

## **Skýrsla stjórnar Einverfusamtakanna á aðalfundi samtakanna 11. apríl 2019**

Síðasti aðalfundur Einverfusamtakanna var haldinn 24. apríl 2018.

### **Í stjórn nýliðins árs voru:**

Olgeir Jón Þórisson, formaður  
Sólveig Sigurvinsdóttir, varaformaður  
Hákon Jóhannesson, gjaldkeri  
Sara Dögg Svanhildardóttir, meðstjórnandi  
Hafrún Ingadóttir, meðstjórnandi

### **Varamenn í stjórn:**

Anna Hilmarsdóttir  
Steinar Almarsson

Á síðasta starfsári voru haldnir 9 stjórnarfundir.

### **Fræðsla/fundir.**

- 17. október stóðu Landssamtökin Þroskahjálp, Einverfusamtökin og Umhyggja fyrir fundi um stöðu og réttindi fatlaðra og langveikra barna með tvö heimili.
- 25. október stóðu Einverfusamtökin og Kristín Vilhjálmisdóttir þýðandi fyrir málþingi um stúlkur og konur á einhverfurófi undir fyrirsögninni „Eru viðhorf vegatálmur?“. Var þetta Pop-up viðburður í Café Flóru þar sem 10 erindi voru flutt. Um 70 manns mættu á staðinn.
- 17. nóvember héldu samtökin stefnumótunarfund og fengum við félagsmenn og fagfólk til okkar til að rína í núverandi stefnu og koma með hugmyndir að áherslum fyrir næstu ár. Þessi vinna heldur áfram í apríl og maí.
- 5. desember var Jólafundur Einverfusamtakanna. Ásdís Bergþórsdóttir sálfræðingur kom og hélt fyrirlestur um mismunandi sjónarhorn á PDA (Pathological Demand Avoidance).
- Á árinu ákvað stjórn samtakanna að ráðast í gerð fræðslumyndar um konur á einhverfurófi. Bjarney Lúðvíksdóttir gerði nokkur stutt myndbönd fyrir Einverfusamtökin árið 2016. Við áttum eftir óbirt efni með ungum konum og kom upp sú hugmynd að gera eitt myndband í viðbót. Þegar við settumst niður til að ræða þetta þá varð niðurstaðan að stutt myndband dygði engan vegin til að segja sögu kvenna á einhverfurófi og lýsa þeim aðstæðum sem margar þeirra hafa búið við. Í kjölfarið var tekin sú ákvörðun að gera heimildarmynd í fullri lengd og fengum við Bjarney Lúðvíksdóttur – Eyjafilm og Kristján Kristjánsson - Krumar framleiðslu til verksins. Stofnuð var ritnefnd utan um verkið og eiga sæti í

henni Jóhanna Stefánsdóttir, Kristín Vilhjálmsdóttir, Laufey Gunnarsdóttir, Sigurrós Gunnarsdóttir, Sigrún Birgisdóttir og Þóra Leósdóttir. Myndin fjallar um konur á einhverfurófi, líf þeirra og reynslu. Stúlkur fá oft greiningu seint og það hefur neikvæð áhrif á heilsu, líðan og lífsgæði. 17 konur á einhverfurófi tóku þátt í verkefninu og segja þær sögur sínar í myndinni. 2. apríl forsýndu síðan Einhverfusamtökin heimildarmyndina „Að sjá hið ósýnilega“. Í kjölfarið verður myndin sýnd í Bíó Paradís í apríl og er nú þegar uppselt á þrjár sýningar og bætt hefur verið við 2 sýningum.

Nú er unnið að textun myndarinnar á íslensku og í framhaldinu verður gerður enskur texti. Ætlunin er að koma myndinni í sjónvarp og reyna svo að dreifa henni erlendis.

### **Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi og foreldrahópar.**

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 unglinga. *Út úr skelinni* er hópur fullorðinna einstaklinga. Hópurinn hefur nú verið starfandi í 11 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 fjölmennir í vetur. Þörfin fyrir þetta starf er mikil. Foreldrahópar hafa verið starfandi í Reykjavík og á Akureyri í vetur.

### **Samstarf**

Í október var haldinn samnorrænn fundur í Vilnius í Litháen, þar sem norðurlöndin ásamt Eistlandi, Lettlandi og Litháen ræddu stöðuna. Olgeir Þórisson og Sigrún Birgisdóttir sóttu þann fund. Fundurinn fjallaði um skólamál og þjónustuna almennt og ræddu löndin sín á milli um stöðuna í hverju landi fyrir sig. Athygli vakti hvernig þjónusta á sumum norðurlandanna hefur versnað með árunum og minnti það á mikilvægi þess að láta aldrei deigan síga í réttindabaráttu okkar hér á landi.

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Þroskahjálp, ÖBÍ og Autism Europe. Sigrún Birgisdóttir situr fyrir hönd félagsins í stjórn, framkvæmdaráði, og laganefnd Þroskahjálpar og Svavar Kjarrval í stjórn og laganefnd ÖBÍ. Sigrún situr einnig í málefnaþópi um málefni barna hjá ÖBÍ.

S.I. vor sóttu Sigrún og Olgeir vinnufund á vegum Landssamtakanna Þroskahjálp um atvinnumöguleika fatlaðs fólks og hvað tæki við hjá fólki eftir að skólagöngu líkur. En miklar áskoranir eru fyrir fólk að fá vinnu við hæfi eftir skólagöngu.

Öryrkjabandalag Íslands var með sinn aðalfund í október og sátu Svavar Kjarrval, Sigrún Birgisdóttir og Hákon Jóhannesson hann fyrir okkar hönd. Formannafundir voru svo haldnir í september og febrúar og sat Sigrún annan þeirra.

Fulltrúafundur Landssamtakanna Þroskahjálpar var einnig í október og fóru Anna, Ásgeir og Sigrún á þann fund.

Einhverfusamtökin eiga enn fremur fulltrúa í starfshópi A.4. í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks sem Þroskahjálpar hefur umsjón með. Verkefnið felst fyrst og fremst í að kortleggja aðgengi að upplýsingum um réttindi og þjónustu til fatlaðs fólks á vefum sveitarfélaga og annarra þjónustuveitenda.

### Styrkir

Velferðarráðuneytið 3.000.000  
Öryrkjabandalag Íslands 3.050.000  
Reykjavíkurborg vegna stuðningshópa 500.000  
Mararþon 968.807  
Rolf Johanson 200.000  
Söfnun styrkja vegna tímarits 3.750.000  
Einnig bærust ýmsir aðrir smærri styrkir.

### Skrifstofa félagsins

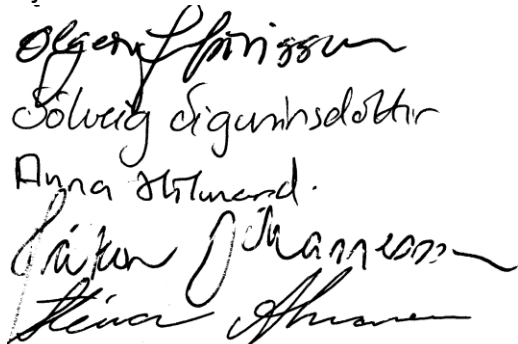
Á starfsárinu fóru Olgeir, Sigrún og Jóhanna Stefánsdóttir á fund í félags- og barnamálaráðuneyti og ræddu þar þau mál sem brenna á Einhverfusamtökunum, svo sem biðlista eftir greiningu, skort á skilningi í félagsþjónustukerfinu, atvinnumál, fíknivanda og húsnæðismál. Sigrún hefur einnig farið á þrjá fundi hjá félagsmálaráðuneytinu með fulltrúum ÖBÍ vegna málefna barna. Sigrún sat vinnustofu um framkvæmdaáætlun í barnavernd Reykjavíkurborgar og einnig samráðsfund hjá Umboðsmanni barna.

Jóhanna hefur komið að vefsíðumálum og séð um að uppfæra tengla og bæta við efni.

Skrifstofa Einhverfusamtakanna er opin á miðvikudögum og föstudögum. Utan þess tíma 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, Sjónarhóls, ADHD samtakanna og fleiri aðila á Háaleitisbraut 13.

Reykjavík, 11. apríl 2019

Stjórn Einhverfusamtakanna

  
Olgeir Friðsson  
Sólveig Sigurðsdóttir  
Anna Stúlendur  
Rolf Johanson  
Sigrún Áhrann