

Skýrsla stjórnar Einhverfusamtakanna á aðalfundi félagsins 24. apríl 2018

Síðasti aðalfundur Einhverfusamtakanna var haldinn 26. apríl 2017.

Í stjórn nýliðins árs voru:

Ásta Birna Ólafsdóttir, formaður
Sara Dögg Svanhildardóttir, varaformaður
Arney Einarsdóttir, gjaldkeri
Svavar Kjarrval, ritari
Hafrún Ingadóttir, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Hákon Jóhannesson
Ellen Rose Guðmundsdóttir

Á síðasta starfsári voru haldnir 7 stjórnarfundir.

Fræðsla/fundir.

- 8-9. september Voru Einhverfusamtökin með fulltrúa á Fundi fólksins á Akureyri. Kynntum við þar fræðsluefni og starfsemi samtakanna.
- 6. desember var Jólafundur Einhverfusamtakanna. Ásdís Bergþórsdóttir sálfræðingur kom og kynnti bækling sinn „Jólaboð og fólk á einhverfurófinu“
- 17. mars héldu Einhverfusamtökin málþing um tómstundir/frístundir. Ruth Jörgensdóttir hélt erindið „Frítíminn skiptir máli“. Daníel Arnar Sigurjónsson hélt erindið „Mínar tómstundir. Kópavogsbær, Reykjavíkurborg, Hitt húsið og Hafnarfjarðarbær kynntu frístundastarf bæjarfélaganna, Íþróttasamband fatlaðra, Tónstofa Valgerðar, Hestamannafélagið Hörðu, og Nexus Noobs/Nexus kynntu starfið. Einhverfusamtökin kynntu hópastarf samtakanna. Einnig voru ýmsir aðilar með kynningarborð.
- 12. apríl héldu Einhverfusamtökin, ADHD samtökin, Tourette samtökin og Sjórnarhóll ráðgjafarmiðstöð kynningarfund á Akureyri. Fengum við Elí Freysson til að flytja erindið „Með augum einhverfunnar“ og réttindagæslumaður fatlaðra á Norðurlandi kynnti starf sitt.

Útgáfa tímarits.

Einhverfusamtökin hafa verið að vinna að útgáfu tímarits í tilefni að 40 ára afmæli samtakanna í lok árs 2017. Eiríkur Þorláksson og Sigurður Sigurðarson hafa aðstoðað samtökin við útgáfuna og kom tímaritið úr prentun í gær. Er þar að finna ýmsan fóðleik í bland við áhugaverð viðtöl. Við munum senda eintök inn í alla leik-, grunn- og

framhaldsskóla landsins, bókasöfn, heilsugæslustöðvar, félagsþjónustuskrifstofur, skólaskrifstofu og til félagsmanna.

Ritnefnd og fræðslunefnd.

Jóhanna Stefánsdóttir hefur verið ötul við að yfirfara heimasíðu Einhverfusamtakanna. Taka út hlekki sem eru orðnir óvirkir og bæta við efni. Þökkum við henni kærlega fyrir. Fræðslunefnd er að vinna að nýjum einglöðungi og kemur hann út fljótlega.

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 10 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 20 ungmenni verið að mæta hálfsmánaðarlega. Þörfin fyrir þetta starf er mikil. Foreldrahópar hafa verið starfandi í Reykjavík og á Akureyri í vetur.

Samstarf

Samstarfsverkefnið sem hefur verið í gangi með Romanian Angel Appeal samtökunum lauk nú um áramót. Í framhaldinu þýddum við handbók sem samin var fyrir verkefnið af Ásgerði Ólafsdóttur og Sigrúnu Hjartardóttur, um hagnýt ráð um kennslu nemenda á einhverfurófi. Bókin er á rafrænu formi á heimasíðunni okkar og heitir „Verkfærakistan“.

Í október var haldinn samnorrænn fundur í Osló, þar sem norðurlöndin ásamt Eistlandi, Lettlandi og Litháen ræddu stöðuna. Sigrún Birgisdóttir og Sigurrós Gunnarsdóttir sóttu þann fund. Fundurinn fjallaði um skóla án aðgreiningar og ræddu löndin sín á milli um stöðuna í hverju landi fyrir sig. Farið var í heimsókn í skóla í Osló og einnig fengum við kynningu á verkefninu SPOR, sem var samstarfsverkefni Simfóníuhljómsveitar Kristjansands og Kristiansand Katedralskole Gimle. Þetta var listviðburður, tónlist, dans og leiklist, þar sem fatlaðir og ófatlaðir nemendur skólans unnur stóra sýningu með hljómsveitinni. Mjög metnaðarfull og flott verkefni.

Einhverfusamtökin Adhd samtökin og Sjónarhóll ráðgjafarmiðstöð sóttu í sameiningu um styrk til Líðheilsusjóðs og fengu eina milljón króna til að fara með fræðslu og kynningu út á land. Munum við fara í alla landsfjórðunga og var fyrsti fundurinn á Akureyri 12. apríl.

Einhverfusamtökin eru komin í samvinnu við Nexus Noobs og munu greiða laun stuðningsaðila inn á námskeið sérstaklega ætlað börnum sem þurfa stuðning vegna ýmissra raskana, því mörg börn á einhverfurófi eru að sækja þessi námskeið.

Einhverfusamtökin eru aðili að Autism Europe og hefur Ari Ingólfsson verið okkar fulltrúi þar. Á fundi á Sardiníu árið 2016 lagði Ari fram munnlega tillögu að menntunarverkefni sem miðar að því að jafna og auka möguleika ungmenna á einhverfurófi til að ljúka framhaldsskólanámi og opna betur á að þeir geti haldið áfram í sérnám á háskólastigi. Tillagan fékk góðar viðtökur og var henni síðan fylgt eftir með formlegri kynningu á fundi í Zagreb í maí 2017. Lögð var áhersla á að AE tæki við verkefninu og framkvæmdi skoðanakönnun sem kannaði stöðu ungmenna á einhverfurófi á framhaldsskólastigi í aðildarríkjunum. Á fundi í október 2017 kom svo fram að búið væri að gera ráð fyrir fyrsta og öðru stigi þessa verkefnis í áætlunum AU.

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Þroskahjálpar, ÖBÍ og Autism Europe. Sigrún Birgisdóttir situr fyrir hönd félagsins í stjórn og framkvæmdaráði Þroskahjálpar og Svavar Kjarrval í stjórn og laganefnd ÖBÍ.

Öryrkjabandalag Íslands var með sinn aðalfund í október og sátu Svavar Kjarrval, Ásgeir E. Ásgeirsson og Hákon Jóhannesson hann fyrir okkar hönd. Formannafundir voru svo haldnir í september og mars og sátu Sigrún og Svavar þá fundi.

Landsfundur Landssamtakanna Þroskahjálpar var einnig í október og fóru Hákon, Svavar og Sigrún á þann fund.

Sigrún sat einnig málstofu hjá Ríkislögreglustjóra í mars þar sem umræðuefnið var réttaröryggi fatlaðs fólks, þá sérstaklega réttaröryggi fólks á einhverfurófi. Farið var í viðtalstækni, aðstæður við yfirheyrslu, aðgengi að refsivörslukerfinu ofl. Phil Morris, breskur sérfræðingur á sviði yfirheyrslutækni var þar með mjög áhugavert erindi.

Styrkir

Ríkið 3.000.000

Öryrkjabandalag Íslands 5.140.459

Reykjavíkurborg vegna stuðningshópa 450.000

Marabon 1.181.576

Rolf Johanson 200.000

Le Kock (veitingastaður) 140.000

Einnig bærust ýmsir aðrir smærri styrkir.

Skrifstofa félagsins

Á starfsárinu hefur Sigrún farið á 2 fundi með velferðarsviði Reykjavíkurborgar vegna úrræðaleysis í búsetumálum og á einn fund ásamt fleiri félögum með Helga Grímssyni frá skóla- og frístundasviði Reykjavíkur vegna skólamála. Sigrún, Ásta Birna og Sara Dögg fóru á fund félags- og jafnréttismálaráðherra og ræddu um þau mál sem brýnast er að vinna að, svo sem húsnæðismál. Sigrún fór ásamt formönnum Landssamtakanna Þroskahjálpar og Átaks á fund menntamálaráðherra vegna stöðu tveggja einhverfra nemenda sem fengu ekki inni í menntaskóla síðastliðið haust sökum plássleysis. Með þrýstingi tókst að þoka því máli áleiðis og 1. nóvember fengu þeir inni í Tækniskólanum. Okkur hefur borist erindi vegna hertra inntökuskilyrða í Hússtjórnarskólann Hallormsstað. Sá skóli hefur tekið við nemendum með ýmsar raskanir í gegnum tíðina

og hefur gott orð farið af kennslu og viðhorfum þar. Nú er svo komið að nemendur þurfa að ljúka grunnskóla með einkunina B í íslensku, stærðfræði og ensku (sömu skilyrði og á brautum til stúdentsprófs) til að komast inn í skólann. Þetta er furðulegt þar sem þessi fög eru ekki kennd þar. Erum við búin að hafa samband við Menntamálaráðuneytið sem kemur af fjöllum varðandi þetta mál og ætlar Bryndís formaður Þroskahjálpar að taka það upp á fundi með ráðuneytinu. Við höfum átt í samskiptum við IKEA vegna leiksvæðis í versluninni, en börn sem þurfa stuðning eru ekki velkomin þar inn. Höfum við skrifað bréf til framkvæmdastjóra og stjórnar en ekkert er að gerast í þeim málum. Leituðum við til umboðsmanns barna sem gaf út það álit að um mismunun væri að ræða og brot á mannréttindasamningum en þar sem embættið hefur ekki vald skv. lögum, heldur getur eingöngu komið með leiðbeinandi úrskurði þá hefur IKEA ekki tekið það til greina. Við erum ekki að fara fram á pössun þessara barna, eingöngu að þau fái að fara inn á leiksvæðið til að leika sér, með liðsmanni eða foreldri.

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, Sjórnarhóls, ADHD samtakanna og fleiri aðila á Háaleitisbraut 13.

Reykjavík, 24. apríl 2018
Stjórn Einhverfusamtakanna