

Forandringer og udfordringer i skyggen af Corona

Denne beretning tager sit udgangspunkt i repræsentantskabsmødet den 31.10 2020. Her blev Kathe Johansen valgt som ny formand for Landsforeningen Autisme. Derimod blev der ikke valgt en ny Hovedbestyrelse. Det medførte to måneders arbejdsmæssig stilstand i foreningen, da der ikke kunne træffes beslutninger uden en lovformeligt valgt Hovedbestyrelse. Først efter det ekstraordinære repræsentantskabsmøde den 9. januar i år, hvor valget af Kathe Johansen som formand blev bekræftet og hvor en ny Hovedbestyrelse blev valgt, kunne foreningen igen fortsætte arbejdet for autismesagen. Resten af beretningen sætter fokus på det arbejde, som Hovedbestyrelsen har beskæftiget sig med siden januar.

Arbejdsgrupper, der arbejder

Fra start var det afgørende for Hovedbestyrelsen, at flere frivillige skulle involveres i arbejdet i Landsforeningen Autisme. Med et – trods alt – begrænset sekretariat, er det kun muligt at løse de mange arbejdsopgaver, hvis det lykkes at involvere mange frivillige i arbejdet. Der blev derfor nedsat omkring 15 arbejdsgrupper, der skulle arbejde med at løse forskellige vigtige opgaver. Der har været arbejdsgrupper før, men med begrænset succes. Derfor blev det fra start besluttet, at hver gruppe har en tovholder, der har ansvaret for indkaldelse til møder, referater etc. I videst mulig omfang blev dette hverv tildelt sekretariatet. Vi mener, at vi har fået en succesrig formel, da rigtig mange arbejdsgrupper har arbejdet dedikeret og vedholdende for at leve op til de kommissorier, der blev skrevet til hver arbejdsgruppe. Frivilligstrategigruppen, hjemmesidegruppen, bisiddergruppen, vedtægtsudvalget, gruppen, der har arrangeret repræsentantskabsmødet og mange flere er tydelige eksempler på, at det virkelig er lykkedes at skabe resultater. En kæmpe tak til alle de frivillige, der har medvirket til at vores arbejdsgrupper er blevet en succes. En succes, som vi fortsætter med og udbygger i de kommende år.

Corona – udfordringer og muligheder

Vi har – som alle andre – været udfordret af Coronaen. SIKON blev udsat og aflyst flere gange i 2020 og igen i 2021. Heldigvis er det lykkedes at afvikle et yderst vellykket SIKON her i slutningen af september måned. Det har været tydeligt at mærke, at deltagerne har set frem til igen at kunne være sammen, sådan som vi plejede at være sammen inden Coronaen. Men vejen derhen har også budt på udfordringer: Vores sekretariat var lukket i knapt et år og vores medarbejdere måtte passe arbejdet hjemmefra. Det er en anden måde at arbejde på, når det kollegiale samvær bliver todimensionelt gennem en computerskærm. Men det har også vist sig at fungere. Corona har vist os, at den fleksible arbejdsplads sagtens kan fungere som et fleksibelt supplement til den mere traditionelle, hvor alle møder ind på samme tid alle dage. Også på kursusområdet har vi lært, at det faktisk fungerer rigtig godt med online undervisning. Vi har ikke mistet aktivitet, men faktisk afviklet alle de kurser, der var aftalt – blot online. Økonomisk er det endda en mere attraktiv model, da vi slipper for at booke kursussted, forplejning og sørge for transport. Corona har vist os en oplagt mulighed for at afvikle mange flere kurser end tidligere. I HB ser vi kursus- og conferenceområdet som en meget stor mulighed for os til at formidle foreningens budskaber og udvikle kompetencer hos det personale, der arbejder med autister.

Kurser og ferier der gør en forskel for familierne

Efter aflysningerne i 2020 har vi i 2021 igen inviteret til kurser i Vigsø og ferier på Landal i Middelfart. Trods en kort frist fik vi stort set udsolgt på kurserne i Vigsø og familieferierne på Landal blev så efterspurgt, at vi måtte trække lod blandt de mange familier, der ønskede at få en uges betalt ferieophold. Vi får en støtte på

1,5 mio. kr. fra Arbejdsmarkedets Feriefond – en uvurderlig støtte til de familier, hvor det kan være svært at finde overskud til at tage på ferie. Vi søger naturligvis igen til næste år.

Medlemmerne og støtten udefra

Landsforeningen er dybt afhængig af, at vi har medlemmer. Mange medlemmer. Jo flere vi er, desto bedre økonomisk fundament, har. Og jo bedre er vores muligheder for at blive hørt, når vi mødes med politikere og beslutningstagere. Derfor er det glædeligt at se, at vi – trods Corona og dalende aktivitetsniveau rundt omkring i kredsene – er lykkedes at øge antallet af medlemmer med nogle hundrede. Og endda på trods af, at vi faktisk ikke har arbejdet aktivt for at rekruttere flere medlemmer. Det er meget glædeligt, da det viser, at vi HAR en sag, som der er opbakning til. Og at vi har gode forudsætninger for at rekruttere endnu flere medlemmer, når vi i slutningen af 2021 og gennem det meste af 2022 vil arbejde aktivt for at rekruttere endnu flere medlemmer – og holde på dem.

Vi oplever også, at vores arbejde for autismsagen bliver set og støttet udefra. Socialstyrelsen, Socialministeriet, TrygFonden, DH, Arbejdsmarkedets Feriefond og mange andre har i årets løb støttet vores arbejde. Vi er dybt taknemmelige for denne støtte.

Kredsene – de lokale ildsjæle

Vi er en forening, der er bundet i frivilligt engagement. Ikke mindst i vores 16 kredse. Det er her, man som frivillig kan gøre en kæmpe forskel for autismsagen gennem lokale arrangementer, foredrag, møder, indsamlinger, som bisidder og ikke mindst i arbejdet med at minde kommunalpolitikere om, hvad man skal kunne forvente af de kommunale tilbud på handicapområdet. På det sidste område er der – mildest talt – et meget stort arbejde at gøre, før vi med nogenlunde sikkerhed i stemmen kan sige, at retssikkerhed er noget, vi finder i alle danske kommuner. Arbejdet i vores kredse er uundværligt for autismsagen. Vi skylder de mange frivillige en meget stor tak og en kæmpe respekt for den indsats, de leverer.

I løbet af 2021 afholdt vi for første gang i længere tid et meget velbesøgt og vellykket kredsseminar i Faaborg. En aktivitet vi vil gentage i 2022. Det giver værdi, når vi alle sammen er samlet og kan inspirere hinanden med faglige input og erfaringer.

Den økonomiske situation

I slutningen af maj måned gik det op for os, at vores økonomi ikke var så robust, som vi gik og troede. Vores ansøgning om driftstilskud via de såkaldte ULHAN-midler var ufuldstændig og de budgetterede indtægter på 2,4 mio. kr. blev erstattet af et rundt 0. Desuden kunne vi se, at der ville komme et meget hårdt træk på foreningens likviditet i løbet af efteråret. SIKON skal afvikles, men hovedparten af indtægterne var kommet i 2020 og anvendt der til driften af foreningen. Samtidig var der budgetteret med indtægter fra de ca. 500 deltagere, der allerede var tilmeldt og havde betalt til SIKON. Derudover havde Landsforeningen øget sin ejerandel i Autisms Hus med 1,5 millioner kr. og vi skulle i løbet af sensommeren tilbagebetale et millionbeløb i uanvendt Corona-støtte. Summen af alle disse udfordringer var, at foreningens likviditet ville løbe tør i løbet af efteråret. Der blev derfor sat en redningsplan i værk, der desværre førte til flere besparelser: Der blev opsagt medarbejdere i sekretariatet, AutismeBladet er sparet væk resten af året, en del af lejemålet i Høje Taastrup er opsagt og der er i det hele taget kigget hele vejen rundt for både at spare, men også finde på løsninger, der kan medføre flere indtægter. Trods tiltagene vil foreningens økonomi fortsat være yderst stram hen over resten af 2021 og et godt stykke ind i 2022. Gennem de mest kritiske måneder var HB samlet en gang ugentligt for at følge udviklingen og her i efteråret er der nedsat et egentlige økonomiudvalg, der skal arbejde med at sikre en bedre og mere stabil økonomi i foreningen.

En Landsforening for ALLE med autisme inde på livet

HB's arbejde har også været præget af Coronaen. Efter den nye Hovedbestyrelse blev valgt den 9. januar, skulle der gå næsten 5 måneder før vi kunne mødes fysisk. Trods virkelig mange online møder, giver det bare en anden nærhed og forståelse for hinanden, når vi også ser hinanden i virkeligheden. Noget af det

vigtigste, vi har arbejdet med i Hovedbestyrelsen er, at vi nu har defineret, at vi er en forening for ALLE, der på den ene eller anden måde har autisme inde på livet. Denne beslutning får betydning for vores kommende arbejdsplaner, prioriteringen af vores indsatser, det politiske arbejde – alt, hvad vi i Landsforeningen kommer til at arbejde med og engagere os i. Det er en vigtig beslutning, fordi vi ønsker at favne og rumme alle. Og det er en beslutning, som skal kunne mærkes i de kommende år. I den arbejdsplan, som Hovedbestyrelsen fremlægger på repræsentantskabsmødet, vil det være tydeligt, at vi arbejder for alle.

Vi lægger vægt på den gode tone – også når vi er uenige

Gennem foråret oplevede vi, at engagementet på vores Facebook-gruppe indimellem blev så stærkt, at den gode tone blev afløst af en meget kritisk tone. Der er intet i vejen med, at vi kan være uenige – mange gode løsninger kommer af, at vi udveksler synspunkter fra forskellige ståsteder og søger de løsninger, som er til det fælles bedste. Men vi skal altid bevare den gode tone og respekten for hinanden. Vi er fælles om at engagere os i autismsagen. Det må og skal altid være det vigtigste. I HB har vi derfor brugt en del tid på at udforme nogle reviderede retningslinjer for at være aktiv på vores Facebook-side og Facebook-gruppe. Vi synes, det er lykkedes at finde frem til en model, hvor vi netop kan være både kritiske og samtidig respektfulde over for hinanden, trods forskelle i synspunkter og holdninger. Det er glædeligt at se, hvordan mange medlemmer finder hjælp og støtte hos hinanden via Facebook, når man rækker ud efter erfaringer og gode råd hos andre i lignende situationer.

Politisk arbejde der gør en forskel

Retssikkerhed og menneskerettigheder står højt på vores politiske prioriteringsliste. Hvis fundamentet i form af retssikkerhed er i orden, vil det medføre positive resultater i forhold til tidligere udredninger, rigtige afgørelser første gang og at vi, der er berørt af autisme, vil føle os hørt og taget alvorligt. Dette arbejde foregår kontinuerligt. Blandt andet gennem samarbejder med #enmillionstemmer, som i foråret udgav et fantastisk inspirationskatalog til bedre retssikkerhed. Et katalog vi i Landsforeningen Autisme har bidraget til i væsentlig grad.

Vi taler retssikkerhed gennem DH, hvor vi sidder med helt fremme i diskussionen/samarbejdet med KL. Vi ønsker at komme den kløft til livs, som vi kan se, der er opstået gennem flere års besparelser og manglende korrekt visitation.

Vi har gennem foråret arbejdet meget med Barnets lov, hvor vi er kommet med oplæg og været i direkte dialog med Astid Krag, men hvor vi også har haft dialog med flere socialudvalgsmedlemmer. Dette arbejde fortsættes, og vi arbejder tæt sammen med DH, Sind, LEV og ADHD-foreningen for at sikre den rette hjælp til familier i mødet mellem individ og samfund. Et møde, der for mange autister er svært.

Gennem Handicappolitisk Råd har vi haft mulighed for at tale direkte med beskæftigelsesminister Peter Hummelgård samt beskæftigelsesudvalgsmedlemmerne. Her ønsker vi at udbrede viden om PA-støtte samt mulighed for eventuelt at kunne bruge isbryderordningen til handicappede uden uddannelse.

Mentorstøtte til at komme i beskæftigelse er en væsentlig faktor, som ligeledes er en vigtig præmis for at kunne gå gennem vores uddannelsessystem. Derfor søger vi også at påvirke både ungdomsuddannelserne og de videregående uddannelser for at synliggøre vigtigheden af en helhedsorienteret indsats.

Inklusionsreformen er lige nu til revision i Undervisningsministeriet. Vi ønsker at gøre opmærksom på, at der ikke er "one size fits all" løsning. Dette arbejde løber hen over hele efteråret. Vi er i dialog med Undervisningsminister Pernille Rosenkrantz Theil og undervisningsministeriets udvalgsmedlemmer. Derudover ser vi en bølge af nye mellemformer, som skyder op i kommunernes grundskoler. En

bekymrende udvikling, da der ikke tages højde for det enkelte individ, men derimod udgangspunkt i økonomiske incitamenter for kommunernes vedkommende. Dette har affødt en arbejdsgruppe af forskellige kredsmedlemmer, som ønsker at forstå kommunernes bevæggrunde for at træffe disse beslutninger om at spare specialtilbuddene væk. Stor tak for dette engagement i sagen og for at ville bidrage til, at Landsforeningen Autisme får indsigt og viden, som kan medvirke til at vi politisk kan ændre synet på grundskolemulighederne for autistiske børn – et vigtigt fundament for et kvalitetsfuldt voksenliv.

Landsforeningen Autisme sidder i følgegruppen til evalueringen af det specialiserede socialområde. En evaluering som politikerne har henvist til i snart 1½ år, hver gang der er blevet efterspurgt midler til handicapområdet. Autisme er udtaget som pilotprojekt. Vi har fulgt med på sidelinjen, dog har vi været inddraget i arbejdet med at definere målgrupperne i de første faser i 2020. Der er tre specialiseringsgrader, og det er primært for det højt specialiserede område, at man over tid vil kunne komme til at se en forskel. Måske vil specialplanen, som evalueringen gerne skal munde ud i, være med til at sikre vores retssikkerhed og menneskerettigheder.

På sundhedsområdet er vi især optaget af retten til udredning, både for børn og voksne. Vi er også meget optagede af problematikken om autisme plus andre diagnoser, hvor der mangler behandlingsmuligheder i psykiatrien. Vi er netop i gang med at udvide vores samarbejder med andre foreninger, for at sikre behandling til autister med angst, OCD, spiseforstyrrelser mv. Sundhed er i det hele taget et vigtig politisk tema for os. Mange autister har svært ved selv at mærke efter kroppens signaler og ofte opdages somatiske sygdomme for sent.

Udover de direkte politiske agendaer udstukket af vores politikere på Christiansborg, sidder vi med i flere nævn og råd, som giver os indsigt i de problematikker, der gælder i de familier, der er mest truet – indsigt der kan bruges politisk til at ændre synet og hjælpen til autistiske familier.

Ny Højtoft... fremtidens bosted

Autismeboliger i Verdensklasse. Ambitionerne er til at få øje på. Det byggeri vi ønsker at opføre, og som skal danne rammen for hverdagslivet for voksne med autisme, vil være et referencebyggeri. Vi vil sætte nye standarder for anvendelsen af arkitektur og design, der understøtter det gode liv, trivsel, udvikling og fællesskab. Vi vil skabe rammer, der har som udgangspunkt, at det er borgernes hjem og at selvbestemmelse, medbestemmelse og indflydelse er en selvfølge.

Vi ved at de fysiske rammer har afgørende betydning for vores livskvalitet, generelle trivsel, muligheden for at vi udvikler os, og for vores sociale liv. Arkitektur og designprincipper anvendt i dette projekt står på skuldrene af erfaringer fra andre byggerier til voksne med autisme. Samtidig indarbejdes den nyeste viden om arkitekturens påvirkning, ny teknologi, de nyeste muligheder inden for bæredygtigt byggeri samt erfaringer og ønsker fra blandt andet den nuværende Højtoft. På den baggrund skabes et nyt botilbud, der peger ud i fremtiden og vil fremstå som referencebyggeri. Det vil være det første projekt i Europa, som har senior faciliteter og som vil give beboerne den ekstra pleje, som kræves ved alderdom eller kritisk sygdom. Ambitionen er, at dette skal være det første botilbud ud af i alt fem, som skal være geografisk spredt over hele landet og efterkomme den stigende efterspørgsel.

Samlet set mener vi i HB, at vi står et langt bedre sted end for blot et år siden. Der er kommet langt mere styr på en række grundlæggende elementer – politisk, frivilligt, administrativt og økonomisk. Vi ser derfor med fortrøstning frem til det kommende år, hvor vi skal samle alle vores fælles kræfter om autismesagen, uanset hvor på spektret, man er, hvor gammel, man er og hvilke udfordringer og behov, der er.