

Svar

heilbrigðisráðherra við fyrirspurn Jóhönnu Sigurðardóttur um málefni langveikra barna.

1. *Hverjar voru tillögur nefndar sem skilaði skýrslu til heilbrigðisráðherra í júní 1999 um heildarstefnumótun í málefnum langveikra barna en nefndin var skipuð á grundvelli ályktunar frá Alþingi 2. júní 1998? Tillögurnar óskast sundurliðaðar eftir málefnum og þeim ráðuneytum sem áttu að sjá um framkvæmd þeirra.*

Í 1. lið fyrirspurnarinnar er spurt um skýrslu nefndar á vegum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins sem nefnist *Skýrsla nefndar um stefnumótun í málefnum langveikra barna*. Nefndin sem vann þá skýrslu var skipuð á grundvelli þingsályktunar frá árinu 1998 um að fela ríkisstjórninni að undirbúa heildstæða og samræmda stefnu í málefnum langsjúkra barna. Í þingsályktuninni er tekið fram að nefndinni verði falið að leggja mat á hvort þörf sé sérstakrar löggjafar um réttindi langsjúkra barna eða hvort fella eigi þennan hóp undir gildissvið laga um málefni fatlaðra.

Nefndin tók til starfa í lok nóvember 1998 og skilaði ráðherra skýrslu í júní 1999. Í nefndinni var Matthías Halldórsson aðstoðarlandlæknir, skipaður af ráðherra formaður nefndarinnar, en aðrir fulltrúar ráðuneytisins voru Ingibjörg Georgsdóttir og Ingibjörg Þorsteinsdóttir, báðar frá Tryggingastofnun ríkisins. Stefán Baldursson sat í nefndinni fyrir hönd menntamálaráðuneytis, Margrét Margeirsdóttir fyrir hönd félagsmálaráðuneytis en samkvæmt tilnefningu Umhyggju, félags til stuðnings langveikum börnum, voru skipuð í nefndina þau Ester Sigurðardóttir framkvæmdastjóri og Þorsteinn Ólafsson. Nefndin kallaði til sín fjölmarga aðila og skilaði vandaðri og viðamikilli skýrslu.

Aðalniðurstaða nefndarinnar var sú að fremur beri að endurbæta gildandi lög og reglugerðir en að setja sérlög um málefni langveikra barna enda væri það í samræmi við þá stefnu að aðstoð samfélagsins ætti að miða við þarfir fólks fremur en flokkun og færni þess. Nefndin lagði jafnframt til að komið yrði á fót samráðshópi sömu aðila og tilnefndu fulltrúa í nefndina sem sæi til þess að þau atriði í skýrslu nefndarinnar sem stjórnvöld gerðu að sínum kæmust til framkvæmda. Hópurinn hefði jafnframt það hlutverk að samræma aðgerðir þar sem mál féllu undir fleiri en eitt ráðuneyti og að vera tengiliður foreldrafélaga og stjórnvalda.

Skýrsla nefndarinnar og tillögurnar voru til skoðunar í heilbrigðisráðuneytinu fram á haust 1999 en þá var ákveðið að skipa nefnd fjögurra ráðuneyta (heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, menntamálaráðuneytis, félagsmálaráðuneytis og fjármálaráðuneytis) til þess að semja drög að heildstæðri og samræmdri stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna. Tillögur þeirrar nefndar skyldu lagðar fyrir ríkisstjórnina fyrir árslok 1999 ásamt nauðsynlegum lagafrumvörpum. Sú nefnd var þannig skipuð:

Tilnefndar af heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu voru Sólveig Guðmundsdóttir, yfirlögfræðingur, formaður nefndarinnar, og Margrét Björnsdóttir deildarstjóri, starfsmaður nefndarinnar. Tilnefndur af menntamálaráðuneytinu var Júlíus Björnsson, deildarstjóri hjá Rannsóknarstofnun uppeldis- og menntamála, af fjármálaráðuneytinu var tilnefndur Hallgrímur Guðmundsson stjórnsýslufræðingur og af félagsmálaráðuneyti var tilnefnd Þorgerður Benediktsdóttir, deildarstjóri.

Nefnd þessi lagði til grundvallar í vinnu sinni skýrslu nefndarinnar sem skilaði af sér í júní 1999 og var undir formennsku Matthíasar Halldórssonar, aðstoðarlandlæknis. Jafnframt kallaði nefndin til sín fjölmarga aðila sem m.a. fengu fyrrgreinda skýrslu til aflestrar og voru beðnir um að forgangsraða verkefnum í málaflöknum. Á grundvelli þeirrar vinnu voru lögð fyrir ríkisstjórnina drög að stefnu ríkisstjórnar í málefnum langveikra barna ásamt lagafrumvörpum á sviði almannatrygginga. Ríkisstjórnin samþykkti drög þessi að stefnu í málefnum langveikra barna í febrúar árið 2000 og frumvörpin voru samþykkt á vörþingi sama ár. Jafnframt voru reglugerðarbreytingar unnar í heilbrigðisráðuneytinu.

2. Hverjar af tillögum nefndarinnar hafa komist til framkvæmda, sundurliðað eftir félagsmálum, heilbrigðis- og tryggingamálum og menntamálum og eftir atvikum öðrum málaflökum?

Í 2. lið fyrirspurnarinnar er spurt hvaða tillögur hafi komið til framkvæmda og óskast svarið sundurliðað eftir félagsmálum, heilbrigðis- og tryggingamálum, menntamálum og eftir atvikum í öðrum málaflökum. Litið er svo á að fyrirspurnin snúi að framkvæmd á stefnu sem ríkisstjórnin hefur samþykkt og laga- og reglugerðarbreytingum tengdum henni fremur en tillögum í skýrslunni sem skilað var til ráðherra í júní 1999 og hefur fyrst og fremst verið nýtt sem vinnuskjal og vandaður undirbúningur að frekari aðgerðum í þessum málaflökum. Í stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna sem samþykkt var í febrúar árið 2000 er kveðið á um aðgerðir á sviði heilbrigðis- og tryggingamála, félagsmála og menntamála, auk annarra aðgerða sem ríkisstjórnin muni stuðla að. Ráðist hefur verið í fjölmargar aðgerðir til að framfylgja stefnu ríkisstjórnarinnar á þessum sviðum. Í eftirfarandi er lögð áhersla á hvað hefur þegar verið gert, hvað er óunnið og hvað er í undirbúningi.

Á sviði heilbrigðis- og tryggingamála.

1. Breytt verði reglugerð um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra- og langveikra barna, nr. 504/1997.

a. Aldursákvæðum verði breytt þannig að almenn aldursviðmið umönnunargreiðslna verði hækkuð úr 16 í 18 ár og heimilaðar umönnunargreiðslur að 20 ára aldri vegna barna með lífs-hættulega sjúkdóma eða alvarlega fjölfötlun. *Þetta hefur þegar verið gert.*

b. Heimilt verði að greiða umönnunargreiðslur í allt að sex mánuði eftir andlát barns. *Þessu hefur þegar verið breytt.*

2. Breyting á 36. gr. laga um almannatryggingar, nr. 117/1993.

Breytt verði 36. gr. laga um almannatryggingar, um dvalarkostnað foreldra langveikra barna innan lands. Heimilt verði að greiða dvalarkostnað annars foreldris vegna sjúkrahúsinnlagnar barns hérlendis fjarri heimili yngri en 18 ára og heimild til greiðslu dvalarkostnaðar vegna erfiðrar sjúkdómsmeðferðar vegna lífshættulegs sjúkdóms barnanna og til 18 ára aldurs og til beggja foreldra. *Þetta er þegar í gildi.*

3. Þjónusta fyrir langveik börn og aðstandendur þeirra á sjúkrahúsum.

a. Aðstaða á sjúkradeildum.

Barnaspítali Hringsins hefur þegar tekið til starfa og hefur stórbatnað aðstaða fyrir langveik börn og foreldra þeirra á sjúkrahúsum, svo og aðstaða starfsmanna. Jafnframt hefur barnadeild Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri flutt í nýtt og vel búið húsnæði.

b. Málefni barna og unglunga með geðraskanir.

Málefni barna og unglunga með geðraskanir hafa verið ofarlega á baugi í ráðuneytinu sl. ár. Unnið hefur verið að efldu samstarfi við félagsmálaráðuneyti og menntamálaráðuneyti og árið 2000 var gerður samstarfsamningur um aukna heilbrigðisþjónustu við Stuðla og meðferðarheimili Barnaverndarstofu. Enn er unnið í samræmi við hann.

Fjárveiting hefur verið aukin til reksturs Barna- og unglिंगageðdeildar og legudeildin stækkuð og nú er verið að hefja byggingu nýrrar göngudeildar. Ráðið hefur verið fleira starfsfólk og faglegt starf eftir. Dæmi um auknar fjárveitingar sl. ár er m.a. árið 2003 en í fjárukalögum þá voru veittar 20 millj. kr. til átaksteymis eða vettvangsteymis til tímabundins starfs á árinu en hlutverk þess var að einbeita sér að bráðatilvikum, stytta bráðabiðlista eftir þjónustu Barna- og unglिंगageðdeildar og veita sérhæfða geðheilbrigðisþjónustu utan spítalans með heimsókn til unglunga í vanda.

Á fjárukalögum sama ár voru veittar 27 millj. kr. til eflingar geðheilbrigðisþjónustu við börn og unglunga í samráði við tillögur heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra en tillögurnar fela í sér stækkun Barna- og unglिंगageðdeildar við Dalbraut, flutning göngudeildar, landsbyggðarþjónustu og heimaþjónustu. Þá voru jafnframt veittar 45 millj. kr. tímabundið stofnframlag til stækkunar legudeildar Barna- og unglिंगageðdeildar. Jafnframt voru 5 millj. kr. veittar til tímabundinnar fjölgunar sérfræðinga á sviði barnageðlækninga á árinu 2003. Framlaginu var ætlað að bæta úr brýnni þörf á sviði barnageðlækninga og einingum barna- geðlækninga fjölgað tímabundið árið 2003 um 30 þús. Í fjárlögum fyrir árið 2004 má nefna að veittar voru 76 millj. kr. til eflingar starfsemi barna- og unglिंगageðdeildar til þess að fylgja enn frekar eftir fyrrgreindum tillögum heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra.

Á fjárlögum sl. ára hafa einnig verið auknar fjárveitingar til heilsugæslunnar, m.a. til að kosta barnateymi á Heilsugæslustöðinni á Akranesi og sálfræðiþjónustu á heilsugæslustöðum á Suðurlandi, svo og til átaks í geðheilbrigðismálum hjá heilsugæslustöðvum í Mosfellsbæ og í Reykjavík. Þá voru 20 millj. kr. veittar árið 2004 til að koma á fót samstarfsteymi sálfræðings, félagsráðgjafa og iðjuþjálfara í heilsugæslunni en það er staðsett í Grafarvogi. Tilgangur með stofnun samstarfsteymisins er að efla skólaheilsugæslu með þátttöku fagstétta í fyrsta stigs þjónustu. Sérstaklega er teyminu ætlað að efla þjónustu sem tengist börnum og unglingum með geðræn vandamál og fjölskyldum þeirra þótt verkefni þess séu ekki eingöngu bundin við þann hóp. Í þeim fjárlögum voru 5 millj. kr. til að fjölga einingum barnageðlækna varanlega frá og með árinu 2004, framlaginu er ætlað að bæta úr brýnni þörf á aukinni þjónustu á sviði barnageðlækninga. Í fjárlögum fyrir árið 2005 eru einnig veitt sérstakir fjármunir til að efla geðheilbrigðisþjónustu.

Um þessar mundir á sér stað mikil vinna varðandi stefnumótun í þjónustu fyrir börn með hegðunar- og geðraskanir og samþættingu hennar á sviði félagsmála, menntamála og heilbrigðiskerfis, svo og ríkis og sveitarfélaga. Heilbrigðisráðuneytið réð til sín verkefnisstjóra árið 2004 til að gera tillögur að aðgerðum á þessu sviði með áherslu á samþættingu verkefna. Verkefnisstjórinn skilaði skýrslu í september og hefur hún verið til skoðunar í ráðuneytinu og hjá aðstoðarmönnum ráðherra menntamála, félagsmála og heilbrigðismála. Skýrslan ber heitið *Samhæfing í málefnum barna og unglunga með geðraskanir – tillaga um skilgreiningu þriggja þjónustustiga í málefnum barna og unglunga með geðraskanir og aðgerðir til að auka samþættingu þjónustunnar.*

Í byrjun febrúar í ár var haldin fjölmenn ráðstefna um málefni barna með hegðunar- og geðraskanir þar sem þessar tillögur voru kynntar og ræddar og verða þær umræður nýttar í áframhaldandi stefnumótunarvinnu. Jafnframt má geta þess að sl. ár hefur verið starfandi

í heilbrigðisráðuneytinu nefnd undir forystu Ragnheiðar Haraldsdóttur skrifstofustjóra, sem hefur það hlutverk að gera tillögur til ráðherra um aðgerðir á sviði þjónustu við börn- og unglina með geðraskanir. Loks má nefna að starfandi hefur verið nefnd sem fylgir eftir stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna með fulltrúum ráðuneytanna fjögurra (HTR, FJRN, FÉL og MRN). Þekking og reynsla úr öllu þessu starfi verður nú nýtt til þess að móta tillögur, stefnu og framkvæmdaáætlun sem væntanlegt lítur dagsins ljós í þessum málaflokki innan skamms.

c. Teymisvinna og ráðgjöf.

Við uppbyggingu og skipulag þjónustu Barnaspítala Hringins hefur verið lögð áhersla á þverfaglega teymisvinnu og hafa nokkur teymi tekið til starfa þar eftir að spítalinn opnaði. Þannig hefur aðgangur langveikra barna og fjölskyldna þeirra að ráðgjöf verið aukinn.

d. Upplýsingatækni og fjarþjónusta.

Upplýsinga- og fjarþjónusta hefur verið nýtt í auknum mæli í heilbrigðisþjónustunni með tilliti til þarfa langveikra barna. Á barnadeildum er til búnaður til fjarkennslu og fjarfunda í heilbrigðiskerfinu. Nettengingar eru fyrir börn og unglina og samið hefur verið við fræðslumiðstöð Reykjavíkur um kennslu fyrir börn utan af landi sem oft er í tengslum við heimaskóla.

e. Langtímaúrræði.

Fjölgun úrræða fyrir hjúkrunar- og langtímameðferð langveikra barna og unglina hefur orðið að veruleika með opnun Rjóðursins, sem er hvíldar- og endurhæfingarheimili fyrir langveik og langveik fötluð börn og staðsett er í Kópavogi. Börnin fá þar hjúkrun, lækniþjónustu og endurhæfingu og foreldrar hvíld frá umönnun barnanna. Íslensk erfðagreining veitti fé og greidd fyrir stofnkostnað og endurnýjun á húsnæði og allan búnað en ráðuneytið hefur greitt rekstur heimilisins. Verið er að skoða þörf fyrir deild fyrir langtímameðferð á vegum Barna- og unglingsdeildar Landspítalans fyrir unglina í tengslum við uppbyggingu deildarinnar sem nú á sér stað.

4. *Skólaheilsugæsla og heilsugæsla.*

a. Aukið samstarf heilbrigðis- og menntakerfis.

Stuðlað hefur verið að auknu samstarfi heilbrigðis- og menntakerfis með ýmsum hætti, bæði á vegum heilbrigðisráðuneytisins og menntamálaráðuneytis en ekki síður inni í skólum landsins í gegnum nemendaverndarráð o.fl.

b. Skólaheilsugæsla.

Unnið hefur verið að eflingu skólaheilsugæslu fyrir langveik börn með ýmsu móti á umliðnum árum og í nóvember sl. veitti heilbrigðisráðherra Miðstöð heilsuverndar barna styrk til þess að vinna að kortlagningu og rannsókn á þörf langveikra barna í grunnskólum fyrir skólaheilsugæslu. Niðurstöður rannsóknarinnar verða birtar í vor og verða m.a. nýttar sem grunnur að mögulegum þjónustusamningi ráðuneytisins við Miðstöð heilsuverndar barna en þar hefur verið stofnað sérstakt skólaheilsugæsluvið, m.a til að efla skólaheilsugæslu við langveik börn. Ráðherra hefur sl. þrjú ár auglýst styrki til að efla skólaheilsugæslu fyrir langveik börn og styrkt heilsugæslustöðvar víða um land til þessa verkefnis.

c. Sálfræðisþjónusta.

Sálfræðisþjónusta hefur verið aukin á einstökum heilsugæslustöðvum til að mæta þörf fyrir ráðgjöf, greiningu og meðferð barna og unglunga og má þar nefna heilsugæslustöðvar á Akranesi, Selfossi, Mosfellsbæ og Grafarvogi. Miðstöð heilsuverndar barna hefur einnig komið hér að verki, einkum fyrir leikskólabörn varðandi greiningu á þroskafrávikum. Verið er að skoða þetta atriði stefnunnar sérstaklega í tengslum við yfirstandandi stefnumótunavinnu á sviði barna- og unglunga með geðraskanir sem greint var frá að framan.

d. Fagrád um skólaheilsugæslu og handdbók í skólaheilsugæslu.

Fagrád um heilsugæslu hefur verið starfandi á vegum landlæknisembættisins. Þar var unnin grunnvinna að handbók um skólaheilsugæslu sem nýtt var á vegum Heilsugæslunnar í Reykjavík í samstarfi við landlæknisembættið sem gaf út nýja handbók um skólaheilsugæslu sl. haust. Nánast allar heilsugæslustöðvar landsins hafa pantað þessa bók og nýtt hana í starfi. Þar er m.a. tekið á þörfum langveikra barna.

e. Heilbrigðisþjónusta fyrir langveika nemendur í framhaldsskólum.

Í framhaldsskólum hefur heilbrigðisþjónusta verið með ýmsu móti. Einstakir skólar hafa ráðið til sín hjúkrunarfræðinga og lækna en einnig hafa hjúkrunarfræðingar úr heilsugæslu eða sjálfstætt starfandi hjúkrunarfræðingar sinnt þörfum langveikra unglunga í framhaldsskólum landsins. Á nánast öllum heilsugæslustöðvum á Reykjavíkursvæðinu og á Akureyri og víðar hefur verið byggð upp unglingamóttaka.

f. Reynsluverkefni á heilsugæslustöðvum.

Eins og fram hefur komið var eflað sérfræðisþjónusta á heilsugæslustöðvum á Akranesi, Selfossi og nú síðast í Grafarvogi, vegna greiningar og meðferðar barna með geðraskanir. Verkefni þessi hafa verið framlengd.

g. Heimahjúkrun.

Eflað hefur verið heimahjúkrun barna á vegum sjálfstætt starfandi hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarfræðingar sinna veigamiklu starfi á sviði geðhjúkrunar í geðteymum eins og komið hefur fram.

Eftirfarandi eru upplýsingar sem fengnar voru hjá fulltrúum félagsmálaráðuneytis og menntamálaráðuneytis í nefnd þeirri sem fylgir eftir stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna.

Á sviði félagsmála.

Aðgerðir á vegum félagsmálaráðuneytis í málefnum langveikra barna frá því stefnumótun ríkisstjórnarinnar um það efni lá fyrir í febrúar 2000.

1. Samningur milli Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga, Sambands íslenskra sveitarfélaga og Reykjavíkurborgar (1999).

Samningurinn tryggir að Reykjavíkurborg fái framlög vegna kennslu langveikra barna á grunnskólaaldri sem þurfa að dvelja á sjúkrahúsi í höfuðborginni en eiga þar ekki lögheimili.

2. *Lög um bann við uppsögnum vegna fjölskylduábyrgðar, nr. 27/2000.*

Samkvæmt lögnum er óheimilt að segja starfsmönnum upp starfi vegna fjölskylduábyrgðar. Með fjölskylduábyrgð er átt við að viðkomandi beri skyldur gagnvart börnum, maka eða nánnum skyldmönnum, sá einstaklingur búi á heimili starfsmannsins og þarfnist umönnunar hans, svo sem vegna veikinda eða fötlunar.

3. *Lög um fæðingar- og foreldraorlof, nr. 95/2000.*

Samkvæmt lögnum eiga foreldrar rétt á 13 vikna launalaus foreldraorlofi til að annast barn undir átta ára aldri. Í tillögu nefndar (febrúar 2005) um rétt foreldra til launa í fjarveru frá vinnu vegna langvarandi veikinda barna er lagt til að aldursmörkin verði hækkuð í 18 ár.

4. *Viðbygging á meðferðarstöð fyrir unglunga á Stuðlum.*

Stækkun neyðarmóttöku var opnuð í desember 2004. Með þeirri byggingu var bætt úr brýnni þörf fyrir bætta aðstöðu fyrir skjólstæðinga og starfsfólk.

5. *Barnaverndarstofa og Barna- og unglingageðdeild.*

Gott samstarf milli aðila samkvæmt þjónustusamningi frá árinu 2000.

6. *Réttur langveikra barna til þjónustu innan félagsþjónustu sveitarfélaga.*

Eins og upplýst var í svari félagsmálaráðherra við fyrirspurn Ástu R. Jóhannesdóttur á 128. löggjafarþingi, sjá þskj. 1057 í 595. máli, var í frumvarpi til nýrra laga um félagsþjónustu sveitarfélaga vorið 2001 gert ráð fyrir að langveik börn fengju rétt á sams konar félagslegri þjónustu og fötluð börn, en hér var einkum átt við skammtímavistun og stuðningsfjölskyldu. Eins og kunnugt er var fallið frá því frumvarpi. Við þær aðstæður var haustið 2001 unnið að frumvarpsdrögum í félagsmálaráðuneyti að breytingum á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga eingöngu með hagsmuni langveikra barna í huga. Samband íslenskra sveitarfélga lagðist gegn því að verkefna þetta yrði á vegum sveitarfélaga með þeim hætti sem gert var fyrir í frumvarpsdrögnum. Málið var því lagt til hliðar.

Málefni þetta er nú til athugunar hjá félagsmálaráðherra.

7. *Nefnd um rétt foreldra til launa í fjarveru frá vinnu vegna langvarandi veikinda barna.*

Nefndin var skipuð í janúar 2001. Niðurstöður lágur fyrir í febrúar 2005. Þær eru: Að ríkið greiði foreldrum langveikra barna greiðslur í allt að þrjá mánuði sem ætlað er að komi til móts við sannanlegt tekjutap þeirra. Hið sama ætti við um foreldra fatlaðra barna þegar þau greinast með alvarlega fötlun. Lagt er til að greiðslur nemi um 90.000 kr. á mánuði. Til hliðsjónar hafa verið hafðar fullar umönnunargreiðslur (87.970 kr.) og lágmarksgreiðslur úr Fæðingarorlofssjóði fyrir 50–100% starf (92.100 kr.). Áætlað er að foreldrar um 250–300 barna kunni að nýta sér þennan rétt að einhverju marki á ári hverju. Þannig er gert ráð fyrir að árlegur kostnaður verði á bilinu 75–91 millj. kr. miðað við greiðslur í þrjá mánuði. Leggur nefndin til að kerfið verði tekið upp í áföngum á þremur árum. Gert er ráð fyrir einum mánuði fyrsta árið en áætlaður kostnaður yrði þá um 25–30 millj. kr. Ári síðar er gert ráð fyrir að kostnaðurinn nemi um 50–60 millj. kr., þegar rétturinn verður tveir mánuðir, en á þriðja árinu kæmi kerfið að fullu til framkvæmdar.

Enn fremur er lagt til að þegar barn veikist mjög alvarlega eða greinist með mjög alvarlega fötlun eigi foreldri þess rétt á greiðslum í allt að níu mánuði sem ætlaðar eru að koma til móts við sannanlegt launatap. Mánaðarleg greiðsla yrði um 90.000 kr. Áætlað er að

um 30–40 börn veikist mjög alvarlega á ári hverju eða greinist með mjög alvarlega fötlun þannig að annað foreldrið geti ekki stundað vinnu í lengri tíma. Kostnaður er því áætlaður um 36 millj. kr. miðað við 40 börn á ári og greiðslur í níu mánuði. Lagt er til að kerfið taki gildi í áföngum þannig að fyrstu þrjú mánuðirnir komi þegar til framkvæmdar á fyrsta árinu en þá er áætlað að árlegur kostnaður nemi um 12 millj. kr. Ári síðar bætast við þrjú mánuðir og er kostnaðurinn þá áætlaður um 24 millj. kr. Á þriðja árinu kemur kerfið að fullu til framkvæmdar.

Skilyrði fyrir framangreindum greiðslum er að foreldri leggi tímabundið niður launað starf á sama tíma en gert er ráð fyrir að um sameiginlegan rétt foreldra sé að ræða sem þeir geti skipt á milli sín að eigin vild. Miðað er við að foreldri sem nýtur greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði eigi ekki á sama tíma rétt á þeim greiðslum sem lagðar eru til en hvoru tveggja er ætlað að bæta launamissi. Mikilvægt er að faglegt mat fari fram við ákvörðun um rétt foreldris. Áhersla er lögð á að greidd verði launatengd gjöld, þ.m.t. greiðslur til sjúkra- eða styrktarsjóða stéttarfélaganna, en í kostnaðarmati er gert ráð fyrir slíkum gjöldum. Enn fremur er mikilvægt að foreldrar haldi áfram uppsöfnun tiltekinna réttinda, svo sem lífeyrisréttinda, en gert er ráð fyrir að foreldrar eigi þess kost að greiða áfram til stéttarfélaganna. Þá gerir nefndin ráð fyrir því að fjárhæð greiðslnanna komi til endurskoðunar við afgreiðslu fjárlaga ár hvert með tilliti til þróunar launa, verðlags og efnahagsmála.

Jafnframt mun nefndin beina þeim tilmælum til sjúkra- og styrktarsjóða stéttarfélaganna að þeir tryggi félagsmönnum sínum rétt til greiðslna í a.m.k. þrjú mánuði vegna veikinda barna þeirra. Gerir nefndin ráð fyrir því að foreldrar nýti rétt sinn hjá sjúkrasjóðum fyrstu þrjú mánuðina af veikindum barnsins en síðan taki við þær greiðslur sem lagt er til að ríki greiði til foreldra langveikra eða alvarlegra fatlaðra barna. Það kæmi þó ekki í veg fyrir að sjúkrasjóðir stéttarfélaganna inntu áfram af hendi greiðslur til foreldra, t.d. mismun greiðslnanna sem foreldri ætti rétt á frá ríkinu og tiltekins hlutfalls tekna.

Á sviði menntamála.

1. Leikskólavist langveikra barna.

Í aðalnámskrá leikskóla sem menntamálaráðuneytið gaf út 1999 er fjallað um sérþarfir barna. Lög um leikskóla eru frá árinu 1994 og ekki eru uppi áform um að breyta þeim lögum á næstunni.

Engin breyting hefur verið gerð á leikskólalögum í kjölfar stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna. Engin sérstök ákvæði eru í reglugerðum um gjaldtöku og systkinaafslátt vegna langveikra barna.

2. Reglugerð um leikskóla.

Reglugerð um starfsemi leikskóla tekur ekki sérstaklega á málefnum langveikra barna en eins og að framan getur eru öll börn sem standa höllum fæti forgangshópur samkvæmt gildandi reglugerð. Engar breytingar verið gerðar á reglugerð um leikskóla í kjölfar stefnunnar. Í tengslum við áform um styttingu námstíma til stúdentsprófs verður farið yfir aðalnámskrá leikskóla og hægt að nota það tækifæri til að fjalla um málefni langveikra og kennslu þeirra í leikskólum.

3. Grunnskólalög.

Samkvæmt grunnskólalögum skal hver skóli gefa árlega út skólanámskrá og í aðalnámskrá grunnskóla er nánari útfærsla á þessu lagaákvæði. Þar kemur m.a. fram, á bls. 26, að í skóla-

námskrá þurfi að gera grein fyrir kennslufræðilegri stefnu skólans, sérkennsluúrræðum og kennslu langveikra barna.

Unnið er að endurskoðun aðalnámskrár grunnskóla frá 1999 í ljósi áforma um styttingu náms til stúdentsprófs og aukna samfellu í skólastarfi. Í tengslum við þá vinnu verður hugað að stöðu langveikra barna í grunnskólum.

Unnið er á vegum menntamálaráðuneytisins að endurskoðun grunnskólalaga og í tengslum við þá endurskoðun er sérstaklega hugað að málefnum langveikra barna og hvernig bæta megi þjónustu við þau, m.a. með eflingu nemendaverndarráða í grunnskólum. Ekki er ljóst á þessari stundu hvenær ný grunnskólalög taka gildi. Reglugerðir um sérkennslu og sérfræðiþjónustu verða endurskoðaðar í kjölfar endurskoðunar á grunnskólalögum. Skýrslan um samhæfingu í málefnum barna og unglinga með geðraskanir verður væntanlega m.a. höfð til hliðsjónar við endurskoðun á reglugerð um sérfræðiþjónustu. Sú skýrsla er til skoðunar hjá aðstoðarmönnum menntamála-, félagsmála- og heilbrigðisráðherra.

4. Fræðsla um langveik börn fyrir kennara og kennaranema.

Menntamálaráðuneytinu er kunnugt um að málefni langveikra barna hafa fengið aukna áherslu í kennaramenntun að undanfögnu, bæði í menntun grunnskólakennara og leikskólakennara, og veittir hafa verið styrkir úr Endurmenntunarsjóði grunnskóla til námskeiða fyrir kennara um málefni langveikra barna.

5. Efling nemendaverndarráða.

Menntamálaráðuneytið hefur kveðið upp tvo úrskurði á grundvelli gildandi reglugerðar um nemendaverndarráð, nr. 388/1996, annan 1999 og hinn 2001 og þannig skýrt og styrkt stöðu nemendaverndarráða. Stefnt er að því festa frekar í sessi stöðu og hlutverk ráðanna við endurskoðun á grunnskólalögum og skylda grunnskóla til að stofna og starfrækja nemendaverndarráð, m.a. varðandi málefni langveikra barna. Nemendaverndarráð hafa á undanörnum árum eflst mjög víða í grunnskólum og orðið skilvirkari í meðferð og úrlausn mála hvað varðar einstaka nemendur.

6. Framhaldsskólar.

Samkvæmt lögum um framhaldsskóla og aðalnámskrá eiga langveikir nemendur í framhaldsskóla að fá kennslu og nauðsynlegan stuðning í skólanum. Við síðustu endurskoðun á almennum hluta aðalnámskrár framhaldsskóla 2004 var staða langveikra nemenda styrkt. Framhaldsskólum ber að greina frá þjónustu við langveik ungmenni í skólanámskrá viðkomandi skóla. Fjarnám er einnig orðið algengt á framhaldsskólastigi og hentar það vel til að veita langveikum ungmennum þjónustu. Á undanfögnu árum hefur orðið hröð þróun í uppbyggingu sérdeilda framhaldsskóla. Nú eru starfandi sérdeildir við 19 framhaldsskóla. Gerð hefur verið sérstök námskrá og eiga nemendur rétt á fjögurra ára námi í sérdeildum. Stóraukið fjármagn hefur verið veitt til sérkennslu innan framhaldsskóla á undanfögnu árum.

7. Samvinna sérfræðiþjónustu skóla og heilsugæslu.

Málefni langveikra barna hafa verið til umfjöllunar í samráðsnefnd ráðuneytisins, Sambands íslenskra sveitarfélaga og samtaka kennara og skólastjóra. M.a. hefur verið rædd nauðsyn þess að starf sérfræðiþjónustu skóla sé samhæft starfi heilbrigðisyfirvalda og félagsmála-yfirvalda.

Í Dakar-skýrslunni segir að efla þurfi og samhæfa betur sérfræðipjónustu og ráðgjöf, leggja þurfi áherslu á þróun mats- og greiningartækja, auka þurfi samstarf ríkis og sveitarfélaga á sviði mennta-, heilbrigðis- og félagsmála og skilgreina rétt einstaklinga til sérfræðipjónustu vegna fötlunar og námsörðugleika, t.d. vegna lesröskunar.

Við endurskoðun á grunnskólalögum gefst tækifæri til að skýra hlutverk skólaheilsugæslu í grunnskólum og tengsl hennar við sérfræðipjónustu skóla, ekki síst í gegnum starfsemi nemendaverndarráða. Einnig er hægt að huga að þessum málaflokki við endurskoðun á reglugerð um sérfræðipjónustu skóla.

3. Hverjar af tillögum nefndarinnar kölluðu á laga- og reglugerðarbreytingar og hvernig hefur þeim verið framfylgt?

Í 3. lið fyrirspurnarinnar er spurt um laga- og reglugerðabreytingar og hvernig þeim hafi verið framfylgt. Vísað er í svar við 2. lið hér að framan.

4. Hvernig var vinnu sérstakrar stefnumótunarnefndar háttað sem ríkisstjórnin samþykkti síðla árs 1999 að koma á fót til að fylgja eftir tillögum nefndarinnar og gerð heildarstefnumótunar í málefnum langveikra barna? Hefur stefnumótunarnefndin skilað niðurstöðum og ef svo er, hverjar voru hugmyndir hennar og tillögur?

Í 4. lið er spurt um vinnu sérstakrar stefnumótunarnefndar og hugmyndir hennar og tillögur. Eins og fram hefur komið samþykkti ríkisstjórnin stefnu í málefnum langveikra barna í febrúar árið 2000. Ákveðið var að vinna áfram í samræmi við þessa stefnu á kjörtímabili þeirrar ríkisstjórnar sem tók við árið 2003. Stefnunni og framgangi hennar hefur verið lýst að mestu leyti hér að framan.

Í stefnunni er kveðið á um skipan nefndar fjögurra ráðuneyta, þ.e. heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, félagsmálaráðuneytis, menntamálaráðuneytis og fjármálaráðuneytis, til að fylgja eftir stefnumótun ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna, sjá um að samræma aðgerðir sem falla undir fleiri en eitt ráðuneyti og vera tengiliður við hlutaðeigandi aðila. Formaður í þessari nefnd er Margrét Björnsdóttir, deildarstjóri í heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu, en auk hennar sitja í nefndinni Guðni Olgeirsson, tilnefndur af menntamálaráðuneytinu, sem tók við af Stefáni Baldurssyni árið 2003, Hallgrímur Guðmundsson, tilnefndur af fjármálaráðuneytinu, og Þorgerður Benediktsdóttir, tilnefnd af félagsmálaráðuneytinu. Nefnd þessi hefur haldið 26 fundi og kallað til sín ýmsa aðila, nú síðast umboðsmann Alþingis í kjölfar skýrslu hans um framkvæmd á stefnu í málefnum langveikra barna. Jafnframt hefur verið haldinn stór fundur með fulltrúum fjölda hagsmunaaðila (30 manns) auk smærri funda. Nefndin hefur auk þess beitt sér fyrir framgangi stefnunnar innan einstakra ráðuneyta og samráði milli ráðuneytanna.

Í stefnu ríkisstjórnarinnar er jafnframt kveðið á um skipan nefndar með fulltrúum heilbrigðisráðuneytis, félagsmálaráðuneytis, menntamálaráðuneytis og fjármálaráðuneytis, auk fulltrúa vinnumarkaðarins og samtaka um málefni langveikra barna. Nefndin hafi það hlutverk að tryggja betur en nú rétt foreldra til launa í fjarveru frá vinnu og rétt til sjúkradagpeninga vegna veikinda barna. Formaður í nefndinni er Hanna Sigríður Gunnsteinsdóttir, lögfræðingur í félagsmálaráðuneytinu, og hefur þegar verið greint frá tillögum nefndarinnar

Óskað er eftir upplýsingum um fjölda langveikra barna á Íslandi. Árið 2003 voru samkvæmt upplýsingum frá TR 1.435 langveik börn (líkamleg veikindi og geðraskanir) á landinu öllu, fötluð börn voru 905 og börn með raskanir (hegðunar-, þroska- og námsröskun) voru 2.100.