

## **Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um breytingar á lögum um Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins nr. 83/2003 (Greiningarstöð ríkisins).**

Landssamtökin Proskahjálp vilja koma eftirfarandi á framfæri vegna frumvarps um breytingu á lögum um Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins.

Landssamtökin Proskahjálp hafa um áráraðir bent á þann annmarka að starfsemi stofnunarinnar miðast nánast einvörðungu við börn, eins og kemur fram í 1. gr. og er sérstaklega áréttað í 4. gr. núgildandi laga.

Proskahjálp bendir í því sambandi á að Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins er eini aðilinn sem veitir ráðgjöf á landsvísu vegna þroskahömlunar og/eða einhverfu og því er enginn aðili ábyrgur fyrir ráðgjöf vegna fullorðins fólks með þessar skerðingar .

Einnig skal bent á að samtökin þekkja þess dæmi að einstaklingar sem flust hafi til landsins og eru eldri en 18 ára gamlir lenda í vandræðum með að fá viðeigandi greiningu sem oft á tíðum er þó grundvöllur fyrir ýmsum réttindum og aðgangi að viðeigandi og nauðsynlegri þjónustu.

Landssamtökin Proskahjálp telja mjög æskilegt og eðlilegt að þegar lög um Greiningar- og ráðgjafastöð eru endurskoðuð verði tekið til skoðunar hvort ekki sé rétt að breyta þessu fyrirkomulagi þannig að einstaklingar eldri en 18 ára eigi greiðari leið að ráðgjöf og greiningu.

Hvað varðar efnisatrið fyrirbyggjandi frumvarps virðist tilgangur þess vera sá helstur að laga það að breytingum sem ráðgerðar eru með nýjum lögum sem hlotið hafa heitin *lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, lög um barna- og fjölskyldustofu og lög um Gæða- og eftirlitsstofnun*.

Í greinargerð með frumvarpinu er rifjuð upp vinna sem fór fram á árunum 2013 og 2014 og miðaði að því að koma á laggirnar einni séhæfðri Greiningar- og ráðgjafamiðstöð vegna allra fatlana sem eftir atvikum gæti verið deildarskipt í barna- og fullorðinssvið. Landssamtökin Proskahjálp studdu þá tillögu og styðja hana enn.

Gert er ráð fyrir því samkvæmt frumvarpinu að stofnuninni sé falið að setja reglur um annars vegar frumgreiningu og hins vegar langtíma-eftirfylgd. Hvað varðar þessar reglusetningar skal haft samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga. Þess er hins vegar hvergi getið að slíkt samráð skuli haft við hagsmunasamtök fatlaðs fólks eða aðra hópa notenda þjónustunar, þótt skylt sé að hafa slíkt samráð samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem íslenska ríkið fullgilti árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja.

Í frumvarpinu eru einnig gerðar breytingar á orða- og hugtakanotkun í núverandi lögum. Landssamtökin Þroskahjálpar gera ekki miklar athugasemdir við þær orðalagsbreytingar en velta þó fyrir sér hvort samræma þurfi orðanotkun þar sem annars vegar er lagt til að fötlun sé skilgreind sem samspil skerðinga og samfélagslegra hindrana sem koma í veg fyrir fulla þátttöku (sjá 2. tl. 3. Gr.). En samt sem áður eru notuð orð eins “alvarleg frávik”, “óvenju flókin fötlun” um skerðingar einstaklinga einvörðungu.

Fleira mætti tilgreina hvað varðar umdælanlega orða- og hugtakanotkun. T.a.m. virðist hugtakið “sjálfsbjörg barns” vera nokkuð sérstakt og óljóst, a.m.k. hvað lagalegt innihald varðar.

Landssamtökin Þroskahjálpar áskilja sér rétt til að koma frekari athugansemdu á framfæri varaðni frumvarpið á síðari stigum meðferðar þess.

Virðingarfyllt.

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Anna Lára Steindal, verkefnastjóri Þroskahjálpar í málefnum fatlaðra barna og ungmenna