

Alþingi
Nefndasvið
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík
Sent rafrænt á nefndasvið@althingi.is

Reykjavík, 22. mars 2021.

Efni: Umsögn við frumvarp til laga um breytingu á lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, nr. 83/2003 (samþætting þjónustu, hlutverk o.fl.). 151. löggjafarþing 2020-2021. Þingskjal 941 - 561. mál. Stjórnarfrumvarp.

Félagsráðgjafafélag Íslands (FÍ) þakkar fyrir tækifæri til að veita umsögn vegna frumvarps til laga laga um breytingu á lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, nr. 83/2003 (samþætting þjónustu, hlutverk o.fl.). Félagið fagnar áformum um breytingar á ofangreindum lögum og telur þær tímabærar enda voru ákvæði um endurskoðun þeirra sem átti að vera lokið um mitt ár 2007.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins hefur mikilvægu hlutverki að gegna sem er að tryggja börnum með alvarlegar þroskaraskanir sem geta leitt til fötlunar greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum rökunarinnar sbr. 1. gr. lagana. Hér er ekki um að ræða efnislegar breytingar á hlutverki stofnunarinnar, heldur er verið að uppfæra skilgreiningar lagana til samræmis við nýja löggjöf og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem er mikilvægt skref. Einnig eru lagðar til breytingar sem tengjast auknu samstarfi og samþættingu þjónustu í þágu barna sem styður við aðgerðir stjórnvalda í þágu farsældar barna. Í frumvarpinu er að finna það nýmæli að Greiningar- og ráðgjafarstöð er veitt heimild til að setja reglur um fyrirkomulag frumgreininga sem þjónustuveitendum er ætlað að fylgja sem er til þess fallið að bæta greiningarferlið og samfelli þegar börnum er vísað í þjónustu stofnunarinnar. Þá er lagt til að þeir hópar sem fá þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar verði skilgreindir betur og skyldur stofnunarinnar gagnvart þeim verði skýrðar, m.a. til að tryggja að ekki vakni óvissa um aðkomu stofnunarinnar að samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Jafnframt er lagt til að hlutverk stofnunarinnar gagnvart þjónustuveitendum verði skilgreint betur og henni ætlað að verða miðpunktur þekkingar á þroskaröskunum og fötlun með tilliti til þjónustubarfa. Að lokum er verið að skýra stöðu stofnunarinnar gagnvart nýjum stofnunum félagsmálaráðuneytisins, bæði hvað varðar hliðsetta stofnun og eftirlitsstofnun.

Fram kemur í greinargerð með frumvarpinu að það sé afurð víðtæks samráðs stjórnvalda og hagsmunaaðila og það sé tengt undirbúningi lagasetningar um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Að mati Félagsráðgjafafélags Íslands eru hér um að ræða breytingar sem eru til þess fallnar að skýra hlutverk og þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins í þágu barna og fjölskyldna þeirra.

Félagsráðgjafafélag Íslands er tilbúið að fylgja athugasemdum sínum eftir sé þess óskað.

Með vinsemd og virðingu,
f.h. stjórnar Félagsráðgjafafélags Íslands

Steinunn Bergmann,
formaður

Umsögn Landssamtakanna þroskahjálpar um breytingu á lögum um Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins, nr. 83/2003 (samþætting þjónustu, hlutverk o.fl.), 561. mál.

Landssamtökin Proskahjálpi ítreka eftirfarandi sem fram kom í umsögn samtakanna þegar frumvarpið var í samráðsgátt stjórnarráðsins.

Landssamtökin Proskahjálpi hafa um áráraðir bent á þann annmarka að starfsemi stofnunarinnar miðast nánast einvörðungu við börn, eins og kemur fram í 1. gr. og er sérstaklega áréttað í 4. gr. núgildandi laga.

Proskahjálpi bendir í því sambandi á að Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins er eini aðilinn sem veitir ráðgjöf á landsvísu vegna þroskahömlunar og/eða einhverfu og því er enginn aðili ábyrgur fyrir ráðgjöf vegna fullorðins fólks með þessar skerðingar .

Einnig skal bent á að samtökin þekkja þess dæmi að einstaklingar sem flust hafi til landsins og eru eldri en 18 ára gamlir lenda í vandræðum með að fá viðeigandi greiningu sem oft á tíðum er þó grundvöllur fyrir ýmsum réttindum og aðgangi að viðeigandi og nauðsynlegri þjónustu.

Landssamtökin Proskahjálpi telja mjög æskilegt og eðlilegt að þegar lög um Greiningar- og ráðgjafastöð eru endurskoðuð verði tekið til skoðunar hvort ekki sé rétt að breyta þessu fyrirkomulagi þannig að einstaklingar eldri en 18 ára eigi greiðari leið að ráðgjöf og greiningu.

Hvað varðar efnisatrið fyrirbyggjandi frumvarps virðist tilgangur þess vera sá helstur að laga það að breytingum sem ráðgerðar eru með nýjum lögum sem hlotið hafa heitin *lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, lög um barna- og fjölskyldustofu og lög um Gæða- og eftirlitsstofnun*.

Í greinargerð með frumvarpinu er rífuð upp vinna sem fór fram á árunum 2013 og 2014 og miðaði að því að koma á laggirnar einni séhæfðri Greiningar- og ráðgjafamiðstöð vegna allra fatlana sem eftir atvikum gæti verið deildarskipt í barna- og fullorðinssvið. Landssamtökin Proskahjálpi studdu þá tillögu og styðja hana enn.

Landssamtökin Proskahjálpi óska eftir að fá fund með velferðarnefnd til að gera betur grein fyrir sjónarmiðum sínum og áherslum varðandi frumvarpið og vísa í því sambandi til ákvæða samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem íslenska ríkið fullgilti árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að virða og framfylgja. Í 4. gr. samningsins sem hefur yfirskriftina „Almennar skuldbindingar“ segir:

“Við þróun og innleiðingu löggjafar og stefnu við innleiðingu samnings þessa og við annað ákvörðunartökuferli varðandi málefni fatlaðs fólks, skulu aðildarríkin hafa náið samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, þar á meðal fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.”

Virðingarfyllt.

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður Proskahjálpar

Anna Lára Steindal, verkefnastjóri Proskahjálpar í málefnum fatlaðra barna og ungmenna



SAMBAND ÍSLENSKRA SVEITARFÉLAGA

Nefndarsvið Alþingis
B.t. velferðarnefndar

Reykjavík 24. mars 2021

2011057SA KB
Málalykill: 00.64

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 561. mál.

Vísað er til tölvupósts frá nefndasviði Alþingis, dags. 8. mars sl., þar sem óskað er eftir umsögn um frumvarp til laga um breytingar á lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Almennt

Frumvarpið er hluti af heildstæðri endurskoðun á lagaumhverfi um málefni barna sem hefur það markmið að bæta snemmtækan stuðning við börn og samvinnu þeirra sem veita börnum og fjölskyldum þjónustu. Með frumvarpinu er lögð til breyting á heiti stofnunarinnar og skilgreiningar laganna eru uppfærðar til samræmis við nýja löggjöf og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Lagðar eru til breytingar sem tengjast auknu samstarfi og samþættingu þjónustu í þágu barna og fyrirkomulagi frumgreininga. Þá eru þeir hópar sem njóta þjónustu stofnunarinnar skilgreindir betur og skyldur stofnunarinnar gagnvart þeim skýrðar sem og skyldur hennar gagnvart þjónustuveitendum. Tillögur til breytinga í fyrirbyggjandi drögum eru langflestar nauðsynlegar og telur sambandið að þær þjóni í grunninn jákvæðum tilgangi.

Eins og fram kemur í skýringum með frumvarpinu komu á fyrri stigum frumvarpsvinnunnar fram athugasemdir við það að lögbundið hlutverk stofnunarinnar væri ekki útvíkkað þannig að henni beri að þjónusta fötluð ungmenni á aldrinum 18-24 ára. Sú útvíkkun sé nú til skoðunar í ráðuneytinu. Áform í þessa veru voru uppi á sínum tíma (2014-2015) en runnu út í sandinn. Því bagalega ástandi er því viðhaldið að ungt, fatlað fólk sem er að taka skref í átt til sjálfstæðrar tilveru eigi ekki lögbundinn aðgang að þjónustu stofnunarinnar einkum á sviði ráðgjafar. Vinna ber markvisst gegn því að rof verði í stuðningi í kringum tvítugsaldurinn og tryggja samfellu á milli þjónustukerfa. Mikilvægt er að þeir sem ákvarða opinberan stuðning hafi skilning á einstaklingsbundnum aðstæðum og að skrifræði leiði ekki til ónauðsynlegra krafna, t.d. að fatlað ungmenni þurfi að fara í gegnum endurhæfingu til þess að geta sótt um líffeyrisgreiðslur sér til framfærslu. Að mati sambandsins þarf því að leggja áherslu á að klára þessa skoðun innan ráðuneytisins sem fyrst og gera bragarbót í þjónustu við þennan aldurshóp, um það hljóta allir að vera sammála.

Þá er óhjákvæmilegt að leggja þunga áherslu á að tryggja beri stofnuninni þá fjármuni sem lögbundin verkefni hennar kalla á. Viðvarandi aðhaldskrafa á fjárveitingum til þjónustu hefur verulega neikvæð áhrif, fyrst og fremst fyrir notendur en einnig fyrir önnur þjónustukerfi. Niðurskurður ýtir ævinlega undir tilhneigingu til þess að skilgreina lögbundin verkefni og ábyrgð þrengra en efni standa til. Af þeirri ástæðu er mikilvægt og jákvætt að mati sambandsins að samráð

við sveitarfélögin skuli tryggt áður en reglur um inntak þjónustu (greiningar og langtímaeftirfylgd) eru settar eða þeim er breytt, sbr. 3. og 8. gr. frumvarpsins.

Athugasemdir sambandsins

Hlutverk stofnunarinnar og fjármögnun lögbundinna verkefna

Sambandið leggur mikla áherslu á mikilvægi þess að stofnunin hafi ráðgjafarhlutverkið í forgrunni og veiti sveitarfélögum um allt land víðtæka ráðgjöf og stuðning. Afar brýnt er að sveitarfélögin geti sótt sérhæfða ráðgjöf og stuðning í flóknum einstaklingsmálum til stofnunarinnar og að sú miðlæga þjónusta verði skilgreind sem hluti af verkaskiptingu milli ríkis og sveitarfélaga.

Jafnframt þarf að fara í gegnum kostnaðarhlið þessarar verkaskiptingar og taka afstöðu til þess hvort eðlilegt sé að stofnunin taki gjald fyrir lögbundna þjónustu sína, sem innheimt er beint af sveitarfélögunum eða í gegnum jöfnunarsjóð.

Í því samhengi bendir sambandið á að samkvæmt h. lið 4. gr. frumvarpsins er gert ráð fyrir að Greiningar- og ráðgjafarstöð sé heimilt að taka að sér mat á stuðningsþörf fatlaðs fólks í einstaka sveitarfélögum og þjónustusvæðum á grundvelli samnings við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga gegn greiðslu. Að mati sambandsins ætti slíkt mat að vera lögbundið hlutverk stofnunarinnar sem væri fjármagnað af fjárlögum eins og önnur lögbundin verkefni hennar. Þannig mætti taka af skarið um stjórnsýslulega stöðu mats á stuðningsþörfum og fækka gráum svæðum milli ríkis og sveitarfélaga.

Með vísan til framangreinds leggur sambandið til að við 4. gr. bætist nýr töluliður, svohljóðandi: „Mat á stuðningsþörfum fatlaðs fólks í einstökum sveitarfélögum og þjónustusvæðum” eða, ef ekki er vilji til að fella matið undir verkefni sem fjármögnuð eru af fjárlögum,: “Mat á stuðningsþörfum fatlaðs fólks í einstökum sveitarfélögum og þjónustusvæðum á grundvelli samnings við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga gegn greiðslu.” Þannig verði að lágmarki alveg skýrt að um lögbundið verkefni sé að ræða en ekki eingöngu heimild fyrir stofnunina til að taka verkefnið að sér.

Samkvæmt b. lið 10. gr. frumvarpsins er gert ráð fyrir að ráðherra verði heimilt að setja gjaldskrá til að standa straum af kostnaði við námskeiðahald, útgáfu fræðsluefnis og faglega aðstoð og ráðgjöf til stjórnvalda og annarra þjónustuveitenda, sbr. 5. og 6. tölul. 4. gr. Gjaldtaka af þessu tagi er til þess fallin að viðhalda gráum svæðum í þjónustunni og fyrirkomulagið kann að skarast á við starfsemi annarra aðila, sem veitt geta hliðstæða ráðgjöf. Þá ítrekar sambandið það sjónarmið að lögbundin verkefni stofnunarinnar eigi að fjármagna af fjárlögum en ekki með gjaldtöku af þjónustuþegum.

Með vísan til framangreinds leggur sambandið til að b. liður. 10. gr. um heimild ráðherra til að setja gjaldskrá falli út úr frumvarpinu.

Heiti stofnunarinnar

Samkvæmt frumvarpinu er gert ráð fyrir að heiti stofnunarinnar breytist þannig að orðið „ríkisins“ falli brott og þannig gert ráð fyrir að stofnunin heiti Greiningar- og ráðgjafarstöð. Í úttekt Evrópumíðstöðvar um skóla án aðgreiningar á framkvæmd opinberrar menntastefnu frá 2017 er eindregið hvatt til þess að hverfa frá áherslu á

greiningar á börnum og leggja þess í stað áherslu á snemmtækan stuðning og þverfaglega aðkomu á fyrri stigum. Þá leggur sambandið mikla áherslu á að ráðgjafarhlutverkið verði í forgrunni eins og rakið er hér að framan.

Til að undirstrika betur ráðgjafarhlutverkið leggur sambandið til að heiti stofnunarinnar verði breytt í „Ráðgjafar- og greiningarstöð.“

Stigskipting þjónustu

Í frumvarpi til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna (354. mál) er gert ráð fyrir að skilgreina skuli alla farsældarþjónustu með tilliti til þess hvaða stigi hún tilheyrir. Í fyrirbyggjandi frumvarpi er hins vegar ekki að finna neina efnislega umfjöllun um stigskiptingu þeirrar þjónustu sem er ætlað að veita til framtíðar. Einungis kemur fram að gert sé ráð fyrir að þjónustan sé skilgreind á þjónustustig með reglugerðum.

Sambandið gerir tvær athugasemdir við þessa ráðagerð. Annars vegar gera meginreglur stjórnsýsluréttar kröfu um að heimildarlög opinberrar stofnunar hafi að geyma skýra línu um inntak þeirra reglugerða sem settar eru á grundvelli laganna og varða réttindi einstaklinga. Þar sem stigskipting hefur bein áhrif á inntak þeirrar þjónustu sem veitt er einstaklingum getur reglugerð um það efni ekki talist vera fyrirmæli um innri verkaskiptingu milli stjórnsýslustiga. Minnt er á að dómstólar hafa ítrekað komist að þeirri niðurstöðu að reglugerðir á sviði almannatrygginga hafi skort nauðsynlega lagastoð einmitt af þeirri ástæðu að um of rúmt framsal væri að ræða frá löggjafanum til framkvæmdavaldsins.

Hins vegar telur sambandið að það geti viðhaldið eða skapað ný grá svæði í verkaskiptingu milli opinberra aðila ef hægt er að breyta inntaki stigskiptingar með reglugerð.

Af þessum ástæðum er þess farið á leit að velferðarnefnd láti vinna tillögu að því hvernig leggja megi meginlínu í lögnum um stigskiptingu þjónustu. Sambandið leggur mikla áherslu á að tillagan endurspegli að Greiningar- og ráðgjafarstöð sé ekki einungis þriðja stigs þjónustustofnun heldur gegni einnig virku lögbundnu hlutverki við ráðgjöf á öðru stigi þjónustu og jafnvel gagnvart fyrsta stigi þjónustu (grunnþjónustu) þar sem við á.

Landshlutateymi

Ekki er kveðið á um tengingu stofnunarinnar við landshlutateymi í frumvarpinu en kveðið er á um það í framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks (liður G3) að festa eigi þau í sessi. Í byggðaáætlun 2018-2024 er einnig mælt til þess að komið verði á fót þverfaglegum landshlutateymum (A4) til að styrkja heildstæða þjónustu á sviði heilbrigðis-, félags- og menntamála og er vinna hafin við það verkefni. Í greinargerð með frumvarpinu er vísað til þess að í gildandi lögum sé kveðið á um skyldu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar til að þjóna landinu öllu og að starfsemi landshlutateyma, sem hafa það einkum að markmiði að færa þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar nær heimabyggð, rúmist innan ákvæða gildandi laga og frumvarpsins. Ekki sé því þörf á að leggja til sérstaka lagastoð fyrir starfsemi landshlutateyma í frumvarpinu. Að mati sambandsins er í þessu samhengi ekki fullnægjandi að vísa til þess að í markmiðsákvæði laganna sé tiltekið að stofnunin

skulu þjóna landinu öllu heldur sé nauðsynlegt að kveða sérstaklega á skyldu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar til þátttöku í landshlutateymum. Þróunarverkefni um slíkt teymi með aðkomu GRR er nú í gangi á Suðurlandi í samræmi við framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til 2021 og mikilvægt að festa það vinnulag í sessi í lögum um stofnunina.

Með vísan til framangreinds leggur sambandið til að við 4. gr. laganna bætist nýr töluliður svohljóðandi: „Þátttaka í þverfaglegum landshlutateymum til að styrkja heildstæða þjónustu á sviði heilbrigðis-, félags- og menntamála.“

Að lokum

Að lokum vill sambandið ítreka mikilvægi þess að stofnunin hafi ráðgjafarhlutverkið í forgrunni og veiti sveitarfélögum um allt land víðtæka ráðgjöf og stuðning án þess að krefjast endurgjalds fyrir lögbundna þjónustu. Slík ráðgjöf og stuðningur, hvort sem er í einfaldari málum eða fjölþættum, tryggir íbúum samræmda og góða þjónustu óháð búsetu.

Virðingarfyllt

SAMBAND ÍSLENSKRA SVEITARFÉLAGA



Karl Björnsson
framkvæmdastjóri



Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík 24. mars 2021

Efni: Umsögn umboðsmanns barna vegna breytingar á lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 561. mál.

Vísað er til beiðni velferðarnefndar Alþingis til umboðsmanns barna, dagsettri 8. mars. 2021, þar sem óskað er umsagnar vegna frumvarps til laga um breytingu á lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, nr. 83/2003.

Umboðsmaður barna fagnar því að í frumvarpi þessu sé lögð áhersla á samþættingu þjónustu. Með því að veita aðgang að samþættri þjónustu fæst betri yfirsýn yfir þjónustu og þjónustuhæfir barns auk þess sem samþætting er til þess fallin að stuðla að aukinni skilvirkni. Í greinargerð með frumvarpinu kemur fram að stefnt hafi verið að því að uppfæra skilgreiningar laganna í samræmi við nýja löggjöf og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og er það jákvætt skref. Þá er einnig ánægjulegt að leiðarljós þjónustunnar eigi að vera að stuðla að sjálfsbjörg barnsins og virkri þátttöku þess í samfélaginu og er hér um tilvísun að ræða til 1. mgr. 23. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, sbr. lög nr. 19/2013.

Í greinargerð kemur fram að frumvarp þetta sé tilkomið vegna heildarendurskoðunar á þjónustu í þágu barna og að það tengist frumvörpum til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, laga um Barna- og fjölskyldustofu og laga um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála. Í greinargerð kemur einnig fram að tilefni og nauðsyn viðkomandi lagasetningar megi rekja til þess að frá árinu 2018 hafi umfangsmikil vinna átt sér stað innan stjórnáráðgjafarstöðu barna og hvernig auka megi velferð barna í samfélaginu. Fram kemur að meðal helstu niðurstaðna úr þeirri vinnu hafi verið að bæta snemmtækan stuðning við börn og samvinnu þeirra sem veita börnum og fjölskyldum þjónustu.

Með frumvarpinu er lagt til að við 1. gr. laga nr. 83/2003 bætist ný málsgrein þar sem fram komi að þjónusta Greiningar- og ráðgjafarstöðvar sé fjölþætt og fjölskyldumiðuð með áherslu á snemmtæka íhlutun. Í núverandi texta laga nr. 83/2003 er hvergi minnst á snemmtæka íhlutun og það væri því mikilvægt skref ef breytingar þessar ná fram að ganga. Slík breyting væri jafnframt í samræmi við markmið og tilgang frumvarps sem lagt hefur verið fram um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Meðal markmiða frumvarps um samþættingu þjónustu er að skapa aðstæður til þess að hægt sé að bregðast fyrir við þörfum barna fyrir stuðning. Þar er notast við hugtakið snemmtækur stuðningur til að lýsa úrræðum sem hafa það að markmiði að veita börnum og fjölskyldum þeirra hjálp um leið og þörf fyrir hana vaknar. Í

Því frumvarpi sem hér um ræðir er hins vegar notast við hugtakið snemmtæk íhlutun og er það skilgreint sem markviss íhlutun og samræmd þjónusta sem byrjað er að veita snemma í lífi barns. Í greinargerð með frumvarpi um breytingu á lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins kemur fram að hugtakið snemmtæk íhlutun feli í sér sérhæfðara inngríp en snemmtækur stuðningur. Eðli máls samkvæmt hlýtur hugtakið snemmtæk íhlutun hins vegar einnig að lýsa úrræðum sem hafa það að markmiði að veita börnum og fjölskyldum þeirra hjálp um leið og þörf fyrir hana vaknar líkt og á við um snemmtækan stuðning. Það hefði þurft að fjalla um þá áherslu að veita þjónustu um leið og þörf fyrir hana vaknar í greinargerð með frumvarpi þessu en aðeins kemur fram að hægt sé að hefja íhlutun um leið og grunur um frávik í þroska vaknar.

Í greinargerð með frumvarpi til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna er töluvert fjallað um mikilvægi snemmtæks stuðnings m.a. til þess að hægt sé að fyrirbyggja að vandi barna verði umfangsmeiri. Í umsögn umboðsmanns barna með því frumvarpi kemur fram að ef ná eigi markmiðum þess er snúa að snemmtækum stuðningi þurfi að koma í veg fyrir að langir biðlistar myndist eftir þjónustu, en það sé nú þegar ein helsta fyrirstaða þess að börn fái þann stuðning sem þau þurfi á að halda þegar þörf fyrir slíkan stuðning skapast. Það er alltaf mikilvægt að börn fái þá þjónustu sem þau þurfa á að halda þegar þörf fyrir hana vaknar en það er sérstaklega brýnt þegar um er að ræða börn sem þurfa á sérhæfðu inngrípi að halda. Þrátt fyrir það er hvergi í greinargerð með frumvarpi þessu fjallað um helstu fyrirstöðu snemmtækrar íhlutunar sem eru langir biðlistar eftir þjónustu.

Í lok janúar bárust fréttir af því að 343 börn hafi beðið í allt að tvö ár eftir greiningu hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Það er öllum ljóst að þetta er óásættanlegur biðtími fyrir börn. Þá hefur komið fram að Alþingi hafi samþykkt tillögu félags- og barnamálaráðherra um að veita 80 milljónir króna til að stytta biðlistana, einkum hjá yngstu börnunum. Með það að markmiði að biðlisti verði kominn niður í 200 börn á næsta ári og að þau þurfi ekki að bíða lengur en í tíu mánuði. Þó þessi markmið náist er ennþá um of langan biðtíma að ræða. Það er ljóst að þrátt fyrir þessa auknu fjárveitingu er hvorki verið að tryggja snemmtækan stuðning né snemmtæka íhlutun. Í ljósi þessarar stöðu er ámælisvert að í greinargerð með frumvarpi þessu sé ekki ávarpað með hvaða hætti eigi að leysa þennan vanda, mikilvægi þess að veita börnum þjónustu þegar þörf fyrir hana vaknar og þá fyrirstöðu sem biðlistar eru, ekki síst þar sem tilefni og nauðsyn viðkomandi lagasetningar er að bæta snemmtækan stuðning. Markmiðum um að bæta snemmtækan stuðning verður ekki náð án þess að biðlistum verði útrýmt en slíkt átak krefst aukinna fjárveitinga til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Ekki er gert ráð fyrir auknum fjárveitingum í frumvarpi þessu. Þvert á móti er í greinargerð tekið fram að endanlegt mat á áhrifum frumvarpsins á starfsemi stofnunarinnar geri ekki ráð fyrir útgjaldaauka ríkissjóðs.

Í greinargerð kemur jafnframt fram að frá því að boðað var til heildarendurskoðunar í málefnum barna og ungmenna árið 2018 hafi stjórnvöld haft samráð við fagfólk sem starfi við þjónustu í þágu farsældar barna, hagsmunasamtök, börn og ungmenni. Það kemur hins vegar ekki fram hvort samráð hafi verið haft við börn um þetta tiltekna frumvarp. Umboðsmaður barna gerði alvarlegar athugasemdir við það að samráð hafi ekki verið haft við börn um frumvarp til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna en í greinargerð með því frumvarpi er tekið fram að við undirbúning þess hafi ekki verið haft samráð við börn. Í greinargerð með

frumvarpi um breytingu á lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins kemur fram að frumvarpið varði mikilvæga hagsmuni fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra sem njóti þjónustu stofnunarinnar. Við undirbúning frumvarps sem varðar hagsmuni barna með jafn ríkum hætti og hér er raunin er grundvallaratriði að samráð sé haft við börn. Börn og ungmenni eiga rétt á því að fá að taka þátt í stefnumótun og ákvarðanatöku í öllum málum sem þau varða samkvæmt 12. gr. Barnasáttmálans. Hér hefði verið ákjósanlegt að samráð hefði verið haft við þau börn sem hafa reynslu af því að nýta sér þá þjónustu sem fjallað er um í frumvarpinu. Í 23. gr. Barnasáttmálans og í 7. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er fjallað um réttindi fatlaðra barna og mikilvægi þess að aðgengi þeirra að samfélagsþátttöku sé tryggt. Með þátttöku barna er hægt að greina álitamál, hindranir og tækifæri í málefnum barna sem þau hafa mikilvæga innsýn í. Mikilvægur þáttur í að innleiða Barnasáttmálann er að tryggja að hann sé með markvissum og kerfisbundnum hætti hafður að leiðarljósi við alla stefnumótun, lagasetningu og ákvarðanatöku sem varðar börn.

Virðingarfyllst,



Salvör Nordal, umboðsmaður barna



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