



LANDSFORENINGEN AUTISME

Årsberetning 2013

” Landsforeningen Autisme blev stiftet af en gruppe forældre i 1962.

I dag er vi en “forening for alle” vi rummer både pårørende, professionelle og mennesker med autisme. Landsforeningen Autisme er det samlende led imellem alle der har interesse i autisme, vi er en upolitisk organisation der ikke tager udgangspunkt i nogen bestemt behandlingsform og alle indsamlede midler bliver brugt til at bedre forholdene for mennesker med autisme og deres pårørende. Vi samarbejder med alle som har de samme målsætninger som os, på de områder hvor vi kan finde fælles fodslag.

Landsforeningens formål er at skabe de bedst mulige vilkår for mennesker med autisme, og dette gøres gennem politisk påvirkning, uddannelse af pårørende, professionelle og mennesker med autisme samt en aktiv indsats i skabelsen af nye tilbud indenfor f.eks. bo og beskæftigelse. Vi er i en konstant udviklingsfase for at opsøge og formidle ny viden og evidens.

Vi arbejder målrettet på at gøre et usynlig handicap meget synligt for det øvrige samfund.

ÅRSBERETNING 2012

Landsforeningen Autisme
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup

ASV. REDAKTØR

Heidi Thamestrup,
formand for Landsforeningen Autisme

LAYOUT, PRODUKTION OG TRYK

Grønagers Grafisk,
Langebjergvænget 14, 4000 Roskilde

OPLAG

500 eksemplarer

Indhold

Formandens beretning: Landsforeningen Autisme er også en virksomhed	side 4
Lockouten holdt 10.000 børn med autisme som gidsler	side 6
Landsforeningen på Grønland	side 7
Inklusion – når ord fejlfortolkes	side 8
Bornholms Folkemøde	side 10
Afspecialisering	side 11
Rådgivning	side 12
SIKON - forandring kræver viden	side 13
Autisme er usynligt	side 14
BUM Magazinet	side 15
Autism Europe	side 16
Nepal - nødvendigheden af at dele viden	side 17
Økonomi til at udvikle	side 18
Aspergerforeningen i forandring	side 20



I december 2012 flyttede Landsforeningen Autisme sammen med 21 andre handicaporganisationer ind i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Vi er flyttet ind i verdens mest tilgængelige kontorhus, hvor man har prøvet at tage højde for alle de udfordringer, som de ansatte i de forskellige handicaporganisationer har. Det at bo i samme hus som de øvrige organisationer betyder, at vi samarbejder mere og får større forståelse for hinandens synspunkter – sammen med de andre organisationer fylder vi mere, derved forstærkes vores position politisk.

Landsforeningen Autisme er også en virksomhed

Landsforeningen startede for 50 år siden som en forældre- og pårørende-organisation, som havde til formål at skabe de bedste rammer for mennesker med autisme. Der er blevet lagt et stort arbejde i at opnå dette, og vi er nået langt med de mål, vi har sat os. Rigtig meget er lykkedes.

Af: Heidi Thamestrup, formand for Landsforeningen Autisme

Efterhånden som årene er gået, er flere og flere mennesker, der selv har autisme, blevet vigtige medspillere i foreningen, ligesom vi har knyttet mange bånd til professionelle samarbejdspartnere. Det er en udvikling, vi sætter stor pris på og er stolte af. Vi oplever nemlig helt klart, at vi er stærkere, når vi står sammen i én organisation frem for i hver vores.

Samtidig er det blevet gradvist vigtigere for foreningen at kunne levere andet og mere end at kunne påvirke holdningen til autismesagen i samfundet og i særlig grad i kommunalbestyrelserne og på Christiansborg. Vi er også nødt til, som interesseorganisation, selv at kunne tilbyde konkrete løsninger på de udfordringer, Danmark står overfor på autismeområdet.

Vi skal byde ind med flere konkrete løsningsmodeller til, hvordan vores medborgere med autisme kan få så gode betingelser i hverdagen som overhovedet muligt – lige fra vugge til grav. Vi skal øse af vores viden og erfaringer i håbet om, at det vil kunne inspirere politiske beslutningstagere, virksomheder og andre med magt til at forandre eksisterende vilkår.

Dette gælder også internationalt. Hvis alle deler med alle, løfter vi hele området i flok. Vi skal

tænke stort, som når vi indleder et samarbejde med vores ligesindede i Nepal og uddyber vores allerede eksisterende og gode samarbejde med britiske NAS.

Der er nok at tage fat på, både i det store udland og herhjemme. Lad mig lige her fokusere på de hjemlige forhold. Ikke mindst siden kommunalreformen trådte i kraft i 2007 har vi set, hvordan kommune efter kommune har fejlet i deres indsats overfor børn, unge og voksne med autisme. Opgaven viste sig – forudsigeligt – at være langt større, end de fleste kommuner kunne favne. Nu ser vi konsekvenserne i form af besparelser, afspecialisering og inklusion af navn, mere end af gavn.

Gennem de seneste fire år, hvor jeg har siddet i Ankestyrelsen for Danske Handicaporganisationer, har det været tydeligt for mig, at mange af de sociale sager, vi får forelagt, handler om mennesker med autisme. Sager, hvor borgeren tydeligvis har autisme, uden at det er endt med en diagnose og derfor heller ingen hjælp. Sager, hvor børn og unge 'inkluderes' i almindelige tilbud uden nogen form for støtte. Og sager, hvor retssikkerheden for både mennesket med

autisme og de pårørende er sat ud af kraft. Det drejer sig blandt andet om sagsbehandlinger, der trækker ud eller går helt i stå. Forældre, der afskæres retten til at besøge eller involvere sig i kommunens behandling af det voksne barn. Og sager, hvor der sker alvorlige svigt på skoler eller bosteder, uden at kommunen griber ind.

Dette er kun eksempler på de hundredvis af sager, vi kontaktes med hvert eneste år. Jeg kunne nævne mange flere.

Til hele dette store arbejde har vi brug for en god og robust økonomi, så vi har ressourcer til at gennemføre vores visioner.

Derfor igangsatte Landsforeningens hovedbestyrelse i foråret 2013 en forundersøgelse, der siden udmøntede sig i en egentlig virksomhedsplan. Virksomhedsplanen er et dokument, der vil blive revideret løbende, og som har til formål at styrke kvaliteten af de tilbud, Landsforeningen udbyder, samt at styrke økonomien i Landsforeningen både på kort og på lang sigt.

Det sidste års tid har vi således forsøgt at se på Landsforeningen Autisme, som man betragter en virksomhed – hvert eneste projekt er blevet analyseret med cost-benefit analyser.

En vigtig brik til vores fremtidige økonomi er, at vi skal tænke stort og prøve kræfter med større projekter i f.eks. EU regi. Vores plan er fremadrettet at sætte ekstra fokus på disse visioner.

Dette arbejde og meget mere er, hvad man som medlem er med til at støtte med sit kontingent. Iblandt bliver jeg kontaktet af medlemmer, der spørger: "hvad kan jeg få for de 300 kroner, som jeg betaler i kontingent?".

Svaret på dette 'noget-for-noget' spørgsmål er klart. Som medlem bliver man en del af en forening, der arbejder kontinuerligt, nationalt som internationalt på at bedre forholdene for men-

nesker med autisme. Hovedsageligt politisk, og med alverdens projekter og kurser, der samlet er med at til at øge kendskabet til autisme i den brede befolkning. Hvis man ser på Landsforeningen Autisme i et 'noget-for-noget'-perspektiv, så udgør medlemskontingentet blot 11 procent af de samlede indtægter – det svarer nogenlunde til udgifterne ved at lave vores medlemsblad og få sendt det ud til medlemmerne. Resten, de 89 procent af vores omsætning, stammer fra det store arbejde, der lægges i at skaffe midler via tilskud, puljer, fonde og arrangementer.

Jævnligt får kredsbestyrelserne henvendelser fra medlemmer, der beder om flere ydelser, end man som frivillig har mulighed for at tilbyde: Bisidning i formiddagstimerne eller ønske om, at der bliver sendt en foredragsholder ud for at holde oplæg om autisme på en søskendes skole eller for den øvrige familie. Det er alt sammen relevante forespørgsler – men det er normalt mere, end en kreds har ressourcer til – og det tager tid og kræfter fra kredsens politiske arbejde.

Derfor er det vigtigt, at vi alle har en fælles forståelse af, hvad vi betaler til, hvad vi kan forvente, og hvad vi i det store perspektiv vinder ved at bidrage med midler og viden til støtte for vores fælles sag.



Lockouten holdt 10.000 børn med autisme som gidsler

I APRIL 2013 BLEV DANMARK RAMT AF LOCKOUT



Kommunernes Landsforening (KL) mente, at det var nødvendigt at lockoute samtlige lærere i Danmark for at opnå en ændring af arbejdstidsreglerne. Beslutningen blev gennemført uden at tage hensyn til – eller tilnærmelsesvist tænke på – at fritage de lærere, der har til opgave at varetage undervisningen for børn og unge med særlige behov i folkeskolen.

KL kunne ikke oplyse, hvor mange børn med autisme der på det tidspunkt var inkluderet i skolerne og dermed ramt af lockouten. På baggrund af vores kendskab til området skønner vi dog, at antallet af berørte børn og unge var omtrent 10.000.

Via mange indlæg og gode pressekontakter fik Landsforeningen henledt debatten på den manglende hensyntagen til børn med autisme. Det store fokus fik KL's chefforhandler Michael Ziegler til at udtale, at han var "utrolig ked af", at de mange børn med autisme blev "ofre" i konflikten (Politiken, 8/4-13).

Ikke desto mindre måtte alle vores børn og unge stå tre uger igennem uden det nødvendige beredskab. Børn med autisme stod frem i aviserne og fortalte om, hvor svært det var for dem at navigere, når skoledagen var helt uden forberedelse og struktur. Som dagene gik, oplevede vi en voldsom stigning i antallet af henvendelser, hvor forældre kunne berette om problemer i forhold til lockouten. Vi modtog spørgsmål vedrørende muligheden for tabt arbejdsfortjeneste, ekstraordinær aflastning, konflikthåndtering og angstproblematikker. En stor udfordring for mange forældre var også, at det var utrolig vanskeligt at håndtere situationen, når man ikke kunne fortælle ens barn, hvornår dagligdagen ville blive normal igen.

Den megen presseomtale var medvirkende til, at undervisningsminister Christine Antorini (S) udpegede Heidi Thamestrup til Undervisningsministeriets Skoleråd.

I 2011 startede Landsforeningen Autisme et projekt sammen med SOPRA om at udbrede kendskabet til autisme på Grønland. Med hjælp fra Nunafonden, Sofiefonden og Den kongelige grønlandske Fond har vi i 2012 holdt kurser for forældre og professionelle i Vestgrønland. Det har været en særdeles spændende projektperiode med et fantastisk udbytte for alle parter.



Inklusion – når ord fejlfortolkes

Inklusion er et af tidens helt store modeord – men hvad betyder det egentlig?

For Landsforeningen Autisme er betydningen, at inklusion i alle henseender skal tage udgangspunkt i det enkelte menneskes behov og ressourcer. Fællesskabet skal rumme alle, uden at nogen skal ændre adfærd eller 'afrettes' i fællesskabets navn.

Radikale forandringer som dem, inklusionsprocessen lægger op til, kræver således en grundig viden, kompetenceudvikling og et tæt – og kontinuert – samarbejde mellem lærere, forældre og specialiserede fagfolk.

Det er Landsforeningens erfaring, at inklusionsbegrebet meget ofte devalueres i forhold til dens definition.

Ifølge Danmarks Evalueringsinstitut, som har dannet grundlaget for lovgivningen om inklusion, er en elev med særlige behov inkluderet, "når eleven har udbytte af almenundervisningen og deltager aktivt i det sociale fællesskab".

Men hvem definerer, at man er en del af fællesskabet? Der kan meget vel være tale om, at denne vurdering ligger hos en folkeskolelærer uden kendskab til autisme. Dermed er der stor risiko for, at f.eks. en stille pige med autisme og kopieringsadfærd bliver fejltolket. For er et forsøg på at 'være normal' et vellykket samspil med de øvrige elever? Nej, og denne risiko for fejltolkninger er meget stor, erfarer vi.

Det må aldrig blive vores børn og unge med autisme, der skal indordne sig i de rammer, der definerer det sociale fællesskab. Fællesskabet skal være så rummeligt, at vores elever med autisme kan deltage på deres egne præmisser og med de styrker og svagheder, de lever med.

Sådan foregår det ikke i Danmarks folkeskoler i dag. Børn og unge med særlige behov integreres i normalklasserne med meget lidt støtte – i de værste tilfælde ser vi ikke alene integration, men børn og unge på tålt ophold.

Der mangler viden om autisme, og der mangler forståelse for, at børn med et socialt handicap som autisme skal have hjælp til at skabe og vedligeholde relationer til de andre børn. Uden den nødvendige viden og kompetence hos støttende fagpersonale er det umuligt for en elev med et socialt handicap at begå sig.

Risikoen for eksklusion er med andre ord ganske betragtelig. Vi ved, at mislykket inklusion genererer stress, nedtrykthed, skolevægtring, gentagne depressioner og angst, og at en betragtelig gruppe børn i skolealderen hvert år udtrykker deres ulyst til livet.

Vi har også eksempler på børn, der trækkes hjem fra en specialskele for at starte i en almindelig folkeskele. Og hvor kommunen, kort efter skole-



skiftet, fjerner familiens ret til §41 merudgifter, fordi barnet nu ikke længere regnes som hørende under målgruppen med ret til denne ydelse. Konkret betyder det, at behandlingskrævende børn i flere tilfælde har mistet deres tilskud til medicin. Dette er ekstra paradoksalt ved, at det netop kan være denne medicin, der i det hele taget har gjort inklusion til en tålelig mulighed.

KL har italesat specialskoler som ekskluderende og har ofte gentaget parolen, at alle har ret til at være en del af fællesskabet. Hvis disse ytringer skal have bare den mindste chance for at munde ud i reel inklusion for bare nogle af vores børn, må og skal de følges op af en økonomisk indsats i normalskolen. Pengene skal følge med fra specialmiljøet til almindelen, samtidig med at der skal afsættes ekstra bevillinger til formålet.

Men en rapport fra BDO revision viser, at midlerne til specialundervisning ikke følger med børnene over i folkeskolen. Dermed bliver inklusion en ren og skær spareøvelse, og vi ved, at besparelser koster.

Herudover må vi i Landsforeningen Autisme undre os. Lytter man til KL og Christiansborg, er retten til at være en del af fællesskabet åbenbart forbeholdt børn mellem 6-16 år. Det er i hvert fald kun denne gruppe, som politikerne officielt gør en dyd ud af at forbinde med inklusion. Men hvad med tiden efter folkeskolen – er det rimeligt, at retten til at deltage i fællesskabet bortfalder, så snart man er gået ud af 10. klasse?



Bornholms Folkemøde

- POLITIKERNES ROSKILDE FESTIVAL

Som et forsøg tog Landsforeningen til Folkemøde 2013 med en standplads bemandet af fem medlemmer fra hovedbestyrelsen samt bestyrelsen fra Kreds Bornholm.

Foreningens balloner skabte ganske stor synlighed i Allinge, og i løbet af de tre dage, som Folkemødet varede, fik vi skabt en del politisk opmærksomhed og kontakt, bl.a. til social- og undervisningsministrene og til politikere fra både regeringspartier og opposition. Vi fik mødt og trykket hænder med et betragteligt antal politikere, vi rejste spørgsmål om inklusion, afspecialisering, børn med autismes vilkår osv., og generelt oplevede vi, at Folkemødet var en god anledning til, på kort tid, at få skabt personlig dialog med centrale ministre og topembedsfolk. Til Folkemødet 2014 vil vores indsats koncentrere sig endnu mere om de politiske debatter og vi vil, i samarbejde med en eller flere relevante samarbejdspartnere, forsøge at komme med i de af paneldebatterne, der har til formål at diskutere "fremtiden for specialpædagogikken".

Afspecialisering

– NÅR VIDEN SMØRES UD I ET ALT FOR TYNDT LAG

Da kommunalreformen, trådte i kraft i januar 2007, blev amterne nedlagt til fordel for 98 kommuner og 5 regioner. Det havde en voldsom betydning for mennesker med autisme og deres familier. Autisme-feltet er komplekst og har derfor altid været stærkt specialiseret. Derfor hørte det ind under amterne, som qua deres geografiske størrelse kunne samle erfarne fagfolk med stor specialviden om autisme. Mange blev, med ét slag kommunalt ansatte og derved også spredt på må og få i de 98 kommuner. Selv om langt fra alle kommuner, har den ekspertise, der skal til, mener de fleste alligevel, at de selv er bedst til at løse alle opgaver. Resultatet er, at en meget stor del af den specialiserede viden er samlet i få kommuner, mens resten ingen specialviden har. Tendensen har bl.a. fået professor Niels Egelund til at udtale i Politiken (9/4-13), at "det er klart, at den specialiserede viden bliver smurt meget tyndere ud, når man spreder den over flere institutioner".

På autismeområdet har afspecialiseringen betydet, at vi håndtere flere enkeltsager end nogensinde før. Det handler ikke om én gruppe – det er generelt for hele autismeområdet. Vi ser ofte, at man ansætter personale uden erfaring – nogle gange endda uden en relevant uddannelse. Resultaterne hører vi om i telefon-tiden: **Groteske og uværdige sager på skoler, bosteder, i beskæftigelsestilbud og i forskellige former for aktivering.**

I Landsforeningen Autisme er vi kontinuerligt i kontakt med mennesker, der mærker afspecialiseringen på deres krop eller i deres arbejde

hver eneste dag. Vi har mange familier, hvis børn med kort varsel trækkes hjem fra specialiserede skoler eller fra særligt tilrettelagte uddannelses-tilbud (STU) for at blive placeret i kommunernes egne tilbud, hvor målgruppen er en blanding af alskens fysiske og psykiske handicaps.

På trods af KL's eget hæfte: "Investering før det sker" – der jo netop pointerer, at "der både er god livskvalitet og samfundsøkonomi i at investere i tidlige indsatser og forebyggelse" – ser vi flere og flere fejlslagne eksempler på skoleinklusion og manglende specialviden.

Børn med autisme afprøves i alle mulige normalmiljøer, indtil kommunerne ikke har flere skud i bøssen. Vi hører om børn med autisme og en IQ på under 40, der bliver inkluderet i en almindelig klasse, ofte med en klasselærer uden grundlæggende viden om autisme og uden ud-sigt til at få det.

På voksenområdet, ser vi hvordan afspecialiseringen sætter sig alvorlige spor. Vi ser at voksne med autisme, hyppigere anmeldes til politiet for vold. De har angiveligt udvist udadreagerende adfærd – en reaktion, som opstår, når personalet ikke har viden og uddannelse til at møde mennesker med autisme. I foråret blev en ung mand med autisme idømt en betinget behandlingsdom på fem år med tvungen psykologbehandling, da han i afmagt skubbede en medarbejder, hvis manglende autisemekendskab resulterede i en optrapning af konflikten. Dette er ét blandt mange eksempler på en tendens, der i høj grad bekymrer Landsforeningen.

Professionel rådgivning via telefon og andre medier

VI HAR GENNEM DE SIDSTE ÅR OPLEVET EN STADIG STIGENDE EFTERSPØRGSEL EFTER JURIDISK, PSYKOLOGISK OG PÆDAGOGISK RÅDGIVNING

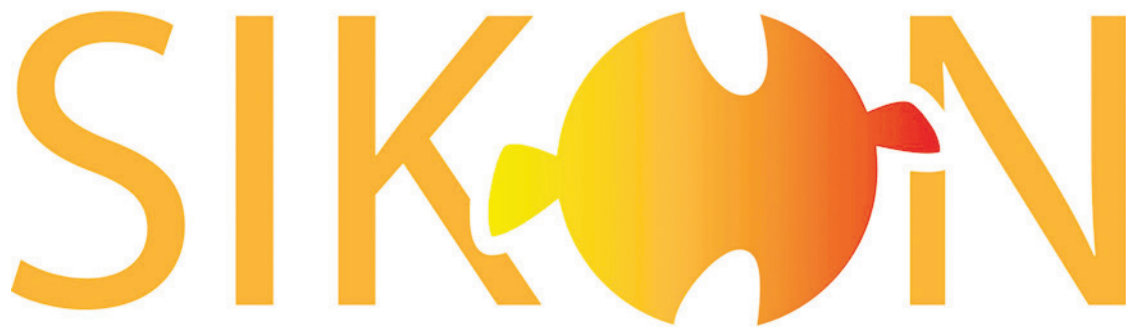
Efterspørgslen stiger i takt med, at nedskæringer og afspecialisering tager til. Det er opgaver, vi selv er nødt til at løse, hvis de skal løses langsigtet og ikke bare fra det ene kommunalvalg til det næste. Derfor har Lise Smidth-Nielsen og Heidi Thamestrup været i London for at udveksle erfaringer og finde inspiration, og med hjælp fra National Autistic Society (NAS) i England er vi i gang med at planlægge etableringen af en »Helpline«. Meningen er, at alle skal have adgang til professionel rådgivning fra et fast hold af eksperter, når de ringer til Landsforeningen. Vi vil bruge de kommende vintermåneder på at skaffe penge til projektet, og vi samarbejder tæt med aktører i autismefeltet, der stiller deres professionelle rådgivningsteams til rådighed.

Indholdet af de forespørgsler, vi får i telefontiden, har ændret karakter, og det har gruppen af mennesker, der efterspørger Landsforeningens

rådgivning, også. Tidligere gjaldt vores rådgivning fortrinsvist forældre og andre pårørende til nydiagnosticerede børn med autisme, nu er vi i hyppig kontakt med en bred vifte af forældre, folkeskolelærere, inklusionspædagoger, journalister og voksne mennesker med autisme.

Vi besvarer hver dag en mængde spørgsmål om udadreagerende adfærd, skolevægring, angst, spiseforstyrrelser, sen diagnosticering, komorbiditet samt de mere alvorlige retssikkerhedsproblematikker. Oveni har vi de mere basale henvendelser – dem vi altid har modtaget – om sanseforstyrrelser, søskendeproblematikker, visualisering og om strukturering af hverdagen. Det er vores oplevelse, at der i hele landet foregår mange feberredninger, og at det er meget få, der rent faktisk interesserer sig for de bagvedliggende årsager, så man kan forebygge, at problemerne opstår.





Forandring kræver viden

Landsforeningen Autisme er en stor og vigtig kursusudbyder på markedet for kurser på autismeområdet. Disse bliver udbudt gennem Landsforeningen Autismes kursus og konferenceafdeling Sikon, som iværksætter op til 30 kurser i løbet af året sammen med vores dygtige samarbejdspartnere.

Årets største begivenhed på autismeområdet er Sikon konferencen, som hvert år afholdes i Odense med deltagelse af op til 1000 personer. I 2013 havde Sikon konferencen 25 års jubilæum, og det blev fejret med et jubilæumsarrangement som optakt til selve Sikon konferencen. Sikon 2013 var en velplanlagt og godt gennemført konference. Sikon har altid handlet om autisme, men i år fik konferencen en helt ny dimension, for aldrig før har så mange mennesker med autisme selv fyldt så meget og haft

så meget taletid som på konferencen i år. Vores konferencier var Felix Munch, og autismeprisen 2013 blev for første gang givet til et menneske med autisme, Louise Egelund Jensen, som gør en særlig indsats med at bygge bro mellem forældre, mennesker med autisme og professionelle på feltet. Og over halvdelen af vores plenum oplægsholdere i år var mennesker, der selv har autisme.

Af øvrige kurser kan nævnes vores grundkurser, pigekurser, motivationskurser samt ugekurset, som er for op til 50 familier i Nordjylland, og som afvikles i løbet af en uge i sommerferien. Som noget nyt er vi i 2013 startet op med endagskonferencer. Disse vil fremover tage udgangspunkt i dagsaktuelle problematikker inden for autismeområdet og præsentere både indenlandske og udenlandske oplægsholdere.



Autisme er usynligt

- MEN LANDSFORENINGEN AUTISME ER SYNLIG

2013 var et godt presseår. Det har væltet ind med sager, der har givet os mulighed for at tale vores sag i medierne. Først på året havde vi lockouten, hvor Heidi blev bedt om at deltage i DR's dækning af lockoutens tidlige fase og derfor akut rejste hjem fra en international jubilæumskonference i Irland. Lockouten blev fulgt op i medierne af de mange problematikker vedrørende inklusion, og også i den sammenhæng har Landsforeningen fået rettet opmærksomheden på de børn, hvis handicap ikke er synligt og på modsætningerne i at inkludere mennesker, der har et socialt handicap som autisme.

Vores eget medlemsblad, Autismebladet, udkommer ti gange årligt. Autismebladet er Landsforeningens vigtigste medie til både den interne og eksterne kommunikation. Det er i høj grad gennem vores blad, at vi videreformidler, hvad der sker på autismefronten i vores egen forening, i det politiske spil herhjemme og i den store verden rundt om os. Autismebladet har tilknyttet en freelancejournalist samt flere skribenter, pårørende, professionelle og mennesker

med autisme til bladet, og som udgangspunkt behandler de aktuelle autismerelaterede emner helt ud fra de vinkler, der berører deres egen hverdag.

I vinteren 2012 fik Landsforeningens hjemmeside et nyt layout, som gjorde sidens udseende mere moderne og indbydende. En hjemmeside er jo en dynamisk størrelse, der altid kræver opdateringer og justeringer, og det vil fortløbende ske. I særlig grad er det vigtigt i forbindelse med, at Landsforeningen har etableret sit eget "Videncenter for Autisme". Der er behov for, at vi igen nytænker foreningens hjemmeside, så vi kan sikre os, at al viden og information inden for autismeområdet fremadrettet samles og formidles fra ét sted – og det skal være fra Landsforeningens side. Konkret kommer det til at betyde, at Landsforeningens hjemmeside bliver redesignet indholdsmæssigt, og at siden både får Videncenter for Autisme og Sikon som subdomæner.

Dette vil kunne ses på www.autismeforening.dk henover vinteren.

BUM Magazinet

– for Landsforeningen Autismes børn og unge

Et BUM medlemskab er for børn og unge med autisme og deres søskende. Medlemsskabet koster et symbolsk beløb, og for dette får man som hovedregel tre-fire BUM udgivelser årligt. Vores børn og unge blad behandler emner, der i særlig grad har interesse for de yngre af vores medlemmer. De fleste artikler bliver skrevet på opfordring fra medlemmer af BUM eller af dem selv – måske med lidt hjælp fra redaktøren. BUM Magazinet har sin egen, meget populære brevkasse, hvor Felix Munch, der selv har autisme og arbejder professionelt på feltet, behandler de problematikker, som er en del af det at have autisme eller at have en søskende med autisme.

I foråret 2012 søgte vi midler hos DH til at lave en BUM udgivelse med et inklusionstema, og på baggrund af ansøgningen fik BUM bevilliget 50.000 kroner til et temanummer vedrørende inklusion set fra de unges eget perspektiv. Tema-nummeret bliver skrevet af BUM medlemmer, der deltog i en weekendtur i oktober måned til Ry i Østjylland. Magasinet med inklusions-temaet udkommer i november 2013.

Fra november nummeret får BUM Magazinet desuden et nyt og mere nutidigt og professionelt design.

Forside af BUM bladet marts 2013



Forside af BUM bladet med det nye layout som det kommer til at se ud fra november.



H.K.H. Prinsesse Marie har siden 2010 været Landsforeningen Autismes protektor.

Prinsesse Marie har gennem sit store engagement ydet Landsforeningen Autisme en uvurderlig hjælp med, at formidle viden om autisme til den bredere offentlighed. Prinsessen har i 2013 sørget for at Landsforeningen Autisme blev modtager af en stor donation ved et velgørenhedsarrangement på den franske ambassade hvor Prinsessen selv deltog som Landsforeningen Autismes protektor. I September besøgte Prinsessen Landsforeningen Autismes stand på Carefestival i Fredericia og i slutningen af september åbnede prinsessen den 10. internationale Autism Europe konference i Budapest i Ungarn, med en rørende åbningstale alle deltagere vil kunne huske i mange år fremover.

Fra Landsforeningen Autisme skal lyde en hjertelig tak til vores protektor Prinsesse Marie for engagementet i autismesagen og for at løfte en stor del af det vigtige arbejde det er, at gøre et usynligt handicap synligt.

AUTISM EUROPE:

A new Dimension to Autism

I september havde Autism Europe 30 års fødselsdag, hvilket faldt sammen med den 10. europæiske konference, som blev holdt i Budapest i Ungarn. Temaet var "A new Dimension to Autism".

Landsforeningen Autisme var rejsearrangør for 40 forskellige samarbejdspartnere med tilknytning til autismeområdet i Danmark. Helt ekstraordinært var det Landsforeningen Autismes protektor, H.K.H. Prinsesse Marie, der åbnede konferencen. Herefter var Landsforeningen vært ved en reception, hvor anerkendte udenlandske oplægsholdere holdt korte, eksklusive oplæg til ære for Hendes Kongelige Højhed.

Nepal – nødvendigheden af at dele viden

I FORÅRET 2012 BLEV LANDSFORENINGEN KONTAKTET AF DEN NEPALESISKE AUTISMEORGANISATION, AUTISM CARE NEPAL

Eftersom Nepal er et af landene i DH's landestrategi, og da Autism Care Nepal er velfunderet, besluttede vi at søge Danida om penge til at tage til Nepal på forundersøgelse. Det blev hurtigt klart for os, at Autism Care Nepal er en realistisk samarbejdspartner, der selv har kompetencer til at udføre hovedparten af det lokale arbejde. Landsforeningens opgave bliver at dele ud af vores viden og de erfaringer, vi har gjort os gennem de sidste 50 år.

I november 2012 var Heidi Thamestrup i Nepal for at lave en forundersøgelse og for at indgå en partnerskabsaftale med Autism Care Nepal. Under besøget blev der udarbejdet projektbeskrivelse til en ni måneder lang awareness kam-

pagne, og i juli 2013 bestemte DH's bevillingsudvalg, at de ville bevillige Landsforeningen alle de ansøgte midler til at gennemføre og monitorere projektet.

Samarbejde med lande, der fortsat er under udvikling, er centralt for vores fælles, globale arbejde for autisme. For eksempel efterspørger internationale forskere ny og grundig viden om, hvordan autisme udvikler sig i lande, hvis økonomi og velfærdsstrukturer stadig er under udvikling. Vi ved, at skal vi løfte vores egne standarder, er vi også nødt til at løfte området globalt. Med dette for øje er det vigtigt, at en del af Danida-midlerne bliver brugt inden for autismeområdet på internationalt plan.



Økonomi til at udvikle

- OG TIL AT FORBEDRE SERVICE

Landsforeningen Autisme har det seneste årti udviklet sig fra at være en forældreforening med en omsætning på 2,5 millioner kroner baseret på kontingentindtægter og midler fra tips og lotto til at være en egentlig virksomhed med en omsætning på 14,5 millioner kroner. Forvandlingen kan ses i vores regnskaber, for i dag udgør tips og lotto midlerne samt medlemsskontingentet kun ca. 30 procent af vores samlede indtægter. Resten af omsætningen genereres via vores arbejde med at skaffe midler til alverdens forskellige projekter, der kan rette fokus mod autisme eller udvide landsforeningens service.

Det er helt nødvendigt for os at udvikle vores forretning og forbedre foreningens økonomi kontinuerligt, for jo flere indtægter vi har, desto mere fokus og aktivitet kan vi få skabt omkring vores mål – at forbedre forholdene for mennesker med autisme og deres pårørende.

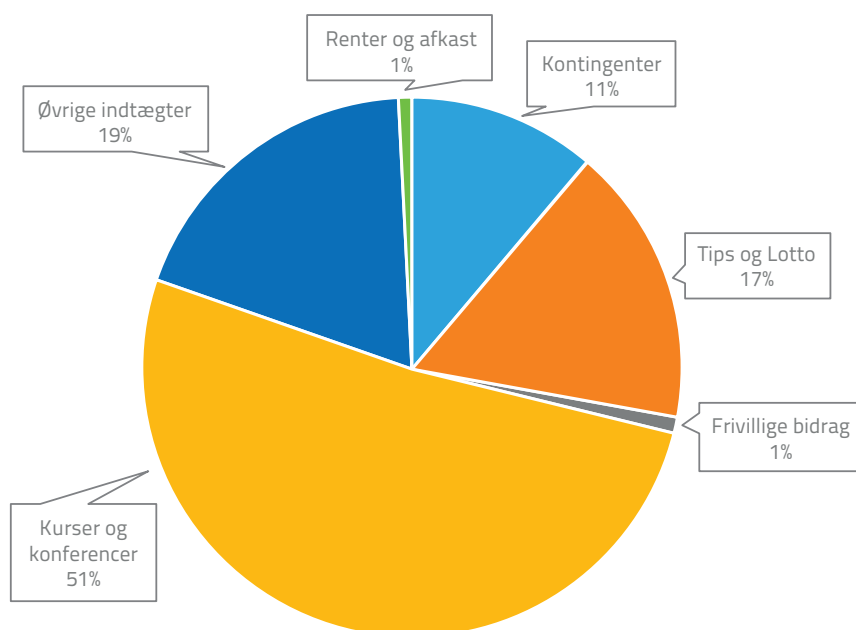
I sommeren 2013 fik vi en spændende opringning fra et medlem i Favrskov kommune. Henvendelsen kom fra en far, der havde fået en god ide til at hjælpe Landsforeningen Autisme økonomisk ved at lave en foredragsaften for erhvervslivet i Favrskov. De samlede billetind-

tægter skulle gå ubeskåret til Landsforeningen, og de forskellige deltagere kunne herudover give økonomiske bidrag til Landsforeningen eller donere mad og drikke til arrangementet.

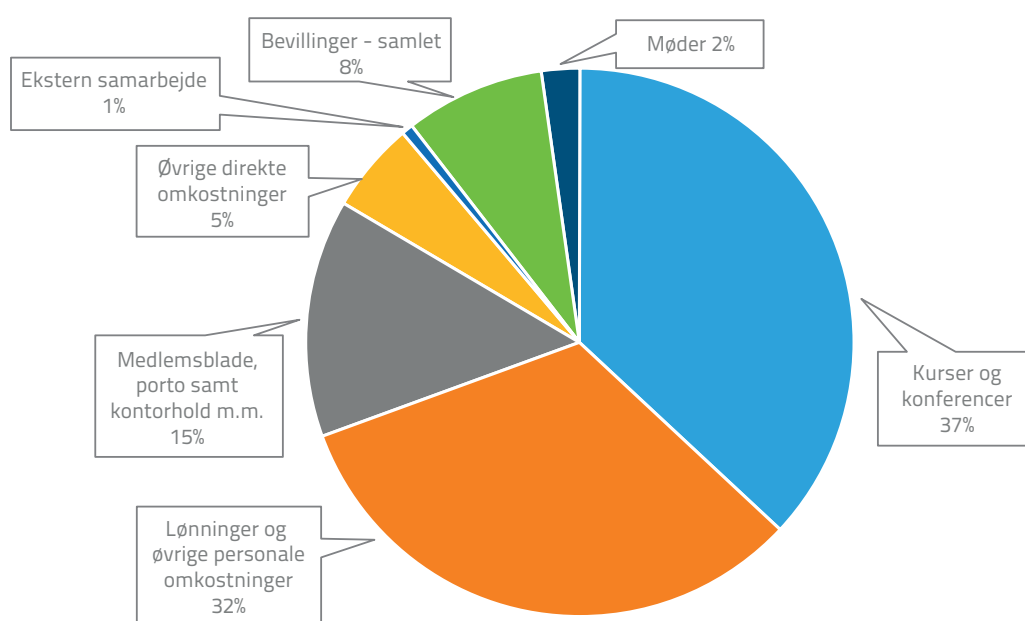
Resultatet blev, at kendte oplægsholdere tilbød at optræde gratis, og mad samt drikkevarer var sponseret til arrangementet af lokale erhvervsdrivende. Herudover havde initiativtageren gennem sit netværk af erhvervsfolk skaffet deltagere til aftenen. Indtægterne fra billetsalg og donationer til Landsforeningen blev på over kr. 100.000. Vi ved, at samme fundraising model bruges i en del andre lande, og vi håber, at dette gode initiativ vil inspirere flere til at forsøge sig med fundraising på nye og spændende måder.

Beløb fra private bidragsydere indgår sammen med tilskud fra Tips og Lotto, kursusindtægter, kontingenter m.v. i foreningens samlede økonomi. En god og sund økonomi er særdeles vigtig for at kunne sætte os i stand til at udbyde de tilbud, vi har i dag. Og det er nødvendigt for os til stadighed at finde nye måder at skaffe indtægter på, så vi fortsat kan udvikle vores forening til gavn for mennesker med autisme og deres pårørende.

Landsforeningens indtægter 2012



Landsforeningens udgifter 2012



Aspergerforeningen i forandring

! Aspergerforeningen har netværksgrupper i København, Aarhus, Odense, Herning og snart også i Aalborg. Siden sommerferien har Aspergerforeningens formand Aage Sinkbæk tilbragt torsdage og fredage på formandskontoret i Landsforeningen Autismes lokaler i Taastrup. Sekretariatet har nydt godt af at få det autistiske perspektiv med i det daglige arbejde. I Landsforeningen har vi f.eks. fået hjælp til vores "Madglad" projekt, der handler om børn med autismes spisevaner, ligesom Aspergerforeningen har besluttet at revidere folderen "Aspergers Syndrom hos voksne", så den i stedet kommer til at hedde "Autisme hos voksne".

Fra Aspergerforeningen forlyder det, at et nyt navn er på vej, og at det nye navn formodentlig bliver "Voksne Autister". Navnet er et resultat af, at den amerikanske diagnose manual DSM5 bruger fællesbetegnelsen autisme for alle diagnoser i spektret.



Landsforeningen Autisme
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
Tlf. 70 25 30 65, E-mail: kontor@autismeforening.dk
www.autismeforening.dk