

Svar

félagsmálaráðherra við fyrirspurn Jóhönnu Sigurðardóttur um einhverf börn.

Leitað var upplýsinga um þetta mál hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Svar hennar barst ráðuneytinu 14. febrúar sl. með bréfi dags. 12. febrúar. Svar ráðuneytisins er byggt á upplýsingum stöðvarinnar.

1. Hve margir hafa greinst með einhverfu á ári sl. áratug?

Samkvæmt skrá Greiningarstöðvar greindust 196 einstaklingar með einhverfu eða skyldar raskanir á tímabilinu 1992–2001, þar af 54 á tímabilinu 1992–1996 og 142 tímabilið 1997–2001. Hópur sá sem hér um ræðir skiptist í fjóra mismunandi flokka, þ.e. þá sem eru ýmist með það sem kallað er dæmigerð einhverfa, ódæmigerð einhverfa, Asperger-heilkenni eða aðrar gagntækar þroskaraskanir. Í þessum hópi voru 100 (51%) með dæmigerða einhverfu sem er alvarlegasta stigið á svokölluðu einhverfurófi, sem segir til um alvarleika einkennanna. Þeir sem voru með ódæmigerða einhverfu voru 42 (21,2%). Samanlagt eru því 142 (72,4%) með dæmigerða og ódæmigerða einhverfu. Af þeim sem þá eru eftir voru 15 (7,1%) með Asperger-heilkenni og 40 (20%) með svokallaðar aðrar gagntækar þroskaraskanir. Þeir einstaklingar sem hér um ræðir fæddust á árunum 1981–2000. Aldur við greiningu var frá því að vera innan tveggja ára og fram á efri unglingsár. Drengir eru fleiri en stúlkur eða um fjórir á móti einni stúlku.

2. Hvert er mat Greiningarstöðvar ríkisins á þróun einhverfu? Hver er skýring stöðvarinnar á fjölgun tilvika, ef sú er raunin, og er ástæða til sérstakra viðbragða eða aðgerða?

Flokkar einhverfu, þ.e. dæmigerð einhverfa, ódæmigerð einhverfa og Asperger-heilkenni, leiða oftast af sér fötlun til lífstíðar. Auk þess breytast einkenni með aldri sem leiðir enn frekar af sér kröfu um heildstæða þjónustu á öllum aldursstigum. Horfur eru því bundnar taugasálfræðilegum styrkleikum og veikleikum, alvarleika einhverfueinkennanna, læknisfræðilegum þáttum (flogaveiki og fleiri heilsufarslegum þáttum) og hvernig staðið er að þjónustu við einstaklinginn og fjölskyldu hans.

Tíðni einhverfu er að breytast og virðist þróunin vera svipuð hér og annars staðar á Vesturlöndum. Haldþæringar á fjölgun einhverfu eru ekki til staðar en þó er bent á ýmsar skýringartilgátur, t.d. hafa skilgreiningar á einhverfu víkkað og þekking á henni aukist. Í svari Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er bent á að reikna megi með að 20 börn í hverjum árgangi þurfi á mismiklum stuðningi að halda en sú tala var reiknuð 9–10 börn á árinu 1999.

Ráðuneytið telur ljóst að frekari skoðun á þjónustupörfum þessara barna sé nauðsynleg, jafnframt því sem hlutverk þeirra sem veitt hafa þjónustu við einhverfa verði betur skilgreint.

3. *Hvernig er nú búið að einhverfum börnum og aðstandendum þeirra? Er sérstök þörf úrbóta á stöðu þeirra?*

Ljóst er að verulegur árangur hefur náðst á undanförunum árum í þá átt að búa einhverfum börnum og aðstandendum þeirra þau lífsgæði sem þau óska eftir. Sérstakt svið um einhverfu og málhömlun var stofnað 1997 við Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og hafa því 2,5 stöðugildi bæst við þau sem þar voru fyrir. Mikil aukning hefur orðið á tilboðum um alls konar fræðslu og þekkingu til þeirra starfsmanna sem veita einhverfum þjónustu í leikskólakerfinu. Fjórar sérdeildir fyrir einhverfa nemendur eru nú starfræktar í grunnskólakerfinu. Á framhaldsskólastiginu eru starfandi tvær sérdeildir fyrir einhverfa nemendur.

Fjögur sambýli fyrir einhverft fólk eru nú starfrækt á höfuðborgarsvæðinu og njóta þeir sem þar búa mismunandi þjónustutilboða á sviði hæfingar, verndaðrar vinnu og stuðnings á almennum vinnumarkaði eftir því sem við á. Sérhæfð stuðningsúrræði eins og þjónusta stuðningsfjölskyldna, skammtímavistun og sérfræðiaðstoð er einnig aðgengileg einhverfum börnum og fullorðnum ásamt fjölskyldum þeirra.

Þrátt fyrir góðan árangur á mörgum sviðum má alltaf gera betur. Helst má benda á nauðsyn þess að skoða nánar hvaða áhrif aukin tíðni einhverfu hefur á frekari uppbyggingu þeirra úrræða sem nú eru til staðar og þeirra sem bæta þarf við í áætlanagerð ráðuneytisins á næstu árum.

Það er einnig nauðsynlegt að skýra betur ábyrgð og samstarfsfleti í samvinnu ríkis og sveitarfélaga varðandi þjónustu við einhverfa. Í þessu sambandi má benda á nauðsyn þess að þjónusta við einhverfa verði eins samfelld og markviss og kostur er og ríki og sveitarfélög geri áætlanir um það hvernig þjónustunni skuli vera háttað frá greiningu til fullorðinsára.

Síðast en ekki síst má nefna ábyrgð samfélagsins alls gagnvart því að breyta þeim neikvæðu viðhorfum sem oft ríkja til þeirra sem eru einhverfir.