

Sentralstyret
Faglig Råd
Ressursgruppen
KKU
Fylkeslagene
Valgkomiteen
Ressursgruppen for mennesker med Asperger syndrom
Revisor Knut Østbye

Protokoll 04/19 fra Sentralstyremøte 24.5.2019

Sted: Autismeforeningen i Norge, Grenseveien 99, Oslo
Til stede: Annette Drangsholt, Joachim Svendsen, Monica Samland Lund,
Vibeke Jacobsen, Åslaug Kalstad, Roger Rishaug, Judy Rafaelsen,
Tove Olsen
Referent: Tove Olsen

Saksnr.	Saksinformatjon	Ansvar
52/19	<p>Godkjenning av innkalling</p> <p>Vedtak: Innkalling godkjent</p>	Annette
53/19	<p>Godkjenning av saksliste</p> <p>Vedtak: Saksliste godkjent</p>	Annette
54/18	<p>Godkjenning av protokoll 03/19</p> <p>Vedtak: Protokoll fra sentralstyremøtet 03/19 godkjent</p>	Annette
55/19	<p>Oppdatering/oppsummering av saker</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fagkonferanse 2019. Administrasjonen jobber fortsatt med programmet. - Fagkonferanse 2020. Psykolog Bo Hejlskov Elfven er engasjert til å holde foredrag hele dagen. - NOU Autisme- og Tourettesutvalget: Orientering ved Annette. Det er fortsatt mulig å gi innspill til utvalget. Rapporten skal overleveres 9.12.19. <p>Vedtak: Informasjon tas til orientering</p>	Arbeidsutvalget/ Annette
56/19	<p>Referat fra møter og arrangementer</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oppsummering av saker fra Regionale fagmiljøer Åslaug er innkalt til møte i Helse Vest. - Forskningsprosjekt ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) v/ professor Marianne Halvorsen: Utarbeide verktøy for å kartlegge psykiske tilleggslidelser hos personer med ASD. Dette er et samarbeid mellom Helse Nord, NevSom, Universitetet i Tromsø/Regionalt kunnskapssenter for barn og unge, Nord (UIT/RKBU-Nord). AIN medvirker med Judy Rafaelsen som brukerrepresentant. - Åslaug har vært i møte med Statped: Orientering om nytt lavterskeltilbud med telefonisk veiledning. Informasjonen er tilgjengelig på AINs facebooksider. Statped har nye retningslinjer for reiserefusjon og møtehonorer, se vedlegg. Årsmelding fra Statped er tilgjengelig, se vedlegg. - Senterrådsmøte. Orientering ved Annette. ADHD fases ut fra august. Det ser ut til at både Autisme- og Tourettesområdene fortsatt blir en del av NevSom. - Gardermoenmøtet: Joachim deltok. Orientering. 	Annette

	<ul style="list-style-type: none"> - Møte med Sveinung Steinsland (Høyre) - leder i helse og omsorgskomiteen. Annette samt Trude og Tove fra administrasjonen deltok og orienterte om ASD-området og AINs arbeid. Steinsland ønsker at AIN holder han orientert om ulike utfordringer våre medlemmer møter. - Møte med Fellesorganisasjonen (FO). Annette samt Trude og Tove fra administrasjonen deltok. FO ønsker tett samarbeid med AIN. De håper foreningen kan gi innspill og bidra med kasus og konkrete historier, som FO kan bruke i politisk arbeide. Uttalelser fra brukerorganisasjonene gir ekstra tyngde i argumentasjonen overfor politikere. FO orienterte om at de er i gang med en undersøkelse sammen med NAKU om hvorfor det er så vanskelig å rekruttere vernepleiere i mange stillinger. Dele Kunnskapsbanken i NAKUs sine sider. Tøssebro kommer med ny bok om personer med utviklingshemmede og arbeid - Vibeke deltok i minnesamvær for et av foreningens æresmedlemmer, Torill Bråmark, som døde i april. - Tillitsvalgtskolering: Veldig gode tilbakemeldinger. Nye tillitsvalgte var svært fornøyd med arrangementene. <p>Vedtak: Informasjon tas til orientering</p>	
57/19	<p>Orientering fra administrasjonen</p> <p>Vedtak: Informasjon tas til orientering</p>	Tove
58/19	<p>Høringer</p> <p>Tvangslovutvalgets innstilling blir lagt fram 18.6.19. AIN følger saken.</p> <p>Forslag til endringer i helsepersonelloven § 29 c</p> <p>Revidering av bioteknologimeldingen</p> <p>Vedtak: Administrasjonen følger opp høringsarbeidet. Sentralstyret vurderer sammen med administrasjonen hvilke høringer vi skriver selvstendige hørings svar på, og når det er aktuelt å samarbeide med andre, evt tilslutte seg andre organisasjoners hørings svar (f.eks. Fellesorganisasjonen (FO), FFO)</p>	Annette
59/19	<p>Invitasjoner</p> <p>a) Invitasjon fra Oslo Pix Filmfestival med forespørsel om noen fra AIN kan delta på premierevisning av filmen «Ervin», som handler om en gutt med regressiv autisme samt etterfølgende panelsamtale.</p>	Annette/Tove

	<p>b) FFO kongress i november (tas opp neste gang)</p> <p>c) Forespørsel fra Rikshospitalet v/ psykologspesialist Linda Davis om deltakelse som brukerrepresentant i forskningsprosjekt om autisme og kjønnsidentitet.</p> <p>Vedtak:</p> <p>a) Joachim deltar, hvis han får fri fra jobb.</p> <p>b) Saken tas opp i neste sentralstyremøte</p> <p>c) Administrasjonen ved Trude deltar</p>	
60/19	<p>Fylkeslagene</p> <p>a) Årsmøtet i Sogn og Fjordane fylkeslag har besluttet å endre navn på fylkeslaget til Vestland fylkeslag. Endringen ble foretatt i Brønnøysundregisteret kort tid etter årsmøtet. Daglig leder ble orientert pr e-post 7.3.19. Sentralstyret leder og daglig leder skrev 19.3.19 brev til styret for fylkeslaget med anmodning om å innkalle til nytt årsmøte for å omgjøre vedtaket. I ledermøtet 2018 ba sentralstyret fylkeslagene om å avvente sammenslåing til vi vet mer om konsekvensene av sammenslåing av fylker. Fylkeslagets leder har svart at brevet blir drøftet på styremøte 24.6.19.</p> <p>b) Troms: Fylkeslagets leder er blitt alvorlig syk og kan ikke ivareta sitt verv. Administrasjonen er i kontakt med de øvrige styremedlemmer og valgkomiteen i Troms for å få etablert et nytt styre og utpeke ny leder.</p> <p>Vedtak:</p> <p>a) Sentralstyret opprettholder kravet om at fylkeslaget bytter navn igjen til Sogn og Fjordane. Annette skriver e-post til styret i Sogn og Fjordane fylkeslag og ber dem innkalle til ekstraordinært årsmøte for å omgjøre vedtak om navnebytte. Hvis de er uenige i dette kravet, oversendes saken til Kontroll- og klageutvalget.</p> <p>b) Informasjon tas til orientering</p>	Annette
61/19	<p>Utvalgene</p> <p>a) Faglig råd Protokoll fra siste møte foreligger. De ønsker å få innkalling til sentralstyremøtene. Faktaark er under oppgradering. Ressursgruppen for personer med ASD Skal ha møte i midten av juni</p> <p>b) KKV – ingen saker.</p> <p>Vedtak: Informasjon tas til orientering. Godkjente protokoll fra sentralstyremøter sendes alle utvalgsmøtmedlemmer.</p>	Arbeidsutvalget

62/19	<p>Autism Europe</p> <p>Representasjon</p> <p>Vedtak: Vibeke Jacobsson er ny representant for Autism Europe fram til Landsmøte 2020. Ny kandidat utnevnes da. Joachim Svendsen er vara.</p>	Annette
63/19	<p>Årsmelding 2018</p> <p>Gjennomgang av forslag fra AU – er fortsatt under arbeid</p> <p>Vedtak: Utkast til årsmelding presenteres senere</p>	Annette/ Tove
64/19	<p>Regionreformen – tilbakemeldinger fra fylkeslagene</p> <p>Annette og Tove har sendt et diskusjonsnotat til alle fylkeslagene med sentralstyrets 4 alternativer for en framtidig organisering av AIN. Der er også beskrivelser av tilskuddsordninger fra Helse Sør-Øst og Helse Vest, se vedlegg.</p> <p>Alle fylkeslag som blir berørt av sammenslåing av fylker har sendt svar.</p> <p>Fagkonsulent i AIN, Trude Stenhammer deltok i behandling av denne saken siden hun jobber tett med fylkeslagene.</p> <p>Trude, Annette og Tove deltok nylig i seminar i Frivillighet Norge ang regionreformen. Litt fra seminaret:</p> <p>Alle organisasjoner er i samme situasjon. Det er en gjengs oppfatning at det på nåværende tidspunkt foreligger lite informasjon om hvordan organisasjonene bør gå fram, og at dette må gå seg litt til.</p> <p>Norske Kvinners Sanitetsforening (N.K.S.) har valgt å gjøre få endringer. De velger å se tiden an og håper at mye går seg til underveis i prosessen. Tilskuddsordninger gir ulike muligheter i de forskjellige fylkene. N.K.S. har valgt ikke å tvinge fylkeslagene til en bestemt organisering.</p> <p>Noen fylker blir veldig store. Organisasjonene får en økonomi som vil kreve at de benytter statsautorisert revisor ved revidering av regnskapene.</p> <p>Region Viken blir bestående av flere nåværende fylker. De er godt i gang med planlegging. Foreløpig er det vanskelig for dem å si eksakt hvordan arbeidet i det nye fylket blir, og de ønsker å se tiden an.</p> <p>Finnmark og Troms blir et svært stort fylke i geografisk utstrekning. Dette vil by på store utfordringer. Annette foreslo at sentralstyret inviterer representanter fra Finnmark og Troms med i lobbymøte på Stortinget.</p>	Annette

	<p><u>Oppsummering av fylkeslagenes tilbakemeldinger på innspillsbrev:</u></p> <p>Flest fylkeslag har gått for modell nr 4. Det er viktig at beslutninger om endring av fylkeslagene fattes demokratisk. Fylkeslagene har stor innflytelse i endringsprosessen – med mindre retningslinjer fra tilskuddsgiverne beslutter noe som vil påvirker reformen annerledes.</p> <p>Kommunikasjonen holdes foreløpig på fylkesledernivå (evt nestleder)</p> <p>Vedtak:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regionreformen og sammenslåing av fylkeslag er tema på Ledermøtet i november 2019. • Administrasjonen sammenfatter alle svarene fra fylkeslagene, fra sentralstyrets drøftinger samt innspill fra seminar i Frivillighet Norge og lager et notat til Arbeidsutvalget/Sentralstyret for godkjenning. AU sender notatet til alle fylkeslagene. • Administrasjonen oppretter en felles mappe ang regionreformen, som alle fylkeslagslederne (og evt. nestledere) har tilgang til. • Kommunikasjon mellom Sentralstyret, fylkeslagene og administrasjonen vedrørende regionreformen foregår pr. e-post og på Ledermøtet 	
65/19	<p>Økonomi</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Regnskap første kvartal 2019 2. Budsjett 2019 – justeringer Daglig leder overtar mer av budsjettarbeidet. Det settes av en egen pott til personalet og kompetanseutvikling. 3. Tildelinger fylkeslagene. ExtraStiftelsen – gjennomgang av søknader om forskningsmidler: <ul style="list-style-type: none"> - Spåkstimulering v/Heidi Skorge Olaff - Skolebygg for elever med Asperger syndrom v/Ellen Saur <p>Vedtak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Regnskap godkjent 2. Daglig leder overtar mer av budsjettarbeidet. Det settes av en egen pott til personalet og kompetanseutvikling. AU vurderer muligheten for å engasjere en ekstra medarbeider på timebasis. 3. Midler utbetales i nær framtid. 4. Begge søknader ble godkjent som søkere via AIN og går videre i ExtraStiftelsens søknadssystem. 	Monica
66/19	<p>Arbeid for personer med ASD</p> <p>Åslaug uttrykte bekymring over utfordringer mange personer med ASD har med NAV-systemet, og med å komme ut i arbeid. Selv om man har tidligere vedtak om tiltak, og tiltaket har fungert i mange år, må mange gjennom nye kartlegginger</p>	Åslaug

	<p>av arbeidsevne. Dette oppleves svært stressende for mange med ASD.</p> <p>AAP- ordningen er blitt svekket som følge av store kutt gjennom mange år. Det er problematisk at regjeringen kutter i AAP-ordningen sånn at man kun kan få den i 3 år. Mange faller ut tidlig i studietilbudet. Mange er unge for alderen og vet ikke hva de skal gjøre i 18 – 19 års-alder. Det er vanskelig å komme inn i NAVs system.</p> <p>Kommunene snakker mye om praksisplasser, men de snakker lite om varige praksisplasser/arbeidsplasser.</p> <p>Vedtak: Saken tas til orientering. Den må jobbes mer med under strategiplan Ressursgruppens medlemmer utfordres til å gi innspill i saken Administrasjonen lager oversikt over antall henvendelser pr e-post og telefon som handler om arbeid, NAV og AAP.</p>	
67/19	<p>Eventuelt</p> <p>A) Det ble ytret ønske om at AIN skriver bekymringsbrev vedr AAP, arbeid og ufør, jfr. sak 66/19. Saken tas med til fellesmøtet i september</p> <p>B) Filmen Anonym, laget av Johannes Toft, ble presentert for Sentralstyret i møte november 2018. Da var det enighet om å kjøpe rettigheter til å vise filmen. Avtalen inngås for 1 eller 5 år. Pr kr. 10 000 for 1 år og kr. 30 000 for 5 år. Det ble vedtatt å kjøpe rettigheter for 1 år – med mulighet for forlengelse. Johannes Toft har etterlyst oppfølging av beslutningen. Annette følger opp saken og sørger for at det blir inngått kontrakt.</p>	