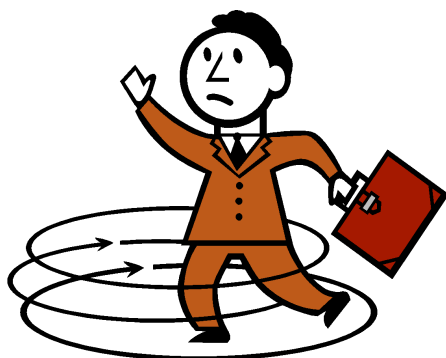




AUTISMEFORENINGEN
I NORGE

Årsmelding 2009



Postadresse: Postboks 6726 Etterstad, 0609 Oslo
Besøksadresse: Grensev. 99, 3.etg.
Tlf. 23 05 45 70, faks 23 05 45 51/61. Organisasjonsnummer: 971 522 178
Bankgiro: 6142.05.32457
Hjemmeside: www.autismeforeningen.no, e-post: post@autismeforeningen.no

INNHOOLD

<i>1. Organisasjonsmessige forhold</i>	s. 3
<i>2. Studievirksomhet</i>	s. 6
<i>3. Statlig toppfinansiering til de mest ressurskrevende brukere</i>	s. 8
<i>4. Autismeenheten – nasjonalt kompetanseenhet for autisme</i>	s. 9
<i>5. Rettigheter</i>	s.11
<i>6. Asperger-gruppen – foreningens arbeid for denne gruppen</i>	s.12
<i>7. Utdanning</i>	s.13
<i>8. Fritid, Arbeid, Bolig, Aldring</i>	s.13
<i>9. Faglig Råd</i>	s.16
<i>10. Informasjonsarbeid</i>	s.16
<i>11. Økonomi</i>	s.17
<i>12. Autismeforeningens forskningsfond og studiestipend</i>	s.17
<i>13. Nordisk og internasjonalt arbeid</i>	s.18
<i>14. Representasjon i andre organisasjoner</i>	s.19
<i>15. Deltagelse i andres arrangement</i>	s.20
<i>16. Høringsuttalelser</i>	s.23
<i>17. Brev til statlige organer, FFO og andre</i>	s.23
<i>18. Annet</i>	s.23
<i>Årsmelding Faglig Råd</i>	s.26

1. ORGANISASJONSMESSIGE FORHOLD

Sentralstyrets sammensetning:

fra april 2008:

Leder:	Anne Berit Brandvold	
Nestleder:	Harald Neerland	(fra april 2008)
Styremedlem:	Rakel Gardarsdottir	
Styremedlem:	Anne Janzon	(fra april 2008)
Styremedlem:	Ingunn Berg Jullum	(fra april 2008)
Styremedlem:	Annette Drangsholt	(fra april 2008)
Varamedlem:	Joachim Svendsen	(fra april 2008)
Varamedlem:	Monica Samland Lund	(fra april 2008)

Valgkomiteen:

Signe Dukefoss	Østfold	(til april 2008)
Ståle Tangen	Møre og Romsdal	(fra mai 2005)
Jan S. Dølør	Finnmark	(fra mai 2006)
Elin Margrethe Bergene	Vestfold	(fra april 2008)

Sekretariatet

Åse Gårder er ansatt som daglig leder i 1/1 stilling. Eldri Essén Ytterland er ansatt som organisasjonssekretær i 1/1 stilling. Tor Jarle Johannessen ble ansatt som informasjons-medarbeider i 20 % stilling fra 1/1.2008. Denne stillingen ble utvidet til 40 % fra 1/9.2008. Marit Irene Bøe ble ansatt som vikar i stillingen som organisasjonssekretær fra 1.8.2009.

Daglig leder ivaretar sekretariats- og økonomifunksjonen i foreningen.

Landsstudieutvalget

Autismeforeningen har et landsstudieutvalg som er ansvarlig for kursene. Sentralstyre-medlemmene og styret i det fylkeslaget som er vert for landsmøtene, trekkes inn ved behov. Åse Gårder har hatt ansvaret for kursarrangementene i 2009.

Medlemsutviklingen

Medlems-/abonnementstallet i Autismeforeningen var ved utgangen av 2009 i alt 4062. Av disse var 3276 foreldre/pårørende, 475 fagpersoner og 311 hadde abonnement på foreningens blad, Autisme i dag. Medlemstallet har økt jevnt 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	
	2008	2009	2008	2009
Østfold	223	251	20	21
Akershus	323	382	28	27
Oslo	282	300	29	29
Hedmark	94	107	9	11
Oppland	81	90	8	8
Buskerud	250	262	5	5
Vestfold	216	208	15	18
Telemark	197	216	14	10
Aust-Agder	75	85	15	13
Vest-Agder	75	91	17	18
Rogaland	359	409	31	32
Hordaland	276	320	24	24
Sogn og Fjordane	48	48	15	13
Møre og Romsdal	144	174	16	16
Sør-Trøndelag	178	185	14	15
Nord-Trøndelag	99	95	10	10
Nordland	338	326	18	16
Troms	98	108	10	9
Finnmark	90	92	11	12
Svalbard og utland	2	2	6	4
I alt	3 448	3 751	315	311

Møtevirksomhet

Sentralstyret

Sentralstyret har hatt 7 styremøter i 2009 hvorav ett 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 2009.

Arbeidsbelastningen ved kontoret er stor, men ved at sekretariatet har to 100 % stillinger og en 40 % stilling, samt av vi det siste halve året har hatt en 100% vikariatsstilling, 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. Atle Ramsfjell-Kind er valgt som leder. Ressursgruppen er knyttet opp til sentralstyret. Ressursgruppen har hatt 3 møter i 2009 og de vil komme med innspill på enkelte kapitler i Arbeidsprogrammet. To av medlemmene deltok på foreningens Ledermøte. Daglig leder er gruppens sekretær.

Landsmøte

Landsmøter avholdes annen hvert år, og neste Landsmøte skal holdes i 2010.

Ledermøte

Ledermøtet ble holdt 14.-15.november på Rica Helsefyr hotell, Oslo.

Fylkeslagene

Sentralstyrets kontakt med fylkeslagene har i 2009 vært fulgt opp på samme måte som tidligere.

Fylkeslagene er delt etter helseregionene og følgende styremedlemmer er kontaktpersoner:

- Harald Neerland og
Ingunn Berg Jullum Finnmark, Troms og Nordland
- Annette Drangsholt og
Joachim Svendsen Nord-Tr.lag, Sør-Tr.lag og Møre og Romsdal
- Anne Berit Brandvold og
Monica Samland Lund Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland
- Rakel Gardarsdottir og
Anne Janzon 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 2009 ble det gjennomført et datakurs 27.-28.februar på Rica Helsefyr hotell, Oslo for de som hadde ansvaret for hjemmesidene i fylkeslagene. Representanter fra 13 fylkeslag 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 2009 ble det gjennomført et kurs 17. – 19.april på Rica Helsefyr hotell, Oslo for nye tillitsvalgte i fylkeslagene. Alle fylkeslag ble innkalt, og fylkeslagene i Oslo, Østfold, Hedmark, Buskerud, Vest-Agder, Rogaland, Hordaland, Møre og Romsdal 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.

På grunn av foreningens økonomiske situasjon ble denne skoleringen avlyst i 2009.

Organisasjonshåndbok

Arbeidet med organisasjonshåndbok for fylkeslagene fortsatte i 2009. Turid Skimmeland og kontoret vil fortsette 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 21. juni til 04. juli 2009.

Arrangementsansvarlig var foreningens landsstudieutvalg. Det ble arrangert 2 kurs, og til sammen deltok 32 familier fra 18 fylker. Oppholdsleder var Åse Gårder. Henriette Linnea Reigstad og Espen Hvattum var praktikantledere.

Autismeenheten - Nasjonal kompetanseenhet for autisme har utarbeidet et skriv/brev som anbefaler NAV trygd om å dekke reiseutgifter og gi opplæringspenger til foreldrene som skal delta på sommerseminaret.

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

Dagseminar i tilknytning til ledermøte

I tilknytning til ledermøtet på Rica Helsfyr hotell arrangerte foreningen et fagseminar. Temaet for seminaret var ” Tidlig identifisering av autismespekterdiagnoser” med følgende innlegg:

- Vi kan identifisere barn i autismespekteret før de er tre år.
Hvorfor blir barn i autismespekteret diagnostisert så mye senere i Norge?
Når en har en tidlig mistanke, hva er sjansen for at en tar feil?
V/Synnve Schjølberg
- Autisme før og nå, er det de samme barna?
Er det flere barn som får en autismespekterforstyrrelse diagnose nå?
Er det undergrupper i spekteret som er viktig eller er det et kontinuum?
V/Synnve Schjølberg
- Tidlig identifisering av autismespekterforstyrrelser – utfordringer og muligheter knyttet til effektiv praksis og organisering v/Kenneth Larsen.

Ca 70 personer deltok på seminaret.

Besteforeldrekurs

På grunn av stor etterspørsel valgte Autismeforeningen å arrangere et nytt kurs/treff for de som har barnebarn med autisme/Asperger syndrom i 2009. Temaet for kurset var ”Besteforeldre – en ressurs!” og det ble holdt på Rica Helsfyr hotell i Oslo 28. – 30.august. Følgende tema ble drøftet:

- Utveksling av erfaringer
- Hva er autisme/Asperger syndrom
V/Harald Martinsen
- Praktiske råd og tips på hvordan tilrettelegge hverdagen/helgen når et barnebarn med autismespekterdiagnose er på besøk.
V/Terje Nærland
- Hvordan er det å være foreldre til et barn med autismespekterdiagnose?
V/Harald Neerland
- Hvordan er det å være søster til en person med autismespekterdiagnose
V/Eli Marte Rusten
- Hvordan er det å være besteforeldre til en person med autismespekterdiagnose?
Gruppesamtaler

Kurset ble også denne gang fulltegnet før fristen for påmelding var utløpt. 64 deltakere fikk plass, men behovet var langt større.

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 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 2010 ble innslagspunktet igjen økt, og er nå på kr.835 000,-. 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 19.11.2009 et brev til departementet med kopi til Kommunal- og forvaltningskomiteen på Stortinget der vi understreket behovet for at ordningen fortsetter slik at kommunene kan yte et kvalitativt og tilstrekkelig tilbud til de mest ressurskrevende brukerne.

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 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 knytpunktene. 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 RHF-ene 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 bør forvente kan gies av det ordinære tjenesteapparat og hva en må bygge opp særskilte miljøer for. I tillegg er man ikke enige om hvilke tjenester som bør være nasjonale, flerregionale og regionale.

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 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 RHF-ene 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) og de Regionale fagmiljø

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. Det regionale fagmiljøet i Helse Midt er allerede et felles fagmiljø. 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. 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.

Heller ikke i 2009 ble det gjennomført evaluering. I november 2009 ble det lovet at evaluering skal skje i 2010. Autismeforeningen beklager at det har gått så lang tid før dette skjer. I mellomtiden har det 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.

Autismeforeningen ser det som viktig at når det nå ser ut til å bli en evaluering i 2010, må det skje i nært samarbeid med brukerorganisasjonene.

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 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

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 Autismeenheden også i 2009 et treff for voksne mennesker med Asperger syndrom.

Den 25. – 27.09.09 ble det avholdt et treff for voksne mennesker med Asperger syndrom hvor 17 personer deltok.

I planlegging av programmet for seminaret var det lagt vekt på å veksle mellom opplevelser og samtaler om opplevelsene. Det var lagt inn en omvisning på den nye Operaen i Oslo. Lørdag ettermiddag gikk turen til Chat Noir hvor vi så forestillingen "Cats".

Temaene "stress og hjelpemidler" og "hvorfor oppstår misforståelser hos mennesker med Asperger syndrom" ble drøftet. Det var i tillegg lagt inn rikelig tid til samtaler og selvvalgt program. Ansvarlig for gjennomføringen av seminaret var landsstudieutvalget v/Åse Gårder. I tillegg deltok Autismeenheden v/Terje Nærland, May Lisbeth Østerbø og Kari Steindal. Fra sentralstyret deltok Annette Drangsholt og Joachim Svendsen.

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 og gjennom brukerforum for likeverdig opplæring møter interesseorganisasjoner, fagmiljøer og andre offentlige etater.

I 2009 deltok Autismeforeningen på tre av brukerforumene. NOU 18:2009 Rett til læring var gjennomgangstema på brukerforumene. Det siste forumet var en høringskonferanse med paneldebatt, der panelet bl.a. bestod av medlemmer av Midtlyngutvalget. Det første forumet foreningen deltok på i 2009 handlet om den nye likestillings- og diskrimineringsloven.

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 udiskutabel 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.

Autismeforeningen har bedt FFO om å ta dette opp i forbindelse med krav til Statsbudsjettet 2010. I forbindelse med arbeidsprogram for FFO 2010-2011 fikk Autismeforeningen inn et eget kulepunkt om saken. Programmet var til behandling på kongressen 16.-17.januar 2010. (Kongressen skulle egentlig vært avholdt november 2009, men pga svineinfluensa ble den utsatt til januar 2010.)

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 Autisemeenheten 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 satsningsprosjektet 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 og er nå i sin innledende fase. Foreløpige 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.

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.

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.

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 2009.

9. FAGLIG RÅD

Representanter fra Faglig Råd deltok på ledermøtet i november. Sentralstyret og Faglig Råd har avholdt ett fellesmøte i 2009. Se for øvrig Faglig Råds årsmelding bakerst i årsmeldingen.

10. INFORMASJONSARBEID

Informasjonsopphold

Autismeenheten har revidert et skriv/brev som anbefalte NAV trygd å dekke reiseutgifter og gi opplæringspenger til foreldrene som deltok på sommerseminaret 2009. Resultatet av brevet var at foreldrene fikk dekket reiseutgiftene sine – noen etter en klage - og mange fikk opplæringspenger i forbindelse med oppholdet.

Likemannsarbeid

Autismeforeningen fikk i 2009 tildelt kr. 187.500,- til likemannsarbeid. Dette tilskuddet var lavere enn året før.

Pengene ble fordelt til 17 fylkeslag midler til aktiviteter etter søknad. Midlene er brukt til ulike aktiviteter som: samtalegrupper, 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 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.

Foreningens blader

”Autisme i dag” ble utgitt med 4 nummer i 2009. Totalt har bladene blitt distribuert til 3.854 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 stor pågang fra studenter og skoleelever som har ønsket informasjon og materiell i forbindelse med oppgaver om autisme og Asperger syndrom.

Også i 2009 har det vært mange spørsmål om Asperger syndrom og behovet for informasjon på norsk er stort. Kari Steindals hefte om Asperger syndrom og Torhild Reigstads hefte om tilrettelegging for utvikling og mestring av sosiale ferdigheter for elever med Asperger syndrom i vanlig skole selger fortsatt svært bra.

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. 195.300,- til fylkeslagene i 2009. 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.179.000,- til fylkeslagene fra psykiatrimidlene til fylkeslagene i 2009. 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 i forbindelse med landsmøte og ledermøte 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 ett seminar i 2009 med ca 70 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.

Avkastning ble delt ut i 2009 med et stipend på kr.2.000,-.

Styret har bestått av Turid Skimmeland (leder), Vegard Ytterland og Joachim Svendsen. Det har vært avholdt ett styremøte dette året. Utover dette har kontakten foregått ved e-post og telefonkontakt.

Beholdningen pr. 31.12.2009 er kr.177.998,51.

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

13. NORDISK OG INTERNASJONALT ARBEID

Nordisk møte

De siste 10 årene har det vært arrangert et nordisk samarbeidsmøte mellom de nordiske Autismeforeningene. 2009 ble møtet arrangert i Reykjavik, Island.

På grunn av sykdom var Norge dessverre ikke representert på det nordiske samarbeidsmøte.

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

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 Neerland valgt inn i Council of Administration (CA).

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. Sentralstyret jobber for tiden med å få oversatt dette dokumentet.

Autism Europe arrangerer en stor internasjonal konferanse om autisme hvert tredje år. I 2010 skal denne holdes i Catania i Italia.

Autisme 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 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 har hatt samarbeidsmøte med foreningen Voksne for Barn, der vi er villige til å bistå med å skaffe fagpersoner som kan hjelpe med skolering av personal på Titaniklinikken i Bucuresti, Romania, opplæring i brukermedvirkning og fokus på skolering av foreldre/pårørende.

Foreningen Voksne for Barn står for den administrative delen. Prosjektet skal være et opplæringsprogram for å skaffe god kompetanse til et dagsenter som er under oppbygging. Søknaden krever at det blir brukt norske fagfolk.

Ordningen administreres av Den Norske Helsingforskomiteen på vegne av UD.

14. REPRESENTASJON I ANDRE ORGANISASJONER

FFOs representantskapsmøter

Anne Berit Brandvold deltok for foreningen på FFOs representantskapsmøte i mars. 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)

Eldri E. Ytterland deltok for foreningen på FS representantskaps-/årsmøte som ble avholdt i 23.april 2009.

15. DELTAGELSE I ANDRES ARRANGEMENT

- 09.01 Phillips Scientific Symposium og utdeling av Phillips pris til forskning..
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 15.01 Møte i Helsedirektoratets arbeidsgruppe ”Veileder i voksenhabilitering”
Fra foreningen deltok: Åse Gårder
- 27.01 Kulturdepartementet inviterte til møte om frivillighetsregisteret og grasrotandelen.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 09.02 Møte i FS sitt studieforum.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 10.02 Møte med en representant fra Black Box Theatre om oppsetningen av teaterstykket Spoonface Steinberg.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 12.02 Møte med NAV i forbindelse med IHot student prosjektet.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 18.02 Møte med ADHD Norge og Norsk Tourette forening om et forskningsprosjekt.
Fra foreningen deltok: Åse Gårder
- 20.02 Styringsgruppemøte i Familiesenteret i Kristiansund.
Fra foreningen deltok: Anne Berit Brandvold
- 25.-26.02 Møte i Helsedirektoratets arbeidsgruppe ”Veileder i voksenhabilitering”
Fra foreningen deltok: Åse Gårder
- 26.02 Levekårskonferansen 2009.
Fra foreningen deltok: Ingunn Berg Jullum
- 06.03 Kurs om autisme og epilepsi.
Joachim Svendsen deltok fra Autismeforeningen og holdt en kort innledning.
- 10.03 Møte i Autisemeenhetens Rådgivende gruppe.
Fra foreningen deltok: Anne Berit Brandvold og Åse Gårder.
- 18.-19.03 Helsedirektoratet arbeidsgruppemøte i ”samarbeidsprosjektet Riktigere prioritering i spesialisthelsetjenesten, habilitering”.

- Fra foreningen deltok: Harald Neerland
- 24.03 Møte i Utdanningsdirektoratets Brukerforum for likeverdig opplæring.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 28.03 FFOs representantskapsmøte.
Fra foreningen deltok: Anne Berit Brandvold
- 30.-31.03 Dialogkonferansen ”Sammentreff” 2009.
Fra foreningen deltok: Rakel Gardarsdottir.
- 02.04 Autismeenheten inviterte til lunsj i forbindelse med den Internasjonale
Autismedagen.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland, Jarle Johannessen og Åse Gårder
- 07.04 Møte i Helsedirektoratets arbeidsgruppe ”Veileder i voksenhabilitering”
Fra foreningen deltok: Åse Gårder
- 15.-16.04 Helsedirektoratet arbeidsgruppemøte i ”samarbeidsprosjektet Riktigere
prioritering i spesialisthelsetjenesten, habilitering”.
Fra foreningen deltok: Harald Neerland
- 21.04 Møte med eierorganisasjonene i FFO vedr. framtidig struktur.
Fra foreningen deltok: Anne Berit Brandvold
- 23.04 Årsmøte i Funksjonshemmedes Studieforum.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 02.-03.05 Møte i CA i Autism Europe i Liverpool.
Fra foreningen deltok: Harald Neerland
- 07.05 Møte i Helsedirektoratets arbeidsgruppe ”Veileder i voksenhabilitering”
Fra foreningen deltok: Åse Gårder
- 27.-29.05 Helsedirektoratet arbeidsgruppemøte i ”samarbeidsprosjektet Riktigere
prioritering i spesialisthelsetjenesten, habilitering”.
Fra foreningen deltok: Harald Neerland
- 08.06 Møte i Funksjonshemmedes Studieforbunds studieforum.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 10.-11.06 Studietur med Helse Sør-Øst til Danmark for å se på boliger og jobbopplegg
for mennesker med ASD.
Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt og Anne Janzon
- 11.06 Informasjonsmøte om M18 – et nytt boligprosjekt for voksne med Asperger
syndrom i Oslo.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland

- 11.06 Møte i Helsedirektoratets arbeidsgruppe ”Veileder i voksenhabilitering”
Fra foreningen deltok: Åse Gårder
- 18.06 Brukerforum for høyere opplæring.
Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt
- 24.08 Møte i Funksjonshemmedes Studieforbunds studieforum.
Fra foreningen deltok: Marit Irene Bøe
- 27.08 Arbeidsgruppemøte i prosjekt Familiesenteret i Kristiansund.
Fra foreningen deltok: Anne Berit Brandvold
- 02.-03.09 Møte i Helsedirektoratets arbeidsgruppe ”Samarbeidsprosjektet riktigere
prioritering i spesialisthelsetjenesten, habilitering”.
Fra foreningen deltok: Harald Neerland
- 04.09 Presentasjon av Familiesenteret for fylkespolitikere i Møre og Romsdal.
Fra foreningen deltok: Anne Berit Brandvold
- 10.09 Møte med Autismeenheten vedr Asperger-treffet
Fra foreningen deltok: Åse Gårder
- 11.-13.09 TenkeTank om autisme og biokjemi og Den Internasjonal autisemekonferanse.
Fra foreningen deltok: Annette Drangsholt
- 29.09 Møte i Brukerforum for likeverdig opplæring.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 03.-04.10 Møte i CA, Autism Europe i Madrid.
Fra foreningen deltok: Harald Neerland
- 09.10 Møte med FFO vedr. Norsk Protein Intoleranse Forenings søknad om
medlemskap.
Fra foreningen deltok: Anne Berit Brandvold, Harald Neerland og Åse Gårder
- 16.10 FFOs budsjettkonferanse.
Fra foreningen deltok: Åse Gårder
- 21.10 Rådgivende gruppe, Autismeenheten
Fra foreningen deltok: Anne Janzon og Åse Gårder
- 10.11 20-års jubileum i Helse Bergen, Seksjon autisme.
Fra foreningen deltok: Harald Neerland
- 10.11 Møte i Brukerforum for likeverdig opplæring.
Fra foreningen deltok: Eldri E. Ytterland
- 18.11 Møte med RHF-ene, Autismeenheten og Nasjonalt kompetanseenhet for
ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi.

Fra foreningen deltok: Anne Berit Brandvold og Åse Gårder

- 08.12 Møte med Autismeenheten vedr. barnevern og familier med autismeproblematikk.
Fra foreningen deltok: Anne Berit Brandvold og Magne Brun fra Faglig Råd

16. HØRINGSUTTALELSE

- 30.03 Justis- og politidepartementet: ”Etterkontroll av reglene om strafferettslig tilregnelighet, strafferettslige særreaksjoner og forvaring”.
- 14.04 Den norske Kirke: ”Deltakelse og tilhørighet”
- 05.10 Kunnskapsdepartementet: ”Forslag om å endre bestemmelsen i opplæringsloven og privatskoleloven – bortvisning av elever”.
- 25/11 Kunnskapsdepartementet: NOU 2009:18 Rett til læring (Midtlyngutvalget)

17. BREV TIL STATLIGE ORGANER, FFO OG ANDRE

- 13.01 Brev til Helsedirektoratet vedr. tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner i 2009.
- 12.06 Brev sendt til Helsedirektoratet – Divisjon psykisk helse og rus vedr. tilleggsopplysninger i forbindelse med tilskudd til bruker- og pårørendeorganisasjoner innen psykisk helse.
- 19.11 Brev til Kommunal- og regionaldepartementet v/statsråden vedr. Statsbudsjettet 2009-2010, kap. 2.12 Ressurskrevende tjenester
- 10.12 Brev til Helse- og omsorgsdepartementet v/statsråden om Nasjonalt kompetansesenter for autisme (Autismeenheten) og Nasjonal kompetanseenhet for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi og de regionale fagmiljøene for samme.
- 29.12 Brev til Utlendingsnemnda vedr. støtte til en familie med et barn med autisme fra Kosovo som søker om varig oppholdstillatelse i Norge.

18. ANNET

Foreldrenettverket Vår Vei og prinsipper for samarbeid

27. november 2008 undertegnet Autismeforeningen og Vår Vei en samarbeidsavtale der det var enighet om å samarbeide om følgende tema: arbeide for mer forskning på biomedisinske årsaker til autisme, tidlig utredning, tilrettelagt opplæring, informasjonsarbeid og politisk påvirkning.

Etter at avtalen var undertegnet kom det reaksjoner på at avtalen var undertegnet uten at saken var drøftet i de ulike organisasjonsleddene i foreningen. Sentralstyret valgte derfor å ta saken opp til bred drøfting på Ledermøtet høsten 2009. Saken ble drøftet under sak 08/09 og diskusjonen resulterte i at Autismeforeningen valgte å si opp avtalen med Vår Vei.

Ledermøtet anmodet om at det på landsmøtet 2010 blir en prinsippdebatt om retningslinjer for samarbeid mellom Autismeforeningen og andre organisasjoner, nettverk og institusjoner.

Oslo, 2010
Autismeforeningen i Norge
Sentralstyret

Årsmelding
Faglig Råd
2009



Faglig Råd har etter Landsmøtet 2008 følgende sammensetning:

Koordinator:	Niels Petter Thorkildsen	Psykolog
Styremedlemmer:	Helene Hoemsnes	Spesialpedagog
	Magne Bruun	Advokat
	Simen Storvik	Vernepleier
	Anne Janzon	Representant fra sentralstyret til våren 2009 og ble erstattet av Joachim Svendsen
Vararepresentanter:	Lene Valaker	Vernepleier
	Terje Nærland	Psykolog
	Sven Olav Vea	Vernepleier

Møter: Faglig Råd har i 2009 hatt 6 ordinære møter. For øvrig var det et felles møte med Sentralstyret og Regionalt fagmiljø for autisme desember -08 og et møte med Sentralstyret juni -09. Faglig råd hadde også et eget internt planleggingsmøte november -09. Representant fra Faglig råd var til stede på ledermøtene november-08 og november-09. Dette var første perioden da Faglig råd hadde medlemmer bosatt i andre landsdeler enn Østlandet, noe som er bakgrunnen for at vi på Landsmøtet 2010 fremmer forslag om endring av Faglig råds møtestruktur (se eget notat om dette).

Om sakene: Vi har i løpet av året 2009 drøftet/behandlet i alt 44 saker på våre møter, dvs. omtrent det samme som tidligere år. 7 av sakene var overført fra 2008, mens 37 var nye. Mht. geografisk fordeling, er det nå som tidligere flest henvendelser fra Akershus fylke (i alt 10 saker), videre hadde Østfold, Vestfold, Sør-Trøndelag og Nordland 3-4 saker hver. Ellers var sakene jevnt fordelt på de andre fylkene (1-2 i hvert fylke). Det var ingen fra Aust-Agder og Nord-Trøndelag, men fem saker med ukjent bosted. I 26 av sakene hadde målpersonen Asperger syndrom, mens 10 hadde barneautisme, 2 med atypisk autisme foruten 7 med ukjent eller uavklart diagnose.

21 av sakene dreide seg om voksne (alder 18-63 år), mens resten (23) var barn/ungdom (fra 5-6 års alder og oppover). I ca. 7 av sakene har barnevernet vært involvert. I tillegg til de sakene som drøftes på våre møter, får foreningen også mange henvendelser med enkle, konkrete spørsmål som besvares gjennom kun en telefonsamtale eller en mail og som ikke krever videre oppfølging av oss. Disse enkle henvendelsene blir ikke omtalt i Faglig råds referater, men registreres på foreningens kontor, også i de tilfelle der medlemmer av Faglig bidrar med svar.

Vi har engasjert oss mer enn tidligere i drøfting av mer prinsipielle, generelle tema, slik som f.eks. autisme-kompetansen innen barnevern og voksenpsykiatri, p.g.a. økende antall henvendelser om feilbehandling innenfor de instansene. I tillegg til henvendelser om barn med erkjente ASD-diagnoser, har vi også fått et par henvendelser om konfliktfylte saker vedrørende barn uten avklart diagnose, der barnevernet har iverksatt omplassering av barn uten at barnets egne vansker er undersøkt eller tatt hensyn til.

For øvrig er det fortsatt mange som spør oss om økonomiske og andre rettigheter til opplæring og andre spørsmål om lovverk. Det er økende pågang av spørsmål om forsikring, erstatning og økonomisk ansvar. Nå som før er det også en del spørsmål om hvor man får hjelp til utredning og behandling, og vi ser nå at det er mangelfullt tilbud om utredning av voksne med mistanke om Asperger syndrom. Noen foreldre melder om misnøye med tjenestene fra enten kommunen eller spesialisttjenestene, bl.a. uenighet om diagnose, feilbehandling og mangelfull tilrettelegging. Enkelte foreldre har i den anledning uttrykt misnøye over at Autismeforeningen ikke kunne stille opp mer for dem og gå inn i sakene. Imidlertid har vi i noen av de kompliserte sakene heldigvis fått verdifull bistand fra Regionalt fagmiljø for autisme i Helse Sørøst (mekling/konflikthåndtering). I en sak håpet vi at Regionalt fagmiljø i Midt-Norge ville hjelpe til, men de kunne ikke ta denne type oppdrag. Vi er derfor bekymret for at de andre helseregionene ikke har etablert noe tilbud om håndtering av konflikter og kriser, noe vi mener er en mangel ved tilbudet for vår målgruppe.

Faglig Råd
Februar 2010