

VENTET & VELKOMMEN

FRA ARBEJDSGRUPPEN "FRIVILLIGSTRATEGI"

1. FRIVILLIGSTRATEGI: VENTET & VELKOMMEN
2. AUTISMEFORSTÅELSE I UDVIKLING - ET ESSAY
3. INSPIRATIONSKATALOG

september 2021

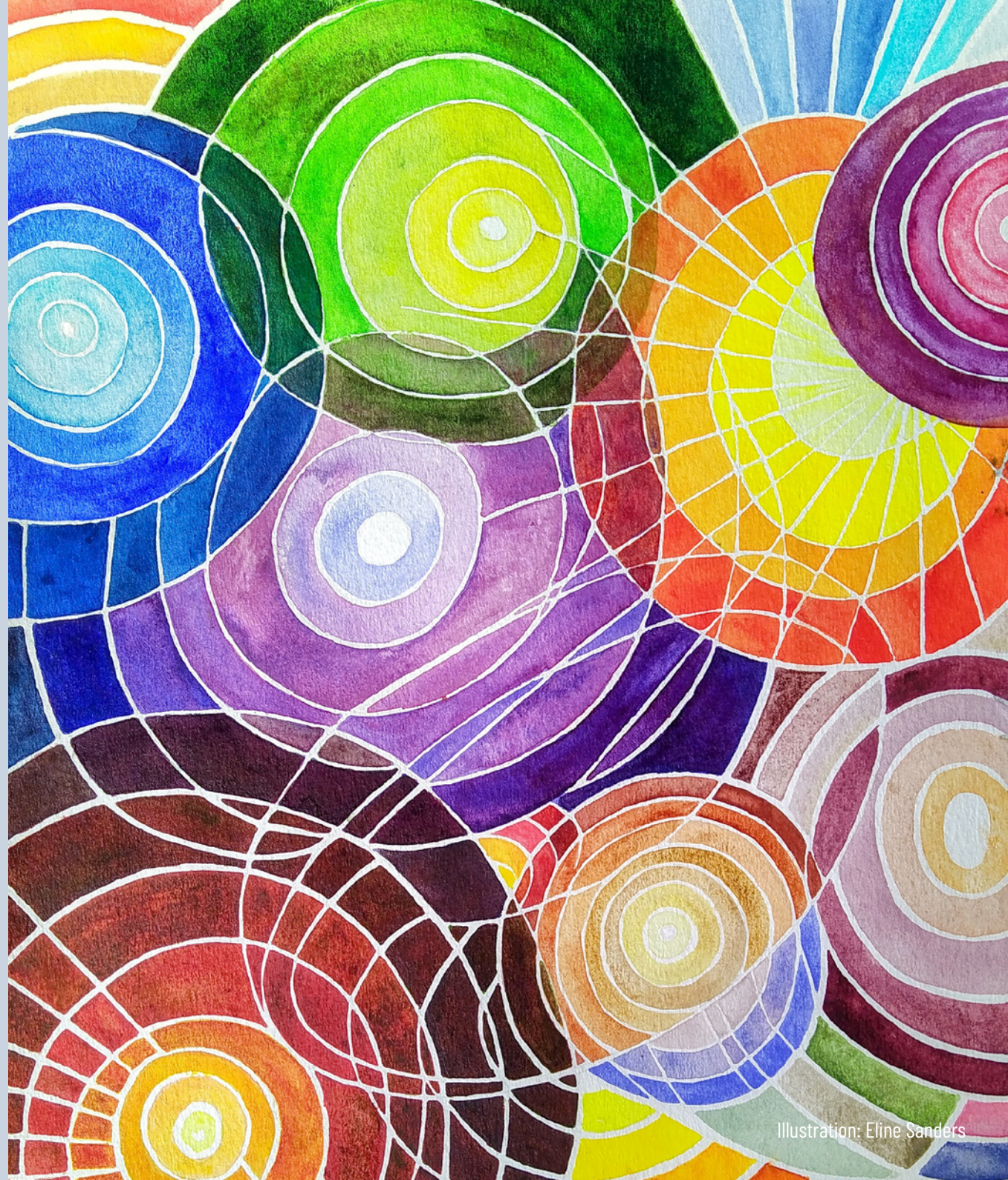


Illustration: Eline Sanders

VENTET & VELKOMMEN

En indledning til hele afleveringen

Landsforeningen Autisme har sat sig for at udvikle en frivilligstrategi, der samtidig har fokus på at være inkluderende overfor autister. Der igangsæt et omfattende arbejde, som optakt til at skrive strategien, som du sidder med i hånden - eller på skærmen.

Arbejdet vil fortsætte, og det er arbejdsgruppens håb, at vores samlede aflevering kan fungere som et dynamisk dokument i foreningens videre arbejde med frivillighed.

Formålet med frivilligstrategien er at gøre landsforeningen dygtigere til at rekruttere og engagere frivillige: medlemmer og andre, der har en interesse i at deltage i arbejdet med at afhjælpe de udfordringer, som autister møder, når de interagerer i og med samfundet. Der er brug for frivillige kræfter, der på hver deres måde bidrager til, at de nødvendige rammer og vilkår er til stede, så den enkelte autists potentiale kan forløses på en involverende og hensigtsmæssig måde.

Forståelsen af frivillighed - i vores forening og generelt - er under udvikling. Vi vil nemlig også være en forening, hvor flere - særligt autistiske medlemmer - er aktive, og hvor alle kan komme til orde, hvis de vil.

Der er brug for at finde nye løsninger,

og det er ikke let. Det kræver vilje, mod, kreativitet, tålmodighed og optimisme at finde nye veje sammen til gavn for autismesagen og vores medlemmer.

Selve **frivilligstrategien** udgøres af to dele, hvoraf den første handler om de mål og delmål, som Landsforeningen kan arbejde efter. Anden del handler om den såkaldte engagementstrappe, som er en model, der kan gøre det lettere at se for sig, hvordan man kan engagere medlemmer, der ikke har været involveret før og/eller hvordan man kan få frivillige til at engagere sig mere og på andre måder, end de gør i forvejen.

Viden om og forståelsen for autisme og autister er i en rivende udvikling - også i vores egen forening. Derfor har vi efter strategien skrevet et **essay** med titlen "Autismeforståelse i udvikling - Fra "Landsforeningen Psykotiske Børns Vel" til #nothingaboutuswithoutus".

Den tredje del af aflevering udgøres af et fyldigt **inspirationskatalog**. Der er nemlig allerede mange gode eksempler i vores forening på, at der arbejdes autismeinkluderende og med en bredere involvering af frivillige. Eksemplerne viser et billede af en vilje til at finde nye veje. Det kan dog være svært at få erfaringsudvekslet på kryds og tværs af Landsforeningen, så

vi håber, at vores inspirationskatalog kan fungere som en begyndelse på en fælles pulje af ideer, erfaringer, tips og tricks, som der kan drages nytte af i foreningens mange hjørner.

Udover denne aflevering har vi haft til opgave at udforme og gennemføre en stor **medlemsundersøgelse** - resultaterne fra den vil udkomme separat fra Sekretariatet.

Vi håber, at I vil tage godt imod vores aflevering.

Med venlig hilsen

Arbejdsgruppen: Frivilligstrategi

Tina Sølling, HB (forælder)
Trine W. Nissen (forælder)
Lise Lotz (Autist + forælder)
Anna Willumsen (Autist)

Desuden
Felix Munch, HB (Autist + forælder)
Kirstine Pedersen, org.kons., Sekretariatet
Lise Rask (Autist + forælder)

INFO - Sprogbrug i afleveringen: Vi har valgt at bruge betegnelsen "autist" gennemgående. Vi er klar over, at der er delte meninger omkring sprogbruget, men vores medlemsundersøgelse viser, at et klart flertal af de autister, der har en holdning til, hvordan de bliver omtalt, foretrækker denne betegnelse.

Opgave fra arbejdsplanen:

"Gruppen skal først og fremmest - i samarbejde med sekretariatet udarbejde en medlemsundersøgelse.

På baggrund af denne undersøgelse og gruppens egne erfaringer, skal gruppen afdække udfordringer og forbehold, som ikke-aktive medlemmer af Landsforeningen Autisme har for at deltage i foreningens aktiviteter. (Undersøgelsen skal også spørge ind til medlemsbladet, og afklare behov for at framelde fysisk blad.)

Gruppen skal afdække hvilke aktivitetstiltag, der kan motivere flere medlemmer. Gruppen skal særligt have fokus på at afdække hvilke udfordringer autistiske medlemmer af Landsforeningen Autisme oplever med at være aktive i foreningen.

På baggrund af denne afdækning skal gruppen herefter udarbejde en frivilligstrategi under vejledning fra sekretariatet.

Frivilligstrategien skal indeholde konkrete tiltag til hvordan Landsforeningen Autisme i alle lag af organisationen kan blive mere autisme-inkluderende.

Den skal indeholde konkrete tiltag, der kan aktivere nye medlemmer og konkrete tiltag, der kan aktivere ikke-aktive medlemmer i foreningens arbejde.

Og endeligt skal gruppen komme med anbefalinger til, hvordan demokratiske strukturer i Landsforeningen Autisme kan forbedres."

FRIVILLIGSTRATEGI

VENTET & VELKOMMEN - I LANDSFORENINGEN AUTISME

DE 4 MÅL

1

Mere autisme-inkluderende



Konkret vejledning om hvordan et arrangement er autisme-venligt udarbejdes

At foreningen bliver bedre til at inddrage autister i alle processer

Et nationalt "Autisme/Autist-råd" med autistiske repræsentanter fra hele landet nedsættes

Flere (erklærede) autister i foreningens styrende organer

At kommunikation er mere autisme-inkluderende

At foredrag/kurser er mere autisme-inkluderende i form, indhold og kommunikation

At der tages stilling til tiltaleformen (Autist / menneske med autisme)

2

Demokratiske strukturer forbedres



Tydelig og klar kommunikation i alle lag

Øget gennemsigtighed - Tilgængelig information på hjemmeside, mm.

At alle møder i foreningen er tilgængelige for alle

Ensartede og forbedrede vedtægter for kredsene

At Sekretariatet understøtter udmøntning af frivilligstrategien

Flere åbne dialogmøder

DELMÅL

3

Flere frivillige



Der udarbejdes en frivilligpolitik

At der findes flere former for frivillighed, ansvar og tidsforbrug

Øget brug af åbne arbejdsgrupper

Der udpeges/ansættes en frivilligansvarlig/koordinator

Der oprettes onlinekalendre med årets begivenheder og aktiviteter

Fokus på at kommunikere hvad man får ud af at være frivillig

4

Flere nye aktive medlemmer



Mere opsøgende arbejde for at tiltrække nye medlemmer

Ventet og velkommen: Bedre velkomst for nye medlemmer - og ny-diagnosticerede voksne og børn/unge

Forbedring af hjemmesiden

Klar forventnings-afstemning om det medlemmerne "tilbydes"

At der er muligheder for at blive aktiv frivillig i foreningen

1

Mere autisme-inkluderende i alle lag af organisationen

Vi vil være en forening hvor autistiske medlemmer også kan og vil være aktive i foreningen

A: Konkret vejledning om hvordan et arrangement er autisme-venligt udarbejdes

- Der udarbejdes en landsdækkende "how-to-guide" med konkrete forslag til, hvad der kan gøre et arrangement autisme-venligt - både fysisk fremmøde og online. Der kan nedsættes en arbejdsgruppe med autister, der udarbejder denne.
- Guiden skal kunne benyttes i alle lag - dvs. landsdækkende og i Kredsene.
- Guiden indeholder processer fra:
 - før arrangementet (fx invitation, kommunikation, tilmelding)
 - under selve arrangementet (fx tilgængelighed, tid, kommunikation)
 - efter (fx deling af materiale, referat, evaluering)

B: At foreningen bliver bedre til at inddrage autister i alle processer, herunder i:

- Planlægningen af arrangementer, foredrag, kurser, SIKON-kurser, sommerferietilbud, generalforsamlinger, repræsentantskabsmøder, hovedbestyrelsesmøder og andre aktiviteter.
- Politiske/demokratiske processer som fx arbejdsgrupper, foreningens eksterne kommunikation, informationskampagner, spørgeskemaer, mm.
- Udarbejdelse af medlemsbladet.
- Inddragelsen foregår både lokalt i Kredsene og i Landsforeningen, Hovedbestyrelsen og Sekretariatet.

C: Et nationalt "Autisme/Autist-råd" med autistiske repræsentanter fra hele landet nedsættes

- Rådet består så vidt muligt af et bredt udvalg af autister fra hele spektret.
- Kredsbestyrelser, Hovedbestyrelsen, Sekretariatet, Formanden og andre kan spørge Rådet om hjælp og rådgivning i konkrete situationer, hvor der ønskes sparring fra det autistiske perspektiv.
- Rådet kan på eget initiativ komme med udtalelser, rådgivning, iværksætte undersøgelser, mm.
- Rådet sørger for, at de repræsenterer autister bredt og kan fx benytte sig af spørgeskemaundersøgelser blandt autisterne i foreningen.

D: At foredrag/kurser er mere autisme-inkluderende i form, indhold og kommunikation

- At de fleste af foreningens kurser er for alle.
- Der er et stort uudnyttet potentiale i at lære af hinanden ved, at autister og NT-pårørende er samlet til arrangementer og lytter til hinandens perspektiver.
- At foredragsholdere taler til autisterne og ikke kun om dem.
- Der udarbejdes en foredragsholdervejledning som kan bruges landsdækkende. Autister deltager i udarbejdelsen af denne.

E: Flere (erklærede) autister i foreningens styrende organer (Bestyrelser, Repræsentantskab, Sekretariat, mm.)

- Gennem årlige medlemsundersøgelser måles der på antallet af (erklærede) autister i Kredsbestyrelserne, Hovedbestyrelsen og Sekretariatet.
- Sekretariatet har løbende dialog med Kredsbestyrelserne og hjælper og bidrager til, at der arbejdes aktivt med målet.
- Der arbejdes på at ansætte autister i Sekretariatet.
- HUSK: jeg har bedt Kirstine om udtræk på, hvad der afholder autister fra at stille op. Se om det er indsigter, som kan formuleres som delmål her.

F: At kommunikation er mere autisme-inkluderende

- På hjemmesiderne, på facebook, i breve/emails, pr. telefon, i invitationer, medlemsblade, eksterne kommunikation, mm.
- Foreningen vil i højere grad benytte sig af "Autistisk korrektur-læsning" ved skriftlig kommunikation. Dvs. bede autistiske mennesker gennemlæse tekster inden de offentliggøres.
- Der kan nedsættes udvalg enten landsdækkende eller i kredsene af autister, der ønsker at hjælpe.
- Indsatsen måles fortløbende ved at spørge de autistiske medlemmer, om de oplever kommunikationen som inkluderende.

G: At der tages stilling til tiltaleformen (Autist / menneske med autisme)

- Foreningen tager stilling til, hvilke(t) udtryk vi bruger, når der kommunikeres generelt. Og der udarbejdes en skriftlig argumentation for beslutningen.
- Arbejdsgruppens anbefaling er, at foreningen bruger det udtryk, som de fleste autistiske medlemmer foretrækker.
- Det er til enhver tid op til den enkelte autist, hvordan man vil tiltales.
- Ifølge medlemsundersøgelsen foretrækker 43,40% udtrykket "Autist" - det er mere end dobbelt så mange som de 18,75%, der foretrækker "Menneske/person med autisme". 30,90% er ligeglade/tænker ikke over det.

2

De demokratiske strukturer i foreningen forbedres

Vi vil være en forening hvor alle kan komme til orde, hvis de vil

A: Tydelig og klar kommunikation i alle lag

- At referater fra møder er forståelige for alle.
- Landsforeningen/Sekretariatet udarbejder en ensartet genkendelig kommunikation på tværs af Kredsene - visuelt og sprogligt/indholdsmæssigt.

B: Øget gennemsigtighed - Tilgængelig information på hjemmeside, mm.

- Der udarbejdes og vedtages retningslinjer for, hvornår referater kan findes på hjemmesiderne. Både for Kredsbestyrelser og Hovedbestyrelsen.
- At vedtægter, mødedagsordner og -bilag, mødedatoer/kalender, mm. er lette at finde på hjemmesiderne. Det giver medlemmerne bedre mulighed for at forberede sig, få et indblik i hvad der sker i foreningen og deltage aktivt.

C: At alle møder i foreningen er tilgængelige for alle

- Tilgængelighed (accessibility) er både fysisk, kommunikativt og et generelt mindset.
- En landsdækkende "how-to-guide" med konkrete forslag til, hvad der kan gøre et møde autisme-venligt - både ved fysisk fremmøde og online - udarbejdes af en arbejdsgruppe med autister.
- Digitale møder er ofte mere tilgængelige for autister, og der bør derfor arbejdes på at forbedre mulighederne for at deltage digitalt i foreningens møder - både som deltager eller gæst.
- At der altid er mulighed for kommunikation på skrift til foreningens møder. Nogle autister oplever (selektiv) mutisme eller har generelt svært ved at tale i større forsamlinger.
- Der er klare dagsordner med start- og sluttidspunkt pauser, som respekteres - også selvom der er travlt.

D: Ensartede og forbedrede vedtægter for kredsene

**En arbejdsgruppe arbejder allerede på dette.*

E: At Sekretariatet understøtter udmøntning af frivilligstrategien

- At Sekretariatet understøtter Kredsenes i arbejdet med udmøntning af frivilligstrategien. F.eks. ved at have fokus på at vedtægter og referater er tilgængelige på Kredsenes hjemmesider til aftalt tid.
- At Sekretariatet tilbyder hjælp og rådgivning til Kredsenes mht. hvordan organisationen og medlemsdemokratiet styrkes.

F: Flere åbne dialogmøder

- Formand og Hovedbestyrelse opfordres til at afholde (flere) åbne dialogmøder med medlemmerne for at mindske afstanden mellem menigt medlem og foreningens ledelse samt for at øge forståelsen og gennemsigtigheden i foreningen.
- Kredsbestyrelserne opfordres til at afholde fx årlige åbne bestyrelsesmøder og/eller dialogmøder, så medlemmerne får mulighed for lokalt indblik i foreningsarbejdet.

3

Flere frivillige

Vi vil motivere flere medlemmer til at være frivillige

A: Der udarbejdes en frivilligpolitik

- Der udarbejdes en frivilligpolitik, som er målrettet og har relevans for alle medlemmer af foreningen.

B: At der findes flere former for frivillighed, ansvar og tidsforbrug

- Vi øger chancerne for at tiltrække flere frivillige ved at der findes flere muligheder for at blive frivillig i foreningen. Frivilligt arbejdet kan udover bestyrelsesarbejde også være mere konkret og med et specifikt, afgrænset ansvar.
- Der kan nedsættes lokale "Ad Hoc-grupper" - en gruppe af medlemmer der har meldt sin interesse og som kan kontaktes ad hoc.
- Frivilligt arbejde både kan være af praktisk karakter, men det kan også være fx at arrangere foredrag, politisk arbejde, arbejdsgrupper, "autistisk korrektur-læsning", mm.
- Frivillig-opgaver bør defineres vha. de 10 H'er, så det er tilgængeligt for alle at bidrage
- Der bør være en klar forventningsafstemning til indsats, omfang, samarbejde m.m.

C: Øget brug af åbne arbejdsgrupper

- Der oprettes løbende flere åbne arbejdsgrupper både nationalt og i kredsene.
- Arbejdsgrupperne arbejder fx med foreningsdemokrati, udvikling af rådgivning til forældre, unge såvel som voksne autister, udvikling af fællesskaber og aktiviteter.
- Arbejdsgrupperne nedsættes af og rapporterer til Repræsentantskabet, Hovedbestyrelsen eller Kredsbestyrelserne. De rapporterer om deres arbejde, erfaringer og evaluering og får (evt. løbende) feedback.
- Arbejdsgruppernes arbejde defineres tydeligt med formål og tidsafgrænsning/deadline. Samt en definition af evt. resultat/aflevering.
- Medlemmer kan stille forslag til nedsættelse af arbejdsgrupper.

D: Der udpeges/ansættes en frivilligansvarlig/koordinator

- Der udpeges/ansættes en frivilligansvarlig/koordinator i foreningen. Det kan fx være en ansat i Sekretariatet eller et medlem af Hovedbestyrelsen. Det kan også være en frivillig, der vælges af Repræsentantskabet for 2 år af gangen.

E: Der oprettes onlinekalendre med årets begivenheder og aktiviteter

- Der oprettes lettilgængelige onlinekalendre med årets begivenheder og aktiviteter fra henholdsvis Kredsbestyrelserne, Hovedbestyrelsen og Sekretariatet.

F: Fokus på at kommunikere hvad man får ud af at være frivillig

- Positive historier fra frivillige medlemmer kommunikeres fx i medlemsbladet og på hjemmesiden.

4

Flere nye aktive medlemmer

Når vi er flere sammen, er vi stærkere

A: Mere opsøgende arbejde for at tiltrække nye medlemmer

- Foreningen vil være mere synlig både nationalt og lokalt i sammenhænge, hvor potentielle medlemmer kan findes - både autister, pårørende og fagfolk. Det kan fx være til psykiatri/socialkonferencer, på kommunerne, skoler, jobcentre, mm.
- Synlighed kan fx bestå i at bære t-shirts, sætte plakater op og/eller dele flyers ud.
- Synligheden øges online med informationskampagner om autisme og foreningens arbejde.

B: Ventet og velkommen: Bedre velkomst for nye medlemmer - og ny-diagnosticerede voksne og børn/unge

- At nye medlemmer er ventet og velkomne - både nationalt og lokalt.
- At foreningen er tilgængelig og inkluderende for nye medlemmer - både autister og pårørende.
- At indmeldingsproceduren er tydelig. Når man indmelder sig som autist, skal medlemstypen fx ikke hedde "Bruger" på hjemmesiden.
- At det er tydeligt, hvilken kreds man meldes ind i og at man selv har et valg.

C: Forbedring af hjemmesiden

**En arbejdsgruppe arbejder på dette.*

D: Klar forventnings-afstemning om det medlemmerne "tilbydes"

- At det er tydeligt, hvilke fordele et medlemskab af foreningen medfører.
- At det er tydeligt, hvad medlemmerne kan forvente af hjælp fra foreningen/Kredsene - og hvad de selv kan bidrage med.

E: At der er muligheder for at blive aktiv frivillig i foreningen

- At det er tydeligt, hvilke muligheder der findes og hvor man skal henvende sig, hvis man ønsker at være frivillig i foreningen - både nationalt og lokalt.

ENGAGEMENTSTRAPPEN

Landsforeningen Autisme er en frivillig-organisation

– med det vigtige formål at udbrede viden om og bedre vilkår for autister og deres pårørende. Der er behov for at skabe opmærksomhed på sagen og mobilisere medlemmer og andre interesserede til at gøre noget.

Vi har igennem tiden i landsforeningen Autisme haft fokus på – og held med – at engagere medlemmer til at deltage i arrangementer, foredrag og andre kortvarige aktiviteter. Men vi har ikke haft mange tilbud til dem, der gerne vil gøre noget mere, men som ikke nødvendigvis vil sidde i en bestyrelse.

I medlemsundersøgelsen fremgår det, at der er en bred vifte af frivillige opgaver, som respondenterne finder interessante. Samtidig har over 20% af respondenterne svaret, at de enten ikke ved, hvordan de kan blive frivillige, hvilke muligheder der er for frivillighed, eller også at de har forsøgt at melde sig, men er ikke blevet modtaget.

Det skal vi gøre bedre bl.a. ved sikre, at der er forskellige tilbud og aktiviteter til de medlemmer, der ønsker at gøre en indsats.

Ifølge medlemsundersøgelsen har 85% af medlemmerne aldrig deltaget i frivilligt arbejde.

Engagementstrappen (også kaldet frivillighedstrappen) er en model, der kan bruges til at illustrere, hvordan frivilliges engagement i fx. en forening har det med at variere og/eller bevæge sig fra ganske lille engagement til stort engagement. Fra uforpligtende engagement til mere forpligtende engagement.

De fleste, der engagerer sig i frivilligt arbejde, foretrækker at begynde at engagere sig med små og ikke alt for forpligtende opgaver. Når det så viser sig at være en god oplevelse, kan der måske blive tale om større og mere forpligtende opgaver. Og naturligvis vice versa: hvis det ikke viser sig at være en god oplevelse, der giver det forventede – eller noget bedre – så er der al mulig risiko for, at den frivillige trækker sig fra indsatsen igen uden at bevæge sig højere op ad trappen.

Engagementstrappen er desuden en mulighed for at tydeliggøre, dels at vi har varierede muligheder for frivillighed både i karakter, omfang og varighed og dels, at det er en indsats, som vi i foreningen prioriterer rigtig højt.

Ifølge medlemsundersøgelsen svarer 75%, at manglende tid/energi/overskud er det, der afholder dem fra at deltage i frivilligt arbejde.

Forskellige former for frivillighed

En måde at tiltrække flere frivillige til foreningen er desuden at sørge for, at der er plads til, at man kan være frivillig i forskelligt omfang. Opgaverne skal variere i karakter som nævnt ovenfor, men de skal også være forskellige, når det kommer til mængden af ansvar og tid/energi, opgaven kræver.

Vi skal altså se på, hvordan vi kan udbygge muligheder for frivillighed, der kræver mindre af den enkelte, så der måske alligevel kan blive tid til det i en presset hverdag.

Lige nu har vi på den ene side en stor gruppe medlemmer, som primært deltager i foreningens arrangementer og på den anden side en mindre gruppe (primært valgte til kredsbestyrelser, mm.), som bruger store mængder tid og energi på frivilligt arbejde i foreningen. Vi mangler altså hele "midten" af trappen, og vi ser derfor et stort potentiale her.

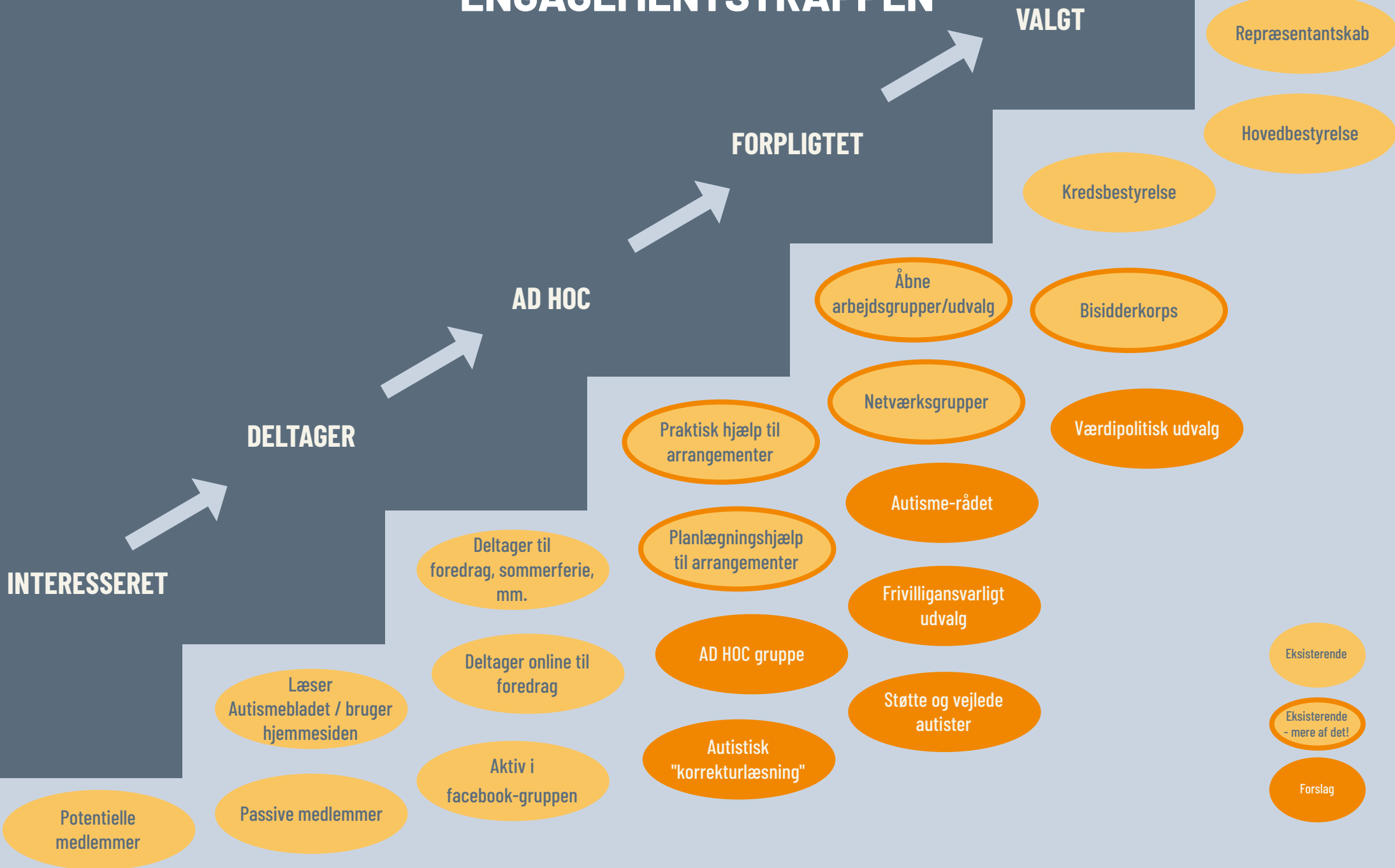
Første bud på en engagementstrappe i Landsforeningen Autisme

I arbejdsgruppen har vi gennem vores indledende samtaler/interviews (små medlemsundersøgelser) med hhv. kredsbestyrelsesmedlemmer og menige medlemmer samt i vores

store medlemsundersøgelse lyttet særligt nøje efter for at høre, når der blev talt om eksisterende trin på engagementstrappen – og når der blev ytret noget, som kunne forstås som manglende trin på trappen.

Grafikken på næste side skal vise, hvordan en frivillighedstrappe i Landsforeningen Autisme kunne se ud, når den er udbygget med flere og tydeligere trin, og når de områder, der kunne kalde på nye tiltag eller ekstra opmærksomhed, har fået deres plads blandt de frivilligområder, som allerede eksisterer. På den måde skulle det blive nemmere og mere indbydende for potentielle og eksisterende frivillige at tage et trin – eller flere – op ad engagementstrappen, og nemmere for foreningen at fokusere sin indsats.

ENGAGEMENTSTRAPPEN



AUTISMEFORSTÅELSE I UDVIKLING

- ET ESSAY

Fra "Landsforeningen Psykotiske Børns Vel" til #nothingaboutuswithoutus

Landsforeningen Autisme i udvikling

Til næste år fylder Landsforeningen Autisme 60 år. Det skal fejres! Det er værd at fejre, at vi har en stor forening, der vokser og udvikler sig i takt med, at opgaverne, der skal løftes og løses, gør det samme. Landsforeningen Autisme spiller en stadig vigtigere rolle nu og i årene, der kommer.

Foreningen blev grundlagt i 1962 af et par håndfulde forældre til autistiske børn i samarbejde med fagfolk. Autisme var en sjælden diagnose, og de børn, især drengene, som blev diagnosticeret dengang, var meget tydeligt udfordrede. Man kendte dengang endnu ikke til de masking- og copingstrategier, som sammen med ændrede diagnosekriterier har betydet, at der i dag opdages og diagnosticeres langt flere autister.

Dengang mente man, at autisme skyldtes de såkaldte "køleskabsmødre"; altså mødre, der ikke formåede at udvise de rette følelser over for deres børn, som derfor lukkede sig inde i sig selv og blev autister. Den forklaring er der vist ingen, der tror på længere. Man ved nu, at autisme i meget høj grad er en arvelig tilstand, som man bliver født med, selvom autismen måske ikke viser sig tydeligt fra første færd.

Tilbage i 60'erne blev autisme set som en meget alvorlig lidelse i nær familie med skizofreni, og foreningen

fik i første omgang navnet "Psykotiske Børns Vel". I sagens natur var foreningen en pårørendeforening, og medlemmerne af foreningen havde brug for hinanden som støtte til at kunne håndtere deres stærkt udfordrede børn. Der var en del læger og andre akademikere i den første forældregruppe, og de var bl.a. optaget af at finde årsagerne til autismen og deltog i internationale autisemekonferencer.

I begyndelsen af det nye årtusind var autisme ikke længere en meget sjældent set diagnose, og da Morten Carlsson blev ny formand for foreningen i 2003, var hans ambition at gøre kampen for bedre vilkår for autister og deres forældre til en kamp, der også skulle kæmpes politisk. Foreningen skulle ikke længere have et ensidigt fokus på at afhjælpe konkrete problemer for de berørte; der skulle tænkes mere langsigtet og strategisk, politikere og medier skulle involveres og autismesagen fik et nyt udtryk. I Carlssons tid som formand skiftede foreningen navn til Landsforeningen Autisme.

Kort efter sit 10-års jubilæum som formand for Landsforeningen Autisme omkom Morten Carlsson i en tragisk trafikulykke i februar 2013. Næstformand Heidi Thamestrup overtog posten som formand, og hun arbejdede i sin formandstid bl.a. med at holde foreningens balance mellem den politiske og den mere personlige indsats for de enkelte autister og deres familier. Opmærksomheden i samfundet på

autisme og de problemer, som ofte følger med, var nok vokset og blevet mere nuanceret, men det var kun alt for almindeligt, at det var endog meget svært for mange at få den hjælp, som de havde brug for og ret til.

Landsforeningen Autismes nye formand, Kathe Johansen, har bl.a. til opgave at føre foreningens arbejde videre frem og på nye måder balancere foreningens både politiske, faglige og mere konkrete og direkte hjælp til autister og deres familier. Foreningen får stadig flere og flere medlemmer, og en voksende andel af dem er højrøstede og engagerede på en ny måde: autisterne selv.

Autismespektret i udvikling

I 1988 tog den folkelige opmærksomhed på autisme et tigerspring fremad via filmen "Rainman". På godt og ondt satte "Rainman" sig fast i bevidstheden på rigtig mange mennesker, fordi det var deres første "møde" med et konkret menneske med autisme, og fordi filmen simpelthen var velspillet og hjertevarm.

I 1990'erne blev Aspergers Syndrom en del af de internationale diagnosemanualer, og det blev så småt åbenbart, at autisme ikke er lig med intellektuelle begrænsninger. Man begyndte også at tale om

autisme som et spektrum.

“Autismespektret” forstås af mange traditionelt som linært: i den ene ende findes “den svære autisme” hvor de autister, der også er udviklingshæmmede og har andre komorbide tilstande, hører til. Tendensen til at se disse autister som “lavtfungerende” kommer i høj grad af, at udfordringerne tit kan spottes med det blotte øje.

I den anden ende af det lineære spektrum vil man tilsvarende være fristet til at placere “den milde autisme”, altså fx. Aspergers Syndrom – en diagnose som bliver givet til autister med normal eller høj begavelse og uden sproglige forsinkelser. Ofte viser de såkaldte Aspier ikke tydelige tegn på deres mange udfordringer udadtil. Aspier og andre autister, som udadtil fremstår som “højt”-/eller “velfungerende” oplever ikke sjældent, at de af den grund ikke bliver anset for at være “rigtige” autister, selvom oplevelsen indefra er en ganske anden.

Selvmoordsraten blandt autisters samlet set er tre gange så høj som blandt befolkningen generelt; markant højest blandt kvindelige autister. Forklaringen på forskellen mellem kønnene antages bl.a. at være, at kvindelige autister maskerer i højere grad end mænd, og derfor bliver de opdaget/diagnosticeret senere og får mindre hjælp – ofte med dårligt mentalt helbred til følge.

Den simple, lineære forståelse af “spektret” gør det altså på samme tid svært for såkaldt “højt fungerende” autister at få den hjælp, som de faktisk har brug for, og er på visse måder også med til at mindske forventningerne om udvikling for autister i den anden ende af “spektret”. Den lineære spektrum-tanke er nem at forstå, men den er samtidig med til at understøtte nogle forsimplede og problematiske forestillinger om, hvilken hjælp og støtte autister har brug for.

I begyndelsen af 2000'erne fik autisme kun mere og mere opmærksomhed, og forståelsen for den særlige måde at være skruet sammen på udviklede sig yderligere. Der skete desuden det, at det blev mere almindeligt, at voksne opdagede, at de sandsynligvis også var autister, men at de havde formået at kompensere og skjule deres særlige autistiske træk. Ingen, heller ikke de selv, havde opdaget, hvad der var på færde. En del af de voksne opdagede og blev udredt for deres egen autisme i forbindelse med, at deres børn blev udredt og diagnosticeret.

Ifølge Landsforeningen Autisme indikerer den nyeste forskning, at 2,8 % af befolkningen i Danmark – svarende til omkring 160.000 mennesker – er autister. Man må derfor gå ud fra, at et meget stort antal ikke-diagnosticerede autister i samfundet lever og fungerer – med eller uden psykiske udfordringer, og de bliver ikke diagnosticeret, for ingen, heller ikke de fagfolk, som de måtte være i kontakt med, får tanken, at de er autister. Der er stadig en begrænset viden om, hvor forskelligt autisme kan vise sig. En del autister lever derfor unødigt vanskelige liv med forkerte diagnoser, fejlagtig hjælp eller slet ingen hjælp.

Heldigvis findes der stadig flere nye modeller for, hvordan man kan forstå autisme. I stedet for det lineære spektrum ser man nu i stigende grad på den enkelte autists særlige styrker og svagheder på en lang række områder – sanser, begavelse, eksekutive funktioner, særinteresser mm. Når man udarbejder en profil af den enkelte autist, vil den ofte vise sig at være “takket”, altså med store udsving. Fantastiske styrker og specialiteter på nogle områder og samtidig overvældende udfordringer på andre.

Med “den takkede profil” – og andre nuancerede tilgange til den enkeltes helt unikke autisme – bevæger man sig væk fra forestillingen om, at den enkelte autist er enten “lavtfungerende” eller “højt fungerende”. Enhver autist har sin helt egen

profil, som hverken kan kategoriseres entydigt som “svær” eller “mild”, og som desuden kan ændre sig markant over tid og i sammenhæng med, om autisten er i trivsel eller ej.

Autistisk selvforståelse og identitet i udvikling

Efterhånden som de tidligt-diagnosticerede børn er begyndt at blive voksne og nye sendiagnosticerede voksne autister er kommet til, er de begyndt at blande sig i, hvad det vil sige at være og leve livet som autist. Også i Landsforeningen Autisme.

Stemmerne fra dem, der oplever autismen indefra, er blevet højere, og deres anderledes perspektiver er med til at farve og ændre forståelsen af, hvad autisme er for en kompliceret størrelse.

Den lettere adgang til information og indbyrdes kontakt, som internettet har givet os, har betydet, at autister har fået lettere ved at finde og lære af hinanden og at give hinanden tiltrængt støtte, validering og styrke. For selvom der nok er kommet større opmærksomhed på autisme, er manglen på dybere forståelse stadig udtalt. Mange autister oplever den forståelse, som de har savnet i store dele af deres liv, i selskab med andre autister – det være sig fysisk eller digitalt, på skrift, i videoer eller på sociale medier.

Sociale medier og internettet i det hele taget gør det muligt at samles på et utal af forskellige måder; fx via et hashtag. #nothingaboutuswithoutus – intet om os uden os – er et gammelt slagord, der gennem tiden er blevet taget op af forskellige marginaliserede grupper og bevægelser, der vil sikre, at de selv sidder med ved bordet, når der bliver truffet beslutninger, der har indflydelse på dem og deres tilværelse. I 1990'erne blev slagordet taget op af den amerikanske

handicapbevægelse, og det er naturligt nok blevet et slagkraftigt hashtag, der også bruges af det autistiske "community".

På dansk har et nyt hashtag for nylig set dagens lys: #jegerautist, og udbredelsen vokser ud over Facebook, Instagram mm. Her fungerer det som det digitale svar på en emaljepin i knaphullet, der signalerer samhørighed med "medlemmer af den samme klub".

Autister kan nemt finde autistiske forfattere, der skriver om deres liv med autisme, YouTubere, der ugentligt fortæller om nye vinkler på autisme oplevet indefra, unge piger på Instagram der med kattefiltre, mangategninger eller bare kloge ord fortæller om lige præcis deres autisme. Der er autistiske facebookgrupper, autistiske bloggere og autistiske forskere. Der er autistiske fyrtårne og autistiske småbørn, der på hver deres måde stiller sig til rådighed som store og små rollemodeller. Hver ny autistisk rollemodel giver andre autister mulighed for at finde ud af, at der er autister "derude", som de kan genkende sig selv i.

At kunne genkende sig i andre kan være en helt ny og livsændrende erfaring, som ikke har været mulig tidligere, hvis autisten har været omgivet af ikke-autister - eller ikke-erkendte autister, der selv har maskeret og undertrykt deres ægte autistiske identitet. I mødet med andre erklærede autister, næres og styrkes den autistiske identitet, der hverken skal tilpasses, maskeres eller laves om for at være "god nok". På den måde forvandler autismen sig fra kun at være en medicinsk diagnose, der primært stilles, fordi man er i mistriksel, til at blive en positiv del af autistens identitet.

I mødet med andre autister bliver det muligt for den enkelte autist at udvikle sin helt egen identitet, og først og fremmest bliver det muligt at opdage, at man

ikke som autist er dømt til at være alene eller ligefrem ensom. Der er et autistisk "community" derude, hvor man hører til.

Midt i denne jubelsang om autistisk identitet og fællesskab skal det naturligvis nævnes, at ikke alle autister oplever deres autisme på den måde. En del vil helst være fri for deres autisme og være "normale". Normalitet er i høj kurs i samfundet og i tiden, så det er kun forventeligt. Det har stadig en høj pris at være anderledes.

Autisme-"awareness" i udvikling

Hvert år i april fejres internationalt "Autism Awareness Month" og særligt 2. april er der stort fokus på at skabe mere "awareness" (opmærksomhed) på autismesagen.

Der er dog en bevægelse blandt autistiske aktivister rundt om i verden, som siger at "Awareness" er ikke længere nok. I de fleste oplyste vestlige samfund, ER der opmærksomhed på autismesagen. Derfor er tiden måske også kommet til, at ambitionerne sættes lidt højere.

To autisme-forskere har opfundet en udviklingstrappe (Autism Level UP!), som beskriver den rejse både det enkelte menneske og samfundet generelt kan gennemgå i den måde, man forholder sig til autisme og autister på. Her opsummeret på dansk:

- **Awareness - Opmærksomhed**

På første trin befinder man sig, hvis man har hørt om autisme, eller hvis man personligt kender en autist. Man har måske også hørt noget om diagnosekriterierne og om de mest almindelige former for støtte til autister.

For at komme et trin højere op på trappen må man

lære mere om autisme ved at lytte til autisterne selv. Man må lytte til de levede erfaringer og tage det alvorligt, når autister fx. fortæller, hvordan de helst vil omtales.

- **Acceptance - Accept**

På trinnet her går det op for én, at den viden, som man hidtil har lænet sig op ad, kommer fra materiale og fagfolk, der kun kender autismen udefra, og autister bliver en mere udbredt og accepteret del af ens omgangskreds.

For at kunne komme et trin højere op, må man for alvor indse, at selvom man troede, at man forstod, hvad det vil sige at være autist, så er der grænser for, hvad man kan vide om autisme, hvis man ikke selv er autist. Man må acceptere, at det er sådan.

- **Appreciation - Værdsættelse/anerkendelse**

På trinnet her udvider man sin anerkendelse af de indsigter, som autister - og kun autister - kan bibringe. Man gør sig her nye anstrengelser for at forstå både de styrker og udfordringer, som autister fortæller om, og man glemmer ikke sine egne begrænsninger, når det kommer til ens forståelse som ikke-autist.

For at komme op på næste trin må man begynde at forstå, hvordan ens nye forståelse kan veksles til reel støtte for både den enkelte autist og autister generelt. Man bruger autister som rådgivere.

- **Empowerment - Styrke**

På trinnet her lader man ikke bare autister give gode råd; man lader dem styre og lede. Man gør hvad man kan for yderligere at støtte og styrke autister med de nødvendige strategier, værktøjer og roller i forskellige sammenhænge, så de i endnu højere grad kan spille en afgørende rolle for, hvordan autisme og autister skal forstås.

For at nå op på det øverste trin af trappen må man begynde at tale højt om sine nye indsigter. Man må være aktiv i sine bestræbelser for at give autister endnu mere indflydelse.

• **Advocacy - Fortaler**

På trinnet for autisめfortalere må man for alvor forpligte sig til at være en allieret for autister, og man må tage autisters prioriteringer af forskellige problematikker alvorligt. Som allieret fortaler må man holde sig opdateret på det, der rører sig i "the autistic community" ved at lære nyt fra andre autisめfortalere, autistiske forskere, autistiske talere og skribenter.

På trinnet her må man også have modet og viljen til at udfordre og motivere andre længere nede på trappen, så de kommer med op.

Fremtiden?

Hvad vil fremtiden bringe? Det er selvfølgelig ikke til at vide med sikkerhed, men det kan give nogle fingerpeg at kigge på, hvad der sker i forskningen og hvad der sker i udlandet, hvor man på nogle områder er længere fremme, end man er i Danmark. Her er tre bud:

1. Hovedparten af forskningsmidler i autismerelaterede projekter går desværre stadig i høj grad til medicinsk forskning i hjerner og biologi, der skal øge viden om årsagerne til autisめ. Det kan der måske være gode forklaringer på, men det kan være svært ikke at tænke, at autisめ i mange medicinske og politiske sammenhænge ses på linje med sygdomme og lidelser, som man helst vil undgå.

Men der er også god udvikling i gang. Flere og flere autistiske forskere arbejder med

projekter, der giver spændende nye indsigter, som ikke har til formål at undgå autisめ, men at gøre livet nemmere og bedre for verdens og Danmarks mange autister. Det viser sig meget tydeligt, at videnskabelige projekter farves af det udgangspunkt, som forskeren har, og derfor opnår autistiske forskere resultater af en hel anden slags end ikke-autistiske forskere, fordi præmisserne for deres projekter er anderledes.

2. I udlandet holdes konferencer med autistiske talere og eksperter. Indsigterne, der deles på denne måde, er velgørende og tankevækkende for autister, og de vil måske være ekstra øjenåbnende for ikke-autister. Den slags kommer vi forhåbentlig til at se mere af i Danmark.
3. Som supplement til den støtte og hjælp der findes allerede, kommer der forhåbentlig fremover større fokus på autistisk-ledet/peer-to-peer-arbejde, hvor den støtte, der gives til autister, ikke længere kun kommer fra klassiske professionelle men også fra autistiske frivillige og professionelle, der kender autisめproblematikkerne fra sig selv.

Uanset, hvad fremtiden bringer, så kan vi nok roligt regne med, at både den individuelle og fælles indsats for at gøre autisters og deres pårørendes liv bedre vil fortsætte.

Et stort tillykke på forskud til Landsforeningen Autisめ! Gid udviklingens milde vinde vil blæse foreningen og os, der er samlet i den, i den rigtige retning.

Disclaimer:

Vi er udmærket godt klar over, at nogle autister er "hårdere ramt" end andre. At nogen er mere direkte afhængige af pårørendes og professionelle hjælp end andre i kortere eller længere tid af deres liv. Vi ved godt, at vi, der blander os i koret gennem frivilligt arbejde i Landsforeningen Autisめ, ikke nødvendigvis er repræsentative. Men vi mener faktisk, at der er en vis pointe i, at autister i højere grad taler for autister, på samme måde som kvinder i visse sammenhænge må tale for kvinder, sorte må tale for sorte, traumatiserede må tale for traumatiserede.

Kilder/Inspiration til videre læsning - et udvalg:

Landsforeningen Autisめ i udvikling

1. Autisめbladet, december 2012, "50 år med Landsforeningen Autisめ"
2. Autisめbladet, januar 2013, Morten Carlsson i anledning af 10 år i formandsstolen
3. CVR-registeret
4. Marianne Banner, LA, Kreds Østjylland (Om LAs historie)

Autisめspektret i udvikling

5. "Autisめ is a Spectrum" Doesn't Mean What You Think
6. Toxic Positivity, Gaslighting, and Tone Policing Autistic People
7. Kvinder med autisめ forsøger oftere selvmord
8. Den takkede profil - Af Silke Ena Svare

Autistisk selvforståelse og identitet i udvikling

9. Lise Rask, NAUK Kbh: [NAUK zoommøde 18. august 2021 autistisk identitet.pdf](#)
10. [Nothing About Us Without Us - Wikipedia](#)
11. Nana Marie Andersen (#jegerautist)
12. [CRIP CAMP: A DISABILITY REVOLUTION | Full Feature | Netflix](#)

Autisめ-"awareness" i udvikling

13. [Autisめ Level UP! - Wherever you are, take the next step](#)

Fremtiden?

14. TED Talk: [Why everything you know about autisめ is wrong | Jac den Houting | TEDxMacquarieUniversity](#)
15. [We Need Create a Better World for People with Autisめ](#)
16. [Autistiske rollemødeler skal skabe bedre livskvalitet](#)
17. [Supporting Newly Identified or Diagnosed Autistic Adults: An Initial Evaluation of an Autistic-Led Programme - Journal of Autisめ and Developmental Disorders](#)