

Årsberetning 2017-2018



Beretning 2017-2018

Perioden 2017- 2018 har været et meget travlt år for Landsforeningen Autisme. Vi er næsten 11.000 medlemmer og det har krævet og kræver en meget stor indsats af os alle sammen. Samtidig har det været et år hvor vi, gennem vores presse- og kommunikationsarbejde er nået ud

til en stor del af befolkningen. For få år tilbage var det "noget særligt" når pressen henvendte sig - i dag er det noget særligt, hvis der er en uge, hvor det ikke sker. I dag ved alle at der er noget der hedder autisme, men det er stadigvæk de færreste, der forstår kompleksiteten.

National Koordination

I foråret efterlyste Socialstyrelsen emner til National Koordination ved en høring i København for det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde.

De målgrupper der kan omfattes af National Koordination er målgrupper, hvis volumen er så lille, i den enkelte kommune, at man ikke kan forvente, at der kan samles erfaringer og opbygges tilstrækkelig specialisering til at varetage området.

Helt konkret opererer Socialstyrelsen med målgruppestørrelser der siger under 0,5%. Efter at have deltaget i National Koordination i en årrække og kun få sikret skærpet opmærksomhed på gruppen af spiseforstyrrede unge med autisme samt gruppen af børn med autisme uden talesprog, besluttede vi sidste år at indsende en høring på hele autismspektret.

Lige fra adgangen til tidlig udredning til problematikker ift. aldring og autis-

me. En ret stor gruppe, ca. 2 % af befolkningen som består af en mængde, meget forskellige mindre grupper, med ekstremt komplekse problemstillinger.

Efter høringen blev vi indkaldt til møder i Socialstyrelsen, på møderne er vi blevet lovet, at en række af socialministeriets projekter fremover vil komme til at tage udgangspunkt i Autismespektrumforstyrrelser.

VISOs faglige bestyrelse

Arbejdet i VISOs faglige bestyrelse har i 2018, meget belejligt, handlet mest om autisme. Efter møderne med Socialstyrelsen, og efter høringen vedr. National Koordination, igangsatte Socialstyrelsen 2 nye projekter; "Voksne udviklingshæmmede med autisme og udadreagerende adfærd", samt "Isolation og autisme".

Begge projekter forventes afviklet i løbet af 2019. En bekymring ift. VISO er at styrelsen oplever nedgang i an-

tal henvendelser. Både ministerier, kommuner og organisationer er opmærksomme på nedgangen og bevidste om, at den ikke nødvendigvis skyldes at kommunerne har fået styr på specialiseringen.

Grunden kan være at kommunerne er mindre tilbøjelige til at bruge VISOs ydelser. I VISOs bestyrelse er prioriteringen fremadrettet at få mere fokus på angst problematikker blandt børn og unge, samt at finde ud af hvorfor

graden af børn og unge i mistrivsel stiger hastigt.

Her har Handicaporganisationerne en vigtig opgave ift. at få stoppet nogle af de mest almindelige generaliseringer som: "Jamen, alle børn har jo angst" eller "Der er da mange børn der bliver skoletrætte og vælger at sidde hjemme ved PC'en", sådan at den generelle mistrivsel ikke bliver et påskud for at undlade at skabe specialiserede handicaprettede tilbud.

Skolevægning

Under overskriften "Når samarbejde giver stabil skolegang", inviterede Odense Kommune og Region Syddanmark i foråret på en konferencedag om: "Tværsektorielt og tværprofessionelt samarbejde - der giver mening for børn og unge". Samarbejdet handlede om skolevægning og om at få børn der ikke går i skole tilbage på skolebænken.

Ingen af oplæggene handlede om hvorfor børnene ikke går i skole, kun om hvordan man samarbejder med familien om at få barnet tilbage i skolen.

I Region Syddanmark mener man at

løsningen er at forældrene rulles ind i programmer, der angiver hvor mange minutters skærmtid et barn må have om dagen, hvad tid det skal sove, hvordan morgenerne skal orkestreres - helt ned i små detaljer, som hvad barnet skal spise, hvordan påklædningen skal forgå og hvordan barnet skal afleveres i skolen.

Konferencelokalet med plads til mere end 1200 mennesker var stopfyldt med lærer, pædagoger, psykologer og socialrådgivere. Som dagen gik, oplæg efter oplæg, blev det klart at det tværsektorielle arbejde handlede om at sygeplejerske, pædagoger, so-

cialrådgivere og psykologer skulle angive en struktur og guide i hjemmet.

Ikke et eneste af dagens oplæg handlede om, at skabe relationer, trivsel og udvikling i skolen. Det er bare et år siden at VISO (statens eksperter på specialiserede social og undervisningsområde) udgav en rapport, der tydeligt viste at skolevægning hos autistiske børn, ikke handler om forældrekompetence, skærm-tid og struktur i hjemmet, men derimod om, hvorvidt barnet bliver mødt, forstået og sikret anerkendelse og deltagelse i aktiviteterne på skolen

Ankestyrelsens praksisudvalg

Ankestyrelsens Praksisudvalg rådgiver Ankestyrelsen om hvordan kommunerne administrerer lovgivningen. Fx. med stikprøveundersøgelser af kommunale afgørelser af klagesager.

I 2018 forsøgte vi at tage problematikken om kommunernes brug af forældreplæg op på et møde, samt at forslå en praksisundersøgelse i kommunerne.

Efterfølgende blev jeg indkaldt til et møde, hvor Ankestyrelsen ville fremlægge antallet af klagesager omhandlede forældreplæg på handicapområdet. De havde ikke fundet én eneste sag.

Det er skræmmende set i lyset af at vi i sekretariatet har mindst 4-6 nye sager ugentligt, hvor forældre fortæller om, at de er blevet pålagt at brin-

ge deres barn i skole, også hvis det indebærer magtanvendelser.

I mange af sagerne sidder forældre med udtalelser fra læger, psykologer og andre fagfolk, der har beskrevet at barnet ikke trives i skolen og at eventuelle angsttilstande mv. skyldes traume efter forsøg på at "skære barnet til" sådan, at det passer ind i skolen.

Tvangsbehandlingsnævnet

Fra årets begyndelse var der forventning om, at en lavine af sager ville ramme det spritnye Tvangsbehandlingsnævn.

Tvangsbehandlingsnævnet blev oprettet med virkning fra januar 2018. Meningen med nævnet er, at varigt inhabile borgere og deres pårørende

kan klage over tvangsbehandling med fx. fastholdelse og /eller medicin på sundhedsområdet.

I rådet forventede man en massiv bunke klagesager, og at der skulle holdes mindst ét ugentligt møde om klagesager i nævnet.

Medlemmer af rådet blev bedt om at arrangere sig så dette blev muligt. Her midt oktober mere end 8 måneder efter har der ikke været en eneste klagesag til behandling. Vi ved der er sager, vi hører om dem i sekretariatet - hvorfor klager borgerne ikke, og hvad gør vi ved det?

DUKHs bestyrelse

Kort men symptomatisk. Fra DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet) fortæller de ansatte om et stærkt øget pres på telefonerne igennem de sidste ca. 2-3 år. De oplever at folk i højere grad søger at få den rådgivning, som kommunerne er forpligtet til at give dem, hos DUKH.

Udfordringen ligger i at DUKH bruger mange ressourcer på rådgivning, samt at folk vender tilbage til DUKH for yderligere rådgivning når den viden de har fra DUKH ikke imødekommes i kommunerne.

Det er tidligere besluttet at dæmme op for brug af DUKHs ressourcer til rådgivning, der burde foregå i kommunerne, ved at DUKH fortæller borgeren, at han har krav på rådgivning i egen kommune.

Vi har nu bedt DUKH om at friholde autistiske mennesker og hjerneskadede borgere, da det er hensynsløst at kaste dem, frem og tilbage i mellem sig, i systemet.

Det Private Bosted Højtoft

I efteråret 2017 gik Højtofts Direktør gennem mange år, Johnny Ruud på pension. Bestyrelsen på Højtoft valgte at ansætte en ny direktør, blotet for empiri fra autismeverdenen.

Højtoft blev oprettet af Landsforeningen Autismes plejehjemsfond (nu "Ejendomsfonden") i 1975. Fondens vedtægter blev udarbejdet med den helt klare intention at Landsforeningen Autisme altid, skulle have indflydelse på beslutninger omkring Højtoft.

På baggrund af ansættelsen, stridende imod Landsforeningen Autismes målsætning, valgte Landsforeningen Autismes hovedbestyrelse at udpege to nye medlemmer til Højtofts bestyrelse fremfor at genudpege de siddende.

Beslutningen sikrede Landsforeningen Autisme fortsatte indflydelse på Højtoft efter at Allan Jensen, efter mange års bestyrelsesarbejde i både HB, Kreds og på Højtoft gik på pension. Ændringen i bestyrelsessammensætningen medførte en konflikt,

der blev løst af Socialtilsynet. Løsningen betyder at vedtægterne stadig giver Landsforeningen Autisme fuld myndighed over det private bosted Højtoft. Det er ikke kun i Landsforeningen Autisme at "hjem" til autistiske mennesker har fyldt mere end vanligt. FOA journalisten Anders Ejbye Ernest har igennem hele året afdækket nogle rigtig grimme forhold på mange af de bosteder, hvor nogle af vores allermest sårbare unge og voksne autister bor.

FOA bladet

Igennem hele året har vi haft kontakt med journalist Anders Ejbye Ernest om afdækning af forhold på bosteder for mennesker med autisme. De forhold der er kommet for dagens lys er så ekstreme, at det kan være svært at tro på at artiklerne omhandler bosteder i Danmark og har at gøre med

forhold på institutioner i et land som vores. Herunder borgere der er blevet "tapet" fast til inventar, borgere der sløves med medicin, borgere der ikke har kontakt til personale i dagervis, borgere der krænktes seksuelt og borgere der af flere omgange, har fået tæsk af personale.

Vi oplever en bekymrende afspecialisering. Vi oplever at bosteder for autistiske mennesker ansætter dørmænd istedet for socialpædagoger - og tager kurser i kampsport fremfor i at nedtrappe konflikter.

Sommerferie for svagt bemedlede i Helsingør

Behovet for feriehjælp har ændret sig mærkbart i løbet af de sidste 2-3 år. Tidligere havde vi meget arbejde med finde familier, der passede i vores målgruppe, så vi kunne fylde 40 feriehusene.

I sommers havde vi venteliste på trods

af, at vi havde lejet Helsingør Ferieby i to uger og derfor havde plads til hele 80 familier.

De sidste par år har det været tydeligt for os, at en del af familierne står med komplekse problematikker de ikke selv er i stand til at løse, i år havde

vi derfor entreret med Det Nationale Autismeinstitut, så familierne kunne skrive sig op til gratis sparring i løbet af deres ferieuge.

I 2019 har vi ansøgt Feriefonden om midler til at invitere 120 familier på sommerferie.

Det Nationale Autismeinstitut

I vinters bad Rambøll Landsforeningen Autisme om hjælp til at perspektivere en opgave for undervisningsministeriet omhandlende inkluderende læringsmiljøer. Efter et par møder stod det klart for Rambøll, at der skulle udarbejdes særlige autismerettede værktøjer til EMU portalen og ikke bare generelle handicaprettede anvisninger.

I februar startede "Det Nationale Autismeinstitut" arbejdet med at udvikle en videnspakke, til inkludering af autistiske elever, for læringsportalen. Vi har oplevet en klar tendens i forbindelse med arbejdsprocessen, til at man har ønsket, at undgå at skri-

ve ordet autisme i materialet. Det har vi ikke kunnet imødekomme og derfor har gode argumenter været alt-afgørende for det stykke arbejde, vi har afleveret.

Vi afleverede de sidste værktøjer til portalen, efter Rambølls godkendelse af kvalitet og brugbarhed, i begyndelsen af Maj 2018. Materialet har siden 2. maj ligget klar til upload og implementering på EMU portalen, men offentliggørelsen på EMU portalen venter stadig på undervisningsministeriets godkendelse.

Landsforeningen Autismes produkter til vidensportalen: Vidensnotat om autisme (viden om autisme i pixiform).

- Fiktive, men virkelighedstro cases samt spørgsmål til refleksion.
- Refleksions støttende værktøjer (min egen tilgang til inklusion og læringsmiljøer)
- Notat om målgruppen i hovedpunkter (huskenotat)
- Dialogkort
- Test: 12 spørgsmål til forståelse af materialet i videnspakken.
- Sociale Historier (udvikling af redskab til brug og forarbejdelse af)

Projekt Opportunity

I september 2018 har Det Nationale Autismeinstitut holdt samarbejds-møde med Landsforeningen Autisme kreds Grønland samt Grønland erhverv i forbindelse med opstart af Project Opportunity projekter i Grønland.

Det Nationale Autismeinstitut er igang med Projekt Opportunity vol. 3 i Danmark hvor der i indeværende år er ansat 3 nye medarbejdere på Novo, på trods af nedskæringer og fyrings-runder i Novo koncernen generelt. I 2018 holdt Landsforeningen Autisme

og Novo Nordisk et beskæftigelses-møde hos Novo Nordisk, med deltagelse af Faktas "Klar til start", "Specialisterne" samt vores eget "Projekt Opportunity".

Vi inviterede en række virksomheder i håb, om at flere ville finde interesse i at ansætte autistiske mennesker.

Desværre er det ganske få virksomheder, der finder tid til den slags arrangementer, vi må konstatere, at der er stor forskel på at se "De skjulte ta-

lenter" på TV og på at finde overskud til at skabe inkluderende miljøer på sin egen virksomhed.

I forbindelse med beskæftigelsesdagen fik vi revideret og genoptrykt vores sorte Project Opportunity folder samt udarbejdet et indstik med en "QA" ift. hvordan man kommer igang med at ansætte autistiske mennesker, samt hvad man gør hvis der opstår problemer ift. en medarbejder i Projekt Opportunity.

Samarbejdspartnere for kommunerne

Landsforeningen Autisme får en mængde henvendelser fra hele landet omhandlende specialiserede opgaver som institutioner, jobcentre mv. har brug for hjælp til at løse. De fleste henvendelser er fra sagsbehandlere og jobcenters medarbejdere, der ønsker rådgivning i en specifik sag, men der er også en del ønsker til udvikling af værktøjer til at screene borgere med autisme ift. jobparathed, job ønsker mm.

De af opgaverne som kommuner/ institutioner/ ledere er villige til at betale for at få løst, sender vi videre til Det Nationale Autismeinstitut. I den forløbne periode har Det Nationale Autismeinstitut fx. bidraget med en screeningsmodel til Jobcenter Fredericia, med kurser om problemskaben-

de - adfærd og minimering af magtanvendelser på en række bosteder, samt med opkvalificering af undervisere på Erhvervsakademi Sjælland (EASJ) i Roskilde i forbindelse med autisme linjen på Datamatiker uddannelsen.

Herudover har Det Nationale Autismeinstitut leveret sparring ift. magtanvendelser, spiseproblematikker, angstbehandling og mentorordninger, inklusionsindsatser mv.

Mestringsforløb for autistiske forældre

Igennem de sidste 10 måneder har projektet, Mening & Mestring - for autistiske forældre, haft undervisning, netværksgruppe og sparring på Banestrøget en gang per måned.

Mestringsforløbet har bestået af; afdekning af støttebehov, socialrådgivning, stresshåndtering og stressforebyggelse, at passe på parforholdet i hverdagen, organisering og struktur i familien, hvordan kommunikerer du med dit barns netværk?, fars og mors roller i familien m.m.

Projektet er støttet af Sofiefonden og afsluttes med udgangen af december 2018.

Beskæftigelsescenter Unge

Vores unge på "Beskæftigelsescenter Unge" (BCU) trives. Vi ved det. Både fordi de unge siger det til personalet og fordi flere af dem, jævnligt, ringer til Landsforeningen Autisme med en god idé de lige syntes at vi skal tage med videre i det politiske system, til kongehuset eller til ministeren. I den forløbne periode har vi lavet en arbejdsplads vurdering (APV) med de unge, der viser at de er glade for vores tilbud.

Ligeledes har Socialtilsynet lavet en rigtig flot tilsynsrapport. I år har vi endvidere lavet en pårørende-evaluering der viser at også pårørende føler sig hørt og mødt samt at de kan

se, at deres unge trives, udvikler sig og er trygge og glade.

Alt i alt, nogle rigtig gode resultater. Vi har desuden evalueret BCU hos de sagsbehandlere vi samarbejder med i kommunerne. Resultaterne er gode!

Alle kommuner har evalueret, at BCU er en god samarbejdspartner, at BCU arbejder godt og professionelt, samt at BCU er et rigtigt godt tilbud til de unge. I den forløbne periode er der lavet sanserum på BCU, som de unge er glade for og bruger flittigt. Der er investeret i udstyr til undervisning i animation 3D, da det har været et stort ønske hos de unge og vi er igang

med at afsøge muligheden for at lave en unge-radio, hvor de unge på BCU kan lave radioformidling til andre unge. BCU har akkurat afleveret Landsforeningen Autismes Ungdomsmagasin "Autismeuniverset UNIKA" til trykkeriet. Dette blad, nr. 3. 2018, bliver sendt til alle medlemmer af Landsforeningen Autisme.

De unge ønsker at formidle journalistisk til flere end de 350 børn og unge medlemmer af Landsforeningen Autisme og håber at flere af LAs medlemmer vil beslutte sig for at abonnere på "UNIKA".

Bisidderordning

På repræsentantskabsmødet i 2017 blev følgende forslag vedtaget. "Landsforeningens ledelse pålægges, inden næste repræsentantskabsmøde, at oprette et mentorkorps, som skal hjælpe og understøtte foreningens bisiddere."

Meningen med et mentorkorps var ifølge forslagsstilleren "at skabe en struktur i form af et "mentorkorps", som kan medvirke til at foreningens bisiddere kan hjælpe hinanden og udveksle erfaringer." Kristina Kristensen, Kathe Johansen og Michael Weyand, der på HB's vegne har påtaget sig at implementere forslaget, har efter en spørgeundersøgelse hos alle kredsformand konkluderet, at - at antallet af

bisiddere skal forøges med ca. 30 frivillige for, at hver kreds kan dække deres behov for bisidning, - at bisidderopgaven skal være defineret klart for at undgå skuffede forventninger hos medlemmerne - at der skal tilbydes bisidderkurser, hvor der aftales et fortløbende samarbejde, hvor de frivillige kan hjælpe hinanden og udveksle erfaringer.

Der blev annonceret en bisidderkursus i Autismebladet nr. 4/2018 samtidigt med et brev til kredsformændene, hvor de blev bedt om at modtage de frivilliges ansøgninger, vurderer dem og videresende dem til kontoret.

Desværre var der kun under 5 ansøgninger, og kurset blev derfor aflyst. Arbejdsgruppen går ud fra en aktiv indsats af kredsformændene, da det er dem, som fremover skal formidle bisidderopgaverne.

Det er arbejdsgruppens opfattelse, at flere kredsformænd ikke følt medejerskab til projektet og vil derfor drøfte det igen på repræsentantskabsmødet i oktober 2018. Her vil man fremlægge planer om et nyt tilbud af en bisidderkursus i januar 2019 samt en mulig tilskud fra Landsforeningen til de frivilliges transportudgifter.

Spørgeskemaundersøgelsen

Repræsentantskabet har på mødet i 2017 pålagt ledelsen, at der gennemføres frivillig- og medlemsundersøgelser, som analyseres og fremlægges senest på repræsentantskabsmødet i 2019.

Byggende på erfaringer med en lignende spørgeskemaundersøgelse har en arbejdsgruppe under HB bestående af Brian Andersen, Peter Jensen og Michael Weyand formuleret spørgsmål mest med henblik på en undersøgelse medlemmernes forventninger til og tilfredshed med foreningens aktiviteter.

Spørgeskemaerne blev sendt til alle

medlemmer, som foreningen har en gyldig email-adresse til, og blev gennemført fra primo august til midt i september. Lidt over 20 % af medlemmerne har svaret, og arbejdsgruppen prøver at nå en analyse og fortolkning af svarene inden repræsentantskabsmødet.

En spørgeskemaundersøgelse til belysning af hvad, der driver foreningens frivillige og hvordan vi kan styrke frivilligheden i vores forening, planlægges til gennemførelse i 2019. Lokale kredse og frivilligt arbejde I løbet af året har vi igen oplevet et kæmpe engagement i kredsene og i de lokale

afdelinger af DH. Nogle steder er arbejdet koncentreret om politiske aktiviteter og møder med byråd, udvalg og borgmestre, andre steder prioriterer man at skabe netværk og aktiviteter for medlemmerne i lokalområdet.

Der er igennem perioden, blevet gjort et stort stykke arbejde i kredsene for at få repræsentanter i DHs lokale afdelinger og i Handicapråd. Det at så mange frivillige løfter indsatsen lokalt er med til at implementere og udbrede viden om autisme og om Landsforeningen Autisme, i hele landet.

Afslutning

En fuldstændig rapport over årets mange aktiviteter og møder ville ikke tjene noget formål. Denne beretning har i stedet haft som mål, også at beskrive nogle af de oplevede tendenser i det politiske landskab, og i samfundet omkring os, der influere på vores arbejde og på vores målgruppe.

I den forløbne periode har det været tydeligt for mig at der for alvor er kommet fokus på autisme i kommunerne, i råd, udvalg og nævn samt i regionale og statslige institutioner.

Det store fokus er desværre ikke altid positivt. Autismen beskrives som over-

hængende og ukontrollerbar fare der hænger over hovedet på os og på vores velfærdssystem. En kurve der ikke knækker. En tsunami af diagnoser. Et resultat af en fejlfindingskultur i psykiatrien osv.

Flere kommuner forsøger at deal med stigningen i diagnoser ved at beslutte at det skal være sværere at blive visiteret til en udredning og 2018 har været året hvor flere forældre er stødt på sætninger som: “

I vores kommune sætter vi ikke labels i panden på børn” eller “Hvis du ikke kan få dit barn i skole, må

der være noget galt med din forældre”. Vi skal handle, men det er ikke ligemeget, hvad vi gør! - Derfor ser jeg frem til nogle gode fremtidsrettede og løsningsorienterede debatter på Landsforeningen Autismes Repræsentantskabsmøde.

Heidi Thamestrup