

Skýrsla stjórnar Einhverfusamtakanna á aðalfundi félagsins 27. apríl 2015

Síðasti aðalfundur Einhverfusamtakanna var haldinn 24. apríl 2014

Í stjórn nýliðins árs voru:

Jón Ari Ingólfsson, formaður
Hreiðar Þór Ørsted, gjaldkeri
Svavar Kjarrval, ritari
Ásdís Guðmundsdóttir, meðstjórnandi
Sveinn Guðni Gunnarsson, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Katrín Hrefna Jóhannsdóttir
Guðrún Ólafsson

Á síðasta starfsári voru haldnir 11 stjórnarfundir. (voru í raun 13 en í tveimur tilfellum voru forföll stjórnarmanna of mikil til að vera löglegur fundur)

Breytingar í stjórnarstarfi: Fljótlega eftir að ný stjórn tók til starfa kom í ljós ákveðið misræmi milli væntinga og túlkana á hlutverki og hegðan stjórnarmanna einkum hvað varðaði orðfæri og tjáningarmáta á umræðuvef Einhverfusamtakanna. Í framhaldi af því ákvað Hreiðar að segja sig úr stjórn félagsins þar sem hann taldi sér ekki fært að starfa samkvæmt þeim almennu viðmiðunarreglum er meirihluti stjórnar varð sammála um. Því starfaði stjórnin með einum aðalmanni færri, lengst af starfsársins en úrsögnin hafði þau áhrif einnig að stjórnin telur nauðsynlegt að samþykkja sem fyrst siðareglur sem gilda sem vinnureglur fyrir stjórn svo stjórnarmenn eigi auðveldara með að átta sig og sinna hlutverki sínu ef svo ber undir. Byrjað er að vinna þessi drög en þeirri vinnu er þó ekki lokið.

Eftirfarandi atriði eru þó fyrirbyggjandi og sátt um af hálfu stjórnar sem grunnatriði í stjórnarstarfinu:

* Stjórnarmenn skulu vinna samviskusamlega að markmiðum félagsins eins og þau eru tilgreind í lögum þess

* Stjórnarmenn skulu gæta trúnaðar í öllum sínum störfum sem snerta einstaklinga og fjölskyldur þeirra

* Stjórnarmenn skulu sýna nærgætni og háttvísi í ræðu og riti á öllum vettvöngum félagsins

* Stjórnarmenn skulu standa vörð um orðspor félagsins og gæta hagsmuna allra félagsmanna.

Ný stjórn hefur þetta þá að leiðarljósi og mun vinna þetta nánar eftir því sem ástæða þykir til.

Fræðsla/fundir.

- 11. nóvember, Fræðslufundur um biðlista eftir einhverfugreiningu barna og ungmenna. Fyrirlesarar voru Evald Sæmundsen sviðsstjóri rannsóknarsviðs á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Hákon Sigursteinsson deildarstjóri sérfræðiþjónustu þjónustumiðstöðvar Breiðholts og Gyða Haraldsdóttir forstöðumaður Þroska og hegðunarstöðvar. Fjölluðu þau um stöðuna eins og hún birtist þeim á þeirra starfsvettvangi.
- 2. desember, Jólafundur Einhverfusamtakanna.
- 21. mars, Málþing um atvinnumál einhverfra– á málþinginu komu fram Jón Ari Ingólfsson formaður stjórnar Einhverfusamtakanna, Bjarni Torfi Álfþórsson framkvæmdastjóri Specialisterne á Íslandi, Daði Gunnlaugsson sem fékk vinnu gegnum Specialisterne, Þórdís Viborg ráðgjafi hjá AMS – Vinnumálastofnun, Þórunn Kjara Gunnarsdóttir sérfræðingur hjá Virk starfsendurhæfingu, Kristín Vilhjálmsdóttir sjálfstætt starfandi þýðandi og Eygló Harðardóttir ráðherra. 70 manns mættu og var almenn ánægja með málþingið. Hluti hópsins sat svo áfram og horfði á bíómyndina The Story of Luke.
- 2. apríl, alþjóðlegur dagur einhverfu var á skírdag og töldum við ómögulegt að vera með uppákomu þann dag. Þó höfum við notað mánuðinn til að minna á herferð Autism-Europe, Stop Discrimination og bent á ýmsan fróðleik á netinu. Í tilefni að 2. apríl og veittum við viðurkenningar fyrir vel unnin störf í þágu einhverfra. Þær viðurkenningar voru veittar þegar sýning á Legoskipinu Titanic var opnuð í Smáralind þann 24. apríl. Þeir aðilar sem hlutu viðurkenningar þetta árið voru:

Alexander Birgir Björnsson er einhverfur strákur sem ákvað að standa fyrir tónleikum til styrktar Einhverfusamtökunum og Birtu. Með aðstoð fjölskyldu sinnar, vina og ættingja fyllti hann Grindarvíkurkirkju. Safnaðist á aðra milljón króna á þessum frábæru tónleikum.

Brynjar Karl Birgisson er einhverfur strákur sem er að láta draum sinn rætast með því að byggja stærsta legoskip sem byggt hefur verið, eftirlíkingu af Titanic. Hefur hann með þessu verkefni sínu komið einhverfunni í fjölmiðla á jákvæðan hátt.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sendi frá sér bókina Litróf Einhverfunnar en hún er samin af starfsmönnum stofnunarinnar. Í bókinni er fjallað greiningu, orsakir og ýmislegt annað tengt einhverfu. Einnig er fjallað um sögu einhverfu á Íslandi.

Foreldrahópar.

Foreldrahóparnir í Reykjavík hafa verið virkir í vetur og þátttaka góð. Það gengur ekki eins vel að halda lífi í hópunum úti á landi. Spurning hvort þörf sé á að heimsækja landsbyggðina reglulega.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi.

Fimm hópar eru starfandi fyrir einstaklinga á einhverfurófinu. Í Reykjavík eru það hóparnir *Út úr skelinni*, *kvannahópur* 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 7 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. Kvannahópurinn 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 en í hvorn hóp hafa verið að mæta 20 manns hálfsmánaðarlega svo það er klárlega þörf fyrir þetta starf.

Sumarnámskeið

Síðastliðið sumar voru haldin þrjú námskeið og var almenn ánægja með þau meðal unglunga og foreldra. Aðsóknin var þó ekki nægjanleg eða 26 unglingar. Námskeiðin voru styrkt af Soroptomistaklúbbi Reykjavíkur, Reykjavíkurborg og Seltjarnarnesbæ og Góða hirðinum. Þessi námskeið hafa verið mjög kostnaðarsöm fyrir Einhverfusamtökin og höfum við verið að greiða kr. 100.000 með hverju barni og nú er svo komið að því miður sjáum við okkur ekki fært að halda þeim áfram. Þessi tilraun reyndist þó vel og vonandi verður unnt að koma slíku námskeiði á aftur í framtíðinni og þá jafnvel í tengslum við starfsemi Specialisterne.

Samstarf

Í október var haldin tveggja daga ráðstefna um félagslega hugsun – Social Thinking. Fyrirlesarinn var Michele Garcia Winner frá Bandaríkjunum. Að ráðstefnunni stóð í sameiningu Einhverfusamtökin, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Kópavogsbær og Akureyrarbær. Um 160 manns mættu á ráðstefnuna og var almenn ánægja með efnið.

Í nóvember var haldinn samnorrænn fundur í Danmörku. Svavar, Sigrún og Ari sátu þann fund. Atvinnumál einhverfra voru rædd og er staðan í Svíþjóð, Noregi og Danmörku, þ.e. hámark 20% einhverfra í vinnu meðan að 35-50% fatlaðra almennt eru á vinnumarkaði. Finnar hafa engar tölur um atvinnu en verið að vinna með nokkur mál. Í Eistlandi er staðan verri eða 2-3% einhverfra í vinnu. Einnig voru bótamál rædd. Í Danmörku er erfitt að komast inn á örorkubætur, getur tekið mörg ár. eru fatlaðir á félagslegum bótum fram að því en þær eru lægri. Ýmiss atvinnuverkefni eru í gangi í Danmörku. Svíþjóð ætlar að sækja um að halda Autism-Europe ráðstefnuna 2019 og sækist eftir stuðningi hinna norðurlandanna við það.

Næsti fundur verður haldinn á Íslandi í lok október. Umræðuefnið þar verður Samningur sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og hvernig hann hefur verið innleiddur í lög og reglugerðir.

Samstarf við Autism Europe hefur farið vaxandi og síðastliðið vor var fundur í Luxembourg og þar var Ari kosinn til 4 ára setu í Council of Administration sem gefur aukið vægi í stefnumótun og umræðum og fullgilda þátttöku í ákvarðanatökum á fundum Autism Europe sem haldnir eru tvisvar á ári. Mikil vinna á sér stað hjá Autism Europe þar sem samtökin hafa sterka rödd sem sameiningarafl hagmunasamtaka Einhverfra í Evrópu og hefur vaxið undanfarin ár. Mikil tengsl eru milli Autism Europe og EDF (European Disability Forum) líkt og milli Einhverfusamtakanna og ÖBÍ á Íslandi þar sem sameiginleg málefni eru sett á oddinn og samræmingar gætt í málfutningi. Í tengslum við fundina er ávallt farið í vettvangsheimsóknir í viðkomandi landi og fróðlegt að sjá hvernig búseta og þjónustulausnir eru útfærðar í mismunandi þjóðfélagsumhverfi og hversu mikilvæg öflug foreldrasamtök hafa reynst við það starf og uppbyggingu. Seinni fundurinn var í Torino og þar gafst tækifæri til að kynna atvinnuþróunarúrræði fyrir einhverfa hjá L'Oreal fyrirtækinu sem er til fyrirmyndar í samfélaginu og hefur komið nokkrum einstaklingum til atvinnuþátttöku.

Einnig var haldið þar í tengslum við fundinn málþing um atvinnuúrræði og ýmis verkefni kynnt sem gáfu misgóða raun. Flest þetta efni er aðgengilegt á vef Autism Europe auk úrvals annars fróðleiks sem þar er að finna um málefni einhverfra í Evrópu. Autism Europe hefur verið leiðandi í að móta sameiginlegt átak í tengslum við dag einhverfunnar og í ár er slagorðið Autism. Stop discrimination sem Einhverfusamtökin hafa tekið þátt í að kynna og verið með í átaki í Apríl sérstaklega sem mánuð einhverfunnar. Slagorðið: Einhverfa. Stöðvum mismunun. hefur verið sýnilegt og auglýst á miðlum okkar og umræðuvef.

Á starfsárinu komu til landsins fulltrúar frá rúmensku samtökunum Romanian Angel Appeal, en þau samtök hafa unnið að hagsmunum ýmissra hópa. Nú eru þau að vinna að bættum hag einhverfra, sérstaklega róma fólks. Í kjölfar heimsóknarinnar sóttum við í sameiningu um styk til EFTA til að vinna efni um inclusion, bæði fyrir skólakerfið og vinnumarkaðinn. Munum við leggja til vinnu tveggja sérfræðinga við gerð handbókar fyrir starfsfólk skóla og fyrirtækja og munu þeir síðan fara út og kenna á fræðsluefnið. Þau vinnubrögð verða svo innleidd í skólakerfið í Rúmeníu. Í hlut Íslands komu 6 milljónir sem verða notaðar í gerð efnis á ensku og ferðir út. Í hlut Rúmena komu 12 milljónir sem verða notaðar til kynnisferðar til Íslands fyrir 3 aðila, þýðingu efnis yfir á rúmensku og innleiðingu vinnubragðanna. Við höfum vo hugsað okkur að snúa efninu yfir á íslensku og aðlaga okkar þörfum því ekkert efni er til hér á landi um inclusion.

Einhverfusamtökin styrktu einnig sérstaklega við verkefnið Ég er UNIK og tryggði sá stuðningur að það verkefni verður að veruleika og er góð viðbót í sérsniðið fræðsluefni fyrir þá sem eiga til dæmis einhverja aðkomu að einhverfum einstakling án þess að hafa nokkra sérþekkingu.

Fulltrúar Einhverfusamtakanna, Adhd samtakanna og Sjónarhóls funduðu með framkvæmdastjórn Sálfræðingafélagsins vegna sálfræðiþjónustu. Þörf er á að þrýsta á ríkið um niðurgreiðslur af sálfræðikostnaði. Einnig bentum við Sálfræðingafélaginu á að þörf er á betri gagnagrunni yfir sálfræðinga félagsins og þá þjónustu sem þeir bjóða svo fólk geti fundið sálfræðinga með þá þekkingu sem þarf að ver til staðar.

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Þroskahjálp, ÖBÍ og Autism Europe. Jón Ari situr fyrir hönd félagsins í stjórn og framkvæmdaráði Þroskahjálpar og Sigríður hefur setið í Stjórn ÖBÍ en Svavar er tekinn við því. Svavar situr einnig í laganefnd fyrir hönd Einhverfusamtakanna og Sigrún situr í Hvatningaverðlaunanefnd. Svavar sat einnig í undirbúningsnefnd fyrir leiðaðing ÖBÍ sem haldið var nú í apríl. Öryrkjabandalag Íslands var með sinn aðalfund í október og Ásdís, Sigrún og Svavar sátu hann fyrir okkar hönd. Landsþing Þroskahjálpar var einnig í október og fóru Ari og Svavar á þann fund.

Áherslumál framundan. Mikil þörf er á að efla fræðslustarf og í stað óvirkrar Rit og fræðslunefndar hefur núna verið komið á fót nýju Rit og fræðsluteymi Einhverfusamtakanna sem mun taka til starfa á næstunni. Hún mun starfa á jafningjagrundvelli og þegar hafa valist til starfa:

Halldóra Jóhanna Hafsteinsdóttir
Hreiðar Þór Ørsted
Jóhanna Stefánsdóttir
Sigríður Björk Einarsdóttir

Teymið annast ritsjón umræðuvefs og vinnur til dæmis að framleiðni séríslensks fræðsluefnis sem kæmi að gagni í grunnskólum landsins. Þegar er byrjuð undirbúningsvinna að slíku efni þar sem búa á til stutt innslæg með áhersluatriðum varðandi birtingarmyndir einhverfu og úrræði. Leitað hefur verið eftir áhuga hjá félagsmönnum í tengslum við samstarfsverkefni Einhverfusamtakanna og fjáröflunarátaks Specialisterne og hér á aðalfundinum auglýsum við nú eftir félagsmönnum sem vilja leggja þessu teymi lið. Endilega gefið ykkur þá fram við Sigrúnu sem tekur niður netföng og símanúmer.

Styrkir

Ríkið 1.000.000
Öryrkjabandalag Íslands 3.551.101
Soroptimistaklúbbur reykjavíkur styrkti sumarnámskeiðið sumarið 2014 um 1.000.000
Sorpa/góði hirðirinn Specialisterne í gegnum Einhverfusamtökin um kr. 440.000
Reykjavíkurborg vegna sumarnámskeiða 528.000
Hestamannafélögin Þjóðólfshagi og Árbakki Rider Cup 1.500.000
Arfur 1.000.000
Marabon 1.244.616

Ég og fleiri frægir 642.000, Fagra veröld 260.000, Landsbankinn 250.000, Rolf Johanson 200.000, Lionsklúbburinn Víðarr 234.000.

Skrifstofa félagsins

Á starfsárinu hefur Sigrún farið á 2 fundi með velferðarsviði Reykjavíkurborgar vegna uppbyggingar búsetuúrræða fyrir einhverfa og vegna ferðapjónustu. Á fundi um ferðapjónustu lýsti fulltrúi Blindrafélagsins því yfir að þeir vildu gjarnan að aðrir fatlaðir gætu nýtt sér akstursþjónustu blindra með samning við Reykjavíkurborg. Sú þjónusta mundi henta vel mörgum einhverfum sem þola illa að sitja í bíl með öðrum fötluðum. Fórum við fram á að heimild yrði veitt fyrir slíkum samningum. Nú er Reykjavíkurborg búin að samþykkja það.

Þrjú fundir hafa verið með Velferðarráðuneyti vegna fyrirhugaðrar sameiningar Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Heyrnar og talmeinastöðvar og þjónustumiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda. Einn fundanna var sameiginlegur fundur líknarfélaga, annar fundur var með undirbúningsnefnd ráðuneytis og á þann fund fóru Sigrún og Hreiðar, þriðji fundur var með Eygló Harðardóttur ráðherra, á þann fund fóru Ari og Sigrún. Einnig funduðu Ari og Sigrún með Velferðarnefnd Alþingis vegna málsins. Er útlit fyrir að sameiningaráformin frestist en sennilegt að stofnanirnar flytjist allar undir sama þak.

Skrifstofa Einhverfusamtakanna 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 að foreldrar og fagfólk komi á skrifstofu til að leita upplýsinga og aðstoðar. Margir leita líka eftir gögnum á bókasafni félagsins. Einnig er samvinna milli Einhverfusamtakanna og Sjónarhóls og er starfsemi Sjónarhóls að nýtast foreldrum einhverfra mjög vel.