



Alþingi
Nefndasvið
Austurstræti 8-12
150 Reykjavík

Reykjavík, 18. janúar 2021

Efni: Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um frumvarp til laga um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála, 356. mál.

I. Afstaða ÖBÍ

Í ljósi skorts á samráði og fjölda annmarka á frumvarpinu leggst Öryrkjabandalagið gegn því að frumvarpið verði afgreitt af Alþingi að svo stöddu. Réttara er að senda frumvarpið aftur í samráðsferli og vinna það betur til þess að ákvæði þess nái fyrirfram skilgreindum og skýrum markmiðum. Þau markmið hljóta að miða að því að vernda mannréttindi þeirra minnihlutahópa sem stofnuninni, sem komið er á fót með lögnum, er ætlað að hafa þjónustueftirlit með.

Verið er að skipa starfshóp sem hefur það hlutverk að taka lög nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir til heildarendurskoðunar. Því skýtur skökku við að í 3. tölul. 24. gr. þessa frumvarps eru tilgreindar töluverðar breytingar á lögum nr. 38/2018. Eðlilegra væri að þeirri endurskoðun væri lokið áður en lagðar eru til breytingar á þeim lögum.

Það er von Öryrkjabandalagsins að eftirlitsstofnunin sem komið verður á fót með fyrirhuguðu frumvarpi, verði mikil réttarbót fyrir fatlað fólk á Íslandi. Því er ákaflega mikilvægt að vandað sé til verka og frumvarpið samið út frá bestu þekkingu og í sem víðustu samráði við þá hópa sem um ræðir.

II. Skortur á samráði

Öryrkjabandalag Íslands fagnar því að ætlunin sé að styrkja eftirlitskerfi um þjónustu við fatlað fólk á Íslandi. Á sama tíma gerir ÖBÍ mjög alvarlegar athugasemdir við skort á samráði við fatlað fólk í aðdraganda og við samningu frumvarpsins. Í merkingarbæru samráði felst, að sá hópur sem frumvarpið á að hafa áhrif á, hafi rétt til þátttöku frá fyrstu stigum máls og taki virkan þátt í að móta hugmynda- og aðferðafræðina sem viðkomandi reglusetning tekur mið af. Af inngangi greinargerðar að dæma er ljóst að þetta frumvarp hefur fyrst og fremst verið skrifað út frá hagsmunum barna. ÖBÍ styður allar réttarbætur til barna en tekur það hér með skýrt fram að samráðsskylda stjórnvalda við fatlað fólk á öllum stigum lagasetningar er ekki valkvæð

heldur þjóðréttarleg skuldbinding íslenska ríkisins samanber, Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem Ísland hefur fullgilt.

III. Skortur á markmiðsákvæði

Til þess að frumvarpið sem um ræðir geti náð þeim árangri sem þarf að nást hvað varðar alla þá þjóðfélagshópa sem frumvarpinu er ætlað að vernda, er ljóst að það verður að skrifa inn sérstaka markmiðsgrein í upphaf frumvarpsins. Bendum við í þessu samhengi á 1. kafla laga nr. 38/2018 sem ber heitið „markmið og skilgreiningar“ en viðbót af þessu tagi er nauðsynleg til þess að ákvæði laganna verði túlkuð með þeim hætti að þau nýtist borgurunum sem um ræðir.

IV. Vankantar frumvarpsins

Öryrkjabandalagið bendir hér að neðan á ýmsa vankanta frumvarpsins er snúa að fötluðu fólki. Hvetur bandalagið Alþingi til að viðhafa virkt og árangursríkt samráð við alla þá hópa sem ætlunin er að löggin nái yfir, og er hér með áréttuð sérstök krafa um það að Öryrkjabandalagið og önnur hagsmunasamtök fatlaðs fólks fái að koma að þessu máli aftur og ítrekað á meðan unnið er að því, enda er það mat ÖBÍ að einungis þannig muni besta niðurstaðan nást.

Eftirfarandi eru athugasemdir sem Öryrkjabandalag Íslands gerir að svo stöddu. Ekki er um tæmandi lista að ræða, enda telur umsagnargjafi augljóst að breyta þurfi frumvarpinu svo markmið þess séu skilgreind og að slík breyting muni óhjákvæmilega hafa áhrif á aðrar greinar frumvarpsins.

Helstu atriði:

- ÖBÍ leggur mikla áherslu á að bæta þurfi tilgangs- og markmiðsákvæði við frumvarpið.
- Á undanförunum árum hafa íslensk stjórnvöld verið hvött til þess að koma á fót sjálfstæðri mannréttindastofnun sem uppfyllir svokölluð Parísarviðmið. Íslenska ríkið hefur fengið fjölmörg tilmæli þess efnis, sbr. allsherjarúttekt Sameinuðu þjóðanna á stöðu mannréttinda á Íslandi árið 2016 (UPR) sem íslensk stjórnvöld samþykktu að fylgja eftir. Þá ber þess að geta að Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks leggur þá skyldu á aðildarríki að setja á fót slíka stofnun, sbr. 2. mgr. 33. gr. hans.
- ÖBÍ leggur til deildaskiptingu innan stofnunarinnar með áherslu á hvern minnihlutahóp fyrir sig, en að þverfagleg þekking milli deilda verði tryggð, enda er skörun milli hópa auk þess sem mannréttindi liggja til grundvallar. Þá er lagt til að hugmyndir ÖBÍ um umboðsmann fatlaðs fólks og sjúklinga verði teknar til skoðunar.
- Samkvæmt 24. grein virðist búið að taka út reglugerðarheimild til að hafa eftirlit og eftirfylgni með sveitarfélögum (þar sem töluliðir 1 og 2 í 1. mgr. 40. gr. laga nr. 38/2018 er teknir út í þessum lögum). Í ljósi þessara breytinga vantar í þetta frumvarp ákvæði um eftirlit með sveitarfélögum og þjónustu þeirra við fatlað fólk, enda eru sveitarfélög í mörgum tilfellum þjónustuveitandinn. Ákvæði frumvarpsins sem gilda um „rekstraraðila“ hljóta að eiga gilda jafnt hvort sem þjónusta er veitt af opinberum aðilum eða einkaaðilum, sé markmið frumvarpsins að vernda rétt fatlaðs fólks. Tryggja

verður að fyrirhuguð stofnun hafi nægilega skýrar eftirlitsheimildir með þjónustu sveitarfélaga við fatlað fólk og heimild til viðurlaga við brotum gagnvart lögbundinni þjónustu.

- Það er mat ÖBÍ að brot á lögbundinni þjónustu og á málsmeðferð fatlaðs fólks hafi takmarkaðar afleiðingar og viðurlög gagnvart þjónustuveitenda. Það er óljóst miðað við orðalag frumvarps og greinargerðar þess hvort að frumvarp þetta muni bæta þá stöðu.
- Tiltaka þarf heimild stofnunarinnar að taka til afgreiðslu og úrskurða um einstaklingsmál. Valdheimildir þurfa að vera skýrar. Rétt er að líta til valdheimilda annarra eftirlitsstofnana. Æskilegt er að skoða hvort stofnunin ætti að geta höfðað dómsmál líkt og [National Disability Rights Network \(NDR\) í Bandaríkjunum](#).
- Viðurlög eru ekki nægilega skýrt skilgreind. Samkvæmt 16. grein lýkur frumkvæðisrannsóknum stofnunarinnar með skýrslu og samkvæmt 18. gr. má áminna þann aðila sem ekki fer eftir tilmælum um úrbætur. Því miður er það svo að áminningar og tilmæli nægja sjaldnast. Það er til lítils að fara í tímafreka og viðamikla rannsóknarvinnu ef viðkomandi aðili lítur á niðurstöðuna sem ráðgjöf.¹ Greinargerð bendir til þess að viðurlögum verði ekki beitt nema að um langvarandi og „veigamikil“ brot sé að ræða. Reynsla ÖBÍ af eftirliti hins opinbera með málaflokki fatlaðs fólks og annarra, sem stofnunin nær yfir, gefur því miður ekki tilefni til bjartsýni. Heimild til afturköllunar rekstrarleyfa og dagsekta þarf að vera skýr og óskilyrt. Eftirlit án viðurlaga er tannlaust.
- Málsmeðferð er óskýr. Samkvæmt reynslu ÖBÍ er málshraði stjórnarsýslustofnana ófullnægjandi, enda oft gríðarlegir hagsmunir í húfi fyrir borgarann sem um ræðir. Ekki er ásættanlegt að heimila fresti til andsvara þegar velferð einstaklinga í viðkvæmri stöðu er undir.
- Upplýsingar til þjónustuþega þegar ákvæðum laga er beitt er ábótavant. Hér ber að athuga að veitt er óhóflega víð heimild til miðlunar viðkvæmra persónuverndarupplýsinga án þess að nokkur skylda sé lögð á stjórnvöld um að gera þeim einstaklingum, sem eiga persónuupplýsingarnar, viðvart um slíka miðlun.
- Leiðbeiningum um kvartanir er ábótavant. Í ljósi þess að gerð er krafa um að kvartanir skuli vera skriflegar þarf að vera skýrt með hvaða hætti þeir sem ekki geta sjálfir kvartað skriflega geti skotið sínum málum til stofnunarinnar. Þá stangast 2. og 3. mgr. 17. gr. á við almenna leiðbeiningaskyldu stjórnarsýslulaga.
- Ekki er tilgreint hvert sé æðra stjórnvald í tilfalli þess að aðili vilji kæra niðurstöðu Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála.
- Ekki er skýrt hvernig réttindagæsla fatlaðs fólks muni tengjast þessari stofnun né er réttindagæslunni gefin skýr heimild í lögum til eftirlits eða kvartana á grundvelli þeirra. Er skorað á Alþingi að kalla eftir afstöðu réttindagæslunnar til frumvarpsins og

¹ <https://www.visir.is/g/20191619335d>

hvernig best sé að haga eftirlitsmálum með tilliti til þess að störf réttindagæslunnar megi blómstra með sem bestum hætti.

- Óskýrt orðalag eins og að brotið þurfi að vera í „veigamiklum atriðum“ gegn ákvæðum laganna er til þess fallið að grafa undan gildi og gagnsemi þeirra.
- „Óvænt atvik“ eru tilgreind sem tilkynningaskyld en hvergi er fjallað um tilvik á borð við fjárhagslegt tjón, t.d. vegna þjófnaðar eða eignaspjalla, til dæmis af hálfu aðila sem veita þjónustu. Þó er ljóst að slík brot eru algeng og geta verið ítrekað framin af hálfu sömu aðila.
- Þörfin fyrir sérstaka grein með skilgreiningum á helstu hugtökum frumvarpsins blasir við varðandi upptalningu á „óvæntum atvikum“ í 1. mgr. 12. gr. Sem dæmi er óljóst hvað felst í orðinu „vanræksla.“
- Í 16. grein segir „innan ákveðins tíma“ sem er loðið og óskýrt og þarf væntanlega að setja einhvers konar þak á eða taka fram að sé „skilgreindur og hóflegur“.
- Í 17. grein er sett fortakslaust þak á hversu gamalt atvik geti verið til að eftirlitsstofnunin taki það til meðferðar. Hér væri eðlilegt að taka mið af því hvort afleiðingar brotsins séu enn viðvarandi og hvort sá brotlegi hefur haft áhrif á það að brotið var ekki tilkynnt fyrr og gefa eftirlitsstofnuninni svigrúm til að víkja frá tímafrestinum í slíkum tilfellum.
- Hvað varðar brot er beinast að börnum, segir í frumvarpinu að fresturinn hefjist við 18 ára aldur. Þó getur þjónusta barnaverndar staðið yfir þar til einstaklinga eru 20 ára í vissum tilfellum. Það þarf að skýra hvort þjónusta sem er viðvarandi við barn fram yfir 18 ára falli undir þennan tímafrest. Einnig þarf að hafa í huga að þeir sem koma úr fóstri eða af meðferðarheimilum rétt við 18 ára aldur eru oft mjög viðkvæmur hópur og þessi 1 árs frestur því mjög stuttur í slíkum tilfellum.
- Opin heimild til að miðla viðkvæmum persónuverndarupplýsingum til hvaða stjórnvalds sem er svo það geti sinnt lögbundnum verkefnum sínum, samræmist ekki stjórnarskrá.
- Í greinargerð frumvarpsins er gerð grein fyrir því að lagt var mat á fyrirsjáanleg áhrif frumvarpsins á persónuvernd. Niðurstaðan greiningarinnar var að hætta væri á að vinnsla persónuupplýsinga verði umfram nauðsyn. Nefnd eru nokkur dæmi um aðgerðir innan stofnunarinnar til að lágmarka þá áhættu. Engu að síður er ekki að finna í þessu frumvarpi nein ákvæði um mótvægisaðgerðir. Eingöngu er vísað til þess að vinnsla persónuupplýsinga fari eftir lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga. Að fenginni reynslu telur ÖBÍ þörf á skýrari og viðameiri ákvæðum í frumvarpinu um skyldur Gæða- og eftirlitsstofnunar við öflun og vinnslu persónuupplýsinga.
- Samkvæmt 15. grein má stofnunin framkvæma vettvangsathuganir þar sem þjónusta sem lýtur eftirliti hennar er veitt, þ.á.m. heimilum. Áréttað er að heimili er ekki stofnun og ekki er ásættanlegt að gengið sé á friðhelgi þess.

- Við veitingu rekstrarleyfis skal líta til þess að aðgengi húsnæðis og aðbúnaður skv. 6. gr. skuli vera í samræmi við mannvirkjalög og byggingarreglugerð. Við endurnýjun rekstrarleyfis fylgi úttekt og framkvæmdaáætlun um úrbætur. Möguleiki sé að veita bráðabirgðarekstrarleyfi sbr. 10. gr. til að starfsemin stöðvist ekki á meðan. Bent er á að aðeins eitt fangelsi á landinu uppfyllir skilyrði um algilda hönnun.
- Víða er kveðið á um heimildir ráðherra til að setja reglugerðir um greinar laganna, þegar ljóst er að það verði að útfæra þær nánar. Heimild til þessa nægir ekki. Vanræksla við að útfæra lagagreinar í reglugerð hefur því miður litlar afleiðingar fyrir stjórnvöld.

ÖBÍ fagnar því að til standi að setja upp virkt eftirlitskerfi og lýsir sig tilbúið til samráðs og samstarfs um útfærslu á því svo að raunverulegum árangri verði náð. ÖBÍ telur þó að mjög umfangsmikilla breytinga sé þörf á frumvarpinu og því muni greinargerð þess einnig þurfa að taka miklum breytingum áður en frumvarpið er afgreitt. Vegna fjölda annmarka og skorts á samráði er því hér ítrekað að bandalagið leggst gegn því að frumvarpið hljóti þinglega meðferð að svo stöddu.

Ekkert um okkur án okkar



Þuríður Harpa Sigurðardóttir

Formaður ÖBÍ