



Velferðarnefnd
Austurstræti 8-12
150 Reykjavík

Reykjavík, 25.janúar 2021

Efni: Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um frumvarp til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, þingskjal 440-354. mál.

Mörg börn falla 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 snemmtækan stuðning, 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 og er samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins tilgreindur sérstaklega. **ÖBÍ leggur til og þykir mikilvægt að horft sé til Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SSRF) þar sem hann tilgreinir réttindi fatlaðra barna enn frekar.**

Ánægjulegt er að halda eigi farsældarþing þar sem unnið verður að stefnumótun og aðgerðaráætlun. Tryggja verður þátttöku fatlaðra barna á því þingi enda segir 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*“.

Börn fá mismunandi þjónustu eftir búsetu og er því afar mikið framfaraskref að Barna- og fjölskyldustofa fái það hlutverk að samræma eyðublöð, gátlista, leiðbeiningar, fræðslu og ráðgjöf sem og upplýsingar til notenda þjónustunnar. Hér er um að ræða veigamikla grunnstoð í samþættingu þjónustu og til þess fallin að auka

heildarsýn og auka skilvirkni. **Mikilvægt er að tryggja nægt fjármagn til að Barna- og fjölskyldustofa geti sinnt þessu verkefni með fullnægjandi hætti.**

Jákvætt er að auka eigi eftirlit með þeim aðilum sem veita börnum þjónustu. Skýra verður betur hvernig Gæða- og eftirlitsstofnun mun háttta eftirlitinu, hvernig ferlið við úrlausn kvartana verður og hvaða valdheimildir stofnunin mun hafa varðandi viðurlög ef þjónustuveitendur fara ekki eftir tilmælum stofnunarinnar.

Málstjóri hefur meðal annars það hlutverk að stofna stuðningsteymi sem skal hafa hagsmuni barnsins að leiðarljósi og vera í góðu samráði við foreldra og barn. Stuðningsteymið á að gera skriflega stuðningsáætlun í þeim tilgangi að samþætta þá þjónustu sem barnið þarf á að halda. Í greinagerðinni sem fylgir frumvarpinu er tiltekið að ekki þyki ástæða til þess að setja inn ákveðin tímamörk á endurmat og endurnýjun áætlunar en gert er ráð fyrir að nauðsynlegt sé að það fari fram á sex mánaða fresti eða oftár eftir því sem við á. **Að gefinni reynslu leggur ÖBÍ áherslu á að tímamörk verði sett inn í frumvarpið varðandi hversu langan tíma stuðningsteymi hefur til að gera stuðningsáætlun sem og að endurmat stuðningsáætlunar þurfi að fara fram á að minnsta kosti á sex mánaða fresti.**

Oft myndast eyða í þjónustu þegar 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 skuli 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.**

ÖBÍ fagnar þeirri áherslu sem stjórnvöld setja á farsæld barna og á að skapa barnvænt samfélag fyrir öll börn. Í kjölfarið af þeim farsældarfrumvörpum sem nú liggja fyrir fer vinna við reglugerðir og leiðbeiningar í gang. Stjórnvöldum er skylt að hafa virkt samráð við heildarsamtök fatlaðs fólks um ákvarðanir sem varða hagsmuni þess, samkvæmt ákvæðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SSRF), enda segir í 3. mgr. 4. gr., „*aðildarríkin skulu, þegar þau undirbúa og beita löggjöf sinni og stefnu samningi þessum til framkvæmda og vinna að ákvarðanatöku um málefni fatlaðs fólks, hafa náið samráð og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fótluð börn, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd*“. **ÖBÍ hlakkar til að koma að þeirri vinnu til að tryggja hagsmuni fatlaðra barna.**

Ekkert um okkar, án okkar!



Þuríður Harpa Sigurðardóttir
Formaður ÖBÍ