

Fundur velferðarnefndar Alþingis 17. janúar 2018

Heimsókn fulltrúa ÖBÍ, Landssamtakanna Þroskahjálpar, NPA miðstöðvarinnar og Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum um NPA, frumvarp um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og frumvarp um breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga.



HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM

Óskað er eftir nánara samráði og betri vinnubrögðum varðandi stefnumótun og lagasetningar í málefnum fatlaðs fólks

- **Aðeins hluti samtaka fatlaðs fólks hefur komið að samráði – stórir hópar og önnur samtök sniðgengin**
- **Tillögur:**
 - Tryggja að fatlað fólk verði um helmingur hópa sem fjalla um stefnumótun, frumvörp, reglugerðir og annað sem snertir líf fatlaðs fólks með beinum hætti
 - Ráða fatlað fólk í störf hjá ráðuneytum sem sérfræðinga og ráðgjafa
- **Fræðasamfélagið hefur verið sniðgengið við alla þá vinnu sem liggur að baki stefnumótun, frumvörpum og annarri vinnu.**
- **Tillögur:**
 - Allt samstarf við fatlað fólk og fræðasamfélagið verði endurskoðað
 - Fatlað fólk og fræðasamfélagið verði með frá upphafi, ekki bara kallað til á lokastigi þegar ákvarðanir hafa í raun verið teknar

Grundvallaratriði sem þarf að lagfæra: Þýðing Samnings SP (SRFF) á íslenska tungu

- Skortur á samráði hefur m.a. valdið því að íslensk þýðing sáttmálans er í óviðunandi ólestri
 - Nú eru til fjórar útgáfur á íslensku mis-góðar en engin þeirra er ásættanleg
 - Hvernig á að innleiða SRFF ef hann er vitlaust þýddur og fólk styðst við mismunandi útgáfur, sem innihalda misvísandi merkingar á lykilhugtökum og grundvallaratriðum? Hvaða útgáfu á að innleiða?
- **Tillögur:**
 - Setja niður starfshóp til að ganga frá viðunandi þýðingu
 - Gefa SRFF út á íslensku og í aðgengilegu formi t.d. á léttlesnu máli og táknmáli
 - Löggilda SRFF – viðunandi og endurbætta útgáfu – til að ákvæði hans hafi lagagildi á Íslandi
 - Fullgilda valfrjálsa bókun – athuga þar fyrst íslenska þýðingu hennar

Grundvallaratriði sem þarf að lagfæra: Samræma skilgreiningu á fötlun í nýjum lögum og öðrum gögnum

- Eftirfarandi frumvörp og þingsályktunartillaga voru lögð fram á árinu 2017
 - Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir
 - Frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga
 - Frumvarp til laga um jafna meðferð á vinnumarkaði
 - Tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021 (eina þingmálið sem var afgreitt á vorþingi 2017)
- Skilgreining á fötlun er **EKKI** samhljóða í ofangreindum þingmálum
- **Tillögur:**
 - Farið verði yfir og samræmdur skilningur/skilgreining á fötlun
 - Stuðst verði við þann skilning sem er í SRFF enda er frumvörpunum flestum ætlað að innleiða ákvæði hans

Grundvallaratriði sem þarf að lagfæra: Mat á stuðningsþörfum og annari þjónustu

- **SIS-matið og önnur matstæki eru ekki í samræmið við nútíma hugmyndafræði og nýjar mannréttinda-áherslur í málefnum fatlaðs fólks**
 - SIS-matið er mjög dýrt í staðfæringu, innleiðingu og framkvæmd
 - SIS-matið er einvörðungu notað til útdeilingar fjár, breytir engu um þjónustuna
 - SIS-matið er staðlað, ekki einstaklingsbundið, valdið er hjá fagfólki og þjónustuveitendum – samræmist ekki SRF og ákvæðum hans
 - Miklir annmarkar eru á framkvæmd matsins og það ekki notað á þann hátt sem því er ætlað (**sjá minnisblað okkar um SIS-matið**)
- **Tillögur:**
 - **Þróað verði nýtt mat** byggt á mannréttinda-nálgun, mat sem beinist að hindrunum í umhverfinu, ekki bara að skerðingu einstaklingsins, einstaklingsbundið, persónulegt og sveigjanlegt – og taki tillit til vilja og óska fatlaðs fólks
 - Ef áætlað er að nota SIS-matið áfram þarf að gera óháða úttekt á matinu og framkvæmd þess – og veita fé til úttektarinnar

Inngangur

- Fatlað fólk er fjölbreyttur hópur
- Fjöldatölur og tími
 - Sú þjónusta sem svæðisskrifstofur veittu myndi í dag ná til vel yfir **4000** einstaklinga.
 - Gert ráð fyrir að innleiðingartímabil NPA verði til ársins 2022 og þá með alls **172** NPA samningum.
 - **11 ára** innleiðingartímabil NPA
- Völd og ábyrgð

Ábendingar og tillögur

- Heiti frumvarps um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir – verði „langvarandi stuðningsþarfir“
- Skilin milli frumvarpanna um br. lögum um félagsþjónustu og um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir
 - 10 til 15 klst. í þjónustubörf á viku. Bara nefnt í greinargerð ekki lagatexta
- Skilyrðin fyrir að fá NPA gagnvart stuðningsþörf mæld í vinnustundafjölda aðstoðarfólks á tilteknu tímabili.
 - Í frumvarpi um miklar stuðningsþarfir verði skilyrði vegna lágmarksvinnustundafjölda í NPA þau sömu og skilin á milli gildissviðs frumvarpanna.

Ábendingar og tillögur - framhald

- NPA ákvæðin í 11. gr. og notendasamningar í 10. gr. í frumvarpi um miklar stuðningsþarfir. Og notendasamningar í 5. gr., d. frumvarps um br. á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga.
 - Hvers vegna bæði NPA og notendasamningar?
- Búsetufrelsi, nýja lagaákvæðið í 3. gr. 4. mgr. frumvarps um miklar stuðningsþarfir
- Lögin um félagsþjónustu sveitarfélaga og frumvarp um br. á þeim.

Frumvarp um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

með tilliti til fatlaðra barna

13. grein. Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Hvaða mannréttindalegu skyldur þarf að uppfylla : Efnisatriði Barnasáttmálans sem hefur verið lögfestur á Íslandi og samning S.P. um réttindi fatlaðs fólks

- *Tryggja skal að fötluð börn fái nauðsynlega þjónustu svo þau geti notið mannréttinda og mannhelgi til jafns við önnur börn og að þau geti lifað sjálfstæðu lífi og tekið þátt í samfélaginu án aðgreiningar. Þá skal tryggt að fötluð börn hafi raunverulegan aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, starfsundirbúnings og tómstunda. Í öllum aðgerðum sem snerta fötluð börn skal fyrst og fremst hafa það að leiðarljósi sem er viðkomandi barni fyrir bestu og stuðlað sé að félagslegri aðlögun og þroska þess. Tryggja skal fötluðum börnum rétt til þess að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós eftir aldri þeirra og þroska.*
- *Fjölskyldur fatlaðra barna skulu fá nægilega þjónustu til þess að þeim verði gert kleift að tryggja að fötluð börn geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra.*

Mikil breyting á áherslum frá núverandi lögum. Réttindi barna ótvíræð Þessi grein er grein sem á að vera virk gagnvart öðrum greinum þessa kafla (lárétt grein).

14. grein. Snemmtæk íhlutun, greining. Verði starfsmenn þess áskynja að barn hafi einkenni sem geti bent til skerðingar *skulu þeir grípa til aðgerða þrátt fyrir að greining sérfræðinga liggi ekki fyrir.*

16. grein. *Frístundapjónusta. Verður lögbundin þjónusta. Margra ára barátta hagsmunasamtaka.* Nær líka til frídaga í skóla sem ekki eru lögbundnir frídagar. Þjónustan nær líka til nemenda í framhaldsskólum. Þjónustan *einstaklingsmiðuð* og skal veita hana *samhliða almennum frístundatilboðum.*

- Kvöð um leiðbeinandi reglur um nánari útfærslu frístundapjónustu.

17. gr. Skammtímadvöl. Foreldrar geta fengið stuðning heim í stað vistunar utan heimilis óski þeir þess.

- Reglugerðakvöð um starfsemi og aðbúnað skammtímavistunar (ekkert slíkt er í dag). Þarf að taka á m.a. því hvernig með skuli fara þegar skammtímavistir eru í raun annað heimili barna.
- Hér er ástæða til að benda á að lagatextinn megi vera skýrari varðandi það að þjónustan heim skuli alltaf vera fyrsta val og aðrar leiðir ekki í boði fyrr en þjónustan heim er full reynd.

19. gr. Þjónustuteymi vegna þjónustu við börn með fjölþættan vanda sambærilegt við 12. gr. um þjónustuteymi almennt þegar veita þarf fjölþætta þjónustu félagsþjónustan ábyrg fyrir teyminu

20. gr. Ráðgjöf vegna barna með miklar þroska- og geðraskanir. Þessi börn hafa oft verið á gráu svæði barnverndar og þjónustu við fötluð börn. Hér er reynt að skilgreina hver fari með ráðgjöf og skeri úr um hvers eðlis aðstoðin er og á hvaða lögum hún byggist. Tillögurnar byggjast m.a. á niðurstöðu starfshóps sem kannaði þessi mál sérstaklega.

Niðurstaða: Miðlægt sérfræðingateymi á landsvísu sem ráðuneyti skipar.

21. gr. Komist miðlæga teymið að því að best sé fyrir barnið að búa annarsstaðar en hjá fjölskyldu sinni skal reynt að finna aðra fjölskyldu í nærsamfélagi (sjá 5. tl. 23. gr. samnings S.Þ.)

Heimilt er að útbúa sérstakt húsnæði fyrir börn. Framhald...

...21 grein framhald.

Gera á barninu kleift að viðhalda sambandi sínu við fjölskyldu sína.

Reglur um nauðung gilda á slíkum heimilum.

Reglugerðarkvöð við 21. gr.

Hvernig er ástandið núna? Ekkert ákvæði í lögum um málefni fatlaðs fólks, engin reglugerð, ekkert eftirlit

Börn samt vistuð. Sjá m.a. svar félagsmálaráðherra við fyrirspurn Björns Leví, 16 börn vistuð skv. lögum um málefni fatlaðs fólks! Hver heimilaði það? Hver hefur eftirlit? Fötluð börn líka vistuð skv. barnverndarlögum. Aðilar sammála að þessa grein þurfi að fjármagna sérstaklega úr ríkissjóði.

NPA og börn

- **11. grein** frumvarpsins um NPA er ekki skilyrt við ákveðna hópa og því má skilja hana þannig að NPA sé fyrir alla þá sem þess óska óháð fötlun eða aldri og eigi því líka við um börn.
- Í greinargerð er hinsvegar tekið fram að III. kafli frumvarpsins (þar sem 11. greinin er) eigi eingöngu við fullorðnið fatlað fólk nema annað sé tekið fram. Verður það ekki skilið öðruvísi en svo að ekki sé gert ráð fyrir að börn fái NPA og er það með öllu ÓÁSÆTTANLEGT.

Um þjónustusvæði

- **5 gr.** Fallið er frá því ákvæði að sveitarfélög með undir 8.000 íbúa þurfi að hafa samvinnu um þjónustuna. Þroskahjálp var ekki sammála þessari breytingu. Óttumst m.a. að ekki verði hægt að bjóða upp á nægilega fjölbreytt framboð af þjónustu eða tryggja gæði þjónustunnar.
- Ef fallið er frá kröfum um þjónustusvæði með að lágmarki 8000 íbúa er vandséð hvernig tryggt verður að sveitarfélög hafi bolmagn til að uppfylla ákvæði þessa lagafrumvarps og tryggja að fatlað fólk í viðkomandi sveitarfélagi verði ekki fyrir félagslegri mismunun vegna stöðu sinnar og neyðist hreinlega til að „flýja“ í stærri sveitarfélögin. Er að gerast nú þegar!
- Sjá minnisblað.

Almennar ábendingar nr. 5 - Eftirlitsefnd SP með réttindum fatlað fólks

*“Independent Living: Independent living/living independently means that individuals with disabilities are provided with all necessary means enabling them to exercise choice and control over their lives and make all decisions concerning their lives. Personal autonomy and self-determination is fundamental to independent living, including access to transport, information, communication and **personal assistance...**”*

Almennar ábendingar nr. 5 Eftirlitsefnd SP með réttindum fatlað fólks

“Neither large-scale institutions with more than a hundred residents nor smaller group homes with five to eight individuals, nor even individual homes can be called independent living arrangements if they have other defining elements of institutions or institutionalization”

Almennar ábendingar nr. 5

Eftirlitsefnd SP með réttindum fatlað fólks

“Personal assistance: Personal assistance refers to person-directed/“user”-led human support available to a person with disability and it is a tool for independent living.”

Almennar ábendingar nr. 5 Eftirlitsefnd SP með réttindum fatlað fólks

*“Article 19 explicitly refers to all persons with disabilities. Neither the full or partial deprivation of any “degree” of **legal capacity** nor **level of support** required may be invoked to deny or limit the right to independent and independent living in the community to persons with disabilities.”*

Takk fyrir okkur !

- Bryndís Snæbjörnsdóttir, form. Landssamtakanna Þroskahjálpar (BS)
- Ragnar Gunnar Þórhallsson, stjórn NPA miðstöðvarinnar (RGP)
- Rannveig Traustadóttir, prófessor og forstöðumaður Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands (RT)
- Rúnar Björn Herrera Þorkelsson, form. Málefnaþóps ÖBÍ um sjálfstætt líf (RBHP)