

Beinist til: Félags- og tryggingamálanefndar Alþingis

Umsagnaraðilar: NPA miðstöðin svf.

Dagsetning: 2. desember 2010

Þingskjal: 298

Mál: 256

Umsögn NPA miðstöðvarinnar svf. um frumvarp um breytingar á lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, með síðari breytingum

Um leið og NPA miðstöðin svf. fagnar yfirfærslu á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga lýsum við yfir almennri óánægju okkar með breytingar á lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992. Starfsemi NPA miðstöðvarinnar er rekin án fjárhagslegs ágóða sjónarmiðs og grundvallast á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf samkvæmt samþykktum hennar¹ sem byggir á mannréttindum. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er baráttuhreyfing og hugmyndafræði fatlaðs fólks víða um heim og hefur verið að skjóta rötum hér á landi síðustu misseri. Hugmyndafræðin kveður á um að allt fatlað fólk, óháð aldri og skerðingu, geti tekið eigin ákvarðanir og stjórnað eigin lífi. Helsti hornsteinn hennar er notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) sem felst í því að fatlað fólk fær beingreiðslur og ræður sitt eigið aðstoðarfólk.

Þar sem sú hugmyndafræði byggir á mannréttindum og hefur verið helsta baráttuafli fatlaðs fólks víða um heim áætluðum við að breytingar á lögum myndu samræmast henni og Samningi Sameinuðu þjóðanna (SP) um réttindi fatlaðs fólks. Svo er þó ekki að okkar mati. Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992 eru ekki gerð að réttindalögum í þessu breytingaferli og eru því ofurseld fjárlögum og hugmyndafræði sem stendur ekki tímans tönn, þar sem allt vald og eftirlit liggur hjá þeim sem bæði greiða fyrir og veita þjónustuna en ekki hjá fötluðu fólki sjálfu. Þetta er áhugavert í ljósi Skýrslu Ríkisendurskoðunar um þjónustu við fatlaða (2010) þar sem kemur fram að skipulag og stjórnun málaflokks fatlaðs fólks sé ábótavant, að faglega og fjárhagslega viðurkennda stefnu skorti og eftirlitið með þjónustunni sé lítið sem ekkert. Ýmis loforð liggja fyrir um óháða eftirlitsstofnun en illa er skilgreint hverjir eigi að vera í forsvari fyrir hana.

¹ Sjá sem fylgiskjal

Samkvæmt 1. gr., 2. mgr. frumvarpsins kemur fram að taka skuli mið af Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks og að stjórnvöld skuli tryggja heildarsamtökum „fatlaðra” og aðildarfélögum áhrif á stefnumörkun og ákvarðanir er varða málefni „fatlaðra.” Þetta er áhugavert í ljósi þess að ákvæði laganna samræmast ekki markmiðsgrein Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks en hún kveður á um að markmið með samningnum sé að stuðla að því að fatlað fólk njóti *allra* mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra, jafnframt því að vernda og tryggja slík réttindi og frelsi, og að auka virðingu fyrir mannlegri reisn þess. Þetta er ekki raunin þegar nánast öll úrræði sem kveðið er á um eru aðgreinandi fyrir fatlað fólk og einungis á að bjóða upp á notendastýrða persónulega aðstoð sem tilraunaverkefni fyrir ákveðin fjölda af fólki.

Það telst einnig óásættanlegt að okkar mati að heildarendurskoðun laganna sé ekki áætluð fyrr en 2014. Við mótmælum þessu harðlega og teljum ófært að sveitarfélög hafi úrelta hugmyndafræði sem endurspeglast í stofnannamiðuðum úrræðum, til að styðjast við við uppbyggingu á þjónustu við fatlað fólk. Með þessum hætti teljum við alvarlega hættu á að hverju sveitarfélagi sé í sjálfsvald sett hvernig eða hvort það hyggst þróa þjónustu við fatlað fólk og að fagleg viðmið verði tilviljunarkennd og háð geðþóttaákvörðunum. Frumvarp um breytingar á lögum um málefni fatlaðra 59/1992 kveða á um að Velferðarráðuneytið hafi eftirlit með sveitarfélögum þar til eftirlitsstofnunin tekur til starfa en okkur er illskiljanlegt eftir hvaða faglegu mælikvörðum ráðuneytið fer þegar úrelt lög eru við lýði og markvissa stefnu í þjónustu við fatlað fólk skortir. Það stingur okkur einnig í augu að hugtakið „fatlaðir” er notað í breyttum lögum þegar fatlað fólk leggur ríka áherslu á að það sé viðurkennt sem manneskjur en ekki einsleitur hópur sem skortir hið manneskjulega. Líkt og hægt var að breyta orðinu „ríkið” í „sveitarfélög” er flókið að skilja hví ekki er hægt að breyta orðræðu af þessu tagi. Hér á eftir mun verða farið nákvæmar í ákveðna þætti frumvarpsins sem við teljum þörf á að endurskoða.

Mat á þjónustubörf

Samkvæmt 5. grein laganna kemur fram að sveitarfélög taki ákvarðanir um þjónustu við fatlaða íbúa þess. Teymi fagfólks (ekki er skilgreint hvaða fagmenntun þessir aðilar eiga að búa við) á að meta þjónustubörfina með viðurkenndum matsaðferðum sem einnig eru óskilgreindar. Það sem slíkt er gegn hugmyndafræði um sjálfstætt líf sem leggur ríka áherslu á að fatlað fólk meti sjálft sína þjónustubörf. Það fái til þess

viðeigandi stuðning frá öðru fötluðu fólki sem tekur opin viðtöl við það og skoðar lífsaðstæður þess í heildrænu samhengi. Einnig kemur fram að teymið skuli hafa samráð við fatlað fólk í stað þess að fatlað fólk taki sjálfstæðar ákvarðanir um hvers konar lífi það vill lifa og hversu mikla aðstoð það þarf til þess.

Samkvæmt 5. gr. a. hefur fatlað fólk kost á að kæra stjórnvaldsákvæðanir um þjónustu til úrskurðarnefndar félagsþjónustu og húsnæðismála samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991. Því ber að fagna að komin sé markviss kæruleið fyrir fatlað fólk. Þó ber að geta þess að það er raunverulega svo veik lagastoð um þjónustu við fatlað fólk sem ofangreind úrskurðarnefnd getur falið sig á bakvið. Þar með fellur þessi kæruleið um sjálfa sig.

Notendastýrð persónuleg aðstoð

Í 10. grein kemur fram að fatlað fólk eigi rétt á að fá félagsþjónustu til þess að geta búið á eigin heimili og í húsnæðisúrræðum í samræmi við þarfir „eftir því sem kostur er.” Ekki er skilgreint eftir kostum hvers þetta stendur og fellur með, sem gildisfellur ákvæðið. Nauðsynlegt er að fjarlægja orðalag, s.s. „sem kostur er” eða „sé þess nokkur kostur” út úr lögnum því það býður annars upp á að túlka megí ákvæðin eftir geðþótta og persónulegu mati þeirra er veita þjónustuna. Í þessari grein er ekki kveðið á um rétt til þess að geta lifað sjálfstæðu lífi heldur er þjónustan einungis bundin við húsnæði og heimili fólks sem er langt frá að samræmast alþjóðlega viðurkenndum mannréttindaákvæðum.

Samkvæmt 28. gr. lagana eiga sveitarfélög að standa að uppbyggingu þjónustustofnana fyrir fatlað fólk með framlögum til stofnkostnaðar eftir því sem nauðsyn krefur. Ef hér er verið að vísa í búsetuúrræði eins og sambýli og þjónustukjarna, verndaða vinnustaði og hæfingarstöðvar þá gengur þetta gegn 19. grein Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks. Greinin kveður á um að þjónustuúrræði eigi að stuðla að sjálfstæðu lífi, fullri þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra og koma í veg fyrir aðgreiningu og einangrun. Til þess að uppfylla þetta ákvæði þarf að leggja áherslu á að lögfesta rétt til notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar til þess að fatlað fólk hafi raunverulegt val til sjálfstæðs lífs á öllum sviðum, m.a. við atvinnuþátttöku á almennum vinnumarkaði. Stofnannaúrræði geta ekki talist til úrræða sem stuðla að sjálfstæðu lífi þar sem þau eru aðgreinandi, fatlað fólk stýrir ekki með hverjum það býr og þarf að deila aðstoð hvert með öðru.

Samkvæmt 30. gr. skal koma á sérstöku samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð. „Markmiðið er að prófa leiðir til að taka upp notendastýrða persónulega aðstoð [...]” NPA miðstöðin bendir á að tveir hópar hafa starfað síðan 2008, NPA hópurinn um undirbúning stofnunar samvinnufyrirtækis um NPA og Samtök um sjálfstætt líf. Þessir tveir hópar hafa unnið að innleiðingu á hugmyndafræðinni og NPA hér á landi og hafa nú sameinast í stofnun NPA miðstöðvarinnar. Örfáir einstaklingar á Íslandi hafa fengið þjónustusamninga til að ráða eigið aðstoðarfólk og hefur slíkt flokkast sem tilraunarverkefni. Engar rannsóknir hafa markvisst verið unnar af hálfu Velferðarráðuneytisins til þess að komast að niðurstöðu um hvort þessar „tilraunir” hafa skilað fötluðu fólki betri lífskjörum og hvaða helstu hindranir fólk er að glíma við í þessu tilliti. NPA miðstöðin lítur á þetta ákvæði sem leið til frestunar á afdrífarkari ákvarðanatöku og afdráttarlausari ákvæðum um rétt fatlaðs fólks til NPA. Ákveðna verkefnastjórn á að skipa í þessu tilliti og þar bendum við á að ekki er kveðið á um að þar sitji fulltrúi samvinnufyrirtækis fatlaðs fólks. Við teljum það ekki eðlilegt þar sem mikil þekking á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og praktískum leiðum NPA er þar til staðar. Við gerum kröfu um að þessu verði breytt og fulltrúi samvinnufyrirtækisins sitji í verkefnastjórninni sem fulltrúi þeirra 40 fötluðu einstaklinga sem eiga hlut í því og hyggjast nota NPA í gegnum fyrirtækið. Við mótmælum einnig að tilraunaverkefnið þurfi að taka þrjú ár og að ráðherra hafi frest til 2014 til að lögfesta NPA. Þrjú ár eru langur tími í lífi þess fatlaðs fólks sem bíður eftir að búa við mannsæmandi lífskjör líkt og ófatlaðir þegnar þessa lands. Við leggjum áherslu á að fatlað fólk leiði vinnu að frumvarpi laga um notendastýrða persónulega aðstoð.

Samráð við fatlað fólk

Samkvæmt 34. gr. b. lið skal velferðarráðherra skipa átta manna samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks. Við teljum mikilvægt að í þessari nefnd sitji ekki einungis fulltrúar heildarsamtaka heldur einnig fulltrúi samvinnufyrirtækis fatlaðs fólks í ljósi ríkrar áherslu á þróun notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar. Einnig leggjum við áherslu á að fatlað fólk og fulltrúar þess innan heildarsamtaka séu ekki í minnihluta í nefndinni og færri en fulltrúar frá hinu opinbera. Við bendum á formálsorð Samnings Sameinuðu þjóðanna í þessu ljósi en í o. lið kemur fram að fatlað fólk skuli eiga kost á að eiga virka aðild að ákvarðanatöku um stefnumið og áætlanir, m.a. sem varðar það beinum hætti. Við ítrekum hið sama um samráðsnefnd um notendastýrða persónulega

aðstoð þar sem mikil þekking á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og praktískum leiðum NPA er þar til staðar.

Eftirlit með þjónustu

Samkvæmt 3. gr. laga um málefni fatlaðra kemur fram að velferðarráðherra sjái um opinbera stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga. Ráðherra hefur einnig eftirlit með framkvæmd laganna, hann skal koma með tillögur að úrbættum á þjónustu og hafa umsjón með gerð þjónustu- og gæðaviðmiðum í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga. Samkvæmt 2. gr. bera sveitarfélög, við yfirflutninginn, ábyrgð á framkvæmd, skipulagi og innra eftirliti þjónustunnar. Það hlýtur að teljast óeðlilegt að sami aðilinn og tekur ákvörðun um fjármögnun þjónustunnar setji henni stefnu og komi með tillögur að úrbótum ásamt því að hafa umsjón með gæðaviðmiðum. Hrun íslenska bankakerfisins ætti að hafa sýnt okkur að það að vera lögreglumaður hjá sjálfum sér hefur alvarlegar afleiðingar fyrir samfélagið allt og þá væntanlega líf fatlaðs fólks. Athygli vekur einnig að ákveðnum sérfræðingi á að vera falið að sjá um eftirlit ráðuneytisins en óeðlilegt hlýtur að þykja að ein og sama manneskjan hafi eftirlit með þjónustu fatlaðs fólks sem er almennt talinn einn stærsti minnihlutahópur hverrar þjóðar. Ekki er skilgreint frekar hverjar hæfniskröfur sérfræðingsins eru.

Í 37. gr. kemur fram að til þess að tryggja réttindi fatlaðs fólks og einkalíf eigi að skipa trúnaðarmenn að fengnum tillögum heildarsamtaka. Fram kemur að „skilyrði er að trúnaðarmenn hafi þekkingu og reynslu af málefnum fatlaðra.” Slíkt fyrirkomulag hefur verið við líði á Íslandi hingað til og virðist ekki hafa skilað tilætluðum árangri samkvæmt skýrslu Ríkisendurskoðunar um þjónustu við fatlað fólk. Þeir hafa verið fáir að störfum og í lágu starfshlutfalli sem gerir það að verkum að þeir hafa illa náð tilætluðum árangri. Hér kemur fram að trúnaðarmenn skuli hafa þekkingu og reynslu af málefnum fatlaðs fólks. Það er ekki skilgreint sérstaklega og engar kröfur gerðar um þekkingu á lögum og réttindum, hugmyndafræði sem fatlað fólk hefur mótað um allan heim né þekkingu á helstu kenningum og sjónarhornum innan fötlunarfræða. Ekki er fjallað sérstaklega um þekkingu á Samningi SP á réttindum fatlaðs fólks. Mikilvægt er að ef trúnaðarmenn eiga að starfa beri þeim að hafa þessa þekkingu og öfluga meðvitund um réttarstöðu fatlaðs fólks. Einnig að fatlað fólk sjálft skipi þá á hverju svæði en sú ábyrgð sé ekki alfarið í höndum heildarsamtaka. Ekki er allt fatlað fólk skráð í slík samtök né spanna stjórnir þeirra

nánast aldrei margbreytileika þess hóps sem telst til fatlaðs fólks. Í athugasemdum við frumvarp laganna kemur fram að setja eigi af stað eftirlitsstofnun sem sinna á gæðaeftirliti. Ekkert er kveðið á um hvernig þessi stofnun mun starfa og hverjir gegna þar lykilhlutverkum. Einnig er ekkert fjallað um aðkomu og áhrif fatlaðs fólks við eftirlitsstofnunina en eðlilegt hlýtur að teljast að fatlað fólk sé þar leiðandi.

Samantekt

Þó fagna beri yfirfærslu á þjónustu við fatlað fólk til sveitarfélaga og nýmælum í lögnum um NPA, Samning SP um réttindi fatlaðs fólks, eftirlitsstofnun og kæruleið er ljóst að lítil breyting verður á réttarstöðu fatlaðs fólks. NPA miðstöðin telur mikið ábyrgðarleysi í því fólgið að færa þjónustu við fatlað fólk til sveitarfélaga án heildarendurskoðun laganna og lögfestingu Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks. Þjónusta við fatlað fólk er ekki einungis *þjónusta* heldur í raun forsenda sjálfstæðs lífs, fullra borgaralegra réttinda, frelsis, öryggis og samfélagsþátttöku. Ef frumvarp um breytingar á lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, með síðari breytingum, nær fram að ganga krefst NPA miðstöðin að heildarendurskoðun á lögnum fari fram fyrir lok árs 2011 og lögfesting Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks fari fram eigi síðar. Einnig mótmælir miðstöðin því harðlega að fresta þurfi mótun reglugerðar um NPA – fatlað fólk getur ekki beðið lengur eftir úrbótum.

Breyta þarf lögnum í réttindalög, setja af stað eftirlitsstofnun með skilgreinda hugmyndafræði og sem fatlað fólk leiðir, viðurkenna NPA fyrir fólk óháð aldri og skerðingu og tryggja beina aðkomu NPA miðstöðvarinnar að stefnumótun og lagaþróun ásamt fötluðu fólki óháð miðstöðinni og heildarsamtökum. Réttindagæslu þarf að tryggja með mun öflugari hætti en með starfandi trúnaðarmönnum og einum sérfræðingi innan ráðuneytisins. Einnig er nauðsynlegt að fatlað fólk hafi fullt vald yfir ákvörðunum sínum, lífsstíl og þjónustumati, s.s. að það fari fram með sjálfsmati og sé ekki á valdi sveitarfélaga. NPA miðstöðin gerir einnig þá kröfu að heildarendurskoðunin á lögnum og öll stefnumótun sé leidd af fötluðu fólki og sé grundvölluð á félagslegum skilingi á fötlun, hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks.

Fyrir hönd NPA miðstöðvarinnar svf.

Freyja Haraldsdóttir, framkvæmdarstjóri