

LANDSFORENINGEN AUTISME

Årsberetning

2015



*Hendes Kongelige Højhed
Prinsesse Marie er protektor
for Landsforeningen Autisme.*

” 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 usynligt handicap meget synligt for det øvrige samfund.

ÅRSBERETNING 2015

Landsforeningen Autisme
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup

ANVARSHAVENDE REDAKTØR

Heidi Thamestrup,
formand for Landsforeningen Autisme

FORSIDEBILLEDE

Maj Viola Louisa Hansen

LAYOUT, PRODUKTION OG TRYK

Filipsen Grafisk Produktion

OPLAG

300 eksemplarer

Indhold

Autistiske ansigter side 3

Når politikernes Buzzwords
fuckr med din hjerne..... side 4

For mennesker med autisme side 6

Naturens menukort..... side 8

Sårbarhed hos forældre
til børn med autisme..... side 10

Autismeprisen 2015side 12

No Fishing Allowed side 13

Autisme i mediernes fokus side 14

Alting drejer rundt om Rasmus side 16

Tænk hvis du vandt i lotto side 18



Autistiske ansigter

Af Dorte Maltesen Jensen.

"For ca. 2 år siden fik jeg idéen til at lave et fotoprojekt om autisme, da jeg selv er gift med en mand med autisme, og sammen har vi to børn med autisme. Til at starte med, var mit formål at vise alt det gode og positive hos voksne autister over 30 år, og der er meget!

Men efterhånden blev mit fokus rettet over imod, at vi må vise det hele billede. Både det positive og det, der er så svært. Det, der giver energi, og det, der dræner. For der er en tendens til, både kommunalt

og politisk, at man glemmer disse voksne mennesker. Men autismen, den går ikke væk, når man fylder 18 år. Eller har fået en uddannelse eller et arbejde. Eller er blevet gift og måske har fået børn. Ej heller forsvinder den ved pensionsalderen. Nogle får måske kun brug for lidt hjælp, andre for meget. Men fælles for dem er den kamp, de skal kæmpe, for at få den hjælp, de har behov for. En hjælp, som ville kunne gøre, at de havde overskud til at bruge deres styrker, forfølge deres drømme og bidrage til samfundet."



Når politikernes Buzzwords fuckr med din hjerne...

Af Heidi Thamestrup, formand for Landsforeningen Autisme

Før medierevolutionen ramte os med satellit TV, mobiltelefoner, internet og sociale medier, fik vi vores viden om verden fra naboer, radio, aviser, kollegaer og biblioteker. Artiklerne tog tid at fremstille og endnu længere tid at udbrede, den tid kunne vi bruge til at reflektere og bearbejde historienes validitet i sociale sammenhænge. I dag oplever vi et rent bombardement af nyheder, der allesammen påstår, at de er sandheden, og fordi vi allesammen deler "sandheden", fra webaviserne på de sociale medier, kan politikerne og magtelisten ændre stort set hele befolkningens holdninger på et "splitsekund".

Det vi betragter som almen viden om verden, er ikke objektive sandheder, men derimod menneskeskabte sociale konstruktioner. Sproget og måden vi taler sammen om verden og om tingene på, er især det, som konstruerer vores virkelighed. Det vi kalder "sandt" og "rigtigt", er mere et spørgsmål om, hvordan vi fortolker det, vi ser og oplever, end om, hvad der rent faktisk sker i verden omkring os. Vores sandhed dannes af meningsudvekslinger og interaktion med andre mennesker samt af historiske og kulturelle aflejringer i vores bevidsthed.

Buzzwords er kendetegnet ved at være faglige eller tekniske ord og begreber, som bruges af et stort antal mennesker i en periode, men som de færreste kender den helt præcise betydning af. Buzzwords kaldes modeord, men de er meget mere end det. I politik har buzzwords en særlig stor betydning, fordi ordenes anvendelse fuldstændigt kan lukke en debat, uden at nogen ved, hvad resultatet af debatten er blevet. Buzzwords kan bruges, når man gerne vil slippe for at komme i en situation, hvor man må argumentere sagligt, og til at undgå at blive bedt om at dokumentere og begrunde sine påstande. Det er et etisk dilemma, at brugen af buzzwords kan tilføre magt og status. Ordene indeholder ab-

solut ingenting, men de er nyttige, når man vil lyde som en leder, få noget gennemført og skubbe ansvaret for beslutningerne fra sig.

Sådan kan varm luft legitimere besparelser

Det hele startede med, at Erik Fabrin, daværende næstformand i Kommunernes Landsforening, på nationalt TV og i primetime kaldte udviklingshæmmede børn for "gøgeunger". Da ordet "gøgeunger" først var udtalt, var "barren" sat, og alle andre ord var pludselig acceptable i den offentlige debat. Få dage senere foreslog Ikast-Brande kommunes borgmester, Carsten Kissmeyer, at man altid kunne give de mest krævende handicappede borgere en ekstra "gul" pille. Forstået som tvangsmedicinering og tvangsfiksering, alt sammen for at holde kommunernes udgifter på handicapområdet i ave.

Da handicaporganisationerne i 2007 gjorde politikerne opmærksomme på, at den stærke specialisering på handicapområdet var i fare for at forsvinde ved kommunalreformen, opfandt Kommunernes Landsforening ordet "nyspecialisering". Nyspecialisering beskrives som, at udsatte borgere, der har særlige behov, tilbydes hjælp i deres nærmiljø, og helst på en måde, så borgeren får det bedst mulige udgangspunkt for at mestre sit eget liv. Nærhed til familien, venner og det kendte er vigtigt for den enkelte. Det gælder for alle mennesker. Den meget fine italesættelse har vist sig at være en illusion, for når der mangler specialiseret viden i lokalmiljøerne, er der heller ikke forståelse for den autistiske borgers behov - det går ud over retssikkerheden. Nyspecialisering og afspecialisering er dermed en og samme ting: gammel vin på nye flasker. Godt for kommunernes økonomi, men fatalt for borgere med særligt brug for omsorg.

Det er lykkedes politikerne at få forvrænget brugen af ordet reform. Ifølge ordbøgerne betyder "re-

form", ændringer i en positiv retning, forstået som forbedringer. Når politikere omformer sproget, har det ofte den helt modsatte effekt; enten betyder det, som i skolereformen, at lærerne nu skal arbejde meget mere for den samme løn og uden forberedelse, eller også betyder det, som i førtidspensionsreformen, at man skal i ressourceforløb, selv om man åbenlyst, aldrig kommer i reel beskæftigelse. Men kommunen sender gerne en elevationsseng med, hvis det er nødvendigt...

Der er gratis gin & tonic i floskelfælden

På Folkemødet i Allinge blev vi udsat for et fænomen kaldet #TalOp. "Tal Op" events var timelange møder, hvor folk samledes udelukkende for, at fortælle gode historier. Der blev sagt pæne ting om socialrådgiverne, og der blev spurgt til, hvorvidt man havde "hyldet" sin lærer i dag. I pauserne var der besøg af politikere i stråhat og hawaiiiskjorte, og der blev langet en mængde gratis gin & tonic over disken. I Landsforeningen Autisme undrede vi os lidt over konceptet - men det var jo Folkemøde, stedet hvor man spiser Krølle-Bølle is på havnen, mens man observerer, at socialministre også klør sig i øret, drikker lidt for mange øl og har dårlige hårdage. De fleste ting er lidt mindre opstyltede, ingenting er normalt, og alting skal afprøves.

Lige før sommerferien blev Landsforeningen indkaldt til et dialogmøde i Kommunernes Landsforening. Her var det også blevet bestemt, at der kun måtte fortælles gode inklusions historier. Det var en stor udfordring for os, fordi vi simpelthen ikke

hører om gode historier, når emnet er inklusion. Men nogle gange må man lege med, for at få taltid. Jeg annoncerede derfor efter nogle gode inklusionshistorier på Facebook og fik 3 henvendelser på en uge. Det begrænsede antal gjorde, at jeg måtte bruge de 3 historier, jeg havde skaffet, helt ukritisk. En af "de gode" historier omhandlede en dreng, der havde været en voldsom mængde grimme ting igennem, men som den sidste tid havde affundet sig med sin situation. Endda i en grad, så forældre og skole mente, at han nu var stabil. Kun 6 uger efter, at jeg havde fortalt hans "gode inklusionshistorie" i Kommunernes Landsforening, begik han selvmord...

Nogle gange manipulerer italesættelserne med os, endda så effektivt, at selv handicaporganisationerne, implementerer Buzzwords, der er konstrueret for at spare penge på handicapområdet. F.eks. blev ordet eksklusion genfortolket, så det nu definerer de børn, der er inkluderet i specialskoler og har brug for særlig omsorg og støtte, som ekskluderede. Det er slet ikke ualmindeligt at høre medarbejdere, der til dagligt arbejder med inklusion af autistiske mennesker, sige at der er elever, der er ekskluderet til specialskoler. Men det er en italesættelse, som undervisningsministeriet og kommunerne konstruerede i et forsøg på, at få inklusionsraketten skudt afsted i en voldsom fart. "Vi bygger skibet mens vi sejler", sagde de, velvidende at hvis inklusionen skulle forberedes ordentligt, ville de miste en meget stor del af den besparelse, der oprindeligt initierede selve inklusionstankegangen.



Heidi Thamestrup



For mennesker med autisme

Det Nationale Autismeinstitut

I 2014 besluttede Landsforeningens hovedbestyrelse, at det var nødvendigt at gøre en særlig indsats for unge og voksne med autisme, derfor valgte vi at knytte Beskæftigelsescenter for Unge (BCU) tættere til Landsforeningen ved at købe de to andele af selskabet, der var ejet af henholdsvis Det beskyttede værksted SOVI og Unges Uddannelsescenter. Siden overtagelsen, har forringelser på området betydet, at behovet for indsatser er øget betragteligt. Hovedbestyrelsen fandt det derfor strategisk rigtigt at ændre navnet på BCU til et navn, der kunne indeholde flere ydelser end beskæftigelse og dermed hjælpe flere voksne med autisme, der ikke får hjælp i deres kommune, og som ikke selv har ressourcer til at tage kampen op. Lige efter hovedbestyrelsens fremtidsseminar i marts 2015 skiftede Beskæftigelsescenter Unge derfor navn til Det Nationale Autismeinstitut.

Beskæftigelsescenter for Unge

BCU er under fortsat udvikling og har fået nye, større lokaler. I løbet af det sidste år er medarbejdergruppen udvidet i takt med, at antallet af kursister på beskæftigelsescentret er steget.

På centeret får vi stadig flere henvendelser vedrørende unge mennesker med autisme, som er droppet ud af en ungdomsuddannelse og efterfølgende har gået derhjemme i længere tid. Mange har været isolerede og har haft det psykisk svært. BCU har mulighed for at tage de unge ind og tilbyde dem individuelle, tilrettelagte afklaringsforløb. Vi har siden opstart af Institutet oplevet at få mange forespørgsler på STU-forløb, og det er vores oplevelse, at der er behov for mere specialiserede individuelle STU forløb for unge, der har, eller har haft, det rigtigt svært.

BCUs indsatser er fortsat målrettet borgere i det storkøbenhavnske område. Vi samarbejder med mange kommuner i Region Hovedstaden og Region Sjælland og købes ind af kommuner flere steder i landet som konsulenter i særligt svære sager.

Undersøgelse & udredning

Det sidste halve år har DNA udbudt undersøgelse og udredning primært til voksne borgere, indsatsen udbydes i hele landet og er koncentreret om at hjælpe et stort antal voksne mennesker, som bliver afvist i psykiatrien, og som oplever at blive "lagt på en hylde", eller at de ikke bliver hørt i det offentlige system. På instituttet kan vi hjælpe dem med at udrede deres kompetencer, hjælpe dem med at blive klogere på, hvem de er, og hvordan deres autisme og deres kognition påvirker dem, både privat og arbejdsmæssigt.

Familierådgivning & parterapi

Vores familierådgivning består som oftest af korterevarende forløb med fokus på håndtering af stress og som det allervigtigste at få udviklet strategier til mestring og håndtering af udfordringer i hverdagen. I parterapien modtager vi en stor del henvendelser fra par, hvor den ene part har autisme. Det er familier, som oftest har forsøgt at henvende sig i det offentlige, men som er blevet mødt helt uden forståelse for den udfordring, det er at forstå og leve med autisismen, at det ikke handler om at tage sig sammen eller om at gøre en ekstra indsats, men om, at tilføre viden, så det er muligt at forstå, om at huske at sætte pris på- og at forsøge at leve med -autisismen.

Undervisning, kurser og uddannelse

Institutet har i 2015 haft en del undervisningsopgaver, hvoraf den største del har været målrettet fagfolk på bosteder og døgninstitutioner samt undervisning af studerende på uddannelsesinstitutioner. Målet med undervisningen er altid opkvalificering af mennesker, der arbejder eller ønske at arbejde med mennesker med autisme - eller mennesker, der i deres arbejde møder autistiske mennesker, f.eks. på jobcentre.

Udviklingsprojekter i 2015

I 2015 har Det Nationale Autismeinstitut haft det faglige ansvar for implementering af 3 af Landsforeningens store projekter:



H.K.H Prinsesse Marie besøger ansatte i Project Opportunity på Novo Nordisk.

Project Opportunity

Projektet handler om at få mennesker med autisme i ordinære jobs og om at bruge deres kompetencer til noget, der kan forsørge dem, give dem arbejdsidentitet og anerkendelse.

Igen i 2015 er antallet af ansatte med autisme forøget betragteligt på Novo Nordisk, og i slutningen af 2015 søges der satspulje midler til at udbrede projektet i andre dele af landet.

Mening & Mestring

Vi har valgt at lade Det Nationale Autismeinstitut stå for selve psykoedukationsforløbet, idet de borgere, der tilbydes forløbet, ofte har oplevet mange nederlag og har brug for specialiseret behandlingsmæssig og faguddannet ekspertise. Formålet med

projektet er at knytte personer med autisme tættere til arbejdsmarkedet gennem en forståelse af deres handicap samt af deres kompetencer og udfordringer. I 2015 forventes, at ca. 30 personer med autisme er i gang med eller har været igennem, et Mening og Mestringsforløb.

Voksenudredning

I 2015 har Institutet kunnet tilbyde en landsdækkende rådgivningsindsats bestående af psykologisk-kognitive behandlingsmetoder. Efterspørgslen har været støt stigende, efterhånden som folk har fået kendskab til tilbuddet, og vi har oplevet, at vi hverken økonomisk eller personalemæssigt har kunnet følge med. Vi har derfor planer om at søge yderligere fondsmidler og om at udbygge indsatsen i 2016.



Naturens menukort

Langagerskolen i Viby ved Aarhus har en tradition for at tænke nyt og banebrydende i forhold til at skabe læringsrum til børn med autisme. Da specialskolen blev bygget i 1998, ønskede man at bruge arkitektens muligheder til at skærme børnene og til at hjælpe dem til at bevare koncentrationen. Derfor har Langagerskolen en særlig bygningskonstruktion, der også giver den stor opmærksomhed internationalt.

Det nye udendørs læringsrum er på 3100 kvadratmeter, det bugter sig fra bakke til dal, og det appellerer til leg, læring og sanseoplevelser hos skolens elever.

Den 1. september stod det nye uderum klart til indvielse, og det var H.K.H. Prinsesse Marie, der i sin egenskab af protektor for Landsforeningen Autisme åbnede det nye aktivitetsanlæg kaldet; "Naturens Menukort".

H.K.H. Prinsesse Marie åbnede det nye anlæg med en tale:

"Uderummene er starten på en helt ny tænkning, i forhold til at undervise elever med autisme. Man har integreret den faglige undervisning med det naturvidenskabelige og det kreative. Og man har sørget for en helt naturlig stressreducerende atmosfære. Her kan man i sandhed tale om, at der er højt til loftet".

H.K.H. Prinsesse Marie afsluttede sin tale med ordene:

"Alle børn er særlige, men det er ikke alle børn, der har brug for særlige rammer, de, der har, er heldige, hvis de går på Langagerskolen".



Sårbarhed hos forældre til børn med autisme

“Det er ikke vores børn med autisme, der gør os syge; det er de evindelige kampe med systemet om at få den nødvendige hjælp til børnenes udvikling og trivsel...”

Forældre til børn med autisme føler ofte, at de bruger alt for meget tid på at forklare deres barns handicap til sagsbehandler og til andre professionelle. De bruger alt for meget tid på at søge viden, alt for meget tid på at retfærdiggøre deres behov for støtte og alt for meget tid på at gå til møder med mennesker, der på papiret er ansat til at kompensere og vejlede, men som i bund og grund ikke har fået de beføjelser, der skal til for at gøre netop det.

I maj 2015 undersøgte Landsforeningen Autisme forældre til børn med autismes sårbarhed i forhold til det offentlige system. Undersøgelsen sendte vi ud til vores medlemmer som online spørgeskema. Baggrunden for undersøgelsen er et stadigt stigende antal henvendelser fra medlemmer, der klager over den hjælp, de får fra kommunerne. Forældrene føler, at det er en kamp at få behørig hjælp efter Lov om Social Service; en stor del af dem føler sig misforståede og mistroede og mistænkeliggjorte. Forældrene sidder med helt åbne kort over for sagsbehandleren i kommunen med deres barns udredninger, funktionsbeskrivelser og diagnosepapirer. Sagerne er meget ofte grundigt belyst af adskillige specialiserede fagfolk, og derfor er det ikke kun os som forældre, men også de højtuddannede og erfarne psykologer og psykiatere, der udreder børnene, som bliver underkendt.

Det sker indimellem, at forældre bryder sammen, når de henvender sig telefonisk hos os, simpelthen fordi belastningen er blevet for stor. Mange fortæller om, hvordan systemets svigt har fået afgørende betydning for deres helbred, og om, hvordan mange psykiske symptomer på stress og depression er blevet hverdag i takt med, at de har tabt deres kamp om at få hjælp til at kompensere deres barn for dets handicap.

I løbet af de første 2 dage, fik vi mere end 800 besvarelser af spørgeskemaet. De følgende uger nåede undersøgelsen op på mere end 1200 deltagere; af 1202 deltagere er hele 278 af besvarelserne fra forældre til flere børn med autisme. Vi har ikke tidligere haft et så højt antal respondenter på vores undersøgelser, og det fortæller os, at sårbarhed i forhold til beslutningstagere i systemet er en problematik, som mange forældre til børn med autisme genkender fra deres eget liv.

Hvordan opfatter du samarbejdet med det offentlige?

Ud af 1202 forældre besvarelser, er der kun 42 forældre, der føler sig hørt og mødt. Heldigvis er der også 303 forældre, der som oftest bliver positivt behandlet. Og knap 20%, der føler sig neutrale omkring samarbejdet. Den største gruppe på 340 forældre føler sig som oftest negativt behandlet, og 282 forældre føler sig direkte misforståede og krænkede i mødet med det offentlige system.

“Samarbejdet virker ødelæggende og skadende både for min søn og mig. Det skaber utryghed og angst, og fokus er ikke på min søns behov og udvikling, men derimod på økonomi. Der mangler indsigt og forståelse”.

Forældres symptomer på psykisk sårbarhed

Når vi spørger forældrene, hvilke symptomer de har på psykisk sårbarhed, der skyldes samarbejdet med det offentlige omkring deres børn med autisme, svarer knap 16% (191 ud af 1202 personer), at de ikke har symptomer på sårbarhed, der har noget med det offentlige system at gøre. Af de 1011 forældre, der har symptomer på sårbarhed, er tallene:

Stress: 835
Kronisk træthed/svimmelhed: 776
Søvnproblemer: 625
Tankemylder: 617
Depression: 381
Isolation: 347
Angst: 329
Smerter i led og knogler: 287
Ondt i hjertet: 241
Smerter: 185
PTSD: 125
Selvmords-tanker: 87

"Inden min søn blev udredt, havde vi nogle mare-ridts-år med kommunen, der har sat meget dybe sår, som stadig bløder. Vores søn blev anbragt på døgninstitution for børn med tilknytningsforstyrrelser. Det er en uhyggelig historie, der kun endte godt, fordi vi kæmpede..."

Hvordan er det gået med karrieren?

Af de 1202 besvarelser er 857 personer gledet ud af arbejdsmarkedet eller har taget et par skridt ned ad karrieretrappen. For 231 personer betyder det, at de har sagt helt farvel til deres job, enten pga. fyring, eller fordi de selv har sagt op. Flere forældre beskriver, hvordan arbejdsgivere har tvunget dem til at tage andre jobs i virksomheden med mindre løn og ansvar, typisk i forbindelse med, at barnet er blevet udredt, eller i perioder, hvor forældrene har måttet deltage i mange møder om barnet. Af de forældre, der selv har sagt op, kan vi se, at det er sket i svære perioder, hvor barnet ikke har villet i skole, eller hvor en forælder har måttet deltage i længerevarende behandling af barnet, eller hvor man har været sygemeldt med stress eller andre belastningssymptomer.

"Jeg blev fyret, da jeg ikke turde lade min søn være alene hjemme på grund af frygt for, at han skulle begå selvmord. På det tidspunkt havde min søn været sygemeldt fra skole i 7 måneder. Som enlig forsørger havde jeg prøvet at passe både job og barn på samme tid".

Vi er stadig gift, men vi er ikke kærestere mere...

Mange andre undersøgelser af civilstand i familier, hvor børnene har handicap, viser, at 30% flere forældre til børn med handicap bliver skilt, men i vores undersøgelse er der byttet helt rundt på dette. Knap 70% holder sammen, og kun lidt over 25% er blevet skilt. Kun 10% af de forældre, der er blevet skilt, er i et nyt forhold.

I noterne begrundes tallene eftertrykkeligt af de forskellige besvarelser. Det fremgår tydeligt, at det lave antal skilsmisser skyldes, at man bliver sammen, fordi man er nødt til det.

"Vi holder stadig sammen, men det er absolut mere et forældreskab end et ægteskab..."

"Min mand har selv nogle af de samme problematikker som mine børn; han er dog aldrig blevet diagnosticeret. Han lider af depressioner og får antidepressiv medicin. Hvordan skulle jeg kunne forlade en mand med så svære problemer, når han er far til mine børn..."

Mødet med det offentlige

Når vi spørger forældrene, hvordan de gerne ville mødes af det offentlige, og hvad der skulle til fra det offentliges side, for at de ikke på samme måde ville føle sig sårbare og udsatte, er svarene meget entydige.

Forældrene ønsker at blive mødt og anerkendt som forældre til et barn med et handicap, der forsøger at varetage barnets behov og potentiale bedst muligt. Forældrene vil gerne have, at kommunen bliver meget hurtigere til at sætte ind med nødvendig støtte og at den stopper helt med at anklage forældre for at udnytte systemet.

"Jeg søger da ikke om et kursus for at belaste kommunens økonomi. Jeg søger kurset, fordi jeg gerne vil blive bedre til at møde min søn på en god måde, og fordi jeg gerne vil vide mere om autisme, så jeg kan forstå ham bedre".

"Jeg føler mig nedgjort, når jeg bliver mødt af en 19-årig socialrådgiver, der intet ved om mit barns handicap, og som taler til mig, som om det er synd for mig - jeg vil gerne behandles respektfuldt, og så vil jeg gerne have den nødvendige hjælp til min søn - hverken mere eller mindre".



Autismeprisen 2015

Autismeprisen 2015 er designet af arkitekten Mette Wienberg. Opgaven var at tegne en pris, der kunne signalere glæde, udvikling, diversitet, fremdrift og fremtid i et stykke, uden at prisen blev tung og klodset.

Og fremtiden, det er jo den, vi nogen gange er nødt til, at tage i vores egne hænder, fordi vi kærer os om mennesker med autisme. Fordi vi vil, at også mennesker med autisme skal føle glæden ved at bidrage til samfundet med de evner og kompetencer, som de har.

I 2012 blev Landsforeningen Autisme kontaktet af Novo Nordisk, der mente, at der måtte være reelle jobs for mennesker med autisme i deres virksomhed.

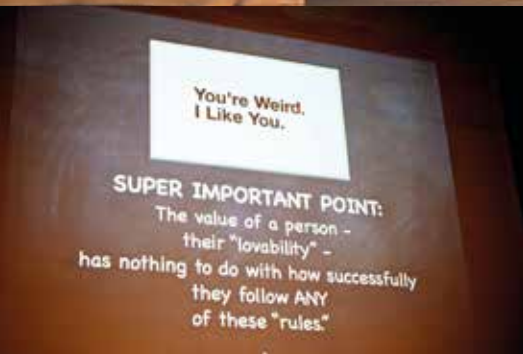
Siden er det tætte samarbejde om beskæftigelse vokset, og flere virksomheder har med forbillede i

erfaringerne fra Novo Nordisk valgt at samarbejde med Landsforeningen Autisme om at få mennesker med autisme i beskæftigelse.

Vicedirektør i Novo Nordisk, Liselotte Hyveled, modtog Autismeprisen 2015, på vegne af Novo Nordisk, på den nationale autismekonference SIKON.

Autismeprisen 2015 blev fremstillet på et af Hinnerup Kollegiets værksteder for borgere med autisme. I Landsforeningen Autisme er vi stolte af at overrække en pris, der indeholder SÅ meget autisme.





No Fishing Allowed!

En konference om mobning og autisme og om, hvordan mobning opleves, kan forstås og bearbejdes pædagogisk.

Carol Gray, har i mange år studeret børn i grundskolen, hun har analyseret deres adfærd og deres sociale interaktioner og på baggrund af dette udviklet metoden "No fishing Allowed".

Carol Gray er internationalt kendt for sit "Grey Center" i USA, der har hjulpet familier med autistiske børn i en årrække og forsket i praksis med det mål at udarbejde metoder til at forklare og afhjælpe mobning. Carol Gray har udover "No fishing allowed", også udviklet metoder som "Social Stories" og metoden "Comic Strip Conversations", begge meto-

der, der i dag bruges autismerelateret i hele verden.

No Fishing Allowed konferencen blev beriget med et personligt oplæg af Anja Hende, der fortalte om, hvordan menneskers uvidenhed og mobning har haft indflydelse på hendes liv, samt erfaringer fra Dorte Hölch, der arbejder med brobygning mellem mennesker med og uden autisme.

No Fishing allowed blev afholdt med støtte fra Bagger Sørensen fonden.

Autisme i mediernes fokus

Landsforeningen Autisme har i det forløbne år været citeret rigtigt mange gang i dagspressen, det viser os, at pressen ved, at vi eksisterer, men det viser os også, at autisme er ved at få fæste som et emne, der har en bred almen interesse - altså et emne, som Hr. & Fru Danmark har lyst til at høre om, når de åbner en avis eller tænder for radioen. Hvis ikke vores område havde en betydning og en interesse hos en stor del af normalbefolkningen, ville medierne ikke ofre TV tid og spalteplass på os. Vi kommer nogle gange til at tro, at vi er en minoritet, som interesserer de få, men i virkeligheden er den øgede opmærksomhed meget naturlig; for ifølge statistikkerne kender vi alle mindst 5 personer med autisme.

I det forgangne år har landsformand Heidi Thamestrup været på landsdækkende TV og radio ved adskillige lejligheder. Emnerne har været meget forskellige; først i januar påstod en ellers velanset overlæge i epidemiologisk forskning på Statens Serum Institut og adjungeret professor i seksuel sundhedsepidemiologi ved Aalborg Universitet, at autisme kunne være en følge af det ekstreme traume, børn oplever ved omskæring.

Efterfølgende, på stort set hele den landsdækkende medieflade samt på flere britiske netmedier, blev Heidi Thamestrup citeret for denne udtalelse:

” Autisme er et af de neurologiske forskningsområder, hvor man virkelig mangler mange svar. Derfor møder vi desværre alt for tit fagfolk, der mener, at de har løst gåden om autisme, fordi de kæder autisme sammen med deres særinterese inden for et andet forskningsfelt for at få opmærksomhed. Det er tydeligt, at det nye studie er lavet af en forsker, der er mere interesseret i, at få stoppet omskæring end i at oplyse autismesagen.

Udtalelsen fik efterdønninger - mens den anerkendte omskæringsforsker var godt træt af Landsforeningen, tikkede den ene tilkendegivelse efter den anden ind på foreningens Facebookside og på sekretariatets mail, hvor autismedforskere, fagfolk og forældre takkede Landsforeningen for, at få videnskabsjournalisterne tilbage på sporet.

Lærernes fagblad "Folkeskolen" har i løbet af 2015 haft adskillige artikler omhandlende autismeområdet, alle med meget stor indsigt og faglighed. I et temanummer: nr. 14, udgivet ultimo august, bringes flere artikler om autismeproblematikker som også Landsforeningen Autisme har beskæftiget sig med i løbet af året.

I flere af artiklerne beskrives det, hvordan børn med autisme der ikke trives i folkeskolen, får skoleangst og nægter at forlade hjemmet i månedsvis. Det beskrives også, hvordan forældre til børn med autisme kæmper med kommunen om at få specialiseret hjælp til barnet, ligesom der er fokus på hvordan kommunen i mangel af indsigt og værktøjer, bruger trusler som; økonomiske restriktioner, forældreevneundersøgelser og tvangsfjernelse af barnet, imod forældrene, fordi de tror at barnets uvilje mod at gå i skole, er en situation der kan løses ved at tvinge "armen rundt" på forældrene.

Artikelrækken er blevet citeret i flere landsdækkende medier hvoraf flere har kontaktet Landsforeningen Autisme for at få nye udtalelser og radiointerviews.

I årets løb har der været stor fokus på specielt inklusionen, men også på de mange andre problematiske områder, bl.a. pårørendes psykiske sårbarhed, den ikke eksisterende kommunale indsats, anmeldelse af beboere på bosteder, forsøgene på at undergrave kompensationsprincippet og her, hvor tv-serien "Broen" starter igen, også spørgsmål til hovedpersonens adfærd, der i alvorlig grad indikerer en autisme spektrum forstyrrelse.

Alle disse, for offentligheden interessante, levekår og situationer, er med til at styrke offentlighedens kendskab til autisme og forhåbentlig også hjælpe med til, at politikerne får øjnene op for, at der skal tilføres flere midler til autismeområdet.

Kilde: Infomedia
Periode: 2015
Søgeord: Landsforeningen Autisme

Samlet i alle medier:	575
Landsdækkende dagblade:	37
Regionale dagblade:	111
Lokale ugeaviser:	26
Fagblade og magasiner:	29
Nyhedsbureauer:	32
Webkilder:	353
Radio- og TV-indslag:	23



Kilde: Infomedia
Periode: 2015
Søgeord: Heidi Thamestrup

Samlet i alle medier:	302
Landsdækkende dagblade:	15
Regionale dagblade:	45
Lokale ugeaviser:	11
Fagblade og magasiner:	8
Nyhedsbureauer:	22
Webkilder:	188
Radio- og TV-indslag:	13

Alting drejer rundt om Rasmus

Rasmus' mor løfter røret af telefonen, allerede før den ringer, har hun en følelse af, at noget er HELT galt. Dagen før har skolen annonceret en udflugt til en legeplads, Rasmus' forældre gør skolen opmærksom på, at de skal have et øje på Rasmus under hele udflugten, for Rasmus har ikke samme interesser som de andre børn, og han er ikke på samme måde fascineret af rutschebaner og gynge-stativer, Rasmus vil meget hellere på eventyr...

I telefonen forklarer skoleinspektøren, at Rasmus er stukket af fra lærerne, "Rasmus må have fået øje på et lille hul i hegnet", siger han. Fakta er, at Rasmus har været uden opsyn længe, og at han er faldet i havnebassinet. Rasmus har altid været fascineret af vand, men indtil nu har han ikke vidst, at vand kan være rigtigt dybt, og at man kan synke dybere og dybere og dybere ned...

En lille pige, der søsætter en jolle sammen med sin mor, kigger op og siger: "drengen faldt i vandet". Pigen mor løber stærkt, hun får reddet en voldsomt forskrækket Rasmus op af det kolde vand. Pigen mor bedømmer, at Rasmus er i chok, for Rasmus siger ikke noget, men på en måde ser han heller ikke rigtig bange ud, mere forundret og forvirret. Da Rasmus ikke fortæller, hvad han hedder og i det hele taget ikke svarer på noget eller fortæller noget om sig selv, vælger pigens mor at kontakte politiet. "Jeg har reddet en lille dreng op af vandet i havnebassinet, han har de sødeste lyse krøller og fine blå øjne, men han siger ikke noget, så jeg ved ikke, hvad han hedder, eller hvem hans forældre er".

Skolen kontakter politiet for at få hjælp til at finde Rasmus, der er gået næsten en time, siden Rasmus forsvandt, ingen har set noget, og alle er bange for, at der kan være sket noget alvorligt. Politiet fortæller, at Rasmus er på stationen, de fortæller også, at han havde været druknet hvis det ikke var, fordi en lille pige havde undret sig over, at Rasmus var faldet i vandet med alt sit tøj på.

En dag piller Rasmus' mor en ny-smurt spegepølse-mad ud af DVD'en, men DVD'en virker stadig-væk, og det er heldigt, for Rasmus vil gerne se sin helt Pyrus i alletiders juleeventyr. Efter filmen kigger Rasmus sin mor dybt ind i øjnene og siger "Fække Fedik", mor rækker ud efter Rasmus, aer ham på kinden, rejser sig fra bænken og siger: "kom, du skal høre Frække Frederik nu".

Da Rasmus fylder 17 år, mener kommunen, at det er vigtigt, at Rasmus flytter hjemmefra, og de tilbyder Rasmus' forældre, at han kan flytte ind i et special-designet botilbud. Rasmus' far og mor er lettede og glade, på en måde er de enda fascinerede, de havde ikke umiddelbart forventet et botilbud med så meget forståelse for Rasmus' autisme og store behov for støtte.

Rasmus er en af de borgere, der har brug for rigtig meget hjælp, han forstår ikke almindelige menneskelige konventioner, Rasmus er udviklingsmæssigt 3-4 år, og for Rasmus drejer alting rundt om Rasmus. Når Rasmus er sammen med mennesker, der forstår hans måde at tænke på, og som virkeligt vil ham, er Rasmus i stand til at kommunikere. Det er også grunden til, at Rasmus' forældre er glade og lettede, da kommunen tilbyder dem et moderne bosted til Rasmus, med specialiseret personale. Når man har en dreng som Rasmus, bekymrer man sig om fremtiden, ikke så meget fordi man tænker på, at Rasmus skal lære nye færdigheder og udvikle sig, man tænker mere på, at han skal have mennesker omkring sig, der vil bruge tid på at skabe relationer til ham, og som virkeligt vil ham. Rasmus skal føle sig ønsket og anerkendt.

Det første år går rigtigt godt. Rasmus besøger mor, han vil gerne med hende hjem, men efter nogle timer bliver han rastløs og henter sine sko. Mor kører Rasmus til bostedet, og selv om det er mærkeligt, at Rasmus hellere vil være et andet sted, føles det rigtigt godt for mor at vide, at Rasmus har knyttet sig til sit nye hjem.



Da sparekniven rammer Rasmus' bosted, ændrer det alt. Rasmus' ellers faste personale får andre opgaver, de dygtigste finder arbejde nye steder, og Rasmus får nu opgaven med at træne nyansat og uuddannet personale i at forstå hans lyde og fagter. Rasmus' mor kan se, at Rasmus er desperat, hun anmoder ledelsen af bostedet om at sørge for personale, der kender og forstår Rasmus, hun advarer om, at Rasmus bliver stresset og bange, når folk omkring ham ikke forstår ham, og hun pointerer igen og igen, at Rasmus kan reagere med at smadre ting, skade sig selv og slå på andre, hvis man ignorerer eller omsorgssviger ham. Mor gentager dette flere gange efterfølgende, også overfor Rasmus' sagsbehandler i kommunen.

Så begynder alting at gå galt, Rasmus smadrer inventaret i sin lejlighed, og det sker flere gange, at Rasmus langer ud efter personalet, uden at man kan sætte fingeren på en bestemt ting, der er gået galt.

Men det er helt sikkert, at når Rasmus slår, så er det, fordi han ikke har andre muligheder. Enten er hans grænser blevet overtrådt gentagne gange, eller også har man undladt, at prioritere de vigtige relationer der kan sikre, at en ung mand som Rasmus, bliver mødt og forstået.

Rasmus' historie er ikke enkeltstående, i Landsforeningen Autisme hører vi om nye sager som Rasmus mindst en gang hver uge. Mange af sagerne ender med, at en borger som Rasmus idømmes tvangsmedicinering og en 5-årig behandlingsdom. Begge dele er et tegn på, at systemet svigter de borgere, som har allermost brug for specialiseret støtte og omsorg.

Tænk, hvis du vandt i Lotto...

Ca. 15% af Landsforeningen Autismes indtægter stammer i dag fra Tips og Lottomidlerne, men hvad er det for midler, og hvordan beregnes de?

Tips og Lottomidler stammer fra Danske Spils overskud på bestemte spiltyper, som udbydes af Danske Lotteri Spil. I de seneste år har overskuddet fra de spil, der indgår i beregningen, været nedadgående, hvorfor der er blevet færre penge til hver enkelt organisation indenfor handicapverdenen.

Udregningen af, hvad hver enkelt organisation kan modtage, sker efter en aftale mellem de forskellige DH organisationer, som genforhandles hvert syvende år. Der er forskellige ting, der ligger til grundlag for beregningen.

1. Man kan ikke modtage mere i tilskud, end man har i indtægter fra private, i gennemsnit over de seneste to år.
2. Udgifter vægtes med 75% beløb, der er modtaget fra offentlige myndigheder medregnes ikke.
3. Kontingentindtægter vægtes med 25%.

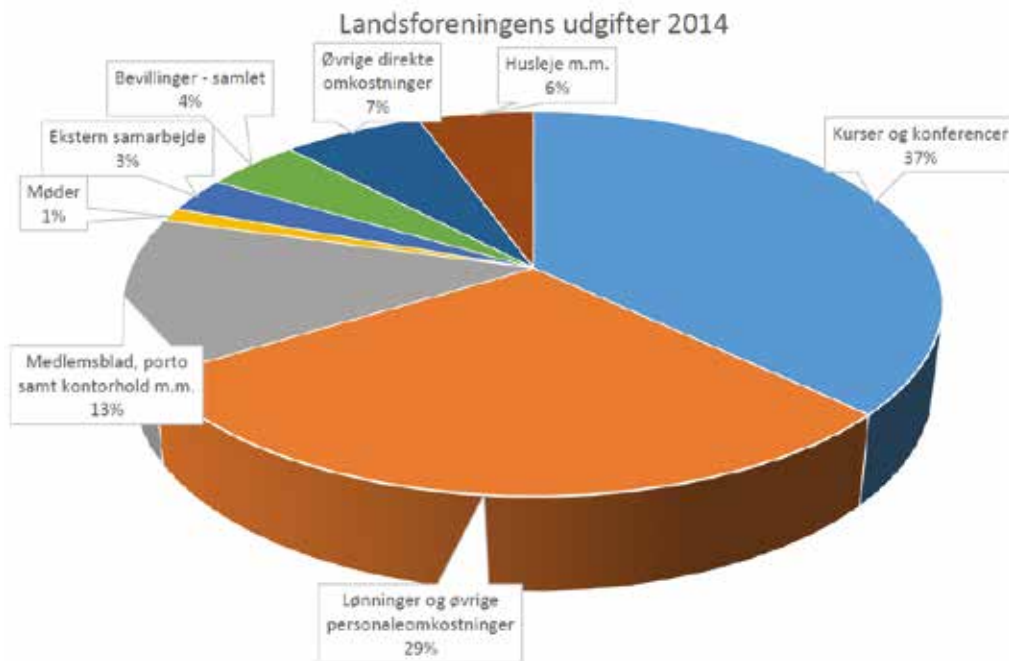
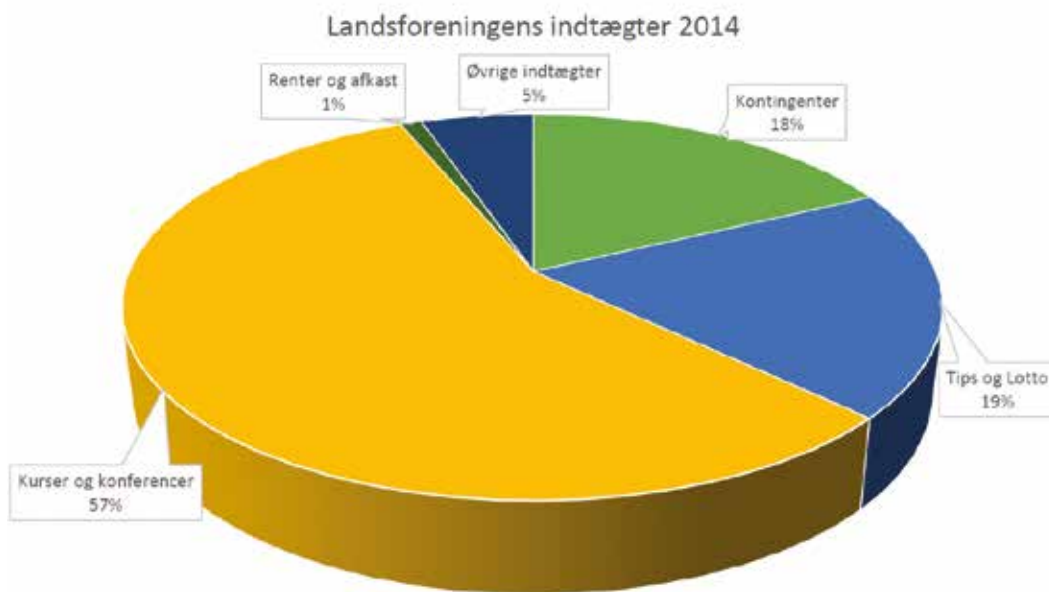
Der er tale om en fællesaftale mellem alle DH-organisationerne, og beregning og ansøgning sker en gang årligt. Alle udgifter, som foreningen afholder, f.eks. til personaleudgifter, kursus og konferenceudgifter og driftsudgifter, medtages

i beregningen og udgør 75%, mens vores kontingentindtægter udgør de sidste 25% af beregningsgrundlaget.

Det betyder, at jo større udgifter vi har, desto mere får vi også i Tips og Lotto. Konkret kan det beskrives ved, at Landsforeningen Autisme i dag modtager ca. 2.300.000 kr., mens andre handicaporganisationer med et tilsvarende medlemsantal modtager omkring 4.000.000 kr., da disse af historiske grunde har haft mulighed for at have et betydelig højere udgiftsniveau.

Når foreningens aktivitetsniveau sænkes, er det en naturlig følge, at mængden af udgifter falder tilsvarende. Når vores omsætning daler, kan det få meget stor betydning for, hvor stor en andel af Tips og Lotto midlerne Landsforeningen Autisme modtager, og dermed stor betydning for, om vi kan opretholde det niveau af medlemservice, som vi er vant til at kunne tilbyde vores medlemmer. Så når Landsforeningen Autisme udvider feltet af services, som medlemmer kan få gavn af, har det samtidig den sideeffekt, at beregningsgrundlaget til Tips og Lotto bliver større, og at foreningen derved får flere penge til medlemsaktiviteter.

Så jo mere vi servicerer vores medlemmer – jo flere midler får foreningen til nye aktiviteter.



Tak til alle
der har støttet
Landsforeningen Autisme
i 2015

Uden jer – ingen os!



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

KREDSE: Bornholm, Fyn, København/Frederiksberg, MidtVest, Nordjylland, Nordsjælland, Syd-vestjylland, Roskilde, Vestegnen, Storkøbenhavn Nord, Sønderjylland, Trekanten, Vestsjælland, Limfjord, Østjylland, Storstrøm, Færøerne.