

Årsberetning

2022-23



Indhold

Forord.....	3
Organisationens drift.....	4
• Ny formand.....	5
• Fokus: Tandhjulene skal have kontakt.....	6
• Kredsene løfter et enormt arbejde hver eneste dag.....	6
• Synlighed indad.....	7
• Nyt på personalefronten.....	7
Det politiske arbejde.....	8
• Afspecialisering.....	9
• Beskæftigelsesområdet.....	10
• Barnets Lov.....	11
• Skolegang for autistiske børn og unge.....	12
• Uddannelse.....	13
• Folkemøde Bornholm	14
• Folkemøde Mental Talk Herning.....	14
• Psykiatriplan.....	15
Årets begivenheder.....	16
• Autismeugen.....	17
• Sikon.....	18
• Ferie for vores familier.....	19
• Pride i København.....	20
Medlemmerne.....	21
• Inklusionsundersøgelse.....	22
• Medlemsundersøgelse.....	22
Ny Højtoft – Fremtidens bosted.....	25
Samarbejder.....	26
• Samarbejdspartnere.....	27
• Viden – forskning.....	27
• Samarbejder om kultur.....	28
• Fremtid.....	29

Forord

"Hvad er der galt i at være anderledes? Autister har et andet styresystem og tænker ofte anderledes – i stedet for at se det som en byrde for samfundet kunne man se på, om det ikke kan være en styrke. Det er svært at fungere i et samfund, hvor vi alle skal være ens og placeres i den samme kasse."

Brian Andersen, Formand Autismeforeningen

Autisme, eller autismespektrumforstyrrelse, nævnes i dag langt hyppigere end for blot 10 år siden. Vi taler mere om autisme i den brede befolkning. Flere udredes for autisme og flere får en autismediagnose end tidligere – og desværre er flere autister i mistrivsel i dag end tidligere. Det er det indtryk man får, men handler det i virkeligheden om at mange mistrivedes uden at blive opdaget og uden at få en psykiatrisk udredning for 10 og 20 år siden? Det tror jeg er en del af historien.

Men autisme er fortsat noget af det sværeste at forstå, hvis ikke man selv lever med det. Vores samfund mangler viden og kompetencer om autisme og det gælder uanset om vi taler om børn før og i skolealderen, unge på vej i uddannelse eller voksne der kæmper for at komme ind på arbejdsmarkedet - eller måske kæmper for at fastholde tilknytningen. Det gælder ældre som har brug for en anderledes støtte i alderdommen og den gruppe vil stige støt de kommende år.

Vi har brug for at arbejde på mange fronter. Autister og pårørende har brug for os til at udbrede viden om autisme hver eneste dag. Og derfor har vi brug for hinanden. Sammen skal vi gøre Autismeforeningen stærk og kompetent. Vi har alle forskellige styrker og de skal sættes i spil på klogeste vis.



Organisationens drift

Ny formand

At blive formand i en forening, der de sidste mange år har haft konstant vokseværk, er en stor opgave.

Og ærlig talt; det har været et hårdt år - det er en stor mundfuld at blive formand for en forening, der har haft vokseværk i en tid, hvor "vi har glemt at købe nyt tøj". Vi skal følge med vores egen udvikling og sikre vores organisation giver de bedste rammer for at udfolde frivillighed til fordel for alle vores medlemmer og til fordel for vores frivillige.

Når man ser foreningen fra mit perspektiv, bliver det tydeligt, at vi har brug for at skabe bedre rammer for frivilligheden. Det er ikke enestående for Autismeforeningen at frivilligheden er trængt. Det genkender man i alt fra fodboldklubber til spejdernetværk.

Vi har i Autismeforeningen også brug for at finde ro, og den får vi måske først for alvor, når vi kan stå på et solidt fundament af fællesskab. Jeg anerkender den tidligere formand Kathe Johansens forsøg på at skabe forandring i organisationen. Jeg er af den overbevisning, at forandring skal ske i fællesskab; tanker og planer skal have tid til at bundfældes, før vi sætter i gang. Vi har brug for at kende planen før vi tager de første skridt på en ny vej.

Autismeforeningen har i 2022 arbejdet med følgende vision:

Autismeforeningens vision er, at ethvert autistisk menneske oplever at blive forstået, hjulpet og inkluderet, så den enkeltes potentiale bliver fuldt udfoldet til gavn for både den enkelte og samfundet som helhed. Autister skal have nøjagtig samme muligheder for at udfolde deres potentialer som alle andre i samfundet.

Samt en mission der lyder:

Autismeforeningens mission er at støtte og hjælpe autistiske mennesker til at skabe positive forandringer i deres liv. Det gør vi ved at tilbyde viden, netværk, konkret rådgivning, støtte og hjælp. Samtidig arbejder vi for at påvirke de vilkår, som samfundet stiller til rådighed.

De fleste kan nok tilslutte sig budskabet i den formulerede vision og dertilhørende mission. Og alligevel kan vi konstatere, at mange er i tvivl om vi i Autismeforeningen arbejder ud fra en vision. Og om vi har en fælles defineret mission.

Hvis vi ikke har en oplevelse af ejerskab i visionsarbejdet, bliver fundament for skrøbeligt til at bygge på. Vi skal bygge Autismeforeningen sammen. Og vi skal bygge en solid Autismeforening, der rummer vores medlemmer og alle de medlemmer vi forhåbentlig skal byde velkommen fremover.



Fokus: Tandhjulene skal have kontakt

For at kunne understøtte det vigtige arbejde lokalt i kredsene, har vi brug for et sekretariat, der fungerer og er effektivt i opgaveløsningen. Vi har brug for de enkelte dele i sekretariatet agerer sammen og bliver et fælles hele, der forstår, møder og hjælper kredsene hvor behovet er. Målet er, at vi kan tilbyde den nødvendige information og de ydelser der efterspørges i kredsene, og som gør det nemmere at være kredsfrivillig.

Det er i høj grad vores frivillige der møder medlemmerne lokalt samt alle de kommende medlemmer. Derfor ligger der en stor repræsentationsopgave i vores kredse, og den opgave skal vi sikre understøttelsen af. Vi kan internt i foreningen blive meget bedre til at forstå, hvad man har brug for som frivillig og derfor skal vi fortsat arbejde med at udvikle de platforme, hvor vi møder hinanden. Det er rammen for disse samtaler der er med til at understøtte kredsarbejdet

og det er gennem vores lokale frivillige/kredse, vi har en kæmpe mulighed for at udvikle Autismeforeningen.

Udover at understøtte kredsene er sekretariatets rolle at understøtte arbejdet i Hovedbestyrelsen samt i det daglige også formandens opgaver.

Vi er én forening – et fællesskab hvor der er plads til alle. Vi skal respektere hinandens forskelligheder og ind imellem slibe kanter hist og her. Det er for mig først rigtig bekymrende den dag vi alle er enige om alting. Så mangler vi brændstof til udvikling og til at flytte os. Det må ikke ske. Men vi skal øve os på at være uenige i gensidig respekt. Og stadig kunne give hinanden hånden efter en god diskussion. For det er ved at udfordre hinanden på synspunkter vi sammen bliver klogere og dermed måden vi som forening udvikler os.

Kredsene løfter et enormt arbejde hver eneste dag

Vores frivillige i kredsene er vores ansigt udadtil lokalt og er i direkte kontakt med det enkelte medlem. Det kan ikke siges tydeligt nok; uden de frivillige, som hver dag arbejder lokalt rundt omkring i landet, og i Grønland, har vi ingen Autismeforening.

Vi skal gøre vores frivillige stærke - den fælles identitet skal være rygstøtten i mødet med medlemmerne – de nuværende og de kommende, lokalpolitikere og forvaltninger.

Jeg har som formand kørt mange kilometer i løbet af det år der nu er gået. Omkring generalforsamlingerne kørte jeg over 10.000 km på bare 3 måneder. Jeg har besøgt næsten alle kredse, på nær Grønland som jeg endnu har til gode, og enkelte kredse har jeg været så heldig at få lov at besøge flere gange.

Det giver mig energi at komme ud lokalt og høre de frivillige fortælle om de mange gode oplevelser, men også om udfordringerne som frivillig. Opgaver der til tider kan være svære og kræve både tid og ekstra kræfter af den enkelte. Det er særligt når de svære opgaver skal løftes, vi som forening skal være gode til at bakke op, og være klar til at yde den rygstøtte, der er brug for lokalt. Man skal ikke opleve man står alene i Autismeforeningen; hverken som frivillig eller som medlem.

Vi skal sørge for man altid kan "ringe til en ven". Og i sidste ende er det hos formanden, i Hovedbestyrelsen og på sekretariatet, man skal kunne hente sin opbakning og dermed den hjælp man har brug for.

Synlighed indad

Udover at deltage i generalforsamlingerne, er det blevet til flere møder med kredsbestyrelser i forbindelse med konkrete udfordringer med bestyrelsesarbejdet lokalt. Det bliver også til en del online møder med kredsformænd mfl., selvom jeg til enhver tid vil foretrække det personlige møde ude i kredsene, når det kan lade sig gøre.

En stor tak til kredsbestyrelserne for altid at tage varmt imod mig og foreningens næstformænd til kredsarrangementer og andre sammenkomster uanset lejlighed.

Der er igennem året brugt meget tid på at lytte til forskellige perspektiver. Det er ikke altid man kan mødes i enighed på midten - og alligevel skal der findes løsninger, alle kan være i. Der har været forskellige konflikter i enkelte kredse og formandskabet har arbejdet med at hjælpe kredsene igen-

nem på forskellige måder. Det har krævet en del møder, mails og telefonopkald, men har også bidraget til at vi lærer hinanden at kende og at vi bliver mere opmærksomme på de udfordringer vi står med, men også at vi får fokus på alle vores styrker.

Også en stor TAK til hovedbestyrelsen for det store arbejde der er lagt her i årets løb.

Hovedbestyrelsen har skulle forholde sig til en ny formand og med det andre tilgange. Men har samtidig haft besøg af Center for Frivilligt Socialt Arbejde samt Thursday Consulting for at dygtiggøre bestyrelsen til at løfte de mange opgaver, som ud ad til, kan forekomme langsommelige eller usynlige. Hovedbestyrelsen er motiveret for det store arbejde for foreningen og arbejder målrettet for at løfte autismesagen.



Nyt på personalefronten

På sekretariatet har vi i år sagt farvel til vores journalist Fie, som har været ansat i Autismeforeningen siden 2016. Fie har bidraget med sine kompetencer i mange artikler, debatindlæg, informationer og ikke mindst ydet et stor indsats ifm at moderere debatter blandt vores medlemmer på Facebook. Vi skylder Fie en stor tak for hendes altid ihærdige indsats og store engagement for autismesagen.

Torben er ikke længere sekretariatschef for Autismeforeningen, vi har ikke haft samme mål for foreningen og derfor har vi opsagt samarbejdet. Så i øjeblikket løftes Torbens opgaver af andre ansatte, herunder formanden. Det giver udfordringer i forhold til at nå alle opgaverne, hvilket flere har oplevet.

Julie er vores nye kommunikationsmedarbejder der har været ansat siden august.

Det politiske arbejde

Afspecialisering

Mange steder ved man ikke længere hvad specialviden er. Vi hører om kommuner, der nu må sende personalet i specialinstitutioner på autismegrundkurser, fordi de børn de der visiteres, er autister. Det vidner om tabt viden og vigtige kompetencer, der er gået tabt. Viden om autisme er mange steder forsvindende lille på trods af antallet af mennesker, der får en autismediagnose stiger.

Ifølge rapporten "Nøgletal om Autisme 2023" der udkommer i slutningen af 2023 er der sket en fordobling af mennesker med autismediagnoser imellem 2014 og 2021.

Det har været et år med stort fokus på de stigende antal diagnoser og debatten om hvorfor vi skal udrede i psykiatrien samt hvad man kan bruge autismediagnoser til. Vi skal insistere på vigtigheden i at autisme udredes i psykiatrien alene på en begrundet mistanke – helst ser vi, at man udreder før mistrivlsen opstår.

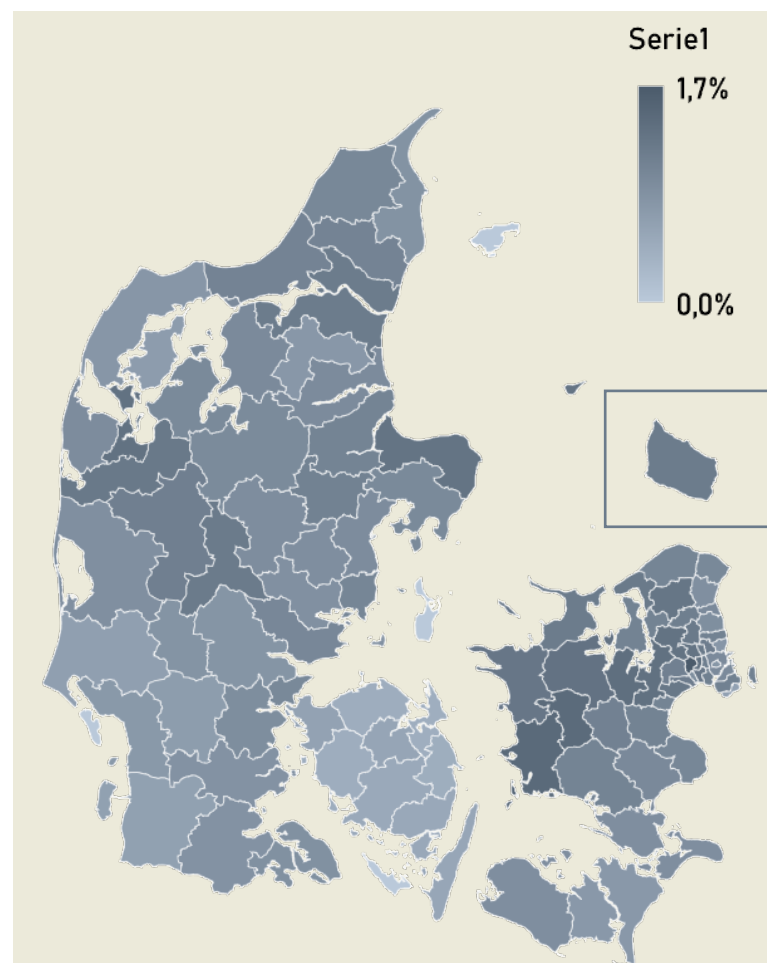
Autisme er et anderledes styresystem. Og så længe samfundet ikke bevæger sig i en rummelig retning er vi afhængige af den forståelsesramme, vi får med en autismediagnose.

Vi har fortsat en stor opgave i at bidrage til at sikre den rette autismespecifikke faglighed i kommunerne. Og vi er konstant oppe imod hvad der kan betale sig på den korte bane, fremfor at kigge på menneskeliv i et helhedsorienteret syn, hvor et af de vigtigste parametre er livskvalitet.

Vi vil fortsat slå et slag for at VISO bringes på banen i sager, hvor fagligheden har brug for understøttelse, og meget gerne langt

hurtigere end vi ser det i dag hvor børn, unge og voksne autister udsættes for afprøvninger der ofte mangler faglig fundering.

Viden om autisme udvikler sig heldigvis i disse år, hvor vi konstant bliver klogere og mere oplyste. Hvis man fik sin viden om autisme for 10 år siden og ikke siden har fået den opdateret, er den nærmest forældet. Det er derfor vigtigere end nogensinde før, at man sikrer personalet en løbende opkvalificering på autismeviden. Det offentlige system har ikke en fantastisk historik omkring videreuddannelse af personalet, så en vigtig opgave er løbende at minde om behovet for kompetenceudvikling, som samtidig er god investering på den lange bane, fordi mennesker i trivsel alt andet lige er billigere for samfundet.



Antal personer med autismediagnose i hver kommune i Danmark, 2021

Kilde: Nøgletal om Autisme 2023 - Autismeforeningen

Beskæftigelsesområdet

Regeringen og virksomhederne råber lige nu på arbejdskraft, og der er stor mangel på medarbejdere. Alligevel står mange autister uden et arbejde, selvom de både kan og gerne vil ind på arbejdsmarkedet.

Vi risikerer, at alle de menneskers gode kompetencer går til spilde, og at flere autister ender på midlertidige overførselsindkomster, selvom de kæmper for at komme i job. Det er helt håbløst både menneskeligt og samfundsøkonomisk. Derfor skal vi have mere viden om autisme ud i jobcentre og

virksomheder, så flere åbner øjnene for det potentiale, der er i de autistiske unge og voksne, og så flere kan få den rigtige støtte til at finde det rette job til dem. Den viden arbejder vi på at få ud i hele landet.

Derudover arbejder vi for et mere fleksibelt arbejdsmarked, hvor der er plads til alle dem, der kan arbejde færre end 37 timer om ugen, er i fleksjob eller arbejder bedst med støtte. Det kræver politisk handling, hvor vi skal kigge på reglerne for arbejdsmarkedet.



Konkret har vi besøgt bl.a. Ishøj Kommune for at høre om deres proces med at give alle medarbejdere på jobcentret et kursus i autisme. Vi arbejder fortsat på at få meget

mere viden om autisme ud i jobcentre - og vi arbejder på at få politikerne til at kigge reglerne igennem, så vi kan få et mere fleksibelt og rummeligt arbejdsmarked.

Barnets Lov

Autismeforeningen følger op på sporet fra de foregående års arbejde med Barnets Lov og har været tæt på processen gennem flere år. Desværre var der ikke så stor lydhørhed op mod den endelige behandling af Barnets Lov i foråret 23. Regeringen havde selv stemmerne til at få lovforslaget stemt igennem d. 2. juni.

Selvom intentionen bag loven - at beskytte børn og unge bedre - er god, så frygter vi,

at der i selve loven er for stort fokus på, at børn og unge kun skal beskyttes mod deres forældre og omsorgspersoner.

Vi har undervejs draget fordel af et godt samarbejde med Nina Tejs Jørring fra Børne- og Ungepsykiatrisk Selskab samt flere socialpolitiske ordførere, hvilket udmøntede sig i deltagelse i en lukket Ekspertthøring for Socialudvalget på Christiansborg.



Vi sidder fortsat med i to arbejdsgrupper i Partnerskabet om Børnene Først.

sig om at skelne autisme og omsorgssvigt fra hinanden.

Loven træder i kraft 1. januar 24 og implementeringen er i fuld gang ude i kommunerne. Vi hører fra medlemmerne og vores frivillige, at der allerede er et øget fokus på anbringelser af børn i mistrivsel. Det er et område vi fortsat kommer til at følge. Særligt på den faglighed som vi til stadighed vil holde hårdt på, er essentiel når det drejer

Der vil være børn, der har behov for en anbringelse. Også børn med autistiske forældre. Fokus er til stadighed, at der skal sættes rettidigt ind med den rette støtte, og hvis en anbringelse fagligt vurderes at være nødvendig, skal forældrene forsat støttes i at være forældre for deres børn. Den del må aldrig ophøre.

Autismeforeningens formand om tvangsanbringelser: »Presser du en familie eller et barn længe nok, skal du nok finde argumenter for en anbringelse«

»Autistiske træk og mistrivsel i folkeskolen mistolkes ofte af kommunerne som bekymrende adfærd og manglende forældreevner. Det fører til forkerte tvangsfjernelser,« skriver Brian Andersen, formand i Landsforeningen Autisme. Han savner mere viden i kommunerne og konsekvenser, når de begår fejl.

Kilde: Berlingske

Skolegang for autistiske børn og unge

Regeringen er netop kommet med deres udspil til det samlede folkeskoleområde. Vi har mange bud på løsninger ift. den alvorlige mistrivsel og alt for høje andel af ufrivilligt skolefravær vi fortsat ser hos autistiske børn.

Det er der også mange andre aktører, der gerne vil hjælpe kommunerne med, kan vi konstatere. Desværre er fagligheden mange steder af svingende kvalitet og viden om autisme er eklatant fraværende alt for mange steder.

Det er afgørende at vi får meget mere viden om autisme ind i skolerne og kommunerne. Hvis vi sikrer mere viden, så har lærere, pædagoger og skoleledelsen bedre forudsætninger for at skabe de rette rammer for barnet, samt se og opdage mistrivsel hurtigt og sætte ind med den rette støtte. Mere viden vil betyde, at færre børn går længe i mistrivsel og til sidst får ufrivilligt skolefravær og er nødt til at gå hjemme.

Desuden er det afgørende, at der kigges på visiteringen, så alle børn kommer i det rette skoletilbud tidligt, og der skal generelt gøres noget ved rammerne i skolerne.

Vi vil forsat have stort fokus på at børns behov skal imødekommes med den rette faglighed. Inklusion må aldrig handle om matrikler, men om oplevelsen af at tilhøre et fællesskab. Derfor vil vi forsat sætte fokus på behovet for specialtilbud med rette faglighed og kompetencer.

Alle børn har ret til en god skolegang, hvor de kan trives og lære.

Vi har i årets løb sammen med Autisme Ungdom støttet op om lærerne i deres op-
råb om konsekvenserne af de store besparelser på skoleområdet.

FOLKESKOLEN
Nyheder
Debat & blogs
Anmeldelser
Faglige netværk

Lyt til lærerne, drop besparelserne - for autistiske skolebørns trivsel

De rette rammer og gode relationer til de voksne er afgørende for autistiske skolebørns trivsel, skriver Autismeforeningen og støtter opråbet fra lærerformændene i Danmarks seks største byer.



Brian Andersen
FORMAND I AUTISMEFORENINGEN



Silke Ena Svare
FORPERSON I AUTISME UNGDOM

PUBLICERET Tirsdag 09. maj 2023 - 11:10

I august var Autismeforeningen sammen med andre aktører inviteret til kickoff på Børne- og Undervisningsministeriets nye enhed VIBUS – Vidensenhed for Børn og Unge med særlige behov.

Formålet med VIBUS er at sikre, at elever på grundskoler og ungdomsuddannelser

får den støtte, de har behov for, så de kan klare sig bedst muligt igennem deres skolegang. Og samtidig sikre, at den eksisterende viden udbredes til praksis, og at lærere og pædagoger får konkrete redskaber.

Der var bred enighed om, at den nødvendige viden allerede findes - VIBUS har derfor

til opgave at få samlet den viden, få den ud i virkeligheden og delt på tværs af landet. Og vi kan tilføje at opgaven i særdeleshed ligger i at få viden ud til den enkelte skole, institution og uddannelsessted.

Nedsættelsen af VIBUS er en god start og vi vil fortsat skubbe på for at opnå reel indflydelse.

Vi kikker nu ind i forhandlingerne vedrørende regeringens netop udkomne folkeskoleudspil Forberedt på fremtiden II. Der er nok at tage fat på og nok at påvirke.



Uddannelse

SPS-konferencen 2023

SPS står for specialpædagogisk støtte, som skal sikre, at man har mulighed for at tage en uddannelse på lige fod med andre elever eller studerende, selvom man har en funktionsnedsættelse.

Autismeforeningen deltog i år på konferencen med en stand, og der var stor interesse

fra deltagerne om at tale om socialpædagogisk støtte (SPS) til autister.

Der efterlyses viden om autisme på uddannelserne og mange udtrykker et stort ønske om at blive klædt bedre på til at møde autisterne og forstå hvordan de bedst kan understøtte dem i deres uddannelsesforløb.



Folkemøde Bornholm

Hvis man aldrig har besøgt Folkemødet på Bornholm, kan det være svært at forestille sig hvad folkemødet er – og hvad det bornholmske Folkemøde giver af muligheder. I år var besøgstallet omkring 60.000 besøgende fordelt over de tre dage. Og med mere end 2.800 events skal man som deltager have en god plan for ikke at miste fokus.

Det har været et godt lære-år for os som formandskab at deltage på Folkemødet. Vi oplevede dels hvor stort et behov, der er for vores viden samt den øgede fokus på autismesagen i mange debatter. Og dels hvor vigtigt det er at være opsøgende i sammenhænge, der umiddelbart kan virke mindre

oplagte. F.eks. opstod en af stjernestunderne tilfældigt under en frokost, hvor et møde med en autistisk familie på en træbænk på hovedgaden i Allinge udviklede sig til en værdifuld samtale.

Folkemødet kan åbenbare blinde vinkler og vi er i formandskabet enige om, at udbyttet fra dette års Folkemøde var godt og meget varieret fra mange meget forskellige debatter. Vi fik sat et solidt aftryk ift. Autismesagen samt etableret nye kontakter, muligheder og idéer til de kommende års Folkemøder - på Bornholm og andre steder i landet, hvor lignende arrangementer skyder frem.



Folkemøde Mental Talk Herning

Folkemødet Mental Talk i Herning er et forholdsvis nyt tiltag med fokus på psykiatri og mental sundhed. Det var i år anden gang folkemødet blev afholdt og der er uden tvivl et stort potentiale i begivenheden i Herning. Formålet er at nedbryde tabuer om mental sundhed og skabe opmærksomhed omkring mennesker med psykiske og sociale udfordringer. Vi deltog i flere events under folkemødet, herunder debatter om autister og arbejdsmarkedet samt en debat om udfordringer i sundhedsvæsenet.

Mental Talk har uden tvivl sin berettigelse og vil uden tvivl vokse sig større de kom-

mende år. Det bliver interessant at følge udviklingen af folkemødet.



Psykiatriplan

Lettilgængeligt tilbud i kommunerne

Vi har året igennem i forskellige forbindelser arbejdet med at påvirke planerne med det lettilgængelige tilbud, der skal være den ene indgang til hjælp, når man har et barn i mistrivsel

Tilbuddet er en del af Psykiatriplanen. Vi har bla. arbejdet sammen med DH med at påvirke arbejdet på Christiansborg, men også Nina Tejs Jørring (BUP) er en god kontakt i dette arbejde.

Regeringen har netop løftet sløret for en kommende bevilling, der udmøntes fra det kommende år, som målrettes et ensartet lettilgængeligt tilbud. Vores fokus er fortsat at sikre den rette faglighed i tilbuddet

Høring på socialområdet - Social- og Boligstyrelsen

Autismeforeningen indsendte først på året

vores opmærksomhedspunkter vedrørende behandling til mennesker med autisme og spiseforstyrrelser. Det har efterfølgende resulteret i en dialog omkring tilgang og tilbud. Social- og Boligstyrelsen er enige med os i at behandling af spiseforstyrrelser hos autister en kompleks opgave, der kræver en høj grad af specialisering.

Det er med stor glæde vi nu kan konstatere at regeringsudspillet på psykiatriområdet indeholder konkrete planer om at udvikle forløbsprogrammer til autister med psykiske lidelser – heriblandt også spiseforstyrrelser.

Vi vil følge forhandlingerne tæt og have fokus på at placere os centralt i arbejdet frem mod at løfte opgaven. Regeringen har i første omgang fokus på Børne- og Ungepsykiatrien, men vi ved behovet er til stede til voksne autister med komorbiditet.



Foto: Paneldebat ved folkemødet på bornholm

- **Højere kvalitet i indsatsen til børn og unge med autisme**

Regeringen vil løfte kvaliteten af behandlingen af autisme hos børn og unge. Det gøres gennem udarbejdelse og implementering af såkaldte forløbsbeskrivelse, der skal sikre en sammenhængende indsats, uanset hvor man er i Danmark. Forløbsbeskrivelsen for autisme er første skridt, men konceptet vil løbende blive udvidet med flere diagnoser.

Årets begivenheder

Autismeugen

Autismeugen er en stærk idé født af vores frivillige. Igen i år afholdt kredsbestyrelserne et fyrværkeri af en Autismeuge. Der var stor interesse for oplæggene hele ugen. Vi er glade for den opbakning, der er fra medlemmer og andre interesserede til de mange spændende og meget varierende indlæg.

Der skal lyde en stor tak til alle de frivilligkræfter der endnu engang fik skudt en rigtig god uge afsted med både viden og inspiration på autisfefeltet.



Program Autismeugen 2023:

"Autismens historie" v. historiker og researcher Alexander Milne

"Belastningssymptomer, kravundgående adfærd og vejen tilbage i trivsel" v. Christina Sommer, psykologisk og pædagogisk konsulent

"Solsikkesnoren" v. Stine Marshall, fra Solsikkeprogrammet og Silke Ena Svare, forperson Autisme Ungdom

"Det gode liv på et bosted" v. Marianne Banner (Kreds Østjylland)

"Autismebrevkassen" v. paneldeltagere: Karina Bundgaard, Dorte Hölck, Mars Grønbech, Christopher Trung Paulsen og Anne Mette Knudsen

"Autistic Wellbeing" v. Jens Frederik og Mathias Simonsen, filosofi studerende, Aarhus Universitet

"Autistiske rollemodeller" v. Katrine Krause-Jensen

Sikon

Vi kunne i år byde velkommen til en aldeles udsolgt Sikon konference. Vi har fået en god respons på årets tema, sanserne, og de mange oplæg gav god viden og indsigt i et ofte underbelyst emne for de 750 deltagere, oplægsholdere og standholdere.

Det er afgørende for os at få delt perspektiver fra autister og dermed få belyst indfra-perspektivet og derfor var det i år en

særlig fornøjelse, at byde velkommen til de mange autistiske oplægsholdere.

Årets autismepris gik velfortjent til Dorthé Hölck, der i sin takketale understregede det vigtige i at være åben og lære det enkelte menneske at kende.

De øvrige nominerede var Pernille Hebsgaard og Anne Skov Jensen.



Som noget nyt var der i år mulighed for en symbolsk betaling at opleve oplæg fra hovedscenen på Sikon via live-stream.

En stor tak til oplægsholdere samt udstillere for at gøre Sikon-konferencen til noget helt særligt.

Det er en fornøjelse at invitere vores engagerede protektor H.K.H. Prinsesse Marie, som igen udviste stort nærvær og interesse ved spontant at stille spørgsmål til oplægsholderen i plenum.

Vi glæder os til Sikon 2024, hvor temaet kommunikation helt sikkert bliver mindst lige så interessant at besøge, som dette års Sikon.



Ferie for vores familier

Vigsø - 36 familier i juli måned: Både børn, unge og de voksne havde en fantastisk uge fyldt med aktiviteter som: motorcross, netværksmøder for de voksne, danseundervisning, fodboldkampe for alle, grill-aftner og en masse ture ud i den smukke natur ved den nordjyske vestkyst. Og der var plads til både at være sammen og slappe af alene.

Helsingør – både sommerferie og juleferie for familier på baggrund af husstandsindkomst.

Malta – Som noget nyt havde vi i 2023 lavet et samarbejde med rejseselskabet Tournesol, som har en vision om at skabe ferier for mennesker med særlige behov (Fotos). Autismeforeningen er ikke et rejseselskab og vi har ikke de samme kompetencer som et rejseselskab. Derfor giver det mening at lave sådan et samarbejde, da det giver mulighed for at tilbyde flere rejser og forskellige rejser. Det er ikke alle der ønsker at komme på badeferie. I samarbejdet er vi

med til at hjælpe Tournesol med at skabe de bedste rammer for autister så de også har mulighed for at komme på ferie. I stedet for kun at kunne tilbyde en rejse om året i september til Malta, vil vi kunne tilbyde flere rejser til andre destinationer fordelt over hele året

Vi skal fortsat tilbyde ferier for vores medlemmer og derfor skal vi blive helt skarpe på, hvad der skal til for at gøre vores ferier særlig eftertragtede fremfor andre ferier. Udover at tilbyde et fællesskab på vores ferier, som man ikke får andre steder. Vi har mange planer sammen med Tournesol om at udvide vores tilbud.

Autismeforeningen arbejder på at sikre flere ferietilbud til autister og visionen er at alle ferier vil have et element af netværkskabende aktiviteter, så man udover en god ferieoplevelse måske også kommer hjem med et netværk eller venskaber.



Pride i København

Den årlige regnbue-fest Copenhagen Pride paraden, der sætter fokus på og fejrer diversitet, er en tilbagevendende begivenhed vi naturligvis deltager i.

Vi havde en fantastisk dag sammen med SUMH - Sammenslutningen af unge med handicap, Autisme Ungdom og en masse glade deltagere, der gik ruten gennem byen med os.

Mange autistiske mennesker er en del af LGBT+ fællesskabet, og i Autismeforeningen er vi glade for at være med til at hylde mangfoldighed og markerer vigtigheden af, at der skal være plads til os alle, præcis som vi er.

Udover at gå med i Priden deltog formanden i en debat på regnbuepladsen om samarbejde mellem minoriteter



Medlemmerne

Medlemmerne

Siden 2013 er der sket en stor stigning i antallet af mennesker, der får en autismediagnose. I 2023 har der været godt gang i debatten om, hvad udviklingen i antal diagnoser betyder.

I Autismeforeningen er vi glade for, at man generelt har fået mere viden om autisme og er blevet bedre til at diagnosticere, så flere børn, unge og voksne i dag kan blive udredt og få deres autismediagnose.

Derfor arbejder vi også fortsat på at sprede viden om autisme og skabe endnu bedre udredningsmuligheder - f.eks. gøre noget ved den lange ventetid - så flere autistiske børn, unge og voksne får deres diagnose hurtigt og kan få den rette støtte og forståelse i alle aspekter af deres liv!

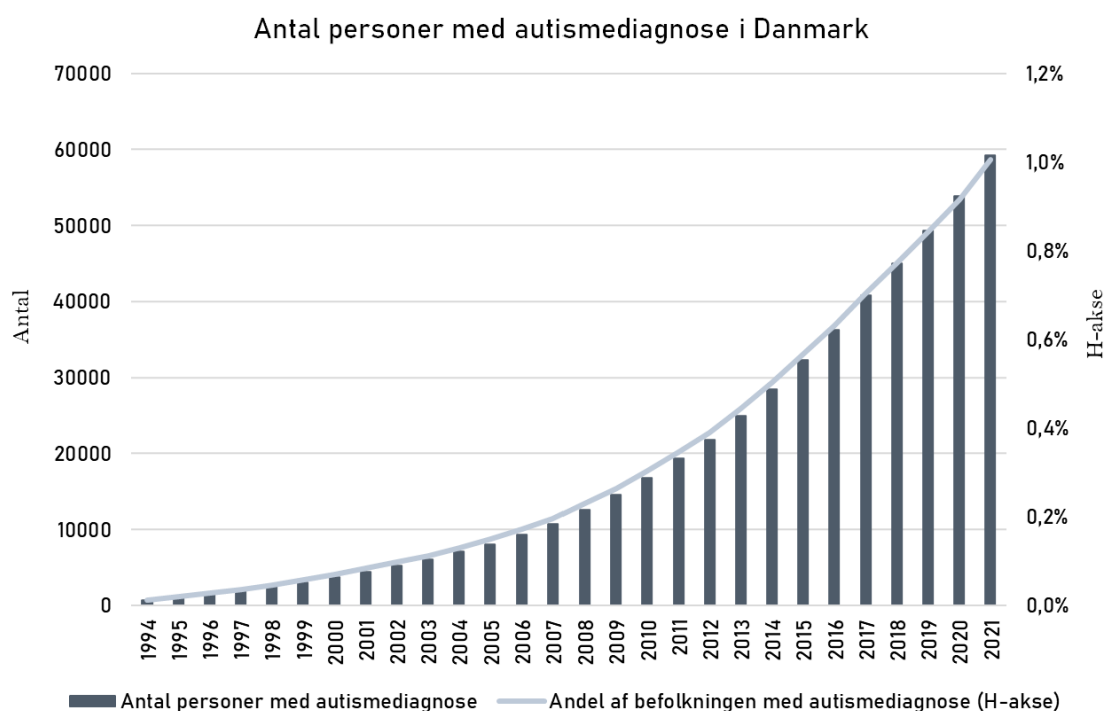
Udover medlemmerne bliver mødt af vores mange frivillige lokalt i kredsene, modtager vi i det daglige mange opkald fra medlem-

mer, der har brug for gode råd om alt fra børnehaver, jobsøgning med en autismediagnose og til passende botilbud. Dertil kommer alle de juridiske spørgsmål som vores socialrådgiver tager sig af.

Vi har flere gange via Facebook efterspurgt input om konkrete emner og erfaringer fra det levede liv. Vi oplever altid god og saglige reaktioner uanset om det drejer sig om taxikørsel, pårørendeperspektiv eller tilbud om behandling af spiseforstyrrelse.

Det er vigtigt at Autismeforeningens budskaber og fokus afspejler medlemmernes hverdag samt at medlemmerne kan genkende problematikker fra deres eget liv i de cases og debatter vi sætter på dagsordenen.

Vi vil fortsat benytte os af denne mulighed til at få medlemmerne til at kvalificere vores arbejde med presse og politikere.



Kilde: Nøgletal om Autisme 2023 - Autismeforeningen

Inklusionsundersøgelsen 2023

Igen i år har vi gennemført den årlige inklusionsundersøgelse. Inklusionsundersøgelsen kan findes på vores hjemmeside og viser desværre at der stadig er mange autistiske børn der ikke går i skole og mange forældre oplever ikke at den rette faglighed er til stede i de skoletilbud deres børn og unge er visiteret til.

Medlemsundersøgelsen 2023

Vi gennemførte i år en medlemsundersøgelse med over 1400 besvarelser. Undersøgelsen viser os at vores socialrådgivning er et kæmpe værdi tilbud som mange ville ønske der var mere af.

Overordnet savner medlemmerne flere medlemsgoder og der er et ønske om endnu mere vidensdeling i form af artikler og faglige arrangementer.

Medlemsundersøgelsen er endnu ikke offentliggjort men vi håber at den kan udkomme i slutningen af 2023 eller starten af det nye år.

Ny Højtoft

Ny Højtoft – Fremtidens bosted

En frisk solskinsdag i marts tog vi sammen med Akademiker Pension og Boligfonden Autisme det første spadestik til vores nye højtspecialiserede botilbud til voksne autister. Det var samtidig kulminationen på mange års arbejde for at skabe fremtidens bosted Ny Højtoft.

Bostedet kommer til at ligge ved Hvalsø i Lejre Kommune vil have plads til knapt halvtreds autister – heriblandt en afdeling for seniorer. Hvis alt går vel, så vil det stå klar til at tage imod beboere allerede i det første halvår af 2024.

Vi ser frem til, at vi sammen med vores samarbejdspartnere fremover kan være med til at skabe flere højtspecialiserede bosteder, som er baseret på autismspecifik arkitektur og design, og som vil være et varigt hjem med fokus på selvbestemmelse og autismeforståelse.



Samarbejder

Samarbejdspartnere

2023 har været et turbulent år på mange måder. Det har været et år med mange kontakter til og fra nye såvel velkendte samarbejdspartnere.

I mange perioder har der været en tæt dialog med mange tlf. samtaler og stor mailkorrespondance. Når man skal samarbejde skal man lære hinanden at kende – det har vi gjort et ihærdigt forsøg på. Vi har lyttet og været rummelige. Samtidig har vi hele tiden haft Autismeforeningens formål for øje hvor der skal være plads til alle.

Vi er i tæt kontakt med de øvrige handicaporganisationer og har udover det naturlige fællesskab via DH fundet sammen med kollegaer fra en håndfuld foreninger. Det er en værdifuld mulighed for sparring og samtidig at oplagt rum for at kunne bakke hinanden op på flere områder med fælles interesser.

Vi skal kigge os omkring i verden og hente inspiration fra andre. Vi skal ud i samfundet og møde de aktører vores medlemmer færdes blandt. Der hvor autisternes dagligdag også er. Vi må aldrig blive et lukket ek-

kokammer sammen med de andre aktører på handicapområdet. Derfor er vi altid klar til dialog – også når det er KL der indbyder til dialog.

Vi har søgt mulige samarbejder bredt over hele landet. Vi har blandt andet haft dialoger med STU'er, specialskoler, bosteder, jobcentre, styrelser, virksomheder, kulturelle institutioner, handicaporganisationer mfl.

Udover mulige samarbejder deltager Autismeforeningen i flere alliancer som f. eks. Psykiatricaliancen, Inklusionsalliancen, en alliance omkring Barnets lov m.fl.

Der har i årets løb været taget kontakt til flere forskellige politikere på Christiansborg. Det har været repræsentanter fra alle både højre og venstre, regeringspartier og opposition. Samtalerne har handlet om de udfordringer autister møder i samfundet, men også en indledning til et muligt samarbejde, hvor Autismeforeningen deler vores viden som partierne kan bruge i deres politiske arbejde.

Viden – forskning

Vi savner den faglighed Det Nationale Autismeinstitut var garant for tidligere – det er et område vi skal have fundet løsninger på fremadrettet. Vi har brug for en større faglig viden om autisme i organisationen og det

I årets løb har Autismeforeningen været medunderskriver på flere forskningsprojekter og vi arbejder på at blive en mere aktiv spiller på dette område, da vi mener at der stadig er brug for mere forskning i autisme.

Konference med AutismeGoTo

Hvordan skaber vi bedre tilgængelighed, så flere autister og familier får gode oplevelser i forlystelsesparker, til koncerter eller på hoteller?

Det var der fokus på den 9. marts, hvor AutismeGoTo i samarbejde med Autismeforeningen afholdt et gratis seminar om tilgængelighed.

Autismeforeningen har deltaget i en national undersøgelse af pårørende. Undersøgelsen har fokus på den pårørendes rolle, trivsel og behov. Resultaterne skal på sigt styrke indsatser målrettet pårørende.

Samarbejder om kultur

Det Kongelige Teater har i samarbejde med Autismeforeningen arrangeret to forestillinger i Operaen, hvor medlemmer af Autismeforeningen kunne nyde en balletversion af eventyret om 'Prinsessen på ærten' i trygge og mere autismevenlige rammer

Alle skal have mulighed for at få gode kulturelle oplevelser! Derfor er vi glade for, der er flere steder, som har fokus på tilgængelighed og nye ideer til at skabe oplevelser for alle

Det Kongelige Teaters teaterchef, Kasper Holten, fortæller at kunst kan berige alle menneskers liv også mennesker med forskellige behov. Det er vigtigt at rammerne giver tryghed til at kunne opleve kunsten og at også autister har mulighed for at opleve kunsten. Vi håber Det Kongelige teater har fået positive erfaringer med at skabe forestillinger hvor der tages højde for særlige behov og derfor fremadrettet vil have et større fokus herpå.



Samarbejde med DBU – En del af noget større

Flere autistiske børn og unge skal have mulighed for at gå til fodbold og blive en del af et fællesskab i foreningslivet. Derfor er vi glade for at være med i det nye projekt 'En del af holdet'.

Projektet skal hjælpe til, at flere børn med handicap, diagnoser og særlige behov kommer ind i de lokale fodboldklubber og får adgang til et fællesskab, nye venskaber og kan spille fodbold på lige vilkår med andre børn. 'En del af holdet' er et samarbejde mellem DBU, Parasport Danmark, LEV, ADHD-foreningen og Autismeforeningen.

Fremtid

Vi skal stå sammen – skulder ved skulder

Hvordan sikrer vi nærhed i Autismeforeningen?

At være frivillig i Autismeforeningen er noget man gerne skal være stolt af.

Stolt af at bidrage. Stolt af at tilhøre - og stolt af at være på holdet og dermed modtage.

Vi skal være meget bedre til at fortælle om det fællesskab man er en del af i Autismeforeningen. Vi har for længe taget det for en selvfølge, at vi er enige om "vores fælles tredje". Over tid har vi glemt at pleje vores kerneprojekt autismesagen - og i den tid har Autismeforeningen haft vokseværk

Hvordan bliver vi den vigtige sag man næsten ikke kan lade være med at støtte? Også for alle dem der ikke er i direkte kontakt med autisme i det daglige.

Hvordan inddrager vi medlemmerne og særligt de frivillige på en god og konstruktiv måde, hvor vi giver plads til den enkelte og samtidig tager imod alle med åbne arme - fordi vi har brug for alle der ønsker fællesskabet

- Hvordan får vi flere der ønsker at stille op til Hovedbestyrelsen?
- Hvordan får vi i det hele taget flere frivillige rundt omkring i landet?
- Hvordan gør vi det attraktivt at være frivillig i Autismeforeningen?
- Hvordan får vi autister og ikke-autister til at indgå i synergier til fordel for autismesagen?

Det er en proces vi har været i gang med hele året - vi er langt fra i mål - vi er snarere først lige påbegyndt rejsen.

Allerede på Hovedbestyrelsens første møde i november 2022 kunne vi konstatere at vi mangler on-boarding i Autismeforeningen - der er plads til forbedring. Det er generelt i hele foreningen vi kan blive meget bedre til at tage imod nye folk uanset om det er frivillige eller ansatte.

Vi skal åbne op om arbejdet i Hovedbestyrelsen og vi skal fortælle om de mennesker, der arbejder frivilligt i Hovedbestyrelsen. Det var den rigtige beslutning at stoppe streaming af hovedbestyrelsesmøder for at give hovedbestyrelsen ro til den proces det er at lære hinanden at kende. Det kræver tryghed og tillid at kunne tage beslutninger i fællesskab. Det første halve år har vi forsøgt en model med at afholde før-/eftermøder, som desværre ikke har opnået den ønskede dialog. Vi arbejder på at finde et alternativ, da vi stadig ønsker, at man skal kunne informeres om Hovedbestyrelsens arbejde og beslutninger.

Vi tager meget gerne imod gode idéer til hvordan synligheden og forståelsen for det strategiske og politiske arbejde øges internt.

Skal vi have fysiske idébanker lokalt i kredsene, kan kredsene afse 5 minutter på deres bestyrelsesmøder til ros og ris, som kommer videre til rette sted i en konstruktiv ånd?

Skal alle frivillige kunne tilgå formandens kalender?

Vil det give værdi at invitere alle medlemmer til åbne debatcaféer, hvor man kan møde formandskab og/eller hovedbestyrelsesmedlemmer - lokalt forskellige steder i

landet eller online?

Er det flere videoer med klip fra formandens hverdag, deling af refleksioner før og efter møder med politikere man ønsker eller er det en kombination med tilbud om information og interaktion der mangler?

Afslutning

En stor tak skal lyde til alle vores gode samarbejdspartnere – nye som gamle – tak for det gode samarbejde og de gode samtaler.

Tak til alle de frivillige i Autismeforeningen – tak for det store arbejde der udføres dagligt og til gavn for vores medlemmer

Tak til alle vores medlemmer for at støtte op om foreningens arbejde for sagen

Tak til alle de politikere, styrelser og offentlige institutioner, der har inviteret os indenfor og lyttet til vores viden om autisme og de udfordringer vi kan se der er i samfundet.

Tak til hovedbestyrelsen for at tage ansvar og tage svære beslutninger i løbet af året.

2024 vil være et år, hvor Autismeforeningen skal finde tilbage til kerneopgaverne – vi skal finde organisationens ståsted og skabe et stærkt fundament. Vi skal sam-

men definere foreningens holdninger og hvilken vej vi skal gå sammen.

2024 kommer til at handle om at stå sammen som en enhed og i fællesskab kæmpe for sagen. Vi skal sammen skabe det fundament der skal være udgangspunktet i vejen mod det store potentiale der ligger i foreningen.

I 2024 er det ambitionen at medlemsbladet skal tilbage i medlemmernes postkasser, det skal være attraktivt at være medlem i Autismeforeningen og det betyder at der skal være flere tilbud til medlemmerne. Vi skal tage den nye teknologi til os og udnytte den til at skabe flere aktiviteter og fællesskaber.

2024 bliver året hvor vi starter opbygningen af foreningens infrastruktur, så rammerne giver plads til at være frivillig. Der skal laves kurser, vejledninger, rollebeskrivelser og vi skal blive bedre til at modtage nye frivillige i organisationen.

2024 bliver et år hvor vi kigger mere i spejlet end ud ad vinduet. Det betyder ikke at vi ikke også skal have fokus på politik og medier, men uden et stærkt fundament, har organisationen svært ved at understøtte det politiske arbejde samt det frivillige arbejde i kredsene.

