

Efni: Frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu (heildarlög), 257. mál

Vísað er til tölvupósts frá nefndasviði Alþingis, dags. 24. október sl., þar sem óskað er eftir umsögn umboðsmanns barna um ofangreint frumvarp.

Í frumvarpinu er lagt til að þrjár stofnanir velferðarráðuneytisins sem hafa á hendi þjónustu við fatlað fólk verði sameinaðar í eina stofnun. Í athugasemdum með frumvarpinu kemur meðal annars fram að það hafi verið niðurstaða greiningar verkefnisstjórnar að sameining fyrrgreindra stofnana geti stuðlað að markvissari og skilvirkari þjónustu. Umboðsmaður barna fagnar allri viðleitni til þess að styrkja og bæta þjónustu við fólk með fötlun. Hann hefur þó áhyggjur af því að ekki hafi verið nægilega hugað að sérstöðu barna í þeirri vinnu sem hefur farið fram.

Er sameiningin börnum fyrir bestu?

Ljóst er að sameining Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga og Heyrnar- og talmeinstöðvar Íslands mun hafa töluverð áhrif á þjónustu við börn. Samkvæmt 3. gr. Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, sbr. lög nr. 19/2013, á það sem er börnum fyrir bestu að hafa forgang við allar ákvarðanir sem varða börn. Barnaréttarnefnd Sameinuðu þjóðanna hefur talið umrætt ákvæði leggja þá skyldu á yfirvöld að meta það sérstaklega hvaða áhrif fyrirhugaðar ákvarðanir munu hafa á börn (e. child-impact analysis). Af skýrslu fyrrnefndrar verkefnisstjórnar og athugasemdum með frumvarpinu verður ekki séð að slíkt mat hafi farið fram. Þá vekur það athygli að í athugasemdum með frumvarpinu er sérstaklega vikið að samræmi frumvarpsins við alþjóðlegar skuldbindingar, en þar er einungis vísað til samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks en ekki minnst á Barnasáttmálann.

Eins og staðan er í dag fá því miður sumir hópar barna með sérþarfir ekki þjónustu við hæfi, auk þess sem bið eftir þjónustu er oftast en ekki mjög löng. Má í því sambandi benda á að samkvæmt svarbréfi Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar til umboðsmanns barna frá 3. júní 2013 „vantar mikið upp á að þjónusta fyrir börn með þroska- og hegðunarraskanir sé fullnægjandi, bæði hvað varðar framboð þjónustunnar og innihald.“ Þá hefur stöðin þurft að þrengja verksvið sitt vegna skorts á fjármagni og sinnir hún nú ekki ákveðnum hópi barna sem hún sinnti áður. Í skýrslu ríkisendurskoðunar til Alþingis um stofnanir sem þjóna einstaklingum með skerta færni frá apríl 2013 kemur fram að Greiningar- og ráðgjafarstöðin anni „ekki eftirspurn sem veldur því að biðtími hefur lengst, auk þess sem frávísunum hefur fjölgað um rúmlega helming á tímabilinu“, en er þar átt við tímabilið frá 2007 til 2011. Ennfremur segir að stöðin geti „ekki uppfyllt lögbundið hlutverk sitt og kröfu samfélagsins um aukna þjónustu.“

Ef hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar verður útvíkkað þannig að hún sinni einnig fullorðnum er ljóst að auka þarf fjárveitingar verulega. Í athugasemdum með umræddu frumvarpi og þeim fylgiskjölum sem því fylgja er ekki tekið á því hvernig eigi að leysa þennan vanda. Þvert á móti virðist gert ráð fyrir því að útgjöld við að starfrækja áfram þjónustu þessara stofnana muni ekki aukast í teljandi mæli. Umboðsmaður barna óttast því að ef ofangreint frumvarp verði að lögum

muni bið eftir þeirri þjónustu sem Greiningar- og ráðgjafarstöðin veitir nú börnum lengjast enn meira. Auk þess er hættá á að enn fleiri börn fái ekki þjónustu við hæfi. Þó að mikilvægt sé að veita öllum einstaklingum með fötlun viðeigandi þjónustu er óásættanlegt að það leiði til þess að þjónusta við börn verði skert enn frekar. Má í því sambandi minna á þegar hagsmunir barna og fullorðinna vegast á eiga hagsmunir barna að hafa forgang, sbr. 3. gr. Barnasáttmálans. Ennfremur má benda á að samkvæmt 3. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar nr. 33/1944 er skylt að veita börnum í lögum þá vernd og umönnun sem velferð þeirra krefst.

Þar sem börn eru enn að þroskast þurfa þau á annars konar og meiri þjónustu að halda en fullorðnir. Þetta endurspeglast meðal annars í Barnasáttmálanum, þar sem fram kemur að börn eigi rétt á þeim stuðningi og þjónustu sem þau þurfa til þess að ná sem bestum andlegum og líkamlegum þroska, sbr. meðal annars 6. og 23. gr. sáttmálans. Eins og fram kemur í umræddu frumvarpi skiptir *snemmtæk íhlutun* miklu máli, þar sem markviss örvun ungra barna gerir þeim kleift að ná sem bestum þroska og fyrirbyggir aukinn vanda síðar á lífsleiðinni. Ef sú þjónusta sem Greiningar- og ráðgjafarstöðin veitir nú börnum mun einnig ná til fullorðinna, án þess að aukið fjármagn fylgi, er ljóst að bið barna eftir þjónustu mun aukast verulega. Verður því erfitt að tryggja börnum snemmtæka íhlutun og er hættá á að þau þrói með sér enn alvarlegri vanda. Slíkt er ekki einungis brot á réttindum umræddra barna heldur mun það hafa í för með sér aukinn kostnað fyrir samfélagið til lengri tíma litið.

Athugasemdir við ákvæði frumvarpsins

Eftir umfjöllun um fyrirhugaða sameiningu stofnana í eina sérhæfða þjónustumiðstöð á heimasíðu velferðarráðuneytisins fyrr á þessu ári óskaði umboðsmaður barna eftir því að fá send frumvarpsdrögin og koma athugasemdum á framfæri. Í umsögn sinni benti hann sérstaklega á mikilvægi þess að huga að sérstöðu barna og tryggja þeim bestu mögulegu þjónustu sem völ er á, í samræmi við stjórnarskrá, lög og alþjóðlegar skuldbindingar. Umboðsmaður fagnar því að börnum hafi nú verið veitt meira vægi í frumvarpinu og að tekið sé fram í 1. gr. að markmið þjónustunnar sé meðal annars að tryggja börnum með þroskafrávik greiningu, markvissa aðstoð og íhlutun í því skyni að draga úr áhrifum þess til framtíðar. Hann telur þó ástæðu til þess að áréttá enn frekar sérstöðu barna og bæta við ákvæði þar sem vísað er í réttindi þeirra samkvæmt Barnasáttmálanum.

Í framkvæmd virðist því miður of oft koma upp sú staða að börn með sérþarfir falla á milli kerfa og er nauðsynlegt að tryggja að stofnanir sem koma að málefnum barna með sérþarfir vinni saman og finni þá lausn sem hentar best hverju sinni. Það er því jákvætt að mati umboðsmanns barna að það skuli tekið fram í 6. gr. frumvarpsins að miðstöðin skuli vera til ráðgjafar og starfa með ýmsum stofnunum, þar á meðal heilbrigðisstofnunum og öðrum þeim sem veita þjónustu á sviði heilbrigðis-, félags- og menntamála. Umboðsmaður telur þó ástæðu til að taka sérstaklega fram að miðstöðin hafi það hlutverk að vera í samstarfi við leik-, grunn- og framhaldsskóla varðandi þann stuðning sem nauðsynlegt er að veita börnum.

Að lokum má benda á að í 17. tölul. 3. gr. frumvarpsins væri réttara er að nota hugtakið forsjáraðilar en forráðamenn, sbr. hugtakanotkun barnalaga nr. 76/2003. Umboðsmaður barna telur mikilvægt að rétt hugtak sé notað í lögum, enda endurspeglar orðið forræði úrelt viðhorf til stöðu barna.

Áður en ein sérhæfð þjónustumiðstöð fyrir fatlað fólk verður að veruleika er brýnt að ganga úr skugga um að sameiningin sé raunverulega börnum fyrir bestu. Ljóst er að auka þarf fjárveitingu verulega, þannig að öll börn fái þá greiningu, ráðgjöf og þjónustu sem þau eiga rétt á. Ef aukið

fjármagn verður ekki tryggt telur umboðsmaður barna það ekki í samræmi við hagsmuni og réttindi barna að ofangreint frumvarp verði að lögum.

Virðingarfyllst,

Margrét María Sigurðardóttir,
umboðsmaður barna

Skrifstofa umboðsmanns barna

Kringlunni 1, 5. hæð
103 Reykjavík, Ísland