

Riksförbundet FUB:s effektrapport till FRII
Org.nr. 80 20 06-1704

Vad vill er organisation uppnå?

Riksförbundet FUB:s långsiktiga mål är att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska tillförsäkras goda levnadsvillkor och bli delaktiga i samhället på lika villkor som alla andra.

FUB:s vision är: Ett samhälle för alla, en värld där personer med intellektuell funktionsnedsättning kan leva ett liv som alla andra. Alla människor har lika värde. Det innebär att:

- Alla har rätt till goda och jämlika levnadsvillkor.
- Alla ska bemötas av förståelse och respekt för den personliga integriteten.
- Alla ska utifrån sina förutsättningar ges möjlighet att påverka sitt liv och sin vardag.
- Alla människor har samma rättigheter och skyldigheter.
- Alla har rätt till en god och allsidig personlig utveckling.
- Samhället har det yttersta ansvaret för att varje enskild individ får det stöd han eller hon behöver.

Utgångspunkt för FUB:s långsiktiga mål är FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Det handlar om rätt till:

- Likabehandling (*art. 5,6,7,28*)
- Tillgänglig kunskap och informations spridning (*art. 8,9,20,21,31*)
- Likheter 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 intresseorganisation som är politiskt och religiöst obunden. FUB är medlem i Funktionsrätt Sverige, som är en paraplyorganisation för merparten av de funktionsrättsorganisationer som finns i Sverige. Riksförbundet FUB ingår även i Inclusion Europe, som är en europeisk sammanslutning av olika funktionsrättsorganisationer. Vidare är Riksförbundet FUB medlem i organisationen My Right i olika internationella projekt samt part i det nordiska samarbetet genom Nordiska Samarbetsrådet (NSR).

Riksförbundet FUB är förmånstagare i Svenska Postkodlotteriet. Autism- och Aspergerförbundet är en återkommande samarbetspartner, vilket även Studieförbundet Vuxenskolan är sedan flera år.

Vilka strategier har ni för att uppnå era mål?

Riksförbundet FUB arbetar framför allt med intressepolitiskt påverkansarbete och kunskapsspridning internt och externt. Vi genomför kampanjer, närvarar i media, skriver riktade skrivelser till myndigheter, skriver remissyttranden över utredningsförslag som är av stor vikt för medlemmarna, uppvaktar politiker och deltar i samråd hos statliga myndigheter.

För att sprida kunskap anordnar vi utbildningar, konferenser och mötesplatser samt ger ut medlemstidningen 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 beslutsfattare och allmänheten. Det är ett sätt att få till stånd förändringar i samhället för personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras närstående.

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

På central nivå drivs frågor som är riksangelägna och i länsförbunden drivs regionala frågor. Lokalföreningarna anordnar aktiviteter som riktar sig till medlemmarna och i många 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 17 årsarbetare anställda, varav 1,0 kanslichefstjänst, 5,0 tjänster utgörs av ombudsmän och jurister som har som huvuduppgift att bedriva intressepolitiskt påverkansarbete, 3 tjänster utgörs av kommunikation samt 3,75 tjänster utgör organisationsstöd. Vidare har förbundet haft 4,8 tjänster för projektverksamhet som bedrivits. Vi har även ideellt verksamma medlemmar inom hela förbundet och i Inre Ringen Sverige.

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

Vi utbildar årligen ideellt arbetande rättsombud och medlemsrådgivare. Rättsombudens uppgift är främst att ge råd till medlemmarna i juridiska frågor, t.ex. stöd vid ansökan om en insats och vid överklagan av beslut. Medlemsrådgivarnas uppgift är att vara ett mer allmänmänskligt stöd.

Genom Inre Ringen Sveriges medlemmar kan erfarenheter och kunnande från personer som själva har en intellektuell funktionsnedsättning tas till vara inom organisationen. Detta sker genom att representanter från Inre Ringen Sverige behandlar frågeställningar som sedan redovisas till de olika kommittéerna inom Riksförbundet FUB.

Tillsammans med MyRight (FUB:s huvudpartner i vårt internationella utvecklingsarbete) och ett antal lokala FUB föreningar, har vi pågående projekt i Nepal, Nicaragua, Bolivia och Rwanda.

Riksförbundet FUB är beroende av samhällets och enskildas vilja att stödja verksamheten, vilket i praktiken innebär statsbidrag, medlemsavgifter, projektmedel från Arvsfonden, gåvor och utdelningar från PostkodLotteriet. Eftersom FUB är en ideell förening är verksamheten inte vinstdrivande. Förra året uppgick våra samlade intäkter till närmare 28 miljoner kronor.

Riksförbundet FUB samarbetar med Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NkA), Forum Carpe, Äldrecentrum, Demenscentrum, Studieförbundet Vuxenskolan, Dyslexiförbundet och Autism- och Aspergerförbundet. Inom ramen för paraplyorganisationen Funktionsrätt Sverige förekommer samverkan med ett stort antal andra intresseorganisationer i olika frågor.

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, beviljade projekt från Arvsfonden och Postkodlotteriet, 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 intellektuell funktionsnedsättning (IF),
- högre kompetens hos personal som arbetar med personer som har IF,
- mer stöd i skolan för barn och unga som har IF,
- en LSS-lagstiftning som ger reella förutsättningar för goda levnadsvillkor,
- en rättssäker tillämpning av LSS-lagstiftningen med färre avslag och överklagningar hos förvaltningsdomstolar,
- mindre kritik från IVO i boenden med särskild service enligt LSS,
- fler röstande i våra allmänna val av personer som har IF,
- minskad dödlighet i cancer för personer som har IF,
- minskad läkemedelsförskrivning till personer som har IF

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 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)

Barnkonventionen implementeras

Riksförbundet är med i nätverket för Barnkonventionen och har arbetat aktivt för att Barnkonventionen ska bli implementerad i svensk rätt som lag. Nu när Barnkonventionen blir svensk lag den 1 januari 2020 ska Riksförbundet FUB fortsätta att arbeta för att implementeringen sker på ett bra sätt för våra medlemmar.

Målgruppens ekonomi

Under 2014 tog Riksförbundet FUB fram en ekonomisk rapport, ”Fångad i fattigdom?”, som visar på hur låg disponibel inkomst personer med utvecklingsstörning har. Rapporten uppdaterades senast år 2018. 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. Genom debattartiklar, panelsamtal, kampanjvecka och informationsmöten har vi försökt förbättra den ekonomiska situationen för våra medlemmar.

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)

Kognitivt tillgänglig information

Personer med utvecklingsstörning behöver information som är kognitivt tillgänglig. Riksförbundet FUB vill bidra till ökad kognitiv tillgänglighet i samhället, både genom påverkansarbete gentemot andra och som att vara en förebild. Riksförbundet FUB:s och Inre Ringen Sveriges webbplatser ska vara kognitivt tillgängliga. Den som har en utvecklingsstörning ska känna sig välkommen på FUB:s och Inre Ringen Sveriges 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 Inre Ringen-sektioner, FUB:s lokalföreningar och länsförbund. Ett hundratal lokala webbredaktörer i cirka 30 lokalföreningar använder webbpubliceringen någorlunda aktivt. 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 Inre Ringen. Därför är det enkelt att publicera på våra webbplatser. I arbetet med att skapa webbplatserna deltog medlemmar från Klippan (numera Inre Ringen) 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. I projektet ”*Begripsam*”, som pågick mellan 2014-2016, utbildade deltagare med dyslexi, adhd, autism, Aspergers syndrom och utvecklingsstörning sig, samtalat om och medverkat vid utveckling av nya metoder med tillgänglighet i fokus. Projektet medverkade också i standardiseringsarbete och varit huvudförfattare för att ta fram en kommande ISO-standard för kognitiv tillgänglighet inom ramen för ISO/TC 173/WG 10, Basic Principles and General Guidelines on Cognitive Accessibility. 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 och www.begripsam.se. Just nu pågår ett nytt projekt, *Begriplig text*, www.begripligtext.se. Projektet har som mål att fördjupa kunskapen om vad som gör texter enkla att läsa och förstå, med målet att fler ska kunna ta del av innehållet i texter. Projektet tittar både på hur texten är skriven och hur den är formgiven. Deltagare med egna lässvårigheter testar texter och samtalar om vad som fungerar bra eller dåligt. Tillsammans med sakkunniga, forskare och erfarna producenter av text analyserar projektet kunskapen från deltagarna. Resultaten från projektet ska spridas till textproducenter och projektets gång finns information och blogginlägg på www.begripligtext.se. Projektet har också nära samarbete med Myndigheten för Tillgängliga Medier (MTM) och Språkrådet och samarbetar med *Begripsam AB*, *Useit AB* och *Nypon/Vilja förlag*.

Sociala medier

FUB har en Facebook-sida som är vår officiella kanal där vi delar alla nyheter från webbplatsen och pressmeddelanden. Vi delar dessutom länkar till artiklar och inlägg där FUB omskrivs eller medverkar; ofta är det våra aktiva lokalföreningar som syns både i intressepolitiska sammanhang och med aktiviteter. FUB har också en Facebook-grupp med nästan 7500 medlemmar som diskuterar frågor som är viktiga för medlemmarna. Även Inre

Ringen Sverige har både en Facebooksida och en grupp med över 1000 medlemmar. FUB finns också på Twitter och vi har även ett Instagramkonto som blivit allt mer aktivt med mer lättillgängligt material.

Kunskapsspridning om flerfunktionsnedsättning

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 långvarigt intressepolitiskt påverkansarbete från Riksförbundet FUB sida. Riksförbundet FUB finns representerade i Nka:s styrgrupp och fortsätter därigenom följa och påverka utvecklingen av Nka:s verksamhet. Under våren 2018 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.

För att fortsätta uppmärksamma och öka kunskapen om personer med flerfunktionsnedsättning och deras livsvillkor startar FUB ett nytt Arvsfondsprojekt under hösten 2018. I projektet *Vi är med!* samarbetar FUB med Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), Sveriges Arbetsterapeuter och DART - Kommunikations- och dataresurscenter. Projektet ska utveckla metoder för att öka delaktigheten för vuxna med flerfunktionsnedsättning och omfattande utvecklingsstörning. Det kommer bland annat ske genom utveckling av ett *Vi är med!*-metodpaket med tillhörande utbildningsmodell för en ökad kommunikation och delaktighet för målgruppen. Konceptet är utformat så att det ska vara enkelt att använda metoden och sprida det till professionen och anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning. Projektet kommer pågå under drygt tre år.

Kunskapsspridning om intellektuell funktionsnedsättning och åldrande

Sedan 2013 har FUB i samarbete med Carpe, Svenskt Demenscentrum och Äldrecentrum anordnat konferenser om åldrande och intellektuell funktionsnedsättning. Livslängden ökar kraftigt för personer med IF och med högre ålder ändras stödbehoven. Sedan drygt två år tillbaka har Riksförbundet FUB ett samarbetsprojekt med Svenskt Demenscentrum, *”Åldern har sin rätt”*. Med stöd av pengar från Arvsfonden har två webbutbildningar tagits fram, en riktad till personal och anhöriga och en riktad till personer med IF, utifrån att man har rätt att förstå sitt åldrande. Utbildningen berör, bland annat: Delaktighet, Åldrande, Smärta, Demenssjukdom, Arbete, Livsstil och hälsa, Förlust, sorg och död, Vård i livets slutskede och Goda exempel. Korta filmer och bildspel varvas med frågor och situationer att ta ställning till. Både utbildningar lanserades under våren 2018 och finns tillgängliga på Svenskt Demenscentrums och FUB:s webbsajter. I samband med lanseringar hölls två konferenser, speciellt anpassade till utbildningarnas två olika målgrupper. Totalt deltog över 400 personer i dessa lanseringskonferenser. Sedan dess har flera konferenser anordnats runt om i Sverige, då intresset är mycket stort. Det speglas bland annat i antalet personer som har påbörjat utbildningen för personal och anhöriga. I september 2018 hade nästan 4 000 personer påbörjat utbildningen och nästan 40% hade redan avslutat den.

Socialstyrelsen har lagt upp information och länkar utbildningen på sin sajt, Kunskapsguiden.se.

Arvsfonden har nyligen beviljats stöd för ett tredje projektår. Arbetet kommer att ha fokus på framtagning av studiecirkelmateriel, i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan. Målgruppen för studiecirkelarna är personer med intellektuell funktionsnedsättning. Med utgångspunkten i webbutbildningen, blir studiecirkelmaterialet specialanpassat för målgruppen.

Svensk standard för kvalitetssäkring inom LSS

FUB deltar (innehar ordförandeskapet) i utveckling av en svensk standard för LSS-verksamhet. För närvarande pågår ett arbete med att ta fram en standard för tjänster inom bostad med särskild service för vuxna. Arbetet bedrivs inom ramen för Swedish Standards Institute, SIS, i samverkan med företrädare för brukare, utförare, beställare och andra intresseorganisationer.

Styrelseutbildning

FUB har tagit fram en basutbildning för nuvarande och blivande styrelseledamöter i FUB på lokal nivå och länsnivå. Utbildningen har under 2017 genomförts i två 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. Under fortbildningen 2017 fokuserade vi på den nya förvaltningslagen, rättsfallsgenomgång, omhändertagande av barn samt FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar.

Riksförbundet FUB deltar i Funktionsrätt Sveriges projekt "Från snack till verkstad" som syftar till att stärka användningen av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning i Sverige och för att Sverige ska uppfylla sina skyldigheter enligt den. Vi deltar dels som ombud i överklagande om rätten till kontaktperson, dels med att ta fram mallar för att använda Funktionsrättskonventionen i svenska domstolar.

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

Prioriterar LSS

Riksförbundet FUB har sedan den statliga LSS-utredningen *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen* (Dir. 2016:40) tillsattes hösten 2016, prioriterat LSS.

Tillämpningen av lagen har blivit alltmer restriktiv de senaste åren vilket till stor del beror på restriktiv rättspraxis och kommunernas och statens spariver.

Funktionsrätt Sveriges LSS-arbete

FUB har sedan hösten 2016 aktivt deltagit i paraplyorganisationen Funktionsrätt Sveriges LSS-arbetsgrupp. Arbetsgruppen har arbetat med att bistå Funktionsrätt Sveriges expert, i den statliga LSS-utredningen, med underlag.

FUB:s LSS-dagar

LSS har även varit ett prioriterat arbetsområde internt inom FUB. Arbetet har bedrivits under parollen ”Stärk LSS – stärk oss!”. Under 2017 anordnade riksförbundet i samverkan med fem länsförbund, fem LSS-dagar på fem orter i landet. Syftet med LSS-dagarna var dels att informera om den pågående statliga LSS-utredningen och FUB:s och Funktionsrätt Sveriges arbete kopplat till den, dels att inhämta medlemmarnas erfarenheter av olika LSS-insatser. Det sistnämnda gjordes i form av workshoppar med förberedda frågor att diskutera. Vid varje LSS-dag erbjöds anpassade workshoppar för medlemmar i Inre Ringen Sverige.

Rapport om LSS-insatser

Samtliga workshoppar dokumenterades och låg till grund för FUB:s rapport *500 röster om LSS – En inblick i verkligheten från norr till söder* (Riksförbundet FUB, 2018). Rapporten innehåller även en nulägesbeskrivning av olika LSS-insatser och FUB:s ställningstaganden. Rapporten används i FUB:s intressepolitiska påverkansarbete på såväl central- som lokal nivå. Rapporten togs även fram i en lättläst version.

Rapport om föräldraansvar

På uppdrag av FUB har juristen och forskaren Monica Larsson, Göteborgs universitet, skrivit rapporten *Föräldraansvar till barn med funktionsnedsättning – Hur tolkas och tillämpas begreppet föräldraansvar vad gäller insatser till barn enligt LSS och ersättningar enligt SFB?* (Riksförbundet FUB, 2018).

Animerade filmer med LSS-budskap

Under våren 2018 producerades tio, korta animerade filmer med LSS-budskap. Filmerna byggde på autentiska citat från LSS-dagarnas workshoppar (se ovan). Syftet med filmerna var att göra LSS till en valfråga genom att sprida budskapen i sociala medier. Filmerna blev omtyckta och delades. Tillsammans med andra funktionsrättsorganisationer bidrog vi till att göra LSS till en viktig fråga veckorna före valet 2018.

Temakvällar

Under våren 2018 anordnade riksförbundet i samverkan med berört länsförbund fyra temakvällar på olika orter i landet. Syftet med temakvällarna var att presentera FUB:s nya rapporter om LSS (se ovan) för medlemmar, kommunanställda och lokalpolitiker.

Forum FUB/Inre Ringens ordförandekonferens

Forum FUB, i anslutning till FUB:s förbundsstämma 2017 och 2018 hade tema LSS under en del av dagen. Syftet var att sprida aktuell information och att fånga upp ombudens erfarenheter. Vid Inre Ringen Sveriges ordförandekonferens hösten 2017 var LSS ett tema. LSS-temat avslutades med workshoppar, där deltagarna förmedlade sina erfarenheter av olika LSS-insatser.

Politikerveckan i Almedalen

Såväl 2017 som 2018 anordnade FUB seminarier under politikerveckan i Almedalen. 2017 handlade seminarierna om anhöriga som personliga assistenter, svårigheter att få praktik och arbete för personer med IF, funktionsrättskonventionen och tillgänglighet på internet. 2018 lyfte vi de två största LSS-insatserna, dvs. bostad med särskild service för vuxna (bristen på dessa bostäder i flertalet kommuner) samt daglig verksamhet. Ett tredje seminarium handlade om personalkompetens i LSS-verksamheter och det fjärde handlade om särskolan. Samtliga egna seminarier 2018 inleddes med en kort film, som syftade till att sätta tonen för debatten och synliggöra FUB:s målgrupp. Vi samarrangerade även ett seminarium om arbetslivet tillsammans med Autism & Aspergerförbundet. Inom ramen för paraplyorganisationen Funktionsrätt Sverige medverkade FUB vid för- och eftersnack i anslutning till partiutfrågningar.

Järvaveckan

2018 deltog FUB även under den alternativa Järvaveckan med ett informationstält.

Debattartiklar och uttalanden

Såväl 2017 och 2018 har ett större antal debattartiklar och uttalanden inom områdena LSS, skola och utbildning samt hälsa och vård, tagits fram och publicerats i dagspress, facktidningar och nättidningar. Under parollen ”Stärk LSS – stärk oss!” har information om FUB:s LSS-arbete publicerats i medlemstidningen UNIK och på FUB:s webbplats.

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

Film om att rösta för elever i grund- och gymnasiesärskolan

Under våren 2018 spelade Riksförbundet FUB in en film om demokrati och varför det är viktigt med stöd av medel från Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor, MUCF. Filmen *Min röst, vårt val* vänder sig främst till elever som går på högstadiet i grundsärskolan och gymnasiesärskolan, men har även varit väldigt uppskattad av personer som slutat skolan. Syftet med filmen har varit att sprida kunskap om demokrati, demokratiska rättigheter och vikten av att rösta bland unga personer med IF. Filmen spelades in tillsammans med elever i en gymnasiesärskola. I filmen delar eleverna med sig av sina tankar om samhället, om politik

och framtidsdrömmar, vilket varvas med animerade klipp som beskriver hur det går till att rösta. Visningsrätten till filmen *Min röst, vårt val* köptes under våren av UR Skola och den finns numera tillgänglig på deras webbplats som når många lärare och pedagoger - och därigenom elever - runt om i landet.

Demokratiläger för unga

Under sommaren 2018 arrangerade Riksförbundet FUB ett Demokratiläger för unga med IF i åldrarna 18–30 år, samt beslutsfattare på olika nivåer i det demokratiska systemet i Sverige. Målsättningen med lägret var att ge unga med IF en chans till ett aktivt och delaktigt medborgarskap, att få möjlighet att påverka politiken och olika beslut i Sverige, samt göra sina röster hörda. Syftet med lägret var att öka möjligheten till deltagande för unga med IF i demokratiska processer och i det politiska samtalet. Detta möjliggjordes genom tillgängliga workshoppar med experter inom demokrati, genom strukturerade samtal med politiker och genom att testa på att rösta i en vallokal.

Riksförbundet FUB:s målsättning med Demokratilägret är att unga med IF ska få en ökad tilltro till den egna förmågan, ett större intresse för politiska frågor och ökad kunskap om demokratiska processer. Även att unga med IF med hjälp av sina nya färdigheter och kunskaper ska kunna göra sina röster hörda och få chans att påverka politiska beslut i Sverige. Slutligen att även beslutsfattare i Sverige ska få en ökad kännedom om unga med IF:s åsikter, tankar och livssituation och använda dessa i sitt politiska arbete. Arbetet med Demokratilägret kommer sammanfattas i rekommendationer och slutsatser hur beslutsfattare kan arbeta för att inkludera unga med IF i demokratiska processer. Dessa kommer skickas ut till politiker runt om i landet. Efter lägret publicerade deltagarna en debattartikel i tidningen Metro där de förde fram sina åsikter och önskemål till politiker. Det resulterade bland annat i att Skolverket kontaktade Riksförbundet FUB för att höra mer om Demokratilägret och deltagarnas politiska förslag.

Projekt för unga i Östafrika

Come Together Concrete är en fortsättning på Come Together projektet där samarbetet fortsatte mellan Sverige, Tanzania och Rwanda. Projektet ville ge fler människor hälsa och välbefinnande på ett konkret och kreativt sätt. Come Together Concrete bidrog till stärkt självförtroende och självkänsla för unga med funktionsnedsättning samt gav 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 var 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.

Distansutbildning om anpassad IT

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. Under våren 2017 avslutades Anpassad IT, Vägen till Digital Delaktighet. När slutrapporten skickades in kunde FUB konstatera att kunskap om projektet hade nått långt utanför kretsen

inom Riksförbundet FUB och Mora Folkhögskola där kursen hölls. Genom reportage i traditionella medier och sociala medier, konferenser och utbildningar med mera hade kunskap om kursen nått över 200 000 personer. Med andra ord hade projektet lyckats få rätten till livslångt lärande och rätten till digital delaktighet ”på kartan” på ett alldeles nytt sätt, samtidigt som en helt ny utbildning utvecklades på Mora Folkhögskolan som var anpassad till personer med måttlig utvecklingsstörning.

Digital lärplattform

Utifrån dessa erfarenheter växte nästa projektidé fram, vilken beviljades av Arvsfonden i december 2017. ”Min digitala livsplattform Digi-JAG – En digital kognitivt tillgänglig lärmiljö” är ett treårigt Arvsfondsprojekt där vi kommer utveckla en nätbaserad pedagogisk modell och en digital lärplattform som stödjer personer med måttlig utvecklingsstörning i det livslånga lärandet. Syftet är att öka den digitala delaktigheten för målgruppen. Utvecklingen av den nätpedagogiska modellen kommer bl.a. ske genom en tvåårig distansutbildning i ”Anpassad IT” på Mora folkhögskola. Modellen kommer även testas och utvecklas vidare i fyra andra verksamheter runt om i landet. Utvecklingen av den digitala plattformen kommer ske i nära samarbete med Begripsam och Axesslab som har spetskompetens inom systemutveckling för personer med intellektuella, psykiska och kognitiva funktionsnedsättningar. Målet är att den digitala lärplattformen ska kunna användas genom hela livet av personer med måttlig utvecklingsstörning inom olika skolformer och på fritiden.

Utbildning (art. 24 – Utbildning)

Intressepolitiskt arbete om skola och utbildning

Riksförbundet FUB verkar för att alla barn och elever i vår målgrupp ska få möjlighet att nå sin fulla potential under sin skoltid, utifrån sina egna förutsättningar och villkor. Alla elever ska ha möjlighet till ett lärande under hela livet - ett livslångt lärande. De elever som vill ska därför ha möjlighet till utbildning som vuxna, precis som andra elever.

FUB:s skolkommitté har till uppgift att bevaka utbildning som rätts- och politikområde. Under året har skolkommittén besvarat ett stort antal remisser både vad gäller förändringar av lagstiftningen och styrdokument hos Skolverket, samt haft regelbundna samtal med skolmyndigheterna. Under året har kommittén träffat viktiga utredningar för FUB:s målgrupp, så som Komvuxutredningen, Skolmyndighetsutredningen, utredningen om elevhälsan och Flexjobsutredningen. FUB har genom kommittén skickat in en skrivelse till Komvuxutredningen för att lyfta fram frågor som är särskilt viktiga för vår målgrupp gällande vuxenutbildning. Kommittén har även deltagit i arbetet med ett flertal av Skolverkets regeringsuppdrag, som exempelvis uppdrag om integrerad undervisning i gymnasiesärskolan, uppdaterade skrivelser om jämställdhet i läroplanen för gymnasieskolan, samt revidering av de allmänna råden för ett mottagande i grund- och gymnasiesärskolan. För att Specialpedagogiska Skolmyndigheten ska förbättra utvecklingen av läromedel för FUB:s målgrupp har kommittén träffat avdelningen för läromedelsutveckling hos Specialpedagogiska Skolmyndigheten för att lyfta fram FUB:s perspektiv.

Information och kunskapsspridning om skola och utbildning

För att sprida kunskap om utbildningsfrågor arrangerades i maj 2018 en halvdagskonferens med aktuella ämnen inom området för FUB:s förtroendevalda vid Forum FUB, i anslutning

till FUB:s förbundsstämma. Det arrangerades även två seminarium under politikerveckan i Almedalen 2018 med fokus på kvalitén i grund- och gymnasiesärskolan och övergången till arbetslivet. Det ena seminariet tog avstamp i huruvida skolformen bör finnas kvar och i sådant fall hur den kan utvecklas. Det andra seminariet syftade till att belysa de hinder som finns för att komma ut på arbetsmarknaden efter gymnasiesärskolan. För att lyfta FUB:s perspektiv har även tre debattartiklar inom ämnet utbildning publicerats. Under våren 2018 påbörjade även kommittén arbetet med att se över FUB:s ställningstaganden inom utbildningsområdet, samt hur kommittén kan utveckla arbetet för att bli en attraktiv förening för yngre skolbarn, ungdomar från målgruppen och deras anhöriga.

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

Arbetar för kompetenshöjning om hälsa och vård

Riksförbundet FUB har en kommitté med fokus på hälsa och vårdfrågor. Tillgången till bästa tillgängliga hälsa och vård är en mänsklig rättighet men för personer med intellektuell funktionsnedsättning är läget rent faktiskt ojämnt på många områden. Kommittén har konstaterat en personalkompetensbrist hos hälso- och vårdpersonal, men även hos personal i LSS-verksamheter gällande t.ex. vikten av regelbundna hälso- hörsel- och synkontroller. Det finns även en kompetensbrist gällande olika grader av utvecklingsstörning samt vid eventuella kombinationer med andra funktionsnedsättningar, dess konsekvenser och bemötande av målgruppen.

Information och kunskapsspridning om hälsa och sjukdomar

Inom många områden saknas även tillgänglig anpassad skriftlig och/eller muntlig information för att den enskilde själv ska kunna vara rent faktiskt delaktig i sina beslut och egen vardag gällande kost- och motionsvanor, vid sjukdomsdiagnoser eller planerade/akuta läkarbesök. Förutsägbarhet är en förutsättning för att delaktighet ska realiseras. Vi vet att målgruppen är överrepresenterad när det gäller alla cancerformer oavsett vilken grupp man jämför med i samhället med andra funktionsnedsättningar. Som ett exempel på vårt arbete inom detta område kan nämnas tre lättlästa broschyrer om bröstcancer och mammografi samt cytostatika- och strålbehandling, som har framtagits i samarbete med Regionalt Cancercenter Stockholm-Gotland under några år. Under 2018 anordnades ett seminarium vid politikerveckan i Almedalen kring den ojämlika vården för personer med utvecklingsstörning.

Fosterdiagnostik

Fosterdiagnostik är ett av FUB:s fokusområden sedan ett antal år tillbaka. Nu när det är tekniskt möjligt att göra en komplett analys av ett fosters DNA, väcks flera och nya frågor kontinuerligt. År 2015 var FUB med och bildade Snif (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik). Nätverket samlar flera relevanta professioner och intresseorganisationer, som ska arbeta med kompetens och kommunikation kring fosterdiagnostik på nationell nivå. Under 2017–2018 har FUB arbetat med flera Snif satsningar, bland annat en ny informationsbroschyr om Downs syndrom och ett informationsmaterial om olika fosterdiagnostiska metoder (ett samarbete med SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering). Dessa finns att ladda ner från Snif:s webbsajt och sajten 1177 länkar till

materialet, vilket är väldigt värdefullt.

I samband med Socialstyrelsens årliga publicering av rapporten *Fosterskador och kromosomavvikelser* i mars, 2018 intervjuades FUB i SVT:s Aktuellt.

FUB deltar i flera pågående projekt inom Snif: informationsblad inför beslut om olika fosterdiagnostiska prov, översättning/anpassning av tre amerikanska kortfilmer om fosterdiagnostik samt framtagning av stödmaterial för professionen om det goda samtalet med blivande föräldrar kring fosterdiagnostik.

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

Riksförbundet FUB medverkade vid politikerveckan i Almedalen 2017 och 2018. Ett seminarium 2017 lyfte svårigheterna för en person med intellektuell funktionsnedsättning att få praktik eller arbete. 2018 handlade ett seminarium om behovet av kvalitetsutveckling av LSS-insatsen daglig verksamhet.

LSS-insatsen daglig verksamhet var ett valbart tema vid de workshoppar som anordnades vid FUB:s fem LSS-dagar 2017 (se ovan). Daglig verksamhet är den LSS-insats som flest personer har. Det är samtidigt en verksamhet som är i stort behov av kvalitetsutveckling. FUB:s ställningstaganden angående hur daglig verksamhet behöver utvecklas finns redovisade i rapporten *500 röster om LSS* (se ovan).

Under 2017 och 2018 belyste några debattartiklar som riksförbundet tog fram, behovet av kvalitetsutveckling i daglig verksamhet.

Arbete och daglig verksamhet var även i fokus när Inre Ringen Sverige (FUB:s sektion för medlemmar med IF) var på studiebesök hos sin systerorganisation i Finland, Steg för Steg, i mars 2018. Under workshop-passen kom det fram att det finns liknande problem i båda länderna, vad gäller möjlighet att komma ut på den reguljära arbetsmarknaden och kvalitet i daglig verksamhet.

Som nämns ovan höll FUB fem LSS-temadagar på olika platser i landet. Under de anpassade workshoppar för medlemmar i Inre Ringen Sverige kretsade de flesta diskussioner kring arbete och daglig verksamhet. Dessa diskussioner bidrog till Inre Ringen Sveriges beslut att ha Arbete och LSS personalkompetens som prioriterade områden under de kommande två åren.

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

Hos de av Riksförbundet FUB:s medlemmar som har en intellektuell funktionsnedsättning, finns ofta ett behov av hjälp och stöd för att kunna delta i olika aktiviteter. Trots att kultur- och fritidsaktiviteter ska ingå LSS-insatsen bostad med särskild service för vuxna, 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. FUB arbetar intressepolitiskt med frågan, kopplat till arbetet med LSS.

Samarbete med andra länder (art. 32)

Utvecklingsprojekt i andra länder

Riksförbundet FUB driver utvecklingsprojekt i 4 länder genom våra lokalföreningar; Nicaragua, Bolivia, 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.

Genom olika specialprojekt med bidrag från Postkodlotteriet som t. ex ”*Come Together*” som var ett samarbetsprojekt mellan Sverige, Tanzania och Rwanda, kan Riksförbundet FUB öka och stärka samarbeten med andra länder. Projektet drevs under 2015-2016 av FUB och Erikshjälpen tillsammans med organisationer i partnerländerna där syftet var att fler barn och unga med funktionsnedsättning i Tanzania och Rwanda ska kunna gå i skolan. Projektet arbetade för att nå målet med såväl kommunikation och nationell påverkan som med gräsrotsarbete i alla tre länderna. Projektet avslutades 2016, men fick en fortsättning i projektet *Come Together Concrete*, som avslutades i december 2017. Samarbetet fortsatte mellan Sverige, Tanzania och Rwanda. Projektet syftade till att ge fler människor hälsa och välbefinnande på ett konkret och kreativt sätt. Målet var att *Come Together Concrete* skulle bidra till stärkt självförtroende och självkänsla för unga med funktionsnedsättning samt ge skolor och lärare kompetens och kunskap i Alternativ och Kompletterande Kommunikation, AKK. Målgruppen inkluderades både i innovation och planering av aktiviteter, ett sätt att skapa hållbar delaktighet, relevans och förankring. Att ta tillvara på den problemlösning och möjlighet att tänka utanför boxen, som för den som lever i ett samhälle som inte är anpassat för ens förutsättningar, kan vara enda sättet. Det var kärnan i projektet.

Nordiskt samarbete

Riksförbundet FUB är medlem i Nordiska Samarbetsrådet (NSR), som är en samarbetsorganisation för intresseorganisationer som har personer med intellektuell funktionsnedsättning som målgrupp. NSR 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. I april 2017 avslutade Sverige sitt 2-åriga ordförandeskap och lämnade över till Norge. Fokus för arbetet har varit funktionsrättskonventionen och vid varje möte diskuterar man olika artiklar i konventionen. Under 2017 har artiklarna 24 om arbete och 12 om självbestämmande varit mest aktuella. Samtliga länder rapporterar om eventuella lagförändringar och fokus finns även på erfarenhetsdiskussioner.

Europeiskt samarbete

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 studiecirkel över hela Sverige för personer med utvecklingsstörning. Informationen om hur FUB/SV arbetade spreds i form av ett webinarium till länder i hela Europa och studiematerialet har nu gjorts tillgängligt för översättning i IE-medlemsländer.

I december 2017 deltog FUB i 4th European Parliament of Persons with Disabilities i Bryssel. Över 600 personer med funktionsnedsättning fyllde EU:s stora plenisal och FUB:s representant, Anna Hildingsson var en av de valda talarna. Anna är ordförande i Inre Ringen Sverige (FUB:s sektion för medlemmar med IF) och hon ägnade sitt tal åt rätten att rösta då det i de allra flesta EU-länder finns restriktioner gällande rösträtt för FUB:s målgrupp. Talet fick dagens största applåder.

Internationellt samarbete

I maj 2018 deltog Riksförbundet FUB tillsammans med Inre Ringen Sverige och Studieförbundet Vuxenskolan i Inclusion Internationals världskongress i Birmingham. Temat för kongressen var "Learn, Inspire, Lead". Vi presenterade studiecirkelmaterialet "Mitt Val" och hur vi i Sverige arbetar med delaktighet, demokratiska rättigheter och rösträtt.

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. Vi anser att det är en absolut förutsättning för att förbättra tillvaron för barn, unga och vuxna som har en intellektuell funktionsnedsättning.

Solna 2018-09-29