



Skýrsla nefndar um samhæfða þjónustu við börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir

Nóvember 2013



VELFERÐARRÁÐUNEYTIÐ

Velferðarráðuneyti: Skýrsla nefndar um samhæfða þjónustu við börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir
Nóvember 2013

Útgefandi: Velferðarráðuneyti
Hafnarhúsinu við Tryggvagötu
150 Reykjavík
Sími: 545 8100
Bréfasími: 551 9165
Netfang: postur@vel.is
Veffang: velferdarraduneyti.is

Umbrot og textavinnsla: Velferðarráðuneyti

© 2013 Velferðarráðuneyti

ISBN 978-9979-799-75-7

Efnisyfirlit

NIÐURSTAÐA NEFNDARINNAR.....	3
TILLÖGUR.....	4
INNGANGUR	6
1 FORSAGA	7
2 VIÐFANGSEFNIÐ	9
3 BÚSETA BARNANNA OG ÞJÓNUSTA FRAM TIL ÞESSA.....	10
4 BARNAVERND EÐA MÁLEFNI FATLAÐS FÓLKS?	12
5 FLUTNINGUR MÁLEFNA FATLAÐRA FRÁ RÍKI TIL SVEITARFÉLAGA	15
6 EFTIRMÁLI.....	16
FYLGISKJAL	17

Niðurstaða nefndarinnar

Árið 2012 leituðu fulltrúar nokkurra sveitarfélaga til velferðarráðuneytis vegna vanda barna og fjölskyldna þeirra sem voru í mikilli þörf fyrir öflug og samhæfð úrræði. Þeir töldu nauðsynlegt að tryggja betur en nú væri gert samfellda þjónustu ríkis og sveitarfélaga við börnin og fjölskyldur þeirra. Börnin gátu ekki búið á heimili foreldra. Um var að ræða þrjú börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir sem barnaverndarnefndir viðkomandi sveitarfélaga höfðu leitast við að veita þjónustu í einstaklingsúrræðum en óskuðu eftir fjárhagslegri og ekki síst faglegri aðkomu sérfræðistofnana ríkisins. Eitt barnanna hafði áður fengið þjónustu um þriggja ára skeið í ýmsum tímabundnum úrræðum á vegum Barnaverndarstofu. Annað barnið hafði verið vistað í búsetukjarna fyrir fatlaða í sveitarfélaginu sem taldi að barnið fengi ekki viðeigandi þjónustu frá Barna- og unglingageðdeild Landspítala, hér eftir nefnd BUGL. Þriðja barnið hafði fengið þjónustu frá BUGL og viðkomandi barnaverndarnefnd vistaði barnið á einkareknu vistheimili fyrir fötluð börn. Velferðarráðuneytinu var á þessum tíma kunnugt um fáein önnur börn í svipuðum vanda stödd.

Úrlausn þessara flóknu mála hefur legið hjá mörgum aðilum og ekki virðist hafa verið ljóst hver beri meginábyrgð á því að börnin njóti nauðsynlegrar þjónustu og umönnunar og að foreldrunum standi aðstoð til boða. Af þessu tilefni beindi velferðarráðuneytið í einu framangreindra mála því til BUGL, Barnaverndarstofu og hlutaðeigandi sveitarfélags að vinna sameiginlega að úrlausn málsins. Voru fundir haldnir í því skyni að koma á samstarfi sem myndi leiða til viðunandi lausnar, en það tókst ekki að mati sveitarstjórnar. Þáverandi velferðarráðherra skipaði af þessu tilefni nefnd sem var falið að samhæfa þjónustu ríkis og sveitarfélaga við börn sem eiga við alvarlegar þroska- og geðraskanir að etja með það að markmiði að tryggja betur en nú er gert samhæfða þjónustu við þau og fjölskyldur þeirra. Meðal annars skyldi horft til þess hvar börnin gætu átt heima fram að 18 ára aldri og síðan eftir að þeim aldri væri náð. Nefndin fjallaði um þann hóp barna sem glímir við alvarlegan hegðunarvanda af völdum þroska- eða geðraskana. Börnin eru vistuð í tímabundnum úrræðum utan heimilis, jafnvel á mörgum stöðum yfir langan tíma, en þyrftu á meiri stöðugleika í þjónustu að halda og samfelldri málsstjórn. Nefndin lagði ekki mat á stærð þessa hóps en reyndi að gera sér grein fyrir fjölda þeirra barna sem glímir við flóknasta vandann og er í þörf fyrir kostnaðarsömustu úrræðin, þ.e. búsetuúrræði með mjög sérhæfðum stuðningi. Nefndin áætlað að þessi afmarkaði hópur geti talið um átta til tólf börn á hverjum tíma og að hag þeirra sé best borgið með því að tryggja að búseta þeirra sé stöðug og varanleg og nái í flestum tilvikum fram á fullorðinsár.

Nefndin hefur rætt í þaula tengsl barnaverndar og þjónustukerfis fatlaðra og komist að þeirri niðurstöðu að þjónusta við þennan afmarkaða hóp eigi í meginatriðum heima innan þjónustukerfis fatlaðs fólks þar sem til staðar er þekking og reynsla af mismunandi fötlunum og aðgengi að mikilvægri nærþjónustu sveitarfélaga, hvort sem um er að ræða almenna félagsþjónustu, sérhæfða þjónustu vegna fötlunar eða barnavernd. Einnig leggur nefndin áherslu á að aðgengi að sérfræðiþekkingu og þjónustu á sviði geðraskana sé tryggt. Það er mikilsvert að ekki verði sérstök skil í þjónustu við börnin við 18 ára aldur. Nefndin leggur því áherslu á að með því að fella þjónustu við börnin undir málefni fatlaðs fólks heldur þjónustan við þau áfram eftir að þau verða fullorðin, sbr. lög um málefni fatlaðs fólks. Jafnframt er bent á vanda sem kann að skapast þegar viðkomandi nær lögræðisaldri 18 ára og er brýnt að þær aðstæður verði athugaðar í samræmi við lög um réttindagæslu fatlaðs fólks.

Forsenda þess að sveitarfélögin geti tekið að sér þjónustu við börnin og fjölskyldur þeirra er sú að af hálfu ríkisins verði tekið sérstakt tillit til þeirra við mat á kostnaði sveitarfélaganna við þjónustu við fatlað fólk, en börnin hafa miklar þjónustuþarfir vegna geð- og þroskaraskana.

Leggur nefndin til að þetta verði tekið til sérstakrar umfjöllunar og mats við endurskoðun á yfirfærslunni sem stendur yfir og skal lokið 2014.

Samhliða er að sjálfsögðu nauðsynlegt að ríkið tryggi börnunum og fjölskyldum þeirra nauðsynlega geðheilbrigðisþjónustu og alla aðra sértæka þjónustu á vegum ríkis. Hvað varðar BUGL, sem er deild innan kvenna- og barnasviðs Landspítalans, er nauðsynlegt að sveitarfélögin gangi frá sérstökum samningi til að fá veitta þjónustu utan stofnunar er snýr að sérhæfðri ráðgjöf til starfsfólks sveitarfélaga við uppbyggingu sérstakra búsetuúrræða. Hvað varðar aðra nauðsynlega þjónustu skal hún veitt án sérstaks samnings; á það við um sérfræðiráðgjöf og aðra þjónustu bæði frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og Barnaverndarstofu.

Tillögur

Hér eru lagðar fram tillögur um úrræði og þjónustu við örfá börn sem hafa miklar þjónustufarir vegna alvarlegra geð- og þroskaraskana. Vandinn er slíkur að fullreynt er að börnin geti búið í foreldrahúsum og þurfa þau sérsniðin búsetuúrræði með mikilli, samræmdri og samfelldri þjónustu stofnana ríkis og sveitarfélaga, en vistunarúrræði barnaverndarlaga eiga hér ekki við. Grunnforsendan er sú að vandi barnanna sé það alvarlegur og varanlegur að þau þurfi einkum aðstoð í samræmi við lög um málefni fatlaðs fólks, en sú þjónusta er veitt á vegum sveitarfélaga og getur varað fram á fullorðinsár ásamt annarri sérhæfðri þjónustu.

1. Búseta

Sveitarfélög tryggi börnum, sem búa við það alvarlegar þroska- og geðraskanir að þau geta ekki búið hjá foreldrum, langtímabúsetu þar sem komið er til móts við þarfir þeirra í grennd við heimili foreldra svo sem kostur er. Miða skal við að búsetan geti haldið áfram eftir 18 ára aldur.

2. Samhæfð þjónusta við börn og foreldra

2.a Umsjón sveitarfélags

Sveitarfélög skipi hverju barni málsstjóra sem hafi yfirumsjón yfir þjónustupörf barns á hverjum tíma og hvernig henni er mætt hvort sem þjónustan er veitt á vegum ríkis eða sveitarfélags. Börnin njóti þjónustu samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks. Sé jafnframt þörf á úrræðum samkvæmt barnaverndarlögum skulu börnin njóta þeirra.

2.b Samfella í sérhæfðri geðheilbrigðisþjónustu

Tryggt verði af hálfu Landspítalans að geðheilbrigðisþjónusta verði samfelld við börnin og fjölskyldur með sérstöku verklagi og samkomulagi sem kvenna- og barnasvið (BUGL) og geðsvið gera sín á milli.

2.c Þjónustusamningur milli sveitarfélaga og BUGL

Sveitarfélögin, sameiginlega eða hvert og eitt vegna einstakra barna, semji sérstaklega við BUGL um sérhæfða ráðgjöf til starfsfólks í búsetuúrræði og félagsþjónustu. Í ráðgjöf felst meðal annars fræðsla, námskeiðahald og ráðgjöf við uppbyggingu úrræða.

2.d Þjónusta annarra ríkisstofnana

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og Barnaverndarstofa veiti börnum og starfsmönnum alla nauðsynlega þjónustu og ráðgjöf, lögum samkvæmt, í samstarfi við sveitarfélögin og eftir atvikum aðra þjónustuveitendur.

3. Snemmtæk íhlutun

Nefndin leggur til að velferðarráðuneytið beini þeim tilmælum til sveitarfélaganna og heilsugæslunnar að þau gefi börnum með alvarlegan atferlisvanda sérstakan gaum með tilliti til laga um heilbrigðisþjónustu, málefna fatlaðs fólks og félagsþjónustu sveitarfélaga og grunnskólalaga. Sérfræðingar á sviði fötlunar og þroskaraskana verði kallaðir til þegar einkenna verður vart og brugðist við svo fljótt sem auðið er. Horft verði til þjónustuparfar og gripið til viðeigandi úrræða í tíma. Þannig yrði sjónarhornið flutt frá barnavernd yfir á fötlun og sértækar þarfir barns og fjölskyldu, með það að markmiði að koma í veg fyrir að vandi barnanna vaxi stöðugt fram á unglingsárin sem í einstaka tilvikum leiðir til þess að foreldrar gefast upp og börnin þurfa að flytjast að heiman.

4. Fjármál

Forsenda þess að sveitarfélögin geti tekið að sér þjónustu við börnin og fjölskyldur þeirra er sú að tekið verði sérstakt tillit til þessara fáu barna, sem hafa miklar þjónustuparfir vegna geð- og þroskaraskana, við mat á kostnaði sveitarfélaganna við þjónustu við fatlað fólk. Leggur nefndin til að þetta verði tekið til sérstakrar umfjöllunar og mats við endurskoðun á yfirfærslu málefna fatlaðs fólks til sveitarfélaga sem nú stendur yfir og fjármagn eyrnamerkt sérstaklega vegna þessara mikilvægu verkefna. Lagt verði mat á fjárhagsleg áhrif tillagnanna og sérstakt samkomulag gert um framkvæmd þess og matinu hraðað svo sem kostur er í vinnu nefndarinnar, enda er hér um hóp barna að ræða sem ekki var tekinn með í reikninginn þegar málaflókkurinn var fluttur til sveitarfélaganna á sínum tíma.

5. Tilraunaverkefni. Mat á þjónustupörf – stofnun ráðgefandi teymis sérfræðinga

Stofnað verði sjálfstætt og óháð teymi sérfræðinga, sem tilraunaverkefni, sem veiti sveitarfélögum ráðgjöf hvernig best verði háttáð þjónustu við börnin og fjölskyldur þeirra. Hlutverk teymisins yrði eftirfarandi: Annars vegar ráðgjöf og leiðbeiningar um þjónustu og annan stuðning svo koma megi í veg fyrir að barn flytjist að heiman í sérútbúið úrræði og hins vegar mat á því hvort barn þurfi að flytjast að heiman í sérútbúið úrræði, sbr. tillögur nefndarinnar í þessari skýrslu. Mikilvægt er að álit teymisins liggi fyrir áður en ákvörðun er tekin um að barn fari í sérútbúið úrræði ætlað til langs tíma. Tilraunaverkefnið yrði vistað hjá velferðarráðuneyti og gögn um einstök börn yrðu tryggilega varðveitt með þeim hætti að ekki fái aðrir aðgang að en sérfræðiteymið og tilteknir starfsmenn þess.

Inngangur

Fáein sveitarfélög hafa á undanförnum árum leitað til velferðarráðuneytisins vegna barna með mikla umönnunar- og þjónustupörf vegna fjölpættis vanda. Vandinn er slíkur að börnin geta ekki búið á heimili foreldra og hafa sveitarfélögin þurft að útbúa sérstök úrræði fyrir þau eða leita eftir tímabundnu úrræði á vegum ríkisins. Þessi úrræði gera ríkar kröfur til faglegra vinnubragða og hafa mikinn kostnað í för með sér. Velferðarráðherra skipaði nefnd í lok nóvember 2012 sem var falið að skilgreina ábyrgð hvers og eins þjónustuveitanda og hafa það að markmiði að koma á reglubundnu samstarfi ríkis og sveitarfélaga í þessum málum. Í skipunarbréfi nefndarinnar var lögð sérstök áhersla á hvar börnin gætu átt heima fram að 18 ára aldri og síðan eftir að þeim aldri væri náð. Nefndin var skipuð fulltrúum velferðarráðuneytisins, BUGL, Barnaverndarstofu, Velferðarsviðs Reykjavíkurborgar, Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Sambands íslenskra sveitarfélaga og geðsviðs Landspítala. Í fylgiskjali má sjá skipunarbréf nefndarinnar.

Nefndin fékk Hrefnu Friðriksdóttur, dósent við Lagadeild Háskóla Íslands, og Einar Njálsson, sérfræðing í velferðarráðuneytinu, á fund sinn. Hrefna vann meðal annars að breytingum á barnaverndarlögum sem tóku gildi með lögum nr. 80/2011. Einar er starfsmaður samráðsnefndar um málefni fatlaðs fólks sem skipuð var til bráðabirgða til að hafa umsjón með framkvæmd á yfirfærslu þjónustu við fatlað fólk og gera tillögur um breytingar á tilhögun yfirfærslunnar eftir því sem ástæða er til og stýra endurmati yfirfærslunnar.

1 Forsaga

Í bréfi Sambands íslenskra sveitarfélaga til velferðarráðuneytisins frá mars 2013 var greint frá því að starfsmenn sveitarfélaga telji að bæði Barnaverndarstofa og BUGL „skilgreini sig frá verkefninu“ sem þýði að sveitarfélögin sitji ein að því að byggja upp viðeigandi úrræði fyrir börn með miklar þjónustubarfir, bæði faglega og fjárhagslega. Enn fremur að sveitarfélögin væru misvel í stakk búin til að halda úti sértæku faglegu úrræði fyrir börn með geðrænan vanda og vandséð út frá ríkjandi lagaumhverfi að slíkt væri alfarið á þeirra ábyrgð. Lagði sambandið áherslu á að börn með alvarlega þroskaskerðingu nytu barnaverndar og ættu rétt á úrræðum Barnaverndarstofu. Þá hafi um „þó nokkuð langt skeið“ reynst erfitt að fá þjónustu frá BUGL þegar málefni barna væru í vinnslu hjá barnaverndarnefndum og jafnvel talið að börn og foreldrar nytu betri þjónustu ef barnaverndarnefnd kæmi ekki að máli. Sambandið leggur í bréfi sínu áherslu á að börn með fjölþættan vanda séu ekki endilega fötluð, svo og að mikilvægt sé að tryggja fötluðum börnum barnavernd. Bent er á að vistheimili skv. 84. gr. barnaverndarlaga séu ekki langtíma meðferðarúrræði fyrir börn með fjölþættan vanda, en í 6. mgr. 7. gr. laganna sé heimild fyrir Barnaverndarstofu til að koma upp meðferðarúrræði fyrir börn með þennan vanda. Það er mat sambandsins að sveitarfélögin hafi tekið á sig ábyrgð umfram lagaskyldu í umræddum málum, ábyrgðin sé hjá Barnaverndarstofu skv. 6. mgr. 7. gr. barnaverndarlaga. Ljóst sé að ekki verði búið lengur við óbreytt ástand.

Nefndin hefur farið yfir athugasemdir og ábendingar sambandsins og verður hér á eftir fjallað um vanda barnanna, lagaleg álitamál og hvar ábyrgð á þjónustu við þau liggur fyrst og fremst. Í því samhengi er rétt að tiltaka að hver og einn þjónustuveitandi ber ábyrgð á sínum verkþætti, en til að tryggja heildarsýn í máli hvers barns og fjölskyldu þess er nauðsynlegt að skilgreina hvar meginábyrgðin liggur og málsstjórn svo að samfella og heildarsýn í þjónustu haldist í þessum flóknu málum. Við yfirfærslu á málefnum fatlaðs fólks var á því byggt að þjónustubættir á 1. og 2. stigi flyttust til sveitarfélaganna en að ríkið bæri áfram ábyrgð á 3. stigs þjónustu í málaflokknum, þar á meðal starfsemi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga. Var þessi skipting meðal annars rökstudd með því að þekking á sértækum og óvenjulegum stuðningsþörfum þyrfti að liggja miðlægt því óraunhæft væri að reikna með að hvert og eitt sveitarfélag eða þjónustuvæði gæti boðið upp á slík úrræði. Eru 3. stigs stofnanir þannig endapunktur í þjónustukerfinu og hafa það hlutverk að veita 1. og 2. stigs þjónustu aðstoð við úrlausn flókinna tilvika. Gerð og fyrirlögn SIS-mats er meðal þeirra verkefna sem við yfirfærsluna voru skilgreind á 3. stigi. Matinu er einkum ætlað að ákvarða fjárframlög með notendum. Búnir voru til sérstakir flokkar í SIS-mati til þess að endurspeglar sérstakar og óvenjulegar stuðningsþarfir, meðal annars vegna hegðunar. Fyrir liggur að SIS-matið er einvörðungu lagt fyrir fullorðna þjónustunotendur (18 ára og eldri) og er það að hluta til grundvöllur fjárframlaga vegna notenda með sérstakar og óvenjulegar stuðningsþarfir. Sambærileg rekstrarframlög eru ekki veitt vegna þjónustunotenda yngri en 18 ára og engin húsnæðisframlög eru veitt vegna barna. Var enda gengið út frá því við yfirfærsluna að börnum yrði tryggður nauðsynlegur stuðningur út frá því viðmiði að þjónustu við fatlað barn ætti fyrst og fremst að veita á heimili þess.

Ótvírætt er að þessari meginreglu er fylgt í málefnum fatlaðra barna enda kom fram við kortlagningu á stöðu þjónustu við fatlað fólk við yfirfærslu málaflokksins frá ríki til sveitarfélaga að meira en 99% barna, sem voru í úrtakinu, bjuggu í foreldrahúsum eða á heimili ættingja. Samkvæmt niðurstöðum rannsóknarinnar bjuggu einungis tvö börn af 395 í sértæku búsetuúrræði við yfirfærsluna.¹ Í reglugerð þeirri sem sett var samhliða yfirfærslunni um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu var ekki fjallað um sértæk búsetuúrræði fyrir börn,² enda var út frá því gengið að það form heyrði sögunni til því meginreglan ætti að vera sú að

¹ http://www.velferðarraduneyti.is/media/ritogskyrslur2011/27102011_Malefni_fatlads_folks_skyrsla.pdf

² Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu, nr. 1054/2010.

stuðningsþörfum, sem barn hefur vegna fötlunar sinnar, væri mætt á heimili þess. Áfram kynni þó að vera til staðar þörf fyrir sérhæfð úrræði vegna annarra sjónarmiða en fötlunar, einkum þeirra sem lúta að barnavernd, öryggi og réttarvörslu.

2 Viðfangsefnið

Viðfangsefnið er afmarkað og flókið. Börnin eru með flókna og umfangsmikla erfiðleika; með þroskaröskun, geðröskun og hegðunarvanda. Má segja að þjónustuparfir þeirra falli undir efsta lag í 3. stigi hefðbundinnar flokkunar í forvarnir. Hér er átt við börn sem vegna alvarlegra þroskaraskana, frá því snemma í bernsku, sýna erfiða og flókna hegðun sem getur komið í veg fyrir áframhaldandi eðlilegan persónuþroska. Börnin hafa þróað með sér geðræn einkenni og stundum alvarlega geðsjúkdóma. Hegðun þeirra er mjög truflandi, óútreiknanleg og stundum skaðleg bæði barni og umhverfi. Reynst hefur erfitt að sinna þessum börnum í skóla eftir hefðbundnum stuðningsleiðum, iðulega ljúka þau ekki skólaskyldu og mörg þeirra verða einangruð frá jafnöldum. Sum leiðast út í fíkniefnaneyslu og sækja í óæskilegan félagsskap.

Þær stofnanir samfélagsins sem veita börnum þriðja stigs þjónustu og vinna að forvörnum á því stigi í þessu samhengi eru BUGL, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og Barnaverndarstofa. Enn fremur veita sveitarfélögin þriðja stigs þjónustu til fatlaðra barna, sem byggir eftir atvikum á ríku samstarfi við framangreindar stofnanir.

Snemma í starfi nefndarinnar var ákveðið að fulltrúar Barnaverndarstofu, Velferðarsviðs Reykjavíkur, BUGL og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins myndu í dæmaskyni kynna mál nokkurra barna sem eiga við alvarlegar þroska- og geðraskanir að etja. Samtals voru mál tíu barna kynnt sem fædd eru á árabílinu 1993–2005, en tekið skal fram að ekki er um tæmandi úttekt á markhópnum eða fjölda einstaklinga að ræða. Átta börn af þessum tíu voru 16 ára og stutt í að þau yrðu fullorðin. Þrátt fyrir að hópurinn sé ekki einsleitur eiga börnin það sammerkt að vera með alvarlegar þroska- og/eða geðraskanir, þau geta ekki búið hjá foreldrum vegna hegðunarerfiðleika og hafa mikla umönnunarpörf sem fyrirsjáanlegt er að vari fram yfir 18 ára aldur. Margs konar úrræði hafa verið reynd gagnvart hverju og einu barni og reynt hefur á samvinnu ýmissa þjónustukerfa eins og fjallað verður um hér á eftir. Nefndin hefur lagt mat á fjölda barna sem á hverjum tíma gæti fallið undir framangreinda skilgreiningu og eftir yfirferð allra nefndarmanna miðað við september 2013 er það mat hennar að um sé að ræða átta til tólf börn. Eins og fram kemur í inngangskafli er hér miðað við þann afmarkaða hóp barna sem er í þörf fyrir kostnaðarsöm búsetuúrræði með sérhæfðum stuðningi yfir lengri tíma. Umfjöllun nefndarinnar um aukinn stöðugleika í þjónustu og samfellda málsstjórn á þó jafnframt við um fleiri börn sem glíma við alvarlegan hegðunarvanda af völdum þroska- og geðraskana.

Fulltrúi geðsviðs Landspítala í nefndinni hefur fjallað um vanda fullorðinna sem fá þjónustu sviðsins en tilheyrðu þessum hópi sem börn. Um er að ræða um það bil 15 manna hóp ungs fólks fætt á tímabilinu 1982–1994 og dvelur reglubundið á geðdeildum án viðeigandi úrræða við útskrift. Dæmi eru um einstaklinga sem eiga 80 til 90 innlagnir að baki á síðastliðnum átta árum. Búsetuvandi, fátækt og flakk milli úrræða er rauður þráður í lífi þessa unga fólks. Rakin voru dæmi fleiri einstaklinga sem aðrir nefndarmenn þekktu til, svo sem fulltrúar Velferðarsviðs Reykjavíkurborgar og Barnaverndarstofu. Þegar þessi umræða fór fram í nefndinni í september 2013 dvöldu 14 einstaklingar úr þessum hópi á innlagnar- og endurhæfingardeildum geðsviðs Landspítala. Þannig rekur vandi barnanna sig áfram fram á fullorðinsár. Allur þessi hópur innan geðsviðs átti sér bakgrunn í kerfinu fyrir 18 ára aldur.

3 Búseta barnanna og þjónusta fram til þessa

Börnin, sem hér um ræðir, hafa fengið ýmiss konar þjónustu til langs tíma í úrræðum á vegum sveitarfélaga og ríkis. Þau hafa dvalið á vistheimilum eða einkaheimilum á vegum barnaverndarnefnda eða fósturheimilum, oftast með sérfræðistuðningi. Fjölbreytt þjónusta hefur verið veitt á vegum Barnaverndarstofu, svo sem vistun á meðferðarheimilum, og fjölkerfameðferð á heimili barns (MST-meðferð) sem starfrækt hefur verið frá árinu 2008. Þeir sem vinna við þessi meðferðarúrræði búa yfir mikilli sérfræðipækkingu á meðferð við hegðunar- og vímuefnavanda og á samskiptum og ráðgjöf til foreldra sem eiga í erfiðleikum með foreldrahlutverkið. Úrræðin eru hvorki hönnuð né taka til þeirrar þekkingar sem þarf í þjálfun og langvarandi þjónustu við börn þar sem hegðunarvandi stafar af alvarlegum, gagntækum þroskaröskunum eða alvarlegum geðrænum erfiðleikum. Frá árinu 2002 hafa mörg börn með slíkan vanda, sem ekki eru talin geta nýtt sér eða hafa gott af vistun á meðferðarstofnun á vegum Barnaverndarstofu, verið vistuð í svokölluðu styrktu fóstur sem samkvæmt barnaverndarlögum getur varað í eitt ár en að hámarki tvö ár í sérstökum tilvikum. Markmið með styrktu fóstur er að barn snúi aftur heim til foreldra sinna eða í varanlegt fóstur. Styrkt fóstur fer fram á venjulegu fósturheimili sem fær hærri fósturlaun frá ríki, til viðbótar við framlag sveitarfélags, vegna aukinnar umönnunarþarfar barns, en barnaverndarnefnd ber þar að auki ábyrgð á að viðeigandi sérfræðiþjónusta og stuðningur séu veitt barni og fósturforeldrum. Fjöldmörg dæmi eru um farsælar ráðstafanir barna á fósturheimili en nokkur dæmi sýna á hinn bóginn að barn hefur ekki fengið utanaðkomandi sérfræðiþjónustu við hæfi, þrátt fyrir að fósturforeldrar hafi lagt á sig mikla vinnu við daglega umönnun. Fósturheimili eru dreifð um byggðir landsins og geta verið staðsett langt frá nauðsynlegri sérfræðiþjónustu og heimahögum barnanna.

Í sögu barna með flókinn vanda, sem þurfa sérhæfða þjónustu og búsetuúrræði utan foreldra húsa, má merkja skort á sértækum og öflugum stuðningsúrræðum við þau og foreldra á heimilum þeirra. Þessi skortur getur leitt til þess að foreldrar gefast upp, þrátt fyrir að hafa alla burði til að ala upp barn og foreldrahæfni þeirra er ekki dregin í efa, og því er leitað eftir að vista barnið utan heimilis með aðstoð barnaverndaryfirvalda. Oft liggja fyrir ítarlegar greiningar á vanda barnanna, meðal annars frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins eða BUGL. Þessar stofnanir fylgja málum jafnan eftir til langs tíma, ýmist með sérfræðiráðgjöf eða annars konar meðferð. Í sumum tilvikum virðist hins vegar hafa liðið nokkur tími frá því að vistun barns hefist utan heimilis á vegum barnaverndarkerfisins þar til ítarlegar greiningarniðurstöður liggja fyrir sem geta leitt í ljós mun sértækari vanda og meiri þjónustubörf en vitað var um í upphafi, aðallega röskun í tauga- eða vitsmunabroska. Hér þarf einnig að hafa í huga að undanfarin ár hefur orðið hröð þróun í greiningu þroskaraskana sem gerir auknar og fjölbreyttari kröfur til þjónustuúrræða.

Vísbendingar eru um að vistun barns sem glímir við alvarlega þroskaröskun eða geðræna erfiðleika, utan heimilis á vegum barnaverndaryfirvalda, geti leitt til þess að barnið fái lakari sérfræðiþjónustu en ella og fari á mis við þjónustu sem veitt er samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks. Ástæðurnar geta meðal annars legið í því að sérfræðipækkingin, sem krafist er í þjónustu við umrædd börn, sé ekki nægileg í barnaverndarkerfinu enda er því kerfi í raun ekki ætlað slíkt hlutverk. Þegar barnaverndaraskipti hefjast, sem í eðli sínu ættu að vera tímabundin, eru dæmi um að rof verði í málsstjórninni sem flyst frá starfsmanni félagsþjónustunnar til nýs starfsmanns hjá barnavernd. Auk þess eiga umrædd barnaverndarúrræði það sameiginlegt að vera lögum samkvæmt tímabundin sem hefur leitt til þess að börn með mikla og langvarandi þjónustubörf fara á milli margra og mismunandi úrræða á fáum árum sem eru langur tími í lífi barns. Viðkomustaðirnir geta verið endurteknar bráðainnlagnir á BUGL, endurteknar vistanir á lokaðri deild og meðferðardeild Stuðla og öðrum meðferðarheimilum á vegum Barnaverndarstofu. Aðrir viðkomustaðir geta verið bráðavistanir á vistheimilum sveitarfélaga og tímabundnar ráðstafanir á (styrktu) fósturheimili

sem geta einkennst af endurteknu fósturrofi þegar vandi barns reynist meiri en fósturheimili ræður við.

Þannig eru dæmi um að endurteknar vistanir á stofnunum þjóni ekki lengur tilgangi sínum heldur skapi óstöðugleika í lífi barnsins þegar umönnunin á að snúa að stöðugleika í búsetu og viðeigandi sérfræðipjónustu. Endurteknar vistanir á sérhæfðum meðferðarstofnunum eru kostnaðarsamar og ætla má að hægt sé að útbúa einstaklingsbundin búsetuúrræði með sambærilegum eða minni kostnaði til lengri tíma þar sem þjónustan er í samræmi við þarfir barnsins og getur varað fram á fullorðinsár. Þetta gildir ekki síður um sértæk og öflug stuðningsúrræði við börn og foreldra á heimilum þeirra, þegar því verður við komið, svo að komið verði í veg fyrir að foreldrar gefist upp.

Nokkur dæmi eru um sértæk búsetuúrræði til langs tíma fyrir börn með umræddan vanda, svo sem búsetuúrræði með stuðningi fyrir fatlaða stálpaða unglunga og ungt fólk á vegum búsetudeildar Akureyrarbæjar sem hefur mikla reynslu á þessu sviði og hefur deildin tekið við börnum frá öðrum sveitarfélögum. Einnig eru rekin sérsniðin búsetuúrræði af tveimur öðrum sveitarfélögum fyrir eitt barn á hvorum stað og fyrirtækið Vinakot hóf nýlega rekstur vistheimila fyrir börn með fötlun og flókinn fjölpættan hegðunarvanda þar sem í dag eru vistuð börn frá nokkrum sveitarfélögum.

4 Barnavernd eða málefni fatlaðs fólks?

Nefndin hefur fjallað ítarlega um tengsl barnaverndar og þjónustukerfis fatlaðs fólks sem bæði eru rekin af sveitarfélögum. Meginatriðið er að börnunum verði tryggð fullnægjandi og varanleg búseta og nauðsynleg þjónusta.

Sjónarmið barnaverndar og málefna fatlaðs fólks renna saman hvað þessi börn varðar. Hvort sem meginvandi barnsins stafar af alvarlegum vanda þess annars vegar eða foreldrar ráða ekki við uppeldishlutverk sitt hins vegar, þá er þetta tvennt náskilyt og getur í raun runnið saman. Þó vegur þyngra að vegna hins gríðarlega og fjölpætta vanda sem börnin búa við er það hvorki hlutverk né á færi barnaverndarkerfisins að veita þeim búsetuúrræði og þjónustu til langs tíma í takt við þjónustupörf. Í raun er ekki um að ræða vanhæfni foreldra til að sinna uppeldisskyldum sínum heldur fjölpættan vanda barns sem í flóknustu tilvikunum kallar á búsetu utan foreldrahúsa. Í einhverjum tilvikum kann þó að vera að saman fari vanhæfni foreldra og annar fjölpættur vandi barns.

Barnaverndarkerfið veitir tímabundin úrræði bæði hvað varðar dvöl og þjónustu. Hugsanlegt er að þau tímabundnu barnaverndarúrræði, sem gripið hefur verið til, hafi skyggt á þörf fyrir varanlegt úrræði fyrir börnin sem þau þurfa á að halda til að stöðugleiki verði í lífi þeirra. Jafnframt geti þjónusta á vegum barnaverndar komið í veg fyrir að börnin fái faglega og sérhæfða þjónustu sem þau eiga rétt á og þurfa á að halda innan kerfis málefna fatlaðs fólks vegna síns mikla vanda. Einnig hefur verið bent á að börnin þurfa meiri geðheilbrigðisþjónustu en þeim hefur staðið til boða.

Enn fremur er rétt að nefna að starfsfólk, sem veitir börnunum þjónustu og aðstoð, hefur iðulega mikla þörf fyrir ráðgjöf og stuðning sem sérfræðingar í fötlunum og barna- og unglingsgeðlækningum eru best fallnir til að veita.

Grunnvandi barnanna er röskun í tauga- og vistmunarþroska sem ekki hefur verið greind nógu snemma og/eða viðeigandi þjónusta hefur ekki verið veitt í samræmi við þörf. Það leiðir til þess að börnin sýna í vaxandi mæli alvarleg hegðunarvandkvæði og geðræn einkenni sem aftur leiðir til þess að þau geta ekki búið hjá foreldrum sínum. Slík mál eru í eðli sínu ekki barnaverndarmál heldur þurfa börnin sérsniðna búsetu og þjónustu sem á mun meira sameiginlegt með úrræðum fyrir fötluð börn en barnaverndarbörn. Barnaverndarstofa hefur þrátt fyrir þetta leyst búsetumál nokkurra slíkra barna með sérsniðnu úrræði, oftast til bráðabirgða, án þess að vera það skylt lögum samkvæmt þar sem ekkert annað úrræði var í boði. Barnaverndarnefndir hafa á sama hátt leyst búsetuvanda barnanna og útbúið sérhæfð úrræði þrátt fyrir að þær hafi ekki talið sér það skylt. Þrátt fyrir framansagt geta mál barna með umræddan vanda orðið barnaverndarmál yfir lengra eða skemmra tímabil sem má þó ekki leiða til þess að þau fari á mis við viðeigandi sérfræðiþjónustu vegna fötlunar og nauðsynlegan stöðugleika í búsetu.

Þrátt fyrir að lög um málefni fatlaðs fólks tilgreini ekki sérstaklega að sveitarfélög komi á sérhæfðu búsetuúrræði fyrir eitt eða fleiri börn, verða þau lög ekki skilin svo að það sé óheimilt. Í lögunum kemur fram sú grundvallarsýn að fötluð börn skuli búa hjá foreldrum sínum, eins og önnur börn, með miklum stuðningi við heimilið þegar þörf krefur. Í þeim fáeinu og erfiðu tilvikum þar sem þessi hugmyndafræði gengur alls ekki upp í framkvæmd ber að veita börnunum þá úrlausn sem er þeim fyrir bestu, sem í þessum tilvikum þýðir að þau búi í vönduðu sérsniðnu úrræði með faglegri þjónustu í nágrenni við foreldra. Samhliða er óhjákvæmilegt að hafa í huga að á heimili fatlaðs barns geta verið fleiri börn sem bæði eiga rétt á og þurfa á að halda öryggi og umhyggju foreldra.

Í samræmi við framangreint fellur umsjón með þjónustu við börnin og fjölskyldur þeirra innan kerfis málefna fatlaðs fólks og félagsþjónustu sveitarfélaga, enda felst innihald

fötlunarhugtaksins í langvarandi þjónustupörf, sbr. meðal annars 2. tölul. 2. gr. laga um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, nr. 83/2003, en þar segir að: „Með fötlun er átt við það ástand sem skapast þegar einstaklingur þarf fjölbætta þjónustu og aðstoð til langframa vegna alvarlegrar þroskaröskunar eða annarrar röskunar á færni,“ sbr. einnig 2. gr. laga um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, en hún er svohljóðandi: „Einstaklingur á rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sé hann með andlega eða líkamlega fötlun og þarfnist sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Hér er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.“

Eins og áður segir eru börnin fá, hegðunarvandkvæðin alvarleg og oft ólík innbyrðis. Því er talið líklegt að hvert barn þurfi sitt sérsniðna úrræði, en í einhverjum tilvikum kæmi til greina að vista örfá börn saman á vistheimilum eða í búsetukjörnum. Miklu máli skiptir að barn búi eins nálægt foreldrahúsum og hægt er og að gert sé ráð fyrir að það geti af og til dvalið þar. Vanda þarf mjög vel til þessa úrræðis og því hagað þannig að starfsmenn þar veiti aðstoð í foreldrahúsi ef barn getur dvalist þar af og til. Samhliða er nauðsynlegt að tryggja að börnin njóti þjónustu sérfræðinga á sviði fötlunar og geðheilbrigðisþjónustu og að starfsmenn njóti leiðsagnar sérfræðinga á sömu sviðum. Nauðsynlegt er að skipa börnunum málsstjóra á vegum sveitarfélags sem heldur utan um alla þræði þjónustunnar við barnið og foreldra þess og er félagsleg ráðgjöf, skv. V. kafla laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, vel til þessa verkefnis fallin.

Hér þarf því að leggja áherslu á að búsetuúrræðið sé til frambúðar og geti haldið áfram eftir að 18 ára aldri er náð. Það er enn ein röksemdin fyrir því að börnin fái búsetu innan kerfis málefna fatlaðs fólks en ekki innan barnaverndarkerfisins. Með því að börnin fái varanlegt búsetuúrræði fæst samfella í búsetu og þar með öruggt heimili og þjónusta frá barnsaldri og fram á fullorðinsár ef þörf krefur.

Fyrir liggja upplýsingar um að í Noregi er búseta barna með vanda af þessum toga leyst með þeim hætti að börnin búa saman í búsetukjarna sem rekinn er innan kerfis fatlaðs fólks í viðkomandi sveitarfélagi. Þar er jafnframt lögð áhersla á samfellu búsetunnar frá barnsaldri til fullorðinsára þar sem búsetukjarnarnir nýtast óháð aldri.

Þann 22. apríl 2013 fékk nefndin á sinn fund Hrefnu Friðriksdóttur, dósent við Lagadeild Háskóla Íslands, til að fá álit hennar á skilum milli barnaverndar og málefna fatlaðs fólks. Eftirfarandi kom þar helst fram: Að stefnumörkunar sé þörf um tengsl málefna barna með fötlun og barnaverndar. Aldrei hafi verið ætlunin að ábyrgð barnaverndaryfirvalda næði út fyrir það hlutverk sem afmarkað er í barnaverndarlögum. Hér skipti lögmætið öllu máli, þ.e. að hvert þjónustukerfi fyrir sig skipuleggi og veiti þá þjónustu sem mælt er fyrir um í lögum.

Ákvæði 2. másl. 6. mgr. 7. gr. barnaverndarlaga um verkefni Barnaverndarstofu, sem bætt var inn í lögin með lögum nr. 80/2011, og Samband íslenskra sveitarfélaga bendir á í bréfi til ráðuneytisins frá mars 2013, felur í sér heimild fyrir stofuna til að koma upp sérhæfðu úrræði fyrir börn með þann vanda sem verkefni nefndarinnar tekur til. Ákvæðið fól þannig í sér að opna heimild fyrir Barnaverndarstofu til að sinna einstaka sérhæfðum verkefnum á sviði barnaverndar þegar brýn ástæða hefur þótt til, umfram þær skyldur sem hvíla á stofunni samkvæmt öðrum ákvæðum laganna. Með þessu nýja ákvæði hafi þó engin stefnubreyting orðið í verkefnum barnaverndaryfirvalda og eðli barnaverndarstarfs í engu breytt. Í nýlegum lögum um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, með síðari breytingum frá árinu 2010, var felld brott upptalning á einstaka búsetuúrræðum fyrir fatlað fólk og þar með voru heimili fyrir fötluð börn ekki lengur tilgreind. Markmiðið með þessu var þó einungis að opna fyrir þann möguleika að móta búsetuúrræði hvers og eins í samræmi við þarfir og óskir notandans. Samkvæmt þessum lögum er með skýrum hætti gert ráð fyrir að fatlað fólk eigi kost á þjónustu og húsnæðisúrræði í samræmi við þarfir og þetta hljóti að ná til barna með fötlun

eins og annarra. Breyttar áherslur stjórnvalda í uppbyggingu þjónustu gagnvart börnum með fötlun, samkvæmt framangreindum lögum, felur ekki í sér nýjar skyldur gagnvart stjórnvöldum samkvæmt öðrum lögum, svo sem barnaverndarlögum, sbr. lögmatísregluna. Það að eitt kerfi dragi saman þjónustu sína felli ekki skyldur á annað kerfi nema með lagabreytingu. Lögjafinn gerði augljóslega ráð fyrir að mæta þyrfti vanda barna í mismunandi þjónustukerfum, meðal annars í því kerfi sem metur og kemur til móts við vanda fatlaðs fólks og því kerfi sem heyrir undir barnavernd samkvæmt barnaverndarlögum. Meginatriðið sé að meta þjónustufarir tiltekins barns. Þannig ráði skilgreiningar á fötlun annars vegar og barnavernd hins vegar ekki úrslitum heldur verði að horfa á þjónustubörf og æskilega sérhæfingu og samfelli í þjónustu barna fram á fullorðinsár. Þegar um 15 til 17 ára börn sé að ræða, sem augljóslega muni njóta þjónustu á grundvelli laga um málefni fatlaðs fólks eftir að 18 ára aldri sé náð, hljóti til dæmis að henta þeim best að búa í úrræði sem þau geti búið í áfram eftir að 18 ára aldri er náð. Þannig náist samfella í þjónustu við barnið fram á fullorðinsár og jafnframt meiri líkur á að barnið njóti þeirrar réttindagæslu og þeirrar sérhæfðu þjónustu sem það eigi rétt á. Niðurstaðan í áliti Hrefnu var að í mörgum málum sem varða börn með miklar og sértækar þjónustufarir eigi hvorki að vista barn á vegum Barnaverndarstofu skv. 7. gr. barnaverndarlaga né hjá sveitarfélögum skv. 84. gr. barnaverndarlaga heldur innan þjónustukerfis fatlaðs fólks. Með því skapist samfella í þjónustu við börnin.

5 Flutningur málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga

Þann 22. apríl 2013 fékk nefndin á sinn fund Einar Njálsson, sérfræðing í velferðarráðuneytinu, til að fjalla um þetta málefni. Í máli hans kom eftirfarandi helst fram:

Einar hafði umsjón um yfirfærslu málefna fatlaðra til sveitarfélaga. Óskað var eftir upplýsingum hjá honum um hvort gert hefði verið ráð fyrir þeim börnum, sem nefndin fjallar um, við yfirfærslu málefna fatlaðra til sveitarfélaga. Hjá Einari kom fram að lögin um yfirfærsluna hafi verið mjög almenn, þjónustan hafi verið færð í heild sinni, engir sérstakir þættir þjónustunnar hafi verið undanskildir, þ.e. enginn hópur fatlaðra hefði verið undanskilinn. Kunnugt var að þegar tilfærslan átti sér stað voru „þung“ mál hjá svæðisskrifstofum. Bætt hafi verið við sérstöku fjármagni til tveggja svæða við tilfærsluna vegna tveggja óvenjulegra mála. Með yfirfærslunni hafi tekjustofnum sveitarfélaga verið breytt. Útvarshlutinn hækkaði og tekjuskattur lækkaði sem því nam. Nú hafi útvarsstofninn styrkst þannig að hann fjármagni málaflokkinn að fullu án viðbótar frá ríkinu. Eins og áður kom fram hafi engir þættir þjónustunnar verið undanskildir og ekki hafi verið gert ráð fyrir að einstök „þung“ tilvik krefðust nýs fjármagns.

Endurskoða á hvernig tilfærslan hafi tekist, bæði faglega og fjárhagslega, úttektin er hafin og skal henni lokið 2014. Hvað fámenn sveitarfélög varðar; að þau geti átt í erfiðleikum með mjög dýr tilfelli, kom fram að þess vegna kveði lögin á um þjónustusvæði sem séu betur í stakk búin til að takast á við slík mál en fámenn sveitarfélög. Í grundvallaratriðum hafi verið gert ráð fyrir því að þjónustusvæðin réðu við verkefnið, en hugsanlega mætti endurmeta það í úttektinni ef upp kæmu óvenjuleg og sérstök tilvik. Engin breyting á hugtakinu fötlun hafi verið gerið við yfirfærsluna. Í samningi milli ríkis og sveitarfélaga vegna yfirfærslunnar hafi verið fjallað ítarlega um þróun lagarammans.

6 Eftirmáli

Nefndin leggur áherslu á að framangreind umfjöllun um búsetu barnanna utan foreldrahúsa vegna fötlunar þeirra útilokar að sjálfsögðu ekki að börnin búi hjá foreldrum með öflugum stuðningi. Raunveruleikinn hefur hins vegar verið sá, í örfáum tilvikum, að vandi barnanna er það mikill að foreldrarnir ráða ekki við hann, þrátt fyrir að heimilin hafi fengið stuðning. Að vísu eru mörg dæmi um að ekki hefur verið veittur nægilegur stuðningur við foreldra og þau börn sem vista þarf utan heimilis. Slíkur stuðningur verður þrátt fyrir það að teljast til þess fallinn að draga úr líkum á að vista þurfi barn utan heimilis eða að mögulegt sé að seinka slíkri vistun í þeim tilvikum þar sem foreldrar glíma ekki sjálfir við vanda sem talinn er hafa neikvæð áhrif á þroska og hegðun barnsins. Þegar börn og ungt fólk fær geðheilbrigðisþjónustu og aðra þjónustu vegna alvarlegra þroskaraskana er nauðsynlegt að koma á sérstöku vinnulagi til að þjónustan verði samfelld á barnsaldri og eftir 18 ára aldur. Oft er fyrirsjáanlegt við upphaf unglingsára hvert stefnir í lífi barnsins fram á fullorðinsár. Mikilsvert er að við 18 ára aldur verði ekki sérstök skil og þar af leiðandi röskun í samfelldri þjónustu. Því er þörf á samræmdu verklagi milli félagsþjónustu, barnaverndar, deilda Landspítalans og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins í þjónustu við ungmennin og fjölskyldur þeirra. Jafnframt er mikilvægt að tryggja unglíngum samfellu í búsetumálum því óheppilegt er að við 18 ára aldur verði breyting í geðheilbrigðisþjónustu og samhliða þurfi þeir að flytja úr einu sérsniðnu búsetuúrræðinu í annað.

Börnin hafa þörf fyrir þjónustu, annars vegar mikla umönnunarpörf í hinu sérsniðna úrræði og hins vegar þjónustu sem veitt er af viðeigandi sérfræðingum. Draga má þann lærdóm af þeim erfiðu málum sem upp hafa komið að þurft hefði að grípa mun fyrr inn í og aðstoða börnin á unga aldri til að draga úr þeirri áhættu að svo umfangsmikill vandi fylgi þeim fram á fullorðinsár. Líklegt er að í einhverjum tilvikum hefði greining og öflug þjónusta jafnvel frá ungum aldri getað komið í veg fyrir að vandi barns yrði slíkur sem raun ber vitni þegar það óx úr grasi.

Hér þarf samstarf og samhæfingu. Mikilvægt er að horfa heildrænt á þarfir barnsins og vinna samhliða með fjölskyldunni í heild að úrlausn mála með viðeigandi meðferð og leiðbeiningum um samskipti innan fjölskyldu og við þá sem veita þjónustu. Markviss íhlutun, þjálfun og meðferð sem byggir á gagnreyndum aðferðum gæti án efa nýst mörgum heimilum barna sem eiga við jafn fjölþættan vanda að etja og hér hefur verið til umfjöllunar. Brýnt er að starfsmaður félagsþjónustu sveitarfélags, sem þekkir vel bakgrunn og þarfir barns og fjölskyldu, fái hlutverk málsstjóra, haldi utan um málefni barnsins og hafi yfirsýn yfir alla þræði, þar með talda þjónustu á vegum skóla og heilbrigðisþjónustu auk margþættrar annarrar þjónustu sem veitt er af sveitarfélagi. Börnin og fjölskyldur þeirra þurfa ráðgjöf frá barna- og unglíngageðlæknum, sérfræðingum á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og öðrum sérfræðingum um þroskaraskanir og fatlanir, auk almennrar þjónustu og sérhæfðrar þjónustu í leik- og grunnskólum og á vegum heilsugæslu og heilbrigðisþjónustu. Starfsmenn þurfa ráðgjöf frá sömu aðilum, þ.e. frá barna- og unglíngageðlæknum, sérfræðingum um fatlanir og hugsanlega frá sérfræðingum barnaverndar. Geðheilbrigðisþjónusta á unga aldri og viðeigandi þjálfun vegna raskana á tauga- og vitsmunaproska getur komið í veg fyrir eða dregið úr vanda síðar á ævinni og þar þarf að líta til lengri tíma en til 18 ára aldurs.

Fylgiskjal

Ingibjörg Broddadóttir
Njörvasundi 38
104 Reykjavík

27. nóvember 2012

Hér með ert þú skipuð formaður nefndar sem vinni að því verkefni að samhæfa þjónustu ríkis og sveitarfélaga við börn sem eiga við alvarlegar þroska- og geðraskanir að etja. Nefndarskipunin er tilkomin af því að nokkur sveitarfélög hafa vakið athygli ráðuneytisins á því að fámennur hópur barna og fjölskyldur þeirra séu í mikilli þörf fyrir öflug og samhæfð úrræði og nauðsynlegt sé að tryggja betur en nú er gert samfellda þjónustu ríkis og sveitarfélaga við börnin og fjölskyldur þeirra. Er hér meðal annars átt við það mikilvæga atriði hvar börnin geti átt heima fyrir 18 ára aldur og síðan eftir að þeim aldri er náð. Nefndin skal skilgreina ábyrgð hvers og eins þjónustuveitanda og hafa það að markmiði að koma á reglubundnu samstarfi ríkis og sveitarfélaga í þessum málum. Nefndin lýkur störfum sínum þegar slíku samstarfi hefur verið fundinn ákveðinn farvegur til framtíðar.

Nefndin er þannig skipuð:

Ingibjörg Broddadóttir, staðgengill skrifstofustjóra í velferðarráðuneytinu, formaður
Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir, barna- og unglिंगageðlæknir, tiln. af Barna- og unglिंगageðdeild Landspítala (BUGL)
Halldór Hauksson, sviðsstjóri meðferðar- og fóstursviðs, tiln. af Barnaverndarstofu
Helga Jóna Sveinsdóttir, deildarstjóri hjá Barnavernd Reykjavíkur, tiln. af Velferðarsviði Reykjavíkurborgar
Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður og sérfræðingur í fötlunum barna, tiln. af Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
Pálmi Þór Másson, bæjarlögmaður Kópavogsbæjar, tiln. af Sambandi íslenskra sveitarfélaga
Anna Rós Jóhannesdóttir, yfirfélagsráðgjafi LSH, tiln. af Geðsviði Landspítala.

Þorgerður Benediktsdóttir, lögfræðingur í velferðarráðuneytinu, mun starfa með nefndinni.

Samkvæmt framansögðu ert þú hér með skipuð formaður nefndar sérfræðinga um úrræði fyrir börn sem eiga við alvarlegar þroska- og geðraskanir að etja. Ekki er gert ráð fyrir að greidd verði þóknun fyrir setu í nefndinni.

Fyrsti fundur nefndarinnar verður haldinn í velferðarráðuneytinu 6. desember nk. kl. 14:00 í fundarsal ráðuneytisins á fjórðu hæð (Glerhúsið).

Guðbjartur Hannesson