



ÅRSMELDING 2014

INNHOLDSFORTEGNELSE

INNHOLDSFORTEGNELSE	2
1. ORGANISASJONSMESSIGE FORHOLD	4
2. MØTEVIRKSOMHET.....	6
3. TILLITSVALGTSKOLERING.....	7
4. STUDIEVIRKSOMHET.....	7
5. STATLIG TOPPFINANSIERING TIL DE MEST RESSURSKREVENDE TJENESTER I KOMMUNENE.....	9
6. AUTISMEENHETEN - NASJONAL KOMPETANSEENHET FOR AUTISME - OG DE REGIONALE FAGMILJØENE	10
8. RETTIGHETER.....	14
9. FORENINGENS ARBEID FOR MENNESKER MED ASPERGER SYNDROM	15
10. BARNEVERN	17
11. UTDANNING	17
12. FRITID, ARBEID, HJEM, ALDRING	18
13. FAGLIG RÅD.....	21
14. INFORMASJONSARBEID	22
15. ØKONOMI.....	24
16. AUTISMEFORENINGENS FORSKNINGSFOND OG STUDIESTIPEND.....	25
17. NORDISK OG INTERNASJONALT ARBEID.....	28
18. REPRESENTASJON I ANDRE ORGANISASJONER	30

19.	DELTAGELSE I ANDRES ARRANGEMENT	31
20.	HØRINGSUTTALELSER	33
21.	BREV TIL STATLIGE ORGANER, FFO OG ANDRE	34
22.	ANNET	34
	ÅRSMELDING FAGLIG RÅD 2013	FEIL! BOKMERKE ER IKKE DEFINERT.

1. ORGANISASJONSMESSIGE FORHOLD

1.1. SENTRALSTYRETS SAMMENSETNING

Fra april 2014

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

1.2. VALGKOMITEEN

Ann Siw Almås Brekke	Rogaland
Torill Nordås	Nordland
Vibeke Tvedt Aalvik	Hordaland

1.3. SEKRETARIATET

Ragnhild Busterud Holden	daglig leder.
Eldri Essén Ytterland	fagkonsulent i 100 % stilling.
Tor Jarle Johannessen	fagkonsulent i 50 % stilling.
Else-Britt Granrud	administrasjonssekretær i 80 % stilling.
Ellen C. Støa	veileder i 50% stilling fra 7. april.
Torgeir Treidene	utplassert fra NAV i praksisplass i 50% stilling som informasjonskonsulent.
Tove Olsen	vikar for daglig leder i 100% stilling fra 8. september
Åse Gårder	10 t/mnd som regnskapsfører
Joachim Svendsen	vikar i fagkonsulentstilling på timebasis fra 18. august.

Daglig leder ivaretar sekretariatsfunksjonen i foreningen.

1.4. ARBEIDSMILJØ

Sykemeldinger i 2014 har ført til at presset på kontoret til tider har vært svært høyt. Det har vært særlig utfordrende at daglig leder var sykemeldt. Dette bedret seg da Joachim Svendsen gikk inn som vikar for daglig leder i august og da Tove Olsen tok over som vikar for daglig leder i september. Det har vært fokus på å opprettholde

Side4/34

1.5. LANDSSTUDIETVALGET

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. Ragnhild Busterud Holden har hatt ansvaret for kursarrangementene i 2014. Høsten 2014 har Joachim Svendsen og Eldri Ytterland delt ansvaret mens Ragnhild Busterud Holden har vært sykemeldt.

1.6. MEDLEMSUTVIKLINGEN

Medlemstallet er omtrent uendret i forhold til 2013. Fordeling av medlemmene i forhold til fylker framgår av tabell 1.

TABELL 1: FORDELING AV MEDLEMMER PÅ FYLKESLAG

Fylkeslag	Antall medlemmer		Antall abonnenter	
	2014	2013	2014	2013
Østfold	315	318	19	17
Akershus	577	567	28	27
Oslo	389	356	30	25
Hedmark	92	102	8	9
Oppland	128	137	9	7
Buskerud	260	267	10	10
Vestfold	228	265	18	15
Telemark	272	295	11	13
Aust-Agder	81	98	16	17
Vest-Agder	98	95	16	14
Rogaland	600	577	30	27
Hordaland	531	549	17	19
Sogn og Fjordane	77	90	12	11
Møre og Romsdal	256	263	12	14
Sør-Trøndelag	334	303	9	8
Nord-Trøndelag	98	103	8	6
Nordland	347	421	15	14
Troms	138	135	6	5
Finnmark	110	95	7	7
Svalbard og utland	2	5	1	3
I alt	4933	5041	282	268

2. MØTEVIRKSOMHET

2.1. SENTRALSTYRET

Sentralstyret har hatt 9 styremøter i 2014.

2.2. RESSURSGRUPPEN FOR MENNESKER MED ASPERGER SYNDROM

2.3. RESSURSGRUPPEN HAR HATT TRE MØTER I 2014. LANDSMØTE

Landsmøte ble holdt 5-6. april på Rica Hotell i Alta, Finnmark.

2.4. LEDERMØTE

Ledermøtet ble holdt 15-16. november på Scandic Hotel Helsfyr i Oslo.

2.5. FYLKESLAGENE

Sentralstyrets kontakt med fylkeslagene har i 2014 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

3. TILLITSVALGTSKOLERING

3.1. FYLKESLAGENES HJEMMESIDE – WEBREDAKTØR- OG ADMINISTRATORKURS

Skolering i bruk av Wordpress ble gjennomført i forbindelse med ledermøte på Helsfyr i november. Noen av delegatene til ledermøte deltok på et kort webkurs før start på det formelle ledermøte den 5. november. Torgeir Treidene var ansvarlig for opplæringen.

3.2. AIN-SKOLE

Det ble ikke holdt AiN-skole i 2014.

3.3. SKOLERING FOR LIKEPERSONER

Det ble ikke holdt skolering for likepersoner i 2014.

3.4. ORGANISASJONSHÅNDBOK

Arbeidet med organisasjonshåndbok for tillitsvalgte er under arbeid. Arbeidsdokumentet ble presentert og diskutert på ledermøte i november i 2014.

4. STUDIEVIRKSOMHET

4.1. SOMMERSEMINARET OG SOMMERLEIR

Sommerseminaret ble også dette året arrangert på Gudbrandsdal Leirskole, Fagerhøy i Sør-Fron kommune, i tidsrommet 22.- 28. juni, og 29. juni til 5. juli 2014.

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. Baard Johannes Kvidaland og Petter H. Skar var praktikantledere.

Sentralstyret var representert ved Annette Drangsholt.

4.2. DAGSEMINAR I TILKNYTNING TIL LANDSMØTE

I tilknytning til landsmøte arrangerte foreningen et fagseminar på Rica hotell Alta.

Side7/34

Tema for seminaret var «Hverdagsmestring». Foredragsholdere var Marion Cecilie Bakke med temaet "Forebygging av psykiske vansker hos ungdom og voksne med autismespekterforstyrrelser" og Ellen Gjesti med temaet «Elever med ASD i skolen - Hva er viktig for tilrettelegging av skoletilbudet?». Det var 106 deltakere påmeldt til fagseminaret.

4.3. DAGSSEMINAR I TILKNYTNING TIL LEDERMØTE

I tilknytning til ledermøtet arrangerte foreningen et fagseminar på Scandic hotell Helsfyr. Tema for seminaret var «Tilrettelegging for skolemestring». Ellen Munkhaugen fra Regional kompetansetjeneste for Autisme, ADHD, Tourette syndrom og narkolepsi for Helse Sør-Øst holdt foredrag med tema «Skolen - et nødvendig, men noen ganger vanskelig sted å være - en forelesning om skolevegring atferd, risikofaktorer og tiltak.» Torhild Olsen fra Solberg Skole på knyttet til Avdeling for kompleks epilepsi-SSE ved Oslo universitetssykehus holdt foredrag om «Samtaleverktøy». 132 personer var påmeldt til seminaret.

4.4. BESTEFØRELDREKURS

Autismeforeningen nasjonalt arrangerte ikke besteforeldrekurs i 2013.

5. STATLIG TOPPFINANSIERING TIL DE MEST RESSURSKREVENDE TJENESTER I KOMMUNENE

5.1. 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 skjønntilskuddsordning 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 avvikle 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.

5.2. STATUS:

De siste årene har innslagspunktet økt gradvis. I forslag til statsbudsjett for 2014 ble det forslått å øke innslagspunktet til kr.975.000,- og i det endelige statsbudsjettet ble det økt ytterligere til kr.1.010.000,-. Forslaget til statsbudsjett for 2015 foreslår at innslagspunktet økes til kr.1.080.000,-, en økning på kr.37.000,- utover forventet økning i lønnsvekst. Dette er en klar svekkelse av de økonomiske rammene for

kommunenes tjenester for mennesker med stort hjelpebehov. Autismeforeningen er bekymret over denne utviklingen.

6. SPESIALISTHELSE- OG KOMPETANSETJENESTENE

6.1. 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 avviklet før et nytt system var fungerende. Mye av dette har i ettertid vist seg å være berettiget bekymring.

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.

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.

6.2. AUTISMEENHETEN

Autismeenheten (AE) arbeider i forhold til hele autismespekteret (ASD). Autismen 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 autismspekterdiagnose.

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 ulike autismspesifikke kompetanser finnes.

AE har en faglig referansegruppe, Senterrådet (tidligere Rådgivende gruppe), som møtes to ganger pr 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. På siste senterrådsmøte i 2014 ble det informert om at senterrådet blir oppløst som resultat av ny organisering av enheten.

6.3. REGIONALE FAGMILJØER

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 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. I 2011 ble Statens Senter for Epilepsi tildelt et nasjonalt ansvar for autisme og epilepsi.

6.4. SPESIALISTHELSETJENESTENE

Enheter i spesialisthelsetjenesten som diagnostiserer og følger opp mennesker med ASD har stor variasjon i måten de organiseres. Mange som har behov for utredning eller støtte får det ikke på grunn av manglende kunnskap om

organiseringen. Undersøker av Pål Suren på Folkehelseinstituttet demonstrerer svært store fylkesvise variasjoner i forekomstene til ASD for pasienter i aldersgruppen 6-12 år. (*Tidsskr Nor Legeforen nr. 18, 2013; 133: 1929 – 34*) Foreningen erfarer også at noen barn med ASD blir skrevet ut som pasienter fra helseforetaket uten at pasienter eller pårørende får opplæring eller oppfølging fra spesialisthelsetjenesten.

Høsten 2014 ble det dannet en arbeidsgruppe som skal se på organiseringen av tilbudet til pasienter med ASD i Helse Sør-Øst. Autismeforeningen er representert i arbeidsgruppen ved Annette Drangsholt.

6.5. 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.

6.6. 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.

De regionale kompetansetjenestene for Autisme, ADHD, Tourette syndrom og Narkolepsi har ikke øremerkede midler. Organiseringen og finansiering av de regionale kompetansetjenestene er underlagt direktørene for helseregionene og de har myndighet til å legge ned tjenestene eller omprioritere midlene.

6.7. SAMMENSLÅING AV AUTISMEENHETEN OG NASJONAL KOMPETANSEENHET FOR ADHD, TOURETTES SYNDROM OG NARKOLEPSI (NK)

Prosessen med sammenslåing til en nasjonal kompetansetjeneste for de fire diagnosene fortsatte i 2014. De nasjonale tjenestene fikk felles leder fra 1.11.2014, Britta Nilson, og blir samlokalisert på OUS fra 1.1.2015. Siste senterrådsmøte ble holdt i 20.11.2014 hvor medlemmene i rådet ble informert om nedleggelsen av senterrådet. Sammensetning og organisering av senterråd for den nye kompetansetjenesten var ikke klar i desember 2014.

7. RETTIGHETER

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

Autismeforeningen har avgitt to høringsuttalelser i 2014. 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. I 2014 ble det sendt brev til Nærings og Fiskeridepartementet angående tolkningen og bruken av forskriftene for offentlige anskaffelser når det gjelder boligjenester for mennesker med autisme.

8. FORENINGENS ARBEID FOR MENNESKER MED ASPERGER SYNDROM

8.1. RESSURSGRUPPEN FOR MENNESKER MED ASPERGER SYNDROM

Ressursgruppen har i 2014 vært medvirkende i følgende aktiviteter:

- Arrangere treff for voksne med Asperger syndrom
- Delta i gjennomføring av «Håndbok for likepersoner med Asperger syndrom»
- Delta på relevante arrangement
- Besvare fortløpende henvendelser fra diagnostiserte, pårørende og andre med relasjon til ASD
- Landsmøte i Alta 4.-6. april
- Forberedende møte til Aspergertreff. 26. april
- Aspergertreffet 19.-21. september

Ressursgruppen har ofte egne møter i forbindelse med deltagelse på arrangement.

Etter at Ressursgruppen i 2013 overtok oppgaven med å arrangere Aspergertreffet, har ressursgruppemedlemmene som selv har Asperger syndrom forsøkt å finne en fornuftig balansegang mellom to hensyn. På den ene siden har sentralstyret og administrasjonen en intensjon om at treffet skal være av og for diagnostiserte. Foreningen skal ikke bare snakke om, men også til mennesker med både Asperger syndrom og ASD. Samtidig ser ikke noen av ressursgruppemedlemmene noen grunn til å endre på de deler av programmet som har vist seg å fungere utmerket i flere år. Tradisjon og nytenkning ser med andre ord ikke å motsi hverandre i dette tilfellet.

Prosjektet med «Håndbok for likepersoner med Asperger syndrom» som startet i 2013, skal nå være avsluttet. Tekst, illustrasjoner og annen utforming skal være klar til trykk og publisering. I år har det ikke vært betydelig endring i tekstens innhold.

Hensikten med denne ressursgruppen er Autismeforeningens intensjon er å utvide det opprinnelige begrepet om pårørendeforening til at den snakker til og ikke begrenser til å snakke om mennesker med ASD. Derfor begrenses ikke ressursgruppemedlemmenes deltagelse til Aspergertreffet, men deltar på landsmøte, ledermøte, seminarer, kurs etc. Å både være tilstede der avgjørelser tas, og å selv ha diagnose, er et viktig bidrag til at alle involverte har en forståelse av hverandres synspunkter, forutsetninger og roller. Med andre ord må integrering på diverse arenaer i samfunnet begynne et sted.

Ressursgruppen får noen henvendelser på e-post. Disse besvares av Ressursgruppen selv eller ansatte i administrasjonen. Hvem som svarer, avhenger av enkeltsakenes innhold. Der er normalt at både pårørende/diagnostiserte og offentlige etater spør om svært

Det har over tid og særlig i år blitt et stadig mer synlig behov for formalisering rundt Ressursgruppens arbeid. Prosedyrer rundt valg av fremtidige medlemmer ble vedtatt på Landsmøtet i Alta. Utover dette gjenstår særlig rutiner som ville ha kommet både ressursgruppens og foreningens medlemmer til gode.

Ressursgruppen har i flere år sett et stort etterslep av flere generasjoner som fikk diagnose i voksen alder. Aspergertreff har hvert år en betydelig andel deltakere som møter andre voksne med Asperger for første gang. Når et treff arrangeres med omtrent samme antall ordinære deltakere som den finnes norske fylker, et gang i året, tilsvarer det for de fleste en gang i livet. Aspergertreffet var aldri ment å kunne dekke det reelle behovet som finnes i samfunnet, men det understreker behovet for aktive fylkeslag. Det er der både behovene og lokalkunnskapen finnes.

Ressursgruppen har eksistert en stund og lært av både møter og henvendelser. Vi er verken utlært eller ferdig med vårt arbeid. Mye av det vi gjør blir til i tillegg til det som er synlig i form av møterefater og skriftlige henvendelser. Når vi deltar på diverse arrangement er det mange som vil snakke med oss. Samtaletemaene kan representere ytterpunktene av både alvorlighetsgrad og seriøsitet, men ingen av disse er i et større bilde mindre viktige enn andre. ASD handler om kommunikasjon og samhandling mellom individ og samfunn. Derfor er vi alltid takknemlige over å møte alle mennesketyper i alle livsfaser- og situasjoner. Som sagt er jobben til verken Ressursgruppen eller Autismeforeningen

9. BARNEVERN

9.1. HISTORIE

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. Samarbeidet mellom foreningene og kompetansetjenestene har fått navnet Barnevern til Barnets Beste (BBB).

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.

9.2. BARNEVERN TIL BARNETS BESTE

I 2014 arbeidet BBB med å arrangere en åpen fagkonferanse i Oslo. Sentrale problemstillinger vi ønsket å belyse er:

- Hvordan stimulere til økt samarbeid rundt familier med ADHD, Tourettes syndrom, autismespekterforstyrrelser og narkolepsi.
- Hvordan forstå, tolke og sette inn riktige tiltak?
- Hvilket lovverk gir hvilke rammer og muligheter?
- Hvordan spille hverandre gode?

Konferansen ble arrangert 24. oktober ved Oslo kongressenter med ca. 250 deltakere. Arrangementskomiteen er fornøyd med deltakelsen og gjennomføringen av arrangementet. Det ble holdt 16 innlegg av personer med forskjellige bakgrunner og med forskjellig fokus.

10. SKOLE OG UTDANNING

10.1. UTDANNINGSDIREKTORATETS BRUKERFORUM FOR LIKEVERDIG UTDANNING OG RÅD FOR LIKEVERDIG UTDANNING (URLU)

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 likeverdig utdanning (URLU) 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 URLU.

Fra 2014 er Joachim Svendsen fra Autismeforeningen valgt til å representere FFO i URLU.

10.2. STATPED

I 2014 ble Nasjonal Brukerkonferanse for Statped arrangert for andre gang. Autismeforeningen deltok på brukerkonferansen

Autismeforeningen deltar på Faglig samarbeidsråd for sammensatte lærevansker (SLV). I avdeling for SLV i Staped finner man kompetanse for en rekke diagnose, blant annet ASD. Autismeforeningen mener at organiseringen av ASD i SLV vitner om at det har vært lite fokus på hvordan elever med ASD har det i skolen. Sammensatte lærevansker er ikke et faglig begrep og er et resultat av samorganisering av flere grupper med forskjellige utfordringer.

11. FRITID, ARBEID, HJEM, ALDRING

11.1. FRITID OG FERIE

Foreningen jobber kontinuerlig for at alle mennesker med autismespekterdiagnose (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 premisene 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.

11.2. ARBEID

Autismeforeningen jobber for å ha et godt samarbeid med NAV og arbeider for bred brukermedvirkning i NAV-systemet. Autismeforeningen jobber også for at de som

Side18/34

har behov for det skal få hjelp fra NAV Kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse, og at kunnskap om ASD når ut til de lokale NAV-kontorene.

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.

Arbeid har vært et fokusområde i 2014 for Autism Europe der Harald Neerland er representant for Autismeforeningen. Se 16.2 for utfyllende informasjon.

Et pågående prosjekt for arbeidstrening og ansettelse av mennesker med asperger syndrom i Bergen, MOLAS, mistet sin støtte fra NAV. Begrunnelsen var at et prosjekt rettet mot bare en diagnose ble ansett å være diskriminerende for mennesker med andre diagnoser.

11.3. 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 kapittel Fritid).

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. Et botreningsstjeneste organisert av Stiftelsen Radarveien, M18, spesielt rettet mot unge med Asperger syndrom, ble lagt ned i løpet av 2014 på grunn av for få beboere. Kommunene anså at de selv kunne organisere lignende tjenester for denne gruppen.

I et åpent høringsmøte med Stortingets arbeids- og sosialkomite presenterte Eldri Ytterland fra kontoret et innspill til Meld.St. 45; Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming. Foreningens innspill ble sitert i regjeringens strategidokument for boligsosialt arbeid utgitt i 2014.

I forbindelse med omlegging av uføretrygd ble både trygdesatsene og skattesatsene endret. Dette medførte en økning i brutto inntekt for mennesker som mottar uføretrygd med tillegg for ung ufør. Denne økningen førte til at mennesker som mottar uføretrygd med ung ufør har for høy bruttoinntekt til å kunne motta bostøtte fra Husbanken. Statsbudsjettet for 2015 viste også dette ved at posten for bostøtte ble redusert for 2015. Mangelen på bostøtte for mennesker som mottar uføretrygd med ung ufør gjør det vanskeligere for denne gruppen å finne eget sted å bo på det åpne markedet.

11.4. ALDRING

Et forskningsprosjekt der man forsøker å kartlegge livskvalitet på noen av de første medlemmene med diagnose ble igangsatt i 2014. Det har vist seg å være utfordrende å få kontakt disse menneskene da foreldre ofte har gått bort og det ikke er informasjon om verge, hjelpeverge eller andre nærpå personer. Det er fremdeles lite kunnskap om hvordan personer med Autisme påvirkes av aldring og hvordan de klarer seg når de blir gamle.

12. FAGLIG RÅD

For aktivitetene til Faglig Råd henvises det til rådets egen årsmelding bakerst i årsmeldingen. På landsmøtet i 2014 ble nytt faglig råd valgt med følgende medlemmer:

Niels Petter Thorkildsen, leder. Psykologspesialist

Magne Brun. Jurist

Hanne Torkildsen. JuristIngunn Ostad. Spesialpedagog

Ellen Gjesti. Spesialpedagog

Beate Basing. Vernepleier

Ellen Ekevik. Spesialpedagog

Vibeke Jacobsson. Representant fra sentralstyret

13. INFORMASJONSARBEID

13.1. INFORMASJONSOPPHOLD

Autismeenheten overtok ansvaret for kursdelen av sommerseminaret fra 2013. Det ble da enklere for familiene å få dekket reiseutgifter på sommerseminaret.

Fra våre medlemmer klages det over at det er vanskelig å komme i kontakt med de rette personer og miljøer med spisskompetanse.

13.2. LIKEPERSONSARBEID

Likepersonsmidler blir fra 2014 utdelt sammen med driftsmidlene fra BUF-dir og ikke i egen post. Likevel er det beregnet at foreningen mottok nøyaktig samme beløp for likepersonsarbeid i 2014 som i 2014.

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.

13.3. FORENINGENS HJEMMESIDE

Mange av henvendelsene til foreningens kontor kommer via kontaktskjema på nettsidene. Det samme gjelder mange av innmeldingene. Høsten 2014 ble det utarbeidet forslag til nytt design på hjemmesiden. Forslaget ble forevist på ledermøtet og godkjent for videre utvikling.

Foreningens nettsider er integrert med foreningens Facebookside og Twitterkonto, og mye av trafikken på nettsidene genereres derfra. Gjennomsnittlig antall brukere av nettsiden vært 2000 per uke. Det er en økning på nærmere 20% fra 2013. Antall Facebook-følgere økte med nærmere 40% i løpet av 2014 og er nå oppe i omtrent 3500.

13.4. ENDEL FYLKESLAG HAR OGSÅ EGNE FACEBOOKSIDER. AUTISME I DAG

"Autisme i dag" ble utgitt med 4 nummer i 2014. Totalt har bladene blitt distribuert til 4717 adressater (medlemmer og abonnenter). Foreningens kontor har i 2014 selv hatt ansvar for innhold, layout og setting av bladet.

13.5. 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 2014 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.

En del av henvendelsene via telefon gjelder svært komplekse problemstillinger som ofte krever mye av de ansatte. Mange er i situasjoner der de trenger hjelp til å finne løsninger på saker som føles fastlåste og uoversiktlige. En del har behov for å snakke ut om hvordan de har det og finner trøst i å snakke med noen. De fleste av disse telefonsamtalene tar lang tid, i enkelte tilfeller to timer eller mer. Mange ringer kontoret gjentagende ganger for å snakke eller få hjelp. Den personlige kontakten er en anseelig andel av foreningens informasjonsarbeid.

13.6. INFORMASJONSHEFTER OM PEDAGOGISK TILRETTELEGGING

I 2013 fikk Autismeforeningen innvilget 160000 kroner fra Utdanningsdirektoratet til et prosjekt om å utvikle informasjonshefter spesielt rettet mot skole og opplæring. Dette prosjektet ble ferdigstilt i 2014. Resultatet ble fire hefter: Førskolebarn med ASD, Barn med ASD i barneskolen, ungdom med ASD i ungdomskolen og Ungdom med ASD i videregående skole. Heftene informerer kort om diagnosene, mulige utfordringer og tips til tilrettelegging i opplæring. Heftene ble distribuert elektronisk til alle landets skoler, og publisert på nettsider og sosiale medier. Heftene ble også utgitt i papirformat. Heftene har blitt svært populære og synes å være i utstrakt bruk.

14. ØKONOMI

14.1. FORDELING AV MIDLER TIL FYLKESLAGENE

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 2014. 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 210 000,- fra psykiatrimidlene til fylkeslagene i 2014. 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.

Fylkeslagenes andel av medlemskontingenten er fastsatt av landsmøtet i foreningen. For 2014 er andelen kr. 100,- per hovedmedlem, kr. 75,- per husstandsmedlem og kr. 150,- per familiemedlem. Fylkeslagenes andel overføres to ganger i året, når de fleste har betalt kontingent for året i mai og når det betales for nye medlemmer siden forrige utbetaling i desember.

14.2. STATSSTØTTE

Fra 2012 har det vært en prosess der støtteordningen for frivillige organisasjoner endres. Den nye organiseringen av støtteordningen innebærer at foreninger få støtte ut fra hvor store utgifter man har på grunnlag av vanskene diagnosen fører til. Autismeforeningen ble i 2014 plassert i en gruppe for foreninger med moderate utgifter. Denne avgjørelsen ble påklaget til BUFdir men klagen ble ikke tatt til følge.

15. AUTISMEFORENINGENS FORSKNINGSFOND OG STUDIESTIPEND

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

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

I 2014 ble det ikke utdelt noen midler fra fondet. Beholdningen pr. 31.12.2014 er kr. 204 607,05. Styret vil arbeide videre for å øke fondets kapital og avkastning.

16. FORSKNING OG FAGUTVIKLING

Autismeforeningen har siden starten I 1965 vært involvert i forskning- og fagutvikling, og sett det som nødvendig at tiltak og tilrettelegginger for personer med autismespekterforstyrrelser er basert på vitenskapelig dokumenterte faglige innsikter som skal kunne tåle motesvingninger i metodiske tilnærminger og kulturelle variasjoner.

Autismeforeningen har i 2014 vært involvert i fire forskningsprosjekter.

16.1 BUPGEN

BUPgen er et stort norsk forskningsprosjekt innen barnemedisin, habilitering og barne- og ungdomspsykiatri. Målet er økt kunnskap om hva som forårsaker autisme og andre utviklingsforstyrrelser. Bedre forståelse av årsaksmekanismer vil kunne bidra til at pasientene kan få bedre behandling.

Oslo universitetssykehus v/professor Ole A. Andreassen er ansvarlig for prosjektet. Prosjektet er finansiert av Norges forskningsråd.

I 2014 var Jarle Johannessen frikjøpt av prosjektet BUPgen ved NORMENT, Norsk senter for psykoseforskning, UiO, for å gjøre en studie av foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser sine holdninger til genetisk forskning og eventuell fremtidig genetisk testing for risiko for å utvikle autismespekterforstyrrelser. Studien ble godt mottatt av foreningens medlemmer og omlag 1500 besvarte

spørreundersøkelsen. Vitenskapelige artikler er under utarbeiding, og populærvitenskapelig rapportering vil bli publisert i 2015 gjennom Autismeforeningens medlemsblad og nettsider.

Autismeforeningen sitter i den nasjonale styringsgruppen for BUPgen.

16.2 RAADS-R-VALIDERING

Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør Øst (RFM) har oversatt screeninginstrumentet Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale – Revised (RAADS-R). RAADS-R brukes ved utredning av Asperger syndrom hos voksne. Skjemaet er utarbeidet av R.A. Ritvo og E. Ritvo, Yale University School of Medicine, USA.

RFM ønsker å undersøke om dette skjemaet kan skille mellom de som har en Asperger syndrom diagnose og de som ikke har det. Hvis det gjør det, så kan det bli et nyttig verktøy til å bedre diagnostikk og bidra til

- en metode for å finne ut om voksne mennesker over 18 år kan ha Asperger syndrom
- minske risiko for feildiagnostisering
- sikre riktige og bedre tjenester

Ansvarlig for prosjektet er spesialpsykolog Morten Bekk ved RFM, Oslo universitetssykehus, Ullevål.

Prosjektet er finansiert av Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør Øst
Autismeforeningen v/Jarle Johannessen har samarbeidet med prosjektansvarlig og bistått i rekruttering.

16.3 VISUELL PERSEPSJON OG FORESTILLINGSEVNE HOS MENNESKER MED AUTISMESPEKTERFORSTYRRELSER

Prosjektet "Visuell persepsjon og forestillingsevne hos mennesker med autismspekterforstyrrelser" er en forskningsstudie om synsvansker hos personer med autismspekterforstyrrelser.

Målet med studien er å finne frem til noen av mekanismene som ligger til grunn for at mennesker med autismspekterforstyrrelser og Asperger syndrom oppfatter omgivelsene og ser og hører litt annerledes enn andre.

Professor Stephen von Tetzchner og professor Bruno Laeng ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo er ansvarlige for studien.

Studien er finansiert av Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.

Autismforeningen v/Jarle Johannessen har samarbeidet med prosjektet og bistått i rekruttering av deltagere.

16.4 BEHANDLINGSSTUDIE MED OXYTOCIN NESESPRAY FOR AUTISMESPEKTRUMFORSTYRRELSER (ASD)

Hensikten med forskningsprosjektet er å undersøke virkningen av to ulike doser med oksytocin i neseppray sammenlignet med neseppray uten oksytocin hos personer med autismespekterforstyrrelser. Man har i tidligere prosjekter sett at oksytocin kan ha en positiv virkning på adferd hos personer med autisme, og spesielt bedre evnen til å tolke andres følelser. I dette prosjektet vil det undersøkes om oksytocin gitt med en spesiell neseppray kan gi forbedringer i sosial atferd. Dette vil bli undersøkt ved hjelp av tester av sosial forståelse, puls, pupillstørrelse og øyebevegelser.

Studien ledes av Ole Andreassen, Professor på Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus, og firmaet OptiNose vil være sponsor.

Prosjektet er finansiert av midler fra Norges Forskningsråd (BIA midler til industri-akademi samarbeid).

Autismforeningen v/Jarle Johannessen bidrar med konsulentarbeid i forhold til protokoll og gjennomføring av studien. Planlegging og forarbeider er gjennomført i 2014. Gjennomføringen skjer i 2015.

17. NORDISK OG INTERNASJONALT ARBEID

17.1 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 2014 ble møtet arrangert 12. til 14. November i København, Danmark.

Fra foreningen deltok Annette Drangsholt og Tove Olsen.

17.2 DELTAKELSE 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.

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

Fokus i AE's i 2014 har vært arbeid. Det har vært avholdt en konferanse rundt temaet i Torino, Italia, samt at flere seølskaper som ansetter personer med ASF har hvært invitert til å presentere sine program. Serlig SAP i Tyskland og l'Oreal i Italia har store program pågående. AE har også gitt ut en rapport om autisme og arbeid. I tillegg har organisasjonen vært partner i prosjektet "Count me in" som tar for seg dagtilbud med arbeidstrening som mål. Arbeid har også vært tema i flere utgaver av "Link", organisasjonens blad, og gjengitt på organisasjonens hjemmeside (<http://www.autismeurope.org/main-fields-of-action/autism-and-employment>)

17.3 WORLD AUTISME ORGANIZATION (WAO)

WAO ble dannet i november 1998. Autismeforeningen i Norge deltok på

Side28/34

stiftelsesmøtet. Autismeforeningen er vanlig medlem av WAO. Vi har ingen representasjon i styrende organer.

17.4 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.

Autismeforeningen har ikke inngått nye partnersamarbeid i 2014.

18 REPRESENTASJON I ANDRE ORGANISASJONER

18.1 FFOS REPRESENTANTSKAPSMØTER

Joachim Svendsen og Tove Olsen deltok på representantskapsmøte i november. Autismeforeningen 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.

18.2 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.

Autismeforeningen i Norge hadde 479 studietimer i 2014.

19 DELTAGELSE I ANDRES ARRANGEMENT

- 01-02.02 *Møte i Executive committee i Autism Europe. Fra foreningen deltok Harald T. Neerland*
- 06.02 *Referansegruppemøte for Regional Kompetansetjeneste for Autisme, ADHD, Tourette syndrom og Narkolepsi for Helse Sør-Øst. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen*
- 12.02 *Nasjonal brukerkonferanse for Statped. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen*
- 11.03 *Referansegruppe for sammenslåing av de Nasjonale kompetansetjenestene for Autisme og for ADHD, Tourette syndrom og Narkolepsi. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.*
- 14.03 *Boklansering: Lyn i hodet, kul i panna. Et bokprosjekt gjennomført med støtte fra Ekstrastiftelsen etter søknad via Autismeforeningen. Fra foreningen deltok Ragnhild Holden, Joachim Svendsen, Åslaug Kalstad, Monica Samland Lund.*
- 24-28.03 *Studiebesøk for en delagasjon fra Romania i samarbeid med Autismeenheten*
- 24.03 *Presentasjon av foreningen. Fra foreningen deltok Tor Jarle Johannessen)*
- 25/3 *Møte i Statped og studiebesøk hos Nordvoll skole. Fra foreningen deltok Harald T. Neerland*
- 26/3 *Møte med NAV og studiebesøk hos folkehelseinstituttet Fra foreningen deltok Harald T. Neerland*
- 27/3 *Møte mellom autismeenheten Fra foreningen deltok Eldri Essén Ytterland*
- 28/3 *Studibesøk ved Radarveien dagsenter Fra foreningen deltok Harald T. Neerland*
- 26.03 *Dialogmøte i regi Helsedirektoratet. Der fikk flere foreninger presentere de pårørendes situasjon. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.*
- 27.03 *Regionalt Samarbeidsråd i Statped – Sammensatte lærevesker. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen*
- 02.04 *Ledermøte FFO. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen*
- 10.04 *Møte stortingsrepresentant Freddy De Reuter i forkant av interpellasjon i Stortinget. Fra foreningen deltok Annette Drangsholt og Joachim Svendsen*
- 24-25.04 *SOR konferansen i Bergen. Fra foreningen deltok Åslaug Kalstad*

- 29.04 Møte i planleggingskomiteen for BBB-konferansen. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen
- 30.04 Fagseminar med tema «Voldsutsatte personer med nedsatt funksjonsevne». Presentasjon av en rapport bestilt av BUF-dir ut utarbeidet av Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen
- 01.05 Besøk i et bo og aktivitetssenter i Luxembour. Fra foreningen deltok Harald T. Neerland
- 01-02.05 Møte i Executive committee i Autism Europe. Fra foreningen deltok Harald T. Neerland
- 02.05 Årsmøte i Autism Europe. Fra foreningen deltok Harald T. Neerland
- 03.05 Møte i Council of administration i Autism Europe. Fra foreningen deltok Harald T. Neerland
- 07.05 Innlegg om Bolig på konferanse i regi FO-Nordland i Bodø. Gjennomført av Joachim Svendsen.
- 23.05 Gardemoen-møte. Samarbeidsmøte mellom de regionale kompetansetjenestene for Autisme, ADHD, Tourette syndrom og Narkolepsi, de nasjonale kompetansetjenestene for Autisme og for ADHD, Tourette syndrom og Narkolepsi, Statens senter for kompleks epilepsi og foreningene for de fire diagnosene. Fra foreningen deltok Annette Drangsholt og Joachim Svendsen
- 05.06 Referansegruppemøte for Regional Kompetansetjeneste for Autisme, ADHD, Tourette syndrom og Narkolepsi for Helse Sør-Øst. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.
- 16.06 Workshop i regi av Utdanningsdirektoratet. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen og Harald T. Neerland
- 20.06 Møte i FFO angående skyggerapporteringen av Norges rapport i forhold til FNs konvensjon om mennesker med funksjonsnedsettelse. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.
- 05-06.07 Møte i Executive committee i Autism Europe Fra foreningen deltok Harald T. Neerland
- 22.08 Møte angående søknad av driftstilskudd til BUFdir. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.
- 02.09 Møte i arrangementskomiteen for BBB-konferansen. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.
- 04.09 Møte i URLU. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.
- 24.09 Møte i arrangementskomiteen for BBB-konferansen. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.
- 02-03.10 Social Thinking. Konferanse i Reykjavik på Island i regi den Islandske

- foreningen. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.
- 08.10 Møte i referansegruppa for Regional kompetansetjeneste for Epilepsi og Autisme. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.
- 14.10 Møte i arrangementskomiteen for BBB-konferansen. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.
- 24.10 BBB-konferansen i Oslo. Fra foreningen deltok Annette Drangsholt, Joachim Svendsen, Monica Samland Lund, Åslaug Kalstad, Harald T. Neerland, Tove Olsen, Jarle Johannesen, Eldri Ytterland og Ellen Støa
- 30.10 Referansegruppemøte for Regional Kompetansetjeneste for Autisme, ADHD, Tourette syndrom og Narkolepsi for Helse Sør-Øst. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.
- 30.10 Samarbeidsmøte for bedring av overføring av tjenester ved overganger invitert av Regional Kompetansetjeneste for Autisme, ADHD, Tourette syndrom og Narkolepsi for Helse Sør-Øst. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.
- 06-07.11 Skive konferansen i Skive, Danmark. Fra foreningen deltok Åslaug Kalstad, Tove Olsen og Annette Drangsholt
- 22.11 Representantskapsmøte FFO. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen og Tove Olsen
- 25.11 Evalueringsmøte for arrangementskomiteen for BBB-konferansen. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.
- 28.11 Møte I Executive committee i Autism Europe Fra foreningen deltok Harald T. Neerland
- 28.11 "Promoting equal rights for people with autism in the field of education and employment", Konferanse i Torino i regi av Autism Europe, Fra foreningen deltok Harald T. Neerland
- 29-30.11 Møte I Council of administration i Autism Europe Fra foreningen deltok Harald T. Neerland
- 03.12 Brukermøte arrangert av HOD. Fra foreningen deltok Joachim Svendsen.

20 HØRINGSUTTALELSER OG -MØTER

- 09.01 Høringsmøte for Meld.St. 45. Se seksjon [Hjem](#)
- 29.08 Høringsuttalelse på forslag til «Tekst til nettbasert veileder for habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator» utgitt av Helsedirektoratet.
- 31.10 Høringsuttalelse på rapporten «Utdanning og forskning i

Side33/34

21 BREV TIL STATLIGE ORGANER, FFO OG ANDRE

- 01.12 Anmodning om tolkningsuttalelse angående forskrift om offentlige
anskaffelser og bruken av unntaksbestemmelsen

22 ANNET

Oslo, 2015 Autismeforeningen i Norge Sentralstyret

