

Ef við ættum eina ósk

Sigrún Birgisdóttir og Olgeir Jón Þórisson

Einhverfusamtökin berjast fyrir réttindum fólks á einhverfurófi og byggja starf sitt á grundvelli Samnings Sameinuðþjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þannig eru greiningar, ráðgjöf, menntun, atvinna, húsnæði og réttur til félagslegrar þátttöku hluti daglegrar baráttu samtakanna.

Einhverfusamtökin hafa á undanförum mánuðum lagt í mikla vinnu við að skoða markmið sín og stefnu. Samtökin eru núna rétt rúmlega 40 ára og þær breytingar sem hafa orðið á samfélaginu kalla á breytta nálgun í starfi. Í þeirri vinnu hefur eitt atriði komið aftur og aftur upp. En það er að berjast fyrir stofnun Þjónustu og þekkingarmiðstöðvar fyrir fólk á einhverfurófinu, fólk með þroskahamlanir og aðstandendur þeirra. Verkefni slíkrar þjónustu og þekkingarmiðstöðvar væri m.a.:

— Að vera einn staður fyrir allt fólk á einhverfurófinu allt æviskeiðið sem verði alltaf til staðar.

— Að miðstöðin sjái um greiningar og ráðgjöf.

— Að miðstöðin sinni sérfræðiráðgjöf til fólks á einhverfurófinu, aðstandenda og annarra þeirra sem fara með málefni þeirra s.s. heilbrigðisstofnanir skóla, atvinnulíf o.s.frv.

— Að hafa aðstöðu fyrir fólk á einhverfurófinu og aðstandendur til að koma hlutum í ferli. Til dæmis. að fylla út umsóknir, semja tölvupósta, leita sér ráðgjafar o.s.frv.

— Að sinna almennum kynningum um einhverfurófið.

Við horfum mikið til Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með sambætta sjón- og heyrnarskerðingu. Sú miðstöð er í raun að sinna sambærilegum verkefnum og Þjónustu og þekkingarmiðstöð fyrir fólk á einhverfurófinu myndi gera.

Af hverju Þjónustu- og þekkingarmiðstöð?

Jú það er þannig í okkar samfélagi að Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins sinnir eingöngu greiningum takmarkaðs hóps barna og unlinga og ráðgjöf til mjög takmarkaðs hóps. Þroska- og hegðunarstöð og BUGL sinna einnig greiningum barna og ungmenna en langir biðlistar eru hjá þessum aðilum. Fullorðið fólk þarf að sækja sína greiningu til Geðdeildar LSH eða á einkareknar stofur. Biðlistar eftir greiningu eru langir og þegar greining fer fram á mörgum stöðum innan kerfisins þá eru ekki einusinni til samræmdar skráningar. Við vitum í raun ekki hve margt fólk er með einhverfugreiningu á Íslandi.

Einnig er mjög bagalegt að þau úrræði sem eru til í dag fyrir einhverfa eru dreifð og fólk er „útskrifað“ frá Greiningarstöðinni, BUGL eða þaðan sem það fékk þjónustu. Síðan ef eitthvað bjátar á og fólk þarf að leita sér aðstoðar á það engan samastað og rekst sífellt á veggjum kerfisins. Við sjáum það fyrir okkur þannig að ef þú ert greindur á

einhverfurófi þá „útskrifist“ þú aldrei og getir leitað þér aðstoðar hjá Þjónustumiðstöðinni þegar þörfin bankar upp á. En eins og staðan er í dag þá er þekking á einhverfu í þjónustukerfinu mjög misjöfn og oft tölum við um að það sé heppni ef skilningur og þekking er til staðar. Þjónusta á ekki að byggjast á heppni.

Þó verkefni samtakanna séu fjölbreytt og margslungin þá eigum við samt sem áður þessa einu ósk, að Þjónustu og þekkingarmiðstöðvar fyrir fólk á einhverfurófinu, fólk með þroskahamlanir og aðstandendur þeirra verði til innan skamms og við hættum að „útskrifa“ fólk úr hverri skúffunni á fætur annarri.

Það yrði mikið og stórt framfaraskref, ekki bara fyrir félagsmenn okkar, heldur um leið fyrir samfélagið allt.

Olgeir Jón Þórisson er formaður Einhverfusamtakanna.

Sigrún Birgisdóttir er framkvæmdastjóri Einhverfusamtakanna.