

Skýrsla stjórnar Umsjónarfélags einhverfra á aðalfundi félagsins 27. apríl 2011

Síðasti aðalfundur Umsjónarfélags einhverfra (UE) var haldinn 27. apríl 2010. Í ár yfirgefur Helga Björg Jónasardóttir stjórnina og sæti hennar tekur Katrín Hrefna Jóhannsdóttir.

Í stjórn nýliðinna ára voru því:

Eva Hrönn Steindórsdóttir, formaður
Sigríður Sigurjónsdóttir, gjaldkeri
Ásgeir Sverrisson, ritari
Guðrún Ólafsdóttir, meðstjórnandi
Jón Ari Ingólfsson, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Helga Björg Jónasardóttir
Jakob Þorsteinsson

Á síðasta starfsári voru haldnir 8 stjórnarfundir.

Það sem hæst ber á þessu ári er formleg opnun Specialisterne við Suðurlandsbraut 24. Árið 2010 stofnaði Umsjónarfélag einhverfa í samstarfi við fleiri aðila Specialisterne. Markmiðið var að skapa atvinnutækifæri og efla faglegan stuðning við einstaklinga á einhverfurófi. Þetta er mikið fagnaðarefni því hingað til hafa ekki verið neinar markvissar aðgerðir að ráði til að auka atvinnuþátttöku einhverfra.

Alþjóðlegur dagur einhverfu var haldinn í fyrsta sinn hátíðlegur hér á Íslandi 2. apríl í húsakynnum Specialisterne. Hátt í þrjúhundruð manns mættu til að fagna þessum degi. Bókin Frík, nördar og aspergerheilkennið var gefin út þennan dag á íslensku.

Í sumar mun þekkingarhópurinn *Minn styrkur* standa fyrir sumarnámskeiðum fyrir unglinga á einhverfurófi í annað sinn. Markmiðið er m.a. að efla félagsfærni þeirra. 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 Sóróptomistafélagi Reykjavíkur.

Fræðslufundir.

30. september 2010 kom Eiríkus Smith starfsmaður Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum og kynnti rannsókn verkefnisins *Börn og fötlun*. Þar segir frá sjónarhorni og skilningi fatlaðra unglinga á merkingu þess að vera fötluð, og viðbrögðum þeirra gegn þeim neikvæða skilningi sem er ríkjandi um líf þeirra og aðstæður. Rannsóknin kveður við nýjan tón, því leitað er eftir reynslu ungmennanna sjálfra á aðstæðum sínum og félagslegum þáttum sem hindra þau í daglegu lífi, í stað þess að nálgast fötlunina sem „frávik“ á eðlilegu þroskaferli og leggja til þróunar á inngripum til að uppræta röskunina.

20. nóvember 2010 hélt UE fræðslufund á Egilsstöðum. Jarprúður Þórhallsdóttir fötlunarfræðingur og einhverfuráðgjafi sagði frá meistararannsókn sinni, *Önnur skynjun – ólík veröld: Líf fólks á litrófi einhverfu*. Rannsóknin byggir á viðtölum við fólk á einhverfurófi, þar sem spurt var út í lífshlaup þess. Sérstök áhersla var lögð á skynjun og skynúrvinnslu þátttakenda og áhrif hennar á daglegt líf. Skólaganga, þýðing greiningar inn á einhverfuróf og sjálfsskilningur var einnig sérstaklega skoðað.

25. nóvember 2010 var Jarprúður svo með kynningu sína hjá UE í Reykjavík.

8. desember 2010 var haldinn jólafundur UE. Lára Björg Björnsdóttir kom og las upp úr bók sinni *Takk útrásarvíkingar*.

21. janúar 2011 kom Ásta Birna Ólafsdóttir, þroskaþjálfari og sérkennari, og sagði frá dvöl sinni í Austin, Texas þar sem hún lagði stund á nám í RPM (Rapid Prompring Method) hjá Somu Mukhopadhyay.

16. febrúar 2011 var fræðslufundur um NPA (notendastýrða persónulega aðstoð) Freyja Haraldsdóttir, framkvæmdastjóri NPA miðstöðvarinnar og Theodór Karlsson þroskaþjálfari héldu erindi. NPA miðstöðin hefur það markmið að veita fötluðu fólki á öllum aldri, sem kys að nota beingreiðslur og notendastýrða persónulega aðstoð (NPA), stuðning við að sækja um þær (eða auka þær) hjá sveitarfélögum. Þegar beingreiðslur hafa verið samþykktar veitir miðstöðin aðstoð og ráðgjöf við starfsmannamál, svo sem að auglýsa eftir aðstoðarfólki, við ráðningar, launa- og skipulagsmál og fjölmörg praktísk atriði.

Foreldrahópar.

Með auknum fjöldra greindra einstaklinga er nauðsynlegt að auka stuðning við foreldra. Félagið hefur starfrækt foreldrahópa í Reykjavík, Akureyri, Akranesi, Egilsstöðum, Selfossi, Reykjanesbæ og í Vestmannaeyjum. 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 getur félagið nýtt þær upplýsingar þegar knúið er á um umbætur.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi.

Tveir hópar eru starfandi fyrir einstaklinga á einhverfurófinu. *Út úr skelinni* og *Hugsuðirnir*.

Út úr skelinni er hópur fullorðinna einstaklinga. Hópurinn hefur nú verið starfandi í fjögur ár og reynst mjög vel. Einstaklingar sem taka þátt í honum hafa styrkst félagslega og sem einstaklingar.

20. janúar 2009 var síðan stofnaður hópurinn *Hugsuðirnir*, fyrir aldurinn 13 – 18 ára. UE greiðir fyrir aðstoðarfólk sem er fagfólk inni þennan hóp eins og *Út úr skelinni* hópin. Þessi hópur hefur einnig farið mjög vel af stað og er kominn til að vera.

Útgáfumál.

Félagið gaf út bókina *Frík, nördar og aspergerheilkenni* í þýðingu Guðna Kolbeinssonar í byrjun apríl 2011. Höfundur bókarinnar er Luke Jackson en hann er einhverfur og var 13 ára gamall þegar hann skrifaði bókina. Bókin hefur vakið heimsathygli enda veitir hún lesendum fáheyrða innsýn í heim einhverfra.

Búið er að semja nýjan bækling um einhverfurófsraskanir og er hann nú í yfirlestri hjá GRR.

Þekkingarhópar.

Faghópur um *Rapid Prompting Method* var stofnaður 18. febrúar 2009. Þessi hópur hefur þróast vel áfram og haldið nokkra fundi um aðferðina. Ásta Birna Ólafsdóttir sem lærði aðferðina í Austin, Texas er nú komin aftur til Íslands og starfar sjálfstætt sem RPM ráðgjafi.

Stofnaður var faghópur um kennsluhugbúnað og sumarnámskeið á síðasta ári - *Minn styrkur*. Afsprengi hans eru sumarnámskeiðin sem UE heldur núna annað árið í röð. Hópurinn hefur lítið starfað undanfarið og vinnan því öll verið á herðum Sigrúnar framkvæmdastjóra UE. Markmið UE er að fá sveitarfélögin til að taka yfir þessi námskeið í nánustu framtíð.

Þriðji hópurinn er um starfsþjálfun og atvinnuúrræði í anda *Specialisterne*, sem sýnt var frá í myndinni *Sólskinsdrengrinn*. Hópur foreldra stofnaði sjálfseignarstofnunina *Sérfræðingarnir* og er fyrirtækið að stíga sín fyrstu skref um þessar mundir. Umsjónarfélag einhverfra lagði fjármagn í þetta verkefni og á einn aðila í stjórn *Sérfræðinganna*.

Samstarf.

Í október var haldinn samnorðaður fundur í Noregi. Á þessum fundi var farið og skoðað búsetuúrræði fyrir einstaklinga á einhverfurófi. Fjallað var um snjallsíma og hvernig má nýta þá við þjálfun einhverfra. Haldinn var yfirlestur um einhverfu og öldrun. Félögin fjölluðu svo um starfsseminu í sínu landi. Næsti norræni fundur verður í Svíþjóð í september 2011.

Autism Europe

UE sótti um fulla aðilda að Autism Europe árið 2011. Autism Europe hafði sjálft frumkvæði að því að hvetja okkur til að sækja um. Samtökin hafa mikla trú á því starfi sem er unnið í Skandinavíu og telja okkur eiga fullt erindi í samtökin. Jón Ari fór á þing Autism Europe á Mallorca fyrir skemmstu.

Þroskahjálpar.

Fulltrúi félagsins á Egilsstöðum sat landsþing Þroskahjálpar.

Öryrkjabandalag Íslands

Öryrkjabandalag Íslands var með sinn aðalfund í október og tóku Jón Ari og Sigrún þátt í honum. Framhaldsaðalfundir voru svo í mars og október. Jón Ari hefur starfað í laganefnd Öryrkjabandalagsins í vetur og Eva hefur starfað í afmælisnefnd bandalagsins.

Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins

UE hélt einn fund með forstöðumanni GRR á árinu. Stefnt er á að halda fundi með GRR 1-2 á ári.

Nefndarstarf.

Sú nefnd sem hefur verið virk þetta árið er ritnefndin. Félagið hefur ákveðið að kalla brátt búsetunefndina saman til að fara yfir stöðuna eftir yfirfærslu málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga.

Styrkir.

Félagið fékk veglega styrki úr Líknarsjóði Ögnu og Halldórs Jónssonar og frá Auði Captal til barna- og unglingastarfs. Nokkrir aðilar styrktu RPM nám Ástu Birnu og sáu Margrét Dagmar Ericsdóttir og Erlendur Magnússon um öflun þeirra styrkja.

Skrifstofa félagsins.

Að lokum verður að nefna öfluga þjónustu skrifstofu félagsins. Eins og fram hefur komið hér að framan er um viðamikla starfsemi að ræða. Sigrún Birgisdóttir framkvæmdastjóri félagsins hefur haft skrifstofuna opna á miðvikudögum og einnig fyrir hádegi á föstudögum, utan þessa eru einnig fjölda funda og verkefna sem þarf að sinna. Óhætt er að segja að Sigrún vinnur mikið og öflugt starf í þágu félagsins og kann stjórnin henni bestu þakkir fyrir það.