



Félagsmálaráðuneytið  
Skógarhlíð 6  
105 Reykjavík

Reykjavík 24. júní 2020

**Efni: Umsögn Öryrkjabandalags Íslands um áform um samþættingu þjónustu í þágu barna frumvarp, mál nr. 106/2020.**

Mörg börn fá ekki þá þjónustu sem þau eiga rétt á og falla oft á milli kerfa í núverandi lagaumhverfi. Með frumvarpi þessu er lagt til að ráðist verði í umfangsmiklar kerfisbreytingar til að tryggja aðgang barna og foreldra að samþættri þjónustu án hindrana með áherslu á snemmtæka íhlutun, samstarf og samvinnu allra. ÖBÍ fagnar því að tryggja eigi réttindi barna í samræmi við alþjóðlegar skuldbindingar og að það sem barni er fyrir bestu skuli ávallt hafa forgang þegar gerðar eru ráðstafanir varðandi börn.

**Drög að frumvarpi til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, ábendingar varðandi einstaka greinar:**

**1.gr. Markmið**

Lagt er til að til viðbótar við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins verði bætt við að horfa eigi einnig til samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

**4. gr. Farsældarráð barna- 5.gr. svæðisbundin farsældarráð barna**

Lagt er til að aðkoma hagsmunasamtaka, foreldra, fagaðila og talsmanna barna verði tryggð jafnt í farsældarráði barna sem og í svæðisbundnu farsældarráði barna. Í 4. gr. kemur fram að tryggja skuli þátttöku barna í starfsemi ráðsins og er þar af leiðandi vísað í 7. gr SSRF „*aðildarríkin skulu tryggja fötluðum börnum rétt til þess að láta*

*skoðanir sínar óhindrað í ljós um öll mál er þau varða, jafnframt því að sjónarmiðum þeirra sé gefinn gaumur eins og eðlilegt má telja miðað við aldur þeirra og þroska, til jafns við önnur börn og veita þeim aðstoð þar sem tekið er eðlilegt tillit til fötlunar þeirra og aldurs til þess að sá réttur megi verða að veruleika“.*

## **6.gr. Barna- og fjölskyldustofa**

Ánægjulegt er að sjá að samræma eigi eyðublöð, gátlista, leiðbeiningar, fræðslu og ráðgjöf sem og upplýsingar til notenda þjónustunnar. Hér er um að ræða veigamikla grunnstoð í samþættingu á þjónustu og því verður að tryggja nægt fjármagn til að Barna- og fjölskyldustofa geti sinnt þessu verkefni með fullnægjandi hætti.

## **7.gr Gæða og eftirlitsstofnun velferðarmála**

Skýra verður betur hvernig eftirlitinu verður háttað, hvernig ferlið við úrlausn kvartana er og hvaða valdheimildir stofnunin hefur varðandi viðurlög ef ekki er farið eftir tilmælum stofnunarinnar.

## **11. gr. annað stig - markvissari stuðningur- 12. gr. þriðja stig - sérhæfðari stuðningur**

Tryggja þarf að ávallt sé í samráði við barn og foreldra gerð stuðningsáætlun sem uppfærð er reglulega og stuðningurinn fylgi þeirri áætlun. Lagt er til að veita skuli markvissan/sérhæfðan stuðning í stað þess að „leitast sé við að veita markvissan eða sérhæfðan stuðning“.

## **13. gr. Skyldur þjónustuveitenda**

Lagt er til að uppbygging, skipulag og framkvæmd farsældarþjónustu taki mið af gagnreyndri þekkingu og þátttöku og samráði við notendur þjónustunnar í stað þess að „leitast sé til að taka mið af gagnreyndri þekkingu“. Leggja þarf aukna áherslu á samráðskyldu við notendur þjónustunnar.

## **15.gr. upplýsingar um að þörfum barns sé ekki mætt**

Skýrt ætti að vera að samráð skuli hafa við foreldra og/eða barn áður en upplýsingum er miðlað að undanskildum þeim tilvikum þar sem slíkt samráð gengur gegn hagsmunum barns.

## **21. gr. Hlutverk málstjóra**

Lagt er til að tímamörkum verði bætt inn í lið c, „tryggja skuli aðgang að mati/greiningu á þörfum barns skv. beiðni foreldra og/eða barns“ innan 3ja mánaða. Málstjóri ætti einnig að hafa þá skyldu að veita upplýsingar um þá þjónustu og úrræði sem barn hefur rétt á og tryggja aðgengi barns að þeim úrræðum.

## **22. gr. Stuðningsteymi og stuðningsáætlun**

Lagt er til að í stað þess að skrifleg stuðningsáætlun skuli vera gerð „svo fljótt sem verða má“ verði sett sú skylda á stuðningsteymi að áætlunin verði að liggja fyrir innan 3ja mánaða frá stofnun teymisins. Stuðningsáætlunin á ávallt að vera gerð í samráði við barn og/eða foreldra. Nauðsynlegt er að endurmeta og endurnýja stuðningsáætlun reglulega og þarf að setja inn það ákvæði að hún skuli endurmetin a.m.k. árlega. Oft myndast bil á milli þjónustu um leið og barn nær 18 ára aldri og er því ánægjulegt að í frumvarpinu sé tekið fram að stuðningsteymi skuli fyrir 18 ára aldur barns gera áætlun þar sem fjallað er um samþættingu þjónustu eftir að barnið nær fullorðinsaldri. Lagt er til að slík áætlun verði að vera lögð fram 6 mánuðum fyrir 18 ára aldur og skýrt sé hver beri ábyrð á að fylgja henni eftir og tryggja viðeigandi og áframhaldandi þjónustu.

## **Drög að frumvarpi til laga um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmál, ábendingar varðandi einstaka greinar:**

### **10.gr. Bráðabirgðarekstrarleyfi**

Lagt er til að tímamörk verði sett á þann tíma sem umsókn getur verið til meðferðar hjá stofnuninni.

### **15. gr. Rannsókn, upplýsingaskylda og vettvangsathuganir vegna frumkvæðiseftirlits**

Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála er samkvæmt 15. gr. veitt heimild til að fara í óboðaðar vettvangsathuganir t.d. á heimili fólks. Nauðsynlegt er að setja skýrar reglur um slíkar heimildir í samráði við hagsmunasamtök. Ávallt verður að hafa í huga friðhelgi einkalífsins og er vísað í 22. gr. SSRF, „ enginn fatlaður einstaklingur, án

tillits til búsetustaðar eða búsetuforms, skal sæta því að einkalíf hans, fjölskyldulíf, heimilislíf eða skrifleg samskipti eða samskipti af öðru tagi séu trufluð að geðþótta eða með ólögmætum hætti eða vegið sé að æru hans eða orðstír með óréttmætum hætti“

Stofnuninni ætti að vera skylt að gefa notendum kost á því að koma sjónarmiðum sínum á framfæri í stað þess að „gefa þeim að jafnaði kost á því að koma sjónarmiðum sínum á framfæri“.

Ekkert um okkur án okkar!



Þuríður Harpa Sigurðardóttir  
Formaður Öryrkjabandalags Íslands