

Nd.

778. Nefndarálit

[145. mál]

um frv. til laga um málefni fatlaðra.

Frá félagsmálanefnd.

Nefndin hefur haft frv. til meðferðar á yfirstandandi þingi, en því var vísað til nefndarinnar á síðasta fundi deildarinnar fyrir þinghlé 18. des. Sama dag vísaði nefndin frumvarpinu til umsagnar eftirtalinna aðila: Landssamtakanna þroskahjálpar, Öryrkjabandalags Íslands. Jafnframt voru þessi samtök beðin að kynna frv. aðildarfélögum. Enn fremur var frv. sent til umsagnar Félagi heyrnarlaustra, Samtökum gegn astma og ofnæmi, Félagi sykursjúkra, Félagi psoriasisjúklinga, M. s.-félaginu, Landssamtökunum Hjartavernd, Geðvernd, Geðlæknafélagi Íslands, Barna- og geðlæknafélaginu, Félagi þroskaþjálfa, Tryggingastofnun ríkisins, Sambandi ísl. sveitarfélaga, Læknafélagi Íslands og Endurhæfingarráði.

Svör hafa borist frá flestum þessum aðilum, enn fremur upplýsingar frá Stjórnarnefnd málefna þroskaheftra, upplýsingar um úthlutun úr Erfðafjárjóði s. l. þrjú ár. Umsögn frá Magnúsi Magnússyni sérkennslufulltrúa menntamálaráðuneytisins, frá Stéttarfélagi ísl. félagsráðgjafa, frá svæðisstjórn Reykjavíkur, Sjálfsbjörg, félagi fatlaðra.

Nefndin hefur haldið fundi með fulltrúum frá Öryrkjabandalagi Íslands, fulltrúum frá Þroskahjálpar og fulltrúum frá öllum svæðisstjórnunum í landinu, sem jafnframt hafa lagt fram greinargerðir um frumvarpið og breytingartillögur.

Margrét Margeirsdóttir, deildarstjóri í félagsmálaráðuneytinu, hefur komið á fundi nefndarinnar. Jafnframt hefur hún í samráði við nefndina samið greinargerð um 2. gr. frv., þ. e. um skilgreiningu á orðinu fatlaður í frv. — enn fremur samið greinargerð um IV. kafla, 16. gr., þ. e. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, en báðar þessar greinargerðir eru prentaðar sem fylgiskjöl með þessu nefndaráliti.

Eins og við mátti búast eru skiptar skoðanir um þetta frumvarp. Í ítarlegri greinargerð með frumvarpinu kemur m. a. fram að megin Einkenni frumvarpsins um málefni fatlaðra eru:

1. Steypt er saman þrennum gildandi lögum, þ. e. lögum um ráðstöfun erfðafjárskatts og erfðafjár ríkissjóðs til vinnuheimila, nr. 12/1952, að undanskilinni 1. gr. þeirra laga, lögum um endurhæfingu, nr. 27/1970, og lögum um aðstoð við þroskahefta, nr. 47/1979. Segir í greinargerð að í samráði við fulltrúa hagsmunaaðila hafi þessi leið verið valin.
2. Frumvarpið einkennist af því, að nú er í fyrsta sinni komið á heildarskipulagningu félagslegrar þjónustu hins opinbera við fatlað fólk, án tillits til þess, hver fötlunin er, þar sem markmiðið er að stuðla að jafnrétti og fullkominni þátttöku fatlaðra í daglegu lífi.

Frv. er að meginstofni byggt á lögum um aðstoð við þroskahefta, nr. 47/1979, þau lög gerð víðfedmari og látin taka til allra fatlaðra. Öryrkjabandalag Íslands ásamt flestum aðildarfélögum innan bandalagsins mælir eindregið með því, að þetta lagafrumvarp verði samþykkt, með nokkrum athugasemdum, sem nefndin hefur að nokkru tekið tillit til. Hins vegar hafa fulltrúar Landssamtakanna þroskahjálpar, sérstaklega fulltrúar svæðisstjórna, talið rétt að biða með samþykkt frv. og óskað eftir meiri tíma til að fjalla um málið milli þinga, — telja þó margt í frumvarpinu horfa til bóta, en ýmis atriði þurfi frekari athugunar við að fenginni reynslu við framkvæmd laganna um aðstoð við þroskahefta. Sendu fulltrúar svæðisstjórnanna nefndinni skriflega umsögn frá fundi sem þeir héldu 16. apríl s. l.

Læknafélag Íslands og Geðlæknafélag Íslands eru eindregið andvíg frumvarpinu. Nefndin hefur rætt á fundum sínum nauðsyn þess, að sett verði hér á landi sérstök félagsmálalöggjöf þar sem í einum lagabálki er steipt saman öllum ákvæðum félagslegrar aðstoðar og þjónustu hins opinbera við alla þjóðfélagsþegna án tillits til þess, hvort þeir eru fatlaðir, ófatlaðir, ungir eða aldnir.

Slík heildarlöggjöf hefur verið sett t. d. í Danmörku og Svíþjóð, en í þeim löndum tók sú lagasmíð tugi ára og er enn umdeild, en áður höfðu verið í þessum löndum í gildi sérlög t. d. fyrir aldraða, fatlaða og börn.

Nefndinni er ljóst að löng leið er að ná því markmiði hér á landi, þess vegna sé rétt að setja sérstaka löggjöf fyrir fatlaða og aldraða sem áfanga að heildarfélagsmálalöggjöf sem sett verði í næstu framtíð. Um þetta vitnar reynsla sem þegar er fengin af lögum um málefni þroskaheftra.

Eftir þá miklu vinnu, sem félagsmálanefnd hefur lagt á frumvarpið, m. a. viðtæka gagna- og umsagnaöflun, fundahöld með hagsmunaaðilum, hefur hún valið þá leið að gera á frv. ýmsar breytingar, sem hún er sammála um að horfi til bóta, og hefur tekið tillit til ýmissa umsagna og ábendinga, er borist hafa, og flytur 21 breytingartillögu við frv. á sérstöku þingskjali.

Viðamesta breytingin er við IV. kafla frv. um Greiningarstöð ríkisins, sem lagt er til að verði Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Vísast í greinargerð Margrétar Margeirsdóttur, sem fylgir hér með.

Ljóst er að Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er ein mikilvægasta stofnun í þessum málum, um það eru flestir sammála, en aukið fjármagn þarf í uppbyggingu og rekstur slíkrar stofnunar. Er áætlað að stofnkostnaður verði um 30—40 millj. kr., en árlegur rekstrarkostnaður um 10—12 millj., miðað við núgildandi verðlag. Til starfa við slíka greiningar- og ráðgjafarstöð muni þurfa um 51 stöðugildi. Starfsemi, sem nú er rekin í Kjarvalshúsi, yrði sameinuð þessari nýju stofnun.

Ýmsar breytingartillögur nefndarinnar miðast við að draga skarpari skil að því er varðar framkvæmd laganna.

Einstakir nefndarmenn áskilja sér rétt til að flytja eða fylgja breytingartillögum sem fram kunna að koma við frumvarpið.

Alþingi, 25. apríl 1982.

Alexander Stefánsson,
form., frsm.
Guðrún Hallgrímsdóttir.

Friðrik Sophusson,
fundaskr.
Eggert Haukdal.
Jóhanna Sigurðardóttir,
með fyrirvara.

Jóhann Einvarðsson.
Steinþór Gestsson.

Fylgiskjal I.

Greinargerð um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Eins og yfirskriftin ber með sér er lagt til að orðið Greiningarstöð breytist í Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Ástæðan er sú, að á undanförunum vikum og mánuðum hafa átt sér stað allmiklar umræður fjölmargra aðila um hlutverk og starfssvið þessarar stofnunar.

Þar hefur komið í ljós að orðið Greiningarstöð ríkisins hefur valdið misskilningi og verið túlkað á annan veg en gildandi lög um aðstoð við þroskahefta gera ráð fyrir svo og í frumvarpi til laga um fatlaða.

Einn meginþátturinn í starfsemi stofnunarinnar er víðtæk ráðgjafarþjónusta við einstaklinga og stofnanir, og þess vegna verður að teljast eðlilegt að gefa það til kynna í heiti stofnunarinnar. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er ný stofnun, sem ekki á sér algera hliðstæðu hér á landi.

Í 10. gr. laga um aðstoð við þroskahefta er gert ráð fyrir þessari stofnun en hún hefur ekki tekið til starfa enn sem komið er. Undirbúningur er þó hafinn að byggingu stofnunarinnar við Dalbraut í Reykjavík.

Gert er ráð fyrir að Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins verði algerlega sjálfstæð stofnun og engri annarri stofnun háð sem slík. Eins og fram kemur í kaflanum um Greiningar- og ráðgjafarstöðina er um starfsemi að ræða, sem að hluta til er fyrir hendi og hefur farið fram á ýmsum stöðum án samræmingar og gerir það að verkum að enginn einn aðili er ábyrgur fyrir ráðgjöf og samfelldri aðstoð og þjónustu við fötluð börn og unglinga, foreldra þeirra og forráðamenn. Þetta veldur því, að margir fara á mis við nauðsynlega aðstoð.

Aldrei verður of mikil áhersla lögð á mikilvægi aðstoðar og þjálfunar við fötluð börn og aðstandendur þeirra. Slíkt getur ráðið úrslitum um framtíð þessara barna og komið að miklu leyti í veg fyrir að þörf verði á sólarhringsvistun, sem er margfalt dýrara fyrir þjóðfélagið og óheppilegra úrræði fyrir einstaklinginn.

Á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er **ekki** gert ráð fyrir innlögnum af neinu tagi, hins vegar er gert ráð fyrir göngudeildarþjónustu og meðferðardeildum fyrir þá einstaklinga, sem þess þurfa með, sbr. atriði 1—3 í 16. gr.

1.—3.

Rannsókn og greining þroskahefts/fatlaðs einstaklings getur spannað yfir skemmri eða lengri tíma. Ekki er í stuttu máli unnt að gefa fullnægjandi lýsingu á hvernig slíkt fer fram. Hér er um einstaklingsbundnar athuganir/greiningu að ræða, sem fer eftir aldri, fötlun/þroskahömlun, líkamlegri, andlegri eða hvort tveggja.

Margir sérfræðingar þurfa oftast að koma við sögu varðandi hvern einstakling, svo sem læknar, sálfræðingar, sjúkraþjálfar, talkennarar, félagsráðgjafar o. fl.

Augljóst er að rannsókn og greining er ferli, sem getur spannað yfir lengri eða skemmri tíma og felur í sér ýmiss konar prófanir og mat á ástandi einstaklingsins og aðferðum til að örva og þjálf þroskann til að bæta úr meðfæddum og/eða áunnum ágöllum.

Einn og sami einstaklingur getur þurft á meðferð og þjálfun að halda frá unga aldri til fullorðinsára. Ekki er þó þar með sagt að slíkt fari fram á Greiningar- og ráðgjafarstöð. En þar yrði athugað hvaða þjálfunaraðferðir henta, sem aðrir meðferðaraðilar, e. t. v. foreldrar, fósturur, þroskaþjálfar, sálfræðingar o. fl., gætu notað, en þjálfunaráætlanir og aðferðir eru eins margar og einstaklingarnir, sem þarfnast þeirra, og jafnframt taka þær breytingum eftir því þroskastigi, sem einstaklingurinn er á hverju sinni.

Í þessu felst, að um reglubundið eftirlit og endurmat á framförum og þroska hins fatlaða er í verkahring stofnunarinnar að annast og sjá um.

4.

Að lokinni fullnægjandi athugun/greiningu eða annarri þjónustu, sem stofnunin getur og telur nauðsynlegt að láta í té, er tekin ákvörðun um tilvísun til annarra stofnana/meðferðaraðila þar sem víðeigandi og áframhaldandi þjálfun/meðferð/þjónusta er veitt.

Greiningar- og ráðgjafarstöðinni ber skylda til að leita ávallt víðeigandi úrræða.

Þetta útheimtir að starfsfólk Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar verður að þekkja til hlítar aðrar stofnanir, sem annast þjónustu við fatlaða/þroskahefta. Náin samvinna þarf að

vera milli Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar og annarra stofnana, enda er gert ráð fyrir að þær geti fengið faglegar leiðbeiningar þegar þess er óskað.

5.

Í Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er gert ráð fyrir þjónustu leikfangasafns (Lego-tek) og hafa ekki verið gerðar áætlanir um önnur leikfangasöfn af þessari tegund á öllu stór-Reykjavíkursvæðinu. Auk útlána og ráðleggingaþjónustu við foreldra fatlaðra barna er gert ráð fyrir að veittar verði leiðbeiningar til allra svæða landsins viðvíkjandi uppbyggingu og þjónustu leikfangasafna, en undirbúningur er hafinn við að koma þeim á fót í samræmi við lög um aðstoð við þroskahefta.

Telja verður í alla staði hagkvæmt að fella þessa starfsemi að annarri þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar bæði frá faglegu og rekstrarlegu sjónarmiði.

Þess má geta til fróðleiks, að víða erlendis eru leikfangasöfn sérstakar stofnanir, sem eiga sér langa starfsreynslu og þekkingu að baki. Þjónusta af þessu tagi er ákaflega mikilvæg fyrir foreldra ungra fatlaðra barna og hefur þróast ört síðustu áratugi með tilkomu nýrrar tækni og þjálfunartækja.

Hér á landi hefur einn þáttur af starfsemi Kjarvalshúss verið leikfangaþjónusta og samkvæmt ársskýrslu fyrir árið 1981 var fjöldi heimsóknna alls 504.

6.

Mikilvægt hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar er að veita starfsstéttum þekkingu og þjálfun annaðhvort sem viðurkenndan hluta af námi eða hagnýta reynslu að námi loknu. Þetta gæti átt við sjúkrapjálfa, fóstrur, þroskarpjálfa, sálfræðinga, lækna, félagsráðgjafa o. fl.

Mikil þörf er á að skapa möguleika og tækifæri fyrir fólk sem vill sérhæfa sig í störfum á þessu sviði.

Benda má á að þekking hefur aukist gífurlega á síðustu árum varðandi þjálfunaraðferðir og uppeldi fatlaðra barna. Ný tækni er að ryðja sér til rúms, sem krefst sérþekkingar og kunnáttu og fæst ekki nema við starfsreynslu undir leiðsögn hæfra manna. Kröfur foreldra um fullnægjandi meðferð og aðstoð munu fara vaxandi á næstu árum, í kjölfar aukinnar þekkingar á þessum sviðum.

7.

Það leiðir að sjálfu sér að skráning og varðveisla upplýsinga hlýtur að eiga best heima á stofnun sem þessari. Setja þarf nákvæmar reglur um það, hvernig farið verður með upplýsingar bæði innan stofnunarinnar og í sambandi við aðra aðila.

8.

Mjög mikilvægur þáttur í starfi Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar eru leiðbeiningar fyrir svæðisstjórnir varðandi vistun og faglegt mat á því, hvar hinn fatlaði/þroskahefti eigi best heima, þ. e. hvað henti hverjum og einum best, hvaða úrræði séu fyrir hendi, sem hægt sé að nýta.

Eins og allir þeir, sem vinna að þessum málum nú, vita er engin ein stofnun til sem svæðisstjórnir geta leitað til varðandi vistunarmál skjólstæðinga sinna, sem þarfnast úrlausnar. Þetta veldur því, að einstaklingsmál flækjast um í kerfinu frá einni stofnun til annarrar án þess að viðunandi lausn fáiast. Þetta ástand er óviðunandi og verður að breytast.

9.

Í núgildandi lögum er gert ráð fyrir að svæðisstjórnir geri áætlanir um uppbyggingu á svæðunum. Forsendur fyrir slíkri áætlanagerð eru að sjálfsögðu kannanir og athuganir á aðstæðum og högum þroskaheftra og fatlaðra.

Á s. l. tveimur árum hefur félagsmálaráðuneytið beitt sér fyrir slíkum könnunum og fengið til liðs við sig félagsfræðinga frá félagsvísindadeild Háskóla Íslands. Í framtíðinni væri eðlilegt að tengja slíkar rannsóknir starfsemi Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar á þann hátt, að þaðan kæmu faglegar leiðbeiningar.

10.

Enn fremur þarf að efla rannsóknir á ýmsum sviðum þroskahömlunar og fötlunar og hlýtur slíkt að verða einn þáttur í starfi stofnunarinnar þegar fram líða stundir.

Í VII. kafla frumvarps til laga um málefni fatlaðra er kveðið á um að félagsmálaráðuneytið skuli beita sér fyrir kynningu á málefnum fatlaðra í samvinnu við hlutað-eigandi aðila. Hér er um þýðingarmikið mál að ræða, sem mikið hefur skort á að væri sinnt. Eðlilegt er að tengja þetta verkefni við starfsemi Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar í því skyni að nýta þá sérfræðiþekkingu, sem stofnunin býr yfir. Þó skal tekið fram til að forðast misskilning, að ráðuneytið mun hafa forgöngu og bera ábyrgð á slíku kynningarstarfi eins og gert er ráð fyrir í frumvarpinu.

Hér að framan hefur í stuttu máli verið gerð grein fyrir þeim atriðum, sem kaflinn um Greiningar- og ráðgjafarstöðina fjallar um.

Við þetta má bæta, eins og raunar hefur verið dregið á, að hliðstæð starfsemi eins og hér er lagt til að komist á fót er ekki fyrir hendi nema að hluta til, og ber þá fyrst að nefna athugunar- og greiningardeildina í Kjarvalshúsi, sem hefur starfað síðan 1975 og einkum annast þjónustu við börn á forskólaaldri og foreldra þeirra.

Starfsaðstaða þar er mjög ófullnægjandi og brýnt orðið að skapa þessari starfsemi viðunandi skilyrði.

Gert er ráð fyrir að starfsemi Kjarvalshúss flytjist í Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og þróist með eðlilegum hætti til að sinna því hlutverki, sem Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er ætlað í framtíðinni samkvæmt lögum.

Það er ekki ástæða til að ætla að um skörun yrði að ræða milli Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar og annarra þjónustustofnana fyrir fatlaða og aðstandendur þeirra, þar sem hlutverk stöðvarinnar verður að öðrum þræði að vera umsagnaraðili fyrir svæðisstjórnir og vísa til annarra stofnana, ásamt leiðbeiningum þeim til handa og faglegri ráðgjöf.

Að lokum skal það skýrt tekið fram, að fyrirkomulag starfseminnar hlýtur að fela í sér að sérfræðingar Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar fari til hinna ýmsu svæða landsbyggðarinnar og veiti þar ráðgjöf þegar slíkt er talið nauðsynlegt.

Fylgiskjal II.

Greinargerð með 2. grein.

Í stað þess að fara út í skilgreiningar á orðinu fötlun verður í eftirfarandi gerð grein fyrir við hvaða hópa er átt.

Sú viðmiðun, sem sett er fram í greininni, er ástand einstaklingsins, líkamlegt eða andlegt, sem vísar frá því, sem er talið eðlilegt. Það er með öðrum orðum frávikið, sem felur í sér fötlunina og raskar þannig félagslegri stöðu hans. Ekki er eðlilegt að gera skil á milli barna/unglinga annars vegar og hins vegar fullorðinna. Bernsku- og uppvaxtarár eru undirbúningur fyrir lífið í samfélagi fullorðinna með ábyrgð og skyldur, sem því fylgja.

Samkvæmt þessum lögum ná ákvæði þeirra til **allra** barna og unglunga, sem þroskast ekki eðlilega andlega eða líkamlega. Orsakir geta verið af margvíslegum toga, bæði meðfæddar og **áunnar** og skipta ekki máli í þessu sambandi.

Þeir hópar barna og unglunga, sem augljóslega þarfnast sérstakrar aðstoðar á upp-
vaxtarárum, eru eftirfarandi:

Andlega fötluð, vegna greindarskerðingar eða geðveiki.

Líkamlega fötluð, vegna blindu eða verulegrar sjónskerðingar, heyrnarskerðingar,
hreyfihömlunar.

Fjölfötluð, vegna hömlunar á fleiri en einu sviði svo sem heilasköddun og skert hreyfi-
færni.

Börn og unglingar, sem haldin eru tímabundnum sjúkdómum eða gangast undir læk-
nis meðferð og læknastríð, falla ekki undir þessum lögum. Sama gildir um þá einstaklinga, sem eru með
sjúkdóma af þeirri tegund að hægt er að halda þeim „niðri“ með lyfjameðferð. Ef sjúkdóm-
urinn hefur ekki áhrif á eðlilegan þroska né raskar félagslegri stöðu mundu ákvæði þessara
laga ekki ná til þeirra samkvæmt þeim skilningi sem hér er lagður í orðið fötlun. Ef hins
vegar afleiðing sjúkdóms eða slysa leiddi af sér varanlega skerðingu í þroska, sem útheimti
sérstaka aðstoð og þjónustu, ættu þau rétt á þjónustu samkvæmt þessum lögum.

Hvað viðvíkur fullorðnum fötluðum, sem þessi lög taka til, gildir hliðstæð skilgreining
eins og áður hefur verið lýst varðandi börn og unglunga. Fullorðnir, sem vegna andlegrar eða
líkamlegrar skerðingar þurfa á sérstakri aðstoð og stuðningi að halda til að lifa við svipaðar
aðstæður og venjulegt er talið í þjóðfélaginu, eiga rétt á þjónustu, sem lögin fela í sér.

Um er að ræða sömu hópa og áður eru nefndir:

Andlega fatlaðir: Greindarskertir, geðveikir.

Líkamlega fatlaðir: Hreyfihamlaðir, sjónskertir, heyrnarskertir.

Fjölfatlaðir: Vegna hömlunar á fleiri en einu sviði.

Ef um langvarandi sjúkdóma er að ræða, sem unnt er að halda í skefjum með lyfjameð-
ferð, þannig að sjúkdómurinn veldur hvorki líkamlegri né andlegri skerðingu né félagslegri
röskun, er ekki um fötlun að ræða samkvæmt þessum lögum.

Ef tímabundinn eða langvarandi sjúkdómur hefur í för með sér skerðingu líkamlega eða
andlega, sem veldur því, að viðkomandi einstaklingur þarfnast sérstakrar aðstoðar, þá væri
um fötlun að ræða samkvæmt þessum lögum.

Sé um varanlega skerðingu að ræða, sem orsakast af sjúkdómum eða slysum á fullorð-
insaldri og leiðir til skerðingar, sem kemur í veg fyrir eðlilega vinnu eða starfsgetu, og/eða
hindrun fyrir einstaklinginn að lifa við venjulegar aðstæður mundu viðkomandi teljast fatl-
aðir samkvæmt þessum lögum.