



LANDSFORENINGEN AUTISME

# Årsberetning

# 2016





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 forskning.

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

#### ÅRSBERETNING 2016

Landsforeningen Autisme  
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup

#### ANVARSHAVENDE REDAKTØR

Heidi Thamestrup

#### FORSIDEBILLEDE

Signe Sønderhousen

#### LAYOUT, PRODUKTION OG TRYK

Filipsen Grafisk Produktion

#### OPLAG

300 eksemplarer

## Indhold

Bliver der flere og flere autister? .....	3
Mobile boliger kan flytte autismeområdet .....	4
De lokale kredse er uvurderlige.....	5
Fra tvangstanker og sorg til løbeklub og livskvalitet.....	8
Intensiveret samarbejde om forskning.....	9
Inklusion på arbejdsmarkedet.....	10
Jeg ved nu bedre, hvad jeg kan, og hvad jeg ikke magter .....	12
Inklusion i folkeskolen - hvordan står det til?.....	16
Fokus på autistiske kvinder .....	19
Udviklende samarbejde i hovedbestyrelsen gennem hele året....	21
Inklusion skal helt ind i hospitalssengen .....	22

# Bliver der flere og flere autister?

Af Heidi Thamestrup, formand for Landsforeningen Autisme.

Midt i oktober havde jeg et møde med en rådmand. Han fortalte mig, at han var blevet forelagt en undersøgelse, hvoraf det tydeligt fremgik, at antallet af mennesker med autisme på ganske få år var vokset med en næsten epidemisk hast. Han spurgte mig, hvorfor antallet af mennesker, der diagnosticeres med autisme, bliver større for hvert år der går og han spurgte mig, hvordan kurven kan knækkes.

Autisme beskrives ofte som en epidemi. Hvis man udelukkende kigger på grafer, så kan tallene præsenteres i en næsten lodret stigning; det ser voldsomt ud. Men hvis man sammenholder stigningen i antal diagnosticerede med den nye viden, vi har fået om autisme, så er stigningen et resultat af vores øgede opmærksomhed på - og viden om - autisme.

Det er sandt, at flere og flere mennesker diagnosticeres med autisme. Antallet af diagnosticerede er fordoblet de seneste 10 år. Men der er egentlig ingen grund til at tro, at der bliver flere autister. “Det giver jo ikke mening”: sagde rådmanden opgivende. Men det gør det nu alligevel.

I 1992 udvidede WHO sin diagnosemanual ICD10 med bla. diagnosen Aspergers Syndrom. I dag kan man undre sig over, at udvidelsen skete så sent. Men det gjorde den. Hovedsageligt fordi verden var blevet klogere og bedre til “at se”, ikke fordi at mennesker pludseligt - eller epidemisk - udviklede Aspergers Syndrom. Siden er man blevet stadigt

bedre til at spotte autismen.

I 2010 beskrev Svenny Kopp en gruppe piger i skolealderen. Ved første blik var de velfungerende. Men kradsede man lidt i overfladen, opdagede man en skrøbelighed og nogle fællestræk, der kun kunne forklares med autisme. I årene derefter rettede man opmærksomheden mod, at andre lidelser kunne skjule en autisme. Man opdagede, at særligt piger diagnosticeret med ADHD fremstod meget autistiske, når man medicinerede dem med ADHD medicin. Og så fik pigerne én diagnose mere...

Siden 2013 er en lind strøm af voksne blevet rediagnosticeret. Mange af dem har altid haft massive problemer som, fejlagtigt, er blevet diagnosticeret som personlighedsforstyrrelse, depression eller andre psykiatriske lidelser. Her taler vi altså heller ikke om flere diagnoser; bare om en anden diagnosekasse.

De sidste par år har der været et stort fokus på piger med spiseforstyrrelser. Udenlandske studier indikerer, at spiseforstyrrelsen hos ca. 70% af pigerne er et symptom på autisme.

Der er ikke tegn på, at kurven knækker. Men der er et kæmpestort og uudnyttet potentiale i autistiske mennesker. Jeg tror, det er dér, vi skal lægge vores fokus!

Heidi Thamestrup







Foto: Region Midtjylland

## Mobile boliger kan flytte autismeområdet

”Vi vil være Danmarks bedste, mest innovative og specialiserede region inden for autismeområdet”.

Sådan lød ordene fra regionrådsformand Bent Hansen, da han åbnede Region Midtjyllands nye autismitilbud; mobile boliger. Indtil nu er der handling bag ordene - Region Midtjylland går forrest i kampen om at udvikle specialiserede og innovative indsatser på autismeområdet.

### Unik og fleksibel mulighed

Med 26 mobile boliger i Region Midtjylland kan mennesker med autisme blive boende – selvom de flytter. Konceptet er en unik mulighed for voksne med autisme, der gør det nemmere for autister at være medborgere i lokalsamfundet. Og hvis vi ønsker borgere, der føler sig inkluderet i samfundet, er vi nødt til at skabe rammerne, der muliggør det for dem.

De mobile boliger, der er bygget som fleksible moduler, er tilpasset til autisters behov; de er

f.eks. lydisolerede og har glasdøre, der gør det forudsigeligt for beboeren at se, hvad de går ud i, inden de forlader boligen.

Samtidig er boligerne mobile og kan flyttes efter behov. Det betyder, at boligen kan bruges til at 'træne' et menneske med autisme til at bo for sig selv i forældrenes have, inden personen flytter i egne omgivelser.

### Reel interesse for autisters behov

De mobile boliger er resultatet af en interesse for, hvad der skal til, for at autister kan være del af samfundet i stedet for at forsøge at få autisterne til at passe ind i eksisterende tilbud. Det bidrager til god inklusion og løfter autismeområdet. Og det er blot én af mange nytænkende løsninger, vi skal kigge nærmere i, hvis vi vil løfte inklusionen på boligområdet.

## De lokale kredse er uvurderlige

Landsforeningen Autismes kredsforeninger arbejder hver dag for at forbedre vilkårene lokalt for mennesker med autisme og deres pårørende, og de fleste kredse har tilmed tilkæmpet sig vigtig indflydelse på det lokalpolitiske område. Det er et stort og vigtigt arbejde, og foreningen kunne ikke virke lokalt uden kredsene.

De 18 kredse rundt i Danmark samt på Færøerne og Grønland drives af mere end 150 frivillige ildsjæle, der ofte bruger både aftener og weekender på sagen, når de afholder kurser, foredrag og aktiviteter for medlemmer. De gør en kæmpe indsats, som er uvurderlig for foreningen.

### Fra øst til vest

Landsforeningen har 16 kredse landet over, samt på Færøerne og Grønland.

### Foreningens mindste kredse er:

Grønland (oprettet i 2016)	16 medlemmer
Bornholm	86 medlemmer
Færøerne	155 medlemmer

### Foreningens største kredse er:

Østjylland	1329 medlemmer
København/Frederiksberg	885 medlemmer
Nordsjælland	806 medlemmer

### Bredt udvalg af arrangementer

Kredsen har haft travlt i 2015-2016 – samlet set har kredsen afholdt i omegnen af 100 arrangementer i perioden.

i Kreds Vestegnen, foredrag om autisme blandt piger i Nordjylland og familiehuggedage i Kreds Storstrøm. Derudover har flere kredse netværksgrupper for henholdsvis forældre, pårørende, bedsteforældre og voksne med autisme.

### Succeshistorier fra kredsene

I løbet af året har kredsene arbejdet benhårdt for at skabe nogle aktiviteter, der gør en forskel for børn og voksne i lokalområdet. Her kan du læse deres bedste historier fra 2016:

”En kæmpesucces i år var vores fantastiske familiedag i Kalvehave Labyrinthpark. Der blev hygget, snakket om løst og fast og indgået nye bekendtskaber samtidig med at vores dejlige autister fik hygget sig et sted, hvor der var plads og rum til dem. Mange af de aktiviteter, som parken tilbyder, rammer plet i forhold til vores målgruppe, og der var både rigtig god plads til at den enkelte kunne udfolde sig og til at finde et sted, hvor der var fred og ro.”

Kreds Storstrøm

”Vores temamøder har altid haft stor tilslutning. Især vores Grønne aftener, hvor vi introducerer hvad foreningen kan hjælpe med, samt et oplæg af en voksen med autisme, der fortæller om autistisk tænkning. Temamøderne trækker næsten 100 deltagere pr. gang. Flere er gengangere, fordi oplægget bare giver så meget energi og håb til forældre med børn med autisme.

Kreds Østjylland.

Arrangementerne har budt på alt fra foredrag om angst og isolation i Kreds Bornholm til skolevægning

” Kredsens største succes er at vi er blevet så gode til at afholde velbesøgte arrangementer med et højt autismespecifikt indhold.

Hvis vi skal fremhæve ét arrangement, må det være temaarrangementet: Autisme og angst, som blev et sandt tilløbsstykke.

Kreds Storkøbenhavn Nord.

” Vores årlige arrangement ”Kør på græs” i maj måned er altid en fornøjelse for både børn og voksne. Det er en hyggelig dag på børnenes præmisser, hvor der er mulighed for at klappe køer og kalve, der lukkes ud på græs og hvor der kan nydes kaffe og kage i det fri.

Kreds Sydvestjylland.

” Vi vil gerne være endnu mere synlige og ”lette at nå” for alle. Derfor flytter vi med vores såkaldte ”Autismekaravane” arrangementer ud til de forskellige afkroge af vores kreds, så også de familier, der har svært ved at køre langt efter et foredrag eller mangler overskud, har bedre mulighed for at deltage.

Kreds Storstrøm.

#### Der er vej endnu...

Selvom kredsene har succes med mange arrangementer, betyder det ikke, at de læner sig tilbage. Her beskriver kredsens det kommende års udfordringer:

”Vores største udfordringer i 2017 bliver de besparelser, der er sket på handicapområdet i kommunerne. Det bliver sværere og sværere for forældre at få den hjælp, de er berettiget til, og at få den støtte til børn, der inkluderes, som de har krav på. Og ikke mindst skal vi have kontrol med den service, der er på bostederne. Mange steder sker der offentlig omsorgssvigt, fordi der ikke er relevant bemanding på bostederne – det skal vi have gjort regeringen opmærksom på.”

Kreds Østjylland

”Vi arbejder på at blive mere synlige i lokalområdet. Derfor er vi i øjeblikket i gang med at lave en folder, så vi ad den vej kan skabe opmærksomhed i foreningen i lokalområdet. Vi har tænkt at folderen skal følges med f.eks. debatindlæg m.m.”

Kreds Sydvestjylland.

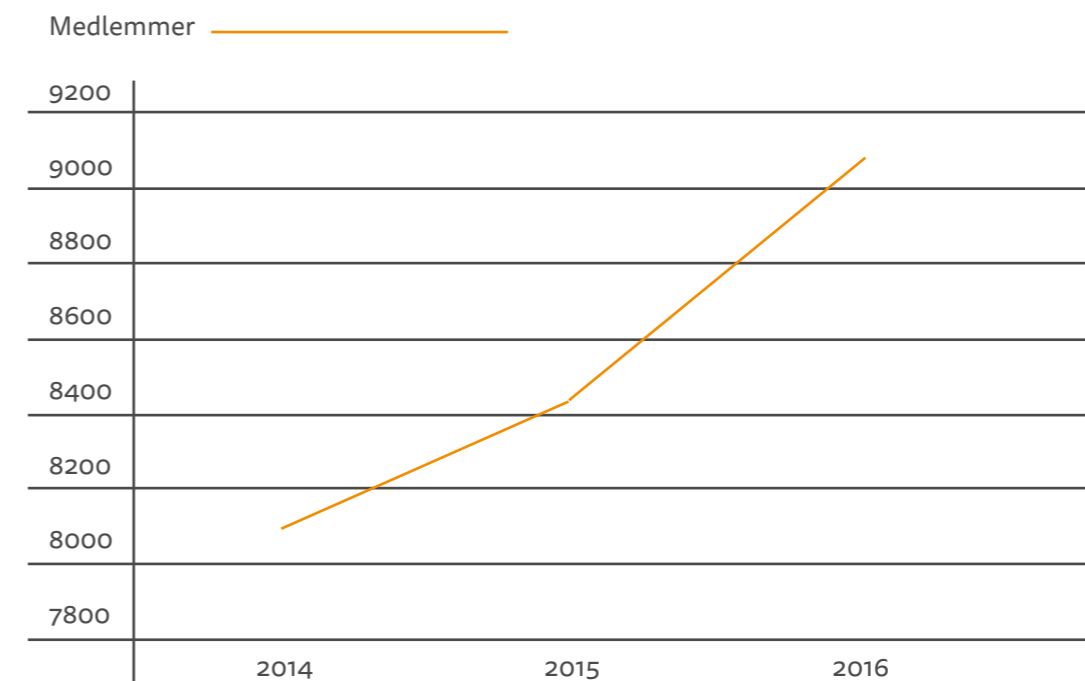
”Udfordringen i 2017 er - som de foregående år - at behovet for at informere er større, end kredsbestyrelsens tid og kræfter rækker til. Mange medlemmer tror, at kredsbestyrelsens virke er et lønnet job, og det øger klart forventningerne til, hvad vi skal kunne levere. Det er en stor udfordring, at det vigtige informations- og støttearbejde bygger på frivilligt arbejde.” Kreds Storkøbenhavn Nord

#### Vi har rundet 9.000 medlemmer!

Det var også i år, at foreningen kom på den anden side af 9.000 medlemmer. Det er en stigning på 7,5 % fra sidste år – det er vi stolte af. Til sammenligning steg medlemstallet med 5,5 % fra 2014 til 2015.

Kredsens vigtige arbejde er en stor del af grunden til foreningens succes. De er foreningens ambassadører og øje udadtil. De møder medlemmerne, hvor de er og skaber relationer og opmærksomhed på foreningens arbejde.

## Medlemstal pr. 30. september 2016



# Fra tvangstanker og sorg til løbeklub og livskvalitet

Nøgleordet for Autismebladets udgivelser dette år har igen været specialisering, og hvert medlemsblad er gået i dybden med en konkret problemstilling. Karakteristisk for temablade er, at emnerne vendes og drejes fra forskellige perspektiver.

## Store og små, tunge og lette emner

For eksempel handlede årets første blad om livskvalitet, og emnet blev vendt ud fra et fagligt perspektiv, samtidig med at flere med autisme satte ord på, hvad livskvalitet er for dem.

I blad 5 blev tvangstanker gennemgået fra dels et psykologisk synspunkt – hvad er symptomerne, hvilken behandling findes der – dels historier fra henholdsvis to unge autistiske kvinder, der har OCD samt et forældrepar om det at have et barn med autisme og tvangstanker.

Det er vigtigt for foreningen at bringe de små såvel som de store historier, de tunge såvel som de lykelige historier, fordi det skal afspejle den viden, vi oplever, at medlemmerne har behov for. Derfor har vi også bragt et temablad om sammenholdet i løbeklubben A-team, mens de mere tunge emner som sorg også har fået plads.

## Insiderperspektiv

Vores største kilde til viden om autisme kommer fra dem, der ved mest om, hvordan det er at have autisme – fra autistiske mennesker. De ved bedst, hvilke emner der berører dem, og som derfor også er vigtige at få italesat, både over for mennesker med og uden autisme. Bladet giver på den måde et insiderperspektiv i den mangfoldige autistiske verden og fortæller historierne om deres liv, deres udfordringer og styrker.

## Temaer, der varer ved

I medlemsbladet ønsker vi at formidle faglig viden om forskellige emner, der ikke mister nyhedsværdi over natten. Den politiske nyhedskugle ruller hurtigt, og det er vanskeligt at nå at bringe aktuelle politiske nyheder i bladet, før de er forældede. Derfor bringer vi politiske nyheder på andre platforme; på vores hjemmeside, i sociale medier og i nyhedsbreve og holder på den måde fast i, at medlemsbladet skal handle om de emner, der kan tages frem igen og igen.

Autismebladet er afhængig af, at vi har forskere og andre eksperter, som har lyst til at dele ud af deres viden på området og skrive artikler. Tak for hjælpen!



# Intensiveret samarbejde om forskning

Landsforeningen Autisme har gennem året arbejdet på at gøre autisemforskning mere tilgængelig. Resultatet er, at interesserede nu kan læse om aktuelle forskningsprojekter på [www.autismeforening.dk](http://www.autismeforening.dk), her er det også muligt at finde resultaterne på allerede afsluttede projekter.

## Forskningsprojekt om mental trivsel

Et spændende emne, der forskes i lige nu, er adjunkt, Institut for Psykologi, Mette Elmoses forskning i den mentale trivsel hos forældre til børn med autisme.

Mette Elmoses forskningsprojekt er udledt af en række internationale studier, der beskriver en højere forekomst af stress, angst og depression – ikke blot hos mennesker med autisme, men også hos deres forældre.

## Forskning bygger videre på undersøgelse af sårbarhed

Landsforeningen Autisme undersøger hvert år området med en sårbarhedsundersøgelse, denne fik opmærksomhed på hele mediefladen i 2016 på grund af de meget alvorlige fund. Det er også sårbarhedsundersøgelsens resultater der er årsagen til at der nu skal forskes i området.

Vores undersøgelse påviste, at 70 % af de over 1.200 respondenter blandt forældre til børn med autisme oplevede en eller flere symptomer på psykisk sårbarhed. Undersøgelsens resultater påviste med al tydelighed et problem, som skal granskes nærmere:

” Med den nye undersøgelse kan vi dels følge op på den foregående undersøgelse fra Landsforeningen, men samtidig styrke undersøgelsens resultater samt få viden om, hvordan den mentale trivsel hænger sammen med faktorer som eksempelvis adgang til og oplevelse af støtte samt andre baggrundsfaktorer hos barnet og i familien.”, siger forsker Mette Elmose.

Der er brug for videnskabelig og valide data, der giver Landsforeningen Autisme tungere argumenter over for politikerne.





## Inklusion på arbejdsmarkedet

Autistiske mennesker har ofte kompetencer, som har stor værdi for virksomhederne, og som de gerne vil bidrage med. Derfor skal mennesker med autisme i ordinær beskæftigelse. Ikke desto mindre er autistiske mennesker et sjældent syn på arbejdsmarkedet. Der er behov for en både styrket og mere målrettet indsats på beskæftigelsesområdet, som kan få flere mennesker med autisme i arbejde.

### 9 ud af 10 er uden for ordinær beskæftigelse

Ifølge vores undersøgelse fra juni 2016 står hele 90 % af autistiske mennesker i den arbejdsdygtige alder uden ordinær beskæftigelse. Det er et ærgerligt spild af ressourcer. Inklusion i landets folkeskole er en kendsgerning. Men hvad så, når eleverne er færdige med deres uddannelse og opdager, at inklusionen ikke gælder på arbejdsmarkedet?

Den kedelige statistik stiller også mennesker med autisme dårligere end andre handicapgrupper, hvor 43 % af mennesker med handicap er i beskæftigelse.

### Beskæftigelse øger livskvaliteten

Ordinær beskæftigelse er vigtigt for alle – også mennesker med autisme. At være en del af et ar-

bejdsfællesskab og have arbejdsopgaver er med til at forebygge depression, angst og selvmordstanker. Arbejdsidentitet og livskvalitet er to uadskillelige parametre. Derfor er det alarmerende, at så få autistiske mennesker kommer i ordinær beskæftigelse.

### Beskæftigelse er blevet en forretning

Vi oplever, at beskæftigelsesindsatser i højere grad end tidligere bliver et skalkeskjul for at tjene penge. Indsatser, der bliver brandet med intentionen om at få folk i arbejde, men som holder folk i praktikker og i træningsmiljøer i månedsvis, betalt af offentlige midler.



I Landsforeningen Autisme ønsker vi at fokus er på borgeren med autisme, vi tager afstand fra projekter, der er etableret med det ene formål at sælge beskæftigelsesindsatser, og som derfor holder mennesker med autisme i et hamsterhjul, mens de selv tjener penge. Vi ønsker, at autistiske menneskers ønske om at være værdifuld anerkendt arbejdskraft tages alvorligt, og det er netop det, der er formålet med vores beskæftigelsesindsats.

### Kræver en holdningsændring hos arbejdsgivere

Manglende uddannelse er ikke skyld i den ringe grad af beskæftigelse. Kun knap 9 % har ingen uddannelse og knap 39 % har en videregående uddannelse af kort, mellemlang eller lang varighed. Det betyder, at det ikke er manglende kompetencer, der skiller mennesker med autisme fra arbejdsmarkedet.

Der er behov for en holdningsændring hos arbejdsgiverne. Det er nødvendigt, at de ser mennesker med autisms unikke og anderledes kompetencer i forhold til at bevare fokus, arbejde systematiseret og rutinepræget. Egenskaber, som uundgåeligt vil styrke en virksomhed. Det kræver specialindsigt at lave det afgørende match og at vurdere graden af støtte, men de sociale og økonomiske gevinster ved en helhjertet langsigtet indsats er store.

### Project Opportunity får autistiske mennesker i arbejde

Landsforeningen Autisme har siden 2012 samarbejdet med Novo Nordisk om at øge inklusionen af mennesker med autisme på det ordinære arbejdsmarked. Projektet har vist sig som en succes for både virksomhed og medarbejder.

Sideløbende med projektet har Det Nationale Autismeinstitut ydet autismespecifik støtte til både ar-

bejdspladsen og de ansatte med autisme og således skabt langtidsholdbare løsninger gennem opfølgning og fastholdelse.

I dag har projektet fundet arbejdspladser til flere medarbejdere i Novo Nordisk og i PFA og har vist gode resultater med hensyn til de ansatte med autis- mes trivsel og fastholdelse i ordinær beskæftigelse.

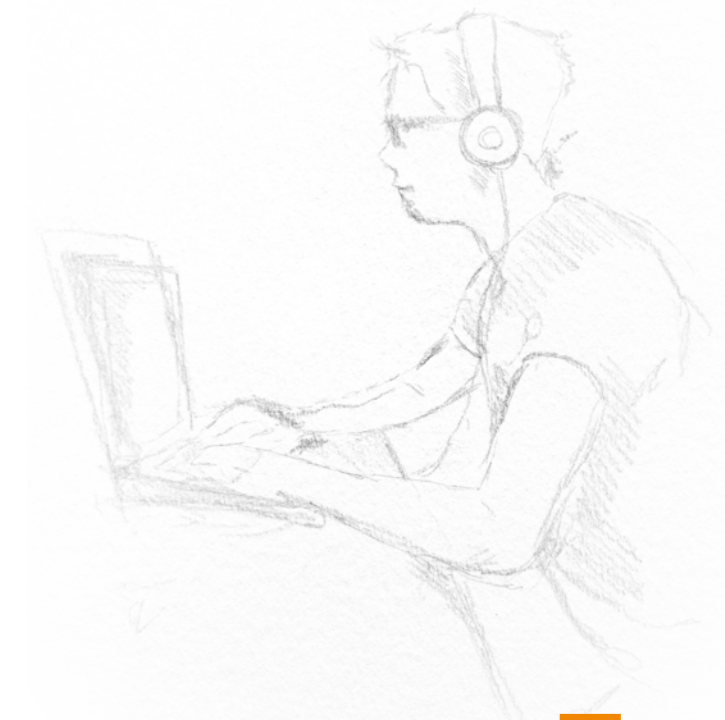
Vi arbejder for, at projektet kan udbredes på landsplan, og få mange flere virksomheder, store som små, interesserede i at ansætte autistiske mennesker i ordinær beskæftigelse.

### Beskæftigelsesminister vil sikre mentorstøtte

En del af løsningen til at få flere med autisme ud i ordinær beskæftigelse er at sikre mentorstøtte.

Til årets Folkemøde mødtes formand Heidi Thamestrup med beskæftigelsesminister Jørn Neergaard Larsen. Her drøftede de udfordringerne med at få mennesker med autisme i arbejde, og hvordan de seneste besparelser af mentorordningerne gør det stadig sværere.

Formanden fortalte samtidig om initiativet Project Opportunity, der ansætter mennesker med autisme i ordinært arbejde til ordinær løn fra dag et. Ministeren lovede at tage projektet med i beskæftigelsesudvalget og at finde en løsning, så mennesker med autisme kan få den specialiserede mentorstøtte, som er nødvendig for at skaffe autistiske mennesker ordinært arbejde.





# ”Jeg ved nu bedre, hvad jeg kan, og hvad jeg ikke magter”

Maiken Rise Larsen har efter 8 psykoedukative samtaler gennem projekt Mening og Mestring lært sig selv og sin autismediagnose bedre at kende. Hun har også erkendt, at drømmejobbet som pædagog drænedede hende, og forløbet har åbnet hendes øjne for andre jobmuligheder.

37-årige Maiken Rise Larsen er uddannet pædagog og arbejdede i flere år som specialpædagog for børn med autisme – uden at være klar over, at hun selv delte diagnosen med dem. I december 2015 blev Maiken Rise Larsen selv udredt for Aspergers syndrom, og her faldt en stor sten fra hjertet:

” Det var en lettelse for mig at få diagnosen. Hele mit liv har jeg følt mig anderledes. Jeg har ofte ladet som om, jeg forstod ting, selvom jeg ikke forstod det. Det giver mening nu.”, fortæller hun.

## **Kørte 180, mens andre kørte 50**

Drømmejobbet som pædagog gav Maiken Rise Larsen stor tilfredsstillelse, og hun elskede sit job. Men det tog også meget hårdt på hende, og hun havde svært ved at gear ned efter dagens mange indtryk. Fysisk sagde hendes krop også fra:

” Jeg har ofte kastet op om fredagen og tænkt, at det i det mindste var godt, at mine sygedage lå i weekenden. Nu ser jeg, at det var en reaktion på, at jeg var fuldstændig overstimuleret i hverdagene. På arbejdet kørte jeg med 180, mens mine kollegaer kørte med 50.”, forklarer Maiken Rise Larsen.

” Landsforeningen Autisme har gennem Det Nationale Autismeinstitut haft 70 borgere igennem projektet de sidste to år. Projektet har været tilknyttet kommunerne Aalborg, Esbjerg, Odsherred og Frederiksberg. Målet er at Mening og Mestring konceptet bliver implementeret som et fast koncept hos jobcentrene i hele landets kommuner gennem Det Nationale Autismeinstitut.

Efter en periode, hvor hun samtidigt måtte passe sin søn med autisme, som havde skolevægring i længere tid, og hvor hun kæmpede med at få tabt arbejdsfortjeneste, endte hun med at brænde sammen på grund af presset og forlade sit job:

” Det var et kæmpe nederlag at kaste håndklædet i ringen og opgive noget, jeg havde kæmpet sådan for. Men jeg erkender nu, at det var det bedste for mig.”, siger hun.

## **Manglede strategier**

Efter et afsluttet forløb i Psykiatrien kom Maiken Rise Larsen ud med en diagnose – men uden strategier til at håndtere sit handicap med. Efter møder på jobcenteret, hvor hun ikke mødte forståelse for sine udfordringer, var Maiken Rise Larsen glad for muligheden om at deltage i projekt Mening og Mestring, som hun fandt i Autismebladet. Projektet er et samarbejde mellem jobcentre i fire kommuner og flere handicaporganisationer; heriblandt Landsforeningen Autisme.

Projektet har til formål at bringe borgere med kognitive funktionsnedsættelser tættere på arbejdsmarkedet ved at anvende psykoedukation, som giver konkret viden om borgerens funktionsnedsættelse og afklaring i forhold til ressourcer, kompetencer og støttebehov.

## **Autismen blev kortlagt**

For Maiken Rise Larsen har det psykoedukative samtaleforløb givet hende en større viden om sig selv og sit handicap:

” Det er let at læse i teoretiske bøger, men jeg forstår nu autismen i mig.”, siger hun.

Sammen med psykoedukationsvejleder Tina Bjørn fra Det Nationale Autismeinstitut fik Maiken Rise Larsen visualiseret sine autismsymptomer i forskellige kategorier:

” Jeg fortalte ting, jeg har svært ved, også lagde hun det i forskellige kasser – nej, det her handler ikke om kommunikation, men om social forestillingsevne. Det var meget visuelt, og jeg fik delt mig og min autisme op.”, udtaler Maiken Rise Larsen.

## **Åbnede jobmuligheder**

Den berigede selvindsigt har også gjort Maiken Rise Larsen bevidst om sine evner og begrænsninger, når hun skal finde et arbejde igen.

Da Maiken Rise Larsen begyndte i forløbet var hendes drøm, at hun fortsat skulle arbejde som pædagog – blot i en mindre specialbørnehave, hvor hun bedre kunne magte det. Forløbet har imidlertid åbnet hendes øjne op for, at pædagogjobbet kostede hende for meget energi:

” Jeg engagerer mig meget i mennesker og vil redde dem, der har det sværest. Det tærer bare sådan på mig. Nu har jeg accepteret, at jeg skal kigge andre veje”, siger hun.

Gennem forløbet har hun fået øjnene op for, hvilke slags job der ville passe til hendes kompetencer:



” Det Nationale Autismeinstitut beskæftiger sig pt. hovedsageligt med to grupper: Unge med autisme der betegnes som moderat fungerende, hvor autisme er det primære handicap: Den unge kan klare de fleste daglige gøremål med verbal støtte og anvisninger. En del færdigheder kan udføres selvstændigt. Funktionsniveauet ligger under levealderen, men der kan være alderssvarende funktioner.

Unge med autisme der betegnes som moderat fungerende, med normal begavelse samt flere psykiatriske diagnoser (fx ADHD, OCD eller angst): Den unge kan klare næsten alle daglige gøremål, men tilægs lidelserne gør, at den unge har brug for massiv professionel støtte med hensyn til tilrettelæggelse og planlægning af dagligdagen. Funktionsniveauet kan ligge inden for det normale område, dog med store sociale og adfærdsmæssige vanskeligheder.



Det Nationale Autismeinstitut

” Det Nationale Autismeinstitut blev etableret i juni 2015, hovedsageligt med det formål at levere modeller for inklusion af autistiske mennesker i samfundet; udredning af kompetencer, uddannelse og beskæftigelse. Målet er at skabe de tilbud der er gode for autistiske mennesker og at pege på at gode resultater også er en gevinst rent politisk.

” I øjeblikket har Det Nationale Autismeinstitut tilknyttet i alt 25 unge til STU overbygningen "Beskæftigelses Center Unge" (BCU) i Herlev. De unges alder er mellem 19-26 år. BCUs indsatser er fortsat målrettet borgere i Storkøbenhavn. Dog er vores indsatser omkring udbydelse af psykoeducation også omfattet hele Jylland. Vi samarbejder i øjeblikket med 16 kommuner og jobcentre.

” Det Nationale Autismeinstitut er Landsforeningen Autismes udførende specialitet. Autismeinstituttets fornemmeste opgave er at etablere nødvendige autismerettede indsatser tilpasset den enkelte og af en høj etisk standard.

” Fra 1. august 2016 har DNA tilknyttet en STU, hvor unge har mulighed for at arbejde professionelt og få faglige kompetencer inden for animation og movie-making. Ungdomsuddannelsen indeholder både almen dannelse, udvikling af særlige evner og interesser samt muligheden for at afprøve egne kræfter på arbejdsmarkedet. Hovedformålet er at klæde de unge bedst muligt på til et selvstændigt ungdoms- og voksenliv.

” Jeg elsker dyr og natur, så et job på en rideskole med at hjælpe mennesker med handicap ville for eksempel være meningsfuldt for mig. Så ville jeg også fortsat kunne bruge min uddannelse til noget”, uddyber Maiken Rise Larsen.

#### Har lært at passe bedre på mig selv

En af de vigtigste ting, Maiken Rise Larsen har lært i Mening og Mestring forløbet er at passe på sig selv:

” Jeg har lært, at jeg ikke skal have noget nyt på programmet hver dag, for det magter jeg ikke. Der er mange ting, jeg godt kan. Så skal jeg bare have fri omkring de ting”, forklarer hun.

Maiken Rise Larsen døjer dog stadig med dårlig samvittighed over at sige nej til ting over for andre:

” Det er svært for omgivelserne at forstå, når jeg siger nej. For var det ikke i går, jeg havde været til noget, eller i morgen, at jeg havde planer? Det er svært at skulle sige nej, alene fordi jeg har brug for at lave ingenting”, siger hun.

#### Hjælp til kommunikationen i hverdagen

Mening og Mestring har ikke kun givet Maiken Rise Larsen en større selvforståelse over for sin egen diagnose og en afklaring i forhold til sine beskæftigelsesmuligheder. Forløbet har også forbedret kommunikationen i hjemmet, og hendes mand har deltaget i nogle af samtalerne:

” Min mand bruger ofte ironi og sarkasme. Det forstår jeg ikke, og somme tider går vi galt i kommunikationen, og der sker misforståelser. Han har lært, at han skal tale tydeligt og konkret til mig, og forløbet har gjort, at vi bedre kan forstå hinanden.

Forløbet har også klarlagt symptomer, som ikke skyldes Maiken Rise Larsens autisme, men som peger i retning af, at hun også har ADHD. Derfor er næste skridt, at hun skal udredes for ADHD.

Maiken Rise Larsen er meget besluttet på at skulle tilbage på arbejdsmarkedet igen, men erkender samtidig, at hun aktuelt ikke har overskud til at være i beskæftigelse. Lige nu bruger hun al sin energi til at få hverdagen til at hænge sammen med sin mand og sine tre børn, der har egne udviklingsforstyrrelser.

” Jeg vil rigtig gerne, men lige nu kan jeg ikke – men det kommer jeg til!”, siger hun med beslutsomhed i stemmen.

Maiken Rise Larsen er sammen med psykoedukationsvejlederen kommet frem til, at et fleksjob vil være en god løsning for hende.

#### Alle burde igennem et Mening og Mestring forløb

Trods udfordringer og en kommende udredning føler Maiken Rise Larsen sig bedre rustet til at skulle ud på arbejdsmarkedet igen:

” Jeg var meget bange for at komme ud i arbejde og bryde totalt sammen igen. Der vil jeg aldrig ud igen. Nu ved jeg, hvad jeg kan og ikke kan mestre, og det har været rigtig godt”, fortæller hun.

Efter et succesfuldt forløb ville Maiken Rise Larsen ønske, at alle fik lov at få den mulighed, hun har haft:

” Da jeg blev udredt, fik jeg et stempel og et farvel. Det var i Mening og Mestring forløbet at jeg lærte om mig selv i autismen. Alle burde have sådan et forløb”, siger Maiken Rise Larsen.



# Inklusion i folkeskolen

## - hvordan står det til?

To år efter inklusionsdagsordenen blev indført i folkeskolen, er trivlsen hos børn med autisme fortsat utilfredsstillende.

Knap hver tredje elev med autisme, der går i en almindelig folkeskoleklasse, lider af skoleangst. Det viser vores inklusionsundersøgelse fra i år, hvor 700 forældre deltog. Den triste tendens fortæller os, at inklusionen ikke fungerer for alle. Regeringens egne trivselsundersøgelser viser, at de fleste skolebørn trives - men når vi ved, at undersøgelsen ikke medtager de mange autistiske børn med skoleangst - at man slet ikke har spurgt dem, ja så er trivselsmålingen ikke det papir værd, som den er skrevet på.

### Børnenes behov bliver ikke mødt

Når så mange børn ikke vil i skole, er det et klart tegn på, at deres behov ikke bliver mødt og på, at de ikke får den nødvendige støtte. Mange af de sager, der når Landsforeningen Autismes sagsbehandlere handler om alt for store klasser, mangel på lærerkræfter, mangel på viden om autisme og mangel på tid til at indgå i relation med børnene og tid til at hjælpe autistiske elever til at skabe sociale relationer og til at bygge bro til deres skolekammerater.

Det er nødvendigt at nytænke inklusion, hvis inklusionen skal lykkes. Børn med autisme har behov for at være i mindre klasser med flere lærere og pædagoger der forstår den anderledes tænkende hjerne og dermed deres handicap. De har brug for en skoledag uden "støj" og mange skift. Det er desværre ikke den form for inklusion, børnene møder i den almindelige folkeskole, hvilket er afgørende for børnenes trivsel.

### Inklusion kræver viden

En af de vigtigste forudsætninger for en succesfuld inklusion er, at lærerne forstår børnenes behov og imødekommer dem med de rammer, der skal til. Desværre mangler der viden om autisme ude på

skolerne. Det bekræfter undersøgelsen, hvor 8 ud af 10 forældre mener, at der ikke er nok viden om autisme på deres barns folkeskole. Det bøder børnene for.

### Droptede inklusionsmål skaber ikke flere specialtilbud

Selvom regeringen i foråret droptede inklusionsmålsætningen på 96 %, er der ikke sket ændringer på specialområdet. Der er ikke oprettet flere tilbud til børn med autisme og en undersøgelse fra TV2 viser, at kun 1 ud af 75 kommuner vil oprette flere specialtilbud. Det fortæller os, at der er lang vej igen..

### Nest-klasser sætter nye standarder for inklusion

To nye o. klasser på Katrinebjergskolen i Aarhus ophæver skellet mellem folkeskole og specialskole og viser nye takter inden for inklusion med skolens nye undervisningstilbud Nest. Det er den vej, vi skal fortsætte af, hvis vi ønsker velfungerende inkluderede børn.

Nest-klasserne i Aarhus er et skoletilbud, hvor eleverne undervises ud fra tanken om, at børn har brug for en tryk rede - på engelsk 'nest' - for at kunne udvikle sig socialt og tilegne sig viden. Tilbuddet er både for børn med og uden autisme.

### En struktureret og forudsigelig skoledag

I klasserne er der færre elever - 16 i hver klasse, hvoraf 4 af dem har autisme - og der er tilknyttet to lærere hele skoledagen - også i frikvartererne, hvor børnene får hjælp til at bygge bro til kammeraterne.

Læringsmiljøet er præget af omsorg, ro, respekt, tryghed og forudsigelighed. Klassen har et fast kendt skema og hvert enkelt barns potentiale og



ressourcer bliver mødt med individuelle lærings- og udviklingsplaner. Og en dag med struktur og forudsigelighed gavner alle børn - autisme eller ej.

### Et tilbud målrettet børnenes behov

Nest er et godt eksempel på inklusion, fordi det handler om at lave inkluderende miljøer; ikke om at ændre børn med autisme.

I Nest har man kigget på, hvad børn med autisme har behov for, hvad der skal til, for at de trives, og så har man indrettet klasser, så man imødekommer dette. Det viser en lovende fremtid for inklusion, som vi håber flere vil blive inspireret af.

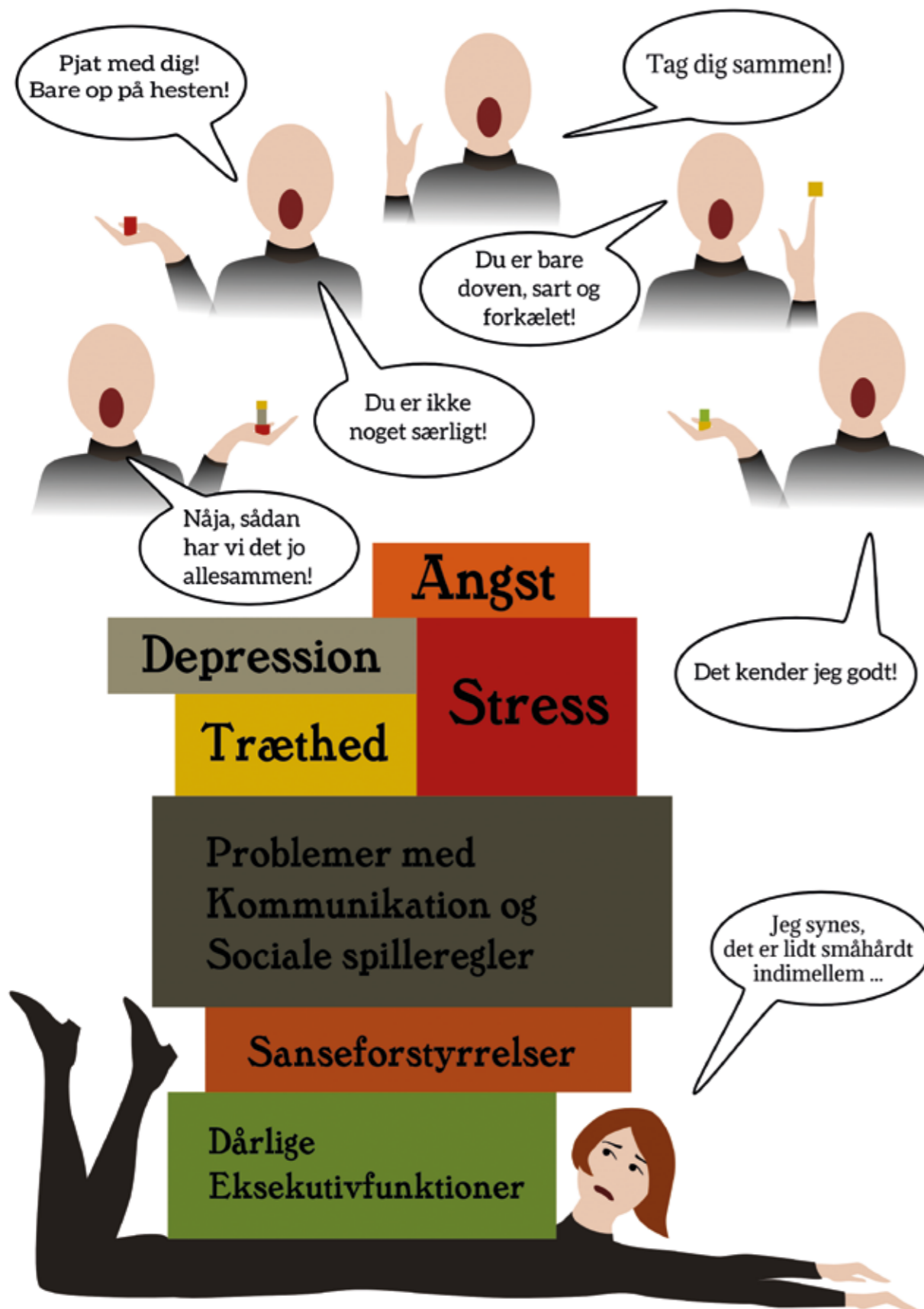
Nest-konceptet er udviklet i New York og her har det haft en positiv indvirkning på børnenes læring og trivsel.

### En investering i det lange løb

Undervisningstilbuddet kan umiddelbart virke som en dyrere løsning. Men ved at slå ressourcerne fra de specialpædagogiske og almenpædagogiske områder sammen, undgår man, at tilbuddet bliver dyrere. Samtidig får man nogle elever, der trives, og som stænen ikke skal behandle for angst og depression - det koster mere for samfundet på langt sigt.

I Landsforeningen Autisme glæder vi os til at følge Nest og forventer os meget af tilbuddet. Samtidig får vi også en rettesnor, som andre kan kigge efter: Se på Aarhus, her fungerer inklusionen, her er det lykkedes.

# Livet som Autistisk Kvinde



## Fokus på autistiske kvinder

Autistiske kvinder er en, på mange måder, usynlig og overset gruppe på autismespektret.



Først i 2010 fik man for alvor øje på, at mange piger havde tegn på autisme og brød dermed med den tidligere opfattelse af, at autisme var en diagnose, der var forbeholdt drenge. Da man fandt, at der var autistiske piger, så måtte der jo også være autistiske kvinder, men rigtigt fokus fik kvinderne først i 2013.

Landsforeningen Autisme har gennem de sidste år villet belyse og imødekomme det massive behov for indsatser rettet mod kvinder, der er sendiagnosticeret med autisme, fordi vi oplever mange henvendelser fra kvinder, der har brug for råd og vejledning.

### Den sene diagnose

Kvinder med autisme har ofte bekymringer og udfordringer med at håndtere og navigere i voksenlivet på lige fod med andre kvinder. Ofte har kvinderne ikke adgang til rollemodeller, der oplever verden, som de selv oplever den, og mange fortæller at de går rundt med en følelse af at være anderledes, alene og misforstået.

Når de så, efter at have følt sig overset og misforstået i en årrække, får deres diagnose, kan de have svært ved at spejle sig selv i den gængse autisprofil. Her kan det hjælpe at møde andre kvinder, der har det ligesom dem selv for at høre og se, hvordan de tackler og overkommer de udfordringer, der følger med at have autisme som voksen kvinde.

### Folder om autistiske kvinder

I dette år har vi arbejdet på at få kortlagt kvindernes liv og trivsel - og i oktober 2016 udgav vi folderen "Du kan da bare tage dig sammen". En folder baseret på 2 undersøgelser om autistiske kvinders liv og erfaringer samt interview med 72 kvinder med autisme. Folderen spiller med den provokerende titel ind i den ekskluderende samfundsopfattelse, som man-

ge kvinder - og generelt mennesker med autisme - oplever i mødet med omverdenen - om de da ikke 'bare' kan tage sig sammen.

### Flere netværksgrupper for kvinder

I foråret søgte foreningen satspuljemidler til et netværksprojekt med titlen "Kno(c)k Out" - Kvinder, Netværk Og Kompetencer, og i juli måned fik vi bevilliget en lille pose penge til projektet.

Pengene skal gå til at uddanne 30 kvinder med autisme, så de får redskaberne til at facilitere kvindenetværksgrupper for sendiagnosticerede kvinder med autisme. Netværksgrupperne har til hensigt at give kvinderne professionel viden om deres handicap og ruste dem til bedre at håndtere handicappet i dagligdagen.

Kno(c)k Out-projektet samarbejder med NAUK - Netværk for autistiske kvinder - om at etablere netværksgrupper for kvinder i hele landet.

I forbindelse med projektet afholdt Landsforeningen Autisme en kvindekonference og et kvinde seminar 8.-9. oktober. Her blev der holdt oplæg om særlige problematikker for kvinder med autisme, herunder identitet, seksualitet, parforhold og stress. Projekt Kno(c)k Out slutter i maj 2017.

### Kvinder på vej

I oktober 2016 holdt vi kurset "Kvinder på vej..." på Feriecenter Slettestrand i Nordjylland, hvor 12 autistiske unge kvinder mødte ligestillede, dannede netværk og fik undervisning af oplægsholdere der selv har gjort sig erfaringer med livet som autistisk kvinde. Det er første gang. Landsforeningen Autisme laver et kursus, hvor både deltagere og oplægsholdere har autisme - modellen fungerede over al forventning.



# Udviklende samarbejde i hovedbestyrelsen gennem hele året

Landsforeningen Autismes hovedbestyrelse har siden repræsentantskabsmødet i 2015 haft 8 konstruktive møder om foreningens indsatsområder og fremtidige arbejde. Bestyrelsen består p.t. af 11 medlemmer, der samtidig er repræsentanter for de forskellige kredse i landet.

Dagsordenen er aldrig tom, og der er altid en masse at diskutere, hvorfor tiden nogle gange er presset.

Derfor har vi som forsøg sendt formandens orienteringer ud på forhånd, så tiden på hovedbestyrelsesmøderne kan bruges på at diskutere foreningens politikker i stedet for afrapporteringer. De ordinære hovedbestyrelsesmøder fastlægges altid på søndage for at imødekomme de frivillige hovedbestyrelsesmedlemmers øvrige arbejde.

## Nye medlemmer blev budt velkommen

Hovedbestyrelsens mødekalender startede efter Landsforeningen Autismes repræsentantskabsmøde med et weekendseminar i Aarhus. Her var formålet at give nye medlemmer og suppleanter af hovedbestyrelsen et indblik i bestyrelsens arbejde så hurtigt som muligt.

På seminaret blev der både diskuteret foreningens fremtidige mål, udfordringer for medlemmer og politiske indsatsområder. Det blev også prioriteret at bruge tid på at lære hinanden at kende for at få dannet et stærkt fundament for et effektivt og konstruktivt samarbejde.

Seminaret fungerede godt, og derfor har hovedbestyrelsen besluttet at gentage succesen og prioritere at bruge førstkommande hovedbestyrelsesmøde efter Repræsentantskabsmødet til et weekendseminar.

## Strategiseminar

Et vigtigt seminar for hovedbestyrelsen i løbet af året handlede om at diskutere og udarbejde en strategi centralt og lokalt for, hvordan Landsforeningen Autisme skal håndtere de sager, hvor medlemmer kommer i klemme i det offentlige system.

Hovedbestyrelsen fik også diskuteret det kommende kommunalvalg og hvilke strategier, foreningen skal gøre brug af for at få vores sager belyst i valgkampen og hvordan vi kan få skabt mest mulig omtale i pressen om Landsforeningen Autismes arbejde.

## Gode politiske diskussioner

De fleste møder i hovedbestyrelsen er karakteriseret af ildsjæle, der har stor viden på autismeområdet og ved gode politiske diskussioner, der udvikler foreningen.

Eksempelvis brugte hovedbestyrelsen et helt møde, der blev holdt i Middelfart, på at diskutere regeringens inklusionsundersøgelse og på at beskrive de forhold, der har betydning for børn med autisme, der er inkluderet i en almindelig folkeskoleklasse. Beskrivelsen indgik i det materiale, der blev diskuteret i regeringens inklusionsudvalg.



# Inklusion skal helt ind i hospitalssengen

Statistikken taler sit tydelige – men ulykkelige – sprog. Mennesker med autisme dør tidligere end den øvrige befolkning, ligesom de har en større risiko for at udvikle demens og andre aldersrelaterede sygdomme. Derfor stiller vi krav til, at vi har større opmærksomhed på autistiske menneskers sundhed og fokuserer på tættere relationer i socialpsykiatrien.

Sygdomme hos autistiske mennesker opdages ofte sent, og de får ikke en optimal behandling.

## Hvorfor?

Fordi mennesker med autisme mangler forudsætninger til at lokalisere symptomer på sygdom som f.eks. utilpashed og smerte. Fordi de ofte reagerer uhensigtsmæssigt på sygdomstegn og som udgangspunkt prøver at undertrykke symptomer, der ikke hører til normalen. Og fordi socialpsykiatrien ikke er gearet til at opdage sundhedsproblemer hos mennesker med autisme.

Vi kan ikke ændre forudsætningerne hos autister eller andre handicappede, der kan have svært ved at fortælle om symptomer og udtrykke sig præcist om deres helbred – selvom politikere nogle gange tror det – men vi kan arbejde for et sundhedsvæsen, der i højere grad inkluderer dem.

## Bange for afvigelser

Mennesker med autisme har det bedst, hvis alt er, som det plejer, og intet afviger fra den daglige rutine. Hvis noget afviger, vil reaktionen ofte være at skjule det, så godt de kan. De bryder sig simpelthen ikke om, at noget ikke er, som det plejer. De kan være bange for, at der er noget galt, men det er ikke naturligt for dem at fortælle deres bekymringer til andre, og de har ikke strategier til at håndtere denne nye og anderledes situation.

## Behov for faglig viden og opmærksomhed

Vi ved, der er tilfælde, hvor beboere på bosteder får konstateret kræft i et meget fremskredent stadie,

fordi personalet ikke har en tæt relation og derfor ikke mærker forandringerne og ser tegnene på alvorlig sygdom.

Man skal kende en person med autisme rigtig godt for at opdage, at der er noget galt og for at få øje på de afvigelser i adfærd, der gør, at man kan spotte symptomer. Desværre ser vi ofte, at symptomer ikke opdages eller fejltolkes, fordi der mangler tillid og tid til det relationsarbejde mellem fagpersonale og borger, der skaber tæt kontakt og fortrolighed.

## Tætte relationer kan spare samfundet for penge

Sundheds- og ældreminister Sophie Løhde lægger med et lovforslag op til, at det skal være muligt at anvende tvang overfor inhabile patienter. Det er imidlertid den forkerte retning at gå. Tvang er selvforstærkende og forårsager meget angst hos mennesker med autisme.

Vi ser hellere, at sundhedsvæsenet bruger tid på at skabe relationer til autistiske mennesker, så vi bliver bedre til at fange sygdomstegn i opløbet. Manglen på relationer og dermed tillid er med til at skabe den adfærd, der gør tvangsbehandlingen nødvendig. Det vil være civiliseret og værdigt, og det vil spare samfundet penge i det lange løb.

## Det offentlige system skaber sundhedsproblemer hos pårørende

Ikke alene er mennesker med autisme sårbare grupper i vores sundhedsvæsen. Forældre og pårørende er også en udsat gruppe, vi skal være opmærksomme på.

Ting, jeg ikke kan overskue eller håndtere, og som derfor ikke hjælper mig:



I foreningen hører vi alt for ofte om forældre og pårørende, der har stress, angst og søvnproblemer i en sådan grad, at de ikke kan varetage deres arbejde og derfor må gå ned i tid eller sygemelde sig. Derfor gennemførte vi i foråret en undersøgelse om psykisk sårbarhed i familier med autistiske børn.

## 7 ud af 10 er påvirket af samarbejdet i kommunen

Her svarede 85 %, at de oplevede forskellige symptomer på psykisk sårbarhed og over 70 % mente, at det havde sammenhæng til samarbejdet med kommunen.

## Koster penge i hospitalskassen i stedet

Undersøgelsen fortæller os to ting: 1. Mange forældre til børn med autisme bliver ikke mødt og forstået og oplever et mangelfuldt samarbejde med kommunen. 2. Deres oplevelser skaber sundhedsmæssige problemer, der koster andre steder i vores samfund. Disse mennesker koster nemlig mange penge i sundhedsvæsenet og i psykiatrien, når vi skal behandle dem for deres symptomer.

## Hospitalspas skal hjælpe til bedre sygdomsbehandling

Mennesker med autisme er udsat i sundhedsvæsenet og er udfordret, når det kommer til at give udtryk for smerter og ubehag og at reagere på sygdomstegn. Derfor er det også en svær situation for mennesker med autisme at komme på hospitalet, ligesom det er vanskeligt for hospitalspersonalet at give den rette behandling, når kommunikationen er svær.

## Relevante informationer til fagpersonale

For at sikre at det autistiske menneske får den bedst

mulige behandling, er det nu muligt at udprinte et hospitalspas fra Landsforeningen Autismes hjemmeside, som det autistiske menneske kan medbringe i forbindelse med undersøgelser, ambulante behandling og indlæggelser på hospitalet.

Passet er udfyldt med individuelle beskrivelser af, hvordan det autistiske menneske kommunikerer bedst og helst vil kommunikeres til, hvordan han eller hun oplever smerte og beskriver smerte og medicinhistorik – alle relevante oplysninger i en hospitalsituation, hvor den rette behandling kan afhænge af, at patienten giver de rette informationer.

## Mindsker stress

En hospitalsituation fremkalder stress og angst hos langt de fleste med autisme, da der er nye mennesker, nye omgivelser og nye rutiner, de skal forholde sig til. Det efterlader ingen plads til at overskue spørgsmål fra behandlere.

Et hospitalspas kan reducere lidt af angsten, fordi det kan besvare nogle vigtige spørgsmål, som personalet har behov for at vide.

## Koster ikke flere penge

Hospitalspasset kan med fordel bruges til andre sårbare grupper i sundhedsvæsenet og er et lille skridt i den rigtige retning – der ikke koster flere hænder eller penge.

Vi har behov for at finde flere løsninger som denne, som kan bringe mennesker med autisme tættere på sundhedsvæsenet. Det vil give flere leveår og mere livskvalitet for autistiske mennesker.



# Tak for støtten til Landsforeningen Autisme i 2016

## Uden jer – ingen os!



Landsforeningen Autisme  
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup  
Tlf. 70 25 30 65, E-mail: [kontor@autismeforening.dk](mailto:kontor@autismeforening.dk)  
[www.autismeforening.dk](http://www.autismeforening.dk)

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