

Skýrsla stjórnar Einverfusamtakanna á aðalfundi samtakanna 2. júní 2021

Síðasti aðalfundur Einverfusamtakanna var haldinn 18. júní 2020.

Í stjórn nýliðins árs voru:

Olgeir Jón Þórisson, formaður
Svavar Kjarrval, varaformaður
Sólveig Sigurvinsdóttir, gjaldkeri
Laufey Eypórsdóttir, ritari
Agnes Braga Bergsdóttir, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Óskar Guðmundsson
Aðalheiður Ármann

Á síðasta starfsári voru haldnir 5 stjórnarfundir en starfið hefur verið frekar rólegt vegna Covid-19.

Guðlaug og Sigrún heimsóttu Virk í Borgartúni og fengu upplýsingar um starfsemina og hvernig væri hægt að þjóna okkar hópi betur. Bentum við á að Guðlaug gæti komið inn með fræðslu til starfsmanna en enn sem komið er hafa þau ekki sett sig í samband við okkur varðandi fræðslu.

Olgeir, Guðlaug og Sigrún funduðu með Barna- og unglingsdeild til að taka stöðuna á þjónustunni við okkar hóp. Einnig funduðu Guðlaug og Sigrún með ráðstefnunefnd BUGL um efnistöð á janúarráðstefnu sem þau héldu. Guðlaug var þar með erindi fyrir hönd Einverfusamtakanna.

Guðlaug, Sigrún, og Bryndís formaður Þroskahjálpar heimsóttu Janus starfsendurhæfingu og kynntu sér starfsemina. Fengum við þar fréttir af því að plássnum var fækkað í lok síðasta árs og stendur til að fækka þeim enn frekar á þessu ári. Skjólstæðingar Janusar eru margir á einhverfurófi eða með þroskaraskanir og er þetta því áhyggjuefni.

Búið er að koma á laggirnar geðheilsuteymum á höfuðborgarsvæðinu og víðs vegar um landið. Þessi teymi eru ætluð einstaklingum 18 ára og eldri með geðsjúkdóma, sem þurfa þverfaglega aðstoð og/eða þetta eftirfylgd. Lengi vel var texti inni á heimasíðum teymanna þar sem kom fram að fólki á einhverfurófi og fólki með þroskahömlun væri vísað frá þjónustunni. Gerðum við ítrekað athugasemdir við þessi vinnubrögð og bentum á að þetta væri mismunur og stæðist ekki mannréttindasamninga. Olgeir Jón

Pórisson og Bryndís Snæbjörnsdóttir skrifuðu einnig opið bréf til heilbrigðisráðherra og bentu á þessa mismunun. Í kjölfarið var orðalagi breytt og nú stendur á heimasíðu teymanna: Tilvísunum vegna einstaklinga með sértækar geðraskanir sem krefjast sérhæfðrar 2. eða 3. stigs þjónustu utan skilgreindra þjónustuúrræða geðheilsuteymanna - verður að beina í önnur viðeigandi úrræði. Höfum við ekki getað fengið skilgreiningu á því hvað fellur undir sértækar geðraskanir.

Inga Aronsdóttir, Guðlaug Svala og Sigrún heimsóttu félagsmálaráðherra eftir áramót til að gera honum grein fyrir stöðunni í málefnum einhverfa. Var hamrað á þörfinni fyrir þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir okkar hóp. Ræddum við einnig biðlista eftir greiningum barna og fullorðinna og þekkingarskort hjá félagsþjónustunni og í skólakerfinu þegar kemur að þjónustu við einhverfa.

Sigrún og Guðlaug Svala funduðu í marsmánuði með Trans Ísland samtökunum í tengslum við sameiginlegan hagsmunahóp samtakanna tveggja og einnig með verkefnahópi um kynvitund sem vinnur að endurskoðun Transteymanna á LSH.

Í vor var ljóst að 30 einhverf börn fengu ekki inni í sérdeildum fyrir einhverfa í grunnskólum Reykjavíkur. Einhverfusamtökin og Landssamtökin þroskahjálp stóðu fyrir fundi með foreldrum barnanna og starfsfólki skóla- og frístundasviðs Reykjavíkurborgar til að þrýsta á svör um skólavist. Lofað var að finna bestu lausn fyrir hvert og eitt barn í samvinnu við foreldra en lítið er farið að gerast og foreldrar óánægðir. Í tilefni þessa ástands skrifuðu Guðlaug og Sigrún grein um stöðuna sem birt var á Vísi í lok apríl. Í framhaldinu birti Kjarninn viðtal við Sigrúnu í maí þar sem fjallað var um stöðuna í málefnum einhverfra almennt.

Fræðsla/fundir.

Stórir fundir hafa ekki verið haldnir en Guðlaug Svala Kristjánsdóttir hefur farið inn í skóla og starfsendurþjálfanir með fræðslu. Einnig hefur hún verið með fræðslu rafrænt til starfsmanna skóla og íþróttamannvirkja. Guðlaug var einnig með erindi á árlegri ráðstefnu BUGL og rafrænu Menntastefnumóti skóla- og frístundasviðs Reykjavíkurborgar. Þá hélt hún erindi á ráðstefnu á vegum litháisku einhverfusamtakanna um einhverfar konur og ofbeldi. Hún flutti einnig þrjá pistla um einhverfu sem gestapistlahöfundur í útvarpsþættinum Lestinni á RÚV í byrjun árs 2021. Einhverfusamtökin buðu Reykjavíkurborg ókeypis einhverfufræðslu fyrir skólasamfélagið í þakkarskyni fyrir einnar milljón króna styrk sem borgin veitti til fræðslustarfsins. Því boði var afar vel tekið og hafa heimsóknir í leikskóla, skóla, frístund og félagsstarf verið tíðar frá því samkomutakmarkanir fóru að léttast. Rafræn fræðsla til skóla bæði í borginni og utan hennar hefur líka verið talsverð, tengd öllum skólastigum og einnig til veitenda stuðnings- og félagsþjónustu.

Starfsárið hefur verið nýtt til endurskoðunar á fræðsluefni samtakanna og nýr bæklingur lítur dagsins ljós í upphafi sumars. Valrós Gígja gerði myndskreytingar í bæklinginn sem einnig hafa nýst í annað fræðsluefni, svo sem fræðslumola á samfélagsmiðlum sem birtir voru í aprílmánuði í tengslum við alþjóðadag einhverfu.

Stöðugt bætist við meðlimafjölda í facebook hópnum „Einhverfu“ sem telur nú yfir 6000 manns. Samskiptareglur innan hópsins voru endurskoðaðar og uppfærðar á vormánuðum og fjölgar þátttakendum að jafnaði um nokkra á dag.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi og foreldrahópar.

Fimm hópar eru starfandi fyrir einstaklinga á einhverfurófinu. Í Reykjavík eru það hóparnir *Út úr skelinni*, *kvannahópur* 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 12 ár og reynst mjög vel. Kvannahópurinn 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. Þörfin fyrir þetta starf er mikil. Hópastarfið hefur gengið upp og ofan þetta árið vegna Covid-19. Unglingahóparnir hafa að mestu getað starfað eðlilega en þurftu þó að taka nokkra zoom fundi. Starfsemi fullorðinshópanna hefur riðlast meira en höfum við þó verið að prófa okkur áfram með zoom fundi. Þeir henta sumum, sérstaklega fólki af landsbyggðinni en öðrum ekki. Höfum við verið að skoða hvort annar hvor fundur ætti að vera á staðnum en hinn á móti á netinu til að geta mætt stærri hópi. Slíkt kerfi er komið á í kvannahópnum.

Samstarf

Norrænt samstarf: Samnorrænn fundur sem halda átti í Tallin í Eistlandi síðastliðið haust frestast og er vonast til að hægt sé að halda hann í október.

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Þroskahjálp, ÖBÍ og Autism Europe. Sigrún Birgisdóttir situr fyrir hönd félagsins í stjórn og framkvæmdaráði Þroskahjálpar. Olgeir Jón Þórisson starfaði sem varaformaður málefnaþóps um húsnæðismál hjá ÖBÍ, Hreiðar Þór Örsted er varamaður í málefnaþópi um aðgengi hjá ÖBÍ, Óskar Guðmundsson er varamaður í málefnaþópi um kjaramál hjá ÖBÍ og Sigrún Birgisdóttir er varaformaður málefnaþóps um málefni barna hjá ÖBÍ. Þessir málefnaþópar fundar reglulega, halda málþing, gefa álit vegna lagafrumvarpa ásamt ýmsum öðrum verkefnum.

Öryrkjabandalag Íslands var með sinn aðalfund í október og sátu Aðalheiður Ármann, Sigrún Birgisdóttir og Svavar Kjarrval hann fyrir okkar hönd. Stefnuþing ÖBÍ var haldið í apríl og sátu það Svavar Kjarrval, Óskar Guðmundsson, Aðalheiður Ármann og Sigrún Birgisdóttir. Formannafundir voru svo haldnir í september og mars og sátu Olgeir Jón Þórisson og Sigrún Birgisdóttir þá fundi.

Einhverfusamtökin eiga ennfremur fulltrúa í starfshópi A.4. í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks sem Þroskahjálp hefur umsjón með. Verkefnið felst fyrst og fremst í að kortleggja aðgengi að upplýsingum um réttindi og þjónustu til fatlaðs fólks á vefum sveitarfélaga og annarra þjónustuveitenda.

Styrkir á árinu 2020

Öryrkjabandalag Íslands 7.510.663

Velferðarráðuneytið 2.700.000

Góði hirðirinn 700.000

Lýðheilsusjóður 500.000

Marabon 455.612

Einnig bárust ýmsir aðrir smærri styrkir.

Skrifstofa félagsins

Á skrifstofu félagsins eru tveir starfsmenn í hálfu starfi, Sigrún Birgisdóttir framkvæmdastjóri og Guðlaug Svala Kristjánsdóttir verkefnastjóri fræðslumála. Ýmiss verkefni eru unnin á skrifstofunni og fjölga stöðugt þeim erindum sem við fáum, símleiðis, með tölvupósti, heimsóknnum eða fyrirspurnum í gegnum facebook. Skrifstofa Einhverfusamtakanna er opin á miðvikudögum og föstudögum. Utan þess tíma svarar starfsmenn síma og tölvupósti heima hjá sér aðra daga og sækja fundi og ráðstefnur eftir þörfum.

Reykjavík, 2. júní 2021

Stjórn Einhverfusamtakanna