

Skýrsla stjórnar Einhverfusamtakanna fta. á aðalfundi samtakanna
28. apríl 2025

Síðasti aðalfundur Einhverfusamtakanna var haldinn 29. apríl 2024.

Í stjórn nýliðins árs voru:

Svavar Kjarrval, formaður
Hildur Valgerður Heimisdóttir, varaformaður
Auður Ákadóttir, ritari
Stefanía Hulda Marteinsdóttir, gjaldkeri
Sólveig Ásgeirsdóttir, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Aðalheiður Ármann
Óskar Guðmundsson

Á síðasta starfsári voru haldnir 7 stjórnarfundir.

Á starfsárinu sátu starfsmenn og fulltrúar Einhverfusamtakanna ýmsa fundi og tókum þátt í starfi á vegum ráðuneyta og annarra opinberra aðila. Ásdís Bergþórsdóttir sálfræðingur sat fyrir okkar hönd í starfshópi heilbrigðisráðuneytis sem vann skýrslu um geðheilbrigðisþjónustu fyrir 18 ára og eldri á einhverfurófi. Sú skýrsla kom út í nóvember.¹ Margrét Leópoldsdóttir læknir situr í starfshópi á vegum félags- og húsnæðismálaráðuneytis og er sá hópur að vinna skýrslu um þjónustu við fullorðið einhverft fólk. Von er á þeirri skýrslu á næstu vikum.

Fundað var með Tryggingastofnun ríkisins vegna breytinga á almannatryggingakerfinu sem taka munu gildi 1. september og lögðum við áherslu á að gæta þurfi sérstaklega að hópnum okkar við mat inn í kerfið því hingað til hafa margir fengið synjun um þjónustu vegna vanþekkingar á aðstæðum.

Fulltrúar samtakanna funduðu einnig með félags- og húsnæðismálaráðherra, heilbrigðisráðherra, umboðsmanni barna, menntamálaráðuneyti, Reykjavíkurborg, NPA-miðstöð og fleiri aðilum vegna ýmissa mála sem snúa að einhverfu fólki.

Á starfsárinu vildi þáverandi framkvæmdastjóri, Sigrún Birgisdóttir, fara úr þeirri stöðu. Ákveðið var að ráða Stefaníu Huldu Marteinsdóttur sem framkvæmdastjóra og tók hún við starfinu í febrúar. Sigrún Birgisdóttir féllst á að starfa sem ráðgjafi um sinn í hlutastarfi. Hún hefur starfað lengi sem framkvæmdastjóri okkar og færir stjórn samtakanna henni kærar þakkir fyrir ötult starf í þágu málstaðsins.

Fljótlega eftir þá ráðningu fékk Stefanía mikla eldskírn þar sem við tók nokkuð álagstímabil þar sem fólk var að hringja í síma samtakanna á ýmsum tímum sólarhrings vegna örvæntingar þar sem sjálfsögð þjónusta var ekki veitt. Þurftu samtökin að endingu að lýsa

¹ Slóð á skýrsluna: https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Heilbrigdisraduneytid/ymsar-skrar/Skyrsla_ferlagreining_ge%3%b0heilbr_einhverfir18%20og%20eldri_loka%3%batg%3%a1fa_nov24.pdf

yfir skertri símsvörun þann 27. mars sl. Talsverðar grunsemdir eru um að orsökina sé að Samskiptastöðin, sem átti að sjá um réttindagæslu fatlaðs fólks eftir áramót og þar til 1. maí, hafi ekki verið að standa sig. Við þetta bættist álag vegna fyrirhugaðrar lokunar Janusar endurhæfingar þann 1. júní næstkomandi er fól í sér ýmis samskipti við fjölmiðla og aðra aðila, ásamt annarri vinnu.

Fjórða árið í röð héldu samtökin listsýningu í tengslum við 2. apríl með verkum og þátttöku einhverfs fólks. Fengum við til liðs við okkur nokkra einhverfa einstaklinga sem komu að skipulagningunni og vinnunni í kringum viðburðinn. Marsmánuður var notaður til að kynna listafólkið á vefmiðlum og svo var listsýning 5. og 6. apríl í Hamrinum á Háaleitisbraut 13, Reykjavík. Tóku 13 einhverfir listamenn þátt í sýningunni með myndlist, ljóðlist, upplestri úr bók, málmsmíði, perlusaumi o.fl. Um 200 manns sóttu viðburðinn og margir sátu lengi og spjölluðu saman. Mikil ánægja var með viðburðinn.

Töluverður árangur hefur náðst í menntamálum á árinu. Helst ber þar að geta tilrauna með nám hjá Opna Háskólanum með stuðningi frá helstu opinberu aðilum. Það nám er þó ekki ECTS-berandi. Námið hefst strax í haust. Einnig er kominn markverður skriður á viðræður við Háskólann í Reykjavík (HR) hvar verið er að skoða möguleikann að lengja námstíma og hafa hægari yfirferð fyrir fólk með greiningu á taugafjölbreytileika. Er málið komið fyrir stjórn HR og er keyrt áfram af mikilli eljusemi af prófessor Grischa Liebel. Ef af verður er verið að skoða eina braut veturinn 2026-27 og verður það á deild Grischa, tölvunarfræði. Það sem mestu máli skiptir er að þetta nám bæri ECTS-einingar til háskólaprófs.

Fræðsla/fundir

Margrét Leópoldsdóttir læknir og listakona hefur verið ötul í gerð fræðsluefnis og farið með fræðslu víða fyrir hönd Einhverfusamtakanna. Fengum við styrk frá Lýðheilsusjóði til að gera fræðsluefni fyrir heilbrigðisstarfsmenn og hefur Margrét unnið það fyrir okkur. Fleiri úr fræðsluteymi samtakanna hafa einnig komið að fræðslunni. Höfum við farið með fræðslu inn í háskóla, grunnskóla, leikskóla, búsetukjarna, skammtímavistanir og fyrirtæki.

Einhverfusamtökin héldu tvo rýnifundi í tengslum við vinnu heilbrigðisráðuneytis og félags- og húsnæðismálaráðuneytis um þjónustu við einhverft fólk. Á þessa fundi buðum við sérstaklega einhverfu fólki til að fá upplýsingar um þeirra upplifun af heilbrigðis- og félagsþjónustukerfinu og aðgengi einhverfs fólks að þjónustunni.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi og foreldrahópar

Sex hópar eru starfandi fyrir einstaklinga á einhverfurófinu. Á höfuðborgarsvæðinu eru það hóparnir Hugsuðir (unglingahópur), kvennahópur, handavinnuhittingur og borðspilahittingur. Á Akureyri er svo starfandi hópur fyrir fullorðna og hópur fyrir unglinga. Handavinnuhittingurinn og borðspilahittingurinn er að ósk einhverfs fólks sem hefur haldið utan um það starf.

Foreldrahópurinn er með öðru sniði í ár en hefur verið. Fundirnir eru nú í umsjón einhverfra einstaklinga þar sem foreldrum og aðstandendum einhverfra barna gefst tækifæri til að fá ráð frá fullorðnum einhverfum.

Samstarf

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Þroskahjálpar, ÖBÍ og Autism Europe. Sólveig Sigurvinsdóttir situr fyrir okkar hönd í stjórn Þroskahjálpar. Við eigum marga fulltrúa í stjórn og hópum hjá ÖBÍ réttindasamtökum. Svavar Kjarrval situr í stjórn ÖBÍ og einnig í atvinnu- og menntamálahópi. Svavar er einnig fulltrúi ÖBÍ í starfshópi um starfstengdar námsleiðir að loknu námi á starfsbrautum framhaldsskóla, sem er í dvala þessa stundina. Sigrún Birgisdóttir situr í kjörnefnd ÖBÍ og er varamaður í barnamálahópi. Þess utan á Sigrún sæti í notendaráði um heilbrigðisþjónustu á vegum Heilbrigðisráðuneytisins. Óskar Guðmundsson er varamaður í stjórn ÖBÍ. Elísabet Kristjánsdóttir situr í heilbrigðishópi ÖBÍ og Hreiðar Þór Örsted Hreiðarsson í aðgengishópi.

ÖBÍ réttindasamtök voru með sinn aðalfund í október og sátu Svavar Kjarrval, Sigrún Birgisdóttir, Sólveig Ásgeirsdóttir og Óskar Guðmundsson hann fyrir okkar hönd. Formannafundir voru svo haldnir í september og febrúar og sat Svavar Kjarrval þá fundi. Fulltrúaráðsfundur Þroskahjálpar var einnig haldinn í október og formannafundur í apríl. Svavar Kjarrval, Sigrún Birgisdóttir og Aðalheiður Dögg sátu þá fundi.

Norrænt samstarf

Norðurlöndin og baltnesku löndin funda saman árlega. Á síðasta ári var fundurinn haldinn í Danmörku. Óskar Guðmundsson og Sigrún Birgisdóttir voru fulltrúar okkar þar. Fjallað var um skólamál en þau eru víða í ólestri, alltaf að aukast að börnum sé vísað úr skóla vegna „hegðunar“ og foreldrum kennt um það. Einnig var talað um félagsþjónustuna og að sá hópur sé að stækka sem enginn vill þjónusta. Farið var í vettvangsferð í menntaskóla með sérnám fyrir einhverfa sem hefur gefið góða raun og margir náð að útskrifast með stúdentspróf og farið í frekara nám. Einnig á vinnustað/starfsþjálfun.

Næsti samnorræni fundur verður haldinn á Íslandi í september og er ætlunin að fjalla um atvinnumál.

Styrkir á árinu 2024

ÖBÍ réttindasamtök	6.910.699
Félags- og húsnæðismálaráðuneytið	6.850.000
Reykjavíkurmaraþon	3.281.679
Reykjavíkurborg	800.000
Styrkir í gegnum heimasíðu	359.000
Landsbankinn	250.000
Sorpa	200.000
Einnig bærust ýmsir aðrir styrkir.	

Skrifstofa félagsins

Á skrifstofu félagsins eru tveir starfsmenn, Stefanía Hulda Marteinsdóttir framkvæmdastjóri og Sigrún Birgisdóttir ráðgjafi. Ýmis 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, 28. apríl 2025
Stjórn Einhverfusamtakanna