

Autisme Ungdom
Hovedbestyrelsesmøde 29/01
Referat



Autisme
Ungdom

Referat af Hovedbestyrelsesmøde den 29/01-2023

Dagsorden:

- Formalia.
- Gensidig orientering.
- Regnskab 2022
- Budget 2023
- Generelle regler om samarbejde med STU'er
- Mail til LA, samarbejdsaftale
- Bestyrelsens Beretning
- Autisme Database
- Podcast tilbud
- Evt.

Deltagende til mødet fra punkt 1-7: Andreas, Angelina, Anton, Amalie, Emil, Emilie, Hanne, Naja, Natasja, Silke og Sofie

Deltagende til mødet fra punkt 8-10: Andreas, Angelina, Anton, Amalie, Emil, Emilie, Hanne, Hilde, Naja, Natasja, Silke og Sofie

Punkt 1. Formalia

Valg af dirigent: Silke

Valg af referent: Angelina.

Dagsorden godkendt

Punkt 2. Gensidig Orientering

Silke fortæller følgende; Det har været stille siden sidste HB møde. Det skyldes til dels, at det har været jul og nytår. Men fordi der har været et regnskabsår, der skulle afsluttes og et nyt der skulle begynde. Det har betydet, at der har været ret stille både på den politiske front, og i forhold til generelle arrangementer med ekstern repræsentation.

Silke fortæller at i forhold til formidling og vidensdeling, så har hun haft et foredrag i starten af januar. Foredrag blev holdt for nogle medarbejdere i Køge Kommune, som gerne ville vide noget mere om hvad Autisme Ungdom var. De virkede meget interesserede i at lave nogle lokalt forankrede arrangementer i Køge Kommune sammen med os på sigt, samt at finde midler til det. Det vil blive sendt videre til lokalafdeling Midtsjælland, hvis det bliver aktuelt.

Hun har også været med til at afholde introduktions til autisms verden sammen med Center For Skolevægring og Autisme Ungdom Region hovedstaden den 19 januar. Feedbacken har været positiv, og Monica, der holdt det faglige oplæg om autisme, har givet udtryk for, at hun gerne vil holde faglige oplæg til projektet igen.

Så er hun også blevet kontaktet af en caster. Casteren er i gang med at lede efter en autistisk hovedrolle til en spillefilm, der skal handle om autisme. Han har spurgt, om hun har tid til at drikke

en kop kaffe på et eller andet tidspunkt i løbet af de næste par uger. Hun ved ikke så meget endnu, men det lyder ret spændende.

Silke fortæller at På den politiske front, så har der været en del omhandlende STU. Først og fremmest, så har hun, Sofie og Hanne været til møde med Rikke Sørensen, som er bestyrelsesmedlem i SUMH og formand i ULF ungdom. Det var med baggrund i at der snart kommer en ny STU-aftale. Selve aftalen ser rigtig god ud, men tiltagene er ikke finansieret. Derfor er det usikkert, hvor stor en forskel det reelt kommer til at gøre. De ting som er nedfældet på skrift og intentionerne, virker overvejende positive. Sofie og hende er blevet inviteret med til et møde om oprettelse af elevråd på STU-skoler.

Hun har været inde til et rådsmøde med det centrale handicapråd. Hvor hun holdt oplæg om, hvordan det var at være autist på forskellige ungdomsuddannelser.

Herefter var der en høring om beskæftigelsespolitik.

Der blev snakket rigtig meget politik, og det centrale handicapråd har været ude med 7 politiske anbefalinger til beskæftigelsesområdet. Både de danske handicaporganisationer og det centrale handicapråd har været ude og fortælle omkring, hvad der skal gøres for at lukke barrieren mellem mennesker med handicap og arbejdsmarkedet.

Hun fik også netværket med en del forskellige mennesker, bl.a fik hun givet et visitkort til Socialdemokratiets nye handicap og folkeskoleordfører. De virkede meget begejstret for at drikke en kop kaffe med hende på et tidspunkt og tage en snak om, hvad vi kan gøre for autistiske, unge generelt, men særligt autistiske unge i folkeskolen.

I forhold til vores forskellige samarbejdspartnere har der været en workshop i Midtjylland som specialområde for Autisme har faciliteret. Det handlede om at etablere nogle peer-uddannelser på autismeområdet. Første workshop var tilbage i oktober, og de vil gerne søge nogle fondsmidler til at etablere en uddannelse. Formålet er at vi kan uddanne autister i hjælpe andre unge autister i en professionel funktion. Man har ret gode erfaringer med det i psykiatrien. Formålet er at de kan hjælpe dem der ikke er lige så langt i deres recovery fase. Specialområdet for Autisme har givet klart og tydeligt udtryk for, at de selv har interesse i at ansætte nogle af de peer medarbejdere, de er i gang med at uddanne.

Hun fik en mail fra dem her den anden dag, omkring en interessetilkendegivelse til Peer projektet. Hvilket blot betyder at vi skriver, hvorfor vi som forening, synes det er en god ide at etablere de her uddannelser, og at vi vil støtte op om det. Det er uforpligtende, så hun har sagt ja til at skrive denne interessetilkendegivelse.

Hun er blevet kontaktet omkring etablering af en podcast på autismeområdet med midler fra Bagger Sørensen fonden. En af de største ændringer hun har lavet er omorganisering af opbevaring af dokumenter ift. ekstern repræsentation. Hun har oprettet en mappe til politik og ekstern repræsentation i hovedbestyrelses drevet. Det har til formål at gøre det nemmere for HB at følge med.

Hun har sammen med Emilie og Sofie afholdt informationsaften for nye medlemmer af Autisme Ungdom. Der kom omkring 30 og lyttede med til med til det hele, og der har allerede været efterspørgsel på at holde en infoaften igen.

I webshoppen har der været stille hen over jul og nytår. Januar er altid en presset måned økonomisk for folk, men der har været mere gang i webshoppen i denne januar end der var sidste januar. Der har været afholdt det første udvalgsmøde i introduktion til autisms verden. Årets første messe bliver afholdt på torsdag i Køge. Vi har en artikel i messebladet igen. Det er Hanne der har skrevet artiklen den her gang. Hun er sikker på at det nok skal blive rigtig godt.

Amalie spørger om IDA har kontaktet jer?

Naja svarer IDA har ikke kontaktet os endnu.

Naja fortæller følgende; hun har været ude at holde et enkelt oplæg.

I forhold til foredrag, så har hun struktureret proceduren af håndteringen af bookinger.

Hun har prøvet at systematisere korrekturlæsning. Vi har lavet en mappe med dokumenterne, og hvor der er et procedure dokument, så folk ved, hvordan de skal gøre.

I forhold til sommercamp går det meget stille rolig. Vi har opdateret budget og beskrivelse. Det har vi gjort for at bedre chancer for at få nogle flere fondsmidler.

Vi har fået nogle flere frivillige. Vi mangler stadigvæk nogle få, men vi har fået nogle køkken frivillige. Hun har lavet lidt reklame med nogle videoer på SoMe i forhold til det samme. Det er fastsat, hvor vi skal hen til planlægningsturen. Det bliver Lalandia i Billund. Vi har haft lidt forskellige steder i spil i forhold til budgettet. Men de var ikke optimale for unge autister.

I forhold til vores discord, der har vi jo haft nogle små uheldige situationer. Hvilket betyder, at vi har revurderet, hvordan vi håndterer konflikter og regelbrud på serveren. Fremadrettet vil vi bruge længere tid på det og være bedre til at behandle sager grundigt. Samt benytte timeout funktionen, hvis situationen er ude af kontrol.

Hun er stadigvæk i gang med at lave en guide til noget moderering. Hvor hun også skal have indarbejdet ændringerne.

I forhold til konflikthåndteringsudvalget. Så skal vi til at gennemgå konflikthåndtering håndbog og gennemarbejdede den igen. Herefter skal den deles i foreningen.

I forhold til lokalafdelingerne. Så har vi planlagt en dato for et infomøde med i forhold til bestyrelsesarbejde. Planen er at prøve at rekruttere lidt nye kræfter til lokalafdelinger. Hun har også fået lavet et system til bedre at kunne holde øje med aktivitet og dokumentering i lokalafdelingerne. Konkret er det et spreadsheet, hvor planlagte arrangementer og dokumenterede arrangementer trackes.

I Nordjylland har hun været med til at afholde et arrangement, det gik super fint. Der er også kommet en til ind i bestyrelsen. Han er meget engageret og fuld af gode ideer, så det bliver spændende.

I Midtjylland har vi fået arrangeret nogle begivenheder. Hun har været i dialog med en, som er interesseret i at blive en del af bestyrelsen. Hun har arrangeret et medlemsmøde, så de kan blive valgt ind.

I trekanten har hun og Emilie holdt et møde med ida, og hvor vi snakkede om hvordan vi bedst kunne støtte hende.

I Sønderjylland, der er vi stadig ved at finde ud af, om det er muligt at få en lokalafdeling op at stå. Hun har skrevet lidt med nogle fra frivilligcentret, og den lokale kreds. Samt fået oprettet en

annonce på frivilligjob om at vi søger bestyrelsesmedlemmer. Der er blevet lavet nogle plakater, som Hanne har lavet. Der er allerede blevet hængt nogle op af Madi i Tønder.

I forhold til lokalafdelingerne på Sjælland, så er det hendes indtryk at det går godt. Men Sofie kan uddybe, hvis nødvendigt.

Emil - spørger ind til sommercamp frivillige. Hvor mange frivillige har vi nu, og hvor mange mangler vi sådan cirka?

Angelina - fortæller at hvis vi ikke tæller dem på venteliste med, så mangler vi 3 køkken frivillige og 2 almen.

Silke fortæller at hun har glemt at nævne, at hende og Naja er blevet inviteret med til en stor idrætskonference i Aalborg her i maj. De regnede med et deltagerantal på 1000 mennesker fra hele landet, og de har i år fokus på psykisk mistrivsel. Hun har fået en mail fra Skivekonference omkring et godkendt oplæg.

Kreds København Frederiksberg har også spurgt, om vi vil være med på at støtte op om et stort foredrag med Tony Attwood.

Det ligger dagen før vores Årsmøde, men vi har valgt at støtte projektet.

I forhold til Landsforeningen Autisme, så er hun blevet inviteret ind i komiteen for at vælge vinderen af autismepreisen.

Angelina fortæller følgende; det sidste stykke tid har været præget af jul og eksamener. Men ellers er hun igang med at teste tidsregistrerings værktøjer, som skal bruges til at dokumentere arbejdstid til fonde. I den forbindelse har hun fundet at hun har arbejdet, selv hvis ferier og sygdomsperioder inkluderes, i gennemsnit til 25 timer om ugen. Det kan hun ikke holde til i længde, især oveni et fuldtidstudie. Derfor bliver hun nødt til at finde en bedre balance og skære ned på AU arbejdet. Hun har derfor været igang med at finde en bedre metode til at uddelegere opgaver på. Hun er i gang med at teste forskellige to do liste programmer.

Hun vil gerne høre om folk ville have mod på at teste dem med hende

Det vil flere hovedbestyrelsesmedlemmer gerne.

Angelina fortsætter; hun har primært brugt tiden på administrativt arbejde. Hun har fået opdateret vores forsikringer, så de gælder i udlandet.

De har fået positiv feedback på deres fondsansøgning til EU-ture. De vil bruge deres ansøgning som et eksempel.

Hun har været ude at holde oplæg med SUMH om studiestart for nogle tutorer på DTU.

Hun har fået afholdt en til en samtaler med de fleste fra HB.

I forhold til hendes udvalg, går det overordnet fint.

EU tur er i fuld gang med planlægningen og de administrative opgaver.

Administrativt udvalg er i fuld gang med at planlægge Årsmødet. Planlægningen er blevet organiseret og der er en tidslinje som vi følger.

Derudover kommer hun til at flytte rundt på møder mm. Det er fordi det er studiestarttid og de har en tendens til at ændre på skemaet. Hun har også nogle helbreds ting, som kommer til at tage noget tid.

I forhold til medlemstal er vi kommet op over 750 medlemmer, grundet Champagne for Alle og solsikke programmets opslag.

I forhold til økonomi har vi fået en ny revisor. Han hedder Anders og ikke Kim.

Punkt 3 Regnskab 2022

Angelina gennemgår regnskabet for 2022

Emil - spørger indtil foredragsposten. Der står vi har en indtægt på 3,7% fra foredrag. Hvor mange foredrag har vi holdt? I 2022.

Angelina - fortæller at i foredrag har vi haft en indtægt på 47.600.

Regnskabet som enstemmigt godkendt.

Punkt 4 Budget 2023

Angelina præsenterer budgettet for 2023 og fortæller om ændringer siden sidst jf. bilag

Enstemmigt godkendt.

Punkt 5 Generelle regler om STU.

Silke præsenterer dokumentet. Det blev bestemt det skulle laves tilbage i efteråret, efter vi blev kontaktet af et relativt nyt STU-tilbud. Det blev klar at vi havde brug for nogle regler for, hvilke type samarbejde vi har med STU'er og andre tilbud og hvornår. Alle STU-tilbud og botilbud kan melde sig ind som virksomheds eller institutions medlemmer til de fastsatte priser. Det er i forhold til ekstraordinære samarbejde disse regler gælder.

Enstemmigt vedtaget.

Punkt 6 Samarbejdsmail til Landsforeningen Autisme

Silke præsenterer mailen omkring at starte forhandling m.v. i forhold til en samarbejdsaftale med Landsforening Autisme.

Hovedbestyrelsen godkender enstemmigt mailen, med forudsætning på at der bliver læst korrektur.

Punkt 7 Bestyrelsens Beretning

Angelina læser udkastet til beretningen op.

Enstemmigt godkendt.

Punkt 8. Autismedatabasen.

Naja -fortæller om Autismedatabasen. Hun var med i følgegruppe tilbage i 2020/2021, og grunden til det kommer op nu er de gerne vil have en samarbejdsdeklaration fra os i forbindelse med fondsansøgningen. Samarbejdsdeklaration omhandler at informere om databasens eksistens, samt at deltage i en komite som godkender forskningsprojekter.

Der er tale om en forskningsdatabase, hvilket er en database som kun kan bruges til forskning. Formålet er at kunne lave bedre forskning på autismeområdet. Det kommer til at være en række data baseret på spørgeskema, som bliver sendt årligt, til autister selv, forældre og evt. lærere. De kunne godt tænke sig at den blive koblet på vores nationale registre. Men hvis det ikke kobles til registre, så vil data blive opbevaret på SDU's super server. Den har de relevante godkendelser og bruges til lignende databaser.

For at få adgang til dataene skal forskningsprojekterne godkendes af en komite. Komiteen kommer til at bestå af ti medlemmer, hvoraf mindst 4 er forskere og der kommer en repræsentant fra hver af de tre autismeforeninger.

Amalie spørger ind til data. I forhold til de data, de vil have, hvor meget vil de have? Hvordan ville vi skulle gøre det? Hvad er den praktisk værdi, hvis vi går i et samarbejde med dette?

Naja fortæller at det vil være data ift. støtte og mental trivsel med mere. Den primære projektansvarlige er en lektor på SDU, men det er et samarbejde mellem flere universiteter. De har haft kontakt med udenlandske autismedatabaser, og store danske databaser, såsom tvillingestudier databasen.

Amalie siger at hun er lidt i forhold til det. Hun ville ønske vi havde lægeforening med inde over. Især fordi det er meget privat data, især hvis det bliver brugt politisk.

Angelina fortæller at det gode ved at vi er med inde over planlægningsfasen er, at vi kan sørge for at vores stemme bliver hørt. At alle de her bekymringer vi kan sidde med, eller vi kommer i tanke om undervejs, er noget vi kan ytre og sørge for at der bliver lyttet til allerede før start. Hun har for eksempel været med, hvor hun bl.a. snakkede om, at det var vigtigt, at man kunne vælge fra hvis der var nogen som f.eks., der ville lave forskning med formål at finde en kur eller til at støtte ABA. Det var vigtigt for hende, at man kan vælge sådan nogle ting fra.

Silke siger at hun i forhold til den datatekniske er hun at sikker på at når det er en professor fra SDU, som står for det. Især når alle de her officielle instanser går ind og godkender må de opbevare det på.

Naja fortæller at det også i projektet, er beskrevet, hvordan det vil opbevares. SDU har deres egen super sikre server, hvordan sådanne data opbevares.

Silke siger at det vigtigste for hende er, at det er klart for vores medlemmer at det hele er valgfrit. Hun vil have det helt fint med at have en sektion på hjemmesiden, hvor forskningsdatabasen beskrives. Hun synes det er vigtigt at vi er med, især fordi det med at have en plads i komiteen kan være afgørende for at projektet ikke skrider af sporet i den forkerte retning. Projektet føles som noget, der er så stort og så vigtigt, at hvis der er for mange neurotypiske uden egne levede erfaringer, der lige pludselig får lov til at styre det, så kan det gå helt galt. Projektet kan rykke forskning og debatten i en retning, som vi ikke ønsker.

Naja fortæller at hun synes at den måde de har grebet det an på, hvor vi startede med en følgegruppe med nogle prominente forskere inden for området, men også den tidligere formand

for landsforeningen Kathe, Nina som er formand for Autisme og Aspergerforeningen og en repræsentant fra os af, viser at de har virkelig gjort sit for at prøve at inkludere autistiske stemmer i processen. Hvilket for hende også tyder på, at der er gode intentioner, men at vi skal selvfølgelig holde dem op på, at det også bliver ført ud i livet på en måde, vi kan være med til.

Emil spørger ind til hvem der skal repræsentere Autisme Ungdom

Naja svare at hun er en del af følgegruppen, så det ville være oplagt hvis det var hende. Men at vi stadig er i planlægning og fondssøgningsfasen. Fremadrettet vil der skulle vælges en repræsentant af hovedbestyrelsen. Man ville skulle tage stilling til hvor lang tid de ville skulle vælges af gangen, idet at der er meget at sætte sig ind i. Derudover er mange forskningsansøgninger skrevet på en måde som ikke er tilgængelig for folk uden faglig viden.

Emil fortæller at om hvem han tænker være relevante som repræsentanter.

Silke fortæller at hun tænker at det er ret vigtigt, at vi vælger en repræsentant, som ved noget om Autisme Ungdomsorganisation og ligesom er en del af vores hovedbestyrelse organ. Ellers kan vi risikere at nogen taler imod vores holdninger.

Emilie fortæller at hun tænker det skal være en der har været en del af HB i en længere periode.

Andreas fortæller at han tænker at de skal have lidt erfaring med foreningen og forstå hvad vores principper er. Det er klart en samtale vi skal have når repræsentanter skal udvælges.

Naja pointerer at vi er i ansøgningsprocessen, så ansøgningen skal først bevilges. Herefter skal selve infrastrukturen oprettes. Hun siger at det nok er langt ude i fremtiden.

Angelina konkludere på punktet. Der udsendes et udkast af samarbejdserklæringen, hvor de har mulighed for at komme med indvendinger. Naja tager spørgsmålene og bekymringer med videre.

Enstemmigt godkendt.

Punkt 9. Podcast tilbud

Silke fortæller at hun er blevet kontaktet vedrørende et tilbud omkring en podcast. Det er Anders Guldberg, der har produceret en podcast for landsforeningen autisme. Han har spurgt om vi har lyst til at være medafsender af en podcast. Den kommer til at handle om kærlighedslivet og autisme. Hun har snakket med ham, og han lod også meget åben for at inkludere både nogle af de succesfulde kærlighedshistorier, men potentielt også queer kærlighedshistorier fra autister. Hun havde ret mange gode ideer, og han var ret meget med på det meste. Han kan stå for det praktiske, men han vil gerne have vi er med som medansøgere. I selve podcasten vil Autisme Ungdom fremgå som afsender.

Hanne spørger ind til hvor stort projekt det er. Hvor mange afsnit? Hvem skal være vært?

Silke fortæller at alle de ting er der ikke styr på endnu, og det kommer til at være det eksterne firma, der faciliterer det hele. Fordi vi kun er involveret i det omfang vi har overskud til. Anders kommer til at være vært og producere, mens hvor mange afsnit der kommer an på, hvor mange midler vi får.

Hanne fortæller at hun har noget imod ordlyden "Du lytter til en original podcast fra Autisme Ungdom" når vi ikke har lavet den.

Silke siger at ordlyden og titlen er en arbejdstitel, og han ville høre, om vi havde lyst til at mødes, inden han overhovedet gik i gang med at udarbejde andet til en fondsansøgning. Men hun vil notere at vi ikke har lyst til at sige den er produceret af os, hvis det ikke er tilfældet. Hun foreslår ordlyden "Denne podcast er støttet af Autisme Ungdom"

Hanne siger at det vil hun være mere enig i. Hun synes konceptet er fint nok.

Emil udtrykker bekymring for om det var forpligtet os til flere podcast. Eller om at vi kommer til at få for mange henvendelser.

Naja pointerer at vi har lov til at sige nej til tilbud, hvis vi ikke har ressourcerne til det.

Amalie siger at hun er lidt bekymret. Hun synes det er en dårlig ide at lægge navn til noget, som vi ikke ved hvor stort er eller hvor meget indflydelse vi får. Hvis vi ikke får indflydelse på det endelig produktet kan det i værste tilfælde gå imod vores formål. Hun synes at det er meget når vi skal søge midler til det.

Silke fortæller at vi skal ikke søge midlerne. Vi skal ikke lave ansøgningen. Vi skal ikke lave noget af det praktiske.

Amalie siger at vores navn kommer jo stadig til at stå i ansøgningen. Vi kommer til at have et ansvar. Hun er bange for det imod vores politik imod at direkte støtte private som ikke gør en positiv forskel for autisme sagen.

Silke fortæller at fordi Torben (Landsforenings sekretærchef) sender dem direkte til mig og fonden er en fond vi kender, så tænker hun, at det er legit nok.

Naja siger at hun tænker at det er fair nok, at have en samtale med ham omkring vores muligheder for at i have indflydelse. Hun tænker at temaet er vigtigt, men hurtigt kan få en uheldig vinkel.

Silke er enig.

Naja siger at vi nok er nødt til lige at forventningsafstemme med ham. Det ville være unfair at sætte manden til at lave et stort stykke arbejde, for bare så sige at vi har "the final say". Uden at fortælle ham hvad der kunne være potentielle problemer.

Emil minder os om at vi har et podcastudvalg. Han tænker at det kunne være en ide, at medbringe nogle andre uden for det udvalg til lige at lytte det igennem før det bliver sendt.

Silke siger hun får noteret at vi skal vide noget om hvor meget indflydelse vi kan få på indholdet, om vi kan få lov at godkende tingene inden det bliver sendt. Vi vil gerne have viden om, hvor mange, hvor mange afsnit der skal sendes og hvor langt det bliver. Det går ikke at skrive din originale podcast, når det ikke er os der har produceret den. Så har hun noteret, at vi skal have forventningsafstemt med ham.

Der er positivt stemning for at uddelegere ansvar til podcast udvalget. Hanne kunne være interesseret i at følge med i den praktiske proces, såfremt at hun kan gøre det online og på sine egne vilkår.

Hovedbestyrelsen enstemmigt godkender at arbejde videre med projektet

Punkt 10. evt.

Emil fortæller at; han har haft møde omkring et spil projekt.

Der er planlagt endnu et møde for at afklare de praktiske, administrative og økonomiske aspekter. Projektet er at de samler en gruppe af mennesker. Der vil være en DM og en spiller, som begge er pædagoguddannede. De vil sidde sammen med en gruppe af neurodivergente unge, det er enten fysisk eller online, og spille DND. Pointen er at vænne dem til at være sociale og komme ud i verden.

Alle siger tak for et godt møde

Angelina M. S. Mortensen