

**Skýrsla stjórnar Einhverfusamtakanna fta. á aðalfundi samtakanna
29. apríl 2024**

Síðasti aðalfundur Einhverfusamtakanna var haldinn 27. apríl 2023.

Í stjórn nýliðins árs voru:

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

Varamenn í stjórn:

Óskar Guðmundsson
Aðalheiður Ármann

Á síðasta starfsári voru haldnir 7 stjórnarfundir.

Á starfsárinu sátu starfsmenn ýmsa fundi og málþing á vegum félags- og vinnumarkaðsráðuneytis og tóku þátt í vinnu ráðuneytisins varðandi lögfestingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Fundað var með fulltrúum Reykjavíkurborgar vegna málefna einhverfra barna. Þrjá fundi áttum við með Tryggingastofnun til að reyna að útskýra stöður einhverfs fólks sem dettur mjög oft á milli kerfa og fær því ekki þjónustu því matsstaðlar eru ekki að grípa hópinn. Funduðum við með Menntamálaráðuneyti vegna nemenda sem ekki komust inn á starfsbrautir framhaldsskólanna. Einnig var fundað með Janusi endurhæfingu, Ráðgjafar- og greiningarstöð, Geðhjálp, ÖBÍ, og fleiri aðilum.

Þriðja árið í röð héldu samtökin listasýningu 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 listafólkið á vefmiðlum og svo var listsýning 13. og 14. apríl í Hamrinum í Hafnarfirði. Tóku 16 einhverfir listamenn þátt í sýningunni með myndlist, ljóðlist, tónlist, stuttmynd o.fl. Hátt í 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.

Stjórn samtakanna samþykkti að veita Evu Ágústu Aradóttur styrk til að setja upp sýningu sem hún kallar Hinsegin Einhverfa. Tók hún myndir af einhverfu hinsegin fólki í daglegu lífi og sagði 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 var haldin í maí í Litla galleríinu, Strandgötu 19, Hafnarfirði.

Fræðsla/fundir

Guðlaug Svala er búin að stofna fræðsluteymi hjá Einhverfusamtökunum og hafa nokkrir einhverfir aðilar verið að fara með fræðslu fyrir okkur og með okkur inn í skóla, á vinnustaði, í geðheilsuteymin, Virk, Píeta samtökin, nokkrar deildir HÍ og víðar. Á þessum vetri eru fræðsluerindin orðin 30.

Tókum við þátt í Fundi fólksins í Norræna húsinu um miðjan september og hélt Guðlaug þar opið fræðsluerindi sem við streymdum einnig á facebooksíðu samtakanna.

Prentað var nýtt upplag bæklinga og streyma þeir hratt út til skóla, félagsþjónustu og heilbrigðisstofnana.

Í maí í fyrra fóru Guðlaug og Sigrún á fund Forlagsins með þá hugmynd Guðlaugar að forlagið gæfi út bókina „Different, not Less“ eftir Chloé Hayden, á íslensku. Var það samþykkt gegn því að Einhverfusamtökin tækju á sig þýðingarkostnaðinn og yfirlestur með tilliti til orðanotkunar. Bókin kom svo út í byrjun apríl og hefur fengið frábærar viðtökur. Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið styrkti þetta verkefni með greiðslu helmings þýðingarkostnaðarins.

Auður Ákadóttir og Steingerður Lóa Gunnarsdóttir fóru af stað með gerð vefsíðu – uppflettisíðu, um allt sem viðkemur einhverfu. Síðan heitir Einhverfuhandbókin og ákváðu Einhverfusamtökin að fara í samstarf um þetta verkefni og greiða fyrir hluta vinnunnar. Síðan er komin í loftið og er tengd inn á síðu Einhverfusamtakanna. Er þetta verk enn í vinnslu og hægt að senda inn ábendingar um efni.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi og foreldrahópar

Sjö hópar eru starfandi fyrir einstaklinga á einhverfurófinu. Á höfuðborgarsvæðinu eru það hóparnir Hugsuðir-unglingahópur, kvennahópur, handavinnuhittingur, einhverfukaffi á bókasafni Hafnarfjarðar og borðspilahittingur. Á Akureyri er svo starfandi hópur fyrir fullorðna og hópur fyrir unglinga.

Handavinnuhittingurinn og borðspilahittingurinn er að ósk einhverfs fólks sem hefur haldið utan um það starf.

Foreldrahópurinn er með öðru sniði í ár en hefur verið. Fundirnir eru nú í umsjón einhverfra einstaklinga þar sem foreldrum og aðstandendum einhverfra barna gefst tækifæri að fá ráð frá fullorðnum einhverfum.

Samstarf

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Þroskahjálpar, ÖBÍ og Autism Europe. Sigrún Birgisdóttir sat í stjórn og framkvæmdaráð Þroskahjálpar þar til síðasta haust er Sólveig Sigurvinsdóttir tók við hennar sæti. Sigrún situr í kjörnefnd ÖBÍ og er varamaður í hópnum 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 málefnaþópi

bandalagsins um atvinnu- og menntamál, Hreiðar Þór Örsted situr í málefnaþópnum um aðgengi og Elísabet Kristjánsdóttir situr í málefnaþópi um heilbrigðismál.

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. Landsþing Þroskahjálpar var einnig haldi í október og formannafundur í apríl. Svavar Kjarrval, Sigrún Birgisdóttir og Sólveig Sigurvinsdóttir sátu þá fundi.

Styrkir á árinu 2022

Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið	7.000.000
Öryrkjabandalag Íslands	5.650.000
Maráðon	813.558
Styrkir í gegnum heimasíðu	210.000
Einnig bárust ýmsir aðrir smærri styrkir.	

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 fjölga 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 sækja fundi og ráðstefnur eftir þörfum.

Reykjavík, 29. apríl 2024

Stjórn Einhverfusamtakanna

Ólafur Guðmundsson
Helga Henningsdóttir
Sólveig Sigurvinsdóttir
Svavar Kjarrval