

Skýrsla stjórnar Einhverfusamtakanna á aðalfundi samtakanna 26. apríl 2016

Síðasti aðalfundur Einhverfusamtakanna var haldinn 27. apríl 2015

Í stjórn nýliðins árs voru:

Sveinn Guðni Gunnarsson, formaður
Ásta Birna Ólafsdóttir, varaformaður
Arney Einarisdóttir, gjaldkeri
Svavar Kjarrval, ritari
Ásdís Guðmundsdóttir, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Guðrún Ólafsson
Jón Ari Ingólfsson

Á síðasta starfsári voru haldnir 14 stjórnarfundir.

Breytingar í stjórnarstarfi: Í byrjun árs 2016 kom í ljós að Sveinn gæti ekki starfað sem formaður út tímabilið og hefur Ásta Birna Ólafsdóttir því komið í hans stað og sinnt formennsku í stjórn.

Fræðsla/fundir.

- 26. október, Zach Zaborny einhverfur Bandaríkjamaður, hélt fyrirlestu um reynslu sína, sérstaklega af framhaldsskólagöngu.
- 8. desember, Jólafundur Einhverfusamtakanna.
- 2. apríl, Málþing um skólamál einhverfra. Á málþinginu komu fram Ásta Birna Ólafsdóttir, varaformaður stjórnar Einhverfusamtakanna, Þórunn Svava Róbertsdóttir, sviðsstjóri við starfsbraut Fjölbrautaskóla Suðurnesja, Laufey I. Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari/einverfuráðgjafi, M.A, í uppeldis og menntunarfræði, Ásdís Begþórsdóttir, sálfræðingur, Svavar Kjarrval Lúthersson, Friðrik Grímsson og Þórarinn Sigurðsson. Í lok málþing voru veittar viðurkenningar fyrir vel unnin störf í þágu einhverfra. Viðurkenningarnar hlutu Specialisterne á Íslandi, fyrir mikið og gott starf við að aðstoða einhverfa út á almennan vinnumarkað og Aðalheiður Sigurðardóttir fyrir vefsíðuna Ég er Unik, þar sem fólk getur hannað einstaklingsmiðað fræðsluefni um einhverfu.

Fræðsluáttak.

Einhverfusamtökin fór af stað með fræðsluáttak á árinu. Þóra Leósdóttir iðjubjálfi var fengin til að stýra vinnunni og með henni í hópnum eru Ásta Birna Ólafsdóttir, Ingibjörg Elsa Björnsdóttir, Jarprúður Þórhallsdóttir, Jóhanna Stefánsdóttir og Sigrún Birgisdóttir. Markmiðið er að gera fræðsluefni fyrir grunn- og framhaldsskóla. Boðið var til hugmyndasmiðju í janúar og mættu 15 manns. Þar komu fram hugmyndir að viðmælendum og fræðsluefni. Hópurinn fékk Bjarneyju Lúðvíksdóttur með sér í vinnuna til að gera stutt myndbönd þar sem spjallað er við einhverfa einstaklinga og fólk í þeirra nærumhverfi. Fyrstu myndböndin eru komin á netið og verið er að vinna að einblöðungum með fræðsluefni. Einkunarorð átaksins eru: Virðing - Samþykki – Þátttaka.

Ritnefnd.

Í ritnefnd Einhverfusamtakanna sitja Sigríður Einarsdóttir og Jóhanna Stefánsdóttir. Jóhanna hefur á undanförunum vikum verið að fara yfir heimasíðu samtakanna, taka út úrelta tengla og bæta inn fræðsluefni. Allar ábendingar um efni eru vel þegnar. Einnig stofnaði Jóhanna instagram, Vimeo og youtube aðgang fyrir Einhverfusamtökin.

Foreldrahópar.

Foreldrahóparnir í Reykjavík hafa verið virkir í vetur og þátttaka góð. Hóparnir á Akureyri og í Vestmannaeyjum hafa einnig verið virkir. Félagsþjónustan á Akranesi fékk svo fulltrúa Einhverfusamtakanna til að koma þangað á fund foreldra og aðstoða við að stofna foreldrahóp þar.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi.

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 unglunga. *Út úr skelinni* er hópur fullorðinna einstaklinga. Hópurinn hefur nú verið starfandi í 8 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 en í hvorn hóp hafa verið að mæta 20 manns hálfsmánaðarlega svo það er klárlega þörf fyrir þetta starf.

Samstarf

Allt starfsárið höfum við verið í samstarfi við Romanian Angel Appeal Foundation en þau samtök eru að reyna að koma einhverfum börnum inn í almenna skólakerfið í Rúmeníu. Í maí fóru tveir einhverfuráðgjafar, Sigrún Hjartardóttir og Ásgerður Ólafsdóttir, á vegum Einhverfusamtakanna til Rúmeníu til að kynna sér aðstæðu og í kjölfarið sömdu þær handbók á ensku fyrir starfsfólk skóla, um skóla án aðgreiningar (inclusion) Sú bók var svo þýdd yfir á rúmensku og höfum við áhuga á að þýða hana yfir á íslensku og aðlaga hana okkar skólakerfi. Í september kom 17 manna hópur Rúmena hingað til lands til að kynna sér skólaúrræði ofl og eigum við von á öðrum hópi í ár. Í október fóru Sigrún og

Ásgerður út til Rúmeníu og héldu þar námskeið til að kenna skólustarfsmönnum á það efni sem þær höfðu samið. Þetta starf er fjármagnað af EFTA styrk sem löndin sóttu um í sameiningu.

Í nóvember var haldinn samnorrænn fundur á Íslandi. Svavar, Sigrún og Sveinn og Ari sátu þann fund og 9 fulltrúar komu til landsins frá Danmörku, Svíþjóð, Finnlandi, Noregi, Lettlandi og Eistlandi. Samningur Sameinuðupjóðanna og réttindi fatlaðs fólks var aðal umræðuefnið. Ísland og Finnland voru einu löndin sem ekki hafa fullgilt hann en Finnland er á loka metrunum. En samt sem áður var niðurstaðan að samningurinn væri ekki að koma að neinum notum í löndunum, stjórnvöld tækju ekki mark á honum.

Einnig var rætt að reyna að breyta orðræðunni varðandi málaflokkinn á eftirfarandi hátt:
Inclusion → Participation

Service → Attendance

Discrimination → Equality

Adapt → Impliment

Teaching → Educating

Housing → Homes

Rights → Respect

Tala um investment en ekki cost

Næsti fundur verður haldinn í Lettlandi í lok október .

Þáttaka Einhverfusamtakanna í Autims Europe hefur gengið vel og verið vaxandi með ári hverju enda samtökin stækkandi afl og áhrifaríkt í stefnumótun málefna er varða einhverfa innan Evrópu og jafnvel víðar. Sífell eru fleiri félaga og hagsmunasamtök að bætast í hópinn og gefur það samtökunum aukið gildi og meiri víðsýni í þessum málaflokki. Fyrri fundur ársins var í Barcelona og þar var meðal annars farið í vettvangsheimsókn til Autisme la Garriga sem heimili vinnuskóli og þjónustustofnun við mikið einhverfa einstaklinga. Á fundinum var farið yfir meðal annars hvernig gengur að fylgjast með innleiðingu samnings sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Það er viðvarandi verkefni og mikil eftirfylgni á á vegum EDF sem á sér stað. Einnig fór fram kynning á ASDEU verkefninu sem miðar að því að ná betri heildarsýn á stöðu einhverfra og málefna þeirra út frá sem flestum sjónarmiðum bæði fræðilegum og samfélagslegum og fá raunupplýsingar um greiningar og tíðni einhverfu og bæta stöðu einhverfra í framhaldi. Þáttur Autism Europe þar felst í því að draga saman gilgandi stefnumótun og löggjöf innan Evrópu og koma með tillögur til úrbóta.

Seinni fundurinn sem átti að vera í nóvember fell því miður niður vegna hryðjuverkaógnar í Brussel en engu að síður tókst að ganga frá endurkosningu forseta AE með rafrænum hætti í framhaldi. Við höfum verið í góðu sambandi við skrifstofuna og dreift upplýsingum um starfsemina á samfélagsmiðlum eftir því sem þær hafa borist. Slagorð Autism Europe fyrir dag einhverfunnar 2016 var Respect, Acceptance & Inclusion eða Virðing , Samþykki og Þátttaka sem er alveg í takt við þær raddir sem við

heyrum hér í okkar samfélagi. Að lokum er við hæfi að minna á ráðstefnu Autism Europe í Edinborg núna í September og hvetja alla til að sækja hana sem geta.

Einhverfusamtökin eru nú ásamt SAMFOK, Barnaheillum, ADHD-samtökunum, Sjónarhóli og fleiri samtökum að undirbúa málþing sem verður haldið 28. apríl. Málþingið verður **Lausnþing um málefni barna sem passa ekki í kassann**. Þar verður fjallað um þarfir barna með fjölpættan vanda með tilliti til skóla án aðgreiningar.

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Þroskahjálpar, ÖBÍ og Autism Europe. Sigrún Birgisdóttir situr fyrir hönd félagsins í stjórn og framkvæmdaráði Þroskahjálpar og Svavar hlaut frábæra kostningu inn í stjórn ÖBÍ þegar kosið var í fyrsta skipti í stjórn á aðalfundi síðastliðið haust. Sigrún er svo formaður Hvatningaverðlaunaneftdar ÖBÍ. Öryrkjabandalag Íslands var með sinn aðalfund í október og Ásdís, Sigrún og Svavar sátu hann fyrir okkar hönd. Leiðþing bandalagsins var nú í apríl og sátu Sigrún, Svavar og Jóhanna þingið fyrir hönd einhverfusamtakanna. Landsþing Þroskahjálpar var einnig í október og fóru Svavar og Sigrún á þann fund.

Styrkir

Ríkið 1.500.000

Öryrkjabandalag Íslands 3.953.973

Sorpa/góði hirðirinn vegna fræðsluáttaks um kr. 460.000

Reykjavíkurborg vegna stuðningshópa 300.000

Marabon 1.061.496

Rolf Johanson 150.000,

EFTA styrkur v. Rúmeníuverkefni 2.827.338

Oddfellow stúkan Ingólfur gaf 6 iPad tölvu sem fóru á sambýli

Einnig bærust ýmsir aðrir smærri styrkir.

Skrifstofa félagsins

Á starfsárinu hefur Sigrún farið á 3 fundi með velferðarsviði Reykjavíkurborgar vegna úrræðaleysis í búsetumálum. Á 2 af þessum fundum mættu einnig réttindagæslumenn Reykjavíkur og var farið yfir stöðuna með sérstöku tilliti til ungs einhverfs fólks með fíkniefnavanda.

Tveir fundir hafa verið með Velferðarráðuneyti vegna nýrrar framkvæmdaáætlunar um málefni fatlaðra. Einhverfusamtökin skiluðu þar inn greinargerð þar sem lögð var áhersla að betri aðgangi að greiningu, fjölgun atvinnutækifæra og fleiri búsetuúrræðum. Meðal annars fórum við fram á að litið yrði til Noregs því þar er sér húsnæðislánakerfi fyrir fatlaða sem tekur mið af tekjum.

Einhverfusamtökin skiluðu inn athugasemdum við lagafrumvarp um samning Sameinuðupjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, og einni vegna húsnæðis laga. Einnig skiluðum við inn athugasemdum vegna nýrra reglan velferðarráðuneytis um þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum og húsnæði fyrir fatlaða.

Skrifstofa Einhverfusamtakanna er opin á miðvikudögum og fyrir hádegi á föstudögum. Utan þess svarar starfsmaður síma og tölvupósti heima hjá sér aðra daga og sækir fundi og ráðstefnur eftir þörfum. Töluvert er 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 samvinna milli Einhverfusamtakanna og Sjónarhóls og er starfsemi Sjónarhóls að nýtast foreldrum einhverfra mjög vel.