



Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík, 15. janúar 2018
UB:201712-0021/4.1.1.

Efni: Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál.

Vísað er í tölvupóst frá nefndasviði Alþingis, dags. 18. desember sl., þar sem óskað er eftir umsögn umboðsmanns barna um framangreint frumvarp.

Umboðsmaður barna vill byrja á því að lýsa yfir ánægju sinni með að verið sé að endurskoða löggjöf um málefni fatlaðs fólks hér á landi. Hann fagnar því einnig að tekið sé fram í 1. gr. frumvarpsins að þegar börn og fjölskyldur þeirra eigi í hlut skuli framfylgja Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, sbr. lög nr. 19/2013. Þá er ánægjulegt að sérstaklega sé fjallað um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra í IV. kafla frumvarpsins.

Umboðsmaður vísar til fyrri umsagnar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál. Umsögn sína veitti umboðsmaður barna með tölvupósti dags. 12. maí 2017 til velferðarnefndar Alþingis. Eldri umsögn má hér sjá að neðan.

Umboðsmaður ítrekar þá sérstaklega áhyggjur sínar að tekið sé fram í athugasemdum við III. kafla að kaflinn eigi að meginstefnu við um fullorðið fólk en einungis um börn þegar það er sérstaklega tekið fram. Í III. kafla er aðeins sérstaklega minnst á börn í 8. gr. og því virðast 9. til 12. gr. ekki eiga að taka til barna. Það sé áhyggjuefni þar sem dæmi eru um að fötluð börn hafi fengið notendastýrða persónulega aðstoð, sbr. 11. gr. frumvarpsins. Hafa verður í huga að einstaklingar eru börn til 18 ára aldurs en í sumum tilfellum búa börn ekki hjá foreldrum sínum fram að 18 ára aldri, t.d. ef þau eru í framhaldsskólum fjarri heimili sínu. Þar getur notendastýrð persónuleg aðstoð skipt börn höfuðmáli. Ekki sé því rétt að mati umboðsmanns barna að takmarka þjónustu samkvæmt 9. til 12. gr. við fullorðna.

Einnig telur umboðsmaður ástæðu til að skýra orðalag 13. gr. frumvarpsins betur þannig að réttur fatlaðra barna til að láta skoðanir sínar í ljós í öllum málum er þau varða sé tryggður. Þannig ætti rétturinn til þess að láta skoðanir sínar í ljós ekki að vera háður aldri og þroska, heldur ættu öll börn að fá sama tækifæri til þess að tjá sig áður en ákvörðun sem varðar þau er tekin í samræmi við 12. gr. Barnasáttmálans. Eftir að barnið hefur tjáð skoðun sína ber að taka tillit til hennar í samræmi við aldur og þroska barnsins. Má í því sambandi minna á að tjáning fatlaðra barna þarf ekki að vera falin í orðum, heldur getur þurft að leita annarra leiða til að ná fram vilja barnanna.

Virðingarfyllt,
Salvör Nordal,
umboðsmaður barna

Umsögn umboðsmanns barna

Umsögn umboðsmanns barna

Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík, 12. maí 2017

UB:1705/4.1.1

Efni: Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál.

Visað er í tölvupóst frá nefndasviði Alþingis, dags. 3. maí sl., þar sem óskað er eftir umsögn umboðsmanns barna um ofangreint frumvarp.

Umboðsmaður barna vill byrja á því að lýsa yfir ánægju sinni með að verið sé að endurskoða löggjöf um málefni fatlaðs fólks hér á landi, meðal annars með hliðsjón af nýlega fullgiltum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Hann fagnar því einnig að tekið sé fram í 1. gr. frumvarpsins að þegar börn og fjölskyldur þeirra eigi í hlut skuli framfylgja Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Þá er ánægjulegt að sérstaklega sé fjallað um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra í IV. kafla frumvarpsins.

Umboðsmaður barna veltir þó fyrir sér hvers vegna sé tekið fram í athugasemdum við III. kafla að kaflinn eigi að meginstefnu við um fullorðið fólk en einungis um börn þegar það er sérstaklega tekið fram. Í þessu samhengi má benda á að þó að í 7. gr. samningsins um réttindi fatlaðs fólks sé að finna sérstakt ákvæði helgað fötluðum börnum, njóta börn þó jafnframt annarra réttinda samkvæmt samningnum. Í III. kafla er aðeins sérstaklega minnst á börn í 8. gr. og því virðast 9. til 12. gr. ekki eiga taka til barna. Þó að þjónustuþörf barna sé vissulega oft önnur en fullorðinna, m.a. vegna hlutverks foreldra, er ekki rétt að mati umboðsmanns að takmarka þjónustu samkvæmt fyrrnefndum ákvæðum við fullorðna. Til dæmis ætti að koma skýrt fram að fötluð börn geti í ákveðnum tilvikum átt rétt á notendastýrði persónulegri aðstoð en dæmi eru um að börn hafi notið slíkrar þjónustu í framkvæmd. Eftir því sem börn eldast og þroskast eiga þau að fá stigvaxandi rétt til þess að taka eigin ákvarðanir og eiga þau því ekki að þurfa vera háð foreldrum sínum í einu og öllu. Þá eru sum börn sem búa ekki með foreldrum sínum, t.d. ef þau eru í framhaldsskólum fjarri heimili sínu. Getur notendastýrð persónuleg aðstoð skipt börn miklu máli við slíkar aðstæður.

Í 13. gr. frumvarpsins er sérstaklega vikið að rétti fatlaðra barna til samfélagsþátttöku án aðgreiningar og samræmist það vel réttindum þeirra samkvæmt 23. gr. Barnasáttmálans og samningsins um réttindi fatlaðs fólks. Réttur til að tjá skoðanir sínar og hafa áhrif er lykilatriði í valdeflingu fatlaðra barna. Í framkvæmd er hins vegar oft brotið á fötluðum börnum og þeim ekki tryggður réttur til þess að tjá sig og hafa áhrif á mál sem varða þau. Að mati umboðsmanns er þó ástæða til þess að skýra orðalag 13. gr. enn betur þegar kemur að rétti fatlaðra barna til að láta skoðanir sínar í ljós, en má í því sambandi hafa hliðsjón af orðalagi 12. gr. Barnasáttmálans. Þannig ætti rétturinn til þess að láta skoðanir sínar í ljós ekki að vera háður aldri og þroska, heldur ættu öll börn sem geta tjáð sig að fá tækifæri til þess áður en ákvörðun sem varðar þau er tekin. Enn fremur er mikilvægt að taka fram að taka skuli réttmætt tillit til skoðana barna í samræmi við aldur og þroska. Má í því sambandi

minna á að tjáning fatlaðra barna þarf ekki endilega að vera falin í orðum, heldur getur stundum þurft að leita annarra leiða til að ná fram vilja barna.

Í frumvarpinu er að finna ýmsar aðrar jákvæðar breytingar s.s. varðandi frístundaþjónustu fatlaðra barna og samfellu í þjónustu við fötluð börn. Verulega hefur skort upp á að þjónustukerfi fyrir fötluð börn vinni saman og hafa börn því stundum fallið á milli kerfa. Umboðsmaður barna hefði þó viljað sjá almennt ákvæði um slíka samvinnu, en ekki einungis í þeim tilvikum sem um er að ræða börn sem hafa þörf fyrir viðvarandi fjölþættum stuðningi. Þannig væri full ástæða til að kveða á um þjónustuteymi, ráðgjöf og samvinnu milli kerfa fyrir öll fötluð börn.

Í 21. gr. frumvarpsins er vísað til þess að um beitingu nauðungar skuli gilda ákvæði laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Má í því sambandi benda á að velferðarráðuneytið hefur haldið því fram að lög nr. 88/2011 eigi ekki við um nauðung gegn fötluðum börnum í þeirra daglega lífi, en umboðsmaður barna hefur gagnrýnt þá túlkun. Leggur umboðsmaður barna því til að bann við beitingu nauðungar verði sérstaklega áréttað í frumvarpinu, bæði þegar börn búa utan heimilis og í þeirra daglega lífi.

Virðingarfyllst,

Margrét María Sigurðardóttir,

umboðsmaður barna