

Reykjavík 13.11.2014

Berist til:
Velferðarnefnd Alþingis
Alþingi
150 Reykjavík

Varðandi: Umsögn um frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu (heildarlög), 257. mál.

Um er að ræða lagafrumvarp sem leggur til sameiningar Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins (GRR), Heyrnar- og talmeinafræðingastöð Íslands (HTÍ), Þekkingar- og þjónustumiðstöð blindra, sjónskertra (ÞMM) og daufblindra og Tölvumiðstöðvar fatlaðra (TMF). Hér að aftan verður talað um talmeinafræðingastöð sem yfirheiti yfir taltruflanir, máltruflanir, raddmeinafræðingastöð, vitræna tjáskiptaskerðingu, kyngingartregðu og önnur meinafræðingastöð sem sérfræðingastöð, líkt og gert er í frumvarpinu.

Stjórn Félags talmeinafræðinga á Íslandi (FTÍ) hefur skoðað ofangreint frumvarp vandlega og vill koma á framfæri eftirfarandi athugasemdum:

1. Eins og fram kemur í fýsileikaskýrslu sem vísað var í í frumvarpinu eru þær fjórar stofnanir sem hér um ræðir eru um margt mismunandi. GRR, HTÍ og ÞMM sinna allar mismunandi hópum og ekki að sjá að stór hluti þeirra skjólstæðinga skarist. GRR og ÞMM sinna 3. Stigs þjónustu en HTÍ sinnir þjónustu á öllum stigum og ekki hefur þurft tilvísun frá sérfræðingum til að njóta þjónustu TMF. Óljóst hvernig stærri stofnun þæti þjónustu við núverandi notendahópa þessara stofnana (eins og vísað er til í kafla II á bls. 7) þegar um er að ræða svo ólíka hópa með ólíkar þarfir. Með því að sameina þessar stofnanir er líklegt að með tímanum verði 1. og 2. stigs þjónusta sem nú er veitt af hendi HTÍ og TMF skorin í burtu. Það er sú þróun sem við sjáum með sérfræðiteymi, sem ætíð reyna betur og betur að skilgreina sig þröngt, m.a. til að nýta betur fjármuni sem ætíð eru af skornum skammti. Reynslan sýnir að greiningar og ráðgjafarhlutverk hafa meiri forgang innan slíkra stofnana en meðferðarþátturinn. Þetta veldur FTÍ miklum áhyggjum þar sem okkar skjólstæðingar hafa þurft á þessari þjónustu að halda og ekki er ljóst hver taki við ef hún er skorin burt. Tryggja þarf að þeir sjúklingahópar sem nú fá þjónustu frá

Þessum stofnunum fái hana áfram, annað hvort frá þessari nýju stofnun eða frá öðrum aðila.

2. Ekki er hægt að leggja nægilega áherslu á mikilvægi HTÍ fyrir bæði fagstétt talmeinafræðinga og fólk með talmein. HTÍ hefur bætt þjónustu sína gagnvart einstaklingum með talmein umtalsvert síðustu 6 ár, en fyrir þann tíma var aðeins 1 stöðugildi talmeinafræðings við stofnunina. Á sl. árum hefur talmeinafræðingum fjölgað í 5 og í kjölfarið hefur þjónusta við einstaklinga með talmein aukist. Á það m.a. við um börn með skarð í vör, snemmtæka greiningu og íhlutun tal- og málþroskafrávika hjá börnum, talþjálfun heyrnarskertra og heyrnarþjálfun einstaklinga eftir kuðungsígræðslu, raddþjálfun fullorðinna og fleira. Að auki hafa talmeinafræðingar innan HTÍ unnið mikilvægt þróunar- og rannsóknarstarf m.a. við prófagerð sem er mikill akkur fyrir fagið á Íslandi. HTÍ hefur ennfremur verið ómetanlegur bakhjarl námsbrautar í talmeinafræði við HÍ, m.a. með því að sinna kennslu og með því að taka við langflestum nemendum í starfsnám sem hafa þá fengið þjálfun við að sinna meðferð. Því er mjög mikilvægt er að sá hluti haldi sér, þ.e. að meðferð sérhæfðra talmeina verði haldið þar áfram. FTÍ óttast að við þessa sameiningu muni þessi sérstaða HTÍ breytast, og að talmeinafræðingar HTÍ muni ekki geta sinnt jafn breiðum hópi talmeina og þeir gera nú, t.d. vegna knýjandi þarfar hjá öðrum hópum sem sinnt er af hinum stofnunum sem ekki hafa lagt sig fram við að efla starfstétt talmeinafræðinga innan sinna raða.
3. Við sameiningu þessara stofnana í eina stóra stofnun óttumst við í FTÍ um hag okkar skjólstæðinga þ.e. einstaklinga með talmein. Sagan sýnir okkur að slík mein eru oft litin öðrum og léttvægari augum en sýnilegar líkamlegar fatlanir. Þessum hópi hefur oft verið illa sinnt og þjónusta við hann dottið á milli kerfa og á milli stofnana. Þannig má nefna að bæði GRR og Þroska- og hegðunarstöð Heilsugæslunnar hafa báðar vísað frá sér tal- og málþroskafrávikum, einnig þeim með alvarlegustu raskanirnar, sökum anna við önnur tilvik þroskahamlana. Við teljum því fulla ástæðu til að óttast að við forgangsröðun stórrar stofnunar, með breitt og margþætt þjónustuhlutverk gagnvart mikið fötluðu fólki, verði talmein enn og aftur neðarlega á forgangslistanum.
4. Samkvæmt þessu lagafrumvarpi hefur þessi nýja stofnun mjög vítt og mikið hlutverk fyrir stóran hóp fatlaðra. Í lögum er gert ráð fyrir jafnvel nýjum verkefnum, s.s. þjálfun og íhlutun ýmis konar, nýjum aldurshópum, þróunarstarfi, ráðgjöf til 1. og 2. stigs stofnana, og fleira. Erfitt er að sjá hvernig hún muni geta sinnt öllum þessum hópum og verkefnum nema ætlunin sé að auka verulega við stöðugildi. Í greinargerð með frumvarpinu er m.a. sagt í kafla IV á bls. 10

„...má ætla að sérhæfð þjónusta við notendur muni batna til muna. Á það sérstaklega við um þá einstaklinga sem eru með fleiri en eina tegund fatlana og

hafa því þurft að sækja sér þjónustu á flíeri en einn stað. Sameiningin ætti að leiða til þess að þjónustan verði aðgengilegri, heildstæðari og því betur sniðin að þörfum viðkomandi. Þá mun sameiningin hafa mikil áhrif á þjónustu við fólk með einhverfu, þroskahamlanir og meðfæddar alvarlegar hreyfihamlanir sem er 18 ára og eldri og hefur fengið þjónustu hjá ýmsum aðilum. Má þar nefna Reykjalund, Endurhæfingu ehf., Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, Sjónarhól og fl. Ný sameinuð miðstöð mun styrkja mjög þjónustu við þennan hóp jafnframt því sem fleiri munu hafa aðgang að henni. Að sama skapi mundi það létta álagi af framangreindum stofnunum og bæta alhliða þjónustu við þessa einstaklinga þar sem hún yrði markvissari og heildstæðari og meira samræmi í veitingu hennar.“

Erfitt er að sjá hvernig þessi nýja stofnun ætli að taka yfir það meðferðarhlutverk sem þessar ofangreindar stofnanir sjá um í dag. Þessar stofnanir hafa þróað mjög sérhæfð úrræði fyrir afmarkaða hópa, Endurhæfing ehf. með sjúkra- og iðjuþjálfun og hjálpartækjastuðning fyrir mjög fjölfatlaða einstaklinga, Æfingastöð SLF fyrir sjúkra- og iðjuþjálfun fyrir breiðan hóp fatlaðra barna og ungmenna og Reykjalundur með þverfagleg hæfingarúrræði, bæði innlagnir, göngudeildarþjónusta, sérhæfð færnimöt og fleira. Ekki er hægt að sjá að þessi nýja stofnun geti bætt öllum þessum hlutverkum á sig né að það sé æskilegt að færa þessi sérhæfðu úrræði fyrir þennan viðkvæma hóp, úrræði sem hafa þróað í síðustu ár og jafnvel áratugi og virka vel í dag, inn í nýja stofnun sem þyrfti að byrja að þróa sín úrræði á byrjunarreit.

5. Sú staðreynd að hér er verið að ræða um stofnun sem fellur bæði undir málefni heilbrigðis- og félagsmálaráðuneytis sýnir glögglega hversu mikilvægt það er að sameina þessi ráðuneyti og fella niður þær hindranir sem eru innbyggðar í kerfið og valda ágreiningi, óljósari ábyrgð og erfiðleikum fyrir notendur þjónustunnar. Talmeinafræðingar eru heilbrigðisstétt og líta á störf sín sem heilbrigðisþjónustu, hvort sem um er að ræða hæfingu eða endurhæfingu. Í umræðu á bls. 10 kemur fram að fatlað fólk líti ekki á sig sem sjúklinga og að það styðji það að þessi nýja stofnun falli undir Félagsmálaráðuneyti fremur en Heilbrigðismálaráðuneytið. Við viljum bara gera þá athugasemd við það að heilbrigðisþjónusta í dag er allt annars eðlis en var áður fyrir þegar allir notendur þess voru kallaðir sjúklingar. Í dag lítur fólk ekki á sig sem sjúklinga þó þeir þurfi á aðstoð heilbrigðisstarfsmanna að halda, hvort sem þeir eru fatlaðir eða ófatlaðir. Við ræðum fremur um notendur heilbrigðisþjónustu. Þessi stofnun sem hér er verið að ræða um byggir að mestu á heilbrigðisþjónustu og heilbrigðisstarfsfólki. Það þarf að vera í góðu samstarfi við heilbrigðisyfirvöld og aðrar heilbrigðisstofnanir. Öll skráning fellur undir lög og reglugerðir um sjúkraskrár. Mörg rök hníga því í þá átt að hún sé heilbrigðisstofnun sem ætti að falla undir heilbrigðisráðuneyti.
6. Við yfirlestur á frumvarpi er óljóst hvernig gjaldtöku verður háttað. Í lögnum er talað um að gjaldtakan eigi að einskorðast við heilbrigðisþjónustu sem skilgreind er í lögum um sjúkratryggingar, þýðir það að greiða eigi fyrir öll afskipti talmeinafræðinga og þá væntanlega einnig sjúkrapjálfa? Hvað með afskipti eða

íhlutun félagsráðgjafa? Eða annars ráðgjafa, s.s. vegna hjálpartækja? FTÍ biður löggjafarvaldið um að hugsa vel um hvernig hægt sé að tryggja réttlæti við slíka gjaldtöku og að ekki sé verið að íþyngja fötluðum og fjölskyldum þeirra með henni.

7. Skv. 5. gr. lagafrumvarpsins er gert ráð fyrir að miðstöðin muni annast mat á þörf fyrir hjálpartæki og aðrar tæknilausnir. FTÍ telur rétt að benda hér á slæmt aðgengi þeirra sem þurfa á hjálpartækjum að halda vegna talmeina, t.d. raddmagnara, en það er dæmi um hjálpartæki sem einstaklingar þurfa að fjármagna sjálfir að öllu leyti skv. reglugerð um greiðsluþátttöku ríkisins á hjálpartækjum sem Heyrnar- og talmeinaastöð Íslands útvegar nr. 1118/2006. Telur FTÍ að hér sé um mismunun að ræða þar sem t.d. heyrnartæki eru niðurgreidd þó ekki sé nema að hluta og hjálpartæki vegna hreyfiskerðinga s.s. hækjur eru niðurgreiddar ef sýnt er fram á að þeirra sé þörf yfir lengri tíma. Þetta teljum við eitt birtingarform þess að lítið er gert úr vanda þeirra sem eiga erfitt með að tjá sig vegna talmeina (í þessu tilviki skaddaðra raddbanda) þó ljóst sé og hægt sé að sýna fram á að það hafi neikvæð áhrif á einstaklinginn félagslega, andlega og líkamlega. FTÍ hvetur löggjafarvaldið til að breyta reglugerð um hjálpartæki vegna raddmeina þannig að kostnaðarþátttaka sé minnkuð og aðgengi sé auðveldað. Ennfremur er telur FTÍ að betra færi ef öll hjálpartæki til tjáskipta væru afgreidd í gegnum sömu stofnunina en í dag er um að ræða 3 stofnanir, Hjálpartækjamiðstöð (t.d. tjáskiptatölvur og -tæki), HTÍ (t.d. raddmagnara) og ÞPM (t.d. veflesara/textalesara). Ennfremur má nefna að það háir mjög talmeinafræðingum og notendum hjálpartækja til tjáskipta að lítið er til af sérhæfðum búnaði til prufu hér á landi. Til að fá samþykkt á slík hjálpartæki þarf að sýna fram á að einstaklingurinn hafi næga færni til að nota það, en tækifæri til að prófa og þjálfra eru mjög lítil. Úr þessu þarf að bæta svo fleiri sem hafa mjög takmarkaða tjáningu geti víkkað út samskiptagrundvöll sinn.

FTÍ telur ýmislegt óljóst í þessu lagafrumvarpi og telur einnig að óskynsamlegt sé út frá hagsmunum fólks með talmein að færa starfsemi HTÍ inn í sameiginlega stofnun, sér í lagi í ljósi þess hve þjónusta við þann hóp er lítil í okkar samfélagi í dag.

Virðingafyllst,

f.h. Félags talmeinafræðinga á Íslandi

Þórunn Hanna Halldórsdóttir
formaður