

Lúðvík Júlíusson  
Hraunbær 58  
110 Reykjavík

Félagsmálaráðuneytið  
Skógarhlíð 6  
105 Reykjavík

Reykjavík, 30. janúar 2019

### **Efni: Umsögn um drög að leiðbeinandi reglum fyrri sveitarfélög um þjónustu stuðningsfjölskyldna**

Umsögn þessi snýr að þjónustu við fötluð börn sem búa á tveimur heimilum þar sem umgengni er jöfn og forsjá sameiginleg.

#### Lög um þjónustu við fatlað fólk 38/2018

Í 1. grein laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi sérþarfir, lög 38/2018, stendur:

„Markmið laga þessara er að fatlað fólk eigi kost á bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir þess. Þjónustan skal miða að því að fatlað fólk fái nauðsynlegan stuðning til þess að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra og skapa því skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Við framkvæmd þjónustu við fatlað fólk skal virðing borin fyrir mannlegri reisn þess, sjálfræði og sjálfstæði. „

Einnig stendur í sömu lögum:

„Þegar fötluð börn og fjölskyldur þeirra eiga í hlut skal einnig framfylgja barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna lögum samkvæmt.“

Í 15. grein sömu laga stendur:

„Fjölskyldur fatlaðra barna eiga rétt á stuðningsfjölskyldu eftir því sem þörf krefur. Dvöl fatlaðs barns hjá stuðningsfjölskyldu skal bundin í samningi og miðast við ákveðið tímabil.“

#### Drög að leiðbeinandi reglum fyrir sveitarfélög um þjónustu stuðningsfjölskyldna

Í 1. gr. stendur:

„Sveitarfélögum er skylt að tryggja að fjölskyldur fatlaðra barna eigi kost á þjónustu stuðningsfjölskyldna eftir því sem þörf krefur.“

„Þörf barns fyrir stuðningsfjölskyldu er alltaf metin í samráði við foreldra þess.“

Í 2. gr. stendur:

„Þjónustan stendur til boða fyrir fjölskyldur fatlaðra barna sem eiga lögheimili í sveitarfélaginu eða innan þess þjónustusvæðis sem ber ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustunnar.“

#### Umsögn

Í lögum 38/2018 er fjallað um rétt fjölskylda og fatlaðra barna. Í sömu lögum er einnig tekið skýrt fram að framfylgja eigi barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna lögum samkvæmt. Í 2. grein barnasáttmálans er kveðið á um jafnræði, bann við mismunun og að börn skuli njóta verndar án tillits til m.a. fötlunar. Í 5. grein stendur að

virða eigi „ábyrgð, réttindi og skyldur foreldra til að veita börnum sínum leiðsögn og stuðning í samræmi við þroska þeirra.“

Í lögum 38/2018 er skýrt kveðið á um rétt fjölskyldna fatlaðra barna til að fá þjónustu stuðningsfjölskyldu eftir því sem þörf krefur.

Af því leiðir að rökstyðja þarf betur hvers vegna þjónustan á aðeins að vera takmörkuð við lögheimili fatlaðs barns eins og lagt er til í 2. gr. leiðbeinandi reglnanna. Lögin heimila ekki takmörkun á þjónustunni við annað lögheimilið enda í andstöðu við barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna.

Þegar lagðar eru til takmarkanir á þjónustu við fötluð börn og lagt til að þjónusta við stuðningur við barn og foreldra verði engin á öðru heimilinu þá krefst það rökstuðnings. Það verður að gæta þess að fordómar laumi sér ekki í reglurnar. Ekki er hægt að finna nein málefnaleg rök fyrir því að takmarka stuðning við fjölskyldur fatlaðra barna aðeins við annað heimilið.

Það er einnig með öllu óljóst hvaða markmiðum á að ná með þessari takmörkun og hvernig það bætir þjónustuna.

Það kostar einnig ekkert meira að hafa báðar fjölskyldur með í umsókn um stuðningsfjölskyldu og í þjónustunni sem veitt er.

Með því að hafa bæði heimili með í þjónustunni að þá er ýtt undir samstarf beggja heimila ásamt því að tryggja réttindi foreldra og fatlaðra barna í framkvæmd.

Það er einnig nauðsynlegt að skerpa á þeim gögnum sem liggja þurfa fyrir þegar sótt er um stuðningsfjölskyldu. Þetta á sérstaklega við eftir að ný lög um persónuvernd tóku gildi. Persónuverndarlögin er mikilvægt að hafa til hliðsjónar þegar safnað er upplýsingum um 3ja aðila án vitundar hans. Séu upplýsingar um 3ja aðila lagðar fram ætti hann vera upplýstur um að og fá tækifæri til að koma leiðréttingum áleiðis gerist þess þörf. Einnig geti umsækjandi dregið umsókn til baka og lagt nýja fram þar sem ekki sé fjallað um 3ja aðila.

Skýr viðmið þurfa að liggja til grundvallar og sveitarfélög þurfa að uppfylla kröfur um rannsóknarskyldu þegar umsóknir eru lagðar fram. Sérstaklega ef önnur fjölskyldan fær ekki þjónustuna en um hana er fjallað í umsókn.

Það er mikilvægt að framkvæmd laga og reglna ýti ekki undir ósætti á milli foreldra fatlaðra barna.

## Samantekt

Í lögum 38/2018 er ekki heimild til þess að takmarka stuðning við þá fjölskyldu þar sem barn hefur lögheimili. Það er einnig ekki í samræmi við barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Þess vegna legg ég til að þessi takmörkun verði tekin úr reglunum svo barn og fjölskylda fái þá þjónustu sem lögnum er ætlað að tryggja.

Hvorki í lögum 38/2018 né reglum er fjallað um þau gögn sem þurfa að liggja til grundvallar umsóknar um stuðningsfjölskyldu. Vegna nýrra persónuverndarlaga er nauðsynlegt að skýrt sé kveðið á um takmörkun á söfnun og skráningu á persónuupplýsingum og réttindi þeirra sem fjallað er um.

Það er gagnrýniverð að hugtakið „fjölskylda“ sé ekki skilgreint betur í lögum 38/2018, eða barnalögum 76/2003, þegar mikilvæg réttindi eru veitt börnum og fjölskyldum þeirra.

Virðingarfyllt,

Lúðvík Júlíusson