

ÅRSMELDING 2013

Innhold

1. ORGANISASJONSMESSIGE FORHOLD	3
2. STUDIEVIRKSOMHET	7
3. STATLIG TOPPFINANSIERING TIL DE MEST RESSURSKREVENDE TJENESTER I KOMMUNENE	8
4. AUTISMEENHETEN - NASJONAL KOMPETANSEENHET FOR AUTISME - OG DE REGIONALE FAGMILJØENE	9
5. RETTIGHETER.....	13
6. FORENINGENS ARBEID FOR MENNESKER MED ASPERGER SYNDROM.....	14
7. BARNEVERN	15
8. UTDANNING.....	16
9. FRITID, ARBEID, HJEM, ALDRING	17
10. FAGLIG RÅD	20
11. INFORMASJONSARBEID	21
12. ØKONOMI	22
13. AUTISMEFORENINGENS FORSKNINGSFOND OG STUDIESTIPEND	23
14. NORDISK OG INTERNASJONALT ARBEID	24
15. REPRESENTASJON I ANDRE ORGANISASJONER.....	26
16. DELTAGELSE I ANDRES ARRANGEMENT	26
17. HØRINGSUTTALELSER.....	33
18. BREV TIL STATLIGE ORGANER, FFO OG ANDRE	34
19. ANNET	35
20. Årsmelding Faglig råd 2012.....	36

1. ORGANISASJONSMESSIGE FORHOLD

SENTRALSTYRETS SAMMENSETNING

Fra april 2012

Leder:	Annette Drangsholt
Nestleder:	Joachim Svendsen
Styremedlem:	Monica Samland Lund
Styremedlem:	Allis Aresdatter (permisjon fra styremøter fra aug 2013)
Styremedlem:	Vibeke Jacobsson
Styremedlem:	Harald T. Neerland
Varamedlem:	Rune Sandberg
Varamedlem:	Åslaug Kalstad

VALGKOMITEEN

Ann Siw Almås Brekke	Rogaland
Lora Rypern	Akershus
Torill Nordås	Nordland

SEKRETARIATET

Åse Gaarder	daglig leder i 1/1 stilling frem til 30/9
Ragnhild Busterud Holden	daglig leder i 1/1 stilling fra 1/10.
Eldri Essén Ytterland	fagkonsulent i 100 % stilling.
Tor Jarle Johannessen	informasjonskonsulent i 100 % stilling.
Else-Britt Granrud	administrasjonssekretær i 80 % stilling.
Åse Gårder	10 t/mnd som regnskapsfører

Daglig leder ivaretar sekretariatsfunksjonen i foreningen.

ARBEIDSMILJØ

Arbeidsbelastningen ved kontoret er stor. Da en i 80 % stilling gikk over i stillingen som daglig leder 1. oktober, ble en 80 % stilling ubesatt. Det betydde økt belastning på slutten av året. Tross stor belastning på kontoret er det et godt arbeidsmiljø.

LANDSSTUDIEUTVALGET

Autismeforeningen har et landsstudieutvalg som er ansvarlig for kursene. Sentralstyrets medlemmer og styret i det fylkeslaget som er vert for landsmøtene, trekkes inn ved behov. Åse Gårder og Ragnhild Busterud Holden (fra 1. oktober) har hatt ansvaret for kursarrangementene i 2013.

MEDLEMSUTVIKLINGEN

Medlems-/abonnementstallet i Autismeforeningen var ved utgangen av 2013 i alt 5 041. Av disse var 4 580 foreldre/pårørende/personer som selv har diagnose, 461 besteforeldre/voksne søsken/andre interesserte og 268 hadde abonnement på foreningens blad, Autisme i dag. Medlemstallet har økt betydelig siden forrige årsmelding, jfr. tabellen. Stadig flere pårørende til mennesker med en autismespekterdiagnose melder seg inn i foreningen.

Det legges vekt på å beholde de medlemmene vi har, samt verve nye.

Fordeling av medlemmene i forhold til fylker framgår av tabell 1.

TABELL 1: FORDELING AV MEDLEMMER PÅ FYLKESLAG

Fylkeslag	Antall medlemmer		Antall abonnenter	
	2013	2012	2013	2012
Østfold	318	305	17	16
Akershus	567	522	27	28
Oslo	356	338	25	27
Hedmark	102	111	9	9
Oppland	137	128	7	8
Buskerud	267	294	10	10
Vestfold	265	261	15	16
Telemark	295	293	13	12
Aust-Agder	98	107	17	16
Vest-Agder	95	92	14	15
Rogaland	577	536	27	29
Hordaland	549	499	19	18
Sogn og Fjordane	90	83	11	13
Møre og Romsdal	263	230	14	16
Sør-Trøndelag	303	255	8	11
Nord-Trøndelag	103	87	6	8
Nordland	421	421	14	13
Troms	135	135	5	5
Finnmark	95	93	7	7
Svalbard og utland	5	6	3	3
I alt	5041	4796	268	280

MØTEVIRKSOMHET

SENTRALSTYRET

Sentralstyret har hatt 7 styremøter i 2013 hvorav ett var fellesmøte med Faglig Råd, ett var delvis fellesmøte med Ressursgruppen. . Varamedlemmene møter på innkalling.

Det har vært en helgesamling for ansatte og sentralstyre der det ble jobbet med strategier.

Arbeidsmengden for de som er tillitsvalgte i Autismeforeningen er svært stor, blant annet fordi sentralstyret, ved leder, har arbeidsgiveransvar for kontoransatte.

Av hensyn til økonomien må deltagelse i andres arrangementer begrenses. Dette er beklagelig.

RESSURSGRUPPEN FOR MENNESKER MED ASPERGER SYNDROM

Ressursgruppen har hatt fire møter i 2013. Tre av medlemmene deltok på Ledermøtet i november. Tre deltok på Asperger-treffet. Gruppen har opprettet et OSS (Ofte stilte Spørsmål) på nettsiden. 1 medlem i gruppa har fra 15. november satt sin plass i gruppa til disposisjon for andre av helsemessige årsaker. Et annet medlem har gjort det samme pga studier.

Medlemmer av gruppen har deltatt på likemannskurs og fagkonsulent/ fra 1.10 daglig leder Ragnhild Busterud Holden er gruppens sekretær.

Gruppen har i 2013 mottatt noe færre mail fra personer med diagnose, og/eller fra andre. Medlemmene i gruppen besvarer det som er likemannsarbeid, og videresender mailer som andre bør svare på, til foreningens hovedkontor, eller til faglig råd. Gruppa har også en likemannstelefon, men der har det vært få henvendelser.

Gruppen har søkt om midler til fra Regionalt fagmiljø Helse Sør-Øst til en likemannshåndbok av og for mennesker med diagnosen Asperger syndrom, og arrangerte 1 arbeidsseminar over to dager for å jobbe med prosjektet. Det var 11 deltakere.

To medlemmer har vært på treff i Sør-Trøndelag.

To har vært med på aktiviteter i Rogaland.

Et medlem er valgt inn i et brukerutvalg i Psykiatrien i Sør-Trøndelag; Kvalitetssikringsprosjekt for Psykisk Helseverns arbeid med pasienter i autismespekteret, etter en henvendelse til Sør-Trøndelag fylkeslag.

LANDSMØTE

Det er ikke avholdt landsmøte i 2013.

LEDERMØTE

Ledermøtet ble holdt 16.-17. november på Thon hotell Oslo Airport, Ullensaker kommune.

I forkant av ledermøtet var det også en festmiddag til ære for avtroppende daglig leder Åse Gårder

FYLKESLAGENE

Sentralstyrets kontakt med fylkeslagene har i 2013 vært fulgt opp på samme måte som tidligere.

Fylkeslagene er delt etter helseregionene og følgende styremedlemmer er kontaktpersoner:

- Allis Aresdatter og Annette Drangsholt: Finnmark, Troms og Nordland
- Monica Samland Lund: Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag og Møre og Romsdal
- Vibeke Jacobsson: Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland
- Åslaug Kalstad: Østfold, Akershus og Oslo.
- Harald Neerland: Vestfold, Buskerud, Oppland og Hedmark
- Rune Sandberg: Vest-Agder, Aust-Agder og Telemark

TILLITSVALGTSKOLERING

FYLKESLAGENES HJEMMESIDE – WEBREDAKTØR- OG ADMINISTRATORKURS

I 2013 ble det gjennomført et datakurs 29.nov.-2. desember på Rica Helsefyr hotell, Oslo for de som hadde ansvaret for hjemmesidene i fylkeslagene. Representanter fra fylkeslagene i Akershus, Oslo, Vestfold, Hordaland, Møre og Romsdal, Nord-Trøndelag og Nordland deltok.

I tillegg deltok Torgeir, som er i praksisplass på autismeforeningens kontor, og skal ha delansvar for websiden og oppfølging av fylkeslagene.

Ansvaret for gjennomføringen av opplegget var Jarle Johannessen.

AIN-SKOLE

I 2013 ble det gjennomført tillitsvalgtskolering 15-17.mars på Rica Helsefyr hotell, Oslo for tillitsvalgte i fylkeslagene.

Ansvarlig for gjennomføringen av opplegget var Åse Gårder.

SKOLERING FOR LIKEMENN

I 2013 ble det i tiden 15.-17. mars, på Rica Helsefyr hotell i Oslo, gjennomført et erfaringsutvekslings- og vedlikeholdskurs for likemenn.

Ansvarlig for gjennomføringen av opplegget var Åse Gårder. Jørn Rosslund og Tove Eriksen fra studieforbundet Funkis hadde opplæring i studiearbeid.

ORGANISASJONSHÅNDBOK

Arbeidet med organisasjonshåndbok for fylkeslagene er ikke ferdigstilt.

2. STUDIEVIRKSOMHET

SOMMERSEMINARET OG SOMMERLEIREN

Sommerseminaret ble også dette året arrangert på Gudbrandsdal Leirskole, Fagerhøi i Sør-Fron kommune, i tidsrommet 23.- 29. juni, og 30. juni til 6. juli 2013.

Autismeenheten - Nasjonal kompetanseenhet for autisme har nå overtatt det faglige og økonomiske ansvaret for foreldreopplæringen, og de har utarbeidet et skriv/brev som anbefaler NAV trygd om å gi opplæringspenger og at Pasientreiser dekker reiseutgiftene til foreldrene som skal delta på sommerseminaret.

Autismeforeningen har ansvaret for aktivitetstilbudet til barna – både til de med diagnose og til deres søsken.

Det ble arrangert to kurs, og til sammen deltok 40 familier fra 15 fylkeslag. Åse Gårder var oppholdsleder. Marit Tøndel og Baard Johannes Kvidaland var praktikantledere.

Sentralstyret var representert ved Annette Drangsholt, Vibeke Jacobsson og Monica S. Lund.

DAGSEMINAR I TILKNYTNING TIL LEDERMØTE

I tilknytning til ledermøtet på Thon hotell Oslo Airport, arrangerte foreningen et fagseminar. Temaet for seminaret var «Autisme i endring», og var et avskjedsseminar for avtroppende daglig leder Åse Gårder.

Disse holdt innlegg:

- Katrine Hildebrand; «Fokusrelaterede utførelsesvansker (FRU) hos mennesker med ASD»
- Vegard Ytterland; «Bolg og fritid – et pårørendeperspektiv»
- Tage Lien; «Arbeid med mekling og konflikthåndtering i autismefeltet – Fortid og fremtid»
- Elisabeth Grindheim; «Utfordringer i hverdagsomsorgen for barn med autisme»
- Harald Martinsen; «Endringer i ASD-populasjonen i de siste 36 årene»
- Kari Steindal; «Om stress og hjelpemidler»
- Stephen von Tetzchner; «Alternativ og supplerende kommunikasjon for mennesker med autisme»

Ca 180 personer deltok på seminaret.

BESTEFØRELDREKURS

Autismeforeningen nasjonalt arrangerte ikke besteforeldrekurs i 2013.

3. STATLIG TOPPFINANSIERING TIL DE MEST RESSURSKREVENDE TJENESTER I KOMMUNENE

BAKGRUNN:

Denne saken har engasjert Autismeforeningen sterkt siden den ble utredet og anbefalt av autistutvalget alt i 1989 (NOU 1989:17) i forbindelse med avviklingene av Helsevern for psykisk utviklingshemmede. Sentralstyret har fulgt opp saken jevnlig gjennom en rekke år, både overfor Stortingets sosialkomité og kommunalkomité og overfor departementet, så vel direkte, som gjennom FFO.

Fra 2000 kom den første tilskuddordningen for ressurskrevende brukere, uavhengig av diagnose. Ordningen ble forvaltet som en øremerket skjønnstilskuddsordning via fylkesmennene. I perioden 2000-2003 ga Autismeforeningen flere innspill til Kommunalkomiteen i Stortinget i forbindelse med behandlingen av forslagene til statsbudsjett.

Den nye ordningen med toppfinansiering til de ressurskrevende brukerne i kommunene ble fra 2004 utformet i tråd med mange av momentene i våre høringsinnspill, med et innslagspunkt på kr. 700.000,- (etter fratrukk av ordinært tilskudd for psykisk utviklingshemmede). Kostnader over dette nivået ble fra og med 2004 dekket med 80 % av staten uavhengig av det totale omfanget ("overslagsbevilgning").

Dette var et stort fremskritt i retning av forutsigbare og gode rammebetingelser for de mest ressurskrevende av "våre" brukere i kommunene.

Tilskuddsordningen ble evaluert i 2005 av Ressurssenteret for omstilling i kommunene (RO). Hovedkonklusjonen fra RO var at ordningen oppleves som nødvendig og at den gjennom sin tilførsel av midler og økt fokus på målgruppen har bidratt til å sikre gode tjenester til målgruppen. RO anslo at 70 prosent av de ressurskrevende brukerne i ordningen er psykisk utviklingshemmede. Autismeforeningen mener at den statlige toppfinansiering til de mest ressurskrevende tjenester i kommunene, er et meget viktig hjelpemiddel for forutsigbare og gode rammebetingelser for de mest ressurskrevende av "våre" brukere i kommunene. Foreningen skrev derfor 28.10.2011 et brev til departementet med kopi til Kommunal- og forvaltningskomiteen på Stortinget der vi understreker foreningens bekymring på antydningen om at det er et langsiktig mål å utvikle toppfinansieringsordning for ressurskrevende tjenester. Autismeforeningen mener at ordningen er nødvendig selv om en klarer å utvikle gode nok kriterier som fanger opp kostnadsvariasjonen mellom kommunene.

STATUS:

Fra 2006 har innslagspunktet økt gradvis. I statsbudsjettet for 2013 så vi at innslagspunktet igjen ble økt, og er nå på kr.975.000,-. I tillegg er refusjonsprosenten redusert til 80 % ("overslagsbevilgning"). Kommunal- og regionaldepartementet signaliserer at de vil vurdere ordningen på nytt og se om det skal foretas justeringer i utformingen. I forbindelse med at Statsbudsjettet for 2014 ble lagt frem, var representanter fra autismeforeningen på høringsmøte i Stortingets Kommunal- og forvaltningskomite og la frem sin bekymring for effekten av varslede endringer.

4. AUTISMEENHETEN - NASJONAL KOMPETANSEENHET FOR AUTISME - OG DE REGIONALE FAGMILJØENE

HISTORIE

Autismeprogrammet var et statlig finansiert innsatsprogram i perioden 1993-1998. Fra 1.1.1999 ble Autismenettverket – Nasjonalt kompetansenettverk for autisme – etablert.

Autismenettverket bestod av en sentral faglig enhet – Autismeenheten – og et system av fagmiljøer med ulike spisskompetanse, kalt knutepunkter. Hvert av disse fagmiljøene skulle yte definerte spisskompetansetjenester, kalt knutepunktfunksjoner.

Et av knutepunktene ble lagt til foreningens kontor. Det var knutepunkt for mekling og konflikthåndtering. Knutepunktet fikk i oppgave å utvikle spisskompetanse innen feltet, samt yte tjenester til tjenestemottakere og tjenesteytere som var i en konfliktsituasjon.

Foreningen ble invitert til å være med i arbeidsgrupper i forkant av den endelige organiseringen av det nye kompetansesystemet, og i utarbeidelsen av mandater for henholdsvis Autismeenheten og de regionale fagmiljøene. Foreningen var skeptisk til at omorganiseringen ville føre til bedre tjenester for våre målgrupper. Ved å overføre ansvaret til spesialisthelsetjenesten ville store deler av ansvarsområdet falle bort, f.eks. alt utviklingsarbeid som er knyttet til spesialpedagogikk, og tiltak i regi av skoleverket. Spesielt la vi vekt på det uheldige i at det eksisterende kompetansesystemet ble avvirket før et nytt system var fungerende. Mye av dette har i ettertid vist seg å være berettiget bekymring.

AUTISMEENHETEN

Autismeenheten (AE) ble i 2006 overført fra Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo til Oslo universitetssykehus og er siden 2011 organisert i Avdeling for sjeldne og lite kjente diagnoser. AE har en landsdekkende funksjon og med oppgaver spesifisert i Forskrift nr 1706, 2010.

- 1 Bygge opp og formidle kompetanse
- 2 Overvåke og formidle behandlingsresultater
- 3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk
- 4 Bidra i relevant undervisning
- 5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- 6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- 7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.

Virksomheten ved AE er organisert i forhold til direkte brukerrettede aktiviteter, forskning/fagutvikling og kompetansebygging og kompetansespredning. Hovedmålet er å utvikle høy og spesialisert kompetanse i tjenestetilbudet til mennesker med autismespekterforstyrrelser over hele landet. Senteret har direkte brukerkontakt i forbindelse med brukersamlinger, enkeltkonsultasjoner, utreiser og telefonhenvendelser. Indirekte gjennom fagutviklingsprosjekter der AE deltar i utredning og implementering av tiltak for brukere knyttet til prosjektene. Igangsetting

av nye prosjekter er som oftest begrunnet i behov for utvikling av individuelt tilpassede tjenester – tjenester som krever spisskompetanse.

AE arbeider i forhold til hele autismespekteret (ASD). Autisme er en heterogen gruppe med flere ulike særtrekk og tilleggsvansker. Forskningen i årene som kommer, nasjonalt og internasjonalt, vil kunne si mer om årsak, variasjon, phenotypisk uttrykk og gi retningslinjer for individualisert intervensjon for gruppen. Stort faglig fokus er også på komorbide tilstander; dvs doble og triple diagnoser som utviklingshemning, epilepsi, psykiske lidelser, ADHD i tillegg til en autismespekterdiagnose.

AE ser det som betydningsfullt å initiere og invitere andre fagmiljøer innenfor områdene helse, utdanning og arbeid og Autismeforeningen til fagorienterte eller brukerorienterte prosjekter. Alle fagutviklingsprosjekter er brukersentrerte og samarbeidsprosjekter. Formålet er at gjennom samarbeid med andre miljøer å bygge kompetanse nasjonalt/regionalt/lokalt.

Ved deltagelse og bidrag på konferanser, seminarer, workshops, lokale informasjonsmøter rundt enkeltbrukere og bruk av egen nettside, www.autismeenheten.no forsøker AE å spre informasjon og kompetanse.

AE deltar i undervisningen innenfor psykologi, spesialpedagogikk og fysioterapi. Aktiviteten oppfattes som viktig og stimulerende, da det er en mulighet til å få undervist fremtidens fagpersoner, slik at de står bedre rustet til å møte personer med en autismespekterdiagnose.

Samarbeidet med de regionale fagmiljøene (se avsnitt om Regionale fagmiljøer for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi) er godt og er organisert med jevnlig arbeidsutvalgsmøter for gjensidig informasjon og drøfting av mulig samarbeid.

AE har et godt samarbeid med Autismeforeningen. Foreningen og AE samarbeider rundt enkeltprosjekter, de fire årlige brukersamlingene og i utvikling og drift av en database med info om hvor i landet ulik autismespesifikk kompetanse finnes.

AE har en faglig referanse gruppe, Senterrådet (tidligere Rådgivende gruppe), som møtes to ggr/år for gjennomgang av satsningsområder, virksomhetsplaner, rapportering i tillegg til informasjonsutveksling og drøftinger. Alle Helseregioner v/representanter fra spesialisthelsetjenesten for barn og unge og voksne, NAV, Statped er representert. Senterrådet ledes av Autismeforeningens leder.

REGIONALE FAGMILJØER

De fire regionale fagmiljøene for autisme erstattet de tidligere knutepunktene. De skal sørge for at kompetansekrevene tjenester blir mer tilgjengelig for brukeren ved at de knyttes til det ordinære tjenesteapparatet gjennom strukturen med helseforetak. Det er verdt å merke seg at de regionale fagmiljøene ikke faller inn under Nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten. De regionale fagmiljøene skal:

- Inngå i nasjonalt og flerregionalt samarbeid for å veilede og yte tjenester til brukere med sjeldne/særlig kompetansekrevene tilstander og sammensatte funksjonsvansker
- Bidra til
 - koordinering og nettverksbygging
 - forskning og fagutvikling
 - utvikling og implementering av faglige standarder og standarder for god brukermedvirkning
- utvikle og implementere gode modeller for samarbeid mellom helsetjenesten og de spesialpedagogiske miljøene

De enkelte RHFene har valgt forskjellig tilnærming til oppdraget de har fått. Det har resultert i at de regionale fagmiljøene organiserer og utøver sin virksomhet på til dels svært forskjellig måte. Det er også ulikt syn i helseregionene på hva en anser som kompetanse/oppgaver en kan forvente skal gis av det ordinære tjenesteapparat, og hva en må bygge opp av særskilte miljøer. I tillegg er man ikke enige om hvilke tjenester som bør være nasjonale, flerregionale og regionale. I 2011 ble Statens Senter for Epilepsi tildelt et nasjonalt ansvar for autisme og epilepsi.

I april 2009 bestemte Helse Sørøst at det regionale fagmiljø for autisme og for ADHD, Tourettes og narkolepsi ved Ullevål universitetssykehus skulle slås sammen med virkning fra 1. september samme år.

Autismeforeningen var tilfreds med at det ble opprettet en slik database, som kan gjøre det enklere både for brukere og hjelpeapparat å finne god og riktig hjelp. Det er likevel viktig at databasen holdes oppdatert for at den skal være til nytte.

BRUKERMEDVIRKNING

Autismeforeningen i Norge er involvert som brukermedvirkere i sentrale fora i samarbeidsmøtene mellom de ulike RHF, Autisemeenheten og Helsedirektoratet, samt som medlemmer i senterrådet på Autisemeenheten. I senterrådet har vi også ledervervet. Autismeforeningen ønsker å være involvert som brukermedvirkere i de regionale fagmiljøene.

FINANSIERING

Autisemeenheten finansieres, i likhet med de øvrige 9 kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente diagnoser med øremerkede midler. Midlene har egen post i Statsbudsjettet og formidles via Helse Sør-Øst til Oslo universitetssykehus, som nå har det organisatoriske ansvaret for alle de 10 sentrene som arbeider i forhold til sjeldne diagnoser. Se www.NKSD.no.

VIDERE UTVIKLING I FORHOLDET TIL AUTISMEENHETEN OG NASJONAL KOMPETANSEENHET FOR ADHD, TOURETTES SYNDROM OG NARKOLEPSI (NK)

Signalene fra Helsedirektoratet har siden opprettelsen av det nye kompetansesenteret vært at de ønsker en sammenslåing/samarbeid mellom Autismeenheten og NK så vel som mellom de tilhørende regionale fagmiljøene. At det nå foreligger en felles bevilgning over statsbudsjettet er et sterkt signal om at en sammenslåing vil skje i nærmeste framtid.

5. RETTIGHETER

Arbeidet med rettigheter ivaretas vanligvis i form av høringsuttalelser på forslag til lov- eller forskriftsordninger.

Autismeforeningen har avgitt fem høringsuttalelser i 2013. Se oversikten i kap. 15.

Arbeid med rettighetsspørsmål samordnes også med FFO. Autismeforeningen har beskrevet hvilke spesielle utfordringer våre medlemmer har og bedt FFO ta det med i sine møter med departement og stortingskomiteer. Ofte er rettighetene på plass, men økonomien gjør at rettighetene ikke blir ivaretatt. Derfor er det viktig å formidle dette når statsbudsjettet utformes, noe FFO gjør systematisk og målrettet på vegne av sine medlemsorganisasjoner.

Autismeforeningen får ofte henvendelser fra brukere av kommunale bo- og tilretteleggingstjenester, og deres pårørende. I en del tilfeller er tjenestene så mangelfulle at det vurderes til at rettighetene til brukerne ikke er oppfylt. Hvis det er registrert flere særlig graverende saker der rettigheter ikke har blitt ivaretatt har Autismeforeningen ved anledninger sendt bekymringsmelding til rette myndighet. Det ble sendt en bekymringsmelding i 2013.

6. FORENINGENS ARBEID FOR MENNESKER MED ASPERGER SYNDROM

RESSURSGRUPPEN FOR MENNESKER MED ASPERGER SYNDROM

Etter Landsmøtet i april 2008 vedtok sentralstyret at det skulle opprettes en ressursgruppe for mennesker med Asperger syndrom i foreningen. Denne gruppen er tilknyttet foreningens sentralstyre, og de kommer med innspill på enkelte kapitler i Arbeidsprogrammet.

TREFF FOR VOKSNE MENNESKER MED ASPERGER SYNDROM

Sentralstyret arrangerte i samarbeid med Autisemeenheten også i 2013 et treff for voksne mennesker med Asperger syndrom.

Den 4.-6. oktober var det nasjonale treffet for voksne mennesker med Asperger syndrom. 19 personer deltok.

Planlegging av programmet for seminaret ble gjort av Ressursgruppen og Autisemeenheten i samarbeid. Det var enighet om at det fortsatt skal legges vekt på å veksle mellom opplevelser og samtaler om opplevelsene.

Lørdag kveld var hele gruppen på ABC-teatret og så på forestillingen «Neste kamp». Gjennom helgen foredrag om «Om stress og kognitiv overbelastning», om NAV og mulighetene der, og det var innlegg fra Ressursgruppens medlemmer. Det var i tillegg lagt inn rikelig tid til samtaler og selvvalgt program.

Ansvarlig for gjennomføringen var Ragnhild Busterud Holden. Tre av medlemmene i ressursgruppen var med som ledere. I tillegg deltok Autisemeenheten v/Britta Nilsson og Kari Steindal. Fra sentralstyret deltok Vibeke Jacobsson og Joachim Svendsen. Det var også med tre ansatte fra Frambu.

Deltakerne på seminaret ga underveis og etter seminaret klart uttrykk for at dette var en viktig erfaring. Det var viktig å møte andre mennesker i lignende situasjon som en selv, og de satte stor pris på at foreningen hadde lagt til rette et slikt arrangement spesielt for dem.

ANNEN AKTIVITET I RESSURSGRUPPEN.

Ressursgruppen har hatt fire møter. Gruppen mottar ganske mange mail fra personer med diagnose, og/eller fra andre. Medlemmene i gruppen besvarer det som er likemannsarbeid, og videresender mailer som andre bør svare på, til foreningens kontor eller til faglig råd. Grappa har også en likemannstelefon, og der har det vært få henvendelser. Det har i samarbeid med webansvarlig blitt satt inn en del ofte stilte spørsmål (OSS) på nettsiden, slik at de som søker kontakt med gruppen kan finne svar på noen av spørsmålene sine der.

Grappa satt i en referansegruppe i forbindelse med et prosjekt om sosial kompetanse, men prosjektet ble lagt ned i 2013

Et av medlemmene har fratrådt vervet i 2013, og en annen er i studiepermisjon.

7. BARNEVERN

BARNEVERN TIL BARNAS BESTE; BBB

Det ble i 2012 ble sendt en bekymringsmelding til Barne- og likestillingsdepartementet om barnevernets inngripen i familier med barn med ASD. Dette førte til at Autismeforeningen i samarbeid med ADHD Norge, Norsk Tourette forening, Autismeenheten og Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourette, Narkolepsi, startet et nettverk. Målet er å jobbe for bedre kompetanse innen barnevernet i forhold til barn med utviklingsforstyrrelser. Alle foreningene får stadig henvendelser angående barnevernets inngripen i familier, der diagnoser blir oversett, misforstått, og utfordringene i familien tolkes som omsorgssvikt.

BBB har i 2013 vært i møte med Barneombudet. Det har vært innlegg på en konferanse arrangert av BLD, og foreningen hadde stand på en stor fagkonferanse «Du ser det ikke før du tror det» Der hadde også Elisabeth Grindheim, Autismeenheten, et foredrag om differensialdiagnostikk.

BBB jobber videre i 2014.

8. UTDANNING

UTDANNINGSDIREKTORATETS BRUKERFORUM FOR LIKEVERDIG UTDANNING OG RÅD FOR LIKEVERDIG UTDANNING

Utdanningsdirektoratet har ansvaret for utviklingen av grunnopplæringen, og er Kunnskapsdepartementets utøvende organ. Direktoratets hovedmål er å bidra til å sikre at barn, unge og voksne får en likeverdig opplæring av høy kvalitet. Direktoratet har et råd for inkluderende opplæring (URIO) og arrangerer brukerforum for likeverdig opplæring. Brukerforum for likeverdig opplæring er en faglig møteplass mellom direktoratet, ulike fagmiljøer, offentlige tjenesteytere og de funksjonshemmedes interesseorganisasjoner. Utdanningsdirektoratet arrangerer årlige stormøter i brukerforumet i samarbeid med URIO.

I 2013 deltok Autismforeningen, representert ved Eldri E. Ytterland, Vibeke Jacobsson Joachim Svendsen.

9. FRITID, ARBEID, HJEM, ALDRING

FRITID OG FERIE

Foreningen jobber kontinuerlig for at alle mennesker med autismspekterdiagnose (ASD) skal ha en meningsfull fritid, og mulighet til å reise på ferie. Den enkelte skal selv bestemme hva han eller hun vil være med på. Autismeforeningen ønsker i samarbeid med andre organisasjoner å arbeide for tilrettelegging av ferie og fritid, herunder økonomisk kompensasjon for merutgifter.

FFO har følgende målsetting under tema "Selvstendig dagligliv": "Den enkeltes mulighet til å leve et selvstendig dagligliv er avhengig av at praktiske gjøremål kan gjennomføres uten mange avbrudd eller hindringer. For å ha meningsfull *fritid og mulighet for ferie* må den enkelte sette premissene for eget liv. For mange funksjonshemmede og personer med kronisk sykdom er tilgang til hjelpemidler, ulike avlastnings- og støtteordninger, brukerstyrt personlig assistanse, en funksjonell bolig og muligheten til transport avgjørende i et slikt perspektiv.

Foreningen har i 2013 påpekt overfor myndighetene viktigheten av adekvat assistanse for meningsfull ferie og fritid for mennesker med ASD. Dette ble også presisert i en høringsuttalelse til HOD om brukerstyrt personlig assistanse (BPA).

ARBEID

I arbeidsprogrammet står det at Autismeforeningen skal videreføre samarbeidet med NAV og arbeide for bred brukermedvirkning i NAV-systemet. Det er særlig overfor gruppen med høytfungerende autisme og Asperger syndrom behovet er størst.

Autismeforeningen har sett at store deler av våre medlemmer med Asperger syndrom har problemer med å skaffe seg arbeid og/eller stå i et arbeidsforhold over tid. Det har derfor vært en prioritert oppgave å få satt i gang tiltak med henblikk på å fremskaffe mer kunnskap og data som kan føre til at det blir lettere å tilrettelegge arbeidsplasser for denne gruppen. Hovedvekt har vært lagt på å få de etablerte miljøene, som har ansvar for slik tilrettelegging, til å fungere istedenfor å jobbe mot opprettelse av spesielle arbeidsplasser slik vi ser enkelte andre steder.

Primærinnsatsen til foreningen har foregått ved deltagelse i prosjekter sammen med Autismeenheten og NAV. Her har vi vært delaktige i et nasjonalt prosjekt der målsetningen har vært å styrke kompetansen til NAV gjennom utarbeidelse av et veiledningshefte og opprettelse av et fag- og interessenettverk for de innen NAV systemet som yter tjenester til vår gruppe. Dette er i praksis hovedsakelig NAV sine arbeidsrådgivningskontorer (NAV ARK) og NAV sitt senter for yrkesrettet attføring (NAV SYA). Prosjektet har vært vellykket sett i forhold til målsetningen, og veiledningsheftet blir i disse dager trykket og spredd ut til relevante miljø og personer.

Enkelte fylkeslag og personer i foreningen er engasjert med å se på lokale tilnærminger til temaet. Noen ved å vurdere samarbeid med Specialisterne i Danmark og andre ved å se på opprettelse eller tilpasning av lokale arbeidsplasser. Dette er tiltak som foreningen stiller seg positive til da vi av erfaring vet at det sjelden finnes en enkelt tilnærming til såpass komplekse problemstillinger som er den eneste riktige. Vi tror at et mangfold av

tilbud er den beste tilnærmingen så lenge de baserer seg på aksepterte metoder og ivaretar en etisk akseptabel standard.

Det er flere prosjekter som er satt i gang de siste årene, dessverre er det ofte slik at når prosjektiden er over og de øremerkede midlene forsvinner legges de ned, uansett om gode resultater er oppnådd eller er. Det er også flere og flere som melder om problemer med hjelp fra NAV om å komme ut i arbeidslivet. Det er noen få lyspunkter og da gjelder det private initiativ som ikke er prosjektbasert, det er reelle arbeidsplasser hvor de rekrutterer mennesker med AS som har spesialkunnskaper innenfor ett visst område som f.eks Unicus og andre private IT-bedrifter.

Det er ønskelig at alle med diagnose innen autismspekteret skal få et tilpasset arbeidsforhold som gjør at arbeidstaker kan fungere og trives. Det er helt klart noen med diagnose innen autismspekteret som ikke kan benytte seg av et tilpasset arbeidsforhold, men så langt som mulig bør alle få en mulighet til å prøve seg. Det er gunstig både for menneskene som kommer i arbeid og for samfunnet generelt at så mange som mulig er i arbeid.

I 2013 ble Pixellus, en av bedriftene som ansatte mennesker med ASD, avviklet. Foreningen får henvendelser fra mange brukere som opplever problemer i arbeidslivet og i sin kontakt med NAV. Problemer gruppen ofte sliter med er:

- Mangel på forståelse for- og kunnskap om ASD innen NAV
- Mulighet til å komme i arbeid for de som ønsker det
- Mangel på VTA plasser
- Mangel på praksisplass i det ordinære arbeidsliv
- Liten grad av selvbestemmelse i arbeid og aktiviteter
- Mangel på tilrettelegging og oppfølging som muliggjør deltagelse i arbeidslivet

Dette er problemer foreningen gir tilbakemelding på i møter med ansvarlige myndigheter.

HJEM

Autismeforeningen støtter FFO i kravet om at det er behov for flere omsorgsboliger. For mange må vente for lenge med å flytte fra foreldrehjemmet på grunn av mangel på omsorgsboliger. Dette understrekes også i rapporten fra Helsedirektoratet (omtalt under kap. Fritid).

Autismeforeningen støtter FFOs krav om at det må være mulig for andre enn kommuner å søke om støtte fra Husbanken til tilskudd for boliger som passer for bl.a. denne gruppen. I 2011 ble det tydeliggjort at det i enkelte tilfeller blir lagt hindringer i veien for at mennesker med behov for assistanse kan skaffe seg egen bolig. Denne typen hindringer motarbeider arbeidet FFO og Autismeforeningen gjør for at så mange som mulig skal kunne bo i egen bolig. Husbankens satsning på boligsosialt arbeid og ordning med startlån og tilskudd til kjøp av bolig blir ikke utnyttet fullt ut. Kommunens rammer for bevilgning av både startlån og tilskudd er i statsbudsjettet for 2013 økt.

Autismeforeningen har spesielt påpekt at også unge med Asperger syndrom trenger hjelp og bistand, men i varierende grad. De passer ikke inn i omsorgsboliger med heldøgns bistand, der beboerne ofte har utviklingshemming, heller ikke i boliger for

mennesker med psykiske lidelser og eller rusproblematikk. Den pågående re-institusjonaliseringen og tendensen til å samlokalisere mennesker med ulike funksjonshemninger og bistandsbehov er uønsket fra sentralt hold, men ser likevel ut til å ha satt seg som en trend i kommunene. Argumentet for å samle personer med bistandsbehov har vært at det motvirker ensomhet, gir bedre fagmiljø, bedre tjenester til den enkelte og at det er økonomisk lønnsomt. Dette er imidlertid en sannhet med modifikasjoner, og en ikke ønsket utvikling.

Autismeforeningen sendte i juni en bekymringsmelding til Helse- og Omsorgsdepartementet om boligsituasjonen for mennesker med ASD. Fokus var på god livskvalitet. Mennesker med ASD er avhengige av at tjenestetilbudet de får er planlagt med utgangspunkt i den enkeltes behov, med vekt på helhet, kontinuitet og forutsigbarhet. Det er essensielt at tjenestetilbudet som ytes er forankret i solid kunnskap om ASD og at personalet som yter tjenestene har autismefaglig kompetanse og evne til etisk refleksjon.

ALDRING

UAU er avviklet som utviklingsprogram og er etablert som en permanent virksomhet underlagt Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Forståelsen av utfordringene med aldring blant personer med autisme er mangelfull, men har de siste år fått større fokus blant forskere og fagfolk. Autismen og aldring har vært tema for flere nasjonale og internasjonale konferanser i 2013. Autismeforeningen har deltatt på flere av disse.

10. FAGLIG RÅD

Sentralstyret og Faglig Råd har avholdt ett fellesmøte i 2013. Se for øvrig Faglig Råds årsmelding bakerst i årsmeldingen.

Faglig råd har i 2013 bestått av:

Niels Petter Thorkildsen, leder. Psykologspesialist

Magne Brun. Jurist

Lene Valaker. Vernepleier

Sven Olav Vea. Vernepleier

Ingunn Ostad. Spesialpedagog

Rakel Gardarsdotter. Vernepleier

Ellen Gjesti. Spesialpedagog

Rune Sandberg, sentralstyrets representant. Vernepleier og pårørende.

11. INFORMASJONSARBEID

INFORMASJONSOPPHOLD

Autismeenheten overtok ansvaret for kursdelen av sommerseminaret i 2013. Det ble da enklere for familiene å få dekket reiseutgifter på sommerseminaret 2013. De fleste fikk også opplæringspenger i forbindelse med oppholdet.

Fra våre medlemmer klages det over at det er vanskelig å komme i kontakt med de rette personer og miljøer med spisskompetanse. Det ble derfor vedtatt å bruke midler fra Autismeenheten til å opprette en database over hjelpeinstanser i spesialisthelsetjenesten med kontaktinformasjon. Autismeenheten er faglig ansvarlig som også har ansvaret for vedlikehold og oppdatering av databasen.

LIKEMANNSARBEID

Autismeforeningen fikk i 2013 tildelt kr. 155.200,- til likemannsarbeid. Dette tilskuddet var nesten det samme som året før.

Pengene ble fordelt til 15 fylkeslag etter søknad. Midlene er brukt til ulike aktiviteter som: samtalegrupper, nettverksgrupper, weekendsamlinger og direkteutgifter i forbindelse med likemanns-/fadderarbeid.

FORENINGENS HJEMMESIDE

Mange av henvendelsene til foreningens kontor kommer via kontaktskjema på nettsidene. Det samme gjelder mange av innmeldingene. Det har vært mange positive tilbakemeldinger på hjemmesiden. Mange synes å være mer komfortable med å henvende seg på denne måten fremfor å bruke telefon.

Foreningens nettsider er integrert med foreningens Facebookside og Twitterkonto, og mye av trafikken på nettsidene genereres derfra. Endel fylkeslag har også egne Facebooksider.

AUTISME I DAG

"Autisme i dag" ble utgitt med 4 nummer i 2013. Totalt har bladene blitt distribuert til 5076 adressater (medlemmer og abonnenter). Foreningens kontor har i 2013 selv hatt ansvar for innhold, layout og setting av bladet.

ANNET INFORMASJONSARBEID

Mye av kontortiden brukes til å snakke med foreldre som enten er i en krisesituasjon, eller som har et stort behov for å ha noen å snakke med. Det er økende antall henvendelser fra forskjellige fagpersoner som ønsker konkrete råd. Dette arbeidet er av stor betydning. Kontoret har dessuten stor pågang fra studenter og skoleelever som har ønsket informasjon og materiell i forbindelse med oppgaver om autisme og Asperger syndrom.

Også i 2013 har det vært mange spørsmål om Asperger syndrom, og behovet for informasjon er stort. Mange henvendelser kommer på mail via nettsiden. Det besvares mange mailer, og det blir også sendt mye informasjon på mail som oppfølging av telefonsamtaler.

12. ØKONOMI

Fra og med 2006 fikk det sentrale leddet i organisasjonene for mennesker med en funksjonshemming ansvaret for å fordele midler til lokale velferdstiltak til fylkeslagene, som fylkesmennene tidligere har fordelt.

Autismeforeningen fordelte kr 200 000,- til fylkeslagene i 2013. Fylkeslagene rapporterer at pengene er brukt til medlemsrettede aktiviteter som temakvelder, weekendsamlinger, juletreffester, o.l. - samt ulike fritidsaktiviteter for personer som har autismespekterdiagnose.

Autismeforeningen fordelte kr 209 093,- fra psykiatrimidlene til fylkeslagene i 2013. Fylkeslagene rapporterer at pengene er brukt til selvhjelpsgrupper, aktivitetsgrupper og til kurs/seminarer om ASD hvor målgruppen har vært de offentlig ansatte i skole, barnevern og bolig.

Fra 2012 har det vært en prosess der støtteordningen for frivillige organisasjoner endres. Informasjon om hvordan den nye ordningen påvirker foreningen ble utarbeidet og gjennomgått i 2013. Dette medfører behov for endringer i foreningens vedtekter.

Det har i 2013 vært fokus på å bedre økonomien. Flere av støtteordningene som gir midler til foreningen er avhengig av god rapportering fra fylkeslagene, noe som kan gjøre økonomien uforutsigbar. Sentralstyret og sekretariatet er i en prosess der en økonomisk strategi utarbeides.

SEMINARER

Avholdelse av seminarer er ment å fylle flere behov. Det er viktig både å fokusere på temaer det er sentralt å få rettet oppmerksomheten mot, men også at seminarene kan være en inntektskilde for foreningen.

Det ble avholdt ett seminar i 2013 med ca. 180 deltakere. Seminaret var et avskjedsseminar for avtroppende daglig leder.

13. AUTISMEFORENINGENS FORSKNINGSFOND OG STUDIESTIPEND

Stiftelsens formål er å yte bidrag til forskning og studiestipend for fagpersoner som arbeider med mennesker med diagnose innen autismspekteret.

Styret har bestått av Anne Berit Brandvold (leder), Vegard Ytterland og Joachim Svendsen. Styrets arbeid har foregått via e-post kommunikasjon og telefonsamtaler.

I 2013 ble det ikke utdelt noen midler fra fondet.

Beholdningen pr. 31.12.2013 er kr 183 268,40

Styret vil arbeide videre for å øke fondets kapital og avkastning.

14. NORDISK OG INTERNASJONALT ARBEID

NORDISK MØTE

Siden 2000 har det vært arrangert et nordisk samarbeidsmøte mellom de nordiske Autismeforeningene. De baltiske landene har ytret ønske om å delta på samarbeidsmøtene og Estland har deltatt de siste årene og Latvia deltok i 2012. I 2013 ble møtet arrangert 31. oktober til 1. November i Helsinki Finland og deltagende land var Norge, Finland, Sverige, Danmark, Island, Estland og Latvia.

I stedet for at delegasjonen besøkte tjenesteytende enheter i Finland ble det bestemt at fokuset på møtet skulle være nordisk samarbeid og samarbeidet mellom de nordiske land og andre interesseorganisasjoner for autisme. Første dagen var presidenten av Autism Europe, Zsuzsanna Szilvasy fra Ungarn, med på møtene. I tillegg til samarbeid mellom organisasjonene var barnevern også et viktig tema i diskusjonene på nordisk samarbeidsmøte. Samarbeidsmøtet ble avsluttet med en liten konferanse med barnevern og tjenester som tema. Leder i den svenske interesseorganisasjonen, en tillitsvalgt for den finske interesseorganisasjonen, en representant fra barnevernstjenesten i Helsinki og en juridisk rådgiver fra administrasjonen i Helsinki hadde hvert sitt innlegg. Deretter var det en paneldebatt der de finske talerne deltok sammen med leder i den finske interesseorganisasjonen.

Fra foreningen deltok Annette Drangsholt og Joachim Svendsen.

DELTAGELSE I DEN EUROPEISKE PARAPLYORGANISASJONEN FOR AUTISME – INTERNATIONAL ASSOCIATION AUTISM EUROPE (AE)

Autism Europe er en sammenslutning av autismeforeninger i 31 land i Europa - de fleste er tilknyttet EU. Organisasjonen har sitt hovedkontor i Brussel.

Autismeforeningen i Norge var med å danne Autism Europe i 1983 og har siden 1992 sittet i styret. I 2008 ble Harald T. Neerland valgt inn i Council of Administration (CA).

I 2011 ble Harald T. Neerland valgt inn i Executive Committee (EC).

Autism Europe arbeider aktivt med en rekke saker, mest på europeisk nivå, men også mot organisasjoner som Verdens Helseorganisasjon og FN. Foreningen spiller i dag en sentral rolle i handikappolitiske aktiviteter i EU gjennom sin posisjon i European Disability Forum.

Organisasjonen er deltager i flere EU prosjekter, blant annet rundt tekniske kommunikasjons hjelpemidler.

2013 har vært det internasjonale år for aldring. Tema for Autism Europes aktiviteter i 2013 har derfor vært relatert til autisme og aldring, Blant annet gjennom en konferanse i Lyon Frankrike.

Autism Europe arrangerer en stor internasjonal konferanse om autisme hvert tredje år. I 2013 ble konferansen arrangert i Budapest i Ungarn. Autismeforeningen deltok med to

representanter; leder Annette Drangsholt og styremedlem Monica Samland Lund, i tillegg til Harald Neerland som sitter i CA.

I 2013 har mye av fokuset i AE vært på arbeid med møter med bedrifter som har lyktes med integrering av personer med autisme i arbeidslivet.

Autisme Europe gir også ut Newsletter og bladet "Link". Begge blir utgitt både på engelsk og fransk.

WORLD AUTISM ORGANISATION (WAO)

WAO ble dannet i november 1998. Autismeforeningen i Norge deltok på stiftelsesmøtet. Autismeforeningen er vanlig medlem av WAO. Vi har ingen representasjon i styrende organer.

BISTANDSARBEID

Finansiering av bistandsarbeid er vanskelig, særlig utenfor EU. Innenfor EØS-systemet er det satt av midler som skal bidra til å styrke det sivile samfunn i de nye EU-landene, med fokus på påvirkningsarbeid, idéutveksling og opplysningsarbeid. Det skjer gjennom særskilte fond for frivillige organisasjoner, såkalte Non-Governmental Organizations (NGO)-fond. Gjennom disse fondene er Norge et av de største giverlandene til det sivile samfunn og frivillige organisasjoner i Sentral-Europa.

Forutsetningen for å få midler via disse NGO-fond er at søknadene er velbegrunnede. Det vil si at de bidrar til kompetanseheving i, og erfaringsoverføring med, organisasjoner i mottakerlandet. Videre er det et krav at søker har en samarbeidspartner i giverlandet.

På en lang rekke områder er det slik at behovene til personer med utviklingshemning ikke blir ivarettatt. Som en forholdsmessig liten gruppe er det andre grupper som blir prioritert. Slik er det også innen norsk bistand. NORAD har nylig evaluert innsatsen for å inkludere personer med nedsatt funksjonsevne i norsk bistand. Rapporten slår fast at til tross for politiske vedtak om å inkludere denne gruppen er det lite positiv utvikling. Den slår også fast at der mennesker med nedsatt funksjonsevne er inkludert er det størst fokus på personer med fysiske funksjonsnedsettelse. Personer med utviklingshemning får minst hjelp.

Autismeforeningen var med i styringsgruppa som planla arbeidsseminaret Bistand i Sør og deltok blant annet med å holde et innlegg om ASD. Seminaret ble arrangert av NORAD, BUFdir og Stiftelsen SOR.

Romania

Autismeforeningen undertegnet en intensjonsavtale om partnersamarbeid i 2013 med Romanian Angel Appeal Foundation (RAAF). RAAF besøkte Oslo i juli, og Autismeforeningen informerte om det norske systemet, organiserte besøk hos botilbud og faginstanser i hovedstanden. I tillegg arrangerte foreningen en omvisning på foreningens sommerleir. Det arbeides videre med en partneravtale som ventes inngått i 2014.

Slovakia

Autismforeningen inngikk i 2013 et partnersamareid med en slovakisk organisasjon, Drahuškovo, som driver et hjem og aktivitetscenter for personer med ASD. Drahuskovo er bygget opp med norske midler (EØS-midler/EEA-Grants) og organisasjonen ønsket videre samarbeid for å utvikle sitt tjenestetilbud. EEA-midler ble søkt og prosjektstøtte innvilget. Autismforeningen tok imot representanter for organisasjonen i oktober og gav en innføring i det norske systemet, arrangerte omvisning og møter med forskjellige instanser på forskjellige nivå og planla videre gang i prosjektet. Autismforeningens leder reiste sammen med de engasjerte fagpersonene fra Norge i desember for å være med på oppstarten av prosjektet kliniske del. Prosjektet er planlagt avsluttet i 2015.

15. REPRESENTASJON I ANDRE ORGANISASJONER

FFOs REPRESENTANTSKAPSMØTER

Annette Drangsholt og Joachim Svendsen deltok for foreningen på FFOs ledermøte i april. Annette Drangsholt og Ragnhild Busterud Holden deltok på representantskapsmøte og kongress i november. Autismforeningen har satset på denne kontakten med andre organisasjoner i FFO. Dette har også vært av betydning for å fremme noen av våre viktigste saker via en større organisasjon som FFO.

FUNKIS

Studieforbundet Funkis har en stadig økning i studietimer. Det er nå nesten bare nettbasert innmelding og ferdigstilling av kurs, noe som gjør arbeidet enklere. Studieforbundets rapporteringssystem fra deltakere på kurs og aktiviteter kan forenkle rapportering til BUF-direktoratet over bruk av tilskudd.

Autismforeningen i Norge hadde i 2013 779 studietimer. 205 av disse har fylkeslagene meldt inn.

16. DELTAGELSE I ANDRES ARRANGEMENT

10.01 *Mestringskameratene.*

Fra foreningen deltok Vibeke Jacobsson og Eldri Essén Ytterland

21.- 22. 01 *Funkis-samling. Olavsgaard*

Fra foreningen deltok Ragnhild Busterud Holden.

25. 01 *NRK feirer serien «Sånn er jeg og sånn er det»*

- Fra foreningen deltok Ragnhild Busterud Holden.
- 26.-27.01 *Møte i Executive Committee, Autism Europe.*
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland.
- 07.02 *Regionalt fagmiljø for Autisme, ADHD, Tourettes og Narkolepsi*
Fra foreningen deltok Allis Aresdatter
- 11.02 *Samråd om psykisk helse: Folkehelseperspektivet. Stortinget*
Fra foreningen deltok Allis Aresdatter
- 21.02 *Søskenprosjekt. Workshop på Frambu*
Fra foreningen deltok: Eldri Essén Ytterland og Jarle Johannessen
- 28.02 *Søskenprosjekt. Workshop på Frambu*
Fra foreningen deltok: Eldri Essén Ytterland
- 13.03 *Frokostmøte FFO; Rehabiliteringsplattformen*
Fra foreningen deltok Allis Aresdatter
- 22.03 *Informasjonsmøte Extrastiftelsen*
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
- 22.03 *Konferanse og boklanserin. Innvandring og funksjonshemming av Berit Berg.*
Fra foreningen deltok Allis Aresdatter
- 04.-08.03 *Søskencamp på Frambu*
Fra foreningen deltok Eldri Ytterland.
- 22.03 *Presentasjon av rapport om innvandringsfamilier med barn som har funksjonsnedsettelse på Litteraturhuset. Etterfølgende debatt med deltagelse av Joachim Svendsen fra foreningen.*
- 23.03 *Møte mestringskameratenes AU.*
Fra foreningen deltok Eldri E. Ytterland
- 02.04 *Markering av World Autism Day i Romania i regi av FEDRA (den rumenske autismeforeningen)*
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland
- 03.04 *Rundebords konferanse om autisme i parlamentet i Bucharesti i regi FEDRA (den rumenske autismeforeningen)*
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland
- 03.-04.04 *Autismekonferanse og jubileum i Irland*
Fra foreningen deltok Allis Aresdatter og Annette Drangsholt
- 12.04 *Aldring og helse Nasjonalt kompetansesenter inviterte til basiskurs om aldring hos personer med utviklingshemning.*
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter

- 10.04 *Samarbeidsmøte RFM'ene, AE, NK, AiN, ADHD, Tourettes og Narkolepsiforeningene.*
Fra foreningen deltok Annette Drangsholt, Joachim Svendsen og Åse Gaarder
- 11.04 *Ledermøte i FFO.*
Fra foreningen deltok Annette Drangsholt og Joachim Svendsen
- 12.04 *Brukerutvalg, Utdanningsdirektoratet.*
Fra foreningen deltok Vibeke Jacobsson
- 16.-20.04 *Frambu-kurs for familier til barn/unge med autismespekterdiagnose arrangert av Autismeenheten.*
Fra foreningen deltok: Åse Gårder
- 24.04 *Regionalt fagmiljø for Autisme, ADHD, Tourettes og Narkolepsi*
Fra foreningen deltok Allis Aresdatter
- 02.05 *Brukermedvirkning i FFO.*
Fra foreningen deltok Vibeke Jacobsson
- 01.05 *IMFAR (International Meeting for Autism Research) konferanse.*
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland
- 02.-03.05 *Generalforsamling i Autism Europe.*
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland
- 06-07.05 *Mediekurs, Frivillighet Norge.*
Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt og Ragnhild Busterud Holden
- 10.05 *Formøte med ADHD Norge og Touretteforeningen før møte med barneombudet.*
Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt, Harald T. Neerland og Magne Brun
- 23.05 *Regionalt fagmiljø for Autisme, ADHD, Tourettes og Narkolepsi*
Fra foreningen deltok Allis Aresdatter
- 07.05 *Arbeid med ASK-veileder, Utdanningsdirektoratet*
Fra foreningen deltok Eldri E. Ytterland
- 07-08.05 *Helsekonferanse* Fra foreningen deltok Allis Aresdatter
- 24.05 *Møte om inntektsskapende arbeid. Frivillighet Norge*
Fra foreningen deltok Eldri E. Ytterland
- 28.05 *Brukerforum for likeverdig opplæring.* Fra foreningen deltok Jarle Johannessen
- 28-29.05 *Visningstur hoteller på Gjøvik.*

- 03.06 Fra foreningen deltok Else-Britt Granrud og Eldri E. Ytterland
Markering av ratifisering av FN konvensjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse.
- 11.06 Fra foreningen deltok: Joachim Svendsen og Jarle Johannesen.
BLD inviterte til møte vedr. mandat for arbeidet med utredning, og stortingsmelding om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming.
- 12.06 Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter og Jarle Johannessen
Møte med barneombudet om "Barnevern til Barnets Beste"
- Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt, Harald T. Neerland og Magne Brun
- 17.06 *BUP-genprosjektet.* Fra foreningen deltok Jarle Johannessen
- 17.06 *Spør partiene. Frivillighet Norge før valgkampen.*
- Fra foreningen deltok Annette Drangsholt og Ragnhild Busterud Holden
- 18.06 *Nordea inviterte til pensjonsseminar.*
- Fra foreningen deltok Ragnhild Busterud Holden
16. 08 *Seminar «Autisme and pedagogy», UIO*
- Fra foreningen deltok Eldri E. Ytterland
20. 08 *BUP-gen styringsgruppemøte.*
- Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen
- 20.08 *Høringsmøte om boligpolitikk, Akersgata 59, Departementet*
- Fra foreningen deltok: Joachim Svendsen og Eldri Ytterland
- 21.08 *«Du ser det ikke før du tror det»*
- Fra foreningen deltok: Ragnhild B. Holden
- 23.08 *Møte i Barne- ungdoms- og familiedirektoratet i forbindelse med utredning av levekårene for mennesker med utviklingshemming.*
- Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen og Allis Aresdatter
- 26.08 *Utdeling av informasjonsmateriell foran stortinget arrangert av Frivillighet Norge.*
- Fra foreningen deltok: Joachim Svendsen
- 27.08 *Planlegging av virksomhetsplan for Regionalt Fagmiljø for Autisme, ADHD, Tourettes og Narkolepsi*
- Fra foreningen deltok: Joachim Svendsen
- 27.08 *Norad. Landmøte Nepal - Norads informasjonssenter.*
- Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen

- 8.-14.09 *Observatør i FFO-prosjekt i Kathmandu, Nepal.*
Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen
- 10.09 *Referansegruppemøte SSE*
Fra foreningen deltok: Joachim Svendsen
- 11.09 *Dialogmøte i Brukerforum for likeverdig utdanning.*
Fra foreningen deltok: Vibeke Jacobsson
- 12.09 *Organisasjonen Voksne for Barn inviterte til dagsseminar vedr. brukerstrategi for Bufdir/Bufetat.*
Fra foreningen deltok: Vibeke Jacobsson
- 17.-20.09 *Funkis inviterte til studieledersamling i Riga.*
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
25. 09 *BUP-genprosjektet.* Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen
- 16.-20.09 *10. Autism Europe international congress.*
Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt, Monica Samland Lund og Harald T. Neerland
- 05.10 *Sesame Autisme og TED Sans Frontiere avholdt en konferanse om Autisme og aldring i Lyon.*
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland
- 06.-07.10 *Møte i Council of Administration og Executive Committee, Autism Europe.*
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland
- 08.10 *Skolepolitisk forum*
- 09.10 *BLD: HVPU-reformen.*
Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen og Allis Aresdatter
- 09.10 *Dialogmøte arrangert av Nasjonal Kompetanseenhet for Autisme for mer samarbeid med Lærings og Mestrings sentrene ved kursing av familier der et familiemedlem har en diagnose. Deltakere fra ADHD-, Tourettes- og Narkolepsiforeningene deltok også.*
Fra foreningen deltok: Joachim Svendsen
- 12.10 *E-faktura seminar, Nordea.*
Fra foreningen deltok: Else-Britt Granrud
- 17.-18.10 *ADHD-konferansen.*
Fra foreningen deltok: Vibeke Jacobsson.
- 29.10 *Møte med Funkweb.* Fra foreningen deltok Jarle Johannessen og Ragnhild Busterud Holden.
- 30.10-1.11 *Nordisk møte.* Fra foreningen deltok Annette Drangsholt og Joachim Svendsen

- 05.11 *Dagskonferanse om Aldring og Helse.*
Fra foreningen deltok: Vibeke Jacobsson.
- 06.11 *Foreldrekurs på SSE.* Fra foreningen deltok Ragnhild Busterud Holden
- 07.11 *Referansegruppemøte Regionalt Fagmiljø for Autisme, ADHD, Tourettes og Narkolepsi.*
Fra foreningen deltok: Joachim Svendsen
- 11.11 *Åpen høring i Stortinget om boligpolitikk.*
Fra foreningen deltok: Eldri Essén Ytterland og Jarle Johannessen
- 14.11 *Møte i Autismeenhetens Rådgivende gruppe.*
Fra foreningen deltok: Åse Gårder og Annette Drangsholt.
- 14.11 *Møte med Autismeenheten om Frambus Søskenprosjekt.*
Fra foreningen deltok: Åse Gårder, Annette Drangsholt, Eldri Ytterland og Jarle Johannessen
- 17.11 *FFOs representantskapsmøte*
Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt, Joachim Svendsen og Åse Gårder
- 19.11 *Yrkesfaglig konferanse for vernepleiere i regi FO. Invitasjon til å ha innlegg om det å ha barn med autisme.*
Fra foreningen deltok: Joachim Svendsen
- 19.11 *Møte om ny tilskuddsordning for frivillige organisasjoner, i regi av FFO.*
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
- 21.11 *BBB-møte.* Fra foreningen Ragnhild Busterud Holden
- 28.11 *Organisasjonen Voksne for Barn inviterte til lansering av rapporten «Barn i Norge 2012»*
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
- 23.-24.11 *FFO-kongress*
Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt og Ragnhild Busterud Holden
- 26.11 *Extratildelingen.*
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
- 29.11 *BLD: Orientering om Politikken for mennesker med utviklingshemning.*
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter og Jarle Johannessen
- 29.11 *Møte i Council of administration, Autism Europe.*
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland.
- 09.12 *BUP-gen prosjektet.* Fra foreningen deltok Jarle Johannessen

13.12 *Avslutningskonferanse for European Year of Citizens i Vilnius i regi av EU kommisjonen*

Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland

17.12 *Julelunsj Autismemeenheten. Fra foreningen deltok Annette Drangsholt, Eldri Ytterland og Ragnhild Busterud Holden*

17. HØRINGSUTTALELSER

- 31.01 Høring om forskriftsendringer - Inntak til videregående opplæring. Til Utdanningsdirektoratet
- 20.02 Høringsuttalelse- utvidelse av pasientskadelovens virkeområde til å omfatte barneboliger, kommunale rusinstitusjoner og aldershjem. Til Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)
- 06.06 Høring om stortingsmelding 45; «Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming.» Til Barne og Likestillingsdepartementet (BLD)
- 31.07 Høringsuttalelse – endringer i brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA) Til HOD
- 12. 11 Høring i Stortinget ang statsbudsjett for 2014. Fokus på toppfinansiering

18. BREV TIL STATLIGE ORGANER, FFO OG ANDRE

05.01 Innspill til FFOs krav til Statsbudsjettet 2013

26.06 Bekymringsmelding om boligsituasjonen for mennesker med ASD til statsråd
Jonas Gahr Støre, HOD

04.07 Brev til barneombudet angående bistand til møter med departementer

18.07 Brev til statsråd Inga Marte Thorkildsen med innspill til barnevernskonferanse

19. ANNET

Autismforeningen får stadig henvendelser som gjelder samarbeid med barnevernet.

Sammen med ADHD Norge, Norsk Tourette forening, Autisemeenheten og Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourette og Narkolepsi, ble det arrangert et møte med barneombudet i juni 2013.

Det førte til opprettelse av samarbeidsforumet BBB; Barnevern til Barnas Beste, og skal jobbe for å øke kompetansen om ASD, ADHD, Tourette og narkolepsi innen barnevernet

Barne- og likestillingsdepartementet arrangerte et nettverksmøte «Rett hjelp til rett tid» Der fikk Autismeforeningen og ADHD Norge et 10 minutters innlegg.

I august ble konferansen «Du ser det ikke før du tror det» arrangert av 4 departement, og Elisabeth Grindheim hadde 20 min. foredrag om differensialdiagnostikk.

Arbeidet fortsetter ut i 2014

Oslo, 2014

Autismforeningen i Norge

Sentralstyret

20. ÅRSMELDING FAGLIG RÅD 2013