



Alþingi
Nefndarsvið
Austurstræti 8-12
150 Reykjavík

Reykjavík 13. mars 2019

Efni: Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um frumvarp til laga um breytingu á ýmsum lögum vegna réttar barna sem aðstandenda, 255.mál.

ÖBÍ fagnar frumvarpinu og telur að verið sé að stíga mikilvægt skref til að tryggja sjálfstæðan rétt barna sem aðstandenda.

Afar nauðsynlegt er að börn fái upplýsingar, fræðslu og viðeigandi stuðning við þær krefjandi aðstæður sem skapast þegar foreldri er með alvarlegan sjúkdóm eða barn missir foreldri sitt.

Hafa verður í huga að slík fræðsla verður ávallt að vera miðuð við aldur og þroska barns. Ennfremur þarf að hafa í huga að þegar um fatlað barn er um að ræða gæti þurft að gera viðeigandi ráðstafanir við upplýsingagjöf og fræðslu, t.d. með því að nota óhefðbundnar tjáskiptaleiðir og/eða aðgengilega tækni.

Í greinagerð með frumvarpinu kemur fram að tryggja eigi að börn séu upplýst um lagalega stöðu sína og hvaða félagslegu úrræði séu til staðar og að barnið sé aðstoðað við að fá aðgang að viðeigandi úrræðum, eftir því sem við á. Á þann hátt sé tryggt að þörfum barnsins sé mætt. Í frumvarpinu er ábyrgð sett á heilbrigðisstarfsmann þeirrar heilbrigðisstofnunar sem foreldri fær þjónustu frá. ÖBÍ telur að til þess að tryggja að þörfum barnsins sé í raun mætt þurfi heilbrigðis- félagsmála- og skólakerfið að vinna saman að samþættri stuðningsþjónustu. Til þess að tryggja samfellu í þjónustu leggur ÖBÍ til að barn hafi rétt á málstjóra sem heldur utan um mál barnsins. Í vissum tilfellum gæti verið réttast að sá aðili sé heilbrigðisstarfsmaður en í öðrum tilfellum gæti það verið starfsmaður félagsþjónustu eða skóla. Þá þyrfti að skýra ábyrgð og vinnuferli nánar í reglugerð.

Ekkert um okkar án okkar!

Þuríður Harpa Siguðrardóttir, formaður ÖBÍ