



Velferðarnefnd  
Austurstræti 8-12  
150 Reykjavík

Reykjavík, 22. mars 2021

**Efni: Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um frumvarp til laga um breytingar á lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, nr. 83/2003 (sambætting þjónustu, hlutverk o.fl), þingskjal 941-561. mál.**

ÖBÍ fagnar þeirri áherslu sem stjórnvöld setja á farsæld barna og á að skapa barnvænt samfélag fyrir öll börn. Breytingar á lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er hluti af þeim lagabreytingum sem þurfa að eiga sér stað til þess að raungera þær áætlanir stjórnvalda að börn og fjölskyldur þeirra hafi aðgang að sambættri þjónustu við hæfi án hindrana.

Ánægjulegt er að samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SSRF) sé hafður til hliðsjónar við endurskoðun þessara laga enda segir í 7. grein samningsins, „1) aðildarríkin skulu gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að fötluð börn fái notið fullra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við önnur börn.2) Í öllum aðgerðum, sem snerta fötluð börn, skal fyrst og fremst hafa hagsmuni barnsins að leiðarljósi.3) 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“.

Í frumvarpinu er lagt til að heiti stofnunarinnar verði breytt lítillega, þ.e.a.s. að orðið „ríkisins“ detti út. **Hér hefði mátt ganga lengra og breyta heiti stofnunarinnar á þann hátt að það endurspegli frekar það hlutverk hennar að vera miðlæg þjónustu- og þekkingarmiðstöð.**

ÖBÍ hefur ítrekað bent á það á vinnustofum og fundum við undirbúning þeirra frumvarpa sem snúa að farsæld barna að nauðsynlegt sé að tryggja fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra samþætta þjónustu og að sú þjónusta megi ekki rofna þegar fatlað barn nær 18 ára aldri og fullorðinsárin taka við. Í frumvarpinu eru engin áform um það að útvíkka þann aldur sem Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sinnir og er það miður. Það hefur lengi vel verið hávær krafa að Greiningar- og ráðgjafarstöðin hafi lögbundið þjónustuhlutverk óháð aldri þess sem þarf á þjónustunni á að halda. Í framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks, lið G.5 er áætlað að bæta aldurshópnum 18-24 ára við þá sem fá þjónustu hjá stofnuninni og átti það verkefni að vera útfært með lagabreytingu á árunum 2017-2019. Það er því ótækt að aldurshópnum sé ekki breytt samhliða öðrum breytingum á lögnum. **ÖBÍ minnir á að fötluð börn breytast ekki í ófötluð ungmenni þann dag sem þau ná 18 ára aldri og ítrekar enn frekar kröfu um órofna þjónustu og samfellu milli þjónustukerfa.**

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. fötluð 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

Þórdís Viborg  
verkefnastjóri hjá ÖBÍ