



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um frumvarp til laga um breytingu á ýmsum lögum í þágu barna (samþætting þjónustu o.fl.), 240. mál

24. október 2023

Landssamtökin Þroskahjálpar þakka fyrir að hafa fengið frumvarpið til umsagnar og vilja koma eftirfarandi á framfæri í sambandi við það.

Landssamtökin Þroskahjálpar vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fötluð börn og fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og einhverft fólk. Samtökin byggja stefnu sína á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, barnasáttmála SP og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum sem íslenska ríkið hefur undigengist, sem og á heimsmarkmiðum SP, sem hafa það meginmarkmið að **skilja engan eftir**.

Íslenska ríkið fullgilti samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum hans. Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar segir að samningurinn verði lögfestur og þá er í gangi af hálfu ríkisins framkvæmd sérstakrar landsáætlunar um innleiðingu hans.

Meginmarkmið samningsins er að tryggja fötluðu fólki raunhæf tækifæri til virkrar þátttöku á öllum sviðum samfélagsins til jafns við aðra og án aðgreiningar. Í samningnum er lögð sérstök áhersla á skyldur ríkja til að tryggja fötluðum börnum og ungmennum sömu réttindi og tækifæri og önnur börn hafa og nægilegan stuðning og vernd til að það geti orðið að veruleika.

Landssamtökin Þroskahjálpar leggja því mikla áherslu á að frumvarpið verði sérstaklega skoðað og rýnt m.t.t. þess að í því verði tekið fullt tillit til aðstæðna, þarfa og réttinda fatlaðra barna og ungmenna almennt og sérstaklega barna og ungmenna með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og einhverfra barna og ungmenna. Það er mjög afdráttarlaus og mikilvæg skylda íslenska ríkisins að gæta þessa við lagasetningu af þessu tagi. Sú skylda er sérstaklega áréttuð í 4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, sem hefur yfirskriftina **Almennar skuldbindingar**. Þar segir m.a.:

1. Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að efla og tryggja að fullu öll mannréttindi og grundvallarfrelsi fyrir allt fatlað fólk án mismununar af nokkru tagi á grundvelli fötlunar.

Aðildarríkin skuldbinda sig í þessu skyni til:

a) að samþykkja alla viðeigandi löggjöf og ráðstafanir á sviði stjórnsýslu og aðrar ráðstafanir til að tryggja þau réttindi sem viðurkennd eru með samningi þessum,

b) að gera allar viðeigandi ráðstafanir, þar á meðal með lagasetningu, til þess að gildandi lögum, reglum, venjum og starfsháttum, sem fela í sér mismunun gagnvart fötluðu fólki, verði breytt eða þau afnumin, ...

Í samningnum eru ýmis ákvæði sem geta augljóslega haft mikla þýðingu í sambandi við það mál sem hér er til umsagnar.

7. gr. samningsins hefur yfirskriftina **Fötluð börn** og hljóðar svo:

1. Aðildarríkin skulu gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að tryggja að fötluð börn fái notið allra mannréttinda og grundvallarfrelsis til fulls og jafns við önnur börn.

2. Í öllum aðgerðum, sem snerta fötluð börn, skal fyrst og fremst hafa það að leiðarljósi sem er viðkomandi barni fyrir bestu.

3. Aðildarríkin skulu tryggja fötluðum börnum rétt til þess að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós um öll málefni er þau varða, jafnframt því að sjónarmiðum þeirra sé gefið tilhlýðilegt vægi í samræmi við aldur þeirra og þroska og til jafns við önnur börn og veita þeim aðstoð þar sem tekið er viðeigandi tillit til fötlunar þeirra og aldurs til þess að sá réttur megi verða að veruleika.

Þá eru einnig ýmis ákvæði, sem sérstaklega þarf að líta til í 24. gr. samningsins, sem hefur yfirskriftina **Menntun** og í 30. gr. sem hefur yfirskriftina **Þátttaka í menningarlífi, tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi**.

Samtökin fagna því að lögð sé áhersla á snemmtækan stuðning og samþættingu en í greinagerð frumvarpsins kemur fram undir lið 3 í meginefni frumvarpsins að lagðar séu til breytingar sem miða að því að skýra hlutverk tengiliða, málstjóra og stuðningsteyma. Með lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, nr. 86/2021, er lögð ákveðin skylda á tengiliði og málstjóra þjónustu í þágu farsældar barna, þ.m.t. til að veita foreldrum og börnum leiðsögn um þjónustu sem er í boði, aðstoð við að fá aðgang að tiltekinni þjónustu og upplýsingar um skipulag hennar. Með frumvarpinu eru lagðar til nauðsynlegar breytingar í því skyni að tryggja aðkomu þessara aðila á viðeigandi stöðum og að frumvarpið felur í sér breytingar sem lúta að því að tryggja snemmtækan stuðning.

Hér ber að hafa í huga að það er ekki nóg að breyta lögum, mikilvægt og nauðsynlegt er að fylgja því eftir með fjármagni til þeirra sem veita eiga þjónustuna.

Samkvæmt upplýsingum frá umboðsmanni barna, er tengist bið barna eftir þjónustu, hefur orðið veruleg fjölgun á biðlistum.

Alls bíða 522 börn eftir þverfaglegri greiningu hjá Ráðgjafa- og greiningarstöðinni í ágúst 2023. Af þeim voru 322 börn á aldrinum 0-6 ára og 200 börn 6-18 ára. 434 börn hafa beðið lengur en þrjá mánuði.

Einnig hefur orðið mikil fjölgun á biðlistum hjá Geðheilsumiðstöð barna frá því að Umboðsmaður barna kallaði eftir upplýsingum í desember 2021. Í ágúst 2023 biðu 1662 börn

eftir greiningu en 1623 börn höfðu beðið lengur en þrjá mánuði. 416 börn biðu eftir einhverfugreiningu og meðalbiðtími eftir slíkri greiningu voru 26-28 mánuðir.

Biðlistar eftir talmeinafræðingum eru ekki aðgengilegir vegna þess að biðlistar og kerfi eru ekki samræmd. Í upplýsingum frá því í desember 2021 kemur fram að 3701 barn hafi verið á biðlista en þar af voru 947 börn verið skráð á fleiri en einu stað.

Staðan er óboðleg með öllu og þá sérstaklega með tilliti mikilvægi snemmtækrar íhlutunar og þjónustu fyrir viðkvæmasta hóp barna, sem þurfa sárlega ráðgjöf og úrræði til að bæta lífsgæði þeirra. Og tækifæri á ýmsum mikilvægum sviðum

Landssamtökin Þroskahjálpar skora á stjórnvöld að bregðast við stöðunni án tafar svo að lögin um farsæld barna nái fram að ganga.

Virðingarfyllt.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar