

Skýrsla stjórnar Einhverfusamtakanna á aðalfundi samtakanna 18. júní 2020

Síðasti aðalfundur Einhverfusamtakanna var haldinn 11. apríl 2019.

Í stjórn nýliðins árs voru:

Olgeir Jón Þórisson, formaður
Svavar Kjarrval, varaformaður
Hákon Jóhannesson, gjaldkeri
Sólveig Sigurvinsdóttir, ritari
Dorota Guðmundsson, meðstjórnandi

Varamenn í stjórn:

Anna Hilmarsdóttir
Steinar Almarsson

Á síðasta starfsári voru haldnir 11 stjórnarfundir. Einnig var haldinn stefnumótunarfundur þar sem stjórn og ýmsir félagsmenn fóru yfir eldri stefnu samtakanna og komu með hugmyndir og ábendingar. Svavar Kjarrval og Olgeir Jón Þórisson unnu svo þær hugmyndir áfram og er stjórnin að leggja lokahönd á þessa vinnu.

Fræðsla/fundir.

Á starfsárinu var haldinn jólafundur í desember þar sem hjónin Valgeir Bjarnason og Ingibjörg Elsa Björnsdóttir fjölluðu um hjónaband sitt og hvernig er að lifa við einhverfu og ýmislegt annað.

Að öðru leiti fór árið í fræðslusýningar á heimildarmyndinni “Að sjá hið ósýnilega”. Haldnar voru 14 fræðslusýningar víðs vegar um landið og á höfuðborgarsvæðinu, þar sem konur úr myndinni sátu fyrir svörum í pallborði í lok sýningar. Um 1200 manns mættu á þessar fræðslusýningar. Myndin var einnig sýnd í Bíó Paradís frá apríl og fram í júlí 2019. Þar voru 58 sýningar. Þar að auki var myndin sýnd í Kanada, Póllandi, Litháen og Skotlandi. Önnur af sýningunum í Kanada var á Real Abilities Film Festival sem er stærsta kvikmyndahátíð Norður Ameríku þar sem sýndar eru myndir tengdar fötluðu fólki. Myndin var svo sýnd á RÚV þann 14. apríl síðastliðinn og hefur fengið mikið áhorf á vefnum þeirra.

Okkar árlega málþing sem við ætluðum að halda í tengslum við alþjóðlegan dag einhverfu 2. apríl féll niður vegna Covid-19 en vonumst við til að geta haldið það í haust.

Hópar fyrir einstaklinga á einhverfurófi og foreldrahópar.

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 unglinga. *Út úr skelinni* er hópur fullorðinna einstaklinga.

Hópurinn hefur nú verið starfandi í 12 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. Þörfin fyrir þetta starf er mikil. Foreldrahópar hafa verið starfandi í Reykjavík og á Akureyri í vetur. Starfið riðlaðist í apríl og maí vegna samkomubanns en við náðum nokkrum fundum fyrir sumarfrí.

Samstarf

Í nóvember var haldinn samnorrænn fundur í Gautaborg í Svíþjóð, þar sem norðurlöndin ásamt Eistlandi, Lettlandi og Litháen ræddu stöðuna. Olgeir Þórisson og Sigrún Birgisdóttir sóttu þann fund. Farið var yfir stöðuna í málefnum fólks á einhverfurófi almennt í hverju landi fyrir sig og svo var aðal umræðuefni fundarins óhefðbundnar tjáningaleiðir og rétturinn til tjáskipta. Fundurinn sendi frá sér sameiginlega ályktun:

RÉTTURINN TIL TJÁSKIPTA

Tjáskipti eru mannréttindi, sem lýst er í Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna, Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins.

Tjáskipti eru grunnurinn að því að vera manneskjur. Við þurfum tjáskipti til að eiga í samskiptum, skiptast á upplýsingum og hugmyndum og einnig til að stofna til sambanda og viðhalda samböndum. Menntun okkar og störf eru háð tjáskiptum, sem og þátttaka í réttarkerfinu, stjórnámálum og samfélaginu öllu.

Til þess að geta haft stjórn á eigin lífi verðum við að fá upplýsingum miðlað til okkar á aðgengilegan hátt og eiga leið til að tjá skoðanir okkar, tilfinningar og þarfir. Fyrir margt fólk á einhverfurófi er þetta hinsvegar ekki raunveruleikinn. Það eru margar hindranir í vegi fyrir fullri þátttöku í samfélaginu. Skortur á aðgengilegum upplýsingum og ófullnægjandi leiðir til óhefðbundinna tjáskipta (AAC) koma í veg fyrir þátttöku þeirra og getu til að tjá langanir og skoðanir. Þetta hindrar einnig fólk í því að þróa og þroska hæfileika sína og áhugamál, að stofna til og viðhalda samböndum og hafa stjórn á eigin lífi.

Til að ná fram þessum mannréttindum fyrir fólk á einhverfurófi verður að vera:

- Betri almenn þekking á einhverfu
- Sterkari löggjöf í löndum okkar um óhefðbundnar tjáskiptaleiðir.
- Snemmtæk íhlutun sem leggur áherslu á tjáskipti barna
- Sérfræðiþekking á einhverfu sem getur veitt einstaklingsmiðaðan stuðning allt lífið fyrir fólk á einhverfurófi

Einhverfusamtökin eru aðili að Landssamtökunum Þroskahjálpar, ÖBÍ og Autism Europe. Sigrún Birgisdóttir situr fyrir hönd félagsins í stjórn og framkvæmdaráði Þroskahjálpar. Olgeir Jón Þórisson er varaformaður málefnaþóps um húsnæðismál hjá ÖBÍ, Hreiðar Þór Örsted er varamaður í málefnaþópi um aðgengi hjá ÖBÍ og Sigrún Birgisdóttir er varaformaður málefnaþóps um málefni barna hjá ÖBÍ.

Öryrkjabandalag Íslands var með sinn aðalfund í október og sátu Sólveig Sigurvinsdóttir, Sigrún Birgisdóttir og Svavar Kjarrval hann fyrir okkar hönd. Formannafundir voru svo haldnir í september og febrúar og sat Olgeir þá fundi. Landsþing Landssamtakanna Þroskahjálpar var einnig í október og okkar fulltrúar þar voru Olgeir Jón Þórisson, Svavar Kjarrval og Sigrún Birgisdóttir.

Einhverfusamtökin eiga ennfremur fulltrúa í starfshópi A.4. í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks sem Þroskahjálpar 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.

Autism-Europe halda stóra ráðstefnu á þriggja ára fresti og í september var ein slík í Nice í Frakklandi. Olgeir Jón Þórisson og Svavar Kjarrval sóttu þá ráðstefnu. Þátttakendur á ráðstefnunni voru rúmlega 2.200 frá meira en 80 mismunandi löndum og þema ráðstefnunnar var “A new Dynamic for Change and Inclusion”.

Styrkir

Velferðarráðuneytið 3.300.000
Öryrkjabandalag Íslands 4.476.744
Reykjavíkurborg vegna stuðningshópa 500.000
Marabon 916.035
Rolf Johanson 200.000
Lionsklúbburinn Víðarr 450.000
Einnig bárust ýmsir aðrir smærri styrkir.

Skrifstofa félagsins

Í mars 2020 var Guðlaug Svala Kristjánsdóttir ráðin á skrifstofuna í hálfu starfi sem verkefnastjóri fræðslumála.

Á starfsárinu fór Sigrún ásamt Bryndísi formanni Þroskahjálpar á fund heilbrigðisráðherra til að ræða stöðuna í málefnum fólks á einhverfurófi og fólks með þroskahömlun. Áður höfðu Einhverfusamtökin og Landssamtökin Þroskahjálpar sent bréf á Heilbrigðisráðuneytið, Félagsmálaráðuneytið og Menntamálaráðuneytið og bent á þörf fyrir þjónustu og þekkingarmiðstöð fyrir okkar hópa. Sigrún hefur einnig farið á tvo fundi hjá Félagsmálaráðuneytinu með fulltrúum ÖBÍ vegna málefna barna.

Jóhanna Stefánsdóttir hefur verið ötul við að viðhalda vefsíðunni okkar, uppfæra tengla og bæta við efni.

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. Töluvert er um að foreldrar, einhverft fólk og fagfólk komi á skrifstofu til að leita upplýsinga og aðstoðar. Í kjölfar sýningar myndarinnar „Að sjá hið ósýnilega“ í bíó og svo í sjónvarpi hefur mikið verið að gera vegna fyrirspurna um greiningu og ráðgjöf.

Reykjavík, 18. júní 2020
Stjórn Einhverfusamtakanna