

Hovedbestyrelsesmøde den 17. november 2024

Autismeforeningen, Banestrøget 19, 2630 Taastrup

REFERAT

Til stede på mødet: Karina Bundgaard (formand), Lilli Fischer Mærsk Jørgensen (næstformand), Dorte Schandorph Jensen (næstformand), Bernd Weibeck, Claus Bo Hansen, Jane Jensen, Janne Hjort, Lone Pihl,

Online deltagere: Lone Pihl

Suppleanter: Heidi Vanell

Afbud: Anna Malmkjær Willumsen

Heidi Vanell blev suppleret ind for Anna

Desuden deltog sekretariatschef Brian Andersen.

Punkt	Dagsorden	Debat og beslutninger	Ansvar og deadline
1	Valg af mødeleder	Karina er indstillet.	Karina er valgt.
2	Valg af referent	Brian er indstillet.	Brian er valgt.
3	Godkendelse af dagsorden	<p>Nyt punkt 10 tilføjes med debat og beslutning om SIKON-billetter og licenser.</p> <p>Marije har trukket sig fra hovedbestyrelsen og derfor træder Rikke Madsen ind i denne post og er fremover bestyrelsesmedlem.</p> <p>Formanden takkede Marije for det store arbejde og engagement i Hovedbestyrelsen.</p> <p>Anna har søgt orlov i to måneder og Heidi Vanell ind suppleres på posten i perioden.</p>	Dagsordenen er godkendt.
4	Habilitet	Der var ingen habilitetsproblematikker i forbindelse med dagsordenen.	
5	(B) HB's forretningsorden gennemgås, opdateres og besluttet. Bilag 01.	Gennemgang af forretningsordenen godkendt	Formandskabet reviderer forretningsordenen inden næste HB-møde i januar 2025
6	(O) Tidligere beslutninger		

7	(B) Udpegninger til økonomi- og Autismeprisudvalg. Bilag #02 + 02a + 03 + 03a + 03b.	<p>Økonomiudvalget HB vedtager at nedsætte et Økonomiudvalg.</p> <p>Valgt til Økonomiudvalget:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Claus Bo Hansen (genvalg) • Dorte Schandorph Jensen (genvalg) • Lone Pihl (genvalg) <p>Økonomiudvalget består af:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Karina Bundgaard (født medlem) • Claus Bo Hansen • Dorte Schandorph Jensen • Lone Pihl • Brian Andersen - sekretær <p>Autismeprisudvalget HB godkender indstillingen om et nyt kommissorie</p> <p>Valgt til autismeprisudvalget</p> <ul style="list-style-type: none"> • Janne Hjort • Tinja Vandmose <p>Autismeprisudvalget består af:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Karina Bundgaard (født medlem) • Janne Hjort • Tinja Vandmose • 1 faglig repræsentant * • 1 brugerrepræsentant * • Brian Andersen – sekretær <p>*) udpeges af udvalget</p>	<p>Økonomiudvalget Formandskabet kommer med en revidering af kommissoriet til ØU inden HB-mødet januar 2025.</p>
----------	---	--	--

ORIENTERINGSPUNKTER

8	Orientering- er fra formanden	<p>Hovedbestyrelsen "Jeg er meget klar til et aktivt efterår og ikke mindst til at tempoet igen sættes op i løbet af de kommende uger" skrev jeg efter sommerferien. Og det må man sige vi har fået – et aktivt efterår.</p> <p>Hovedbestyrelsen fik umiddelbart inden repræsentantskabsmødet information om formandsarbejdet. Jeg kan konstatere at der tydeligvis har været en årsag til at vi de tidligere år har valgt at afholde vores første seminar den 3. weekend i november. Det mærkes at vi i tiden op mod repræsentantskabsmødet bruger mange ressourcer på klargøring af materiale ift. forslag, beretning mm. Det skubber de øvrige opgaver foran os og ligger som en akkumuleret bunke efterfølgende. På et tidspunkt, hvor man har forbrugt flere kræfter end der måske reelt er til stede.</p> <p>Det er en læring vi har gjort os i år. Jeg kommer til at foreslå at næste års seminar igen afholdes 3. weekend i november og vi kan blot glæde os over vi nu er kommet i gang med at on-board nye HB-medlemmer, så man ikke længere skal vente på at kunne komme i gang med at orientere sig i HB arbejdet.</p> <p>Politisk arbejde Lige nu forhandles der på livet løs i sundhedsministeriet. Det handler om regeringens sundhedsudspil efter sundhedskommissionens rapport har været i høring. Det er ikke meget der slipper ud af forhandlingerne, udover vi ved at de første partier (Alternativet og Liberal Alliance) på nuværende tidspunkt er bedt om ikke længere at møde op.</p> <p>Desuden trækker det op til en Inklusionsreform 2.0. i det nye år. På trods af mange forsøg er det hidtil ikke lykket os at blive inddraget i VIBUS' (Vidensenhed om børn og unge med særlige behov) arbejde med specialundervisningsområdet. Til gengæld var vi i sidste uge inviteret til et møde hos undervisningsministeriet samt i denne uge en workshop i Aarhus, hvor vi fik mulighed til at forholde os til de foreløbige anbefalinger fra VIBUS. Det er desværre meget sent i en proces at få lov til at kommentere på allerede udformede anbefalinger.</p> <p>Til workshoppen var der ingen tvivl om at VIBUS-folkene forstod, at vi i Autisimeforeningen ikke kan være med på præmissen om, at diagnoser er spild af tid og kræfter - og at segregeringen har taget overhånd og midlerne i stedet skal forblive(?) på almenområdet. Derimod kunne jeg få lov til at understrege at der ER forskel på børn og at nogen børn har andre forudsætninger for læring - og dermed andre behov, som skal tilgodeses i en læringsituation. Til gengæld var der bred enighed blandt os indbudte om, at Ross Greenes ord om, at børn gør det så godt som de kan, til stadighed må være det fundament vi står på. Hvis man har set</p>	
----------	--	---	--

	<p>Undervisningsminister Matthias Tesfayes udtalelser i samrådet med Lotte Rod i sidste uge, eller blot læst om debatten på Folkeskolen.dk, så ved man at ministeren i samrådet får sagt meget tydeligt, at han ikke er enig med Ross Grene på det punkt.</p> <p>Der er ikke tvivl om vi kikker ind i en tid, hvor kommunerne opmuntres til i højere grad at holde børn i almenområdet, fremfor at benytte sig af specialskoler. Fascinationen af Lillehammer projektet (hvor kun 1-3% af alle børn har brug for et andet tilbud end almen) giver anledning til ønsketænkning i mange steder i Danmark. Desuden eksperimenteres der fortsat i 98 kommuner med mellemformer uden nærmere defineret ramme.</p> <p>Jeg har for nylig været til mit første møde med Kommunernes Landsforening, hvor vi tog en indledende snak om hvor syn på behov for indsats i erkendelse af at mennesker er forskellige. Det har ledt til en invitation til et møde i det nye år.</p> <p>Høringer</p> <p>Vi har indsendt høring på ordensbekendtgørelsen. Både Vinni og Janne lagde et stort stykke arbejde i dette høringssvar. En stor TAK for det! I skrivende stund indsendes høringssvar ifm. forslag om ændring af bekendtgørelse om folkeskolens specialpædagogiske bistand til børn, der endnu ikke har påbegyndt skolegangen.</p> <p>Internt arbejde</p> <p>Jeg er i kontakt med flere af kredsbestyrelserne vedrørende det politiske arbejde. Kommunerne er virkelig gang med at skære i budgetterne og samtidig kan vi konstatere, at der i mange kommuner nu ses fatale virkninger af de sidste års voldsomme besparelser på dagpasning, skoler og sociale indsats generelt. Det resulterer uundgåeligt i mere mistrivsel, når man ikke prioriterer at sætte ind rettidigt med rette indsats. Det er ulykkeligt at konstatere at mange autistiske mennesker mistrives i en grad, hvor sundhedsvæsenet og psykiatrien bliver nødvendigt for at få behandling for en lang liste af de følgedilser, vi længe har vidst bliver konsekvenserne af uindfrie behov.</p> <p>Jeg har lavet aftaler med et par kredse omkring møder vedrørende DH arbejdet. Det er klart vi skal stå sammen med de eksisterende lokale kræfter bredt på handicapområdet og sammen oplyse om at forringelser på handicapområdet rammer den kommunale velfærd i nakken i form af akkumulering af udgifter afledt af øget mistrivsel.</p> <p>Jeg modtager i disse uger invitationer til de kommende generalforsamlinger. Jeg glæder mig til at komme rundt og besøge så mange kredse som muligt.</p>	
--	--	--

Eksterne møder og arrangementer

Fonden Samrådet afholdt først i november som vanligt Skivekonference. Det er traditionen at formanden for AutismeForeningen afholder åbningstalen udover formand for Samrådet Jakob Holten indleder konferencen. Jeg fik god respons på vores tale og den var fuldstændig i tråd med dels formandens åbning og første keynotespeaker, Anna Remingtons, oplæg "Is autism a gift?".

Det var mit første besøg på Skivekonference og det var et par virkelig gode og interessante dage. AutismeForeningen har i mange år haft en stærk forbindelse til Samrådet, hvilket i min forståelse giver voldsomt god mening, set i lyset af den faglighed Samrådet repræsenterer. Der var i år besøg fra dels England og USA hvor bl.a. Division TEACHH mødtes med de danske instruktører og leverede et meget interessant oplæg. Jeg ser frem til at deltage på visionsdage i Samrådet sidst i november.

Hjernerådet afholdt sammen med Lundbeckfonden Topmødet Hjernens Tur i Dansk Industri først i november. Det er stadig en øvelse for de mange meget forskellige medlemmer af Hjernerådet at finde fælles fokus og nu finde sammen mod et mål, der skal pege på behovet for en national Hjerneplan. Men ingen tvivl om vores berettigelse, hvilket tydeligt fremgik af oversigt over de (følge-)hyppigste lidelser. Her ligger vi repræsenterede på både depression og angst i top-3. Der var norsk deltagelse på mødet udover tre patientperspektiver og endelig en god portion landspolitikere til paneldebat. AutismeForeningen fik den afsluttende kommentar med fokus på at bruge ressourcerne klogt og spare samfundet for alle de udgifter der er forbundet med at lappe på mennesker i mistrivsel, som vi reelt kan undgå ved at møde mennesker på behov. Det var en kommentar vi fik stor opbakning til og de fremmødte politikere lignede nogen der lyttede.

AutismeForeningen deltog i Dansk Erhvervs Velfærdstopmøde i forrige uge, hvor også Økonomiminister Stephanie Loose var en del af arrangementet. Regeringen er optagede af frisættelsesdebatten, som de for alvor fik sat på dagsordenen i foråret – skudt i gang af statsministerens tale til KLs møde i 2023. Stephanie Loose italesætter frisættelsen, som en mulighed for mangfoldighed af tilbud for borgerne i de 98 kommuner - i erkendelse af, der vil blive stor forskel på forhold for borgerne kommunerne imellem. Det er bekymrende at man på denne måde, i måske endnu højere grad stavnsbinder mennesker i frygt for at miste de indsatser man som borger er afhængig af ifm. med

		<p>en evt. flytning. Der er andre en os fra Autismeforeningen som er bekymrede ift. allerede, udsatte grupper i samfundet, der er afhængige af kompenserende indsætter. Hvad sker der med den rest af retssikkerhed der er tilbage, når kommunerne frisættes?</p> <p>Psykiatrifonden afholdt deres første del af Psykiatridagene i København den 7. og 8. november. I et forsøg på at efterkomme deres efterspørgsel på et oplæg, valgte jeg at sende Brian afsted i mit sted (jeg var på Skive), for at levere vores oplæg. Det gik godt og Psykiatrifonden er meget begejstrede over dels at have Autismeforeningen, men ligeledes have ADHD foreningen med.</p> <p>Medier Jeg sagde på repræsentantskabsmødet at resultaterne fra årets Inklusionsundersøgelse ville blive formidlet i Information den efterfølgende uge. Desværre er det endnu et eksempel på, hvor udfordrende praksis kan være ift. det man har lavet aftaler om. Hele historien er endnu engang blevet udskudt, da familien der udgjorde casen, trak deres historie og dermed det interview og fotos, som ellers var klart.</p> <p>Andet Jeg er blevet spurgt om at blive suppleant til Anni Sørensen (LEV) og Thorkild Olesen (DH) i Sammen om Handicap. Det har jeg selvfølgelig takket ja til. Det skal drøftes og besluttet i DHS bestyrelse til december.</p> <p>Kommende arrangementer Jeg deltager på Psykiatridagene i Vejle den 3. og 4. december med samme oplæg som det vi leverede i København.</p>	
9	(O) LUKKET PUNKT: Sekretariatschefen orienterer, herunder status på foreningens økonomi.		

10	<i>(DB)</i> <i>Mulighed for SIKON-billetter med rabat til kredsene samt onlinelicenser til Office</i>	<p>SIKON: Ca. 80.000 i manglende indtægter og omsætning i forhold til ULHAN</p> <p>Debat Debat om antal og hvilken rabat der kan gives.</p> <p>Forslag om rabat ud fra hvad der ligger af frie midler i kredsene.</p> <p>Skal det på baggrund i foreningens økonomi besluttes at der ikke gives rabat i 2025. Er det for sent at melde ud?</p> <p>Skal vi hjælpe kredsene til at søge midler til at betale SIKON? Paragraf 18 midler?</p> <p>Måske en pulje hvor kredsene kan søge?</p> <p>Kredsene skal kunne købe til Early Bird pris i stedet for halv pris frem til 31/12</p> <p>Beslutning</p> <p>SIKON-billetter: På baggrund i foreningens pressede økonomi beslutter HB at Kredsene til SIKON 2025 kan købe 2 billetter frem til 31/12 til Early Bird pris.</p> <p>Licenser: HB skal evaluere og forholde sig til "julegaven" fra december 2022 til kredsene.</p> <p>HB ønsker en indstilling der forklarer forskellene på licenserne og økonomien i løsningen.</p>	<p>SIKON-billetter Sekretariatet melder rabatten ud i Kredsforum og til kredsformænd i senest 22. november 2024</p> <p>Licenser Sekretariatet laver en indstilling inklusiv forklaring på de forskellige licenstyper til HB-mødet i januar 2025</p>
11	<i>(B) Eksterne udpegninger til, bestyrelser. Bilag #06 + 06a.</i>	<p>Boligfonden Autisme HB udskyder beslutningen til januar mødet</p> <p>Ejendomsfonden HB udskyder beslutningen til Teams.</p> <p>Højtoft HB udskyder beslutningen til der er overblik over vedtægter og hvem der reelt er på valg ud fra gældende vedtægter.</p> <p>DH-repræsentantskabsmøde</p> <ul style="list-style-type: none"> • Karina Bundgaard – repræsentant • Lilli Fischer Mærsk Jørgensen – suppleant <p>Fonden samrådet</p>	

		<p>Karina Bundgaard</p> <p>Sofiefonden Karina Bundgaard</p> <p>SOVI Claus Bo Hansen</p> <p>Søndermarken (Bosted) HB skal udpege ultimo 2025</p> <p>Bakkevej (Bosted) HB skal udpege ultimo 2025</p>	
12	(B) Generel godkendelse af Prokura til sekretariatet og formanden. Bilag #07.	<p>Indstillingen godkendes af HB.</p> <p>Der godkendes prokura til sekretariatschef og formand, så disse kan betale kreditorers fakturaer inden for de i indstillingen nævnte punkter.</p>	

Punkt	Dagsorden	Debat og beslutninger	Status, ansvar og deadline
13	<i>(DB) Arbejdsgruppe er 2025: Gennemgang, prioritering, nedsættelse af arbejdsgruppe er. Bilag #08</i>	<p>Back to Basic Meningen med den nuværende konstellation er egentlig opnået i denne gruppe.</p> <p>HB beslutter, at arbejdsgruppen arbejder videre til og med kredsseminar 2025 for at kunne evaluere herpå, da det var et punkt på kredsseminaret, så deltagerne på kredsseminaret bliver inddraget i processen.</p> <p>På baggrund af kredsseminaret kan HB vurdere, hvorvidt der udspringer nye mål.</p> <p>Vision og mission Opgaven i denne arbejdsgruppe er færdig. Gruppen er nedlagt.</p> <p>Politikpapirer Arbejdsgruppen fortsætter Janne er tovholder og informerer om, at de er godt i gang og henviser til fokus på det kommende kommunalvalg 2025.</p> <p>Janne gør opmærksom på, at Vinni er udtrådt.</p> <p>Karina vil gerne involveres løbende.</p> <p>Arbejdsgruppen består af:</p>	

		<ul style="list-style-type: none"> • Anna Malmkjær Willumsen • Jane Jensen • Janne Hjort • Karina Bundgaard • Lone Pihl • Rikke Madsen <p>Autistisk repræsentation Anna er tovholder på denne. Hun er pt. på orlov, så der sker ikke så meget lige nu.</p> <p>Janne oplyser, at de stadig er i en undersøgende fase, men arbejdet er igangværende.</p> <p>Derudover noteres det: Nana Marie er trådt ud Lise Lotz trådt ud</p> <p>Arbejdsgruppen består af:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anna Malmkjær Willumsen • Janne Hjort • Lise Rask 	
14	(DB) Kredsseminar 2025. Bilag #09.	<p>HB godkender indstillingen</p> <p>Deltagere i arbejdsgruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Karina Bundgaard (tovholder) • Janne Hjort Lund • Lilli Mærsk Jørgensen <p>Claus melder sig som praktisk hjælp Heidi vil gerne hjælpe på afstand hvis der er behov</p>	Sekretariatet melder datoerne ud i Kredsforum og til kredsformænd i senest 22. november 2024.
15	(DB) Mulighed for at sekretariatet agerer kasserer for kredsene. Bilag #10.	<p>Debat</p> <p>Hjælp til selvhjælp til kredsene</p> <p>Kredsene skal betale for servicen hos sekretariatet.</p> <p>Guides og undervisning samt skabeloner til kredsene – gerne support</p> <p>Fælles regnskabsprogram til alle kredse ligesom Teams</p> <p>Beslutning</p> <p>HB godkender at sekretariatet afdækker muligheden rent juridisk og praktisk.</p>	Sekretariatet informerer løbende HB i Teams

<p>16</p>	<p><i>(DB) Intern frivillighedspris. Bilag #11.</i></p>	<p>Debat</p> <p>Skal det være muligt at tildele et æresmedlemsskab ved siden af prisen? Da flere der bliver indstillet til frivilligprisen, måske skal være æresmedlem i stedet.</p> <p>Opmærksomhed på at når en eller flere får en pris, er der mange der ikke får en pris</p> <p>Skal man være medlem for at modtage prisen?</p> <p>Vores kultur er måske ikke så god til at påskønne hinanden</p> <p>Måske vi kan lave historier om de frivillige i vores medlemsblad – kan være med til at skabe en kultur der påskønner hinanden</p> <p>De frivillige bør være med til at indstille til prisen, så det ikke bliver et HB projekt.</p> <p>To priser: en for et langvarigt godt arbejde og en for det foregående år.</p> <p>Prismodtageren i medlemsbladet og nyhedsmails?</p> <p>Beslutning</p> <p>HB godkender indstillingen med en enkelt rettelse, at komiteen kan bestå af medlemmer udenfor HB</p> <p>Valgt til udvalget:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rikke • Lone • Vakant • Vakant • Vakant <p>Forslag fra HB til tre kandidater som Karina Bundgaard kontakter og hører om de vil deltage</p> <ul style="list-style-type: none"> • xx • xx • xx <p>Sekretariatet understøtter udvalget</p>	<p>Karina kontakter de tre mulige deltagere</p>
------------------	---	--	---

17	Eventuelt	Referatskrivning tilbydes af flere frivillighedscentre – skriv det til kredsene.	Sekretariatet melder ud i kredsforum og til kredsformænd, at der ikke kan tilbydes referatskrivning til kredsenes generalforsamlinger, da det har alt for store omkostninger
-----------	------------------	--	--