

[autismebladet]

AUTISMEFORENINGEN
MEDLEMSBLAD NUMMER 3 - 2023



Tema

Autisme i tal

Kreds Fyns sommerhus på Langeland

Alle medlemmer af Autismeforeningen har mulighed for at leje Kreds Fyns sommerhus. Huset er beliggende på den nordlige del af Langeland på en dejlig ugenert grund på 1.400 m². Ca. 400m fra børnevenlig badestrand med badebro. Der er 111 m² beboelse og 8+2 sovepladser.

Indretning:

- Forgang
- Stor opholdsstue med brændeovn og med mange siddepladser
- 1 værelse med dobbeltseng
- 1 værelse med 2 enkeltsejge
- 1 værelse med 4 køjesenge
- Mulighed for 2 opredninger i stuen
- 2 badeværelser: det ene med vaskemaskine og det andet med tørretumbler
- Veludstyret køkken med elkomfur, emhætte, køle/-fryseskab, microovn og opvaske-maskine.
- Der er TV, radio, DVD-afspiller, brændeovn samt gratis trådløst internet i hele huset.
- 14 m² overdækket terrasse

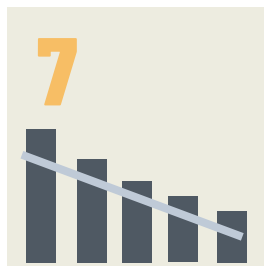
Huset er helårsisoleret og opvarmes med varmepumpe og brændeovn.

Husdyr er velkomne i sommerhuset, men desværre er sommerhuset ikke kørestolsvenligt. Information og leje via www.autismefyn.dk



Bestil nu på www.autismefyn.dk/

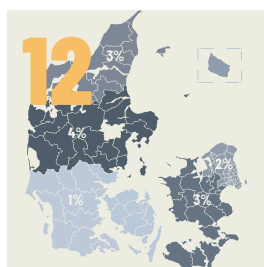
Indhold



4 Indlæg af formand Brian Andersen

7 Diagnosens udvikling

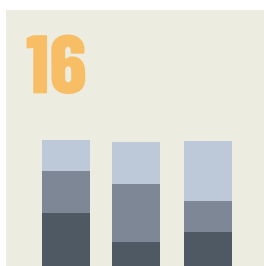
8 På nye eventyr med en ny autismediagnose



10 Vejen til at kende sig selv som senudredt autist er lang og svær

12 Psykiatri

14 Indlæggelser i psykiatrien sætter sine spor



16 Beskæftigelse og forsørgelse

18 Livet på kontanthjælp er fyldt med regler - og et håb for fremtiden

20 En hverdag med plads til ro, overskud og værdi på førtidspension

MEDLEMSBLAD NR. 3 - 2023

Ansvarshavende redaktør

Brian Andersen
Brian@autismeforening.dk

Redaktion

Brian Andersen
Fie Hviid Olesen

Layout og grafik

Sarah Kirkegaard

Medlemsbladet udgives af Autismeforeningen.

Vil du have en annonce i Autismebladet?
Kontakt: Kursus@autismeforening.dk

Annoncer og artikler fra samarbejdspartnere og annoncører i Autismebladet er ikke nødvendigvis udtryk for Autismeforeningens holdninger

Indlæg, kommentarer, bidrag mv. bedes sendt til Brian@autismeforening.dk

Der er mennesker bag alle tal

Af Brian Andersen, formand

Både i medierne og i vores arbejde har vi hele tiden med tal og statistikker at gøre. Der er tal for hvor mange, der har en autismediagnose, tal for fordelingen af piger og drenge, grafer der viser geografiske tendenser og tal for autistiske mennesker, der er udenfor arbejdsmarkedet. Der er tal og statistik på næste alle områder.

Og tal er vigtige. Det er dem, vi kigger til, når vi arbejder med gode indsatser, giver viden om autisme, når vi arbejder politisk, og når vi vil have fokus i medierne på, hvordan det går for autister i hele landet.

“ **Men tal er ikke alt. For bag alle tal er der mennesker og deres historier. Dem skal vi se, høre og forstå.**

For det er her, vi får en reel forståelse for, hvad tallene egentlig betyder, og hvordan livet egentlig er for autister.

“ **Vi kan se i tal fra de seneste 10 år, at der er markant flere, der får en autismediagnose.**

Men det er i de menneskelige historier, vi ser baggrunden. Vi hører, om de autistiske børn, unge og voksne, der må kæmpe i måneder og år for at få deres diagnose, og som i mellemtiden mistrives og får belastningsreaktioner. Samtidig hører vi om dem, som tidligt får den rette støtte og de rette tilbud, og som trives og udvikler sig. Og vi får en forståelse af, hvor stor betydning det kan have, at man får sin autismediagnose tidligt.

Vi ved, at det at få en diagnose giv-

er mange en umiddelbar mulighed for at forstå sig selv bedre. Man ved hvilken retning, man skal søge viden i, og mange oplever at lære sig selv bedre at kende og at hele deres liv indtil da pludselig giver mere mening.

“ **Det er den indsigt og de vigtige perspektiver, som menneskerne bag tallene giver. Derfor skal vi huske at tage begge dele med!**

Når vi snakker med politikerne om et mere rummeligt arbejdsmarked, fordi mange voksne autister lige nu står udenfor arbejdsmarkedet, så har vi altid historier med, der viser, hvem de mennesker er, og historier hvor det lykkedes at finde sin rette plads.



Når vi kæmper for at styrke psykiatrien med flere ressourcer og specialeplaner, så er det med udgangspunkt i de mange tal, men også i de mange historier om unge og voksne autister, der kommer ind i psykiatrien, fordi de har gået hele deres liv uden at blive set og få den støtte, de havde brug for.

“ **Mennesker er vigtige. Og vi er glade for, at der er så mange autister og familier, som deler deres historier på forskellige platforme, med os og med hinanden.**

For det giver en indsigt og forståelse, der spreder sig til politikerne, medierne og til resten af samfundet.



Bliv frivillig i Autismeforeningen

I Autismeforeningens 16 lokale kredse i Danmark og ene i Grønland arbejder en masse gode frivillige med at skabe lokale tilbud, netværksgrupper, arrangementer, være bisiddere og få lokalpolitisk indflydelse. Og vi har brug for endnu flere frivillige kræfter til at skabe de bedste muligheder og vilkår for alle vores medlemmer.

Hvis du har lyst til at blive en del af vores frivillige i din lokale kreds, så send en mail til foreningens organisationskonsulent Kirstine Pedersen på:

kirpe@autismeforening.dk eller henvend dig direkte til din lokale kreds. Du finder din kreds på:

autismeforeningen.dk/#FindDinKreds

Der er mange muligheder for at hjælpe til som frivillig.



Udviklingen i autismediagnosen gennem tiden

Siden introduktionen af den internationale diagnosemanual ICD-10 i 1994 har der i Danmark været en markant stigning i antallet autismediagnoser. De fem officielle autismediagnoser i ICD-10 omfatter Infantil Autisme, Atypisk Autisme, Aspergers Syndrom, GUA og GUU.

Tabellen herunder viser, at der er sket en markant stigning i antallet af autismediagnoser i Danmark. Fra omkring 600 personer med en autismediagnose i 1994 til over 45.000 ved udgangen af 2018, hvilket svarer til omkring 0,8% af den samlede danske befolkning. Tallene er baseret på statens Landspatientregister, som dog har haft flere udfordringer og været under længere opdatering, hvorfor tallene kun strækker sig til 2018.

Det er vigtigt at understrege, at der her ikke er tale om en pludselig "epidemi" af autisme, men at bedre metoder og redskaber har ført til, at diagnosticering af den autistiske del af befolkningen er blevet mere præcis. Der har med al sandsynlighed altid været den samme mængde autister ude i samfundet, som vi først nu er ved

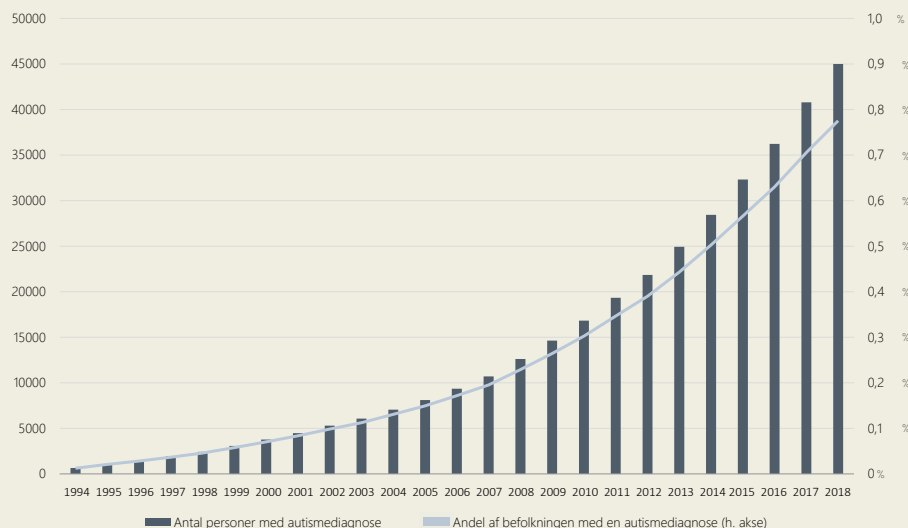
at opdage og få et sandt overblik over.

Det er derfor også værd at tale om mørketallet. For vi ved faktisk ikke præcis, hvor stort det reelle tal for autisme er i Danmark. De tal vi har i grafen her, baserer sig udelukkende på Landspatientregistret, der som udgangspunkt kun omfatter dem, som er udredt i offentligt regi og på private hospitaler og sygehuse. Tallene inkluderer derfor ikke dem, som er udredt af privatpraktiserende psykiatere, også kaldet praksissektoren, hvor vi ved, at især mange unge og voksne autister bliver udredt. 45.000 mennesker med en autismediagnose i Danmark i 2018 er derfor et konservativt tal.

Og hvis vi ser tallene i grafen her

som en retningslinje for de kommende års udvikling, hvor der i offentligt regi udredes omkring 4000 nye med en autismediagnose årligt (senest i 2018), så vil vi med al sandsynlighed kunne se en fordobling af autismediagnoser inden udgangen af dette årti.

Fordi introduktionen af autismediagnoserne er relativt ny, ser vi desuden at størstedelen af mennesker med en autismediagnose er under 30 år. Ved udgangen af 2018 var næsten halvdelen (19.500) med en autismediagnose børn under 18 år mens over halvdelen (23.500) var unge mellem 15-30 år. En stor andel af autister må derfor formodes at overgå til at være voksne og ældre (30+) over den næste årrække, hvilket vil stille langt større krav til vores velfærdssamfund.



Kilde: Landspatientregistret

Rettelse: procentsatser (h. akse) er rettet fra 0,001 (osv.) i tidligere version til det korrekte: 0,1 % osv.

Af Alexander Milne, researcher og historiker i Autismeforeningen

På nye eventyr med en ny autismediagnose

Cita Tilsted Foldager, mor til dreng på 3 år som fik sin autismediagnose i november 2022

Vejen til diagnosen

Jeg har læst mange historier om mødre, der tidligt vidste, at deres barn var anderledes. Sådan var det ikke for os.

“Jeg husker, at dagplejen forsøgte at sige noget om, at hun syntes, han havde svært ved at forstå og lære noget nyt. Det tog jeg ikke særlig pænt og holdt ham hjemme resten af ugen.

Og da hans sproglige udvikling stoppede, da han var omkring halvandet år, faldt det sammen med, at vi kom ud af 2. runde corona-nedlukning og havde været

hjemme i 3 måneder. Sådan forklarede vi det over for hinanden. Da han var knap 2 år, var der tilsyn i dagplejen og de påtalte det manglende sprog og den manglende interaktion med de andre børn.

Vi kontaktede PPR og var først igennem talepædagogen, som inviterede psykologen med- og et halvt år senere blev vi inviteret til møde for at høre resultatet af deres observationer. De fortalte os, at de mente, at vores dreng har autisme. De fortalte os om autisme og kom med forslag til den videre proces - et skifte til den kommunale vuggestue med støtte og en indstilling til børnepsykiatrien.

Indledningsvis var vi tvivlende og skeptiske og ville ikke helt tro på det, der blev sagt. Men vi sagde alligevel ja til alle de tiltag, der blev

tilbudt undervejs. Det er jeg taknemmelig for i dag.

Min accept af vores nye virkelighed kom, da der kom en pædagogisk konsulent og foretog en Bayley-test af hans motorik og udvikling.

“Jeg havde aldrig før set mit barn så presset. Han slog sig selv, baskede med armene, løb rundt, var kravafvisende og kunne pludselig ikke ting, jeg vidste, han kunne.

Jeg havde aldrig set ham reagere sådan.



Diagnosen

Udredningen var en god oplevelse.

“ **Det var første gang, vi talte med fagprofessionelle som så og talte om hans styrker og ikke kun om alt det, han ikke kunne.**

Vi følte, at vores søn blev forstået, mødt og accepteret.

Efter diagnosen kom alt arbejdet med at sikre de rette rammer for ham. Jeg læste et utal af bøger, googlede videre efterhånden som jeg lærte de mere nuancerede begreber at kende, meldte mig ind i alverdens forummer, fandt gode formidlere på de sociale medier og fandt en netværksgruppe i mit lokalområde.

Hvad det har betydet for ham og for os som familie

Vi valgte at hjemmetræne vores søn efter servicelovens § 32a og selv stå for hans udvikling og at hjælpe ham bedst muligt. Det er det helt rigtige for ham.

“ **Jeg tilbringer min tid sammen med ham og jeg får hver dag lov til at blive klogere på, hvordan det finurlige lille hoved er skruet sammen.**

Jeg er der, når han har overskud, når han udvikler sig og når han lærer nye ting. Jeg er der også de dage, det er svært, hvor han har brug for ro, forudsigelighed og

samregulering.

Og vi trives nu. Han trives. Nogle aspekter af autismen er blevet tydeligere for os at se, efter vi har fået ro på herhjemme. Jeg håber og tror på, at det er fordi, han føler, han kan være sig selv med alt hvad det indeholder. Han skal ikke holde på sig selv eller overbelaste sine sanser.

Han udvikler sig og har pludselig fået hul på sproget. Der sker så meget godt med ham og for ham.

Min mand har altid sagt, når noget er svært, så skal man tage det som et eventyr. Man opdager og udforsker og lærer noget nyt. Det tænker jeg tit på.

Det må være vores ønske for fremtiden - at det bliver et eventyr.



Vejen til at kende sig selv som senudredt autist er lang og svær

Lena Køhler, 41 år, førtidspensionist, sendiagnosticeret autist, mor til 4 børn

Hvordan fik du din diagnose som voksen?

Jeg er i 2018 blevet udredt og er derfor sendiagnosticeret som knap 36-årig med autisme og Inferioritas intellektualis, kroniske motoriske og vokale tics og ADHD. Jeg er nu i medicinsk behandling for min ADHD.

Jeg var selvstændig Sparkøbmand i 7 år, hvor jeg efterfølgende gik ned med depression og stress grundet belastninger gennem hele mit liv. Jeg havde i en del år været i medicinsk behandling for depression, som ikke rigtig hjalp mig, så jeg blev henvist til psykolog, hvor jeg var i to forløb hos to forskellige psykologer, samt var jeg også ved en psykoterapeut, men intet af det hjalp.

Jeg blev henvist til psykiatrien pga. min depression, men den ambulante behandler konstaterede efter flere samtaler, at jeg ikke havde depression, så jeg blev afsluttet der. Der blev dog søgt om hjælp til mig hos voksen-handicap i kommunen, men det blev afvist, fordi de mente, jeg var for velfungerende.

“De mente ikke, jeg kunne være så udfordret, når jeg har klaret et liv med uddannelse, fuldtidsjob, ægteskab, børn og fritidsaktiviteter.

Det var rigtig svært ikke at kunne få den hjælp, jeg havde brug for.

“Til sidst fik jeg tildelt en bostøtte, men der var stadig ikke nogen, der kiggede på, hvorfor jeg aldrig havde det godt.

Det var først, da jeg ikke længere kunne arbejde, at jobcentret så spurgte ind til det. Efter lidt over et år i deres system med sygdommelding og jobafklaring, hvor jeg var rigtig dårlig og slet ikke i stand til at arbejde, blev jeg sendt til udredning, hvor jeg endelig fik mine diagnoser.

Hvordan var det endelig at få autismediagnosen?

Jeg var meget overrasket over at få at vide, at jeg har diagnoser. Det havde jeg aldrig forestillet mig.

“Jeg kørte altid bare derudaf med 200 km i timen med arbejde, fritidsaktiviteter og familieliv.

Nu stod jeg pludselig med nogle diagnoser, som jeg var for dårlig til at undersøge. Og der var ikke nogen, der satte sig ned og fortalte mig om, hvad de betød. Jeg mener i den grad, at systemet svigter, når man bliver senudredt. Der mangler nogen, som griber en og hjælper en videre.

Jeg havde brug for at lære mig selv og mine udfordringer at kende. Lære hvad jeg kunne gøre for at få det bedre og for at undgå de nedsmeltninger, som jeg ikke vidste, var det, jeg af og til fik.

Med den viden jeg har nu, vil jeg sige, at der er faldet mange brikker på plads i mit puslespil, hvilket er en lettelse for mig.

“Jeg har altid haft det svært og undret mig over, hvordan alle i min omgangskreds kunne klare hele verden, uden at være træt.

Jeg har altid haft brug for at sove meget og jeg følte mig altid træt og brugt. Indeni har jeg altid følt mig forkert, at jeg ikke passede ind- og jeg var bange for at sige og gøre noget forkert sammen med andre. Men udadtil var jeg altid smilende og glad. Jeg skjulte mine vanskeligheder for at passe ind og være en del af fællesskabet. Jeg havde en social maske, som krævede meget energi.

Hvordan har du det nu?

Jeg har en bostøtte 4-5 dage i ugen, som bl.a. hjælper mig med mestring i dagligdagen, at lave mad, have struktur og forudsigelighed, samt tale om alt det, der er svært i kommunikationen med andre mennesker.

Jeg er de sidste par år også kommet et lille stykke vej ift. viden og forståelse af mig selv og min autisme. Jeg følger nogle personer på Facebook, som selv har det tæt inde på livet og jeg har været til nogle foredrag.

“ **Men jeg ved også, at jeg har langt igen, før jeg er et sted i livet hvor jeg kan forstå og hvile 100 % i mig selv.** ”

I dag forsøger jeg at tage hensyn til mine nedsatte eksekutive funktioner, give mig selv mere ro og lytte til de signaler, min krop sender mig. Jeg har f.eks. en papirkalender og en whiteboard-tavle, som jeg bruger til struktur og forudsigelighed. Og jeg har madplan, færre sociale aftaler, hviler mig hver dag, sover med tyngdedyne og noisecancelling høretelefoner. Alt det hjælper mig med at spare på min energi, så jeg kan være der for mine skønne børn.

Jeg ville ønske, at jeg havde fået min diagnose langt tidligere i mit liv. For det kunne have gjort, at jeg havde haft en langt større selvsigt, accept af mig selv og havde undgået at være gået helt ned med flaget.



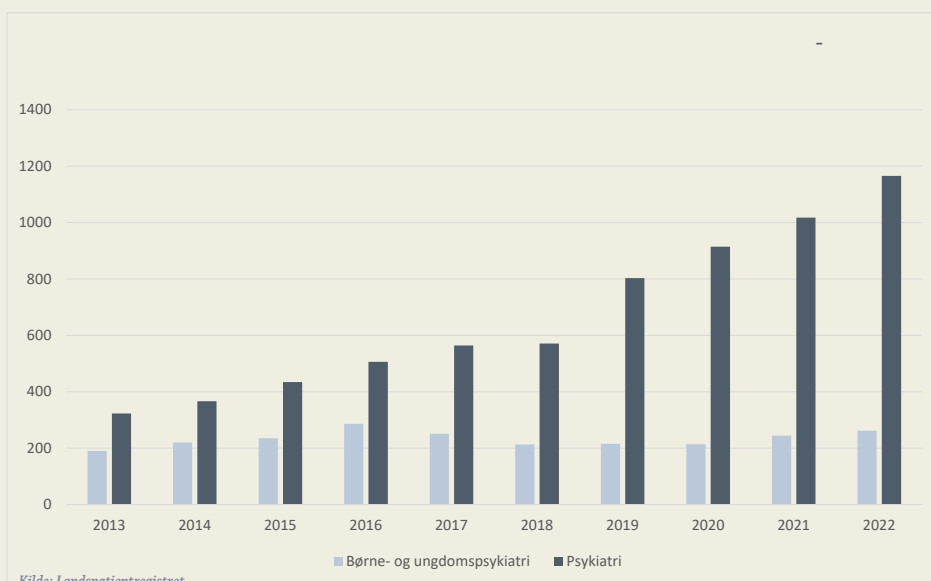
Psykiatri

Over det sidste årti har vi set en eksplosiv stigning i antallet af autister, som indlægges i psykiatrien.

Særligt inden for voksenpsykiatri ser vi en eksplosiv stigning i antallet af indlæggelser i psykiatrien, fra 323 indlægger i 2013 til 1.166 i 2022. Det er næsten en firdobling (se tabellen til højre). En indlæggelse defineres her som "et ophold med en varighed på over 12 timer på en psykiatrisk afdeling". I de fleste tilfælde vil der formentlig være tale om et akut ophold, hvor patienten har en psykisk krise og kan være til fare for sig selv eller andre.

Tallene her viser antallet af indlæggelser og ikke antallet af patienter. I samme tidsperiode har antallet af autistiske patienter dog også været stigende fra 228 personer i 2013 til 535 i 2022. Der er dermed lidt under halvt så mange patienter, som der er indlæggelser, og det tyder derfor på, at flere autister indlægges mere end én gang om året.

Autisme er ikke en psykisk sygdom, og man bliver ikke indlagt på grund af sin autismsdiagnose alene. Tallene kan derfor ses som et udtryk for autister, som er psykisk pressede, overbelastede eller som har komorbide lidelser, som gør, at de må indlægges i psykiatrien.



Kilde: Landspatientregistret

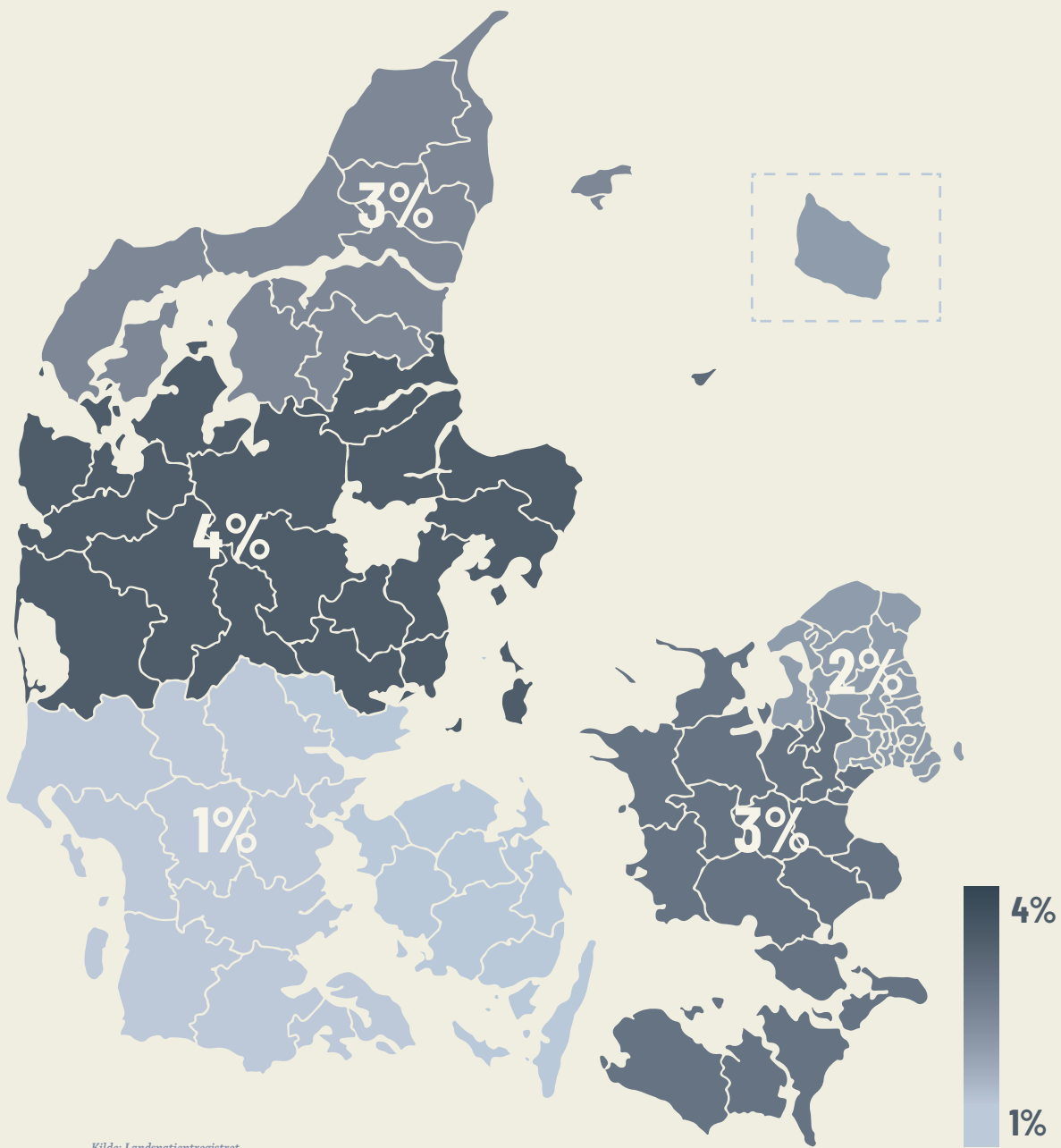
Antal af indlæggelser af personer med autismsdiagnoser i psykiatrien og børne- og ungdomspsykiatrien mellem 2013-2022

Det er dog de færreste psykiatriske afdelinger, der har personale med autismspecifik viden eller erfaring, som ofte vil være afgørende for at sikre den rette hjælp til autister. Det til trods for at mennesker med en autismsdiagnose i visse regioner udgør hele 4% af det samlede antal indlæggelser i psykiatrien (se danmarkskortet på næste side).

Det bemærkelsesværdige, som tallene også viser er, at antallet af indlæggelser ikke er stigende

i børne- og ungepsykiatrien. Der er i Danmark en række tilbud og tiltag for børn og unge (under 18 år) med en autismsdiagnose, som voksne med en autismsdiagnose ikke har samme adgang til.

Eksplosionen i antallet af indlæggelser i voksenpsykiatrien kan derfor være et udtryk for, at der ikke gøres nok for voksne autister, som i højere og højere grad mistrives og ikke får den hjælp i hverdagen og i psykiatrien, som de har brug for og ret til.



Indlæggelser af patienter med autismediagnose, vist som procentdel af det samlede antal indlæggelser den regionale psykiatri i 2022

Indlæggelser i psykiatrien sætter sine spor

Camilla Hove Valther, 36 år, diagnosticeret i 2007

Mødet med psykiatrien

Min første psykiatriske indlæggelse var tilbage i 2006. Efter jeg havde mistet min far, blev jeg indlagt i en måned, fordi jeg havde det rigtig dårligt. Året efter blev jeg diagnosticeret med autisme.

“ Det var godt for mig at få min autismediagnose. Der kom en forklaring på det, der var svært for mig.

Derefter havde jeg i lang tid kun ambulans kontakt med psykiatrien frem til 2020, hvor jeg var helt udrændt og desværre igen blev indlagt i psykiatrien - min første indlæggelse, hvor de kendte min autismediagnose. Den varede ca. 3 uger og ramte ikke kun mig, men også min mand og datter hårdt, da de grundet Corona ikke måtte komme på besøg.

I 2022 havde jeg to indlæggelser, begge af ca. en måneds varighed. Fælles for de 3 seneste indlæggelser er, at autismeviden på afdelingen har været meget lille. Jeg oplever, at dagsskemaer er det eneste, de mener, kan bruges til at håndtere en autist og der er ingen forståelse for, at man har brug for struktur og at man måske ikke kan overskue at komme ud i miljøet, hvor der hver dag er nyt personale, mad jeg ikke selv kan vælge og andre mennesker, man skal forholde sig til.

Samtidig er der mange voldsomme oplevelser med tvang, fiksering og ECT-behandlinger i mine indlæggelser. Oplevelser som den dag i dag stadig sidder i mig.

Kampen for ikke at blive indlagt igen

Siden min første indlæggelse i 2006 har jeg kæmpet for ikke at blive indlagt igen. Jeg føler mig ikke forstået og mødt i psykiatrien. F.eks. har jeg kæmpet for at få dem til at forstå, at gruppesessioner i forhold til min angst vil kræve utroligt meget af mig psykisk.

“ At skulle bruge kræfter på at læse de andre og indgå i gruppen gør, at jeg på ingen måde vil få noget ud af den behandling.

Men der er ingen, der har fundet den gode måde at se mig og tale med mig, så jeg taler dem efter munden og ved godt i sidste ende, at det ikke hjælper mig - men det er langt lettere - Jeg vil bare gerne være derhjemme med min hverdag og min familie.

Jeg går nu hos en privat psykolog med autismeviden, som kan se igennem mig og som klart er den, der hjælper mig bedst. Hun er guld værd og betyder, at jeg kan

undgå at falde helt sammen. Kommunen tilbyder kun gruppeforløb og har igen ikke forståelsen for, at gruppeforløb ikke vil hjælpe mig, men blot vil gøre mig langt mere træt og skubbe mig længere ud.

Indlæggelser rammer hele familien

Mine indlæggelser har hver gang ramt ret pludseligt, fordi jeg forsøger at holde mig oppe helt til det sidste og så vælter jeg lige pludselig.

“ Det har været rigtig svært for min mand og datter, som jo også bliver ramt, når jeg ikke har det godt.

Men min mand og jeg gør alt for at favne og rumme min datter bedst muligt, så hun ikke skal bekymre sig og de er mine største støtter. Det er dem, jeg kæmper for.

Min hverdag og min familie er det vigtigste for mig. Det er her, jeg har mine rutiner og mit arbejde og det er her, jeg bruger færrest kræfter på at være mig og være til. Dette har også betydet, at de gange, jeg har været indlagt, har jeg max været hjemme en uge, før jeg var tilbage på mit job - godt nok på nedsat tid - men bare for at komme tilbage i min dagligdag og mine rytmer.



Fremtiden byder på mere ro

Jeg går lige nu til månedlige kontroller i psykiatrien, hvor de også har styr på min medicin.

Jeg har også besluttet at søge om fastholdelsesfleksjob. Min arbejdsplads er heldigvis med på ideen og vi er godt i gang med processen. I starten af september får jeg svar og jeg håber, jeg får lov til at blive i et fleksjob. Det betyder dog også, at jeg hele året har været presset,

fordi jeg hele tiden står i venteposition og venter på det næste step i sagen om fleksjob. Derfor har jeg sørget for at gøre alt det, der skal til, for at min hverdag fungerer: jeg tager min medicin, passer mine psykologtider og sørger for at få en lur mange dage, så der er overskud til min familie.

Jeg håber, at min hverdag kommer til at få en anden ro, når jeg går fra 32 til 16-18 timer om ugen. Jeg

har en virkelig god arbejdsplads med en rigtig god tæt kollega, der støtter op om mig og sikrer, at jeg trives. Desuden har jeg fundet min gamle passion for spejder frem, noget jeg virkelig har stor glæde af og et sted, hvor jeg får tanket noget energi til hverdagen. Desuden er jeg begyndt at træne min hund op som servicehund, noget som jeg drømmer om, vil give mig en langt større frihed til at komme ud, selv når jeg har det svært.

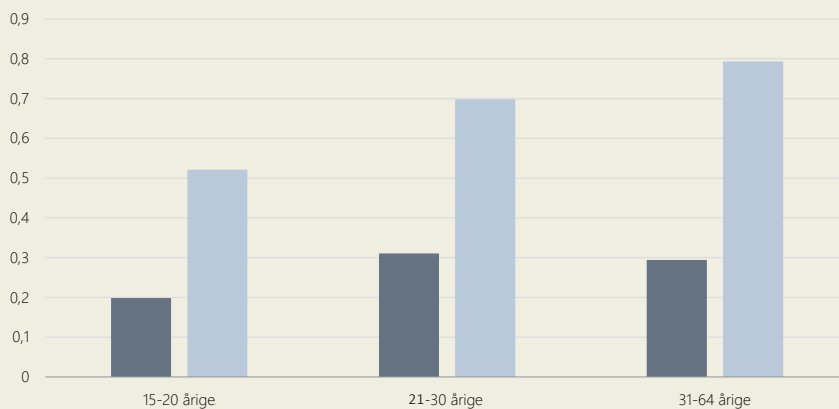
Beskæftigelse og forsørgelse

Mennesker med en autismediagnose er i langt mindre grad i beskæftigelse end resten af befolkningen.

I tabellen øverst til højre ser vi, at højst 30% af autister i aldersgruppen 20-64 år er i en form for beskæftigelse, mens det for resten af befolkningen i samme aldersgruppe er mellem 70-80%.

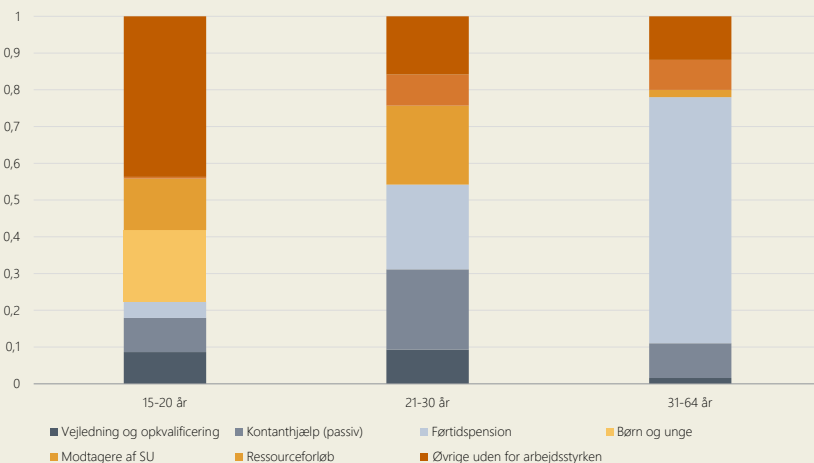
Tallene i grafen dækker med stor sandsynlighed de fleste former for beskæftigelse, hvilket inkluderer fleksjob og beskyttet beskæftigelse, da tallene tager udgangspunkt i Den Registerbaserede Arbejdsmarkedsstatistik (RAS) brede definition af beskæftigelse. En person kan derfor i princippet godt være på f.eks. førtidspension og samtidig være registreret her som beskæftiget, hvis de har et lønnet job ved siden af.

Hvis vi så kigger på den del af autistiske unge og voksne, som står uden beskæftigelse (dem som ikke står som beskæftiget i RAS), så kan vi i grafen nederst til højre se, at der er en stor del af især de 31-64-årige, som er på førtidspension. Det skal dog bemærkes, at flere af autisterne i denne aldersgruppe med stor sandsynlighed har fået tilkendt førtidspension under tidligere lovgivning, før der skete en stramning af reglerne, og det nu er blevet meget svært at tilgå ydelsen. Ser vi derimod på gruppen 21-30 år, så er en større andel på kontanthjælp, hvor de skal igennem arbejdsprøvning og



Kilde: Danmarks Statistik/ Den Registerbaserede Arbejdsmarkedsstatistik

Procentdel af autister i beskæftigelse i Danmark efter aldersgruppe, sammenlignet med resten af befolkningen.



Kilde: Danmarks Statistik/ Den Registerbaserede Arbejdsmarkedsstatistik

Socialøkonomisk status på autister uden for arbejdsstyrken

jobfremmende tilbud, og vi ved, at det slider mange unødigt op.

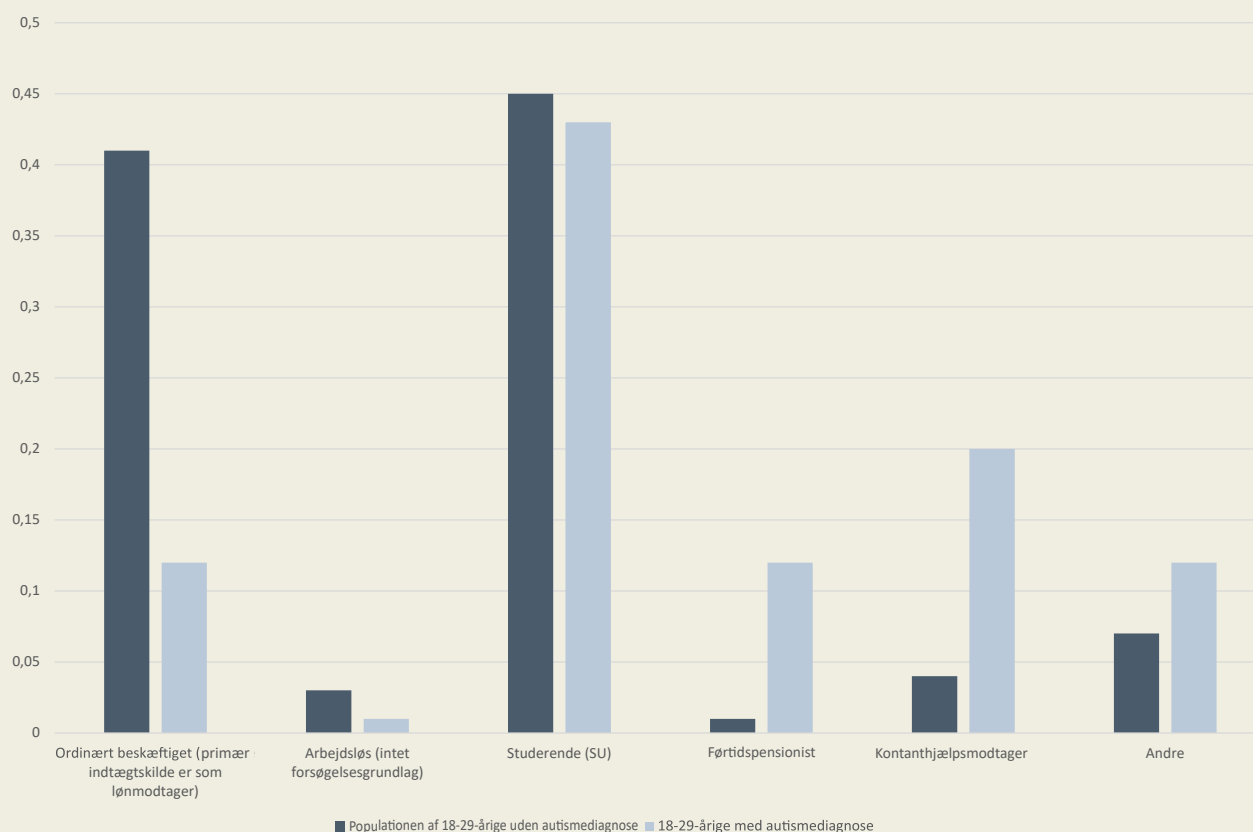
Sammenligner vi tallene for unge voksne autister (21-30 år) uden beskæftigelse med en målgruppeundersøgelse af autister lavet af VIVE & PwC i 2020 (se tabellen herunder), så ser vi et mere nuanceret billede af unge autisters forsørgelsesgrundlag og tal specifikt for ordinær beskæfti-

gelse. Ordinær beskæftigelse defineres her ved, at den primære indkomstkilde er som lønmodtager, selvstændig eller medarbejdende ægtefælle.

I gruppen af unge voksne autister (18-29 år) er det kun 12% som er ordinært beskæftiget, mod 41% for dem i samme aldersgruppe uden autismediagnose. Derimod er 20 % af de unge voksne autister

på kontanthjælp mod kun 4 % af dem uden en autismediagnose.

Generelt kan vi dermed se, at langt færre unge og voksne autister er i beskæftigelse i forhold til resten af befolkningen, og mange er på en midlertidig ydelse som kontanthjælp. Det stiller store krav til vores beskæftigelsesindsatser, som skal have den rette viden og kunne



18-29 -åriges forsørgelsesgrundlag i Danmark

Livet på kontanthjælp er fyldt med regler - og et håb for fremtiden

Sabine Modvig, 23 år, kontanthjælpsmodtager



Hvordan ser din hverdag på kontanthjælp ud lige nu?

Lige nu går jeg meget bare derhjemme, og det er anstrengende ikke at have en rytme. Jeg bruger mange kræfter på bare at stå op, spise morgenmad, rydde op på mit værelse osv., fordi der ikke er en plan for dagen.

Selvom jeg går hjemme, har jeg ikke rigtig overskud til at klare det hele.

“Jeg har brug for noget at stå op til - en plan for dagen og noget struktur.

Så jeg håber meget på at kunne komme i gang med en ny uddannelse og komme ud på arbejdsmarkedet.

Økonomisk er det hårdt på kontanthjælp og der er ikke så meget luft i min økonomi, fordi der er regler om opsparing og en masse andre regler, man skal holde styr på.

Jeg arbejder lige nu også frivilligt et par gange om måneden i Røde Kors og det hjælper mig. Jeg er ret udadvendt og vil gerne være omkring andre mennesker.

Hvordan er det at skulle forholde dig til forskellige myndigheder, økonomi og din hverdag på samme tid?

Det er overvældende og trættende, at jeg hele tiden skal forholde mig til de mange forskellige myndigheder og regler, der er. Da jeg gik på en uddannelse, skulle jeg søge om støtte, og senere søge om orlov, da jeg fik en depression

og ikke kunne være der mere. Og så skrive til lægen, snakke med kommunen om mine muligheder - og samtidig være helt udkørt pga. udredning og depression.

“Det var en kæmpe sejr at få min autismediagnose i år - og det er en lettelse. Nu kan jeg koncentrere mig om uddannelse og min fremtid.

Jeg vil gerne på højskole, så jeg kan få lidt luft, inden jeg vil prøve at starte på uddannelse igen. Men der er jo alle mulige regler i kommunen, jeg hele tiden skal forholde mig til og som kommer i vejen.



Jeg har før oplevet, at jeg er blevet misforstået i kommunen og jeg bliver meget angst for, at der er en eller anden regel, som jeg overser, så de trækker mig i kontanthjælpen eller sådan.

Det har jeg oplevet allerede og det er virkelig svært at finde rundt i. Heldigvis har de fleste mennesker og støttepersoner været gode til at hjælpe mig, men selve systemet er svært at samarbejde med.

Hvad håber du på, at du ender med i forhold til uddannelse og job?

Jeg har tidligere gået på uddannelsen klassisk filologi, men jeg kunne ikke være der, fordi jeg fik en depression og var udbrændt.

Her efter min udredning og autismediagnose har jeg fået lyst til

at prøve en uddannelse igen. Jeg har egentlig hele tiden vidst, hvad jeg gerne vil. Jeg vil gerne arbejde med sprog og tænker lige nu, at jeg gerne vil være tolk. Nu har jeg fundet en master uddannelse som EU-tolk, som jeg håber, jeg kan tage.

“**Jeg har altid været god til det faglige og det er den eneste grund til, jeg kunne være på min uddannelse tidligere.**”

Alt det andet var svært. Jeg kunne ikke finde en studiegruppe, fordi de andre ikke ville have mig med og alt det sociale i klassen var hårdt. Jeg følte mig tit misforstået og udenfor. Nu håber jeg, det bliver bedre, efter jeg har fået min au-

tismediagnose, så jeg kender mig selv bedre.

Jeg søger nu om at komme på højskole, så jeg kan få lidt luft og kende mig selv lidt bedre, inden jeg forsøger med en ny uddannelse. Jeg håber, kommunen vil hjælpe med det, men ellers må jeg gøre det selv.

En hverdag med plads til ro, overskud og værdi på førtidspension

Pernille Hebsgaard, 36 år, førtidspensionist og frivillig content creator på sociale medier

Hvordan ser din hverdag på førtidspension ud nu?

Jeg er lykkedes med at få skabt en rigtig dejlig, tryk og struktureret hverdag, hvor der for første gang i mit liv er plads til den restitution, jeg så hårdt har brug for. Jeg bruger derfor noget tid liggende på min sofa. Og så dyrker jeg mine særinteresser, som er autisme og formidling. Det gør jeg bl.a. via de sociale medier, hvor jeg fungerer som content creator på autismeområdet. Derudover skriver jeg blogindlæg, deltager i podcasts og tager ud og underviser eller holder foredrag nogle gange om året.

“**Mit liv ser måske markant anderledes ud end andres, men det gør det ikke mindre værdiskabende eller værdifuldt.**”

Og jeg elsker at have fået overskud til mig selv, min familie og de mange skønne mennesker, jeg dagligt er i dialog med. Det kan godt være, jeg ikke gør en markant forskel på arbejdsmarkedet, men jeg gør en forskel for det enkelte menneske i flere hjem. Det har førtidspensionen gjort muligt for mig.

Hvordan var din vej til førtidspension?

Min vej mod førtidspension var meget kringlet og tog 3 år.

“**Jeg havde svært ved at erkende, at jeg ikke kunne dét, jeg gerne ville.**”

Det betød, at jeg knoklede for at få afklaret min arbejdsevne, da jeg i lang tid troede, jeg skulle have et fleksjob. Det førte mange nederlag med sig og i en periode gik jeg ned med flaget. Derfor trak det i langdrag og jeg havde det svært med de mange afklarende forløb med praktik, tests, samtaler osv. Samtidig var det vanskeligt for mig at være i jobcentret, hvor der var så meget fokus på alt det, jeg ikke kunne. Kravene var mange og jeg savnede mere forudsigelige rammer og oplevede udfordringer i kommunikationen med flere af de mennesker, jeg mødte. Det var utrolig hårdt, indtil jeg på et tidspunkt havnede i det korrekte forløb hos nogle mennesker, der så igennem min årelange maskering.

Har du været på arbejdsmarkedet før?

Jeg har flere uddannelser bag mig inden for økonomi og markedsføring og jeg har arbejdet fuldtid i mange år. Men altid med sygdommeldinger og mange “huller” i mit CV, fordi jeg blev massivt belastet af at arbejde. Så jeg stak af eller fik konstateret stress flere gange. Måske skete der for mange uforudsigelige ting på arbejdspadsen. Måske var der dårlig stemning eller ringe ledelse. Måske var kravene for mange. Måske var der

for få pauser. Uanset hvad oplevede jeg altid at brænde ud i forsøget på at være på arbejdsmarkedet.

Efter et årti på den måde kunne jeg ikke mere. Skæbnen ville det, at jeg endte med at få kroniske smerter og pludselig blev fysisk ude af stand til at arbejde også. Det tvang mig til at stoppe med at klø på og gå ned, som ellers havde været strategien hele mit arbejdsliv.

Hvordan var det at få tilkendt førtidspension?

Da jeg endelig fik tilkendt min førtidspension, forstod jeg det ikke helt. Hvad skulle jeg nu? Hvad betød det? Var der virkelig ingen, jeg skulle “stå til regnskab” hos længere? Der gik nogle måneder, før det faldt på plads i mig. Jeg følte mig fri til at være mig. Til at gøre det jeg havde lyst og overskud til.

“**Ingen forventninger om at skulle præstere og intet pres om daglig socialisering. Men bedst af alt: ingen konstant risiko for at jeg skulle gå ned med flaget og at det ville påvirke alt fra familieliv til økonomi.**”

Der var en trykthed i førtidspensionen, fordi jeg nu vidste, hvad der skulle ske - eller rettere IKKE ske.



KREDS NORDJYLLAND

AUTISMENORD.DK
FORPERSON KRISTINA VALENTIN
E-MAIL: KV@AUTISMENORD.DK

KREDS LIMFJORD

KREDSLIMFJORD.DK
FORMAND KATHARINA STENDYS HAMMER
E-MAIL: FORMAND@KREDSLIMFJORD.DK

KREDS ØSTJYLLAND

AUTISMEOJ.DK
FORMAND ELISABETH SØRNSEN OG NETHE OLSEN
E-MAIL: FORMANDAUTISMEOJ@AUTISMEOJ.DK

KREDS MIDTVEST

KREDSMIDTVEST.DK
FORMAND LISE LOTTE BJERGE
E-MAIL: LB@KRDSMIDTVEST.DK

KREDS TREKANTEN

AUTISMEFORENING.DK/TREKANTEN/OM-VORES-KREDS/
FORMAND LOTTE BJERRESKOV NIELSEN
E-MAIL: LOTTEBJERRESKOV@AUTISMEFORENING.DK

KREDS SYDVESTJYLLAND

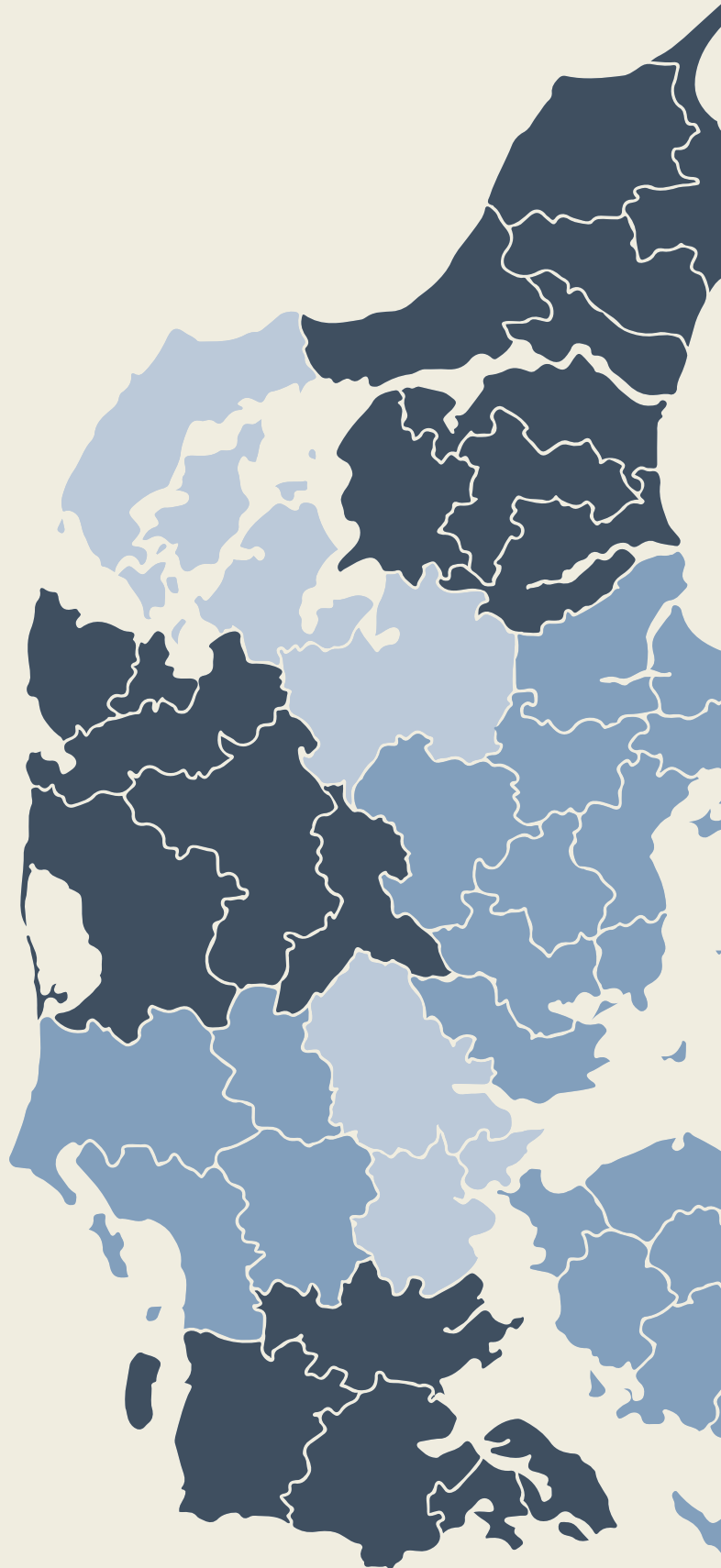
KREDSSYDVEST.DK
KONTAKTPERSON MARIJE JOCOBSEN
E-MAIL: MARIJE@AUTISMEFORENING.DK

KREDS SØNDERJYLLAND

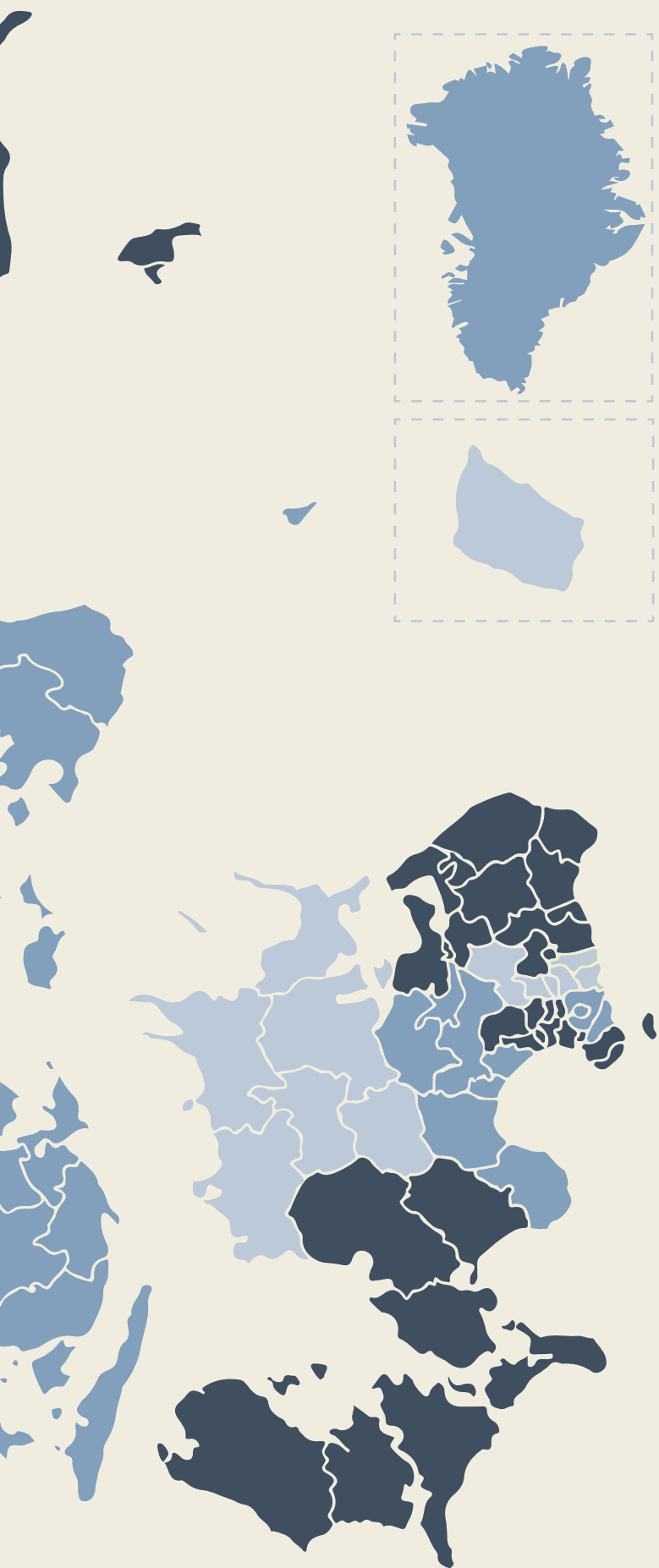
AUTISMEFORENING.DK/SOENDERJYLLAND/OM-OS/
FORMAND MALENE JØRGENSEN
E-MAIL: MALENEJ@AUTISMEFORENING.DK

KREDS FYN

AUTISMEFYN.DK
FORMAND LILLI F. M. JØRGENSEN
E-MAIL: LILLIJOE@AUTISMEFORENING.DK



Kredsene afholder hele året oplæg og aktiviteter for medlemmer. Du kan altid følge med i, hvad der forgår i din kreds på deres hjemmeside eller facebook-side. Du kan finde din kreds på www.autismeforeningen.dk/#FindDinKreds



KREDS VESTSJÆLLAND

AUTISMEVESTSJAELLAND.DK
FORMAND: GITTE SERUP-SØRENSEN
E-MAIL: GITTESOE@AUTISMEFORENING.DK

KREDS MIDTSJÆLLAND

AU10SME.DK
FORMAND RUNE GAMBY
E-MAIL: RUNE@AU10SME.DK

KREDS NORDSJÆLLAND

AUTISMENSJ.DK
FORMAND BODIL DICHOW
E-MAIL: BODILDI@AUTISMEFORENING.DK

KREDS KØBENHAVN/FREDERIKSBERG

AUTISMEFORENINGKBHFRB.WORDPRESS.COM/
FORMAND TINJA VANDMOSE
E-MAIL: TINJA@AUTISMEFORENING.DK

KREDS STORKØBENHAVN NORD

AUTISMEFORENING.DK/STORKOEBENHAVNNORD/
FORMAND FLEMMING RASMUSSEN
E-MAIL: FORMAND@AUTISME-STORKBH.DK

KREDS VESTEGNEN

AUTISMEFORENING.DK/VESTEGNEN/
FORMAND MALENE ADLER
E-MAIL: VESTEGNEN@AUTISMEFORENING.DK

KREDS STORSTRØM

AUTISMEFORENING.DK/STORSTROEM/
FORMAND CLAUD BO HANSEN
E-MAIL: CLAUDBO@AUTISMEFORENING.DK

KREDS BORNHOLM

AUTISMEFORENING.DK/BORNHOLM
FORMAND LONE PIHL
E-MAIL: LONEPI@AUTISMEFORENING.DK

KREDS GRØNLAND

AUTISME.GL
FORMAND PIA KIELSEN
E-MAIL: FMD@AUTISME.GL

Familietur til Tunesien

13-20. november 2023

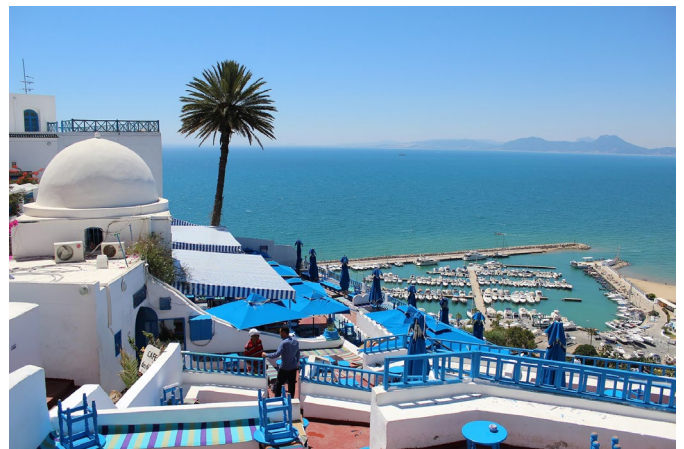
Autismeforeningen har i samarbejde med Tournesol lavet endnu en familierejse for medlemmer i Autismeforeningen

Kom med på ferie til Hammamet i Tunesien hvor der vil blive hygget på hotellet med mange faciliteter og aktiviteter til både børn og voksne.

Ligesom Malta-rejsen kommer denne rejse til at foregå med tilrettelagt dagsprogram understøttet af uddannet personale.

Angiv følgende voucher-kode ved bestilling:
Tunesien23

Herved får du som medlem af Autismeforeningen rabat på 350 kr. per bestilling.



Læs mere om turen [her](#).