



Velferðarráðuneytið
Lára Björnsdóttir, sérfræðingur
Hafnarhúsinu við Tryggvagötu
150 Reykjavík

Reykjavík, 24. október 2011

Efni: Umsögn um leiðbeinandi reglur um þjónustu stuðningsfjölskyldna samkvæmt lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum.

Öryrkjabandalag Íslands hefur farið yfir leiðbeinandi reglur fyrir sveitarfélög um þjónustu stuðningsfjölskyldna, samkvæmt lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum. Slík þjónusta er mikilvæg fyrir fjölskyldur fatlaðra barna og því rétt að vandað sé til reglna þar að lútandi.

Umsögn þessi er þannig uppbyggð að fyrst kemur almennur kafli um reglur þessar, síðan koma umsagnir um hverja grein fyrir sig.

Í breytingum laga um málefni fatlaðs fólks sem tóku gildi þann 1. janúar 2011 stendur:

Við framkvæmd laga þessara skal tekið mið af þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. (1. kafli, 1. gr.)

Mælum við með því að í inngangi að þessum leiðbeinandi reglum sé vísað í samning Sameinuðu þjóðanna, sem íslensk stjórnvöld hafa undirritað.

Sveitarfélögin sjá um að útvega stuðningsfjölskyldur bæði á grundvelli fötlunar barns og á grundvelli barnaverndarsjónarmiða og hafa til þess tvenns konar reglugerðir. Spurning er, hvort ekki væri rétt að athuga að sameina þann hluta þessara reglna sem viðkemur skilyrðum fyrir leyfisveitingu stuðningsfjölskyldna.

Umsagnir um hverja grein fyrir sig:

1. gr. Réttur til þjónustu og inntak hennar.

Fyrsta málsgrein er fín, sérstaklega:

„Slíkri umsjá fylgir ekki krafa um sérstaka þjálfun eða hæfingu umfram þá daglegu þjálfun sem felst í almennum kröfum sem lúta að barnauppeldi.“ Þetta eyðir óvissu hjá mörgum samviskusömum stuðningsforeldrum.

Tvennu mætti bæta í þessa grein:

- a. skilgreiningu á stuðningsfjölskyldu, t.d. um að hjón, par í sambúð eða einstaklingar geti myndað stuðningsfjölskyldu.
- b. að sveitarfélögin skuli leitast við að veita stuðningsfjölskyldum þá fræðslu sem gagnast þeim í þessu hlutverki. Stundum er barn með svo alvarlega fötlun/sjúkdóm að nauðsynlegt er að stuðningsfjölskyldan geti öðlast um hana lágmarksþekkingu.

Í 3. málsgrein stendur:

„Þjónusta stuðningsfjölskyldu miðast að öllu jöfnu við sólarhringsþjónustu en semja má um aðra tilhögun á framkvæmd þjónustunnar sem fer eftir aðstæðum í hvert og eitt sinn.“ Þetta er nokkuð óljóst en hér mætti ef til vill vísa í 6. gr. en þar eru nánari upplýsingar um útfærslu á þjónustu stuðningsfjölskyldna.

2. gr. Hverjir eiga kost á þjónustu?

Í lok annarrar málsgreinar er líklegast vísað í ranga grein; líklega á að standa „sbr. 6. gr.“ (ekki 5. gr.)

3. gr. Val á stuðningsfjölskyldu.

Í fyrri málsgrein þessarar greinar stendur: „Í ábyrgðinni felst að ákvörðun um val á stuðningsfjölskyldu sé í samræmi við skýrar faglegar kröfur og að stuðningsfjölskylda uppfylli hverju sinni þau skilyrði sem ákvörðun byggist á“. Ekki er ljóst við hvaða „faglegu kröfur“ er átt við hér.

4. gr. Gagnaöflun.

Í lið 2 er fjallað um hver eigi að „[...] meta aðstæður á heimili stuðningsfjölskyldu [...]“ en þar stendur: „Sé þjónusta stuðningsfjölskyldu sótt milli sveitarfélaga eða þjónustusvæðis veitir félagsmálastjóri umboð til þess að starfsmaður annarrar félagsþjónustu framkvæmi athugun“.

Við þetta er að mati ÖBÍ tvennt að athuga; annars vegar mætti standa í stað „annarrar félagsþjónustu“ eitthvað í þessa veru: „Félagsþjónustu þar sem stuðningsfjölskyldan á lögheimili“. Svo bendum við á að í slíkum tilvikum leggur félagsþjónusta sveitarfélags eða þjónustusvæði stuðningsforeldra í einhvern kostnað vegna barns sem tilheyrir ekki því sveitarfélagi. Getur þetta verið óþægilegt fyrir stuðningsforeldra, en við höfum heyrt af því að starfsmaður hafi látið þá skoðun sína í ljós við verðandi stuðningsforeldra að sveitarfélag hins fatlaða barns ætti auðvitað að borga fyrir þessa úttekt. Þyrfti ráðuneytið að skoða þetta sérstaklega eða beina því til sambands íslenskra sveitarfélaga að þau komi sér saman um kostnaðardreifingu vegna þessa.

Í lið 3 er fjallað örstutt um endurnýjun leyfis. Vantar þar leiðbeiningar um hversu oft stuðningsfjölskyldur þyrftu að sækja um að endurnýja sín leyfi.

5. gr. Svör við umsókn.

Seinni málsgreinin virðist í fljótu bragði ekki eiga heima hérna, en þar stendur: „Endurskoðun á framkvæmd þjónustunnar skal eiga sér stað eigi sjaldnar en á tólf mánaða fresti“. Þetta er samt góður punktur, en það þyrfti að finna honum annan stað í reglunum. Mætti tengja við þessa endurskoðun á reglum um uppsögn samnings, en ákvæði þar að lútandi virðist ekki vera að finna í þessum reglum.

6. gr. Form samnings og samningsupphæðir.

Hér væri gott ef tekið yrði fram að ef hjón eða fólk í sambúð gerist stuðningsforeldrar, þá beri báðir aðilar ábyrgð gagnvart hinu fatlaða barni og ættu báðir aðilar að undirskrifa samninginn.

Varðandi greiðslur til stuðningsforeldra, þá eru þær of lágar. Hefur það sjónarmið komið fram bæði hjá foreldrum sem fá stuðning vegna barns síns sem og frá stuðningsforeldrum. Er hætt við að barnið sé einungis í „geymslu“ hjá stuðningsforeldrum, ef ekki er greitt vel fyrir þennan stuðning.

Þriðja málsgreinin vekur þó von um að stuðningsforeldrar geti fengið sérstaka greiðslu fyrir afþreyingar, en setningin er of óljós. Taka þyrfti skýrar fram að sveitarfélög eigi að greiða sérstaklega fyrir hvers konar afþreyingar.

7. gr. Form á greiðslum.

Engar athugasemdir aðrar en ábending um að í stað „sbr. 7. gr.“ á væntanlega að standa „sbr. 8. gr.“

8. gr. Tryggingar og tengd atriði.

Smá ábending: Bæta þyrfti inn í 2. setningu, þannig að hún yrði þannig: „Byggist þjónustan á verksamningi [...]“. Ekki aðrar athugasemdir.

9. gr. Upplýsingamiðlun.

Í lok fyrstu málsgreinar stendur: „Almennt ættu stuðningsfjölskyldur að gefa skýrslu eftir hverja dvöl“. Vissulega er gott fyrir fjölskyldur fatlaðra barna að fá sem mestar upplýsingar um dvöl barnanna hjá stuðningsfjölskyldum, en slíka kröfu ætti ekki að leggja á stuðningsforeldra nema í undantekningartilvikum.

Eins og var komið inn á í umsögn um 5. gr. finnst ÖBÍ vanta ákvæði um uppsögn (verk-)samnings við stuðningsfjölskyldu. Hvernig uppsögn geti verið háttáð, hver gagnkvæmur uppsagnarfrestur er (ef nokkur) o.s.frv. Hlýtur það að vera mjög bagalegt fyrir alla aðila, sérstakleg börnin, ef hægt er að segja upp slíkum samingi án fyrirvara. Eins finnst okkur vanta leiðbeiningar um fyrirkomulag endurnýjunar samnings. Til dæmis væri gott ef stuðningsfjölskyldur og fjölskyldur hins fatlaða barns fengju að vita með bréfi að samningur sé að renna út. Það hefur komið fyrir að stuðningsfjölskylda sinni barni í sinni umsjá aðra hvora helgi í nokkra mánuði án þess

að fá fyrir það greitt. Koma barnsins var orðin svo eðlilegur hluti fjölskyldulífsins að það gleymdist að athuga að samningur var útrunninn. Þó svo að síðan hafi verið gerður nýr samningur, var hann ekki afturvirkur. Var það mjög óþægilegt fyrir fjölskyldu barnsins að vita að stuðningsfjölskyldan hafði ekki fengið greitt fyrir nokkrar helgar. Það hefði verið hægt að komast hjá þessu með stuttri tilkynningu.

Annað

Að lokum viljum við minnast á nokkur atriði:

- Skýra þyrfti betur ábyrgð og réttindi stuðningsforeldra. Hafa þau t.d. að einhverju leyti forræði yfir börnunum þegar þau dvelja hjá þeim? Þetta atriði er mikilvægt þegar barn þarf að komast undir læknishendur eða þegar verja þarf barn fyrir óeðlilegum afskiptum meðlima stórfjölskyldu barns, sem ÖBÍ þekkir dæmi um.
- Vinna ætti að innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar (NPA) fyrir fjölskyldur fatlaðra barna þar sem því verður við komið. Margir foreldrar eru fullfærir um að skipuleggja aðstoð í formi NPA fyrir börn sín.
- Það þyrfti að koma inn ákvæði um reglulega fundi, t.d. á 12 mánaða fresti með báðum fjölskyldum og fulltrúa félagsþjónustu þar sem hægt er að fara yfir ýmis atriði sem komið hafa upp. Líka væri hægt að boða til slíks fundar ef önnur hvor fjölskyldan óskaði þess.
- Bagalegt er að ekki virðast til reglur um stuðningsfjölskyldur fyrir fatlaða foreldra, en samningur SP 23. grein, liður 2 segir skýrum stöfum að stjórnvöldum sé skylt að aðstoða fatlaða foreldra við að uppfylla skyldur sínar sem uppalandur. Í dag virðast fjölskyldur þar sem foreldrar eru fatlaðir fá stuðning fyrst og fremst með barnavernda sjónarmið í huga. ÖBÍ vill benda á að það er ekki sjálfkrafa barnaverndarmál ef foreldri er fatlað og þarf aðstoð. Ljóst er þó að þessar leiðbeinandi reglur geta ekki tekið tillit til þessa vegna þess að þær byggja á 21. gr. laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum en þar er eingöngu talað um fjölskyldur fatlaðra barna.

Niðurlag

Örykjabandalag Íslands vill að lokum minna á ábyrgð velferðarráðuneytis varðandi eftirlit með þeim reglum sem sveitarfélögin setja sér. Í dag er það til dæmis staðreynd að greiðsla fyrir þessa vinnu stuðningsfjölskyldna er misjöfn eftir sveitarfélögum. Gæta verður jafnræðis fyrir foreldra fatlaðra barna sem þurfa á aðstoð stuðningsfjölskyldna að halda.

Virðingarfyllt,
f.h. Örykjabandalags Íslands

Guðmundur Magnússon
formaður ÖBÍ

Lilja Þorgeirsdóttir
framkvæmdastjóri ÖBÍ