

ÅRSMELDING 2015

INNHALDSFORTEGNELSE

Innholdsfortegnelse.....	2
Organisasjonsmessige forhold.....	4
Sentralstyrets sammensetning	4
Valgkomiteen.....	4
Sekretariatet.....	4
Arbeidsmiljø.....	4
Ressursgruppen for voksne med ASD (RSG).....	4
Faglig Råd.....	5
Medlemsutviklingen	8
Sentralstyrets arbeid	9
Landsmøte	9
Ledermøte	9
Jubileumskonferanse.....	9
Fylkeslagene	9
Tillitsvalgt skolering	10
AiN-skole.....	10
Organisasjonshåndbok	10
Likepersonsarbeid	10
Skolering for likepersoner	10
Studievirksomhet.....	10
Sommerseminaret og sommerleir.....	10
Toppfinansieringsordningen for ressurskrevende helse- og omsorgstjenester.....	11
Spesialisthelse- og kompetansetjenestene	11
NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier	11
Spesial sykehuset for Epilepsi (SSE).....	11
Regionale fagmiljøer.....	12
Spesialisthelsetjenestene	12
Rettigheter.....	12
CRPD	13
Fokusområder for foreningens arbeid.....	13
Skole og Utdanning.....	13
Fritid, arbeid, hjem	13
Informasjonsarbeid	14
Foreningens hjemmeside og tilstedeværelse på Sosiale medier	14
Autisme i Dag.....	14
Annet informasjonsarbeid.....	14

Økonomi	15
Inntekter	15
Utgifter	15
Overføring til fylkeslagene.....	15
Autismeforeningens forskningsfond og studiestipend.....	15
Forskning og fagutvikling.....	16
BUPgen	16
RAADS-R-validering	17
Behandlingsstudie med oxytocin neseppray for Autismespektrumforstyrrelser (ASD)	17
Nordisk og Internasjonalt samarbeid	18
Nordisk Møte	18
Autism Europe (AE).....	18
World Autism Organization (WAO)	18
Bistandsarbeid	18
Representasjon i andre organisasjoner	19
Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).....	19
Studieforbundet FUNKIS.....	19
Deltakelse i andres arrangementer	20
Høringsuttalelser	24
Brev til statlige organer	25

ORGANISASJONSMESSIGE FORHOLD

SENTRALSTYRETS SAMMENSETNING

FRA APRIL 2014

Leder: Annette Drangsholt
Nestleder: Joachim Svendsen
Styremedlem: Monica Samland Lund
Styremedlem: Allis Aresdatter (permisjon fra møter fra aug 2013 til august 2015)
Styremedlem: Vibeke Jacobsson
Styremedlem: Harald T. Neerland
Varamedlem: Rune Sandberg
Varamedlem: Åslaug Kalstad

VALGKOMITEEN

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

SEKRETARIATET

Tove Olsen daglig leder i 100% stilling
Ragnhild Busterud Holden fagkonsulent 100 % stilling
Eldri Essén Ytterland fagkonsulent i 100 % stilling.
Tor Jarle Johannessen fagkonsulent i 100 % stilling.
Ellen C. Støa veileder i 50% stilling.

ARBEIDSMILJØ

Arbeidsmiljøet er godt. Det har vært noen endringer i sekretariatet. Ragnhild Busterud Holden sluttet i stillingen som daglig leder i mai 2015 og ble ansatt som fagkonsulent. Tove Olsen ble fast ansatt som daglig leder fra mai.

RESSURSGRUPPEN FOR VOKSNE MED ASD (RSG)

Jan Morten Welde
Nina Avelsgaard
Thor Andreas Bremstad
Anna Cecilie Saur

Sekretariatets kontaktperson: Ellen Støa

RSG har sammen med sekretariatet v/Ellen Støa arbeidet med å finne en best mulig form på

arbeidet. Kontakten har hovedsaklig foregått via e-post og telefon. RSG har i løpet av 2015 avholdt to møter. I tillegg har de deltatt under jubileet, Ledermøtet og vært med på å arrangere Aspergertreffet i oktober.

Ressursgruppen har besvart skriftlige henvendelser fra medlemmene via e-post (ressursgruppen@autismeforeningen.no). Tidligere var det oppgitt et telefonnummer som medlemmene kunne ringe med spørsmål de hadde. Det var flere telefoner som ikke var relatert til det RSG kunne/ville svare på. I tillegg var det litt problematisk å kunne besvare telefonen i arbeidstiden. Etter en gjennomgang ble vi enige om å ta vekk tlf. nr. fra AiNs nettside.

ASPERGERTREFF

Aspergertreffet i 2015 ble holdt på Holmenkollen Park hotell i Oslo 22. - 25. oktober. Deltakerne ga i hovedsak uttrykk for stor tilfredshet med arrangementet. Mange fortalte at de syntes det var veldig hyggelig å treffe likesinnede, at det var mange gode foredrag og at det ellers var fint å komme seg «ut». Utflukten i forbindelse med arrangementet ble lagt til Holmenkollen skimuseum og hopptårnet.

FAGLIG RÅD

Faglig Råd har etter Landsmøtet 2014 følgende sammensetning:

Magne Brun	Advokat (gjenvolgt)
Hanne Torkelsen	Advokat (ny)
Beate Bergsli	Vernepleier (ny)
Ellen Ekevik	Spesialpedagog (ny)
Ellen Gjesti	Spesialpedagog (gjenvolgt)
Ingunn Ostad	Spesialpedagog (gjenvolgt)
Niels Petter Thorkildsen	Psykologspesialist (gjenvolgt)

Sentralstyrets representant:

Rune Sandberg (april - september 2014)

Vibeke Jacobsson (september 2014 - august 2015)

Allis Aresdatter (fra september 2015)

Faglig råd har i 2015 hatt i alt 6 møter. Innkalling, møteforberedelse og referat blir ivaretatt av koordinator på foreningens kontor. Kontoret registrerer og besvarer de fleste henvendelser, slik at det er bare de mer kompliserte og prinsipielle sakene som videresendes til Faglig råd.

OM SAKENE:

Den endrede arbeidsformen i Faglig råd medfører at vi i 2015 har hatt færre "enkeltsaker" enn tidligere. Vi har i stedet jobbet mer med generelle problemstillinger, og dermed fått mulighet til å systematisere kunnskap. Dette har resultert i at vi har skrevet fakta-beskrivelser om flere aktuelle tema. De tema som vi har prioritert er problemstillinger som ofte gjentar seg i de henvendelsene fra vi får (dvs. spørsmål som stilles ofte). Faktabeskrivelsene legges på foreningens internettside, og er dermed tilgjengelig for alle. Vi har hittil utarbeidet fakta-ark om følgende tema: Avlastning,

rettigheter til opplæring/spesialundervisning og tilrettelegging på skolen, og om bruk av legemidler. Det er også laget en ordliste med forklaringer på aktuelle faguttrykk. Videre ønsker vi å se på barnevernets rolle overfor barn med autismespekterforstyrrelser, der vi vurderer å lage informasjonsskriv med anbefalinger til foreldre og barnevernsansatte, og evt. tilby kurs/forelesning til både dem og til barnevernspedagogstudenter.

Når det gjelder enkeltsaker vi har jobbet med, kan nevnes følgende eksempler:

Flere foreldre som har voksne barn med diagnose rapporterer om mangelfullt tjenestetilbud fra kommunen (bydelen). I omsorgsboligene er det mange deltidstillinger og lite stabilitet i personalet, foruten mangel på kompetanse. Tilbudene blir nesten alltid (rutinemessig) satt ut på anbud, til tross for at lovverket gir mulighet for å utvise skjønn og ta hensyn til individuelle behov.

Mange foreldre til barn/unge rapporterer om mangelfull oppfølging fra de instansene som er nærmest geografisk (f.eks PPT eller BUP). Det kan dreie seg om barn som har utviklet skolevegring eller andre problemer på skolen. Det er mangelfull tilrettelegging og enkelte barn faller "mellom alle stoler" i hjelpeapparat.

Noen opplever å få avslag fra instanser som burde ha vært involvert. Det er fortsatt mangel på fagmiljøer med relevant kompetanse til å gi oppfølging og veiledning. I noen saker har vi fått direkte spørsmål til Faglig råd om å innta en slik rolle, men det må vi dessverre si nei til, da vi ikke har praktisk mulighet, og fordi vi mener dette ligger utenfor Faglig råds mandat. Det er dessuten et viktig prinsipp at det lokale hjelpeapparat skal ha ansvaret.

Det vi kan bidra med er å gi råd over telefon eller e-post, deriblant prøve å finne ut hvilke instanser og fagmiljøer som finnes lokalt som kan kobles på saken. I enkelte komplekse saker har anmodet det regionale fagmiljøet i helseforetaket om å gå inn, men dessverre har disse også vært begrenset kapasitet til å gå inn i enkeltsaker.

Vår erfaring er at det ofte er svikt på system-nivå i oppfølging av barn og unge. Noen har fått sin ASD-diagnose sent slik at tiltakene også har kommet sent, og i mellomtiden utviklet tilleggsvaner. Det er gjerne sammensatte årsaker til at en sak blir vanskelig og konfliktpreget, eller at oppfølgingen svikter.

Det kan være manglende koordinering og ikke noen fungerende ansvarsgruppe, alternativt at det ikke er laget individuell plan eller at den individuelle planen ikke blir brukt. En del foreldrene rapporterer om manglende forståelse fra skolen, og i noen tilfelle sender skolen bekymringsmelding til barnevernet. Noen barn blir fortsatt feilvurdert av barnevernet og omplassert, noe som barnet ikke har hatt nytte av eller kanskje er mer til skade. Vårt inntrykk er at dette ofte handler om barn med normal evnemessig og språklig utvikling og "mildere" symptomer på ASD. Hos denne gruppen kan det være risiko for at barnevernet kommer inn i bildet og iverksetter tiltak på feil grunnlag, før spesialthelsetjenesten har rukket å fastslå diagnosen.

Noen foreldre søker juridisk bistand med spørsmål om pasientskadeerstatning pga. mangelfull eller feilaktig behandling av deres barn. Også enkelte voksne som nylig har fått ASD-diagnose vurderer å søke om erstatning. I det fleste tilfelle anbefaler vi ikke at de går videre med slike søksmål, da det er liten sannsynlighet for å få noe konkret ut av det.

Det kommer ofte spørsmål fra foreldre om hvordan de skal beskrive barnets behov for ressurser og praktisk bistand, og tolkning av regelverk, etc, f.eks. ved søknader om tjenester fra NAV, ved forsikringsutbetaling (gradering av medisinsk invaliditet) eller ved oppfølging i det pedagogiske tilbud (assistent- eller spesialpedagogtimer). Da det er store individuelle forskjeller, er det nødvendig med kunnskap om det enkelte barnet /personen og de faktiske behovene må beskrives. Vi anbefaler i slike tilfelle at foreldrene kontakter de lokale fagfolkene som har vært involvert tidligere og som har opplysninger om barnet. Vi har ellers inntrykk av det i hjelpeapparatet ikke blir gitt god nok informasjon om hvilke rettigheter foreldrene og barnet har og hva man kan søke på, i etterkant av at en ASD-diagnose er satt.

MEDLEMSUTVIKLINGEN

Medlemstallet er redusert med 894 i forhold til 2014. Det er i tillegg 839 aktive medlemmer som ikke har registrert innbetalt kontingent for 2015. En årsak til dette er at omlag 500 kontingentkrav ble sendt ut sent på året, etter endring av medlemstype fra familiemedlemskap til hovedmedlemskap. Utfasing av medlemskategorien familiemedlem, som tidligere telte som 2 medlemmer er også en medvirkende faktor til det reduserte medlemstallet. Innmeldingen er imidlertid jevnt høy. I gjennomsnitt er det registrert 52 innmeldinger per måned. Det antas derfor at reduksjonen i medlemstallet er forbigående, og at reduksjonen i 2015 er knyttet til overgang til nye medlemstyper.

Fordeling av medlemmene i forhold til fylker går fram av tabell 1.

Tabell 1:

Medlemstall 2015 fordelt på fylker						
Fylke	Abonne- ment	Husstands- medlem	Hoved- medlem	Hoved- medlem ung	Junior- medlem	Totalt
Østfold	17	24	222	13	14	273
Akershus	23	27	410	7	9	453
Oslo	27	14	355	10	12	391
Hedmark	5	6	67	3	2	78
Oppland	8	5	80	6	5	96
Buskerud	11	11	191	7	2	211
Vestfold	16	7	156	7	3	173
Telemark	9	23	154	5	0	182
Aust-Agder	13	7	47	5	2	61
Vest-Agder	12	11	91	4	2	108
Rogaland	26	28	419	13	11	471
Hordaland	14	34	354	13	17	418
Sogn og Fjordane	11	4	52	1	6	63
Møre og Romsdal	17	9	194	4	7	214
Sør-Trøndelag	17	21	251	13	15	300
Nord-Trøndelag	14	3	69	0	0	72
Nordland	16	31	242	7	7	287
Troms	4	6	103	6	5	120
Finnmark	7	7	65	4	2	78
Totalt	267	278	3522	128	121	4316

SENTRALSTYRETS ARBEID

Sentralstyret har hatt 9 styremøter i 2015.

LANDSMØTE

Det er ikke avholdt landsmøte i 2015. Neste landsmøte er 8. - 10. april 2016 på Hamar. Forberedelsene er i gang sammen med Hedmark og Oppland fylkeslag av AiN.

LEDERMØTE

Ledermøtet ble holdt 19-20. september på Clarion Hotel Royal Christiania Oslo.

JUBILEUMSKONFERANSE

Autismeforeningens 50 års jubileum ble feiret med todagers konferanse i Oslo 17-18 september. Det var ca. 360 deltakere på konferansen som hørte internasjonalt anerkjente foredragsholdere. På kvelden den 17. september ble det arrangert jubileumsfest med ca. 160 gjester.

ÆRESMEDLEMSKAP

I forbindelse med jubileumsfesten ble tre personer fra Vestfold fylkeslag gitt æresmedlemskap i Autismeforeningen: Bjørg Skoglund, Alfhild Olsen og Torill Bråmark. Styret i Vestfold nominerte personene til æresmedlemskap med grunnlag i at de startet opp det første fylkeslaget i Autismeforeningen i Norge samt for lang tjeneste i fylkeslaget.

FYLKESLAGENE

Sentralstyrets kontakt med fylkeslagene har i 2015 vært fulgt opp på samme måte som tidligere. Hvert fylkeslag har en kontaktperson i Sentralstyret. Fylkeslagene fordeles på sentralstyremedlemmene utfra helseregionstilhørighet.

Foreningens fylkeslag drives utelukkende på frivillig basis. Aktiviteten er derfor varierende. Rekruttering til verv er en gjennomgående utfordring. Fylkeslagsstyrene består av mellom 3 og 7 personer.

Fylkeslagene står for mesteparten av foreningens medlemsrettede arbeid. Fylkeslagene arrangerer samtalegrupper, likepersonsmøter, familietreff, kurs for både fagpersoner og pårørende, fritidsaktiviteter mm. Gode eksempler er samtaletreff med pizza, jentegrupper, søskengrupper, gokartkjøring, LAN-treff etc.

TILLITSVALGTSKOLERING

AIN-SKOLE

AiN-skolen er i endring. For å dekke de tillitsvalgtes behov for opplæring på en mer spesifikk måte ble det i 2015 gjennomført tillitsvalgtskolering for ledere og kasserere. Opplæringen ble fokusert på disse vervene fordi det er sentrale og ansvarstunge verv. Det ble derfor ansett som sentralt at disse tillitsvalgte fikk vervspesifikk opplæring i første runde av AiN-skolen. Kurs for de andre vervene og rollene er under utvikling.

ORGANISASJONSHÅNDBOK

Arbeidet med organisasjonshåndbok for tillitsvalgte er under arbeid. Sentralstyret arbeider med å presentere organisasjonshåndboken for Landsmøtet 2016.

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 2015 som i 2014.

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

SKOLERING FOR LIKEPERSONER

Det ble ikke holdt skolering for likepersoner i 2015.

STUDIEVIRKSOMHET

SOMMERSEMINARET OG SOMMERLEIR

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

Nasjonal kompetansetjeneste for nevroutviklingsforstyrrelse og hyposomnier (NevSom) har 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 dem 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.

TOPPFINANSIERINGSORDNINGEN FOR RESSURSKREVENDE HELSE- OG OMSORGSTJENESTER

Tilskuddordningen for ressurskrevende brukere er en tilskuddsordning hvor staten gir øremerkede midler til kommuner med særlig høye kostnader.

Med ressurskrevende bruker menes her en person med store hjelpebehov og som mottar omfattende helse- sosial- pleie- og omsorgstjenster fra kommunen og er under 67 år.

De siste årene har innslagspunktet som utløser midlene økt gradvis. I forslaget til statsbudsjett for 2015 ble det foreslått at innslagspunktet skulle økes til kr.1.080.000,-, en økning på kr.37.000,- utover forventet økning i lønnsvekst. Dette ble imidlertid moderert til 3,3 %, kr. 1.043.000, i tråd med beregnet lønnsvekst.

I forslaget til statsbudsjett for 2016 blir det igjen foreslått en økning utover prisjustering. Regjeringen foreslår et innslagspunkt 10.000 over prisjustert beløp, slik at innslagspunktet skal bli kr. 1.081.000. At innslagspunktet stadig heves utover prisjustert beløp er bekymringsverdig. Autismeforeningen mener dette er en svekkelse av de økonomiske rammene for kommunenes tjenester for mennesker med stort hjelpebehov.

SPESIALISTHELSE- OG KOMPETANSETJENESTENE

NEVSOM - NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR NEVROUTVIKLINGSFORSTYRRELSE OG HYPERSOMNIE

Den nasjonale kompetansen innen autisme, ADHD, Tourettes syndrom og søvnsykdommer, er fra 2015 organisert i NevSom. Autismeforeningen har et nært samarbeid med NevSom, og er representert i deres rådgivende gruppe (senterråd), der foreningens leder Annette Drangsholt innehar nestledervervet.

SPESIAL SYKEHUSET FOR EPILEPSI (SSE)

SSE har nasjonale behandlingstjeneste for kompleks epilepsi, for eksempel autisme og epilepsi. Autismeforeningen er representert i deres brukerråd, der foreningens nestleder Joachim Svendsen er

brugerrepresentant.

REGIONALE FAGMILJØER

De regionale fagmiljøene for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi er organisert på ulik måte. I helseregion Sør-Øst har fagmiljøet byttet navn til Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi. Foreningen er representert i de regionale fagmiljøenes referansegrupper i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Nord. Helse Midt har ikke brukerrepresentasjon.

SPESIALISTHELSETJENESTENE

Enhetene 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. (*Tidsskrift for den Norske Legeforening 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.

Rapporten fra arbeidsgruppen om anbefaling av organisering av tilbudet til pasienter med ASD i Helse Sør-Øst, et arbeid som startet i 2014, ble ferdigstilt i 2015. Annette Drangsholt representerte Autismeforeningen i arbeidsgruppen.

RETTIGHETER

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

Autismeforeningen har avgitt 5 høringsuttalelser i 2015. Se oversikten i kap. 15.

Arbeid med rettighetsspørsmål samordnes også med FFO gjennom bl.a. deltakelse på høringsmøter og innspill til FFOs høringsuttalelser. 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. Etter Nærings- og Fiskeridepartementets svar på vår henvendelse angående tolkning av forskriftene for offentlige anskaffelse, arbeider Sentralstyret i samarbeid med Faglig Råd videre med dette. Vi mener dette kan få betydning for alle som mottar bolig tjenester fra kommunene.

Autismeforeningens kontor mottar et økende antall henvendelser med spørsmål vedrørende rettigheter for personer med ASD og for deres familier. Mange spør om muligheter for advokathjelp. Kontorets ansatt henviser ofte til Rettighetscenteret i FFO.

CRPD

Norge leverte sin første rapport til FNs CRPD-komite i desember 2015. Det er vanlig at sivilsamfunnet leverer en skyggerapport til komiteen. Det var FFO som sto for denne rapporten. Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) leverte også en supplementerende rapport til komiteen. Autismeforeningen i Norge var aktivt med i arbeidet med LDOs supplementerende rapport og sivilsamfunnets skyggerapport gjennom deltakelse i hørings- og drøftingsmøter.

Rettighetsutvalget ble oppnevnt av Kongen i statsråd den 3. oktober 2014. Utvalget skal analysere og vurdere hvilke endringer som er nødvendige for å sikre oppfyllelsen av grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemming. Utvalget skal særlig se på selvbestemmelse, rettssikkerhet, skole, arbeid, helse og omsorg og bolig. Sentralstyrets leder Annette Drangsholt er oppnevnt av FFO til å sitte i Rettighetsutvalget.

FOKUSOMRÅDER FOR FORENINGENS ARBEID

SKOLE OG UTDANNING

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

Utdanningsdirektoratets råd for likeverdig utdanning (URLU) er Utdanningsdirektoratet sitt organ for mennesker med funksjonsnedsettelse i barnehage og skole. Joachim Svendsen fra Autismeforeningen er valgt til å representere FFO i URLU.

STATPED

Autismeforeningens sentralstyre er representert i Statpeds regionale samarbeidsråd for sammensatte lærevansker.

FRITID, ARBEID, HJEM

ARBEID

Autismeforeningen jobber for at de som har behov for det skal få hjelp fra NAV for tilrettelegging og deltakelse. Det er et mål at alle med diagnose innen autismespekteret skal få et tilpasset og tilrettelagt arbeid. Det er nedsatt et utvalg som arbeider med revidering av NAV-veilederen "Arbeidssøkere med Asperger syndrom". AiN er representert i arbeidsgruppen. Det har vært et møte i 2015. Veilederen ferdigstilles i 2016.

NevSom ved Michael Lensing arbeider med en undersøkelse blant mennesker med Asperger syndrom vedrørende utdanning og arbeid. AiN deltar i samarbeidet. Undersøkelsen foretas i løpet av 2016.

HJEM

Autismeforeningen mener at alle mennesker skal ha et godt hjem. Ved å presisere bruken av begrepet "hjem" ønsker vi å ha mer fokus på beboernes selvbestemmelse og verdighet. Mennesker med ASD skal ha samme mulighet som andre til å flytte ut av foreldrehjemmet og inn i eget hjem.

Autismeforeningen jobber for at mennesker med ASD har samme mulighet som andre til å bestemme hvor de skal bo, og hvem de skal bo sammen med. De som ønsker det, og har mulighet, skal kunne kjøpe egen bolig.

RETTIGHETER

Se CRPD og Rettighetsutvalget.

INFORMASJONSARBEID

FORENINGENS HJEMMESIDE OG TILSTEDEVÆRELSE PÅ SOSIALE MEDIER

Autismeforeningen drifter en hjemmeside som brukes til å formidle informasjon. Mange av henvendelsene til foreningens kontor kommer via kontaktskjema på nettsidene. Det samme gjelder innmeldinger.

Foreningens nettsider er integrert med foreningens Facebookside og Twitterkonto, og mye av trafikken på nettsidene genereres derfra. Gjennomsnittlig antall treff har vært 3500 per uke. Det er en økning på 24% sammenlignet med 2014. Antall Facebook-følgere økte med 26% i løpet av 2015 og er nå oppe i 4200.

AUTISME I DAG

"Autisme i dag" ble utgitt med 4 nummer i 2015. Totalt har bladene blitt distribuert til omlag 4700 adressater (medlemmer og abonnenter). Foreningens kontor har i 2015 selv hatt ansvar for innhold, layout og setting av bladet.

ANNET INFORMASJONSARBEID

Den personlige kontakten er en anelig andel av foreningens informasjonsarbeid. Mye av kontortiden brukes til å snakke med foreldre som trenger veiledning og /eller er i en krisesituasjon. 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.

ØKONOMI

INNETEKTER

Inntektene til foreningen var langt høyere i 2015 enn budsjettet. Årsakene er en ekstra tildeling fra Helsedirektoratet som kom sent på året i 2015, inntekter fra jubileumskonferansen, tildeling av spilloverskuddet til Norsk Tipping og gave etter et TV-program i TV-2. Gaven fra TV-2 ble fordelt til fylkeslagene.

De største inntektene til foreningen kommer som tilskudd fra Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, medlemskontingenten, momskompensasjon og tippemidler.

UTGIFTER

Mange av utgiftene til foreningen overskred budsjettet for 2015 og det ble gjennomført opplæring av tillitsvalgte som det ikke var budsjettet for i 2015. Sentralstyret så at ekstra tildeling av midler sent i 2014 gjorde de økonomiske rammene for 2015 bedre enn forventet og valgte å bruke noe midler på skoling av tillitsvalgte. Driftsresultatet ble positivt for 2015 og overskuddet blir overført til egenkapitalen.

OVERFØRING TIL FYLKESLAGENE

For 2015 ble det overført kr. 1 647 227,- til fylkeslagene. Disse midlene er fordelt på postene:

15. Mottatt økonomisk gave overført fylkeslagene	kr. 228 000,-
16. Velferds-/drifts-/likepersonsmidler	kr. 307 050,-
17. Psykiatrimidler overført fylkeslagene	kr. 590 292,-
18. Momskompensasjon overført fylkeslagene	kr. 112 548,-
38. Fylkeslagenes andel av medlemskontingenten	kr. 409 337,-

AUTISMEFORENINGENS FORSKNINGSFOND OG STUDIESTIPEND

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

Styret har bestått av Anne Berit Brandvold (leder), Vegard Ytterland og Joachim Svendsen. Styrets

arbeid har foregått via e-post og telefonsamtaler.

I 2015 ble det ikke utdelt noen midler fra fondet.

FORSKNING OG FAGUTVIKLING

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

Autismeforeningen har i 2015 vært involvert i fire forskningsprosjekter.

BUPGEN

BUPgen er et stort norsk forskningsprosjekt innen barnemedisin, habilitering og barne- og ungdomspsykiatri. Formålet 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.

Det overordnede målet med BUPgen prosjektet er å finne ut mer om biologien bak særtrekk man finner ved ASD. Prosjektet har et særlig fokus på å lete etter genetiske forhold som kan forklare hvorfor noen utvikler ASD. Videre undersøkes det hvordan miljømessige og gen-gen interaksjoner påvirker effekten av en gitt genetisk sårbarhet.

BUPgen drives av NORMENT og NevSom og inkluderer barn og voksne med ASD gjennom BUPgen institusjoner landet rundt. Pr januar 2016 deltar 15 avdelinger innen psykiatri og habilitering i prosjektet.

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.

I 2015 ble det arbeidet med vitenskapelige artikler. Første artikkel fra studien (Johannessen et al.: "Parents' attitudes toward genetic research in autism spectrum disorder") ble ferdigstilt høsten 2015. Artikkelen publiseres i tidsskriftet Psychiatric Genetics i første del av 2016.

Autismeforeningen sitter også i den nasjonale styringsgruppen for BUPgen.

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.

Det er foreløpig ikke publisert noe fra studien.

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.

BEHANDLINGSSTUDIE MED OXYTOCIN NESESPRAY FOR AUTISMESPEKTRUMFORSTYRRELSER (ASD)

Hensikten med forskningsprosjektet er å undersøke virkningen av to ulike doser med oksytocin i nesenspray sammenlignet med nesenspray 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 nesenspray 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).

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

skjedde i hovedsak gjennom 2015, og resultater forventes første halvår 2016.

NORDISK OG INTERNASJONALT SAMARBEID

NORDISK MØTE

1. - 3. november 2015 ble møtet arrangert i Reykjavik, Island. Fra foreningen deltok Annette Drangsholt og Tove Olsen. Tema var FN konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatte funksjonsevner. Sverige, Danmark, Finland , Latvia , Island, Estland og Norge deltok.

AUTISM EUROPE (AE)

Harald T. Neerland sitter i AE's Executive Committee (EC).

Fokus i AE's i 2015 har vært arbeidet mot diskriminering, blant annet med koordinerte innspill til skygge rapportering til CRPD. EU har sendt ut et forslag til regelverk for universell utforming og AE har kommet med innspill i høringsrunden.

Som representant for AE har Harald T. Neerland deltatt i planlegging og gjennomføring av en summer camp for familier med barn med ASD i Romania. Summer camp'en var arrangert sammen med FEDRA og Romanian Angel Appeal etter modell fra Autismeforeningens sommerseminar.

WORLD AUTISM ORGANIZATION (WAO)

Vi har ingen representasjon i styrende organer.

BISTANDSARBEID

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 samarbeids-partner i giverlandet.

Autismeforeningen har ikke inngått nye partnersamarbeid i 2015.

Autismeforeningen i Norge og Autismeenheten, nå NevSom, har samarbeidet med et foreldrebasert prosjekt i Slovakia. De har bygget opp et lærings- og mestringssenter for mennesker med autisme som heter Drahuskovo. Representanter fra både foreningen og enheten har besøkt Drahuskovo flere

ganger under prosjektarbeidet, og representanter derfra har besøkt Oslo. 22.05.15 - 24.05.15 var Vibeke Jacobsson, fra AiN, sammen med Stephen von Tetzchner og Sylvi Storvik, fra NevSom, i Drahuskovo på avslutningsworkshop for prosjektet.

REPRESENTASJON I ANDRE ORGANISASJONER

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON (FFO)

Annette Drangsholt og Tove Olsen deltok på ledermøte i FFO i mars. Tove Olsen deltok på topplederkonferanse i Frivillighet Norge i januar og på generalsekretær frokost i juni. Joachim Svendsen og Tove Olsen deltok på FFOs representantskapsmøte i november.

STUDIEFORBUNDET 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 også forenkle rapportering til BUF-direktoratet over bruk av tilskudd.

Autismeforeningen i Norge hadde 578 registrerte studietimer fordelt på 40 studietiltak som fikk tilskudd fra Funkis i 2015. Det var 9 fylker, samt administrasjonen, som meldte inn studietiltak i 2015.

Arrangør	Antall tiltak/kurs	Registrerte studietimer	Utbetalte VO-midler
Aust-Agder fylkeslag	1	20	5500
Administrasjonen	11	216	29440
Finnmark fylkeslag	1	20	400
Møre og Romsdal fylkeslag	1	12	1680
Oslo fylkeslag	4	40	13600
Rogaland fylkeslag	3	51	17073
Sør-Trøndelag fylkeslag	8	100	10525
Telemark fylkeslag	1	18	2520

Vest-Agder fylkeslag	1	18	9520
Vestfold fylkeslag	9	83	19452
Totalt	40	578	109710

DELTAKELSE I ANDRES ARRANGEMENTER

<i>Dato</i>	<i>Arrangement</i>	<i>Arrangør</i>	<i>Representant</i>
15.01.2015	Topplederkonferansen	Frivillighet Norge	Tove Olsen
11.01.2015	Møte i samarbeidsgruppen Barnevern til Barnets Beste (BBB)	Samarbeid mellom Nasjonal kompetansetjeneste for autisme, Autismeforeningen, ADHD Norge, Norsk Touretteforening og Foreningen for søvnsykdommer.	Joachim Svendsen
27.01.2015	Møte i URLU	Utdanningsdirektoratet	Joachim Svendsen
29.01.2015	Referansegruppemøte i RKT HSØ	Regional kompetansetjeneste for Autisme, ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsie for Helse Sørøst	Eldri Ytterland
30.01.2015	Presentasjon av foreningen i Drammen	BUPA Vestre Viken	Joachim Svendsen
31.01.2015 01.02.2015	Møte i AE Executive Committee	Autism Europe	Harald T. Neerland
11.02.2015	Møte med Atlass-alliansen vedr. bistandsarbeid	Atlass-alliansen	Jarle Johannessen
12.02.2015	Innspillsmøte	FFO	Eldri E. Ytterland
25.02.2015	Opplæring i planverktøy	Atlass-alliansen	Jarle Johannessen

26.02.2015	Nepal Landmøte	Atlass-alliansen	Jarle Johannessen
26.02.2015	Inkluderingsarbeid	Funkweb	Tove Olsen og Ellen Støa
27.02.2015	Innspillsmøte om ny boligveileder	Barne, ungdoms-, og familiedirektoratet	Eldri E. Ytterland
03.03.2015	Studieforum	Studieforbundet Funkis	Eldri E. Ytterland
05.03.2015	Nepal-Visjoner	Atlass-alliansen	Jarle Johannessen
09.03.2015	Møte med Autism Care Nepal	Autism Care Nepal	Jarle Johannessen
25.03.2015	FFOs Ledermøte	FFO	Annette Drangsholt og Tove Olsen
12.03.2015	Konsultasjonsmøte CRPD	Likestillings-, og diskrimineringsombudet	Eldri E. Ytterland
13.03.2015	Åpning av NevSom	NevSom	Tove Olsen
20.03.2015 - 22.03.2015	Pedagogisk møteplass	Studieforbundet Funkis	Eldri E. Ytterland
23.03.2015	VOFO-kurs	VOFO	Annette Drangsholt og Tove Olsen
25.03.2015	Sosial kompetanse - kurs	Nordvoll skole	Ellen Støa
26.03.2015	Innspillsmøte CRPD art. 27	Likestillings- og diskrimineringsombudet	Eldri E. Ytterland
14.04.2015	Jeg er noe helt spesielt - kurs	Nordvoll skole	Ellen Støa
16.04.2015	Innspillsmøte CRPD	FFO	Eldri E. Ytterland
16.04.2015	Møte i Statped SLV	Statped	Joachim Svendsen (Eldri E. Ytterland)
20.04.2015	Bli hørt: Om rettigheter, tilpassing og IOP	SPISS	Ellen Støa

28.04.2015	Møte i TIOBA arbeidsgruppe	Fagnettverk for EIBI-behandling	Joachim Svendsen
18.04.2015 20.04.2015	Planleggings sesjon for sommer camp i Romania	FEDRA og Romanian Angel foundation	Harald T. Neerland
01.05.2015	Årsmøte i AE	Autism Europe	Harald T. Neerland
01.05.2015 02.05.2015	Møte i AE Council of administration	Autism Europe	Harald T. Neerland
07.05.2015	Møte i referansegruppen til Rettighetsutvalget	Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet	Eldri E. Ytterland
11.05.2015	Gardermoensamling	Regionale fagmiljøer for autisme ADHD, Torurettes syndrom og narkolepsi	Tove Olsen
22.05.2015- 24.05.2015	Oppfølging bistandsprosjekt Drahuskovo, Slovakia	NevSom	Vibeke Jacobsson
?	Møte i Rettighetsutvalget	Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet	Annette Drangsholt
03.06.2015	Diskusjonsmøte om NOU 2015:2	FFO	Eldri E. Ytterland
09.06.2015	Disputas - Nina Stenberg	Psykologisk Institutt, UIO	Eldri E. Ytterland
15.06.2015	Frivillighetens spørretime	Frivillighet Norge	Tove Olsen
16.06.2015	Generalsekretærfrokost	Frivillighet Norge	Tove Olsen
23.06.2015	Dagsseminar om forsøk med brukeroppfølgning i NAV	NAV	Joachim Svendsen
15.07.2015 18.07.2015	Summer camp i Romania	FEDRA og Romanian Angel foundation	Harald T. Neerland
27.08.2015	Foredrag om autisme på	LIN	Eldri E. Ytterland

	LIN temadag		
01.09.2015 - 02.09.2015	Tidlig og intensiv innsats for førskolebarn med ASD	Fagnettverk for EIBI-behandling	Joachim Svendsen
07.09.15	Møte m NAV og NevSom	Arbeidsgruppe. Revidering av veileder: Arbeidssøkere med Asperger syndrom	Tove Olsen
10.09.2015	Møte i URLU	Utdanningsdirektoratet	Joachim Svendsen
15.10.2015 - 16.10.2015	TIOBA fagprosedyre	Fagnettverk for EIBI-behandling	Joachim Svendsen
16.10.2015	Seminar på Litteraturhuset: "I det lange løp"	FFO, Modum Bad, SAFO	Tove Olsen
19.10.2015	Frokostmøte	Likestillings- og diskrimineringsombudet	Eldri E. Ytterland
21.10.2015	Møte i Statped SLV	Statped	Joachim Svendsen (Eldri E. Ytterland)
21.10.2015	Statped SLV	Statped	Joachim Svendsen
22.10.2015	Frokostmøte: Gentesting av barn i skole og idrett	Bioteknologirådet	Jarle Johannessen
22.10.2015	Foredrag om autisme for tamilsk foreldregruppe	Habiliteringstjenesten for barn - Ullevål	Eldri E. Ytterland
29.10.2015	Referansegruppemøte Regional kompetansetjeneste Helse Sør-Øst	Regional kompetansetjeneste Helse Sør-Øst	Joachim Svendsen (Eldri E. Ytterland)
01.11.2015 - 04.11.2015	Nordisk møte på Island	De nordiske søsterorganisasjonene for autisme	Annette Drangsholt og Tove Olsen
11.11.2015	Referansegruppemøte SSE	SSE	Joachim Svendsen
11.11.2015	Stand på konferansen "Kognitive utfordringer"	Regionalt fagmiljø, Sør-Øst	Ragnhild B. Holden

17.11.2015 - 18.11.2015	URLU-konferanse	Utdanningsdirektoratet	Joachim Svendsen
19.11.2015 - 20.11.2015	Stand på konferansen "Spesialpedagogen"	Confex	Eldri E. Ytterland
03.12.2015	FNdagen for mennesker med nedsatt funksjonsevne og presentasjon av sivilsamfunnets rapport til CRPD-komiteen	Barne-, ungdoms og familiedirektoratet, Kommunal- og moderniseringsdepartementet, funksjonshemmedes fellesorganisasjon, SAFO og Husbanken	Eldri E. Ytterland
03.12.2015 - 04.12.2015	Arbeidsgruppe TIOBA	Fagnettverk for EIBI-behandling	Joachim Svendsen
10.12.2015	Møte i referansegruppen til Rettighetsutvalget	Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet	Eldri E. Ytterland
10.12.2015	Møte i rettighetsutvalget	Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet	Annette Drangsholt
14.12.2015	Møte i referansegruppen Aktiv Fritid	Drammen Kommune	Joachim Svendsen

HØRINGSUTTALELSER

27.02 Høringsuttalelse på forslag til «Veileder for barn med funksjonsnedsettelse i barnevernet», utgitt av Bufdir

05.03 Høringsuttalelse til "Frivillighetserklæringen" utgitt av Kulturdepartementet.

23.03 Høringsuttalelse til NOU 2014:10. Skyldevne, sakkyndighet og samfunnsvern. Utgitt av Justis- og beredskapsdepartementet.

15.10 Høringssvar NOU 2015:8 Framtidas skole. Utgitt av Kunnskapsdepartementet

15.12 Høringssvar "Forslag til endringer i reglene om pleiepenger ved syke barn etter folketryktdloven Kap 9.

BREV TIL STATLIGE ORGANER

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

Oslo, 2015 Autismeforeningen i Norge, Sentralstyret

Enneth Drangholt

