



Reykjavík, 12. nóvember 2014

Velferðarnefnd Alþingis

**Efni: Umsögn Sjónarhóls ráðgjafarmiðstöðvar vegna frumvarps til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu, þingskjal 295 – 257. mál.**

Stjórn Sjónarhóls þakkar fyrir að fá tækifæri til að gera athugasemdir um frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu

Það er reynsla ráðgjafa Sjónarhóls að foreldrum barna með sérþarfir sem þangað leita, finnist þeir ekki nægjanlega upplýstir um þá þjónustu sem stendur til boða og að þeim sé vísað milli aðila innan kerfisins. Margir foreldrar koma til Sjónarhóls vegna þess að börn þeirra fá ekki þá þjónustu sem þau eiga rétt á og þurfa sannanlega, en enginn einn opinber aðili virðist bera ábyrgð á að sé veitt. Sameining stofnana eins og fyrirhuguð er með frumvarpi þessu verður að hafa það að leiðarljósi að auðvelda foreldrum fatlaðra barna og fötluðu fólki þessa vegferð. Við fögnum því þeirri vinnu sem fram fer til að samþætta þjónustu og að gera hana heildstæðari og skilvirkari.

Athugasemdir frá Sjónarhóli byggja á þeim viðfangsefnum sem Sjónarhóll er að sinna. Heyrnar- og talmeinstöð (HT) og Þekkingar- og þjónustumiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga (ÞPM) virðast sinna vel sínum notendum og ekki er mikið leitað til Sjónarhóls vegna þjónustu af þeim toga einvörðungu. Mjög algengt er hins vegar að börn hafi tengst GRR, eða öðrum stofnunum sem sinna börnum með sérstakar þarfir. Til Sjónarhóls leita foreldrar til að fá ráðgjöf og stuðning óháðs aðila vegna barna sinna. Ekki er krafist greininga eða tilvísana við komu til Sjónarhóls. Þær athugasemdir sem við viljum koma á framfæri við frumvarpið eru eftirfarandi.

- Einhverfum börnum eða börnum á einhverfurófi fjölga mest hjá Sjónarhóli milli árana 2012-2013. Við teljum að í nýrri sameinaðri stofnun þurfi að útvíkka starfssemi GRR (eða þann hluta sem GRR sinnir innan nýrrar stofnunar) þannig að betur sé hægt að sinna þeim hópi barna. Eins og staðan er um þessar mundir fara börn í forgreiningu hjá skólasálfræðingi að beiðni foreldris og skólakerfis. Biðlistar eru mjög langir hjá þjónustumiðstöðvum og börn á grunnskólaaldri geta beið í allt að 32 mánuði eftir forgreiningu. Börn sem ekki mælast með greindarskerðingu komast ekki að hjá GRR. Þá er foreldrum vísað á sjálfstætt starfandi lækna eða sálfræðinga sem hafa réttindi til að greina einhverfu. Þessa þjónustu þurfa foreldrar að greiða úr eigin vasa og getur numið að lágmarki 100 þúsund krónum. Í mörgum tilfellum getur verið um systkini að ræða sem þarf að greina og dæmi eru um að foreldrar geta ekki staðið straum af þessum kostnaði. Þegar um greiningar af þessum toga er að ræða fá foreldrar og fjölskyldur ekki þá fræðslu, ráðgjöf og eftirfylgni sem á sér stað ef barn fer í

greiningu hjá GRR. Mörg þeirra eru að greiða meðferð úr eigin vasa hjá sálfræðingi sem hefur þekkingu á einhverfu. Einhverfa eða Asperger syndrome getur verið jafn alvarleg skerðing hjá einstaklingi með fulla greind eins og þeim sem á við greindarskerðingu að ræða. Við óskum þess að tryggt sé að þessi börn sem hafa „fallið milli kerfa“ af einhverjum ástæðum en þurfa sárlega greiningu og ráðgjöf sé tryggð þjónusta í hinni nýju sameinuðu stofnun og tryggt sé fjármagn til að sinna þeim. Biðlistar og frávísanir eru of miklar hjá GRR og þarf að tryggja að viðbótarfjármagn fái við sameininguna til jafnræðis sé gætt og börn fái greiningu.

- Sama á við um einstaklinga eldri en 18 ára sem eru á einhverfurófi eða með Asperger og gert er ráð fyrir að GRR fari að þjónusta við sameiningu stofnananna. Margir þessara einstaklinga hafa þurft að greiða fyrir greiningarnar úr eigin vasa hjá sjálfstætt starfandi sérfræðingum til að fá þjónustu. Þessi þjónusta hefur verið illfáanleg á undanförunum árum, biðlistar langir og þeim hafnað í kerfinu, en mjög brýn þörf. Til Sjónarhóls hafa foreldrar ungmenna leitað sem falla undir þennan hóp, og eru gjarnan í miklum vanda og úrlausnir fáar. Einhverfuteymi við geðdeild Landspítalans sinnir greiningum þeirra sem þar eru innlagðir og hafa fengið þjónustu innan geðdeildar, þeirra sem hafa fengið meðhöndlun við þunglyndi, kvíða og alvarlegum geðröskunum sem reynast vera afleiðingar einhverfu. Langur biðlisti bíður teymisins og hafa þau ekki bolmagn til að sinna eftirfylgni og ráðgjöf þegar einstaklingar útskrifast af geðdeildinni. Má því búast við að mikill fjöldi ungmenna og fullorðinna óski eftir greiningu, með miklar þarfir um ráðgjöf og stuðningi í kjölfarið. Vandir þessara einstaklinga er það mikill að úrlausnir félagsþjónustunnar duga ekki til. Gera þarf ráð fyrir því í umfangi stofnunarinnar og fjámögnun að mikil ásókn verði frá þessum hópi fólks.
- Ráðgjöf, endurmat og stuðning vantar mjög fyrir fullorðið fatlað fólk og gera má ráð fyrir að aðsókn verði mikil fyrir þann hóp með aukinni þjónustu hinnar sameinuðu stofnunar. Þessi sameining stofnana og samþætting þjónustunnar gefur möguleika á heildstæðari og mun betri þjónustu við hópa fullorðins fatlaðs fólks og er það vel. Tryggja þarf fjármagn til að sinna þessum hópi í hinni nýju stofnun.
- Í 7. gr. er skýrð aðkoma sérfræðiteymis um aðgerðir til að draga úr nauðung og þvingun við fatlað fólk. Gera má ráð fyrir að viðfangsefni teymisins fari mjög vaxandi með aukinni vitund um sjálfsgöð mannréttindi fatlaðs fólks. Við teljum að öll sú starfsemi ætti að tilheyra réttindagæslu fyrir fatlað fólk og eigi heima með stofnunum sem snúa að almennum mannréttindum.
- Sjónarhóll fagnar því að gert er ráð fyrir mikilli aukningu í ráðgjöf, stuðningi og eftirfylgni við fötluð börn og fullorðið fatlað fólk sem GRR hefur ekki haft bolmagn til að sinna hingað til. Mikil þörf er fyrir stuðning við sjálfstæði á heimilum, þjálfun í lífsleikni, félagsfærni og sjálfsefningu. Til aukinnar þjónustu á þessu sviði höfum við miklar væntingar. Vonum við að nægjanlegt fjármagn verði til að koma til móts við þessa þjónustu.
- Stjórn og starfsfólk Sjónarhóls er einnig ánægt með að gert er ráð fyrir ráðgjöf og fræðslu í auknum mæli fyrir foreldra, starfsfólk menntastofnana og þjónustustofnana sem við á Sjónarhóli sjáum mikla þörf fyrir, til að bæta aðstæður barna með sérþarfir. Mál sem tengjast skólakerfinu eru í miklum meirihluta hjá Sjónarhóli og við því mjög meðvituð hvað skortir sérhæfða fræðslu um fatlanir og einstaklingslega nálgun fyrir börn með sérþarfir í skólakerfinu við núverandi aðstæður. Þá vantar einnig þekkingu á fötlun innan félagsþjónustu sveitarfélaganna og því mikilvægt að sérfræðingar hinnar nýju stofnunar geti miðlað fræðslu með fræðslu og ráðgjöf.

Að lokum er undirbúningshópi að sameiningu stofnananna óskað velfarnaðar, með þeirri von að þeir þættir sem brenna mest á starfsfólki Sjónarhóls og tilgreindir hafa verið hér að framan, komi að góðum notum við áframhaldandi vinnu við sameiningu stofnanna. Þess er vænst að nægur tími verði gefinn til að vinna að nánari útfærslum og að innra skipulagi, þannig að það takist að undirbúa og byggja upp eina samræmda stofnun með samhentum starfsmannahópi. Sjónarhóll hefur miklar væntingar til nýrrar stofnunar og þar með talið að nægt fjármagn verði tryggt til að hægt verði að framkvæma þá þjónustu sem frumvarpið tilgreinir.

Reykjavík 13.11.2014

f.h. starfsfólks og stjórnar Sjónarhóls

María Hildipórsdóttir  
framkvæmdastjóri