

Skýrsla stjórnar Umsjónarfélags einhverfra á aðalfundi félagsins 30. apríl 2013

Síðasti aðalfundur Umsjónarfélags einhverfra (UE) var haldinn 25. apríl 2012

Í stjórn nýliðis árs voru:

Eva Hrönn Steindórsdóttir, formaður
Sigríður Sigurjónsdóttir, gjaldkeri
Jón Ari Ingólfsson, ritari
Guðrún Ólafsdóttir, meðstjórnandi
Svavar Kjarrval, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Katrín Hrefna Jóhannsdóttir
Mamiko Dís Ragnarsdóttir

Á síðasta starfsári voru haldnir 9 stjórnarfundir.

Umsjónarfélag einhverfra var 35 ára á starfsárinu og var því fagnað í Húsdýragarðinum þann 25. Ágúst. Um 160 manns mættur á staðinn, grillaðar voru pylsur, boðið upp á kaffi, safe og snakk, blöðrulistamenn voru á staðnum og gerðu figúrur fyrir börnin, Ingó töframaður skemmti og Mamiko Dís og Ari sáu um tónlistina.

Fræðslufundir.

- 31. október, Kynferðislegt ofbeldi gagnvart börnum, fyrirlesarar Sólveig Hólm frá Blátt áfram og Gerður A. Agnarsdóttir heilsugæslulæknir og formaður stjórnar Landssamtakanna Þroskahjálpar.
- 5. desember, Jólafundur Umsjónarfélags einhverfra.
- 18. febrúar, Einhverfurófið – unglingar og fullorðnir. Fyrirlesarar Laufey I. Gunnarsdóttir þroskahjálfi og Þóra Leósdóttir iðjubjálfi, báðar starfsmenn á GRR
- 18. mars, Önnur skynjun – ólík veröld, lífsreynsla fólks á einhverfurófi. Fyrirlesari Jarþrúður Þórhallsdóttir fötlunarfræðingur og einhverfuráðgjafi. Með henni voru Hriðar Þór Örsted og Sigrún Birgisdóttir og sátu þau öll fyrir svörum í lok. Fyrirlesturinn var haldinn á Akureyri

Foreldrahópar.

Með auknum fjöldra greininga er nauðsynlegt að auka stuðning við foreldra. Félagið hefur starfrækt foreldrahópa í Reykjavík, Akureyri, Egilsstöðum, Selfossi og í Vestmannaeyjum er foreldrafélagið Einhugur með foreldrahópa. Fundirnir njóta mikilla vinsælda. Í foreldrahópum fá aðstandendur stuðning, geta spurt spurninga og deilt reynslu sinni. Foreldrahópar eru einnig augu og eyru félagsins, í gegnum þá fáum við upplýsingar um það hvernig þjónusta og stuðningur er að þróast á Íslandi og getur

félagið nýtt þær upplýsingar þegar knúið er á um umbætur. Hópurinn á Selfossi missti húsnæðið sitt í haust en nú er búið að fá inni á öðrum stað svo starfið fer vonandi af stað fljótlega.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi.

Þrjú hópar eru starfandi fyrir einstaklinga á einhverfurófinu. *Út úr skelinni*, *kvennahópur* og *Hugsuðirnir*. *Út úr skelinni* er hópur fullorðinna einstaklinga. Hópurinn hefur nú verið starfandi í 5 ár og reynst mjög vel. Einstaklingar sem taka þátt í honum hafa styrkt félagslega og sem einstaklingar og eru að verða virkir þátttakendur innan félagsins. Kvennahópurinn starfar á svipuðum nótum og hópurinn *Út úr skelinni*. *Hugsuðirnir*, er hópur fyrir aldurinn 12 – 20 ára. UE greiðir fyrir aðstoðarfólk sem er fagfólk inn í þessa hópa.

Á Akureyri fór af stað unglindahópur síðastliðinn vetur. Iðjuþjálfari þar í bæ startaði verkefninu og hefur áhuga á að halda því áfram. Umsjónarfélagið hefur veitt fjármagni í starfið og er nú að reyna að afla styrkja til að halda því áfram. Einnig er áhugi á að stofna hóp þar fyrir fullorðna.

Sumarnámskeið.

Í sumar mun UE standa fyrir sumarnámskeiðum fyrir unglinga á einhverfurófi fjórða árið í röð. Síðastliðið sumar voru haldin þrjú námskeið og var almenn ánægja með þau meðal unglinga og foreldra. Á unglingsárum breytast samskipti, meira er um ósögð orð og hálfkveðnar vísur sem reynist einhverfum oft erfitt að ráða í. Námskeiðið var hannað í samstarfi við þroskaþjálfabraut Háskóla Íslands og styrkt af Sóroptomistafélagi Reykjavíkur.

Samstarf.

Í október var haldinn samnorrænn fundur í Eistlandi. Sigrún og Guðrún sátu þann fund. Heimsóttu m.a. sérskóla sem er með sérdeild fyrir börn og unglinga á. Málafni Autism-Europe voru rædd og hvernig norðurlöndin gætu aukið áhrif sín þar. Einnig var rætt að upp hafa komið mörg mál á hinum norðurlöndum þar sem einhverf börn eru tekin af foreldrum sínum vegna þess að barnaverndaryfirvöld skilja ekki einhervuna en telja að börnin séu vanrækt og þess vegna sé hegðun þeirra frábrugðin hegðun annara barna. Næsti fundur verður haldinn í Finnlandi.

UE er aðili að Landssamtökunum Þroskahjálpar, ÖBÍ og Autism Europe. Jón Ari situr fyrir hönd félagsins í stjórn Þroskahjálpar og Sigríður í stjórn ÖBÍ. Jón Ari hefur einnig sinnt samskiptum við Autism Europe og er á leið á fund hjá þeim á morgunn.

Öryrkjabandalag Íslands var með sinn aðalfund í október og Sigríður og Svavar sátu hann fyrir okkar hönd. Sigrún situr í undirbúningsnefnd vegna Hvatningarverðlauna ÖBÍ fyrir hönd félagsins.

Fulltrúafundur Þroskahjálpar var einnig í október í Stykkishólmi og fóru Jón Ari, Svavar og Sólveig fyrir hönd félagsins á þann fund.

Nefndarstarf.

Fræðslunefnd og grunnskóla og leikskólanefnd hittust á þessu starfsári. Fræðslunefnd ákvað að fyrirlestur Jarþrúðar Þórhallsdóttur þyrfti að fara víða svo ákveðið var að ráðst í Akureyrarafundinn og vonandi fleiri fundi um landsbyggðina næsta vetur.

Styrkir.

Oddfellow stúkan Ingólfur gaf okkur 7 ipad og fjármagn fyrir húsaleigu skrifstofunnar í 1 ár.

Umsjónarfélagið gaf ipadana á sambýlin Lækjarási, Hólabergi, Kleppsvegi, Jöklaseli og Dimmuhvarfi, skammtímavistunina Hólabergi og í unglingahóp félagsins. Í framhaldinu keypti félagið þrjú ipada í viðbót fyrir fé heimilissjóðs sem fóru í lðjuberg, Gylfaflög og sambýlið Barðastöðum.

Soroptimistaklúbbur reykjavíkur styrkti sumarnámskeiðið sumarið 2012 um 1.200.000 og munum við fá styrk upp á 900.000 vegna ársins í ár frá þeim.

Fjórar stúlkur úr Réttarholtsskóla gerðu lokaverkefni um einhverfu. Í framhaldinu efndu ́r til happdrættis í hverfinu sínu og gengu í hús og seldu. Allur ágóðinn rann til frístundaklúbbs fyrir unglunga hjá Umsjónarfélaginu. Þær söfnuðu um 250000 krónum.

Skrifstofa félagsins.

Á starfsárinu hefur Sigrún farið á 4 fundi með velferðarsviði Reykjavíkurborgar. Þrír fundanna voru til að ræða stöðu búsetumála sem er afar slæm og þriðji fundurinn var kynningarfundur um nýtt þjónustumat sem á að taka upp í Reykjavík. Ástandið í borginni er mjög slæmt, langir biðlistar eftir búsetu og lítið sem ekkert hefur gerst frá því að þjónustuflokkurinn var fluttur frá svæðisskrifstofum yfir til sveitafélaga. Varðandi nýja þjónustumatið þá er það mjög illa unnið og ekki í samræmi við lög um réttindi fatlaðs fólks eða samning sameinuðupjóðanna um réttindi fatlaðra. Borgin virðist ekki hafa skilning eða þekkingu á þessum málaflokki. Fulltrúar frá Þroskahjálpi og ÖBÍ voru á þessari kynningu og var það samdóma álit að þetta matstæki væri ekki nothæft. Skrifstofa félagsins 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 og fagfólk komi á skrifstofu til að leita upplýsinga og aðstoðar. Margir leita líka eftir gögnum á bókasafni félagsins. Einnig er samvinna milli Umsjónarfélagsins og Sjónarhóls og er starfsemi Sjónarhóls að nýtast foreldrum einhverfra mjög vel.