

**Skýrsla stjórnar Einhverfusamtakanna fta. á aðalfundi samtakanna
mánudagurinn 27. apríl 2026**

Síðasti aðalfundur Einhverfusamtakanna var haldinn 28. apríl 2025.

Í stjórn nýliðins árs voru:

Auður Ákadóttir, formaður

Eyrún Halla Kristjánsdóttir, varaformaður

Vigdís Gunnarsdóttir, gjaldkeri

Ragnheiður Ösp Sigurðardóttir, meðstjórnandi

Sólveig Ásgeirsdóttir, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Óskar Guðmundsson

Valdís Björk Guðmundsdóttir

Á síðasta starfsári voru haldnir 7 stjórnarfundir.

Á starfsárinu sátu starfsmenn og fulltrúar Einhverfusamtakanna ýmsa fundi og tóku þátt í starfi á vegum ráðuneyta og annarra opinberra aðila. Margrét Leópoldsdóttir lækni sat fyrir hönd samtakanna í starfshópi á vegum félags- og húsnæðismálaráðuneytisins sem skilaði skýrslu í lok sumars um málefni fullorðinna einhverfra.

Einhverfusamtökin gerðu alvarlegar athugasemdir við efni skýrslunnar og vinnulag starfshópsins. Að mati samtakanna gaf skýrslan of jákvæða mynd af stöðu þjónustu við fullorðið einhverft fólk og endurspeglar ekki þá reynslu samtökin heyra reglulega af frá einhverfu fólki og aðstandendum. Sérstaklega var bent á skort á samhæfðri þjónustu, takmarkað aðgengi að greiningu og stuðningi fyrir fullorðið fólk, stöðu ungs fólks sem hvorki er í námi né vinnu og það þjónustugat sem varð enn sýnilegra eftir lokun Janusar endurhæfingar.

Fulltrúar samtakanna funduðu á árinu með félags- og húsnæðismála-ráðuneytinu, umboðsmanni barna, Reykjavíkurborg, Vinnumálastofnun, fulltrúum heilbrigðiskerfisins, menntakerfisins og fleiri aðilum vegna mála sem snúa að einhverfu fólki. Mörg þessara mála vörðuð skort á samhæfingu milli kerfa, aðgengi að þjónustu, stöðu barna sem ekki njóta fullnægjandi skólagöngu, réttindamál fullorðinna einhverfra og stöðu fjölskyldna sem leita til samtakanna þegar önnur úrræði bregðast.

Fimmta árið í röð héldu samtökin listasýningu í tengslum við 2. apríl með verkum og þátttöku einhverfs fólks í forgrunni. Fengum við til liðs við okkur nokkra einhverfa einstaklinga sem komu að skipulagningu og vinnu í kringum viðburðinn. Marsmánuður var notaður til að kynna listafólkið á vefmiðlum og var sýningin haldin 11. og 12. apríl í Nýsköpunarsetrinu við Lækinn

í Hafnarfirði. Þar tóku um um 20 einhverfir listamenn þátt með myndlist, ljóðlist, stuttmynd, tónlist og fleiri listformum. Um 200-250 manns sóttu viðburðinn merktum við mikla ánægju með virðburðinn.

Biðlisti.is fór af stað með Vigdísi Gunnarsdóttur í brúnni og var ætlað að vekja beina athyglinni að biðlistum barna.

Eftir að Janus endurhæfing var lögð niður hafa samtökin ítrekað reynt að vekja athygli á þessum alvarlega þjónsubresti sem nú er.

Við höfum farið á mjög marga fundi á Alþingi bæði með einstaka þingflokkum og/eða þingmönnum sem og fyrir velferðarnefnd.

Þá hefur mikill tími farið í að skrifa álit og umsagnir vegna fyrirhugaðra lagafrumvarpa og skýrslur og fleira sem hefur birst í samráðsgátt ýmist til ráðuneyta og/eða fastanefnda Alþingis.

Fræðsla/fundir

Á starfsárinu fóru fulltrúar samtakanna með fræðslu víða, meðal annars inn á ýmsar deildir Landspítala, til Velferðarsviðs Reykjavíkurborgar, Háskóla Íslands og Háskólans í Reykjavík, grunnskóla, Víðsjár, búsetukjarna, skammtímavistana, frístundamiðstöðva og fleiri aðila. Fræðslan hefur meðal annars fjallað um einhverfu, skynúrvinnslu, aðgengi, samskipti, stuðning, skólaumhverfi, vinnumarkað og þjónustu við einhverft fólk.

Samtökin hafa einnig komið að ráðgjöf um skynvæna nálgun, meðal annars vegna nýrrar skólabyggingar sem fyrirhuguð er í Vogabyggð og við opnun skynvæns rýmis í Háskólanum í Reykjavík. Slík ráðgjöf er mikilvægur hluti af starfi samtakanna, þar sem sífellt fleiri stofnanir, skólar og vinnustaðir óska eftir leiðbeiningum um hvernig megi skapa aðgengilegra og betra umhverfi fyrir einhverft fólk.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi og foreldrahópar

Sex hópar eru starfandi fyrir einstaklinga á einhverfurófi. Á höfuðborgarsvæðinu eru það Hugsuðir, sem er unglingshópur (12-20 ára) svo er kvennahópur, handavinnuhittingar og borðspilahittingur. Á Akureyri er starfandi hópur fyrir fullorðna og hópur fyrir unglings. Svo við lokun Janusar hafa fyrrum notendur þar fundað reglulega með samtökunum.

Handavinnuhittingurinn og borðspilahittingurinn eru að ósk einhverfs fólks sem hefur haldið utan um það starf. Hóparnir gegna mikilvægu hlutverki sem öruggur vettvangur fyrir félagsleg tengsl, jafningjastuðning og þátttöku á eigin forsendum. Spilahittingurinn fór þá á árinu 2026 í smá pásu og óvíst hvenær hann er.

Samstarf

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Þroskahjálpar, ÖBÍ réttindasamtökum og Autism Europe. Sólveig Sigurvinsdóttir og Stefanía Hulda Marteinsdóttir sitja báðar í stjórn Þroskahjálpar og Stefanía Hulda situr einnig í framkvæmdastjórn samtakanna.

Við eigum marga fulltrúa í stjórn og hópum hjá ÖBÍ réttindasamtökum. Svavar Kjarrval fyrrv. Formaður stjórnar situr nú í stjórn ÖBÍ fyrir okkar hönd og er hann einnig í atvinnu- og menntahópi. Svavar er einnig fulltrúi ÖBÍ í starfshópi um starfstengdar námsleiðir að loknu námi á starfsbrautum framhaldsskóla.

Óskar Guðmundsson, sem er í stjórn okkar, er varamaður í stjórn ÖBÍ og situr þar í kjarahópi. Hreiðar Þór Örsted Hreiðarsson situr í aðgengishóp. Sigrún Birgisdóttir situr í heilbrigðishópi og er varamaður skoðunarmanna ársreikninga. Vigdís Gunnarsdóttir situr í barnamálahópi.

Þátttaka samtakanna í starfi ÖBÍ er mikilvæg, bæði vegna hagsmunagæslu og samstarfs við önnur aðildarfélög. En þess má geta að styrkir sem við fáum frá ÖBÍ byggjast meðal annars á þátttöku í starfinu.

ÖBÍ réttindasamtök héldu aðalfund sinn í október og sátu Svavar Kjarrval, Sigrún Birgisdóttir, Óskar Guðmundsson og Eyrún Halla hann fyrir okkar hönd. Formannafundir voru haldnir í september og janúar. Sigrún Birgisdóttir sat fyrri fundinn og Auður Ákadóttir þann seinni.

Landsþing Þroskahjálpar var einnig haldið í október. Stefanía Hulda Marteinsdóttir, Eyrún Halla Kristjánsdóttir, Auður Ákadóttir, Ragnheiður Ösp Sigurðardóttir, Sigrún Birgisdóttir og Vigdís Gunnarsdóttir sátu þingið fyrir hönd samtakanna.

Einhverfusamtökin undirrituðu samstarfssamning viðbókaútgáfuna Mannkennd sem stefnir að því að gefa út bók um einhverfu ætlaða börnum í haust.

Norrænt samstarf og ráðstefnur

Norðurlöndin og baltnesku löndin funda saman árlega. Á starfsárinu var fundurinn haldinn hér á landi í umsjón Einhverfusamtakanna. Þátttakendur erlendis frá voru 11 og auk þess sátu 6 fulltrúar Einhverfusamtakanna fundinn.

Umræðuefni fundarins var framhaldsnám og atvinnutækifæri fyrir einhverft fólk. Farið var í vettvangsferðir í Háskólann í Reykjavík og til Specialisterne. Hópurinn fékk kynningu á nýju námi HR, Forritun fyrir einhverft ungt fólk. Vinnumálastofnun kynnti þau úrræði sem standa til boða til að auðvelda fólki að komast út á vinnumarkað. Bjarney L. Bjarnadóttir kynnti meistaraverkefni sitt um stöðu og reynslu einhverfra á íslenskum vinnumarkaði og Elina Havukainen frá Finnlandi kynnti verkefni um gagnvirka einhverfufraeðslu á netinu fyrir 14-28 ára einhverft fólk.

Fundurinn var mikilvægur vettvangur til að bera saman stöðu mála milli landa, ræða sameiginlegar áskoranir og deila lausnum sem hafa reynst vel. Sérstaklega kom fram að mörg

lönd glíma við svipaðar áskoranir þegar kemur að framhaldsnámi, atvinnuþátttöku, félagslegri einangrun og skorti á samhæfðum stuðningi.

Næsti samnorræni fundur verður haldinn í Lettlandi í september og er gert ráð fyrir að þar verði fjallað um krísustjórnun í félagasamtökum.

Í September s.l. fóru Sigrún, Stefanía, Auður, Eyrún Halla og Óskar á ráðstefnuna Autism Europe.

Styrkir á árinu 2025

Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið	5.900.000
Öryrkjabandalag Íslands	6.706.354
Reykjavíkummaráþon	5.235.951
Janus styrktarsjóður	1.090.920
Reykjavíkurborg	800.000
Kaupmannasamband Íslands (skilyrtur styrkur fyrir vefsíðu og tölvubúnaði)	615.198
Landsvirkjun	400.000

Einnig bárust ýmsir aðrir styrkir, stórir og smáir.

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 fyrirspurnum 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, sinna fræðslu, ráðgjöf og öðrum verkefnum eftir þörfum.

Álag á skrifstofu samtakanna hefur aukist verulega. Sífelld fleiri leita til samtakanna vegna skorts á þjónustu, óvissu um réttindi, erfiðleika í skóla, biðlista eftir greiningu og stuðningi, stöðu fullorðins einhverfs fólks og fjölskyldna sem upplifa að þau falli á milli kerfa. Þrátt fyrir mjög takmarkaðan mannafla sinna samtökin fjölbreyttu og umfangsmiklu hlutverki í ráðgjöf, fræðslu, hagsmunagæslu og réttindabaráttu.

Óskar Guðmundsson

Auður Auður

Reykjavík, 27. apríl 2026

Valebjörg

Ragnheiður Ósp Sigmundsdóttir

Stjórn Einhverfusamtakanna

4

Sigrún Þ. Guðmundsson

Reinir Nikulás Guðmundsson Ólafur Guðmundsson