



Reykjavík. 28.2.2024

Ásdís Bergþórsdóttir, sálfræðingur

Krossgatan, Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík

Netfang: krossgatan@krossgatan.is

► Velferðarnefnd Alþingis

Umsögn: Mál 130 – Þjónustu og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa

Ég fagna þessu máli mjög. Ég er starfandi sálfræðingur og sinni einvörðungu einhverfum. Í starfi mínu hef ég lagt mig eftir því að kynna mér rannsóknir. Samkvæmt vel unninni og ítarlegri rannsókn Delobel-Ayoub o.fl. (2019) er algengi einhverfu á Íslandi að lágmarki 2,68%.

Ætla má að stuðningsleysi við einhverfa sé samfélaginu mjög dýrt. Á Íslandi eru ekki til tölur um brottfall einhverfra úr framhaldsskóla. Mín klínísk reynsla er að það sé mjög mikið og oft hjá einstaklingum með góða námsgetu sem myndu fara í háskólanám ef þeir gætu. Oft á tíðum eru þetta einstaklingar gætu unnið sérfræðistörf, jafnvel hátt launuð störf s.s. verkfræðistörf.

Einhverfir eru oft utan vinnumarkaðar. Breska Hagstofan birtir reglulega tölur um atvinnuþátttöku einhverfra. Árið 2020 voru 22% fullorðinna einhverfra í Bretlandi í einhverri vinnu (Sparkes o.fl., 2021) og 29% árið 2021 en um helmingur var í fullri vinnu, hinir í hlutastarfi (Putz o.fl., 2022). Það er engin ástæða til að ætla að ástandið sé öðruvísi hér á landi. Það má því ætla að stór hluti einhverfra sé utan vinnumarkaðar á Íslandi.

Einhverfir leita mjög í geðheilbrigðiskerfið en sænsk rannsókn (Nyrenius o.fl., 2002) mat það svo fram á að minnsta kosti 18,9% sjúklinga á göngudeildum geðdeilda væru á einhverfurófi en talan gæti verið farið upp í 35%. Einnig er vert að minna á að einhverfir með eðlilega greind eru í 9,4 sinnum meiri áhættu á því að fremja sjálfsvíg en óeinhverfir (Hirvikoski o. fl., 2016)

Af þessum tölum er það ljóst að stuðningsleysi við einhverfa er samfélaginu kostnaðarsamt. Það má því ætla að kostnaður við þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa myndi skila sér í samfélaginu sem aukin atvinnuþátttaka einhverfra og minni kostnaður í geðheilbrigðiskerfinu og því með auknum tekjum ríkissjóðs.

Það er vert í lokin að minnast á að þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa verður ætíð að þjónusta einhverfa á þeirra grundvelli. Slök þjónusta við einhverfa einkennist af kröfum um að einhverfir látist vera óeinhverfir og tilboðum um alls kyns aðstoð og þjálfun til að einhverfir geti lært að leika að vera óeinhverfir. Einnig hefur það verið langvarandi vandi að einhverfir eru þjónustaðir af fólki sem er fast í úreltri þekkingu frá síðustu öld. Það þarf að tryggja að þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa þjónusti þá miðað við bestu og nýjustu þekkingu á einhverfu.

Virðingarfyllst

Ásdís Bergþórsdóttir, sálfræðingur
Krossgatan,sálfræðiráðgjöf

Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík, 1. mars 2024.

Efni: Umsögn Einhverfusamtakanna um tillögu til þingsályktunar um þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa, 130. mál á 154. 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 Geðheilsu- og atvinnuleysisstöð barna, BUGL eða Ráðgjafar- og greiningarstöð. Þið eftir lokagreiningu getur orðið allt að fjögur ár hjá börnum sem er allt of langur tími.

Þegar kemur að 18 ára og eldri 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 þjónustuþarfir 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 þjónustupörf og/eða um útfærslu hennar. Jafnframt væri hægt að sækjast eftir ráðgjöf hennar af öðrum ástæðum en að veita beina þjónustu, til dæmis við hönnun mannvirkja með aðgengi fyrir alla hópa en ekki eingöngu út frá líkamlegum þörfum. Það gleymist oft að líta til skynjunarvanda fólks þegar aðgengismál eru skoðuð, eingöngu er horft til þarfa hreyfihamlaðra og fólks með sjón- og heyrnarskerðingar. Síðast en ekki síst gæti einhverft fólk og aðstandendur leitað til hennar beint með sín mál til að fá ráðgjöf.

Einhverfusamtökin leggja áherslu á að fólk á einhverfurófi komi að undirbúningi stofnunarinnar og sömuleiðis að stjórnun hennar og starfsemi þegar þar að kemur. Mikilvægt er að horfa til félagsfræðilega mótelsins um fötlun þegar einhverfa er annars vegar. Hér á landi er starfandi einhverft fagfólk, læknar, sálfræðingar, félagsráðgjafar og fleiri stéttir sem þekkja einhverfuna af eigin raun. Mikilvægt er að leita í þeirra þekkingarbrunn þegar kemur að stofnun þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir einhverfa.

Virðingarfyllst,

Sigrún Birgisdóttir, framkvæmdastjóri Einhverfusamtakanna.