

Reykjavík, 14.04.2023

**Umsögn Einhverfusamtakanna um tillögu til þingsályktunar um þjónustu-
þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa, 356. mál á 153. löggjafarþingi.**

Einhverfusamtökin fagna því að fram sé komin þingsályktunartillaga um þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa og þakka fyrir tækifærið til þess að veita umsögn um hana. Um árábil hafa samtökin bent á þörf fyrir slíka stofnun.

Eins og staðan er í dag þá fá börn forgreiningu hjá sérfræðingum félagsþjónustunnar og svo lokagreiningu hjá Geðheilsuteymi barna, BUGL eða Ráðgjafar- og greiningarstöð. Bið eftir lokagreiningu getur orðið allt að fjögur ár hjá börnum sem er allt of langur tími.

Þegar kemur að fullorðnu fólki þá er enginn opinber aðili sem sér um greiningar þess hóps. Þarf fólk að leita til sjálfstætt starfandi sérfræðinga og því miður er mikill skortur á þekkingu þar ásamt mjög langri bið eftir greiningu og er hún þar að auki ansi kostnaðarsöm.

Engar tölur eru til um fjölda þeirra sem fá greiningu á fullorðinsaldri og er því erfitt að áætla þjónustubarfir hópsins. Þegar um börn er að ræða þá benda nýjustu rannsóknir til að 2,2% séu á einhverfurófi. Áætla má að sama hlutfall sé meðal fullorðinna. Úti í samfélaginu er fólk að ströggla í daglegu lífi, ófært um að stunda vinnu eða nám en ekki vitað hvað veldur. Er líklegt að hluti þess hóps sé á einhverfurófi, oft með ýmsar geðgreiningar en ekki fengið einhverfugreiningu vegna þess að þekking er ekki nægileg í samfélaginu. Þörf er á að byggja upp þekkingu innan heilbrigðiskerfisins og félagsþjónustunnar til að hægt sé að hlúa betur að þessum hópi.

Eins og staðan er í dag þá er mjög algengt að einhverfu fólki sé vísað frá þjónustu í geðheilbrigðiskerfinu, t.d. í geðheilsuteymunum, því þekking er ekki til staðar. Með stofnun þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar þá gæti þar verið starfandi teymi sem færi inn í heilbrigðiskerfið/geðheilsuteymin með fræðslu þegar þörf væri á. Þannig ætti að vera hægt að þjónusta fólk í sínu nærumhverfi án mismununar sökum fötlunar. Sama væri hægt að gera varðandi skólaþjónustu og þjónustu út í atvinnulífið, þ.e. byggja upp þekkingarteymi sem færu með fræðslu út í samfélagið eftir þörfum.

Við búum í fámennu og strjálbýlu landi og áttum okkur á því að ekki er hægt að byggja upp fullkomna einhverfuþekkingu um allt land, við höfum ekki þann mannafla sem þarf til. En með tilkomu þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar væri hægt að byggja upp þekkingarteymi sem hægt væri að leita til óháð búsetu. Meðal annars gætu sveitarfélög leitað ráðgjafar til miðstöðvarinnar varðandi þjónustu sína við einhverft fólk, þ.m.t. við mat á þjónustuþörf og/eða um útfærslu hennar. Jafnframt væri hægt að sækjast eftir ráðgjöf hennar af öðrum ástæðum en að veita beina þjónustu, líkt og þegar Alþingi sóttist eftir ráðgjöf Einhverfusamtakanna um fyrirhugað gólfmynstur.

Seinast en ekki síst gætu einhverfir einstaklingar leitað til hennar beint um ýmist það sem upp gæti komið.

Einhverfusamtökin leggja áherslu á að fólk á einhverfurófinu ætti að fá jafnt tækifæri til að koma að undirbúningi stofnunar hennar og sömuleiðis að stjórnun hennar þegar þar að kemur.

Virðingarfyllt,

Svavar Kjarrval Lúthersson, formaður Einhverfusamtakanna
Sigrún Birgisdóttir, framkvæmdastjóri Einhverfusamtakanna