158. löggjafarþing 2026–2027.
Þingskjal 420 — 330. mál.
Stjórnarfrumvarp.

Frumvarp til laga

um breytingu á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir og lögum um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (ýmsar breytingar).

Frá félags- og húsnæðismálaráðherra.

I. KAFLI
Breyting á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018.

1. gr.

2. gr. laganna orðast svo, ásamt fyrirsögn:

Orðskýringar.

Í lögum þessum hafa eftirfarandi hugtök svofellda merkingu:

1. *Búseta:* Íbúðarhúsnæði sem þjónustusvæði úthlutar á félagslegum forsendum, sem fatlað fólk hefur valið að sækja um og þar sem þjónusta samkvæmt lögum þessum er veitt.
2. *Fatlað fólk:* Fólk með langvarandi líkamlega, geðræna eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun sem verður fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra ef aðstoðar nýtur ekki við.
3. *Fötlun:* Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem verða til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Skerðingar hlutaðeigandi einstaklings eru langvarandi og hindranirnar til þess fallnar að viðkomandi verði mismunað vegna líkamlegrar, geðrænnar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar.
4. *Notendasamningar:* Samningur við þjónustusvæði sem felur í sér að notandi stjórnar þeirri aðstoð sem hann fær þannig að hann skipuleggur hana, ákveður hvenær og hvar hún er veitt og velur aðstoðarfólk. Notendasamningar geta verið í formi beingreiðslusamnings, þar sem notandi sér alfarið um starfsmannahald sjálfur, notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar eða þjónustufyrirkomulags þar sem notandi stýrir sjálfur þjónustu við sig þó að þeir sem aðstoði hann séu starfsmenn þjónustusvæðis.
5. *Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA):* Aðstoð sem stjórnað er af notanda þjónustunnar með þeim hætti að hann skipuleggur aðstoðina, ákveður hvenær og hvar hún er veitt, velur aðstoðarfólk og hver annast umsýslu á grundvelli rekstrarleyfis og ákvörðunar þjónustusvæðis þar að lútandi.
6. *Rekstraraðili:* Aðili sem ber ábyrgð á þjónustu við fatlað fólk á grundvelli rekstrarleyfis og samnings við þjónustusvæði.
7. *Rekstrarleyfi:* Leyfi til handa rekstraraðila sem hyggst veita þjónustu og aðstoð samkvæmt lögum þessum. Þegar aðstoð er veitt á grundvelli samnings um notendastýrða persónulega aðstoð nefnist rekstrarleyfið leyfi til umsýslu og rekstraraðilinn umsýsluaðili.

8. *Samræmt, staðlað mat á umfangi stuðningsþarfar:* Samræmt og staðlað mat á umfangi stuðningsþarfar einstaklings sem unnið er af sérfræðingum þar til bærrar miðlægrar stofnunar sem samið hefur verið við. Niðurstöður matsins eru lagðar til grundvallar ákvarðanatöku samkvæmt lögum þessum og mynda, ásamt öðrum viðeigandi gögnum, ramma um heildstæða félagslega þjónustu við hlutaðeigandi einstakling.
9. *Stoðþjónusta:* Margháttuð aðstoð við athafnir daglegs lífs, veitt á grundvelli laga þessara, sem byggist m.a. á einstaklingsbundnum þörfum fólks með hliðsjón af óskum þess.
10. *Stuðningsáætlun:* Einstaklingsbundin áætlun um samþætta og heildstæða þjónustu við notanda.
11. *Stuðningsþörf:* Þörf einstaklings fyrir stuðning vegna fötlunar innan sem utan heimilis, svo sem við athafnir daglegs lífs, nám, atvinnu og þátttöku í félagslífi, sem stuðlar að sjálfstæðu lífi á eigin forsendum og fullri þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra. Umfang þjónustu og aðstoðar samkvæmt lögum þessum skal taka mið af metinni stuðningsþörf, að teknu tilliti til félagslegrar grunnþjónustu. Stuðningsþörf er ávallt einstaklingsbundin. Við mat á stuðningsþörf er stuðst við samræmt, staðlað mat á umfangi stuðningsþarfar.
12. *Teymi fagfólks:* Fagfólk sem hefur þekkingu á þörfum fatlaðs fólks og metur stuðnings- og þjónustuþörf þess heildstætt með gagnreyndum matsaðferðum.
13. *Umsýslukerfi:* Stafræn upplýsingatæknilausn sem vinnur úr þeim gögnum sem verða til þegar sótt er um þjónustu og þegar þjónusta er veitt.
14. *Viðeigandi aðlögun:* Nauðsynlegar og viðeigandi breytingar og lagfæringar, sem eru ekki umfram það sem eðlilegt má teljast eða of íþyngjandi, þar sem þeirra er þörf í sérstöku tilviki, til þess að tryggt sé að fatlað fólk fái notið eða geti nýtt sér, til jafns við aðra, öll mannréttindi og mannfrelsi.
15. *Þjónustuaðili:* Samheiti yfir þá aðila sem veita fötluðu fólki þjónustu. Í skilningi laga þessara eru þjónustuaðilar annars vegar þjónustusvæði og hins vegar rekstraraðilar.
16. *Þjónustusvæði:* Grunneining í skipulagi þjónustu samkvæmt lögum þessum sem samanstendur af einu af eftirfarandi:
    a. sveitarfélagi sem ber eitt faglega og fjárhagslega ábyrgð á þjónustu innan sinna marka án þess að vera í samvinnu við önnur sveitarfélög,
    b. tveimur eða fleiri sveitarfélögum sem eru í samvinnu þar sem eitt af sveitarfélögunum tekur að sér að bera faglega og fjárhagslega ábyrgð á þjónustu innan marka sveitarfélaganna,
    c. tveimur eða fleiri sveitarfélögum sem standa saman að byggðasamlagi sem ber faglega og fjárhagslega ábyrgð á þjónustu innan marka sveitarfélaganna.

2. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 3. gr. laganna:

a. 4. mgr. orðast svo:

Fatlaður einstaklingur á rétt á þjónustu á því þjónustusvæði þar sem hann kýs að búa og á lögheimili. Einstaklingur sem nýtur þjónustu samkvæmt lögum þessum og hyggst flytja milli þjónustusvæða getur sótt um þjónustu á því þjónustusvæði sem hann ætlar að flytja til þó að hann hafi eigi skráð þar lögheimili sitt. Skal hlutaðeigandi þjónustusvæði þá taka umsókn til meðferðar og tryggja, í samvinnu við umsækjanda og eftir atvikum það þjónustusvæði sem flutt er frá, samfellu í þjónustunni við flutningana.

b. 5. mgr. orðast svo:
Ákvarðanir um þjónustu og aðstoð við fatlaðan einstakling eru teknar á vegum þess þjónustusvæðis þar sem hann á lögheimili í sveitarfélagi, nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum.

c. 6. mgr. orðast svo:
Ákvarðanir um þjónustu og aðstoð skulu byggjast á mati á umfangi stuðningsþarfar. Þjónustusvæði skal leita sjónarmiða hlutaðeigandi notanda um niðurstöðu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfar. Taka skal rökstudda afstöðu til slíkra sjónarmiða og gera grein fyrir henni í ákvörðun um þjónustu. Þeim sem annast ákvörðunartöku á vegum þjónustusvæðis er heimilt að afla gagna frá opinberum aðilum sem kunna að hafa þýðingu fyrir ákvörðun í málinu. Óski notandi eftir því að aflað verði gagna frá tilteknum opinberum aðilum skal verða við þeirri beiðni. Um endurskoðun á ákvörðun, þ.m.t. varðandi það hvort stuðningsþörf sé réttilega metin, fer skv. 34. og 35. gr. laga þessara.

3. gr.

5. gr. laganna orðast svo, ásamt fyrirsögn:

Samvinna sveitarfélaga.

Landinu skal skipt í þjónustusvæði sem bera faglega og fjárhagslega ábyrgð á að veita þjónustu samkvæmt lögum þessum. Á hverju þjónustusvæði skulu að lágmarki 6.000 íbúar eiga lögheimili nema ráðherra veiti undanþágu frá þeim fjölda, sbr. 3. mgr.

Fámennari sveitarfélög skulu eiga samvinnu við önnur sveitarfélög um skipulag og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk og taka ákvarðanir um myndun þjónustusvæða á grundvelli samkomulags í samræmi við ákvæði sveitarstjórnarlaga. Bera þau þá sameiginlega ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustunnar sem og kostnaði vegna hennar nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum.

Ráðherra er heimilt að veita undanþágu frá lágmarksíbúafjölda skv. 1. mgr. ef sýnt er fram á að vegalengdir, samgöngur eða landfræðilegar aðstæður hafi veruleg neikvæð áhrif á aðgengi að þjónustu innan stærra þjónustusvæðis. Það er ófrávíkjanlegt skilyrði undanþágu að sýnt sé fram á að faglegir og fjárhagslegir burðir séu til staðar til að tryggja að gæði og samfella þjónustunnar á smærra þjónustusvæði uppfylli viðmið varðandi mönnun skv. 1. mgr. 26. gr.

Náist ekki samkomulag milli sveitarfélaga um myndun þjónustusvæða skv. 2. mgr., sé umsókn um undanþágu skv. 3. mgr. hafnað eða standi sveitarfélög ekki undir skyldum sínum samkvæmt lögum þessum skal ráðherra, að höfðu samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga, mæla fyrir um samvinnu tiltekinna sveitarfélaga um þjónustuna og eru þær ákvarðanir bindandi fyrir hlutaðeigandi sveitarfélög. Fyrirmæli ráðherra skulu uppfylla sömu kröfur og gerðar eru til samninga sveitarfélaga um samvinnu skv. 2. mgr.

Ráðherra skal kveða nánar á um samvinnu sveitarfélaga í reglugerð, þar á meðal um fyrirkomulag áfrýjunar- eða málskotsnefnda innan þjónustusvæða.

4. gr.

Á eftir 5. gr. laganna kemur ný grein, 5. gr. a, ásamt fyrirsögn, svohljóðandi:

Ábyrgð þjónustusvæðis.

Þjónustusvæði ber ábyrgð á þjónustu við fatlað fólk og skipulagi hennar, þ.m.t. gæðum þjónustunnar, hvort sem hún er veitt af hálfu starfsmanna þess eða af einkaaðilum samkvæmt samningi þar um, sbr. 6. gr. Þá ber þjónustusvæði ábyrgð á kostnaði vegna þjónustu samkvæmt lögum þessum nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum. Á þjónustusvæði skal vera

innra eftirlit með þjónustunni, þar á meðal með framkvæmd samninga sem gerðir eru við rekstraraðila um þjónustuna, sbr. 6. gr.

Þjónustusvæði ber ábyrgð á samskiptum við önnur opinber þjónustukerfi til að tryggja að fatlað fólk fái einstaklingsbundna, heildstæða þjónustu sem spannar m.a. félagsþjónustu, heilbrigðisþjónustu, öldrunarþjónustu, vinnumarkaðsaðgerðir og menntun. Sé um umfangsmikla þjónustu að ræða sem snertir fleiri en eitt þjónustukerfi skal þjónustusvæði eiga frumkvæði að gerð samkomulags sem formfestir skyldur skv. 12. gr. Þjónustusvæði er ekki skylt að veita þjónustu samkvæmt lögum þessum á stofnunum, svo sem sjúkrahúsi og öldrunarstofnun, nema um það hafi verið samið eða kveðið á um annað í öðrum lögum.

5. gr.

Í stað orðanna „sveitarfélagsins eða byggðasamlags“ í 3. málsl. 6. gr. laganna kemur: þjónustusvæðis.

6. gr.

9. gr. laganna orðast svo:

Fatlað fólk á rétt á húsnæði í samræmi við þarfir þess og óskir, sem og félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og stuðlar að fullri aðlögun þess og þátttöku í samfélaginu. Fatlað fólk á rétt á því að velja sér hvar og með hverjum það býr, til jafns við aðra. Óheimilt er að skilyrða þjónustu við fatlað fólk við tiltekið búsetuform.

Almenn ákvæði laga og reglugerða á sviði húsnæðis-, mannvirkja- og skipulagsmála gilda um það húsnæði sem fatlað fólk velur til búsetu og er heimili þess. Um úthlutun á félagslegu íbúðarhúsnæði á vegum sveitarfélaga fer samkvæmt reglum sem settar eru á grundvelli XII. kafla laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Reglur hvers hlutaðeigandi sveitarfélags skulu tryggja réttindi fatlaðs fólks samkvæmt lögum þessum, samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og ákvæðum annarra mannréttindasamninga um friðhelgi einkalífs og heimilis. Reglurnar skulu tiltaka að viðbótarrými sem nauðsynlegt er vegna fötlunar sé á ábyrgð þjónustuaðila.

Við úthlutun á félagslegu húsnæði skulu fatlaðir einstaklingar sem gert hefur verið að sæta öryggisráðstöfunum á grundvelli dómsúrlausnar njóta forgangs á biðlistum sveitarfélaga.

Ráðherra kveður nánar á um búsetu samkvæmt ákvæði þessu í reglugerð að teknu tilliti til ákvæða um húsnæðismál í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Í reglugerðinni skal m.a. kveðið á um mat á þörf fyrir húsnæði og tengda þjónustu og vægi sjónarmiða sem ráða forgangsröðun umsókna um félagslegt íbúðarhúsnæði. Þá skal í reglugerðinni kveða á um samráð og upplýsingaskyldu sveitarfélaga gagnvart fötluðum einstaklingum á biðlista eftir húsnæði.

7. gr.

12. gr. laganna orðast svo, ásamt fyrirsögn:

Stuðningsáætlanir og þjónustuteymi.

Fatlaður einstaklingur á rétt á að gerð sé stuðningsáætlun og ber hlutaðeigandi þjónustusvæði ábyrgð á að slík áætlun sé gerð og hún reglulega endurmetin og endurnýjuð eftir þörfum. Stuðningsáætlun skal unnin í nánu samráði við notanda, og eftir atvikum forsjáraðila hans, og taka mið af vilja hans, óskum, markmiðum, aðstæðum og umhverfi.

Stuðningsáætlun skal m.a. byggjast á niðurstöðu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfar. Niðurstöður matsins skulu lagðar til grundvallar við gerð stuðningsáætlunar en auk þess skal taka mið af öðrum gögnum eftir því sem við á, sbr. 3. gr.

Liggi niðurstaða samræmds og staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfar ekki fyrir við afgreiðslu máls ber þjónustusvæði engu að síður að gera stuðningsáætlun með fyrirvara til þess að tryggja að nauðsynleg þjónusta og aðstoð sé veitt á grundvelli fyrirliggjandi gagna.

Sérstaklega skal gætt að samfellu í þjónustu þegar barn nær 18 ára aldri, m.a. í því skyni að styðja sjálfstæða búsetu, nám, atvinnuþátttöku og samfélagsþátttöku, og skal endurskoðun og undirbúningur stuðningsáætlunar hefjast með góðum fyrirvara og eigi síðar en við 17 ára aldur.

Stuðningsáætlun skal miða að því að sú þjónusta og aðstoð sem notandi fær sé samþætt, samfelld og í samræmi við opinber gæðaviðmið. Í stuðningsáætlun skal eftir atvikum geta um:

1. Niðurstöður mats sem fatlaður einstaklingur hefur undirgengist.
2. Markmið með þjónustu og samþættingu einstakra þátta hennar.
3. Hlutverk þeirra aðila sem veita notanda þjónustu.
4. Hvernig árangur verði metinn og fylgni við gæðaviðmið.
5. Tímabil áætlunar.

Þjónustuteymi sem samanstendur af fulltrúum þeirra aðila sem veita fötluðum einstaklingi þjónustu skal eiga reglubundna samvinnu um framkvæmd stuðningsáætlunar á gildistíma hennar.

Í þeim tilvikum þegar notandi þarf umfangsmikla og fjölþætta þjónustu frá mörgum aðilum skal auk stuðningsáætlunar gert samkomulag um verka- og ábyrgðarskiptingu á milli mismunandi þjónustukerfa. Um gerð samkomulags fer skv. 2. mgr. 5. gr. a.

8. gr.

13. gr. laganna orðast svo:

Fötluð börn eiga rétt á öllum þeim stuðningi sem kveðið er á um í ákvæðum laga þessara. Ákvæði þessa kafla eru viðbót við önnur réttindi sem lögin hafa að geyma og takmarka á engan hátt rétt barns til annarrar þjónustu eða aðstoðar lögum samkvæmt.

Tryggja skal að fötluð börn fái nauðsynlega þjónustu svo að þau geti notið mannréttinda og mannhelgi til jafns við önnur börn og tekið þátt í samfélaginu án aðgreiningar. Þá skulu fötluð börn hafa raunverulegan aðgang að og njóta 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 stuðla að félagslegri aðlögun og þroska þess. Fötluð börn eiga rétt á að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós með tilliti til aldurs þeirra og þroska, með viðeigandi aðlögun og stuðningi við tjáningu.

Fötluð börn eiga rétt á því að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta þjónustu og stuðnings í nærumhverfi sínu, þar á meðal á eigin heimili, í skóla og frístundastarfi. Fjölskyldur fatlaðra barna skulu fá heildstæða og nægilega þjónustu á heimilinu til þess að börnin geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra og til að koma í veg fyrir aðgreiningu eða félagslega einangrun.

Þjónusta sem veitt er utan heimilis barns eða í sérhæfðri vistun eingöngu fyrir fötluð börn skal aldrei vera fyrsta boð þjónustuaðila. Slík þjónusta skal aðeins standa til boða ef fyrir liggja gögn og skriflegur rökstuðningur þjónustuaðila um að fullreynt hafi verið að veita fullnægjandi þjónustu og stuðning á heimili barnsins og í nærumhverfi þess, eða ef það þjónar ótvírætt hagsmunum barnsins.

9. gr.

Í stað tilvísunarinnar „1. mgr. 5. gr.“ í 2. mgr. 14. gr. laganna kemur: 1. mgr. 5. gr. a.

10. gr.

Í stað 1. mgr. 16. gr. laganna koma þrjár nýjar málsgreinar, svohljóðandi:

Þjónustusvæði skulu bjóða fötluðum börnum og ungmennum, óháð rekstrarformi þess skóla sem þau sækja, upp á frístundaþjónustu eftir að reglubundnum skóladegi þeirra lýkur, og eftir atvikum áður en dagleg kennsla hefst, svo og á þeim dögum, öðrum en lögbundnum frídögum, þegar skólar starfa ekki. Þessi þjónusta tekur við af almennri frístundaþjónustu við lok 4. bekkjar í grunnskóla og henni lýkur þegar viðkomandi lýkur framhaldsskóla. Þjónustan skal vera einstaklingsmiðuð og á því formi sem best hentar viðkomandi. Veita skal þjónustu vegna fötlunar samhliða almennum frístundatilboðum, eins og mögulegt er. Þessi þjónusta skal að jafnaði taka mið af metnum stuðningsþörfum og vera hluti af stuðningsáætlun viðkomandi barns eða ungmennis.

Óheimilt er að innheimta þátttökugjald fyrir frístundaþjónustu samkvæmt þessari grein eða gjald vegna þjónustu og aðstoðar sem veitt er vegna fötlunar. Þjónustusvæði er þó heimilt að innheimta gjald fyrir fæði, sérstök námskeið, ferðir eða annan kostnað sem fellur til í tengslum við þjónustuna. Kveði reglur þjónustusvæðis á um gjaldtöku skv. 2. málsl. skal samhliða reglum setja gjaldskrá.

Fötluðum börnum og ungmennum skal, eftir því sem við verður komið, tryggt val á milli þátttöku í almennu félagsstarfi sveitarfélaga með nauðsynlegum stuðningi og sértækrar frístundaþjónustu. Áhersla skal lögð á inngildingu og þátttöku í almennu starfi eftir því sem kostur er. Nauðsynlegur stuðningur skal fylgja barni eða ungmenni án endurgjalds.

11. gr.

Í stað 29. gr. laganna kemur nýr kafli, VI. kafli A, **Meðferð upplýsinga**, með fjórum nýjum greinum, 29. gr., 29. gr. a – 29. gr. c, ásamt fyrirsögnum, svohljóðandi:

a. (29. gr.)

Skylda til skráningar upplýsinga.

Þjónustuaðila er skylt að skrá upplýsingar um þá þjónustu sem hann veitir notanda samkvæmt lögum þessum. Skyldan tekur til þjónustunnar í heild sem og einstakra þjónustuþátta samkvæmt nánari fyrirmælum ráðherra.

Vinnsla skv. 1. mgr. nefnist samræmd grunnskráning félagsþjónustu og skal tilgangur hennar vera tvíþættur:

a. að tryggja að notendur félagsþjónustu geti virkjað rétt sinn til þjónustuþátta samkvæmt lögum þessum,
b. að tryggja að þjónusta samkvæmt lögum þessum sé samþætt annarri velferðarþjónustu í þágu einstaklings og að jafnræðis sé gætt við skipulag og framkvæmd.

Þjónustuaðili ber ábyrgð á að tryggja að umsýslukerfi sem hann nýtir til skráningar í framangreindum tilgangi geti miðlað skráðum upplýsingum á samhæfðan hátt í gegnum þjónustugátt til annarra opinberra aðila sem þurfa aðgang að slíkum upplýsingum til þess að sinna lögbundnum verkefnum sínum og í gagnagrunn skv. 29. gr. b. Þjónustuaðila er skylt að gera mat á áhrifum á persónuvernd vegna umsýslukerfa sem hann nýtir og framfylgja að öðru leyti ákvæðum laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga og fyrirmælum sem gefin eru á grundvelli þeirra.

b. (29. gr. a.)

Þjónustugátt.

Starfrækja skal þjónustugátt til þess að miðla upplýsingum um veitta þjónustu samkvæmt lögum þessum í miðlæga skrá skv. 29. gr. b svo að þær séu aðgengilegar öðrum opinberum aðilum sem þurfa aðgang að þeim til að sinna lögbundnum verkefnum sínum.

Ráðherra er heimilt að semja við þar til bæran aðila um að starfrækja gáttina og tengdar stafrænar lausnir.

c. (29. gr. b.)

Miðlægur gagnagrunnur.

Halda skal miðlæga skrá fyrir þjónustugáttina með upplýsingum frá þjónustuaðilum um veitta þjónustu samkvæmt lögum þessum. Ráðherra ber ábyrgð á gagnagrunninum og er heimilt að semja við þar til bæran aðila um að starfrækja hann og tengdar stafrænar lausnir og sjá um vinnslu upplýsinga.

Ráðherra og þar til bærum aðila í umboði hans er heimilt að vinna í gagnagrunninum með persónugreinanleg gögn um einstaklingsbundna framkvæmd laga þessara, þ.m.t. stuðningsáætlanir skv. 12. gr., niðurstöður úr mati skv. 6. mgr. 3. gr. og skráðar upplýsingar skv. 29. gr. um þá þjónustu sem veitt er einstökum notendum. Persónuauðkenni í gagnagrunninum skulu dulkóðuð. Þá skal eftir því sem við á gera útdrætti úr skráðum upplýsingum um þjónustu þannig að umfang varanlegrar skráningar á grundvelli dulkóðunar sé sem minnst. Upplýsingar úr gagnagrunninum skal nota við áætlanagerð, stefnumótun, hagskýrslugerð og önnur lögbundin verkefni stjórnvalda, þar á meðal ráðuneyta, sveitarfélaga/þjónustusvæða, Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga, Hagstofu Íslands og Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála. Heimilt er að tengja Samband íslenskra sveitarfélaga við grunninn til þess að miðla gögnum um ákjósanlega framkvæmd laga þessara í þágu notenda og til þess að stuðla að jafnræði á milli þjónustusvæða.

Öll söfnun, miðlun og úrvinnsla upplýsinga í gagnagrunninum skal vera í samræmi við ákvæði laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga. Skal ráðherra tryggja að fyllsta öryggis sé gætt við meðferð gagna. Setja skal öryggisstefnu, gera áhættumat og aðrar öryggisráðstafanir til samræmis við persónuverndarlöggjöf og reglur sem settar hafa verið á grundvelli hennar.

d. (29. gr. c.)

Setning reglugerðar og eftirlit.

Ráðherra setur reglugerð um nánari framkvæmd þessa kafla, þar á meðal um þjónustugátt, hvaða upplýsingar skuli skráðar og um nánari tilgang og aðferðir við vinnslu persónuupplýsinga sem fram fer á grundvelli laga þessara.

Þjónustusvæði sem ekki stendur undir ábyrgð sinni og vanrækir skyldur sínar samkvæmt þessum kafla, m.a. gagnvart rekstraraðilum, skal að undangenginni aðvörun tilkynnt til ráðuneytis sveitarstjórnarmála á grundvelli XI. kafla sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011. Í reglugerð skal kveðið á um aðvörun og framkvæmd tilkynningar með hliðsjón af 4. gr. laga þessara. Eftirlit skal miða að því að tryggja sambærilega þjónustu við fatlaða einstaklinga í ljósi ólíkra þarfa, sbr. 3. mgr. 4. gr.

Eftirlit af hálfu ráðuneyta kemur hvorki í stað né leysir önnur stjórnvöld undan skyldum til eftirlits.

12. gr.

3. mgr. 31. gr. laganna orðast svo:

Á hverju þjónustusvæði skal starfa teymi fagfólks sem í sameiningu leggur heildstætt mat á þörf fatlaðs einstaklings fyrir þjónustu og hvernig veita megi þjónustu í samræmi við óskir hans. Teymið skal hafa samráð við einstaklinginn við þetta heildstæða mat og skal það m.a. byggjast á niðurstöðu sérfræðinga þar til bærrar miðlægrar stofnunar varðandi umfang metinnar stuðningsþarfar, sem og öðru viðeigandi mati og gögnum um stuðningsþörf einstaklingsins þegar við á. Þegar við á skal teymið einnig greina hvort fötlun sé til komin vegna aldurstengdra ástæðna, eftir atvikum í samvinnu við færni- og heilsumatsnefndir.

13. gr.

36. gr. laganna orðast svo, ásamt fyrirsögn:

Notendaráð.

Notendaráð fatlaðs fólks skulu starfa á vettvangi sveitarfélaga og vera vettvangur samráðs milli sveitarfélaga og notenda um þjónustu samkvæmt lögum þessum.

Eitt notendaráð skal starfa á hverju þjónustusvæði. Samsetning notendaráðs skal endurspegla breidd í hópi notenda og tryggja aðkomu af hálfu kjörinna fulltrúa og stjórnenda sveitarfélaga. Standi fleiri en eitt sveitarfélag að baki þjónustusvæði skal hlutaðeigandi sveitarfélögum skylt að samhæfa fyrirmæli í samþykktum sínum til að tryggja samsetningu ráðsins.

Ráðherra er heimilt að setja reglugerð sem kveður nánar á um skipan og starfsemi notendaráða, viðeigandi aðlögun og aðgengi að samráði og þau málefni sem koma til umfjöllunar á þeim vettvangi. Sérstaklega skal mælt fyrir um hvernig tryggja skal að veigamikil mál sem varða stefnumótun á þjónustusvæðinu séu tekin til umfjöllunar og hvernig leita skuli eftir afstöðu heildarsamtaka fatlaðs fólks og aðildarfélaga þeirra, sbr. 1. mgr. 4. gr.

14. gr.

37. gr. laganna orðast svo, ásamt fyrirsögn:

Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks og skýrsla ráðherra.

Ráðherra skal leggja fram á Alþingi tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til fjögurra ára í senn. Skal tillagan lögð fram áður en gildistími fyrri áætlunar rennur út. Þingsályktunartillagan skal unnin í samvinnu við verkefnastjórn skv. 2. gr. a laga um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, nr. 80/2025, samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks skv. 4. gr. laga um réttindavernd fatlaðs fólks, nr. 77/2026, og í virku samráði við sveitarfélög, þjónustusvæði, fatlað fólk, heildarsamtök fatlaðs fólks og aðildarfélög þeirra og aðra hagsmunaaðila.

Skýrsla ráðherra um stöðu og þróun í málefnum fatlaðs fólks skal fylgja tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun skv. 1. mgr. Í skýrslunni skal m.a. koma fram mat á stöðu og árangri verkefna í síðustu þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks á hverjum tíma, auk heildstæðrar umfjöllunar um stöðu og þróun í málefnum fatlaðs fólks á helstu sviðum samfélagsins í samræmi við markmið laga þessara og laga um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

15. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 40. gr. laganna:

a. 1. tölul. 1. mgr. orðast svo: samvinnu sveitarfélaga, sbr. 5. gr.
b. 3. tölul. 1. mgr. orðast svo: húsnæði á vegum sveitarfélaga, sbr. 9. gr.

c. Á eftir 6. tölul. 1. mgr. kemur nýr töluliður, svohljóðandi: nánari framkvæmd VI. kafla A, sbr. 29. gr. c.
d. Við 2. mgr. bætist nýr töluliður, svohljóðandi: notendaráð, sbr. 36. gr.

II. KAFLI
Breyting á lögum um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, nr. 80/2025.

16. gr.

Á eftir 2. gr. laganna koma tvær nýjar greinar, 2. gr. a og 2. gr. b, svohljóðandi:

a. (2. gr. a.)

Ráðherra skipar verkefnastjórn um framkvæmd samningsins til fjögurra ára í senn. Verkefnastjórnin er sú miðstöð innan stjórnsýslunnar sem kveðið er á um í 1. mgr. 33. gr. samningsins.

Hlutverk verkefnastjórnarinnar er að:

a. samhæfa aðgerðir og stefnumótun ráðuneyta, ríkisstofnana og sveitarfélaga er varðar framkvæmd samningsins þvert á málaflokka og stjórnsýslustig,
b. hafa forystu um gerð tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks og fylgja henni eftir, sbr. 1. mgr. 37. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018,
c. vinna skýrslu ráðherra um stöðu og þróun í málefnum fatlaðs fólks sem fylgja skal tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks, sbr. 2. mgr. 37. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018,
d. stuðla að fræðslu, vitundarvakningu og innleiðingu á ákvæðum samningsins innan allrar opinberrar stjórnsýslu.

Í verkefnastjórninni skulu eiga sæti fulltrúar tilnefndir af ráðherrum félags- og húsnæðismála, heilbrigðismála, mennta- og barnamála, dómsmála, sveitarstjórnarmála og fjármála, einn fulltrúi tilnefndur af fræðasamfélaginu, tveir fulltrúar tilnefndir af Sambandi íslenskra sveitarfélaga og fjórir fulltrúar tilnefndir af hagsmunasamtökum fatlaðs fólks. Ráðherra skipar formann verkefnastjórnar án tilnefningar. Gæta skal þess að fatlað fólk eigi ríka og virka aðkomu að störfum verkefnastjórnarinnar og að því sé tryggð viðeigandi aðlögum og nauðsynlegur stuðningur til jafnrar þátttöku.

Ráðherra er heimilt að setja reglugerð um nánari starfshætti og verkefni verkefnastjórnarinnar.

b. (2. gr. b.)

Mannréttindastofnun Íslands hefur eftirlit með framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í samræmi við 2. mgr. 33. gr. samningsins.

17. gr.

Lög þessi öðlast gildi 1. apríl 2027.

Þrátt fyrir 1. mgr. skal sveitarfélögum veittur frestur til 1. október 2027 til að aðlaga starfsemi sína að breyttum lögum og ljúka gerð samninga um samvinnu um þjónustusvæði í samræmi við ákvæði 3. gr.

18. gr.

Við gildistöku laga þessara verður eftirfarandi breyting á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991: 2. mgr. 42. gr. laganna fellur brott.

G r e i n a r g e r ð .

1. Inngangur.

Frumvarp þetta er samið í félags- og húsnæðismálaráðuneytinu og felur í sér breytingar á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018. Gildistaka laganna 1. október 2018 markaði tímamót í málaflokknum þar sem lögð var áhersla á sjálfstætt líf, sjálfsákvörðunarrétt og inngildingu fatlaðs fólks í samfélagið. Reynslan af framkvæmd laganna á undanförnum árum, samhliða aukinni eftirspurn eftir stuðningi, hefur þó leitt í ljós að þörf er á að endurskoða og skýra ýmis ákvæði laganna til að tryggja betur að markmið þeirra nái fram að ganga.

2. Tilefni og nauðsyn lagasetningar.

Tilefni þessa frumvarps má rekja til umfangsmikillar greiningar- og stefnumótunarvinnu sem unnin hefur verið á undanförnum árum í samstarfi ríkis, sveitarfélaga, notenda og hagsmunasamtaka fatlaðs fólks. Unnar hafa verið skýrslur og tillögur þar sem gerð hefur verið grein fyrir þeim atriðum sem talið er nauðsynlegt að endurskoða eða breyta í gildandi lögum. Hér ber að nefna *Skýrslu starfshóps um heildarendurskoðun laga nr. 38/2018* frá 2022, *Kostnaðar- og ábyrgðarskipting ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk*, áfangaskýrslu II frá september 2024 og *Húsnæði við hæfi – Heimili sem styður sjálfstætt líf* frá maí 2026. Þá var gert samkomulag milli ríkis og sveitarfélaga í desember 2023 um breytingu á fjármögnun þjónustu við fatlað fólk á grundvelli greiningar á kostnaðarþróun í þjónustu við fatlað fólk, sem birtist í skýrslunni *Kostnaðar- og ábyrgðarskipting ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk,* áfangaskýrslu I, en í ákvæði samkomulagsins er gert ráð fyrir endurskoðun á lögunum.

Með frumvarpi þessu er lagt til að ýmsum tillögum sem fram hafa komið í áðurnefndum skýrslum verði hrint í framkvæmd. Frumvarpinu eru ætlað að ná fram fjórum eftirfarandi meginmarkmiðum:

1. Auka gæði, jafnræði og stöðugleika í þjónustu, m.a. með lögfestingu lágmarksstærðar þjónustusvæða og samræmdra staðlaðra matsaðferða á umfangi stuðningsþarfar á landsvísu.
2. Styrkja réttindi og sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs fólks í húsnæðismálum.
3. Efla réttindi fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra með þjónustu í nærumhverfi, banni við gjaldtöku fyrir frístundaþjónustu og, eftir því sem við verður komið, vali á milli almenns félagsstarfs og sértæks frístundastarfs.
4. Bæta stjórnsýslu, m.a. með skýrum ákvæðum um meðferð upplýsinga og samráð við notendur og hagsmunasamtök fatlaðs fólks.

3. Meginefni frumvarpsins.

3.1. Samræmt, staðlað mat á umfangi stuðningsþarfar.

Í 6. gr. samkomulags milli ríkis og sveitarfélaga um breytingu á fjármögnun þjónustu við fatlað fólk, sem undirritað var í desember 2023, kemur fram að aðilar séu sammála um að gera þurfi breytingar á þjónustu við fatlað fólk til þess að tryggja sambærilega þjónustu milli sveitarfélaga og betri nýtingu fjármagns. Jafnframt kemur fram að þetta felist m.a. í því að staðlað mat á umfangi stuðningsþarfar, sem nú kallast SIS-mat (e. Supports Intensity Scale),

verði lagt til grundvallar ákvarðanatöku sveitarfélags um boð um þjónustu, að einstaklingsbundin áætlun um þjónustu, sem í frumvarpinu er nefnd stuðningsáætlun, byggist á niðurstöðum slíks mats og að staðlað mat á stuðningsþörf (SIS-mat) verði gert að skilyrði fyrir greiðslum úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga vegna sértækrar þjónustu við fatlað fólk. Í 31. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, segir að sveitarfélög skuli starfrækja teymi fagfólks sem meti heildstætt þörf fatlaðs einstaklings fyrir þjónustu. Teymið skuli hafa samráð við einstaklinginn við matið og byggja á viðurkenndum og samræmdum matsaðferðum. Í greinargerð með frumvarpi því sem varð að lögunum kemur fram að teymið skuli meta heildstætt þörf umsækjanda fyrir þjónustu og hvernig megi veita þjónustu í samræmi við óskir hans, og er sérstaklega tekið sem dæmi SIS-mat sem notað sé til að meta stuðningsþörf fatlaðs fólks, til að raða fólki á biðlista og við útdeilingu fjármagns. Þá er tiltekið að SIS-mat útiloki ekki að önnur matstæki verði nýtt reynist þau betur. Reyndin er sú að sveitarfélög nota ólíka nálgun við mat á stuðningsþörf og er ekki alltaf horft til niðurstöðu SIS-mats við ákvörðun þjónustu, ef það liggur fyrir. Þannig greinir í tillögum starfshóps í áfangaskýrslu II*, Kostnaðar- og ábyrgðarskipting ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk*, að ekki sé samræmi milli sveitarfélaga hvenær óskað sé eftir SIS-mati vegna langvarandi stuðningsþarfar og að lítið samhengi virðist vera á milli mats á stuðningsþörf, framlaga úr Jöfnunarsjóði og raunkostnaðar þjónustunnar. Sveitarfélög og þjónustusvæði nýti ekki kerfisbundið niðurstöður SIS-mats við gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlana og því sé þörf á að treysta lagastoð fyrir matinu og samræma mat á landsvísu.

Samkvæmt núverandi fyrirkomulagi gera sérfræðingar Ráðgjafar- og greiningarstöðvar SIS-mat, en stofnunin hefur einkarétt á notkun matskerfisins hér á landi. Matið er gert af óháðum, sérstaklega þjálfuðum sérfræðingum í nærumhverfi þjónustunotenda. Að fengnu samþykki notanda sækir tengiliður sveitarfélags um SIS-mat hjá Ráðgjafar- og greiningarstöð, en áður en mat fer fram þarf m.a. að liggja fyrir fötlunargreining, grunnmat á þjónustuþörf, sem unnið er af sveitarfélagi eða þjónustusvæði, og upplýsingar um þá þjónustu sem veitt er á grundvelli laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018.

Verði tillögur í frumvarpi þessu að lögum mun það kalla á nokkrar breytingar á því hvernig SIS-mat er unnið. Gert er ráð fyrir að þær breytingar verði rammaðar inn með samningi félags- og húsnæðismálaráðuneytis, mennta- og barnamálaráðuneytis og innviðaráðuneytis við Ráðgjafar- og greiningarstöð. Meðal þess sem fjallað verður um í samningnum er hvert samspilið skuli vera á milli grunnþjónustu, þ.e. stuðningsþjónustu skv. VII. kafla laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, og viðbótarþjónustu samkvæmt lögum nr. 38/2018. Gert er ráð fyrir að horfið verði frá þeirri kröfu að einstaklingur fái þegar þjónustu á grundvelli síðarnefndu laganna til að geta farið í mat á umfangi stuðningsþarfar sinnar og þess í stað verði nægjanlegt að þjónustusvæði meti að umfang þeirrar grunnþjónustu sem boðin er dugi ekki til þess að mæta þörf hans. Með þessari breytingu er stuðlað að því að matið geti farið fram áður en þjónusta samkvæmt lögunum hefst og nýtist sem raunverulegur grundvöllur að ákvörðun um boð um þjónustu og gerð stuðningsáætlunar frá upphafi. Þetta helst einnig í hendur við áform um að innleiða svonefnt grunnþjónustumat sem miðað er við að fái lagastoð með breytingum á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, sem áformaðar eru á yfirstandandi löggjafarþingi. Leiði það mat í ljós að þörf sé fyrir meira en 15 klukkustunda þjónustu á viku, sbr. 26. og 27. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, og tilvísun í 3. mgr. 3. gr. laga nr. 38/2018, er gert ráð fyrir að sveitarfélag sé ekki bundið af því viðmiði heldur hefjist þá þegar þjónusta á biðtíma eftir niðurstöðu samræmds mats sem brúi bilið.

Komi fram nýtt matstæki sem unnt er að samræma og staðla hér á landi gæti miðlægri stofnun verið falið að innleiða og gera það mat á sömu forsendum. Verði slíkar breytingar

gerðar þarf að vinna þær í samstarfi við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga og aðra hagaðila frá upphafi.

Frumvarpinu er m.a. ætlað að fylgja eftir fyrrgreindu samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga sem kallar á breytingu á gildandi lögum. Þannig mun mat þjónustusvæða á þörf einstaklings fyrir stuðning samkvæmt frumvarpinu byggjast á samræmdu, stöðluðu mati sem gert verði af þar til bærum sérfræðingum, auk þess sem niðurstaða matsins verði lögð til grundvallar þeirri þjónustu sem einstaklingur á rétt á samkvæmt lögum nr. 38/2018.

Markmið með framangreindri breytingu er að lögfest verði samræmt staðlað matstæki við mat á umfangi stuðningsþarfa einstaklinga þannig að sama matstæki verði notað við mat á stuðningsþörf á landsvísu. Jafnframt er lagt til að lögfest verði að matið skuli gert af sérfræðingum þar til bærrar miðlægrar stofnunar. Meginmarkmið breytingarinnar er, með vísan til framangreinds, að tryggja jafnræði í þjónustu við fatlað fólk. Í umsögnum sem bárust um hina áformuðu lagasetningu er tekið undir mikilvægi þessa sjónarmiðs en sá varnagli er sleginn að það megi ekki verða skjól fyrir stjórnvöld til þess að jafna réttindi fólks niður á við. Með því er átt við jafnræðisregla sé nýtt sem rök fyrir því að draga megi úr þjónustustigi. Lögð er áhersla á að jafnræði í þjónustu við fatlað fólk skuli aldrei beitt með þeim hætti heldur sé jafnræðissjónarmiðum ætlað að tryggja að allt fatlað fólk eigi kost á bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértæka stuðningsþörf þess eins og segir í markmiðsákvæði 1. gr. laga nr. 38/2018.

3.2. Lágmarksstærð þjónustusvæða.

Í samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga, dags. 15. desember 2023, segir að aðilar séu sammála um að gera þá breytingu á framkvæmd þjónustu við fatlað fólk að skilgreindur verði lágmarksfjöldi íbúa fyrir hvert þjónustusvæði.

Við yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga um áramótin 2010/2011 var ákveðið með lögum að landinu yrði skipt í þjónustusvæði þannig að á hverju þeirra væru að lágmarki 8.000 íbúar. Tilgangur þess að mæla fyrir um lágmarksstærð var að tryggja að þeir aðilar sem veittu þjónustuna hefðu faglega og fjárhagslega getu til að sinna verkefninu. Enn fremur var hugsunin að baki sú að samþætta þjónustu við fatlað fólk við almenna félagsþjónustu og efla þannig grunnþjónustuna.

Í frumvarpi því sem varð að lögum nr. 38/2018 og leystu af hólmi eldri lög um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, var ekki gert ráð fyrir ákveðinni lágmarksstærð þjónustusvæða. Var það rökstutt með reynslu af fyrirkomulaginu á þeim tíma sem liðinn var frá yfirfærslu og að samstarfið hefði gengið misvel á þjónustusvæðunum. Rétt er að hafa í huga að um samvinnu sveitarfélaga gilda ákvæði sveitarstjórnarlaga. Ætla má að við setningu laga nr. 38/2018 hafi það ekki síst verið annmarkar á innleiðingu ákvæða í eldri lögum sem leiddu til þess að reynslan þótti neikvæð.

Samvinna sveitarfélaga á grundvelli ákvæða IX. kafla sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011, hefur færst til betri vegar, m.a. með útgáfu innviðaráðuneytis á leiðbeiningum þar að lútandi. Eftir stendur þó að smæstu þjónustusvæði og sveitarfélög eru í reynd of lítil til að hafa faglega og fjárhagslega getu til að tryggja fötluðu fólki aðgengi að nauðsynlegri þjónustu. Styðst tillagan í samkomulaginu frá 15. desember 2023 við slík sjónarmið.

Í tillögum starfshóps í áfangaskýrslu II, *Kostnaðar- og ábyrgðarskiptingu ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk,* er lagt til að bætt verði ákvæði við lög nr. 38/2018 þar sem kveðið verði á um að á hverju þjónustusvæði skuli að lágmarki vera 6.000 íbúar. Stærð þjónustusvæða verði þannig til samræmis við umdæmi barnaverndarþjónustu sem kveðið er á um í 11. gr. barnaverndarlaga, nr. 80/2002, til að viðhalda samræmi og einfaldleika í skipulagi,

stefnumótun og stjórnun. Sambærilega tillögu er að finna í skýrslu starfshóps um *Húsnæði við hæfi – Heimili sem styður sjálfstætt líf*.

Í síðarnefndu skýrslunni kemur jafnframt fram að stærri og burðugri þjónustusvæði hafi meiri getu til að skipuleggja þjónustu, byggja upp húsnæði og bregðast hraðar við breyttri þörf. Slíkt fyrirkomulag geti aukið hagkvæmni og stöðugleika í rekstri og stuðlað að markvissari uppbyggingu húsnæðis og þjónustu og þar með styttri biðlistum.

Markmið framangreindrar breytingar eru eftirfarandi:

1. Styrkja faglega og fjárhagslega burði þjónustusvæða.
2. Tryggja jafnræði og gæði þjónustu á landsvísu þannig að stærð einstakra sveitarfélaga hafi hvorki áhrif á aðgengi íbúa að lögbundinni þjónustu né gæði hennar.
3. Samræma skipulag þjónustu við fatlað fólk við umdæmi barnaverndarþjónustu, sbr. 11. gr. barnaverndarlaga nr. 80/2002.

3.3. Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

Með setningu laga nr. 38/2018 voru gerðar mikilvægar breytingar á réttarstöðu fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Í IV. kafla laganna er sérstaklega fjallað um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra en þar er m.a. að finna ákvæði um snemmtækan stuðning, stuðningsfjölskyldur, frístundaþjónustu, skammtímadvöl, sumardvöl og búsetu barna utan heimilis. Þá er í 13. gr. laganna lögð áhersla á rétt barna til að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós með tilliti til aldurs þeirra og þroska og að það sem barni er fyrir bestu skuli ávallt hafa forgang þegar teknar eru ákvarðanir um þjónustu við það.

Þrátt fyrir þær réttarbætur sem fólust í lögum nr. 38/2018 er talið tilefni til að styrkja enn frekar réttarstöðu fatlaðra barna og skýra samspil ákvæða IV. kafla við önnur ákvæði laganna. Í *Skýrslu starfshóps um heildarendurskoðun laga nr. 38/2018* er lagt til að í lögunum verði sérstaklega kveðið á um rétt fatlaðra barna til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta þjónustu í nærumhverfi. Jafnframt er lagt til að skýrt verði kveðið á um að fötluð börn eigi rétt á þeirri þjónustu sem mælt er fyrir um í öðrum ákvæðum laganna og að ákvæði IV. kafla séu til viðbótar þeim réttindum en takmarki þau ekki. Að baki tillögunni býr það grundvallarsjónarmið að stuðningur við fatlað barn skuli eftir því sem kostur er veittur þannig að barninu sé gert kleift að búa með fjölskyldu sinni og taka þátt í daglegu lífi í nærumhverfi sínu til jafns við önnur börn. Er það jafnframt í samræmi við þau sjónarmið sem samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025, byggist á um þátttöku og inngildingu fatlaðs fólks í samfélaginu og að vinna skuli gegn aðgreiningu þess.

Ýmis þjónusta sem sérstaklega er mælt fyrir um í IV. kafla laga nr. 38/2018, svo sem stuðningsfjölskyldur, skammtímadvöl og önnur þjónusta utan heimilis, getur verið nauðsynleg til að mæta þörfum einstaka barna og fjölskyldna þeirra. Mikilvægt er þó að slík þjónusta verði ekki sjálfkrafa fyrir valinu þegar unnt er að mæta stuðningsþörf barns á viðeigandi hátt á heimili þess eða í nærumhverfi. Við skipulag og veitingu þjónustu við fatlað barn ber því að leggja áherslu á að stuðningur sé veittur þar sem barnið býr og tekur þátt í daglegu lífi, eftir því sem það samræmist þörfum barnsins og því sem er því fyrir bestu. Með því að lögfesta sérstaklega rétt fatlaðra barna til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta þjónustu og stuðnings í nærumhverfi sínu er ætlunin að styrkja þetta sjónarmið og tryggja því skýrari lagastoð. Þannig er ætlunin að stuðla að því að við mat á stuðningsþörf og boð um þjónustu verði fyrst kannað hvort unnt sé að mæta þörf barns með stuðningi á heimili þess og í nærumhverfi áður en gripið er til þjónustu sem felur í sér að barnið dvelji utan heimilis eða sæki þjónustu annars staðar.

Þá þykir jafnframt rétt að taka af allan vafa um að ákvæði IV. kafla laganna feli ekki í sér tæmandi talningu á þeirri þjónustu sem fötluð börn og fjölskyldur þeirra geta átt rétt á samkvæmt lögunum. Fötluð börn geta, að uppfylltum skilyrðum viðkomandi ákvæða, átt rétt á þjónustu og stuðningi samkvæmt öðrum ákvæðum laganna með sama hætti og aðrir sem falla undir gildissvið þeirra. Sérstök ákvæði IV. kafla um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra koma þannig til viðbótar öðrum réttindum samkvæmt lögunum en takmarka þau ekki.

Með breytingunum er því annars vegar stefnt að því að styrkja rétt fatlaðra barna til fjölskyldulífs, þátttöku og stuðnings í nærumhverfi og hins vegar að skýra umfang þeirra réttinda sem þau njóta samkvæmt lögunum.

3.4. Gjaldtaka vegna frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni.

Árið 2019 gaf ráðherra út leiðbeiningar um framkvæmd frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni í samræmi við þágildandi ákvæði 2. mgr. 16. gr. laga nr. 38/2018. Í 10. gr. leiðbeininganna kemur fram að ef reglur sveitarfélags kveða á um að notendur greiði gjald vegna frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni skuli samhliða reglum setja gjaldskrá. Jafnframt er tekið fram að óheimilt sé að innheimta gjald vegna þjónustu eða aðstoðar sem veitt er vegna fötlunar. Af þessu orðalagi leiðbeininganna þykir óljóst hvort og þá upp að hvaða marki var gert ráð fyrir heimild til gjaldtöku vegna þjónustunnar.

Með lögum um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála, nr. 88/2021, var sú breyting gerð á lögum nr. 38/2018 að í stað þess að ráðherra gæfi út leiðbeinandi reglur um þjónustuna var honum veitt heimild til að setja reglugerð um framkvæmd hennar að höfðu samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks. Þeirri reglugerð er ætlað að leysa umræddar leiðbeiningar af hólmi.

Á árunum 2022 og 2023 bárust ráðuneytinu fyrirspurnir um hvort heimilt væri að innheimta gjald fyrir frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni sem veitt er á grundvelli 16. gr. laga nr. 38/2018. Líkt og áður greinir eru fyrrgreindar leiðbeiningar um framkvæmd þjónustunnar óskýrar hvað þetta varðar, auk þess sem hvergi er kveðið á um heimild til gjaldtöku í umræddum lögum. Til samanburðar er í 33. gr. a laga um grunnskóla, nr. 91/2008, kveðið á um slíka heimild fyrir almenna frístundaþjónustu barna auk þess sem heimild er fyrir gjaldtöku vegna stuðningsþjónustu (grunnþjónustu) í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991.

Í febrúar 2025 sendi Samband íslenskra sveitarfélaga út spurningalista til sveitarfélaga fyrir hönd ráðuneytisins til að kanna hvort gjald væri innheimt fyrir þjónustuna í hverju sveitarfélagi fyrir sig og hvernig gjaldtökunni væri háttað. Af þeim 15 sveitarfélögum sem svöruðu kom í ljós að sjö þeirra innheimtu gjald fyrir þjónustuna.

Í ljósi þess að ákvæði 16. gr. laganna mælir ekki fyrir um heimild til gjaldtöku hafa vaknað álitaefni um lögmæti þess að kveða á um gjaldtöku í reglugerð um þjónustuna. Í því sambandi er rétt að benda á lögmætisregluna sem er ein mikilvægasta meginreglan í íslenskum rétti. Í henni felst m.a. að ákvarðanir stjórnvalda verði að styðjast við heimild í lögum og geta stjórnvöld því almennt ekki tekið íþyngjandi ákvarðanir gagnvart borgurum nema þau hafi til þess skýra heimild í settum lögum. Í þessum skilningi telst gjaldtaka íþyngjandi ráðstöfun. Af þessu leiðir að reglugerð getur ekki ein og sér skapað sjálfstæða heimild til gjaldtöku komi slík heimild ekki fram í lögum.

Á móti framangreindu vegur þó stjórnskipuleg staða sveitarfélaga og réttur þeirra til sjálfstjórnar. Skv. 1. mgr. 78. gr. stjórnarskrár lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944, skulu sveitarfélög sjálf ráða málefnum sínum eftir því sem lög kveða á um. Þessi réttur til sjálfstjórnar er

nánar útfærður í 1. og 3. gr. sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011, sem kveða á um að sveitarfélög séu sjálfstæð stjórnvöld sem ráði málefnum sínum á eigin ábyrgð og hafi sjálfstæða tekjustofna og sjálfsforræði á gjaldskrám sem þeim er heimilt að setja. Af sjálfstjórn sveitarfélaga leiðir að þau hafa almennt svigrúm til að ákveða gjaldtöku fyrir þjónustu sem þau veita, að því marki sem ekki er kveðið á um annað í lögum.

Þá þarf einnig að horfa til þess að lögmælt frístundaþjónusta við fötluð börn og ungmenni þjónar fleiri en einum tilgangi:

1. Grunnþjónustu er ætlað að rjúfa félagslega einangrun þessa hóps. Þessi þáttur telst til stuðningsþjónustu samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, og er gjaldtökuheimild sveitarfélaga í 4. mgr. 26. gr. þeirra laga.
2. Þjónustan jafnar aðstöðu foreldra fatlaðra barna á vinnumarkaði til jafns við foreldra ófatlaðra barna. Rétt er að hafa í huga að umönnunar- og foreldragreiðslum er að einhverju marki ætlað að mæta kostnaði foreldra vegna þessa aðstöðumunar.
3. Þjónustu við tiltekinn hóp fatlaðra barna og ungmenna er ætlað að mæta sértækari stuðningsþörf en þeirri sem felst í félagslegri grunnþjónustu. Hér reynir á samspil á milli laga en rétt er að hafa í huga að ekki er eðlismunur hvað þetta varðar á milli stuðningsþjónustu sem kveðið er á um í VII. kafla laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, og þjónustu og aðstoðar sem kveðið er á um í III. kafla laga nr. 38/2018.

Í ljósi framangreinds og með hliðsjón af lögmætisreglunni sem gerir kröfu um skýra lagaheimild fyrir íþyngjandi ákvarðanir á borð við gjaldtöku er lagt til að kveðið verði á um bann við gjaldtöku fyrir þjónustu sem sérstaklega er veitt vegna fötlunar. Eins og fram kemur í gildandi ákvæði tekur þjónustan við af almennri frístundaþjónustu grunnskóla sem börnum í 1.–4. bekk grunnskóla er boðið upp á. Því er hér um að ræða frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni frá lokum 4. bekkjar og þar til námi í framhaldsskóla lýkur.

Jafnframt er lagt til að kveðið verði afdráttarlaust á um að óheimilt sé að mismuna fötluðum börnum og ungmennum um aðgengi að frístundaþjónustu á grundvelli rekstrarforms þess skóla sem þau sækja. Er þannig tryggt að lögbundin skylda sveitarfélaga til að veita þjónustu og nauðsynlegan stuðning gildi með sama hætti gagnvart öllum börnum, hvort sem þau stunda nám í almennum skólum sveitarfélaga, sjálfstætt reknum skólum eða öðrum sérhæfðum skólaúrræðum.

3.5. Forgangur á biðlistum eftir húsnæði í tilviki einstaklinga sem gert hefur verið að sæta öryggisráðstöfunum.

Í 6. gr. frumvarpsins er lagt til að kveðið verði á um að einstaklingar sem hlotið hafa dómsúrlausn um að sæta lögákveðnum öryggisráðstöfunum skuli njóta forgangs á biðlistum þjónustusvæða eftir húsnæði á þeirra vegum. Þessi tillaga helst í hendur við lög um framkvæmd öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn, nr. 76/2026, sem samþykkt voru á Alþingi 19. júní 2026 og taka gildi 1. apríl 2027. Ákvæðinu er ætlað að tryggja fötluðum einstaklingum, sem gert hefur verið að sæta öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn, forgang við úthlutun á félagslegu íbúðarhúsnæði.

Við samráð um þessa tillögu komu fram athugasemdir við að tilteknum hópi einstaklinga yrði veittur forgangur að húsnæði á vegum sveitarfélaga umfram aðra sem væru á biðlista. Í því sambandi verður að líta til sérstaks eðlis þeirra aðstæðna sem hér um ræðir og þeirrar ríku verndar sem persónufrelsi nýtur samkvæmt stjórnarskrá og alþjóðlegum mannréttindasáttmálum. Frelsissvipting og aðrar ráðstafanir sem fela í sér verulega skerðingu á persónufrelsi eru íþyngjandi og verða ávallt að byggjast á fullnægjandi lagaheimild, þjóna lögmætu markmiði og ekki ganga lengra en nauðsyn ber til, sbr. m.a. 67. gr. stjórnarskrárinnar.

Stjórnvöldum er skylt að bregðast við um leið og forsendur fyrir lokaðri vistun eða öryggisgæslu eru ekki lengur fyrir hendi eða unnt er að breyta ráðstöfun í vægara úrræði. Ótækt er að einstaklingur sé látinn dvelja áfram á lokaðri stofnun eingöngu vegna skorts á félagslegu húsnæði. Slík áframhaldandi stofnanavist jafngildir í reynd ólögmætri eða óhóflegri frelsisskerðingu sem brýtur gegn mannréttindum viðkomandi.

Þessi sjónarmið réttlæta að einstaklingar sem hljóta úrskurð um afléttingu öryggisráðstafana úr öryggisgæslu, sem og þeir einstaklingar sem hljóta dóm um að sæta vægari öryggisráðstöfun en hafa ekki tryggt húsnæði, njóti forgangs að viðeigandi húsnæði og nauðsynlegri þjónustu. Með því er leitast við að tryggja að skerðing á persónufrelsi vari ekki lengur en nauðsynlegt er og að gætt sé að kröfum um meðalhóf við slíkar ráðstafanir.

Sérstaklega er áréttað að þjónusta við fatlað fólk samkvæmt lögunum telst ekki vægari öryggisráðstöfun í skilningi laga nr. 76/2026 heldur er þjónustan veitt samhliða þeim öryggisráðstöfunum sem ákveðnar hafa verið með dómsorði.

3.6. Skylda til að skrá, meðhöndla og miðla upplýsingum um þjónustu.

Með frumvarpinu er lögð til grundvallarbreyting á lagaumhverfi upplýsingamála og stafrænnar stjórnsýslu í þjónustu við fatlað fólk með nýjum kafla um meðferð upplýsinga sem kemur í stað 29. gr. laganna, sbr. 11. gr. frumvarpsins. Breytingunni er ætlað að setja samræmdan og nútímalegan lagaramma um skráningu, miðlun og vinnslu gagna um veitta þjónustu á landsvísu.

Meginmarkmið breytingarinnar er að renna styrkum stoðum undir gagnadrifna stefnumótun, áætlanagerð og eftirlit í málaflokknum. Lagt er til að þjónustuaðilum verði gert skylt að skrá upplýsingar um veitta þjónustu á samræmdan og staðlaðan hátt í stafræn umsýslukerfi, á grundvelli vinnu sérfræðihóps um grunnskráningu í félagsþjónustu. Með tilkomu öruggrar þjónustugáttar og miðlægs gagnagrunns með dulkóðuðum persónuauðkennum verður stjórnvöldum, sveitarfélögum, Jöfnunarsjóði sveitarfélaga, Hagstofu Íslands og Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála gert kleift að nálgast áreiðanlegar tölfræðiupplýsingar og yfirlit um stöðu og þróun þjónustunnar. Þetta mun auka gagnsæi, efla gæðaeftirlit og auðvelda samanburð á milli þjónustusvæða sem stuðlar að auknu jafnræði fyrir notendur óháð búsetu.

Lögð er rík áhersla á að allri uppbyggingu stafrænna innviða, gagnamiðlun og skráarhaldi séu settar strangar skorður í samræmi við lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga. Gerð er skýr krafa um gerð áhrifamats á persónuvernd, dulkóðun gagna, viðeigandi öryggisráðstafanir og skýrar aðgangsstýringar til að tryggja friðhelgi einkalífs notenda og fyllsta öryggi við meðferð viðkvæmra persónuupplýsinga. Þá er gert ráð fyrir að sveitarfélögum verði veittur hæfilegur aðlögunartími í gildistökuákvæðum til að innleiða nauðsynlegar tæknilausnir og laga starfshætti sína að hinum nýju kröfum.

3.7. Samráð við fatlað fólk.

Í frumvarpinu er lagt til að í lögunum verði skýrar kveðið á um skyldu sveitarfélaga til að tryggja virkt samráð við fatlað fólk með því að starfrækja formlegan vettvang á öllum þjónustusvæðum í formi notendaráða. Í gildandi lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er ekki kveðið á um sérstakan samráðsvettvang eða samráð við fatlað fólk, en vísað er til þess að leita skuli umsagnar og samráðs við notendaráð. Kveðið er á um samráð við notendur félagsþjónustu og notendaráð í 8. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, og hvernig starfsemi þeirra skuli háttað. Markmið breytingarinnar er að tryggja aðkomu allra þjónustusvæða að samráði við notendur, bæði af hálfu kjörinna fulltrúa og stjórnenda sveitarfélaganna. Lagt er til að heimilt verði að kveða í reglugerð á um

verksvið notendaráða, hlutverk þeirra við stefnumörkun og hvernig tryggja skuli að fatlað fólk geti verið virkir þátttakendur í samráðinu á jafnréttisgrunni í reglugerð.

Tillagan tengist jafnframt umræðu um lágmarksstærð þjónustusvæða og er ætlað að stuðla að auknu jafnræði og bættum gæðum þjónustu með markvissara samtali við notendur og hagsmunasamtök þeirra.

Gert er ráð fyrir að reglugerðin verði unnin í samstarfi hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, sveitarfélaga og félags- og húsnæðismálaráðuneytisins. Byggja skal á þeirri meginforsendu að samráð við fatlað fólk feli í sér virka þátttöku þess í stefnumótun, skipulagi þjónustu og lagasetningu frá fyrstu stigum máls og með viðeigandi aðlögun eftir þörfum.

3.8. Skilgreining miðstöðvar vegna mála er varða framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Í frumvarpinu er lagt til að verkefnastjórn um framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks fái skýran grundvöll í lögum um samninginn, nr. 80/2025, og verði skilgreind sem sú miðstöð innan stjórnsýslunnar (e. focal point within government) sem í 1. mgr. 33. gr. samningsins er gert ráð fyrir að sé starfandi í hverju aðildarríki samningsins. Samkvæmt samningnum skal aðildarríki tilnefna eina miðstöð eða fleiri innan stjórnsýslunnar vegna mála er varða framkvæmd hans og eftirlit innan lands.

Lagt er til að í verkefnastjórninni eigi sæti fjórir fulltrúar hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, þar á meðal samtaka sem fatlað fólk stýrir sjálft, einn fulltrúi fræðasamfélagsins og tveir fulltrúar sveitarfélaga, auk fulltrúa frá ráðuneytum. Með því er leitast við að tryggja að borgaralegt samfélag, einkum fatlað fólk og samtök sem koma fram fyrir þess hönd, eigi hlut að máli og taki þátt í því eftirlitsferli sem kveðið er á um í samningnum.

Með ákvæðinu er hlutverk verkefnastjórnar skýrt. Meginhlutverk hennar verði að samhæfa aðgerðir og stefnumótun er varðar framkvæmd samningsins þvert á málaflokka og stjórnsýslustig. Í því felst að leiða gerð framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks í formi þingsályktunar og fylgja henni eftir. Samhliða gerð framkvæmdaáætlunar skal verkefnastjórn vinna skýrslu fyrir ráðherra um stöðu og þróun í málaflokknum þar sem varpað er ljósi á framvindu, árangur og hindranir við framkvæmd samningsins. Þá er verkefnastjórn ætlað að tryggja þátttöku fatlaðs fólks með virku samráði við það og samtök þess þegar kemur að þróun og innleiðingu löggjafar er varða samninginn. Að lokum er lagt til að verkefnastjórn stuðli að fræðslu, vitundarvakningu og innleiðingu á ákvæðum samningsins innan stjórnsýslunnar.

3.9. Endurskoðun annarra laga.

Eins og fram kom í áformaskjali vegna frumvarpsins er gert ráð fyrir því að á yfirstandandi löggjafarþingi verði jafnframt lagt fram frumvarp til laga um ýmsar breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Markmið þess frumvarps verður að styrkja það grunnþjónustuhlutverk sem félagsþjónustan gegnir hér á landi. Samkvæmt þingmálaskrá er reiknað með framlagningu þess á Alþingi í febrúar 2027.

Allnáin tengsl eru á milli þessa frumvarps og þess frumvarps sem væntanlegt er. Sérstaklega ber að nefna húsnæðismál þar sem ramminn um úthlutanir sveitarfélaga á félagslegu íbúðarhúsnæði kemur fram í XII. kafla laga nr. 40/1991. Sú breyting sem lögð er til á ákvæðum 9. gr. laga nr. 38/2018, um búsetu fatlaðs fólks, kallar því á endurskoðun ákvæða umræddsXII. kafla laga nr. 40/1991 og endurskoðun þeirra reglna sem hafa verið í gildi gagnvart sveitarfélögunum. Þá er einnig reiknað með að samræmt og heildstætt mat á húsnæðisþörf sæki fyrst og fremst lagastoð sína til laga nr. 40/1991.

Með hliðstæðum hætti kalla ákvæði um meðferð upplýsinga samkvæmt þessu frumvarpi á að breytingar verði gerðar á lögum nr. 40/1991. Til þess að tryggja að samhæfðar reglur gildi um alla grunnskráningu upplýsinga í félagsþjónustu er gert ráð fyrir að ákvæði þar að lútandi verði einnig bætt við lög um málefni aldraða, nr. 125/1999.

4. Samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar.

Ákvæði frumvarps þessa varða m.a. ákvæði 65. og 76. gr. stjórnarskrár lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944. Þá varða ákvæði frumvarpsins jafnframt 67. gr. um frelsi og persónulegt öryggi, 71. gr. um friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu og 78. gr. um sjálfstjórn sveitarfélaga.

Hvað varðar alþjóðlegar skuldbindingar má nefna 5. og 8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. lög nr. 62/1994, og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025. Samningurinn viðurkennir mannréttindi fatlaðs fólks til jafns við aðra en staðfestir jafnframt rétt fatlaðs fólks til að njóta þessara réttinda. Markmið samningsins, eins og fram kemur í 1. gr. hans, er að efla, verja og tryggja að allt fatlað fólk njóti til fulls og jafns við aðra allra mannréttinda og grundvallarfrelsis ásamt því að efla virðingu fyrir eðlislægri reisn þess. Þau ákvæði sem einkum koma til skoðunar í þessu samhengi eru 3. mgr. 4. gr. um virkt samráð við fatlað fólk, 14. og 19. gr. um frelsi og öryggi einstaklingsins og réttinn til að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu og 5. mgr. 30. gr. um réttinn til þátttöku í tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi, einkum d-liður sem skyldar aðildarríkin til að tryggja fötluðum börnum jafnt aðgengi á við önnur börn til þátttöku í leikjum og tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi, þar á meðal innan skólakerfisins. Að lokum ber að nefna ákvæði 31. gr. samningsins um skyldu aðildarríkjanna til að safna viðeigandi upplýsingum, m.a. tölfræðilegum gögnum og rannsóknargögnum, sem gera þeim kleift að móta og framfylgja stefnum samningnum til framkvæmdar.

Hvað varðar réttarstöðu barna kemur frumvarpið jafnframt inn á ákvæði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins (barnasáttmálans), sbr. lög nr. 19/2013. Í barnasáttmálanum er lögð áhersla á vernd og umönnun barna. Í 2. gr. er kveðið á um bann við mismunun, í 3. gr. er kveðið á um að það sem börnum sé fyrir bestu skuli ávallt hafa forgang þegar stjórnvöld geri ráðstafanir sem varði börn, í 12. gr. er fjallað um rétt barns til að láta skoðanir sínar í ljós í öllum málum sem það varða og í 18. gr. er kveðið á um sameiginlega ábyrgð foreldra á að ala upp barn og koma því til þroska. Þá er í 23. gr. fjallað um rétt fatlaðra barna til að njóta fulls og sómasamlegs lífs við aðstæður sem tryggja virðingu þess og stuðla að sjálfsbjörg þess og virkri þátttöku í samfélaginu, ásamt rétti til stuðnings við fjölskylduna. Þar að auki snertir frumvarpið ákvæði 7. og 23. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem fjallar um fötluð börn, heimili þeirra og fjölskyldu.

Þá varðar nýr VI. kafli A (29. gr., 29. gr. a – 29. gr. c) grundvallarkröfur persónuverndarlöggjafar, sbr. reglugerð Evrópuþingsins og ráðsins (ESB) 2016/679 um vernd einstaklinga í tengslum við vinnslu persónuupplýsinga og um frjálsa miðlun slíkra upplýsinga og niðurfellingu tilskipunar 95/46/EB.

Það er heildstætt mat að frumvarpið samrýmist að öllu leyti stjórnarskrá lýðveldisins Íslands og þeim alþjóðlegu mannréttindasamningum sem Ísland er bundið af. Frumvarpið markar mikilvægt skref til að raungera skuldbindingar íslenska ríkisins samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins.

5. Samráð.

5.1. Samráð við vinnslu frumvarpsins.

Frumvarp þetta snertir fyrst og fremst fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, fötluð börn og fjölskyldur þeirra, sem og þá aðila sem koma að skipulagi, fjármögnun, framkvæmd og eftirliti með þjónustunni. Helstu hagaðilar eru fatlaðir notendur þjónustunnar og aðstandendur þeirra, hagsmunasamtök fatlaðs fólks, ásamt öðrum félagasamtökum, öll sveitarfélög landsins, byggðasamlög um þjónustu við fatlað fólk og Samband íslenskra sveitarfélaga, Jöfnunarsjóður sveitarfélaga og Ráðgjafar- og greiningarstöð. Haft var samráð við framangreinda aðila við gerð frumvarpsins, auk Mannréttindastofnunar Íslands og mennta- og barnamálaráðuneyti.

5.2. Áform um fyrirhugaðar lagabreytingar birt í samráðsgátt stjórnvalda.

Áform um fyrirhugaða lagasetningu voru til umsagnar í samráðsgátt stjórnvalda á tímabilinu 14. júlí til 16. ágúst 2026 (mál nr. S-128/2026) og var helstu hagsmunaaðilum gert viðvart þar um. Alls bárust 16 umsagnir, frá Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Sveitarfélaginu Hornafirði, Akureyrarbæ, Norðurþingi, Dalvíkurbyggð, Fjallabyggð, Reykjanesbæ, Bergrisanum bs., Reykjavíkurborg, ÖBÍ réttindasamtökum, Landssamtökunum Þroskahjálp, Blindrafélaginu, Barnaheillum – Save the Children á Íslandi, Einhverfusamtökunum, Mannréttindastofnun Íslands og sameiginleg umsögn frá Átaki – félagi fólks með þroskahömlun og Tabú.

Helstu atriði sem tiltekin voru í umsögnunum vörðuðu m.a. lögfestingu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfar, að stuðningsáætlun skyldi byggjast á slíku mati, lágmarksstærð þjónustusvæða, rétt fatlaðra barna til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta þjónustu í nærumhverfi, bann við gjaldtöku fyrir frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni, lögfestingu samræmds og heildstæðs mats á húsnæðisþörf, forgang skjólstæðinga sem sæta öryggisráðstöfunum á biðlistum sveitarfélaga eftir húsnæði á þeirra vegum, innleiðingu á samræmdri grunnskráningu og samráð við fatlað fólk.

Í kjölfarið var boðað til tveggja samráðsfunda með hagsmunasamtökum fatlaðs fólks, þar á meðal Landssamtökunum Þroskahjálp, ÖBÍ réttindasamtökum, Geðhjálp, Einhverfusamtökunum, Átaki – félagi fólks með þroskahömlun, Blindrafélaginu, Tabú, og félagasamtakanna Barnaheilla – Save the Children á Íslandi. Athugasemdir samtakanna beindust einkum að lögfestingu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfar (SIS-matsins). Lýstu samtökin verulegum áhyggjum af gerð matsins og bentu á að það hentaði ekki öllu fötluðu fólki, auk þess sem rýna þyrfti verklag við gerð þess. Bent var á skort á varnöglum til að tryggja að þjónusta sem veitt er yrði í reynd ekki minni en metin stuðningsþörf. Fram kom ábending um að aðkoma mennta- og barnamálaráðuneytis væri nauðsynleg að því samstarfi sem fyrirhugað er um gerð SIS-mats milli félags- og húsnæðismálaráðuneytis, innviðaráðuneytis vegna Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Brugðist var við með því að tryggja aðkomu mennta- og barnamálaráðuneytis.

Einnig var talið að kveða þyrfti fastar að orði varðandi öflun annarra gagna við mat á þjónustu, en í frumvarpsdrögum er um heimild að ræða. Talið var rétt að kveða áfram á um heimild til að kalla eftir gögnum sem kunna að hafa þýðingu við ákvarðanatöku, en bætt var við skyldu til að nýta þá heimild ef notandi færi fram á slíka gagnaöflun. Þá var þjónustusvæðum einnig gert skylt að leita eftir sjónarmiðum notanda varðandi niðurstöðu samræmds, staðlaðs mat á umfangi stuðningsþarfar áður en ákvörðun yrði tekin um þjónustu og aðstoð. Almenn ánægja var meðal samtakanna með aðrar megintillögur frumvarpsins, einkum varðandi lágmarksstærð þjónustusvæða, áréttingu á réttindum fatlaðra barna, banni við gjaldtöku

fyrir sértæka frístundaþjónustu og lögfestingu verkefnastjórnar um framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks með beinni aðkomu hagsmunasamtaka. Að öðru leyti var ákveðið að halda áfram á þeirri braut sem mörkuð var þegar áformin voru kynnt.

Jafnframt voru boðaðir samráðsfundir með Sambandi íslenskra sveitarfélaga, fulltrúum allra sveitarfélaga landsins, Mannréttindastofnun Íslands, Ráðgjafar- og greiningarstöð, heilbrigðisráðuneyti, Jöfnunarsjóði sveitarfélaga og innviðaráðuneyti.

Á samráðsfundum með Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Ráðgjafar- og greiningarstöð, Jöfnunarsjóði sveitarfélaga og innviðaráðuneyti var almennt vel tekið í þau áform sem kynnt voru á fundinum og birt höfðu verið í samráðsgátt stjórnvalda.

Á samráðsfundi með fulltrúum sveitarfélaga var auknu gagnsæi með lögfestingu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfar almennt fagnað. Þó lýstu þeir verulegum áhyggjum af því að matið hentaði ekki vel til að meta stuðningsþörf einstaklinga með geðfötlun, vímuefnavanda eða mikinn hegðunarvanda. Þá var bent á að stigagjöf samkvæmt matinu endurspeglaði ekki í öllum tilvikum raunverulegt umfang þjónustunnar. Fulltrúar sveitarfélaganna lögðu áherslu á að veiting nauðsynlegrar þjónustu á grundvelli laga þessara mætti ekki tefjast vegna þess að mat á umfangi stuðningsþarfar hefði ekki farið fram og að niðurstöður matsins yrðu aldrei einar og sér lagðar til grundvallar ákvörðun um þjónustu. Þá var lögð áhersla á að kveðið yrði á um skýrar heimildir til undanþágu frá kröfum um lágmarksstærð þjónustusvæða og að kostnaðaráhrif banns við gjaldtöku fyrir sértæka frístundaþjónustu yrðu metin. Einnig voru gerðar athugasemdir við fortakslausan forgang einstaklinga sem gert er að sæta öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn að húsnæði á vegum sveitarfélaga. Loks áréttuðu fulltrúar sveitarfélaganna mikilvægi þess að skýra formlega verka- og ábyrgðarskiptingu félags- og heilbrigðiskerfisins. Brugðist var við þessum athugasemdum með því að kveða á um það í frumvarpinu að stuðningsáætlun skyldi, auk staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfar, byggjast á öðru mati og gögnum eftir þörfum. Þá er lagt til að lögfestar verði undanþáguheimildir frá kröfunni um lágmarksstærð þjónustusvæða og áhersla lögð á áframhaldandi samstarf við heilbrigðisráðuneytið um formlega verka- og ábyrgðarskiptingu á milli kerfanna.

Á fundi með Mannréttindastofnun Íslands benti stofnunin á að samræmt, staðlað mat á umfangi stuðningsþarfar mætti aldrei verða tæki til að skerða þjónustu eða jafna hana niður á við. Stofnunin fagnaði áformum um bann við gjaldtöku fyrir sértæka frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni og áréttingu á að réttindi fatlaðra barna samkvæmt lögunum væru viðbótarréttindi við önnur ákvæði laganna. Þá áréttaði stofnunin mikilvægi þess að fólk sem lokið hefði öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn ílengdist ekki á stofnunum vegna húsnæðisskorts og minnti á sjálfstætt eftirlitshlutverk sitt samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Loks fagnaði stofnunin því að verkefnastjórn um framkvæmd samningsins yrði lögfest í lögum um Mannréttindastofnun Íslands, nr. 80/2025, en lagði áherslu á að sjálfstætt eftirlitshlutverk Mannréttindastofnunar Íslands yrði jafnframt áréttað í lögunum.

5.3. Drög að frumvarpi birt í samráðsgátt stjórnvalda.

Drög að frumvarpi voru birt til umsagnar í samráðsgátt stjórnvalda á tímabilinu 6.–20. október 2026 (mál S-194/2026). Alls bárust 22 umsagnir, frá Mannréttindastofnun Íslands, Persónuvernd, Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála (GEV), Akureyrarbæ, tvær umsagnir frá Reykjavíkurborg, Sveitarfélaginu Hornafirði, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Samtökum sveitarfélaga á höfuðborgarsvæðinu (SSH), Bergrisanum bs., akademískum starfsmönnum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands, Blindrafélaginu, Einhverfusamtökunum,

NPA miðstöðinni svf., Umhyggju – félagi langveikra barna, Landssamtökunum Þroskahjálp, ÖBÍ réttindasamtökum, Barnaheillum – Save the Children á Íslandi, Góðvild styrktarsjóði, Tabú og Átaki – félagi fólks með þroskahömlun (sameiginleg umsögn), Félagsráðgjafafélagi Íslands og ein umsögn frá einstaklingi. Farið var ítarlega yfir allar umsagnirnar og leiddu þær til margvíslegra efnislegra umbóta á frumvarpinu, bæði á lagaákvæðum og skýringum.

Í umsögnum Sambands íslenskra sveitarfélaga, Akureyrarbæjar, SSH og Sveitarfélagsins Hornafjarðar var bent á að skiptar skoðanir væru um lögfestingu 6.000 íbúa lágmarksstærðar þjónustusvæða og kallað eftir skýrari undanþáguheimildum þar sem sérstakt tillit væri tekið til landfræðilegra aðstæðna og fámennis. Tekið var tillit til þessara ábendinga og 3. gr. frumvarpsins endurskoðuð. Í endurskoðaðri 3. mgr. greinarinnar er kveðið á um undanþágu sem ráðherra er heimilt að veita ef sýnt er fram á að vegalengdir, samgöngur eða landfræðilegar aðstæður hafi veruleg neikvæð áhrif á aðgengi að þjónustu eða veitingu hennar innan stærra þjónustusvæðis. Þá er í málsgreininni kveðið á um hið ófrávíkjanlega skilyrði undanþágu að sýnt verði fram á faglega og fjárhagslega burði til að tryggja gæði og samfellu þjónustunnar, m.a. með skýrum lágmarksskilyrðum um menntun starfsfólks, mönnun og fjárhagslega getu til að tryggja gagnsæi og fyrirsjáanleika við veitingu undanþágna. Loks var áréttað í skýringum að ákvæðið kveði eingöngu á um þjónustusamvinnu sveitarfélaga á grundvelli IX. kafla sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011, en feli ekki í sér þvingaða sameiningu sveitarfélaga, sbr. 78. gr. stjórnarskrárinnar.

Í umsögn Sambands íslenskra sveitarfélaga var lagt til að felld yrði brott heimild ráðherra til að mæla fyrir um samvinnu tiltekinna sveitarfélaga um myndun þjónustusvæðis ef þau næðu ekki samkomulagi og stæðu ekki undir lögbundnum skyldum sínum. Í því efni var m.a. vísað til almennra eftirlitsúrræða XI. kafla sveitarstjórnarlaga. Ekki var tekið undir þá ábendingu. Þau almennu úrræði sem kveðið er á um í sveitarstjórnarlögum, svo sem dagsektir eða stöðvun greiðslna úr Jöfnunarsjóði, eru þvingunarúrræði sem leysa ekki úr þeim bráða vanda sem skapast þegar einstaklingur fær ekki lögbundna þjónustu. Með vísan til skyldna stjórnvalda skv. 76. gr. stjórnarskrárinnar og samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025, er óhjákvæmilegt að ráðherra hafi skýra lagaheimild til inngrips sem úrræðis til þrautarvara svo að koma megi í veg fyrir þjónustubrest vegna ósættis sveitarfélaga. Ávallt skal leita umsagnar sambandsins áður en slíkum fyrirmælum er beitt.

Í umsögn Mannréttindastofnunar Íslands var bent á að stuðningsþörf mætti ekki einskorðast við aðstoð við athafnir daglegs lífs á heimili heldur yrði hún að ná til athafna utan heimilis, svo sem náms, atvinnu og félagslífs. Tekið var tillit til ábendingar Mannréttindastofnunar og skilgreiningu á *þjónustuþörf* í 1. gr. frumvarpsins breytt þannig að kveðið yrði skýrt á um að stuðningsþörf næði til stuðnings vegna fötlunar, þ.e. „innan sem utan heimilis, svo sem við athafnir daglegs lífs, nám, atvinnu og þátttöku í félagslífi, sem stuðlar að sjálfstæðu lífi á eigin forsendum og fullri þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra“.

Í umsögn Blindrafélagsins var jafnframt vakin athygli á skilgreiningu frumvarpsins á stuðningsþörf þar sem fram kemur að hún geti tekið mið af þörfum fjölskyldu. Benti Blindrafélagið á að það gæti leitt til mismununar gagnvart fötluðu fólki, einkum fullorðnum einstaklingum, ef ætlast væri til þess að aðstandendur veittu ólaunaða umönnun eða ef slíkt væri notað til að meta stuðningsþörf minni en ella. Tekið er undir mikilvægi þess að það verði ekki raunin í samræmi við meginregluna um sjálfstætt líf skv. 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025. Brugðist hefur verið við þessu með því að kveða á um að stuðningsþörf sé ávallt einstaklingsbundin.

Þá vöruðu Mannréttindastofnun Íslands, Blindrafélagið, Landssamtökin Þroskahjálp, ÖBÍ réttindasamtök, Átak og Tabú, Einhverfusamtökin, Félagsráðgjafafélag Íslands og Bergrisinn

við því að samræmdu og stöðluðu mati (SIS-mati) yrði gefið of mikið eða bindandi vægi sem gæti leitt til vélrænnar ákvarðanatöku eða að stigagjöf yrði notuð sem óbeint þak eða hámark þjónustu. Sérstaklega benti Blindrafélagið á að staðlað matstæki næði ekki nægilega vel utan um sérhæfðar stuðningsþarfir blindra og sjónskerta einstaklinga og Einhverfusamtökin gerðu sambærilegar athugasemdir varðandi stuðningsþörf fólks á einhverfurófi. Í þessu sambandi taldi ráðuneytið rétt að árétta í lagatextanum að niðurstaða hins staðlaða mats réði ekki efni ákvörðunar að öllu leyti heldur væri hún eitt af þeim atriðum sem saman myndaði það heildstæða mat sem þjónustusvæðum væri skylt að viðhafa. Í þessu skyni er lagt til að þeim sem fara með ákvörðunarvald á vegum þjónustusvæðis verði heimilt að kalla eftir viðbótargögnum frá opinberum aðilum sem kunna að hafa þýðingu við ákvarðanatöku. Heimildinni verði unnt að beita að eigin frumkvæði þegar það telur slíkt nauðsynlegt til að komast að niðurstöðu, í samræmi við rannsóknarreglu 10. gr. stjórnsýslulaga, nr. 37/1993. Jafnframt er lagt til í frumvarpinu að þjónustusvæðum verði gert skylt að kalla eftir gögnum frá tilteknum opinberum aðilum ef farið er fram á slíka gagnaöflun af hálfu notanda. Með þessari skyldu er brugðist við ábendingum hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, þ.m.t. Blindrafélagsins og Einhverfusamtakanna, um að núverandi staðlað mat endurspegli ekki nægilega vel breiddina í þeim þörfum sem fatlað fólk hefur. Með þessu er tryggt að litið verði til allra viðeigandi gagna hjá opinberum aðilum sem varpað geta ljósi á stuðningsþarfir notanda, sérstaklega ef hann telur að samræmt, staðlað mat endurspegli ekki að fullu aðstæður og stuðningsþörf sína.

Áréttað er að staðlaða matið getur aldrei eitt og sér hámarkað þjónustu eða leitt til skerðingar hennar án heildstæðs og einstaklingsbundins mats á stuðningsþörf og aðstæðum einstaklingsins.

Í umsögn einstaklings var velt upp stöðu barna með sameiginlega forsjá sem búa á tveimur heimilum og bent á hættu á að lögheimilisskráning útilokaði forsjárforeldri án lögheimilis frá upplýsingum og aðkomu að máli barnsins. Þá lögðu ÖBÍ réttindasamtök ríka áherslu á að stuðningsáætlanir tryggðu samfellu í þjónustu þegar fötluð börn ná 18 ára aldri til að koma í veg fyrir þjónusturof við lögræðisaldur. Jafnframt benti Mannréttindastofnun Íslands á nauðsyn þess að kveða skýrt á um að tafir á gerð samræmds og staðlaðs mats mættu aldrei leiða til þess að þjónusta eða stuðningur tefðist. Tekið var undir öll þessi sjónarmið og 7. gr. frumvarpsins (breytingar á 12. gr. laganna) endurskoðuð í því ljósi. Í greininni er nú lagt til að í 1. mgr. 12. gr. laganna verði kveðið á um að stuðningsáætlun skuli unnin í nánu samráði við einstaklinginn og eftir atvikum forsjáraðila hans og í skýringum við greinina segir skýrt að við sameiginlega forsjá skuli báðum forsjárforeldrum tryggð aðkoma ásamt upplýsingum óháð lögheimili barnsins í samræmi við 18. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins (barnasáttmálann), sbr. lög nr. 19/2013. Í endurskoðaðri 3. mgr. er nú kveðið sérstaklega á um skyldu þjónustusvæðis til að gera stuðningsáætlun með fyrirvara á grundvelli fyrirliggjandi gagna ef mat liggi ekki fyrir eða dragist. Þá hefur ákvæðinu verið skipt upp í skýrari málsgreinar og kveðið sjálfstætt á um í 4. mgr. að þjónustusvæði beri skylda til að tryggja samfellu þjónustu við 18 ára aldur, m.a. til að styðja við sjálfstæða búsetu, nám, atvinnuþátttöku og samfélagsþátttöku, og kveðið á um að undirbúningur skuli hefjast með góðum fyrirvara og eigi síðar en við 17 ára aldur.

Í umsögnum Tabú og Átaks, Félagsráðgjafafélags Íslands, Landssamtakanna Þroskahjálpar, ÖBÍ réttindasamtaka og NPA miðstöðvarinnar var lögð rík áhersla á að tryggja virka og raunverulega aðkomu fatlaðs fólks að stefnumótun og framkvæmd þjónustu, sérstaklega í gegnum samtök sem fatlað fólk stýrir sjálft, í samræmi við 4. og 33. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Bent var á að skýra þyrfti samsetningu og hlutverk notendaráða sveitarfélaga, sbr. 13. gr. frumvarpsins (36. gr. laganna), tryggja aðkomu ólíkra

fötlunarhópa og aðstandenda barna og tryggja aðgengi að samráði með auðlesnu efni, táknmálstúlkun og viðeigandi stuðningi. Tekið hefur verið undir þessi sjónarmið og í skýringum við framangreint ákvæði frumvarpsins segir að við setningu reglugerðar um notendaráð verði sérstaklega gætt að aðkomu samtaka sem fatlað fólk stýrir sjálft og að tryggð verði viðeigandi aðlögun og stuðningur svo að þátttaka allra hópa verði raunveruleg á forsendum jafnréttis.

Þá lögðu Tabú og Átak áherslu á að gera skýran greinarmun á húsnæðis- og þjónustuþörf og tryggja að einstaklingar fái stuðning á eigin heimili óháð búsetuformi, svo þeir þurfi ekki að fara á biðlista eftir sértæku húsnæði til að fá nauðsynlega þjónustu. Áréttað er að frumvarpið styður einmitt við réttinn til sjálfstæðrar búsetu og aðstoðar í samræmi við 19. gr. samningsins.

Í umsögn Reykjavíkurborgar var lagt til að felld yrði brott sú skylda í nýrri 6. mgr. 3. gr. laganna, sbr. 2. gr. frumvarpsins, að birta rökstudda afstöðu til sjónarmiða notanda sem lið í þeirri ákvörðun sem tekin yrði. Vísaði borgin til þess að í öllum tilvikum væri tekin afstaða til sjónarmiða notanda og því væri óþarft að birta hana sérstaklega í ákvörðuninni. Ekki var fallist á þessa tillögu. Það er grundvallarregla í stjórnsýslurétti, sbr. 22. gr. stjórnsýslulaga, nr. 37/1993, að í rökstuðningi stjórnvaldsákvörðunar skuli rekja þau meginsjónarmið sem ráðandi eru við mat stjórnvalds. Sjónarmið, óskir og upplifun fatlaðs notanda eru einmitt slík meginsjónarmið sem stjórnvaldi ber skylda til að leggja mat á. Þar sem sveitarfélög, þ.m.t. Reykjavíkurborg, hafa réttilega lagt ríka áherslu á að ákvarðanir um þjónustu eigi ekki að ráðast vélrænt af stöðluðu mati (SIS-mati) heldur byggjast á heildstæðu einstaklingsbundnu mati, er það ófrávíkjanleg forsenda fyrir réttaröryggi og gagnsæi gagnvart notandanum að hann geti séð ritað í ákvörðuninni sjálfri hvaða afstaða var tekin til sjónarmiða hans. Stendur ákvæðið því óbreytt.

GEV benti á að í kvörtunarmálum skorti oft skrifleg gögn og rökstuðning frá þjónustuveitendum um hvort fullnægjandi stuðningur hefði verið veittur eða fullreyndur á heimili barns áður en ákvörðun væri tekin um að vista það utan heimilis. Tekið var undir ábendingu GEV og orðalagi 8. gr. frumvarpsins (4. mgr. 13. gr. laganna) breytt þannig að skýrt væri kveðið á um að sérhæfð vistun eða þjónusta utan heimilis skyldi aðeins standa til boða ef fyrir lægju gögn og skriflegur rökstuðningur þjónustuaðila um að fullreynt hefði verið að veita fullnægjandi aðstoð á heimili barnsins og í nærumhverfi þess, eða ef sýnt væri fram á að það þjónaði ótvírætt betur hagsmunum barnsins. Styrkir þetta réttaröryggi fjölskyldna og eftirlitshlutverk GEV.

Í umsögnum sveitarfélaga, einkum Sambands íslenskra sveitarfélaga og Akureyrarbæjar, komu fram áhyggjur af því að kveðið væri á um val á milli almenns og sértæks starfs, sem gæti aukið ásókn í sérúrræði, auk þess sem sveitarfélögin töldu hóflega gjaldtöku fyrir þjónustuna eiga rétt á sér. Þá lagði Reykjavíkurborg til að betur færi á því að skýr afmörkun þess aldurshóps sem ákvæðið tæki til kæmi fram í lagaákvæðinu sjálfu. Tekið var undir tillögu Reykjavíkurborgar og eftirfarandi málslið bætt við lagatexta 16. gr. til að tryggja fyllsta skýrleika: „Þessi þjónusta tekur við af almennri frístundaþjónustu við lok 4. bekkjar í grunnskóla og henni lýkur þegar viðkomandi lýkur framhaldsskóla“, sbr. 10. gr. frumvarpsins.

Tekið er undir athugasemdir sveitarfélaga um að varast beri að búa til sérúrræði og að stefna beri að því að fötluð börn nýti almenna þjónustu. Markmiðið með frumvarpinu er ekki að búa til aðskilin sérúrræði sem meginreglu heldur þvert á móti að ryðja úr vegi hindrunum fyrir inngildingu í almennu félagsstarfi. Með því að lögfesta að nauðsynlegur stuðningur skuli fylgja barni í almennu félagsstarfi án endurgjalds er sveitarfélögum gert kleift og skylt að styðja fötluð börn til að vera virkir þátttakendur með jafnöldrum sínum í almennu félagsstarfi.

Sértæk frístundaþjónusta er hugsuð sem mikilvægt viðbótarúrræði fyrir þau börn og ungmenni sem vegna mikilla stuðningsþarfa kjósa eða þurfa sérsniðið umhverfi, en sú þjónusta á aldrei að vera sjálfgefin eða eini kosturinn.

Hvað gjaldtöku varðar liggur fyrir samkomulag milli ríkis og sveitarfélaga um fjármögnun og kostnaðarskiptingu vegna umræddrar frístundaþjónustu sem á sínum tíma kom til vegna svonefndar lengdrar viðveru fatlaðra barna og ungmenna. Jöfnunarsjóður sveitarfélaga deilir út fjármunum vegna þessa samkomulags og er gert ráð fyrir að áhrifin af banni á gjaldtöku verði greind í tengslum við þá framkvæmd.

Samband íslenskra sveitarfélaga, Reykjavíkurborg og Akureyrarbær mótmæla lögfestingu forgangs einstaklinga sem gert er að sæta öryggisráðstöfunum á biðlista eftir húsnæði. Í umsögnum sambandsins og Akureyrarbæjar er lagt til að slíkar aðstæður verði frekar látnar vega þungt í almennu mati eða stigagjöf. Þá benti Akureyrarbær á að tryggja þyrfti samvinnu við hlutaðeigandi stofnanir með góðum fyrirvara og vakti athygli á óvissu um heildarfjölda mála. Því er til að svara að óhjákvæmilegt er að halda ákvæðinu inni með vísan til ákvæðis 67. gr. stjórnarskrárinnar og 5. gr. mannréttindasáttmála Evrópu. Frelsisskerðing er eitt allra þyngsta inngrip ríkisvaldsins og getur skortur á húsnæði leitt til áframhaldandi óréttmætrar innilokunar þótt forsendur hennar séu ekki enn fyrir hendi. Aukið vægi í stigagjöf tryggir ekki að frelsisskerðingu ljúki þegar í stað. Aftur á móti er tekið undir ábendingu um mikilvægi þess að tryggja virka samvinnu stofnana og félagsþjónustu með góðum fyrirvara og verður kveðið á um það í reglugerð.

Í umsögnum ÖBÍ réttindasamtaka, Einhverfusamtakanna, akademískra sérfræðinga við Menntavísindasvið Háskóla Íslands, Góðvildar styrktarsjóðs og Félagsráðgjafafélags Íslands eru athugasemdir gerðar við áform um að fella niður fortakslaust ráðningarbann í 26. gr. laganna þegar einstaklingur hefur hlotið refsidóm fyrir brot gegn 211. og 218. gr. almennra hegningarlaga, nr. 19/1940, og færa til einstaklingsbundins mats. Bent var á að það gæti veikt öryggi og réttarvernd fatlaðs fólks, sbr. 16. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Tekið var tillit til þessara varnaðarorða og fallið frá fyrirhugaðri breytingu á 26. gr. laganna. Fortakslaust bann við ráðningu einstaklinga sem hlotið hafa refsidóma fyrir tiltekin alvarleg ofbeldis- eða kynferðisbrot stendur því óbreytt í lögum til að tryggja fyllsta öryggi þjónustunotenda.

Í umsögnum ÖBÍ réttindasamtaka og NPA miðstöðvarinnar komu fram tillögur um frekari réttarbætur varðandi notendastýrða persónulega aðstoð. Í því sambandi er áréttað að ekki er ætlunin að endurskoða 11. gr. laganna að þessu sinni.

Þá lögðu Góðvild og Umhyggja áherslu á stöðu langveikra barna og stuðning við fjölskyldur þeirra. Afmörkun þessa frumvarps lýtur á hinn bóginn fyrst og fremst að skipulagi þjónustusvæða, matsferlum og frístundaþjónustu. Þessi sjónarmið verða skoðuð í áframhaldandi stefnumótun og reglugerðarvinnu.

Að lokum töldu sveitarfélög kostnaðarmat frumvarpsins ófullnægjandi og vísuðu til þess að það hefði í för með sér nýjar byrðar. Ekki er fallist á það sjónarmið að frumvarpið feli í sér nýjar, ófjármagnaðar skyldur, enda er verið að skýra gildandi rétt og samræma framkvæmd. Að því marki sem samræmi í framkvæmd mun nást með setningu reglugerða munu slík fyrirmæli fara í kostnaðarmat skv. 129. gr. sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011.

Persónuvernd skilaði inn umsögn um frumvarpsdrögin og beindi einkum athugasemdum að nýjum kafla um meðferð upplýsinga, þ.e. VI. kafla A, sbr. 11. gr. frumvarpsins. Veigamesta athugasemdin lýtur að því fyrirkomulagi að ráðuneytið beri ábyrgð á vinnslu persónuupplýsinga í þjónustugátt og í miðlægri skrá. Telur Persónuvernd óæskilegt að ráðuneyti sem fyrst og fremst fer með stefnumótun og yfirstjórn málaflokksins hafi jafnframt með höndum

umfangsmikla vinnslu persónugreinanlegra upplýsinga um einstaka þjónustuþega. Er talið eðlilegra að slík vinnsla sé á hendi sérstaklega tilgreinds þjónustu- eða framkvæmdaraðila.

Það fyrirkomulag sem gert er ráð fyrir er mótað að teknu tilliti til þeirrar högunar sem önnur ráðuneyti hafa valið við þróun á upplýsingamálum innan einstakra málefnasviða. Má þar nefna réttarvörslugátt dómsmálaráðuneytis og Stafræna heilsu á verksviði heilbrigðisráðuneytis. Fyrirkomulag á upplýsingamálum í félagsþjónustu helgast einnig af ákveðinni sérstöðu sem felst í því að sveitarfélögin eru hvert um sig staðbundið stjórnvald sem tekur ákvörðun um þjónustu, en engri miðlægri stjórnsýslustofnun er þó til að dreifa á málefnasviðinu.

Í frumvarpinu er miðað við þá skipan að ráðuneytið geti falið þar til bærri stofnun að vera sá tilgreindi þjónustu- og framkvæmdaraðili sem Persónuvernd kallar eftir í umsögninni. Með vísan til þessara sjónarmiða verður að telja að það fyrirkomulag sem lagt er til í frumvarpinu sé ekki í andstöðu við meginreglur laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018.

Þá komu fram í umsögn Persónuverndar tvær tillögur um aðlögun á frumvarpsdrögunum, annars vegar varðandi takmörkun á umfangi vinnslu í væntanlegum tölfræðigagnagrunni og hins vegar varðandi tilgreiningu á valdmörkum eftirlitsstjórnvalda. Var texta bætt við annars vegar tillögu að nýrri 29. gr. b og hins vegar tillögu að nýrri 29. gr. c til þess að koma til móts við þessar tillögur. Persónuvernd lagði enn fremur til að drög að reglugerð lægju fyrir við framlagningu frumvarpsins og að mat á áhrifum á persónuvernd yrði unnið áður en endanleg ákvæði frumvarpsins yrðu útfærð. Unnið er að gerð þessara gagna og er gert ráð fyrir að þau verði lögð fyrir hlutaðeigandi fastanefnd Alþingis við umfjöllun hennar um málið.

6. Mat á áhrifum.

6.1. Áhrif á fatlað fólk.

Fyrirhugaðar lagabreytingar munu hafa áhrif á stöðu fatlaðs fólks. Markmið lagasetningarinnar er að stuðla að bættu jafnrétti og aðgengi að þjónustu við fatlað fólk, en það er eitt helsta atriðið sem samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um.

6.2. Áhrif á börn.

Breytingar sem lagðar eru til í frumvarpi þessu varða m.a. fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Við mat á efni frumvarpsins var sérstaklega horft til grundvallarákvæða barnasáttmálans, sbr. umfjöllun í 4. kafla.

Með því að skerpa á ákvæðum IV. kafla laganna, sem fjallar um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra, er lögfest að réttindi fatlaðra barna samkvæmt lögunum séu sjálfstæð viðbótarréttindi við önnur ákvæði sömu laga. Sérstaklega er kveðið á um rétt þeirra til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta nauðsynlegrar þjónustu í sínu nærumhverfi, sem vinnur gegn óæskilegum þrýstingi um að börn þurfi að flytjast búferlum eða dvelja fjarri heimilum sínum til að fá viðeigandi aðstoð. Til að treysta þennan rétt enn frekar í framkvæmd eru gerðar ríkar réttaröryggiskröfur um að sérhæfð vistun eða þjónusta utan heimilis skuli aðeins standa til boða ef fyrir liggja gögn og skriflegur rökstuðningur þjónustuaðila um að fullreynt hafi verið að veita fullnægjandi aðstoð á heimili barnsins og í nærumhverfi þess, eða ef sýnt er fram á að það þjóni ótvírætt hagsmunum barnsins. Hafa þessar breytingar þau mikilvægu áhrif að draga úr hættu á ótímabærum eða óþörfum aðskilnaði barna frá foreldrum sínum, efla tilfinningalegt öryggi og stöðugleika barna á eigin heimili.

Til að tryggja að tafir á framkvæmd samræmds og staðlaðs mats komi ekki í veg fyrir að barn fái þá þjónustu sem það þarfnast er kveðið á um að hlutaðeigandi þjónustusvæði skuli

engu að síður veita nauðsynlega þjónustu og gera stuðningsáætlun með fyrirvara, á grundvelli fyrirliggjandi gagna, þó að niðurstaða matsins liggi ekki fyrir við afgreiðslu máls. Hefur þetta jákvæð áhrif á velferð barnsins með því að koma í veg fyrir skaðlegar tafir á þroskaferli þess og tryggja að stuðningur berist tafarlaust þegar þörfin skapast, í stað þess að barn bíði þjónustulaust mánuðum saman vegna tafa hjá hinu opinbera.

Til að koma í veg fyrir þjónusturof og óvissu við lögræðisaldur er kveðið á um að undirbúningur og endurskoðun stuðningsáætlunar skuli hefjast með góðum fyrirvara og eigi síðar en við 17 ára aldur. Er þessu ætlað að tryggja að fötluð ungmenni fái tímanlegan og markvissan stuðning við undirbúning að sjálfstæðri búsetu, framhaldsnámi, atvinnuþátttöku og virkri samfélagsþátttöku. Áhrif þessa felast í auknu öryggi og fyrirsjáanleika fyrir ungmenni og aðstandendur þeirra, sem dregur úr kvíða og félagslegri einangrun á viðkvæmum tíma á lífsskeiði þeirra og skapar traustan grundvöll fyrir sjálfstætt líf á fullorðinsárum.

Með því að kveða á um að við gerð stuðningsáætlunar skuli báðum forsjárforeldrum, sé forsjá sameiginleg, tryggð virk aðkoma og upplýsingar, óháð því hvar barnið á skráð lögheimili, er komið í veg fyrir að lögheimilisskráning útiloki annað forsjárforeldrið frá málsmeðferð og tryggt að réttur barnsins til að njóta umönnunar beggja foreldra sé virtur, í samræmi við 18. gr. barnasáttmálans. Þetta stuðlar að tengslum barnsins við báða foreldra sína og tryggir samfellu og skilning á þörfum þess á báðum heimilum.

Lögfesting á banni við gjaldtöku fyrir sértæka frístundaþjónustu samkvæmt tillögu að breytingu á 16. gr. laganna mun tryggja fötluðum börnum og ungmennum jafnræði á við ófötluð börn til að njóta skipulagðs frístundastarfs eftir skóla og í skólafríum, óháð efnahag foreldra. Þá veitir þjónustan börnum öruggt umhverfi til að efla félagsfærni og mynda jafningjatengsl á eigin forsendum. Með þessu er stigið stórt skref í átt að inngildingu og samfélagi án aðgreiningar þar sem efnahagslegum hindrunum er rutt úr vegi svo að fötluð börn sitji ekki eftir einangruð á meðan jafnaldrar þeirra taka þátt í félagsstarfi sem styrkir sjálfsmynd þeirra og vellíðan.

Með því að miða lágmarksstærð þjónustusvæða við 6.000 íbúa eru faglegir innviðir sveitarfélaga til að veita fjölbreytta og sérhæfða þjónustu við börn með flókar þjónustu- og stuðningsþarfir styrktir. Áhrifin af þessu eru að börn og fjölskyldur þeirra, einkum í fámennari sveitarfélögum, fá aukinn aðgang að sérhæfðum úrræðum og þverfaglegri teymisvinnu í sínu nærumhverfi í stað þess að þurfa að sækja þjónustu um langan veg eða flytjast búferlum.

Frumvarpið er talið samrýmast barnasáttmálanum og þjóna ótvírætt því sem börnum er fyrir bestu, sbr. 3. gr. sáttmálans. Frumvarpið styrkir sjálfstæð réttindi fatlaðra barna, eykur aðgengi þeirra að frístundaþjónustu og jafningjasamfélagi án aðgreiningar og styður við fjölskyldur þeirra svo að börnin fái notið öruggra og þroskavænlegra uppeldisskilyrða.

6.3. Áhrif á fjárhag sveitarfélaga, sbr. 129. gr. sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011.

Frumvarpi þessu er einkum ætlað að skýra gildandi rétt, stuðla að samræmdri framkvæmd þjónustu við fatlað fólk á landsvísu og styrkja faglegt og rekstrarlegt skipulag þjónustusvæða með það að markmiði að tryggja aðgengi að þjónustu og gæði hennar. Þótt frumvarpið feli ekki í sér nýjar, ófjármagnaðar grundvallarskyldur á hendur sveitarfélögum eru tilteknar breytingar lagðar til sem eru til þess fallnar að hafa áhrif á rekstur og tekjur sveitarfélaga. Er því nauðsynlegt að meta fjárhagsleg áhrif þeirra heildstætt í samræmi við 129. gr. sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011.

Áhrifin lúta einkum að fjórum þáttum, þ.e. banni við gjaldtöku fyrir frístundaþjónustu fatlaðra barna og ungmenna, kostnaði og mögulegu hagræði vegna ákvæða um lágmarksstærð þjónustusvæða og aukinna krafna um samráð, forgangi tiltekins hóps að félagslegu húsnæði

og innleiðingu samræmdrar grunnskráningar. Nánar er gerð grein fyrir fjárhagslegum áhrifum hvers þessara þátta hér á eftir.

Hvað varðar frístundaþjónustu hefur hluti sveitarfélaga innheimt gjald fyrir frístundaþjónustu fyrir börn og ungmenni og er því ljóst að þau sveitarfélög verða af tekjum, verði frumvarpið að lögum og gjaldtaka bönnuð. Gjaldtakan hefur þó aðeins staðið undir hluta af kostnaði við veitingu þjónustunnar og samkvæmt gögnum frá sveitarfélögum má ætla að hún hafi í heildina numið 110–130 millj. kr. á landsvísu á tímabilinu 2024–2025. Aðeins er um að ræða bann við gjaldtöku en ekki auknar þjónustukröfur.

Í umsögn sinni um mat á fjárhagslegum áhrifum á sveitarfélög vísar Samband íslenskra sveitarfélaga til umsagnar Reykjavíkurborgar um drög að frumvarpinu þar sem fram kemur að framangreindur kostnaður sé vanáætlaður.

Í gildi er samkomulag ríkis og sveitarfélaga um fjármögnun og kostnaðarskiptingu vegna umræddrar frístundaþjónustu sem á sínum tíma kom til vegna svonefndar lengdrar viðveru fatlaðra barna og ungmenna. Jöfnunarsjóður sveitarfélaga deilir út fjármunum vegna þessa samkomulags og er gert ráð fyrir að áhrifin af banni á gjaldtöku verði greind í tengslum við þá framkvæmd.

Hvað varðar lágmarksstærð þjónustusvæða og samráð er í gildandi lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, ekki kveðið á um sérstakan samráðsvettvang eða samráð við fatlað fólk, en kveðið er á um samráð við notendur félagsþjónustu og notendaráð í lögum um félagsþjónustu, nr. 40/1991. Þar sem nýtt ákvæði um skyldu þjónustusvæða til að tryggja virkt samráð við fatlað fólk með því að starfrækja formlegan vettvang er ekki um að ræða nýja skyldu og því er ekki talið að ákvæðið hafi áhrif á fjárhag sveitarfélaga.

Að mati sambandsins munu breytingar á stærð þjónustusvæða hafa kostnaðarauka í för með sér fyrir sveitarfélög, t.a.m. við undirbúning nýrra samstarfseininga, aðlögun stjórnsýslu og mögulega aukinn starfsmannakostnað. Ráðuneytið telur að breytingarnar muni mögulega kalla á kostnað við innleiðingu, en til lengri tíma litið eru þær taldar hafa jákvæð áhrif á fjárhag sveitarfélaga þar sem þau geta dregið úr stjórnenda- og umsýslukostnaði með samnýtingu og aukinni yfirsýn.

Hvað varðar forgang einstaklinga sem gert er að sæta öryggisráðstöfunum í húsnæði á vegum sveitarfélaga er vakin athygli á því að 1. apríl 2027 munu taka gildi lög um framkvæmd öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn, nr. 76/2026. Samhliða taka gildi breytingar á almennum hegningarlögum, nr. 19/1940, sbr. lög nr. 78/2026, sem eru til þess fallnar að skýra dómsúrlausnir um öryggisgæslu eða vægari öryggisráðstafanir. Frá árinu 1989 hafa að meðaltali fallið tveir til þrír dómar á ári um öryggisráðstafanir á grundvelli 62. gr. almennra hegningarlaga vegna þess að viðkomandi er talinn ósakhæfur eða að refsing árangurslaus. Ekki liggur fyrir hversu margir þeirra fela í sér öryggisgæslu, eða hversu margir einstaklingar sem gert er að sæta öryggisráðstöfunum hafa þörf fyrir stuðning á grundvelli laga nr. 38/2018 eða félagslegt íbúðarhúsnæði. Áðurnefnd lög nr. 76/2026 fela í sér að sett verði á fót ný stofnun sem mun bera ábyrgð á framkvæmd öryggisráðstafana. Því er ekki talið að um marga einstaklinga verði að ræða, sem munu fá forgang á biðlistum sveitarfélaga eða þjónustusvæða eftir húsnæði, muni frumvarp þetta verða að lögum. Þvert á móti verði með skýrara dómsorði og skýrari ábyrgð betur tryggt að einstaklingar fái þjónustu í samræmi við þjónustuþörf sína. Því er ekki talið að breytingin muni hafa áhrif á fjárhag sveitarfélaga.

Hvað varðar samræmda grunnskráningu er gert ráð fyrir því að ábata- og kostnaðargreining fari fram þegar upplýsingatæknilausnir hafa verið innleiddar og að fjárhagsleg áhrif fyrir tímabilið eftir 2028 verði metin á grundvelli þeirrar greiningar.

6.4. Áhrif á byggðarlög.

Tillaga um lágmarksstærð þjónustusvæða setur ákveðinn ramma um samstarf sveitarfélaga sem reikna má með að geti haft áhrif á byggðarlög og verkað sem hvati til þess að samhæfa opinbera þjónustu. Er í því efni höfð hliðsjón af leiðbeiningum innviðaráðuneytis fyrir stjórnvöld um mótun og framkvæmd stefna frá ágúst 2025.

6.5. Áhrif á frjáls félagasamtök.

Í frumvarpinu er kveðið á um skyldu þjónustusvæða til að starfrækja notendaráð fatlaðs fólks. Í reglugerð um notendaráð mun m.a. verða fjallað um samráð og hvernig afstöðu heildarsamtaka fatlaðs fólks og aðildarfélaga þeirra skal leitað. Það er til þess fallið að auka aðkomu hagsmunasamtaka fatlaðs fólks að ákvarðanatöku og stefnumörkun.

6.6. Áhrif á jafnrétti kynjanna.

Markmið samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er að efla, verja og tryggja full og jöfn mannréttindi og grundvallarfrelsi fyrir allt fatlað fólk.

Fyrirhugaðar breytingar á IV. kafla laganna um réttindi fatlaðra barna til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta þjónustu í nærumhverfi, sem og bann við gjaldtöku fyrir frístundaþjónustu skv. 16. gr., eru til þess fallnar að hafa jákvæð áhrif á stöðu kvenna. Stjórnsýsluframkvæmd hér á landi, m.a. úrskurðir úrskurðarnefndar velferðarmála, sýnir glöggt að mæður fatlaðra barna bera að jafnaði ríkari umönnunarbyrði en feður. Þær eru líklegri til að minnka við sig vinnu og fara í hlutastarf eða hverfa af vinnumarkaði til að sinna umönnun barna sinna. Með því að tryggja og lögfesta rétt til þjónustu í nærumhverfi og kveða skýrt á um bann við gjaldtöku fyrir frístundaþjónustu er dregið úr fjárhagslegri umönnunarbyrði fjölskyldna. Þessi breyting styður sérstaklega við atvinnuþátttöku mæðra, stuðlar að auknu og fjárhagslegu sjálfstæði þeirra og vinnur gegn launabili kynjanna.

Nýtt ákvæði um að einstaklingar sem gert er að sæta öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn, sbr. lög nr. 76/2026, skuli njóta forgangs á biðlistum þjónustusvæða eftir húsnæði mun hafa kynbundin áhrif á notendur. Frá árinu 1989 hafa 78 dómar fallið á grundvelli 62. gr. almennra hegningarlaga, nr. 19/1940. Í 91% tilvika voru þeir sem gert var að sæta öryggisráðstöfunum karlar. Tillagan um forgang þessa hóps á biðlistum sveitarfélaga eftir húsnæði mun því fyrst og fremst bæta húsnæðisöryggi fatlaðra karla sem gert hefur verið að sæta öryggisráðstöfunum.

6.7. Áhrif á menntun, nýsköpun og rannsóknir.

Með betri yfirsýn yfir þá þjónustu sem veitt er fötluðu fólki með miðlægri skrá getur efni frumvarpsins skapað skilyrði fyrir rannsóknum í málaflokknum.

6.8. Áhrif á stjórnsýslu ríkis og sveitarfélaga.

Tillaga um að veita einstaklingum sem gert er að sæta öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn forgang á biðlistum eftir húsnæði hjá sveitarfélögum kallar á náið samstarf heilbrigðiskerfis, dómskerfis og sveitarfélaga. Slík breyting getur haft jákvæð áhrif á starfsemi Landspítala, einkum réttargeðdeildar þar sem hún getur auðveldað útskrift sjúklinga þar sem viðeigandi búsetuúrræði stendur þeim til boða og dregið þannig úr fráflæðisvanda deildarinnar. Forsenda þess er þó að fyrir hendi sé virkt og tímanlegt samstarf milli réttargeðdeildar, dómstóla og viðkomandi sveitarfélags. Samband íslenskra sveitarfélaga hefur bent á mikilvægi þess að samtal við sveitarfélög hefjist nægilega snemma í hverju máli svo að tryggja megi rýmkun úr öryggisgæslu í úrræði á vegum sveitarfélags.

Hvað varðar tillögu um lágmarksstærð þjónustusvæða er ljóst að allmörg smærri sveitarfélög munu þurfa að hefja viðræður um endurskoðun núverandi samstarfs og eftir atvikum gera nýja samstarfssamninga um sameiginleg þjónustusvæði. Samband íslenskra sveitarfélaga hefur lýst yfir stuðningi við þessi áform og telur sveitarfélög almennt vel í stakk búin til að takast á við þær breytingar sem af þeim leiða en mikilvægt er að ætla sveitarfélögunum ákveðinn en þó rúman tímaramma til þess að hrinda breytingunum í framkvæmd.

6.9. Fjárhagsáhrif fyrir ríkissjóð.

Fyrirhugaðar breytingar munu ekki hafa áhrif á ríkissjóð umfram innri tilfærslur.

6.10. Áhrif á persónuvernd.

Ákvæði frumvarpsins varða öflun, miðlun og úrvinnslu persónuupplýsinga, einkum ákvæði nýs VI. kafla A sem fjallar um meðferð upplýsinga. Upplýsingar um félagslega stöðu og hagi einstaklinga eru viðkvæms eðlis og er af þeirri ástæðu gert ráð fyrir að gert verði sérstakt mat á áhrifum á persónuvernd vegna regluverks þegar ákvæðin hafa tekið á sig endanlega mynd. Þá liggur jafnframt fyrir að þau umsýslukerfi sem þjónustuaðilar munu nýta til vinnslu upplýsinga á grundvelli breyttra laga þurfi að fara í gegnum mat á grundvelli 29. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018, auk þess sem tengingar og einstakar vinnsluaðgerðir verða teknar út í samræmi við fyrirmæli þeirra laga.

Tilgangur með meðferð upplýsinga samkvæmt ákvæðum frumvarpsins er tvíþættur. Annars vegar er vinnsla persónuupplýsinga sem leiðir af frumvarpinu nauðsynleg til að ná markmiðum um að tryggja að notendur geti virkjað rétt sinn til þjónustuþátta samkvæmt lögunum. Jafnframt er markmiðið að tryggja að þjónusta samkvæmt lögunum verði samþætt annarri velferðarþjónustu í þágu einstaklings og að jafnræðis sé gætt við skipulag og framkvæmd. Hins vegar er tilgangurinn að þjónustuaðilar standi undir sinni lögbundnu skyldu að veita fötluðu fólki bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir þess. Skyldan skal miða að því að fatlað fólk fái nauðsynlegan stuðning til þess að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra og skapa því skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Þá skal við veitingu þjónustu við fatlað fólk virðing borin fyrir mannlegri reisn þess, sjálfræði og sjálfstæði. Augljóst má vera að þjónustuaðilar þurfa að afla, miðla og vinna með upplýsingar til þess að umrædd markmið náist en samkvæmt frumvarpinu er vinnsla persónuupplýsinga aðeins heimil að því marki sem nauðsynlegt er talið svo að þjónustuaðilar geti sem ábyrgðaraðili í skilningi persónuverndarlaga sinnt lögbundnum skyldum sínum. Eðli málsins samkvæmt er ómögulegt að tilgreina nákvæmlega í frumvarpinu hvaða upplýsingar teljast nauðsynlegar. Slíkt mat verður að fara fram í hverju máli fyrir sig og mikilvægt er að við það mat sé hugað að meðalhófi.

Varðandi tölfræðivinnslu sérstaklega skal tekið fram að hún er nauðsynleg til að ná þeim markmiðum sem sett eru fram þar sem hún veitir innsýn í árangur og gæði þjónustu og hjálpar við stefnumótun og áætlanagerð. Aðeins verður unnið með þau gögn sem nauðsynleg eru til að ná þeim markmiðum og gætt verður að því að vinnslan sé í samræmi við þau viðmið sem gilda um dulkóðun persónuauðkenna og lágmörkun þeirra gagna sem safnað er. Er þannig mælt fyrir um að sá gagnagrunnur sem til verður með tölfræðiupplýsingum innihaldi samandregnar upplýsingar yfir ákveðin tímabil þannig að eyða megi hinum dulkóðuðu upplýsingum þegar við á.

Um einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Í greininni er lagt til að 2. gr. laganna, sem hefur að geyma orðskýringar, verði endurskoðuð. Í því skyni að auka skýrleika og auðvelda yfirsýn eru orðskýringar greinarinnar færðar í stafrófsröð og greinin því tekin upp í heild. Efnislegar breytingar takmarkast við tilteknar orðskýringar sem eru uppfærðar til samræmis við þær breytingar sem lagðar eru til með frumvarpinu. Jafnframt er þremur nýjum orðskýringum bætt við greinina, þ.e. 8., 13. og 16. tölul.

Í 1. tölul. er lagt til að 11. tölul. gildandi laga verði að 1. tölul. Jafnframt er lagt til að ákvæðinu verði breytt á þann veg að hugtakið *búseta* verði skilgreint í stað *húsnæðisúrræðis*. Búseta er fyrirsögn 9. gr. laganna og er lagt til að hugtakið verði skilgreint þannig að um sé að ræða íbúðarhúsnæði þar sem þjónusta samkvæmt lögunum er veitt. Hugtakið nær þó ekki til allra heimila fatlaðs fólks heldur til húsnæðis sem úthlutað er á félagslegum forsendum og sem fatlað fólk hefur valið að sækja um og gera að heimili sínu. Með því að breyta hugtakanotkun færist áherslan frá stöðluðum úrræðum sem skipulögð eru á kerfislægum forsendum yfir á einstaklingsmiðaðar og fjölbreyttar lausnir.

Lagt er til að 2. tölul. 2. gr. gildandi laga verði óbreyttur.

Í 3. tölul. er lagt til að 1. tölul. gildandi laga verði að 3. tölul. Að öðru leyti stendur töluliðurinn óbreyttur.

Í 4. tölul. er lagt til að 5. tölul. gildandi laga verði að 4. tölul. Jafnframt er þar lagt til að í stað orðsins „sveitarfélag“ í 1. málsl. og „sveitarfélags“ í 2. málsl. komi „þjónustusvæði“ og „þjónustusvæðis“ og samræmist sú breyting þeim efnislegu breytingum sem lagðar eru til í frumvarpinu, sbr. skýringu við 16. tölul.

Í 5. tölul. er lagt til að 6. tölul. gildandi laga verði að 5. tölul. Jafnframt er þar lagt til að á eftir orðinu „rekstrarleyfis“ komi „og ákvörðunar þjónustusvæðis“. Er sú breyting til áréttingar á því að þjónustusvæði eru grunneiningar í skipulagi þjónustunnar á landsvísu, sbr. skýringu við 16. tölul. Þá er hugtakinu *sveitarfélag* breytt í *þjónustusvæði* til samræmis við efnislegar breytingar sem lagðar eru til í frumvarpinu, sbr. skýringu við 16. tölul.

Í 6. tölul. er lagt til að 9. tölul. gildandi laga verði að 6. tölul. Jafnframt er lagt til að tilvísun til þjónustu í 9. tölul. verði felld brott úr skilgreiningu á *rekstraraðila*, enda hefur hún ekki sjálfstæða þýðingu.

Í 7. tölul. er lagt til að 13. tölul. gildandi laga verði að 7. tölul. Þar eru jafnframt gerðar smávægilegar breytingar á framsetningu hugtaksins *rekstrarleyfi*. Breytingarnar undirstrika að rekstrarleyfi er forsenda bæði eiginlegra þjónustusamninga sem og samninga um aðstoð, þ.m.t. NPA.

Í 8. tölul. er lögð til ný orðskýring sem snýr að *samræmdu, stöðluðu mati á umfangi stuðningsþarfar*. Með skilgreiningunni er fest í sessi að mat á umfangi stuðningsþarfar skuli vera samræmt og staðlað á öllum þjónustusvæðum landsins. Markmiðið er að tryggja að ákvarðanir um þjónustu samkvæmt lögunum byggist á hlutlægum, gagnsæjum og sambærilegum forsendum, óháð því á hvaða þjónustusvæði umsækjandi býr. Lögð er áhersla á að niðurstöður hins staðlaða mats verði lagðar til grundvallar ákvarðanatöku um þjónustu og að niðurstöðurnar, ásamt öðrum viðeigandi gögnum, myndi ramma um heildstæða félagslega þjónustu við viðkomandi einstakling. Með þessu er áréttað að matið veiti faglegan, staðlaðan og samræmdan grunn fyrir ákvarðanatöku um þjónustu en útfærslan verði ávallt að byggjast á heildstæðu mati á einstaklingsbundnum aðstæðum þar sem jafnframt verði litið til annarra mikilvægra gagna.

Í 9. tölul. er lagt til að 4. tölul. gildandi laga verði að 9. tölul. Að öðru leyti stendur töluliðurinn óbreyttur.

Í 10. tölul. er lagt til að 8. tölul. gildandi laga verði að 10. tölul. Þar er jafnframt lagt til að hugtakinu *einstaklingsbundinni þjónustuáætlun* verði breytt í *stuðningsáætlun* til þess að endurspegla m.a. áætlanir sem gerðar eru innan velferðarþjónustu, til að mynda um málefni barna. Lögð er áhersla á að hér er um sömu áætlun að ræða og gert er ráð fyrir við framkvæmd laga um félagsþjónustu sveitarfélaga. Markmið um samþætta þjónustu næst ekki nema samfella sé tryggð á milli einstakra þjónustuþátta.

Í 11. tölul. er lagt til að 3. tölul. gildandi laga verði að 11. tölul. Þar er jafnframt lögð til breyting á skilgreiningu hugtaksins *stuðningsþarfir* og það skýrt í eintölu. Breytingin felur í sér að kveðið verði skýrt á um að þjónusta og aðstoð skuli vera í samræmi við metna stuðningsþörf samkvæmt frumvarpinu en samhliða verði tekið tillit til þeirrar félagslegu grunnþjónustu sem einstaklingurinn nýtur eða á rétt á hjá sveitarfélaginu. Er þannig tryggt að samhengi og samfella sé á milli almennrar grunnþjónustu og sértækrar félagsþjónustu við fatlað fólk. Lagt er til að ákvæðið verði þannig að ekki fari á milli mála að stuðningsþörf taki til aðstoðar „innan sem utan heimilis“. Með þessu er áréttað að þjónusta samkvæmt lögunum einskorðast ekki við heimilishald eða athafnir daglegs lífs innan veggja heimilisins. Í skilgreiningunni eru helstu þættir nefndir, þ.e. stuðningur við athafnir daglegs lífs, við nám, í atvinnu og við þátttöku í félagslífi. Aðrir stuðningsþættir falla hér einnig undir enda er markmið laganna að stuðla að því að fatlaður einstaklingur lifi sjálfstæðu lífi á eigin forsendum og með fullri þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra.

Þá er lögð áhersla á að stuðningsþörf sé ávallt metin á einstaklingsbundnum grundvelli og miðist við þörf viðkomandi einstaklings fyrir stuðning vegna fötlunar til að geta lifað sjálfstæðu lífi og tekið fullan þátt í samfélaginu til jafns við aðra, sbr. 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Á þetta jafnt við um fullorðið fatlað fólk og fötluð börn en þó með þeim fyrirvara að gagnvart börnum tekur stuðningsþörf vegna fötlunar til þeirrar viðbótarþarfar sem leiðir af fötluninni umfram almenna umönnun barna á sama aldri.

Loks er lagt til að við mat á stuðningsþörf skuli styðjast við samræmt og staðlað mat á umfangi stuðningsþarfar, sem stuðlar að faglegum vinnubrögðum, gagnsæi og jafnræði milli notenda og þjónustusvæða við ákvörðun um þjónustu. Áréttað er að í núverandi framkvæmd er vísað til svonefnds SIS-mats sem gert er af sérfræðingum Ráðgjafar- og greiningarstöðvar á grundvelli gildandi samkomulags. Orðalag ákvæðisins er almennt til að tryggja að unnt sé að taka upp annað eða þróaðra staðlað matstæki í framtíðinni, gefi fagleg þróun tilefni til, án þess að breyta þurfi skilgreiningarákvæði laganna.

Hvað varðar greinarmun á annars vegar þjónustu og hins vegar aðstoð skal tekið fram að sá munur felst m.a. í því hvort sveitarfélag kemur fram sem veitandi þjónustu eða hvort gerður hafi verið samningur við rekstraraðila um að veita þjónustu og aðstoð, sbr. m.a. notendastýrða persónulega aðstoð (NPA). Greinarmunur á þessu tvennu á ekki að hafa þýðingu gagnvart notanda sem fær þjónustuna. Til aðstoðar í þessum skilningi telst einnig umönnun sem veitt er í nærsamfélagi notanda.

Leggja ber áherslu á að þjónustu og aðstoð samkvæmt lögunum er ætlað að mæta stuðningsþörf af félagslegum toga. Inntaki þessara þarfa er lýst í 8. gr. laganna um stoðþjónustu en hafa þarf hugfast að náið samspil er á milli þess ákvæðis og stuðningsþjónustu samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, sbr. 3. mgr. 3. gr. laganna. Þá ber einnig að leggja áherslu á að stuðningsþörf af öðrum toga en vegna fötlunar, svo sem vegna heilsubrests eða öldrunar, er að meginstefnu mætt með annars konar aðstoð en þeirri sem tilgreind er í lögunum.

Í 12. tölul. er lagt til að 7. tölul. gildandi laga verði að 12. tölul. Að öðru leyti stendur töluliðurinn óbreyttur.

Í 13. tölul. er lögð til ný orðskýring á hugtakinu *umsýslukerfi*. Með því er átt við stafræna upplýsingatæknilausn sem vinnur úr þeim gögnum sem verða til þegar sótt er um þjónustu og þegar þjónusta er veitt. Skilgreiningunni er ætlað að vera tæknihlutlaus og er almennt orðuð en þó með hliðsjón af þeim lausnum sem nú eru í boði og snúa að móttöku og meðferð umsókna um þjónustu, ákvörðunartöku og grunnskráningu upplýsinga um veitta þjónustu.

Í 14. tölul. er lagt til að 12. tölul. gildandi laga verði að 14. tölul. Að öðru leyti stendur töluliðurinn óbreyttur.

Í 15. tölul. er lagt til að 9. tölul. gildandi laga verði að 15. tölul. Jafnframt er lagt til að til einföldunar verði hugtakið *þjónustuaðili* skilgreint sem sameiginlegt heiti yfir þjónustusvæði og rekstraraðila sem þjónustusvæði hefur samið við um að veita þjónustu samkvæmt lögunum. Þessir samningar geta verið notendasamningar, þ.m.t. NPA-samningar, eða samningar um aðra þjónustu eða aðstoð í þágu notenda, þ.m.t. samningar við stuðningsfjölskyldur. Um allar tegundir samninga gildir að í þeim felst að veitt sé sértæk félagsþjónusta í skilningi laga um opinber innkaup. Þjónustuaðili getur einnig tekið til annarra opinberra fagaðila sem starfa á grundvelli laga við að veita velferðarþjónustu og mynda kerfisbundna heild á landsvísu (önnur þjónustukerfi).

Í 16. tölul. er lögð til ný orðskýring á hugtakinu *þjónustusvæði*, sbr. 10. tölul. gildandi ákvæðis. Frumvarpið gerir ráð fyrir að festa þá skipan í sessi að þjónustusvæði séu grunneining í skipulagi þjónustu samkvæmt lögunum á landsvísu.

Um 2. gr.

Lagt er til að gerðar verði tvær breytingar á 3. gr. laganna sem fjallar um rétt fatlaðs fólks til þjónustu. Annars vegar er lagt til í a- og b-lið, í samræmi við endurskoðaðar skilgreiningar, að skýrt verði að það þjónustusvæði þar sem fatlaður einstaklingur á lögheimili taki ákvarðanir í málum hans samkvæmt lögunum og að slíkar ákvarðanir nái hvort sem er til þess ef starfsfólk þjónustusvæðis veitir þjónustuna eða ef þjónustu og aðstoð er útvistað. Þessi framsetning á stoð í 6. gr. laganna þar sem fram kemur að mat á stuðningsþörf og ákvörðun um þjónustu skuli alltaf vera á hendi þjónustusvæðis þrátt fyrir að gerður sé samningur við rekstraraðila.

Hins vegar er í c-lið lagt til að í 6. mgr. verði skýr skylda þjónustusvæðis til að byggja ákvarðanir um þjónustu og aðstoð á metinni stuðningsþörf hlutaðeigandi notanda. Hér er lögð áhersla á það sem gildir um sveitarstjórnarstigið að ákvarðanir um þjónustu séu öllu jöfnu matskenndar. Sveitarfélög og þjónustusvæði sem þau mynda eru bundin af meginreglu stjórnsýsluréttar um skyldubundið mat stjórnvalda. Í því felst að sveitarfélag eða þjónustusvæði má ekki afnema eða takmarka heildstætt einstaklingsbundið mat á félagslegum aðstæðum hlutaðeigandi notanda með því að framfylgja of ströngum eða fastmótuðum verklagsreglum. Verklag um fyrirlögn og úrvinnslu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfar á sér stoð í lögum, sbr. lög um Jöfnunarsjóð sveitarfélaga, nr. 56/2025, og reglugerð um framlög Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga vegna þjónustu við fatlað fólk, nr. 1123/2025, og gert er ráð fyrir í frumvarpinu að svo verði áfram. Niðurstaða SIS-mats, sem sérfræðingar Ráðgjafar- og greiningarstöðvar annast, er hluti af þeim gögnum sem þjónustusvæði byggja á þegar ákvörðun er tekin um þjónustu og aðstoð. Efni ákvörðunar má hins vegar ekki ráðast að öllu leyti af niðurstöðunni heldur er hún eitt af þeim atriðum sem saman mynda það heildstæða mat sem þjónustusvæðum er skylt að viðhafa.

Í þessu skyni er lagt til að þeim sem annast ákvörðunartöku á vegum þjónustusvæðis verði heimilt að kalla eftir viðbótargögnum frá opinberum aðilum sem kunna að hafa þýðingu við

úrlausn máls. Heimildinni verði unnt að beita að eigin frumkvæði þegar það er talið nauðsynlegt til að komast að niðurstöðu í samræmi við rannsóknarreglu 10. gr. stjórnsýslulaga, nr. 37/1993. Jafnframt er lagt til að þeim sem fara með ákvörðunarvald á vegum þjónustusvæðis verði skylt að kalla eftir gögnum frá tilteknum opinberum aðilum ef notandi fer fram á slíka gagnaöflun. Með þessari skyldu er brugðist við ábendingum hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og fagaðila um að núverandi staðlað, samræmt mat á umfangi stuðningsþarfar endurspegli ekki nægilega vel ólíkar þarfir fatlaðs fólks. Með skyldunni er tryggt að litið verði til allra viðeigandi gagna hjá opinberum aðilum sem varpað geta ljósi á stuðningsþörf notanda, sérstaklega ef hann telur að samræmt, staðlað mat endurspegli ekki að fullu aðstæður og stuðningsþörf sína. Áréttað er að þessi réttur notanda dregur á engan hátt úr vægi rannsóknarreglunnar heldur er honum ætlað að tryggja aðkomu notandans að gagnaöflun án þess að ábyrgð á rannsókn málsins sé velt yfir á hann.

Það er skýr hluti af málsmeðferð í aðdraganda um ákvörðun um þjónustu og aðstoð, sbr. m.a. 31. gr. laganna, að leita eftir afstöðu hlutaðeigandi notanda til þess hvernig sem best megi veita þjónustu og aðstoð í samræmi við þarfir hans og óskir. Í frumvarpinu er gert ráð fyrir að kveðið verði skýrt á um réttarstöðu notanda í þessu ferli hvað varðar niðurstöðu staðlaðs, samræmds mats á umfangi stuðningsþarfar. Telji notandi eða talsmaður hans að matið skili ekki, í hans tilviki, niðurstöðu sem endurspegli réttilega þörf fyrir þjónustu og aðstoð ber hlutaðeigandi þjónustusvæði skylda til þess að taka afstöðu til slíkra sjónarmiða áður en ákvörðun er tekin. Fallist þeir sem fara með ákvörðunarvald á vegum þjónustusvæðis á sjónarmið notanda hafa þau áhrif á þá ákvörðun sem tekin er um þjónustu og aðstoð og endurspegla að heildstætt mat hafi réttilega farið fram. Fallist þeir sem fara með ákvörðunarvald á vegum þjónustusvæðis á hinn bóginn ekki á sjónarmið notanda skal rökstuðningur þar að lútandi vera liður í þeirri ákvörðun sem tekin er. Notandi getur kallað eftir endurskoðun á afstöðu þjónustusvæðis til þess hvort stuðningsþörf sé réttilega metin. Í fyrsta lagi myndi slík endurskoðun geta farið fram á vettvangi þjónustusvæðis með beiðni um endurupptöku máls sem í mörgum tilvikum er útfærð með málskoti til áfrýjunar- eða málskotsnefndar, sbr. 3. mgr. 6. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Varðandi grundvöll áfrýjunar- eða málskotsnefndar skiptir máli í þessu sambandi hvort þjónustusvæði er skipulagt sem byggðasamlag eða sem leiðandi sveitarfélag sem svo er nefnt. Um áfrýjunar- eða málskotsnefndir skal nánar kveðið á um í reglugerð um samvinnu sveitarfélaga, sbr. 5. mgr. 5. gr., sbr. 3. gr. frumvarpsins. Í tilviki byggðasamlags myndi stofnsamningur samlagsins mæla fyrir um að setja slíka áfrýjunar- eða málskotsnefnd þannig að íbúar á svæðinu geti með erindi til nefndarinnar kallað eftir endurskoðun á þeirri ákvörðun sem tekin hefur verið. Í tilviki leiðandi sveitarfélags kæmi það í hlut þess sveitarfélags að setja áfrýjunar- eða málskotsnefnd á fót en hver og einn íbúi sveitarfélags sem er í samvinnu við leiðandi sveitarfélag um þjónustu getur kallað eftir endurskoðun á þeirri ákvörðun sem tekin hefur verið. Í öðru lagi myndi notandi geta nýtt kæruheimild skv. 35. gr. laganna og skotið því álitaefni til úrskurðarnefndar velferðarmála hvort stuðningsþörf hans hafi verið réttilega metin. Í þriðja lagi eru endurskoðunarleiðir hjá umboðsmanni Alþingis og fyrir dómstólum en vakin er athygli á því að kvörtun til umboðsmanns er að öllu jöfnu háð því skilyrði að kæruleið til úrskurðarnefndar velferðarmála hafi áður verið nýtt.

Sú málsmeðferð sem hér er lýst sækir stoð í samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, m.a. 19. gr. sem kveður á um að fatlað fólk hafi aðgang að ýmiss konar þjónustu, svo sem heimaþjónustu, búsetuþjónustu og annarri samfélagslegri stuðningsþjónustu, þar á meðal persónulegri aðstoð, sem nauðsynleg er til stuðnings lífi án aðgreiningar í samfélaginu og til að koma í veg fyrir einangrun og aðgreiningu frá samfélaginu. Rétt er þó að hafa í huga

að ákveðin togstreita getur komið fram á milli skyldubundins mats stjórnvalda og þeirrar meginreglu um jafnræði sem er hornsteinn samnings sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Jafnræðisreglan krefst þess að sambærileg mál fái sambærilega afgreiðslu, en skyldubundna matið krefst þess að tekið sé tillit til einstakra og óvenjulegra aðstæðna.

Með tillögum frumvarpsins um málsmeðferð og skyldur þjónustusvæða hvað varðar skyldubundið mat er leitast við að jafna þau sjónarmið sem hér vegast á til hagsbóta fyrir notendur.

Um 3. gr.

Lagt er til að 5. gr. laganna, sem áður fjallaði um ábyrgð og samvinnu sveitarfélaga, verði tvær greinar. Hin fyrri, 5. gr., fjalli um samvinnu sveitarfélaga og lágmarksstærð þjónustusvæða, og hin síðari, 5. gr. a, um ábyrgð þjónustusvæða, sbr. 4. gr. frumvarpsins.

Í samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga, dags. 15. desember 2023, segir að aðilar séu sammála um að gera þá breytingu á þjónustu við fatlað fólk að skilgreindur verði lágmarksfjöldi íbúa á hverju þjónustusvæði. Í ljósi jákvæðrar reynslu af þjónustusvæðum barnaverndarþjónustu er í þessu frumvarpi lagt til að miða við 6.000 íbúa að lágmarki.

Í 1. mgr. er lagt til að kveðið verði á um að landinu skuli skipt í þjónustusvæði sem beri faglega og fjárhagslega ábyrgð á að veita fötluðu fólki þjónustu samkvæmt lögunum. Miðað verði við að 6.000 íbúar hið minnsta skuli eiga lögheimili innan marka hvers þjónustusvæðis. Er þetta viðmið um lágmarksfjölda ákveðið út frá forsendum þess hversu stórt svæði þurfi að vera til þess að faglegir burðir séu tryggðir að teknu tilliti til metinna stuðningsþarfa notenda. Viðmiðið er haft lægra en var fyrir gildistöku laga laganna en kveðið er á um að ráðherra geti veitt undanþágu frá 6.000 íbúa lágmarkinu og er það í samræmi við fyrirkomulagið eins og það var fyrir gildistöku laganna og þá nálgun sem beitt hefur verið varðandi umdæmi barnaverndarþjónustu. Smæstu þjónustusvæðin samkvæmt gildandi skipan eru með á bilinu 600–800 íbúa og er einsýnt að í þeim tilvikum þurfi sveitarfélög að ganga til samvinnu við önnur sveitarfélög um myndun stærra þjónustusvæðis, án þess þó að það feli í sér breytingu á sjálfstæði sveitarfélaganna að öðru leyti.

Í 2. mgr. er kveðið á um skyldu fámennari sveitarfélaga, þ.e. þeirra sem ekki ná 6.000 íbúa lágmarkinu ein og sér, til að hafa samvinnu við önnur sveitarfélög um skipulag og framkvæmd þjónustunnar og taka ákvarðanir um myndun þjónustusvæða á grundvelli samkomulags í samræmi við ákvæði sveitarstjórnarlaga. Bera sveitarfélögin þá sameiginlega ábyrgð á skipulagi, gæðum og kostnaði þjónustunnar nema annað leiði af lögum eða samningum þeirra á milli.

Í 3. mgr. er kveðið á um heimild ráðherra til að veita undanþágu frá 6.000 íbúa lágmarksstærð þjónustusvæðis. Undanþáguákvæðið byggist á því að landfræðilegar aðstæður, vegalengdir eða samgöngur geta verið þannig að það hefði veruleg neikvæð áhrif á aðgengi að þjónustu við fatlað fólk ef sveitarfélagið yrði hluti af stærra þjónustusvæði. Er hér sérstaklega horft til þess að tryggja aðgengi að nærþjónustu í dreifbýli og landfræðilega einangruðum byggðarlögum þar sem langar vegalengdir og ótryggar samgöngur milli byggðakjarna gætu staðið í vegi fyrir skilvirkri og samfelldri þjónustu. Það er ófrávíkjanlegt skilyrði undanþágu að sýnt sé fram á að faglegir og fjárhagslegir burðir séu til staðar til að tryggja gæði og samfellu þjónustunnar á sjálfstæðu þjónustusvæði. Þá er það jafnframt sett fram sem ófrávíkjanlegt skilyrði að sveitarfélagið sýni fram á að það hafi yfir að ráða sérhæfðu starfsfólki í samræmi við 1. mgr. 26. gr. laganna. Undanþága má aldrei verða til þess að fötluðum íbúum fámennra svæða sé boðin lakari eða ófaglegri þjónusta en í stærri sveitarfélögum.

Í 4. mgr. er kveðið á um skyldu ráðherra til að mæla fyrir um samvinnu tiltekinna sveitarfélaga um þjónustu samkvæmt lögunum ef ekki næst samkomulag milli sveitarfélaga um að mynda þjónustusvæði sem nær 6.000 íbúa lágmarkinu, sbr. 2. mgr., ef umsókn sveitarfélags um undanþágu skv. 3. mgr. er hafnað eða ef sveitarfélög standa ekki undir faglegum eða fjárhagslegum skyldum sínum samkvæmt lögunum. Eðlilegt er að gera ráð fyrir ákveðnum sveigjanleika í lögum þegar gerð er krafa um samvinnu sveitarfélaga og endurspeglast það í heimild ráðherra til að víkja frá skilyrði um lágmarksíbúafjölda, sbr. 3. mgr. Þegar þeim sveigjanleika sleppir er mælt fyrir um að ráðherra skuli taka ákvörðun um stærð eða mörk þjónustusvæða og að þær ákvarðanir séu bindandi fyrir hlutaðeigandi sveitarfélög. Fyrirmynd ákvæðisins er sótt í 4. mgr. 14. gr. barnaverndarlaga, nr. 80/2002. Um er að ræða neyðarúrræði sem ráðherra beitir aðeins þegar ljóst er að aðrar leiðir eru fullreyndar til að tryggja faglega og fjárhagslega burði þjónustu við fatlað fólk og er því nauðsynlegt er að tryggja meðalhóf í aðdraganda þess að til greina komi að taka slíka ákvörðun. Auk þeirra samskipta sem eðli málsins samkvæmt eiga sér stað á milli ráðherra og hlutaðeigandi sveitarfélaga sem ekki ná saman er mælt fyrir um að samráð skuli haft við Samband íslenskra sveitarfélaga. Einnig er gengið út frá því að ráðherra félagsmála hafi samráð við ráðherra sveitarstjórnarmála, sem er lögum samkvæmt ætlað að gæta að sjálfstjórnarrétti sveitarfélaga. Ráðherra hefur svigrúm til að útfæra form samvinnunnar út frá aðstæðum á hverju svæði, t.d. hvort eitt sveitarfélag taki að sér forystu sem leiðandi sveitarfélag eða hvort mælt verði fyrir um aðild að byggðasamlagi. Fyrirmæli ráðherra skulu uppfylla sömu efnislegu kröfur og gerðar eru til samninga sveitarfélaga skv. 2. mgr.

Í 5. mgr. er mælt fyrir um skyldu ráðherra til að setja reglugerð þar sem nánar verði kveðið á um samvinnu sveitarfélaga. Skyldan veitir svigrúm til að setja í reglugerð nánari ákvæði um umsóknarferli og málsmeðferð undanþágna frá 6.000 íbúa lágmarksstærð, viðmið við mat á nægri fagþekkingu og mönnun á þjónustusvæðum, form og efni aðvarana frá ráðherra og fresti sveitarfélaga til að ráðast í úrbætur áður en kemur til formlegra fyrirmæla ráðherra um samvinnu. Þá skal jafnframt fjalla þar um fyrirkomulag áfrýjunar- eða málskotsnefnda innan þjónustusvæða sem notendur geta leitað til telji þeir að stuðningsþörf þeirra hafi ekki verið réttilega metin, sbr. 3. mgr. 6. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991.

Um 4. gr.

Lagt er til að bætt verði við lögin nýrri grein, 5. gr. a, sem fjalli um ábyrgð þjónustusvæða. Ákvæði í 1. mgr. er flutt lítt breytt frá 1. mgr. 5. gr. gildandi laga. Eina breytingin er að vísað er til þjónustusvæða í stað sveitarfélaga.

Síðari málsgreinin er nýmæli og kveður á um ábyrgð þjónustusvæða á samskiptum við önnur þjónustukerfi. Ákvæðinu er ætlað að tryggja að ákvæði 2. mgr. 3. gr. laganna verði framfylgt, þar sem segir að opinberum aðilum beri að tryggja að sú velferðarþjónusta sem veitt er af hálfu ólíkra þjónustukerfa sé samfelld og samþætt í þágu einstakra notenda. Í gildandi lögum er sú ábyrgð sett á félagsþjónustu sveitarfélaga, sbr. 2. mgr. 12. gr. laganna, að hafa forystu um að mynda þverfagleg þjónustuteymi og móta áætlun um að sérhver fatlaður notandi fái viðeigandi stuðning og þjónustu hjá félagsmála-, heilbrigðis- og/eða menntakerfinu. Þetta ábyrgðarfyrirkomulag hefur í framkvæmd ekki virkað sem skyldi og er tillögu um breytingar á 12. gr. m.a. ætlað að skýra að félagsþjónusta sveitarfélaga beri ekki ábyrgð á að tryggja samfellda og samþætta þjónustu nema upp að ákveðnu marki, sbr. 7. gr. frumvarpsins. Þá er gerð tillaga um að útfæra hlutverk og ábyrgð félagsþjónustu þannig að frumkvæði að því að leysa úr tilvikum þegar einstaklingur þarf umfangsmikla þjónustu hjá fleiri en einu

þjónustukerfi komi frá þjónustusvæði. Gert er ráð fyrir því að unnið verði að samkomulagi sem formfesti skyldur skv. 12. gr. laganna í hverju einstöku tilviki.

Hvert þjónustukerfi fyrir sig þarf að vega og meta hvenær þjónusta telst umfangsmikil en gagnvart félagsþjónustunni myndi væntanlega vera höfð hliðsjón af því hvenær umfangið nálgast sólarhringsþjónustu og það sértæka að stofnanir þurfi að eiga aðkomu að úrlausn mála.

Í niðurlagi 2. mgr. kemur fram að þjónustusvæði sé ekki skylt að veita þjónustu á stofnunum samkvæmt lögunum, svo sem sjúkrahúsi og öldrunarstofnun, nema um það hafi verið samið eða mælt fyrir um það í öðrum lögum. Er þar annars vegar vísað til þess samkomulags sem fyrr er getið og snýr að þjónustu á milli kerfa, sem kveðið er á um í 12. gr., og hins vegar að lög geri ráð fyrir því að þjónusta fylgi einstaklingi við þær aðstæður. Er hér einkum vísað til V. kafla laga um framkvæmd öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn, nr. 76/2026, sem fjallar um félags- og heilbrigðisþjónustu sem veitt er samhliða öryggisráðstöfunum, m.a. á meðan skjólstæðingur er vistaður í öryggisgæslu. Ákvæðið á sér hliðstæðu er byggt á 2. mgr. 26. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991.

Um 5. gr.

Í greininni er lögð til breyting á 6. gr. laganna. Um er að ræða orðalagsbreytingu til samræmis við önnur ákvæði frumvarpsins til að árétta að mat á þjónustuþörf og stjórnvaldsákvarðanir um þjónustu séu ætíð á hendi þjónustusvæðis, óháð því hvort veiting þjónustunnar er falin einkaaðilum með samningi.

Um 6. gr.

Í greininni eru lagðar til breytingar á 9. gr. laganna sem fjallar um rétt fatlaðs fólks til húsnæðis og búsetu. Megintilgangur breytinganna er að tryggja að búseturéttindi fatlaðs fólks endurspegli að fullu sjálfsákvörðunarrétt þess skv. 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025, skerpa á réttarstöðu þess við úthlutun félagslegs íbúðarhúsnæðis og lögfesta skýran forgang fyrir viðkvæma hópa á biðlistum sveitarfélaga án þess að dregið sé úr skyldu til einstaklingsbundins mats.

Í 1. mgr. er kveðið á um grundvallarrétt fatlaðs fólks til húsnæðis og þeirrar félagslegu þjónustu sem því er nauðsynleg, en ákvæðið byggist á meginreglunni um sjálfstætt líf á eigin heimili og fulla þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra, sbr. 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025. Í því efni gildir sú ófrávíkjanlega grundvallarregla að óheimilt sé að skilyrða þjónustu við fatlað fólk við tiltekið búsetuform. Er meginreglan flutt úr 2. mgr. gildandi ákvæðis yfir í 1. mgr. til frekari áréttingar á mikilvægi hennar. Í þessu felst að húsnæði og þjónusta er aðskilið og að réttur einstaklings til nauðsynlegrar þjónustu og aðstoðar í daglegu lífi fylgir honum óháð því hvar eða hvernig hann velur að búa, hvort sem er á almennum húsnæðismarkaði eða í félagslegu húsnæði. Óheimilt verður að gera tiltekið búsetuform að skilyrði fyrir veitingu nauðsynlegrar þjónustu, svo sem stuðningsþjónustu, stoðþjónustu eða félagslegrar heimaþjónustu, við einstakling. Þessari meginreglu er ætlað að stuðla að sjálfstæðu lífi og koma í veg fyrir að fatlað fólk neyðist til að velja tiltekið búsetuform eingöngu til að fá þá þjónustu og aðstoð sem það þarfnast.

Í 2. mgr. er fjallað um þann lagalega ramma sem gildir um heimili fatlaðs fólks. Áréttað er að almenn lög og reglugerðir á sviði húsnæðis-, mannvirkja- og skipulagsmála gilda um heimili fatlaðs fólks með sama hætti og heimili annarra. Um úthlutun félagslegs íbúðarhúsnæðis sveitarfélaga fer samkvæmt reglum sem settar eru á grundvelli XII. kafla laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Svigrúm sveitarfélaga við setningu slíkra stjórnvaldsfyrirmæla afmarkast jafnframt af fyrirmælum ákvæðisins, meginreglum laganna,

stjórnarskrárvörðum réttindum og alþjóðlegum mannréttindasamningum, einkum friðhelgi einkalífs og heimilis, sbr. 71. gr. stjórnarskrárinnar. Þá er í 4. málsl. 2. mgr. kveðið á um skyldu til að tiltaka í umræddum reglum að viðbótarrými sem nauðsynlegt er vegna fötlunar íbúa sé á ábyrgð þjónustuaðila. Getur þar m.a. verið um að ræða aukið rými vegna hjólastóla-aðgengis, sérhæfðs búnaðar, lyftukerfa eða nauðsynlegrar aðstöðu fyrir starfsfólk. Reglunni er ætlað að tryggja að fatlaður einstaklingur beri ekki hærri húsnæðiskostnað eingöngu vegna þess að fötlun hans krefst stærra eða sérútbúins húsnæðis.

Í 3. mgr. er lagt til að fatlaðir einstaklingar sem gert hefur verið að sæta öryggisráð-stöfunum á grundvelli dómsúrlausnar samkvæmt lögum um framkvæmd öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn, nr. 76/2026, skuli njóta forgangs á biðlistum sveitarfélaga. Frelsis-svipting og vistun á lokuðum stofnunum, svo sem öryggisgæslustað eða réttargeðdeild, felur í sér eina mestu íhlutun sem stjórnvöld geta beitt gagnvart einstaklingi og er hún skv. 67. gr. stjórnarskrárinnar og 5. gr. mannréttindasáttmála Evrópu aðeins heimil samkvæmt heimild í lögum og aðeins svo lengi sem nauðsyn krefst. Um leið og forsendur fyrir lokaðri vistun eru ekki lengur fyrir hendi eða unnt er að breyta ráðstöfun í vægara úrræði er ekki hægt að réttlæta að einstaklingur sé látinn dvelja áfram á stofnun eingöngu vegna skorts á viðeigandi húsnæði í sveitarfélaginu. Slík áframhaldandi dvöl jafngildir í reynd ólögmætri frelsisskerðingu. Lög-ákveðinn forgangur þessa hóps er þannig beinlínis reistur á stjórnarskrárvörðu persónufrelsi og meðalhófsreglunni. Áréttað skal að þjónusta samkvæmt lögunum telst ekki vægari öryggisráðstöfun í skilningi laga nr. 76/2026 heldur er þjónustan veitt samhliða þeim öryggisráðstöfunum sem ákveðnar hafa verið. Forgangur samkvæmt framangreindu felur ekki í sér að álykta megi sjálfkrafa um tiltekið búsetuform á grundvelli þess að einstaklingi hafi verið gert að sæta öryggisráðstöfunum. Ákvörðun um húsnæði og þjónustu verður ávallt að byggjast á einstaklingsbundnu mati og raunverulegum vilja og óskum viðkomandi með þeim stuðningi við ákvarðanatöku sem við á. Er það í samræmi við ákvæði 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem kveður á um að fatlað fólk hafi til jafns við aðra rétt til að velja sér búsetustað og með hverjum það býr.

Í 4. mgr. er kveðið á um skyldu ráðherra til að setja reglugerð um félagslegt íbúðarhúsnæði á vegum sveitarfélaga sem mun leysa af hólmi gildandi reglugerð um húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk, nr. 370/2016. Reglugerðinni er ætlað að taka til þeirra einstaklinga sem falla undir gildissvið laganna sem og laga um félagsþjónustu sveitarfélaga. Með þessu er stefnt að því að samræma og einfalda regluverk um félagslegt húsnæði. Reglugerðin verður m.a. byggð á tillögum í skýrslunni *Húsnæði við hæfi – Heimili sem styður sjálfstætt líf* frá maí 2026 sem og þeirri grundvallarnálgun að búseta fatlaðs fólks verði skilgreind sem heimili en ekki sérstakt úrræði. Í reglugerðinni skal mæla fyrir um mat á þörf fyrir húsnæði og tengda þjónustu, vægi þeirra sjónarmiða sem ráða forgangsröðun umsókna, sem og um upplýsingagjöf, samráð og stuðning gagnvart fötluðum einstaklingum á biðlistum eftir húsnæði, til að tryggja gagnsæi og fyrirsjáanleika í málsmeðferð. Í reglugerðinni skal jafnframt kveðið á um samræmt mat á þörf fyrir húsnæði og tengda þjónustu á landsvísu og um vægi þeirra sjónarmiða sem ráða forgangsröðun þegar fatlaður einstaklingur sækir um félagslegt íbúðarhúsnæði.

Um 7. gr.

Í greininni er lögð til ný 12. gr. laganna.

Endurskoðuð fyrirmæli um einstaklingsbundna þjónustuáætlun, sem lagt er til að fái heitið *stuðningsáætlun*, eru mótuð eftir ákvæðum laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, nr. 86/2021. Eftir því sem næst verður komist, m.a. á grundvelli úttektar Ríkisendurskoðunar í júní 2026, hafa þau ákvæði gefið ágæta raun á þeim fimm árum sem

liðin eru frá setningu þeirra laga. Stuðningsáætlun samkvæmt tillögum að nýrri 12. gr. í ákvæðinu er ætlað að festa í sessi samþættingu þjónustunnar til að endurspegla ákveðna stigskiptingu þar sem þjónusta samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga telst vera á fyrsta stigi en þjónusta samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir á öðru stigi, sbr. 3. gr. laganna.

Í 1. mgr. er kveðið á um rétt fatlaðs einstaklings til að gerð sé stuðningsáætlun og ábyrgð hlutaðeigandi þjónustusvæðis á að hún sé gerð og reglulega endurmetin og endurnýjuð eftir þörfum. Lagt er til að stuðningsáætlun skuli ávallt unnin í nánu samráði við viðkomandi einstakling og, eftir atvikum, forsjáraðila hans. Þannig skal áætlunin taka mið af vilja einstaklingsins, óskum, persónulegum markmiðum, aðstæðum og umhverfi í samræmi við sjálfsákvörðunarrétt og ákvæði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025. Þegar um börn er að ræða er lögð áhersla á að samráð sé haft við forsjáraðila. Sé um að ræða sameiginlega forsjá foreldra samkvæmt barnalögum skal báðum forsjárforeldrum tryggð aðkoma og upplýsingar við gerð og endurskoðun stuðningsáætlunar, óháð því hjá hvoru foreldrinu barnið á skráð lögheimili, enda sé slíkt í samræmi við hagsmuni barnsins og 18. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins.

Í 2. mgr. er kveðið á um að stuðningsáætlun skuli byggjast á niðurstöðu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfar. Líkt og fram kemur í orðskýringu er slíkt mat unnið af sérfræðingum þar til bærrar miðlægrar stofnunar sem samið hefur verið við. Í framkvæmd er hér vísað til Ráðgjafar- og greiningarstöðvar sem hefur yfir að ráða sérhæfðri þekkingu á slíku heildstæðu matsferli. Það staðlaða matstæki sem nú er stuðst við og lagt er til grundvallar er svonefnt SIS-mat, sem er alþjóðlega viðurkennt matstæki til að meta stuðningsþörf fatlaðs fólks í daglegu lífi. Ákvæðið er almennt orðað svo að unnt sé að taka upp annað, nýrra eða betra matstæki í framtíðinni ef þróun á faglegum matsaðferðum eða breytt fyrirkomulag gefur tilefni til, án þess að breyta þurfi skilgreiningarákvæði laganna.

Niðurstaða samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfar skal lögð til grundvallar við gerð stuðningsáætlunar. Jafnframt skal, eftir því sem við á, taka mið af öðrum gögnum um aðstæður og þarfir einstaklingsins, sbr. 6. mgr. 3. gr. laganna, sbr. c-lið 2. gr. frumvarpsins. Niðurstaða hins staðlaða mats er þannig grundvallarþáttur í því að mæta stuðningsþörf einstaklingsins. Ef tilefni er til eða ef notandi óskar eftir því skal jafnframt líta til annarra gagna sem varpa ljósi á einstaklingsbundnar aðstæður hans og þarfir, svo sem læknisfræðilegra gagna eða eigin upplifunar einstaklingsins og óska hans um þjónustu og aðstoð, til að tryggja að stuðningsáætlun taki heildstætt mið af aðstæðum og raunverulegum þörfum viðkomandi.

Í 3. mgr. felst að tafir á framkvæmd samræmds og staðlaðs mats megi aldrei koma niður á viðkomandi einstaklingi eða valda því að hann fari á mis við nauðsynlega þjónustu og aðstoð. Kveðið er á um að ef niðurstaða staðlaða matsins liggi ekki fyrir við afgreiðslu máls sé þjónustusvæði engu að síður skylt að gera stuðningsáætlun með fyrirvara á grundvelli fyrirliggjandi gagna.

Í 4. mgr. er kveðið á um þá mikilvægu skyldu að tryggja samfellu í þjónustu á þeim tímamótum þegar fatlað barn nær 18 ára aldri og færist úr þjónustukerfi fyrir börn yfir í þjónustukerfi fyrir fullorðna. Lögð er rík áhersla á að tryggja samfellu í þjónustu þegar barn nær lögræðisaldri. Ber þjónustusvæðum að hefja endurskoðun stuðningsáætlunar með góðum fyrirvara áður en 18 ára aldri er náð, að jafnaði eigi síðar en við 17 ára aldur, í nánu samráði við ungmennið og forsjáraðila þess. Skal undirbúningurinn einkum miða að því að tryggja greiða og hnökralausa yfirfærslu þeirrar þjónustu sem styður sjálfstæða búsetu, áframhaldandi nám, atvinnuþátttöku og virka þátttöku í samfélaginu.

Í 5. mgr. eru tilgreind markmið stuðningsáætlunar en þau eru þríþætt:

1. Að þjónusta í þágu einstaklings sé samþætt þar sem við á. Með samþættingu er átt við að ólíkir þjónustuþættir séu veittir samhliða eða af sömu hendi.
2. Að þjónustan sé samfelld, þ.e. að ekki komi rof í þjónustukeðjunni af þeirri ástæðu að þjónustuþættir séu á hendi ólíkra aðila.
3. Að þjónustan sé veitt í samræmi við gæðaviðmið. Hér er vísað til útgefinna gæðaviðmiða af hálfu Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála og gæðavísa embættis landlæknis.

Með niðurstöðum mats í tilgreiningu á efnisatriðum stuðningsáætlunar er m.a. átt við niðurstöður staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfar og niðurstöður samræmds grunnþjónustumats sem ráðgert er að innleiða í lög um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, á yfirstandandi löggjafarþingi, auk niðurstöðu færni- og heilsumats, RAI-mats (e. Resident Assessment Instrument) og annarra matskvarða í heilbrigðisþjónustu og niðurstöður grunnmats og annarra matskvarða í endurhæfingar- og örorkukerfinu, eftir því sem við á. Lögð er áhersla á að auk niðurstaðna úr mati séu önnur gögn notuð eftir þörfum svo að áætlunin endurspegli raunverulegar aðstæður og þörf einstaklingsins fyrir þjónustu og aðstoð. Breytingin er í samræmi við 6. gr. samkomulags ríkis og sveitarfélaga um breytingu á fjármögnun þjónustu við fatlað fólk.

Samkvæmt gildandi lögum fer mat á stuðningsþörf einkum fram í þeim tilgangi að skapa grundvöll fyrir úthlutun framlaga úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga. Breytingum samkvæmt frumvarpinu er ætlað að tryggja stoð fyrir því að mat á stuðningsþörf fari einnig fram í þeim tilgangi að skapa grundvöll undir þær ákvarðanir eru teknar um þjónustu og aðstoð og við gerð einstaklingsbundinna stuðningsáætlana. Gert er ráð fyrir að fjallað verði um þennan tvíþætta tilgang í samningum ráðuneyta við Ráðgjafar- og greiningarstöð um framkvæmd SIS-mats. Til skamms tíma var í gildi þríhliða samningur á milli Ráðgjafar- og greiningarstöðvarinnar og ráðuneytanna tveggja, þ.e. sveitarstjórnarmála og félagsmála, en nú er í gildi samningur á milli innviðaráðuneytis vegna Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Þar sem SIS-mat fer jafnframt fram vegna barna þarf einnig að tryggja aðkomu mennta- og barnamálaráðuneytis.

Í 6. mgr. er áfram gert ráð fyrir að þverfaglegt þjónustuteymi haldi utan um framkvæmd stuðningsáætlunar, eftir því sem við á. Í framkvæmd hefur komið skýrlega í ljós að fyrirkomulag þjónustuteyma hentar einkum í tilvikum einstaklinga sem ekki þurfa umfangsmikla þjónustu úr fleiri en einu kerfi. Við vinnu spretthóps á vegum félags- og húsnæðismálaráðuneytis og heilbrigðisráðuneytis sem starfað hefur á þessu ári kom fram skýrt ákall frá bæði félagsþjónustu sveitarfélaga og heilbrigðisstofnunum um að skilgreina þurfi kerfin með tilliti til þeirrar umgjarðar sem þarf að vera um umfangsmikla þjónustu, svo sem út frá því flækjustigi varðandi fjármögnun, fagfólk, mannaforráð.

Af þeirri ástæðu er lagt til í 7. mgr. að samkomulag á milli hlutaðeigandi aðila fylgi stuðningsáætlun í þeim tilvikum þegar fatlaður einstaklingur þarf umfangsmikla og fjölþætta þjónustu margra fagaðila með ólíka fagmenntun. Slíkt samkomulag verði gert um verka- og ábyrgðarskiptingu á milli mismunandi þjónustukerfa. Um gerð samkomulags fari skv. 2. mgr. 5. gr. a, sbr. 4. gr. frumvarpsins. Með hliðsjón af samstarfssamningum opinberra aðila er lagt til að hver samningsaðili lýsi framlagi sínu til verkefnisins og hvernig stýringu þess skuli háttað. Áréttað skal þó að um samkomulag er að ræða en ekki samning um útvistun á rekstri. Þá skal einnig tekið fram að fyrir fram verður að ætla að þau tilvik sem kalla á samkomulag á milli aðila verði ekki mörg, m.a. með hliðsjón af þeim fjölda barna með fjölþættar þjónustuþarfir sem kallar á sérstök úrræði og þá einstaklinga sem falla undir ný lög um framkvæmd

öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn. Einn hópur kemur þó sérstaklega til skoðunar og það er yngra fatlað fólk með (miklar) hjúkrunarþarfir.

Um 8. gr.

Greinin felur í sér endurskoðun á 13. gr. laganna sem er fyrsta grein og almennt ákvæði IV. kafla um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Markmið endurskoðunarinnar er að samræma framkvæmd þjónustunnar við meginreglur sjónarmiða um afstofnanavæðingu, inngildingu í stað aðgreiningar og virðingu fyrir fjölskyldulífi í samræmi við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025, samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, sbr. lög nr. 19/2013, og lög um samþætta þjónustu í þágu farsældar barna, nr. 86/2021.

Í 1. mgr. er því slegið föstu að fötluð börn séu sjálfstæðir rétthafar allrar þeirrar þjónustu og aðstoðar sem lögin mæla fyrir um. Lagt er til að skýrt verði kveðið á um að ákvæði kaflans feli í sér viðbótarréttindi sem taki mið af sérstöðu barna og fjölskyldna þeirra en feli á engan hátt í sér takmörkun á rétti barna til annarrar þjónustu eða aðstoðar samkvæmt öðrum köflum laganna. Þetta tryggir börnum ótvíræðan rétt á allri þjónustu og aðstoð samkvæmt lögunum og að réttindi samkvæmt ákvæðum kaflans séu viðbót við þau réttindi. Ákvæðið kemur í veg fyrir að þjónusta við fötluð börn sé einangruð eða að þeim sé neitað um aðra þjónustu eða aðstoð á þeim forsendum að þau falli undir ákvæði kaflans.

Í 2. mgr. er varðveittur gildandi markmiðstexti kaflans sem byggist á meginreglum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, sbr. lög nr. 19/2013, og samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025. Lögð er áhersla á að fötluð börn njóti fullra mannréttinda og mannhelgi til jafns við önnur börn, fái tækifæri til að lifa sjálfstæðu lífi og eigi raunverulegan aðgang að menntun, þjálfun, starfsundirbúningi og tómstundum. Áréttað er að í öllum aðgerðum og ákvörðunum sem varða fötluð börn skuli það sem er viðkomandi barni fyrir bestu ávallt hafa forgang og stuðlað að félagslegri aðlögun og þroska barnsins. Þá er kveðið sérstaklega á um rétt barnsins til að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós í samræmi við aldur þess og þroska og skulu stjórnvöld veita viðeigandi aðlögun og stuðning við tjáningu, t.d. með óhefðbundnum tjáskiptaleiðum, myndrænu efni eða táknmáli, svo að öll börn eigi raunverulega aðkomu að útfærslu á þeim stuðningi sem þau eiga rétt á.

Í 3. mgr. er lögfestur grundvallarréttur fatlaðs barns til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta eðlilegs fjölskyldulífs í samræmi við 23. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Lögð er rík skylda á sveitarfélög að veita heildstæða, öfluga og nægilega þjónustu á heimili barnsins og í nærumhverfi þess. Stuðningurinn á að miða að því að gera barninu kleift að sækja sinn hverfisskóla og taka þátt í hefðbundnu frístundastarfi með jafnöldrum sínum í nærsamfélaginu. Með því að tryggja þjónustu á heimilinu er leitast við að draga úr álagi á fjölskyldur og koma í veg fyrir félagslega einangrun eða aðgreiningu barnsins.

Í 4. mgr. er kveðið á um að þjónusta sem veitt er utan heimilis barns eða í sérhæfðri vistun eingöngu fyrir fötluð börn, svo sem vistun í skammtímadvöl, hjá stuðningsfjölskyldu eða á sértæku aðgreindu frístundaheimili, megi aldrei vera fyrsta boð þjónustuaðila. Þótt slík vistun geti verið mikilvæg og stutt við fjölskyldur í ákveðnum tilvikum getur hún falið í sér hættu á aðgreiningu ef hún er notuð sem sjálfgefin lausn. Lagt er til að lögfest verði sú krafa að stjórnvöld verði fyrst að kanna og fullreyna allar mögulegar leiðir til að veita barninu og fjölskyldunni nauðsynlegan stuðning á eigin heimili og í nærumhverfi. Í því sambandi er sett fram það skilyrði að fyrir liggi gögn og skriflegur rökstuðningur þjónustuaðila um að fullreynt hafi verið að veita fullnægjandi þjónustu og stuðning á heimili barnsins og í nærumhverfi þess,

að því undanskildu að sýnt sé fram á að vistun utan heimilis þjóni ótvírætt hagsmunum barnsins. Er þetta mikilvægt réttaröryggisatriði sem tryggir gagnsæi, kemur í veg fyrir ótímabæran aðskilnað barns og fjölskyldu og gerir Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála kleift að sinna lögbundnu eftirliti með því að fullnægjandi stuðningur hafi verið veittur heima fyrir áður en gripið hafi verið til vistunar utan heimilis.

Um 9. gr.

Greinin þarfnast ekki ítarlegrar skýringar. Um er að ræða tæknilega lagfæringu og leiðréttingu á tilvísun í 2. mgr. 14. gr. laganna sem leiðir af breytingum á 5. gr. laganna, þar sem efni hennar var skipt upp í tvær sjálfstæðar greinar; 5. gr. sem fjallar um samvinnu sveitarfélaga um þjónustusvæði og 5. gr. a sem kveður á um ábyrgð og skyldur þjónustusvæða.

Um 10. gr.

Greinin felur í sér mikilvægar réttarbætur á 16. gr. laganna sem kveður á um skyldu þjónustusvæða til að bjóða fötluðum börnum og ungmennum upp á frístundaþjónustu frá lokum almennrar frístundaþjónustu í 4. bekk grunnskóla og allt til loka framhaldsskóla. Markmiðið er að tryggja jafnræði óháð skólagöngu, samræma hugtakanotkun, banna gjaldtöku fyrir frístundaþjónustu og fötlunartengdan stuðning og festa í lög val barna og ungmenna á milli almenns og sértæks frístundastarfs.

Í 1. mgr. er skerpt á því að skylda þjónustusvæða til að bjóða fötluðum börnum og ungmennum upp á frístundaþjónustu gildi óháð rekstrarformi þess skóla sem þau sækja. Þetta tekur af öll tvímæli um að fötluð börn sem sækja sjálfstætt starfandi skóla, einkaskóla eða sérhæfð skólaúrræði eiga sama lögvarða rétt á frístundaþjónustu á vegum sveitarfélagsins og börn í hefðbundnum opinberum grunn- og framhaldsskólum. Er þannig komið í veg fyrir mismunun milli barna eftir því hvar þau stunda nám. Þá er orðunum „einstaklingsbundinni þjónustuáætlun“ í lokamálslið 1. mgr. breytt í „stuðningsáætlun“. Breytingin er gerð til samræmis við breytingar á hugtakanotkun sem kveðið er á um í frumvarpi þessu og finna má nánari umfjöllun um í skýringum við 10. tölul. 1. gr. frumvarpsins. Jafnframt samræmist breytingin lögum um samþætta þjónustu í þágu farsældar barna, nr. 86/2021, þar sem stuðningsáætlanir eru notaðar sem samræmt tæki til að skipuleggja heildstæðan stuðning þvert á kerfi.

Í nýrri 2. mgr. er lagt til að því verði slegið föstu að óheimilt sé að innheimta þátttökugjald fyrir frístundaþjónustuna sjálfa, sem og fyrir alla þá sérstöku þjónustu og aðstoð sem veitt er vegna fötlunar, svo sem liðveislu eða aðstoðarmenn. Þetta tryggir að kostnaður komi ekki í veg fyrir þátttöku fatlaðra barna. Þjónustusvæðum er þó heimiluð afmörkuð gjaldtaka fyrir beinan tilfallandi kostnað, svo sem fæði, sérstök afmörkuð námskeið eða ferðir, sem tíðkast almennt í frístundastarfi. Nýti þjónustusvæði gjaldtökuheimildina er þeim gert skylt að setja og birta formlega gjaldskrá samhliða reglum sínum til að tryggja gagnsæi og fyrirsjáanleika fyrir fjölskyldur.

Í nýrri 3. mgr. er lagt til að lögfest verði að fötluðum börnum og ungmennum skuli tryggt, eftir því sem við verður komið, raunverulegt val á milli tveggja kosta

1. Að nýta almennt félagsstarf sveitarfélaga, svo sem félagsmiðstöðvar, í sínum heimaskóla eða nærumhverfi með nauðsynlegum stuðningi.
2. Að taka þátt í sértæku frístundastarfi sem sérstaklega er ætlað fötluðum börnum eða ungmennum.

Málsgreinin byggist á 5. mgr. 30. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025, og 31. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, sbr.

lög nr. 19/2013. Lögð er rík áhersla á meginregluna um inngildingu, þ.e. samfélag án aðgreiningar. Markmiðið er ekki að vísa fötluðum börnum sjálfkrafa í sérúrræði heldur þvert á móti að ryðja úr vegi hindrunum fyrir þátttöku þeirra í almennu félagsstarfi með jafnöldrum. Lögfesting á rétti til vals tryggir að nauðsynlegur stuðningur fylgi barninu eða ungmenninu án endurgjalds inn í almennt félagsstarf sveitarfélagsins. Sértæk frístundaþjónusta er mikilvægur valkostur fyrir þau börn og ungmenni sem vegna mikilla stuðningsþarfa kjósa eða þarfnast sérsniðins umhverfis.

Um 11. gr.

Í greininni er lagt til að í stað 29. gr. laganna komi nýr kafli, VI. kafli A, með ákvæðum 29. gr. og 29. gr. a–c. Tillaga að nýjum kafla felur í sér nýmæli um meðferð upplýsinga. Þeim fjórum nýju greinum sem kaflinn samanstendur af er ætlað að fylgja eftir samkomulagi á milli ríkis og sveitarfélaga um margháttaðar umbætur á skráningu þeirrar þjónustu sem veitt er á grundvelli laganna og málsmeðferð, þ.m.t. varðandi umsóknir um þjónustu. Þá er einnig markmiðið að tengja skráninguna við matsniðurstöður og önnur gögn sem aflað er þegar ákvarðanir eru teknar á grundvelli umsókna.

Í tillögu að breyttri 29. gr., a-lið ákvæðisins, er lagt til að lögfest verði að þjónustuaðilum sé skylt að skrá upplýsingar um þá þjónustu sem þeir veita notendum. Með *þjónustuaðila* er bæði átt við þjónustusvæði og þá rekstraraðila sem þjónustusvæði semur við. Gert er ráð fyrir að þjónustusvæði framfylgi skráningarskyldunni í þeim samningi sem gerður er hverju sinni við rekstraraðila.

Ljóst má vera að umræddar upplýsingar falla að stærstu leyti í flokk persónuupplýsinga sem í mörgum tilvikum eru viðkvæmar eða viðkvæms eðlis. Af þeirri ástæðu þarf í lögum að greina margháttuð atriði sem varða vinnslu þeirra, ábyrgð og öryggiskröfur. Lagt er til að vinnslan beri yfirheitið samræmd grunnskráning félagsþjónustu og er í því efni vísað til sameiginlegrar framtíðarsýnar og aðgerðaáætlunar félags- og húsnæðismálaráðuneytisins og Sambands íslenskra sveitarfélaga. Liður í aðgerðaáætluninni er útgáfa leiðbeininga um skráninguna sem unnar eru af skipuðum sérfræðihópi.

Eins og rakið er í kafla 6.10 er tilgangur vinnslunnar tvíþættur og snýr að því að tryggja réttarstöðu og hagsmuni notenda sem og því að allir hlutaðeigandi aðilar geti gætt jafnræðis við skipulag og framkvæmd velferðarþjónustu í víðum skilningi.

Þörf er á því að kveða sérstaklega á um þau umsýslukerfi sem þjónustuaðilar nýta til skráningar. Samhæfð nálgun í tegund og formi þjónustu og útfærslu einstakra verkþátta næst ekki nema tryggt sé að umsýslukerfin geti skilað frá sér og tekið á móti upplýsingum á samræmdan hátt. Er þetta forsenda fyrir því að hægt sé að safna upplýsingum saman til úrvinnslu í tölfræðilegum tilgangi.

Í niðurlagi 29. gr. er áréttað að þjónustuaðila, þ.e. þjónustusvæði eða rekstraraðila, sé skylt að framkvæma mat á áhrifum á persónuvernd vegna þeirra umsýslukerfa sem hann nýtir. Fyrirmæli um matið koma fram í 29. gr. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018, en Persónuvernd birtir jafnframt skrá yfir þær tegundir vinnsluaðgerða þar sem slíks mats er krafist.

Í nýrri 29. gr. a, b-lið ákvæðisins, er ákvæði um að starfrækt skuli þjónustugátt til þess að miðla upplýsingum. Þessi vinnsla er hliðstæð þeirri þjónustugátt sem sett var á laggirnar samhliða því nýja örorku- og endurhæfingarkerfi sem tók gildi 1. september 2025. Tryggingastofnun starfrækir þá gátt og tengdar stafrænar lausnir. Í 2. mgr. greinarinnar kemur fram að ráðherra geti samið við þar til bæran aðila um að starfrækja gáttina og gæti það verið sú stofnun.

Í nýrri 29. gr. b, c-lið ákvæðisins, er ákvæði um að halda skuli miðlægan gagnagrunn um einstaklingsbundna þjónustu samkvæmt frumvarpinu. Gagnagrunnurinn inniheldur eðli málsins samkvæmt gögn um einstaklinga enda þarf að vera hægt að rekja feril hvers máls frá því að notandi sækir um þjónustu hjá þjónustuaðila innan velferðarþjónustu. Til að tryggja vernd einstaklinga gagnvart ótilhlýðilegri samkeyrslu upplýsinga er mælt fyrir um að persónuauðkenni í gagnagrunninum skuli dulkóðuð og er í því efni byggt á hliðstæðri framkvæmd í nýju örorku- og endurhæfingarkerfi. Gætt verður fyrirmæla m.a. um lágmarksfjölda notenda í póstnúmerum til þess að tryggja að dulkóðun skili tilætluðum árangri.

Jafnframt er kveðið á um að gagnagrunnurinn innihaldi útdrætti úr skráðum upplýsingum um þjónustu sem komi, eftir því sem unnt er, í stað dulkóðaðra upplýsinga um einstaklingsbundna þjónustu. Með því er ætlunin að draga úr umfangi varanlegrar skráningar á grundvelli dulkóðunar. Myndi framgangsmátinn vera sá að upplýsingar um skráningarstöðu hjá einstökum þjónustuaðilum séu dregnar út yfir ákveðin tímabil þannig að eyða megi hinum dulkóðuðu upplýsingum þegar við á.

Dulkóðaðar upplýsingar í grunninum varða einkum stuðningsáætlanir, niðurstöður úr mati og skráðar upplýsingar um tegund og form þjónustu auk tilgreiningar á verkþáttum félagslegs stuðnings. Verkþættir varða m.a. salernisaðstoð og persónulegt hreinlæti og eru því upplýsingarnar viðkvæms eðlis.

Ráðherra félagsmála er ábyrgðaraðili þeirrar vinnslu sem fram fer í þjónustugáttinni og gagnagrunninum og mun ráðherra kveða nánar á um tilgang vinnslunnar, aðferðir sem nýttar eru og þær öryggisráðstafanir sem eru til staðar í reglugerð. Gert er ráð fyrir, sbr. nýja 29. gr. c, að slík atriði verði útfærð í reglugerð, ásamt öðru því sem kallar á að gefin séu út stjórnvaldsfyrirmæli. Má þar nefna gæði og áreiðanleika þeirra upplýsinga sem fara um þjónustugátt og aðferðir við leiðréttingar. Höfð verður hliðsjón af reglugerð nr. 931/2025 í því efni, en sú reglugerð fjallar um þjónustugátt Tryggingastofnunar.

Í 2. mgr. nýrrar 29. gr. c, d-lið ákvæðisins, er gengið út frá því að ráðuneyti félagsmála muni fylgjast með því að þjónustuaðilar, þá þjónustusvæði og rekstraraðilar, framfylgi þeim ákvæðum sem hér að framan eru rakin um meðferð upplýsinga. Komi í ljós misbrestur á því þannig að þjónustuaðili standi ekki undir ábyrgð sinni eða vanræki skyldur sínar kemur í hlut ráðuneytis félagsmála að kalla eftir úrbótum samhliða því að aðvörun er gefin út til hlutaðeigandi aðila. Ef aðvörun varðar rekstraraðila myndi henni jafnframt beint til hlutaðeigandi þjónustusvæðis með kröfu um að samningur verði nýttur til þess að koma á úrbótum.

Hlutverk ráðherra félagsmála við þessa eftirfylgni kemur fram í almennum yfirstjórnar- og eftirlitsheimildum, sbr. IV. kafla laga um Stjórnarráð Íslands, nr. 115/2011, ásamt 4. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018. Í tilvitnaðri grein segir að ráðherra hafi eftirlit með framkvæmd laganna, þar á meðal að þjónusta, starfsemi og rekstur sveitarfélaga og annarra aðila samkvæmt lögunum sé í samræmi við markmið þeirra, reglugerðir og reglur settar samkvæmt þeim auk skuldbindinga á sviði mannréttindamála. Þá hefur ráðherra eftirlit með því að réttindi fatlaðs fólks séu tryggð en eins og áður er rakið styðst grunnskráning upplýsinga við þann tilgang að tryggja að notendur fái þá þjónustu sem þeim ber.

Þegar eftirlits- og yfirstjórnarheimildum ráðherra félagsmála sleppir tekur við það stjórnsýslueftirlit sem ráðherra sveitarstjórnarmála hefur með höndum á grundvelli XI. kafla sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011. Gert er ráð fyrir að þjónustusvæði sem ekki bregst við kröfu um úrbætur, þ.m.t. í tengslum við samning sem gerður hefur verið við rekstraraðila, sé tilkynnt til ráðuneytis sveitarstjórnarmála á grundvelli fyrrgreinds kafla í sveitarstjórnarlögum.

Í niðurlagi 2. mgr. nýrrar 29. gr. c er áréttað að framangreint eftirlit af hálfu ráðuneyta félagsmála og sveitarstjórnarmála miði að því marki að söfnun og miðlun upplýsinga tryggi sambærilega þjónustu við fatlaða einstaklinga í ljósi ólíkra þarfa. Er í því efni byggt á 3. mgr. 4. gr. laganna þar sem þessu markmiði er lýst. Jafnframt kemur fram að eftirlit af hálfu ráðuneytanna komi ekki í stað eftirlitsskyldna annarra stjórnvalda. Hér er m.a. vísað til þess að Persónuvernd fer með eftirlit með framkvæmd laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018, þar á meðal sérákvæða í öðrum lögum sem fjalla um vinnslu persónuupplýsinga.

Um 12. gr.

Í 3. mgr. 31. gr. laganna er fjallað um málsmeðferð varðandi heildstætt mat á þörf fatlaðs einstaklings fyrir þjónustu og hvernig veita megi þjónustu í samræmi við óskir hans. Tillaga að breytingu miðar að því að orðalag málsgreinarinnar endurspegli aðrar breytingar í frumvarpinu, þ.e. að matið sé á hendi þjónustusvæðis og að það sé byggt á niðurstöðu sérfræðinga þar til bærrar miðlægrar stofnunar. Jafnframt er vísað til annarra viðeigandi matsniðurstaðna og gagna sem aflað er áður en ákvörðun er tekin skv. 34. gr. laganna. Skýrt er kveðið á um að teymi fagfólks skuli hafa samráð við einstaklinginn við gerð heildstæðs mats. Tekið skal fram að það teymi fagfólks sem hér um ræðir er hluti af stjórnsýslulegri meðferð máls sem tekin er ákvörðun um. Þjónustuteymi sem starfar á grundvelli stuðningsáætlunar sem gerð hefur verið, sbr. 7. gr. frumvarpsins (sem breytir 12. gr. laganna), gegnir öðru hlutverki.

Um 13. gr.

Við setningu laga nr. 38/2018 var farin sú leið að setja ákvæði um samráð í XI. kafla laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, sem fjallar um þjónustu við fatlað fólk. Var þetta ákveðið m.a. þar sem mikilvægt var talið að vettvangur væri fyrir bæði eiginlegt notendasamráð sem og samráð sveitarfélaga við heildarsamtök fatlaðs fólks. Þessi sameiginlegi vettvangur nefnist samráðshópur um málefni fatlaðs fólks og gert er ráð fyrir að a.m.k. þrír fulltrúar séu kosnir af sveitarstjórn að loknum sveitarstjórnarkosningum og að þrír fulltrúar séu tilnefndir af hagsmunasamtökum fatlaðs fólks. Eigi tvö eða fleiri sveitarfélög samstarf um þjónustu við fatlað fólk skulu viðkomandi sveitarstjórnir og hagsmunasamtök fatlaðs fólks á þjónustusvæðinu koma sér saman um samsetningu hópsins. Frá setningu laga nr. 38/2018 hefur reynslan af þessu fyrirkomulagi verið misjöfn og athugasemdir verið gerðar við að samráðshópum um málefni fatlaðs fólks sé ætlað þetta tvöfalda hlutverk. Þá hefur þótt óskýrt hvaða málefni skuli taka til meðferðar í samráðshópum. Til að bregðast við þessari stöðu er hér lagt til að umrætt ákvæði í 42. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, verði leyst af hólmi með nýju ákvæði um notendaráð, sem verði vettvangur eiginlegs notendasamráðs, þ.e. samráðs á milli sveitarfélaga og notenda þjónustu samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018. Lagt er til að hið nýja ákvæði um notendaráð verði lögfest í 36. gr. laganna. Byggist tillagan á því að frá og með 1. september 2026 hefur samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks starfað á grundvelli 4. gr. nýrra laga um réttindavernd fatlaðs fólks, nr. 77/2026, í stað 36. gr. laga nr. 38/2018 eins og áður var. Nýrri samráðsnefnd er ætlað að vera vettvangur fyrir samráð um opinbera stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks á landsvísu með aðkomu heildarsamtaka fatlaðs fólks. Þau málefni spanna mun víðara svið en að taka eingöngu til þjónustu.

Í 2. mgr. ákvæðisins er mælt fyrir um að eitt notendaráð skuli vera starfandi á hverju þjónustusvæði eins og lagt er til að þau svæði verði afmörkuð í 5. gr., sbr. 3. gr. frumvarpsins.

Þar sem notendaráð sækir umboð sitt til sveitarstjórna þarf að kveða sérstaklega á um framkvæmdina þegar þjónustusvæði samanstanda af fleiri en einu sveitarfélagi. Eðlilegt er að þeir sem tilnefndir eru til setu í ráðinu séu sjálfir notendur einhverrar þeirrar þjónustu sem lögin taka til. Sveitarfélag eða sveitarfélög að baki þjónustusvæðis geta leitað til heildarsamtaka fatlaðs fólks eða aðildarfélaga þeirra eftir tilnefningum ef ástæða er talin til og skal þá sérstaklega gætt að aðkomu samtaka sem fatlað fólk stýrir sjálft í samræmi við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025. Lögð er áhersla á að samsetning notendaráðsins endurspegli sem besta breidd í notendahópnum, þar á meðal skuli vera fulltrúar fólks með þroskahömlun og geðfötlun. Þá er brýnt að tryggja aðkomu foreldra og aðstandenda fatlaðra barna að notendaráði svo sjónarmið þeirra og reynsla nýtist við stefnumótun fyrir þjónustusvæðið. Val á fulltrúum sveitarfélaga í ráðið mun hverju sinni ráðast af fyrirmælum í samþykktum um stjórn, stjórnsýslu og fundarsköp. Rík hefð er fyrir því að sveitarstjórnir eigi samstarf um val fulltrúa til setu í svæðisbundnum nefndum og ráðum og verður að ætla að það eigi ekki að valda vandkvæðum að mæla fyrir um val eða kjör fulltrúa með sama hætti.

Í 3. mgr. er kveðið á um heimild ráðherra til að setja reglugerð þar sem nánar verði kveðið á um skipan og starfsemi notendaráða og þau málefni sem þau taka til umfjöllunar. Í reglugerðinni skal sérstaklega fjallað um hvernig tryggja skuli að veigamikil mál sem varða stefnumótun á viðkomandi þjónustusvæði séu tekin til umfjöllunar og hvernig leitað skuli eftir afstöðu heildarsamtaka fatlaðs fólks og aðildarfélaga þeirra í þeim tilvikum. Er þar vísað til þess að ráðherra ber ábyrgð á opinberri stefnumótun í málaflokknum, sbr. 1. mgr. 4. gr. laganna. Sérstaklega er brýnt að viðhafa þetta form á samráði þegar um er að ræða viðamikla svæðisbundna áætlanagerð, til að mynda um húsnæðisuppbyggingu í þágu fatlaðs fólks. Er þannig tryggt að heildarsamtök fatlaðs fólks komi að stefnumótunarferlinu. Loks er gert ráð fyrir að í reglugerð ráðherra verði mælt fyrir um viðeigandi aðlögun og stuðning til að tryggja raunverulegt aðgengi allra hópa fatlaðs fólks að starfi ráðanna, svo sem aðgengi fundarstaða, táknmálstúlkun og fundargögn á auðlesnu máli, þannig að samráðið fari fram á jafnréttisgrundvelli.

Um 14. gr.

Greinin felur í sér endurskoðun á 37. gr. laganna um tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks. Markmiðið er að tryggja samfellu, fyrirsjáanleika og stöðugleika í stefnumótun málaflokksins, lögfesta skyldu til árangursmats og samræma framlagningu áætlunarinnar við það sem viðgengst í öðrum sambærilegum málaflokkum, sbr. 26. gr. laga um jafna stöðu og jafnan rétt kynjanna, nr. 150/2020, og 7. og 8. gr. laga um málefni innflytjenda, nr. 116/2012.

Hingað til hefur framlagningarskyldan verið bundin við að tillaga skuli lögð fram innan árs frá alþingiskosningum. Reynslan hefur sýnt að sú tenging er óheppileg, einkum í ljósi þess hve tíðar kosningar hafa verið, þar sem hún getur raskað eðlilegum líftíma áætlana og leitt til þess að vinna við nýja áætlun hefur hafist áður en sú fyrri hefur náð að komast til framkvæmda.

Í 1. mgr. er kveðið á um að ráðherra skuli leggja fram á Alþingi tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks á fjögurra ára fresti til fjögurra ára í senn. Til að tryggja samfellu er lagt til að lögfest verði sú skylda að ný tillaga skuli ávallt lögð fram áður en gildistími fyrri áætlunar rennur út. Kveðið er á um að tillagan skuli unnin í nánu samstarfi við hina nýju verkefnastjórn samkvæmt tillögu að nýrri grein, 2. gr. a, sem lagt er til að verði bætt við lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, nr. 80/2025, sbr. a-lið 16. gr. frumvarpsins, samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks skv. 4. gr. laga um

réttindavernd fatlaðs fólks, nr. 77/2026, og í virku samráði við sveitarfélög, fatlað fólk, hagsmunasamtök þess og aðra hagsmunaaðila.

Í 2. mgr. er að finna mikilvægt nýmæli þess efnis að heildstæð skýrsla ráðherra um stöðu og þróun í málefnum fatlaðs fólks skuli fylgja með tillögu til þingsályktunar um nýja framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks. Í skýrslunni skuli leggja faglegt mat á stöðu og árangur verkefna í síðustu áætlun. Þetta tryggir að Alþingi, hagsmunasamtök og almenningur hafi skýrt yfirlit yfir hvaða aðgerðir náðu fram að ganga og hvar úrbóta er þörf áður en ný áætlun verður samþykkt. Jafnframt skal skýrslan innihalda breiðari umfjöllun um stöðu og þróun í málefnum fatlaðs fólks á helstu sviðum samfélagsins í samræmi við lögfestan samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025.

Um 15. gr.

Í greininni eru lagðar til breytingar á 40. gr. laganna sem hefur að geyma reglugerðarheimildir ráðherra. Breytingarnar eru lagðar til í tengslum við þau nýju og breyttu efnisákvæði sem frumvarpið felur í sér og miða að því að tryggja nánari útfærslu og framkvæmd þeirra.

Í 1. mgr. 40. gr. laganna er kveðið á um skyldu ráðherra til að setja reglugerðir um nánar tilgreind málefni, en í 2. mgr. greinarinnar er mælt fyrir um heimildir ráðherra til reglugerðarsetningar. Með a–c-lið ákvæðisins eru lagðar til breytingar á þeim ákvæðum 1. mgr. sem mæla fyrir um reglugerðarskyldu ráðherra, en með d-lið er lagt til að nýrri reglugerðarheimild verði bætt við 2. mgr. greinarinnar.

Um 16. gr.

Greinin felur í sér breytingar á lögum um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, nr. 80/2025. Lagt er til að þar verði lögfest sérstök ákvæði sem kveði á um þá aðila sem fari með framkvæmd og eftirlit með samningnum hér á landi, sbr. 33. gr. samningsins. Lagt er til að ákvæðin komi á eftir lögfestingarákvæði 2. gr. laganna, 2. gr. a og 2. gr. b.

Í a-lið er lagt til að með nýju ákvæði, 2. gr. a, verði kveðið á um skipan sérstakrar verkefnastjórnar um framkvæmd samningsins sem verði formleg miðstöð innan stjórnsýslunnar (e. focal point within government) í samræmi við 1. mgr. 33. gr. samningsins. Í 1. mgr. nýs ákvæðis er kveðið á um að ráðherra skipi verkefnastjórnina til fjögurra ára í senn. Þar sem samningurinn er víðtækur mannréttindasamningur sem tekur til allra sviða samfélagsins er eðlilegt og nauðsynlegt að kveðið verði á um skipan verkefnastjórnarinnar í lögum nr. 80/2025 um samninginn í stað þess að binda ákvæði þess efnis í sérlög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Í 2. mgr. er hlutverk verkefnastjórnarinnar rakið í fjórum stafliðum, a–d, sem ekki þarfnast nánari skýringar. Í 3. mgr. er kveðið á um þverfaglega skipan verkefnastjórnarinnar en í henni skulu eiga sæti fulltrúar allra þeirra ráðherra sem fara með málaflokka sem snerta fatlað fólk (félags- og húsnæðismál, heilbrigðismál, mennta- og barnamál, dómsmál, sveitarstjórnarmál og fjármál), tveir fulltrúar Sambands íslenskra sveitarfélaga, einn fulltrúi fræðasamfélagsins og fjórir fulltrúar tilnefndir af hagsmunasamtökum fatlaðs fólks. Lögð er áhersla á að fatlað fólk eigi virka og ríka aðkomu að störfum verkefnastjórnarinnar og að því sé tryggð viðeigandi aðlögun og nauðsynlegur stuðningur til jafnrar þátttöku. Þá er í 4. mgr. kveðið á um heimild ráðherra til að kveða nánar á um starfshætti verkefnastjórnarinnar í reglugerð. Gert er ráð fyrir að ráðuneytið sjái verkefnastjórninni fyrir starfsaðstöðu og starfsmanni, sem tryggi rekstrarlegan grundvöll hennar.

Í b-lið er lagt til að í nýju ákvæði, 2. gr. b, verði að finna áréttingu á því sem kveðið er á um í 4. mgr. 2. gr. laga um Mannréttindastofnun Íslands, nr. 88/2024, þ.e. að Mannréttindastofnun Íslands hafi eftirlit með framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi

fatlaðs fólks. Mannréttindastofnun hefur það hlutverk að hafa eftirlit með framkvæmd laga og alþjóðlegra skuldbindinga Íslands á sviði mannréttinda, sbr. b-lið 2. mgr. 2. gr. laga nr. 88/2024. Rétt þykir að árétta þetta hlutverk sérstaklega gagnvart samningnum um réttindi fatlaðs fólks þar sem hann er fyrsti mannréttindasamningurinn sem gerir beinlínis kröfu um að til staðar sé stofnun sem uppfylli Parísarviðmiðin og hafi eftirlit með framkvæmd samningsins, sbr. 2. mgr. 33. gr. samningsins. Til að gegna þessu hlutverki þarf stofnunin að huga að meginreglum samningsins og gæta þess að tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fatlaðra barna, sbr. 3. mgr. 4. gr. samningsins um réttindi fatlaðs fólks.

Um 17. gr.

Í 1. mgr. er mælt fyrir um að lögin öðlist gildi 1. apríl 2027.

Í 2. mgr. er kveðið á um sérstakan sex mánaða aðlögunarfrest fyrir sveitarfélög, eða til 1. október 2027, til að laga starfsemi sína að nýjum kröfum og ljúka gerð samninga um samvinnu um þjónustusvæði í samræmi við ákvæði 3. gr. frumvarpsins, þá 5. gr. laganna nái frumvarpið fram að ganga. Samningsgerð sveitarfélaga um myndun nýrra þjónustusvæða eða endurnýjun eldri samstarfssamninga á grundvelli IX. kafla sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011, getur verið viðamikil og krefst formlegrar umfjöllunar og afgreiðslu hlutaðeigandi sveitarstjórna. Þá geta sveitarfélög þurft tilskilinn tíma til að undirbúa og leggja fram rökstutt erindi fyrir ráðherra ef sótt er um undanþágu frá lágmarksíbúafjölda á grundvelli landfræðilegra aðstæðna skv. 3. efnismálsgreinar 3. gr. frumvarpsins, þá 3. mgr. 5. gr. laganna verði frumvarpið samþykkt. Að liðnum frestinum, þ.e. frá og með 1. október 2027, verður samstarf allra sveitarfélaga að uppfylla skilyrði laganna ella kemur til kasta þeirra úrræða sem kveðið er á um í tillögu frumvarpsins að 4. mgr. 5. gr.

Um 18. gr.

Í greininni er lagt til að almennt ákvæði 2. mgr. 42. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, falli brott. Þess í stað verði kveðið á um notendaráð í 36. gr. laga nr. 38/2018, sbr. 13. gr. frumvarpsins, þ.e. vettvang eiginlegs samráðs sveitarfélaga og notenda þjónustu samkvæmt lögum nr. 38/2018.