

Årsberetning 2024



Årsberetning 2023- 2024 Autismeforeningen

Udgivet af
Autismeforeningen
Banestrøget 19
2630 Taastrup

Telefon 70 25 30 65
åben mandag - torsdag kl. 10-12 og 13-14
kontor@autismeforening.dk
CVR 84414913
www.Autismeforeningen.dk

Forsiden

Dette års forside er en ordsky fuld af værdiorde fra årets kredsseminar. Mens det i andre tilfælde kan have en betydning, hvilke ord der er fremhævet i ordskyen, har vi valgt at lade det være tilfældigt, hvilke ord der er fremhævet, da alle vores værdier værdier er vigtige.

Indhold

- Forord.....4**
- Organisationsdrift.....5**
 - Back to basics 6
 - Vores frivillige7
- Det politiske arbejde8**
 - Forløbsprogram på autismeområdet..... 9
 - Pressearbejde.....10
- Årets begivenheder..... 11**
 - Autismebladet.....12
 - Åbning af filmfestivalen, På Spektret 12
 - Autismeugen12
 - Kredsseminar13
 - Besøg på psykiatrisk Center Glostrup med HKH Prinsesse Marie..... 13
 - Nordisk møde14
 - SIKON14
 - Folkemødet.....15
 - Mental talk15
 - Autismeforeningens sommerferie på Malta.....16
 - Ny Højtoft 16
- Vision/mission17**
 - Vision.....18
 - Mission.....18
- Medlemmerne.....19**
 - Inklusionsundersøgelse20
 - Medlemskurser20
- Samarbejder.....21**

Vi er en forening med en vigtig målsætning: at skabe bedre vilkår for autister og deres pårørende.

Det er en stor opgave, for der er stadig så mange parametre i vores samfund, hvor der kan gøres mere for autister. Alt for mange autister er i mistrivsel, fordi vores samfund ikke er skruet sammen til at rumme dem, der er og tænker anderledes end flertallet. Der mangler fleksibilitet og ikke mindst viden, som fører til en forståelse af, hvorfor det er så vigtigt også at prioritere at imødekomme autisters behov.

Det er nemt at have fokus på alt det, der burde være anderledes. Men vi skal også huske os selv på, at vi faktisk er rigtig godt på vej. Vores arbejde rykker ved noget og skaber stor glæde ude hos medlemmerne. Så sent som da jeg var på Malta med 130 af vores medlemmer, blev jeg mødt af taknemmelighed for det arbejde, vi gør, både lokalt og på landsplan. Medlemmerne oplever, at vi er der for dem.

Der mangler fortsat viden om autisme i vores samfund, men samtidig har vi i løbet af både 2023 og 2024 set en stor mediemæssig interesse for autisme. Der er blevet skrevet ikke så få artikler om bl.a. den geografiske ulighed i forhold til autismediagnoser samt ventetiden på udredning i psykiatrien. Her er der blevet sat fokus på flere af de problematikker, vi har interesse i at få belyst, og der er gentagne gange blevet berettet om autisme og de konsekvenser, det har, når man som autist ikke bliver forstået i rette tid.

Vi ser, at der generelt er en samfundsmæssig interesse i autisme og de udfordringer, der følger med, og det skal vi glæde os over.

Samtidig har vi arbejdet hårdt på at være synlige politisk. Vi har skrevet en række høringssvar, og jeg har været til møde med flere ministre og folketingspolitikere for at sætte autisme på dagsordenen.

Jeg er meget taknemmelig for alle de beretninger og personlige historier, som jeg får fra medlemmer og jer frivillige. Jeg har brug for at høre om alt det, der ikke fungerer, men jeg har lige så høj grad brug for at høre, når noget er godt og lykkes. Det er vigtigt for mig at have den viden, da det giver mig ammunition og retning i det politiske arbejde.

Vi går et stormfuldt efterår i møde med et skifte på handicapområdet. Tidligere har regeringer udtrykt



tillid til, at kommunerne overholder lovgivningen. I dag tilpasses lovgivningen dét, som kommunerne formår at løfte. Kommunerne frisættes, og lokalpolitikere får et rum til at prioritere, hvordan de vil fordele midlerne på de forskellige områder. Det presser mennesker, som har brug for kompensering af handicap, og det presser autistister oveni det eksisterende pres pga. manglen på specialiseret viden om autisme.

Det bliver ekstremt vigtigt, at vi som forening står sammen med de andre handicapforeninger i Danske Handicaporganisationer og taler imod lovmæssige forringelser af vilkårene.

Der er nok at tage fat på, og står vi sammen, ved jeg, at vi kan gøre endnu mere for vores medlemmer det næste år. På de næste sider kan du læse mere om nogle af de områder, hvor vi har lagt vores tid og kræfter i 2023 og 2024.

Rigtig god læselyst.

A handwritten signature in black ink, which appears to read 'Karin Rasmussen'.

Formand i AutismeForeningen

Organisationens drift

2024 har været et år, hvor vi har arbejdet for at finde foreningens ståsted og på at skabe et stærkt fundament. Vi har arbejdet på i højere grad at tænke på os som en samlet enhed – et fællesskab. Vi er påbegyndt opbygningen af Autismeforeningens infrastruktur, for uden et stærkt fundament er det svært

som organisation at understøtte det politiske arbejde og det frivillige arbejde i kredsene.

I processen med at opbygge foreningens infrastruktur har vi blandt andet haft fokus på 'Back to basic' og 'Vision/Mission'.

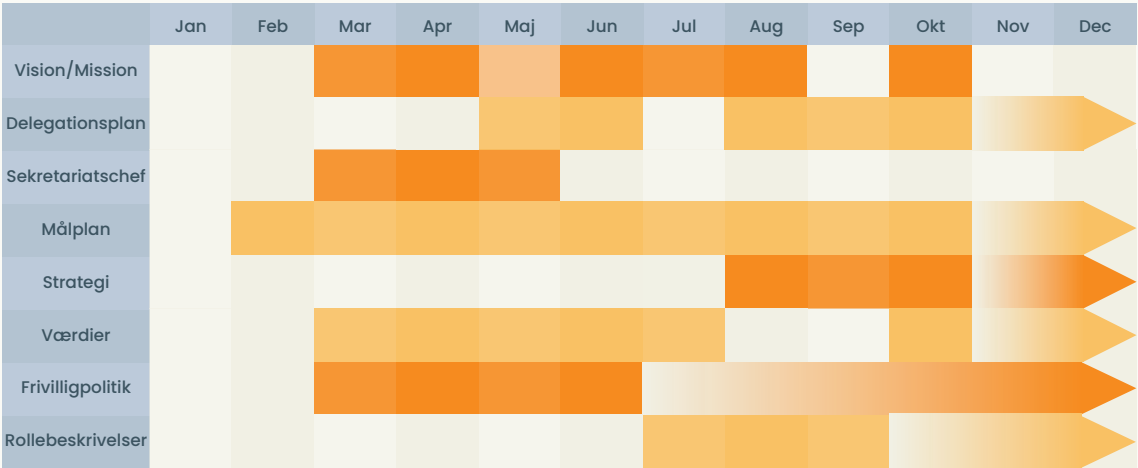
Back to basic

Back to basic er Autismeforeningens interne arbejdsplan, og målet er et stabilt fundament. Vi arbejder og forholder os til vores arbejdsplan Back to basic hver eneste dag i sekretariatet. Back to basic betyder grundlæggende, at vi som forening skal have fokus på det grundlæggende i foreningen og sikre, at det fungerer. Samtidig er vi nødt til at følge med tiden og være i udvikling, eller afvikler vi. Men vi skal prioritere dét, der er nødvendigt at have og gøre frem for dét, der kunne var rart at have/gøre. Samtidig betyder det i høj grad et fokus på vores udgifter. Også dem, vi har i forbindelse med at dække kørsel, overnatninger, forplejning osv.

Vi har i foreningen brug for klare rammer for udgifterne. Både af hensyn til de frivillige, men i lige så høj grad af hensyn til sekretariatet. Hvad dækkes hvornår og i hvilket omfang? Med den struktur, vi har i foreningen, vil der altid være scenarier, hvor udgifter og kompensation rammer skævt. Vi skal undersøge, hvordan vi kan sikre buffere for dem, der rammes skævt, men samtidig skal hovedbestyrelsen skabe rammer, så vores økonomi hænger sammen på sigt.

Vi skal være bæredygtige rent menneskeligt i forhold til de opgaver, vi forventer løftet, men ligeledes skal vi være bevidste og realistiske omkring udgifter, som skal stå mål med det økonomiske råderum. Det er hovedbestyrelsens ansvar at beslutte rammen og dermed stå inde for prioriteringen. Vi skal være oplyste og bevidste i vores valg – også de valg der vedrører os selv. Det handler om synliggørelse af virkeligheden og om, at vi som hovedbestyrelse kan forholde os til og ikke mindst tage beslutninger på et oplyst grundlag.

På kredsseminaret i foråret blev der afholdt en workshop med navnet 'Hvis Autismeforeningen er en kendis'. En øvelse og et indledende værdiarbejde som hovedbestyrelsen tilsvarende har været igennem på seminar i november 2023. Formålet med opgaven var at beskrive Autismeforeningen nu og i fremtiden – hvem er vi, og hvor vil vi gerne hen? Det blev der skrevet mange bud ned på fra deltagerne på kredsseminaret, som vi fortsat arbejder videre med.



Vores frivillige

Det kan simpelthen ikke siges nok. Uden de frivillige, som hver dag arbejder lokalt over hele landet, og i Grønland, ville vi ganske enkelt ikke have nogen Autismeforening.

I løfter en kæmpe opgave, og vi værdsætter virkelig jeres enorme indsats – tusind tak. Tak for, at I vil bruge jeres dyrebare fritid på at kæmpe for sagen sammen med os og gøre vores samfund til et sted, hvor det er bare en lille smule lettere at være autist eller pårørende til én. Det betyder alverden.

Frivillige kræfter skaber hver eneste uge en mangfoldighed af tilbud i form af blandt andet vigtigt

netværk. Samtidig har vi bisiddere, der kører landevejene tynde, for at mennesker kan få støtte til, at møder afvikles med gensidig forståelse. Det er også frivillige, der sørger for, at der bliver afholdt foredrag i de pågældende lokalområder, og så har vi desuden en række frivillige, som repræsenterer os i handicapråd, nævn, Ankestyrelsen mv. Det er også en kæmpe indsats, hvor vi får sat vigtige aftryk af autismeviden i samfundet.



Det politiske arbejde

Det politiske arbejde har fyldt meget siden slutningen af 2023. Formanden har i begyndelsen af 2024 haft møde med både undervisningsminister Mattias Tesfaye (S) og daværende social- og boligminister Pernille Rosenkrantz-Theil (S) samt flere folketingspolitikere på psykiatri-, skole- og handicapområdet. Emnerne for møderne var blandt andet skærme, som har fyldt meget politisk, drøftelser om autisters behov i sundhedsvæsenet, på arbejdspladsen, i uddannelsessystemet og i samfundet generelt.

Her oplevede vi, at der blev lyttet interesseret, og at der var grobund for en fortsat dialog. Efterfølgende udkom partierne i folkeskoleforligskredsen med den største folkeskoleaftale siden folkeskolereformen 2013. Her kunne vi med glæde læse, at det, som vi har bragt til debatten, har sat et aftryk.

I aftalen fremgår det blandt andet, at 'Det, der er nødvendigt for nogle, er godt for alle'. En formulering, vi har brugt igen og igen, som giver udtryk for, at der selvfølgelig er forskel på børn og deres behov, men at rammer som struktur, forudsigelighed og meningsfuld undervisning er godt for alle børn.

Man lyttede også til os i forhold til onlineskoler, som ellers var et værktøj, man havde lukket ned for. Af-

taleparterne aftalte en projektperiode, hvor man vil iværksætte forsøg med onlineundervisning for børn med ufrivilligt skolefravær.

Udover at være i direkte dialog med politikerne har Autismeforeningen været særdeles aktive i forhold til at indsende selvstændige høringssvar. Vi har sendt høringssvar ind i forhold til Folkeskolens Kvalitetsprogram, Sundhedsstrukturkommissionens rapport, lovforslaget om ændringer af Servicelovens magt-anvendelsesregler samt til Tranæs-udvalgets rapport. Derudover har vi løbende bidraget til høringer via Danske Handicaporganisationer.



Forløbsprogram på autismeområdet

Med aftalen om 'En bedre psykiatri' fra november 2023 er der afsat 51,2 millioner kroner i 2024 og 60,0 millioner kroner i 2025 og årligt frem til udarbejdelse og understøttelse af implementering af en beskrivelse af forløb for autistiske børn og unge.

I den forbindelse er man nu i gang med at udarbejde nationale beskrivelser af forløb, som udspringer af Sundhedsstyrelsens samt Social- og Boligstyrelsens 'Fagligt oplæg til en 10-års plan for mental sundhed og psykiatri'. Heri anbefales det, at kvaliteten i behandlingen af udvalgte specifikke målgrupper, blandt andet autistiske børn og unge, øges gennem blandt andet udarbejdelse og implementering af beskrivelser af forløb.

De to styrelser har derfor nedsat en følgegruppe, som Autismeforeningen er en del af. Her skal vi følge ar-

bejdet med at udarbejde en beskrivelse af forløb for målgruppen af autistiske børn og unge.

Vi er i fuld gang med at bidrage til arbejdet omkring forløbsprogrammet, hvor vi sammen med øvrige fagpersoner skal bidrage til en fyldestgørende beskrivelse af autismeområdet (børn og unge).

Her har vi særligt fokus på det individuelle udtryk i forhold til autisme og vigtigheden af, at der sættes ind med den rette indsats i rette tid. I alt for mange tilfælde udvikler barnet/den unge komorbiditeter, fordi "systemet" fortæller forældrene, at de skal vente med at handle – at barnet trods alvorlig mistrivsel skal forsøge at leve op til almene krav.

Pressearbejde

Autismeforeningen har det seneste år haft en øget opmærksomhed på pressearbejde. I august 2023 blev journalist Julie Stougaard Jørgensen ansat som kommunikations- og presserådgiver med det mål at sikre mere fokus på pressearbejdet.

Det har afstedkommet en mere stabil mediedækning. I slutningen af 2023 og begyndelsen af 2024 bragte så godt som alle medier landet over vores historie om de store, regionale forskelle, vi ser i forhold til diagnosticering af autisme. En omtale, der har ført til, at vi flere gange efterfølgende – og så sent som i september 2024 - har været til møde på Odense Uni-

versitetshospital for at have en dialog med dem om baggrunden for medicomtalen.

Herudover er formanden blevet citeret i en række artikler, ligesom hun har medvirket i tv- og radiointerviews. Hun har desuden fået udgivet flere debatindlæg og kronikker.

Frivillige rundt omkring i landets kredse har også gjort en stor indsats for at sætte autismeområdet på den lokale dagsorden, og det sætter vi stor pris på. Vi fortsætter det øgede fokus på pressearbejdet og har intentioner om i endnu højere grad at forsøge at sætte autisme på mediernes dagsorden.



I den forbindelse har vores tidligere organisationskonsulent, Kirstine Pedersen, fået en ny rolle som politisk konsulent. Hun vil fremadrettet samarbejde tæt med kommunikations- og presserådgiveren samt formanden, så vi i endnu højere grad har fingeren på den politiske puls og kan tage udgangspunkt i den i pressearbejdet.

Formanden i medierne

Formanden er siden december 2023 blevet citeret i over 15 artikler

Derudover har hun medvirket i:

- tre tv-indslag.
- syv radioindslag.
- fem debatindlæg og kronikker.



Årets begivenheder

Autismebladet

I foråret 2024 begyndte vi igen at udsende vores medlemsblad, Autismebladet, til vores medlemmer. Det har længe været et stort ønske for os at give noget mere til vores medlemmer, og derfor er vi meget glade for at have fået taget hul på et nyt blad-kapitel. Vi har som tidligere valgt at give hvert blad et specifikt tema, som vi folder ud for vores medlemmer med fakta-artikler, fængende personhistorier samt vejledning og gode råd.

Vi har valgt at give medlemsbladet en "make over", blandt andet med beslutningen om så vidt muligt at have et menneske på forsiden. Vi oplever, at vores medlemmer er meget begejstrede over igen at modtage bladet i postkassen.



Åbning af filmfestivalen, På Spektret

Her deltog Autismeforeningens formand på Verdens Autismedag sammen med repræsentanter fra Kreds København/Frederiksberg. Formanden deltog i en talk om at være neurodivergent og den nysgerrighed, vi alle med fordel kan have på hinanden. Arrangementet fandt sted i Cinemateket i København, og salen var fyldt.



Autismeugen

Igen i år afholdt kredsbestyrelserne en fantastisk flot autismeuge – en ide, der oprindeligt er født af vores frivillige. Som altid har der været stor interesse for de mange spændende oplæg, der var planlagt hele ugen.

Stor tak til alle de frivillige, som brugte kræfter på at sørge for en oplysende uge i autisms tegn.

Program Autismeugen 2024	
25. Marts kl. 10:00–11:30	Overgang fra barn til voksen, ved Pia Jensen
26. Marts kl. 16:00–17:30	Autisme og mad, ved Christina Sommer
26. Marts kl. 19:00–20:00	STU – Loven, ved Charlotte Kaufmanas
27. Marts kl. 11:00–13:00	Det gode liv med autisme, ved Pernille Hebsgaard
27. Marts kl. 16:00–17:15	Bedsteforældre, ved Anne mette Rasmussen
28. Marts kl. 19:00–21:00	Autisme og parforhold, ved Ole anders Rauff
29. Marts kl. 16:00–17:00	Det jeg kan..., ved Louise Egelund Jensen
30. Marts kl. 15:00–16:00	Tilgængelighed i Praksis, ved Silke Ena Svare Arbo
31. Marts kl. 14:00–15:30	Barnets Lov, ved Thomas Taguchi
1. April kl. 13:00–14:00	Autisme og seksualitet, ved Maria Alstrup

Kredsseminar

Kredsseminaret blev afholdt 6.-7. april på Banestrøget i Høje Taastrup. Knap 60 personer var tilmeldt, inklusiv hovedbestyrelsen og sekretariatsmedarbejdere. Det var en dejlig og udbytterig weekend, hvor alle gav af sig selv og til hinanden og dermed også til foreningen; tanker, visioner, erfaringer, refleksioner, konstruktiv kritik og masser af god energi. Det var en virkelig god dag, både på et fagligt og socialt plan.

En stor tak skal lyde til de frivillige, der arrangerede seminaret og de ansatte, der valgte at bruge en hel weekend på arrangementet, og som sørgede for, at alt spillede i løbet af weekenden.

Karina: Enig her væk med afbud og op med det store arbejde i at få seminaret vel afviklet og at medarbejderne prioriterede at komme – vigtigt at vi kender hinanden på tværs i foreningen. Det gør alting nemmere i det daglige arbejde.



Besøg på Psykiatrisk Center Glostrup med Hendes Kongelige Højhed Prinsesse Marie

I april besøgte vi Glostrup psykiatriske ambulatorie sammen med vores protektor, Hendes Kongelige Højhed Prinsesse Marie. Mødet var sat i stand for at drøfte udredning af og forskning i autisme.

Det var et meget tilfredsstillende besøg med en veloplagt protektor, der lyttede interesseret og stillede opfølgende spørgsmål. Det er et stærkt samarbejde, vi har med Hendes Kongelige Højhed, og hun udviser stor interesse for at samarbejde med os i endnu højere grad. Et tilbud, vi naturligvis har i sinde at tage imod.



Nordisk Møde

Nordisk møde blev afviklet midt i maj. Her kunne vi byde velkommen til repræsentanter fra Island, Estland, Letland, Litauen, Finland og Sverige. Mødet bød på faglige oplæg samt besøg på Høje Taastrup Gymnasium og siden Hans Knudsens Institut. Der var desuden en mødedag med workshops og gode drøftelser. Vores gæster var meget glade for mødet og roste indhold, rammer og stemningen hos os.

Formålet med mødet var at pleje et vigtigt netværk, der rækker ud over Danmarks grænser, som føles som ét fællesskab. Et netværk hvor man inspirerer hinanden til, hvordan man kan arbejde med autismeområdet. Og hold da op, en gejst, vi blev mødt af fra vores nordiske kolleger. De var så glade for at besøge os og imponerede over vores arbejde i foreningen.



SIKON

Det var en særlig oplevelse at kunne byde velkommen til så mange veloplagte gæster i Odeon til dette års SIKON-konference, som endnu en gang var udsolgt, og hvor det overordnede tema var kommunikation.

Årets autismepris gik til Anne Skov Jensen, foredragsholder og stifter af Overlevelsesguidens Vidensbank, og borger- og pårørendegruppen fra Gødsvad Botilbuddene.

Også DUKH - Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet – var nomineret i år.

Det var tre stærke og meget forskellige nominerede, og derfor valgte Autismeprisudvalget denne gang at give prisen til to af de nominerede.

Tak til alle jer, der bidrog, og gjorde det til en succes igen i år. Desværre var Hendes Kongelige Højhed Prinsesse Marie taget tilbage til familien i USA, da vi afholdt SIKON. Vi har fået utrolig mange positive tilbagemeldinger og har noteret de ting, der kan gøres endnu bedre til næste år, hvor temaet er Autisme+.



Folkemødet

Autismeforeningen var igen i år repræsenteret på Folkemødet. Hjemme fra havde vi fået en god portion invitationer om deltagelse i politiske sammenkomster for særligt indbudte, hvor der var rig mulighed for at netværke og møde andre særligt indbudte organisationer.

Autismeforeningens formand deltog også i en paneldebat om autisme og beskæftigelse, ligesom hun var aktivt deltagende i en række andre debatter.

Autismeforeningens formand og medarbejdere var iført blå polotrøjer på Folkemødet, og de iøjnefaldende trøjer medførte stor opmærksomhed og mange ikke planlagte samtaler. Det var uden tvivl et godt valg at vælge en opsigtsvækkende påklædning.

I år havde vi også et særligt fokus på at inddrage omverdenen via SoMe direkte fra Folkemødet. Vores deltagelse førte til en række gode kontakter at følge op på - dels politiske, men ligeledes mulige nye samarbejder med NGO'er og udvidelse af samarbejde med andre. De fire dages intensive indsats var med andre ord rigtig godt givet ud.



Mental Talk

I september deltog Autismeforeningens formand i Mental Talk i Herning, hvor hun var med i en debat om skolegang. Kredsformanden fra Kreds MidtVest har været meget behjælpelig med at arrangere vores deltagelse. Autismeforeningen deltog også på sidste års debut af Mental Talk-folkemødet.



Autismeforeningens sommerferie på Malta

Igen i år har vi sendt medlemmer af Autismeforeningen på sommerferie på Malta. Det er fortsat et meget populært medlemstilbud, som vi oplever, at vores medlemmer er utrolig glade for. Det er tydeligt, at det skaber stor glæde hos vores medlemmer, at vi giver dem mulighed for at opleve at være en del af et fællesskab, hvor man ikke stikker ud. Det gælder også vores øvrige medlemsferier.

Maria Mainz, der deltager i TV2's dokumentar 'Årgang 20' med sin familie, var med på årets Malta-tur, og hun har udtrykt interesse for at samarbejde med Autismeforeningen. Hun arbejder til dagligt som influencer, hvor hun fortæller om livet som en familie med et autistisk barn, og når derved ud til mange. Det er et samarbejde, vi er ved at undersøge mulighederne i.

Også vores fondsbetalte jule- og sommerferie er utrolig populær. I julen 2023 og sommeren 2024 har vi haft et samlet antal deltagere på 506 personer på ferie, og tilbagemeldingerne fra deltagerne er fantastisk positive.

Det er takket være frivilliges indsats samt et dedikeret personale, at det er muligt for os at give vores medlemmer disse gode ferieoplevelser, uanset destinationen, hvilket vi er meget taknemmelige for.



Ny Højtoft

For få uger siden var der nøgleoverdragelse til det nybyggede bosted Ny Højtoft i Hvalsø, som ligger i Lejre kommune. Projektet har været længe undervejs, og processen har været udfordret. Formand Karina Bundgaard var i anledningen inviteret på besøg på bostedet, som fremover bliver hjem for 46 autister og arbejdsplads for en gruppe dedikerede medarbejdere.

Efter nøgleoverdragelsen besøgte Socialtilsynet Ny Højtoft, og det er nu muligt at finde tilbuddet på Tilbudsportalen.



Vision/mission

Hovedbestyrelsen har igennem året arbejdet med foreningens vision og mission. Deltagerne på årets kredsseminar arbejdede dels med begreberne vision – mission, og vi kiggede sammen på eksempler fra andre foreninger. Her fik vi foldet begreberne ud og talt om, hvad en vision og en mission er, og hvad det betyder.

Vi har haft som mål at udfolde vores formålsparagraf samtidig med at holde det til en kort tekst man forhå-

bentlig vil kunne huske, genkende og ikke mindst en tekst der giver mening for os i Autismeforeningen, men ligeledes for vores omverden.

I Autismeforeningen er vi af den overbevisning, at vores samfund beriges af mangfoldighed. Der er brug for alle, og der skal være plads til alle. Sammen er vi stærkest.

Vision

Autismeforeningens vision er at skabe et samfund, hvor autister er værdsat, respekteret og inkluderet.

Vores vision er et samfund, hvor autister og nære relationer har mulighed for at leve et rigt og meningsfuldt liv – med adgang til de ressourcer og fællesskaber, de har brug for.

Mission

Autismeforeningens mission er at skabe **fællesskaber**, dele **viden** og have **indflydelse**.

Autismeforeningens mission er at arbejde for at fremme lige muligheder, forståelse og respekt for autisters individuelle potentialer og behov i alle aspekter af livet.

Vi kæmper for, at alle gives ret og mulighed for hurtig udredning samt, at autister og deres nære relationer har adgang til støtte, viden og fællesskab.

Vi forpligter os til at oplyse og udbrede kvalificeret viden om autisme. Vores indsats er baseret på den nyeste forskning kombineret med erfaringer. Autismeforeningen skal være en vigtig del af samfundsdebatten og udgøre en stærk og samlet stemme for alle autister og deres nære relationer.

Medlemmerne

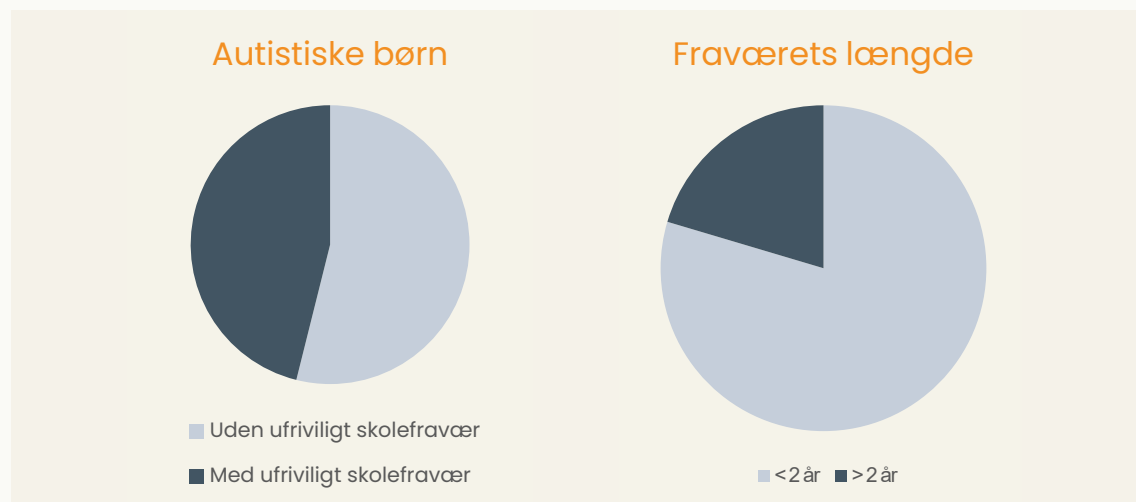
Inklusionsundersøgelsen

I juni afviklede vi Inklusionsundersøgelsen 2024. Der var en flot respons med hele 1.358 besvarelser i år. Ud fra den kan vi se, at ufrivilligt skolefravær blandt autistiske børn og unge fortsat er stabilt, og samtidig ser vi desværre en stigning i børn og unge med langvarigt, ufrivilligt skolefravær.

Undersøgelsen viser mere specifikt, at 46,1 procent af respondenternes børn har ufrivilligt skolefra-

vær lige nu. Af de børn har hele 20,4 procent været væk fra skolen i mere end et år. Det er det højeste tal, undersøgelsen nogensinde har målt.

Vi er i fuld gang med pressecarbejde i forbindelse med undersøgelsen, for at så mange autistiske børn har langvarigt, ufrivilligt skolefravær er en historie, vi mener, medierne bør have fokus på.



Medlemskurser

Igen i år har vores kursusafdeling arbejdet hårdt på at kunne udbyde et stort udvalg af kurser til vores medlemmer, men også til pårørende samt fagpersoner, der har brug for at udvide deres viden på autismeområdet.

Vi har gennem årene fået opbygget et solidt netværk af oplægsholdere, der sikrer, at vores kurser altid er af høj kvalitet, og vi får mange positive tilbagemeldinger fra deltagerne. Det fortæller os, at vi skal fortsætte med at gøre det, vi gør, samtidig med at vi

selvfølgelig skal udvikle os, så vi matcher dét, der er et behov for.

Vi har forsat stort fokus på at udvikle vores tilbud og særligt den vifte af muligheder, vi ønsker at tilbyde i forståelsen af, at vores medlemmers behov er forskellige, fordi autisme kommer så forskelligt til udtryk. Vi er derfor altid på udkig efter nye oplægsholdere, der kan holde oplæg om nye temaer, som følger udviklingen i viden om autisme.

Samarbejder

I efteråret 2023 besluttede hovedbestyrelsen at ophæve samarbejdsaftalen med Autisme- og Aspergerforeningen. Vi er ærgerlige over, at det kom dertil, da vi netop kan se, hvor stor glæde vi har af at samarbejde med vores andre samarbejdspartnere.

I både 2023 og 2024 har vi ellers brugt meget tid på forskellige former for netværk og andre samarbejder. Danske Handicaporganisationer, hvor vi sidder i bestyrelsen, er en af vores vigtigste samarbejdspartnere, da det er dem, der får en plads ved bordet med politikerne, når mennesker med handicap skal repræsenteres.

Autismeforeningen er desuden en del af Psykiatrialliancen, som er et netværk på tværs af hele psykiatriområdet, hvor en række forskellige fagligheder (blandt andre psykiatere, læger, psykologer, socialpædagoger og ergoterapeuter) mødes med interesseorganisationer, fonde mfl.

Vi har mange forskellige perspektiver, hvilket er styrken i at stå sammen. Så længe vi har fælles blik på de politiske kampe, der skal kæmpes, og der er et ønske om at stå sammen, giver det god mening.

Vi inviterer blandt andet gæster til politisk debat, men lykkes også med at komme med fælles udmeldinger for eksempel i form af fælles debatindlæg i pressen. Det giver god mening set i lyset af den langsomhed, vi på mindst 10. år fortsat ser i arbejdet med Psykiatriplanen.

Senest har Psykiatrialliancen drøftet sundhedskommissionens rapport med bud på fremtidens sundhedsvæsen. Det er et stærkt netværk, der giver os flere kræfter til at sætte fokus på de problematikker, vi har et fælles ønske om at skabe politisk opmærksomhed omkring.

Autismeforeningen er også en del af Inklusionsalliancen, som er et vigtigt fokuspunkt for os. Sammen med dem har vi blandt andet udarbejdet et skriv til ordførerne vedrørende skoleudspillet. I en tid hvor ufrivilligt skolefravær fylder så markant blandt vores medlemmer, giver det så god mening, at vi prioriterer at være en del af en alliance som denne.

Autismeforeningen er desuden medlem af det nyop-

rettede Hjernerådet. Hjernerådet består i dag af 28 forskellige organisationer, og det er et råd, der har fokus på hjernesundhed og forskning på hjerneområdet.

Der er brug for at opnå en større viden om hjernen, og vi bakker derfor op om øget fokus på hjerneforskning. Autisme er en neurologisk betinget anderledeshed, og autistiske hjerner fungerer anderledes end neurotypiske hjerner - som et andet styresystem. Men også autistiske hjerner kan, som alle andre, blive syge og rammes af eks. depression, når rammerne ikke tager højde for autistiske behov.

Det koster et minimalt beløb pr. år at være medlem. Det er penge, der er godt givet ud for at sikre, at vi er med til at forme de aftryk, der sættes på hjerneområdet i forhold til autisme. Herunder forskningsretninger mv.

Vi er meget glade for at være en del af Hjernerådet, hvor fokus på hjernesundhed står centralt for anden sundhed og livskvalitet. Vi oplever, at der er god forståelse for vores deltagelse, og vi føler os taget godt imod i endnu et fællesskab. Vi ser meget frem til det fortsatte arbejde i Hjernerådet.

Autismeforeningens formand er også en del af flere følgegrupper/advisory boards blandt andet hos Specialområde Autisme Region Midtjylland, hvor Autismeforeningen er med i tre forskellige grupper.

Den første omhandler udvikling af en uddannelse af Peermedarbejdere på autismeområdet. Her har Autismeforeningen til opgave at rådgive og kvalificere projektet og bidrage til udbredelse af projektets resultater.

Den anden gruppe har fokus på Autisme og Kønssidentitet, som er et nyt innovationsprojekt omhandlende koblingen mellem autisme og kønsidentitet. I projektet ønsker man at undersøge og udvikle materiale, der vejleder om, hvordan socialfaglige medarbejdere bedst muligt kan understøtte autistiske borgere, der oplever udfordringer, eller blot er nysgerrige i forhold til egen kønsidentitet.

Tredje gruppe omhandler den faglige tilgang, Intensive Interaction. Her undersøges det, om tilgangen

Intensive Interaction kan bidrage til, at autistiske mennesker, hvor kommunikationen er en udfordring, bedre kan få lige præcis deres stemmer hørt – også på organisatorisk niveau.

Formanden har desuden – i fællesskab med repræsentanter fra den lokale kreds - afholdt møder med lokalpolitikere fra den københavnske borgerrepræsentation. Det er også et sted, hvor det giver god me-

ning at skabe et netværk, da København som landets største kommune er den, andre kommuner skæver til og lader sig inspirere af.

Netværk og relationer er noget, vi generelt har brugt og fortsat vil bruge mange kræfter på. Det vil vi, fordi vi ved, at det er en investering, som vi vil kunne høste frugterne af senere. Sammen er vi stærkest – både internt og i samarbejde med andre udefra.

Sammen er vi stærkest



