

Skýrsla stjórnar Einhverfusamtakanna á aðalfundi félagsins 23. apríl 2014

Síðasti aðalfundur Einhverfusamtakanna var haldinn 30. apríl 2013

Í stjórn nýliðis árs voru:

Eva Hrönn Steindórsdóttir, formaður

Sigríður Sigurjónsdóttir, gjaldkeri

Jón Ari Ingólfsson, ritari

Guðrún Ólafsdóttir, meðstjórnandi

Svavar Kjarrval, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Katrín Hrefna Jóhannsdóttir

Mamiko Dís Ragnarsdóttir

Á síðasta starfsári voru haldnir 8 stjórnarfundir.

Fræðslufundir.

- 20. nóvember, Önnur skynjun – ólík veröld, lífsreynsla fólks á einhverfurófi. Fyrirlesari Jarþrúður Þórhallsdóttir fötlunarfræðingur og einhverfuráðgjafi
- 3. desember, Jólafundur Einhverfusamtakanna.
- 13. febrúar, Specialisterne á Íslandi – Sagt var frá starfsemi Specialisterne hér á landi og farið yfir hvernig starfsemin hefur þróast hér á landi og hvaða sigrar hafa unnist í starfinu þau þrjú ár sem liðin eru frá stofnun Specialisterne. Fyrirlesarar voru Bjarni Torfi Álfþórsson, framkvæmdastjóri Specialisterne og Eygló Ingólfssdóttir verkefnastjóri og einhverfuráðgjafi hjá Specialisterne.
- 2. apríl, alþjóðlegur dagur einhverfu, Opið hús hjá einhverfusamtökunum þar sem Laufey I. Gunnarsdóttir einhverfuráðgjafi fjallaði um listsköpun kvenna á einhverfurófi, Frida Adriana Martins las upp úr fyrstu bók sinni og sýndi myndir og söngkonan Fabúla flutti lög við texta eftir Fridu Adriönu. Í ár veittu Einhverfusamtökin Jarþrúði Þórhallsdóttur viðurkenningu fyrir vel unnin störf í þágu einhverfra með útgáfu bókar sinnar Önnur skynjun-ólík veröld.

Einhverfusamtökin í samvinnu við Borgarleikhúsið stóðu að málþingi um einhverufrófið þann 5. apríl í tengslum við sýninguna Furðulegt háttalag hunds um nótt. Fyrirlesarar voru Dr Evald sæmundsen sviðsstjóri rannsókna á Greiningar- og ráðgjarstöð ríkisins, Jarþrúður Þórhallsdóttir fötlunarfræðingur og höfundur bókarinnar Önnur skynjun – ólík

veröld, Laufey Gunnarsdóttir þroskaþjálfari og fötlunarfræðingur og Ingibjörg Elsa Björnsdóttir doktorsnemi í þýðingarfræðum. Á eftir fyrirlestrunum voru pallborðsumræðum með fyrirlesurum og þremur einstaklingum úr hópnum “Út úr skelinni”, þeim Hreiðari Þór Örsted, Jóhönnu Stefánsdóttur og Svavari Kjarrval Lútherssyni. Á þriðja hundrað manns mættu á málþingið. Þökkum við starfsfólki Borgarleikhússins innilega fyrir þeirra þátt og stuðning við málþingið.

Foreldrahópar.

Með auknum fjölda greininga er nauðsynlegt að auka stuðning við foreldra. Einhverfusamtökin hafa starfrækt foreldrahópa í Reykjavík og á Akureyri og í Vestmannaeyjum er foreldrafélagið Einhugur með foreldrahópa. Fundirnir njóta mikilla vinsælda. Í foreldrahópum fá aðstandendur stuðning, geta spurt spurninga og deilt reynslu sinni. Foreldrahópar eru einnig augu og eyru félagsins, í gegnum þá fáum við upplýsingar um það hvernig þjónusta og stuðningur er að þróast á Íslandi og geta samtökin nýtt þær upplýsingar þegar knúið er á um úrbætur. Hópurinn á Selfossi missti húsnæðið sitt í fyrra en er nú farinn aftur af stað.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi.

Fimm hópar eru starfandi fyrir einstaklinga á einhverfurófinu. Í Reykjavík eru það hóparnir *Út úr skelinni*, *kvennahópur* og *Hugsuðirnir sem er hópur fyrir unglunga á höfuðborgarsvæðinu*. Á Akureyri eru svo starfandi hópur fyrir fullorðna og hópur fyrir unglunga. *Út úr skelinni* er hópur fullorðinna einstaklinga. Hópurinn hefur nú verið starfandi í 6 ár og reynst mjög vel. Einstaklingar sem taka þátt í honum hafa styrkst félagslega og sem einstaklingar og eru að verða virkir þátttakendur innan félagsins. 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.

Sumarnámskeið.

Í sumar munu Einhverfusamtökin standa fyrir sumarnámskeiðum fyrir unglunga á einhverfurófi fimmta árið í röð. Síðastliðið sumar voru haldin þrjú námskeið og var almenn ánægja með þau meðal unglunga og foreldra. Á unglingsárum breytast samskipti, meira er um ósögð orð og hálfkveðnar vísur sem reynist einhverfum oft erfitt að ráða í. Námskeiðið var hannað í samstarfi við þroskaþjálfabraut Háskóla Íslands og styrkt af Soroptomistaklúbbi Reykjavíkur, Reykjavíkurborg og Seltjarnarnesbæ sem hefur lagt okkur til húsnæði. Í ár mun Sorpa/Góði hirðirinn einnig styrkja námskeiðin.

Samstarf.

Í september hélt Autism-Europe alþjóðlega einhverfuráðstefnu í Ungverjalandi. Framkvæmdastjóri og 4 fulltrúar úr stjórn fóru á þá ráðstefnu ásamt fleiri Íslendingum. Þetta var þriggja daga ráðstefna og mikið af fróðlegum fyrirlestrum til að velja úr. Það sem einkenndi þó ráðstefnuna var að í stað þess að fjalla eingöngu um kennsluaðferðir og meðferðarleiðir eins og áberandi hefur verið fram að þessu þá var nú mikð fjallað um

heilsufar, lífsgæði, lífshamingju og allt það sem getur bætt lífsgæði einstaklingsins almennt. Var þetta viðhorf mikil breyting til batnaðar. Einnig var fjallað um þjónustu við aldraða einhverfa, en nú eru þeir sem fengu fyrst greiningu að komast á það aldurs skeið í lífinu.

Í október var haldinn samnorrænn fundur í Finnlandi. Sigrún og Ari sátu þann fund. Málefni Autism-Europe voru rædd og hvernig Norðurlöndin gætu aukið áhrif sín þar. Farið var yfir stöðuna í þjónustu við einhverfa á Norðurlöndum og er ástandið ekki gott, dregið hefur úr stuðningi í skólum, sértæk vinnuúrræði lögð niður og mikill niðurskurður. Virðist þjónustan vera að færast aftur í fjölmenn úrræði í stað einstaklingsmiðaðara. Finnar kynntu fjölskyldumiðaða þjónustu sem verið er að gera tilraun með í einu sveitafélaginu hjá þeim, en þetta er þjónusta sem byggð er upp utan um fjölskyldu þar sem bæði móðir og börn eru á einhverfurófi. Næsti fundur verður haldinn í Danmörku í haust og verða geðheilbrigðismál tekin þar fyrir.

Á starfsárinu komu til landsins fulltrúar frá einhverfusamtökunum í Lettlandi til að kynna sér úrræði hér á landi. Farið var með þá í heimsóknir á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, sambýli, dagvist, Brúarskóla, leikskóla, frístundarklúbb fyrir fötluð ungmenni, sérdeild fyrir einhverfa og svo voru Sjónarhóll og TMF tölvumiðstöð heimsótt. Einnig fengum við heimsókn frá Rúmeníu.

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Proskahjálpar, ÖBÍ og Autism Europe. Jón Ari situr fyrir hönd félagsins í stjórn Proskahjálpar og Sigríður í stjórn ÖBÍ. Svavar situr í laganefnd fyrir hönd Einhverfusamtakanna og Sigrún situr í Hvatningaverðlaunanevnd. Sigríður, Svavar og Sigrún hafa setið fundi vegna þeirra skipulagsbreytinga sem fyrirhugaðar eru hjá Öryrkjabandalagi Íslands. Öryrkjabandalag Íslands var með sinn aðalfund í október og Sigríður, Sigrún og Svavar sátu hann fyrir okkar hönd. Landsþing Proskahjálpar var einnig í október og fóru Guðrún, Sigrún og Svavar á þann fund.

Nefndarstarf.

Nefndarstarf hefur legið niðri þetta árið.

Styrkir.

Ríkið 1.000.000

Öryrkjabandalag Íslands 2.420.000

Soroptimistaklúbbur reykjavíkur styrkti sumarnámskeiðið sumarið 2013 um 900.000 og munum við fá styrk upp á 1.000.000 vegna ársins í ár frá þeim.

Sorpa/góði hirðirinn styrkir sumarnámskeiðin um kr. 980.000

Reykjavíkurborg 528.000

Vörður, Rolf Johansen, Alvogen Akureyrarkaupstaður, Landsvirkjun, Kea, Crossfit Íslands og fleiri aðilar styrktu okkur einnig.

Skrifstofa félagsins.

Á starfsárinu hefur Sigrún farið á 3 fundi með velferðarsviði Reykjavíkurborgar vegna uppbyggingar búsetuúrræða fyrir einhverfa. Höfum við skilað inn greinargerð vegnar áætlunnar sem nú er unnið eftir en við höfum sett út á staðsetningu byggingr og einnig sett út á stærð hvernar íbúðar, en við teljum að 43 fermetrar sé ekki nægilega stór íbúð fyrir fullorðinn einstakling sem framtíðarhúsnæði, sérstaklega ekki þar sem þetta húsnæði er ætlað fyrir þá einstaklinga sem hafa einna mesta þjónustupörf og eru því alla jafna með 1-2 starfsmenn inni hjá sér yfir daginn. Það er þó jákvætt að byggja á fjögur hús fyrir samtals 17 fullorðna einstaklinga og 6 börn á næstu þremur árum.

Þrír fundir hafa verið með Velferðarráðuneyti vegna fyrirhugaðrar sameiningar Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Heyrnar og talmeinstöðvar og þjónustumiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda. Fengum við til umsagnar skýrslu um fyrirhugaða sameiningu og einnig lagafrumvarp um nýja stofnun sem taka á við af þessum þremur stofnunum.

Einnig var fundað með nefnd landlæknis sem er að skoða hvernig betur má gera í heilbrigðismálum fatlaðra, sérstaklega með tillit til lífstíllssjúkdóma og alvarlegra sjúkdóma sem oft greinast ekki hjá fötluðum fyrr en of seint.

Skrifstofa samtakanna er opin á miðvikudögum og fyrir hádegi á föstudögum. Utan þess svarar starfsmaður síma og tölvupósti heima hjá sér aðra daga og sækir fundi og ráðstefnur eftir þörfum. Töluvert er um að foreldrar og fagfólk komi á skrifstofu til að leita upplýsinga og aðstoðar. Margir leita líka eftir gögnum á bókasafni samtakanna. Einnig er samvinna milli Einhverfusamtakanna og Sjónarhóls og er starfsemi Sjónarhóls að nýtast foreldrum einhverfra mjög vel.