**Ábendingar varðandi frumvarp að lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna og tengd frumvörp.**

Neðangreind félög og samtök vilja koma eftirfarandi ábendingum á framfæri varðandi fyrirliggjandi frumvarp um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna og tengd frumvörp.

Ástæða er til að fagna meginmarkmiði frumvarpsins um að börn og foreldrar sem hafa þörf fyrir stuðning og þjónustu, hafi aðgang að ákveðnum tengilið við að samþætta þjónustu á milli þjónustukerfa.

Þeir aðilar sem að þessu áliti standa hafa um langt árabil verið þess meðvitaðir að slíkri samþættingu þjónustu er ábótavant hérlendis og var það m.a. ástæða þess að tekin var ákvörðun árið 2003 að stofna sameiginlega Ráðgjafamiðstöðina Sjónarhól. Sérstaða Sjónarhóls er að vera óháð ráðgjafarmiðstöð sem hefur enga hagsmuni aðra en barnsins og foreldra þess að leiðarljósi.

Í fyrirliggjandi frumvarpi eru, að mati okkar, áhrifum barna og foreldrar þeirra á eigið líf ekki nægjanlegur gaumur gefinn. Farsæld barns ræðst ekki síst af því að foreldrar þess séu virtir sem mikilvægasti stuðningur barnsins og sá aðili sem ásamt barninu sjálfu hefur langoftast bestu yfirsýn yfir hvað barninu er fyrir bestu. Auk þess eru foreldrar festan í lífi barnsins öll bernskuár þess meðan fagaðilar, eins nauðsynlegir og þeir eru, koma og fara úr lífi barnsins.

Svo virðist sem í frumvarpinu sé aðaláhersla lögð á skipulag og samvinna á milli fagaðila, án virkrar aðkomu foreldra. Það vekur til dæmis furðu okkar að ekki er afdráttarlaust gert ráð fyrir aðkomu fulltrúa foreldra, hvorki að farsældarráði né svæðisbundnum farsældarráðum. Einvörðungu er ákvæði um að sveitarfélög geti óskað eftir tilnefningum í svæðisbundin farsældaráð frá notendaráðum eða frjálsum félagasamtökum.

Eðli máls samkvæmt eru þau sem þetta álit skrifa mest upptekin af fyrirkomulagi annars og þriðja stigs stuðnings.

Ástæða er til að fagna því að bæta eigi opinbert skipulag vegna þeirra barna og foreldra með því að skipaður verði sérstakur málstjóri í þeim tilvikum sem aukinnar þjónustu er þörf . Gerðar eru ríkar kröfur til málstjóra um þekkingu, án þess að það sé skilgreint hvaða hæfni þar sé verið að leita eftir. Ráðherra skal setja ákvæði um það í reglugerð. Mörg þeirra mála sem falla undir málstjóra krefjast mikillar vinnu, víðtækrar þekkingar og reynslu af sambærilegum málum. Börn með umönnunargreiðslur eru rúmleg 4000 og líklegt að langflest þeirra falli undir 2. og 3. stigs þjónustu svo að verkefnið framundan er viðamikið. Spurning er hvernig öllum sveitarfélögum gengur að uppfylla skyldur sínar um hæfni málstjóra miða við kröfur og umfang þess

Í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga er ákvæði um aðkomu félagsþjónustunnar að mati á umönnuþörf barna vegna umönnunargreiðslna frá TR. Eins er í 19. grein laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi þjónustuþarfir að finna ákvæði um að þegar barn þurfi sérhæfða og mikla þjónustu margra þjónustukerfa, hvort sem er vegna raskana, fötlunar eða langvinnra sjúkdóma, skuli mynda þverfaglegt teymi um það undir forystu félagsþjónustu eða skóla sem hefur það hlutverk að útfæra þjónustu við barnið, hafa samráð um þjónustuna og tryggja samfellu um gæði hennar.

Því má segja að samþætting þjónustu og trygg aðkoma félagsþjónustu að aðstoð við fötluð börn og að hluta til börn með langvinna sjúkdóma og raskanir sé að nokkru tryggður í núgildandi lögum.

Í 14 ár hefur Sjónarhóll ráðgjafamiðstöð veitt foreldrum fatlaðra og langveikara barna og í raun og veru öllum foreldrum sem eftir því hafa sóst, mikilvægan stuðningi og aðstoðað við að hlustað sé á rödd þeirra varðandi þarfir barnsins og tekið tillit til álits þeirra á því hvernig til hafi tekist með þjónustu við það. Jafnframt því hefur Sjónarhóll ástundað að í nafni foreldra að kalla að borðinu alla þá aðilar sem með einum eða öðrum hætti hafa aðkomu að velferð barnsins. Á þessum árum hefur safnast margvísleg og mikilvæg reynsla og þekking hjá Sjónarhóli á slíkum vinnubrögðum

Styrkleiki Sjónarhóls er m.a. að geta óhindrað haft sambandi við öll þjónustukerfi og öll sveitarfélög. Auk þess hefur Sjónarhóll átt greiðan aðgang að þeirri þekkingu sem er að finna í margvíslegum félögum og samtökum notenda, foreldra og annarra aðstandenda notenda. Það er því ástæða til að nýta þá reynslu og þekkingu sem þar er til staðar.

Á Sjónarhóli hefur viðhorfið ávallt verið það að foreldrar sú mestu sérfræðingarnir í þörfum barna sinna og að þekkingu þeirra eigi að nýta til að efla aðstoðina við barnið og fjölskylduna.

Þó að margvísleg hæfni fagfólks sé ekki dregin í efa hefur reynslan, m.a. af störfum Sjónarhóls, sýnt að starfsmenn sem tilheyra ákveðnum þjónustukerfum eiga oft og tíðum í erfiðleikum með að taka gagnrýni og beita sér að fullum þunga í þágu barnsins og fjölskyldu þess ef gagnrýnin snýr að þeirra eigin vinnustað og samstarfsfólki. Því mun í framtíðinni vera full þörf á starfsemi Sjónarhóls,enda mikilvægt að foreldrar og fjölskyldur geti leitað aðstoðar óháðs aðila sem hefur engra hagsmuna að gæta innan ákveðinna þjónustakerfa

Hvað varðar önnur lagafrumvörp telja undirrituð samtök að skýra þurfi samspil Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisisins og Barna- og fjölskyldustofu um leiðbeiningar og ráðgjöf. Greiningar- og ráðgjafarstöð hefur hingað til haft það hlutverk að veita slíka ráðgjöf og leiðbeiningar vegna fatlaðra barna og barna með raskanir á aldrinum 0-18 ára. Nú virðist nýrri stofnun, Barna- og fjölskyldustofu, vera falið það sama hlutverk án þess að ráðgert sé að breyta skyldum Greiningar- og ráðgjafastöðvar. Ástæða er til að vekja á að enginn opinber aðili

hefur lagaskyldu að annast greiningar og veita ráðgjöf vegna fatlaðs fólks og fólks með raskanir sem er eldra en 18 ára, þrátt fyri að margoft hafi verið bent á nauðsyn þess.

Að lokum óska undirrituð eftir frekari aðkomu að meðferð frumvarps þessa og áskilja sér rétt til að koma frekari ábendingum á framfæri á síðari stigum.

Virðingarfyllst,

Sjónarhóll ráðgjafamiðstöð

Vilhjálmur Hjámarsson, formaður

ADHD samtökin

Elín Hoe Hinriksdóttir,formaður

Landssamtökin Þroskahjálp

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður

Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra

Hörður Sigurðsson, formaður

Umhyggja - félag langveikara barna

Margrét Vala Marteinsdóttir, formaður