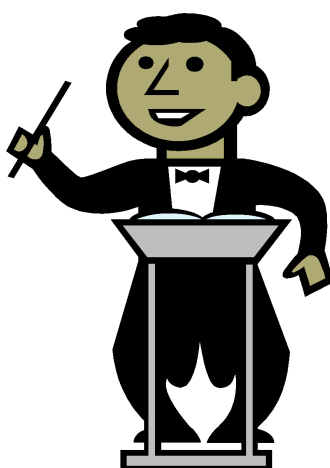




AUTISMEFORENINGEN
I NORGE

3 – 06.mars

Årsmelding 2011



INNHOLD

- 1. Organisasjonsmessige forhold*
 - 2. Studievirksomhet*
 - 3. Statlig toppfinansiering til de mest ressurskrevende brukere*
 - 4. Autismeenheten – nasjonalt kompetanseenhet for autisme*
 - 5. Rettigheter*
 - 6. Asperger-gruppen – foreningens arbeid for denne gruppen*
 - 7. Utdanning*
 - 8. Fritid, Arbeid, Bolig, Aldring*
 - 9. Faglig Råd*
 - 10. Informasjonsarbeid*
 - 11. Økonomi*
 - 12. Autismeforeningens forskningsfond og studiestipend*
 - 13. Nordisk og internasjonalt arbeid*
 - 14. Representasjon i andre organisasjoner*
 - 15. Deltagelse i andres arrangement*
 - 16. Høringsuttalelser*
 - 17. Brev til statlige organer, FFO og andre*
 - 18. Annet*
- Årsmelding Faglig Råd*

1. ORGANISASJONSMESSIGE FORHOLD

Sentralstyrets sammensetning:

fra april 2010:

Leder:	Harald T. Neerland	(fra april 2010)
Nestleder:	Annette Drangsholt	(fra april 2010)
Styremedlem:	Monica Samland Lund	(fra april 2010)
Styremedlem:	Siv Almaas Brekke	(fra april 2010 til mai 2011)
Styremedlem:	Joachim Svendsen	(fra april 2010)
Styremedlem:	Allis Aresdatter (tidligere Granberg)	(fra april 2010)
Varamedlem:	Ingunn Berg Jullum	(fra april 2010)
Varamedlem:	Vibeke Jacobsson	(fra april 2010)

Valgkomiteen:

Anne Berit Brandvold Østfold	leder	(fra april 2010)
Rakel Gardarsdottir	Akershus	(fra april 2010)
Torill Nordås	Nordland	(fra april 2010)

Sekretariatet

Pr. 31. desember var følgende personer ansatt:

- Åse Gårder, daglig leder i 1/1 stilling.
- Eldri Essén Ytterland, organisasjonssekretær i 1/1 stilling.
- Tor Jarle Johannessen, informasjonskonsulent i 60 %.
- Marit Irene Bøe, vikar i en stilling som organisasjonssekretær fram til 31.8.2011. Hun ble fast ansatt i 50 % stilling fra 1.9.2011, og sluttet i stillingen 11.11.11
- Ragnhild Busterud Holden, organisasjonssekretær i 50 % stilling.
- Else-Britt Granrud, organisasjonssekretær i 50 % stilling fra 24.11.11
- Daglig leder ivaretar sekretariats- og økonomifunksjonen i foreningen.

Landsstudieutvalget

Autismeforeningen har et landsstudieutvalg som er ansvarlig for kursene. Sentralstyrets medlemmer og styret i det fylkeslaget som er vert for landsmøtene, trekkes inn ved behov. Åse Gårder har hatt ansvaret for kursarrangementene i 2011.

Medlemsutviklingen

Medlems-/abonnementstallet i Autismeforeningen var ved utgangen av 2011 i alt 5031. Av disse var 4179 foreldre/pårørende/personer som selv har diagnose, 494 besteforeldre/voksne søsken/andre interesserte og 358 hadde abonnement på foreningens blad, Autisme i dag. Medlemstallet har økt betydelig siden forrige årsmelding, jfr. tabellen. Stadig flere pårørende til mennesker med en autismspekterdiagnose melder seg inn i foreningen.

Det legges vekt på å beholde de medlemmene vi har, samt verve nye.
Fordeling av medlemmene i forhold til fylker framgår av tabellen nedenfor.

FYLKESLAG:	MEDLEMMER		ABONNENTER	
	2010	2011	2010	2011
Østfold	279	294	20	21
Akershus	423	508	28	32
Oslo	311	355	29	30
Hedmark	109	109	12	12
Oppland	110	128	8	9
Buskerud	276	287	8	9
Vestfold	214	261	19	18
Telemark	230	287	11	11
Aust-Agder	93	108	13	14
Vest-Agder	92	97	16	15
Rogaland	442	507	36	36
Hordaland	369	457	21	21
Sogn og Fjordane	61	79	14	14
Møre og Romsdal	193	225	16	32
Sør-Trøndelag	193	240	13	28
Nord-Trøndelag	87	89	9	21
Nordland	369	408	16	15
Troms	125	135	8	9
Finnmark	94	97	9	8
Svalbard og utland	3	2	3	3
I alt	4 073	4 673	310	358

Møtevirksomhet

Sentralstyret

Sentralstyret har hatt 7 styremøter i 2011 hvorav to var fellesmøte med Faglig Råd. Varamedlemmene møter på innkalling.

Sentralstyret har tidligere vedtatt å omorganisere arbeidsmåten sin med færre sentralstyre-møter, men med et arbeidsutvalg bestående av leder, nestleder og daglig leder som skal ta seg av de løpende sakene. Det er avholdt 3 arbeidsutvalgsmøter i forkant av sentralstyremøtene i 2011.

Arbeidsbelastningen ved kontoret er stor, men ved at sekretariatet i 2011 hadde 3,6 årsverk fordelt på 5 stillinger, har forholdene for de ansatte blitt bedre.

Ressursgruppe for mennesker med Asperger syndrom

Det er opprettet en ressursgruppe for mennesker med Asperger syndrom på 4 personer. Ressursgruppen er knyttet opp til sentralstyret. Gruppen har hatt 4 møter i 2011. To medlemmer av Ressursgruppen deltok på Ledermøtet i november. Alle deltok på Asperger-treffet. Gruppen jobber med å utarbeide vedtekter og prosedyrer for valg, og har opprettet et lukket forum på nett for diskusjon og kontakt mellom møtene. Medlemmer av gruppen har deltatt på likemannskurs og organisasjonssekretær Ragnhild Busterud Holden er gruppens sekretær.

Landsmøte

Landsmøter avholdes annen hvert år, og neste Landsmøte skal holdes i Sogndal i 2012.

Ledermøte

Ledermøtet ble holdt 19.-20.november på Rica Helsefyr hotell, Oslo.

Fylkeslagene

Sentralstyrets kontakt med fylkeslagene har i 2011 vært fulgt opp på samme måte som tidligere.

Fylkeslagene er delt etter helseregionene og følgende styremedlemmer er kontaktpersoner:

- Allis Aresdatter Finnmark, Troms og Nordland
- Harald T. Neerland og Joachim Svendsen Nord-Tr.lag, Sør-Tr.lag og Møre og Romsdal
- Siv Almaas Brekke og Vibeke Jacobsson Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland
- Monica Samland Lund, Annette Drangsholt og Ingunn Berg Jullum Østfold, Akershus, Oslo, Hedmark, Oppland, Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder og Vest-Agder

Tillitsvalgtskolering

Fylkeslagenes hjemmeside - datakurs

I 2009 planla landsstudieutvalget i samarbeid med sentralstyret et kursopplegg for de som har fått ansvaret for fylkeslagenes hjemmesider. Kurset holdes én helg og opplegget baserer seg på øvelser i å legge ut informasjon og redigere hjemmesidene.

I 2011 ble det gjennomført et datakurs 26.-27.mars på Rica Helsefyr hotell, Oslo for de som hadde ansvaret for hjemmesidene i fylkeslagene. Representanter fra fylkeslagene i Østfold, Akershus, Oslo, Oppland, Aust-Agder, Vest-Agder, Rogaland og Finnmark deltok. Ansvaret for gjennomføringen av opplegget var Jarle Johannessen.

AiN-skole

I 2003 planla landsstudieutvalget i samarbeid med sentralstyret et kursopplegg for nye tillitsvalgte i Autismeforeningens fylkeslag. Kurset holdes fra fredag til søndag. Opplegget

baserer seg blant annet på Autismeforeningens organisasjonshåndbok og bygger i stor grad på gruppearbeid og plenumsdrøftinger.

I 2011 ble det gjennomført et kurs 25. – 27.mars på Rica Helsefyr hotell, Oslo for nye tillitsvalgte i fylkeslagene. Alle fylkeslag ble innkalt, og fylkeslagene i Østfold, Akershus, Oslo, Vestfold, Telemark, Aust-Agder, Vest-Agder, Rogaland, Hordaland og Finnmark, deltok.

Ansvarlig for gjennomføringen av opplegget var Åse Gårder.

Skolering for likemenn i fylkeslagene

I 2003 startet landsstudieutvalget i samarbeid med sentralstyret et kursopplegg for de som er likemenn i Autismeforeningens fylkeslag. Kurset holdes fra fredag til søndag. Opplegget baserer seg på korte innledninger om de ulike sidene ved det å være likemann, mye gruppearbeid og plenumsdrøftinger.

I 2011 ble det i tiden 28.-30.oktober på Rica Helsefyr hotell, Oslo gjennomført et erfaringsutvekslings- og vedlikeholdskurs for likemenn. Representanter fra fylkeslagene i Finnmark, Sør-Trøndelag, Møre og Romsdal, Hordaland, Rogaland, Vest-Agder, Vestfold, Hedmark, Akershus, Østfold samt to personer fra ressursgruppa for mennesker med Asperger syndrom deltok. Likemenn fra alle fylkeslag var innkalt. Ansvarlig for gjennomføringen av opplegget var Åse Gårder.

Organisasjonshåndbok

Arbeidet med organisasjonshåndbok for fylkeslagene fortsatte i 2011. Eldri Essén Ytterland, Autismeforeningens kontor fortsatte arbeidet med utvikling og oppdatering av håndboka.

2. STUDIEVIRKSOMHET

Sommerseminaret

Sommerseminaret ble også dette året arrangert på Gudbrandsdal Leirskole, Fagerhøy i Sør-Fron kommune, i tidsrommet 26. juni til 9. juli 2011.

Arrangementsansvarlig var foreningens landsstudieutvalg. Det ble arrangert 2 kurs, og til sammen deltok 35 familier fra 16 fylker. Åse Gårder var oppholdsleder. Henriette Linnea Reigstad, Espen Hvattum og Ragnhild Busterud Holden var praktikantledere.

Autismeenheten - Nasjonal kompetanseenhet for autisme har overtatt det faglige 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.

Resultatet av brevet var at foreldrene fikk dekket reiseutgiftene – noen etter en klage - og de fleste fikk opplæringspenger i forbindelse med oppholdet.

Dagsseminar i tilknytning til ledermøte

I tilknytning til ledermøtet på Rica Helsefyr hotell arrangerte foreningen et fagseminar. Temaet for seminaret var ” Pubertet og stressmestring hos personer med Autismespekterdiagnose (ASD)” med følgende innlegg:

- ASD og pubertet. Eksempler på hvordan vi kan informere og tilrettelegge v/Ellen Gjesti
- Samhandlingsmønstre som forebygger og reduserer stress hos barn og unge med ASF v/Stein Evensen og Kenneth Larsen
- Forebygging og mestring av stress for barn og unge med ASF v/Kenneth Larsen

Ca 170 personer deltok på seminaret.

Dagsseminar i tilknytning til reetablering av Sogn og Fjordane fylkeslag

I tilknytning til reetableringen av Sogn og Fjordane fylkeslag arrangerte Autismeforeningen et fagseminar på Rica Sunnfjord Hotel og SPA, Førde. Temaene på seminaret var generelt om autismespekterdiagnosen, tilrettelegging i vanlig skole samt om å være søsken og familie til en med autismespekterdiagnose. Følgende innlegg var:

- Generelt om autismespekterdiagnoser v/Elisabeth Grindheim
- Tilrettelegging i vanlig skole v/Torhild Linnea Reigstad Olsen
- Å være søsken til en med autismespekterdiagnose v/Eldri Ytterland
- Autismespekterdiagnoser sett i et familieperspektiv v/Vibeke Jacobsson

Ca 110 personer deltok på seminaret.

Besteforeldrekurs

Autismeforeningen nasjonalt arrangerte ikke besteforeldrekurs i 2011.

STATLIG TOPPFINANSIERING TIL DE MEST RESSURSKREVENDE TJENESTER I KOMMUNENE

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

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

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

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

Tilskuddsordningen ble evaluert i 2005 av Ressurssenteret for omstilling i kommunene (RO). Hovedkonklusjonen fra RO var at ordningen oppleves som nødvendig og at den gjennom sin tilførsel av midler og økt fokus på målgruppen har bidratt til å sikre gode tjenester til målgruppen. RO anslo at 70 prosent av de ressurskrevende brukerne i ordningen er psykisk utviklingshemmede.

Fra 2006 har innslagspunktet økt gradvis. Refusjonsprosenten var i 2007 nede i 70, men ble i 2008 hevet til 85. I 2008 fikk kommunene inntektsføre tilskuddet et år tidligere enn før for å gjøre ordningen mer forutsigbar. Dette var forbedringer som Autismeforeningen var svært fornøyd med.

I statsbudsjettet for 2012 ble innslagspunktet igjen økt, og er nå på kr.935 000,-. Dette er en noe større økning enn prisveksten skulle tilsi. I tillegg er refusjonsprosenten redusert til 80. Kommunal- og regionaldepartementet signaliserer at de vil vurdere ordningen på nytt og se om det skal foretas justeringer i utformingen.

Autismeforeningen skrev derfor 28.10.2011 et brev til departementet med kopi til Kommunal- og forvaltningskomiteen på Stortinget der vi understreker foreningens bekymring på antydningen om at det er et langsiktig mål å avvikle toppfinansieringsordning for ressurskrevende tjenester. Autismeforeningen mener at ordningen er nødvendig selv om en klarer å utvikle gode nok kriterier som fanger opp kostnadsvariasjonen mellom kommunene.

Autismeforeningen vil følge den videre utviklingen i saken nøye.

4. AUTISMEENHETEN - NASJONAL KOMPETANSE-ENHET FOR AUTISME OG DE REGIONALE FAGMILJØENE

Historie

Autismeprogrammet var et statlig finansiert innsatsprogram i perioden 1993-1998. Fra 1.1.1999 ble Autismenettverket – Nasjonalt kompetansenettverk for autisme – etablert som varig system etter tilråding fra Autismeprogrammet til Sosial- og helsedepartementet og Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet.

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

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

Omorganisering av kompetansesystemet

Autismenettverket var knyttet til Universitetet i Oslo, og dermed underlagt Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet. I 2005 ble det bestemt at alle kompetansesentra for sjeldne funksjonshemninger skulle knyttes til et helseforetak. Autismenettverket ble dermed omorganisert. Den sentrale faglige enheten ble knyttet til Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF i Helse Sør RHF med virkning fra 1.1.2006. Samtidig ble knutepunktene vedtatt erstattet av regionale fagmiljø for autisme knyttet til helseforetakstrukturen.

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

Autismeenheten

Autismeenheten, som nå er knyttet til Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, har fått utarbeidet et mandat der sentrale oppgavene er:

- Koordinering og nettverksbygging
- Veiledning og samarbeid om utvikling av tjenester
- Forskning og fagutvikling
- Faglige standarder.

Like før jul 2010 kom en rapport om ”Nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten” som er utarbeidet av Helse Vest HF. I dette dokumentet foreslås det at Autismeenheten over tid skal avvikles.

Regionale fagmiljøer

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

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

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

Signalene fra Helsedirektoratet har siden opprettelsen av de nye regionale fagmiljøene vært at de ønsker en sammenslåing/samarbeid mellom Autismedfeltet og ADHD, Tourette og narkolepsi. I april 2009 bestemte Helse Sørøst at det regionale fagmiljø for autisme og for ADHD, Tourettes og narkolepsi ved Ullevål universitetssykehus skulle slås sammen med virkning fra 1. september.

Fra våre medlemmer klages det over at det er vanskelig å komme i kontakt med de rette personer og miljøer med spisskompetanse. Det ble derfor vedtatt å bruke midler fra Autismeenheten til å opprette en database over hjelpeinstanser i spesialisthelsetjenesten med kontaktinformasjon. Autismeenheten er faglig ansvarlig. Databasen blir vedlikeholdt og oppdatert av ansatte ved Autismedforeningen.

Autismedforeningen er tilfreds med at det blir opprettet en slik database, som kan gjøre det enklere både for brukere og hjelpeapparat å finne god og riktig hjelp.

Brukermedvirkning

Autismedforeningen i Norge er involvert som brukermedvirkere i sentrale fora i samarbeidsmøtene mellom RHFene og Autismeenheten og Helsedirektoratet, samt som medlemmer i rådgivende gruppe på Autismeenheten. I rådgivende gruppe har vi også

ledervervet. Autismeforeningen var involvert som brukermedvirkere i forbindelse med opprettelse av de regionale fagmiljøene. Disse er i stor grad blitt borte.

Finansiering

Finansiering av det nye kompetansesystemet er basert på midler som tidligere gikk til finansiering av Autismenettverket. Fram til 2009 har disse midlene vært øremerket. I statsbudsjettet for 2010 ble midlene til Autismeenheten slått sammen med bevilgningene til kompetansesystemet for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi, og de regionale fagmiljøene.

Videre utvikling i forholdet til Autismeenheten og Nasjonal kompetanseenhet for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK)

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

Evaluering

Autismeforeningen har i brev til Helse- og omsorgsdepartementet gjentatte ganger etterlyst evaluering av de regionale fagmiljøene. I et brev datert 13.mars 2008 svarte departementet at planen var å evaluere disse i 2009. Helsedirektoratet fikk ansvar for evalueringen og de ønsket å evaluere de regionale fagmiljøene for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi samtidig. På et møte i Helsedirektoratet 4.september 2008, der alle berørte parter var til stede, kom det forslag om å utsette evalueringen ytterligere. Autismeforeningen ønsket ikke at evalueringen blir ytterligere utsatt, og ga uttrykk for dette i et brev til Helse- og omsorgsdepartementet.

I 2011 ble det gjennomført en evaluering. Autismeforeningen merker seg at heller ikke denne evaluering ble gjennomført i samarbeid med brukerorganisasjonene.

Autismeforeningen beklager at dette skjer. Det har vært flere omorganiseringer som vanskeliggjør en evaluering, særlig opprettelsen av et regionalt fagmiljø ved Ullevål universitetssykehus før de hver for seg er blitt evaluert, gjør dette til en utfordring.

5. RETTIGHETER

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

I 2009 har Autismeforeningen hatt en brukerrepresentant i Helsedirektoratets arbeid "Riktigere prioritering i spesialisthelsetjenesten" og prioriteringsveileder for Habiliterings-tjenesten. Veilederen skal være en hjelp for spesialisthelsetjenesten til å prioritere når en pasient har (juridisk) rett til prioritert ("nødvendig") helsehjelp. De tre hovedkriteriene er tilstandens alvorlighetsgrad, forventet nytte og kostnad som står i forhold til tiltakets effekt.

Autismeforeningen er tilfreds med at veilederen definerer autismespekterforstyrrelser som en alvorlig tilstand som utløser rett til prioritert helsehjelp med en klart definert ventetid. Veilederen foreslår en maksimal ventetid på 12 uker for tort på utredning og tiltak.

Veilederen har med et punkt om individuelle forhold som må tas med i vurderingen ved prioritering. ”Manglende samarbeid hos pasient, familie og nettverk” er et slik individuelt forhold. Arbeidsgruppen for voksenhabilitering har foreslått at sammenbrudd i samarbeidsforholdet rundt brukeren skal kunne brukes som diagnosekriterium og gir rett til prioritert helsehjelp.

Autismeforeningen har også hatt en representant i en arbeidsgruppe nedsatt av Helsedirektoratet som skulle utarbeide en veileder for voksenhabiliteringstjenesten. Målsettingen med veilederen var å gi tydelige føringer for videreutvikling av voksenhabiliteringstjenesten og bidra til at oppgaver og tjenester skulle være tydelige og forutsigbare for brukere, pårørende, personell og samarbeidspartnere på alle nivå.

Etter en del diskusjon ble flertallet i arbeidsgruppen enige om at målgruppen for voksenhabiliteringstjenester skal være ”pasienter med medfødte eller tidlige ervervede funksjonsnedsettelse av komplisert og sammensatt natur som uavhengig av diagnose vil ha behov for spesialisthelsetjenester.”

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

6. FORENINGENS ARBEID FOR MENNESKER MED ASPERGER SYNDROM

Opprettelse av en ressursgruppe for mennesker med Asperger syndrom

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

Treff for voksne mennesker med Asperger syndrom

Sentralstyret arrangerte i samarbeid med Autismeeneheten også i 2011 et treff for voksne mennesker med Asperger syndrom.

Den 23. – 25.september ble treffet for voksne mennesker med Asperger syndrom holdt, hvor 20 personer deltok.

I planlegging av programmet for seminaret var det lagt vekt på å veksle mellom opplevelser og samtaler om opplevelsene. Lørdag ettermiddag gikk turen til Chat Noir hvor vi så

forestillingen ”Nattens umusikalske Dronning”. Søndag var alle i Botanisk hage og/eller på Zoologisk museum

Temaene ”Hvordan takle stress i hverdagen og om misforståelser som kan oppstå» ble drøftet. En dame med Asperger syndrom fortalte fra et år i Tyskland der hun hadde jobbet med barn som volontør. Det var i tillegg lagt inn rikelig tid til samtaler og selvvalgt program. Ansvarlig for gjennomføringen var Ragnhild Busterud Holden. I tillegg deltok Autismeenheten v/Britta Nilsson og Kari Steindal. Fra sentralstyret deltok Annette Drangsholt og Monica Samland Lund. Fra faglig råd deltok Simen Storvik. Det var også med 2 ansatte fra Frambu.

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

7. UTDANNING

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

I 2011 deltok Autismeforeningen, representert ved Ragnhild Busterud Holden på de 2 første brukerforumene, Eldri E. Ytterland på de 2 siste og Vibeke Jacobsson på det siste av de 4 brukerforumene. I lys av restruktureringen av PPT har dette vært et tema på brukerforumene. Brukerforumene har forskjellig arbeidsform, med både gruppearbeid, forelesninger og diskusjoner. Oppsummeringer fra forumene blir sendt sentralstyret i etterkant av møtene.

Autismeforeningen deltok også på et brukerforum for høyere utdanning.

Brukerforumene har forskjellig arbeidsform, med både gruppearbeid, forelesninger og diskusjoner. Oppsummeringer fra forumene blir sendt sentralstyret i etterkant av møtene.

8. FRITID, ARBEID, BOLIG, ALDRING

Fritid

Foreningens langtidsprogram målbærer et krav om at alle mennesker med autismespekter-forstyrrelser skal ha en meningsfull fritid og mulighet til å reise på ferie. Den enkelte skal selv bestemme hva han eller hun vil være med på.

Ofte fører mangelen på kompetente og stabile støttekontakter at mange ikke får en meningsfull fritid. Heller ikke er det enkelt å dra på ferie for mennesker med store bistandsbehov. En rapport fra Econ Analyse: Ferievaner blant personer med store bistandsbehov (rapport 2005-30) viser at mennesker med bistandsbehov drar på færre turer og turer med kortere varighet enn befolkningen generelt.

Autismeforeningen ønsker i samarbeid med andre organisasjoner å arbeide for tilrettelegging av ferie og fritid, herunder økonomisk kompensasjon for merutgifter.

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

I 2005 fikk SOR (Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemninger) tildelt prosjektmidler for å undersøke behov for og gjennomføre et ferieopphold for 99 mennesker med utviklingshemming. I etterkant ble det skrevet en rapport som konkluderer med at "det er behov for god og fleksibel tilrettelegging for å sikre vellykket reise og opphold. Det må gjøres tilpasninger i forholdet mellom kommunen, brukerne og ledsagerne for å finne de gode løsningene. Manglende informasjon og delaktighet fra kommunenes side var en så utbredt erfaring, at det må fokuseres nærmere i fortsettelsen. Rapporten konkluderer med at behovet for en støtteordning er u diskutabel dersom en legger til grunn at mennesker med store hjelpebehov skal sikres samme muligheter for ferie som andre. Det gjelder ikke støtte til deres egen reise og opphold, men støtte til de store ekstra kostnadene som deres funksjonshemning medfører.

Dagens situasjon er at saken svever i et vakuum mellom statlig og kommunalt ansvar".

Statens råd for funksjonshemmede ble av Arbeids- og inkluderingsdepartementet i 2007 bedt om å holde en høringskonferanse om status når det gjaldt levekår for utviklingshemmede. Samtidig fikk Sosial- og helsedirektoratet i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å utarbeide en rapport der en samlet kunnskap om tjenestetilbud, rettssikkerhet og levekår for personer med utviklingshemming. Rapporten ble publisert i juni 2007 og bekrefter de forhold som er nevnt over.

Fritid er fortsatt et aktuelt tema for Autismeforeningen, og det er viktig for våre medlemmer at det kommer en ordning som tillater feriereiser. I den forbindelse er samarbeidet med FFO viktig for at det skal komme en ordning som tillater vedtak om feriereiser, særlig for de som er avhengig av assistanse i egen bolig.

Arbeid

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

Autismeforeningen har sett at store deler av våre medlemmer med Asperger syndrom har problemer med å skaffe seg arbeid og/eller stå i et arbeidsforhold over tid. Det har derfor vært en prioritert oppgave å få satt i gang tiltak med henblikk på å fremskaffe mer kunnskap og

data som kan føre til at det blir lettere å tilrettelegge arbeidsplasser for denne gruppen. Hovedvekt har vært lagt på å få de etablerte miljøene, som har ansvar for slik tilrettelegging, til å fungere istedenfor å jobbe mot opprettelse av spesielle arbeidsplasser slik vi ser enkelte andre steder.

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

Det andre satsingsprosjektet der Autismeforeningen har vært delaktig er et prosjekt-samarbeid mellom NAV ARK i Hordaland, Statped Region Vest, Åstvedt Industrier og Scandinavian Electric. Gjennom dette prosjektet er nå 6 personer med diagnosen Asperger syndrom under opplæring innenfor fagfeltet programvaretesting. Opplæringen vil foregå over 12 mnd og føre frem til sertifisering innen ISTQB (International Software Testing Qualifications Board) sitt rammeverk og regler. I tillegg til opplæringen innen programvare testing får kandidatene opplæring og trening innen flere felt knyttet til arbeidslivsmestring. Målsetningen med prosjektet er å få flest mulig av kandidatene gjennom en vellykket opplæring og ut i arbeid i en ordinær bedrift. Den faglige opplæringen foretas av eksternt innleide instruktører på høyt nivå mens opplæringen innen arbeidslivsmestring forestås av personer fra NAV, Statped og Åstvedt. Prosjektet startet offisielt opp 1. februar 2010. Tilbakemeldinger er positive men det er enda for tidlig å si om en vil lykkes i henhold til prosjektets målsetning. Uansett regner vi med å høste verdifull erfaring og få ny kunnskap om temaet Asperger Syndrom og arbeid.

I tillegg til de nevnte konkrete prosjekter er enkelte fylkeslag og personer i foreningen engasjert med å se på lokale tilnærminger til dette temaet. Noen ved å vurdere samarbeid med Specialisterne i Danmark og andre ved å se på opprettelse eller tilpasning av lokale arbeidsplasser. Dette er tiltak som foreningen stiller seg positive til da vi av erfaring vet at det sjelden finnes en enkelt tilnærming til såpass komplekse problemstillinger som er den eneste riktige. Vi tror at et mangfold av tilbud er den beste tilnærmingen så lenge de baserer seg på aksepterte metoder og ivaretar en etisk akseptabel standard.

Vibekes forslag:

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

Joachims forslag:

I 2011 tok Unicus AS kontakt med foreningen med spørsmål om tiltak som de kunne donere penger til. Unicus bestemte seg for at pengegaven skulle gis til sommerleiren for barn og unge med autismspekterdiagnose som Autismeforeningen arrangerer. På møtet der gaven ble

overlevert, ble det informert om hvordan ideen om Unicus ble unnfanget, hvordan firmaet er organisert og om arbeidsmetodene de benytter.

Ledelsen i Unicus har fått hjelp av fagpersonell for å finne løsninger på de utfordringer ansatte med diagnose inne autismespekteret har. Løsningene er i stor grad de samme som er befestet i de arbeidsmetodene fagpersoner bruker for å tilpasse både skole og arbeid.

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

Bolig

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

Autismeforeningen har spesielt påpekt at også unge med Asperger syndrom trenger hjelp og bistand, men i varierende grad. De passer ikke inn i omsorgsboliger med heldøgns bistand, der beboerne har utviklingshemming, heller ikke i boliger for mennesker med psykiske lidelser. Den pågående reinstitusjonaliseringen og tendensen til å samlokalisere mennesker med ulike funksjonshemminger og bistandsbehov er uønsket fra sentralt hold, men ser likevel ut til å ha satt seg som en trend i kommunene. Argumentet for å samle personer med bistandsbehov har vært at det motvirker ensomhet, gir bedre fagmiljø, bedre tjenester til den enkelte og at det er økonomisk lønnsomt. Dette er imidlertid en sannhet med modifikasjoner, og en ikke ønsket utvikling.

Autismeforeningen støtter FFOs krav om at det må være mulig for andre enn kommuner til å søke om støtte fra Husbanken til tilskudd for boliger som passer for bl.a. denne gruppen.

I 2011 har ble det tydeliggjort at det i enkelte tilfeller blir lagt hindringer i veien for at mennesker med behov for assistanse kan skaffe seg egen bolig. Denne typen hindringer motarbeider arbeidet FFO og Autismeforeningen gjør for at så mange som mulig skal kunne bo i egen bolig. Husbankens satsning på boligsosialt arbeid og ordning med startlån og tilskudd til kjøp av bolig blir ikke utnyttet fullt ut. Kommunens rammer for bevilgning av både startlån og tilskudd er begrenset. Det er ikke samsvar mellom forespørsel og tilbud, og terskelen for å få lån og tilskudd er derfor høy.

Aldring

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

Det har ikke vært noen møtevirksomhet i 2011.

9. FAGLIG RÅD

Representanter fra Faglig Råd deltok på ledermøtet i november. Sentralstyret og Faglig Råd har avholdt to fellesmøter i 2011. Se for øvrig Faglig Råds årsmelding bakerst i årsmeldingen.

10. INFORMASJONSARBEID

Informasjonsopphold

Autismeenheten har revidert et skriv/brev som anbefalte NAV trygd om å gi opplæringspenger og Pasientreiser om å dekke reiseutgifter til foreldrene som deltok på sommerseminaret 2011. Resultatet av brevet var at foreldrene fikk dekket reiseutgiftene sine – noen etter en klage - og de fleste fikk også opplæringspenger i forbindelse med oppholdet.

Likemannsarbeid

Autismeforeningen fikk i 2011 tildelt kr. 192.600,- til likemannsarbeid. Dette tilskuddet var noe høyere enn året før.

Pengene ble fordelt til 17 fylkeslag midler til aktiviteter etter søknad. Midlene er brukt til ulike aktiviteter som: samtalegrupper, nettverksgrupper, weekendsamlinger og direkteutgifter i forbindelse med likemanns-/fadderarbeid.

Foreningens hjemmeside

Autismeforeningen lanserte i 2009 en ny hjemmeside. Denne benytter seg av et annet verktøy enn den gamle websiden for publisering av artikler på internett. Alle fylkeslagene har fått sine hjemmesider flyttet til det nye systemet, og de har fått tilbud om opplæring.

I tillegg til vanlig innhold, har den nye websiden et diskusjonsforum. Alle kan registrere seg til å skrive innlegg på offentlige forum. På forumene er det mange som stiller spørsmål om diagnose eller eventuelle problemer de har i forhold til barn, pårørende eller hjelpeapparat.

En ansatt i foreningen administrerer websidene, ved å oppdatere hovedsiden og gi hjelp og støtte til fylkeslagene.

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

I 2011 hadde nettsidene totalt 380 222 sidevisninger fordelt på 118 169 besøk. Av disse er 71 669 unike besøk. Av de 118 169 besøkene var 114 624 fra Norge, og de 114 474 med kjent fylkestilhørighet på fastlandet fordeler seg rimelig proporsjonalt sammenlignet med fylkesvis fordeling av antall medlemmer. Et markant unntak er Oslo. En mulig forklaring på den høye andelen besøk fra Oslo sammenlignet med andelen av foreningens medlemmer i Oslo, kan være at foreningens kontor står for mange av besøkene.

Fylkesvis fordelingen av besøk på nettsidene og antall medlemmer i 2011

	web		medlemmer	
Fylke	besøk	andel *	antall	andel *
Østfold	4 745	4 %	294	6 %
Akershus	8 212	7 %	508	11 %
Oslo	30 634	27 %	355	8 %
Hedmark	2 284	2 %	109	2 %
Oppland	2 677	2 %	128	3 %
Buskerud	4 607	4 %	287	6 %
Vestfold	5 041	4 %	261	6 %
Telemark	3 963	3 %	287	6 %
Aust-Agder	2 331	2 %	108	2 %
Vest-Agder	2 084	2 %	97	2 %
Rogaland	12 182	11 %	507	11 %
Hordaland	10 810	9 %	457	10 %
Sogn og Fjordane	2 074	2 %	79	2 %
Møre og Romsdal	5 068	4 %	225	5 %
Sør-Trøndelag	6 613	6 %	240	5 %
Nord-Trøndelag	2 366	2 %	89	2 %
Nordland	4 684	4 %	408	9 %
Troms	3 269	3 %	135	3 %
Finnmark	830	1 %	97	2 %
Svalbard og Jan Mayen	1			
Ukjent	149			
Norge	114 624		4671	
Utenfor Norge	3 142			
Ukjent utenfor Norge	403			
Totalt	118 169			

*) Fastlands-Norge.

Foreningens blader

”Autisme i dag” ble utgitt med 4 nummer i 2011. Totalt har bladene blitt distribuert til 4.181 adressater (medlemmer og abonnenter).

Annet informasjonsarbeid

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

Også i 2011 har det vært mange spørsmål om Asperger syndrom, og behovet for informasjon på norsk er stort.

11. ØKONOMI

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

Autismeforeningen fordelte kr.192.362,- til fylkeslagene i 2011. Fylkeslagene rapporterer at pengene er brukt til medlemsrettede aktiviteter som temakvelder, weekendsamlinger, juletreffester, o.l. - samt ulike fritidsaktiviteter for personer som har autismspekterdiagnose.

Autismeforeningen fordelte kr. 200.000,- til fylkeslagene fra psykiatrimidlene til fylkeslagene i 2011. Fylkeslagene rapporterer at pengene er brukt til selvhjelpsgrupper, aktivitetsgrupper og til kurs/seminarer om Asperger syndrom hvor målgruppen har vært de offentlig ansatte i skole, barnevern og politi.

Seminarer

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

Det ble avholdt to seminar i 2011 med ca 280 deltakere.

12. AUTISMEFORENINGENS FORSKNINGSFOND OG STUDIESTIPEND

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

Det ble ikke delt ut midler i 2011.

Styret har bestått av Turid Skimmeland (leder), Vegard Ytterland og Joachim Svendsen. Det har ikke vært avhold styremøte dette året. Kontakten har foregått ved e-post og telefonkontakt.

Beholdningen pr. 31.12.2010 er kr.181.906,-.

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

13. NORDISK OG INTERNASJONALT ARBEID

Nordisk møte

De siste 11 årene har det vært arrangert et nordisk samarbeidsmøte mellom de nordiske Autismeforeningene. I 2011 ble møtet arrangert 20.-22.oktober i Stocholm. I de siste årene har også Autismeforeningen i Estland blitt invitert til disse møtene

Det ble bestemt at neste nordiske samarbeidsmøte skal holdes i Estland.

Deltagelse i den europeiske paraplyorganisasjonen for autisme – International Association Autism Europe (AE)

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

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

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

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

Autism Europe har et sterkt fokus på FNs ”Charter of rights for people with disabilities”, og har vært en del av søksmålet mot den franske stat om manglende tilbud til personer med autisme. Andre tema som har vært arbeidet aktivt med er bl.a.; antidiskrimineringsloven, inkludering, nedleggelse/nedbygging av institusjoner, livslang læring, aldring og autisme og akkreditering. Forståelsen for behovet for sammensatte tjenester samt en bred definisjon av helse og familiens rolle, er noe Autism Europe ønsker å fremme. Det har vært lagt ned et stort arbeid i å gjennomgå lovverket til de enkelte medlemslandene når det gjelder opplæring.

Autism Europe ga i 2009 ut et dokument om identifikasjon, forståelse av og intervensjon for personer med autisme.

Autism Europe arrangerer en stor internasjonal konferanse om autisme hvert tredje år. I 2013 skal denne holdes i Budapest i Ungarn.

Autism Europe gir også ut Newletter og bladet ”Link”. Begge blir utgitt både på engelsk og fransk.

World Autism Organisation (WAO)

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

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

Joachim Svendsen representerte Autismeforeningen på WAOs generalforsamling i april 2011.

Bistandsarbeid

Finansiering av bistandsarbeid er veldig vanskelig, særlig utenfor EU. Innenfor EØS-systemet er det satt av midler som skal bidra til å styrke det sivile samfunn i de nye EU-landene, med fokus på påvirkningsarbeid, idéutveksling og opplysningsarbeid. Det skjer gjennom særskilte fond for frivillige organisasjoner, såkalte 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 mottagerlandet. Videre er det et krav at søker har en samarbeidspartner i giverlandet.

Autismeforeningen har stilt som partner i søknader om utviklingsprosjekt i Polen og Ungarn uten at det hittil har utløst midler fra EU.

Autismeforeningen fortsatte deltakelsen i foreningen Voksne for Barn sitt prosjekt på Titaniklinikken i Bucuresti, Romania. Foreningen besøkte Titaniklinikken sammen med norske fagfolk og informert om foreningens arbeid for brukermedvirkning og fokus på skoloring av foreldre/pårørende, samt foreningens grunnpilar om individuelle tjenesters helhetlighet, langsiktighet og kontinuitet. Foreningens presentasjon ble tatt vel imot.

Sentralstyret besluttet å aktivere sitt medlemskap i Atlas-alliansen for å få stablet et bistandsarbeid på beina. Etter initiativ fra professor Tetzschner, som i anledning oversettelse av en lærebok om alternativ og støttende kommunikasjon til kinesisk, ble det forsøkt å benytte disse forbindelsene til å starte opp et prosjekt i Kina. Møter med Atlas-alliansen ble holdt, og søknad ble sendt. Reglene for støtte gjennom Atlas-alliansen er imidlertid slik at foreninger som ikke har vært aktive i bistandsarbeid på en stund, må hospitere i et prosjekt støttet av alliansen for å sikre kompetanse i "nye" organisasjoner. Søknaden om midler ble derfor avslått. Autismeforeningen ble invitert til å hospitere. Det jobbes derfor med en strategiplan for Autismeforeningens bistandsarbeid. Jarle Johannessen ved kontoret har fra 1.1.2012 fått utvidet stillingen for å kunne arbeide med foreningens bistandsarbeid.

14. REPRESENTASJON I ANDRE ORGANISASJONER

FFOs representantskapsmøter

Åse Gårder deltok for foreningen på FFOs ledermøte i april. Jarle Johannessen og Åse Gårder deltok på ekstraordinær kongress og representantskapsmøte i november. Autismeforeningen har satset på denne kontakten med andre organisasjoner i FFO. Dette har også vært av betydning for å fremme noen av våre viktigste saker via en større organisasjon som FFO.

Funksjonshemmedes Studieforbund (FS)

Marit Irene Bøe deltok for foreningen på FS representantskaps-/årsmøte som ble avholdt i 08.april 2011.

I forbindelse med ny lov om voksenopplæring har FS gjennomført mange endringer. I forbindelse med dette deltok Eldri E. Ytterland på Studieleadersamling med introduksjon av nytt kursadministrasjonsverktøy 28. – 30. oktober 2011.

15. DELTAGELSE I ANDRES ARRANGEMENT

- 14.02 Møte i Helsedirektoratet om organisering av autismetilbudet.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland og Allis Aresdatter.
- 03.03 Møte i Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, tourette og narkolepsi Helse Sørøst.
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter
- 14.-18.03 Frambu-kurs for familier til barn/unge med autismespekterdiagnose arrangert av Autismeenheten.
Fra foreningen deltok: Åse Gårder og Ragnhild Busterud Holden
- 18.-19.03 Generalforsamling i World Autism Organization.
Fra foreningen deltok: Joachim Svendsen
- 22.03 Brukerforum for likeverdig opplæring, Utdanningsdirektoratet. Tema: «Brukermedvirkning, tilsyn og læringsmiljø – tja, hva og hvordan?»
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden og Vibeke Jacobsson
- 29.03 Møte i Autismeenhetens Rådgivende gruppe.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland og Åse Gårder.
- 29.03 Møte i Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet om planlegging av, og informasjon om, gjennomføring av regjeringens informasjons- og utviklingsprogram for politikken for mennesker med utviklingshemming i kommunene.
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter og Jarle Johannessen
- 08.04 Årsmøte i Funksjonshemmedes Studieforum.
Fra foreningen deltok: Marit Irene Bøe
- 14.04 FFOs ledermøte.
Fra foreningen deltok: Åse Gårder
- 16.-17.04 Møte Council of Administration i Autism Europe.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland
- 04.- 05.05 Samarbeidsmøte RHFene, Helsedirektoratet og de regionale fagmiljøene.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland og Åse Gårder
- 06.05 Opptak til søskenfilmen.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland, Annette Drangsholt og Monica Samland Lund.

- 26.05 Møte i Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourette og narkolepsi Helse Sørøst.
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter
- 06.06 Møte i Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet om planlegging av, og informasjon om, gjennomføring av regjeringens informasjons- og utviklingsprogram for politikken for mennesker med utviklingshemming i kommunene.
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter, Jarle Johannessen
- 07.06 Brukerforum for likeverdig opplæring, Utdanningsdirektoratet. Tema «Læring og fellesskap – og noe mer»
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
- 22.06 Møte med Unicus AS. Det ble informert om virksomheten til bedriften og en pengegave ble overrasket.
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter, Joachim Svendsen, Åse Gårder
- 17.06 Drøftingsmøte mellom ADHD Norge og Autismeforeningen.
Fra foreningen deltok: Harald Neerland, Vibeke Jacobsson, Åse Gårder og Ragnhild Busterud Holden.
- 15.08 Møte i Mestringskameratene, et samarbeid mellom Dysleksiforbundet, ADHD Norge, Mental Helse og Autismeforeningen for å oppnå brukermedvirkning på gruppe/systemnivå i skolen. Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland og Vibeke Jacobsson.
- 19.08 Møte med Autismeenheten i forhold til søkere til treffet for voksne med Asperger syndrom.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 01.09 Informasjonsmøte om EØS-midlene 2009 - 2014 og norsk støtte til sivil samfunn i mottakerlandene
Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen
- 13.09 Brukerforum for likeverdig opplæring med tema: Fag- og yrkesopplæring med en egen vri.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 14.09 Lanseringsvisning av filmen "Barnet med det rare i" en film om ei jente med autisme og hennes familie – resultatet av et prosjekt støttet av Ekstrastiftelsen Helse og Rehabilitering.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 10.09.01 FFOs budsjettkonferanse.
Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen
- 23-25.09 Asperger-treff på Rica Helfyr hotell.

- Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden, Annette Drangsholt og Monica Samland Lund.
- 28.-29. 09 FARVE- forsøksmidler arbeid og velferd. Tema: «Samarbeid for arbeid – hvordan lykkes i de kritiske overgangene?»
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
- 30.09 Styringsgruppemøte; Mobiltelefon som kognitiv støtte for studenter med Asperger syndrom eller AD/HD.
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
- 15.-16.10 Møte i Council of Administration i Autism Europe.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland
- 17.10 Drøftingsmøte mellom Norsk Tourette forening, ADHD Norge og Autisimeforeningen.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland, Annette Drangshold og Åse Gårder
- 17-18.10. Samarbeidsmøte mellom Autisimeenheten, Helsedirektoratet og de regionale fagmiljøene.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland, Annette Drangsholt og Åse Gårder
- 18.10 Møte med ABC-studien ved FHI i forhold til et samarbeid om bidrag til Autisme i dag.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 20.-22.10 Nordisk samarbeidsmøte i Stockholm.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland og Annette Drangsholt Møte i
- 27.10 Møte i Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, tourette og narkolepsi Helse Sørøst.
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter
28. – 30.10 Studieledersamling i regi av Funksjonshemmedes Studieforbund
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 07.11 Studieforum, Funksjonshemmedes Studieforbund
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
- 08.11 Møte i Mestringskameratenes arbeidsutvalg.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland og Vibeke Jacobsson.
- 14.11 Møte i Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet om planlegging av, og informasjon om, gjennomføring av regjeringens informasjons- og utviklingsprogram for politikken for mennesker med utviklingshemming i kommunene.
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter, Jarle Johannessen

- 15.11 Brukerforum for likeverdig opplæring, med tema: PP-tjenesten – tydelig, tilgjengelig og tettere på?
Fra foreningen deltok: Vibeke Jacobsson og Eldri E. Ytterland
- 17.11 Møte i Autismeenhetens Rådgivende gruppe.
Fra foreningen deltok: Åse Gaarder, Harald T. Neerland og Annette Drangsholt.
- 18-20.11 Autismeforeningens ledermøte.
Fra foreningen deltok: sentralstyret og administrasjon
- 22.11 Utdeling av Extra-midler for 2011.
Fra foreningen deltok: Åse Gårder
- 26.-27.11 FFOs ekstraordinær kongress og representantskapsmøte
Fra foreningen deltok: Åse Gårder og Jarle Johannessen

16. HØRINGSUTTALELSER

- 27.03 Helse- og omsorgsdepartementet: Innspill vedr. organisatorisk samling av nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger
- 05.10** Helse- og omsorgsdepartementet: Samhandlingsreformen - forslag til forskriftsendringer og nye forskrifter som følge av Prop. 91 L (2010-2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester
- 17.10 Prop. 1 S (2011–2012) – Statsbudsjettet 2012
- 10.10 Avdeling for nevrohabilitering, Oslo universitetssykehus: Områdeplan for voksenhabilitering i Oslo universitetssykehus
- 25.11 Kommunal- og regionaldepartementet: NOU 2011 nr. 15 – Rom for alle. En sosial boligpolitikk for framtiden
- 16.12 Kunnskapsdepartementet: Høringssvar vedr. forslag til endringer i opplæringslova og privatskolelova – nasjonal bestemmelse om lærertetthet i grunnskolen m.m.

17. BREV TIL STATLIGE ORGANER, FFO OG ANDRE

- 19.01 Brev til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) vedr. tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner i 2011.
- 07.03 Brukerrådet PPU Psykiatrisk avdeling for personer med utviklingshemning og autisme

18. ANNET

Oslo, 2011
Autismeforeningen i Norge
Sentralstyret

Årsmelding Faglig Råd 2011

