

Tillaga til þingsályktunar

um þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa.

Flm.: Ágúst Bjarni Garðarsson, Hafdís Hrönn Hafsteinsdóttir, Halla Signý Kristjánsdóttir, Jóhann Friðrik Friðriksson, Lilja Rannveig Sigurgeirsdóttir, Línéik Anna Sævarsdóttir, Þórarinn Ingi Pétursson, Inga Sæland, Guðmundur Ingi Kristinsson, Ásthildur Lóa Þórsdóttir, Eyjólfur Ármannsson, Jakob Frímann Magnússon, Tómas A. Tómasson.

Alþingi ályktar að fela félags- og vinnumarkaðsráðherra í samvinnu við mennta- og barnamálaráðherra að koma á fót þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa.

Greinargerð.

Þingsályktunartillaga þessi var lögð fram á 153. löggjafarþingi (356. mál) en hlaut ekki afgreiðslu og er nú lögð fram að nýju óbreytt. Þrjár umsagnir bárust um tillöguna á 153. löggjafarþingi. Umsagnaraðilar voru allir sammála um mikilvægi stofnunar af þessu tagi og almennt jákvæðir í garð málsins.

Hér á landi greinast árlega einstaklingar með einhverfu eða raskanir á einhverfurófi. Einhverfa er röskun í taugaproska sem kemur jafnan fram snemma í barnæsku. Einhverfa er yfirleitt meðfædd og til staðar alla ævi en kemur fram með ólíkum hætti eftir aldri, þroska og færni. Sökum þess hve einhverfa er margbreytileg er oft talað um einhverfuróf. Hægt er að hafa áhrif á lífsgæði einhverfra með markvissum aðgerðum, sérstaklega snemma á lífsleiðinni. Nokkuð er um að einstaklingar greinist á fullorðinsárum með einhverfu, oft í framhaldi af kulnun eða í kjölfar geðræns vanda. Þegar einstaklingur hefur fengið greiningu á einhverfurófi er mikilvægt að einstaklingur og fjölskylda fái fræðslu um einhverfurófið og aðferðir sem gætu hentað þeim vel. Auk þess er mikilvægt ef um leikskóla- eða grunnskólabarn er að ræða að samvinna milli heimilis og skóla sé góð.

Um þessar mundir er því miður algengt að einhverfu fólki sé vísað frá þjónustu í geðheilbrigðiskerfinu, t.d. geðheilsuteymum, því að nægileg þekking er ekki til staðar. Nokkrar stofnanir koma að málefnum einhverfra. Þær eru barna- og unglingsgeðdeild Landspítala, Ráðgjafar- og greiningarstöð, Sjúkratryggingar Íslands, Tryggingastofnun ríkisins og Geðheilsu- og þjónustustöð barna. Þar að auki hafa Einhverfusamtökin stuðlað að upplýsingagjöf og aðstoð handa þeim sem greinast með einhverfu og aðstandendum þeirra. Nauðsynlegt er að einstaklingar með einhverfugreiningu séu hafðir með í ráðum þegar unnið er eftir samningi Saminuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og öðrum mannréttindasáttmálum. Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa getur orðið liður í þeirri vinnu.

Flutningsmenn telja mikilvægt að komið verði á fót þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa þar sem öll sú þekking sem til er um einhverfu verði dregin saman á einn stað og börn jafnt sem fullorðnir geti fengið þjónustu með þarfir þeirra í huga. Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa hefði það verkefni að veita þjónustu á sviði ráðgjafar, hæfingar og endurhæfingar ásamt því að afla og miðla þekkingu á aðstæðum einhverfra í því skyni að

bæta þjónustu og stuðla að framförum. Þá væri verkefni hennar einnig að hafa yfirsýn yfir aðstæður þeirra sem eru einhverfir og gegna samhæfingarhlutverki gagnvart öðrum sem veita umræddum notendum þjónustu. Auk þess væri hlutverk þjónustu- og þekkingarmiðstöðvarinnar að sinna fræðslu, ráðgjöf og stuðningi við aðstandendur, skóla og aðrar þjónustustofnanir. Ávinningur af þjónustu- og þekkingarmiðstöð sem þessari væri að einhverfir, hvort sem um er að ræða börn eða fullorðna og aðstandendur þeirra, og jafnframt skólar og vinnustaðir geti sótt upplýsingar um alla þá aðstoð sem stendur þeim til boða ásamt því að fá leiðbeiningar og fræðslu. Þá skiptir einnig máli að bæta almenna fræðslu til samfélagsins til að auka skilning og bæta viðmót gagnvart einhverfum. Þannig má bæta lífsgæði þeirra sem greinast með einhverfu ásamt því að rjúfa mögulega einangrun.