

LANDSFORENINGEN AUTISME

Årsberetning 2017



www.autismeforening.dk



*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. 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. Landsforeningen Autismes formål er at skabe de bedst mulige vilkår for mennesker med autisme, dette mener vi gøres bedst, gennem oplysning og politisk påvirkning samt uddannelse af pårørende, professionelle og mennesker med autisme. Landsforeningen Autisme yder en aktiv indsats i skabelsen af nye tilbud, hovedsageligt indenfor uddannelse, bo og beskæftigelse. Vi arbejder målrettet på at gøre et usynlig handicap meget synligt, for det øvrige samfund.

ÅRSBERETNING 2017

Landsforeningen Autisme
Banestrøget 19-21, 2630 Høje Taastrup

ASV, REDAKTØR

Heidi Thamestrup
formand for Landsforeningen Autisme

FORSIDEILLUSTRATION

Signe Sønderhousen

”Tegningen illustrerer, at når der er for mange indtryk eller stimuli, og ens tanker kører ud af kontrol, så kan det føles som om hovedet er ved at eksplodere. Man har bare lyst til at skrike indtil det holder op”.

LAYOUT, PRODUKTION OG TRYK

Filipsen Grafisk Produktion

OPLAG

300 stk

INDHOLD

Du forstår ingenting	4
Landsforeningen Autisme er et medie	7
Nyt domicil - mange muligheder.	8
PDA.	10
At lade ræven vogte får?.	13
Sommerferie i Helsingør Ferieby.	14
Når kommunen har en dårlig dag...	16
Mennesker med autisme dør for tidligt!	18

SIKON 2018

30 års jubilæum

PÅ SIKON KONFERENCEN 2018 DEN 23.-24. APRIL FEJRER VI AT SIKON FYLDER 30 ÅR

Den allerførste SIKON konference blev holdt i 1988 i København. På konferencen var der under 100 deltagere. Måske fordi at autisme, på det tidspunkt, var en sjælden diagnose. Meget hurtigt steg antallet af mennesker med en autismediagnose. Som en følge af dette, steg interessen for autisme også blandt forældre og fagfolk. Og SIKON konferencen voksede sig større...

SIKON konferencen har altid været en blanding af internationale oplægsholdere, med nyt fra det store udland samt teoretikere og praktikere fra Danmark. Men SIKON konferencen kan meget mere end at tilbyde viden om autisme. SIKON faciliterer sparring, netværk og vidensdeling og det vil SIKON fortsætte med mange år endnu.

På SIKON konferencen 2018 fejrer vi at SIKON fylder 30 år. SIKON er blevet en voksen kvinde! Søndagen før den egentlige SIKON konference sætter vi vores fokus på livsperspektivet i det at have en autismediagnose. På netop dette felt har et netværk af danske institutioner opsamlet unik viden over en årrække - den viden glæder vi os til at præsentere.

Vi ses på SIKON!



Du forstår

INGENEN

Ordene kommer fra min 19-årige datter en fin efterårsdag sidst i september. På en måde har hun ret. Jeg er lige kommet hjem, jeg har en helt klar dagsorden om, at vi skal hygge os. Jeg har købt ind til, at vi kan lave en af hendes livretter sammen. Jeg er fuld af gode intentioner om massiv kvalitetstid. Min datter er et helt andet sted. Hun har håb og drømme, hun ikke får indfriet, hun er frustreret over, at hun ikke nærmer sig sine mål, og hun vil gerne have, at vi diskuterer det og laver en overskuelig plan for fremtiden. Nu.

“Skal vi ikke snakke om fremtiden i morgen”, spørger jeg.
 “Fuck dig!!!”, siger hun.

De fleste mennesker kan godt håndtere, at noget ikke bliver nøjagtigt, som de havde forestillet sig på forhånd. Som når man oplever at miste sit job eller at blive skilt. Men det er de færreste mennesker, der kan håndtere, at “hele deres verden” falder sammen omkring dem, som når chefen fyrer dem fra ønskejobbet, fordi en anden medarbejder er mere kreativ end dem, når kommunen uretmæssigt fjerner børnene, og når deres livs store kærlighed går fra dem - alt sammen på samme tid.

Det er menneskeligt at føle et tab, når man oplever nederlag. Særligt, hvis det indebærer, at ens sociale position er truet. Hvis man er kommet til at lave en stor fejl, at sige det forkerte, at få en dårlig karakter, at opleve mobning, at få skylden for noget, andre har gjort, at blive valgt som den sidste til fodboldholdet, at miste en ven, at blive misforstået, at få at vide, at man er dum, at “venner” udnytter ens naivitet, at øn-

ske noget inderligt, uden at det sker, at føle sig magtesløs, at blive fyret, at blive hængt ud på nettet, at ingen liker ens opslag på sociale medier, at blive seksuelt misbrugt, at blive overset i en søskendeflok, at sulte - hvad enten det er efter mad eller omsorg osv...

Det er ikke rart, når det sker, men vi kan godt leve med, at enkelte ting går os imod. Vi kan godt leve med, at der sker noget i vores liv, der er voldsomt uretfærdigt eller krænkende. Det, vi ikke kan leve med. Det, der får os til at miste fodfæstet og at opgive, er, når flere af disse ting optræder på samme tid eller over en kortere periode. Den slags nedbryder os.

Når det går galt, er det, fordi summen af uretfærdighed, krænkelser, manglende anerkendelse, omsorg, udstødelse og marginalisering lægges sammen. Summen bliver til en slags kategori af nederlag, der indgår i regnestykket om, hvorvidt vi kan klare det eller ikke...

Når man taler om livet og om alt det, der kan gå galt, imens man lever det, taler man også om de ting, der er med til at beskytte og understøtte os som individuelle væsener. Masser af faktorer inde i et menneske og masser af faktorer ude i verden er med til at forebygge nedbrydelse i det enkelte barn, den unge eller voksne, det er det, vi kalder resiliens-processer. Resiliens-processer er indefra- og udefra-kommende faktorer, der beskytter os. De indefra-kommende beskyttelsesfaktorer er interessante. Når man læser dem igennem, er der nemlig en bestemt gruppe mennesker, der har sværere ved at skabe resiliens indefra.

TING!!!

” I min barndom oplevede jeg flere gange, at min pædagog-far havde et barn med hjem fra børnehaven i weekenden. Det var normalt for mig at se ”Børnetime” og spise aftensmad med Karsten, Jørgen eller Klaus. Men for deres mødre var det en beskyttelsesfaktor, at de ikke partout blev meldt til de sociale myndigheder, hvis der indtraf en personlig krise i deres liv på vej til børnehaven. At de vidste, at nogen tog sig af deres barn, mens de fik raget ”kastanjerne ud af ilden”.

Faktisk er det så galt, at alle, de indefra-kommende beskyttelsesfaktorer i et menneske kræver netop de neurologiske funktioner, som man i en årrække har vidst, at autistiske mennesker specifikt er udfordrede på:

- Kognitive evner, der gør, at man kan forstå, problemløse og handle.
- Evne til at styre sit temperament og til at tilpasse sig socialt.
- Evne til at skabe og vedligeholde venskaber.
- Strategier, der kan regulere følelser og adfærd.
- Selvtillid, selvværd og tro på, at ens egne handlinger kan ændre situationen.
- Positivt livssyn samt tro på - og mening med - livet.
- Sociale evner, talent, humor.

Men beskyttelsesfaktorer er heldigvis meget, meget mere end det, der kommer indefra. Beskyttelsesfaktorer er også et menneskes familie samt det system

af omsorgsgivere, vi som samfund har bestemt skal tage vare på individets opdragelse, uddannelse, ungdom, sygdom, retssikkerhed, sundhed og alderdom, hvis behovet for hjælp eller støtte er til stede.

Det kan være pædagogen, der holder vores hånd, til vi selv giver slip. Det kan være læreren, der fortæller os, at drømme er alt, og at de dumme karakterer bare er tal. Det kan være din gamle mor, der forstår, at du har brug for en pause, og inviterer børnene hjem til pandekager. Det kan være socialrådgiveren, der ringer for at høre, om mødet skal holdes hos dig - for hun ved jo, at du har nok at se til...

I min barndom oplevede jeg flere gange, at min pædagog-far havde et barn med hjem fra børnehaven i weekenden. Det var normalt for mig at se ”Børnetime” og spise aftensmad med Karsten, Jørgen eller Klaus. Men for deres mødre var det en beskyttelsesfaktor, at de ikke partout blev meldt til de sociale

myndigheder, hvis der indtraf en personlig krise i deres liv på vej til børnehaven. At de vidste, at nogen tog sig af deres barn, mens de fik raget "kastanjerne ud af ilden".

Beskyttelsesfaktorer spiller en afgørende rolle i alle menneskers liv, og beskyttelsen udefra er særlig vigtig for mennesker med autisme. Udfordringen er, at ingen kan se på folk, hvor mange indre beskyttelsesfaktorer de er i besiddelse af, og dermed vide, hvor meget og hvordan systemet bedst kan beskytte borgeren.

I det sidste år er der særligt to ting, der har præget vores arbejde. Den ene er skolebørn med stress, der er bygget op over en længere periode. Stress, der er så massiv, at det er blevet en patologisk tilstand, hvor barnet afviser ethvert krav. Den anden er en øget forekomst af selvmord.

I samfund, hvor autistiske skolebørn får stress, og hvor børn og unge taler om at tage deres eget liv, må man se på det sociale sikkerhedsnet. Man må spørge sig selv, om det er finmasket nok, og om man får samlet dem op, der har brug for det.

Beskyttelsesfaktorerne gør, at vi "flyder ovenpå", at vi kan overleve ting, der ellers med stor sandsynlighed ville "knække" os. Vi kan godt alle sammen, privat som professionelt, række hånden ud, når vi ved, at mennesker har brug for mennesker...

I SAMFUND, HVOR AUTISTISKE SKOLEBØRN FÅR STRESS, OG HVOR BØRN OG UNGE TALER OM AT TAGE DERES EGET LIV, MÅ MAN SE PÅ DET SOCIALE SIKKERHEDSNET.

MAN MÅ SPØRGE SIG SELV, OM DET ER FINMASKET NOK, OG OM MAN FÅR SAMLET DEM OP, DER HAR BRUG FOR DET.



Heidi Thamestrup



Landsforeningen Autisme er et medie

MEN VI ER OGSÅ RET OFTE I MEDIERNE...

LANDSFORENINGEN
AUTISME I MEDIERNE
FRA 28. OKTOBER 2016
TIL 1. AUGUST 2017

Landsforeningen Autisme var i medierne 411 gange i perioden. Det betyder, at vi er blevet nævnt 9,5 gange per uge i de sidste 43 uger. Formanden var i perioden bl.a. i 7 landsdækkende nyhedsudsendelser på DR, TV2 og TV2 NEWS. Disse omhandlede Inklusion, Unge og isolation, Dokumentaren "Mors lille dreng", Pokemon Go, At flytte hjemmefra (Life Animated), Mobning, Kost og helbredelse. Kilde : Mediawatch.

men en version af sandheden, der er hildet af mediets politiske overbevisning og verdensbillede.

Er det så godt eller skidt? Det er der nok ikke noget sikkert svar på. Det er ikke rigtigt nogen af delene, det er bare en ny situation, som vi må forholde os til. Et verificeringsfilter mere, som vi må "installere" i vores bevidsthed, hvis vi vil være sikre på, at vores værdier og holdninger ikke inficerer af udspekuleret "spam" og "fake".

Tidligere vidste vi godt, at der skete ting i verden, som vi ikke fik at vide, simpelthen fordi mediernes kommunikationskanaler var både langsomme, dyre og dårlige. I dag har vi ikke det problem. Vi får nyheder fra toppen af Himalaya og reportager fra Sydpolen. I dag er situationen den, at hvis det ikke rammer medierne, så er det ikke sket.

Kravet om kommunikation og formidling af alt, hvad vi foretager os som forening, er på samme tid vores mulighed for at formidle viden om autisme meget bredere, end vi har gjort det før. Det er en god ting.

Normalt tænker vi på medier som aviser, radio og TV, men medier er meget mere end det. Ordet medie betyder bare mellemlid. Mellemlid imellem afsenderen og modtageren. Det kan være en bog, en præst, et stykke kunst, diligenen, posten, brevduen mv. Mediebilledet er i hastig forandring.

Før internettet var vi prisgivet nyhedsmediernes udsendte korrespondenter, der bragte nyt fra verdens brændpunkter. Uden dem vidste vi ingenting om, hvad der foregik ude i verden. Det gør vi i dag. Og fordi vi alle sammen ved det hele, kan de store mediehuse ikke nøjes med at være først med nyhederne, de må mere end nogensinde formidle meningsstof og holdninger.

Det stiller krav til os som brugere af medierne, når det, der bliver formidlet, ikke er en neutral observation,

FRA JANUAR - AUGUST
2017 HAR LANDSFORENINGEN
AUTISME HAFT
249.560 UNIKKE BESØGENDE
PÅ HJEMMESIDEN.

De besøgende kommer hyppigst fra Facebook, hvor de går direkte ind på vores nyhedsside. Mere end halvdelen af de besøgende klikker sig videre på hjemmesiden og læser 2 nyheder eller flere.



Nyt domicil



SIKON

SIKON konferencen bød på den mest kontroversielle - og storslåede - oplægsholder til dato. Steve Silberman, amerikansk journalist og forfatter, gennemgik autisms historie, fik sat en streg under betydningen af neurodiversitet og det faktum, at autistiske mennesker har masser af potentiale.

2017 var også året, hvor SIKON, for alvor begyndte at udbyde kurser til professionelle. Efter at vi i mange år har sørget for at give forældre muligheden for at lære om - og håndtere - autisme. SIKONs specialiserede kurser til fagfolk, institutioner, skoler m.v. giver mulighed for at sende ansatte på kurser eller at rekvirere et kursus til hele arbejdspladsen.

I løbet af året har SIKON holdt "Autisme i fokus" for 30 familier i Vigsø Feriecenter. Autisme i Fokus er en hel uge med forældrekurser, netværk, familieaktiviteter, leg, pasning for børn og ungdomslejre for familiens unge mennesker.



BANESTRØGET 19-21

I juli flyttede Landsforeningen Autisme domicil; vi har nu plads til både Det Nationale Autismeinstitut og til SIKON kurser og konferencer. Hovedparten af SIKONs kurser har indtil nu været holdt på hoteller, hovedsageligt i Odense og på Sjælland. Placeringen af kursuslokalerne lige op af stationen i Taastrup giver både Landsforeningen Autisme og SIKON mange nye muligheder.

"Der er så meget, vi gerne vil have mulighed for at formidle, og så mange mennesker, vi gerne vil formidle det til. Vi vil gerne holde fyraftensmøder, invitere jobcentre og politikere og klæde så mange forældre som muligt på til at bedre forholdene for mennesker med autisme og deres pårørende - det er vi godt på vej til med de nye faciliteter i Taastrup", siger Heidi Thamestrup.





- mange muligheder

KURSER AF KORTERE VARIGHED

I kursuskataloget for 2018 vil man derfor komme til at se mange nye kurser af kortere varighed og til en helt anden pris, end det tidligere har været muligt at udbyde kurser til. Her er det en fordel for foreningen at have sine egne lokaler. På hotellerne er man nødt til at vide nøjagtigt, hvor mange kursister man bliver på et kursus helt op til 1 måned før kurset; det betyder, at man som kursusudbyder er mindre fleksibel, hvis nogen f.eks. melder afbud i sidste øjeblik. Det er simpelthen for dyrt at lave regnefejl eller at afbestille for sent.

De nye lokaler giver rum for en meget større fleksibilitet og for spontane arrangementer. Det sker ofte, at der kommer gode oplægsholdere forbi København; nu vil vi have mulighed for at få arrangementer op at stå på rekordtid, vi behøver ikke at tænke i deltagerantal og økonomi, for lokalerne står her, og huslejen skal betales under alle omstændigheder.

TÆTTERE FORHOLD

“Vi har længe haft et ønske om at komme tættere på vores kursister og medlemmer af foreningen i det hele taget. Vi har haft et stort ønske om at kunne tage en kop kaffe med kursisterne i pauserne og høre, hvad der optager dem; det kan vi nu, og det ser jeg som en kæmpe gevinst”, siger Heidi Thamestrup.

PDA

- UDSÆT ET AUTISTISK BARN FOR STRESS OVER LÆNGERE TID - SÅ HAR DU EN PATOLOGISK TILSTAND...

Gruppen af børn med autisme, der har det rigtig svært, er blevet større. Faktisk er gruppen af utilpassede, aggressive, udmattede, kravafvisende, skolevægrende, angste og deprimerede autistiske børn vokset med så voldsom en hast over ganske få år, at der er opstået et behov for at kalde tilstanden "noget" og at gøre den til en profil på autismspekteret.

I England har man kendt til utilpassede, aggressive, udmattede, kravafvisende, skolevægrende, angste og deprimerede børn i en årrække. I 1986 oprettede Elisabeth Newson en skole for patologisk stressede og kravafvisende børn og kaldte tilstanden for Pathological Demand Avoidance (PDA). Rent diagnostisk er der intet belæg for at bruge betegnelsen PDA der oversat til dansk betyder noget i retning af: ekstrem/sygelig afvisning af krav. Hverken WHO's diagnosemanual ICD10 eller American Psychiatric Associations nye diagnosemanual DSM5 har optaget PDA som en særskilt profil i autismspektret.

I Landsforeningen Autisme må vi erkende, at spørgsmålet om PDA som en diagnostisk kategori eller underkategori i autismspektret har fyldt en stor del af vores telefонтid. Det er, som om en stor del af alle danske autistiske børn og unge "pludselig" over de sidste ganske få år er blevet angste i så svær grad, at de afviser alle krav, vender om på nat og dag og helst isolerer sig på deres værelse.

Vi må erkende, at ekstreme stress-tilstande hos autistiske børn er kommet for at blive. I takt med, at børnene presses ind i skoletilbud, der ikke har viden om deres handicap og derfor ikke forstår, at børnene befinder sig i en konstant stresstilstand.

Der er noget, der er helt galt. Noget, der ikke stemmer. Noget, vi godt ved, og som vi aldrig, aldrig, aldrig må glemme!

Børn med autisme afviser ikke krav, fordi de har autisme. Børnene afviser krav, fordi de krav, der stilles til dem, er for store eller for uoverskuelige, eller fordi kravene ikke er udfoldet i en grad, så barnet har forstået meningen med det der bliver bedt om. Når vi ikke tilpasser vores krav til børnene, bliver børnene stressede. Vi kan godt klistre en adfærd på børnene og kalde den PDA, det laver bare ikke om på, at det ikke er børnene, der er noget galt med. Det er os. Det er de krav, vi stiller. Det er det pres, vi udsætter dem for - som de slet, slet ikke kan honorere.

Børn med autisme, stress og angst er typisk også de børn, som ikke kommer i skole. Ved at kalde børnenes adfærd for PDA putter vi adfærden - og dermed vores uløste problem - ind i barnet. Det er ikke det, vi ønsker. For det vil være det samme som at fritage skolen, os selv og alle andre myndige personer i barnets nærvær for ansvaret - og det samme som at give ansvaret til barnet.

"VI KAN GODT KLISTRE EN ADFÆRD PÅ BØRNENE OG KALDE DEN PDA; DET LAVER BARE IKKE OM PÅ, AT DET IKKE ER BØRNENE, DER ER NOGET GALT MED. DET ER OS. DET ER DE KRAV, VI STILLER. DET ER DET PRES, VI UDSÆTTER DEM FOR - SOM DE SLET, SLET IKKE KAN HONORERE".
HEIDI THAMESTRUP



NÅR MAN SER PÅ DE KARAKTERISTIKA, DER BESKRIVES SOM KENDETEGNEDE BØRN OG UNGE MED AUTISME OG PDA, ER DET:

- Modstand mod hverdagsrutine (som at klæde sig på, gå i bad, spise eller at lukke døren efter sig).
- Bruger sociale strategier for at undvige krav (distraherer, giver undskyldninger, udsætter).
- Gode konversationsevner, men uden den dybere forståelse.
- Voldsomme humørsvingninger.
- Problemer med at identificere egne følelser og med at regulere følelsesmæssige reaktioner.
- Har tendens til at styre og dirigere andre, hvis de er utrygge.
- Sørger for at sætte sig selv i en position, hvor de har kontrol over situationen.
- Er ofte kreative, engagerede, fantasifulde, lidenskabelige og lette at inspirere, når de føler sig trygge.
- Gode til at observere og kopiere andres adfærd og til at foregive at være en anden og til at spille roller.
- Der er lige så mange piger som drenge med en PDA profil.

Hvis man har et barn med autisme, der afviser krav og har ovenstående symptomer på stress og angst, skal man forsøge at nedbringe kravene til barnet. Det er vigtigt, at man ikke lader barnet isolere sig på sit værelse i dagevis uden kontakt med omverden. I stedet kan man fokusere på at gøre verden mere forudsigelig. Øve sig i at få udfoldet meningen med at stå op, med at møde andre mennesker i verden og med at tage del i den.

Det er okay at tage bittesmå skridt. Det er okay, at man har brug for en guide, en mentor eller en god ven. Og det er okay at vælge en specialiseret kontekst, at vælge små overskuelige sammenhænge og at bede omgivelserne om at være fleksible, nærværende, interesserede og imødekommende.

Det, vi for alt i verden skal undgå, er børn, der vælger verden fra til fordel for isolation og, på sigt, invaliderende ensomhed.

ER DET NU KLOGT

AT LADE RÆVEN VOGTE FÅR?

Mangel på tid, ressourcer og viden betyder, at alt for mange elever med handicap ikke får den hjælp, de har krav på i folkeskolen. Det viser en ny undersøgelse fra Danmarks Lærerforening blandt 5.233 folkeskolelærere.

Her svarer hele 82 procent af lærerne, at de har elever med autisme, som ikke får den støtte, de har behov for. Mens 23 procent af lærerne svarer, at eleverne med en diagnose ingen støtte får – overhovedet. Danmarks Lærerforening fortæller til medierne, i kølvandet på undersøgelsen, at der mangler både tid og økonomi til at sikre, at alle elever med autisme får den støtte, de har brug for, både fagligt og socialt.

Nogle måneder senere - midt i skolernes sommerferie, barsler Kommunernes Landsforening med en undersøgelse af, hvordan kommunerne bruger de penge, der tilfalder skolen, når den modtager et barn med et særligt støttebehov. Resultatet af undersøgelsen affødte stærk kritik fra Dansk Lærerforening og fra Landsforeningen Autisme. Det viste sig nemlig, at 22 kommuner ikke brugte inklusionspengene til inklusion; flere af kommunerne brugte slet ikke pengene på skoleområdet.

Få uger senere, kort efter skolestart, overtog Kommunernes Landsforening regeringens inklusionseftersyn. Og her er det så, at Landsforeningen Autisme mener, at det ville være klogt, belært af erfaring, at spørge sig selv, om det nu også er en klog beslutning?

Første møde i Inklusionseftersynet, med KL for bordenden, bød på en diskussion om, hvorvidt ordet "inklusion" er et passende ord at bruge:

Burde vi finde nye, mindre belastede ord?

Vil det, at vi har særlige ord, der definerer en gruppe børn, i realiteten fratage dem muligheden for at blive en ligeværdig del af fællesskabet?

Hvad vil der ske, hvis vi ikke har et fælles sprog til at diskutere trivsel og deltagelse for netop denne gruppe børn?

Forslaget fra Kommunernes Landsforening var, at deltagerne sorterede de stigmatiserende ord ud af alle publikationer og hjemmesider. Spørgsmålet er så, om det vil betyde mindre stigmatisering, eller om vi bare kommer til at mangle ord.

Forslaget blev ikke vedtaget.



Sommer- ferie i Helsingør Ferieby

Vores sommerferie i Helsingør Ferieby blev besøgt af 80 familier; her havde vi H.K.H. Prinsesse Marie på besøg - en fantastisk dag, hvor jord og himmel stod i ét. Det påvirkede dog hverken børnene eller vores protektor.

Sommerferien i Helsingør Ferieby bliver til i et samarbejde mellem Landsforeningen Autisme og Arbejdsmarkedets Feriefond.

H.K.H. PRINSESSE MARIE I GRØNLAND

I marts 2017 åbnede Prinsesse Marie Kreds Grønlands Autismekonference i Nuuk. Konferencen var velbesøgt, der var mere end 120 deltagere, og hjemmestyret streamede konferencen, så forældre og fagfolk i kystbyerne kunne se konferencen via videolink. Vores protektor besøgte familier, institutioner og seværdigheder i 4 dage og talte med en lang række autistiske mennesker og deres familier.



DET ER FAKTISK IKKE LOVLIGT

NÅR KOMMUNEN HAR EN DÅRLIG DAG...

”Jeg oplever en tendens til, at nogle kommuner bliver vrede på familier. Hvis de har en sag kørende, og forældrene presser på, ringer meget og er insisterende, så er der tilfælde, hvor kommunerne helt stopper med at svare og bliver vrede. Det må kommunerne ikke! Kommunen er en myndighed og skal svare borgerne. Forældre er frustrerede og følelsesmæssigt involverede, og det er myndighedens ansvar at have det kølige overblik. Deres irritation må ikke have indflydelse på deres arbejde, men det ser jeg desværre i gentagne tilfælde, at det har,”
siger Caroline Adolphsen.

Familier med autistiske børn oplever dårlig sagsbehandling, manglende svar, klagevejledning og masser af udeladte dokumenter og fejl fra kommunerne, når de søger støtte. Juraekspert Caroline Adolphsen beskriver problemerne som en klar tendens ved en række autisme-sager. Ifølge hende sker det endda, at kommunerne bliver vrede på forældrene, hvis de insisterer eller klager, når kommunerne ikke overholder lovgivningen.

2017 har slået alle rekorder i sagsbehandling. Vi har haft glødende telefoner hver tirsdag på vores ”Støt-telefon”. Ofte er sagerne komplicerede af langtrukken sagsbehandling, og mange gange sporer vi en klar modvilje og en mistro, der er rettet mod forældres beskrivelser af barnets situation. En meget stor del sagerne bærer præg af, at sagen er afsluttet af en stu-

dentermedhjælper, som ikke kender hverken familien, barnet eller handicappets karakter.

Langstrakt sagsbehandling, uendelige kampe med kommunen om, hvordan serviceloven skal tolkes, ender for flere og flere forældre med, at de magtfulde kommuner trækker ”forældrekompetence-kortet”. Når man siger til forældre, at man er i tvivl om, hvorvidt de magter at være forældre, har man ultimativt lukket munden på dem. På den måde slipper kommunerne helt enkelt af med forældre, der insisterer på at få revisiteret deres barn til et dyrt specialtilbud eller på at få behandlet en sag.

Lektor ved Juridisk Institut på Aarhus Universitet, Caroline Adolphsen, oplever en tendens til, at nogle kommuner bliver decideret vrede på forældrene.

”Der er nogle kommuner, som ikke inddrager og tager højde for de faglige udtalelser og vurderinger, der er om et barn eller voksen med autisme. Det er usædvanligt, men jeg ser det ofte. En kommune har pligt til at indhente den faglige viden, der skal til i sådanne sager, men det er der flere, der ikke gør, og det giver store problemer. Kommunerne har ikke den ekspertise, der skal til i forhold til komplekse autisme-sager, så det er vigtigt, at de bruger den viden, der er,” siger Caroline Adolphsen.

”Jeg oplever en tendens til, at nogle kommuner bliver vrede på familier. Hvis de har en sag kørende, og forældrene presser på, ringer meget og er insisterende, så er der tilfælde, hvor kommunerne helt stopper med at svare og bliver vrede. Det må kommunerne ikke!

Kommunen er en myndighed og skal svare borgerne. Forældre er frustrerede og følelsesmæssigt involverede, og det er myndighedens ansvar at have det kølige overblik. Deres irritation må ikke have indflydelse på deres arbejde, men det ser jeg desværre i gentagne tilfælde, at det har,” siger hun.

Kommunernes behandling af sager, der vedrører autisme, er generelt blevet mere og mere problematisk siden kommunalreformen i 2007. Der laves mange fejl, og sagerne trækkes i langdrag. Desuden mangler kommunerne specialiseret viden om autisme, og nogle indhenter ikke de faglige udtalelser fra psykologer og fagfolk, der er lavet om børnene.

”Der er nogle kommuner, som ikke inddrager og tager højde for de faglige udtalelser og vurderinger, der er om et barn eller voksen med autisme. Det er usædvanligt, men jeg ser det ofte. En kommune har pligt til at indhente den faglige viden, der skal til i sådanne sager, men det er der flere, der ikke gør, og det giver store problemer. Kommunerne har ikke den ekspertise, der skal til i forhold til komplekse autisme-sager, så det er vigtigt, at de bruger den viden, der er,” siger Caroline Adolphsen.

I socialministeriet har der igennem hele året været stor opmærksomhed på antallet af de fejlbehæftede klagesager som kommunerne sender videre til Ankestyrelsen. I juni måned offentliggjorde socialminister Mai Mercado en liste hvor hun, i populær tale, hængte

landets 98 kommuner til ”tørre”. På listen kunne alle danskere se hvor mange fejl deres kommune laver i sagsbehandlingen af socialsager.

En enkelte kommune havde fejl i alle deres afgjorte sager. Hvis man skal generalisere, kan man kun sige en ting helt sikkert; ”det kan betale sig at klage!”

Forud for offentliggørelsen vaskede en hord af kommunale embedsmænd deres hænder. De fortalte om hvor upræcis lov om social service er, og om, hvordan de bruger oceaner af ressourcer på at fortage de lovpligtige, individuelle vurderinger, i sager om handicappede.

Det kom også frem, at flere kommuner har gjort det til en sport at udfordre rækkevidden af lov om social service. Motivationen til at afprøve lovgivningen er let gennemskuelig, for jo længere tid man trækker den endelige afgørelse af en sag, jo længere tid varer det, før kommunen skal ryste op med en ydelse.

I Ankestyrelsens egne statistikker, særligt i klagenævnet for specialundervisning, har autismeområdet en kedelig førsteplads. For på trods af, at kun 1 % af befolkningen har autisme, så fylder klagesager der vedrører forhold på autismeområdet hele 30,2 %.

I 2017 var Heidi Thamestrup inviteret til flere møder i råd og nævn som ”kritisk ven” af Ankestyrelsen, og i september holdt Heidi Thamestrup et 2 timer langt foredrag for Ankestyrelsens jurister om autisme, og om hvilke udfordringer mennesker med autisme, og deres omsorgsgivere, møder i kommunerne.

Mennesker med autisme dør for tidligt!

- DØDSÅRSAGEN ER
EPILEPSI OG SELVMORD...

På baggrund af en britisk undersøgelse af livsvilkår og dødsårsager hos autistiske mennesker har Autism Europe behandlet det følsomme emne af flere omgange i indeværende år.

Landsforeningen Autisme bragte allerede emnet på banen i europæisk sammenhæng i 2015, da vi over tid oplevede en massiv forøgelse i henvendelser, der omhandlede selvmordstruede børn og unge. Siden har vi ikke oplevet en stigning i antallet af henvendelser, men vi finder det foruroligende, at henvendelserne oftere og oftere omhandler børn i grundskolen. Børnenes forældre beskriver episoder, hvor børnene har tanker, der vedrører selvmord og ønsker om ikke at leve.

Den britiske undersøgelse fra 2016 viser, at 2 ud af 3 voksne med nydiagnosticeret autisme har haft selvmordstanker - og at 1 ud af 3 har planlagt, eller forsøgt, at tage sit eget liv. Nye sammenlignelige svenske studier viser, at autistiske mennesker uden indlæringsvanskeligheder 9 gange oftere end befolk-

ningen i almindelighed begår selvmord. Af rapporten fremgår det, at 70 % af autisterne i undersøgelsen har en psykisk sygdom oven i deres handicap, og at 40 % har to eller flere psykiske overbygninger såsom angst eller depression at slås med foruden autismen.

Studierne viser ikke sikkert, hvorfor autistiske unge og voksne er mere selvmordstruede end resten af befolkningen. Men voksne med autisme beretter ofte om, at de ikke får støtte nok til at kompensere for deres handicap, eller at den støtte, de får, ikke er den støtte, de har brug for til at afhjælpe deres udfordringer.

En stor del af de unge og voksne autister, Landsforeningen Autisme er i kontakt med, fortæller om isolation og ensomhed, som de ikke magter at komme ud af ved egen hjælp. Deres drømme er meget lig de drømme, andre unge uden autisme har, særligt når det handler om at opnå andres anerkendelse og om at få venner eller en partner at dele livet med.

Mulige grunde til tidlig død og til selvmord hos autistiske mennesker

- Usund levevis: Diæt begrænset til ganske få madvarer, for lidt motion, for meget medicin.
- Socialt og kulturelt pres: mobning, krav om tilpasning (med risiko for, at man ikke opdager alvorlige sundhedsproblemer), social isolation.
- Selvfølelse: depression, angst, sensorisk overload.
- Systemet: autismen modarbejder almen habitus for adgang til sundhedssystemet.

"Vi har ikke fuldt ud forstået dilemmaet i på den ene side at have et ønske om en ven eller en kæreste og på den anden side at mangle netop de kompetencer, man bruger, når man skaber relationer og vedligeholder dem. Det er en næsten uoverskuelig opgave at hjælpe mennesker med anderledes relationskompetencer til at skabe og fastholde venskaber – men det er en opgave, som vi er nødt til at finde løsninger på, så vi kan undgå ekstrem ensomhed, udenforskab og følelsen af at være den eneste i verden, der ikke er en del af et fællesskab". Heidi Thamestrup

"Jeg magter ikke at gå ud blandt andre mennesker. Jeg er bange for, at de spørger om ting, jeg ikke kan svare på, eller at de griner af mig. Jeg bor alene i min lille lejlighed, og mine sociale kompetencer – dem, jeg lærte på skolen – var gode til en skolepige, ikke til en voksen kvinde". Sarah 19 år.

"Jeg bestiller pizza på nettet, og jeg spiller en helt masse spil. Jeg har mistet de venner, jeg havde engang, jeg er ikke så god til at holde sådan nogle ven-

skaber ved lige. Jeg glemmer simpelthen, hvad jeg skal gøre...". Sebastian 23 år.

"Man kan godt sige, at jeg har en depression, eller havde – jeg har spist piller i årevis for at holde det nede. Det er forfærdeligt, at se på, at andre har alt det, man gerne selv vil have. Et helt almindeligt liv. En kæreste, et aktivt liv, venner...". Lene 34 år.

"Det er svært at tale om, hvordan jeg har det. Det er svært at tale om, at jeg har mistet tilliden til andre mennesker. Jeg har oplevet meget. At min lejlighed blev overtaget af nogle unge, som jeg ikke kunne smide ud. At folk vil låne penge, som jeg ikke får tilbage. Det er hårdt for mig at erkende, at andre ser mig som sådan en, de kan snyde". Jacob 28 år.

Landsforeningen Autismes hovedbestyrelse har besluttet at lave en undersøgelse, der undersøger sammenhængen imellem autisme og selvmord medio 2018.

ALLE ER GENIER!

Men hvis du dømmes en fisk på dens evne til at klatre i træer, vil den leve hele sit liv i den tro, at den er dum.

- *Albert Einstein*



LANDSFORENINGEN AUTISME

Banestrøget 19-21, 2630 Taastrup. Telefon 7025 3065,
Mail kontor@autismeforening.dk / www.autismeforening.dk