

Alþingi – nefndasvið  
b.t. velferðarnefndar

Reykjavík, 8. febrúar 2024

Efni: **Umsögn um tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2024-2027, 584. mál**

Ég fagna að til standi að innleiða samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Það eru hins vegar nokkrar stórar hindranir í vegi þess að það verði gert með árangursríkum hætti.

Til þess að hægt sé að innleiða samninginn þarf að ljúka eftirfarandi:

- Kortleggja stöðu barna
- Kortleggja fjölbreytt samtíma fjölskyldumynstur
- Gera jafnréttismat
- Skilgreina hugtakið fjölskylda
- Skilgreina réttindi barna almennt og þeirra sem tilheyra fjölbreyttu fjölskyldumynstri
- Skilgreina hlutverk umönnunaraðila
- Skilgreina og útskýra aðild umönnunaraðila
- Taka mið af Barnasáttmála SP

Það er einnig nauðsynlegt þegar fjallað er um réttindi barna og skyldur foreldra að hafa aðila í samráðsferlinu sem þekkja stöðu þessara aðila. Það eru vonbrigði að ekki hafi verið fulltrúar frá Félagi um foreldrajafrétti og Kvenréttindafélagi Íslands í hópnum.

Um réttindi barna og foreldra til þjónustu og þátttöku

Þann 6. Nóvember 2023 sendi ég eftirfarandi spurningar á mennta- og barnamalaráðuneytið:

*ég var að lesa svör úr ráðuneytinu við fyrirspurn um úrræði fyrir börn með alvarlegan hegðunarvanda eða geðvanda.*

[https://www.althingi.is/altext/154/s/0476.html?utm\\_source=althingi&utm\\_medium=vefur&utm\\_campaign=thingaskjal\\_10](https://www.althingi.is/altext/154/s/0476.html?utm_source=althingi&utm_medium=vefur&utm_campaign=thingaskjal_10)

*þar stendur:*

*"Meginmarkmið laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, nr. 86/2021, er að börn og foreldrar sem á þurfa að halda hafi aðgang að samþættri þjónustu við hæfi án hindrana."*

*og*

*"Fyrsta stigi tilheyrir grunnþjónusta sem er aðgengileg öllum börnum og foreldrum."*

*Getið þið í kjölfarið sagt mér hver réttur og hlutverk foreldra sem ekki hefur lögheimili barnanna er? Hver eru réttindi til þátttöku, aðildar, samskipta, upplýsinga og stuðnings?*

*Hafa stjúpfórelrar einhver réttindi eða hlutverk?*

*Hver er réttur þessa foreldra að sitja teymisfundi sem varða barnið?*

*Hver er réttur barna í vanda eða með áskoranir að fá stuðning á báðum heimilum sínum?*

*Hvort foreldrið á að skipuleggja, halda utan um réttindi, halda utan um úrræði, veita upplýsingar til hins foreldrisins o.s.fr.v.?*

*Hefur staða barna sem búa á tveimur heimilum verið kortlögð? Ef svo er get ég fengið afrit af því?*

*Hafa réttindi barna sem búa á tveimur heimilum verið kortlögð? Ef svo er get ég fengið afrit af því?*

*Ef svo er get ég fengið afrit af því?*

*Er þessar upplýsingar einhvers staðar að finna?*

*Skv. lögum 28/2021 áttu félagsmálaráðuneytið, heilbrigðisráðuneytið og fjármála- og efnahagsráðuneytið hvert um sig að skipa starfshópa til að meta þörf á breytingum með hliðsjón af skiptri búsetu og öðrum atriðum eftir atvikum. Er búið að skipa þessa starfshópa? Er hægt að nálgast niðurstöðu þessara hópa?*

Ég fékk svar þann 13. desember 2023 sem var á þá leið að dómsmálaráðuneytið fjallaði um réttindi barna og foreldra, einnig um réttindi sem veitt eru samkvæmt farsældarlögunum.

Ég sendi fyrirspurnina áfram á Dómsmálaráðuneytið. Ekkert svar hefur borist frá þeim.

Það er því augljóst að hvorki réttindi barna með fötlun né foreldra þeirra hafa verið skilgreind í lögum. Þessi þingsályktunartillaga mun að óbreyttu ekki bæti úr því.

Markmið framkvæmdaráætlunarinnar mun ekki nást ef ekki er skilgreint til hverja hún nær og hverja hún nær ekki til.

Markmið framkvæmdaáætlunarinnar er:

Markmið framkvæmdaáætlunar verði þannig samhljóðandi 1. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, að efla, verja og tryggja að allt fatlað fólk njóti til fulls og til jafns við aðra allra mannréttinda og grundvallarfrelsis og að efla virðingu fyrir eðlislægri reisn þess.

Í dag eru foreldrar sem ekki hafa lögheimili barna sinna réttindalausir og börn sem búa á tveimur heimilum njóta ekki réttinda til fulls og til jafns við annað fatlað fólk og alls ekki til jafns við aðra í samfélaginu.

Ef það er vilji þingmanna að hafa öll fötluð börn með þá þarf að skilgreina þau sem hóp, skilgreina réttindi þeirra, skilgreina rétt þeirra til að hafa báða foreldra sína sér til stuðnings og skilgreina réttindi foreldra og fjölskyldu þeirra í víðu samhengi.

## Um einstaka liði

Ég mun fjalla um einstaka liði miðað við börn sem búa á tveimur heimilum, umgengni jöfn og forsjá sameiginleg.

### A.1. Vitundarvakning og fræðsla

Nauðsynlegt er að auka almenna þekkingu á stöðu fatlaðs fólks. Þessi fræðsla verður einnig að ná til stjórnvalda og Umboðsmanns Alþingis. Í nýlegu bréfi Umboðsmanns Alþingis sagði hann að ákvörðun

sveitarfélags um að skerða aðgang annarra en lögheimilisforeldra að samskipta- og upplýsingakerfinu Vala.is fæli ekki í sér athöfn sem hægt væri að kvarta yfir<sup>1</sup>. Hér verð ég að benda á að foreldrar fatlaðra barna, sem ekki hafa lögheimili barnanna, eru í miklum og reglulegum samskiptum við skóla og frístund. Þar af leiðandi er með öllu óþolandi að sveitarfélögum og Umboðsmanni Alþingis finnist í lagi að lokað sé á þessi samskipti. Það eiga að vera réttindi barnsins að foreldri þess geti átt í greiðum samskiptum við skóla og að foreldrið sé upplýst um stöðu barns svo það geti veitt því viðeigandi stuðning og verið því til halds og trausts.

#### *A.2 Kynningarátak um SRFF*

Hér er nauðsynlegt að benda á að börn sem búa á tveimur heimilum njóti almennt ekki þeirra réttindi sem SRFF ætti almennt að veita.

#### *A.3 Stafræmi samráðshópa og notendaráða í málefnum fatlaðs fólks um allt land verði efld*

Hér þarf nauðsynlega að fá fulltrúa frá foreldrum barna sem ekki hafa lögheimili þeirra. Nauðsynlegt er að fá fulltrúa frá Félagi um foreldrajanrétti svo þessir samráðshópar nái tilætluðum árangri og til að koma í veg fyrir jaðarsetningu barna í viðkvæmri stöðu.

#### *A.10 Allir flokkar á þingi skipi einn þingmann sem talsmann fatlaðs fólks*

Þessa tillögu skil ég ekki. Verða þeir talsmenn sums, flests eða alls fatlaðs fólks? Hvernig ætla þeir að sinna þessu hlutverki? Hver verður aðkoma foreldra barna sem ekki hafa lögheimili þeirra? Fá þeir áheyrn? Verkefnið um talsmenn barna á Alþingi hefur ekki skilað tilætluðum árangri. Þennan lið þarf að útskýra miklu betur.

#### *A.11 Regluleg miðlun hagtalna um hagi fatlaðs fólks*

Hér væri gott að fá upplýsingar um stöðu barna foreldra sem ekki búa saman. T.d. hvort þau njóti allra réttinda sem SRFF kveður á um. Hér þarf að útskýra miklu betur þau gögn sem á að nota og hvernig þau verða sett fram.

#### *A.12 Bætt aðgengi að upplýsingum um þjónustu við fatlað fólk*

Samkvæmt núgildandi lögum og framkvæmd þeirra þá nær aðild foreldra og stuðningur við barn aðeins til þess heimilis þar sem barn hefur lögheimili. Barna- og fjölskyldustofa, sem sér um síðuna [www.farsaeldbarna.is](http://www.farsaeldbarna.is), getur ekki upplýst foreldri sem ekki hefur lögheimili barns um réttindi þess. Sveitarfélög sem veita þjónustu í nærumhverfi barns geta það ekki heldur. Í lið A.12 er ekkert um hvort bætt verði úr þessum skorti á upplýsingum.

#### *B.1. Leiðbeiningar til að tryggja stafrænt aðgengi að upplýsingum um þjónustu og réttindi*

Mjög mikilvægt er að tryggja að allir geti sótt um alla þá þjónustu sem viðkomandi vill. Að þjónustuframboð á stafrænum réttindum sé ekki takmarkað(klæðskerasniðið). Það er gríðarlega mikilvægt að fólk geti sótt um þjónustu og kvartað til æðra stjórnvalds sé umsókn hafnað. Að koma í veg fyrir að fólk geti sótt um þjónustu eru ekki góð og fagleg vinnubrögð.

Einnig er nauðsynlegt að tengja saman öll börn og alla foreldra, óháð lögheimili, svo foreldri geti sótt um allt það sem það telur nauðsynlegt barni sínu. Of oft gerist það að réttindi eru tengt lögheimili og hitt foreldrið, sem ekki hefur lögheimili barnsins, getur ekki sótt um einfalda þjónustu á netinu sem tengist barninu.

#### *C.4 Aukið framboð hjálpartækja og bætt verklag við afgreiðslu og úthlutun*

Í lið 3 er lagt til að foreldrar semji um skipta búsetu svo hægt sé að fá samþykki fyrir stærri hjálpartæki á bæði heimilin. Þessi tillaga veldur mér verulegum vonbrigðum. Ef barnið er fatlað þá er

---

<sup>1</sup> <https://www.umbodsmadur.is/alit-og-bref/mal/nr/9053/skoda/mal>

mjög óeðlilegt að krefjast þess af foreldri að það afsali sér fjárhagslegum réttindum eins og meðlagi og hluta barnabóta gegn því að barn fái stuðning vegna fötlunar. Í flestum tilfellum væri um að ræða einstæða móður sem rannsóknir sýna að standi illa fjárhagslega og er líklegri en aðrir hópar að enda á örorku. Ef gera á einhverjar kröfur þá ætti samningur um umgengni að nægja.

Þessi krafa er alvarlegt bakslag í jafnréttisbaráttunni.

Ekki á að gera kröfu um skipta búsetu svo fötluð börn geti notið réttinda til jafns við önnur börn.

#### *Samantekt*

Þingsályktunartillaga um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks nær ekki til alls fatlaðs fólks. Sá hópur sem skilinn er eftir eru börn í sérstaklega viðkvæmri stöðu, börn sem búa á tveimur heimilum (mikil umgengni á milli heimila foreldra sem búa ekki saman). Ekki er minnst á þennan hóp í þessari áætlun.

Einnig er ekkert minnst á umönnunarbyrði í þessari áætlun og hvernig nógildandi lög og framkvæmd þeirra setur þyngri byrðar á herðar kvenna og banna með beinum hætti aðkomu beggja foreldra að málum barnsins.

Þessi úrelta sýn á hlutverk kynjanna og að börn eigi ekki að njóta sjálfstæðs réttar til þroska kemur í veg fyrir að SRFF nái til allra. Því þarf að breyta, réttindi sem SRFF eiga að tryggja þurfa að ná til allra án mismununar.

Ef þið óskið þá er ég reiðubúinn að mæta á fund til að útskýra umsögnina og svara öllum þeim spurningum sem þið kunnið að hafa.

Virðingarfyllt,

Lúðvík Júlíusson