

ÅRSMELDING 2012

INNHOOLD

| | |
|--|----|
| 1. ORGANISASJONSMESSIGE FORHOLD | 3 |
| 2. STUDIEVIRKSOMHET | 8 |
| 3. STATLIG TOPPFINANSIERING TIL DE MEST RESSURSKREVENDE TJENESTER I KOMMUNENE..... | 9 |
| 4. AUTISMEENHETEN - NASJONAL KOMPETANSEENHET FOR AUTISME - OG DE REGIONALE FAGMILJØENE..... | 10 |
| 5. RETTIGHETER | 13 |
| 6. FORENINGENS ARBEID FOR MENNESKER MED ASPERGER SYNDROM..... | 14 |
| 7. UTDANNING..... | 15 |
| 8. FRITID, ARBEID, BOLIG, ALDRING..... | 16 |
| 9. FAGLIG RÅD | 19 |
| 10. INFORMASJONSARBEID | 20 |
| 11. ØKONOMI..... | 23 |
| 12. AUTISMEFORENINGENS FORSKNINGSFOND OG STUDIESTIPEND | 24 |
| 13. NORDISK OG INTERNASJONALT ARBEID | 25 |
| 14. REPRESENTASJON I ANDRE ORGANISASJONER..... | 27 |
| 15. DELTAGELSE I ANDRES ARRANGEMENT | 28 |
| 16. HØRINGSUTTALELSER | 32 |
| 17. BREV TIL STATLIGE ORGANER, FFO OG ANDRE | 33 |
| 18. ANNET | 34 |
| 19. Årsmelding Faglig råd 2012 | 35 |

1. ORGANISASJONSMESSIGE FORHOLD

SENTRALSTYRETS SAMMENSETNING

FRA APRIL 2010

- Leder: Annette Drangsholt (fra april 2012)
- Leder: Harald T. Neerland (fra april 2010 til april 2012)
- Nestleder: Joachim Svendsen (fra april 2012)
- Nestleder: Annette Drangsholt (fra april 2010 til april 2012)
- Styremedlem: Monica Samland Lund (fra april 2012)
- Styremedlem: Joachim Svendsen fra april 2010 – april 2012)
- Styremedlem: Allis Aresdatter (fra april 2012)
- Styremedlem: Vibeke Jacobsson (fra april 2012)
- Styremedlem: Harald T. Neerland (fra april 2012)
- Varamedlem: Rune Sandberg (fra april 2012)
- Varamedlem: Åslaug Kalstad (fra april 2012)
- Varamedlem: Vibeke Jacobsson (fra april 2010 til april 2012)

VALGKOMITEEN

- Ann Siw Almås Brekke Rogaland (fra april 2012)
- Lora Rypern Akershus (fra april 2012)
- Torill Nordås Nordland (fra april 2012)

SEKRETARIATET

Pr. 31. desember var følgende personer ansatt:

- Åse Gårder, daglig leder i 1/1 stilling.
- Eldri Essén Ytterland, organisasjonssekretær i 80 % stilling.
- Tor Jarle Johannessen, informasjonskonsulent i 100 % stilling.
- Ragnhild Busterud Holden, organisasjonssekretær i 80 % stilling.
- Else-Britt Granrud, organisasjonssekretær i 80 % stilling.
- 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 2012.

MEDLEMSUTVIKLINGEN

Medlems-/abonnementstallet i Autismeforeningen var ved utgangen av 2012 i alt 4 796. Av disse var 4 349 foreldre/pårørende/personer som selv har diagnose, 447 besteforeldre/voksne søsken/andre interesserte og 280 hadde abonnement på foreningens blad, Autisme i dag.

Medlemstallet har økt en del 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 tabell 1.

Tabell 1: Fordeling av medlemmer på fylkeslag

| Fylkeslag | Antall medlemmer | | Antall abonnenter | |
|--------------------|------------------|--------------|-------------------|------------|
| | 2011 | 2012 | 2011 | 2012 |
| Østfold | 294 | 305 | 21 | 16 |
| Akershus | 508 | 522 | 32 | 28 |
| Oslo | 355 | 338 | 30 | 27 |
| Hedmark | 109 | 111 | 12 | 9 |
| Oppland | 128 | 128 | 9 | 8 |
| Buskerud | 287 | 294 | 9 | 10 |
| Vestfold | 261 | 261 | 18 | 16 |
| Telemark | 287 | 293 | 11 | 12 |
| Aust-Agder | 108 | 107 | 14 | 16 |
| Vest-Agder | 97 | 92 | 15 | 15 |
| Rogaland | 507 | 536 | 36 | 29 |
| Hordaland | 457 | 499 | 21 | 18 |
| Sogn og Fjordane | 79 | 83 | 14 | 13 |
| Møre og Romsdal | 225 | 230 | 32 | 16 |
| Sør-Trøndelag | 240 | 255 | 28 | 11 |
| Nord-Trøndelag | 89 | 87 | 21 | 8 |
| Nordland | 408 | 421 | 15 | 13 |
| Troms | 135 | 135 | 9 | 5 |
| Finnmark | 97 | 93 | 8 | 7 |
| Svalbard og utland | 2 | 6 | 3 | 3 |
| I alt | 4 673 | 4 796 | 358 | 280 |

MØTEVIRKSOMHET

SENTRALSTYRET

Sentralstyret har hatt 7 styremøter i 2012 hvorav ett var fellesmøte med Faglig Råd. Varamedlemmene møter på innkalling.

Sentralstyret har tidligere vedtatt å omorganisere arbeidsmåten sin med færre sentralstyremøter, 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 2012.

Arbeidsbelastningen ved kontoret er stor, men ved at sekretariatet i 2012 hadde 4,4 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. Gruppen ble i 2012 fulltallig. Ressursgruppen er knyttet opp til sentralstyret.

Gruppen har hatt 5 møter i 2012. 3 medlemmer av Ressursgruppen deltok på Landsmøtet i april, og 3 deltok på Ledermøtet i november. Alle deltok på Asperger-treffet. Gruppen har opprettet et OSS (Ofte stilte Spørsmål) på nettsiden.

Medlemmer av gruppen har deltatt på likemannskurs og organisasjonssekretær Ragnhild Busterud Holden er gruppens sekretær.

Gruppen mottar ganske mange mail fra personer med diagnose, og/eller fra andre. Medlemmene i gruppen besvarer det som er likemannsarbeid, og videresender mailer som andre bør svare på, til foreningens hovedkontor, eller til faglig råd. Gruppen har også en likemannstelefon, men der har det vært få henvendelser.

Gruppen sitter i en referansegruppe i forbindelse med et prosjekt om sosial kompetanse, representert ved Ragnhild. Det har vært noen telefonsamtaler og mailer, samt et møte på Ullevål sykehus. Ressursgruppen får og gir tilbakemeldinger gjennom Ragnhild. Prosjektet ble lagt på is i siste halvdel av 2012, men skal gjenopptas som et noe mindre prosjekt i 2013.

Et medlem fra gruppen har vært med på årsmøte i Sør-Trøndelag fylkeslag og informert. Et medlem har vært med på et Asperger-treff som ble arrangert av Vestfold, Buskerud og Østfold fylkeslag.

LANDSMØTE

Landsmøtet ble holdt 28.-29.april på Quality Sogndal hotell, Sogndal.

LEDERMØTE

Ledermøtet ble holdt 24.-25.november på Rica Hotell Hamar, Furnes.

FYLKESLAGENE

Sentralstyrets kontakt med fylkeslagene har i 2012 vært fulgt opp på samme måte som tidligere.

Fylkeslagene er delt etter helseregionene og følgende styremedlemmer er kontaktpersoner:

- Allis Aresdatter og Annette Drangsholt: Finnmark, Troms og Nordland
- Monica Samland Lund: Nord-Tr.lag, Sør-Tr.lag og Møre og Romsdal
- Vibeke Jacobsson: Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland
- Åslaug Kalstad: Østfold, Akershus og Oslo.
- Harald Neerland: Vestfold, Buskerud, Oppland og Hedmark
- Rune Sandberg: Vest-Agder, Aust-Agder og Telemark

TILLITSVALGTSKOLERING

FYLKESLAGENES HJEMMESIDE – WEBREDAKTØR- OG ADMINISTRATORKURS

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 2012 ble det gjennomført et datakurs 02.-04.november på Rica Helfyr hotell, Oslo for de som hadde ansvaret for hjemmesidene i fylkeslagene. Representanter fra fylkeslagene i Akershus, Oslo, Vestfold, Hordaland, Møre og Romsdal, Nord-Trøndelag og Nordland 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 2012 ble det gjennomført et kurs 23. – 25.mars på Rica Helfyr hotell, Oslo for tillitsvalgte i fylkeslagene. Alle fylkeslag ble innkalt, og fylkeslagene i Akershus, Oslo, Hedmark, Buskerud, Aust-Agder, Rogaland, Hordaland, Sogn og Fjordane, Nordland 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 2012 ble det i tiden 02.-04.november på Rica Helfyr hotell i Oslo gjennomført et erfaringsutvekslings- og vedlikeholdskurs for likemenn. Representanter fra fylkeslagene i, Nordland, Nord-Trøndelag, Telemark, Oppland, Oslo, Akershus og Østfold.

Likemenn fra alle fylkeslag var innkalt. Ansvarlig for gjennomføringen av opplegget var Åse Gårder.

ORGANISASJONSHÅNDBOK

Arbeidet med organisasjonshåndbok for fylkeslagene fortsatte i 2012. Eldri Essén Ytterland og Jarle Johannessen, 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 24. juni til 7. juli 2012.

Autismeenheten - Nasjonal kompetanseenhet for autisme har nå overtatt det faglige og økonomiske ansvaret for foreldreopplæringen, og de har utarbeidet et skriv/brev som anbefaler NAV trygd om å gi opplæringspenger og at Pasientreiser dekker reiseutgiftene til foreldrene som skal delta på sommerseminaret.

Autismeforeningen har ansvaret for aktivitetstilbudet til barna – både til de med diagnose og til deres søsken.

Det ble arrangert 2 kurs, og til sammen deltok 38 familier fra 14 fylkeslag. Åse Gårder var oppholdsleder. Marit Tøndel og Baard Johannes Kvidaland var praktikantledere.

DAGSEMINAR I TILKNYTNING TIL LANDSMØTET

I tilknytning til Landsmøtet på Quality Sogndal hotell arrangerte foreningen et fagseminar. Temaet for seminaret var «Overganger. utfordringer og muligheter» og «Tidlig identifisering av autismespekterforstyrrelser» med følgende innlegg:

- Overganger. utfordringer og muligheter v/Ellen Kleven
- Tidlig identifisering av autismespekterforstyrrelser v/Nina Stenberg

Ca 90 personer deltok.

DAGSSEMINAR I TILKNYTNING TIL LEDERMØTE

I tilknytning til ledermøtet på Rica hotell Hamar arrangerte foreningen et fagseminar. Temaet for seminaret var «Livskvalitet – for alle?» med følgende innlegg:

- Helhetlig tankegang i arbeid med utfordrende atferd v/Anne Gro Instrand
- Er selvbestemmelse i livskvalitetskartlegging relevant for mennesker med ASD?
v/Elisabeth Grindheim

Ca 100 personer deltok på seminaret.

BESTEFØRELDREKURS

Autismeforeningen nasjonalt arrangerte ikke besteforeldrekurs i 2012.

3. 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 skjønnskuddsordning via fylkesmennene. I perioden 2000-2003 ga Autismeforeningen flere innspill til Kommunalkomiteen i Stortinget i forbindelse med behandlingen av forslagene til statsbudsjett.

Den nye ordningen med toppfinansiering til de ressurskrevende brukerne i kommunene ble fra 2004 utformet i tråd med mange av momentene i våre høringsinnspill, med et innslagspunkt på kr. 700.000,- (etter fratrekk 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. I statsbudsjettet for 2013 ser vi at innslagspunktet igjen blir økt, og er nå på kr.935.000,-. I tillegg er refusjonsprosenten redusert til 80 % ("overslagsbevilgning"). Kommunal- og regionaldepartementet signaliserer at de vil vurdere ordningen på nytt og se om det skal foretas justeringer i utformingen.

Autismeforeningen mener at den statlige toppfinansiering til de mest ressurskrevende tjenester i kommunene, er et meget viktig hjelpemiddel for forutsigbare og gode rammebetingelser for de mest ressurskrevende av "våre" brukere i kommunene. Foreningen skrev derfor 28.10.2011 et brev til departementet med kopi til Kommunal- og forvaltningskomiteen på Stortinget der vi understreker foreningens bekymring på antydningen om at det er et langsiktig mål å utvikle 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 KOMPETANSEENHET 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 Oslo universitetssykehus 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.

REGIONALE FAGMILJØER

De regionale fagmiljøene for autisme erstattet de tidligere knutepunktene. De skal sørge for at kompetansekrevende 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 kompetansekrevende 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 Autismedeltet 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 Autismedeenheten til å opprette en database over hjelpeinstanser i spesialisthelsetjenesten med kontaktinformasjon. Autismedeenheten er faglig ansvarlig. Databasen blir vedlikeholdt og oppdatert av ansatte ved Autismeforeningen.

Autismeforeningen 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

Autismeforeningen i Norge er involvert som brukermedvirkere i sentrale fora i samarbeidsmøtene mellom RHFene og Autismedeenheten og Helsedirektoratet, samt som medlemmer i Autismedeenhetens Rådgivende gruppe. 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 Autismenttverket. Fram til 2009 har disse midlene vært øremerket. Fra statsbudsjettet 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.

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.

Autismeforeningen har avgitt 8 høringsuttalelser i 2012. Se oversikten i kap. 15.

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

6. FORENINGENS ARBEID FOR MENNESKER MED ASPERGER SYNDROM

RESSURSGRUPPEN 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 Autismeenheten også i 2012 et treff for voksne mennesker med Asperger syndrom.

Den 28.-30.september ble treffet for voksne mennesker med Asperger syndrom holdt, hvor 19 personer deltok.

Planlegging av programmet for seminaret ble gjort av Ressursgruppen og Autismeenheten i samarbeid. Det var enighet om at det fortsatt skal legges vekt på å veksle mellom opplevelser og samtaler om opplevelsene. Lørdag ettermiddag gikk turen til Folketeatret hvor vi så forestillingen "Spamalot". Søndag var alle på NRKs opplevelsessenter og på omvisning i NRK.

Temaet «Hvordan takle stress i hverdagen og om misforståelser som kan oppstå» ble drøftet. Det var i tillegg lagt inn rikelig tid til samtaler og selvvalgt program. Ansvarlig for gjennomføringen var Ragnhild Busterud Holden. Ressursgruppens 4 medlemmer var med som ledere. I tillegg deltok Autismeenheten v/Britta Nilsson og Kari Steindal. Fra sentralstyret deltok Vibeke Jacobsson Det var også med 3 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.

ANNEN AKTIVITET I RESSURSGRUPPEN.

Ressursgruppen har hatt 5 møter. Gruppen mottar ganske mange mail fra personer med diagnose, og/eller fra andre. Medlemmene i gruppen besvarer det som er likemannsarbeid, og videresender mailer som andre bør svare på, til foreningens hovedkontor, eller til faglig råd. Gruppa har også en likemannstelefon, og der har det vært få henvendelser. Det har i samarbeid med webansvarlig blitt satt inn en del ofte stilte spørsmål (OSS) på nettsiden, slik at de som søker kontakt med gruppen kan finne svar på noen av spørsmålene sine der.

Gruppa sitter i en referansegruppe i forbindelse med et prosjekt om sosial kompetanse, representert ved Ragnhild. Det har vært noen telefonsamtaler og mailer, samt et møte på Ullevål sykehus. Ressursgruppa får og gir tilbakemeldinger gjennom Ragnhild.

Et medlem fra gruppa har vært med på årsmøte i Sør-Trøndelag fylkeslag og informert. Et medlem har vært med på et Asperger-treff som ble arrangert av Vestfold, Buskerud og Østfold fylkeslag.

7. UTDANNING

UTDANNINGSDIREKTORATETS BRUKERFORUM FOR LIKEVERDIG UTDANNING OG RÅD FOR LIKEVERDIG 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 2012 endret Rådet navn til Utdanningsdirektoratets Råd for Likeverdig Utdanning (URLU). Brukerforumene endret navn til Brukerforum for likeverdig Utdanning. Navneendringen henger sammen med at Utdanningsdirektoratet har tatt over ansvaret for barnehagesektoren, og at barnehagen regnes som en del av utdanningssystemet.

Møtестrukturen i brukerforumene er også endret. Det vil fra og med 2013 bli arrangert 2 stormøter, men det kan innkalles til andre saksspesifikke møter når det er behov for det.

I 2012 deltok Autismeforeningen, representert ved Eldri E. Ytterland på de 3 første og Vibeke Jacobsson på de 2 siste av brukerforumene. I lys av restruktureringen av PPT har dette vært et tema på brukerforumene også i år. Andre tema har vært drop out og ny giv-prosjektet. Brukerforumene har forskjellig arbeidsform, med både gruppearbeid, forelesninger og diskusjoner. Oppsummeringer fra forumene blir sendt sentralstyret i etterkant av møtene.

I forbindelse med Stortingsmelding 18 (2010-2011) Læring og felleskap har Autismeforeningen, representert ved Eldri E. Ytterland, deltatt på 2 dialogkonferanser om utvikling av programmet «Vi sprenger grenser». Programmet er et tiltak for å øke forventningene, bevisstheten og kompetansen om læringen og utviklingen til elever med store sammensatte lærevansker og utviklingshemninger. Målgruppen for programmet er førskolelærere og lærere. *Vi sprenger grenser* skal bestå av møteplasser og materiell for kompetanseheving, erfaringsspredning og veiledning. Programmet skal være forankret i Statped og bruke ressurspersoner fra barnehager, skoler og universitets- og høgskolesektoren. På de to dialogkonferansene ble det anledning til å spille inn ideer og forventninger fra Autismeforeningens side.

MESTRINGSKAMERATENE

Autismeforeningen har engasjert seg i et prosjekt kalt «Mestringskameratene», på et initiativ fra Dysleksi Norge og ADHD Norge. Sammen med de to nevnte foreningene og Mental Helse har man sammen dannet et prosjekt som har som formål å utvikle en «elevvennlig» skole som framhever mestring for elevene. Et annet mål med prosjektet er å få til brukermedvirkning i skolen også for gruppen elever som ikke naturlig omfattes av elevråd og foreldreutvalg. Samtidig er det et langsiktig mål å få til tverrfaglig samarbeid mellom skolesystem og helsesystem. Vibeke Jacobsson og Eldri E. Ytterland er Autismeforeningens representanter i prosjektets arbeidsutvalg.

8. FRITID, ARBEID, BOLIG, ALDRING

FRITID

Foreningens langtidsprogram målbærer et krav om at alle mennesker med autismespekterforstyrrelser 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.

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.

Enkelte fylkeslag og personer i foreningen er engasjert med å se på lokale tilnærminger til 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.

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 å få hjelp fra NAV til 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 ASD som har spesialkunnskaper innenfor ett visst område som f.eks. Unicus og andre private IT-bedrifter.

Også i 2012 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 autismespekterdiagnose 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 en mulighet til å prøve seg. Det er gunstig både for menneskene som kommer i arbeid og for samfunnet generelt at så mange som mulig er i arbeid.

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 og eller rusproblematikk. Den pågående re-institusjonaliseringen 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 i statsbudsjettet for 2013 økt.

Det er opprettet nettverk for seksualitet og autisme i Helse Sør-Øst. Nettverket skal være til hjelp for alle som trenger råd om seksualitet. Et lavterskeltilbud der f.eks. ansatte i boliger kan få veiledning. Nettverket har utspring på Høgskolen i Oslo og Akershus. Det skal arrangeres

fagdager om forskjellige emner. Den første var 12. desember og temaet var «Lesbisk og homofil atferd hos personer med nedsatt funksjonsevne».

ALDRING

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

2012 var året for aldring.

9. FAGLIG RÅD

Sentralstyret og Faglig Råd har avholdt ett fellesmøte i 2012. 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 2012. 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 2012 tildelt kr. 157.000,- til likemannsarbeid. Dette tilskuddet var lavere enn året før.

Kr.100.800,- ble fordelt til 17 fylkeslag for bruk til likemannsarbeid lokalt, etter søknad. Midlene er brukt til ulike aktiviteter som: samtalegrupper, nettverksgrupper, weekendsamlinger og direkteutgifter i forbindelse med likemanns-/fadderarbeid.

FORENINGENS HJEMMESIDE

SYNLIGHET PÅ GOOGLE.NO

«autisme»

Autismeforeningen er per dags dato nr. 2 (etter Wikipedia) ved et søk på «autisme» på google.no med søk på engelske sider. *Med søk kun på sider med norsk språk finner vi autismeforeningen.no på nr. 10.*

«asperger»

Til sammenligning må vi bla lenge før vi finner autismeforeningen.no når vi søker etter «asperger» på engelsk (fra google.no) og *på plass 21 når vi søker kun på sider med norsk språk.*

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.

Besøket på nettsidene har økt med omtrent 33 % siden 2011.

I 2012 hadde nettsidene totalt 413 975 sidevisninger (301 264 unike) fordelt på 156 782 besøk (98 158 unike). Av de 156 782 besøkene var 151 859 fra Norge, og de 151 849 med kjent fylkestilhørighet på fastlandet fordeler seg rimelig proporsjonalt sammenlignet med fylkesvis fordeling av antall medlemmer. To markant unntak er Oslo og Akershus.

En mulig forklaring på den høye andelen besøk fra Oslo (27 %) sammenlignet med andelen av foreningens medlemmer tilknyttet Oslo fylkeslag (7 %), kan være at foreningens kontor står for mange av besøkene. Videre er 11 % av Autismeforeningens medlemmer er tilknyttet Akershus fylkeslag mens kun 1 % av besøkene på nettsidene kommer fra Akershus. Akershus fylkeslag har forholdsvis solide nettsider med mye god informasjon og hyppige oppdateringer, og det kan være at nettbrukere i Akershus besøker fylkeslagets nettsider heller enn de sentrale nettsidene.

Foreningens nettsider er integrert med foreningens Facebookside og Twitterkonto, og mye av trafikken på nettsidene genereres derfra. Autismeforeningen sin Facebookside har i underkant av 1900 «tilhengere». Endel fylkeslag har også egne Facebooksider.

Tabell 2: Fylkesvis fordelingen av besøk på www.autismeforeningen.no og antall medlemmer i 2011 og 2012

| | 2011 | | | | 2012 | | | | |
|-----------------------|----------------|--------|--------|--------|----------------|--------|--------|--------|----------|
| | web | | Medl. | | web | | medl | | FB-tilh. |
| Fylke | besøk | andel* | antall | andel* | besøk | andel* | antall | andel* | antall |
| Østfold | 4 745 | 4 % | 294 | 6 % | 7 756 | 5 % | 305 | 6 % | 66 |
| Akershus | 8 212 | 7 % | 508 | 11 % | 1 173 | 1 % | 522 | 11 % | 208 |
| Oslo | 30 634 | 27 % | 355 | 8 % | 40 783 | 27 % | 338 | 7 % | |
| Hedmark | 2 284 | 2 % | 109 | 2 % | 3 055 | 2 % | 111 | 2 % | ** 100 |
| Oppland | 2 677 | 2 % | 128 | 3 % | 3 828 | 3 % | 128 | 3 % | |
| Buskerud | 4 607 | 4 % | 287 | 6 % | 5 637 | 4 % | 294 | 6 % | |
| Vestfold | 5 041 | 4 % | 261 | 6 % | 6 654 | 4 % | 261 | 5 % | 165 |
| Telemark | 3 963 | 3 % | 287 | 6 % | 5 419 | 4 % | 293 | 6 % | |
| Aust-Agder | 2 331 | 2 % | 108 | 2 % | 2 484 | 2 % | 107 | 2 % | |
| Vest-Agder | 2 084 | 2 % | 97 | 2 % | 2 761 | 2 % | 92 | 2 % | 26 |
| Rogaland | 12 182 | 11 % | 507 | 11 % | 15 179 | 10 % | 536 | 11 % | 119 |
| Hordaland | 10 810 | 9 % | 457 | 10 % | 12 622 | 8 % | 499 | 10 % | |
| Sogn og Fjordane | 2 074 | 2 % | 79 | 2 % | 3 325 | 2 % | 83 | 2 % | |
| Møre og Romsdal | 5 068 | 4 % | 225 | 5 % | 6 821 | 4 % | 230 | 5 % | ** 58 |
| Sør-Trøndelag | 6 613 | 6 % | 240 | 5 % | 9 013 | 6 % | 255 | 5 % | |
| Nord-Trøndelag | 2 366 | 2 % | 89 | 2 % | 3 454 | 2 % | 87 | 2 % | 39 |
| Nordland | 4 684 | 4 % | 408 | 9 % | 5 509 | 4 % | 421 | 9 % | |
| Troms | 3 269 | 3 % | 135 | 3 % | 4 440 | 3 % | 135 | 3 % | 102 |
| Finnmark | 830 | 1 % | 97 | 2 % | 1 376 | 1 % | 93 | 2 % | |
| Svalbard og Jan Mayen | 1 | 0 % | 0 | 0 % | 0 | 0 % | 6 | 0 % | |
| Ukjent | 149 | 0 % | 0 | 0 % | 10 | 0 % | 0 | 0 % | |
| Norge | 114 624 | 100 % | 4671 | 100 % | 151 859 | 100 % | 4 796 | 100 % | |
| Utenfor Norge | 3 142 | | | | 4 153 | | | | |
| Ukjent utenfor Norge | 403 | | | | 627 | | | | |
| Totalt | 118 169 | | | | 156 782 | | | | |

*) Fastlands-Norge. Denne tabellen bygger på tabell 1 på side der det ikke skilles mellom medlemmer på Svalbard og Jan Mayen og medlemmer utenfor Norge. **) Lukket Facebook-gruppe

FORENINGENS BLADER

"Autisme i dag" ble utgitt med 4 nummer i 2012. Totalt har bladene blitt distribuert til 4 576 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 2012 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.210.427,- til fylkeslagene i 2012. Fylkeslagene rapporterer at pengene er brukt til medlemsrettede aktiviteter som temakvelder, weekendsamlinger, juletreffester, o.l. - samt ulike fritidsaktiviteter for personer som har autismespekterdiagnose.

Autismeforeningen fordelte kr. 203.000,- til fylkeslagene fra psykiatrimidlene til fylkeslagene i 2012. 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 bolig.

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 2012 med ca 190 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 autismespekteret.

Styret har bestått av Turid Skimmeland (leder), Vegard Ytterland og Joachim Svendsen inntil landsmøtet 2012. Da ble Anne Berit Brandvold valgt til ny styreleder av fondet. Vegard Ytterland og Joachim Svendsen ble gjenvalgt til styret. Styrets arbeid har foregått via e-post kommunikasjon og telefonsamtaler.

To søknader til støtte er blitt innvilget for 2012.

Beholdningen pr. 31.12.2012 er kr.188.974,-.

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

13. NORDISK OG INTERNASJONALT ARBEID

NORDISK MØTE

Siden 2000 har det vært arrangert et nordisk samarbeidsmøte mellom de nordiske Autismeforeningene. De baltiske landene har ytret ønske om å delta på samarbeidsmøtene og Estland har deltatt de siste årene og Latvia deltok i 2012. I 2012 ble møtet arrangert 18.-20. oktober i Tartu, Estland.

Første dag startet med besøk på en skole i Tartu for barn med spesielle behov. Skolen er den eneste av sitt slag i Estland som følger vanlig pensum. Elever med ASD er derfor av de som har mindre problemer med autismeproblematikk og høy IQ. Av 200 elever på skolen har ca 50 diagnose inne autismspekteret.

Neste dag var det besøk på en skole og et hjem i Võru. Det er 35 elever på skolen og de har varierende typer funksjonsnedsettelse, deriblant autisme. Skolen ble startet i 1996 av en mor som ville vise at barn med funksjonsnedsettelse ikke må bo på institusjon men kan bo hjemme. På hjemmet er det voksne og eldre med flere forskjellige diagnoser. Det er flere uten spesifikk diagnose boende på hjemmet og det blir ikke arbeidet med å diagnostisere de. En del av beboerne har sannsynligvis en autismediagnose og tilretteleggingen som gjøres bærer preg av dette.

Diskusjonene på møtet viser at autismeforeningene i de nordiske land har mange av de samme utfordringene. Noen av problemstillingene man ønsket å følge videre er barnevern, politi og fengselsvesen og yrkesopplæring og arbeid. Det er også et ønske om et tettere nordisk samarbeid med mindre formelle møter der representanter for de nordiske land er naturlig samlet. For fremtidig samarbeid kan det også være aktuelt med fagkonferanse i forbindelse med nordiske møter samt møter med representanter for politisk ledelse

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.

Organisasjonen er deltager i flere EU prosjekter rundt tekniske kommunikasjons hjelpemidler.

2012 har vært det internasjonale år for aktiv aldring. Tema for Autism Europas aktiviteter i 2012 har derfor vært relatert til autisme og aldring, Blant annet gjennom en konferanse i Lyon Frankrike,

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 Newsletter 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.

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 mottager- landet. Videre er det et krav at søker har en samarbeidspartner i giverlandet.

En strategiplan for Autismeforeningens bistandsarbeid er utarbeidet, og foreningen hospiterer i et FFO-prosjekt i Nepal som en del av opplæring i Atlas-alliansens arbeidsformer. Dette er en forutsetning for å kunne søke midler til prosjekter via Atlas-alliansen. Jarle Johannessen står for denne kompetansehevingen i foreningen og har som del av dette blant annet fulgt FFO på en reise til Nepal. Foruten å observere arbeidet knyttet kan også kontakter med flere foreldreforeninger i landet, og besøkte også Autism Care Nepal sin skole i Kathmandu.

På en lang rekke områder er det slik at behovene til personer med utviklingshemning ikke blir ivaretatt. Som en forholdsmessig liten gruppe er det andre grupper som blir prioritert. Slik er det også innen norsk bistand. NORAD har nylig evaluert innsatsen for å inkludere personer med nedsatt funksjonsevne i norsk bistand. Rapporten slår fast at til tross for politiske vedtak om å inkludere denne gruppen er det lite positiv utvikling. Den slår også fast at der mennesker med nedsatt funksjonsevne er inkludert er det størst fokus på personer med fysiske funksjonsnedsettelse. Personer med utviklingshemning får minst hjelp.

Autismeforeningen deltar i planlegging av et arbeidsseminar om inkludering av personer med utviklingshemning i norsk bistand (Bistand i Sør) som skal arrangeres av NORAD, BUFDir og Stiftelsen SOR. Arbeidsseminaret er planlagt høsten 2013.

14. REPRESENTASJON I ANDRE ORGANISASJONER

FFOs REPRESENTANTSKAPSMØTER

Allis Aresdatter og Jarle Johannessen deltok for foreningen på FFOs ledermøte i mars. Annette Drangsholt, Joachim Svendsen og Åse Gårder deltok på representantskapsmøte i november. Autismeforeningen har satset på denne kontakten med andre organisasjoner i FFO. Dette har også vært av betydning for å fremme noen av våre viktigste saker via en større organisasjon som FFO.

FUNKSJONHEMMEDES STUDIEFORBUND (FS)

Ragnhild Busterud Holden og deltok for foreningen på studieforum i FS tirsdag 19.juni 2012. Temaet var bl.a. «Sosiale medier i frivillige organisasjoner»

FS skiftet navn til Funkis i løpet av 2012.

Ragnhild Busterud Holden deltok på studieledersamling i Riga 17.-20 sept. 2012

15. DELTAGELSE I ANDRES ARRANGEMENT

- 04.-05.02 Møte i Executive Committee, Autism Europe.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland.
- 15.02 FFO inviterte til høringsmøte om NOU 2012:1 Til barnas beste.
- 15.03 Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen og Eldri E. Ytterland
Seminar om Konsekvenser av Norges manglende ratifisering av FNs konvensjoner og tilleggsprotokoller på menneskerettigheter - Storgt. 11, 4. etg., Oslo.
Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen
- 22.03 Møte om søknadsprosessen og digitale søknader i Extrastiftelsen Helse og rehabilitering. Fra foreningen deltok Eldri E. Ytterland
- 23.03 Møte mestringskameratenes AU.
Fra foreningen deltok: Vibeke Jacobsson og Eldri E. Ytterland
- 28.03 FFOs Ledermøte FFO på Gardermoen.
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter og Jarle Johannessen
- 10.-12.04 Aldring og helse Nasjonalt kompetansesenter inviterte til basiskurs om aldring hos personer med utviklingshemning.
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter
- 16.-20.04 Frambu-kurs for familier til barn/unge med autismespekterdiagnose arrangert av Autisemeenheten.
Fra foreningen deltok: Åse Gårder
- 03.05 Møte i styringsgruppa for prosjektet «Sosial ferdighetstrening og sosial persepsjonstrening for personer med Asperger syndrom».
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
- 29.05 Utdanningsdirektoratets brukerforum for likeverdig utdanning.
Fra foreningen deltok Eldri E. Ytterland
- 04.-06.05 Generalforsamling i Autism Europe.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland
- 11.06 BLD inviterte til møte vedr. mandat for arbeidet med utredning, og stortingsmelding om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemning.
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter og Jarle Johannessen
- 12.06 Dialogmøte «Vi sprenger grenser»
Fra foreningen deltok Eldri E. Ytterland
- 15.05 FFO inviterte til høringsmøte om NOU 2011:17 «når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert».
Fra foreningen deltok:

- 05.06 FFO-seminar om regjeringens jobbstrategi.
Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen
- 12.06 FFO inviterte til seminar om regjeringens jobbstrategi.
Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt og Allis Aresdatter
- 18.06 BUP-gen styringsgruppemøte.
Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen
- 19.-20.06 Course in Organizational Development and Capacity Building, arrangert av Atlas Alliansen.
Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen
- 19.06 Studieforum i Funkis Studieforbund.
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden og Eldri E. Ytterland
- 14.-15.07 Møte i Executive Committee, Autism Europe.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland.
- 14.08 Møte i regi av FFO – om ny tilskuddsordning.
Fra foreningen deltok Eldri E. Ytterland
- 20.08 BUP-gen styringsgruppemøte.
Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen
- 23.08 Møte i Barne- ungdoms- og familiedirektoratet i forbindelse med utredning av levekårene for mennesker med utviklingshemming.
Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen og Allis Aresdatter
- 27.08 Norad. Landmøte Nepal - Norads informasjonssenter.
Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen
- 8.-14.09 Observatør i FFO-prosjekt i Kathmandu, Nepal.
Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen
- 11.09 Dialogmøte i Brukerforum for likeverdig utdanning.
Fra foreningen deltok: Vibeke Jacobsson
- 12.09 Organisasjonen Voksne for Barn inviterte til dagsseminar vedr. brukerstrategi for Bufdir/Buf-etat.
Fra foreningen deltok: Vibeke Jacobsson
- 18.09 Møte med Fu Xiuyin, leder av Wucailu school i Beijing, Kina
Fra foreningen deltok: Eldri E. ytterland
- 17.-20.09 Funkis inviterte til studieledersamling i Riga.
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
- 24.09 Møte med direktør Thrommald i BUF-direktoratet.
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden og Magne Brun

- 04.10 Frambu inviterte til workshop i «søskenprosjektet».
Fra foreningen deltok: Eldri Essén Ytterland og Jarle Johannessen
- 05.10 Sesame Autisme og TED Sans Frontiere avholdt en konferanse om Autisme og aldring i Lyon.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland
- 06.-07.10 Møte i Council of Administration og i Executive Committee, Autism Europe.
Fra foreningen deltok: Harald T. Neerland
- 09.10 Møte med Li Jing, fra Departement og Youth and Social Problems Studies i Kina. Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen og Eldri E. Ytterland
- 09.10 BLD: HVPU-reformen. Fra foreningen deltok: Jarle Johannessen og Allis Aresdatter
- 12.10 Nordea inviterte til E-faktura seminar.
Fra foreningen deltok Else-Britt Granrud
- 18.-20.10 Nordisk samarbeidsmøte i Tartu, Estland.
Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt og Joachim Svendsen
- 24.10 Møte om ny tilskuddsordning for frivillige organisasjoner, i regi av FFO.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 31.10 Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet inviterte til arbeidsseminar om retningslinjer for forebygging av overgrep mot mennesker med utviklingshemning.
Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter og Jarle Johannessen
- 06.11 Dialogkonferanse «Vi sprenger grenser»
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 07.11 Prosjektgruppemøte i prosjektet «Nettverk i samliv og seksualitet for personer med nedsatt funksjonsevne».
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
- 14.11 Møte i Autisemeenhetens Rådgivende gruppe.
Fra foreningen deltok: Åse Gårder og Annette Drangsholt.
- 14.11 Møte med Autisemeenheten om Frambus Søskenprosjekt. Fra foreningen deltok: Åse Gårder, Annette Drangsholt, Eldri Ytterland og Jarle Johannessen
- 17.11 FFOs representantskapsmøte
Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt, Joachim Svendsen og Åse Gårder
- 28.11 Organisasjonen Voksne for Barn inviterte til lansering av rapporten «Barn i Norge 2012»
Fra foreningen deltok: Ragnhild Busterud Holden
- 29.11 BLD: Orientering om Politikken for mennesker med utviklingshemning.

- Fra foreningen deltok: Allis Aresdatter og Jarle Johannessen
- 03.12 Feiring av FNs internasjonale dag for funksjonshemmede. BUFDiR. Litteraturhuset, Oslo.
- Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt og Jarle Johannessen
- 05.-06.12 Vernepleierutdanningen inviterte til 50-års konferanse,
- Fra foreningen deltok: Joachim Svendsen som holdt en gratulasjonshilsen
- 13.12 Lansering av forskningsrapport med tema: «Å vokse opp som søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse» i regi av Bufdir.
- Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 18.12 Møte med Unicus AS. Det ble informert om virksomheten til bedriften og en pengegave ble overrasket.
- Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt, Åse Gårder og Eldri Ytterland

16. HØRINGSUTTALELSER

- 03.01 Høringsuttalelse om Endringer i opplæringslova og privatskolelova
- 22.03 Høringsuttalelse vedr endring i forskrift om fastlegeordning i kommunene /revidert fastlegeforskrift.
- 03.05 Høringsuttalelse NOU 2012:1 Til barnets beste
- 15.06 Høringsuttalelse Oppfølging av HVPU-reformen: Innspill til forhold som bør kartlegges
- 09.08 Høringsuttalelse NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg
- 18.09 Høringsuttalelse NOU 2012:5 Bedre beskyttelse av barns utvikling
- 20.10 Høringsuttalelse om Forslag til endringer i lov 17.juli 1992 nr. 100 Om barneverntjenester (Barnevernloven) med tilhørende forskrifter.
- 30.11 Høringsuttalelse om utkast til nytt regelverk for tilskuddsordninger for funksjonshemmedes organisasjoner.

17. BREV TIL STATLIGE ORGANER, FFO OG ANDRE

- 05.01 Innspill til FFOs krav til Statsbudsjettet 2013
- 18.01 Barne- ungdoms- og familiedirektoratet: Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner 2012
- 26.06 Bekymringsmelding: Barnevernets inngripen i familier med barn som har autismevansker

18. ANNET

Autismeforeningen får mange henvendelser fra foresatte som forteller at det er sendt bekymringsmelding ang dem og deres barn med autismespekterdiagnose til barnevernet.

Autismeforeningen sendte i juni 2012 en bekymringsmelding om «Barnevernets inngripen i familier med barn som har autismevansker» til Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.

I forbindelse med at Barne- Ungdoms- og Familiedirektoratet skulle skriv en høring ang. forslaget til den nye Lov om barnevern, ble Autismeforeningen innkalt til et møte hos direktør Mari Thrommald i Bufdir. Vi ble innkalt sammen med ADHD-foreningen. Magne Brun og Ragnhild Busterud Holden møtte. Der ble vår hverdag med henvendelser til foreningens kontor og Faglig Råd beskrevet, og Magne Brun fortalte fra saker han har vært inne i som advokat i Faglig Råd. Dir. Thrommald ville bruke våre erfaringer i sin høring. Det er bekymringsfullt at det kommunale barnevernet fungerer så forskjellig fra kommune til kommune, og at Bufdir ikke har noen påvirkningsmulighet over for dem.

Autismeforeningen sendte også inn en høring på forslaget til ny barnevernlov.

Oslo, 2013

Autismeforeningen i Norge

Sentralstyret

19. ÅRSMELDING FAGLIG RÅD 2012