

Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar við *Frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu*

Landssamtökin Þroskahjálp þakka fyrir að fá til umsagnar áðurgreint frumvarp. Samtökin telja að sú sameining stofnana sem ráðgerð er í frumvarpinu feli í sér tækifæri til betri og skilvirkari þjónustu fyrir þá sem þurfa vegna fötlunar sinnar eða barna sinna að leita til slíkrar stofnunar.

Afar mikilvægt er að þess sé gætt við sameiningu þessara stofnanna, sem um sumt eru ólíkar, að gæði og mannauður hverrar stofnunar fyrir sig fái notið sín og ekki síður að tryggt sé að notendur fái sambærilega og/ eða betri þjónustu en nú er.

Við fögnum því að allt fullorðið fólk með fötlun heyri undir hina nýju stofnun, en teljum mikilvægt að nægilegt fjármagn verði tryggt til að sú þjónusta verði góð og áréttum fyrri ábendingar okkar um að allir einstaklingar 18 ára og eldri með hreyfihamlanir, einhverfu og þroskahamlanir fái þjónustu frá og með 1.1.2017. Að ætla að teygja þessa innleiðingu yfir 6 ára tímabil er óþarfi. Þess sé einnig gætt að þjónusta við fullorðið fólk bitni ekki með neinum hætti á þjónustu við börn

Hafa ber í huga að nú þegar er mikill uppsafnaður biðlisti eftir greiningum hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og því mikilvægt að tryggja nægilegt fjármagn til að börnum og fjölskyldum þeirra sem nú þegar eru á biðlista sé sinnt hið fyrsta. Í umsögn fjármálaráðuneytisins er talið að uppsafnaður ávinningur af sameiningunni gæti verið um 100 m.kr. á árunum 2015-2020 og teljum við eðlilegt að sá ávinningur verði látinn fara í að flýta inntöku fullorðins fatlaðs fólks og bæta þjónustu við börn og fjölskyldur þeirra. Það er nokkuð ljóst, að auk þess er þörf á að bæta nokkuð í fjármagnið til að núverandi notendur á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins fái sambærilega þjónustu og t.d. notendur Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga. Okkar skilningur er sá að það sé einmitt eitt af markmiðum sameiningarinnar. Það veldur okkur því áhyggjum að fjármálaráðuneytið meti það sem svo að verði frumvarpið óbreytt að lögum sé ekki gert ráð fyrir auknum útgjöldum. Mat fjármálaráðuneytisins stenst ekki skoðun í ljósi fyrirbyggjandi upplýsinga um fjármagnsþörf núverandi stofnana til að þær geti rækt lögbundið hlutverk sitt.

Í 2. gr frumvarpsins segir að ráðherra skipi forstjóra miðstöðvarinnar. Mikilvægt er að skýrt sé hvaða ráðherra fer með málefni miðstöðvarinnar og er það skoðun samtakanna að hér sé um að ræða stofnun á sviði velferða- og félagsmála og því eðlilegt að sá ráðherra sem fer með þá málaflokka á hverjum tíma sé æðsti yfirmaður stofnunarinnar. Varðandi hæfi forstjóra er mikilvægt að hann hafi þekkingu á málefnum fatlaðs fólks og þeirri hugmyndafræði sem ríkjandi er í dag.

Landssamtökin Þroskahjálp telja mikilvægt að skipuð verði samráðsnefnd sem í sitja fulltrúar hagsmunasamtaka og stjórnvalda. Samráðsnefndinni yrði ætlað það hlutverk að vera ráðherra og forstjóra Miðstöðvarinnar til ráðgjafar um fagleg málefni og vera ráðgefandi varðandi setningu reglugerða í tengslum við lög þessi, jafnframt því að vakta þær breytingar sem verða frá núverandi fyrirkomulagi.

Í 3. gr frumvarpsins er skilgreining á hugtökum þar sem talað er um alvarlegar hreyfihamlanir og alvarlega röskun í þroska. Samtökin sjá ekki ástæðu til að nota svo gildishlaðin orð við skilgreiningar á fötlun.

Það er skoðun samtakanna að kostnaður vegna greiningar, ráðgjafar og hjálpartækja sem tilkomin er vegna fötlunar eigi að koma úr sameiginlegum sjóðum og að hafa beri það sérstaklega í huga við útfærslu á framkvæmd 5. gr og 9. gr. frumvarpsins varðandi gjaldtöku. Samtökin hafa einnig

efasemdir um að veita víðtæka heimild til gjaldtöku fyrir ráðgjöf til annarra stofnana, t.d. skóla og félagsþjónustu sveitarfélaga og teljum að það skapi hættu á því að sú sérfræði ráðgjöf og stuðningur sem miðstöðinni er ætlað að veita til þeirra verði ekki nýtt sem skildi.

Landssamtökin Þroskahjálpar eru aðilar að TMF tölvumiðstöð og hafa staðið dyggan vörð um starfsemi hennar mörg undanfarin ár. Samtökin setja sig ekki upp á móti því að skoðaður verði ávinningur af því að TMF tölvumiðstöð verði hluti af nýrri stofnun enda sé slíkt gert í samvinnu við stjórn og starfsmann TMF og þess gætt að sú starfsemi sem nú er rekin hjá TMF og nær yfir öll þjónustu stig (fyrsta, annað og þriðja) flytjist til nýrrar stofnunnar og starfsmanni TMF verði tryggt áframhaldandi starf.

Að lokum viljum við ítreka þá skoðun okkar að allt starf nýrrar miðstöðvar verði byggt á mannréttindasýn á fatlanir sem byggð er á hugmyndinni um félagslega sýn á fötlun í samræmi við sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Fyrir hönd Landssamtakanna Þroskahjálpar

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður

Friðrik Sigurðsson, framkvæmdastjóri