhällsdebatten för unga i Sverige med utvecklingsstörning. Under hösten har en Sverigeturné genomförts där ambassadörerna tillsammans med musiker från samarbetsländerna, besökt Erikshjälpsbutiker runt om i landet och berättat om projektet och sina erfarenheter. Projektet avslutas 2016, men har fått en fortsättning i det nya projektet Come Together Concrete.

”Come Together Concrete” är en fortsättning på Come Together projektet där samarbetet fortsätter mellan Sverige, Tanzania och Rwanda. Projektet vill ge fler människor hälsa och välbefinnande på ett konkret och kreativt sätt. Come Together Concrete bidrar till stärkt självförtroende och självkänsla för unga med funktionsnedsättning samt ger skolor och lärare kompetens och kunskap i alternativ och kompletterande kommunikation. Målgruppen inkluderas både i innovation och planering av aktiviteter, ett sätt att skapa hållbar delaktighet, relevans och förankring. Problemlösning och att tänka utanför boxen är enda vägen framåt för den som lever i ett samhälle som inte är anpassat för ens förutsättningar. Att ta tillvara på detta är kärnan i projektet. När vi satsar på det konkreta blir det inte bara tillgängligt för personer med en utvecklingsstörning utan projektet blir begripligt för alla och nytta för många. God hälsa förutsätter självkänsla och att kunna uttrycka sig och sina behov.

Riksförbundet FUB är medlem i Nordiska Samarbetsrådet (NSR), som är en samarbetsorganisation för intresseorganisationer som har personer med utvecklingsstörning som målgrupp. NST träffas två gånger årligen för att diskutera viktiga erfarenheter ur ett nordiskt perspektiv. Det är av stort värde att kunna ta del av satsningar i de andra nordiska länderna kring olika ämnen av gemensamt intresse. På alla träffar deltar ”self advocates” – d.v.s. personer med utvecklingsstörning. Man har en kombination av separata möten och gemensamma ”stormöten” så att alla känner att de kommer till tals. Teman under 2015 har varit åldrande, bemötande, fosterdiagnostik och rätten till arbete.

Riksförbundet FUB är medlem i Inclusion Europe och deltar i en rad aktiviteter. Inom denna organisation är kartläggning det viktigaste uppdraget, för att sedan kunna driva intressepolitiskt påverkansarbete på EU-nivå. Ett exempel under det senaste året har varit en kartläggning av hur medlemsländerna arbetar med valinformation och valdeltagande för personer med utvecklingsstörning. Där kunde Riksförbundet FUB beskriva sitt samarbetsprojekt med Studieförbundet Vuxenskolan (SV): ”Mitt Val”, som har tagit fram ett studiematerial på lättläst och genomfört studiecirklar över hela Sverige för personer med utvecklingsstörning. Informationen om hur FUB/SV arbetade spreds via en ”Webinar” till länder i hela Europa och studiematerialet har nu gjorts tillgängligt för översättning i IE-medlemsländer.

Varje år deltar FUB i Inclusion Europes årliga konferens ”Europe in action”. 2015 hölls konferensen i Rom i maj och huvudtemat var ”Families” och ”Self-Advocacy”. 2016 hölls den i Lissabon med temat ”Inkluderande utbildning”.

Mot bakgrund av allt som Riksförbundet FUB arbetar med kan vi sammanfattningsvis betona just vikten av att vi arbetar brett och med hela livet som utgångspunkt. För att förbättra tillvaron för personer som har en utvecklingsstörning är detta en förutsättning enligt vår mening.

Solna 2016-12-30