

Skýrsla stjórnar Einverfusamtakanna á aðalfundi samtakanna 25. apríl 2022

Síðasti aðalfundur Einverfusamtakanna var haldinn 2. júní 2021.

Í stjórn nýliðins árs voru:

Inga Aronsdóttir, formaður
Svavar Kjarrval, varaformaður
Sólveig Sigurvinsdóttir, gjaldkeri
Laufey Eypórsdóttir, ritari
Agnes Braga Bergsdóttir, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Óskar Guðmundsson
Aðalheiður Ármann

Vegna breyttra aðstæðna þurfti Inga að stíga til hliðar í lok síðasta árs og hefur Svavar Kjarrval verið starfandi formaður í forföllum Ingu.

Á síðasta starfsári voru haldnir 7 stjórnarfundir en starfið hefur verið frekar rólegt vegna Covid-19.

Sigrún sat vinnustofu Heilbrigðisráðuneytis um geðheilbrigðismál 15. og 16. júní 2021, fundaði með ráðuneytinu um fíknivanda í júní 2021 og fundaði einnig með ráðuneytinu nú í janúar vegna geðheilsuteyma og skorts á geðheilbrigðisþjónustu. Að auki sendu Landssamtökin Þroskahjálp og Einverfusamtökin í sameiningu inn umsögn um drög að stefnu í geðheilbrigðismálum til ársins 2030, umsögn um skýrslu starfshóps um framtíðarskipulag heilbrigðisþjónustu fyrir börn og ungmenni með neyslu- og fíknivanda, umsögn um framtíðarsýn í geðheilbrigðismálum til 2030 og umsögn um frumvarp til laga um happdrætti Háskóla Íslands og lög um happdrætti (bann við spilakössum), 629. mál.

Í aðdraganda alþingiskosninga á síðasta ári þá sendu samtökin nokkrar spurningar um málefni einhverfra á framboðin. Svör bárust frá flestum framboðum og voru þau birt á heimasíðu Einverfusamtakanna í september.

Hópur frá Rúmeníu kom í heimsókn til samtakanna í lok september. Höfðum við áður verið í samvinnu við þau vegna verkefnis um skólagöngu fyrir alla. Það verkefni skilaði litlu inn í opinberu þjónustuna en einkareknir skólar höfðu nýtt sér að einhverju leyti þá þekkingu sem byggð var upp.

Sigrún sat samráðsfund með Tryggingastofnun í nóvember. Benti hún m.a. á að mikil aukning væri á synjun á umsóknum um örorku, jafnvel þó að einstaklingur hafi verið í mikilli þjónustu frá unga aldri vegna sinnar fötlunar. Einnig benti hún á að þeir sem ekki kæmst á örorkubætur eða endurhæfingarstyrk ættu ekki rétt á úrræðinu atvinna með stuðningi hjá Vinnumálastofnun.

Janus endurhæfing leitaði til okkar eftir stuðningi til að fá aukið fé inn í ungmennaverkefni sem þau eru með í gangi. Mörg þeirra ungmenna sem taka þátt í verkefninu eru á einhverfurófi svo við skrifuðum heilbrigðisráðuneytinu og fórum fram á áframhaldandi stuðning við verkefnið. Styrkur fékkst til að halda verkefninu áfram og er verið að meta framtíðarþörf.

Í byrjun árs sendi Íslensk erfðagreining bréf á einhverft fólk og foreldra einhverfra barna og hvatti þau til að taka þátt í rannsókn á einhverfu. Bréfið lýsti fordómum og þekkingarskortum á málefnum einhverfra og sendum við þá út yfirlýsingu í kjölfarið. Íslensk erfðagreining bauð okkur á fund þar sem málin voru rædd og í framhaldinu funduðum við svo með Ráðgjafar- og greiningarstöð, en sú stofnun kom einnig að þessum rannsóknum. Í mars var svo aftur boðið til fundar með Ráðgjafar- og greiningarstöð og Íslenskri erfðagreiningu og var niðurstaðan sú að vinna að sameiginlegri ráðstefnu um einhverfu og reyna svo að finna sameiginlega punkta um það sem við viljum láta rannsaka þegar kemur að einhverfu.

Ákveðið var að í stað hefðbundinnar ráðstefnu í tengslum við 2. apríl yrði haldin listsýning með verkum og þátttöku einhverfs fólks. Fengum við til liðs við okkur nokkrar einhverfra konur sem komu að skipulagningunni og vinnunni í kringum viðburðinn. Marsmánuður var notaður til að kynna listafólkið á vefmiðlum og svo var listsýning 2. og 3. apríl í Hamrinum í Hafnarfirði. Tóku 16 einhverfir listamenn þátt í sýningunni með myndlist, ljósmyndun, ljóðlist, tónlist, textíl o.fl. Um 200 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.

Málefni fanga voru tekin fyrir og áttu Guðlaug og Sigrún þrjá fundi með Landssamtökunum Þroskahjálp og Rauða krossinum. Velferðarsvið Reykjavíkur tók þátt í einum af fundunum. Þroskahjálp hefur verið að fara með fræðslu inn í fangelsi og var ákveðið að Guðlaug færi einnig með í þær fræðsluferðir. Verður farið á Hólmsheiði eftir nokkra daga og á Litla-Hraun í byrjun maí. Einnig var rætt um að semja verkferla til að vinna eftir þegar fangar með greiningar fá fangelsisdóma svo samfella verði í þjónustu að lokinni afplánun.

Guðlaug og Sigrún fóru á námskeið um jafningjafræðslu á vegum ÖBÍ og geta nýtt sér fræðslufnið þaðan með því að aðlaga það að þörfum einhverfra og aðstandenda. En eins og efnið er í dag þá er það mjög sjúklingamiðað enda kemur það frá krabbameinsfélaginu.

Guðlaug og Sigrún sátu fræðslufund um skaðaminnkandi nálgun í vinnu með fólki sem notar vímuefni sem Svala Jóhannesdóttir flutti en hún er sérfræðingur í skaðaminnkun. Ákveðið hefur að hún haldi námskeið fyrir starfsfólk nokkurra félagsamtaka á Háaleitisbraut 13.

Svavar og Sigrún fóru á fund með félags- og vinnumarkaðsráðherra í seinustu viku og virtist ráðherrann vera nokkuð áhugasamur um þau málefni sem við vöktum athygli á.

Fræðsla/fundir.

Stórir fundir hafa ekki verið haldnir en Guðlaug Svala Kristjánsdóttir hefur farið inn í skóla og starfsendurbjálfanir með fræðslu. Einnig hefur hún verið með fræðslu fyrir SÁÁ, farteymi Reykjavíkurborgar, Liðsaukann á velferðarsviði Reykjavíkurborgar og Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra. Einhverfusamtökin buðu Reykjavíkurborg ókeypis einhverfufraeðslu fyrir skólasamfélagið í þakkarskyni fyrir einnar milljón króna styrk sem borgin veitti til fræðslustarfsins árið 2021 og var því boði vel tekið.

Guðlaug lauk einnig við að semja nýjan bækling fyrir Einhverfusamtökin og kom hann út á íslensku í ágúst og er einnig kominn út á ensku og pólsku. Bæklingurinn er aðgengilegur á vef samtakanna og íslenska útgáfan er einnig til útprentuð á skrifstofunni. Fyrsta prentun kláraðist á nokkrum vikum í byrjun skólaársins og urðum við að láta prenta nokkur þúsund eintök í viðbót. Valrós Gígja myndskreytti bæklinginn.

Í tengslum við Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka fengum við Maríu Carmelu Torrini til að gera nokkur stuttmyndbönd fyrir okkur út frá skynjun einhverfra og var þeim vel tekið. Maraþoninu var að vísu aflýst vegna Covid-19 en fólki gafst samt kostur á að safna áheimum og hlaupa sína leið.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi og foreldrahópar.

Fimm hópar eru starfandi fyrir einstaklinga á einhverfurófinu. Í Reykjavík eru það hóparnir *Út úr skelinni*, *kvannahópur* og *Hugsuðirnir*. Á Akureyri er svo starfandi hópur fyrir fullorðna og hópur fyrir unglinga.

Út úr skelinni er hópur fullorðinna einstaklinga. Hópurinn hefur nú verið starfandi í 13 ár og reynst mjög vel. 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. Þörfin fyrir þetta starf er mikil.

Hópastarfið hefur gengið upp og ofan þetta árið vegna Covid-19. Unglingahóparnir hafa að mestu getað starfað eðlilega en þurftu þó að taka nokkra zoom fundi. Starfsemi fullorðinshópanna hefur að mestu verið á Zoom en gengið ágætlega. Þeir henta sumum, sérstaklega fólki af landsbyggðinni en öðrum ekki. Höfum við verið að skoða hvort annar hver fundur ætti að vera á staðnum en hinn á móti á netinu til að geta mætt stærri hópi. Slíkt kerfi er komið á í kvannahópnum. Foreldrahópurinn hefur verið lítið starfandi vegna Covid en vonandi fer að lifna yfir honum með vorinu.

Samstarf

Norrænt samstarf: Guðlaug og Sigrún sóttu samnorrænan fund í Eistlandi 30.9-2.10 2021 þar sem fjallað var um geðheilbrigðismál. Fundurinn skilaði ekki miklu því viðhorf eru mjög frábrugðin í Eistlandi og var því ákveðið að taka umræðuefni aftur upp að ári.

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Þroskahjálp, ÖBÍ og Autism Europe. Sigrún Birgisdóttir situr fyrir hönd félagsins í stjórn og framkvæmdaráði Þroskahjálpar og situr einnig í kjörnefnd ÖBÍ. Svavar Kjarrval situr í málefnaþópi um atvinnu- og menntamál hjá ÖBÍ og Hreiðar Þór Örsted er varamaður í málefnaþópi um aðgengi. Þessir málefnaþópar funda reglulega, halda málþing, gefa álit vegna lagafrumvarpa ásamt ýmsum öðrum verkefnum.

Öryrkjabandalag Íslands var með sinn aðalfund í október og sátu Aðalheiður Ármann, Sigrún Birgisdóttir og Svavar Kjarrval hann fyrir okkar hönd. Stefnuþing ÖBÍ var haldið í apríl og sátu það Óskar Guðmundsson, Aðalheiður Aðalheiðardóttir og Sigrún Birgisdóttir. Formannafundir voru svo haldnir í september og febrúar og sátu Sigrún Birgisdóttir og Svavar Kjarrval þá fundi. Landsþing Þroskahjálpar var einnig haldið í október og sátu það Svavar Kjarrval, Aðalheiður Aðalheiðardóttir og Sigrún Birgisdóttir.

Styrkir á árinu 2021

Öryrkjabandalag Íslands	5.705.000
Velferðarráðuneytið	2.700.000
Reykjavíkurborg	1.000.000
VIRK	800.000
Marabon	543.000
Rolf Johanson	500.000
Samhentir Kassagerð	500.000

Einnig bárust ýmsir aðrir smærri styrkir, þar á meðal hátt í 400.000 krónur vegna brúðkaups þar sem brúðhjónin bentu á samtökin.

Skrifstofa félagsins

Á skrifstofu félagsins eru tveir starfsmenn í hálfu starfi, Sigrún Birgisdóttir framkvæmdastjóri og Guðlaug Svala Kristjánsdóttir verkefnastjóri fræðslumála. Ýmiss verkefni eru unnin á skrifstofunni og fjölgar 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, 25. apríl 2022

Stjórn Einhverfusamtakanna