

Skýrsla stjórnar Einhverfusamtakanna á aðalfundi félagsins 27. apríl 2017

Síðasti aðalfundur Einhverfusamtakanna var haldinn 26. apríl 2016.

Í stjórn nýliðins árs voru:

Ásta Birna Ólafsdóttir, formaður
Jensína Edda Hermannsdóttir, varaformaður
Arney Einarsdóttir, gjaldkeri
Svavar Kjarrval, ritari
Hafrún Ingadóttir, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Hákon Jóhannesson
Jón Ari Ingólfsson

Á síðasta starfsári voru haldnir 9 stjórnarfundir.

Fræðsla/fundir.

- 28. Apríl 2016 stóðu Einhverfusamtökin ásamt fleiri félagasamtökum fyrir málþingi/lausnarþingi um Málefni barna sem passa ekki í „kassann“ en þar var fjallað um skólamál. Lausnarþingið var haldið í Skriðu, í sal menntavísindasviðs Háskóla Íslands.
- 31. ágúst stóðu Einhverfusamtökin, ADHD samtökin og Sjórnarhóll fyrir fræðslufundi í Reykjavík þar sem Aðalheiður Sigurðardóttir hélt erindið um einhverfurófið og vefsíðuna sína Ég er Unik. Einnig var þar kynning á starfsemi samtakanna.
- 1. september var haldinn samskonar fundur á Akureyri með Aðalheiði Sigurðardóttur.
- 7. desember var Jólafundur Einhverfusamtakanna. Þennan dag opnuðum við nýja heimasíðu. Fengum við Jóhönnu Stefánsdóttur til að yfirfara með okkur gömlu síðuna, breyta og bæta við efni. Þökkum við henni kærlega fyrir frábært starf.
- 25. mars var haldið Málþing um húsnæðismál einhverfra sem bar heitið Framtíðarheimili - ekki búsetuúrræði. Ásta Birna Ólafsdóttir formaður samtakanna opnaði málþingið og svo ávarpaði félags- og jafnréttismálaráðherra, Þorsteinn Víglundsson málþingsgesti. Friðrik Sigurðsson verkefnastjóri hjá landssamtökunum Þroskahjálp hélt erindi sem hann kallaði Lög, mannréttindi, hugmyndafræði og steinsteypa. Aðalsteinn Sigfússon sviðsstjóri velferðasviðs Kópavogs ræddi um stöðuna þar. Jóna Guðný deildarstjóri húsnæðis- og búsetumála í Reykjavík kynnti nýja uppbyggingaráætlun. Sigfús Bjarnason

einhverfupabbi fjallaði um stöðu fullorðinna einhverfra í foreldrahúsum. Bjarni Haraldur Sigfússon ræddi stöðuna sem fullorðinn einhverfur einstaklingur í foreldrahúsum. Svavar Kjarrval fjallaði um hvað tæki við þegar flutt er að heiman. Sigrún Birgisdóttir flutti erindi frá búsetunefnd Einhverfusamtakanna. Í lokin voru síðan pallborðsumræður og kaffiveitingar að þeim loknum.

Fræðsluáttak.

Einhverfusamtökin fóru af stað með fræðsluáttak á árinu í byrjun árs 2016. Það starf er enn í gangi. Búið er að gera 7 stutt myndbönd með viðtölum við einhverf ungmenni og eru þessi myndbönd aðgengileg á heimasíðu samtakanna, youtube og vimeo. Einnig er búið að gera 4 einblöðunga um ýmsar hliðar einhverfu, þeir eru einnig aðgengilegir á heimasíðu Einhverfusamtakanna. Einkunarorð átaksins eru: Virðing - Samþykki – Þátttaka.

Ritnefnd.

Í ritnefnd Einhverfusamtakanna sitja Sigríður Einarsdóttir og Jóhanna Stefánsdóttir. Jóhanna hefur á undanförunum vikum verið að fara yfir heimasíðu samtakanna, taka út úrelta tengla og bæta inn fræðsluefni. Allar ábendingar um efni eru vel þegnar.

Húsnæðis- og búsetunefnd.

Húsnæðis- og búsetunefnd hefur fundað tvisvar og einnig hefur Hákon Jóhannesson, nefndarmaður fundað með Reykjavíkurborg og Kópavogsbæ til að fá upplýsingar um biðlista. Þær tölur er erfitt að fá. Skráning er ekki eins nákvæm og var hjá Svæðisskrifstu málefna fatlaðra. Einnig er mismunandi eftir sveitafélögum hvernig þjónustubörf er skráð. Höfum við m.a. beint því til stjórnvalda að kanna þann möguleika að koma á lánaflokki með lægri vöxtum fyrir tekjulágt fólk og öryrkja. Fyrirmynd að slíku er m.a. í Noregi.

Foreldrahópar.

Foreldrahóparnir í Reykjavík hafa verið virkir í vetur og þátttaka góð. Hóparnir á Akureyri og í Vestmannaeyjum hafa einnig verið virkir.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi.

Fimm hópar eru starfandi fyrir einstaklinga á einhverfurófinu. Í Reykjavík eru það hóparnir *Út úr skelinni*, *kvennahópur* og *Hugsuðirnir*. 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 9 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. Báðir unglingahóparnir hafa verið mjög fjölmennir í vetur og hér á höfuðborgarsvæðinu hafa allt að 25 ungmenni verið að mæta hálfsmánaðarlega. Þörfin fyrir þetta starf er mikil.

Samstarf

Allt starfsárið höfum við verið í samstarfi við Romanian Angel Appeal Foundation en þau samtök eru að reyna að koma einhverfum börnum inn í almenna skólakerfið í Rúmeníu. Í júlí fóru Ásta Birna Ólafsdóttir og Sigrún Birgisdóttir til Rúmeníu með fræðslu fyrir foreldra einhverfra barna. Heimsóttu þær tvennar sumarþjóðir þar sem dvöldu foreldrar/aðstandendur, einhverf börn og systkini. Þessi ferð var farin að beiðni Rúmena því lítið er um foreldrastarf þar. Kynntu þær starfsemi Einhverfusamtakanna og þá þjónustu sem veitt er hér á landi. Ýmsar færar leiðir í vinnu með einhverfu fólki voru kynntar til sögunar og deildu þær Ásta og Sigrún reynslu sinni. Einnig var farið yfir helstu greinar Samnings sameinuðþjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Rúmenar eru búnir að fullgilda þann samning en samt sem áður vissu foreldrar ekki af tilvist hans. Í september fóru þrír einhverfu- og kennsluráðgjafar svo út til að kynna starfsemi sérdeilda fyrir einhverfa, fyrir sveitastjórnarmönnum og skólustjórum í þremur héruðum í Rúmeníu. Í október fengum við svo 9 Rúmena í heimsókn og fórum við með þá í kynnisferðir í skóla og inn á skóla og frístundasvið Reykjavíkurborgar. Þetta starf er kostað með EFTA styrk sem Rúmenar sóttu um í þetta verkefni.

Í október var haldinn samnorrænn fundur í Lettlandi. Sigrún og Ari sátu þann fund. Farið var í vettvangsferð í almennan grunnskóla með blöndun og einnig í sérskóla. Kynntir voru möguleikar á Evrópustyrkjum til norræns samstarfs og einnig kom á fundinn einn af þekktari fjölmiðlamönnum Lettlands til að fara yfir hvað virkar og hvað virkar ekki þegar félagasamtök eru að reyna að ná athygli fjölmiðla. Þær þjóðir sem tóku þátt í fundinum auk Íslands voru Danmörk, Svíþjóð, Finnlandi, Noregur, Lettland, Litháen og Eistlandi. Næsti fundur verður haldinn í Noregi í lok október .

Einhverfusamtökin ásamt 7 öðrum félagasamtökum fóru síðastliðið haust af stað með undirskriftasöfnun til að skora á stjórnvöld að fella þjónustu sálfræðinga undir greiðsluþátttökukerfi Sjúkratrygginga Íslands. Ríflega 11.000 undirskriftir söfnuðust og voru þær afhendar Heilbrigðisráðherra í febrúar.

Einhverfusamtökin eru aðilar að Autism Europe og Ari Ingólfsson er okkar fulltrúi þar. 2 fundir voru haldnir á síðasta ári General Assembly á Sardiníu í maí og Council of administration fundur í París í nóvember.

Í September var Autism Europe ráðstefnan sem haldin er þriðja hvert ár heldin í samstarfi við útvalin aðildarsamtök Autism Europe. Í ár var ráðstefnan haldin í Edinborg í samstarfi við NAS og var afskaplega vel heppnuð og góð þátttaka reyndist frá Íslandi. Fjórir stjórnarmenn og framkvæmdastjóri fóru á ráðstefnuna ásamt mörgum öðrum Íslendingum. Margir frambærilegir fyrirlesarar voru með erindi á ráðstefnunni og þar á meðal var Ásdís Bergþórsdóttir sálfræðingur. Laufey Gunnarsdóttir þroskaþjálfari og einhverfuráðgjafi var með kynningar spjald/poster um mastersverkefni sitt (2009) um áhugamál stúlkna á einhverfurófi. Erindin á ráðstefnunni voru mjög fjölbreytt og einnig var þar til sýnis mikið magn bóka, kennslugagna auk annars varnings. Þessi ráðstefna er jafnan sú víðtækasta varðandi þennan málaflokk og hefur höfðað jafnt til einhverfra, aðstandenda og fagfólks.

Það fellur í hlut Frakka að halda næstu AU ráðstefnu og annast þann undirbúning og samstarf við aðildarlöndin. Upphaflega var gert ráð fyrir því að ráðstefnan yrði í París en eftir fundinn þar í haust varð ljóst að ekki reyndist í boði hentug ráðstefnuaðstaða sem myndi rúma áætlaðan fjölda miðað við reynsluna frá Edinborg á viðráðanlegu verði. Var því kosið aftur og ákveðið að flytja ráðstefnuna til Nice þar sem hún verður þá haldin haustið 2019.

Á fundinum í maí lagði Ari fram munnlega tillögu að menntunarverkefni sem miðar að því að jafna og auka möguleika einhverfra til að ljúka framhaldsskólanámi og opna betur á að þeir geti haldið áfram í sérnám á háskólastigi.

Tillagan fékk góðar viðtökur og mun henni verða fylgt betur eftir með formlegri kynningu á næsta GA fundi í Zagreb í maí og lögð áhersla á að miðstjórn AE taki við verkefninu og gangsetji skoðanakönnun sem kannar stöðu einhverfra á framhaldsskólastigi í aðildarríkjunum. Vonast er til að þetta verkefni fái góðan byr og verði jafnframt til þess að auka samstarf og samskipti milli allra aðildarsamtaka AE.

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Þroskahjálp, ÖBÍ og Autism Europe. Sigrún Birgisdóttir situr fyrir hönd félagsins í stjórn og framkvæmdaráði Þroskahjálpar og Svavar í stjórn ÖBÍ. Sigrún er svo formaður Hvatningaverðlaunanevndar ÖBÍ.

Öryrkjabandalag Íslands var með sinn aðalfund í október og sátu Ásta Birna, Sigrún og Svavar hann fyrir okkar hönd. Formannafundur bandalagsins var mars og sátu Sigrún og Svavar hann fyrir hönd Einhverfusamtakanna.

Fulltrúafundur Landssamtakanna Þroskahjálpar var einnig í október og fóru Ásta Birna, Hafrún, Svavar og Sigrún á þann fund.

Öryrkjabandalag Íslands ákvað á árinu að gefa öllum aðildarfélögum sínum stutt myndband. Aðildarfélögin fengu að ráða efni myndbandsins. Stjórn

Einhverfusamtakanna ákvað að láta taka upp viðtal við einhverfa einstaklinga til að fólk fengi betri mynd af því hvað er að vera einhverfur. Svavar Kjarrval og Hafrún Ingadóttir voru svo vinsamleg að taka það að sér að fara í viðtalið. Tókst þetta verkefni afskaplega vel og fáíð þið að sjá myndbandið hér í lok fundar.

Styrkir

Ríkið 2.500.000

Öryrkjabandalag Íslands 4.675.817

Sorpa/góði hirðirinn vegna fræðsluátaks um kr. 300.000

Reykjavíkurborg vegna stuðningshópa 390.000

Marabon 879.739

Ferðapjónustan Hjalla/ Kaffi Kjós 172.000

Rolf Johanson 150.000

EFTA styrkur v. Rúmeníuverkefni 3.700.000

Einnig bærust ýmsir aðrir smærri styrkir.

Sumarið 2016 kom ofurkonan Tina Forsberg til landsins og hljóp hringveginn til styrktar Einhverfusamtökunum. Hljóp hún einsömum með allan sinn farangur í barnakerru.

Safnaði hún um 100.000 krónum. Í sumar ætlar hún að koma aftur og hlaupa í Reykjavíkurmaraþoninu til styrktar Einhverfusamtökunum.

Skrifstofa félagsins

Á starfsárinu hefur Sigrún farið á 2 fundi með velferðarsviði Reykjavíkurborgar vegna úrræðaleysis í búsetumálum. Tveir fundir hafa verið með Velferðarráðuneyti vegna nýrrar framkvæmdaáætlunar um málefni fatlaðra og nýrra reglna um þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum og húsnæði fyrir fatlaða. Einhverfusamtökin höfðu skilað inn athugasemdum vegna reglugerðanna á síðasta ári og einnig tillögum inn í framkvæmdaáætlunina. Einnig sendu Einhverfusamtökin inn athugasemdir til Hafnarfjarðarbæjar vegna tillagna að endurskipulagningu sérkennslumála þar.

Skrifstofa Einhverfusamtakanna er opin á miðvikudögum og 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, einhverft fólk og fagfólk komi á skrifstofu til að leita upplýsinga og aðstoðar. Margir leita líka eftir gögnum á bókasafni félagsins. Einnig er mikil samvinna milli Einhverfusamtakanna, Sjórnarhóls, ADHD samtakanna og fleiri aðila á Háaleitisbraut 13.

Reykjavík, 27. apríl 2016
Stjórn Einhverfusamtakanna