



Skýrsla stjórnar Einhverfusamtakanna fta. á aðalfundi samtakanna 27. apríl 2023

Síðasti aðalfundur Einhverfusamtakanna var haldinn 25. apríl 2022.

Í stjórn nýliðins árs voru:

Savar Kjarrval, formaður
Agnes Braga Bergsdóttir, varaformaður
Sólveig Sigurvinsdóttir, gjaldkeri
Laufey Eyþórsdóttir, ritari
Hildur Valgerður Heimisdóttir, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Óskar Guðmundsson
Aðalheiður Ármann

Á síðasta starfsári voru haldnir 7 stjórnarfundir.

Eftir síðasta aðalfund sóttu samtökin um skráningu sem félag til almannuheilla og náði sú skráning í gegn á miðju sumri.

Nýjung í starfi samtakanna er að nú býður Guðlaug Svala Kristjánsdóttir upp á ráðgjafarviðtöl á skrifstofunni. Mikil ásókn hefur verið í þessa þjónustu og frá því í ágúst hefur hún tekið yfir hundrað viðtöl. Er þar um að ræða bæði einstaklinga sem eru að velta fyrir sér greiningu, fólk með nýlega greiningu (oft fullorðið), foreldra að leita ráða vegna barna (með eða án barna í viðtölum), fólk að leita ráða varðandi atvinnu og endurhæfingu, fólk í námi eða að hugleiða nám og síðast en ekki síst börn og ungmenni sem glíma við erfiðar aðstæður í skóla. Talsvert áberandi er hvað margir glíma við heilsubrest sem samræmist einhverfukulnun, ungir jafnt sem eldri og ljóst að þekkingu skortir í samfélaginu á þörfum og aðstæðum einhverfra. Einnig hafa þessi viðtöl sýnt það skýrt hvað þörfin fyrir fræðslu til einstaklinga og fjölskyldna þeirra er mikil og oft óuppfyllt.

Á starfsárinu sátu Sigrún og Guðlaug nokkra fundi Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og Geðheilsuteymi taugaþroskaraskana varðandi þjónustu/þjónustuskort þegar kemur að einhverfu fólkí.

Guðlaug og Sigrún sátu einnig fundi með Framkvæmdasýslu ríkisins varðandi aðgengi að byggingum og hvernig aðstaða þarf að vera fyrir hendi til að húsnæði henti einhverfu fólkí.

Guðlaug og Sigrún sátu fund í menntamálaráðuneytinu vegna vinnu við gerð viðbragðsáætlunar vegna alvarlegra atvika sem geta komið upp í skólastarfinu. Ekki er óalgengt að einhverf börn lendi í slíkum atvikum vegna vanlíðunar í skólaumhverfinu. Fundurinn gekk vel fyrir sig en þó var okkur brugðið vegna þess viðhorfs sem kom fram hjá tveim fulltrúum Kennarasambandsins.



Einhverfusamtökin

Mikil vinna hefur verið í gangi í félags- og vinnumarkaðsráðuneyti vegna innleiðingar Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og hafa Sigrún og Guðlaug setið þar í vinnuhópum vegna lögfestingar samningsins. Hóparnir funduðu hálfsmánaðarlega frá miðjum nóvember og fram í miðjan apríl og eru nú að skila af sér sinni vinnu sem stuðst verður við þegar kemur að innleiðingunni. Ráðuneytið hélt samráðsþing í febrúar og segist það ætla að halda slíkt á hverju ári á næstunni.

Annað árið í röð héldu samtökin listsýningu í tengslum við 2. apríl með verkum og þátttöku einhverfs fólks. Fengum við til liðs við okkur nokkra einhverfa einstaklinga sem komu að skipulagningunni og vinnunni í kringum viðburðinn. Marsmánuður var notaður til að kynna listafólkioð á vefmiðlum og svo var listsýning 1. og 2. apríl í Hamrinum í Hafnarfirði. Tóku 17 einhverfir listamenn þátt í sýningunni með myndlist, ljósmyndun, ljóðlist, tónlist, kvíkmynd, leirlist o.fl. Um 300 manns sóttu viðburðinn og margir sátu lengi og spjölluðu saman. Mjög vel tókst til og vonumst við til að geta gert þetta að árlegum viðburði.

Stjórн samtakanna sampykkti að veita Evu Ágústu Aradóttur styrk til að setja upp sýningu sem hún kallað Hinsegis Einhverfa. Tekur hún myndir af einhverfu hinsegis fólkí í daglegu lífi og segir sögur þess. Töldum við fulla þörf á að sýna þessa hlið á einhverfunni í ljósi þess að rannsóknir benda til að hærra hlutfall fólks á einhverfurófi sé kynsegin en gengur og gerist. Sýningin verður haldin helgina 26.-28. maí í Litla gallerínu, Strandgötu 19, Hafnarfirði.

Savar, Sigrún, Guðlaug og Hildur fóru á fund með félags- og vinnumarkaðsherra í mars og tók hann vel á móti hópnum. Sýndi hann málefnum einhverfs fólk mikinn skilning og skilaði það sér strax á formi 7 milljón króna styrks frá ráðuneytinu fyrir starfsárið 2023.

Fræðsla/fundir

Í desember hélt Laufey Eyþórsdóttir sérkennari og einhverfuráðgjafi Lego námskeið fyrir hönd samtakanna. Kynnti hún þar hvernig hægt er að nota Lego við kennslu í félagsfærni. Í apríl héldu Landssamtökin Proskahjálp og Einhverfusamtökin sameiginlegan fræðslufund um hvaða breytingar eiga sér stað hjá fötluðum ungmennum við það að verða lögráða 18 ára. Proskabjálfanemar, og fulltrúar frá Sambandi Íslenskra sveitarfélaga, Tryggingastofnun og Réttindagæslunni voru þar með erindi og svöruðu spurningum.

Guðlaug Svala Kristjánsdóttir hefur farið inn í skóla og vinnustaði með fræðslu. Einnig hefur hún farið með fræðslu inn í félagsþjónustu Reykjavíkur, Geðsvið LSH, Grensásdeild og víðar. Unnið hefur verið að gerð nýrra námskeiða fyrir foreldra einhverfra barna vegar og hins vegar fyrir fullorðið fólk á rófinu og voru slík námskeið prufukeyrð í samvinnu við Velferðarnet Suðurnesja á vormánuðum. Ásamt Guðlaugu og Sigrún kom Hildur Valgerður, í stjórн samtakanna, að þeiri vinnu. Í framhaldi af styrkveitingu frá félags- og vinnumarkaðsráðuneyti var ákveðið að efla fræðsluna með því að stofna teymi 5-6 einhverfra einstaklinga sem koma munu að fræðslustarfinu á næstu misserum. Sú vinna er í undirbúningsferli núna.



Einhverfusamtökin

Í tengslum við Reykjavíkurmaráþon Íslandsbanka fengum við Auði Ákadóttur og Steingerði Lóu Gunnarsdóttur til að hanna nýja boli fyrir samtökin með eilífðarmerkinu í regnbogalitum. Mikil ánægja er með þessa boli og höfum við einnig verið með hettupeysur til sölu með sama merki.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi og foreldrahópar

Fimm hópar eru starfandi fyrir einstaklinga á einhverfurófinu. Í Reykjavík eru það hóparnar *Út úr skelinni, kvennahópur og Hugsuðirnir*. Á Akureyri er svo starfandi hópur fyrir fullorðna og hópur fyrir unglings.

Út úr skelinni er hópur fullorðinna einstaklinga. Hópurinn hefur nú verið starfandi í 13 ár og reynst mjög vel. Kvennahópurinn starfar á svipuðum nótum og hópurinn *Út úr skelinni*, *Hugsuðirnir*, er hópur fyrir aldurinn 12 – 20 ára. Hóparnir á Akureyri starfa á svipaðan hátt og hóparnir á höfuðborgarsvæðinu. Einhverfusamtökin greiða fyrir aðstoðarfólk sem er fagfólk inn í þessa hópa. Þörfin fyrir þetta starf er mikil.

Samstarf

Norrænt samstarf: Guðlaug og Sigrún sóttu samnorrænan fund í Helsinki 22.9-24.9 2022. Fjallað var um geðheilbrigðismál.

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Proskahjálp, ÖBÍ og Autism Europe. Samtökin tilnefndu Sigrúnu Birgisdóttur í stjórn og framkvæmdaráð Proskahjálpars og situr hún einnig í kjörnefnd ÖBÍ og er varamaður í hópi um málefni barna hjá ÖBÍ. Þess utan á Sigrún sæti í notendaráði um heilbrigðisþjónustu á vegum Heilbrigðisráðuneytisins Óskar Guðmundsson er varamaður í stjórn ÖBÍ, Svavar Kjarrval situr í málefnahópi bandalagsins um atvinnu- og menntamál og Hreiðar Þór Örsted er varamaður í málefnahópnum um aðgengi. Samtökin vonast til þess að auka við tilnefningar í málefnahópa bandalagsins á komandi hausti.

Öryrkjabandalag Íslands var með sinn aðalfund í október og sátu Sólveig Sigurvinsdóttir, Sigrún Birgisdóttir og Svavar Kjarrval hann fyrir okkar hönd. Formannafundir voru svo haldnir í september og febrúar og sat Svavar Kjarrval þá fundi. Fulltrúafundur Proskahjálpars var einnig haldi í október og formannafundur í mars síðastliðnum og sátu þá Svavar Kjarrval og Sigrún Birgisdóttir.

Styrkir á árinu 2022

| | |
|-----------------------------------|-----------|
| Öryrkjabandalag Íslands | 6.393.805 |
| Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið | 1.500.000 |
| Reykjavíkurborg | 1.200.000 |
| Maraþon | 927.059 |
| Minningarsjóður Hlynssnæs | 200.000 |
| Ónafngreindur aðili | 900.000 |

Einnig bárust ýmsir aðrir smærri styrkir.



Einhverfusamtökin

Skrifstofa félagsins

Á skrifstofu félagsins eru tveir starfsmenn Sigrún Birgisdóttir framkvæmdastjóri í hálfu starfi og Guðlaug Svala Kristjánsdóttir verkefnastjóri fræðslumála í 75% starfshlutfalli. Ýmis verkefni eru unnin á skrifstofunni og fjölgar stöðugt þeim erindum sem berast þangað, hvort sem það er símleiðis, með tölvupósti, heimsóknum eða gegnum fyrirspurnir á Facebook. Skrifstofa Einhverfusamtakanna er opin á miðvikudögum og föstudögum. Utan þess tíma svara starfsmenn síma og tölvupósti heima hjá sér aðra daga og sökja fundi og ráðstefnur eftir þörfum.

Reykjavík, 27. apríl 2023

Agnes Braga Berssel.
Sólveig Siguinsdóttir
Svavar Kjarrval
Hildur V. Hlemmur.