

13. nóvember 2014

Velferðarnefnd Alþingis

**Efni: Umsögn um frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu, þingskjal 295 - 257. mál.**

Frumvarpið felur í sér að þrjár stofnanir Velferðarráðuneytisins sem hafa á hendi þjónustu við fatlað fólk verða sameinaðar í eina stofnun þ.e. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR), Heyrnar- og talmeinastöð Íslands (HTÍ) og Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga (ÞPM) auk TMF Tölvumiðstöðvar sem er sjálfseignarstofnun sem nokkur félagasamtök eiga aðild að.

Eitt af markmiðum þessa frumvarps um sérhæfða þjónustumiðstöð er að bæta aðgengi notenda að heildstæðri þjónustu, það er að sækja þjónustu á einn stað. Einungis lítill hluti þeirra barna (um 5%) sem fá reglulega þjónustu á GRR eru sameiginlegir skjólstæðingar þessara þriggja stofnana. GRR er sú eina af þremur sem sinnir eingöngu börnum og unglingum. GRR starfar eftir lögum nr. 83/2003 og veitir börnum og unglingum með ýmsar fatlanir og alvarleg frávik í taugaproska og fjölskyldum þeirra þjónustu með það að markmiði að tryggja að börn í þessum hópi fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum röskunarinnar.

Eftirspurn eftir þjónustu GRR hefur aukist verulega á síðustu árum en það birtist m.a. í auknum tilvísunum frá árinu 2007 þar sem meðalfjöldi nýrra tilvísana er 343 á árabilinu 2008-2013. Á síðasta ári nutu um 750 börn og unglingar íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar á vegum GRR. Stofnunin hefur starfað við þröngar aðstæður hvað varðar fjárhag, húsnæði og mannafla mörg undanfarin ár eins og bent er á í skýrslu Ríkisendurskoðunar til Alþingis frá 2013. Þetta hefur leitt til þess að biðtími eftir greiningu og ráðgjöf hefur aukist og biðlistar lengst. Þetta var viðurkennt af stjórnvöldum árið 2007 og sett inn tímabundið fjármagn til að bregðast við löngum biðlistum. Sú aðgerð bætti stöðuna meðan fjárveitingar voru til staðar en það var augljóst að án viðvarandi fjárhagslegra úrbóta myndu biðlistar lengjast á ný.

Nú er staðan sú að GRR hefur þurft að vísa frá hópi barna sem sannarlega búa við alvarlegar raskanir í taugaproska og samsettan vanda sem hamlar þeim í daglegu lífi, líðan og námi. Þannig tekst stofnuninni ekki að uppfylla lögbundið hlutverk sitt og kröfur samfélagsins um aukna þjónustu eins og Ríkisendurskoðun bendir á. Á síðustu fimm árum hefur um 400 börnum og unglingum sem GRR sinnti áður verið vísað frá þjónustu stofnunarinnar. Ekki er vitað hvort eða hvaða þjónustu þessi börn hafa fengið né heldur hvaða áhrif frávísun hefur haft á líf þeirra og proska. Í frumvarpinu um sameinaða stofnun er hvergi fjallað um þennan uppsafnaða vanda eða settar fram lausnir á honum. Nú er umtalsverð bið eftir þjónustu á GRR fyrir þau börn sem eiga samþykktar tilvísanir á stofnuninni hvað varðar greiningu, íhlutun og ráðgjöf.

Í frumvarpinu kemur fram að með sérhæfðri þjónustumiðstöð eigi að auka þjónustu við fullorðið fatlað fólk með því að veita ráðgjöf, greiningu, meðferð, endurhæfingu og hæfingu til að bæta félagslega stöðu þeirra og virkni í samfélaginu. Starfsfólk GRR fagnar því að efla eigi þjónustu við fullorðna, þar er sannarlega brýn þörf. Á hinn bóginn er ljóst að sameining mun hafa töluverð áhrif á þjónustu við börn, sérstaklega í ljósi þess að gert er ráð fyrir útvíkkun á hlutverki GRR varðandi fullorðna fatlaða og ekki er

gert ráð fyrir auknum fjárveitingum. Samkvæmt 3. gr. Barnasáttmálans 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 þetta ákvæði leggja þá skyldu á yfirvöld að meta hvaða áhrif fyrirhugaðar ákvarðanir hafa á börn. Við mat á áhrifum skal tekið mið af reynslu af sambærilegum aðgerðum í öðrum löndum, reynslu og viðhorfum aðila sem tengjast málaflokknum og raunverulegum notendum þjónustunnar; börnum og fjölskyldum þeirra. Slíkt mat hefur ekki farið fram!

Sameina á þrjár stofnanir sem eru ólíkar, hlutverk og verkefni skarast að litlu leyti, auk þess sem þær starfa á mismunandi þjónustustigum. Frumvarpið eins og það er nú sett fram felur í sér skilgreiningar á fötlunarhópum en tölulegar upplýsingar um stærð hópanna liggja ekki fyrir né heldur kemur fram hversu stórum hluta þeirra nýrri stofnun er ætlað að sinna. Rannsóknir á algengi segja til um stærð hópa og þörf fyrir þjónustu í samfélaginu, en slíkar upplýsingar segja þó takmarkað til um hver á að vinna verkin og hvernig. Til dæmis er algengi helstu fatlana meðal íslenskra barna þekkt en þrátt fyrir það liggur fyrir að GRR vísar frá sér umtalsverðum hópi barna á grunnskólaaldri sem sannarlega þurfa 3. stigs þjónustu.

Ljóst er að fjölga þarf sérfræðingum á sérhæfðri þjónustumiðstöð verulega ef sinna á fullorðnu fötluðu fólki að því marki sem frumvarpið kveður á um. Sérfræðingar innan málaflokksins sem undanfarin ár hafa starfað á vettvangi og kynnt sér líf og störf fatlaðs fólks um allt land benda á að þessi hópur hefur mikla þörf fyrir þjónustu, og aðgengi að sérfræðiráðgjöf er lítið sem ekkert. Sá mannauður sem þarf til að sinna fullorðnum fötluðum er ekki nema að litlu leyti til staðar á GRR sem er sérhæfð til að sinna börnum og unglungum.

Í umsögn Fjármála- og efnahagsráðuneytisins um frumvarpið er ekki gert ráð fyrir auknum útgjöldum vegna sameinaðrar stofnunar. Fram kemur að áætlað svigrúm sem talið er að skapist vegna hagræðingar við sameininguna skuli standa undir aukinni þjónustu við fullorðna fatlaða. Það er því ljóst að svigrúmið á ekki að nýta til hagsbóta fyrir börn og unglinga heldur mun sú þjónusta verða skert áfram. Af framantöldu má ráða að sameining stofnana á þeim forsendum sem lýst er í frumvarpinu er ekki tímabær.

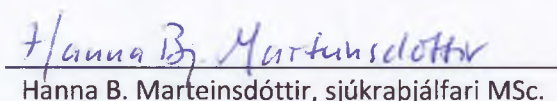
Virðingarfyllt,  
f.h. starfsfólks Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins



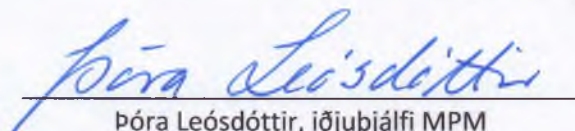
Andrea Katrín Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi



Dr. Evald Sæmundsen, sálfræðingur



Hanna B. Marteinsdóttir, sjúkráþjálfari MSc.



Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari MPM