

Reykjavík, 12. nóvember 2014**Efni: Umsögn Einhverfusamtakanna vegna frumvarps til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilberigðis- og félagsþjónustu, þingskjal 295 – 257. mál.****Börn og unglingar á einhverfurófi:**

Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins hefur sinnt einhverfugreiningum og ráðgjöf til foreldra, skóla og leikskóla vegna barna upp að 18 ára aldri. Mikil aukning hefur verið á tilvísunum til Greiningarstöðvar á undanförunum árum og vegna fjárskorts hefur þurft að forgangsraða þannig að undanfarið hefur fjöldi barna verið vísað frá, eða um 20-25%. Mörg þessara barna búa við verulega erfiðleika vegna sinnar fötlunar og þyrftu því nauðsynlega að fá þjónustu á Greiningarstöð en foreldrar hafa orðið að leita annað eða til sjálfstætt starfandi sérfræðinga. Greining á stofu fyrir einstakling getur kostað að lágmarki kr. 100.000,- og er alls ekki á færi allra foreldra að greiða þann kostnað. Þar að auki er engin eftirfylgd eða ráðgjöf inni í þessum greiningum, svo alla ráðgjöf og sálfræðiaðstoð þurfa foreldrar að greiða úr eigin vasa. Enn sem komið er er ekki næg þekking inni í félagsþjónustu sveitafélaga til að taka við þessum einstaklingum og veita greiningu og ráðgjöf. Í okkar huga er klárlega verið að brjóta á þessum börnum og teljum við að það þurfi að bregðast við nú þegar og efla starf Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, ekki bíða þar til sameining tekur gildi. Höfum við þær upplýsingar frá öðrum þjónustuaðilum að þeir jafnvel veigri sér við að senda Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins tilvísanir því þeir telji fyrirfram að barninu verði vísað frá. Biðlisti og frávísanalisti Greiningarstöðvar ætti því í raun að vera mun lengri en hann er ef allir þeir sem sannarlega þurfa þjónustuna kæmus með sína tilvísun þar inn fyrir dyr. Það er óásættanlegt að stofnunin geti vísað frá einstaklingum sem henni ber að þjónusta samkvæmt lögum. Verður að gera ráð fyrir því þegar fjármagn verður ákveðið til rekstrarins og húsnæði fundið fyrir nýja stofnun að Greiningar- og ráðgjafarstöðin þurfi mun stærra húsnæði og fleiri starfsmenn en eru þar nú til að anna hlutverki sínu við greiningar barna og unglinga..

Fullorðnir á einhverfurófi:

Mikil þörf er á að útvíkka þjónustu Greiningarstöðvar til þessa hóps. Eins og staðan er í dag er erfitt fyrir þennan hóp að fá greiningu og þjónustan eftir greiningu er í molum. Geðdeild er að byggja upp greiningarteymi sem tekur eingöngu inn þá einstaklinga sem eru skjólstæðingar geðdeildar vegna annara raskana. Langur biðlisti er hjá þeim og hafa þau ekki mannskap til að sinna eftirfylgd og ráðgjöf. Aðrir sem þurfa greiningu verða að leita til sjálfstætt starfandi aðila og greiða háar fjárhæðir fyrir greiningu. Þessir einstaklingar eru sjaldnast í vinnu og hafa því ekki það fjármagn sem þarf.

Ráðgjöf er hægt að fá hjá einhverfuráðgjöfum en þann kostnað þarf einstaklingurinn að bera sjálfur. Aðstoð sálfræðinga eða geðlækna með sérþekkingu á einhverfurófsröskunum hjá fullorðnum er ekki hægt að fá. Við höfum spurst fyrir bæði á Geðdeild fullorðinna og úti í þjónustukerfinu en höfum ekki fundið sjálfstætt starfandi geðlækna eða sálfræðinga með þekkingu á einhverfurófsröskunum fullorðinna. Hjá félagsþjónustu er takmörkuð þekking á einhverfurófsröskunum og á þjónustuþörf þessara einstaklinga.

Í athugasemdum við lagafrumvarpið kemur fram að talið sé að ný stofnun, og útvikkuð þjónusta við 18 ára og eldri með þroskaraskanir og einhverfu, muni létt álag af Reykjalundi, Endurhæfingu ehf., Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra, Sjónarhóli o.fl.. Þetta sjáum við ekki því þessir einstaklingar eru að fá litla, jafnvel enga þjónustu hjá þessum stofnunum. Þetta verður því hrein viðbót kostnaðarlega séð og þarf að gera ráð fyrir því að ekkert sparist hjá öðrum þjónustuveitendum. Því þarf að tryggja að nægilegt fjármagn sé sett í þetta verkefni.

Þekking á einhverfurófsröskunum:

Hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins hefur verið byggð upp mikil sérþekking á einhverfurófsröskunum og þörfum einhverfra. Einhverfa er mjög flókin fötlun og þarf mikla sérþekkingu á einhverfurófsröskunum til að starfa við greiningar og ráðgjöf við þennan hóp. Mikilvægt er að viðhalda þeirri þekkingu og efla. Starfsmenn hinna stofnanana hafa ekki þessa sérþekkingu og sjáum við því ekki að hægt sé að samnýta starfsmenn nema að mjög litlu leiti. Því þarf að bæta verulega við starfsmannahópinn og efla þekkingu á einhverfurófsröskunum eigi að vera hægt að þjónusta stækkandi hóp einhverfra.

Frumvarpið í heild:

Margt gott er hægt að segja um frumvarpið og hugmyndina að baki stofnunarinnar. Að færa þjónustu og ráðgjöf við fatlaða til einnar stofnunar er mikil bót þegar um flóknar fatlanir er að ræða og þjónustu margra mismunandi aðila. Þetta á því örugglega eftir að vera til hagsbóta fyrir einhverja þjónustuþega. Aukin aðstoð og ráðgjöf sem þessi stofnun á að veita er mikið framfararskref. Þó eru nokkur atriði sem þarf að lagfæra.

Í fyrstu grein, er talað um börn með alvarleg frávik í þroska. Betra er að tala um hamlandi frávik í þroska.

Í þriðju grein þar sem Einhverfurófsraskanir eru skilgreindar þá þarf að standa „Skert færni í einum eða fleiri eftirfarandi þátta, félagslegum samskiptunum, máli og tjáskiptum, auka áráttukenndrar og sérkennilegrar hegðunar.

Í athugasemdum við frumvarpið stendur í lið 6, mati á áhrifum að ekki sé ætlunin að með sameiningunni verði breyting á þeirri þjónustu sem stofnanirnar hafa veitt.

Teljum við þetta algjörlega óásættanlegt því stofnunin verður að taka inn þá einstaklinga sem Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er að vísa frá.

Í athugasemdum um 4. grein segir: Rétt er að áréttta að þótt stofnunin annist eftirfylgni með þeim einstaklingum sem njóta þjónustu hennar felst hún einum í að styðja

sveitarfélögin, sem bera ábyrgð á daglegri þjónustu við fatlað fólk eða eftir atviku aðra þjónustuaðila. Teljum við að þetta sé of þröngt skilgreint, í mörgum tilvikum þurfa foreldrar og kennarar beina ráðgjöf frá starfsmönnum Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og fullorðnir munu einnig þurfa beina ráðgjöf.

Einnig í 4. grein stendur: Ráðherra skal með reglugerð kveða nánar á um verkefni miðstöðvarinnar. Þegar þessi reglugerð verður samin þá gerum við þá kröfu að fulltrúar þjónustunotenda verði í starfshópnum sem vinnur þessar reglur.

Miðað við þá stöðu sem er á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins höfum við efasemdir um að tímabært sé að sameina stofnanir sem ekki eru í stakk búnar til að sinna hlutverki sínu í núverandi mynd ef ekki er hugað að stærra húsnæði og fleira starfsfólki til að uppfylla lögbundið hlutverk þeirra.

Viljum við gjarnan fá að heimsækja velferðarnefnd til að ræða þessi mál nánar.

Fyrir hönd Einhverfusamtakanna,



Sigrún Birgisdóttir,
framkvæmdastjóri Einhverfusamtakanna