

Protokoll

Ledermøte 30. november 2023, Teams

Protokollførere: Elin Maria Lilloe-Wall og Silje Falla Tørmoen, sekretariatet

Innledning

Styreleder Annette Drangsholt ønsket velkommen til ledermøtet og leder møtet

Deltakere:

Representanter fra sentralstyret,

Representanter fra ressursgruppen for voksne med ASD

Lokallag: Akershus, Buskerud, Telemark, Vestfold, Vest -Agder, Sogn & Fjordane, Hordaland, Rogaland, Oppland, Finnmark, Hedmark, Troms, Nord Trøndelag, Sør Trøndelag og Østfold

Forfall: Oslo, Aust-Agder, Møre og Romsdal og Nordland.

Det var også med observatører fra kontrollkomiteen og flere lokallag. Se vedlagte deltagerliste.

Budsjett 2023

Sekretariatsleder Elin Maria Lilloe-Wall presenterte budsjettet.

Kommentarer og spørsmål til budsjettet:

- Representant fra Vestfold: Inntekter for egenandeler på linje 7, er økt betraktelig. Hva ligger i det?

Svar fra sekretariatet: Det planlegges å ha en fagdag fredag 12. april i forkant av tillitsvalgtskoleringen, hvor det skal tas en deltakeravgift.

- Representant fra Vestfold: Funkis er budsjettet lavere enn tidligere. Hvorfor?

Svar fra sentralstyret og sekretariatet: Vi har et etterslep etter korona i forhold til antall innmeldte kurs. Vår tilretteleggingspott hos Funkis øker desto flere kurs lokallagene melder inn. Det er flere lokallag som har startet med Funkis nå i 2023 og derfor må potten deles på flere.

Det skal settes opp en ny søknadsmodell som vil være mer forutsigbar for lokallagene.

- Representant fra Vestfold: Hvorfor budsjetterer dere med facebook-donasjoner når man ser nedgang?

Svar fra sekretariatet: Det var et godt innspill og vi må følge ekstra nøye med på den posten fremover.

- Representant fra Vestfold: utenlandske møter er økt, hvorfor?

Svar fra sekretariatet: Det er flere utenlandske møter til neste år blant annet Nordisk møte. Men det kan være den ikke blir så høy likevel.

- Representant fra Hordaland: Funkis, gjelder det tilretteleggingstilskudd i vår pott også rapportering under 3000,-?

Svar fra sekretariatet: Nei, alt under 3000 kr går fra en egen pott hos Funkis.

- Representant fra Hordaland: er det ikke tenkt friluftleir i 2024?

Svar fra sekretariatet: Vi har fått mange kommentarer på at det er dyrt arrangement og har valgt å satse videre på storsamling/medlemssamling i stedet.

- Representant fra kontrollkomiteen: Kan dere vise tydeligere hva overskuddet skal settes av til?

Svar fra sentralstyret: Ja, det skal settes av til jubileum i 2025.

- Representant fra Sogn og Fjordane: Jeg har i en annen forening tidligere gjort en avsetning og fikk tilbakemelding fra revisjon og regnskapsfører om at det må brukes av egenkapital til arrangementer.

Svar fra sekretariatet: Ja, dette stemmer. Avsetninger settes som «egenkapital med restriksjoner» og gjøres i samarbeid med regnskapsfører og revisor slik at det blir riktig.

Vedtak: Budsjettet for 2024 ble enstemmig vedtatt.

Handlingsplan

Sentralstyret presenterte handlingsplanen.

Kommentarer og spørsmål til handlingsplanen:

- Representant fra Vestfold: Har det noe å si på rekkefølge i handlingsplanen i forhold til hvor mye fokus dere skal ha på områdene?

Svar sentralstyret: Nei

- Representant fra Vestfold: savner punkt om rettighetsarbeid og lokale høringer og veiledningstelefonen.

Svar fra sentralstyret: Vi skal fortsette med veiledningstelefonen, vi legger til ordet under økonomi og administrasjon. Det kan være vanskelig å ha med lokale høringer. Sentralstyret kan ikke binde seg til lokale høringer og foreslår at punktet blir stående.

- Representant fra kontrollkomiteen: Linje 95, Hva legges i kommersielt samarbeid? Dette er vel legemiddelbedrifter, lur på den kommersielle delen.

Svar fra sentralstyret/sekretariatet: Det har vært samarbeid med Takeda og Servier tidligere.

Vi vil fortsette samarbeidet med Takeda og jobber for å få på plass mer annonseinntekter til Autisme i dag f.eks. BPA firmaer. Det er strenge regler fra blant annet LMI og vi tar grundige vurderinger rundt hvem vi samarbeider med.

- Representant fra Østfold: På linje 78 refereres det til interessepolitisk plattform, hvor er den?

Svar fra sentralstyret/sekretariatet: den jobbes med og vil være ferdig til landsmøte. Den har vært arbeidet med på flere tillitsvalgtsamlinger og vi har fått mange gode innspill fra lokallagene.

Representant fra Østfold: Innkomne forslag fra Østfold:

Forslag 1 - tilleggforslag:

Bakgrunn for forslaget: I NOU 2020:1 står det følgende, «EIBI og atferdsanalyse er kontroversielt blant en del fagpersoner og brukere fordi behandlingen stiller så store krav til barna og familiene, og fordi målet i så stor grad er å endre barnets naturlige utvikling (Silberman, 2015). Mange mener man heller bør tilby opplæring som utnytter barnets sterke sider og ikke forsøker å «bekjempe» de autistiske trekkene (Mottron, 2017).»

Litt lenger nede fortsetter det «Utvalget er kjent med at andre, mer alternative behandlingsformer også tilbys på markedet av private aktører. Dette er tilnærminger som ikke er ansett som kunnskapsbaserte eller forankret i gjeldende behandlingsnormer, og de vil derfor ikke bli behandlet nærmere her.»

Det er stor forskjell på å ikke være ansett som kunnskapsbasert fordi tilstrekkelig forskning ikke foreligger, og å ikke være kunnskapsbasert fordi forskningen viser at det ikke fungerer. Her er det det første tilfellet som er gjeldende.

Både tilbudet om og etterspørselen etter såkalt nevromangfoldsbekreftende tilnærminger, altså tilnærminger som styrker og støtter uten å «bekjempe» autistiske trekk, øker i rask fart. Det er tydelig at mange i vår målgruppe opplever behovet for dette, og finner nytte i det. Vi mener at Autismeforeningen i Norge bør bidra til å oppfordre til forskning på slike

tilnærminger, slik at forskningsgrunnlaget øker, og metoder som viser seg å ha effikasitet kan tas inn i behandlingsnormene.

Forslag: Nytt punkt under avsnitt «Produkt». «Oppfordre til økt forskning på nevroangfallsbekreftende tilnærminger.»

Forslag 2 - Endrings- og strykningsforslag.

Bakgrunn for forslaget: Selv om NOU 2020:1 inneholder mye godt og viktig, gjør det store fokuset på EIBI i NOU 2020:1 at den for mange oppleves som problematisk. Vi skal representere hele spekteret, også dem som ønsker en annen tilnærming til autisme. Det gjør ikke denne NOUen. Vi mener derfor at det ikke er riktig å ha synliggjøring av denne som en av våre to hovedprioriteringer.

Forslag: Tredje avsnitt. Endre "Våre første to overordnede interessepolitiske saker" til "Vår første overordnede interessepolitiske sak", og stryke "synliggjøre NOU 2020:1 Tjenester til personer med Autismespekterforstyrrelse og Tourettes syndrom og".

Setningen blir da lydende: Vår første overordnede interessepolitiske sak vil bli å samarbeide med andre interesseorganisasjoner slik at CRPD (FN konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne) innarbeides i norsk menneskerettslov.

Forslag 3 - Strykningsforslag.

Bakgrunn for forslaget: Vi anerkjenner at det har gått med mye tid og arbeid i utarbeidelsen av NOU 2020:1. På grunn av NOUens store løfting av EIBI, og manglende løfting av andre tilnærminger, fremstår den dessverre som svært kontroversiell blant en del autister og nærstående som vi representerer. Vi ønsker mer dialog, åpenhet og anerkjennelse av at dette er et kontroversielt tema, også innad i foreningen, å praksis i tråd med dette. For å sikre at vi faktisk representerer hele medlemsmassen i et såpass kontroversielt spørsmål som EIBI har blitt, ønsker vi ikke at NOU 2020:1 som helhet skal være en av foreningens prioriteringer, all den tid det ikke er gjort tilstrekkelig innsats i å avklare medlemmenes standpunkt rundt dette. Det betyr ikke at vi ikke kan fortsette å jobbe for andre gode tiltak som NOUen tar opp.

Forslag: Stryke punkt 2 under avsnitt «Rettighetsarbeid», "Vi skal fortsette arbeidet med å synliggjøre NOU 2020:1 Tjenester til personer med Autismespekterforstyrrelse og Tourettes syndrom."

Sentralstyret tok en pause for å gå igjennom de innkomne forslagene. Sentralstyret støtter ikke de innkomne forslagene og kom med et alternativt forslag til Østfolds innkomne forslag nr. 1.

Alternativt forslag til 1 fra sentralstyret: Nytt kulepunkt under avsnitt «Produkt». «Oppfordre til økt forskning på hele autismespekteret»

Avstemming:

Innkomet forslag 1- tilleggssforslag fra Østfold:

16 stemmer – 4 ja, 1 blank og 11 Nei.

Forslaget ble nedstemt.

Alternativt forslag fra sentralstyret til forslag 1-tilleggssforslag fra Østfold:

17 stemmer – 16 ja, 1 nei.

Forslaget ble vedtatt.

Innkommet forslag 2 - Endrings- og stryking forslag

fra Østfold:

17 stemmer – 3 ja, 14 nei.

Forslaget ble nedstemt.

Innkoment forslag 3- Strykningsforslag fra Østfold:

17 stemmer – 4 ja, 13 nei.

Forslaget ble nedstemt.

Vedtak:Nytt kulepunkt under avsnitt «Produkt». «Oppfordre til økt forskning på hele autismespekteret»

Handlingsplanen i sin helhet med de endringer som fremkom i møtet:

17 stemmer – 1 blank, 16 ja.

Vedtak: Handlingsplanen for 2023 ble vedtatt med følgende endringer:

Nytt kulepunkt under avsnitt «Produkt». «Oppfordre til økt forskning på hele autismespekteret»

Veiledningstelefonen, vi legger til ordet under økonomi og administrasjon

Øvrige kommentarer under møte:

- Representant fra Sogn og Fjordane: Målgrupper, det har dukket opp utfordring i lokallaget. Fått spørsmål fra et hoved medlem som ønsker å melde inn barn så de kan delta i aktiviteter, men ønsker uten navn. Hvordan kan dette løses?

Svar fra sentralstyret: Ut ifra regelverk er det et premiss å ha personopplysninger, men dette må undersøkes videre. Dersom det er spesielle årsaker til anonymitet oppfordres lokallagene til å prøve å finne en løsning for de få det gjelder.

- Representant fra Sogn og Fjordane: Jeg har mottatt mail i forbindelse med mitt verv i FFO om en rapport som blir lansert.

Svar fra sentralstyret: Dette er vi klar over og det vil bli delt på AiN sine medier.