

151. löggjafarþing 2020–2021.
Þingskjal x — x. mál.
Stjórnarfrumvarp.

Frumvarp til laga

um breytingar á lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003
(Greiningar- og ráðgjafarstöð)

Frá félags- og barnamálaráðherra.

1. gr.

Orðið „ríkisins“ í heiti laganna fellur brott.

2. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 1. gr. laganna:

Orðið „ríkisins“ í 2. mgr. fellur brott.

Við greinina bætist ný málsgrein, svohljóðandi: Þjónusta Greiningar- og ráðgjafarstöðvar er fjölþætt og fjölskyldumiðuð með áherslu á snemmtæka íhlutun. Leiðarljós þjónustunnar er að stuðla að sjálfsbjörg barns og virkri þátttöku þess í samfélaginu.

3. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 2. gr. laganna:

1. Eftirfarandi breytingar verða á 1. tölul.:

- a. Á eftir orðunum „meðfætt eða áunnið ástand“ kemur: „, eða ástand sem kemur til vegna óvænts utanaðkomandi atburðar,“.
- b. Í stað orðanna „, veldur því að þroski og færni víkur verulega frá því sem eðlilegt er talið og hindrar einstakling í að aðlagast venjulegum kröfum þjóðfélagsins án markvissrar aðstoðar á uppvaxtarárum.“ kemur: sem hefur slík áhrif á þroska einstaklings að það leiðir eða kann að leiða til fötlunar.

2. Í stað orðanna „það ástand sem skapast þegar einstaklingur þarf fjölþætta þjónustu og aðstoð til langframa vegna alvarlegrar þroskaröskunar eða annarrar röskunar á færni“ í 2. tölul. kemur: „langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun sem kann, þegar víxlverkun verður milli þessara þátta og hindrana af ýmsu tagi, að koma í veg fyrir fulla og virka samfélagsþátttöku einstaklingsins til jafns við aðra.

3. Á eftir 2. tölul. bætast við fimm nýir tölul. sem orðast svo, og breytast númer eftirfarandi tölulíða samkvæmt því:

3. Með fjölþættri þjónustu er átt við þjónustu sem er margbreytileg, einstaklingsbundin og tekur til ýmissa þátta sem snúa að þroska einstaklings og aðstæðum hans á mismunandi tímum.

4. Með óvenjuflókinni fötlun er er átt við að vegna fötlunar hafi einstaklingur þörf fyrir langvarandi og fjölþætta stuðning ásamt sérhæfðri og þverfaglegri ráðgjöf og eftirfylgd.

5. Með sjaldgæfri fötlun er átt við að fötlun sé svo fátíð að þörf er á uppbyggingu sérfræðiþekkingar á henni.

6. Með fjölskyldumiðaðri nálgun er átt við að foreldrar og börn, í samræmi við aldur og þroska, eru virkir þátttakendur ákvarðanatöku er lýtur að þjónustu. Fagfólk sem veitir upplýsingar um íhlutunarleiðir og önnur úrræði virðir skoðanir þeirra og val.
7. Með snemmtækri íhlutun er átt við markvissa íhlutun og samræmda þjónustu sem byrjað er að veita snemma í lífi barns. Markmið snemmtækrar íhlutunar er að hafa jákvæð áhrif á þroskaframvindu og framtíðarhorfur barnsins og styrkja foreldrana í uppeldishlutverki sínu.
4. Í stað orðanna „og færni eftir að grunur um frávík í þroska hefur vaknað.“ í 3. tölul., sem verður 8. tölul., kemur: „, aðstæðum og aðbúnaði. Frumgreining er gerð í þeim tilgangi að meta hvort um sé að ræða alvarleg frávík í þroska sem þarfnast nánari athugunar.“
5. Eftirfarandi breytingar verða á 4. tölul., sem verður 9. tölul.:
- Á eftir orðinu „einstaklingsins“ kemur: og fjölskyldu hans.
 - Í stað orðanna „og meðferðar“ kemur: , íhlutunar og mats á stuðningsþörf.
6. Eftirfarandi breytingar verða á 5. tölul., sem verður 10. tölul.:
- Í stað orðanna „fyrirráðamanna og þjónustuaðila“ kemur: fjölskyldu og þjónustuveitenda.
 - Orðin „og leiðsögn um þjónustu og meðferðarleiðir sem miða að því að draga úr áhrifum röskunarinnar.“ falla brott.
 - Á eftir orðinu „upplýsinga“ kemur: og fræðslu.
 - Í stað orðanna „sem miðar að því að draga úr áhrifum röskunarinnar á fjölskylduna.“ kemur: og þjónustu sem miðar að því að hámarka náms- og félagsþroska og auka lífsgæði og þátttöku fjölskyldunnar.
7. Í stað 6. tölul. koma þrjár nýir tölul. sem orðast svo:
11. Með *langtímaeftirfylgd* er átt við að fylgst sé með aðstæðum og stuðningsþörf til lengri tíma. Einnig felur langtímaeftirfylgd í sér sérhæfða ráðgjöf og endurmat á færni eftir því sem við á.
12. Með *mati á stuðningsþörf* er átt við að skilgreindar séu þarfir fyrir stuðning eftir stöðluðu alþjóðlega viðurkenndu matskerfi sem nýtist við mat á kostnaði ásamt gerð og framkvæmd einstaklingsbundinnar stuðningsáætlunar.
13. Með *þjónustuveitendum* er átt við þá sem veita börnum og fjölskyldum þeirra farsældarþjónustu í skilningi laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.

4. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 3. gr.:

- Orðið „ríkisins“ í 1. mgr. fellur brott.
2. mgr. orðast svo: Frumgreining fer fram hjá þjónustuveitendum í nærumhverfi barns. Ef fyrir liggur ósk um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barnsins skal tengilið eða málstjóra gert viðvart um frumgreiningu. Frumgreining skal fara fram í samræmi við reglur um frumgreiningu sem Greiningar- og ráðgjafarstöð setur. Reglurnar öðlast gildi við staðfestingu ráðherra sem skal hafa samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga áður en til staðfestingar kemur.

5. gr.

Orðið „ríkisins“ í fyrirsögn IV. kafla laganna fellur brott.

6. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 4. gr. laganna:

1. Orðið „ríkisins“ í 1. mgr. fellur brott.
2. Í stað orðanna: „foreldra eða annarra aðstandenda og þjónustuaðila“ og „meðferð“ í 2. tölul. kemur: fjölskyldna, t.d.; og: íhlutun.
3. Í stað orðanna: „annarra meðferðaraðila og stofnana“ kemur: heilbrigðisstarfsmanna og eftir atvikum annarra þjónustuveitenda.
4. Í stað orðanna „óvenjuflóknar eða sjaldgæfar þroskaraskanir“ í 4. tölul. kemur: óvenjuflókna og/eða sjaldgæfa fötlun.
5. 5. tölul. orðast svo: Fræðsla, leiðbeiningar og stuðningur til stjórnvalda og annarra þjónustuveitenda um þroskaraskanir og fötlun, íhlutunarleiðir og stuðningsþarfir.
6. 6. tölul. orðast svo: Rannsóknir og þróun, öflun og miðlun þekkingar á sviði fötlunar og þroskaraskana, þ.m.t. í samvinnu við innlenda og erlenda fræðimenn, þátttaka í alþjóðlegu samstarfi á þessu sviði og þróunarverkefnum.
7. 7. tölul. orðast svo: Mat á stuðningsþörfum fatlaðs fólks í einstökum sveitarfélögum og þjónustusvæðum á grundvelli samnings við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga gegn greiðslu.
8. Eftirfarandi breytingar verða á 8. tölul.
 - a. Í stað orðsins „fatlana“ kemur: fötlunar.
 - b. Orðin „áunninna og meðfæddra“ falla brott.
 - c. Í stað orðsins „fátíðra fatlana“ kemur: sjaldgæfrar fötlunar.
9. 3. mgr. orðast svo: Greiningar- og ráðgjafarstöð er með samningi heimilt að fela einkaaðilum að framkvæma verkefni sem kveðið er á um í 1., 2., 4., 5., 6. og 8. tölul.

7. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 5. gr.:

1. Í stað orðsins „forstöðumaður“ í öllum beygingarmyndum kemur, í viðeigandi beygingarmynd: forstjóri.
2. Orðið „ríkisins“ fellur brott.
3. Í stað orðsins „fatlana“ kemur: fötlunar.

8. gr.

6. gr. orðast svo:

Um ábyrgð forstjóra á fjármálum stofnunarinnar fer samkvæmt ákvæðum laga um opinber fjármál.

9. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 7. gr.:

1. Orðið „ríkisins“ í 1. og 3. mgr. fellur brott.
2. Á eftir orðunum „ákvæðum í“ í 2. mgr. kemur: lögum um sjúkraskrár,.

10. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á V. kafla.

1. 8. gr. orðast svo:

Greiningar- og ráðgjafarstöð fer með langtímaeftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma vegna einstaklinga með óvenjuflókna og/eða sjaldgæfa fötlun. Greiningar- og ráðgjafarstöð setur reglur um langtímaeftirfylgd samkvæmt þessari grein. Reglurnar öðlast gildi við staðfestingu ráðherra sem skal hafa samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga áður en til staðfestingar kemur.

2. Fyrirsögn kaflans verður **Langtímaeftirfylgd**.

11. gr.

Á eftir V. kafla kemur nýr kafli, VI. kafli **Samþætting og samstarf**, með þremur nýjum greinum, 9. gr. – 11. gr., svohljóðandi, og breytast númer annarra kafla og greina samkvæmt því:

1. (9. gr.)

Greiningar- og ráðgjafarstöð tekur þátt í samþættingu þjónustu í þágu farsældar barns þegar hún telst þjónustuveitandi í skilningi þeirra laga.

Greiningar- og ráðgjafarstöð hefur samstarf við Barna- og fjölskyldustofu um stuðning við þjónustuveitendur vegna samþættingar þjónustu í þágu farsældar barna þar sem þörf er á sérþekkingu á fötlunum barna, íhlutunarleiðum og stuðningsþörfum.

2. (10. gr.)

Greiningar- og ráðgjafarstöð veitir þjónustuveitendum og öðrum sem veita börnum þjónustu og leita til hennar faglega ráðgjöf, leiðbeiningar og stuðning um fötlun og þroskaraskanir, íhlutunarleiðir og stuðningsþarfir. Stofnunin getur haft aðkomu að einstaklingsmálum og málum tiltekinna hópa barna.

3. (11. gr.)

Greiningar- og ráðgjafarstöð vinnur markvisst að þróun íhlutunarleiða og stuðningsúræða. Stofnunin aflar þekkingar í málaflokknum, m.a. með fræðilegum rannsóknum í samvinnu við innlenda og erlenda fræðimenn, háskóla og aðrar stofnanir, svo og með þátttöku í alþjóðlegu samstarfi.

Greiningar- og ráðgjafarstöð miðlar þekkingu og sinnir fræðslu í málaflokknum, m.a. með útgáfu fræðsluefnis og stuðningi við menntun og þjálfun starfsfólks.

12. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á VI. kafla, sem verður VII. kafli:

1. Orðin „, einkum um samstarf Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar við aðra aðila, sbr. 3. mgr. 4. gr., og varðandi sérstaka samninga við sveitarfélög, sbr. 4. mgr. 6. gr.“ í 9. gr., sem verður 12. gr., falla brott.
2. Við 12. gr. bætist ný málsgrein, svohljóðandi: Ráðherra er heimilt að setja gjaldskrá til að standa straum af kostnaði við námskeiðahald, útgáfu fræðsluefnis, aðstoð o.fl., sbr. 2. mgr. 11. gr.
3. Á eftir 12. gr. kemur ný grein, 13. gr., svohljóðandi:
Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála fer með eftirlit með gæðum þjónustu sem er veitt á grundvelli laga þessara.
4. Fyrirsögn kaflans verður: **Stjórnvaldsfyrirmæli, eftirlit og gildistaka.**

13. gr.

Lög þessi öðlast gildi 1. janúar 2022.

Við gildistöku laganna fellur ákvæði til bráðabirgða úr gildi.

Greinargerð.

1. Inngangur.

Frumvarp þetta er samið í félagsmálaráðuneytinu. Það kemur til vegna heildarendurskoðunar á þjónustu í þágu barna og tengist frumvörpum sem félags- og barnamálaráðherra hyggst jafnframt leggja fram á yfirstandandi löggjafarþingi, nánar tiltekið frumvörpum til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, laga um Barna- og fjölskyldustofu og laga um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála.

2. Tilefni og nauðsyn lagasetningar.

Frá árinu 2018 hefur umfangsmikil vinna átt sér stað innan stjórnvísunnar og á vettvangi þingmannanefndar um málefni barna, með virku samráði við hagsmunaaðila, við að greina stöðu barna og hvernig auka megi farsæld og velferð barna í samfélaginu. Meðal helstu niðurstaða úr þessari vinnu er að bæta snemmtækan stuðning við börn og samvinnu þeirra sem veita börnum og fjölskyldum þjónustu. Þess vegna hefur í félagsmálaráðuneytinu verið unnið að tillögum að breytingum á löggjöf um þjónustu við börn og barnafjölskyldur. Ber þar m.a. að nefna frumvarp til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna en með því eru lagðar til grundvallarbreytingar á umgjörð samvinnu þeirra sem veita börnum og barnafjölskyldum þjónustu.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins hefur verið miðstöð þekkingar á þjónustu við fötluð börn. Breytingar á umgjörð samvinnu og samþættingar þjónustu í þágu barna kallar á endurskoðun og uppfærslu á verkefnum stofnunarinnar.

Breytt stofnanaskipan á málefna sviði félagsmálaráðuneytisins kallar jafnframt á endurskoðun á ákveðnum þáttum í löggjöf og starfsemi stofnunarinnar. Við undirbúning frumvarpsins voru ýmsir aðrir valkostir skoðaðir vegna mögulegrar skörunar verkefna Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar við verkefni nýrrar stofnunar á málefna sviði félagsmálaráðuneytisins, Barna- og fjölskyldustofu. Af því tilefni var rifjuð upp vinna sem fór fram í þáverandi velferðarráðuneyti við undirbúning sameiningar stofnana á árunum 2013 og 2014. Í þeirri vinnu var undirbúið frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu sem lagt var fram á Alþingi en fékk ekki brautargengi. Eftir skoðun í félagsmálaráðuneytinu og í kjölfar samráðs við helstu hagsmunaaðila var ákveðið að leggja ekki til að svo stöddu að færa verkefni Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins undir sama hatt og Barna- og fjölskyldustofu. Þess í stað yrði lögð áhersla á að styrkja Greiningar- og ráðgjafarstöð með tilliti til sérhæfingar á markhópi stofnunarinnar. Samhliða yrði lögð áhersla á samvinnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar við Barna- og fjölskyldustofu.

Endurskoðun lagaumhverfis Greiningar- og ráðgjafarstöðvar var jafnframt talið kalla á á hugtakanotkun yrði tekin til sérstakrar skoðunar. Löggjöf um stofnunina hefur lítið verið breytt frá setningu gildandi laga nr. 83/2003 um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins þrátt fyrir að ytra umhverfi hennar hafi breyst, t.d. með tilkomu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Var því talið brýnt að aðlaga löggjöf að þróun og áherslum sem hafa orðið á undanförunum árum, einkum m.t.t. réttinda fatlaðs fólks.

3. Meginefni frumvarpsins.

Í frumvarpinu felast nokkur nýmæli sem rétt þykir að gera sérstaklega grein fyrir.

Í fyrsta lagi er lögð til breyting á nafni stofnunarinnar. Ýmis sjónarmið og tillögur hafa komið fram um veigameiri breytingar á nafni stofnunarinnar sem hefðu að markmiði að endurspeglar betur verkefni hennar. Við vinnslu frumvarpsins náðist ekki samhljómur um nýtt nafn. Er því lagt til að gera minni háttar breytingu sem endurspeglar hvernig vísað er til stofnunarinnar í daglegu tali, þ.e. sem Greiningar- og ráðgjafarstöðvar en ekki Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins.

Í öðru lagi er lagt til að uppfæra skilgreiningar laganna til samræmis við nýrri löggjöf og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Í þriðja lagi eru lagðar til breytingar sem tengjast auknu samstarfi og samþættingu þjónustu í þágu barna. Lögð er rík áhersla á að ryðja í burtu hindrunum sem kunna að vera á því að börn njóti þjónustu sem þau eiga rétt á og að samvinna þjónustukerfa sé best til þess fallin að stuðla að því að barn fái þjónustu við hæfi.

Í fjórða lagi eru lagðar til breytingar varðandi fyrirkomulag svonefndra frumgreininga. Breytingarnar fela m.a. í sér að Greiningar- og ráðgjafarstöð fær heimildir til að setja reglur um fyrirkomulag frumgreininga sem þjónustuveitendum ber að fylgja. Ástæða þessara breytinga er búa til skýrari ramma um undanfara þess að börnum er vísað til greiningar hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð.

Í fimmta lagi er lagt til að þeir hópar sem njóta þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar verði skilgreindir betur og skyldur stofnunarinnar gagnvart þeim verði skýrðar. Í frumvarpinu er því lagt til að stofnunin þjónusti tvo hópa með mismunandi hætti. Annars vegar er um að ræða hóp sem ástæða er til að greina hjá stofnunninni í kjölfar frumgreiningar. Felst þjónusta stofnunarinnar gagnvart þeim hópi í greiningu, ráðgjöf og fræðslu til barns og fjölskyldu varðandi íhlutun, þjálfun og önnur úrræði auk þess að sinna tilvísun til annarra meðferðaraðila. Hins vegar veitir stofnunin börnum með óvenjuflókna og/eða sjaldgæfa fötlun langtímaeftirfylgd og sérhæfða ráðgjöf. Framsetningunni er m.a. ætlað að tryggja að ekki vakni óvissa um aðkomu stofnunarinnar að samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Mun stofnunin taka þátt í samþættingu þjónustu við barn á meðan það þiggur þjónustu stofnunarinnar.

Til viðbótar við skyldur gagnvart tilteknum hópum er í sjötta lagi lagt til að hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar gagnvart þjónustuveitendum verði skilgreint betur. Í frumvarpinu er því lagt til að stofnunin verði miðpunktur þekkingar á þroskaröskunum og fötlun m.t.t. þjónustuparfa. Á grundvelli þess veiti stofnunin sérhæfðar leiðbeiningar, ráðgjöf, fræðslu og annars konar stuðning við þá sem veita þjónustu í þágu farsældar barna. Með þessu er ætlunin að hlutverk og verkefni þjónustuveitenda annars vegar og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar hins vegar verði skýr. Ábyrgð á eftirfylgd eftir greiningu hvílir á þjónustuveitendum, einkum sveitarfélögum í samræmi við ákvæði skólalöggjafarinnar og reglna um þjónustu við fötluð börn verður hjá sveitarfélögum. Þjónustuveitendur, þ.m.t. sveitarfélögin, geta sótt faglegan stuðning í tengslum við þjónustuna til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar.

Í sjötta lagi er staða stofnunarinnar gagnvart nýjum stofnunum félagsmálaráðuneytisins, einkum Barna- og fjölskyldustofu og Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála skýrt.

4. Samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar.

Í 3. mgr. 76. gr. stjórnarskrár Lýðveldisins Íslands nr. 33/1944, sbr. lög nr. 97/1995, er kveðið á um það að börnum skuli tryggð í lögum sú vernd og umönnun sem velferð þeirra krefst.

Við undirbúning frumvarpsins var sérstaklega litið til þess að vinna með virkum hætti að því að ákvæði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, sbr. lög nr. 19/2013, komi til framkvæmda, sbr. 23. gr. samningsins þar sem sérstaklega er fjallað um réttindi fatlaðra barna. Markmið breytinganna er jafnframt að stuðla betur að því að fötluð börn njóti réttinda í samræmi við 1. mgr. 7. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem undirritaður var fyrir Íslands hönd 30. mars 2007. Liður í þessu er að tryggja að þau hugtök sem eru notuð í löggjöfinni séu í samræmi við hugtakanotkun samninganna.

5. Samráð.

Frumvarpið varðar mikilvæga hagsmuni fatlaðar barna og fjölskyldna þeirra sem njóta þjónustu stofnunarinnar. Frumvarpið varðar jafnframt hagsmuni þeirra sem veita þjónustu og snemmtækan stuðning við þroska barna og njóta ráðgjafar stofnunarinnar, þ.e. stofnana og starfsmanna ríkis og sveitarfélaga. Vegna þess mikla ávinnings sem fæst af því að styrkja snemmtækan stuðning má færa rök fyrir því að frumvarpið varði hagsmuni samfélagsins í heild.

Frumvarpið er afurð víðtæks samráðs stjórnvalda, bæði ríkis og sveitarfélaga og ýmissa hagsmunaaðila. Frá því að boðað var til heildarendurskoðunar í málefnum barna og ungmenna árið 2018 hafa stjórnvöld haft samráð við fagfólk sem starfar við þjónustu í þágu farsældar barna, hagsmunasamtök, börn og ungmenni.

Við undirbúning frumvarpsins var lögð rík áhersla á samráð við Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sem ætla má að frumvarpið varði með hvað beinustum hætti. Voru reglulegir samráðsfundir um efni frumvarpsins haldnir með stjórnendum stofnunarinnar. Á undirbúningsstigi voru drög að frumvarpinu jafnframt kynnt hagsmunasamtökum fatlaðs fólks, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Barnaverndarstofu og Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustur og barnaverndar.

6. Mat á áhrifum.

Breytingarnar sem fyrirhugað er að gera á lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð taka til útfærslu á markmiðum og skilgreiningum er snúa að faglegu starfi stofnunarinnar og samvinnu við aðrar hliðsettar stofnanir. Einnig eru gerðar breytingar í tengslum við fyrirhugaðar breytingar á lögum vegna þjónustu í þágu farsældar barna. Endanlegt mat á áhrifum frumvarpsins á starfsemi stofnunarinnar gerir ekki ráð fyrir útgjaldaauka ríkissjóðs. Það er ekki heldur gert ráð fyrir breytingum á ríkistekjum eða eignastöðu ríkissjóðs við lögfestingu frumvarpsins.

Um einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Í 1. mgr. er lögð til breyting á heiti laganna vegna breytinga á nafni stofnunarinnar.

Um 2. gr.

Í 1. tölul. eru lagðar til breytingar vegna breytinga á nafni stofnunarinnar.

Í 2. tölul. er lagt til að bætt verði við umfjöllun um inntak og leiðarljós þjónustunnar. Í fyrsta lagi er lagt til að í markmiðsgreininni sé vísað til lykilhugtaka í starfsemi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar, þ.e. fjölbætt og fjölskyldumiðuð þjónusta og snemmtæk íhlutun. Þessi lykilhugtök eru skilgreind í 2. gr. laganna, sbr. 3. gr. frumvarpsins. Í öðru lagi er lagt til að leiðarljós þjónustunnar sé lýst með þeim hætti að henni sé ætlað að stuðla að sjálfsbjörg barnsins og virkri þátttöku í samfélaginu. Um er að ræða beina tilvísun í 1. mgr. 23. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins.

Um 3. gr.

Í ákvæðinu eru lagðar til breytingar á skilgreiningum laganna.

Í 1. tölul. eru lagðar til breytingar sem er ætlað að tryggja að innan markhóps Greiningar- og ráðgjafarstöðvar samkvæmt lögnum sé sá hópur sem verður fyrir alvarlegri þroskaröskun

vegna slysa eða sjúkdóma. Í 1. tölul. er jafnframt lagt til skilgreiningin vísi beint til hugtaksins fötlun sem er skilgreint í 2. tölul. Þó er lögð áhersla á að greining á alvarlegri þroskaröskun felur ekki í sér einhvers konar stimpil eða merkingu um fötlun heldur lýsingu á ástandi sem kann að leiða til fötlunar. Eftir sem áður er skilgreiningunni ætlað að endurspeglar að alvarleg þroskaröskun á við um minni hóp sem hefur meiri stuðningsþarfir en almennt á við um einstaklinga með vægari þroskaraskanir.

Í 2. tölul. eru lagðar til breytingar í samræmi við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þar er áhersla lögð á að hugtakið fötlun er í þróun og að fötlun er afsprengi samspils milli fólks með skerðingar annars vegar og umhverfis og viðhorfa hins vegar sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku þess til jafns við aðra, sbr. e-lið aðfaraorða samningsins. Efniviður skilgreiningarinnar er sóttur í 2. mgr. 1. gr. samningsins.

Í 3. tölul. er í fyrsta lagi lögð til skilgreining á orðasambandinu fjölbætt þjónusta sem vísað er til í 1. gr. laganna. Fjölbætt þjónusta kallar á samvinnu og samstarf þjónustukerfa með áherslu á samþættingu þjónustu.

Í 3. tölul. er í öðru lagi lögð til skilgreining á orðasambandinu óvenjuflókin fötlun. Skilgreiningin vísar til hópsins sem Greiningar- og ráðgjafarstöð veitir langtímaeftirfylgd, sbr. V. kafla laganna. Óvenjuflókin fötlun felur oft í sér einhvers konar fjölbættan vanda þar sem t.d. er um að ræða tvær eða fleiri skilgreinda fötlunargreiningu eða eina fötlunargreiningu og íþyngjandi fylgikvilla. Rétt þykir að skilgreining frumvarpsins veiti svigrúm til túlkunar og þróunar en í því sambandi er bent á að í 8. gr. laganna, sbr. 10. gr. frumvarpsins, er gert ráð fyrir því að Greiningar- og ráðgjafarstöð geti sett reglur um nánara inntak þessara skilgreininga.

Í 3. tölul. er í þriðja lagi lögð til skilgreining á orðasambandinu sjaldgæf fötlun. Skilgreiningin vísar til hópsins sem Greiningar- og ráðgjafarstöð veitir langtímaeftirfylgd, sbr. V. kafla laganna. Skilgreiningar á sjaldgæfu ástandi (e. rare condition/rare disease) hafa verið breytilegar eftir ríkjum. Sum ríki hafa notað algengisviðmið, t.d. að ástand sé sjaldgæft ef það kemur fyrir hjá færri en 1 af hverjum 2000, sem samsvarar tíðni upp á 0,05%. Á hinn bóginn hafa verið færð fram rök sem mæla gegn því að setja fram tíðnitölur heldu skuli frekar líta til skipulags þjónustu út frá einkennum, hindrunum og stuðningsþörfum. Er því lagt til að í frumvarpinu komi fram opin skilgreining á hugtakinu sjaldgæf fötlun sem sé tengd við þörf á því að uppbyggingu þekkingar sé komið fyrir á einum stað frekar en eiginleg tíðni. Í því sambandi er jafnframt litið til þess að Greiningar- og ráðgjafarstöð setur reglur um langtímaeftirfylgd og hefur þar nokkurt forræði á að skýra inntak hugtaksins hverju sinni.

Í 3. tölul. er í fjórða lagi lagt til að skilgreina hugtakið fjölskyldumiðuð nálgun en í 1. gr. laganna er vísað til hugtaksins. Stofnunin hefur unnið eftir hugmyndafræði um fjölskyldumiðuða þjónustu þar sem fjölskylda og fagfólk starfar saman á jafnréttisgrundvelli og teknar eru sameiginlegar ákvarðanir um þjónustu og stuðning. Lögð er áhersla á að styðja fjölskylduna til að taka ákvarðanir um þjónustuna. Fjölskyldumiðuð þjónusta gerir þá kröfu að upplýsingastreymi í báðar áttir sé gott. Þá þarf að veita því athygli að hver fjölskylda er með ólíkar þarfir sem breytast með tímanum. Mikilvægt er að aðlaga þjónustuna að aðstæðum og þörfum hverju sinni.

Í 3. tölul. er í fimmta lagi lagt til að skilgreina hugtakið snemmtæk íhlutun. Rétt er að taka fram að hugtakið snemmtæk íhlutun er ekki skilgreint með sama hætti og snemmtækur stuðningur enda felur hugtakið í sér sérhæfðara inngrip í líf barna með þroskaraskanir. Börn með frávik í taugaþroska geta ekki á sama hátt og önnur börn leitað eftir og nýtt sér reynslu sem hefur æskileg áhrif á þroska þeirra. Mikilvægi snemmtækra íhlutunar felst einkum í þeim áhrifum sem markviss og öflug kennsla getur haft á uppbyggingu og starfsemi heila og þar

með á þá færni sem ungum börnum með þroskaskerðingar er nauðsynleg. Snemmtæk íhlutun getur einnig aukið lífsgæði foreldra og annarra fjölskyldumeðlima. Hægt er að hefja íhlutun um leið og grunur um frávik í þroska vaknar og almennt er miðað við að henni ljúki við upphaf grunnskólagöngu.

Í 4. tölul. er lögð til breytt skilgreining á frumgreiningu sem fer fram í nærumhverfi barns. Breytingin á að endurspegla áherslu á að greina færni og þroska í samhengi við aðstæður og aðbúnað barns.

Í 5. tölul. eru lagðar til breytingar sem tengjast annars vegar áherslu á fjölskyldumiðaða nálgun og hins vegar endurspegla að niðurstaða greiningar er einn af þeim þáttum sem litið er til þegar tekin er afstaða til hvort framkvæma eigi mat á stuðningsþörf. Matið sjálft er framkvæmt með hliðsjón af þörfum fyrir stuðning óháð því hvaða greiningu barnið hefur fengið.

Í 6. tölul. eru gerðar breytingar á orðavali sem leiða af öðrum breytingum þessarar greinar.

Í 7. tölul. er í fyrsta lagi lagt til að skilgreina hugtakið langtímaeftirfylgd. Í gildandi lögum er hugtakið eftirfylgd skilgreint og fjallað um hvernig eftirfylgd fer fram, sbr. 1. mgr. 8. gr. Ákvæðið er úrelt að því leyti að þar er vísað til svæðisskrifstofa málefna fatlaðs fólks sem ekki starfa lengur. Telja verður að breyttur lagagrundvöllur vegna þjónustu við fötluð börn með langvarandi stuðningsþarfir og þeim breytingum sem lagðar eru til í frumvarpi til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna sé nægilega skýr um ábyrgð sveitarfélaga á eftirfylgd í kjölfar greiningar. Með hliðsjón af framangreindu er ekki þörf á að fjalla sérstaklega um þá ábyrgð í frumvarpi þessu. Í staðinn er lagt til að skilgreina hugtakið langtímaeftirfylgd sem er vísað til í V. kafla gildandi laga um stofnunina vegna einstaklinga með óvenjuflókna og/eða sjaldgæfa fötlun. Samkvæmt skilgreiningunni felst eftirfyldin í því að fylgst sé með aðstæðum og stuðningsþörf. Einnig felur langtímaeftirfylgd í sér sérhæfða ráðgjöf og endurmat á færni eftir því sem við á.

Í 7. tölul. er í öðru lagi lögð til skilgreining á orðasambandinu mat á stuðningsþörf. Nú fer stofnunin með ákveðin verkefni sem tengjast mati á stuðningsþörf sem hún framkvæmir með matskerfinu Mat á stuðningsþörf (Supports Intensity Scale) fyrir fullorðna (SIS-A) og fyrir börn (SIS-C).

Í 7. tölul. er í þriðja lagi lagt til að skilgreining á hugtakinu þjónustuveitendur sé samræmd við frumvarp til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Í gildandi lögum er hugtakið þjónustuaðili notað. Skýrar þykir að nota hugtakið þjónustuveitandi sem er ítarlega skilgreint að því er varðar samþættingu þjónustu.

Um 4. gr.

Í 1. tölul. er lögð til breyting vegna nafns stofnunarinnar.

Í 2. tölul. eru lagðar til breytingar á fyrirkomulagi frumgreininga. Ástæður breytinganna eru annars vegar að aðlaga regluverk að frumvarpi til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Hins vegar er ástæða breytinganna að leggja áherslu á mikilvægi mats á þroska barns, aðstæðum þess og aðbúnaði áður en kemur til tilvísunar til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar.

Í 2. tölul. er jafnframt kveðið á um að Greiningar- og ráðgjafarstöð skuli setja reglur um frumgreiningu. Eins og áður hefur komið fram er markmið þessara breytinga að setja skýrari ramma utan um aðdraganda tilvísunar til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar. Rétt þykir að um sé að ræða stjórnvaldsfyrirmæli formi reglna stofnunarinnar enda er umfjöllunarefni reglnanna sérfræðilegt og er beint að þjónustuveitendum með aðgang að sérhæfðri fagþekkingu. Reglurnar skulu staðfestar af ráðherra og verður ekki beitt fyrir en þær eru birtar b-deild

Stjórnartíðinda, sbr. ákvæði laga um Stjórnartíðindi og Lögbirtingablað nr. 15/2005. Í ákvæðinu er kveðið á um samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga enda liggur fyrir að starfsfólk sveitarfélaga verður í meiri hluta þeirra sem nota reglur um frumgreiningar. Rétt þykir að skylda til samráðs samkvæmt frumvarpinu sé bundin við vettvang ráðuneytisins sem hefur lögmatiseftirlit með setningu reglnanna.

Um 5. gr.

Lagt er til að fyrisögn kaflans verði breytingu á nafni stofnunarinnar.

Um 6. gr.

Í 1. til 4. tölul. eru lagðar til breytingar á orðavali í 4. gr. laganna sem tengjast öðrum breytingum á ákvæðum laganna sem gerð hefur verið grein fyrir.

Í 5. til 8. tölul. eru lagðar til breytingar á framsetningu. Ástæða tillagnanna er sú að skerpa á hlutverki Greiningar- og ráðgjafarstöðvar, sérstaklega að því er varðar samstarf og samvinnu við aðra þjónustuveitendur. Ekki er ætlunin að gera grundvallarbreytingar á þeim verkefnum stofnunin hefur starfrækt á grundvelli þessara töluliða heldur er breytingunni ætlað að orða með skýrari hætti megindrætti verkefna stofnunarinnar sem eru að einhverju leyti útfærðir nánar í V. og VI. kafla laganna.

Í 8. tölul. er lagt til að við upptalningu á hlutverki stofnunarinnar bætist mat á stuðningsþörfum fatlaðs fólks í einstökum sveitarfélögum og þjónustusvæðum fyrir Jöfnunarsjóð sveitarfélaga en mælt er fyrir um þetta verkefni í 4. mgr. 6. gr. gildandi laga. Ekki er ætlunin að tilhögun verkefnisins breytist þótt framsetningu sé breytt með þessum hætti.

Í 9. tölul. er lagt til að falli brott ákvæði þar sem fjallað er um samstarf stofnunarinnar við ýmsa aðila. Samkvæmt frumvarpi þessu verður með ítarlegri og markvissari hætti fjallað um samþættingu, samstarf og samvinnu í nýjum VI. kafla laganna. Er því lagt til að umfjöllun um samstarf í þessari grein falli brott. Í staðinn er lagt til að ákvæði um heimild til að gera samninga um einstök verkefni verði lögfest sérstaklega. Ástæða þess að er að í framkvæmd hefur stofnunin fengið utanaðkomandi sérfræðinga til framkvæma ákveðin verkefni, m.a. þegar þörf er á mjög sérhæfðri þekkingu sem ekki er til staðar meðal starfsmanna stofnunarinnar. Er talið rétt að geta þess sérstaklega í lögum.

Um 7. gr.

Lagðar eru til breytingar til samræmis við breytingar á orðavali sem áður hefur verið gerð grein fyrir. Þá er lagt til að notað verði heitið forstjóri yfir forstöðumann stofnunarinnar. Orðið forstjóri er notað um forstöðumenn nýrra stofnana á málefnasviði félagsmálaráðuneytisins, Barna- og fjölskyldustofu og Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála, og talið rétt að sama orð sé notað yfir forstöðumann Greiningar- og ráðgjafarstöðvar.

Um 8. gr.

Í núgildandi lögum er fjallað um gjaldtökuheimildir í 3. og 4. mgr. 6. gr. en lagt er til að ákvæðin verði færð til. Þannig er lagt til að fjallað verði um skyldu til samninga og endurgjalds vegna mats á stuðningsþörf í nýjum 7. tölul. 1. mgr. 4. gr. laganna. Þá er lagt til að fjallað verði um gjaldtökuheimildir vegna námskeiða, útgáfu fræðsluefnis o.fl. í VI kafla, sbr. 13. gr. Í ákvæðinu er lagt til að felldar verði brott heimildir fyrir stofnunina að annars sérfræðiþjónustu grunnskóla og ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla en þessi heimild hefur aldrei verið nýtt.

Að því er varðar 1. og 2. mgr. núgildandi 6. gr. laganna eru ákvæðin að einhverju leyti úrelt vegna tilkomu laga um opinber fjármál nr. 123/2015. Er því lagt til að í stað gildandi ákvæða komi almenn tilvísun til laga um opinber fjármál.

Um 9. gr.

Í 1. tölul. eru lagðar til breytingar á orðavali vegna breytinga á nafni stofnunarinnar.

Í 2. tölul. eru lagðar til breytingar til að áréttu að ákvæði laga um sjúkraskrár gilda um sjúkraskrár Greiningar- og ráðgjafarstöðvar.

Um 10. gr.

Lagt er til að gerðar verði breytingar á heiti kaflans til að endurspeglu tillögu að breytingu á framsetningu verkefna í V. og VI. kafla laganna.

Í ákvæðinu er lögð til ný 8. gr. þar sem fjallað er um ábyrgð Greiningar- og ráðgjafarstöðvar á þjónustu við börn með óvenjuflókna og/eða sjaldgæfa fötlun. Þar er lagt til að stofnunin fari áfram með langtímaeftirfylgd með þessum hópi. Fyrir setningu laga nr. 83/2003 voru skilgreindar skyldur Greiningarstöðvar til að veita langtímameðferð sem ekki var fánleg á öðrum stofnunum. Frá setningu laga nr. 83/2003 var ábyrgð Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins á langtímaeftirfylgd tilgreind sem skyldur gagnvart tilgreindum hópi, þ.e. einstaklingum sem búa við óvenjuflókna og/eða sjaldgæfa þroskaröskun. Lagt er til að Greiningar- og ráðgjafarstöð beri áfram ábyrgð á langtímaeftirfylgd með þessum hópi. Ástæða þess er að einstaklingar í þessum hópi hafa mjög sérhæfða stuðningsþörf og þurfa ráðgjöf og íhlutun sem er byggð á mikilli sérþekkingu. Þá er í sumum tilvikum um að ræða eitt eða fá tilfelli á landinu. Því þykir rétt að hópnun sé sinnt sérstaklega af miðlægri stöð á Íslandi og er þetta fyrirkomulag í samræmi við það sem víða tíðkast í löndum í kringum okkur.

Í ákvæðinu er fjallað um langtímaeftirfylgd en hugtakið er nánar skilgreint í 2. gr. laganna. Þá er í ákvæðinu vísað til ráðgjafar en rétt þykir að áréttu að slík ráðgjöf getur m.a. varðað sérhæfðan tækjabúnað og aðgengi fatlaðs fólks.

Í ákvæðinu er jafnframt lagt til að Greiningar- og ráðgjafarstöð fái heimild til að setja reglur um langtímaeftirfylgd. Með þessari heimild getur stöðin t.d. sett reglur um inntak eftirfylgdar og frekari skilgreiningu á óvenjuflókinni og/eða sjaldgæfri fötlun. Reglurnar öðlast gildi við staðfestingu ráðherra og verður beitt eftir að þær eru birtar í Stjórnartíðindum. Í ákvæðinu er kveðið á um samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga enda varða reglur um langtímaeftirfylgd skyldum sveitarfélaga á grundvelli laga um fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018. Rétt þykir að skylda til samráðs samkvæmt frumvarpinu sé bundin við vettvang ráðuneytisins sem hefur lögmætiseftirlit með setningu reglnanna.

Með breytingunum verður fellt brott ákvæði sem fjallar um skyldu starfsmanna stofnunarinnar til að bregðast við með tilteknum hætti ef hann verður þess áskynja að einstaklingur nýtur ekki fullnægjandi þjónustu. Vegna breytinga sem lagðar eru til í frumvarpi til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, á skyldum þjónustuveitenda til að bregðast við vísbendingum um að þörfum barns sé ekki mætt, er ekki talin þörf á sérstöku ákvæði um viðbrögð starfsmanna stofnunarinnar. Þá gilda ákvæði 1. mgr. 6. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011 um starfsfólk stofnunarinnar og ekki þörf á sérstöku ákvæði um þau tilvik þegar ástæða er til að ætla að brotið sé á rétti fatlaðs einstaklings.

Um 11. gr.

Í greininni er lagt til að við lögina bættist nýr kafli þar sem fjallað er um samþættingu og samstarf. Rétt þykir að skýrt sé í lögum hvernig aðkoma Greiningar- og ráðgjafarstöðvar er

að samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna og hvernig öðru samstarfi stofnunarinnar er háttað.

Í a-lið er í fyrsta lagi lagt til sérstakt ákvæði um þátttöku stofnunarinnar í samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Þar eru tekin af öll tvímæli um að þegar stofnunin er í hlutverki þjónustuveitanda getur hún m.a. tekið sæti í stuðningsteymi í þágu farsældar barns og unnið með persónuupplýsingar innan ramma samþættingarinnar.

Í a-lið er jafnframt fjallað um samstarf stofnunarinnar við Barna- og fjölskyldustofu. Ljóst er að ákveðin samlegð er á milli verkefna stofnunarinnar og því talið rétt að mæla sérstaklega fyrir um samstarf stofnanna tveggja.

Í b-lið er fjallað um verkefni Greiningar- og ráðgjafarstöðvar sem snýr að stuðningi við stjórnvöld og aðra sem veita börnum þjónustu. Lagt er til að skerpt sé á því hlutverki stofnunarinnar og veita ráðgjöf leiðbeiningar og stuðning til stjórnvalda og annarra þjónustuveitanda á fagsviði stofnunarinnar. Lagt er til að allir sem óska eftir ráðgjöf frá stofnuninni geti fengið hana að því gefnu að ráðgjöfin sé á fagsviði stofnunarinnar. Í ákvæðinu eru jafnframt tekin af tvímæli um að aðkoma getur falist í einstaklingsmálum. Er því ótvírætt að heimilt að vinna persónuupplýsingar og miðla þeim milli stofnunarinnar og þess sem leitar ráðgjafar hennar, sbr. jafnframt 7. gr. laga nr. 83/2003.

Í 1. mgr. c-liðar er m.a. fjallað um þróun, þekkingaröflun, rannsóknir og fræðslu. Til að Greiningar- og ráðgjafarstöð geti verið leiðandi fagstofnun í málflokknum er nauðsynlegt að innan stofnunarinnar sé svigrúm til að vinna að þróun og rannsóknum. Í 2. mgr. er fjallað um verkefni stofnunarinnar þegar kemur að almennri fræðslu, útgáfu fræðsluefnis o.s.frv.

Um 12. gr.

Í ákvæðinu eru lagðar til breytingar á VI. kafla sem verður VII. kafli.

Í 1. tölul. eru lagðar til breytingar á heiti kaflans til að endurspegla breytingar á inntaki hans.

Í 2. og 3. tölul. eru lagðar til afleiddar breytingar vegna breytinga sem gerð er grein fyrir í 6. og 11. gr. frumvarpsins.

Í 4. tölul. eru lagðar til breytingar vegna frumvarps til laga um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála. Eins og á við um velferðarþjónustu sem veitt er af sveitarfélögum og velferðarþjónustu Barna- og fjölskyldustofu er lagt til að Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála hafi eftirlit með gæðum þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar. Rétt er að áréttta að heilbrigðisstarfsmenn sem starfa hjá stofnuninni lúta jafnframt eftirliti landlæknis vegna heilbrigðisþjónustu sem þar er veitt.

13. gr.

Í ákvæðinu er lagt til að lögin taki gildi 1. janúar 2022 eins og önnur frumvörp félags- og barnamálaráðherra sem varða þjónustu í þágu barna og eru lögð fram á þessu þingi.

Í ákvæðinu er jafnframt lagt til að ákvæði til bráðabirgða, þar sem fjallað var um endurskoðun laganna sem ekki varð að veruleika, verði fellt brott.