

**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 þjónustubörf 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



## Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um tillögu til þingsályktunar um þjónustu- þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa, 356. mál

27. mars 2023

Landssamtökin Þroskahjálp þakka fyrir að hafa fengið þingsályktunartillöguna til umsagnar og lýsa eindregnum stuðningi við hana.

Aðgengi að viðeigandi og nauðsynlegri þjónustu er afar takmörkuð fyrir einhverft fólk og einnig eru langir biðlistar og mjög löng bið eftir greiningu fyrir börn og er enn þá erfiðara fyrir fólk að fá slíka greiningu eftir 18 ára aldur.

Samtökin hafa undanfarin ár itrekað vakið athygli hlutaðeigandi stjrvalda á þessu ófremdarástandi og því að mjög mikil þörf er fyr að setja á stofn þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir fatlað fólk 18 ára og eldra, þar sem það hefur nú eftir 18 ára aldur ekki aðgengi að þjónustu- og þekkingarmiðstöð.

Bæta þarf aðgengi að þverfaglegri þjónustu sem sniðin er að fötlun viðkomandi, þar sem fullorðnu fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og einhverfu fólki yrði boðið upp á þverfaglega og samfellda þjónustu og nauðsynlegt er að ábyrgð á veitingu þjónustunnar sé alveg skýr.

Slík stofnun ætti að veita þverfaglega þjónustu fyrir fatlað fólk eftir 18 ára aldur sem þarf sérhæfða þjónustu frá teymi með sérfræðilæknum, atferlisfræðingum, sálfræðingum, sjúkráþjálfurum, iðjuþjálfum, félagsráðgjöfum, þroskaþjálfum, talmeinafræðingum og fleiri fagaðilum eftir aðstæðum þess og þörfum.

Slík stofnun ætti að sinna einstaklingsmiðaðri fræðslu og ráðgjöf. Hún ætti einnig að veita ráðgjöf og eftirfylgd varðandi hegðun, líðan, hjálpartæki, tjáskipti, vegna sjaldgæfra sjúkdóma og fatlana.

Ráðgjafar- og greiningarstöðin ætti að bera ábyrgð á yfirfærsluáætlun einstaklinga til nýrra stofnunar til að tryggja áframhaldandi þverfaglega þjónustu.

Samtökin óska eftir að fá að koma á fund velferðarnefndar til að gera nefndinni betur grein fyrir sjónarmiðum sínum varðandi þetta mikilvæga mál.

Virðingarfyllst.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar



Velferðarnefnd Alþingis  
Austurstræti 8-10  
150 Reykjavík

23. mars 2023

**Umsögn ÖBÍ - réttindasamtaka um tillögu til þingsályktunar um þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa, þskj. 370 , mál 356.**

ÖBÍ – réttindasamtök styðja við framangreinda þingsályktunartillögu. Brýnt er að þjónusta fyrir börn og fullorðna á einhverfurófi byggji á þekkingu og aðferðum sem sýnt hafa árangur. Hafa ber í huga að hópur þeirra sem greindir hafa verið með einhverfu er fjölbreyttur og úrræði þurfa því að sama skapi að vera fjölbreytt. Greining á fullorðinsaldri hefur færst mjög í aukana á undanförunum árum en hér á landi er ekki um að ræða neitt kerfi sem grípur fullorðna í kjölfar einhverfugreiningar og því getur fólk upplifað sig utangátta eftir að hafa fengið greiningu.

Með hliðsjón af þessu styður ÖBÍ þingsályktunartillöguna og vonast til þess að hún verði samþykkt

***Ekkert um okkur án okkar!***

Með vinsemd og virðingu,



Þuríður Harpa Sigurðardóttir  
formaður ÖBÍ



Andrea Valgeirsdóttir  
lögfræðingur