

Svör Pírata

1. Hvert yrði ykkar framlag í baráttu fyrir réttindum og þátttöku fólks á einhverfurófinu?

Aðaláhersla Pírata frá stofnun 2012 hefur verið að standa vörð um og efla borgararéttindi og tryggja réttindi og hagsmuni hinna valdaminni gagnvart hinum valdameiri. Grunnstefna flokksins, sem allar okkar stefnur og ákvarðanir byggja á, hvílir á þessari áherslu. Samfélagið okkar í dag er, þrátt fyrir framfarir síðustu áratuga, litað af læknisfræðilegum nálgunum í þjónustu við fólk og sér í lagi fatlað fólk. Við höfum ítrekað kallað eftir því að í kjölfar lögfestingar Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, laga um þjónustu við fatlað fólk og langvarandi stuðningsþarfir og Barnasáttmálans verði þeim fylgt eftir í heild sinni en ekki einungis að hluta og með flóknum takmörkunum, biðlistum og skorti á sérfræðipækkingu líkt og nú er.

Meðal þeirra framkvæmda sem Píratar vilja ráðast í eru að stofna embætti umboðsmanns sjúklinga sem verði eftirlitsaðili og upplýsingamiðlari fyrir sjúklinga og aðstandendur þeirra.

Hlutverk umboðsmanns sjúklinga verði jafnframt að aðstoða og leiðbeina varðandi réttindi notenda og veita kerfinu aðhald fyrir hönd sjúklinga, aðstandenda og notenda heilbrigðisþjónustu. Jafnframt að notendur heilbrigðiskerfisins njóti ákvörðunarréttar síns, upplýsinga varðandi meðferðarúræði sín og verði þátttakandi með beinum hætti í eigin heilbrigðisþjónustu.

Píratar hafa jafnframt beitt sér fyrir því að fatlað fólk geti ætíð fengið viðunandi þjónustu óháð búsetu og fötlun og að stoppað sé í aðgengisgötin. Notendur séu settir í fyrsta sæti og þjónusta og aðstoð byggð á sérfræðipækkingu, út frá forsendum og þörfum notenda.

2. Hvað ætlar þinn flokkur að gera til þess að bæta aðgengi að greiningu og eftirfylgni?

Greiningar- og ráðgjafamiðstöð hefur ekki getað annað þeim börnum sem vísað er til þeirra. Það er afleitt, því forgangsröðun og frávísanir hafa djúpstæð áhrif á þroska, lífsgæði og samfélagsþátttöku barna á einhverfurófi og börnum með hamlandi frávik í þroska - sem flest eru með takmarkað aðgengi að samfélaginu og þjónustu. Þjónustu við einstaklinga á einhverfurófi og með hamlandi frávik í þroska þarf að byggja upp á heilsugæslustöðvum, skólum og í annarri starfsemi sveitarfélaga - sem ríkisvaldið getur stutt við. Afleiðingar á skertu aðgengi og skorti á sérfræðiþjónustu og greiningum vegna biðtímans og frávísunum hafa verið alvarlegar. Mörg á einhverfurófinu hafa hreinlega verið jaðarsett.

Í fyrrnefndri grunnstefnu Pírata er kveðið skýrt á um að allir hafi rétt til að koma að ákvarðanatöku um málefni sem varða þá. Þess vegna munum við horfa sérstaklega til þeirra fjölda umsagna sem Einhverfusamtökin og önnur hagsmunasamtök hafa sent Alþingi um þingmál sem lúta að þjónustu við einstaklinga á einhverfurófi og fötluðu fólki. Við teljum umsagnirnar vera mikilvægar og forsendur fyrir upptöku nýrra laga, reglugerða og þjónustu í málaflokknum.

3. Hvað telur þinn flokkur að sé ásættanleg bið eftir greiningu?

Samkvæmt stjórnsýslulögum ber ábyrgðaraðilum að veita svör við umsóknum innan tiltekins tíma, auk þess sem að þjónustan sem sótt er um hefjist innan ákveðins tímaramma. Þau ákvæði í lögum hafa hins vegar ekki orðið til þess að sveitarfélög og stofnanir hafi fylgt þeim eftir. Það er því ljóst að lög ein og sér nægja ekki. Veita þarf stjórnvöldum aðhald og búa svo um að þau geta ekki framlengt bið eftir þjónustu, lengt biðtíma og vísað einstaklingum frá. Forgangsröðun út af fyrir sig er mikilvæg svo að einstaklingar með þörf á bráðþjónustu komist umsvifalaust að.

Forgangsröðun á þó ekki að vera afleiðing þess að ekki sé unnt að veita viðeigandi aðstoð og þjónustu. Sérfræðiráðgjöf til stjórnvalda um afleiðingar biðtíma, frávísana og skerts aðgengis er stærsti þátturinn í að tryggja velferð þeirra sem þurfa á þjónustu að halda.

Samkvæmt stefnu Pírata um aðgengi og þjónustu þá höfum við lagt áherslu á að til staðar sé raunverulegt samráð. Því er okkar svar um ásættanlegan biðtíma að slíkur tími, ef einhver er, verði metinn í samráði við þau sem hafa sérfræðipækkinguna. Það nægir ekki að tryggja einstaklingum aðgengi að þjónustu á sem skemmstum tíma heldur einnig að þjónusta sé samfelld. Áhersla þarf að vera á orsakir og skaðaminnkandi þætti í stað þess að takast á við afleiðingar skertrar þjónustu og viðeigandi aðstoðar. Það er einfaldlega ódýrara að fyrirbyggja skaðann en að takast á við afleiðingarnar síðar.

4. Hvaða leiðir myndi þinn flokkur fara til að bæta aðgengi einhverfra að geðheilsuteymum? Eins og staðan er í dag þá er algengara en ekki að fólki á einhverfurófi sé vísað frá geðheilsuteymunum sökum þekkingarskorts starfsfólks.

Í samræmi við stefnu okkar um að stoppa í aðgengisgötin þá viljum við að lagalegum skuldbindingum hins opinbera sé fylgt eftir í framkvæmd. Tryggja þarf aðgengi allra að geðheilbrigðisþjónustu og sér í lagi þeirra sem hafa fallið á milli kerfa eða hafa skort aðgengi að sérhæfðri þjónustu. Þar á meðal eru einstaklingar á einhverfurófi og með hamlandi frávík í þroska.

Þjónusta á landsbyggðinni er skert og aðgengi að sérfræðipækkingu á einhverfurófsröskunum mjög ábótavant utan Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Aðgengi þarf að tryggja og þekking starfsfólks vera til staðar á þeirri flóknu fötlun sem einhverfa er.

Uppfærð lög um sjúkratryggingar og niðurgreiðslu sálfræðiþjónustu var mikilvægur áfangi og þörfin fyrir þeirri lagabreytingu verið mikil árum saman. Björninn er þó ekki unninn. Til þess að uppfylla markmið laganna þá þurfa að vera til staðar sérfræðingar á einhverfurófsröskunum. Lífsnauðsynlegur skortur hefur verið á þeim sérfræðingum um árabíl.

[Í kosningastefnu Pírata](#) má finna sérstakan kafla um geðheilbrigðismál, þar sem við útlistum hvað við teljum að þurfi að gera til að hlúa vel að málaflöknum. Við leggjum mikla áherslu á

geðheilbrigðismál, því eins og segir í stefnunni okkar: Við Píratar lítum á geðheilbrigði sem eina af grunnstoðum samfélagsins. Geðheilbrigði varðar ekki einungis heilsu og velferð einstaklingsins heldur er geðheilbrigði ákveðinn mælikvarði á heilbrigði samfélagsins sem við búum í.

5. Hvaða tillögur hefur flokkurinn sem stuðla að aukinni fræðslu og þekkingu á einhverfu fyrir íslenskt samfélag?

Upplýsingar eru grunnforsenda þess að fólk geti aflað sér þekkingar. Margþætt upplýsingamiðlun í samfélaginu er því nauðsynleg til aukinnar fræðslu og þekkingar. Slík fræðsla getur átt sér stað víðs vegar í samfélaginu, ekki síst til nemenda í skólum sem mun skila sér í upplýstara viðhorfi til framtíðar

Við viljum tryggja heilnæmt og öruggt umhverfi fyrir alla nemendur og aðgengi að námi fyrir öll, óháð aðstæðum þeirra. Við viljum sérstaklega gæta að aðgengi fatlaðs fólks að námi og koma í veg fyrir að nemendum á einhverfurófi og öðrum flóknum fötlunum sé hafnað á grundvelli fötlunar sinnar, á þeim forsendum að nauðsynlegan stuðning og þekkingu skortir innan skólanna.

Til þess þarf að tryggja sérfræðimenntað fólk í menntastofnunum og nemendur fá viðeigandi stuðning frá upphafi skólagöngu.

Fræðsla Einhverfusamtakanna hefur aukið þekkingu og meðvitund margra í samfélaginu og viðhorf fólks hefur breyst til batnaðar á undanförunum árum. Það nægir þó ekki og ábyrgðin á ekki að liggja á herðum hagsmunasamtaka að fræða samfélagið. Auka þarf fræðslu til fólks sem starfar með einstaklingum í opinberri þjónustu og leggja meiri áherslu á hugmyndafræði mannréttinda, fötlunarfræða og margbreytilegra þarfa einstaklinga. Heilbrigðisstarfsfólk má því ekki vera undanskilið þessari fræðslu.

Fræðslan sem veitt á þó ávallt að vera byggð á upplýsingum frá viðkomandi aðilum og þeim sama hafa þekkingu til þess að veita hana. Til viðbótar við þá fræðslu sem Einhverfusamtökin hafa veitt er hægt að auka þá fræðslu mjög og er mikil þekking til staðar hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sem er hægt að nýta.

6. Hver er ykkar afstaða til stofnunar þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar?

Samanber því sem var tekið fram að ofan að þá getur Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins ekki annað þeim fjölda sem þarf á þjónustu og aðstoð stofnunarinnar að halda. GRR býr þó yfir mikilli sérfræðiþekkingu á einhverfurófsröskunum sem fær ekki að njóta sín til fulls. Píratar eru ekki með samþykktu stefnu um nauðsyn nýrrar þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar, en í samræmi við stefnu flokksins um eflingu geðheilbrigðisþjónustunnar teldu Píratar að fyrsta skrefið væri að búa betur að þeirri þekkingu og reynslu sem finnst innan GRR. Þannig gæti ráðgjafarstöðin betur veitt fræðslu og ráðgjöf til annara stofnana og þeirra sem koma að málefnum fólks á einhverfurófi. Sem endranær leggja Píratar þó mikið upp úr samráði við sérfræðinga á viðeigandi sviðum og eru

ávallt tilbúnir að skipta um skoðun, eins og grunnstefna flokksins krefst, ef betri upplýsingar koma fram.