

Upplýsingarit fyrir foreldra fatlaðra barna á Vestfjörðum

Hvert á að leita?



Höfundar
Harpa Stefánsdóttir
Þórhildur Björnsdóttir

Efnisyfirlit

Formáli.....	1
Inngangur.....	2
Barnið.....	3
Áhrifa- og álagshættir á líf foreldra.....	3
Stuðningur við foreldra.....	4
Fötlun.....	5
Greiningarferlið.....	5
Snemmtæk íhlutun.....	8
Fjölskyldumiðuð þjónusta.....	9
Teymisvinna.....	10
Ungbarnaeftirlit.....	11
Miðstöð heilsuverndar barna.....	12
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.....	13
Barna og unglingsageðdeild.....	15
Sjónstöð Íslands.....	16
Heyrna- og talmeinastöð Íslands.....	17
Tryggingastofnun ríkisins.....	18
Umönnunarkort.....	19
Afsláttarkort.....	20
Lyfjaskírteini.....	20
Næring og sérfæði.....	21
Tannlækningar.....	21
Sjúkra, iðju- og talþjálfun.....	21
Fæðingarorlof og alvarleg veikindi barns.....	22
Hjálpartæki.....	22
Ferðakostnaður.....	23
Niðurfelling bifreiðagjalda.....	24
Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra Vestfjörðum.....	24
Ráðgjafapjónusta.....	25
Skammtímavistun.....	25
Stuðningsfjölskyldur.....	26
Svæðisráð og trúnaðarmaður fatlaðra.....	26

Réttur fatlaðra barna til menntunar.....	27
Leikskólinn.....	28
Undirbúningur undir skyldunám í grunnskóla.....	29
Grunnskólinn.....	30
Einstaklingsnámskrá.....	32
Lengd viðvera fatlaðra grunnskólabarna.....	32
Framhaldsskólar.....	33
Önnur þjónusta.....	34
Styrktarfélag fatlaðra á Vestfjörðum.....	34
Íþróttafélagið Ívar.....	34
Proskapjálfar.....	35
Sjúkrapjálfar.....	36
Iðjuþjálfun.....	37
Talmeinafræðingur.....	38
Landssamtokin Proskahjálp.....	39
Sjónarhóll.....	39
Systkinasmiðjan.....	40
Rjóður.....	41
Ylfa.....	42
Tölvumiðstöð fatlaðra.....	43
Félagsþjónusta sveitarfélaga.....	43
Ísafjarðarbær.....	46
Skóla og fjölskylduskrifstofa Ísafjarðarbæjar.....	47
Liðveisla.....	48
Ferðapjónusta.....	48
Önnur þjónusta við fötluð börn.....	48
Leik- og grunnskólar Ísafjarðarbæjar.....	49
Bolungarvík.....	51
Súðavík.....	53
Vesturbyggð.....	55
Tálknafjarðarhreppur.....	57
Reykhólahreppur.....	58
Strandabyggð.....	59
Kaldrananeshreppur, Árneshreppur og Bæjarhreppur.....	61
Hvert er hægt að leita:.....	63

Formáli

Upplýsingarit þetta er hluti af lokaverkefni okkar til BA.-gráðu í þroskaþjálfafræði í Kennaraháskóla Íslands. Það er von okkar að það nýtist foreldrum og fagaðilum ef í ljós kemur frávik í þroska hjá barni. Tilurð þessa rits var að margir foreldrar upplifa það þegar barn þeirra greinist með frávik eins og lenda í nýrri veröld sem þeir höfðu ekki kynnst fyrr. Tilgangurinn er að auðvelda foreldrum upplýsingaleit þannig að fjölskyldan eigi auðveldara með að fá stuðning og þjónustu við hæfi.

Við vonumst til þess að þetta rit komi til með að styðja foreldra í leit þeirra að upplýsingum um þjónustuúrræði sem í boði er á Vestfjörðum og hjá þeim stofnunum sem þjónusta á landsvísu.

Inngangur

Rit þetta er ætlað til upplýsinga fyrir foreldra ef upp kemur grunur um frávik hjá barni þeirra. Fjallað er um barnið og hvaða áhrif það getur haft á fjölskylduna komi frávik í ljós. Í ritinu er kynnt það ferli sem fer í gang þegar grunur leikur á um þroskafrávik. Leitast er við að útskýra greiningarferlið ásamt því að kynna Tryggingastofnun ríkisins og Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra og þá þjónustu sem þessar stofnanir bjóða. Fjöllum við um nauðsyn snemmtækrar íhlutunar og hversu mikilvæg hún er þroskaframvindu barna með frávik. Komið er inná mikilvægi þess að horfa á fjölskylduna sem heild.

Þar sem menntun er öllum mikilvæg er fjallað um réttindi fatlaðra barna til menntunar. Í ritinu er kynnt Styrktarfélag fatlaðra á Vestfjörðum og önnur þjónusta sem foreldrum fatlaðra barna stendur til boða ásamt félagsþjónustu sveitafélaganna á Vestfjörðum sem ætlað er að stuðla að öryggi og velferð íbúanna og tryggja fötluðum sambærileg lífskjör og jafnrétti á við aðra.

Barnið

Að eignast barn er stór ákvörðun og margir telja að það gefi sambandi fólks sérstakt gildi og dýpki í tilfinningar þeirra til hvors annars. Mikil gleði og foreldrastolt ríkir yfirleitt þegar barn fæðist og oft eru foreldrar búnir að mynda tengsl við ófædda barnið og bera miklar væntingar til þess.

Foreldrar ganga í gegnum visst ferli við það að eignast fatlað barn eða fá staðfestingu á þroskafráviki barnsins. Þó sumir foreldrar upplifi áfall þá er barnið sjálft gleðigjafi og kærleikurinn sem þeir bera til þess hjálpar þeim að takast á við krefjandi umönnun.

Áhrifa- og álagsþættir á líf foreldra

Foreldrar fatlaðra barna eru í hlutverki sem þeir völdu ekki sjálfir. Þeir höfðu enga möguleika á að segja „nei takk“ við þroskafráviki eða fötlun barnsins. Það krefst því næргætni af hálfu fagmanna og skiptir miklu máli á hvern hátt foreldrum er sagt frá fötlun eða þroskafráviki barnsins. Fyrstu upplýsingar sem foreldrar fá þegar þroskafrávik eða fötlun barnsins verður ljós eru oft yfirþyrmendi, misvísandi

og flóknar. Foreldrar eiga oft í erfiðleikum með að meðtaka allar þessar nýju upplýsingar.

Aukið álag getur komið niður á nokkrum sviðum hjá foreldrum. Það getur verið líkamlegt, tilfinningalegt og fjárhagslegt. Margir upplifa einnig félagslegt álag sem birtist einna helst í félagslegri einangrun og getur það haft talsverð áhrif á líðan foreldranna. Foreldrar mikið fatlaðra eða langveikra barna sýna oft meiri álagseinkenni.

Stuðningur við foreldra

Stuðningur við foreldra fatlaðra barna er mikilvægur, einkum fyrst eftir að fötlun barnsins kemur í ljós. Foreldrar upplifa oft að þurfa sjálfir að leita eftir þeim stuðningi og ráðgjöf sem þeir þurfa. Margir foreldrar telja að best sé að tala við aðra foreldra með svipaða reynslu, þar sem þeir hafa upplifað og gengið í gegnum álíka reynslu og geta gefið upplýsingar um hvernig best sé að vinna sig út úr áfallinu.

Stuðningur við fötluð börn og foreldra þeirra hefur aukist til muna á landinu á síðustu árum. Þó getur vettvangur

þessa málaflokks verið framandi foreldrum sem eignast fötluð börn og mikilvægt er að sérsníða stuðninginn við barnið og fjölskyldu þess að þeirra þörfum.

Fötlun

Hugtakið fötlun er skilgreint á margvíslegan hátt. Það geta verið ólíkir þættir sem orsaka fötlun, eins og líkamlegir, andlegir eða hvoru tveggja. Algengust eru frávik í taugaþroska, litningagallar, erfðarfræðilegir þættir eða óþekkt áhrif á fósturþróun. Með hugtakinu er einnig átt við það ástand sem skapast þegar barn þarfnað sérstakrar þjónustu og stuðnings.

Greiningarferlið

Starfsmenn heilbrigðisþjónustu, skólakerfis og félagsþjónustu eiga að fylgjast vel með andlegu og líkamlegu atgervi barna. Verði þessir aðilar varir við þroskafrávik barns ber þeim að upplýsa foreldra eða forráðamenn um það. Áhyggjur foreldra af þroskaframvindu barns geta verið jafn áhrifaríkt greiningartæki og skoðanir, matslistar og greiningar

fagfólks. Sum heilkenni er hægt að greina strax við fæðingu barns til dæmis Down's og er það þá staðfest með litningaprófi. Oft er þroskahömlun tengd hinum ýmsu heilkennum.

Komi í ljós einkenni eftir fæðingu sem benda til þess að barn geti verið fatlað þarf að fara fram frumgreining. Sýni frumgreining að þörf sé á frekari greiningu ber að tilkynna það Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins eða öðrum viðeigandi aðilum. Þegar grunur vaknar um að barn sé á einhverfurófi gerist það mun seinna en þegar um heilkenni er að ræða. Barnið er þá oft á aldrinum tveggja til fimm ára.

Það fer í gang ákveðið ferli þegar grunur vaknar um að barn sé ekki að þroskast eðlilega eða víkja frá í þroska. Áhyggjur geta vaknað hjá foreldrum, heilbrigðisstarfsfólki, starfsfólki leik- eða grunnskóla og öðru fagfólki sem geta leitt til þess að barn fari í þroskamat eða frumgreiningu.

Þegar lögð er fram beiðni um að barn fari í þroskamat þurfa ástæður þess að koma fram með skýrum hætti og vera í fullu samráði við foreldra. Nauðsynlegt er að fram komi ástæður fyrir beiðninni. Markmið með þroskamatinu er að álykta um þroskafrávik barnsins og hvernig bregðast á við.

Við þroskamatið er greint á milli nokkurra þroskasviða en þau eru meðal annars: Gróf- og fínhreyfingar, málþroski, félagsþroski, vitsmunaproski og þættir sem tengjast hegðun barna. Í framhaldi af því fer síðan fram greining sem byggir aðallega á upplýsingum úr þroskamatinu ásamt atferlisathugunum viðtölum við foreldra og óformlegum athugunum. Óformlegar athuganir geta verið myndbandsupptökur af barninu í leik og/eða athugun á leikskóla.

Orsakagreining er mikilvæg af margvíslegum ástæðum. Ákveðin orsök fötlunar getur gefið vísbendingar um hvers sé að vænta í framtíðinni. Ekki er alltaf hægt að finna neina sérstaka læknisfræðilega orsök fyrir fötluninni. Þó að börn séu greind með sömu fötlunina er hvert og eitt þeirra sérstakt og færni þeirra oft mjög mismunandi.

Markmið greiningar er að tryggja að börn með þroskaröskun sem getur leitt til fötlunar fái greiningu, ráðgjöf og önnur þjónustuúrræði til að draga úr afleiðingum röskunarinnar. Áríðandi er einnig að röskunin finnist snemma til þess að auka líkurnar á að barn og fjölskylda þess geti notið góðs af snemmtækum

þjónustuúrræðum sem miða að því að bæta stöðu barnsins.

Snemmtæk íhlutun

Snemmtæk íhlutun (early intervention) er hugtak sem vísar til aðgerða sem ætlað er að hafa áhrif á þroskaframvindu barna með fatlanir eða frávik og barna sem búa við erfiðar félagslegar aðstæður. Snemmtækri íhlutun er ætlað að draga úr áhrifum meðfæddrar eða áunninnar fötlunar.

Rannsóknir á snemmtækri íhlutun hafa sýnt fram á áhrif til aukins þroska, heilsu og líðan barna. Það er gert með markvissri þjálfun og kennslu frá unga aldri.

Lögð er áhersla á íhlutun þ.e. þjálfun í athöfnum daglegs lífs, málþroska, félagslegum samskiptum, gróf- og finhreyfingum og ýtt er undir þroskaframvindu þessara hæfnispáttu hjá barninu.

Það eru þrjár megin ástæður fyrir því að áriðandi er að byrja snemmtæka íhlutun strax og frávik kemur í ljós hjá barni.

Sú fyrsta er að ýta undir þroskaferlið með því að veita viðeigandi stuðning. Önnur er að fjölskyldan fái viðeigandi aðstoð og þriðja er efla fjölskylduna til þess að skapa samfélagslegan ávinning.

Snemmtæk íhlutun þarf að vera vel upp byggð og vel útfærð til þess að hún stuðli að auknum vitsmunabroska. Í dag er í auknum mæli horft til félagsfærni barns af ýmsu tagi sem og aðlögunarhæfni og hegðun. Mikilvægt er að börnin fái markvissa þjálfun og kennslu sem tekur mið af aldurskeiði þeirra og þroskastigi.

Fjölskyldumiðuð þjónusta

Árangur af snemmtækri íhlutun er að verulegu leyti háður þáttöku foreldra og þeim stuðningi sem þeir fá við umönnun og uppeldi barna sinna. Þegar barn greinist með frávik í þroska hefur það áhrif á alla fjölskylduna. Þess vegna er mikilvægt að horfa á hana sem eina heild og styðja fjölskylduna til þess að takast á við þau mál sem upp

koma. Þeir þjónustuaðilar sem þjónusta fjölskylduna verða að færa fram áhrifaríka íhlutun og hafa skilning á fjölskylduforminu. Uppbygging og persónueinkenni hverrar fjölskyldu mun koma til með að hafa áhrif á þátttöku hennar í snemmtækri íhlutun barnsins.

Systkini fatlaðra barna eru einnig innan fjölskyldunnar, þau þurfa athygli, skilning og stuðning eins og foreldrar þeirra. Þau hafa sínar eigin sérþarfir og hugarefnir og þurfa að fái tækifæri á að tjá sig um hvernig þau upplifa að alast upp með fötluðu systkini.

Mikilvægt er að stuðningurinn við foreldra fatlaðra barna sé samfelldur og heildstæður til þess að unnt sé að tryggja báðum foreldrum möguleika á fullri atvinnuþátttöku. Stuðningurinn þarf jafnframt að tryggja þeim jöfn tækifæri á öðrum sviðum samfélagsins

Teymisvinna

Teymisvinna er samvinna foreldra, fjölskyldu og fagfólks og er hún stór þáttur í snemmtækri íhlutun. Í teymisvinnu eru haldnir teymisfundir sem eru góður

vettvangur til að skiptast á skoðunum eða fréttum er varða líðan og nám barnsins. Á teymisfundum er fjallað um málefni barnsins og eru fundirnir góður vettvangur þar sem aðilar sem að barninu koma geta rætt saman og deilt þekkingu og sjónarmiðum sín á milli.

Teymisfundir eru ekki síður góður vettvangur til að finna lausn á þeim vandamálum sem upp geta komið í leikskólanum eða grunnskólanum.

Foreldrar barnsins eru mikilvægastir hvað varðar velferð barnsins þar sem þeir þekkja barnið best og hafa þarfir þess í fyrirrúmi. Fagfólk getur hins vegar betur greint afmarkaða þætti þroskaferilsins og komið með ábendingar varðandi þjálfun við hæfi. Teymisvinnu verður að byggja upp þannig að sérfræðiþekking allra þátttakenda sé metin til jafns og enginn sé ómissandi.

Ungbarnaeftirlit

Allir einstaklingar hafa aðgang að heilsugæslu þar sem skipulega er fylgst með börnum frá fæðingu. Það er m.a. gert með ungarnaeftirliti þar sem fagfólk fer yfir helstu

þroskaþætti barnsins. Markmið þess er að fylgjast með og stuðla að heilbrigðum vexti og þroska barna upp að skólaaldri og velferð fjölskyldunnar í heild.

Miðstöð heilsuverndar barna

Á Miðstöð heilsuverndar barna er starfandi fagfólk á þroska- og hegðunarsviði. Þar er þverfaglegt teymi barnalækna, sálfræðinga, iðjuþjálfa, sjúkraþjálfa og félagsráðgjafa sem sinna sérhæfðri frumgreiningu vegna þroska og hegðunarfrávika hjá börnum. Miðstöðin þjónar landsbyggðinni þar sem ekki er sambærileg þjónusta í boði.

Frumgreining byggist á að gerðar eru formlegar athuganir á þroskastöðu barna frá núll til sex ára eftir að grunur um frávik hefur vaknað eða verið staðfestur. Gerðar eru sérstakar athuganir og upplýsinga aflað hjá foreldrum. Í einstaka tilfellum getur þurft að vísa barninu áfram í nánari greiningu hjá Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins.

Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins

Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins er stofnun sem þjónar fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra af öllu landinu. Hún er ein af fjórum viðurkenndum greiningaraðilum á landinu. Hlutverk Greiningarstöðvarinnar er fyrst og fremst að gera athuganir og greiningar á börnum með fatlanir og önnur frávik. Jafnframt veitir stöðin stuðning við fjölskyldur barnanna ásamt ráðgjöf um meðferð, þjálfun, kennslu og aðra íhlutun sem ætlað er að draga úr afleiðingum þroskafráviksins.

Á hverju ári eru rúmlega 200 börnum vísað á Greiningarstöð. Með tilvísun á Greiningarstöð þurfa að liggja fyrir upplýsingar um rökstuddan grun fötlunar barnsins. Þegar barn er á leik- eða grunnskólaaldri þurfa að fylgja upplýsingar frá skólanum með barninu. Aðrar upplýsingar sem skipta máli eru til dæmis skoðun barnalæknis, heyrnarmæling og ef systkini er á einhverfurófi.

Greiningarstöð er skipt í þrjú fagsvið sem eru:

- Fagsvið einhverfu og skyldra þroskaraskana

- Fagsvið hreyfi og skynhamlana
- Fagsvið þroskahamlana

Þegar grunur leikur á röskun á einhverfurófi og málhömlun þá er barninu vísað á fagsvið einhverfu. Einnig ef um skyldar þroskaraskanir er að ræða. Í athugun og greiningu barns felst þverfagleg rannsókn á þroska þar sem mismunandi margar fagstéttir koma við sögu eftir atvikum.

Þeim börnum sem vísað er á fagsvið hreyfi- og skynhamlana eru flest hreyfihömluð vegna heilalömunar (CP). Þangað er einnig vísað börnum vegna sjónskerðingar eða blindu, börnum með hryggrauf, vöðvarýrnun eða aðra sjaldgæfa tauga- og vöðvasjúkdóma

Þegar aðalfötlun barnsins er ekki ljós eða grunur leikur á um þroskahömlun er barninu vísað á fagsvið þroskahömlunar. Þroskahömlun er oft skipt í fjögur svið eftir alvarleika fötlunarinnar og er stærsti hluti barnanna með væga þroskahömlun sem er ein algengasta fötlunin hér á landi.

Greiningarferlið á Greiningastöð getur tekið þrjá til fimm daga. Í lok athugunar er niðurstöðum skilað til foreldra. Greiningarstöðin er einnig með eftirfylgd sem felur meðal

annars í sér að skila niðurstöðum greiningar til foreldra og þjónustuaðila í heimabyggð barnsins.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Greiningarstöðvar: <http://www.greining.is>

Barna og unglingageðdeild

Barna- og unglingageðdeild Landspítala-háskólasjúkrahúss (BUGL) er deild innan geðsviðsins sem sérhæfir sig í mati og meðferð á geðrökunum barna og unglings.

Innra starf BUGL skiptist í göngudeild og innlagnardeild fyrir börn og unglings. Flest mál eru meðhöndlud við komu barns/unglings og foreldra á göngudeild eingöngu, en dags – eða sólarhringsinnlögn á við þegar göngudeildarmeðferð dugar ekki til

Foreldrar eða aðstandendur leita fyrst eftir þjónustu í sinni heimabyggð. Það getur verið hjá heilsugæslu, félagsþjónustu eða sálfræðiþjónustu skóla. Þessir aðilar meta vandann í samvinnu við fjölskyldu barns, umhverfi og skóla ásamt því að veita viðeigandi stuðning og meðferðarárræði sé það fyrir hendi. Ef að mat og meðferð í

heimabyggð dugar ekki til getur komið til tilvísunar á BUGL. Á meðferðartíma barnsins er mikið lagt upp úr samvinnu við foreldra.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Landsspítala háskólasjúkrahúss:

http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/htmlpages/index.htm
l

Sjónstöð Íslands

Sjónstöð Íslands annast hverskonar þjónustu við sjónskerta. Hún annast sjúkdómsgreiningu, mælingu og úthlutun sérhæfðra hjálpartækja, þjálfun og endurhæfingu sem blindir og sjónskertir þurfa á að halda. Sjónstöðin þjónustar allt landið og allir sem eru lögblindir eiga rétt á henni. Á Sjónstöðinni fer fram þjálfun í athöfnum daglegs lífs og umferli. Þar er kenni notkun hvíta stafsins og þjálfun í notkun hjálpartækja. Einnig er leiðbeint varðandi lestrar- og vinnuaðstöðu á heimilum vinnustöðum eða í skóla.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Sjónstöðvar Íslands: <http://www.sjonstod.is>

Heyrnar- og talmeinastöð Íslands

Heyrnar- og talmeinastöð Íslands veitir heyrnarlausum, heyrnarskertum og þeim sem eru með heyrnar- og talmein þjónustu. Hún sér um heyrnarmælingar, greiningu og meðferð. Einnig veitir stöðin faglega ráðgjöf og annast þjálfun og endurhæfingu.

Eitt af hlutverkum hennar er að sinna forvörnum á starfssviði sínu í samvinnu við aðrar stofnanir eftir því sem við á. Þá sér Heyrnar- og talmeinastöðin um að útvega hjálpartæki fyrir heyrnarskerta, heyrnarlausa og þá sem eru með heyrnar- og talmein og veita fræðslu og þjálfun í notkun þeirra. Börn að 18 ára aldri eiga rétt á heyrnartækjum og öðrum hjálpartækjum sem greidd eru að fullu á tveggja ára fresti. Einnig eiga þau rétt á tveimur pörum af hlustunarstykkjum á ári.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu heyrnar- og talmeinastöðvar <http://www.hti.is>

Tryggingarstofnun ríkisins

Hlutverk Tryggingarstofnunar (TR) er ætlað að vera stoð hins íslenska velferðarkerfis og tryggja að þeir sem til þess hafa rétt fái lífeyris-, sjúkra- og slysatryggingar. TR er með útibú í flestum bæjum og sveitafélögum þannig að íbúar eiga ekki að þurfa fara um mjög langan veg eftir þjónustu stofnunarinnar

Foreldrar fatlaðra og langveikra barna geta sótt um umönnunargreiðslur frá Tryggingastofnun ef fötlun eða veikindi hefur í för með sér tilfinningaleg útgjöld eða sérstaka umönnun.

Umönnunargreiðslur er beinar greiðslur sem ætlað er að koma til móts við þunga umönnun, mæta auknum útgjöldum og/eða vinnutapi foreldra. Þær skerðast ekki við almenna þjónustu leik- og grunnskóla. Hins vegar getur vistun utan heimilis t.d. skammtímavistun skert greiðslunar ef vistun fer yfir átta sólarhringa á mánuði.

Umönnunarmatið sem greiðslunnar eru reiknaðar út frá byggist á upplýsingum læknis eða greiningaraðilum um veikindi, fötlun eða röskun barnsins. Einnig þarf að fylgja

matinu umsókn frá foreldrum, tillögur og greinargerð frá svæðisskrifstofum málefna fatlaðra eða fjölskyldudeildum sveitarfélaga. Tryggingalæknir metur umsóknina og gerir umönnunarmat. Niðurstaða getur verið með tvennum hætti: Aukin þátttaka í læknis- og lyfjakostnaði þ.e. umönnunarkort, eða umönnunargreiðslur.

Greiðslur miðast við mismunandi umönnunarþyngd og eru lægri eftir því sem barnið verður meira sjálfbjarga í daglegu lífi.

Umönnunarkort

Þeir sem fá umönnunargreiðslur eiga rétt á umönnunarkorti. Kortið veitir foreldrum/forráðamönnum afslátt til lækkunar á læknis og lyfjakostnaði. Sótt er um kortið til TR .

Börn sem eiga við minni vandamál að stríða og eiga ekki rétt á umönnunargreiðslum gætu átt rétt á umönnunarkorti til lækkunar á læknis- og lyfjakostnaði.

Gildistími umönnunarkortsins er frá fæðingu til 18 ára aldurs. Heimilt er að lengja gildistíma til allt að 20 ára

aldurs vegna barna í foreldrahúsum með alvarlega og langvarandi sjúkdóma eða alvarlega fjölfötun.

Börn handhafa umönnunarkorta fá frían aðgang að sundlaugum á höfuðborgarsvæðinu og Fjölskyldu- og húsdýragarði Reykjavíkur

Afsláttarkort

Afsláttarkort er veitt eftir að hámarksgreiðslum vegna læknis- og heilsugæslubjónustu er náð á árinu. Afsláttarkortið er sent sjálfkrafa heim til þeirra sem ná hámarksgreiðslum ef upplýsingar um það eru til hjá Tryggingastofnun. Annars eru þau afgreidd gegn framvísun greiðslukvittana.

Lyfjaskírteini

TR tekur þátt lyfjakostnaði almennings. Börn með umönnunarmat fá hærri niðurgreiðslu en almennt gerist. Hægt er að fá útgefin lyfjaskírteini að uppfylltum ákveðnum skilyrðum. Þau auka þátttöku TR umfram það sem almennt er. Læknir sækir um lyfjaskírteini fyrir viðkomandi.

Næring og sérfæði

TR veitir styrk til kaupa á næringarefnum og sérfæði til að mæta orkuþörf hjá börnum. Þetta á sérstaklega við þegar um er að ræða hamlandi líkamstarfsemi eins og efnaskiptagalla, ofnæmi, frásogsvandamál og mikið lystarleysi.

Tannlækningar

Foreldrar barna í fyrstu þremur umönnunarflokkunum fá 100% af kostnaði við almennar tannlækningar brnanna endurgreiddar. TR tekur þátt í kostnaði nauðsynlegra tannlæknismeðferðar vegna meðfæddra fæðingargalla, sjúkdóma eða slysa.

Sjúkra, iðju- og talþjálfun

TR tekur þátt í kostnaði við sjúkra-, iðju- eða talþjálfun barna sem eru með umönnunarkort. Foreldrar þurfa að greiða 20% af kostnaði fyrir fyrstu 20 skiptin á ári. Eftir það á barnið rétt á þjálfunarkorti. Gegn framvísun kortsins greiðir TR þjálfunina að fullu út árið. Þjálfunarbeiðni frá lækni þarf að liggja fyrir áður en þjálfun hefst.

Fæðingarorlof og alvarleg veikindi barns

Þurfi barn að dveljast á sjúkrahúsi lengur en sjö daga eftir fæðingu vegna veikinda eða fötlunar eiga foreldrar rétt á framlengingu á greiðslum úr fæðingarorlofssjóði eða fæðingarstyrk í samræmi við þann dagafjölda sem barnið dvelur á sjúkrahúsi eða allt að fjórum mánuðum.

Hjálpartæki

Hjálpartækjamiðstöð TR veitir styrki til að afla hjálpartækja sem nauðsynleg eru þegar að líkamsstarfsemi er hömluð. Hjálpartæki er tæki sem ætlað er að draga úr fötlun og aðstoða fatlaða við að takast á við umhverfi sitt.

TR veitir styrki fyrir tveimur hjálpartækjum af sömu gerð til mikið fatlaðra barna. Skal þá annað hjálpartækið vera til nota á heimili en hitt í skóla eða stofnun. Yfirleitt er um að ræða sérhannaða stóla, standgrindur eða göngugrindur.

Ekki er sótt um hjálpartæki vegna sjónar eða heyrnar hjá TR. Það er gert hjá Sjónstöð eða Heyrnar- og talmeinastöð.

Hægt er að sækja um styrk til kaupa á bleyjum handa fötluðum börnum sem ekki eru orðin þurr við þriggja ára aldur. Læknir barnsins sendir vottorð til TR og metur hjúkrunarfræðingur þörf á magni.

Sérsmíðaðir skór eru styrktir af TR og eiga fötluð börn rétt á tveimur pörum á ári.

Ferðakostnaður

TR tekur þátt í ferðakostnaði tveggja ferða barns á 12 mánaða tímabili. Skilyrði er að þjónustan serm barnið þarf að halda sé ekki fyrir hendi í heimahéraði. Ef um ítrekaðar ferðir er að ræða tekur TR þátt í kostnaði og endurgreiðir 2/3 hluta ferðakostnaðar. TR greiðir einnig fargjald fylgdarmanns þegar barn er yngra en 18 ára og ekki fært um að ferðast á eigin vegum.

TR tekur þátt í dvalarkostnaði annars foreldris eða forráðamanns á hoteli, gistihúsi eða í íbúð félagasamtaka vegna sjúkrahúss innlagnar barns þeirra. Ef um erfiða sjúkdómsmeðferð er að ræða vegna lífshættulegs sjúkdóms er heimilt að slík greiðsla nái til beggja foreldra barns að 18 ára aldri.

Niðurfelling bifreiðagjalda

Foreldrar barna í fyrstu fjórum umönnunarflokkunum sem njóta umönnunargreiðslna eiga rétt á að fá niðurfelld bifreiðagjöld. Foreldrar fylla eyðublaðið út hjá TR, fá umönnunargreiðslurnar staðfestar hjá þeim með undirritun og senda það svo undirritað til ríkisskattstjóra.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Tryggingarstofnunar ríkisins: <http://www.tr.is>

Svæðisskrifstof málefna fatlaðra Vestfjörðum

Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra á Vestfjörðum (SVEST) hefur sitt aðal aðsetur á Ísafirði. Skrifstofan þjónustar alla Vestfirði og svæðinu er skipt í fjögur þjónustusvæði, þar er starfrækt ákveðin grunnstarfsemi eftir þörfum og aðstæðum. Útibú frá SVEST er á Patreksfirði og er þar starfandi þroskaþjálfí sem sinnir Reykhólum og Vesturbýggð allri.

SVEST rekur skammtímavistun, þjónustuþúðir og hæfingarstöðina Hvestu á Ísafirði. Einnig veitir hún frekari liðveislu á öllum svæðunum. Markmið SVEST er að stuðla

að einstaklingsmiðaðri þjónustu og reynt er eftir fremsta megni að veita hana í heimabyggð.



Ráðgjafaþjónusta

SVEST veitir ráðgjafaþjónustu í málefnum fatlaðra barna frá fæðingu til 18 ára aldurs. Þjónustan felst aðallega í ráðgjöf og stuðningi til foreldra, aðstandenda, leikskóla, grunnskóla og annarra stofnana er barnið nýtur þjónustu hjá. Ráðgjafi SVEST vinnur í samvinnu við greiningaraðila varðandi eftirfylgd og situr skilafundi Greiningarstöðvar.

Hlutverk hans er einnig að aðstoða foreldra við að sækja um umönnunargreiðslur og senda greinagerð um umönnunarþörf til TR. Ráðgjafi getur gefið foreldrum upplýsingar um réttindi barnsins og aðstoðað þá við að leita þeirra. Enn fremur skipuleggur hann teymisfundí fyrir foreldra og fagaðila sem koma að umönnun barnsins.

Skammtímavistun

SVEST rekur skammtímavistun á Ísafirði sem þjónar Vestfjörðum. Sótt er um skammtímavistun fyrir barnið á skrifstofu SVEST á Ísafirði. Við mat á umsóknum er tekið

tilliti til fötlunar, félagslegra aðstæðna og er þörf hvers og eins metin einstaklingsbundið.



Stuðningsfjölskyldur

Hjá SVEST stendur fjölskyldum fatlaðra barna til boða stuðningsfjölskylda. Hlutverk hennar er að taka fatlað barn í sína umsjá í stuttan tíma til að léttu á lagi á fjölskyldu þess og veita barninu tilbreytni. Að jafnaði er um að ræða two sólahringa í mánuði hjá stuðningsfjölskyldu.

Svæðisráð og trúnaðarmaður fatlaðra

Á Vestfjörðum er starfandi svæðisráð sem annast almenna réttindagæslu. Þar er átt við eftirlit með því að fatlaðir fái þá þjónustu sem þeir eiga rétt á, bæði almenna þjónustu, svo og sértæka þjónustu sem ætluð er fötluðum.

Svæðisráð skipar trúnaðarmann sem fylgist með högum fatlaðra. Telji hinn fatlaði eða forráðamaður hans að réttur hans sé fyrir borð borinn getur hann tilkynnt það trúnaðarmanni sem veitir honum nauðsynlegan stuðning. Trúnaðarmaður metur síðan hvort málið skuli lagt fyrir svæðisráð.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Vestfjörðum:
<http://www.svest.is>

Réttur fatlaðra barna til menntunar

Í lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992 segir: *Fatlaðir skulu eiga rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga. Ávallt skal leitast við að veita fötluðum þjónustu samkvæmt almennum lögum á sviði menntunar og heilbrigðis- og félagsþjónustu. Reynist þjónustupörf hins fatlaða meiri en svo að henni verði fullnægt innan almennrar þjónustu skal hinn fatlaði fá þjónustu samkvæmt lögum þessum.* Fatlaðir eiga sama rétt á skólagöngu í þeim menntastofnunum sem ríki, sveitarfélög eða einkaaðilar reka.

Samkvæmt alþjóðlegum sáttmála um réttindi fatlaðra eiga þeir rétt til menntunar án nokkurrar mismununar. Stjórnvöld eiga að tryggja þeim greiðan aðgang að menntakerfi án aðgreiningar á öllum skólastigum og bjóða upp á nám í gegnum allt lífið. Innan skólakerfisins eiga fatlaðir rétt á stuðningi í samræmi við þarfir þeirra sem á að

tryggja þeim hámarksárangur í námi og félagsþroska ásamt því stuðla að fullri samfélagsþátttöku þeirra.

Leikskólinn

Leikskólinn er fyrsta skólastigið og er ætlaður börnum undir skólaskyldualdri. Almennt eiga börn ekki skilyrðislausán rétt á leikskóladrvöl þar sem hann er ekki skyldubundinn í lögum eins og grunnskólinn.

Föltuð börn hafa samkvæmt lögum forgang í leikskóla. Leikskólanum ber skylda til þess að mæta barni sem þarf á sérstakri stoðþjónustu að halda til þess að hægt sé að vega á móti þeirri hömlun sem fötlunin setur því. Börn sem eiga við langvarandi erfiðleika að etja og þurfa stuðning geta með réttri stoðþjónustu og þjálfun unnið upp meiri færni og aukin þroska.

Mikilvægt er að leikskólinn taki tillit til þarfa hvers einstaks barns til þess að það fái notið sín á eigin forsendum. Börn hafa mismunandi getu, reynslu og þroska, því ber að taka tillit til þeirra sem eru á einhvern hátt föltuð eða eiga við tilfinningaleg eða félagslega erfiðleika að etja.

Starfsfólki leikskóla ber einnig að hlutast til um málefni barnsins ef það telur það víkja frá eðlilegum þroska. Það sama á við ef félagslegar aðstæður barnsins hamla þroskamöguleikum þess. Mikilvægt er að markviss íhlutun og þjálfun hefjist strax og ekki sé beðið eftir staðfestingu á þroskafrávíkinu.

Ef sú íhlutun er ekki að skila tilætluðum árangri innan ákveðins tíma er fengið leyfi hjá foreldrum til þess að gera formlega athugun á þroska barnsins með viðeigandi þroskaprófi eða matstæki. Þegar niðurstöður úr matinu liggja fyrir eru þær kynntar foreldrum. Starfsfólk leikskólans ásamt foreldrum ákveða síðan í sameiningu hvort tímabært sé að biðja um frekari athugun hjá viðurkenndum greiningaraðilum.

Undirbúningur undir skyldunám í grunnskóla

Æskilegt er að undirbúningur hefjist ári áður en barnið hefur grunnskólagöngu. Börn með miklar sérþarfir gætu þurft lengri undirbúning og jafnvel að hann hefjist fyrr.

Gott er að mynda samstarfshóp milli leikskóla, grunnskóla, foreldra og fagaðila sem að barninu koma sem hefur samráð við að skipuleggja flutning á milli skólastiga.

Foreldrar kvíða oft þessum flutningi og mikilvægt er að þeir séu virkir þátttakendur í undirbúningnum. Einstaklingsnámskrá frá leikskóla fylgir barninu ásamt þeim upplýsingum sem gætu gagnast kennurum og stuðningsaðilum.

Oft fara börn í greiningu hjá Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins áður en þau byrja í grunnskóla. Markmiðið með þeirri greiningu er að nýjar upplýsingar liggi fyrir sem hægt er að byggja námsáætlun barnsins á.



Grunnskólinn

Í lögum um grunnskóla nr. 66/1995 er fjallað um fötluð börn og ungmenni en þar segir að: *Börn og unglingsar sem eiga erfitt með nám sökum sértækra námörðugleika, tilfinningalegra eða félagslegra örðugleika og/eða fötlunar [...] eiga rétt á sérstökum stuðningi í námi. [...] Meginstefnan skal vera síu að kennsla fari fram í*

heimaskóla. Sé það ekki hægt af einhverjum ástæðum er hægt að sækja um skólavist fyrir það í sérskóla.

Grunnskólinn skal leitast við að haga störfum sínum í sem fyllsta samræmi við eðli og þarfir nemenda og stuðla að alhliða þroska, heilbrigði og menntun hvers og eins. Jafnrétti til náms er fólgíð í því að nemendur fái nám og kennslu við hæfi og þeim sé gefið tækifæri á að spreyta sig á mismunandi verkefnum. Einstaklingsmiðað nám er grunnstefna grunnskólanna í landinu.

Skólastarfið skal leggja grundvöll að því að styrkja nemendur í sjálfstæðri hugsun og samstarfi við aðra, þjálfa hæfni þeirra við að geta tengt þekkingu og færni við daglegt líf og umhverfi. Kennsla getur verið einstaklingsbundin eða farið fram innan almennra bekkjadeilda, í sérdeildum eða sérskólum.

Sérkennsla getur falið í sér verulegar breytingar frá námsmarkmiðum, námsefni, námsaðstæðum og/eða kennsluaðferðum miðað við það nám sem jafnöldrum er boðið upp á. Sérkennsluna er hægt að skipuleggja til lengri eða skemmri tíma allt eftir þörfum nemandans.

Einstaklingsnámskrá

Einstaklingsnámskrá er vinnuáætlun þar sem fram kemur núverandi geta og staða barnsins ásamt leiðum að skammtíma- og langtímaparkmiðum í þjálfun eða námi barnsins. Námskráin er grundvöllur daglegrar þjálfunar og kennslu. Hún þarf að vera einföld og hnitríðuð svo auðvelt sé að vinna eftir henni.

Námskráin er nauðsynleg fyrir nemanda með sérþarfir í leikskóla og grunnskóla til að kortleggja þarfir og markmið sem stefnt er að.

Lengd viðvera fatlaðra grunnskólabarna

Sambands íslenskra sveitarfélaga undirritaði samning um lengda viðveru fatlaðra grunnskólabarna. Sveitarfélög á Vestfjörðum eiga aðild að sambandinu. Samkomulagið byggir á að taka upp lengda viðveru fatlaðra barna á aldrinum 10 til 16 ára eftir að skóladegi lýkur. Með lengdri viðveru er átt við þjónustu við fötluð börn sem ekki geta verið ein heima vegna fötlunar. Dægradvöl eða umönnun sem hæfir aldri þeirra og þroska.

Framhaldsskólar

Samkvæmt lögum um framhaldsskóla nr. 80/1996 eiga nemendur sem hafa lokið grunnskólanámi rétt á að hefja nám í framhaldsskólum. Skólarnir hafa heimild til þess að stofna sérstakar brautir sem veita fötluðum nemendum námsframboð við hæfi.

Starfsbrautirnar eru einkum ætlaðar fötluðum nemendum sem hafa ekki forsendur til þess að stunda nám á öðrum námsbrautum. Þeir eiga rétt á kennslu og sérstökum stuðningi í námi.

Starfsbraut er starfrækt við Menntaskólann á Ísafirði. Markmið brautarinnar er að bjóða nám sem miðar að því að auka sjálfstæði, sjálfstraust og aðlögunarhæfni nemenda með einstaklingsmiðuðum námstækifærum. Nemendum er einnig veitt tækifæri til þess að tengja saman nám og starfsþjálfun. Markmiðið er að þeir öðlist vinnufærni og fái tækifæri til þátttöku á vinnumarkaði að loknu námi.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Menntaskólans á Ísafirði: <http://www.fvi.is>

Önnur þjónusta

Hér á eftir verður fjallað um þá þjónustu sem í boði er á Vestfjörðum ásamt annarri þjónustu sem er veitt á höfuðborgarsvæðinu og þjónustar alla landsbyggðina.

Styrktarfélag fatlaðra á Vestfjörðum

Styrktarfélag fatlaðra á Vestfjörðum var stofnað árið 1976 að undirlagi systurfélags þess í Reykjavík og varð fyrsta hagsmunafélag fatlaðra á Vestfjörðum. Í dag leggur félagið áherslu á fræðslu fyrir fatlaða og aðstandendur þeirra.

Styrktarfélagið rekur íbúð í Gullsmára í Kópavogi sem búin er góðu aðgengi fyrir fatlaða. Allir félagsmenn geta sótt um íbúðina en fatlaðir og aðstandendur þeirra hafa forgang. Félagið veitir fötluðum einstaklingum styrki til kaupa á húsbúnaði og einnig hefur það styrkt fatlaða til sumardvalar.

Íþróttafélagið Ívar

Íþróttafélagið Ívar var stofnað 1988. Tilgangur og markmið félagsins er að efla útivist og íþróttaiðkun fatlaðra á norðanverðum Vestfjörðum. Á vegum félagsins eru sundæfingar 2 x í viku fyrir börn á grunnskólaaldri og

bocciaæfingar fyrir fatlaða á öllum aldri. Félagið á einnig skíðasleða og reiðhnakk sem sérhannaður er fyrir fatlaða.

Þroskaþjálfar

Þroskaþjálfar vinna á mörgum starfsvettvöngum á Vestfjörðum. Þeir starfa meðal annars í leik- og grunnskólum og hjá Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Vestfjörðum.

Störf þroskaþjálfa felast í að ýta undir aukin alhliða þroska barna með frávik. Markmið þroskaþjálfunar eru að stuðla að aukinni getu barnsins t.d. varðandi leik og félagsþroska og auknu sjálfstæði þess. Hluti af starfi þroskaþjálfa er gerð þroskamats og útfrá þeim eru markvissar þjálfunaráætlanir lagðar fram. Þeim er ætlað að miða að því að auka alhliðahæfni barnsins til að takast á við athafnir daglegs lífs.

Þroskaþjálfar meta hvar styrkleikar barnsins liggja og vinna síðan með fjölbreyttu þætti út frá þeim. Þar má nefna óhefðbundin tjáskipti, málörvun, snertiskyn, orsök og afleiðingu, samhæfingu handa og augna, þjálfun grips

og fl. Einnig vinna þeir með hegðunarþætti og leggja áherslu á að auka úthald og einbeitningu barnsins.

Nánari upplýsingar um störf þroskajálfar er að finna á heimasíðu þeirra: <http://www.throska.is>

Sjúkraþjálfar

Sjúkra- og iðjuþjálfar eru starfandi á endurhæfingardeild heilbrigðisstofnunar Ísafjarðabæjar og sinna fötluðum einstaklingum á svæðinu. Einnig eru starfandi sjúkraþjálfar á Patreksfirði og í Bolungarvík. Sjúkraþjálfun Vestfjarða er sjálfstætt starfandi fyrirtæki á Ísafirði.

Sjúkraþjálfar sinna fötluðum börnum en í sjúkraþjálfun barna getur m.a. falist þjálfun vegna skertrar hreyfifærni af margvíslegum ástæðum. Í upphafi metur sjúkraþjálfir líkamlega getu og færni barnsins. Ávallt er reynt að mæta barninu þar sem það erstatt og örva það áfram til frekari þroska á hreyfisviðinu. Hver þjálfun er mismunandi og sniðin að þörfum hvers barns. Einnig sjá sjúkraþjálfar um fræðslu og forvarnir ásamt því að

útvega barninu viðeigandi hjálpartæki. Læknir gefur út beiðni um sjúkraþjálfun.

Nánari upplýsingar um störf sjúkraþjálfa er að finna á heimasíðu þeirra: <http://www.sigl.is/ssth/>

Iðjuþjálfun

Á Vestfjörðum eru starfandi iðjuþjálfar. Þeir vinna með börnum sem vegna röskunar á þroska, veikinda eða áfalla hafa takmarkaða möguleika til iðju. Barnaiðjuþjálfun gengur út á það að vinna með börnum sem eiga í erfiðleikum með athafnir daglegs lífs. Oftast er um að ræða börn og ungmenni sem eru með frávik í skyn- og hreyfifroska. Börn sem eiga í erfiðleikum með vitræna þætti og atferli eða börn sem skortir færni vegna hreyfihömlunar og þurfa á hjálpartækjum að halda. Metin er hreyfifærni, líkamsbeiting, skynúrvinnsla, verkgeta, aðferðir við lausnir verkefna, virkni og atferli. Mikilvægt er að kanna aðstæður heima og í skóla. Iðjuþjálfar hafa t.d. heimsótt grunnskóla til að skoða vinnuaðstöðu nemenda og skólatöskur. Yfirleitt eru það læknar sem vísa börnum í iðjuþjálfun.

Nánari upplýsingar um störf iðjuþjálfa er að finna á heimasíðu þeirra: <http://www.sigl.is/idju/>



Talmeinafræðingur

Talmeinafræðingur er starfandi á Skóla- og fjölskylduskrifstofu Ísafjarðabæjar. Hann sinnir þjónustu við leik og grunnskóla.

Starfssvið talkennara og talmeinafræðinga er að vinna við greiningu á mál- og talmeinum ásamt meðferð. Þar má nefna frávik í málþroska og framburði, stam, raddveilur og tjáningarerfiðleika. Þeir meta einnig þörf fyrir og veita þjálfun í óhefðbundnum tjáskiptaleiðum.

Talmeinafræðingar vinna í nánu samstarfi við kennara, lækna og aðrar uppeldis og heilbrigðisstéttir. Oftast þarf tilvísun frá lækni.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Talmeinafræðinga: <http://www.talmein.is>

Landssamtókin Þroskahjálp

Landssamtókin Þroskahjálp eru samtök stofnuð til þess að gæta réttinda fatlaðra barna og fullorðinna. Markmiðið er að tryggja þeim fulla jafnréttisstöðu á við aðra þjóðfélagsþegna. Samtókin koma fram sem leiðandi aðili gagnvart stjórnvöldum, ríki og sveitafélögum á þeim sviðum þar sem þau telja að úrbóta sé þörf fyrir fatlaða. Að samtökunum standa mörg félög víðsvegar um landið. Eitt af þeim félögum er Styrktarfélag fatlaðra á Vestfjörðum

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Landsamtakanna Þroskahjálpar: <http://www.throskahjalp.is>

Sjónarhóll

Sjónarhóll er ráðgjafamiðstöð sem þjónar öllu landinu. Ráðgjafar hennar veita þjónustu á heimaslöðum sé þess óskað. Þeir sjá um ráðgjöf til fjölskyldna barna og fullorðinna með sérþarfir. Hlutverk þeirra er meðal annars að gæta réttinda barna með sérþarfir. Ráðgjafarnir eru

óháðir stofnunum eins og Tryggingarstofnun, Svæðisskrifstofum, leik- og grunnskólum svo eitthvað sé nefnt.

Ráðgjafar Sjónarhóls búa yfir heildaryfirsýn yfir málefni barna með frávik og fjölskyldna þeirra. Þeir hafa víðtæka reynslu og þekkingu á fjölþættum þörfum þeirra og aðstæðum. Þjónustan er foreldrum endurgjaldslaus og er á þeirra forsendum.

Hlutverk ráðgjafa er ennfremur að kynna foreldrum réttindi barnsins og hvar þeir geti leitað þeirra. Einnig aðstoða þeir fjölskyldur við að fá þá þjónustu sem þær þarfast og þau úrræði sem geta skapað betri lífsgæði. Fræðsla til foreldra og annarra aðstandenda um viðkomandi fötlun eða sjúkdóm er einn þáttur í starfi þeirra. Ásamt því að stuðla að miðlun upplýsinga frá foreldri til foreldris.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Sjónarhóls:
<http://www.sjonarholl.net>

Syskinasmiðjan

Syskinasmiðjan er staðsett á höfuðborgarsvæðinu en heldur námskeið úti á landi sé þess óskað. Markmið smiðjunnar er

að veita systkinum barna með sérþarfir tækifæri til að ræða við jafnaldra sína á jákvæðan hátt um margt sem tengist því að eiga systkini með sérþarfir.

Smiðjan leitast við að veita þeim innsýn í hvernig takast megi á við þær margbreytilegu aðstæður sem geta fylgt því að eiga systkini með sérþarfir og veita þeim tækifæri til að læra meira um fötlun eða veikindi systkina sinna.

Í systkinasmíðjunni er fyrst og fremst unnið út frá því að leysa saman ýmis verkefni. Rætt er við börnin um stöðu þeirra innan fjölskyldunnar, skólans og meðal vina. Einnig hvernig systkini geta leyst úr erfiðleikum sem verða á vegi þeirra. Markmiðið er að hvert og eitt barn fái að njóta sín sem best og tjá sig á þann hátt sem því hentar.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Systkinasmíðunnar: <http://www.verumsaman.is>

Rjóður

Rjóður er hvíldar- og endurhæfingarheimili sem er rekið í samvinnu við Landsspítala háskólasjúkrahúss. Það er ætlað fyrir langveik og fötluð börn. Þar eiga börn að geta notið

öryggis, einkalífs og tómstunda auk þess að fá margs konar þjálfun og meðferðir.

Í Rjóðrinu er unnin þverfagleg vinna þar sem sjúkraþjálfarar, fagfólk frá Greiningarstöð, stoðsmiðir og foreldrar koma saman og vinna í sameiningu að stoðtækja málum barnanna.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Rjóðurs:
http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/htmlpages/rjodur.html.is

Ylfa

Ylfa er sjálfstætt starfandi ráðgjafa- og þjónustufyrirtæki sem sérhæfir sig í þjónustu og þjálfun fatlaðra. Fyrirtækið veitir svokallaða nærbjónustu.. Þá er átt við að veita þjónustu þar sem einstaklingurinn er staðsettur og á þeim tíma sem hann óskar eftir. Markmið fyrirtækisins er að aðstoða fólk með þroskafrávik og fjölskyldur þeirra til fullrar þáttöku í þjóðféluginu.

Fyrirtækið veitir ráðgjöf og þjónustu inni á heimili, í leik- og grunnskóla ásamt ráðgjöf varðandi tómstundaúrræði, búsetu- og vinnustaðaráðgjöf.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Ylfa:
<http://www.ylfa.is>

Tölvumiðstöð fatlaðra

Tölvumiðstöð fatlaðra er við Háaleitisbraut í Reykjavík. Starfsemi hennar felst í að veita ráðgjöf um tölvubúnað, meta þörf og veita leiðsögn varðandi notkun búnaðar. Reynt er að hafa ráðgjöfina einstaklingsmiðaða og er hún oftast unnin í samvinnu við fjölskyldur.

Tölvumiðstöðin hefur einnig staðið fyrir námskeiðum og reynir að fylgjast vel með nýjungum í upplýsingatækni. Eitt hlutverk hennar er að veita ráðgjöf til þroskaþjálfa, kennara og annarra fagaðila varðandi notkun á tölvu í þjálfun og kennslu og hvaða hugbúnaður henti best hverju sinni.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu
Tölvumiðstöðvar: <http://www.tmf.is>

Félagsþjónusta sveitarfélaga

Á Vestfjörðum eru níu sveitarfélög en þau eru
Árneshreppur, Bolungarvík, Ísafjarðarbær,
Kaldrananeshreppur, Reykhólahreppur, Strandabyggð,

Súðavíkurhreppur, Tálknafjarðarhreppur og Vesturbyggð. Markmið félagsþjónustu þessara sveitarfélaga er að tryggja fjárhagslegt og félagslegt öryggi og stuðla að velferð íbúanna.

Í fámennum byggðum getur oft verið erfitt fyrir lítil sveitarfelaög að halda úti sérhæfðri þjónustu. Samvinna þeirra er því nauðsynleg til að halda úti þjónustustigi sem þurfa þykir. Starf félagsþjónustunnar á Vestfjörðum er mismunandi eftir sveitarfélögum. Markmið hennar er alltaf að veita íbúum sínum aðstoð og tryggja að þeir geti séð fyrir sér og fjölskyldu sinni.

Félagsþjónustan sinnir fjölda málaflokka og má þar nefna félagslega ráðgjöf þar sem markmið hennar er að veita upplýsingar um félagsleg réttindamál og stuðning vegna persónulegs vanda.

Félagsþjónustan sinnir barnavernd þar og er henni meðal annars ætlað að vinna að því að börn sem búa við óviðunandi aðstæður á heimili sínu fái nauðsynlega aðstoð og réttur þeirra sé tryggður.

Hún á að tryggja fötluðum sambærileg lífskjör og jafnrétti á við aðra íbúa sveitarfélagsins ásamt almennri þjónustu og aðstoð.

Í sumum sveitarfélögum sér félagsþjónustan um tómstunda- og íþróttastarf fyrir börn og unglings. Félagsmiðstöðvar á Vestfjörðum fyrir börn og unglings eru í flestum tilfellum reknar af félagsþjónustu sveitarfélaganna.

Ísafjarðarbær



Ísafjarðarbær varð til sem sveitarfélag árið 1996 þegar sex sveitarfélög sameinuðust á Vestfjörðum í eitt. Í sveitarfélagini eru fimm þéttbýlisstaðir en þeir eru Flateyri, Hnífsdalur, Suðureyri, Þingeyri og Ísafjörður sem er jafnframt stærsta þéttbýlið á Vestfjörðum. Ísafjarðarbær rekur íþróttahús sundlaugar og félagsmiðstöðvar í flestum þéttbýliskjörnum. Þjónustumíðstöð sveitarfélagsins er á Ísafirði. Félagsþjónusta sveitarfélagsins er starfrækt af Skóla- og fjölskylduskrifstofu Ísafjarðarbæjar.

Skóla og fjölskylduskrifstofa Ísafjarðabæjar

Skóla og fjölskylduskrifstofa starfar undir fræðslunefnd Ísafjarðarbæjar. Hún veitir lögbundna þjónustu við einstaklinga og stofnanir í sveitarféluginu. Skrifstofunni er skipt upp í tvö svið, félagssvið og skólasvið. Félagssvið sér m.a. um málefni barna, aldraðra og almenna félagsþjónustu. Leik- og grunnskólar heyra undir skólasviðið.

Hlutverk skóla- og fjölskylduskrifstofu er að veita íbúum Ísafjarðabæjar ráðgjöf, leiðbeiningar og úrlausnir eftir því sem við á í þjónustu og styðja við þátttöku þeirra í samféluginu.

Skólasálfræðingur er starfandi á Skóla- og fjölskylduskrifstofunni sem sinnir greiningum og ráðgjöf í skólum að beiðni skóla og foreldra. Á Skóla- og fjölskylduskrifstofunni hafa leikskóla- og sérkennslufulltrúar ásamt fleira fagfólki veitt faglega ráðgjöf til leik- og grunnskólanna í Bolungarvík og Súðavík.

Liðveisla

Liðveisla er stuðningur og aðstoð við fatlaða einstaklinga eldri en sex ára með lögheimili og búsetu í Ísafjarðarbæ. Markmið liðveislunnar er að efla viðkomandi til sjálfshjálpar, veita honum persónulegan stuðning og aðstoð sem einkum miðar að því að rjúfa félagslega einangrun t.d. til að njóta menningar og félagslífss.

Ferðapjónusta

Ferðapjónusta fatlaðra er ætluð þeim sem ekki geta nýtt sér almenningsfarartæki vegna fötlunar sinnar. Markmiðið er að gera þeim kleift að stunda nám, atvinnu og njóta tómstunda. Börn sem bundin eru hjólastól eða eru greind með þroskafrávik fá þessa þjónustu.

Önnur þjónusta við fötluð børn

Skóla- og fjölskylduskrifstofan veitir styrki og aðstoð við að finna sveitaheimili eða sumarbúðir fyrir börn sem þess þurfa. Ástæðurnar geta verið t.d. fötlun, þroskafrávik eða fjölskylduaðstæður.

Leik- og grunnskólar Ísafjarðarbæjar

Í Ísafjarðarbæ eru starfandi 6 leikskólar. Leikskóla- og sérkennslufulltrúi á Skóla- og fjölskylduskrifstofu hefur faglega og rekstralega yfirumsjón með leikskólunum.

Fulltrúinn sér um úthlutun sérkennslutíma til þeirra barna sem þess þurfa og tekur börn í frumgreiningar ásamt öðru fagfólk i samráði við foreldra. Hann vísar börnum í nánari greiningu ef þurfa þykir og veitir ráðgjöf við gerð áætlana fyrir einstakt barn eða barnahópa.

Ísafjarðarbæ er skipt í fjögur skólahverfi og í hverju þeirra er heildstæður grunnskóli. Skólahverfin eru: Flateyri, Ísafjörður, Suðureyri og Þingeyri. Grunnskólarnir starfa samkvæmt grunnskólalögum og þeim reglugerðum sem settar eru. Grunnskólafulltrúi Skóla- og fjölskylduskrifstofunnar sér um að samræma starf skólanna og hefur umsjón með sérkennslu.

Grunnskólastefna Ísafjarðarbæjar er að tryggja öllum börnum góða og fjölbreytta menntun í öruggu starfsumhverfi. Nemendur Ísafjarðabæjar sem víkja verulega frá í námi og ná ekki að fylgja sínum árgangi fá

sérkennslu. Kennt er samkvæmt bekkjar- og/eða einstaklingsnámskrá og ræðst skipulag sérkennslunnar af eðli hvers máls.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Ísafjarðarbæjar:

<http://www.isafjordur.is>

Bolungarvík



Í Bolungarvík búa tæplega eitt þúsund íbúar. Sveitarfélagið vinnur eftir lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga þar sem markmiðið er að tryggja íbúum fjárhagslegt og félagslegt öryggi. Það veitir fötluðum þá þjónustu sem þeim ber samkvæmt lögum og vill stuðla að því að þeim séu sköpuð skilyrði til að lifa eðlilegu lífi miðað að getu hvers og eins.

Leikskólinn Glaðheimar er tvískiptur þar sem elstu börnin eru í sér húsnæði, Lambhaga sem staðsett er

við hlið grunnskólans. Í Glaðheimum eru tvær deildir, yngri og eldri deild. Ráðgjafi frá Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra hefur skipulagt og séð um ráðgjöf og þjónustu við leikskólann vegna fatlaðra barna.

Bolungarvíkurbær rekur einsetinn grunnskóla sem hefur markvisst samstarf við tónlistar- og leikskóla. Við grunnskólann er rekin dægradvöl sem ætluð er nemendum upp að 4. bekk. Gott samstarf er milli Skóla og fjölskylduskrifstofu Ísafjarðarbæjar og grunnskólans þar sem hann kaupir af þeim ráðgjafafþjónustu.

Ungmennafélag Bolungarvíkur sér um reglubundnar íþróttæfingar fyrir börn og unglinga og félagsmiðstöðin Tópas er miðstöð félagsstarfs skólans.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Bolungarvíkurkaupstaðar:

<http://www.bolungarvik.is>

Súðavík



Péttbýliskjarninn í Súðavíkurhreppi er í Álfafirði. Þar er mikið lagt upp úr fjölskyldu og barnvænu samfélagi. Sveitarfélagið veitir íbúum almenna félagsþjónustu. Hreppurinn rekur leikskólann Kofrasel sem er gjaldfrjáls. Markvisst samstarf er á milli leik- og grunnskólans sem gengur undir heitinu Heildtækur skóli. Þá er horft til samkennslu fimm ára leikskólabarna og yngstu barna grunnskólans.

Grunnskólinn er einsetinn og er nemendum kennt í fjórum námshópum, tveir til þrír árgangar eru í hverjum hóp. Íþróttarkennsla og þjálfun fer fram í íþróttarhúsi tengt skólabyggingunni en sundkennsla fer fram á Ísafirði. Tónlistarnám er innan skólans og einnig tónlistartímar fyrir alla nemendur leikskólans. Súðavíkurhreppur kaupir sérfræðiþjónustu af Skóla og fjölskylduskrifstofu Ísafjarðarbæjar.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Súðavíkurhrepps: <http://www.sudavik.is>

Vesturbyggð



Í Vesturbyggð eru tveir þéttbýlisstaðir, Bíldudalur og Patreksfjörður. Sveitarfélagið veitir íbúum þess þjónustu og aðstoð samkvæmt lögum um félagsþjónustu.

Sveitarfélagið rekur leikskólana Araklett á Patreksfirði og Tjarnarbrekku á Bíldudal. Foreldrum er boðið upp á 4 tíma gjaldfrjálsa fyrir öll leikskólabörn og 6 tíma fyrir fimm ára börn.

Grunnskóli Vesturbyggðar skiptist í þrjár deildir en þær eru Patreksskóli á Patreksfirði, Bíldudalsskóli á

Bíldudal og Birkimelsskóli á Barðaströnd. Einnig er rekin félagsmiðstöðin Vest-End í grunnskólanum Patreksfirði.

Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra á Vestfjörðum rekur skrifstofu á Patreksfirði. Sviðsstjóri skrifstofunnar er þroskaþjálfí að mennt, hann kemur að málefnum fatlaðra barna sem og fullorðinna. Auk þess að sinna Vesturbyggð, veitir hann einnig þjónustu á Tálknafirði og Reykhólum.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Vesturbyggðar: <http://www.vesturbyggd.is>

Tálknafjarðarhreppur



Tálknafjarðarhreppur er sjálfstætt sveitarfélag sem veitir íbúum sínum þjónustu samkvæmt lögum um félagsþjónustu. Þar er rekinn leikskólinn Vindheimar og einsetinn grunnskóli. Á Tálknafirði er starfræktur tónlistarskóli og hefur hann aðsetur í grunnskólanum. Sveitarfélagið rekur einnig félagsmiðstöðina Tunglið, íþróttamiðstöð og sundlaug.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Tálknafjarðar: <http://www.talknafjordur.is>

Reykhólahreppur



Föltuð börn og foreldrar þeirra sem búsett eru á Reykhólum njóta þjónustu sveitarfélagsins og Svæðisskrifstofu málefnum fatlaðra á Vestfjörðum. Þeirri þjónustu er sinnt frá útbúi skrifstofunnar á Patreksfirði

Reykhólahreppur rekur Reykhólaskóla og er samkennsla árganga. Í kjallara skólans er rekinn leikskólinn Hólabær og skólasel fyrir öll börn í 1. – 4. bekk. Sérfræðiþjónusta skólans er í höndum sérkennslu-, talmeinafræðings og sálfræðings sem koma í skólaheimsóknir og veita símaþjónustu. Einnig rekur sveitarfélagið íþróttasal og sundlaug.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Reykhólahrepps: <http://www.reykholar.is>

Strandabyggð



Sveitarfélagið Strandabyggð veitir íbúum sínum þjónustu eftir lögum um félagsþjónustu sveitafélaga. Stærsta þéttbýlið er á Hólmavík og þar er þjónustumiðstöð sýslunnar.

Strandabyggð rekur leikskólann Lækjarbrekku á Hólmavík sem er þriggja deilda skóli fyrir börn frá eins til fimm ára. Grunnskólinn á Hólmavík er einsetinn og sér sveitarfélagið um daglegan skólaakstur úr sveitunum í grennd við Hólmavík. Þar er starfandi Tónskóli í tengslum við

grunnskólann. Einnig er þar að finna nýja og glæsilega íþróttarmiðstöð, sundlaug og íþróttahús. Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra á Vestfjörðum sinnir strandabyggð ásamt öðrum sveitarfélögum sýslunnar.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Strandabyggðar: <http://www.holmavik.is>

Kaldrananeshreppur, Árneshreppur og Bæjarhreppur



Á ströndum eru fjögur sveitarfélög, þar af eru þrjú þeirra í hópi átta fámennustu sveitarfélaga landsins. Þorpið Drangsnes er fjölmennasti byggðarkjarni Kaldrananeshrepps. Sveitarfélagið rekur leik- og grunnskóla á Drangnesi ásamt einni sundlaug

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu
Kaldrananeshrepps: <http://www.drangsnes.is>

Sveitarfélagið Árneshreppur er fámennasti hreppur landsins. Sveitarfélagið rekur Finnbogastaðaskóla en í honum eru einungis tveir nemendur.

Bæjarhreppur stendur við Hrútafjörð sem gengur inn úr Húnaflóa. Á Borðeyri er fámennur leikskóli þar er einnig rekin grunnskóli fyrir börn í 1. til 7. bekk.

Hvert er hægt að leita:

Hér eru taldar upp gagnlegar heimasíður hinna ýmsu félagasamtaka. Þessi samtök veita upplýsingar er varða sértækar fatlanir og úrræði sem þeim tengast.

ADHD samtökin eru til stuðnings börnum og fullorðnum með athyglisbrest, ofvirkni og skyldar raskanir. Félagið er staðsett á Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík Sími: 581 1110. <http://www.adhd.is>

Blátt áfram eru félagasamtök sem berjast gegn kynferðisofbeldi á börnum og vinnur að forvörnum. Félagið er staðsett að Kringlunni 4 – 6, litli turn 6. h. ,105 Reykjavík. Sími: 533 2929 <http://www.blattafram.is>

Blindrafélagið eru fyrst og fremst hagsmunasamtök blinda og sjónskertra. Félagið er staðsett á Hamrahlíð 17 í Reykjavík. Sími er : 525 0000 <http://www.blind.is>

Umsjónarfélag einhverfra er félag fyrir foreldra, aðstandendur, fagfólk og þeirra sem bera hag einhverfra og þeirra sem eru á einhverfurófinu fyrir brjósti. Félagið er staðsett á Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík. Sími er : 562 1590 <http://www.einhverfa.is>

Einstök börn er stuðningsfélag barna með sjaldgjæfa alvarlega sjúkdóma. Félagið er staðsett á Háaleitisbraut 13 í Reykjavík. Sími er : 568 2661. <http://www.einstokborn.is>

Félag CP á Íslandi eru félagasamtök heilalamaðra, það eru börn með seinkaðan hreyfiproska. Félagið er staðsett á

Háaleitisbraut 11, 108 Reykjavík. Sími er : 691 8010.
<http://www.cp.is>

Félag áhugafólks um Downs-heilkenni. Félagið er til stuðnings þeim sem hafa Downs-heilkenni og aðstandendum þeirra. Félagið er staðsett á Háaleitisbraut 13 í Reykjavík. Sími er : 588 9390 <http://www.down.is>

Félag áhugafólks um hryggrauf. Félagið veitir upplýsingar og eykur skilning á ýmsum þáttum sem snerta einstaklinga með hryggrauf s.s. er varðar heilsufar, menntun og félagsþætti. <http://www.mmedia.is/hryggrauf/>

Félag heyrnarlausra er öflugt hagsmunafélag með mikla þekkingu á málefnum er varða íslenskt táknmál og menningarsamfélag heyrnalausra. Félagið er staðsett á Suðurlandsbraut 24, 2.h.,108 Reykjavík. Sími er : 561 3560 <http://www.deaf.is>

Fimir fætur eru samtök foreldra barna með klumbufætur. Markmið félagsins er að styðja og fræða foreldra barna sem fæðast með klumbufætur. <http://www.tv.is/klumbufaetur>

Íþróttarsamband fatlaðra hefur yfirumsjón með þeim íþróttargreinum sem fatlaðir stunda á Íslandi. Sambandið er staðsett í íþróttarmiðstöðinni Laugardal, 104 Reykjavík. Sími: 514 4080. <http://www.isisport.is>

Lauf, Landssamtök áhugafólks um flogaveiki. Í samtökunum er fólk með flogaveiki, fjölskyldur þeirra, vinir, heilbrigðisstarfsfólk og aðrir sem hafa áhuga á málefnum fólks með flogaveiki. Skrifstofa Laufs er að Hátúni 10b, 9.h. Sími: 551 4570. <http://www.lauf.is>

Hjá **Lesblind.is** starfa faglærðir og þjálfaðir Davis ráðgjafar með starfsleyfi frá Alþjóða Davis® samtökunum DDAI. Þeir bjóða þjónustu um allt land. <http://www.lesblind.is>

Málbjörg félag um stam býður upp á fræðslu um stam öllum þeim sem vilja.. Sími: 551 7744.Póshólf 10043, 130 Reykjavík. <http://www.stam.is>

Neistinn er styrktafélag hjartveikra barna og er markmið þess að auðvelda aðgengi foreldra að upplýsingum sem snúa að hjartasjúkdómum barna og hjartagalla. Félagið er staðsett að Síðumúla 6, 108 Reykjavík. Sími: 552 5744. <http://www.neistinn.is>

Umboðsmaður barna vinnur að því að bæta hag barna og unglings og gætir þess að tekið sé tillit til þarfa og hagsmunu á öllum sviðum samfélagsins. Skrifstofa umboðsmanns er á Laugarvegi 13, 2. h. 101 Reykjavík. Sími 552 8999 <http://www.barn.is>

Umhyggja er félag til stuðnings langveikum börnum. Markmið þess er að vinna að bættum hag sjúkra og langveikra barna. Félagið er staðsett að Háaleitisbraut 11 – 13, 108 Reykjavík. Sími: 552 4242 <http://www.umhyggja.is>

Regnbogabörn eru félagasamtök sem vinna gegn einelti. Skrifstofan er í Mjósundi 10, 220 Hafnarfirði. Sími: 545 0100. <http://www.regnbogaborn.is>

Styrktarfélag Krabbameinssjúkrabarna. Markmið félagsins er að styðja við bakið á börnunum og aðstandendum þeirra bæði fjárhagslega og félagslega.

Félagið er staðsett að Hlíðarsmára 14, 201 Kópavogi. Sími: 588 7272 [http://www\(skb.is](http://www(skb.is)

Tákn með tali er leið til tjáskipta. Á síðunni er hægt að fá safn tákna sem nýtast jafnt byrjendum og þeim sem eru lengra komnir. <http://www.tmt.is>

Tourette samtökin á Íslandi eru samtök um tourette heilkennið og fylgifiska þess. Skrifstofa samtakanna er að Hátúni 10 b, 9.h., 105 Reykjavík. Sími: 840 2210 <http://www.tourette.is>

