

## **Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um frumvarp til laga um breytingu á ýmsum lögum í þágu barna (samþætting þjónustu, snemmtækur stuðningur. 530. mál.**

Landssamtökin þroskahjálpar þakka fyrir að hafa fengið frumvarpið til umsagnar og vilja koma eftirfarandi á framfæri varðandi það.

Samtökin fagna því að veita eigi fötluðum börnum með langvarandi stuðningsþarfir þjónustu sem þeim ber eins og kemur fram í frumvarpinu.

Samtökin áréttu sérstaklega mikilvægi þess að gerð sé áætlun um þjónustu fyrir 18 ára aldur fyrir fullorðinsárin en gera þarf ráð fyrir að það sé áframhaldandi þjónusta eftir 18 ára aldurinn fyrir þá sem hafa viðvarandi fjölþættan stuðning allra þjónstuckerfa eins og félags-, heilbrigðis og menntamála og að samfella í þjónustu og stuðningi sé tryggð.

Ekki er þó nóg að breyta lögnum í þágu barna án þess að huga að því hvernig á að framkvæma þessa þverfaglegu vinnu milli þjónustuaðila. Ef Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála á að hafa eftirlit með gæðum þjónustunnar þarf að styrkja stofnunina til muna svo að hún nái með fullnægjandi hætti að sinna því verkefni eins og henni er ætlað.

Í frumvarpinu kemur fram að fötluð börn sem hafa þörf fyrir fjölþætta þjónustu á öðru/eða þriðja stigi til lengri tíma fái málstjóra stuðningsteymis og stuðningsáætlun. Fram kemur að sveitarfélögin munu bera ábyrgð á því hver heldur utan um málin og fái alla þjónustuaðila að borðinu. Í gegnum tíðina hefur verið erfitt að fá fagaðila úr heilbrigðisgeiranum eins og BUGL til samstarfs vegna mikillar manneklu hjá þeim og einnig eru biðlistarnir þar mjög langir. Eins og staðan er hjá BUGL núna finnst samtökunum augljóslega nauðsynlegt að efla starfið þar til muna svo að þetta geti náð fram að ganga.

Í 10. gr. frumvarpsins kemur fram að mikil áhersla sé lögð á snemmtækan stuðning og íhlutun strax og þörf er á. Landssamtökin Proskahjálpar vilja í því sambandi leggja mikla áherslu á að auka þurfi stöðugildi fagaðila í leik- og grunnskólum landsins til að þessi stuðningsáætlun verði á faglegum nótum en ekki einungis orð á blaði.

Í 12. gr. frumvarpsins kemur fram að mikilvægt sé að gerð sé sérstök stuðningsáætlun þegar barnið nær 18 ára aldri til að stuðla að samfelli í þjónustunni þegar barnið nær fullorðinsaldri. Landssamtökin Proskahjálpar hafa miklar áhyggjur af stöðu fatlaðs fólks, 18 ára og eldri, sem hafa ekki aðgengi að fjölþættri þjónustu/þjónustuteymi.

Í 25. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem íslenska ríkið hefur skuldbundið sig til að framfylgja, segir m.a.:

*Aðildarrikin skulu sérstaklega ... sjá fötluðu fólki fyrir þeirri heilbrigðisþjónustu sem það þarfnast sérstaklega vegna fötlunar sinnar, þar á meðal að bera kennsl á og grípa til aðgerða eins fljótt og auðið er eftir því sem við á og veita þjónustu sem miðar að því að draga úr fötlun eins og frekast er unnt og koma í veg fyrir frekari fötlun, þ.m.t. meðal barna og eldra fólks,*

Samtökin áréttu og ítreka að hlutaðeigandi stjórnvöld veita fötluðu fólki nú ekki þá þjónustu sem þeim ber samkvæmt þessu ákvæði.

Í frumvarpinu kemur einnig fram að ef um fatlað barn er að ræða skuli réttindagæslumaður í störfum sínum huga að þörfum barnsins og hlusta á skoðanir þess og taka tillit í samræmi við aldur og þroska barnsins. Mikið álag er á réttindagæslunni í dag og mikilvægt er að efla starfsemi hennar til muna til að hún hafi getu til að sinna skyldum sínum.

Landssamtökin Þroskahjálpar óska eindregið eftir að fá fund með velferðarnefnd til að gera nefndinni betur grein fyrir áherslum sínum og sjónarmiðum varðandi frumvarpið.

Virðingarfyllst.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Landssamtakanna Þroskahjálpar

Anna Lára Steindal, verkefnastjóri hjá Þroskahjálpar í málefnum fatlaðra barna og ungmenna