

ÅRSMELDING 2017

VIRKSOMHETENS ART

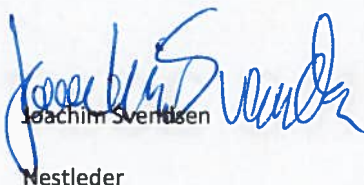
Autismeforeningen i Norge er en interesseorganisasjon for personer med diagnose innen autismspekteret, foreldre, pårørende, fagpersoner og andre interesserte. Foreningen er nøytral når det gjelder partipolitikk, religion, seksuell orientering og etnisk tilhørighet.

Foreningen ble stiftet i 1965.

Oslo DATO

Annette Drangsholt

Leder



Joachim Sverrisen

Nestleder

Monica S. Lund (s)

Styremedlem

Allis Aresdatter (s)

Styremedlem

Vibeke Jacobsson (s)

Styremedlem

Harald T. Neerland (s)

Styremedlem

Åslaug Kalstad (s)

Varamedlem

Rune Sandberg (s)

Varamedlem

INNHALDSFORTEGNELSE

<i>Virksomhetens art</i>	2
<i>Hovedfokus 2017</i>	4
<i>Organisasjonsmessige forhold</i>	4
<i>Virksomheten i organisasjonen</i>	7
<i>Organisasjonsutvikling</i>	16
<i>Brukermedvirkning</i>	16
<i>Interessepolitikk</i>	17
<i>Likepersonsarbeid</i>	18
<i>Studievirksomhet</i>	19
<i>Samarbeid med spesialisthelsetjenesten</i>	20
<i>Nordisk og Internasjonalt samarbeid</i>	21
<i>Informasjonsarbeid</i>	22
<i>Økonomi</i>	23
<i>Autismeforeningens forskingsfond og studiestipend</i>	24
<i>Forskning og fagutvikling</i>	24
<i>Representasjon i andre organisasjoner</i>	26

HOVEDFOKUS 2017

Året har vært preget av god aktivitet i hele organisasjonen. Hovedfokus for sentralstyrets arbeid har vært:

- Autismetilbudet i Norge
- Hjem
- Opplæring (barnehage, skole, utdanning)
- Arbeid
- Kompetanseheving/kompetanseutvikling
- Økonomi
- Organisasjonsutvikling i AiN

ORGANISASJONSMESSIGE FORHOLD

SENTRALSTYRET

Sentralstyrets har etter Landsmøtet 2016 følgende sammensetning:

Leder:	Annette Drangsholt
Nestleder:	Joachim Svendsen
Styremedlem:	Monica Samland Lund
Styremedlem:	Allis Aresdatter
Styremedlem:	Vibeke Jacobsson
Styremedlem:	Harald T. Neerland
Varamedlem:	Rune Sandberg
Varamedlem:	Åslaug Kalstad

FAGLIG RÅD

Faglig Råd har etter Landsmøtet 2016 følgende sammensetning:

Magne Brun	Advokat
Hanne Torkelsen	Advokat
Beate Bergsli	Vernepleier
Ellen Ekevik	Spesialpedagog
Ellen Gjesti	Spesialpedagog
Bente Strømsvåg	Vernepleier
Niels Petter Thorkildsen	Psykologspesialist
Allis Aresdatter	Sentralstyrets representant

RESSURSGRUPPEN FOR VOKSNE MED ASD

Jan Morten Welde	
Anna Cecilie Saur	
Truls Simon Halbakken	
Pål Munch-Ellingsen	
Ellen Støa	Administrasjonens kontaktperson

VALGKOMITEEN

Valgkomiteen har etter Landsmøtet 2016 følgende sammensetning:

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

FYLKESLAG

Autismeforeningen i Norge har fylkeslag i alle landets fylker.

MEDLEMSUTVIKLING

Medlemstallet er økt med 963 medlemmer sammenliknet med 2016. Alle fylkeslag har hatt økning i antall medlemmer.

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

Tabell 1:

Medlemstall 2017 fordelt på fylker					
Fylke	Husstands-medlem	Hoved-medlem	Hoved-medlem ung	Junior-medlem	Totalt
Østfold	38	257	26	24	345
Akershus	26	416	17	18	477
Oslo	26	346	18	23	413
Hedmark	9	70	5	4	88
Oppland	9	93	13	15	130
Buskerud	19	205	6	13	243
Vestfold	14	159	13	5	191
Telemark	20	136	12	8	176
Aust-Agder	8	46	5	5	64
Vest-Agder	16	114	13	13	156
Rogaland	59	427	21	88	595
Hordaland	38	344	18	40	440
Sogn og Fjordane	11	50	2	7	70
Møre og Romsdal	29	205	19	13	266
Sør-Trøndelag	24	220	15	24	283
Nord-Trøndelag	4	73	2	7	86
Nordland	31	222	13	12	278
Troms	12	96	5	13	126
Finnmark	9	55	10	7	81
Totalt	402	3534	233	339	4508

ADMINISTRASJONEN

Det er budsjettert med 4,5 stillinger i administrasjonen i Autismeforeningen. Foreningen har budsjettert med 4,5 stillinger. Fire stillinger er 100 % stillinger og en er 50 %. En av stillingene i 100 % har vært ledig deler av året. Derfor har administrasjonen benyttet midlertidige ansettelse for å få hjelp med merkanile oppgaver deler av året.

VIRKSOMHETEN I ORGANISASJONEN

SENTRALSTYRET

Sentralstyrets virksomhet har vært preget av det pågående arbeidet med å utarbeide en overordnet strategi for foreningens virksomhet. Arbeidet med strategi ble startet i 2016 og fortsetter i 2018.

Etter publiseringen av NOU 2016:17 "På lik linje" har autismeforeningens leder fått mange henvendelser angående rapporten. Både under arbeidet med rapporten, og i arbeidet i etterkant av publiseringen, har det interessepolitiske nettverket til foreningen utviklet seg. Autismeforeningens syn på problematikken ble belyst av rapporten og har dermed hatt god spredning i 2017. Det interessepolitiske arbeidet i 2017 var medvirkende til at helse- og omsorgskomiteen i juni vedtok at det skulle utarbeides en NOU som skal omhandle tilbudet rettet mot ASD og Tourettes syndrom.

SENTRALSTYREMØTER

Sentralstyret har hatt 6 møter i løpet av 2017. Møtene blir hovedsakelig avholdt i Oslo, men i forbindelse med Ledermøtet ble det avholdt et sentralstyremøte i Kristiansand. I sentralstyremøtene ble det behandlet 71 saker.

MØTER MED ANDRE ORGANISASJONER

Sentralstyrets medlemmer har deltatt i en rekke møter, konferanser og andre arrangement som dekker et eller flere av fokusområdene. Her nevnes blant annet:

- Møte Barneombudet. Erfaringsutveksling i forbindelse utarbeidelse av fagrapporten «Uten mål og mening?»
- Møte Tourettes foreningen for innspill til ekspertutvalget. Spesialundervisning
- Lanseringsmøte Barneombudets fagrapport 2017: «Uten mål og mening?» Elever med spesialundervisning i grunnskolen
- «Helhetlig plan for ASD» - NOU om autismetilbudet i Norge
 - Lobbymøter med politikere, fagfolk, byråkrater, brukermedvirkere og pårørende
 - Interpellasjon i Stortinget
 - Møte på stortinget i forkant av komiteens vedtak
- Ledermøte i FFO
- Autism Europe
- Nordisk ledermøte i Oslo
- NevSom, samarbeidsmøter/prosjektmøter
- NAV-konferanse
- Sommerleir i AiN
- Paris - møte i regi av den franske regjering. Orientering om tilbud til personer med ASD i Norge.
- Ahus - Innlegg om foreldres opplevelse av diagnostiseringsprosessen
- LUPEs konferanse - innlegg
- FFO Valgdebatt – innlegg «samhandlingsreformen»
- Helse Sør-Øst – innlegg Autismetilbudet/likeverdige tjenester
- Spor-konferansen på Kilden – innlegg

- FFOs budsjettkonferanse. Statsbudsjettet
- SOR-konferansen
- Åpningskonferansen RHAB Habilitering i et livsperspektiv
- ExtraStiftelsen «Helsebløff/helseløft?»
- Nevroutviklingsforstyrrelser i voksenlivet-Hva ser vi? Hva kan vi gjøre?
- Kommuner, fylkeskommune – innlegg om «Autismetilbudet» og «På lik linje»
- FFOs konferanse og representantskapsmøte.
- Ahus - planlegging av pasient- og pårørendeopplæring.
- Fosterhjemskonferansen 2017, Hell Stjørdal
- Årsmøte og årsmøteseminar Sør-Trøndelag fylkeslag
- Oppfølging av prosess sammenslåing Nord- og Sør-Trøndelag
- Brukermedvirkning i RFM Helse Vest

LANDSMØTE

Det ble ikke avholdt landsmøte i 2017 ettersom dette avholdes hvert annet år. Neste landsmøte holdes 2018.

LEDERMØTE

Ledermøtet 2017 ble avholdt i Kristiansand i november. Sentralstyret har hatt et tett samarbeid med administrasjonen i arbeidet med forberedelser til ledermøtet.

FYLKESLAGENE

Foreningens fylkeslag drives utelukkende på frivillig basis. Aktiviteten er derfor varierende ut fra hvilken kapasitet medlemmene har til å engasjere seg. Rekruttering til verv er en gjennomgående utfordring. Fylkeslagsstyrene består av mellom 3 og 8 personer. Flere fylkeslag har startet lokale grupper/nettverk for å skape samlingspunkter der geografi skaper utfordringer for møter.

Fylkeslagene står for mesteparten av foreningens medlemsrettede arbeid, og det legges ned mange timer i frivillig arbeid i løpet av året. Fylkeslagene arrangerer samtalegrupper, likepersonsmøter, familietreff, kurs for både fagpersoner og pårørende, fritidsaktiviteter, deltar som brukermedvirkere på regionalt og lokalt nivå.

FAGLIG RÅD

De fleste henvendelser til foreningen blir behandlet av kontoret, men henvendelser med sammensatte, komplekse og utfordrende faglig karakter blir sendt videre til Faglig Råd, samt saker som er av prinsipiell art. Ellen Støa i foreningens administrasjon fungerer som sekretariat for Faglig Råds møter, totalt 6 møter i 2017.

For 2017 har rådet jobbet videre med å utarbeide og kvalitetssikre informasjonen i foreningens brosjyrer og nettpublikasjoner, såkalte "Faktaark".

Faglig råd har i flere år fulgt den særlig krevende og kompliserte situasjonen der en bydel i Oslo ikke etterkom Fylkesmannens pålegg om endring i virksomheten i en omsorgsbolig. Faglig råd anmodet at sentralstyret fulgte opp den bydelens behandling av Fylkesmannens pålegg. Denne saken fikk i 2017 en positiv løsning.

Det har vært en del saker vedrørende barnevern i møte med barn med autisme. Faglig råd tok initiativ til et samarbeid med Profesjonsrådet i Fellesorganisasjonen for å styrke det autistefaglige i barnevernpedagog-utdanningen.

En del saker omhandler manglende oppfølging av elever med ASD i skolen. Faglig råd er bekymret over manglende kompetanse og bruk av tvang og makt uten hjemmel og redusert undervisningstilbud grunnet utfordrende adferd. Det er ønskelig med en klargjøring av lowverket for å sikre barns rettigheter til opplæring.

Henvendelser til Faglig råd avdekket at noen NAV-kontorer har rigid praksis og foreldet og feilaktig oppfatning diagnosen Asperger syndrom og foreningen har oppfordret Helse- og omsorgsdepartementet om en opprydning i bruken av diagnosenavn og -beskrivelser.

RESSURSGRUPPEN FOR MENNESKER MED ASD

Ressursgruppens primære formål er å være likepersoner som selv har diagnosen. De har en egen e-postadresse (ressursgruppen@autismeforeningen.no) de kan nås på via administrasjonens kontaktperson. Ressursgruppen er med i planleggingen og arrangerer treffene for voksne med ASD, som holdes en helg hvert år i samarbeid mellom AiN og NevSom.

Ressursgruppen har fordelt hvem som skal svare på hva fordelt på de ulike erfaringene medlemmene i ressursgruppen har. De har blant annet mulighet for å bistå med erfaringer rundt det å være forelder med diagnose, Asperger og arbeidsliv, det å studere med tilrettelegging og generelt om det å ha Asperger syndrom.

Ressursgruppen har diskutert hvor de kan få en mer synlig rolle i foreningen. Dette kan gjøres blant annet ved å skrive tekster for trykk i foreningens blad, Autisme i Dag. Tema for tekstene kan være erfaringer med diagnosen, ulike mestringsstrategier og hvordan diagnosen påvirker "livsroller". En tekst ble publisert i Autisme i Dag, nr. 2/17.

TREFF FOR VOKSNE MED ASD

Treffet for voksne med ASD i 2017 ble holdt på Holmenkollen Park hotell i Oslo 27. – 29. 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».

ADMINISTRASJONEN

Autismeforeningens administrasjon er sekretariat for sentralstyret og ivaretar den daglige driften av foreningen. Administrasjonen har ansvar for at beslutninger fattet i sentralstyret blir ført ut i praksis. Daglig leder har det daglige ansvaret for arbeidet i administrasjonen og for oppfølging av ansatte. Hun deltar på sentralstyremøtene og har tale- og forslagsrett.

Administrasjonen har telefontid daglig i tiden 9 – 15 (kl. 14.45 i sommertiden).

Veiledningstelefonen er betjent 3 dager i uken i tidsrommet 10 – 14.

HENVENDELSER TIL AIN

Autismeforeningen får en del henvendelser fra mennesker med ASD, og deres pårørende, som opplever møte med hjelpeapparatet som problemfylt. I en del tilfeller er tjenestene som tilbys så mangelfulle at det vurderes til at rettighetene til brukerne ikke er oppfylt. Hvis det er registrert flere særlig graverende saker, eller et stort antall henvendelser vedrørende samme tema der rettigheter ikke har blitt ivaretatt har Autismeforeningen ved anledninger sendt bekymringsmelding til rette myndighet.

Autismeforeningens kontor mottar et økende antall henvendelser, både per telefon og per epost, med spørsmål vedrørende rettigheter for personer med ASD og for deres familier. Mange spør om muligheter for advokathjelp. Administrasjonens ansatt henviser ofte til Rettighetscenteret i FFO for juridisk hjelp.

I 2017 kommer svært mange telefoner og eposter om ASD til foreningens kontor og mye av arbeidstiden til de ansatte går med til å svare disse. De som henvender seg har selv ASD, er foresatte eller andre familiemedlemmer, venner og ansatte. Av de ansatte som henvender seg er det advokater, barnevern, ergo- og fysioterapeut, helsesøster, ansatte i spesialisthelsetjenesten, NAV og opplæringsinstitusjoner. Et klart flertall av henvendelsene kommer fra foreldre/foresatte.

ARBEIDSMILJØ

Korttidssykefraværet er lavt.

De ansatte i administrasjonen er underlagt de vanlige lover og regler som er gjeldende i arbeidslivet.

Administrasjonens ansatte opplever til tider stort arbeidspress. Det rettes mange ulike forventninger til hvilken funksjon administrasjonen skal fylle, og hvilke oppgaver vi skal utføre.

ORGANISASJONSUTVIKLING

STRATEGIARBEID

Landsmøtet i 2016 vedtok å sette i gang en prosess der målet er at Autismeforeningen skal bli en mer effektiv organisasjon. Arbeidet har kartlagt sterke sider ved organisasjonen og har jobbet med å utarbeide en strategiplan for videre arbeid. Gjennom 2017 har det vært møter i et strategiutvalg bestående av medlemmer fra sentralstyret, fylkeslagene og administrasjonen som skal utarbeide forslag til strategiplan. Ledermøtet i 2017 var aktive i prosessen gjennom gruppearbeid. Strategiplanen skal legges frem som sak på landsmøtet i 2018.

TILLITSVALGTSKOLERING

I 2017 ble det organisert to kurs for tillitsvalgte. Et likepersonskurs ble arrangert 21-23. april og den såkalte AiN-skoleringen, kurs for medlemmer av styrene, ble arrangert 27-29. oktober.

BRUKERMEDVIRKNING

Autismeforeningen i Norge er involvert som brukermedvirkere i sentrale fora i samarbeidsmøtene mellom de ulike Regionale Helseforetakene, NevSom, SSE og BUPgen. Foreningen er medlemmer i senterrådet hos NevSom, og leder i Autismeforeningen innehar vervet som nestleder i senterrådet.

Fylkeslagene oppfordres til å være brukermedvirkere i kommunale helse-, oppvekst- og opplæringstjenester og i spesialisthelsetjenestene. Det er variabelt i hvilken grad helseforetakene og kommunene følger opp arbeidet med brukermedvirkning. Autismeforeningen har ikke oversikt over brukermedvirkere i kommuner, fylker eller helseforetak.

INTERESSEPOLITIKK

En del av de interessepolitiske temaene AIN jobber med samordnes også med FFO, gjennom bl.a. deltakelse på høringsmøter og innspill til FFOs høringsuttalelser. Autismeforeningen har beskrevet hvilke spesielle utfordringer våre medlemmer har og bedt FFO ta det med i sine møter med departement og stortingskomiteer. Ofte er rettigheter på plass, men kommunale forhold, som f.eks. økonomi gjør at rettighetene ikke blir ivaretatt. Dette er det viktig å formidle når statsbudsjettet utformes, noe FFO gjør systematisk og målrettet på vegne av sine medlemsorganisasjoner.

AIN er medlem i Frivillighet Norge, og tar opp interessepolitiske tema også gjennom denne organisasjonen.

I forhold til enkelte tema går AIN i samarbeid med andre organisasjoner, eksempelvis ADHD Norge og Norsk Tourette foreningen. Samarbeidet gjelder som regel tematikk som er knyttet til nevropsykologiske tilstander og felles utfordringer knyttet til det å leve med diagnosene.

HJERNERÅDET

Autismeforeningen er medlem av hjernerådet, en paraplyorganisasjon med 51 organisasjoner. Medlemmene av hjernerådet er pasientorganisasjoner, faglige organisasjoner, forskningsnettverk, -grupper og kompetansemiljøer og behandlingstilstander. Hjernerådet driver politisk lobbyvirksomhet med mål å bedre helsetilbudet for lidelser i hjernen og resten av det nevrologiske systemet og arrangerer møter og seminarer der fokus er på forskjellige aspekter ved hjernehelse.

HØRINGSUTTALELSER

En stor del av det interessepolitiske arbeidet består i å avgi høringsuttalelser på forslag til lov- eller forskriftsordninger. Autismeforeningen har i 2017 sendt hørings svar med merknader til følgende høringer:

- Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser
- Forslag til endringer i forskrift om arbeidsavklaringspenger
- Endringer i barnehageloven
- Endringer i opplæringsloven og friskoleloven (Plikt til å tilby intensiv opplæring og plikt til flerfaglig samarbeid)
- Forskrift om gradering av pleiepenger

- Forskrift om arbeidstid for avlastere
- NOU 2016:17 På lik linje
- Merverdigavgiftkompensasjon for borettslag og eierseksjonssameier

BREV TIL STATLIGE ORGANER

Det ble sendt en bekymringsmelding til Utdanningsdirektoratet om manglende opplæring i bruk av tvang og makt når barn har kapittel 9 vedtak i skolen. Bakgrunnen for bekymringsmeldingen er at fagpersoner med kompetanse på bruk av kapittel 9 som regel ikke blir ansatt i skolen. Utdanningsdirektoratets svar inneholdt en gjennomgang av lovverket og skolens plikter i forbindelse med kapittel 9 og bruk av tvang og makt i skolen, samt informasjon om at de samarbeider med Helsedirektoratet om en artikkel om bruk av tvang og makt i skolen. Svaret inneholdt ikke informasjon om tiltak rettet direkte til kommuner eller skoler som skal sikre rettighetene til barn i skolen.

Det ble sendt brev til Helse- og Omsorgsdepartementet med krav om forskriftsendring som gjelder rettigheter for pasienter der våre medlemmer opplever manglende rettigheter. Kravet er at "Det til enhver tid gjeldende diagnose-system" skal erstatte bruk av sykdomsliste som inneholder en foreldet betegnelse for autisme. Helse- og Omsorgsdepartementet tar innspillet med i videre arbeidet med omsorgspenger.

Det ble sendt brev til Helse- og Omsorgsdepartementet med innspill til mandat og sammensetning av utvalget som skal utarbeide NOU om autismetilbudet. I brevet har autismeforeningen presisert mange av utfordringene mennesker med autisme har og som gir særlige vansker i hjelpetilbudet, samt kompetansen som kreves for å sikre god nok diagnostisering og oppfølging av mennesker med autisme gjennom hele livet.

LIKEPERSONSARBEID

BUFdir har definert likepersonsaktiviteter som "organisert overføring av personlige erfaringer mellom personer med nedsatt funksjonsevne og mellom pårørende. Normalt vil den som overfører erfaringer ha lengre og mer bearbeidet erfaring enn de øvrige" og likepersonsaktivitet som "tidsavgrenset temabasert aktivitet og som ikke utelukkende har et rekreasjonelt formål." Likepersonsarbeid og -aktiviteter er en av nøkkelvirksomhetene for organisasjoner som får støtte av BUFdir.

Det meste av likepersonsarbeidet i autismeforeningen foregår via en-til-en samtaler på telefonen. Mange fylkeslag gir tilbakemelding på at likepersonsamtaler via telefon er den mest tidkrevende aktiviteten med god margin. For at en samtale skal bli godkjent som likepersonsarbeid må det være planlagt på forhånd og møte ansikt til ansikt. I BUFdir sine regler blir ikke likepersonsamtaler via telefon godkjent som likepersonsarbeid.

Rapportering av likepersonsarbeid og -aktiviteter blir av frivillige i fylkeslagene opplevd som tungvint. Det er et ekstraarbeid pålagt de frivillige som fører til at mange kvier seg for å bli likepersoner eller sitte med andre verv i organisasjonen. Det er stadig tilbakemeldinger fra tillitsvalgte og likepersoner med ønske om å forenkle rapporteringen.

I Autismeforeningen blir det arrangert mer enn 500 aktiviteter der mange er gjentakende aktiviteter. Til sammen er det mer enn 3500 deltagere på aktivitetene. Dette er i all hovedsak fritidsaktiviteter der passende tilsvarende tilbud fra kommunen ikke eksisterer.

STUDIEVIRKSOMHET

Autismeforeningen er medlem i studieforbundet FUNKIS som jobber med kursvirksomhet og læring for funksjonshemmedes organisasjoner. Når foreningen og fylkeslagene holder kurs og opplæring kan dette meldes inn som kurs gjennom FUNKIS og få utdelt økonomisk støtte til opplæring etter voksenopplæringslovens bestemmelser.

Selv om færre fylker benytter seg av FUNKIS i 2017 sammenlignet med 2016 har det vært en økning antall kurs og registrerte studietimer. Foreningens administrasjon forsøker å legge til rette og inspirere flere fylkeslag til å søke om støtte fra FUNKIS. Se oversikt over antall kurs, timer og deltakere fordelt på administrasjonen og fylkeslagene i tabellen under.

Arrangør	Antall tiltak/kurs	Registrerte studietimer	Antall deltakere
Administrasjonen	10	240	57
Østfold fylkeslag	10	104	111
Oslo fylkeslag	6	74	28
Oppland fylkeslag	9	97	54
Hedmark fylkeslag	18	187	107
Vestfold fylkeslag	6	72	59
Telemark fylkeslag	4	85	119
Hordaland fylkeslag	3	62	43
Sør-Trøndelag fylkeslag	8	98	37
Totalt	74	1019	615

SAMARBEID MED TJENESTEAPPARATET

Autismeforeningen opplever at skoler, kommunal- og spesialisthelsetjenester og annet helsepersonell i tillegg til andre tjenesteytere, henviser brukere til autismeforeningens administrasjon. Det kan tyde på at det er lite kunnskap og kompetanse om autisme ute i tjenesteapparatet. Samtidig er det mange med autisme som har behov for mer aktiviteter og flere tjenester som bidrar til meningsfylt hverdag. Ansatte i tjenesteapparatet tar kontakt med autismeforeningen for å finne tjenester og aktiviteter, ofte av typen som er organisert på frivillig basis men også fra private tjenestetilbydere. Det er et klart behov for bedre kunnskap og kompetanse, samt bedre aktivitets- og tjenestetilbud, ute i kommunene.

NEVSOM - NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR NEVRUTVIKLINGSFORSTYRRELSER OG HYPERSOMNIER

Det nasjonale kompetansesenteret innen autisme, ADHD, Tourettes syndrom og søvn sykdommer er organisert i NevSom. Autismeforeningen har et nært samarbeid med NevSom, og er representert i deres rådgivende gruppe (senterråd), der foreningens leder innehar nestleder vervet. Det har vært avholdt 2 senterrådsmøter i 2017 og flere samarbeidsmøter.

SAMARBEIDSPROSJEKTER MED NEVSOM

- Revidering av veiledningsheftet «Arbeidssøkere med Asperger syndrom i samarbeid med NAV. Autismeforeningen er representert i arbeidsgruppen. Revidert versjon ble publisert i april 2017.

LÆRINGS- OG MESTRINGSKURS/SOMMERLEIR

NevSom har i flere år arrangert lærings- og mestringskurs for foreldre til barn med ASD hver sommer, en forlengelse av AINs tidligere sommerseminar. Autismeforeningen har samtidig arrangert sommerleir for barna i familiene som deltar – både de med diagnose og for deres søsken. Arrangementene har foregått på Gudbrandsdal leirskole Fagerhøi i Sør-Fron kommune, i Gudbrandsdalen. I 2017 deltok til sammen 35 familier – 35 barn med diagnose og 34 søsken fra 17 fylker.

NevSom har hatt det faglige og økonomiske ansvaret for foreldreopplæringen. 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.

I august ble foreningen informert om at NevSom ikke kommer til å arrangere lærings- og mestringskurs i 2018. Dette ble avgjørende for at foreningen i 2018 ikke planlegger sommerleir for barn med diagnose. For foreningen er det ikke mulig å gjennomføre denne type kurs uten spesialisthelsetjenesten. Grunnen er at foreldre ikke får opplæringsstøtte for kurs som ikke er arrangert av spesialisthelsetjenesten. Uten opplæringsstøtte vil bare foreldre som har romslig økonomiske forhold som kan delta på denne typen lærings- og mestringskurs og foreldre.

FORENINGENS ØVRIGE SAMARBEID MED NEVSOM

- Aspergertreff – se nærmere beskrivelse under Virksomheten i Ressursgruppen for voksne med ASD

REGIONALE FAGMILJØER/KOMPETANSETJENESTER

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

Samarbeid med spesialisthelsetjenestene er i virksomhetsområdet til fylkeslagene i Autismeforeningen. Det er varierende grad av samarbeid mellom fylkeslagene og spesialisthelsetjenestene.

NORDISK OG INTERNASJONALT SAMARBEID

NORDISK MØTE

Nordisk møte 2017 ble arrangert i tiden 22-24. oktober 2016 i Oslo og Autismeforeningen i Norge var vertskap. Fra foreningen deltok Annette Drangsholt og Tove Olsen. Tema for samlingen var inkludering. Finansieringen av

nordisk møte kommer fra Nordic Welfare Organization, samt at deltakerlandene betaler deler av egne utgifter. Vertslandet har hatt høyere utgifter i forbindelse med nordisk møte grunnet utgifter til foredragsholdere.

AUTISM EUROPE (AE)

Autismforeningen i Norge er representert i Autisme Europe ved Harald T. Neerland som sitter i AE's Executive Committee (EC).

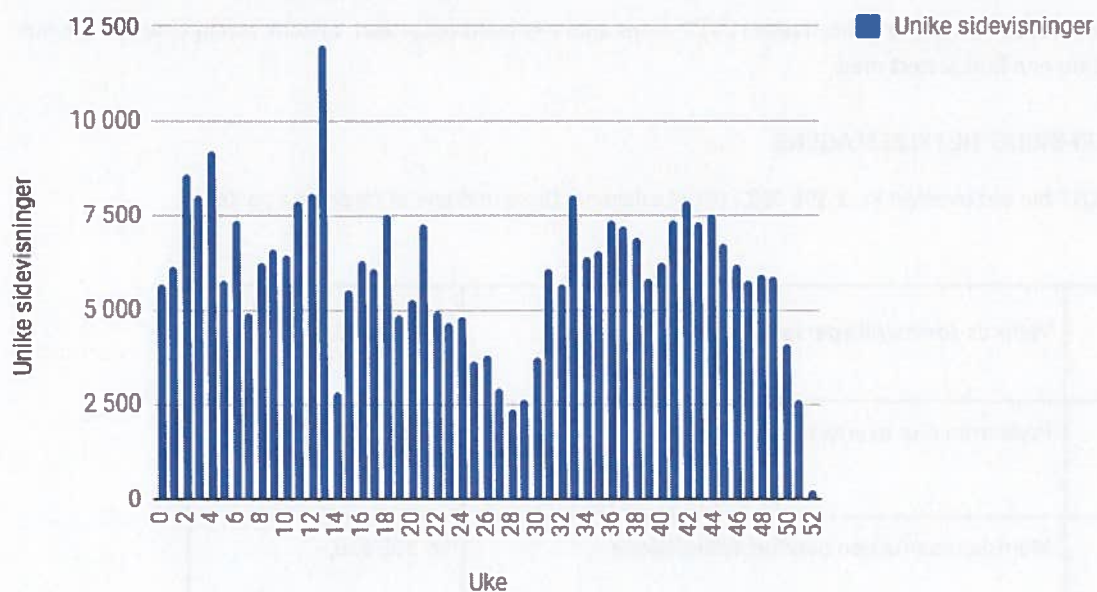
INFORMASJONSARBEID

INTERNETT

Autismforeningen driver en nettside som brukes til å formidle informasjon. De fleste innmeldinger kommer via nettsiden.

Gjennomsnittlig antall unike treff på nettsidene var 6082 per uke i 2017.

Unike sidevisninger per Uke



FACEBOOK

Facebooksiden til Autismeforeningen har 6500 følgere, en økning på 18% sammenlignet med 2016.

AUTISME I DAG

"Autisme i dag" ble utgitt med 4 nummer i 2017. Totalt har bladene blitt distribuert til om lag 4300 adressater (medlemmer og abonnenter).

ØKONOMI

Foreningen har en solid økonomi. For 2017 er det overskudd i regnskapet på grunn av ikke budsjetterte inntekter mot slutten av året. Overskuddet har blant annet gått til å redusere fylkeslagenes utgifter i forbindelse med ledermøtet.

INNETEKTER

Autismeforeningen i Norge hadde høyere inntekter enn forventet i 2017. Dette skyldes uventet høyt tilskudd fra Lotteri- og Stiftelsestilsynet via overskudd fra Norsk Tipping. Langtidssykdom blant ansatte har ført til ubrukte lønnsmidler.

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

UTGIFTER

Enkelte budsjettposter er overskredet i 2017, mens andre er overbudsjettet. Enkelte arrangementer ble mer kostbare enn budsjettert med.

OVERFØRING TIL FYLKESLAGENE

For 2017 ble det overført kr. 1 196 068,- til fylkeslagene. Disse midlene er fordelt på postene:

15.	Velferds-/drifts-/likepersonsmidler	kr. 370 006,-
16.	Psykiatrimidler overført fylkeslagene	kr. 250 000,-
17.	Momskompensasjon overført fylkeslagene	kr. 152 136,-
38.	Fylkeslagenes andel av medlemskontingenten	kr. 423 926,-

AUTISMEFORENINGENS FORSKINGSFOND OG STUDIESTIPEND

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

Styret har fram til sommeren 2017 bestått av Sylvi Storvik (leder), Vegard Ytterland og Joachim Svendsen. Styrets arbeid har foregått via e-post og telefonsamtaler.

I 2017 ble det delt ut midler til to søkere, til sammen kr. 3 500,-

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 autismspekterforstyrrelser (ASD) er basert på vitenskapelig dokumenterte faglige innsikter som skal kunne tåle motesvingninger i metodiske tilnærminger og kulturelle variasjoner.

Autismeforeningen har i 2017 vært involvert i fem forskningsprosjekter, hvorav to har hatt publiseringsaktivitet i 2017. Det rapporteres kun fra disse to prosjektene. De andre prosjektene er omtalt i årsmeldingen 2016.

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 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.

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 autismspekterforstyrrelser. 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.

REPRESENTASJON I ANDRE ORGANISASJONER

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON (FFO)

Autismeforeningen deltok på FFO sin konferanse og representasjonskapsmøte i november 2017 på Gardermoen.

