

ÅRSMELDING 2019

Innhold

Virksomhetens art.....	4
Organisasjonsmessige forhold	4
Sentralstyret.....	4
Faglig Råd	5
Ressursgruppen for voksne med ASD	5
Kontroll- og klageutvalget (kku).....	5
Valgkomiteen	5
Fylkeslag.....	5
Administrasjonen	6
Medlemsutvikling.....	6
Virksomheten i organisasjonen.....	8
Sentralstyret.....	8
NOU - autisme og tourettesutvalget.....	8
Organisasjonsutvikling i Autismeforeningen.....	8
Brukermedvirkning	9
Rettighetsarbeid	9
Verdens autismedag 2. april	10
Nordisk og internasjonalt samarbeid	10
Hjernerådet.....	11
Frivillighet norge	11
Ledermøte 2019.....	11
Faglig Råd	11
Ressursgruppen for mennesker med ASD	11
Treff for voksne med ASD	12
Administrasjonen	12
Henvendelser til AiN	12
Brukermedvirkning	13
Forskning og fagutvikling	13

BUPgen.....	13
Vurderingskomitéen for Tilskuddsordningen for sjeldne diagnoser.....	13
Interessepolitikk.....	14
Høringsuttalelser.....	14
Likepersonarbeid	14
Samarbeid med tjenesteapparatet	16
NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier	16
Regionale fagmiljøer/kompetansetjenester	16
Spesialisthelsetjenestene.....	16
Informasjonsarbeid.....	16
Internett.....	16
Facebook.....	16
Autisme i Dag	17
Overføring til fylkeslagene	17
Autismeforeningens forskningsfond og studiestipend	17

VIRKSOMHETENS ART

Autismeforeningen i Norge (AiN) er en sammenslutning av mennesker med autismespekterdiagnose, heretter kalt ASD, samt foreldre og andre pårørende, fagfolk og andre interesserte.

AiNs formål er å drive:

- **Interessepolitikk** for å oppnå likeverdig deltakelse i samfunnet for personer med ASD og deres familier.
- **Likepersonsarbeid** for å bidra til hverdagsmestring og forebygge psykiske tilleggsvansker
- **Medlemsrettet** arbeid for å bidra til å skape treffpunkt, nettverk og aktivitet for personer med ASD og deres familier.
- **Opplysningsarbeid**, for å øke samfunnets kunnskap, forståelse og aksept for personer med ASD.
- **Oppmuntre og stimulere til forskning**, for å bidra til utvikling av kunnskap om, og forståelse av ASD.

Foreningen ble stiftet i 1965. AiN sin visjon er: Varig god livskvalitet i et mangfoldig samfunn. AiN baserer sin aktivitet på FNs menneskerettighetserklæring og FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD).

Dette innebærer at personer med ASD skal få individuelt tilrettelagte tjenester som er:

- helhetlige,
- langsiktige og
- kontinuerlige.

Tjenestene må omfatte alle livsarenaer og livsfaser, og ta utgangspunkt i den enkeltes interesser og behov. Foreningen er nøytral i forhold til partipolitikk, religion, kjønn og etnisk tilhørighet.

ORGANISASJONSMESSIGE FORHOLD

SENTRALSTYRET

Leder:	Annette Drangsholt
Nestleder:	Joachim Svendsen
Styremedlem:	Monica Samland Lund
Styremedlem:	Allis Aresdatter
Styremedlem:	Vibeke Jacobsson

Styremedlem: Åslaug Kalstad
Varamedlem: Judy Rafaelsen
Varamedlem: Roger L Rishaug

FAGLIG RÅD

Niels Petter Thorkildsen, psykologspesialist
Beate Bergsli, vernepleier
Magne Brun, advokat
Eva Christensen, spesialpedagog
Kristin Åsen Kramås, advokat
Bente Rovik Strømsvåg, vernepleier
Ellen Gjesti, spesialpedagog
Allis Aresdatter, sentralstyrets representant

RESSURSGRUPPEN FOR VOKSNE MED ASD

Hege Nerstad Gundersen
Anna Cecilie Saur
Truls Simon Halbakken
Pål Munch-Ellingsen

Ellen Støa er administrasjonens kontaktperson

KONTROLL- OG KLAGEUTVALGET (KKU)

Ståle Tangen: Leder
Elin Rønningen
Sissel Nilssen

VALGKOMITEEN

Terje Kristiansen, Buskerud
Jan Kopperud, Oppland
Rita Kirkbak, Østfold
Torill Nordås (varamedlem), Nordland

FYLKESLAG

Autismforeningen i Norge har lag i alle landets fylker. Fylkeslagene drives på frivillig basis. Flere fylkeslag har lokale aktivitets og samtalegrupper/nettverk for å skape samlingspunkter der geografi

er utfordrende. Store reiseavstander er en utfordring for likeverdig deltakelse i flere av fylkeslagene og det er tidkrevende og kostbart både å delta og å drifte fylkeslag.

Fylkeslagene står for mesteparten av foreningens medlemsrettede aktiviteter, og det legges ned utallige timer i frivillig arbeid i løpet av året. Fylkesstyrer og likepersoner melder om krevende henvendelser fra fortvilte medlemmer, som opplever at de ikke får den hjelpen de har behov for i hjemkommunen. Voksne medlemmer melder fra om at det ofte er manglende kompetanse ved DPS, og vansker med å få riktig hjelp og tiltak ved sammensatte utfordringer som psykiske vansker og/eller rus.

Fylkeslagene arrangerer samtalegrupper, likepersonersamtaler og møter, familietreff, kurs for både fagpersoner og pårørende, fritidsaktiviteter, treffpunkt for barn, ungdom og voksne med ASD. For mange av medlemmene våre er fylkeslagets aktiviteter den eneste fritidsaktiviteten de har mulighet til å delta på. Aktivitetene er universelt tilrettelagt og organisert.

Fylkeslagene driver lokal interessepolitisk aktivitet og deltar som brukermedvirkere på regionalt og lokalt nivå.

Fylkeslagene har egne årsmøter og egne årsmeldinger.

ADMINISTRASJONEN

Administrasjonen har bestått av:

- Tove Olsen, daglig leder 100%.
- Trude Stenhammer (fra 01.02.19): Fagkonsulent 100 %
- Jarle Johannessen: Fagkonsulent 100 %
- Ellen Støa: Organisasjonssekretær 50 %

Høsten 2018 innledet Autismeforeningen et samarbeid med firmaet Orgservice AS. Midler fra en 100 % stilling ble brukt for å kjøpe administrative/merkantile tjenester fra Orgservice AS. Samarbeidet fortsatte i 2019, og Orgservice har også bidratt med vikar for daglig leder.

MEDLEMSUTVIKLING

I 2019 hadde foreningen 5 939 betalende medlemmer. Antall medlemmer har økt med 1 077 sammenlignet med 2018.

Antall betalende medlemmer per fylke framgår av tabellen under:

Fylke	Totalt
Østfold	461
Akershus	628
Oslo	577
Hedmark	109
Oppland	158
Buskerud	337
Vestfold	191
Telemark	263
Aust-Agder	65
Vest-Agder	194
Rogaland	708
Hordaland	663
Sogn og Fjordane	123
Møre og Romsdal	422
Sør-Trøndelag	420
Nord-Trøndelag	101
Nordland	314
Troms	138
Finnmark	66
Utland	1
Totalt	5939

VIRKSOMHETEN I ORGANISASJONEN

SENTRALSTYRET

Sentralstyret har hatt 8 sentralstyremøter i 2019. Arbeidsutvalget (AU) møtes mellom sentralstyremøtene. Mellom møtene er det tett kommunikasjon pr e-post, SMS og telefon mellom styreleder og daglig leder, AU og resten av styremedlemmene.

Fokusområder for sentralstyrets arbeid i inneværende landsmøteperiode i henhold til strategiplanen vedtatt landsmøte 2018:

- Autisme og Tourettes utvalget
- Interessepolitisk arbeid
- Organisasjonsutvikling
- ASD faglig kompetanseheving
- Medlemsrettet arbeid
- Regionreformen

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

NOU - AUTISME OG TOURETTESUTVALGET

I juni 2018 ble utvalget sammensatt. Sentralstyrets leder Annette Drangsholt ble valgt inn som utvalgsmedlem. Arbeidet i utvalget startet 20.08.2018. Utvalget arrangerte fire innspillskonferanser med godt oppmøte fra AiN sine medlemmer og tillitsvalgte. Oversikt over arbeidsmåte og møtevirksomhet framgår av vedlegg 1, side 183, i rapporten. NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom, var planlagt overlevert helse- og omsorgsministeren i november 2019, men ble utsatt til februar 2020.

ORGANISASJONSUTVIKLING I AUTISMEFORENINGEN

Våren 2017 ble det nedsatt et strategiutvalg bestående av representanter for sentralstyret, administrasjonen og andre medlemmer. Strategiutvalget kjørte prosess på samarbeid, oppgave- og ansvarsfordeling. Strategi- og handlingsplan ble vedtatt på Landsmøtet 2018.

Arbeidet med organisasjonsutvikling har fortsatt i 2019. Herunder arbeid med å kartlegge positive og negative konsekvenser av en eventuell omorganisering av AiN.

Administrasjonen opplever et høyt arbeidspress og medlemmenes behov for autisfefaglig råd og veiledning er stort. Veiledningen er både tidkrevende og utfordrende.

BRUKERMEDVIRKNING

Autismeforeningen i Norge er involvert som brukermedvirkere i sentrale fora i samarbeidsmøtene mellom de ulike Regionale helseforetakene, NevSom, SSE og Helsedirektoratet.

- **NevSom, senterråd.** Autismeforeningens leder Annette Drangsholt har ledet rådet.
- **Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst.** Joachim Svendsen har vært brukerrepresentant første halvår, Annette Drangsholt andre halvår.
- **Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Vest.** Åslaug Kalstad har vært brukerrepresentant.
- **Statped, sammensatte lærevansker.** Åslaug Kalstad har vært medlem i referansegruppen.
- **Autisme og Tourettes utvalget.** Annette Drangsholt har vært medlem
- NAKUs fagråd. Annette Drangsholt har vært medlem.
- **Arbeidsgruppe Likepersonsarbeid Bufdir.** Vibeke Jacobsson har vært medlem.
- **Referansegruppe Nasjonal veileder om kommunale helse - og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming.** Annette Drangsholt har vært medlem
- **Pilotstudie UNN. Identifisering av psykiske tilleggsvarer hos barn og unge med autismespektervarer.** Judy Rafaelsen har vært medlem

RETTIGHETSARBEID

AiN har mange henvendelser på veiledningstelefonen som går på rettigheter. 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. Problemet er at rettighetene formelt sett er på plass, men vi ser ofte at hensynet til økonomi og knappe ressurser veier tyngre når tildelingene foretas. For Autismeforeningen er det viktig at dette blir formidlet i kravene til Statsbudsjettet og i statsbudsjett høringsene. FFO arbeider systematisk og målrettet med innspill til statsbudsjett på vegne av sine medlemsorganisasjoner. Arbeidet med rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne skjer vanligvis i form av innspill til aktuelle departement og stortingskomiteer og høringsuttalelser når det for eksempel foreligger forslag til endringer i aktuelle lover og forskrifter. I 2019 har vi hatt særlig fokus på tema som omhandler barnevern, oppvekst, utdanning, arbeid, bolig og utgifter til bil. Det er også nedsatt en arbeidsgruppe som jobber med barnevern.

Autismeforeningen får ofte henvendelser som gjelder kommunalt botilbud og tilrettelagte tjenester, fra brukere og pårørende. I en del tilfeller er tjenestene så mangelfulle at det er å anse som brudd på brukernes rett til forsvarlig hjelp og tilrettelegging. Denne typen saker er meldt inn til NOU-utvalget og medlemmene anmodes også om å melde sakene til FFOs rettighetsutvalg, og i noen tilfeller også til Likestillings- og diskrimineringsombudet. Autismeforeningen melder også fra om saker vi blir gjort kjent med, når vi har møter med FFO.

VERDENS AUTISMEDAG 2. APRIL

Dagen ble markert med stand på Eidsvolls Plass. Standen var godt besøkt av forbipasserende, medlemmer og politikere som var informert om arrangementet. I forkant av dagen hadde AiN sendt informasjon om autisme dagen og ytret ønske om møte med departement, stortingskomiteer og politikere. Positive tilbakemeldinger på informasjon og henvendelsen resulterte i møte med kulturminister Trine Skei Grande. Og møte med Sveinung Steinsland i Helse og omsorgskomiteen, temaet for møtet var tvang og makt og AAP. Og generelt at det er behov for en kompetanseheving om ASD spesielt i kommune, fylke og innen helseforetakene.

NORDISK OG INTERNASJONALT SAMARBEID

Nordisk- baltisk møte i Gøteborg, Sverige 14.-16. november 2019. Ingen fra AiN deltok pga. uforutsett hendelse. Nordisk møte besluttet å skrive en felles erklæring: «The right to communication»- retten til kommunisere.

Autisme Europe. Harald T. Neerland er president i Autisme Europe, han satt også i arrangementskomiteen for Autism Europe kongressen 2019 i Nice, Frankrike. Vibeke Jacobsson er sentralstyrets representant. Ingen fra AiN deltok i Nice.

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

- Stiftelsen Dam, støtte til forestillingen Spor på Kilden, Annette Drangsholt deltok på premieren
- Sanden Media, revidering av informasjonsfilmen. Annette Drangsholt
- Møte med representant Sveinung Stensland, tema AAP, tvang og makt
- NAKU , fagrådet Annette Drangsholt
- Frivillighet Norge: Topplederkonferanse Annette
- FFO: Ledermøte Annette
- Gardermoen-møte: Samhandlingsmøte med organisasjoner, regionale fagmiljø og helseforetak Joachim Svensen
- Doktorgradsdisputas Ellen K Munkhaugen - Skolevegving , Annette Drangsholt
- Nevro Samarbeid, referansegruppe omorganisering sjeldne diagnoser ved NEVSOM. Annette Drangsholt
- Arendalsuka, Truder Stenhammer
- Steven von Tetzchner besøk av lærer fra Kina.
- Kulturminister Trine Skei Grande, tema diskriminering i hverdag og fritid, info om AiN sitt virke.
- Møte Helsedirektoratets innspill til veileder.
- Frivillighet Norge, Regionreformen.
- Åpning av Nasjonal kompetansetjeneste Dikemark, deltok på paneldebatt. Annette Drangsholt

- SOR konferansen: Paneldebatt, Annette Drangsholt
- Senter Rådsmøter, NEVSOM Annette Drangsholt
- Referansegruppemøter Nasjonalt Kompetansesenter Dikemark

HJERNERÅDET

Autismeforeningen er medlem av hjernerådet, en paraplyorganisasjon med mange organisasjoner. Medlemmene av hjernerådet er pasientorganisasjoner, faglige organisasjoner, forskningsnettverk, kompetansemiljøer og behandlingsinstitusjoner. Hjernerådet driver politisk lobbyvirksomhet. Målet er å bedre helsetilbudet for pasienter med nevrobiologiske lidelser. Hjernerådet arrangerer møter og seminarer med fokus på ulike aspekter ved hjernehelse.

FRIVILLIGHET NORGE

AiN er medlem av Frivillighet Norge som er et samarbeidsforum for frivillige organisasjoner i Norge. Organisasjon har i dag mer enn 300 medlemsorganisasjoner. Frivillighet Norge arbeider for en helhetlig frivillighetspolitikk for å sikre vekst og utvikling i frivilligheten.

LEDERMØTE 2019

Ledermøtet ble avholdt i Rogaland. I forkant av ledermøte ble det arrangert fagkonferanse hvor Linda Woodcock hadde innlegg om "The Synergy Program". Ellen Munkhaugen snakket om Skolevegning og ASF, og Siri Brodahl holdt innlegg om å være søsken som innledning til hennes film; "Gi meg et smil".

FAGLIG RÅD

De fleste henvendelser til foreningen blir behandlet av administrasjonen. Henvendelser som er komplekse, sammensatt og faglig utfordrende blir sendt videre til Faglig Råd. Det samme gjelder saker av prinsipiell karakter.

Ellen Støa i administrasjon fungerte første halvår som sekretær for Faglig Råds møter. Trude Stenhammer overtok andre halvår. Det ble avholdt fem møter i 2019. Faglig råd hadde i etterkant av Landsmøtet -18 et felles møte med Sentralstyret og ressursgruppen for Asperger syndrom, og dette ble fulgt opp med ett møte i 2019. Faglig råd hadde i tillegg møte med to representanter fra Autismeutvalget mars 2019.

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), og de kan nås via administrasjonens kontaktperson, Ellen Støa. Ressursgruppen har besvart henvendelser fra medlemmer i Autismeforeningen. Dette har blitt gjort ved form av mailer fra medlemmer.

Ressursgruppen hadde et eget møte 19. juni, og et fellesmøte med Sentralstyret og Faglig råd 14. september. Ressursgruppen har også vært med på å arrangere det årlige Aspergertreffet, som beskrevet under.

TREFF FOR VOKSNE MED ASD

Hvert år arrangerer AiN, i samarbeid med Ressursgruppen, et treff for voksne med ASD. I 2019 ble arrangementet holdt på Thon Hotel Storo i Oslo 27.-29. september. Deltakerne ga i hovedsak uttrykk for stor tilfredshet med arrangementet. Nytt av året var at alle Ressursgruppens medlemmer holdt hvert sitt innlegg her på ca 20 minutter. Dette var et populært innslag. Ressursgruppens medlemmer hadde også som tidligere på disse treffene enesamtaler med kursdeltakere som ønsket det.

ADMINISTRASJONEN

Autismeforeningens administrasjon er blant annet sekretariat for sentralstyret og ivaretar den daglige driften av foreningen. Administrasjonen har ansvar for at beslutninger fattet i sentralstyret blir utført. Daglig leder har delegert personalansvar og deltar på møtene i sentralstyret med tale- og forslagsrett.

I tillegg har administrasjonen løpende kontakt med tillitsvalgte i fylkeslagene og utvalgene. De ansatte deltar i ulike møter og arrangementer og skriver hørings svar i aktuelle saker. Veiledning per telefon og epost er en betydelig del av administrasjonens arbeid. Ansatte i administrasjonen deltar som brukermedvirkere i ulike fora.

HENVENDELSER TIL AIN

Autismeforeningens administrasjon mottar et økende antall henvendelser, både per telefon og e-post. Mange av henvendelsene gjelder spørsmål vedrørende rettigheter for personer med ASD og deres familier. Mange etterspør advokathjelp via foreningen. Administrasjonens ansatte henviser ofte til Rettighetssenteret i FFO for juridisk hjelp. I mange tilfeller er tjenestene medlemmene mottar så mangelfulle at det anses som brudd på brukerens rettigheter. AiN har ved flere anledninger sendt bekymringsmeldinger til ansvarlige myndigheter om saker som er å anse som graverende og gjentakende. Det har vært en økning i antall henvendelser fra personer med ASD, som har fått diagnose i voksen alder.

Det ble avholdt en helg med tillitsvalgtskolering i 2019.

På grunn av streik i SAS var det mange påmeldte som ikke kom på opplæringen.

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.

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.

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 årsaks mekanismer vil kunne bidra til at pasientene kan få bedre behandling. Det overordnede målet med BUPgen prosjektet er å finne bakenforliggende biologiske særtrekk ved ASD. Prosjektet har et særlig fokus på 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.

Johannessen fra administrasjonen har sittet i den nasjonale styringsgruppen, deltatt i månedlige telefonmøter og i semi-ukentlige møter som holder oversikt over driften og vurderer nye prosjekter.

Informasjon om studier og resultater i BUPgen finnes på:

- <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nevsom/bupgen#studier-og-publikasjoner-fra-bupgen>

VURDERINGSKOMITÉEN FOR TILSKUDDSORDNINGEN FOR SJELDNE DIAGNOSER

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) består av nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og en fellesenhet (NKSD-f). Du finner mer om tjenesten her:

<https://helsenorge.no/sjeldnediagnoser><https://oslo-universitetssykehus.no/sjeldnediagnoser>

Autismeforeningen v/Johannessen ble invitert av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) til denne komitéen og hadde spesielt ansvar for vurdering av brukerperspektivet i innkomne søknader.

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.

AiN samarbeider med andre organisasjoner, eksempelvis ADHD Norge og Norsk Tourette foreningen om aktuelle tema. Samarbeidet gjelder som regel tematikk som er knyttet til nevropsykologiske tilstander og felles utfordringer knyttet til det å leve med diagnosene.

En sentral del av AiNs interessepolitiske arbeid, har arbeid knyttet til Autisme- og Tourettesutvalget, se side .

HØRINGSUTTALELSER

Det ble avgitt en høringsuttalelse i 2019:

- NOU 2019: 14 Tvangsbegrensningsloven — Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten

LIKEPERSONARBEID

BUFdir har definert likepersonaktiviteter 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 likepersonaktivitet som “tidsavgrenset temabasert aktivitet og som ikke utelukkende har et rekreasjonsformål.” Likepersonarbeid og likepersonaktiviteter utgjør hovedområdene for arbeid og aktivitet hos organisasjoner som får støtte av BUFdir.

Det meste av likepersonarbeidet i Autismeforeningen foregår via en-til-en samtaler.

Rapportering av likepersonarbeid og -aktiviteter blir av frivillige i fylkeslagene opplevd som tungvint og arbeidskrevende. Ekstraarbeidet som rapporteringen medfører gjør til at mange kvier seg for å

påta seg rollen som likepersoner, eller sitte med andre verv i organisasjonen. Det er stadig tilbakemeldinger fra tillitsvalgte og likepersoner med ønske om å forenkle rapporteringen. AiN ved Vibeke Jakobsson deltok i en referansegruppe som ser på organiseringen for likepersonarbeidet.

I Autismeforeningen blir det arrangert et stort antall aktiviteter. Mange av aktivitetene er gjentakende og har mange deltakere. Dette er i all hovedsak fritidsaktiviteter som ikke tilbys av kommunene.

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 til FUNKIS for å få økonomisk støtte til opplæringen etter bestemmelser i voksenopplæringslovens.

Selv om færre fylker benyttet seg av FUNKIS i 2018 sammenlignet med 2017 har det vært en økning i antall kurs og registrerte studietimer. Foreningens administrasjon forsøker å legge til rette for og inspirere flere fylkeslag til å søke om støtte fra FUNKIS. Se oversikt over antall kurstimer og deltakere fordelt på administrasjonen og fylkeslagene i tabellen under.

Arrangør	Antall tiltak/kurs	Registrerte studietimer	Antall deltakere
AiN sentralt	2	23	37
Østfold fylkeslag	8	131	43
Akershus fylkeslag	4	74	25
Hordaland fylkeslag	5	124	50
Sør-Trøndelag fylkeslag	6	78	48
Vestfold fylkeslag	1	16	6
Hedmark fylkeslag	113	994	541
Telemark fylkeslag	4	85	119
Sum totalt	143	1525	869

SAMARBEID MED TJENESTEAPPARATET

Autismeforeningen opplever at ansatte i skolen, kommune- og spesialisthelsetjenesten og andre, 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 en meningsfylt hverdag. Ansatte i tjenesteapparatet tar kontakt med autismeforeningen for å få informasjon om tjenester og aktiviteter som er organisert av frivillige og private tilbydere. Det er et klart behov for bedre kunnskap og kompetanse, samt bedre aktivitets- og tjenestetilbud, ute i kommunene.

NEVSOM - NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR NEVROUTVIKLINGSFORSTYRRELSER OG HYPERSOMNIE

Det nasjonale kompetansesenteret innen autisme, ADHD, Tourettes syndrom og søvnsykdommer er organisert i NevSom. Autismeforeningen har et nært samarbeid med NevSom, og er representert i deres rådgivende gruppe (senterråd), der foreningens leder innehar nestledervervet. Det har vært avholdt 2 senter rådsmøter i 2019 og flere samarbeidsmøter. AiN er varslet om at ASD vil bli vurdert utfaset fra NevSom.

REGIONALE FAGMILJØER/KOMPETANSETJENESTER

De regionale fagmiljøene for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi er organisert på ulike måter. 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 hadde ikke brukerrepresentasjon.

SPESIALISTHELSETJENESTENE

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

INFORMASJONSARBEID

INTERNETT

Autismeforeningen har egne nettsider som brukes til å formidle informasjon. De fleste innmeldinger kommer via nettsiden.

FACEBOOK

Facebook-siden til Autismeforeningen hadde per 31. desember 2019 9 340 følgere, en økning på nesten 26 % sammenlignet med 2018.

AUTISME I DAG

”Autisme i dag” ble utgitt med 4 nummer i 2019. Hvert nummer har blitt distribuert til om lag 4500 adressater (medlemmer og abonnenter).

Foreningen har en solid økonomi. De største inntektene til foreningen kommer som tilskudd fra Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, medlemskontingenten og momskompensasjon. Enkelte budsjettposter er overskredet i 2019, mens andre er overbudsjettet. Enkelte arrangementer ble mer kostbare enn budsjettet. I 2019 var det underskudd i regnskapet på kr 62 217.

OVERFØRING TIL FYLKESLAGENE

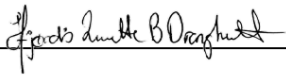
For 2019 ble det overført kr. 1 554 718,- til fylkeslagene. Disse midlene er fordelt på postene:

Velferds-/drifts-/likepersonsmidler	kr. 386 992,-
Psykiatrimidler overført fylkeslagene	kr. 250 000,-
Momskompensasjon overført fylkeslagene	kr. 236 906,-
Fylkeslagenes andel av medlemskontingenten	kr. 680 820,-

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 Sylvi Storvik (leder), Vegard Ytterland og Joachim Svendsen. Styrets arbeid har foregått via e-post og telefonsamtaler.



styreleder



nestleder



styremedlem



styremedlem



styremedlem



styremedlem