



Alþingi
b.t. velferðarnefndar
Austurstræti 8 – 10
101 Reykjavík

Akureyri 17. maí 2017

Efni: Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar þjónustufarir – 438. mál

Almennt um frumvarpið.

Því ber að fagna að þetta frumvarp er komið fram. Brýnt er að það verði lögfest en ákvæði núverandi laga standa framþróun í þjónustunni fyrir þrifum og eru ekki lengur í takt. Þannig setur frumvarpið ramma utanum þjónustu sem hefur verið að þróast. Hins vegar hefði verið metnaðarfullra að sameina þessi lög félagsþjónustulögunum í ein heildstæð lög um félagsþjónustu fyrir alla hópa samfélagsins af hvaða ástæðu sem þeir þurfa aðstoð.

Heiti laganna er nokkuð þröngt og vísar eingöngu til fólks með mikla fötlun. Það munu verða fleiri en þyngsti hópurinn sem þurfa og eiga rétt á þjónustu samkvæmt þessum lögum sbr. ákvæði um verndaða vinnu. Benda má á skilgreiningu á fötlun í 2. gr. sem er víðari og kemur ekki inn á miklar þjónustufarir. Það þarf að vera ljóst fyrir hvaða hóp þjónusta skv. þessum lögum er hugsuð og gera þá ráð fyrir þjónustu skv. öðrum lögum fyrir þá sem flokkast ekki með miklar þjónustufarir.

V. kafli um atvinnumál lýsir stöðu málaflokksins eftir að samkomulag ríkis og sveitarfélaga sem var gert. Þó má benda á að gott væri að hafa þar ákvæði um samráð félagsþjónustunnar og Vinnumálastofnunar sem er nauðsynlegt og í raun forsenda þess að uppbygging verði í málaflokknum sem tekur mið af þörfum notenda.

Helstu nýmæli frumvarpsins eru um Notendastýrða persónulega aðstoð (NPA), samráð við hinn fatlaða og hagsmunasamtök notenda auk þjónustuteymis og þjónustuáætlana fyrir einstaklinga. Öllu þessu ber að fagna.

Mikilvægt er að vandað kostnaðarmat fari fram til þess að hægt verði að vinna eftir þessum lögum og koma öllum nýmælum í framkvæmd. Í því samhengi ber að nefna NPA og tekið er undir sjónarmið Sambandsins varðandi nauðsynlega kostnaðarhlutdeild ríkisins. Ennfremur bendir flest til þess að kostnaður vegna frístundaþjónustu sé vanáætlaður. Um hefur verið að ræða verkefni þar sem ríki og sveitarfélög hafa skipt með sér kostnaðinum. Nú er verið að lögfesta verkefnið og því mikilvægt að fjárhagslegur grundvöllur þess sé tryggður. Mikil þörf er á uppbyggingu sértæks húsnæðis fyrir fatlað fólk og nauðsynlegt að fjármögnun verði tryggð.

Athugasemdir við einstaka greinar frumvarpsins.

3. gr. Réttur til þjónustu (4. mgr.)

Eins og staðan er í dag er mjög erfitt fyrir fatlað fólk sem þarfnast víðtækrar og/eða sérhæfðrar þjónustu að flytja á milli sveitarfélaga. Það er eðlilegt markmið að þetta verði auðveldara en benda má á að framkvæmdin geti orðið erfið á næstu árum vegna biðlista sem víðast hvar hafa myndast.



Akureyrar bær

4. gr. Stjórn og skipulag. (4. mgr.)

Eðlilegt er að ráðherra setji reglugerð um eftirlit en eftirliti með félagsþjónustu hefur verið ábótavant. Hins vegar má velta því upp hvort 116. grein sveitarstjórnarlaga er ekki fullnægjandi varðandi þvingunaraðgerðir í þeim tilvikum að sveitarstjórn uppfylli skyldur sínar skv. lögum þessum.

5. gr. Ábyrgð og samvinna sveitarfélaga. (1. mgr.)

Bent skal á að ábyrgð sveitarfélaga þar sem þjónustan er veitt af þriðja aðila þarf að vera mjög skýr. Þegar um NPA samninga er að ræða má ætla að ábyrgðin færist yfir á þann sem samningur er gerður við þ.e. umsýsluaðila.

7. gr. Starfsleyfi.

Það er mikilvægt að áréttu að útgefandi leyfis hefur eftirlit með að skilyrðum leyfis sé fullnægt á hverjum tíma.

8. gr. Stoðþjónusta (2.liður. og 22. gr. 2. mgr.)

Í öðrum lið kemur fram að stoðþjónustu skuli veita fötluðu fólki bæði til menntunar og atvinnuþátttöku. Þetta vekur upp spurningar um hlutverk þjónustu í málaflokki fatlaðra á mótí almennu kerfi s.s. hlutverki skóla og Vinnumálastofnunar. Ef þetta verður framkvæmdin getur það haft mikla útgjaldaaukningu í för með sér sem ekki er gert ráð fyrir.

9. gr. Búseta. (2. mgr.)

Hér er verið að lögfesta val fatlaðs fólks til þess að velja sér búsetustað. Ljóst er að það getur aukið kostnað við þjónstuna verulega. Sem dæmi má nefna að mjög sérhæfða eða umfangsmikla þjónustu er ekki mögulegt að veita hvar sem er og án þess að horfa til þess kostnaðar sem fellur til við veitingu hennar s.s. næturvaktir í heimahúsi þar sem aðeins einn nýtur þjónustu sem aðrir gætu nýtt sér ef um væri að ræða búsetukjarna.

18. gr. sumardvöl

Ákvæði um sumardvöl í lögum er úrelt og ætti að fara út. Sveitarfélög hafa ekki skilgreint hlutverk varðandi sumardvöl og foreldrar velja sjálfir hvort þau senda börn sín í sumardvöl eða ekki og nýta þá þau tilboð sem eru í gangi á hverjum tíma.

20. gr.

Gott er að frumvarpið taki á málefnum barna með miklar þroska og geðraskanir. Tilfinnanlegur skortur hefur fram að þessu verið á úrræðum fyrir þennan hóp og ásættanlegu vinnulagi í kringum mál af þessu tagi.

Virðingarfyllt
f.h. Akureyrarbæjar

Guðrún Sigurðardóttir sviðsstjóri



Nefndasvið Alþingis
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 10. maí 2017.
Tilvísun: 201705-0007

Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál.

Alþýðusambandi Íslands hefur borist til umsagnar frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál.

Alþýðusambandið styður meginefni frumvarpsins og þau markmið sem þar eru sett fram. Um leið telur ASÍ mikilvægt að áréttar eftirfarandi:

I. Notendastýrð persónuleg aðstoð

Alþýðusamband Íslands hefur ítrekað komið á framfæri því sjónarmiði sínu um mikilvægi þess að samtök launafólks hefðu aðkomu að undirbúningi lagasetningar um málefni fatlaðs fólks hvað varðar lögfestingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar sem þjónustuúrræði fyrir fatlað fólk og innleiðingu hennar. Þetta sjónarmið hefur verið sett fram í samtölum við starfsmenn velferðarráðuneytisins sem unnið hafa að þessum málum og í umsögn ASÍ við frumvarp til laga um aðbúnað, hollustuhætti og öryggi á vinnustöðum og málefni fatlaðs fólks (aukin vinnuvernd og notendastýrð persónuleg þjónusta), 454. mál, í febrúar 2015. Ástæðan fyrir þessari afstöðu Alþýðusambandsins er m.a. sú að málið varðar kjör þeirra sem starfa við þessa þjónustu, aðbúnaðarmál þeirra og ýmsa þætti aðra. Í því sambandi hefur Alþýðusambandið m.a. bent á eftirfarandi:

Það er grundvallaratrið að fjármögnun verkefnisins sé með þeim hætti að uppfyllt séu skilyrði um laun og önnur starfskjör skv. kjarasamningum. Af hálfu ASÍ hafa verið settar fram efasemdir um að fjárframlög til verkefnisins á undangengnum árum stæðu undir eðlilegum starfsmannakostnaði. Mikilvægt er að úr því verið skorið með ótvíræðum hætti og þá bætt úr ef niðurstaðan gefur tilefni til.

Síðan eru fjölmargir þættir sem lúta sérstaklega að ráðningarsambandi, réttindum og skyldum starfsmanna. Hér skal aðeins dregið á örfá atrið sem þarfnast skoðunar og úrlausnar:



1. Ráðningarsambandið

Mikilvægt að ráðningarsambandið sé á milli starfsmanns og tiltekins lögaðila sem hefur viðurkenningu ráðuneytisins og að ráðningin byggji á viðurkenndum kjarasamningi.

2. Vinnuverndar- og aðbúnaðarmál

Auk þeirra atriða sem lúta sérstaklega að vinnutímamálum og hvíldartíma er ýmsir aðrir þættir á sviði vinnuverndar og aðbúnaðarmála starfsmanna sem taka þarf á og móta reglur um, s.s. vinnuaðstæður og aðbúnaður almennt (húsnæði og hjálpartæki/léttitæki) og skilgreining á „umönnunarpunga“.

3. Siðferðileg álitamál

Móta þarf skýrar reglur um það hvað starfsmanni ber að gera og hvað er utan hans starfssviðs og honum ber ekki að gera/getur hafnað. Þegar hafa komið upp ýmis álitaefni í þessu samhengi sem mikilvægt er að taka á með afdráttarlausum hætti.

4. Fræðslumál – námskeið

Nauðsynlegt er að útbúa vandað kynningar- og fræðsluefni um NPA fyrir:

- Fyrir starfsmennina
- Þá sem njóta þjónustunnar
- Fulltrúa sveitarfélagana

Leggja ber áherslu á að starfsmaðurinn og sá sem nýtur þjónustunnar fái sömu upplýsingar og sömu skilaboð. Töluverð vinna hefur farið fram í kjölfar kjarasamninga NPA-miðstöðvarinnar og Flóabandalagsins/SGS um fræðsluleiðir. Í þeirri vinnu hefur komið í ljós að á Norðurlöndunum þar sem þjónustan hefur gefist best er lögð mikil áhersla á fræðslumál.

Hvað varðar framangreinda þætti og fleira sem varða sérstaklega hagsmuni starfsmanna, réttindi og skyldur hefur Alþýðusambandið lagt ríka áherslu á að skoðuð framkvæmd NPA á hinum Norðurlöndunum, þar sem fyrir hendi er reynsla af slíku fyrirkomulagi, og hvað megi læra af því.

II. Breytingar á lögum um vinnumarkaðsaðgerðir

Í 42. gr. frumvarpsins er fjallað um breytingar á lögum um vinnumarkaðsaðgerðir, nr. 55/2006.

Í 2. tölulið eru lagðar til breytingar á hugtakanotkun þar sem lagt er til að hugtakið „starfsendurhæfing“ komi í stað hugtaksins „atvinnutengd endurhæfing“. Í greinargerð með 42. gr. frumvarpsins segir m.a.: „*Ekki er um efnislega breytingu að ræða heldur*



breytingu á hugtakanotkun vegna hættu á að hugtakinu verði ruglað saman við hugtakið „atvinnutengd starfsendurhæfing“ sem veitt er samkvæmt lögum nr. 60/2012, um atvinnutengda starfsendurhæfingu og starfsemi starfsendurhæfingarsjóða. Starfsendurhæfingarsjóðir annast atvinnutengda starfsendurhæfingu og er einn starfsendurhæfingarsjóður starfandi í dag, VIRK starfsendurhæfingarsjóður.“

Það er skoðun Alþýðusambandsins að þrátt fyrir góðan vilja sé framangreind breyting ekki til þess fallin að skýra málið eða gera það einfaldara. Alþýðusambandið telur að betur fari á því að hugtakið „starfshæfing“ komi í stað hugtaksins „atvinnutengd endurhæfing“ í núgildandi lögum. Hvoru tveggja er að með því er komið í veg fyrir að verði sé að rugla saman hugtökum og að miðað við verkefni Vinnumálastofnunar skv. lögnum er frekar um það að ræða að stofnunin aðstoði einstaklinga við að „hæfa“ sig frekar en að „endurhæfa“.

Virðingarfyllt,

F.h. Alþýðusambands Íslands

Halldór Grönvold,

aðstoðarframkvæmdastjóri ASÍ



Nefndasvið Alþingis
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík 17. maí 2017

Meðfylgjandi er umsögn Barnaheilla - Save the Children á Íslandi um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar þjónustufarir (Þingskjal 571 — 438. mál.)

Virðingarfyllst,
f.h. Barnaheilla - Save the Children á Íslandi

Erna Reynisdóttir,
framkvæmdastjóri

Umsögn Barnaheilla – Save the Children á Íslandi um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

Barnaheill – Save the Children gera hér með svofellda umsögn um ofangreint mál að eigin frumkvæði:

Barnaheill fengu ofangreint mál ekki til umsagnar en óska hér með vinsamlega eftir því að fá til umsagnar öll mál sem varða börn, þ.m.t. fötluð börn.

Samtökin hafa mjög nýlega tekið málefni þetta til skoðunar og hafa því ekki haft ráðrúm til að rýna málið af nákvæmni en telja þó mikilvægt að koma tilteknum sjónarmiðum á framfæri til að ýta undir að mannréttindi barna séu öllum þeim í huga sem koma að framkvæmd þjónustu við fötluð börn.

Fötluð og/eða langveik börn búa við alls kyns aðstæður og hafa afar misjafna getu til daglegra athafna og til þátttöku í samfélaginu. Þau hafa þó öll rétt á því að lifa og þroskast við bestu mögulegu aðstæður og án mismununar af nokkru tagi, eins og Barnasáttmálinn kveður á um. Öll ákvæði Barnasáttmálans eiga við um fötluð börn og langveik eins og öll önnur börn.

Fötluð börn eru sérlega viðkvæmur hópur sem er útsettari en önnur börn fyrir mannréttindabrotum. Þau eru háð því að samfélagið leggi fram sérstakan stuðning til að jafna stöðu þeirra í samfélaginu. Því er þeim hættara við að verða fyrir mannréttindabrotum því til þess að þau njóti fullra mannréttinda þarf fólk til að inna af hendi þjónustu við þau. Minni líkur eru á að mannréttindabrot fari fram þegar réttindin krefjast ekki tiltekinna aðgerða af hálfu ríkisins eða af hálfu fólks. Því þarf þjónusta við fatlaða einstaklinga að vera lögbundin svo tryggt sé að hún standi öllum í sambærilegum aðstæðum til boða án mismununar. Lög um málefni fatlaðs fólks eru þó og hljóta alltaf að vera lágmarkslög, þannig að þau gefi vísbendingu um hvað þurfi alla vega að tryggja öllum börnum í tilteknum aðstæðum. Slík lög má ekki skoða sem takmarkandi eða hamlandi fyrir börn á þann hátt að þau setji of þröng skilyrði fyrir því að börn fái notið réttinda sinna. Mannréttindi ber að túlka með rúmum hætti.

Öll börn eiga rétt á að tjá skoðun sína í hverju máli sem þau varðar og þau hafa rétt til upplýsinga sem geta verið grundvöllur fyrir þau til að geta myndað sér skoðun.

Öll börn eiga rétt á að viðhalda fjölskyldutengslum og að umgangast báða foreldra sína. Fötluð börn sem ekki búa á heimilum foreldra sinna njóta þessa réttar eins og önnur börn.

Í 1. mgr. 23. gr. Barnasáttmálans kveður á um að andlega eða líkamlega fatlað barn skuli njóta fulls og sómasamlegs lífs, við aðstæður sem tryggja virðingu þess og stuðla að sjálfsbjörg þess og virkri þátttöku í samfélaginu. Að auki segir:

2. Aðildarríki viðurkenna rétt fatlaðs barns til sérstakrar umönnunar, og skulu þau stuðla að því og sjá um að barni sem á rétt á því, svo og þeim er hafa á hendi umönnun þess,

Barnaheill - Save the Children á Íslandi - Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík
s. 553 5900 - barnaheill@barnaheill.is - www.barnaheill.is

verði eftir því sem föng eru á veitt sú aðstoð sem sótt er um og hentar barninu og aðstæðum foreldra eða annarra sem annast það.

3. Með tilliti til hinna sérstöku þarfa fatlaðs barns skal aðstoð samkvæmt 2. tölul. þessarar greinar veitt ókeypis þegar unnt er, með hliðsjón af efnahag foreldra eða annarra sem hafa á hendi umönnun þess, og skal hún miðuð við að tryggt sé að fatlaða barnið hafi í raun aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, heilbrigðisþjónustu, endurhæfingar, starfsundirbúnings og möguleika til tómstundaiðju, þannig að stuðlað sé að sem allra mestri félagslegri aðlögun og þroska þess, þar á meðal í menningarlegum og andlegum efnum.

4. Aðildarríki skulu í anda alþjóðlegrar samvinnu stuðla að því að skipst sé á viðeigandi upplýsingum um fyrirbyggjandi heilsugæslu og læknisfræðilega, sálfræðilega og starfræna meðferð fatlaðra barna, þ. á m. með dreifingu á og aðgangi að upplýsingum um endurhæfingaraðferðir, menntun og atvinnuhjálp, er miði að því að gera aðildarríkjum kleift að bæta getu sína og færni og auka reynslu sína að þessu leyti. Hvað þetta snertir skal tekið sérstakt tillit til þarfa þróunarlanda.

Ákvæði þetta ber að hafa til hliðsjónar við túlkun laga um þjónustu við fötluð börn.

Barnaheill – Save the Children á Íslandi hafa Barnasáttmálann að leiðarljósi í öllu sínu starfi og vinna að bættum mannréttindum allra barna. Mikilvægt er að Barnasáttmálinn sé virtur fyrir öll börn óháð stöðu þeirra.

Efni: Umsögn - Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir - 438. mál.

Efni: Umsögn Barnaverndarstofu um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál.

Barnaverndarstofa vísar til erindis nefndasviðs Alþingis, dags. 3. maí 2017, þar sem stofunni var gefið tækifæri á að gefa velferðarnefnd Alþingis umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál. Þakkar Barnaverndarstofa fyrir að fá tækifæri til þess að tjá sig um frumvarpið.

Barnaverndarstofa telur ekki ástæðu til þess að fjalla um frumvarpið í heild sinni en telur nauðsynlegt að gera nokkrar athugasemdir við frumvarpið og þá einna helst við IV. kafla frumvarpsins þar sem fjallað er um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra og nokkur ákvæði sem tengjast þeim kafla frumvarpsins með einum eða öðrum hætti. Helstu athugasemdir Barnaverndarstofu lúta að ákvæðum sem varða vistun barna utan heimilis.

I.

Í upphafi telur Barnaverndarstofa að ekki sé í frumvarpinu gert ráð fyrir nægilegri þekkingu á málefnum eða réttindum barna við framkvæmd laganna, verði frumvarpið samþykkt. Í þessu sambandi bendir stofan á eftirfarandi:

1. Í 20. gr. frumvarpsins er kveðið á um sérfræðingateymi en ekki er kveðið á um hverjir eigi að skipa teymið.

Telur Barnaverndarstofa nauðsynlegt að í ákvæðinu sé tekið fram hvers konar aðila skipa eigi í teymið og ef tilteknir aðilar eiga að skipa fulltrúa í það þá sé tekið fram hverjir eiga að tilnefna fulltrúa í teymið og að þar sitji aðili sem þekkingu hafi á málefnum barna.

2. Í 3. mgr. 21. gr. frumvarpsins er kveðið á um að ráðherra eigi að setja reglugerð um vistun barna utan heimilisins skv. ákvæðinu. Hins vegar er ekki kveðið á um að segja eigi reglugerðina í samvinnu við aðila sem þekkingu hafa á málefnum eða vistunum barna, heldur eingöngu að það skuli gert í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks. Telur Barnaverndarstofa nauðsynlegt að slík reglugerð sé jafnframt sett í samvinnu við aðila sem hafa sérfræðiþekkingu í málefnum barna og þá sérstaklega vistunum barna utan heimilis, s.s. Barnaverndarstofu.

3. Í 36. gr. frumvarpsins er kveðið á um að ráðherra eigi að skipa samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks sem á að var samráðsvettvangur ríkis, sveitarfélaga og hagsmunaaðila. Hlutverk nefndarinnar er skv. 2. mgr. 36. gr. að vera ráðgefandi fyrir ráðherra við stefnumörkum um málefni fatlaðs fólks. Hana á að skipa fulltrúum tveggja ráðuneyta, fulltrúum sveitarfélaga og fulltrúum hagsmunasamtaka fyrir fatlað fólk.

Það vekur athygli að í nefndinni eigi ekki að vera neinn sem hefur sérþekkingu á málefnum eða réttindum barna. Hvetur Barnaverndarstofa Alþingi til þess að tryggja að sú þekking verði jafnframt inni í samráðsnefndinni.

II.

Í 19. gr. frumvarpsins er kveðið á um einstaklingsbundna þjónustuáætlun og samræmingu mismunandi þjónustukerfa í þjónustu við barn.

Barnaverndarstofa telur að ákvæðið ávarpi mikilvæga framkvæmd í þjónustu við börn með langvarandi og flókna þjónustubörf en að óljóst sé hverjum beri að hafa frumkvæði að skipan slíks þjónustuteymis. Einnig virðist óljóst hvert sé hlutverk og umboð svokallaðs fulltrúa félagsþjónustu eða skóla. Hér mætti ætla að átt sé við hlutverk málastjóra, sem fylgir barninu eftir yfir lengri tíma eins og tíðkast í nágrannalöndum. Í því sambandi má ætla að óheppilegt sé að málastjóri komi úr þjónustukerfi sem hefur aðeins tímabundna aðkomu að málum barns eins og skóla. Telur Barnaverndarstofa nauðsynlegt að kveðið sé skýrt á um hlutverk málastjóra, að hann komi frá félagsþjónustu. Einnig þurfi að tilgreina hvernig hlutverk slíks málastjóra skarast við tímabundna aðkomu málastjórnar á vegum barnaverndarnefndar, sem skv. ákvæðum barnaverndarlaga hefur m.a. það hlutverk að hlutast til um að barn fái þjónustu skv. öðrum lögum.

III.

Hvað varðar valdsvið þess sérfræðiteymis sem kveðið er á um í 20. gr. frumvarpsins telur Barnaverndarstofa ástæðu til þess að vekja athygli á að af orðalagi ákvæðisins virðist sem teyminu sé ætlað að geta snúið við ákvörðunum sem sjálfstæð stjórnvöld hafa tekið. Nefnir Barnaverndarstofa hér sem dæmi að barnaverndarnefnd/félagsþjónusta í sveitarfélagi sem hefur tekið ákvörðun um að beiting tiltekins úrræði sé ekki í samræmi við hagsmunum barns en sérfræðiteymið kemst að þeirri niðurstöðu að veita eigi umrædda þjónustu. Sama gildir um ákvarðanir sem Barnaverndarstofa hefur tekið.

Telur Barnaverndarstofa nauðsynlegt að útfæra hlutverk, verkefni og valdsvið umrædds sérfræðingateymis miklu betur en gert er í 20. gr. frumvarpsins. Bendir stofan í þessu sambandi jafnframt á að ef teyminu er ætlað að taka með slíkum hætti fram fyrir hendur á sjálfstæðum stjórnvöldum er nauðsynlegt að þau geti kært slíkar ákvarðanir, sem eru fordæmisgefandi fyrir umrædd stjórnvöld, með sama hætti og aðilar máls. Hvorki 20. né 35. gr. frumvarpsins gerir ráð fyrir slíkri kærueimild stjórnvalda.

IV.

Hvað varðar búsetu barna utan heimilis, sbr. 21. gr. frumvarpsins þá telur Barnaverndarstofa mjög varhugavert að fyrirkomulag vistana verði með þeim hætti sem kveðið er á í frumvarpinu. Barnaverndarstofa hefur um langt skeið haft sérstakar áhyggjur af framkvæmd vistana barna með fjölþættan vanda sem þurfa á langvarandi vistun að halda vegna vanda síns verið mikið til umræðu. M.a. er um að ræða börn á unglingsaldri með fjölþættan vanda á sviði geð- og þroskaraskana sem kemur m.a. fram í alvarlegri og síendurtekinni ofbeldishegðun. Sum barnanna eru vistuð á grundvelli laga um málefni fatlaðs fólks, sum á grundvelli barnaverndarlaga en önnur hafa hlotið dóma um öryggisvistun vegna alvarlegra ofbeldistilvika.

Barnaverndarstofa telur í fyrsta lagi nauðsynlegt að kveðið sé með skýrum hætti á um að ekki eigi að vista fötluð börn utan heimilis þeirra án þess að fyrst hafi verið reynd öll vægari

úrræði, þ.e. að tryggt sé að reynt sé að styðja við fjölskyldur barnanna með öflugri þjónustu á heimili þeirra áður en heimilt er að finna börnunum búsetu annars staðar.

Í öðru lagi áttar Barnaverndarstofa sig ekki fyllilega á því hvað er átt við með „finna barninu heimili hjá annarri fjölskyldu í nærsamfélagi þess“ í 1. mgr. 21. gr. frumvarpsins. Almenn gilda ákvæði barnaverndarlaga þegar finna þarf börnum aðra fjölskyldu, hvort sem það er vegna slakra uppeldisaðstæðna og/eða vanda barns. Ekki er skýrt umræddu ákvæði hvort hér sé gert ráð fyrir að barn fari í fóstur skv. ákvæðum barnaverndarlaga eða hvort verið sé að taka upp sérstakt fósturkerfi samkvæmt ákvæðum laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. Nauðsynlegt er að útfæra þetta með nánari hætti, s.s. varðandi hvaða stjórnvald tekur ákvörðun um vistunina, hvaða lög og reglur gilda um hana, hvernig leyfisveitingu og eftirliti er háttað o.s.frv.

Í öðru lagi telur Barnaverndarstofa nauðsynlegt að í lögnum verði kveðið á um skyldu til þess að veita börnum viðeigandi þjálfun á meðan vistun stendur og fara reglulega yfir mál allra þeirra barna sem vistuð eru utan heimilis með tilliti til þess hvort aðstæður hafa breyst og barn geti snúið aftur á heimili sitt. Mikilvægt er að hafa í huga að aðstæður og hegðun barna getur breyst verulega og vandi, sem unnið er markvisst með, getur orðið viðráðanlegri eftir því sem tíminn líður. Hvergi í frumvarpinu er kveðið á um að slíkt endurmat eigi að fara fram á málum barna sem vistuð eru og er brýnt að slíkar breytingar komi í frumvarpið áður en það verður að lögum.

Í þriðja lagi telur Barnaverndarstofa mikilvægt að kveðið sé með skýrum hætti á um það í lögnum að lög nr. 88/2011 um réttindagæslu fyrir fatlað fólk að gilda varðandi úrræðin svo réttarvernd barnanna verði tryggð eins og kostur er. Nokkuð hefur verið á reiki hingað til hvort þau lög gildi um vistanir barna skv. lögum um málefni fatlaðs fólks, sem hefur verið bagalegt, m.a. þar sem ekki eru í gildi önnur lög þar sem takmörkun réttinda eða beiting þvingana er heimiluð í slíkum vistunum og mikilvægt er að slíkt sé ekki gert hvað varðar börn án skýrra lagaheimilda.

Helstu áhyggjur Barnaverndarstofu varðandi frumvarpið lúta hins vegar að því grunnfyrirkomulagi vistana barnanna sem gert er ráð fyrir í 21. gr. frumvarpsins:

1. Í fyrsta lagi hefur Barnaverndarstofa áhyggju af því að viðkomandi sveitarfélög sem fara með málefni barnanna skorti reynslu og sérfræðipækkingu við framkvæmd slíkra vistana. Í þessu sambandi bendir stofan jafnframt á að í 38. gr. frumvarpsins er gert ráð fyrir að sveitarfélög standi straum af kostnaði vegna slíkra vistunarúrræða. Í því sambandi bendir stofan á að oft er um að ræða mjög dýr úrræði, kostnaðurinn hlaupi jafnvel á tugum milljóna á ári, og erfitt geti verið fyrir sveitarfélög að bæta slíkum kostnaði á sig, ekki síst minni sveitarfélögum.

Núverandi framkvæmd mála, sem lagt er til að festa í sessi með 21. gr. frumvarpsins, sem felur í sér að hverju og einu sveitarfélagi er falið að bera ábyrgð á framkvæmdinni, hefur þær afleiðingar að hvergi verður til nauðsynleg sérhæfing og reynsla á framkvæmd slíkra vistana auk þess sem oft er óljóst hver á að hafa eftirlit með vistunum og hvernig á að framkvæma það, bæði almennt og í málum tiltekinna barna. Sérfræðingar Barna- og unglingageðdeildar LSH hafa lýst sambærilegum áhyggjum í tengslum við mál tiltekinna barna sem reglulega þurfa bráðaþjónustu barna- og unglingageðdeildar. Jafnframt hafa sérfræðingar Stuðla lýst slíkum áhyggjum í tengslum við börn sem dvelja í þjónustuúrræðum á vegum sveitarfélaga og hefur þurft að neyðarvista á Stuðlum eftir alvarleg ofbeldistilvik.

2. Í öðru lagi lúta áhyggur stofunnar að því að einkarekna þjónustuaðilar, sem sveitarfélögin kaupa þjónustu af og fela vistun og umönnun barnanna, skorti reynslu, sérfræðiþekkingu og rekstrarlegan stöðugleika til að sinna umræddum verkefnum. Aukin áhersla hefur verið hjá sveitarfélögum að fela einkaaðilum umrædd verkefni, sem eru svo sértæk og vandasöm að eðlilegt mætti telja að opinberir aðilar sinntu slíkum verkefnum. Telur Barnaverndarstofa það m.a. stafa af því að engum einum opinberum aðila hefur verið falin þessi verkefni, sbr. það sem fram kemur í lið 1 hér að framan.

3. Í þriðja lagi hefur Barnaverndarstofa áhyggjur af því að ekki sé gerð krafa um að öllum þeim sem sem reka vistunarúrræði á grundvelli laga um málefni fatlaðs fólks eða öryggisvistanir sé gert skylt leyfi hjá opinberum aðila til að reka slík úrræði Í 7. gr. frumvarpsins er eingöngu kveðið á um að einkaaðilar sem vilja veita þjónustu skv. lögnum beri að sækja um starfsleyfi til ráðuneytis.

Ekki er gert ráð fyrir að sveitarfélög, sem hyggjast sjálf reka úrræði, þurfi að sækja um sambærileg leyfi. Í þessu sambandi bendir Barnaverndarstofa á að hér er verið að gera mun minni kröfur til vistunarúrræða heldur en gert skv. gildandi barnaverndarlögum, þar sem leyfi Barnaverndarstofu þarf í öllum tilvikum áður en heimilt er að vista börn á vegum barnavernarnefnda. Telur Barnaverndarstofa eðlilegt að gerð sé sambærileg krafa til leyfa vegna búsetuúrræða fyrir fötluð börn.

4. Í fjórða lagi telur Barnaverndarstofa að það eftirlit sem gert sé ráð fyrir í frumvarpinu með slíkum vistunum sé ófullnægjandi. Í því sambandi bendir stofan á að í 4. gr. er gert ráð fyrir að eftirlit með úrræðum sé hjá ráðherra, þeim sama og veitir leyfið. Því er ekki gert ráð fyrir neinu ytra eftirliti líkt og t.d. er í barnaverndarlögum. Einnig telur Barnaverndarstofa mikilvægt að þeim aðila sem falið er eftirlitið sé jafnframt falin heimild til þess að bregðast við og hafi úrræði til að knýja á um breytingar og eftir atvikum svipta leyfi í alvarlegustu tilvikunum. Telur Barnaverndarstofa að það fyrirkomulag sem lagt er til í 3. mgr. 4. gr. frumvarpsins um að ráðherra sé heimilt að leggja það til við ráðherra sveitarstjórnarmála að beita eftirlitsheimildum skv. ákvæðum sveitarstjórnarlaga. Bendir Barnaverndarstofa á að nauðsynlegt sé að eftirlitsaðilinn hafi þekkingu á þeim efnisrétti sem verið sé að fjalla um og ekki sé sjálfgefið að sú þekking liggi fyrir í velferðarráðuneytinu og útilokað sé að hún sé fyrir hendi í ráðuneyti sveitarstjórnarmála. Hætt sé við því að eftirlitið verði máttlítið ef frumvarpið verður lögfest í núverandi mynd hvað þetta varðar.

Barnaverndarstofa byggir framangreindar athugasemdir á bæði áralangri reynslu af vistunum barna, leyfisveitingum til vistunaraðila og eftirliti með slíkum úrræðum. Byggir stofan afstöðu sína til frumvarpsins jafnframt á reynslu af málum tiltekinna barna, sem ýmist eru vistuð utan heimilis skv. barnaverndarlögum, lögum um málefni fatlaðs fólks eða í kjölfar dóma um öryggisvistun. Hafa bæði barnaverndarnefndir og aðilar sem reka vistunarúrræði ítrekað leitað til Barnaverndarstofu vegna málefna barnanna og óskað eftir liðsinni Barnaverndarstofu vegna málanna sem og ráðgjöf. Erfitt hefur verið fyrir Barnaverndarstofu að liðsinna eða ráðleggja framangreindum aðilum þar sem Barnaverndarstofu hefur ekki að lögum verið falið að sinna eða bera ábyrgð á vistunum barna með fjölpættan vanda samkvæmt öðrum lögum en barnaverndarlögum. Hafa umræddir ágallar t.a.m. komið mjög skýrt í ljós í málum tveggja barna sem bæði eru vistuð á grundvelli laga um málefni fatlaðs fólks þar sem á síðustu mánuðum hafa komið upp mjög alvarleg ofbeldistilvik á vistunarstöðum þeirra, sem líklegt er að muni leiða til öryggisvistana á grundvelli dóma.

Það er afstaða Barnaverndarstofu að nauðsynlegt sé að vistunarúrræði fyrir þau börn sem glíma við alvarlegar geð- og þroskaraskanir, sem birtast m.a. í endurtekinni og alvarlegri ofbeldishegðun, séu á hendi eins opinbers aðila, sem beri ábyrgð á rekstri slíkra heimila með sambærilegum hætti og Barnaverndarstofa ber ábyrgð á rekstri meðferðarheimila skv. 79. gr. barnaverndarlaga í dag. Með slíkri framkvæmd er bætur hægt að tryggja faglega framkvæmd, stöðugleika og rekstrarlegt hagkvæmi slíkra úrræða en gert er í dag. Forsenda fyrir slíku er jafnframt að tryggja að önnur þjónustukerfi efla sérhæfða þjónustu við þennan hóp, s.s. með því að efla endurhæfingu og langtímaþjónustu hjá barna- og unglingageðdeild og að tryggja sérhæfðan stuðning sveitarfélaga skv. lögum um málefni fatlaðs fólks. Bendir Barnaverndarstofa í þessu sambandi á að hvergi hjá hinu opinbera liggur eins mikil þekking á vistunarmálum barna, hvort sem um er að ræða umgjörð í kringum vistanir, mati á þjónustubörf, leyfisveitingum eða eftirliti með slíkum úrræðum.

Í ljósi alls framangreinds leggur Barnaverndarstofa til að horfið verði frá því fyrirkomulagi varðandi vistanir barna með alvarlegan vanda sem frumvarpið gerir ráð fyrir með þeim hætti að Barnaverndarstofu verði falið það verkefni. Telur Barnaverndarstofa að auki að tryggja þurfi í lögum að framkvæmd öryggisvistana í kjölfar dóma verði jafnframt á hendi Barnaverndarstofu.

Í ljósi þess hversu umfangsmiklar breytingar Barnaverndarstofa telur rétt að gera á frumvarpinu mælir stofan með því að málið verði sent til frekari vinnslu hjá velferðarráðuneytinu þar sem farið verður í framangreindar lagfæringar á frumvarpinu. Barnaverndarstofa lýsir sig reiðubúna til þess að koma að vinnslu málsins verði þess óskað.

Barnaverndarstofa veitir velferðarnefnd Alþingis fúslega allar nánari upplýsingar og skýringar sem þörf er á verði óskað eftir því og er reiðubúin að mæta á fund nefndarinnar verði þess óskað.

Virðingarfyllst
f.h. Barnaverndarstofu



Heiða Björg Pálmadóttir
lögfræðingur Barnaverndarstofu

Nefndasvið Alþingis
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 12. maí 2017

Efni: Umsögn BSRB um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál.

BSRB hefur fengið til umsagnar frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál. Bandalagið styður framgang málsins og fagnar markmiðum þess.

Hins vegar er rétt að vekja athygli á samspili réttinda fatlaðs fólks sem mun nýta sér notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) og réttinda þeirra starfsmanna. BSRB, líkt og ASÍ, hafa ítrekað komið á framfæri að við frekari þróun NPA bæði í tilraunaverkefni og undirbúningi lögfestingar þess verði að fjalla einnig um starfsmannahliðina.

Í 5. málsl. 2. gr. frumvarpsins er hugtakið notendasamningur skilgreint en þar segir:

Notendasamningar: Samningur við sveitarfélag 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, notendastýrðar persónulegrar aðstoðar eða þjónustufyrirkomulags þar sem notandi stýrir sjálfur þjónustu við sig þó að þeir sem aðstoði hann séu starfsmenn sveitarfélags.

Ákveði notandi samkvæmt þessari heimild að sjá alfarið um starfsmannahald sjálfur felur það í sér að hann ber sömu skyldur og atvinnurekendur gera. Tryggja þarf að þeir sem kjósi að gerast atvinnurekendur í þessum skilningi fái fræðslu um skyldur sínar vegna starfsmanna sinna.

Líkt og fram kemur í greinargerð með frumvarpinu á NPA sér lengri sögu á hinum Norðurlöndunum og stéttarfélög þeirra landa segja starfsumhverfið viðkvæmt fyrir árekstrum enda eru starfsmenn almennt einir við störf. Dæmi um það sem reynt hefur á er að starfsmenn eru látnir lyfta þungum byrðum, samskiptavandamál ýmiskonar, möguleikar til launaþróunar eru lélegir og vinnutími sé of sveigjanlegur og samræmist ekki reglum um

hvíldartíma svo eitthvað sé nefnt. Áréttað skal að þetta eru atvik sem geta átt sér stað að meginstefnu hvar sem er á vinnumarkaði en ágætt að hafa það í huga að ráðningarsamband sem byggist á NPA er þar ekki undanskilið. Í ljósi þess að starfsumhverfið er nokkuð óhefðbundið hafa samtök launafólks í þessum löndum unnið að og kallað eftir sérstökum reglum varðandi starfsmenn NPA sem eru mislangt á veg komnar.

Samkvæmt þessu leggur bandalagið mikla áherslu á að settar séu reglur sem taka til starfsmanna fatlaðs fólks sem nýtir þjónustuna. Til dæmis verður að vera fyrir hendi einhver aðili annar en sá sem nýtir þjónustuna, m.ö.o. atvinnurekandinn í þessum skilningi, sem starfsmenn geta leitað til við alvarlegar aðstæður s.s. vegna launamissis, áreitni eða ofbeldis. Við framkvæmd tilraunaverkefnisins kom upp að ábyrgð á laungreiðslum gæti verið óskýr t.d. ef upp komu langtímaveikindi starfsmanns. Það er ekki síður mikilvægt að tryggt sé að nægilegt fjármagn sé lagt til verkefnisins svo að notendur þess hafi ráðrúm til að hafa nægt starfsfólk til að anna þjónustunni og einnig svo að kaup og kjör starfsfólks sé í samræmi við lög, kjarasamninga og ráðningarsamning.

Fyrir hönd BSRB



Helga Jónsdóttir
framkvæmdastjóri

Kópavogur 11.5.2017

Efni:

Umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál.

Frá:

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og sjúkraþjálfari MS. Endurhæfing-þekkingarsetur

e-mail: gudny@endurhaefing.is, S:414 4500, 696 7600 , Kópavogsgæði 10, 200 Kópavogur

Umfjöllun um frumvarpið í heild

„Markmið laga þessara er að fatlað fólk eigi kost á bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir þess. Þjónustan 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. Við framkvæmd þjónustu við fatlað fólk skal virðing borin fyrir mannlegri reisn þess, sjálfræði og sjálfstæði.“

Skilgreiningar:

Heilsa : Samkvæmt skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar er heilsa ekki einungis fólgin í því að vera sjúkdómalaus heldur í almennri velferð einstaklings bæði líkamlegri, andlegri og félagslegri. Rétturinn til heilsu telst til kjarna félagslegra réttinda og getur jafnvel talist nauðsynleg forsenda þess að njóta annarra mannréttinda. Hann er einnig tengdur hugmyndinni um mannlega reisn nánum böndum (World Health Organization, 2011; UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008).

Heilsu- og færnitengdar þarfir: Hér er átt við þarfir sem geta skapast vegna frumskerðingar og fylgikvilla hennar. Í þessu samhengi má nefna: hreyfihömlun, þroskahömlun, flogaveiki og skerðingar tengdar tjáningu og næringu. Ennfremur afleidd vandamál sem geta skapast vegna grunnskerðingar eins og hryggsskekkju, mjaðmaliðhlaup, vöðvakreppur, þrýstingssár, verki og þreytu, beinþynningu og slitgigt. Þessar viðbótarskerðingar hafa gagnvirk áhrif hver á aðra og hægt er að hafa áhrif á þróun þeirra. Þá má nefna notkun tækni til viðhalds lífi eins og næringu um kvið og öndunarvélar. Að auki geta verið heilsutengdar þarfir sem ekki tengjast frumskerðingu og má þar nefna hjarta- og nýrnasjúkdóma, krabbamein, offitu og sykursýki.

Undirrituð telur mikilvægt að lyfta umræðu um heilsutengd lífsgæði fatlaðs fólks í tengslum umræðu og lagagerð um réttindi, þjónustu og stuðning við fatlað fólk. Vísa ég einnig í umsögn undirritaðrar um: „*Stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 - 434. mál.*“ þar sem bent er á mikilvægi þess að stefna og aðgerðir stjórnvalda og sveitarfélaga styðji við heilsu og reisn einstaklingsins og skapi ekki aðstæður sem auka fötlun.

Starfsfólk sveitarfélaga, sem sér um aðstoð við daglegt líf einstaklings, gegnir lykilhlutverki við að tryggja lífsgæði fólks sem býr við flóknar heilsufars- og félagslegar þarfir. Heimildir sýna að sú ábyrgð hvílir oft á höndum fólks sem hefur litla menntun á því sviði og skortir fræðslu og stuðning til starfsins. Það

er mikilvægt að horfa til þessarar þátta í velferðarþjónustu og mótun stefnu í málaflokknum. Reynslan hefur sýnt að víða er pottur brotinn í þjónustu sveitarfélaga við fatlað fólk í heimahúsum. Á það ekki síst við um það fatlaða fólk sem er í færniflokkum III –V samkvæmt GMFCS kerfi (Gross Motor Functioning Classification System og hefur umtalsverðar heilsutengdar þarfir án þess að um sjúkdóma eða veikindi sé að ræða.

Meistararannsókn undirritaðrar við Háskólann á Akureyri. „Við gerum bara eins og við getum“, 2012, varpar ljósi á sýn starfsfólks í félagsþjónustu á megináherslur í þjónustu við ungt og fullorðið fólk með fjölþættar skerðingar og flóknar stuðningþarfir og hvaða augum þetta starfsfólk leit möguleika sína til að styðja við heilsu, þátttöku og lífsgæði þeirra sem þau voru ráðin til að aðstoða. Leitað var eftir skilningi starfsfólks á heilsutengdum þörfum fólks og ennfreður kannað mat þess á þörf fyrir fræðslu og stuðning í starfi. Megin niðurstöður rannsóknarinnar voru eftirfarandi:

- Áherslur þjónustunnar voru ekki í takt við ört vaxandi mannréttindaáherslur, þar með réttinn til heilsu, og endurspegluðu ekki þann félagslega skilning á fötlun sem er gengið út frá í stefnumörkun.
- Starfsfólk hugsaði til fólksins sem það aðstoðaði með velvild og hlýju, reyndi að gera eins vel og það gat, en skorti bjargráð í starfi.
- Áherslur á heimilisstörf og líkamlega umönnun hindruðu stuðning við heilsu, tjáskipti og þátttöku.
- Þekking starfsfólks á heilsutengdum þörfum fólksins, sem það aðstoðaði, var af skornum skammti og ekki var lögð sérstök áhersla á að fyrirbyggja frekari fötlun eða versnandi heilsu.
- Starfsfólk lýsti undirmönnun og mikilli starfsmannaveltu og skorti fræðslu og stuðning við flókin störf.

Því miður má segja að það sé sterkur samhljómur í niðurstöðum þessarar rannsóknar frá 2012 við niðurstöður nefndar sem fjallaði um málefni Kópavogshælis nú nýverið. Það er ekki nóg að breyta lögum og rekstrarformi ef innihald þjónustunnar kemur ekki til móts við réttindi og þarfir.

Ég tel mikilvægt að Velferðarnefnd hugi að þessum þáttum í umfjöllun sinni um frumvarpið og að tryggt verði að réttur fatlaðs fólks til heilsu verður staðfestur í lögum sem horfa til réttar fatlaðs fólks til stuðnings og þjónustu.

Virðingarfyllt

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og yfirsjúkrapjálfari MSc.

Sérfræðingur í taugasjúkrapjálfun og stöðustjórnun

Endurhæfing - þekkingarsetur

Kópavogsgarði 10, 200 Kópavogur

Netfang: gudny@endurhaefing.is, s:414 4500

Alþingi
Nefndasvið
b.t. allsherjar-og menntamálanefndar
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík
Sent rafrænt á nefndasvið@althingi.is

Reykjavík, 14. maí 2017

Efni: Umsögn Félagsráðgjafafélags Íslands vegna frumvarps til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, þingskjal 571 – 438. mál.

Félagsráðgjafafélag Íslands (FÍ) þakkar tækifærið til að gera umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. Félagsráðgjafar eru ein þeirra lykilfagstétta sem hafa mikla þekkingu og reynslu af stöðu málefna fatlaðs fólks á Íslandi en félagsráðgjafar starfa á Greiningar- og ráðgjafarstöð, Tryggingastofnun ríkisins, Landspítala, í heilsugæslum. Síðast en ekki síst starfa félagsráðgjafar í félagsþjónustu sveitarfélaga, við barnavernd, almenna félagsþjónustu í málefnum flóttamanna og annarra innflytjenda, málefnum aldraðra og fatlaðra. Félagsráðgjafafélagið fagnar því að lög um málefni fatlaðs fólks skuli nú loks vera endurskoðuð til samræmis við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks enda fullgilding samningsins löngu tímabær.

Heildarstefnumörkun og hugmyndafræði

Það hefur verið til umræðu að samþætta lög um félagsþjónustu og lög um málefni fatlaðs fólks og saknar Félagsráðgjafafélag Íslands þess að skrefið var ekki stigið til fulls í þessari endurskoðunarvinnu. Í greinargerð með frumvarpinu segir að áhersla hafi verið lögð á að tryggja sveitarfélögunum svigrúm til að útfæra þjónustuna sem og að tryggja réttindi notenda til sambærilegrar þjónustu óháð búsetu.

Félagsráðgjafafélag Íslands fagnar þessu markmiði en telur að frumvarpið gangi ekki nógu langt í þessum efnum, og meiri áherslu hefði mátt leggja á hugmyndafræðina og samþættingu laga um þjónustu við fatlað fólk og aldraða, við lög um félagsþjónustu sveitarfélaga. Þannig hefði verið hægt að leggja enn meiri áherslu á að meta einstaklingsbundnar þjónustuparfir og hafa þær að leiðarljósi við framkvæmd allrar félagslegrar þjónustu. FÍ beinir til stjórnvalda hvort ekki sé tímabært að endurskoða þjónustuúrræði og hugtök sem notuð eru þegar fjallað er um þjónustu við fatlað fólk. Það hefði verið til marks um framsýni og breytta hugmyndafræði, hefði verið stigið lengra í þeirri vinnu.

Réttur til þjónustu

Frumvarpsdrögin eru til mikilla umbóta fyrir fatlað fólk sem þarf að treysta á að lagaumhverfið sé í lagi til þess að fá þá þjónustu sem það á rétt á, þjónustu sem byggir á mannréttindum og mannvirðingu. Það er mikið ánægjuefni að sjá rétt til þjónustu útlistaðan með svo skýrum hætti eins og gert er í 3. grein frumvarpsdraganna, til almennrar þjónustu og sértækari þjónustu samkvæmt fyrirbyggjandi frumvarpsdrögum. Þá er fagnaðarefni að nú skuli tekinn af allur vafi um að fatlað fólk sem skuli eiga rétt samkvæmt lögnum þegar það nær 67 ára aldri. Í frumvarpinu er tilgreint að meta skuli sérstaklega hvaða lög eigi við þegar einstaklingur sem fatlast eftir að 67 ára aldri hefur verið náð. Þótt FÍ fagni þessu skrefi, hefði verið enn jákvæðara að samþætta lögin þannig að útgangspunkturinn væri ávallt mat á þjónustubörfum en ekki skilgreining á fötlun eða öldrun.

Eftirlit og kröfur um gæðaðþjónustu

Félagsráðgjafafélagið telur jákvætt að auki áhersla skuli lögð á eftirlit ráðherra með framkvæmd málaflokksins sem og að sveitarfélögin skuli eiga að hafa innra eftirlit með framkvæmd þjónustunnar. Vaknar sú spurning hvort ekki sé þörf á sérstakri eftirlitsstofnun sem beri ábyrgð á eftirliti með velferðarþjónustu í landinu með mannréttindi að leiðarljósi. Stofnunin hefði einnig ábyrgð á eftirliti með þeim einkaaðilum sem fá starfsleyfi skv. 7. grein frumvarpsins og starfa skv. 6. grein.

Félagsráðgjafafélag Íslands spyr hvort það sé tryggt í þessum frumvarpsdrögum að einkaaðilar fari ekki í einkarekstur í þjónustu við fatlað fólk með það að markmiði að hagnast á málaflokknum. Skýr gæðaviðmið, þjónustukröfur og eftirlit verður að vera í lagi eigi einkaaðilar að geta fengið starfsleyfi í þessari viðkvæmu þjónustu. Það verður, að mati FÍ, að vera tryggt að opinbert fjármagn skili sér í gæðaðþjónustu fyrir fatlað fólk.

Þjónusta við fatlað fólk, fötluð börn og fjölskyldur þeirra

Í frumvarpinu er sérstakur kafli um þjónustu og annar kafli um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Telur FÍ það gamaldags hugmyndafræði að flokka þjónustuúrræði með þessum hætti og skilgreina eftir því hvort um er að ræða börn eða fullorðna. Telur FÍ mikilvægt að endurskoða uppsetningu á þessum tveimur köflum, þannig að markmið laganna um að tryggja einstaklingsbundnar þjónustubarfir náist. Frumvarpsdrögin benda til þess að hugmyndafræðileg vinna sé ekki komin mjög langt, því enn er verið að skilgreina þjónustuúrræði í stað þess að byggja upp þjónustu sem tekur mið af þörfum hvers og eins. Hver er stefna stjórnvalda í þjónustu við fólk sem hefur miklar stuðningsþarfir, hvort heldur er börn eða fullorðnir? Er hægt að leggja meiri áherslu á val um þjónustuleiðir? Gætu sérfræðingar lagt mat á þjónustubörf og haft umsjón með ákveðnu fjármagni sem er ekki eyrnamerkt í sérstakt þjónustuúrræði, heldur ráðstafað eftir þörfum einstaklingsins, fremur en vísa í þjónustuúrræðu sem eru til og eru kannski ekki það sem einstaklingurinn þarf.

Þó eru nokkur atriði sem ber að fagna. Sérstakt fagnaðarefni er að í lögnum er nú tryggt að fatlað fólk eigi rétt á þjónustu þar sem það kys að búa og á lögheimili. Einnig er það til mikilla bóta að tilgreint er að fatlað fólk eigi rétt á því að velja sér búsetustað, með hverjum það býr, og að óheimilt sé að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi sbr. ákvæði 9. greinar frumvarpsdraganna. Þá er ánægjulegt að sjá nýmæli um sértæka frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ráðgjöf og þjónustu við börn með miklar þroska- og geðraskanir.

Félagsráðgjafafélagið vill benda á nokkur atriði sem þarf að skoða betur:

- Í 8. grein frumvarpsins kemur fram að fötluðu fólki skuli standa til boða stoðþjónusta sem er nauðsynleg þátttöku þess í samfélaginu án aðgreiningar. Mikilvægt er að hafa í huga samspil reglna um heimaþjónustu sveitarfélaga við lög um þjónustu við fatlað fólk. FÍ bendir á að víða geta hjón þar sem annað hjóna er heilbrigt, ekki fengið félagslega heimaþjónustu. Þetta tryggir ekki jafna þátttöku í samfélaginu og beinum við því til stjórnvalda að skoða samspil laganna vel svo markmiðið megi nást. Í frumvarpi til laga um breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga er lagt til að í stað félagslegrar heimaþjónustu skuli sveitarfélög veita stuðningsþjónustu með það að markmiði að aðstoða við athafnir dagslegs lífs og/eða rjúfa félagslega eingangrun, þannig að viðkomandi geti búið sem lengst í heimahúsi. Fagnar Félagsráðgjafafélagið þessari hugmyndafræðilegu breytingu en telur eins og áður segir mikilvægt að sveitarfélög hugi vel að samspili laganna við framkvæmd þjónustunnar.
- Skoða þarf hvort sveitarfélögin hafi nægan mannafla til þess að gera einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir (12. grein) fyrir þá sem eiga rétt á því skv. frumvarpsdrögum þessum. Þetta á einnig við um þjónustuteymi (19. grein).
- FÍ fagnar áherslu á snemmtæka íhlutun og greiningu (14. grein) en bendir á að skoða þurfi hvaða áhrif þetta hafi á skólaþjónustuna og hvort nægur mannaflí sé í skólunum til þess að þetta verði að veruleika.
- Í 18. grein er fjallað um að fötluð skuli eiga kost á að komast í sumardvöl. Ekki er ljóst hvert markmiðið er hér, þ.e. hvort þau skuli eiga kost á að fara í almenn sumardvalarúrræði eða sértæk úrræði.

Notendasamningar og notendastýrð persónuleg aðstoð

Fjallað er um notendasamninga og notendastýrða persónulega aðstoð í kaflanum um þjónustu en annar sér kafli er um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Kemur fram í 10. grein að barnafjölskyldur geti sótt um að gera notendasamninga sem er jákvætt.

Félagsráðgjafafélagið fagnar því að ákvæði um notendastýrða persónulega aðstoð sé komið inn í lögin en telur enn ekki skýrt hvort fjölskyldur fatlaðra barna eigi kost á NPA þjónustu skv. frumvarpsdrögum þessum. Í 11. grein er jafnframt fjallað um að

sveitarfélög skuli setja sér nánari reglur og veltir FÍ því upp hvort hugsanlegt sé að þá gæti ójafnræðis á milli sveitarfélaga. Innleiðing NPA sem þjónustufurms hefur verið í gangi allt síðan árið 2011 og þykir Félagsráðgjafafélaginu það miður að ekki sé stigið skrefinu lengra við endurskoðun laganna nú, sex árum síðar, og að enn þurfi að setja hámark á fjölda samninga sem gerðir eru um NPA þjónustu sbr. ákvæði I til bráðabirgða.

Hæfi starfsmanna

Félagsráðgjafafélag Íslands telur mikilvægt að í lögnum sé kveðið með skýrum hætti á að sveitarfélög skuli hafa á að skipa starfsfólki með löggild starfsréttindi í félagsráðgjöf, þroskaþjálfun, iðjuþjálfun eða sálfræði. Félagsráðgjafafélag Íslands tekur þetta til upp hér til samræmis við athugasemdir félagsins við frumvarp til laga um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga en félagið hefur ítrekað bent á mikilvægi þess að lögvernda þurfi störf, t.d. félagsráðgjafa í félagsþjónustu sveitarfélaga til að tryggja megi gæðþjónustu. Ekki er nægjanlegt að segja að sveitarfélög skuli hafa á að skipa menntuðuð fólki í þessum fögum, heldur verður að segja með löggild starfsréttindi, því margir geta verið menntaðir í t.d. félagsráðgjöf, en eru þó ekki félagsráðgjafar. Aukinheldur beinir Félagsráðgjafafélag Íslands því til stjórnvalda að skoða hvort ekki sé þörf á að lögfesta að ákveðið hlutfall starfsmanna sveitarfélaga sé félagsráðgjafar annars vegar og þroskaþjálfar hins vegar.

Þjónustusvæði

Þá kemur ekki fram í frumvarpsdrögum hvernig þjónustusvæðum um þjónustu við fatlað fólk skuli háttað en í nógildandi lögum er þess krafist að þau séu fyrir að lágmarki 8000 íbúa. Hér saknar Félagsráðgjafafélagið þess að sjá rökstuðning fyrir breytingu á stærð þjónustusvæða. Þegar þjónusta við fatlað fólk var færð frá ríki til sveitarfélaganna var talið að tryggja þyrfti ákveðna stærð sveitarfélaga til þess að tryggja mætti þá viðamiklu þjónustu sem fatlað fólk getur þurft á að halda. Ekki fæst séð að aðstæður sveitarfélaga hafi breyst svo mikið að ekki sé lengur þörf á því að tryggja ákveðna stærð þjónustusvæðis. FÍ hefur ekki skoðun á þessum þætti án frekari upplýsinga.

Fjármagn í málaflokkinn

Að lokum spyr Félagsráðgjafafélag Íslands hvort tryggt sé að sveitarfélögin geti fjármagnað þjónustuna sem þessi lög kveða á um, með núverandi fjármagni sem veitt er í málaflokkinn. Að mati FÍ liggur í augum uppi að endurskoða þurfi fjármagnið svo hægt sé að tryggja fötluðu fólki gæðþjónustu.

Félagsráðgjafafélag Íslands er reiðubúið að fylgja þessari umsögn eftir.

Virðingarfyllst fyrir hönd Félagsráðgjafafélags Íslands

María Rúnarsdóttir, formaður FÍ

Anna Guðrún Halldórsdóttir, félagsráðgjafi í málefnum fatlaðs fólks í Kópavogi

Hrönn Björnsdóttir, félagsráðgjafi á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Frá Foreldra- og styrktarfélagi heyrnardaufra:

Varðandi: Frumvarp til laga um þjónustu við fólk með miklar stuðningsþarfir, 14. grein, *Snemmtæk íhlutun og greining*:

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra (FSFH) vill koma á framfæri eftirfarandi athugasemdum:

FSFH vill að bætt sé inn í greinina að forráðamenn og fjölskyldur heyrnarskertra barna eigi rétt á ráðgjöf og heildstæðri þjónustu allra hlutaðeigandi stofnanna sem miði að því að stuðla að eðlilegri framvindu máltöku heyrnarskertra barna. Hvort sem sú máltaka er á íslensku, íslensku táknmáli eða hvoru tveggja.

Til þess þarf að tryggja að allar hlutaðeigandi stofnanir t.d. Heyrnar- og talmeinastöð og Samskiptamiðstöð geti unnið saman við að styðja fjölskyldur, strax frá því að grunur um heyrnarskerðingu vaknar. Öll börn með skerta heyrn sem hafa þörf fyrir táknmál eiga að hafa kost á að læra og nota íslenskt táknmál. Sama rétt eiga nánustu aðstandendur.

Fh. FSHH

Björg Hafsteinsdóttir

formaður

Kópavogur 10.05.2017

Velferðarnefnd Alþingis

Mál 438 - frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. Umsögn Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins.

Umsögn Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) er veitt með hliðsjón af hlutverki hennar, sem er að tryggja að börn og unglingar með alvarlegar þroskaraskanir sem geta leitt til fötlunar fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum röskunarinnar. Ennfremur er GRR, skv. lögum um stofnunina nr. 83/2003, gert að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði.

Grein. 2. Skilgreiningar.

12. liður *Víðeigandi aðlögun*: GRR telur orðalagið ekki nægilega skýrt, a.m.k. ekki ef tengja á skilgreininguna við 14. grein, sbr. næstu athugasemd.

Grein 14. Snemmtæk íhlutun og greining.

Í samræmi við athugasemd hér að framan er lagt til að „...víðeigandi aðlögunar..“ verði tekið út eða skilgreiningunni í 2. grein breytt þannig að hún nái yfir snemmtæka íhlutun.

Einnig er lagt til að við síðustu setninguna bætist: ...sbr. lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, hún hljóðar þá svo: ...*Skal frumgreining fara fram svo fljótt sem auðið er, sbr. lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.* Í greinargerð með frumvarpinu er vísað í lög um GRR en þar sem hún fylgir ekki lögunum er lagt til að það verði einnig tekið þar fram.

Greinargerð: Greining og góð íhlutun hefur afgerandi áhrif á horfur og framtíðarmöguleika fatlaðra barna. Snemmtæk íhlutun er fræðilega viðurkennd leið til að bæta færni fatlaðra barna, því fyrr sem byrjað er með íhlutun við hæfi barnsins þeim betri horfur eru til framtíðar. Með snemmtækri íhlutun er á markvissan hátt reynt að hafa áhrif á þroskaframvindu barna með frávík í þroska eins snemma og unnt er á lífsleiðinni.

Virðingarfyllst,
f/h Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins,

Soffía Lárusdóttir, forstöðumaður

Umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, þingskjal 571, 438. mál.

Í frumvarpinu er gert ráð fyrir að fatlaðir eigi rétt á *notendastýrðri persónulegri aðstoð*, ef þörf fyrir hana er mikil og viðvarandi, svo sem við athafnir daglegs lífs, heimilishald og þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi. Könnun, sem Hagfræðistofnun stóð að, bendir eindregið til þess að þeir sem njóta aðstoðar á þessu formi kjósi hana mun fremur en önnur úrræði. Raunar telja þeir notendastýrða aðstoð mun meira virði en nemur mun á kostnaði við hana og kostnaði við aðra þjónustu sem er í boði. En ekki kemur fram í frumvarpinu hvernig þjónustan er afmörkuð. Þessu er skipað á ólíkan hátt í grannlöndum Íslands og er vert að benda á reynslu þeirra. Notendastýrð þjónusta var fyrst veitt í Danmörku skömmu fyrir 1980. Þá var fötluðu fólki í Árósum boðið fé sem það gæti ráðstafað sjálft í aðstoð, í stað þess að flytja á hjúkrunarheimili. Hámarksfjárhæðin var miðuð við meðalkostnað af dvöl á slíku heimili. Hugmyndin var að fólk vissi oft best sjálft hvað því væri fyrir bestu og það hefði þá mest gagn af þeirri þjónustu sem það stjórnaði sjálft. Þetta reyndist vel og fyrirkomulagið breiddist fljótt út í Danmörku. Alls staðar var miðað við að notendastýrð aðstoð *væri ekki dýrari en önnur þjónusta sem stæði til boða*. Ekki verður séð af tölum, sem fyrir liggja, að umfang notendastýrðrar þjónustu, mælt í tímum á hvern notanda, hafi farið vaxandi í Danmörku. Allt aðra sögu er að segja frá Svíþjóð. Byrjað var að bjóða notendastýrða aðstoð þar í landi fyrir miðjan tíunda áratuginn. Hún var hugsuð á annan hátt en í Danmörku. Í Svíþjóð á notendastýrð aðstoð samkvæmt lögum að tryggja að þeir sem njóti hennar geti tekið fullan þátt í samfélaginu og lifað eins og aðrir. Fjárhagsramminn er óljós. Þjónustan er nú miklu dýrari en lagt var upp með. Má segja að kostnaður við hana hafi vaxið nánast stjórnlaust. Árið 2014 nam notendastýrð aðstoð við fatlaða í Svíþjóð að jafnaði tæpum 18 tímum á mann á sólarhring, nálega helmingi fleiri (100%) en 1994. Mjög hefur verið dregið úr aðgengi að notendastýrðri aðstoð í landinu á undanförunum árum. Þjónustan heldur áfram að batna, en sífellt erfiðara er að fá hana. Ef notendastýrð aðstoð kostar ekki meira en önnur úrræði verður hún valkostur, sem ætti að geta staðið flestum til boða. En ef miklu meira er kostað til hennar er hætt við að hún verði að sérkjörum fyrir útvalinn hóp. Þess vegna er eindregið mælt með því að settur verði skýr fjárhagsrammi utan um aðstoðina um leið og hún verður lögfest.

Reykjavík, 10. maí 2017,
Sigurður Jóhannesson,
forstöðumaður Hagfræðistofnunar.



Íþróttafélag Fatlaðra og þroskahamlaðra

Sigtúni 42 105 Reykjavík Iceland

Íþróttafélagið Ösp

6. September 2017

Nefndasvið Alþingis, Austurstræti 8-10, 150 Rvk

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir.

Þingskjal 571 - 438. mál.

Kæra Velferðanefnd

II. KAFLI

Stjórn og skipulag.

6. gr. Samningar við einkaaðila.

Sveitarfélagi eða sveitarfélögum sem standa saman að þjónustusvæði er heimilt að gera samninga við félagasamtök, sjálfseignarstofnanir eða aðra einkaaðila á þjónustusvæði sínu um að annast þjónustu samkvæmt lögum þessum. Við gerð slíkra samninga skal tryggt að réttarstaða notenda verði ekki lakari en annars hefði verið. Mat á þjónustupörf og ákvörðun um þjónustu skal þó alltaf vera á hendi sveitarfélagsins eða byggðasamlags. Óheimilt er að semja um veitingu þjónustu við aðra aðila en þá sem hafa fengið starfsleyfi ...

Athugasemd:

Þegar það kemur að okkar starfi og við myndum kjósa að veita þá þjónustu sem einstaklingurinn þarf og viðurkennd er af sveitafélaginu er þá annað hvort komin kvöð um að fara í ferli til að óska eftir starfsleyfi fyrir Íþróttafélagið/in eða kvöð á einstaklinginn að ráða starfsmann inn til okkar til að sinna sínum þörfum samkvæmt I. Kafla 2 gr. um notendasamninga. Það er augljóslega ekki í þágu einstaklingsins að hann eigi að leita eftir starfsmanni með tiltekna íþróttapekkingu. Óski einstaklingurinn eftir að iðka íþrótt og íþróttafélagið telji sig geta komið til móts við hann þarf að greiða fyrir því að hægt sé að framkvæma það á einfaldan hátt þó með eftirliti sveitafélagsins um að sú þjónusta sé veitt. Það er ekki einfaldast að öll íþróttafélög á landinu þurfi hugsanlega að sækja um starfsleyfi til þess að þau geti sótt um greiðslur vegna íþróttaiðkunar fatlaðra/langveikra. Það er ekki gefið að allir kjósi að vera í sérhæfðum íþróttum/íþróttafélögum og á einstaklingurinn að geta valið hvar hann kys að fá þjónustu.

III. KAFLI

Þjónusta.

8. gr. Stoðþjónusta.

... Stoðþjónustu þessa skal veita í hverju sveitarfélagi með þeim hætti sem best hentar á hverjum stað. Skal hún miðast við eftirtaldar þarfir ...

Athugasemd:

Mikil munur hefur verið á því hvort foreldrar/einstaklingar hafa geta sótt um Frístundastyrk í sínu sveitafélagi vegna þjálfunar hjá Íþróttafélaginu Ösp sökum þess að þeir eru að nýta sér þjónustu utan síns sveitafélags. Það er okkar ótti að þetta myndi grunn fyrir því að neita fólki um aðstoð. Þegar þörf er á sérhæfðri þjónustu þá er hún því miður ekki alltaf í boði í viðkomandi sveitafélagi því er mikilvægt að þarna sé talað um þjónustusvæði líkt og í 2 gr.

... Þarfir fatlaðra einstaklinga fyrir sérhæfða ráðgjöf, félagslegan stuðning og félagslegt samneyti, þ.m.t. ástundun tómstunda og menningarlífs. ...

Athugasemd:

Við óskum eftir að inn í greinina verði bætt: stundun *íþrótt*a, tómstunda og menningarlífs.

IV. KAFLI

Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

16. gr. Frístundaþjónusta.

... 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 einstaklingsbundinni þjónustuáætlun viðkomandi barns eða ungmennis. ...

Athugasemd:

Íþróttafélagið Ösp hefur veitt sérhæfða þjónustu fyrir langveik og fötluð börn þar sem unnið er út frá einstaklingsáætlunum og markmiðum. Það hefur þó ekki haft í för með sér að hægt sé að sækja greiðslur frá sveitafélögum vegna aukins kostnaðar við þjálfun barna með miklar sérþarfir. Sá háttur hefur verið hafður á hjá sveitafélögum að senda starfsmann með einstaklingnum til að vera á hliðarlínunni í stað þess að það fjármagn sé notað beint í þjálfun eða leiðbeiningu einstaklingsins. Framfarir og félagsleg þátttaka verður mest þegar fjármagn er notað beint af þjónustuaðila. Ganga þarf úr skugga um að fjármagnið sé notað þar sem það kemur einstaklingnum að bestum notum. Þetta á þó ekki að hafa í för með sér þörf á starfsleyfi.

Greinargerð.

2. Tilefni og nauðsyn lagasetningar.

... Þó verði jafnframt að tryggja að í boði verði aðrar þjónustuleiðir fyrir fatlaða einstaklinga enda skýr áhersla á val einstaklingsins. Þá kemur fram að notendastýrðri persónulegri aðstoð sé m.a. ætlað að

tryggja fötluðum einstaklingum réttinn til sjálfstæðs lífs þar sem þeir geti sjálfir ráðið sér aðstoðarfólk og stjórnað lífi sínu þrátt fyrir þörfina á aðstoð annarra. ...

Athugasemd:

Við þetta er að bæta að okkar reynsla er sú að einstaklingar sem hafa fjölþættan vanda og njóta þjónustu hjá sveitafélagi fá ekki yfirflutning á úthlutuðum tímum sínum til íþróttafélags þannig að íþróttafélagið geti ráðið inn þjálfara til að sinna þörfum þess. Íþróttaiðkun fatlaðra/ langveikra er mikilvæg af mörgum ástæðum og þá sérstaklega af félagslegum ástæðum. Það að geta tekið þátt með stuðningi á sínum forsendum hefur margvíslegan ávinning sem lýst er best í nýlegri ritgerð Jóns Hrafns Baldvinssonar um hreyfingu barna með þroskafrávik

(<http://ifsportsm.smartwebber.is/skrar/pdf/Hreyfingbarnamedthroskafrvikritgerd.pdf>) einnig BS ritgerð Reynis Inga Árnassonar um mikilvægi íþróttaiðkunar og áhrif efnahagsþrenginga á iðkun þeirra (https://skemman.is/bitstream/1946/3104/1/revniringi_fixed.pdf).

Því þarf að einfalda ferlið þannig að íþróttafélag sem fatlaður einstaklingur stundar íþróttir hjá geti sótt um stuðning til að hægt verði að mæta þeim þörfum sem einstaklingurinn kann að hafa og til þess að ráðið sé fagfólk til að þjónusta það án þess að sérstakt starfsleyfi þurfi til. Ef einstaklingurinn mun þurfa sjálfur að sækja um eða greiða fyrir þjónustuna mun það ótvírætt hafa í för með sér minni íþróttaiðkun og rannsóknir styðja að íþróttaiðkun fatlaðra leiðir til sparnaðar fyrir heilbrigðiskerfið (<https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-017-4532-0>).

Virðingarfyllt, fyrir hönd Íþróttafélagsins Aspar,
Ólafur Ólafsson Formaður



Alþingi

Kirkjustræti
150 Reykjavík

Kópavogi, 17. maí 2017

1705440/001.01 Sp

Efni: Umsögn Kópavogsbæjar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, 438. og 439. mál.

Kópavogsbær hefur rýnt bæði frumvörpin og vegna skyldleika málanna er veitt sameiginleg umsögn um þau.

Kópavogsbær telur afar jákvætt að í báðum frumvörpunum sé fjallað um samráð við notendur. Í nýrri 8. gr. laga um félagsþjónustu er fjallað um samráð við notendur þjónustunnar bæði með árlegum fundum með hagsmunasamtökum sem og í gegnum sérstök notendaráð. Kópavogsbær leggur til að notendaráðin beri öll svipuð nöfn, t.d. samráðshópur vegna málefna fatlaðra, samráðshópur vegna málefna aldraðra og samráðshópur vegna málefna fátækra. Mikilvægt er að valdheimildir og umfjöllunarefni þessara hópa séu vel skilgreindar þannig að tími og fjármunir nýtist sem allra best.

Breytingar á ákvæðum félagsþjónustulaga um félagslega heimaþjónustu eru töluverðar og að mörgu leyti í takt við þær breytingar sem fyrirhugaðar eru á velferðarsviði Kópavogsbæjar. Þannig er stefnt að því að líta á alla stuðningsþjónustu með þeim augum að hún sé ætluð til að koma til móts við ákveðnar þarfir einstaklings eða fjölskyldu en ekki skilyrðislaus réttur allra umsækjenda. Nýju ákvæðin um stuðningsþjónustuna eru opin og skilgreining á þjónustunni víðari en í eldri lögum sbr. 25., 26. og 27. gr. enda geta margir og mismunandi hópar fólks verið í þörf fyrir slíkan stuðning. Kópavogsbær telur mikilvægt að það komi skýrt fram hvernig stuðningsþarfamatið eigi að fara fram, hvaða tæki verði nýtt og hvaða þættir skipti máli varðandi matið. Tekið er undir athugasemdir Sambands íslenskra sveitarfélaga varðandi það hve óljós útgjaldþróunin í stuðningsþjónustunni er og mikilvægt að gæta þess að tekjustofnar sveitarfélaganna standi undir aukum kostnaði við þjónustuna.

Samkvæmt báðum frumvörpum er lagt til að lámarks „grunn“ stuðningsþjónusta við fatlað fólk verði 40 til 60 tímar á mánuði áður en farið er að veita þjónustu samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. Hjá velferðarsviði Kópavogs munu þessi ákvæði kalla á endurskilgreiningu þjónustunnar þar sem sjaldnast er verið að veita meira en 20 tíma í svonefnda grunnþjónustu (heimaþjónusta og félagsleg liðveisla).



Stuðningur við langveik börn, sem þurfa á mikilli umönnun og hjúkrun að halda, hefur verið bitbein ríkis og sveitarfélaga síðastliðin ár. Í nýrri 6. gr. laga um félagsþjónustu er lagt til að ráðgjafar sveitarfélaganna taki að sér að annast mat á stuðningsþörfum langveikra barna. Slíkt er líklegt til að auka aðgengi þessara fjölskyldna að ráðgjöf og þar af leiðandi stuðningsþjónustu. Í Kópavogi er nú þegar verið að veita stuðningsþjónustu til notenda sem eru að takast á við sjúkdóma eða raskannir sem mætti jafna á við fötlun. Þessi hópur fer vaxandi hjá velferðarsviði Kópavogs og ljóst að fylgjast þarf vel með útgjaldaþróun þjónustunnar í tengslum við þessar lagabreytingar.

Kópavogsbær telur auknar heimildir til eftirlits með þjónustunni mikilvægar. Ef til vill væri sérstök óháð eftirlitsstofnun þó betur til þess fallin til að sinna þessu eftirliti en ráðuneytið sem slíkt.

Þá fagnar Kópavogsbær stofnun sérfræðiteymis um ráðgjöf vegna barna með miklar þroska- og geðraskanir sbr. 20 gr. laga um þjónustu við fatlað fólk. Kópavogsbær leggur áherslu á mikilvægi þess að ákvarðað sé á faglegan hátt hvort barn sé í þörf fyrir úrræði á grundvelli barnaverndarlaga, laga um þjónustu við fatlað fólk eða beggja. Það er mikilvægt að kostnaður sé ekki að færast yfir á sveitarfélögin sem var þar ekki fyrir lagabreytinguna.

Fjallað er um það í 3. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir að fatlaður einstaklingur eigi rétt á því að flytja milli sveitarfélaga og sækja um stuðningsþjónustu þar sem hann kys að búa. Kópavogsbær vekur athygli á því að þær aðstæður geta þó komið upp að ungmenni í mjög kostnaðarsömum úrræðum flytur á milli sveitarfélaga en foreldrar ætla ekki að flytjast með barni sínu. Við slíkar aðstæður þarf að gæta að sjálfstæði sveitarfélags til að ákveða hvaða leiðir er farið til að mæta stuðningsþörfum einstaklings.

Í kafla XII. í lögum um félagsþjónustu er fjallað um húsnæðismál. Þar er 47. gr. breytt töluvert frá fyrra horfi en í nýrri grein segir m.a. „Sveitarstjórn ákveður farveg fyrir meðferð umsókna um húsnæði á vegum hlutaðeigandi sveitarfélags sem ætlað er að vera heimili umsækjanda um lengri tíma.“ Kópavogsbær gerir athugasemd við orðalagið „um lengri tíma“. Félagslegt leiguhúsnæði eru gæði sem eru af skörum skammti og ættu að vera veitt sem tímabundin aðstoð við fólk í vanda en ekki varanleg lausn.

Virðingarfyllst,

Salvör Þórisdóttir
Lögfræðingur

Frumvarp til laga

um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir.

Athugasemd við 11. gr.

11. gr.

Notendastýrð persónuleg aðstoð.

Einstaklingur á rétt á notendastýrðri persónulegri aðstoð hafi hann mikla og viðvarandi þörf fyrir aðstoð og þjónustu, svo sem við athafnir daglegs lífs, heimilishald, þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi. Ákvæði 2. mgr. 3. gr. gildir um þjónustu samkvæmt ákvæði þessu.

Aðstoðin skal vera skipulögð á forsendum notandans og undir verkstýringu og verkstjórn hans. Ef notandinn á erfitt með að annast verkstjórn vegna fötlunar sinnar skal hann eiga rétt á aðstoð við hana. Aðstoðin skal um leið vera heildstæð þar sem þjónustukerfi félags-, heilbrigðis- og menntamála samhæfa aðstoð sína í þágu þess sem nýtur hennar.

Ráðherra gefur út reglugerð og handbók um framkvæmd notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar, m.a. um hlutverk og ábyrgð, skipulag og útfærslu, þ.m.t. viðmið um umfang þjónustu og lágmarksstuðningsþarfir, eftirlit og kostnaðarhlutdeild aðila í samráði við sveitarfélög og hagsmunasamtök fatlaðs fólks.

Sveitarfélög bera ábyrgð á framkvæmd aðstoðarinnar og skulu setja nánari reglur þar um í samráði við notendaráð fatlaðs fólks eða samtök fatlaðs fólks.

Ákvæðið breytist og hljómi svo:

11. gr.

Notendastýrð persónuleg aðstoð.

Einstaklingur á rétt á notendastýrðri persónulegri aðstoð hafi hann mikla og viðvarandi þörf fyrir aðstoð og þjónustu, svo sem við athafnir daglegs lífs, heimilishald, þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi. Ákvæði 2. mgr. 3. gr. gildir um þjónustu samkvæmt ákvæði þessu.

Aðstoðin skal vera skipulögð á forsendum notandans **og samkvæmt óskum hans**. Aðstoðin skal vera heildstæð þar sem þjónustukerfi félags-, heilbrigðis- og menntamála samhæfa aðstoð sína í þágu þess sem nýtur hennar.

Ráðherra gefur út reglugerð og handbók um framkvæmd notendastýrðrar persónulegrar

aðstoðar, m.a. um hlutverk og ábyrgð, skipulag og útfærslu, þ.m.t. viðmið um umfang þjónustu og lágmarksstuðningsþarfir, eftirlit og kostnaðarhlutdeild aðila í samráði við sveitarfélög og hagsmunasamtök fatlaðs fólks.

Sveitarfélög bera ábyrgð á framkvæmd aðstoðarinnar og skulu setja nánari reglur þar um í samráði við notendaráð fatlaðs fólks eða samtök fatlaðs fólks.

Greinargerð vegna breytingar

Mikill þorri notanda getur ekki og hefur ekki eiginlegar forsendur til þess að vera verkstjóri með þeirri ábyrgð sem því fylgir. Verkstjórnarábyrgð hlýtur að þurfa að vera á herðum aðila sem eru til þess bærir að standa undir öllum ábyrgðum slíkrar verkstjórnar.

Mbk

Kristinn Tómasson, læknir

Sérfræðingur í geð – og embættislækningum

Viðbótarumsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (Þingskjal 571 — 438. mál).

22. ágúst 2018

Landssamtökin Proskahjálpar vísa til umsagnar sinnar frá 12. maí sl. um ofangreint lagafrumvarp sem hefur verið send velferðarnefnd. Samtökin leggja ríka áherslu á að Alþingi samþykki frumvarpið svo skjótt sem verða má til að unnt sé að fara að undirbúa innleiðingu laganna með markvissum hætti fyrir gildistöku þeirra 1. janúar nk., m.a. ákvæði þeirra um notendastýrða persónulega aðstoð.

Þá vilja samtökin áréttta eftirfarandi.

Mjög nauðsynlegt er að enginn vafi sé eða verði á því að sú framkvæmd og sú þjónusta sem mælt er fyrir um í frumvarpinu sé og verði nægilega fjármögnuð og að mjög skýrt verði hver ábyrgð ríkis og sveitarfélaga sé í því sambandi. Allt of oft hefur óljós ábyrgðar- og verkaskipting ríkis og sveitarfélaga leitt til togstreitu og réttaróvissu sem hefur valdið töfum og dregið úr gæðum þjónsutunnar og hefur það bitnað mjög á fötluðu fólki sem á rétt til þjónustunnar og þarf nauðsynlega á henni að halda.

Þá vill Proskahjálpar vekja sérstaka athygli á að stjórnvöld hafa ekki enn þá uppfyllt skyldur sínar hvað varðar húsnæði og þjónustu gagnvart 7 einstaklingum sem enn þá búa á Kópavogshæli og fá þjónustu sem fjármögnuð er í gegnum Landspítalann. Samtökin leggja mikla áherslu á að úr þessu verði þegar bætt og að þessum einstaklingum verði þegar tryggð sömu réttindi, búsetuskilyrði og réttarstaða, m.a. hvað varðar einkarými, fjármögnun þjónustu og öðru fötluðu fólki, eins og skylt er samkvæmt lögum.

Þá benda samtökin á að nýlegir dómar í málum sem varða réttindi fatlaðs fólks sýna svo ekki verður um villst að bráðnauðsynlegt er að mun skýrar verði mælt fyrir um réttindi þess í lögum og hvert innihald réttindanna er og hvaða skyldur ríki og sveitarfélög bera til að framfylgja þeim og vernda.

Í þessu sambandi og með vísan til þess að í stefnuýfirlýsingu ríkisstjórnarinnar segir: „Ríkisstjórnin mun styðja dyggilega við innleiðingu á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks“ vilja Landssamtökin Proskahjálpar hvetja velferðarnefnd til að beita sér fyrir að **samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði tekinn í íslensk lög**, eins og gert var með Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna með lögum nr. 19/2013.

Með því að lögfesta samninginn verður mannréttindum fatlaðs fólks veitt aukin vernd og réttaröryggið eykst. Fatlaður einstaklingur getur þá borið ákvæði samningsins fyrir sig sem

ótvíræða réttarreglu fyrir dómi eða stjórnvöldum. Lögfesting mun vekja jafnt almenning og þá sem fjalla um málefni fatlaðs fólks fyrir dómstólum, í stjórnsýslu og við undirbúning að laga-setningu, til frekari vitundar um mannréttindi fatlaðs fólks og þá virðingu sem verður að ætlast til að þeim sé sýnd í réttarríki. Lögfesting samningsins um fatlað fólk mun og auka, á alþjóða-vettvangi, traust á virðingu íslenska ríkisins fyrir mannréttindum fatlaðs fólks.

Nýlegar niðurstöður dómstóla í málum, þar sem reynt hefur á mannréttindi fatlaðs fólks og þá vernd sem hún nýtur samkvæmt túlkun þeirra á íslenskum lögum, sýna svo ekki verður um villst að mjög mikil þörf er á að taka samninginn í lög svo skjótt sem verða má.

Þess má geta að fyrir síðustu alþingiskosningar kváðust stjórnmalaflokkar, sem nú hafa meirihluta þingmanna á bak við sig, telja rétt að taka samninginn í íslensk lög þegar Þroskahjálpar spurði þá um afstöðu þeirra til þess.

Þroskahjálpar vill einnig nota þetta tækifæri til að hvetja velferðarnefnd til að beita sér fyrir að staðið verði við **ályktun Alþingis varðandi fullgildingu valkvæðs viðauka við samning SP um réttindi fatlaðs fólks fyrir lok ársins 2017**. Þingsályktunin er frá 20. september 2016 og hljóðar svo:

Alþingi ályktar að heimila ríkisstjórninni fyrir Íslands hönd að fullgilda samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem undirritaður var af hálfu Íslands 30. mars 2007. Þá ályktar Alþingi að valkvæður viðauki við samninginn skuli einnig fullgiltur fyrir árslok 2017.

Viðaukinn felur í sér mjög mikilvægar réttarbætur fyrir fatlað fólk, annars vegar kvörtunarleið fyrir einstaklinga til nefndar á vegum Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og hins vegar leið fyrir nefndina til að rannsaka alvarleg eða kerfisbundin brot gegn samningnum, með samþykki viðkomandi aðildarríkis. Íslensk stjórnvöld undirrituðu valfrjálsa viðaukann við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks um leið og þau undirrituðu samninginn sjálfan árið 2007. Valfrjálsa bókunin mælir fyrir um kæruleið fyrir einstaklinga og hópa sem telja að íslensk stjórnvöld hafi ekki veitt þeim þann rétt sem þeim ber samkvæmt samningnum og hafa árangurslaust nýtt þau úrræði sem þeir hafa samkvæmt íslenskum lögum og stjórnkerfi til að ná því fram sem þeir telja sig eiga rétt á samkvæmt samningnum. Eftirlitnefndin getur óskað upplýsinga frá ríkjum og beint tilmælum til þeirra. Með því að fullgilda valfrjálsu bókunina verður virkara aðhald með ríkjum um að framfylgja samningnum, réttaröryggi fatlaðs fólks meira og mannréttindi þess betur varin. Þess má geta að yfir 90 ríki hafa nú þegar fullgilt viðaukann.

Lögfesting samnings SP um réttindi fatlaðs fólks og fullgilding valkvæðs viðauka við hann eru mjög mikilvægir liðir í markvissri og fullnægjandi innleiðingu samningsins hér á landi.

Landssamtökin Þroskahjálpar óska eftir að fá að koma á fund velferðarnefndar til að gera grein fyrir sjónamiðum sínum þegar nefndin tekur frumvarpið til meðferðar.

Virðingarfyllst,

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður Þroskahjálpar.

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri Þroskahjálpar.

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (Þingskjal 571 — 438. mál).

12. maí 2017

Landssamtökin Proskahjálpar áttu fulltrúa í starfshóp sem félags- og húsnæðismálaráðherra skipaði í febrúar 2014 um endurskoðun laga um málefni fatlaðs fólks og laga um félagsþjónustu sveitarfélaga. Samtökin lögðu í því starfi sérstaka áherslu á að réttindi sem tryggð eru í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem íslenska ríkið skrifaði undir árið 2007 og fullgilti 9 árum síðar, þ.e. haustið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja, yrðu tryggð í lögum. Í því sambandi er þó rétt að árétta sérstaklega að þau réttindi sem sá mikilvægi mannréttindasamningur mælir fyrir um eru lágmarksréttindi. Samtökin telja óumdeilanlegt að allar aðstæður hér á landi séu þannig að stjórnvöld hljóti á mörgum sviðum að hafa að markmiði að veita fötluðu fólki enn betri vernd og meiri réttindi en þeim er skylt samkvæmt samningnum.

Proskahjálpar telur að ef frumvarp þetta verður að lögum eins og það liggur fyrir verði réttindi fatlaðs fólks mun betur tryggð í lögum en þau eru samkvæmt núgildandi lögum. Samtökin vilja þó sérstaklega vekja athygli Alþingis á eftirfarandi atriðum og hvetja löggjafann eindregið til að líta til þeirra og taka þau til umfjöllunar og gera viðeigandi breytingar á frumvarpinu samkvæmt þeim áður en það verður að lögum.

Nafn laganna.

Samtökin vilja sérstaklega í þessu sambandi árétta það, sem leiðir af jafnræðisreglu íslensks réttar, að fatlað fólk sem þarf á þjónustu að halda vegna fötlunar sinnar og fær þjónustu sem það á rétt á og þarf á að halda á grundvelli laga um félagsþjónustu sveitarfélaga á alls ekki og má alls ekki njóta á nokkurn hátt verri réttar en þeir sem fá þjónustu á grundvelli þessara laga.

1. gr. Markmið.

Í greininni kemur fram að við framkvæmd laganna skuli framfylgt þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þetta er mun afdráttarlausari skylda en samkvæmt núgildandi lögum þar sem kveðið er á um að tekið skuli miða af samningnum. Niðurstöður í dómsmálum sýna svo ekki verður um villst að mikil þörf er á því að skerpa á þessu.

Þá er í frumvarpsgreininni lögð ríkari áhersla á gæði þjónustunnar, að hún miðist við einstaklingsbundnar þarfir og að henni sé ætlað að efla sjálfstæði og sjálfræði hlutaðeigandi einstaklinga og styðja við mannlega reisn. Þá er eru réttindi fatlaðra barna árétuð sérstaklega. Allt eru þetta að mati Proskahjálpar mikilvæg atriði sem eru mjög til bóta frá núgildandi lögum.

2. gr. Skilgreiningar.

Þarna er gerð tilraun til að leiða í lög þá félagslegu sýn að fötlun sé samspil skerðinga og hindrana. Það er í samræmi við samning SP um réttindi fatlaðs fólks og þá hugmyndafræði sem hann byggist á.

Hvað varðar 6. tl greinarinnar vilja samtökin áréttta sérstaklega skyldu stjórnvalda til að sjá fötluðu fólki sem þarf á aðstoð að halda til að geta notið notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar til jafns við aðra, s.s. fólki með þroskahömlun og fötluðum börnum, fyrir nauðsynlegri aðstoð. Sé það ekki gert með fullnægjandi hætti leiðir það til ómálefnalegrar mismununar á grundvelli fötlunar sem brýtur gegn jafnræðisreglu íslensks réttar og fjölþjóðlegra mannréttindasamninga sem íslenska ríkið hefur undirgengist, s.s. samningi SP um réttindi fatlaðs fólks.

Þá telja samtökin að hér og/eða annars staðar í lögnum þurfi að skýra með óumdeilanlegum hætti hvað eru „miklar þjónustuparfir“ í skilningi laganna til að tryggt verði jafnræði og samræmi að því leyti við beitingu laganna og ákvörðun marka gagnvart lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Eðlilegast sýnist að í lögnum verði mælt fyrir um tiltekinn fjölda tíma í þjónustu á viku sem falli undir lög um félagsþjónustu en það sem fer ufmram þau mörk falli undir lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsparfir.

3. gr. Réttur til þjónustu.

Þroskahjálpi vill hér vekja athygli á nauðsyn þess að í lögum og reglum um þjónustu við fatlað fólk verði kveðið með skýrum hætti á um hver sé hámarkstími sem megi líða frá því að einstaklingur sem uppfyllir skilyrði til lögbundinnar þjónustu sækir um þjónustuna og þar til hann fær þá þjónustu sem hann á rétt til lögum samkvæmt. Mjög mörg dæmi eru um að fatlaðir einstaklingar þurfi að bíða mjög lengi eftir þjónustu í algjörrri óvissu um hvenær þeir fái hana í síðasta lagi. Með þeirri framkvæmd, sem gengur í berhögg við málshraðareglu stjórnvöld og skyldu stjórnvalda til að upplýsa og leiðbeina borgaranum er vegið alvarlega að rétti einstaklings til að leita til dómstóla eða annarra eftirlitsaðila með stjórnvöldum til að fá rétti sínum fullnægt og þá er augljóst að þessi framkvæmd og sú óvissa sem hún veldur dregur mjög úr lífsgæðum þeirra einstaklinga sem í hlut eiga og gerir þeim afar erfitt að gera áætlanir um hvernig þeir vilja haga lífi sínu. Ríkisendurskoðun hefur í skýrslu til Alþingis bent á að úr þessu þurfi að bæta en það hefur þó ekki enn verið gert.

4. gr. Yfirstjórn og eftirlit ráðherra.

Í greininni er skerpt á eftirlitsskyldum og -heimildum ráðherra með framkvæmd þjónustunnar. Það er til bóta frá því sem er samkvæmt núgildandi lögum því að það eftirlit hefur engan veginn verið fullnægjandi að mati samtakanna, almennt og sérstaklega m.t.t. jafnræðis og þeirra veigamiklu hagsmuna og réttinda sem í húfi eru og mjög oft eru mannréttindi í skilningi laga og fjölþjóðlegra mannréttindasamninga sem íslenska ríkið hefur skuldbundið sig til að virða og framfylgja.

Þroskahjálpi vill því í þessu sambandi áréttta nauðsyn þess að sjálfstæð mannréttindastofnun sem uppfyllir skilyrði svokallaðrar Parísarreglna verði stofnuð svo fljótt sem verða má. Slíkar

óháðar stofnanir eru afar mikilvægar til að hafa eftirlit með að stjórnvöld, viðurkennt, verndi og framfylgi mannréttindum í samræmi við lög og fjölþjóðlega mannréttindasamninga sem þau hafa undirgengist og hafa erlendir eftirlitsaðilar margoft bent á að slíka stofnun þurfi að setja upp hér á landi. Íslensk stjórnvöld hafa viðurkennt að samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem þau fullgiltu fyrir hönd íslenska ríkisins sl. haust sé þeim skylt að stofna þannig sjálfstæða mannréttindastofnun, sbr. m.a. þingsályktunartillögu um fullgildingu samnings SP um réttindi fatlaðs fólks og frumvarp að lögum um sjálfstæða mannréttindastofnun sem stjórnvöld lögðu fram á síðasta þingi.

5. gr. Ábyrgð og samvinna sveitarfélaga.

Þroskahjálp vil árétta hér þær miklu efasemdir sem hún kom á með skýrum hætti á framfæri í nefndinni sem samdi frumvarpið um að það sé rétt að falla frá kröfu í lögum um lágamarksfjölda fólks á hverju þjónustusvæði. Í þessu sambandi benda samtökin á að mjög vandséð er að fámenn sveitarfélög muni hafa burði og aðstæður til að bjóða upp á margbreytilega og stundum mjög sérhæfða þjónustu sem þeim ber að gera samkvæmt lögnum. Þá er fullt tilefni til að hafa af því áhyggjur að það kunni að verða erfitt fyrir fámenn sveitarfélög að hafa starfsfólk í þjónustu sinni sem býr yfir fullnægjandi og sérhæfðri menntun og þekkingu sem nauðsynleg er og krafa er gerð um í frumvarpinu.

Þá vekja samtökin athygli á því að eftir því sem þjónustuaðilarnir verða fleiri verður þörfin fyrir skilvirkt eftirlit með þeim m.t.t. til framkvæmdar þjónustu, jafnræðis og samræmis meiri og flóknari í framkvæmd. Samtökin telja því óhjákvæmilegt að til þess verði litið við setningu laga og reglna varðandi eftirlitsskyldur, -heimildir og úrræði verði þessi grein frumvarpsins að lögum eins og hún nú er efnislega.

Með vísan til framangreinds varar þroskahjálp við því að umrædd breyting verði gerð hvað varðar þjónustusvæði.

8. gr. Stoðþjónusta.

Í greininni er m.a. skilgreindur sá tilgangur aðstoðar og markmið að treysta sjálfstæði og þátttöku í samfélagi án aðgreiningar. Þroskahjálp telur það til bóta. Samtökin vilja í því sambandi benda á að þar sem hagsmunir og líf fatlaðra barna og foreldra eru samtvinnaðir með ýmsum hætti eins og almennt er hjá foreldrum og börnum kann að vera rétt að hafa einn lið í greininni um að einnig skuli litið til þarfa foreldra.

Þá vill Þroskahjálp leggja sérstaka áherslu á að við stofnun notendaráða og alla framkvæmd sem að þeim lýtur verða stjórnvöld að tryggja að fatlað fólk og ekki síst fólk með þroskahömlun fái alla þá aðstoð sem nauðsynleg er til að það geti tekið þátt í þeim með virkum og innihaldsríkum hætti.

9. gr. Búseta.

Hér er mælt fyrir um mjög mikilsverð réttindi sem mjög oft ráða úrslitum um möguleika fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og til virkrar þátttöku í samfélaginu. M.a. er þarna kveðið á um réttinn til að velja sér búsetustað og að ekki sé heimilt að gera fötluðu fólki að búa í tilteknum húsum til að það geti fengið tiltekna þjónustu.

Þessi réttindi eru sérstakleg tiltekin og varin í 19. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks.

10 gr. Notendasamningar.

Hér er mælt fyrir um heimild til að gera notendasamninga m.a. við fjölskyldur fatlaðra barna.

11. gr. Notendastýrð persónuleg aðstoð.

Þroskahjálp vill leggja sérstaka áherslu á að öllum vafa verði eytt eftir því sem nokkur kostur er að þessi grein muni koma til fullrar framkvæmdar árið 2022 þegar innleiðingartíma samkvæmt ákvæði I til bráðabirgða lýkur.

Þá vilja samtökin sérstaklega árétta mikilvægi þess að skýrt verði að fötluð börn geti átt rétt til NPA þjónustu, enda eru engin málefnaleg rök fyrir öðru að mati samtakanna.

Þá árétta samtökin mikilvægi þess að einstaklingar sem vegna þroskahömlunar eða af öðrum ástæðum geta ekki annast verskstjórn eða umsýslu vegna NPA þjónustu fái nauðsynlega aðstoð til þess frá stjórnvöldum. Samtökin telja hafið yfir allan vafa að sú skylda hvíli á stjórnvöldum til að tryggja jafnræði og koma í veg fyrir að um mismunun á grundvelli fötlunar verði að ræða. Slík mismunun er mannréttindabrot samkvæmt íslenskum lögum og mannréttindasamningum sem Ísland hefur fullgilt og er það sérstaklega áréttað í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks.

Þá vilja samtökin sérstaklega nefna í þessu sambandi, eins og fram kemur í greinargerð með frumvarpinu, að til að uppfylla kröfur 12. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks um skyldu til að veita fólki nauðsynlega aðstoð til að fara með gerhæfi sitt þurfa stjórnvöld að sjá þeim sem þurfa fyrir viðeigandi og fullnægjandi aðstoð við verskstjórn og umsýslu vegna NPA þjónustu.

IV. kafli. Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

Landssamtökin Þroskahjálp vilja hér leggja afar mikla áherslu á að öll þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra á að hafa að meginmarkmiði að börn fái notið fjölskyldulífs og sambands við foreldra sína og fjölskyldu til jafns við önnur börn. Sá réttur er óumdeildur samkvæmt íslenskri stjórnarskrá og lögum og er sérstaklega áréttaður í Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, sem hefur lagagildi hér á landi sem og í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem íslenska ríkið fullgilti sl. haust. Það þýðir að lög, reglur, stjórnýsla og öll framkvæmd þjónustu verður að miðast við að tryggja eftir því sem nokkur kostur er þessi réttindi og að því aðeins sé frá því vikið að öll önnur úrræði séu óumdeilanlega fullreynd og verður þá eftir sem áður að vera tryggt að öll framkvæmd miði af því að viðhalda eins og nokkur kostur er sambandi fatlaðs barns við foreldra sína og fjölskyldu.

13. gr. Almenn.

Hér er mikil áhersla á það lögð á að réttindi barnsins séu virt í hvívetna og að mikið samráð sé við það haft. Öll ákvæði í þessum kafla laganna ber að skýra og framkvæma í samræmi við það.

14. gr. Snemmtæk íhlutun og greining.

Hér er mjög mikilvægt ákvæði um að ekki sé réttlætanlegt að bíða eftri greiningu áður en gripið er til aðgerða í þágu barns. Þetta ákvæði er sett í lögin að gefnu tilefni og er mjög mikilvægt

að vel verði fylgst með að öll stjórnvöld sem að koma vinni samkvæmt því og tryggi að allt verklag taki mið af þessari skyldu.

16. gr. Frístundapjónusta.

Hér er um mjög mikilvægt nýmæli í lögum að ræða. Afar mikilvægt er að öll þjónusta samkvæmt því verði einstaklingsmiðuð og í því formi sem hentar hlutaðeigandi einstaklingi best.

17. gr. Skammtímadvöl.

Hér er það mikilvæga nýmæli að foreldrar geta samkvæmt ákvæðinu fengið þjónustu inn á heimili í stað þess að barn vistist utan þess. Þetta er í samræmi við þá afar mikilvægu skyldu stjórnvalda að greiða með öllum tiltækum ráðum fyrir því að fötluð börn fái notið heimilis, fjölskyldulífs og sambands við foreldra og fjölskyldu til jafns við önnur börn.

19. gr. Þjónustuteymi.

Hér er um mikilvægt ákvæði að ræða til að bæta þjónustu og gera hana heildstæðari. Samtökin hafa þó af því áhyggjur að það kunni að vera erfitt fyrir öll sveitarfélög að uppfylla þetta og vísa í því sambandi til þess sem segir hér að framan um ákvæði um breytingu á þjónustusvæðum.

21. gr. Búseta barna utan heimilis.

Proskahjálpið vísar hér til þess sem að framan segir um skyldu stjórnvalda til að gera allt sem í þeirra valdi stendur til að greiða fyrir að fötluð börn fái notið heimilis, fjölskyldulífs og sambands við foreldra og fjölskyldu sína.

Einnig þarf hér að skoða hvort séð hafi verið með öruggum og fullnægjandi hætti fyrir fjármögnun þessarar þjónustu.

23. gr. Samþætting þjónustu.

Proskahjálpið telur að samþætting sú sem hér er mælt fyrir um sé til bóta. Samtökin leggja þó mikla áherslu á að Vinnumálastofnun verður að hafa úrræði og mannafla til að geta tekist á við atvinnutengd úrræði fyrir breiðari hóp fólks með skerðingar en stofnunin nú sinnir.

34. gr. Ákvörðun um þjónustu.

Ákvæði greinarinnar fela í sér verulega bót frá núgildandi lögum. Hér skiptir þó miklu máli að sú reglugerð sem ráðherra ber að setja á grundvelli ákvæðisins verði vönduð og tryggi vel þau réttindi sem greinin mælir fyrir um.

Í þessu sambandi skal einnig áréttað það sem að framan segir um 3. gr. varðandi réttinn til þjónustu um nauðsyn þess að í regluverkinu verði með skýrum hætti kveðið á um að hámarksbiðtíma eftir þjónustu, eins og ríkisendurskoðun hefur réttilega bent stjórnvöldum á.

35. gr. Kæruheimild.

Proskahjálpið telur eðlilegt og sanngjarnt að hér verði kveðið á um að kæra fresti réttaráhrifum ákvörðunar um að fella niður eða skerða þjónustu sem aðili hefur notið. Augljóst er að mjög

miklir hagsmunur geta verið í húfi fyrir þann einstakling sem á hlut að máli og er því eðlilegt með tilliti til þeirra hagsmuna, meðalhófs og réttaröryggis að hann njóti óskertrar þjónustu þar til úrskurður nefndarinnar liggur fyrir.

X. kafli. Gildistaka og reglugerðarheimildir.

Ráðherra er ætlað að útfæra mörg mjög mikilvæg atriði í lögunum með reglugerð. Við þá framkvæmd er afar mikilvægt að hann gæti mjög vel að því að hafa ákvæði samnings SP um réttindi fatlaðs fólks ávallt til hliðsjónar og að leiðarljósi og virði í hvívetna skyldur til að hafa í góðri trú virkt samráð við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess.

Ákvæði I til bráðabirgða. (NPA).

Proskahjálp vísar hér til þess sem að framan segir um 11. gr. frumvarpsins. Afar mikilvægt er að stjórnvöld hafi skýran ásetning um að láta 11. gr. laganna koma til fullrar framkvæmdar þegar gildistíma bráðabirgðaákvæðisins lýkur, þ.e. að þjónustan muni þá bjóðast öllum sem uppfylla sanngjörn og málefnaleg skilyrði án mismununar og án þess að um nokkurn „kvóta“ verði að ræða og vinni markvisst að því að svo geti orðið.

Þá er afar mikilvægt að öllum vafa verði eytt um að fötluð börn geti fengið NPA þjónustu samkvæmt bráðabirgðaákvæðinu og 11. gr. frumvarpsins og að regluverkið verði þannig að öllum hindrunum sem kunna að vera fyrir því verði rutt úr vegi af stjórnvöldum.

Þá er afar mikilvægt að engar kröfur varðandi umsýslu og/eða verkstjórn verði gerðar hvorki samkvæmt bráðabirgðaákvæðinu né 11. gr. frumvarpsins sem geta leitt til að fólk með þroskahömlun eða annars konar skerðingar geti síður fengið NPA þjónustu en aðrir og verða stjórnvöld að sjá fyrir nauðsynlegri aðstoð til þess og til að koma þannig í veg fyrir ólögmæta mismunun á grundvelli fötlunar.

Þá er mjög mikilvægt að regluverk og framkvæmd varðandi bráðabirgðaákvæðið verði þannig að ekki verði hætta á mismunun fólks á grundvelli búsetu. Augljóst er að ef sveitarfélög eiga að hafa á valdi sínu hverjir geti fengið NPA þjónustu er mjög mikil hætta á þannig mismunun. Ríkið verður því að tryggja að öll framkvæmd og eftirlit með henni verði þannig að jafnræðis verði gætt við ákvarðanir um hverjir fá NPA samninga á gildistíma bráðabirgðaákvæðisins.

Einstaklinga sem búa enn þá á Kópavogshæli.

Proskahjálp vekur sérstaka athygli á að stjórnvöld hafa ekki enn þá uppfyllt skyldur sínar hvað varðar húsnaði og þjónustu gagnvart 8 einstaklingum sem enn þá búa á Kópavogshæli og fá þjónustu sem fjármögnuð er í gegnum Landspítalann. Samtökin leggja mikla áherslu á að úr þessu verði þegar bætt og að þessum einstaklingum verði þegar tryggt sömu réttindi og réttarstaða, m.a. hvað varðar fjármögnun þjónustu og öðru fötluðu fólki eins og skylt er samkvæmt lögum og skuldbindingum íslenska ríkisins samkvæmt fjölþjóðlegum mannréttindasamningum.

Landssamtökin þroskahjálp áskilja sér rétt til að koma að frekari athugsemdum, tillögum og ábendingum varðandi frumvarpið á síðari stigum.

Virðingarfyllst,

f. h. Landssamtakanna Þroskahjálp

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri

Athugasemdir frá:
MND félagi Íslands
Reykjavík

Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál.

Varðar 12. gr. Legg til að inni upptalningu þjónustukerfa verð bætt: atvinnu-. Fólk þarf samþættingu og ráðgjöf á því sviði eins og öðrum.

12. gr.

Einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir og þjónustuteymi.

Fatlaður einstaklingur sem hefur þörf fyrir viðvarandi fjölþætta stuðning þjónustukerfa félags-, heilbrigðis- og menntamála á rétt á einstaklingsbundinni þjónustuáætlun.

Skulu viðkomandi aðilar mynda þverfaglegt þjónustuteymi undir forystu félagsþjónustunnar sem hefur það hlutverk að útfæra þjónustu við viðkomandi, hafa samráð um þjónustuna og tryggja samfellu og gæði hennar.

Varðar 24. gr. Ef rekinn er verndaður vinnustaður í sveitarfélagi tel ég mikla hættu á að einstaklingar dagi þar uppi. Ekki verði um markvissa þjálfun eða aðlögun að samfélaginu að ræða. Það verður einfaldast að geyma þá fötluðu í þessu úrræði, sem aðskilur og einangrar þennan hóp. Það er ekki í samræmi við samning sameinuðu þjóðana.

24. gr.

Vernduð vinna, hæfing og dagþjónusta.

Fatlað fólk skal eiga kost á atvinnu- og hæfingartengdri þjónustu sem stuðlar að aukinni hæfni til starfa og þátttöku í daglegu lífi til jafns við aðra.

Sveitarfélög skulu starfrækja vinnustaði fyrir verndaða vinnu, hæfingu og dagþjónustu fyrir fatlað fólk þar sem því stendur til boða þroska-, iðju- og starfsþjálfun.

Starfsþjálfun skal einnig standa til boða á vinnumarkaði með viðeigandi stuðningi samkvæmt lögum um vinnumarkaðsaðgerðir.

Varðar 26. gr. Með fullri virðingu fyrir þroskaþjálfum, þá vantar mig rök fyrir að þeir séu settir sem val númer eitt, og aðrir eins og félagsfræðingar og iðjuþjálfar bara ef þörf er? Félagsfræðingur og iðjuþjálfari gagnast mér persónulega en þroskaþjálfahlutverkið er þá hvað? Það er reiknað með að fatlaðir, allir eigi við þroskahömlun að etja? Hvað með MND-Parkinson-Ménuskaðaða og svo framvegis? Allavegga vil ég heyra rökin fyrir þessari framsetningu. Tel það lítilsvirðingu við einstaklinga sem veikjast og slasast á fullorðinsárum að þeim mæti þroskaþjálfari sem stoð þeirra og stytta í kerfisslagnum.

VI. KAFLI

Stjórnendur og starfsfólk.

26. gr.

Hæfi starfsmanna.

Sveitarfélög skulu hafa á að skipa menntuðu starfsfólki í þroskaþjálfun, sem hefur reynslu og getu til að takast á við fjölbreytt verkefni samkvæmt lögum þessum. Þar sem þörf krefur

skal ráða félagsráðgjafa, iðjuþjálfra, sálfræðinga og aðra sérfræðinga til starfa. Starfsfólki skal gefast kostur á að viðhalda og bæta við þekkingu sína.

Virðing

Guðjón, formaður MND félagsins

Nefndasvið Alþingis
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 12. maí 2017

Umsögn NPA miðstöðvarinnar svf. um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál.

NPA miðstöðinni hefur borist til umsagnar frumvarp félags- og jafnréttismálaráðherra til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. NPA miðstöðin hefur haft mikið um framkvæmd NPA að segja á síðustu árum og munu athugasemdir NPA miðstöðvarinnar aðallega snúa að þeim hluta frumvarpsins sem varðar notendastýrða persónulega aðstoð og svokallaða notendasamninga, þ.e. 10. gr. og 11. gr. frumvarpsins. Þá mun miðstöðin einnig gera athugasemdir við bráðabirgðaákvæði frumvarpsins.

Umsögnin lýtur að einhverju leyti að sömu þáttum og fram komu í umsögn miðstöðvarinnar við tillögu starfshóps um endurskoðun á lögum um málefni fatlaðs fólks, dags. 29. ágúst 2016.

I.

NPA miðstöðin

NPA miðstöðin er samvinnufélag í eigu fatlaðs fólks og hefur það hlutverk að hafa umsýslu með NPA samningum eða beingreiðslusamningum félagsmanna sinna (umsýsluaðili). NPA miðstöðin vinnur samkvæmt hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og hefur um árabil þjónustað NPA notendur við framkvæmd samninga sinna og tekið virkan þátt í hugmyndavinnu, stefnumótun og útfærslu á NPA á meðan innleiðingarferlinu hefur staðið.

II.

Almennar athugasemdir við frumvarpið

NPA miðstöðin fagnar frumvarpinu og telur þar margt fært til betri vegar enda eldri lög að stofni til 25 ára gömul og eldri. Mikilvægt er að treysta í sessi hugmyndafræðina um sjálfstætt líf, sjónarhorn mannréttinda á fötlun og borgaraleg réttindi fatlaðs fólks. Þá er einnig mikilvægt að matstæki samkvæmt frumvarpinu byggji á félagslegum mælikvörðum og mannréttindum frekar en því úrelta kerfi sem nú er við lýði sem byggir á læknisfræðilegri nálgun á fötlun. Í frumvarpinu eru ákvæð skref tekin til að tryggja fötluðu fólki aðgang og þátttöku í því ákvörðunarvaldi sem ætlað er að leggja mat á þjónustu og stuðningsþarfir fatlaðs fólks. Það er í samræmi við markmið og hugmyndafræði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SSRFF). Að mati NPA miðstöðvarinnar hafa jákvæðar breytingar verið gerðar á tillögu starfshópsins og birtast þær nú í þessu frumvarpi og tillit hefur verið tekið til ýmissa athugasemda sem bárust frá hagsmunasamtökum fatlaðs fólks.

Fatlað fólk hefur skyldur og nýtur réttinda skv. stjórnarskrá og almennum lögum í landinu og njóta jafnframt þeirra mannréttindasamninga og fjölþjóðlegra skuldbindinga sem Ísland á aðild að. Í frumvarpinu er gert ráð fyrir nokkrum sveigjanleika írétti sveitarfélaga til að útfæra þjónustu á sínu svæði, afmarka, setja sér reglur o.fl. Þetta getur skapað mikið misræmi á þjónustu við fatlað fólk milli einstakra sveitarfélaga eða þjónustusvæða þannig að grundvallar borgaraleg réttindi og mannréttindi fólks verða mismunandi eftir því í hvaða sveitarfélagi það býr. Það getur sett stjórnsýslulegar hindranir á búsetufrelsi, frelsi til að flytja á milli sveitarfélaga, valfrelsi til fjölskyldulífs, atvinnu- og menntafrelsi, ferðafrelsi, borgaraleg réttindi o.fl. hjá fötluðu fólki samanborið við aðra borgara. Þetta eru megin ókostirnir við yfirfærslu á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga, sem áttu sér stað árið 2011. Markmið frumvarpsins og skipulag fjárveitinga til málaflokksins ætti að vera að vinna gegn þessari mismunun og útrýma henni.

Heiti frumvarpsins er frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með „miklar stuðningsþarfir“. Í 1. gr. frumvarpsins er svo talað um „sértækar stuðningsþarfir“. Að mati miðstöðvarinnar er mikilvægt að skilgreining og afmörkum á þessum hugtökum sé skýr og samræmd, enda er lögunum ætlað að ná til þjónustu við tiltekinn hóp af fötluðu fólki. Hins vegar er einnig ljóst, eins og komið verður betur inn á síðar, að mikilvægt er að tryggja öllu fötluðu fólki sem ekki á rétt á þjónustu samkvæmt lögunum sambærileg þjónustuúrræði til að geta lifað sjálfstæðu lífi. Í því sambandi er rétt að nefna að með fullgildingu SSRFF hefur íslenska ríkið gengist undir skuldbindingu um að tryggja fötluðu fólki réttinn til sjálfstæðs lífs og persónulegrar aðstoðar, sbr. 19. gr. samningsins. Samningurinn gerir ekki ráð fyrir að sá réttur sé takmarkaður með tilliti til tegundar eða umfangs skerðingar. Takmarkanir sem kveðið er á um í frumvarpinu fara þannig gegn markmiðum og ákvæðum samningsins.

NPA miðstöðin telur einnig rétt að gera athugasemd við að í frumvarpinu virðist ekki vera gert ráð fyrir stuðningi eða þjónustu við foreldra sem eru fatlaðir og þurfa aðstoð við að sinna foreldrahlutverkinu. Mikilvægt er að koma til móts við þarfir þeirra með sérstökum hætti.

III.

Notendastýrð persónuleg aðstoð

Ákvæði 11. gr. frumvarpsins felur í sér rétt einstaklinga á notendastýrðri persónulegri aðstoð. NPA miðstöðin undirstrikar mikilvægi þess að réttur fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs verði treystur í sessi með því að skýrt sé tekið fram að um sé að ræða rétt til þjónustunnar, eins og þarna er gert.

Afmörkun á réttinum til NPA er hins vegar óljós í ákvæðinu og sömuleiðissamspil þessa ákvæðis við ákvæðið á undan um notendasamninga. Til umræðu hefur verið að rétturinn til þjónustunnar skuli vera afmarkaður á ákveðnu aldursbili, við lágmarks þjónustubörf og tegund ákveðinna skerðinga. Í athugasemdum frumvarpsins er að finna misvísandi upplýsingar og mælikvarða hvað þetta varðar. Þannig er til að mynda vísað til tillagna verkefnisstjórnar um NPA að notandi skuli hafa að minnsta kosti 20 klst. þjónustubörf á viku til þess að eiga rétt á NPA. Aððurum stað í greinargerð frumvarpsins, kafla „3. Meginefni frumvarpsins“, er hins vegar vísað til 10-15 klst. á viku til þess að eiga rétt á þjónustu samkvæmt lögunum. Í grundvelli kostnaðarmats er síðan gert ráð fyrir að NPA samningar skuli að lágmarki svara til 4 klst. þjónustubörf á dag, sem svarar til 28 klst. þjónustuparfar á viku. Samkvæmt þessu er örðugt að átta sig á því hversu mikla stuðningsþörf fatlaður einstaklingur þarf að hafa til að eiga rétt á NPA. Rétt er að halda því til haga að verkefnisstjórn um NPA skilaði ekki af sér tillögu um 20 klst. viðmið, heldur er eingöngu vísað til framkvæmdar á Norðurlöndunum. Þá er ekki heppilegt að viðmunarmörk „séu í sífelldri endurskoðun“ eins og fram kemur í greinargerð með frumvarpinu. Slíkt skapar óvissu fyrir stóran hóp af fötluðu fólki sem stendur á jaðri þess að eiga rétt á NPA og veltir einnig upp spurningum um jafnræði með tilliti til stjórnsýslulaga. Treysta yrði í sessi þjónustuleiðir fyrir þann hóp fólks sem fellur utan við þá afmörkun til að lifa sjálfstæðu lífi til jafns við þann hóp sem á rétt á NPA.

NPA miðstöðin er mótfallin því að fötluðu fólki með minni stuðningsþarfir en þær sem tilgreindar eru hér að ofan eigi ekki rétt á NPA. NPA er fyrst og fremst verkfæri til þess að tryggja fötluðu fólki sjálfstætt líf á eigin forsendum og hafa sjálft val um hvernig þjónusta við það skuli fara fram og með hvaða hætti. NPA stuðlar að valdeflingu og eykurábyrgð einstaklinga á eigin lífi. Allir ættu að eiga rétt á því að lifa sjálfstæðu lífi án aðgreiningar í samfélaginu, án tillits til aldurs, tegundar eða umfangs skerðingar, eða annarra þátta, í samræmi við ákvæði 19. gr. SSRFF. Það er þó í sjálfu sér fagnaðarefni að ákvæði 11. gr. geri ekki ráð fyrir slíkri afmörkun og að einstaklingar sem eiga erfitt með að sinna verkstjórn hafi rétt á aðstoð við hana, þrátt fyrir ofangreind viðmið.

Þó er óljóst hvað átt er við með því að aðstöðin skuli „*skipulögð á forsendum notandans undir verkstýringu og verkstjórn hans*“ og hvort það hafi áhrif á rétt ungmenna til þess að vera með NPA. Í frumvarpinu virðist vera gert ráð fyrir að ungmenni eigi rétt á NPA sem er fagnaðarefni en í athugasemdum við III. kafla laganna kemur fram að ákvæði kaflans eigi að meginstefnu við um þjónustu við fullorðna. Að mati NPA miðstöðvarinnar er mikilvægt að skýra betur rétt ungmenna til NPA, sérstaklega þegar 10. og 11. gr. frumvarpsins eru skoðaðar saman. Þannig segir í 3. mgr. 10. gr. um notendasamninga, en undir það falla NPA samningar, að „*einstaklingar og barnafjölskyldur*“ geti sótt um að gera notendasamning. Ekki er ljóst hvað átt er við með því að tilgreina barnafjölskyldur þarna sérstaklega eða hvaða tilgangi það þjónar. Gera má ráð fyrir að þarna sé átt við foreldra fatlaðra barna en æskilegt væri að skýra það nánar. NPA miðstöðin leggur einnig til að ungmennum verði gert kleift að hafa NPA ásamt aðstoð við verkstjórn með því að breyta 2. mgr. 10. gr. frumvarpsins á þann veg að í stað orðanna „*Ef notandinn á erfitt með að annast verkstjórn vegna fötlunar sinnar...*“ komi „*Ef notandinn á erfitt með að annast verkstjórn vegna fötlunar sinnar eða aldurs...*“.

Að síðustu telur NPA miðstöðin rétt að áréttu mikilvægi þess að samræmi sé í framkvæmd á NPA milli sveitarfélaga og að komið verði í veg fyrir að sveitarfélög útfæri NPA þjónustuna með misjöfnum hætti. Slíkt gæti sett búsetufrelsi NPA notenda í hættu þar sem ósamræmi í framkvæmd á NPA samningum milli sveitarfélaga getur haft áhrif á möguleika einstakra notenda að flytjast milli sveitarfélaga vegna ólíkra reglna hjá viðkomandi sveitarfélögum. Brýnt er að handbækur, reglugerðir, samningsform og leiðbeiningar sem vísað er til í 3. mgr. 11. gr., eins og þær sem unnar hafa verið af verkefnisstjórn um NPA, geri ráð fyrir þessu.

IV.

Notendasamningar

Í 10. gr. frumvarpsins er fjallað um svokallaða notendasamninga. Markmið þeirra samkvæmt 2. gr. 10. gr. er að „*auka val einstaklinga um þjónustuform og fyrirkomulag stuðnings eða aðstoðar, að undanegnu faglegu mati.*“ Notendasamningar eru skilgreindir í 5. tl. 1. mgr. 2. gr. frumvarpsins og þar segir að þeir geti verið í formi beingreiðslusamnings, NPA, eða þjónustufyrirkomulags þar sem notandi stýrir sjálfur þjónustu við sig þó að þeir sem aðstoði hann séu starfsmenn sveitarfélags. Að mati NPA miðstöðvarinnar ættu NPA samningar að leysa af hólmi alla beingreiðslusamninga. Þjónusta samkvæmt beingreiðslusamningum samkvæmt núverandi fyrirkomulagi er eyrnamerkt á ákveðinn hátt, þ.e. félagslegri heimaþjónustu, liðveislu og frekari liðveislu. Notandi með beingreiðslusamning fær úthlutað fjármagni í samræmi við ákveðinn fjölda af vinnustundum til að standa undir kostnaði við þá þjónustubætti sem metnir hafa verið. Þetta þýðir með öðrum orðum að einstaklingurinn ráðstafar fjármagninu sjálfur til að kaupa aðstoð fyrir sjálfan sig, sem hann skipuleggur sjálfur og ber ábyrgð á. Hins vegar er í dag þak á því hver hámarksþjónusta samkvæmt beingreiðslusamningum getur verið, eða alls 392 tímar. Fjöldmörg dæmi eru um að gerðir séu beingreiðslusamningar við einstaklinga sem þurfa þjónustu allan sólarhringinn, en fá aðeins að hámarki fjármagn til að greiða fyrir 13 klukkustundir á dag. Reynslan hefur svo sýnt að fjármagnið sem lagt er til grundvallar þessum vinnustundum er allt of lítið, svo notandinn nær ekki að nýta sér allar þessar vinnustundir til fulls. Það gerist t.d. þegar aðstoðarfólk veikist, þarf þjálfun eða nýtir sér eða fær aukin kjarasamningsbundin réttindi. Þetta þýðir t.d. að ef aðstoðarmaður veikist í tvo daga, verður notandinn að vera án aðstoðar í þann tíma, þar sem beingreiðslusamningurinn gerir ekki ráð fyrir að tveir aðstoðarmenn þiggi greiðslur á sama tíma.

Að mati NPA miðstöðvarinnar er ekki þörf á að gera sérstaklega ráð fyrir beingreiðslusamningum í frumvarpinu, enda munu NPA samningar koma til með að leysa þá af hólmi. Notendasamningar, aðrir en NPA samningar, eru einnig afar illa afmarkaðir eða útskýrðir. Gildir handbók um NPA um notendasamninga? Eru önnur viðmið varðandi ráðstöfun á fjármagni til notendasamninga og NPA samninga? Eru meiri kröfur eða minni gerðar til umsýslu með fjármuni samkvæmt notendasamningum eða NPA samningum? Í hvaða tilfellum ætti notandi að sækja frekar um notendasamninga en NPA samning? Er umsýslukostnaður, kostnaður við að auglýsa eftir aðstoðarfólki, launabókhald o.fl. innifalið í notendasamningum?

Ef notendasamningum er ætlað að vera þjónustuform fyrir fatlaða einstaklinga sem ekki fullnægja skilyrðum um NPA er mikilvægt að endurskoða allt fyrirkomulag um slíka samninga frá grunni, enda hefur reynslan sýnt að fyrirkomulag beingreiðslusamninga eins og þeim er háttað í dag er meingallað. Þá þarf að gæta þess að einstaklingum sé ekki mismunað eftir því hvaða þjónustuform hann nýtir sér, eða á rétt á, með tilliti til sjálfstæðs lífs og þess réttar að lifa án aðgreiningar í samfélaginu. Mikilvægt er að notendasamningar séu ábyrg, skynsöm og raunhæf lausn fyrir viðkomandi einstakling miðað við hans þjónustubörf, lífsstíl, persónuleika og hans félagslegu og persónulegu hagi og að jafnræðis sé gætt í þjónustunni.

Þá er orðalagið að sveitarfélagi sé „heimilt að gera samninga“ í 1. mgr. 10. gr. við notendur villandi, eins og að þarna sé ekki um að ræða valkost fyrir fatlað fólk heldur heimild til handa sveitarfélagi að velja þetta þjónustuform umfram annað, óháð því hvort notandinn óski eftir því eða ekki. Jafnframt er orðalagið í 3. mgr. 10. gr. um að einstaklingar og barnafjölskyldur „geti sótt um“ að gera notendasamning ekki til þess fallið að treysta í sessi rétt til þjónustunnar. Þetta stangast svo raunar á við 11. gr. frumvarpsins þar sem kveðið er á um að einstaklingur eigi rétt á NPA.

V.

Bráðabirgðaákvæði

NPA miðstöðin telur rétt að gera athugasemdir og fyrirvara við bráðabirgðaákvæði frumvarpsins.

Í frumvarpinu er gert ráð fyrir að innleiðing NPA haldi áfram til ársins 2022 með því að samningum verði fjölgað í þrepum á þessu tímabili. Ekki verður betur séð en að um sé að ræða tilraun til þess að setja kvóta á fjölgun NPA

samninga á ári hverju. NPA miðstöðin bendir á að verkefnið hefur þegar verið í innleiðingu frá árinu 2011 og hefur fjöldi fatlaðra einstaklinga beðið svo árum skiptir eftir því að fá NPA samninga. Um er að ræða eitt stærsta hagsmunamál fatlaðs fólks á Íslandi og bið eftir samningi hefur verið mörgum þungbær. Þá er erfitt að sjá með hvaða hætti sveitarfélög hyggjast fjölga samningum með þessum hætti og gæta jafnræðis um leið.

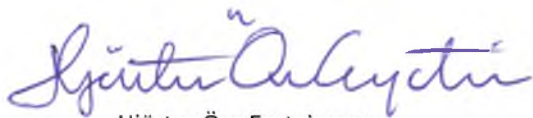
Í ljósi þess að innleiðingarferli NPA er lokið, með vísan til bráðabirgðaákvæðis sem gilt hefur um NPA og skilagreinar verkefnisstjórnar um NPA, mótmælir NPA miðstöðin því að takmörkun verði sett á fjölda NPA samninga við gildistöku laganna. Miðstöðin leggur þunga áherslu á að NPA verði valkostur fyrir allt fatlað fólk á Íslandi, hvar sem það býr.

VI.

Lokaorð

Að mati NPA miðstöðvarinnar er mikilvægast að ný lög um málefni fatlaðs fólks endurspegli framtíðarsýn stjórnvalda um mannréttindi fatlaðs fólks til framtíðar og rétt þeirra til sjálfstæðs lífs, sem og markmið SSRFF. Miðstöðin áskilur sér rétt til að færa fram með frekari athugasemdir á síðari stigum.

Fh. NPA miðstöðvarinnar svf.



Hjörtur Örn Eysteinnsson
Skrifstofustjóri

Rúnar Björn Herrera Þorkelsson

Rúnar Björn Herrera Þorkelsson
Formaður stjórnar

Alþingi
Velferðarnefnd
150 REYKJAVÍK



Persónuvernd

Rauðarárstíg 10 105 Reykjavík
sími: 510 9600 bréfasími: 510 9606
netfang: postur@personuvernd.is
veffang: personuvernd.is

Reykjavík, 22. maí 2017

Tilvísun: 2017050716ÞS/--

Persónuvernd vísar til beiðni velferðarnefndar Alþingis um umsögn stofnunarinnar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (þskj. 571, 438. mál á 146. löggjafarþingi), en verði frumvarpið að lögum kæmu þau, ásamt ráðgerðum breytingum á lögum nr. 41/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga (þskj. 572, 439. mál á sama löggjafarþingi), í stað laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks. Þau ákvæði frumvarpsins, sem einkum varða vinnslu persónuupplýsinga, eru 26. gr., þar sem meðal annars er fjallað um öflun upplýsinga úr sakaskrá, einkum um kynferðisbrot, við ráðningar í störf á sviði félagsþjónustu, sem og við samninga við verktaka og undirverktaka á sama sviði; 28. gr. um þagnarskyldu; 29. gr., þar sem áréttað er að meðferð persónuupplýsinga skuli samrýmast lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, að aðgangur að upplýsingum skuli ekki vera umfram það sem nauðsyn krefur, sem og að öryggi þeirra skuli vera tryggt; 33. gr., þar sem fjallað er um gagnaöflun við ákvörðun um þjónustu við fatlaðan einstakling; og b-liður 1. tölul. 42. gr. um heimild ráðherra til að setja reglugerð um meðal annars rafrænar umsóknir.

Framangreind ákvæði gefa ekki tilefni til efnislegra athugasemda. Þá eru ekki gerðar athugasemdir við frumvarpið að öðru leyti. Hins vegar er lögð á það áhersla, í tengslum við fyrrnefnt ákvæði 26. g. frumvarpsins, að við öflun upplýsinga um sakaferil vegna ráðninga í störf ber ávallt að gæta meðalhófs þannig að slíkra upplýsinga sé ekki aflað umfram það sem nauðsynlegt er. Verði frumvarpið að lögum á þetta við með sama hætti og endranær.

F.h. Persónuverndar,



Þórður Sveinsson



Gunnar Ingi Ágústsson



Reykjavík 12. maí 2017

**Umsögn Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum
við Háskóla Íslands
um
Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir
146. löggjafarþing 2016–2017. Þingskjal 571 — 438. mál**

I. INNGANGUR

Við fögnum því að þetta frumvarp skuli vera komið fram og teljum það mikla framför og réttarbót fyrir fatlað fólk. Frumvarpið felur í sér mikilvægar nýjungar s.s. ákvæði um rétt til NPA þjónustu og byggir á nýrri hugmyndafræði sem grundvallast á félagslegum skilningi á fötlun og mannréttindum. Þetta eru meðal grundvallaratriði í Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks (hér eftir ýmist samningurinn, sáttmálinn eða SRFF) sem íslensk stjórnvöld hafa fullgilt og er lögunum meðal annars ætlað að innleiða ákvæði þessa mikilvæga mannréttindasáttmála í íslenska löggjöf. Að okkar mati hefur í stórum dráttum tekist vel til með frumvarpið en viljum jafnframt benda á nokkur grundvallaratriði sem við gerum athugasemdir við auk ábendinga um nokkrar af köflum og greinum frumvarpsins.

II. Gagnrýni á vinnubrögð

Áður en lengra er haldið í umsögn þessari viljum við í allri vinsemd koma á framfæri sömu gagnrýni og í umsögn við önnur skyld þingmál er varða málefni fatlaðs fólks. Við gagnrýnum vinnubrögð við meðferð fjögurra viðamikilla mála (sjá lista hér fyrir neðan) sem lögð voru fram á Alþingi í síðasta mánuði og á síðustu stundu til að fá afgreiðslu á yfirstandandi þingi.

Dagana 28. apríl og 3. maí voru málin send til umsagnar en hér er um að ræða fjögur viðamikil þingmál sem öll hafa afdrifarík áhrif á líf fatlaðs fólks. Þessi mál eru eftirfarandi:

- a. Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (438. mál)
- b. Frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga (439. mál)
- c. Frumvarp til laga um jafna meðferð á vinnumarkaði (435. mál)
- d. Tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021 (434. mál)

Einungis 10 dagar voru gefnir til umsagnar um öll þessi mál. Það blasir við að útilokað er að vinna að vandaðri umsögn um þessi mikilvægu og umfangsmiklu mál á svo skömmum tíma. Rannsóknasetur í fötlunarfræðum óskaði eftir fresti til að veit umsagnir en á svari ritara velferðarnefndar Alþingis mátti skilja að umsagnir mætti senda inn hvenær sem væri en vegna fárra þingfunda og nefndarfunda fram að þinglokum í vor væri óljóst um afdrif þeirra umsagna sem skilað væri inn eftir umbeðinn umsagnarfrest.

Eins og ítrekað hefur verið bent á, hér á landi og á alþjóðavettvangi, er mikilvægt að fræðasamfélagið komi að undirbúningi að lagasetningum – ekki síst laga sem marka tímamót eins og við á um flest þeirra þingmála sem hér um ræðir. Benda má á að um hálf öld er liðin síðan síðast var samþykkt tímamótalöggjöf um málefni fatlaðs fólks (Lög um aðstoð við þroskahefta, 1980, lög um málefni fatlaðs fólks sem sett hafa verið eftir það byggja að uppistöðu á þeim lögum og þeirri hugmyndafræði sem þar er lögð til grundvallar). **Okkur, fræðafólk innan fötlunarfræða í HÍ, hefur ekki verið boðin nein formleg aðild að undirbúningi ofangreindra þingmála á vinnslustigi í ráðuneytinu og erum því í fyrsta sinn að fá formlega aðkomu að því að tjá okkur um þau.** Það skal þó tekið fram að við sátum einn fund innan ráðuneytisins um mál 434, *Þingsályktunartillaga um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021*, og veittum, að eigin frumkvæði, umsögn um það mál á undirbúningsstigi á meðan það var í vinnslu innan ráðuneytisins. Sem leiðandi fræðafólk á sviði fötlunarfræða hér á landi þykir okkur brýnt að við fáum eðlilegt svigrúm til að vinna umsagnir um þá viðamiklu tímamótalöggjöf sem nú liggur fyrir Alþingi.

Við bendum jafnframt á að málefni fatlaðs fólks er viðkvæmt málsvið og mikilvægt að alþingismenn, ekki síður en umsagnaraðilar, fái svigrúm til að kynna sér þetta mjög svo sérhæfða svið. Ljóst er að ef ofangreind þingmál verða afgreitt á hraðferð gegnum þingið fyrir þinglok í nú vor þá er útilokað að alþingismenn, sem fæstir hafa sérþekkingu á þessum málaflokki, geti kynnt sér þau og tekið upplýsta afstöðu til afgreiðslu þeirra. Við lýsum eftir vandaðri vinnubrögðum og meiri metnaði af hálfu Alþingis við afgreiðslu þessara mála en hér virðist blasa við að verið viðhöfð.

Í ljósi þeirra þröngu tímamarka sem gefin er fyrir umsögn þessa er einungis hér tæpt á þeim þáttum sem okkur þykja skipta allra mestu. Útilokað er að við getum veitt málaefnalega, vandaða, vel ígrundaða og ítarlega umsögn á svo skömmum tíma sem veittur er.

III. ALMENNT UM FRUMVARPIÐ OG TENGLI ÞESS VIÐ SRFF

Alþingi fullgilti Samning SP um réttindi fatlaðs fólks, SRFF, sem leiðir það af sér að túlka á íslensk lög í samræmi við sáttmálann og að íslenskum stjórnvöldum ber skylda til að innleiða ákvæði hans í íslenska löggjöf. Frumvarpið sem hér er til umfjöllunar er mikilvægt skref í því að innleiða sáttmálann í íslenska löggjöf.

Félagslegur skilningur á fötlun liggur til grundvallar SRFF en það felur í sér að litið er svo á að fötlun er að stórum, jafnvel stærstum hluta, tilkomin vegna skorts samfélagsins á að koma til móts við þarfir einstaklinga sem hafa ákveðnar skerðingar. Þetta má sjá á 1. gr. sáttmálans, en þar segir að „til fatlaðs fólks teljist m.a. þeir sem eru með langvarandi líkamlega, andlega

eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verða fyrir ýmis konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra“. Þetta má einnig sjá á e-lið inngangsorða samningsins þar sem fram kemur að hugtakið fötlun þróist og að fötlun verði til í samspili skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindri fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Í sáttmálanum er lögð mikil áhersla á rétt fólks með fötlun til jafnréttis á við aðra og gengur jafnréttið eins og rauður þráður í gegnum sáttmálann í heild sinni, sbr. m.a. b-lið 3. gr., sem kveður á bann við mismunun. Sáttmálinn staðfestir einnig að fatlað fólk séu fullgildir einstaklingar í þjóðfélaginu sem eigi rétt á mannlegri reisu og virðingu til jafns við aðra. Þetta má m.a. sjá á a-lið 3. gr. sáttmálans, sem kveður á um rétt fatlaðs fólks á virðingu fyrir eðlislægri mannlegri reisu, sjálfræði einstaklinga, þar með talið frelsi til að taka eigin ákvarðanir, og sjálfstæði einstaklinga. Þetta má einnig sjá á 19. gr. samningsins, sem fjallar um rétt fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu. Þá kemur einnig fram í j-lið inngangsorða sáttmálans að ríki sem eigi aðild að sáttmálanum viðurkenni nauðsyn þess að efla og vernda mannréttindi alls fatlaðs fólks, einnig þess sem þurfa mikinn stuðning.

Sú hugmyndafræði sem frumvarpið byggir á er í meginatriðum í samræmi við hugmyndafræði SRFF. Lögð er áhersla á samfélagsþátttöku fatlaðs fólks og kveðið á um að veita skuli einstaklingum þá þjónusta sem þeir þurfi á að halda til að vera þátttakendur til jafns við aðra í samfélaginu. Jafnframt er kveðið á um að fatlaðir einstaklingar eigi rétt á að virðing sé borin fyrir mannlegri reisu þeirra, sjálfræði og sjálfstæði sbr. 1. gr. Þetta markmið speglast einnig í ákveðnum ákvæðum frumvarpsins m.a. 9., 10. gr. og 11. gr. sem kveða á um að einstaklingur sem þiggur þjónustu samkvæmt frumvarpinu eigi rétt á að ákveða hvar hann býr og að hann fái að stjórna að einhverju leyti hvers konar þjónustu hann fær. Einnig má sjá á nokkrum ákvæðum frumvarpsins að lögð er áhersla á rétt fatlaðs fólks til jafns við aðra. Hér má sem dæmi nefna 1. gr., sem kveður á um rétt fatlaðs fólks til þjónustu, þannig að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra, og 13. gr., sem fjallar um rétt fatlaðra barna til þjónustu sem veitir þeim möguleika á að geta notið mannréttinda og mannhelgi til jafns við önnur börn.

Í meginatriðum teljum við að frumvarpið sé í meginatriðum í samræmi við hugmyndafræði SRFF og fögnum framkomu þess. Hér á eftir fara þó nokkur atriði sem við viljum benda sérstaklega á að þurfi að huga betur að, m.a. vegna samræmis við önnur þingmál sem nú liggja fyrir Alþingi.

IV. UM EINSTAKAR GREINAR

Hér fyrir neðan verður fjallað um nokkrar helstu greinar frumvarpsins. Vegna þess skamma tíma sem veittur er til umsagnar er einungis tók á að fjalla um nokkrar mikilvægustu greinarnar.

2. gr. Skilgreiningar

Skilgreiningar á fötlun og fötluðu fólki (2. gr., 1. og 2. tölul.)

Það vekur undrun og veldur áhyggjum að fötlun er skilgreind á mismunandi hátt í þremur af þeim fjórum þingmálum sem talin eru upp hér að framan – tveimur frumvörpum (um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og um jafna meðferð á vinnumarkaði) og þingsályktun (um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021). Öll þessi þingmál liggja nú fyrir Alþingi. Við teljum afar brýnt að samræmi sé í skilningi og skilgreiningu á grundvallarhugtakinu *fötlun* í þessum þingmálum og bendum á að eðlilegt er að styðjast við þann skilning á fötlun sem er í Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) sem Alþingi fullgilti í september 2016. Þar er að finna þann nýja skilning á fötlun sem stjórnvöld eru að innleiða í íslenska löggjöf. Það vekur mikla óvissu um réttarvernd undir viðkomandi lagasetningu ef grundvallarhugtök eru skilgreind með mismunandi hætti í íslenskum lögum. Það blasir einnig við að mismunandi skilgreiningar geta leitt til ólíkrar túlkunar og býður heim átökum og togstreitu um rétt til þjónustu.

Óskilgreind hugtök

Í 19. og 20. gr. frumvarpsins kemur hugtakið **röskun** fyrir, en það er hvergi verið skilgreint í frumvarpinu. Við teljum að óþarfi sé að flækja hugtakaflóru frumvarpsins því **fötlun** hlýtur að ná yfir það sem hér um ræðir, jafnt sem annað í frumvarpinu. Í 19. gr. kemur hugtakið **langvinnir sjúkdómar** einnig fyrir. Þá er í 20. gr. vísað í börn með „miklar þroska- og geðraskanir“. Óljóst er hvort ákvæði 19. og 20. gr. ná einungis til þessa hóps eða hvort og hvernig hann er talinn falla undir skilgreiningu á fötlun í 2. gr 1. tölulið. Þetta þyrfti að vera ljóst. Þá bendum við á að „raskanir“ vísa sterkt í gamlan læknisfræðilegan skilning á fötlun sem einstaklingsbundið „frávik“ eða „galla“ og minnum á að í d-lið 3. grein SRFF segir að ein almenn meginregla sáttmálans sé „virðing fyrir fjölbreytileika og viðurkenning á fötluðu fólki sem hluta af mannlegum margbreytinleika og mannkyni“. Þessi skilningur á fötlun og fötluðu fólki er grundvallandi í sáttmálanum og ætti því að vera gegnumgangandi í öllum greinum frumvarpsins og því ættu hugtök s.s. „röskun“ ekki að vera í frumvarpinu.

Hér fyrir neðan rekjum við þann mun sem er á skilningi á fötlun og fötluðu fólki í Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks annars vegar og í frumvarpi um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir hins vegar. Við teljum mikilvægt grundvallaratriði að skilgreiningu á þessum lykilhugtökum verði breytt í frumvarpinu þannig að þau verið í samræmi við SRFF.

2. gr., 1. tölul. Skilgreiningar á fötlun

Fötlun í Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks

Í SRFF er horfið frá þeim einstaklingsbundna og læknisfræðilega skilningi að skerðing leiði af

sér flest eða öll vandamál fatlaðra einstaklinga. Þess í stað lögð áhersla á félagslega skilning á fötlun þar sem sjónum er beint að hlutverki umhverfisins í að skapa fötlun einstaklingsins og hindra fulla samfélagsþátttöku er dregin fram. Í e-lið inngangsorða SRFF segir „að hugtakið fötlun þróast og að fötlun verður til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra“. Ljóst er að hér er lögð áhersla á félagslegan skilning á fötlun og að hindranir í umhverfinu skipti ekki síður máli við að skapa fötlun en skerðing viðkomandi einstaklings.

Fötlun í frumvarpi um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

Hugtakið fötlun skilgreint í 1. tölul. 2. gr. frumvarpsins og á eftirfarandi hátt:

Fötlun: Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Skerðingar hlutaðeigandi einstaklings eru varanlegar og hindranirnar til þess fallnar að viðkomandi verði mismunað vegna líkamlegrar, geðrænnar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar.

Hér er áherslan á að fötlun sé afleiðing skerðingar og hindrana. Áherslan á skerðingu sem orsök fötlunar er mun sterkari en í SRFF. Hér er því á ferðinni leifar af eldri læknisfræðilegum skilningi á fötlun þar sem skerðingin („gallinn“) er álitin helsta orsök vanda fatlaðs fólks.

Hér þyrfti að leggja áherslu á, í anda SRFF, að fötlun verði til í samspili einstaklings með skerðingar og hindrana í umhverfinu. Hér þyrfti einnig að taka dæmi um hindranir (eins og gert er í SRFF). Þá er í þessari skilgreiningu ákvæði um að skerðingar viðkomandi skuli vera „**varanlegar**“ sem er mun sterkara orðalag en í SRFF er talað um „**langvarandi**“ skerðingar. Þá má benda á að í skilgreiningu á fötluðu fólki í næsa tölulið er orðfærðir „**langvarandi skerðingar**“. Ákaflega mikilvægt er að ekki sé um slíkt misræmi að ræða í sömu lagagrein.

Skilgreiningin á hugtakinu fötlun í frumvarpinu myndi falla betur að skilgreiningu sáttmálans ef athygli væri dregin að mikilvægi samfélagslegra hindrana, (þmt viðhorfa, fordóma og staðalmynda) og bent á mikilvægi þess að fjarlægja hindranir í umhverfi og samfélagi. Við þá breytingu mætti hafa til hliðsjónar þau ákvæði SRFF sem fjalla um fötlun, það er e-lið inngangsorða. Sem dæmi væri hægt að skilgreina fötlun sem samspil fólks með skerðingar og þess umhverfis sem hann/hún býr í og hindrar fulla og árangursríka þátttöku í samfélaginu.

2. gr. 2. tölul. Skilgreiningar á fötluðu fólki

Fatlað fólk í Samning SP um réttindi fatlaðs fólks

Í 1. gr. SRFF er talið upp hverjir falli undir sáttmálann. Í ákvæðinu segir:

Til fatlaðs fólks teljist m.a. þeir sem eru með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verða fyrir ýmis konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.

Hér er enn og aftur lög áhersla á mikilvægi samfélagslegra hindrana sem koma í veg fyrir fulla og árangursríka þátttöku til jafns við aðra, og ekki einblínt á skerðingu viðkomandi manneskju.

Fötlun í frumvarpi um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

Í frumvarpinu er hugtakið fötlun skilgreint í 2. tölul. 2. gr.

Fatlað fólk: Fólk með langvarandi líkamlega, geðræna eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun sem verður af þeim sökum fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.

Hér eru skilgreiningar SRFF og frumvarpsins nokkuð samhljóða. Við bendum hins vegar á að í SRFF er skilningurinn mun opnari því það segir „Til fatlaðs fólks teljis m.a. ...“ Þá bendum við á að í 2. grein væri mikilvægt að draga fram eina af meginreglum SRFF, sem er að finna í 3. gr. d-lið, en þar segir að ein almenn meginregla sáttmálans sé „virðing fyrir fjölbreytileika og viðurkenning á fötluðu fólki sem hluta af mannlegum margbreytinleika og mannkyni“. Þessi skilningur á fötlun og fötluðu fólki er grundvallandi í sáttmálanum og ætti því að koma skýrt fram í skilgreiningum í 2. gr. frumvarpsins.

Þá ítrekum við misræmi á milli töluliða 1 og 2 þar sem annars vegar er talað um „varlanlegar skerðingar“ og hins vegar „langvarandi skerðingar“. Mikilvægt er að þarna sé samræmi og við leggjum áherslu á að orðfæri SRFF um „langvarandi“ verði notað.

2. gr., 3. tölul. Skilgreiningar á stuðningsþörfum

Í frumvarpinu eru stuðningsþarfir skilgreindar á eftirfarandi hátt:

Stuðningsþarfir: Þarfir einstaklings fyrir þjónustu eða aðstoð í daglegu lífi vegna fötlunar. Stuðningsþarfir eru einstaklingsbundnar en geta einnig tekið mið af þörfum fjölskyldu einstaklingsins. Við mat á stuðningsþörfum er stuðst við samræmdar aðferðir.

Hér bendum við á að þessi skilgreining er afar opin og augljóst að túlkun á þessum þörfum geta byggst á persónulegu mati eða geðþóttu þeirra sem veita þjónustu á hverjum stað. Í ljósi þess að talsverð átök og ágreiningur hefur verið um það meðal þjónustunotenda og þjónustuveitenda hvaða stuðningsþörfum skuli mæta þá er mikilvægt að í reglugerð verði kveðið nánar á um hvernig túlka skuli „stuðningsþarfir“.

Þá vekjum við athygli á að í skilgreiningunni segir „Við mat á stuðningsþörfum er stuðst við samræmdar aðferðir.“ Það samræmda mat sem stuðst hefur verið við undanfarin ár svokallað SIS-mat metur stuðningsþarfir margra hópa fatlaðs fólks afar illa. Þar að auki er matinu ekki beitt með þeim hætti að það geti verið til leiðbeiningar um að meta stuðningsþarfir fatlaðs fólks. **Við lýsum því miklum áhyggjum yfir því að ekki skuli vera fyrir hendi viðunandi mat á stuðningsþörfum.**

2. gr., 4. tölul. Skilgreining á stoðþjónustu

Í frumvarpinu er stoðþjónusta skilgreind á eftirfarandi hátt:

Stoðþjónusta: Margháttuð aðstoð við athafnir daglegs lífs, veitt á grundvelli laga þessara, sem tekur m.a. mið af einstaklingsbundnum þörfum fólks með hliðsjón af óskum þess.

Hér er, jafnt og í 3. tölulið, afar opin og óljós skilgreining sem auðvelt er að túlka á ýmsa vegu. Frá hruni og fram til dagsins í dag hefur víðast hvar verið niðurskurður á þjónustu við fatlað fólk og mikil tregða við að bjóða nýja og sveigjanlega þjónustu. Í Stór hópur þjónustunotenda er óánægður með hversu þjónustan er takmörkuð (fáir tímar, takmarkað hvaða þjónustu skal veita, afmarkað hvar má veita hana (t.d. aðeins inni á heimilum), o.s.frv.).

Þá segir „...sem tekur m.a. mið af einstaklingsbundnum þörfum fólks...“. Hér þyrfti að kveða sterkar að orði um að **stoðþjónusta skuli ætíð taka mið af einstaklingsbundnum þörfum fólks**. Og loks segir að þjónustaun skuli veitt ...“með hliðsjón af óskum þess (fatlaðs fólks.“. Hér eiga óskir fatlaðs fólks að sjálfsögðu að ráða.

Eins og þessi skilgreining er orðuð er þjónustuveitanda gefið allt vald um hvaða stoðþjónustu á að veita (byggir á túlkun hans) og hvernig hún er veitt. Hér er hætta á að notandinn verði sviptur öllum völdum yfir daglegu lífi sínu því þjónustuveitandinn hefur valdið sín megin og notandinn valdalaus.

Slíka ákvæði sem þetta er alls ekki í anda frumvarpsins, t.d. ákvæðum í 1. Grein um markmið laganna og því síður er þetta í anda SRFF. Við leggjum því eindregið til að þessari skulgreiningu verði breytt á þann veg að ljóst sé að fatlað fólk geti haft vald yfir sínu daglega lífi.

2. gr., 12. tölul. Skilgreining á viðeigandi aðlögun

Viðeigandi aðlögun er skilgreind með eftirfarandi hætti:

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.

Þessi skilgreining er orðrétt endurtekning á skilgreiningu á „viðeigandi aðlögun“ í 2. gr. Samningi SP um mannréttindi fatlaðs fólks (SRFF). Við fögnum því en minnum jafnframt á að í skilgreiningu SRFF á „mismunun vegna fötlunar“ er tekið sérstaklega fram (2. gr. 4. málsg.) að ef fötluðu fólki er neitað um viðeigandi aðlögun þá feli það í sér mismunun á grundvelli fötlunar.

3. gr.

Réttur til þjónustu

Í þessari grein er kveðið á um að „Fatlað fólk skal eiga rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga. Ávallt skal veita fötluðu fólki þjónustu samkvæmt almennum lögum á sviði félagsþjónustu, húsnæðismála, menntunar, vinnumarkaðar, öldrunarþjónustu og heilbrigðisþjónustu.“

Hins vegar segir jafnframt að „Reynist þjónustubörf fatlaðs einstaklings eða þörf fyrir stuðning meiri eða sérhæfðari en svo að henni verði fullnægt innan almennrar þjónustu skal veita viðbótarþjónustu samkvæmt lögum þessum. Þjónusta samkvæmt lögum þessum kemur til viðbótar þeirri þjónustu sem veitt er á grundvelli annarra laga en ekki í stað hennar.“

Hér er virkjað ákvæðið um að fatlað fólk sem hefur miklar stuðningsþarfir „meiri eða sérhæfðari“ en hin almenna þjónusta getur mætt þá skal þessi ákveðni hópur fatlaðs fólks fá „viðbótarþjónustu“ samkvæmd því frumvarpi sem hér er fjallað um.

Við viljum taka það mjög skírt fram að við teljum afar mikilvægt að fatlað fólk fái þá þjónustu sem það þarf, hvort sem hún rúmast innan hins almenna kerfis eða sérhæfðari þjónustu. Hins vegar lýsum við miklum áhyggjum af því hvernig þetta verður útfært í raun. Hér virðist fötluðu fólki skipt í tvo hópa sem veita skal mismunandi þjónustu. Eins og með skilgreiningar hér að framan er orðalag opið og óljóst hver á rétt á hverju.

Þá veltum við upp þeirri grundvallarspurningu um hvort slík „flokkun“ eða „skipting“ fatlaðs fólks í hópa eftir þjónustubörf samræmist SRFF sem kveðjur fast að orði um bann við mismunun á grundvelli fötlunar. Hér er fatlað fólk flokkað annars vegar í þau sem hafa „rétt“ til ýmissar þjónustu sem talin er upp í þessu frumvarpi, m.a. nýjungar s.s. notendastýrða persónulega aðstoð, notendasamninga og fleira, og hins vegar í þau sem ekki hafa rétt á slíkri þjónustu. Það býður heim hættu á miklum ágreining hversu óljóst það er hverjir falla í hvorn „flokk“ og á hvaða grundvelli slíkt mat eða skipting er byggð.

Við ítrekum það sem að framan segir að undanfarin ár hafa verið talsverð átök og ágreiningur um hvaða þjónustu skuli veita og jafnvel gengið svo langt að fatlað fólk hefur farið með kröfur sína á hendur sveitarfélögum fyrir dómstóla. Við lýsum áhyggjum okkar af þessari framsetningu sem hér er og óskum eftir að „réttur“ fatlaðs fólks til þjónustu sé betur ígrundaður.

4. gr. Stjórnun og skipulag

Hér segir „Ráðherra fer með yfirstjórn málefna fatlaðs fólks samkvæmt lögum þessum. Ráðherra ber ábyrgð á opinberri stefnumótun í málaflokknum sem skal gerð í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga, hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðildarfélög þeirra. Þá skal fatlað fólk eiga möguleika á virkri þátttöku í stefnumótun í málefnum sem varðar það.“

Að okkar mati er allt of veikburða þau ákvæði sem hér eru um aðkomu fatlaðs fólks að stefnumótun í málum sem varða líf þess. Að fatlað fólk skuli „eiga möguleika á virkri þátttöku“ er alsendis ófullnægjandi og alls ekki í samræmi við SRFF þar sem í 4.gr (Almennar skuldbindingar) er kveðið á um (í grein 4.3) að stjórnvöld „skuli hafa „náð samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess“ varðandi lagasetningar og stefnu við að innleiða SRFF.

Í þessu samhengi er mikilvægt að það komi fram að frumvarpið sem hér liggur fyrir var samið án slíks samráðs og að einungis ein fötluð manneskja kom að samningu frumvarpsins og að sú aðkoma var tímabundin. Hér er í engu köstuð rýrð þá ófötluðu einstaklinga sem komu að samningu frumvarpsins, þar með taldir ófatlaðir fulltrúar samtaka fatlaðs fólks. Hins vegar er það í andstöðu við ákvæði SRFF að fatlað fólk skuli ekki hafa átt beina aðkomu að samningu frumvarpsins. Við teljum þau vinnubrögð ámælisverð og vonum að slíkt endurtaki sig ekki.

Í 4. gr er einnig kveðið á um eftirlit með framkvæmd laganna og kemur fram að eftirlit er í höndum ráðherra og sveitarfélaga. **Við gerum alvarlega athugasemd við þetta og bendum á að afar brýnt er að, auk eftirlits ráðherra og sveitarfélaga, verði óháð eftirlit með framkvæmd þeirrar þjónustu sem veitt er á grundvelli þessara laga.**

Í Samningi SP er skýrt kveðið á um (í grein 33) að eftirlit með innleiðingu og framkvæmd Samningsins (og það á ekki síst við um þau lög sem ætlað er að innleiða hann hér á landi) skuli vera í höndum **sjálfstæðra og óháðra eftirlitsaðila – annarra en þeirra sem sjá um framkvæmd og þjónustu**. Það sama á við um eftirlit og mat á þeim lögum sem hér um ræðir. Lagt er til að eftirlit með framkvæmd laganna og mat á árangri verði í höndum óháðra aðila og ekki í höndum velferðarráðuneytis, annarra ráðuneyta, þjónustusvæða eða sveitarfélaga.

Það er grundvallaratriði vandaðrar stjórnsýslu að framkvæmdaaðilar hafi ekki eftirlit með sjálfum sér. Eftir efnahagshrunið hefur verið kallað eftir vandaðri vinnubrögðum við stjórnsýslu, ekki síst þykja eftirlitsaðilar hafa brugðist. Skýrsla Ríkisendurskoðunar gagnrýnir þennan þátt (eftirlitshlutverk ráðuneytisins og upplýsingaöflun um stöðu málaflokksins) sérstaklega í skýrslu sinni frá 2010. Mikilvægt er að bregðast við þessari gagnrýni með viðunandi hætti í frumvarpinu og kveða þar á um óháða og sjálfstæða eftirlitsaðila.

11. gr. Notendastýrð persónuleg aðstoð

Það sama á við hér og um ýmsar aðrar greina frumvarps þessa að óljóst her hverjir eigi rétt á þeirri þjónustu sem um ræðir. Hér er t.d. óljóst hvaða einstaklingar verða metnir með „mikla

og viðvafandi þörf fyrir aðstoð og þjónustu“. Vísun við til fyrri röksemda um hættuna á því að skilgreiningar eru óljósar. Þá minnum við á að við óttumst að það sé „mismunun á grundvelli fötlunar“ að neita ákveðnum hópum fatlaðs fólks um grundvallarþjónustu svo sem NPA þjónustu.

Þá bendum við á að í þessari grein, eins og í fleiri greinum frumvarpsins, er kveðið á um flókna stjórnsýslu þar sem ráðherra gefur út handbók og reglugerð – og „viðmið um umfang þjónustu og lágmarksstuðningsþarfir...“ Hér er enn og aftur óljóst hvað í ákvæðum frumvarpsins felst. Jafnframt bera sveitarfélög ábyrgð á framkvæmd og hvert og eitt sveitarfélag getur sett nánari reglur „í samráði við notendaráð fatlaðs fólks eða samtök fatlaðs fólks.“ Hér er lykilatrið, eins og víðar í frumvarpinu, að kveðið sé fastar að orði um aðkomu fatlaðs fólks að stefnumótun og framkvæmd, ekki síst á vettvangi sveitarfélaga.

20.gr.

Ráðgjöf vegna barna með miklar þroska- og geðraskanir

Hér ítrekum við athugasemdir okkar við orðalagið „raskanir“ um skerðingu fatlaðra barna sbr það sem segir á bls. ...hér að framan um skilgreiningar á fötlun og orðnotkun þar um.

Í greininni er sérstaklega talað um að „Ákvörðun (sérfræði)teymisins er kæránleg til úrskurðarnefndar velferðarmála“. Við undrumst að þessi klausa skuli vera tekin sérstaklega fram í þessari grein og minnum á að 35. Gr. Kæruheimild, kveður almennt á um kæruleiðir skv. frumvarpi þessu.

26. gr.

Hæfi starfsmanna

Í VI. KAFLA er fjallað um stjórnendur og starfsfólk. Hér viljum við benda á að í upptalningu um starfsfólk sem hefur „reynslu og getu“ til að takas á við verkefni skv. Frumvarpinu er hvernig nefndir fötlunarfræðinar. Við teljum eðlilegt að nefna þann sérfræðihóp. Fötlunarfræði er nú kennd til MA og PhD gráðu, auk styttra Diplómagráðu, við HÍ og margir af þeim sem hafa útskrifast úr því námi starfa innan þjónustukerfis fyrir fatlað fólk og víðar þar sem unnið er að málefnum fatlaðs fólks. Við leggjum því til að þessu sérfræðihópur verði jafnframt nefndur í greininni.

36. gr.

Samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks

Í VIII. KAFLI Samráð og stefnumörkun segir: „Ráðherra skal skipa samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks, sem er samráðsvettvangur ríkisins, sveitarfélaga og hagsmunaaðila. Samráðsnefndin skal skipuð fulltrúum ráðuneytisins, ráðuneytis fjármála, fulltrúum sveitarfélaga og fulltrúum hagsmunasamtaka fatlaðs fólks. Hlutverk samráðsnefndarinnar er að vera ráðgefandi fyrir ráðherra við stefnumörkun í málefnum fatlaðs fólks.“

Við hljótum að undrast að ekki skuli gert ráð fyrir neinum frá fræðasamfélaginu í þessari samráðsnefnd. Nú þegar eru fyrir hendi hópur fræðimann við Háskóla Íslands á sviði fötlunarfræða og á fleiri sviðum s.s. mannréttindalögfræði. Jafnframt eru fyrir hendi rannsóknasetur og námsbrautir við Háskóla Íslands sem einbeita sér að kennslu og rannsóknum í anda nýrrar hugmyndafræði Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, með áherslu á félagslegan skilning á fötlun og mannréttindi. Það hlýtur að teljast eðlilegt og sjálfsagt að leitað sé í þann þekkingarbrunn sem fræðafólk býr yfir sem innlegg í samráðsvettvang og ráðgjöf í málefnum fatlaðs fólks.

V. AÐ LOKUM

Eins og tekið er fram í upphafi umsagnar þessarar þá hefur, í ljósi þeirra þröngu tímamarka sem gefin er fyrir umsögn um frumvarpið, einungis verið tæpt á þeim þáttum sem okkur þykja skipta allra mestu. Útilokað er að veita málaefnalega, vandaða, vel ígrundaða og ítarlega umsögn á svo skömmum tíma sem veittur er. Við ítrekum gagnrýni okkar á þau vinnubrögð sem viðhöfð hafa verið varðandi umsagnarferlið.

Virðingarfyllst,

Fyrir hönd Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands
Rannveig Traustadóttir, prófessor og forstöðumaður



Alþingi
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 12. maí 2017
VEL2017050009

**Efni: Umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir.
Þingskjal 571 - 438. mál.**

Vísað er til erindis nefndasviðs Alþingis, dags. 3. maí 2017, þar sem frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir er sent Reykjavíkurborg til umsagnar.

Velferðarsvið Reykjavíkurborgar telur það jákvætt að fram sé komið frumvarp að nýjum heildarlögum um málefni fatlaðs fólks þar sem innleidd eru tiltekin ákvæði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem liður í fullgildingarferli Íslands á samningnum. Þá er það mjög þarft að skýra óljós skil milli þjónustu á sviði fötlunarmála annars vegar og á sviði öldrunarmála hins vegar. Jafnframt eru sett fram í frumvarpinu ýmis nýmæli sem fela í sér auknar kröfur til þjónustu sveitarfélaga. Þar sem hér er um að ræða viðamikið frumvarp sem fjallar um marga þjónustubætti er frestur til að skila umsögn of skammur. Innan stjórnkerfis Reykjavíkurborgar starfa margir sérfræðingar með mikla reynslu af þjónustu við fatlað fólk og telja verður það mikilvægt að fá álit slíkra sérfræðinga á þeim breytingum sem innleiddar verða ef frumvarp þetta verður að lögum. Þá er jafnframt ljóst að verulegur kostnaðarauki verður af ákveðnum breytingum ef frumvarpið nær fram að ganga og því er lögð áhersla á samráð við Reykjavíkurborg hvað það varðar. Því er af hálfu Reykjavíkurborgar áskilinn réttur til að koma fram með ítarlegra kostnaðarmat á síðari stigum. Þá eru umsagnir til Alþingis jafnan lagðar fyrir borgarráð til kynningar en það reyndist eigi unnt vegna hins knappa tíma sem veittur er til að skila umsögn um frumvarpið.

Af hálfu velferðarsviðs Reykjavíkurborgar eru gerðar eftirfarandi athugasemdir við einstakar greinar frumvarpsins:

2. gr. frumvarpsins : Skilgreiningar.

1. og 2. tl. Ákveðin skörun er á milli 1. og 2. tl. og mætti því e.t.v sameina þessar skilgreiningar. Um getur verið að ræða ýmis konar ástand fólks sem ekki getur talist fötlun en getur þó leitt til hindrana í samfélaginu. Greina þarf á milli þeirra sem eru fatlaðir og þeirra sem eru öryrkjar án fötlunar og standa vörð um þá meginreglu að samfélagslegur stuðningur sé fyrst og fremst ætlaður þeim sem eru í mestri þörf fyrir hann. Ljóst er að innleiðing á ákvæðum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks mun verða til þess að gerðar verða meiri kröfur til þjónustunnar. Þá hefur þróun innan þjónustunnar eftir yfirfærslu frá ríki til sveitarfélaga verið sú að umsækjendum um þjónustu hefur fjölgað og gera verður ráð fyrir því að sú þróun haldi áfram á næstu árum.

3. tl. Fram kemur að styðjast skuli við samræmdar aðferðir við mat á stuðningsþörfum. Mikilvægt er að fram komi í greinargerð um hvaða aðferðir sé að ræða, t.d. hvort um svokallað SIS-mat sé að ræða (Supports Intensity Scale).

5. tl. Betur fer á að hafa síðari málslíð 5.tl. í 10. gr. frumvarpsins þar sem fjallað er um notendasamninga. Mikilvægt er að gæta að því að fólki með þroskahömlun sé einnig gert fært að gera slíka samninga.

7. tl. Skilgreining á teymi fagfólks. Hvað gagnreyndar matsaðferðir varðar er rétt að fram komi um hvaða aðferðir geti verið að ræða. Óljóst er hér hvort átt sé við SIS-mat.

12. tl. Skilgreining á viðeigandi aðlögun þyrfti að vera skýrari þar sem um er að ræða nýmæli í lögum.

3. gr. frumvarpsins: Réttur til þjónustu.

Í 2. mgr. 3. gr. er fjallað um skilin á milli öldrunarþjónustu og fötlunarþjónustu. Lagt er til að gerðar verði samhlíða breytingar á lögum um málefni aldraðra til að skýra skilin fullkomlega.

4. mgr. 3. gr. frumvarpsins.

Þar kemur fram að fatlaður einstaklingur eigi rétt á þjónustu þar sem hann kys að búa og á lögheimili. Lagt er til að ákvæðið verði svohljóðandi:

Fatlaður einstaklingur á rétt á þjónustu í því sveitarfélagi þar sem hann kys að búa og á lögheimili.

Rétt er að fram komi að mismunandi túlkun hefur verið uppi varðandi það hvað orðalagið „kys að búa“ feli í sér. Ljóst er að með 1. mgr. 5. gr. laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 er átt við að einstaklingur eigi rétt á að velja í hvaða sveitarfélagi eða á hvaða þjónustusvæði hann býr. Af greinargerð með frumvarpi til núgildandi laga má sjá að ekki er átt við að einstaklingur geti valið hvar hann búi innan sveitarfélags eða þjónustusvæðis eða að hann geti kosið hvaða búsetuúrræði hann fái úthlutað af hálfu sveitarfélagsins.

Lagt er til að lokamálsliður 4. mgr. 3. gr. hljóði svo:

Skal sveitarfélag þá taka umsókn til meðferðar og tryggja, í samvinnu við umsækjanda og eftir atvikum sveitarfélag sem flutt er frá, samfellu í þjónustunni við flutningana eins og unnt er.

4. gr. frumvarpsins: Yfirstjórn og eftirlit ráðherra.

Í ákvæðinu er kveðið á um nýmæli þess efnis að ráðherra sé falið úrskurðarvald um lögmæti reglna sveitarfélaga. Í athugasemdum með ákvæðinu er þessu lýst svo að verið sé að útvíkka eftirlitshlutverk ráðherra. Ráðherra skuli skera úr ágreiningi um hvort reglur sveitarfélags eigi sér fullnægjandi lagastoð. Jafnframt er tekið fram að reglurnar þurfi að vera búið að véfengja eftir almennum reglum stjórnsýsluréttar og að fyrir liggi rökstudd niðurstaða um ágreininginn.

Reglur stjórnsýsluréttarins gera ekki ráð fyrir að aðili geti véfengt einstök stjórnvaldsfyrirmæli í heild sinni, s.s. reglur stjórnvalds. Þess í stað reynir á form og efni slíkra stjórnvaldsfyrirmæla í gegnum stjórnvaldsákvæðanir sem teknar eru á grundvelli viðkomandi stjórnvaldsfyrirmæla. Þannig reynir á lagastoð einstakra ákvæða í stjórnvaldsfyrirmælum en ekki stjórnvaldsfyrirmælin í heild sinni. Með áformaðri lagabreytingu er því verið að víkja frá því sem tíðkast í stjórnsýslurétti. Því er ankannalegt að í athugasemdum við ákvæðið sé þess getið að til þess að ráðherra geti skorið úr um lagastoð reglna sveitarfélags þurfi fyrst að véfengja reglurnar samkvæmt almennum reglum stjórnsýsluréttar, sem eins og áður segir gerist ekki með umfjöllun um gildi reglna í heild sinni heldur reynir á einstök ákvæði þegar lögmæti stjórnvaldsákvörðunar er metið.

Þá vekur ákvæðið upp spurningar um hvernig einstök sveitarfélög og jafnvel Samband íslenskra sveitarfélaga eigi að bera sig að við að bera ágreining um úrskurð ráðherra undir dómstóla eins og kveðið er á um í ákvæðinu. Í fyrsta lagi er með öllu óljóst hvernig slíkri kröfugerð yrði komið að fyrir dómi. Samkvæmt 1. mgr. 25. gr. laga nr. 91/1991 um meðferð einkamála verða dómstólar ekki krafðir álits um lögfræðileg efni nema að því leyti sem er nauðsynlegt til úrlausnar um ákveðna kröfu í dómsmáli. Almennu eru mál höfðuð til úrlausnar um rétt eða skyldur aðila. Ein undantekning frá því eru svonefnd viðurkenningarmál sem heimilt er að höfða samkvæmt 2. mgr. 25. gr. laga um meðferð einkamála en þar segir að hafi sóknaraðili lögvarða hagsmuni af því að skorið sé úr um tilvist eða efni réttinda eða réttarsambands, geti hann leitað viðurkenningardóms um kröfur sínar í þeim efnum. Augljóst er að spurning um lögmæti reglna sveitarfélags fellur ekki undir að vera krafa um rétt eða skyldu aðila. Þegar af þeirri ástæðu verður ekki heldur krafist viðurkenningar á tilvist eða lögmæti þeirra í formi réttar eða skyldu. Eftir stendur þá að slík málshöfðun, sem kveðið er á um í ákvæðinu, felur í sér að verið er að leggja fyrir dóm lögspurningu sem gengur gegn 1. mgr. 25. gr. laga um meðferð einkamála enda hafa dómstólar ekki talið á færi sínu að kveða á um gildi ákvæða reglugerða og annarra stjórnvaldsfyrirmæla án tengsla við úrlausn tiltekins sakarefnis.

Í öðru lagi er einnig með öllu óljóst hver aðildin yrði í tilteknu máli en almennt verða aðilar ekki taldir eiga aðild að dómsmáli nema þeir hafi lögvarða hagsmuni af úrlausn málsins. Væntanlega verður fallist á að einstök sveitarfélög hafa lögvarða hagsmuni af því að fá dóm um gildi eigin reglna með þeim fyrirvara þó að með öllu óljóst er hvernig slík krafa verður sett fram fyrir dómi, sbr. það sem áður er rakið. Hins vegar verður Samband íslenskra sveitarfélaga seint talið hafa lögvarða hagsmuni af því að fá skorið úr um gildi reglna einstakra aðildarsveitarfélaga. Mótaðilann í slíku dómsmáli skortir hins vegar enda hefur Hæstiréttur ítrekað kveðið úr um að úrskurðaraðili á stjórnslustigi hefur ekki sjálfstæða hagsmuni af niðurstöðu máls og getur því ekki verið aðili að dómsmáli þar sem reynir á lögmæti þeirrar niðurstöðu. Samkvæmt reglum einkamálaréttarfars um aðild ber að stefna þeim aðila, sem er aðili að þeirri ákvörðun sem bera á undir dómstóla. Þar sem ekki virðist vera þörf á að til staðar sé stjórnvaldsákvörðun í einstöku máli svo ráðherra kveði upp úrskurð heldur nægi ágreiningur um lögmæti tiltekinnar reglna er alls óvíst að einhver aðili sé til staðar sem verði stefnt í slíku dómsmáli. Þá vekur athygli að aðeins er gert ráð fyrir að sveitarfélag eða Samband íslenskra sveitarfélaga geti borið úrskurð ráðherra undir dómstóla. Enga áþekka heimild er að finna til þess aðila sem kærði viðkomandi reglur. Hins vegar er vandséð hvernig úrskurður ráðherra þess efnis að reglur sveitarfélags séu í samræmi við lög verði borinn undir dómstóla af kæranda. Afar ólíklegt er og gegn því sem tíðkast að hagsmunasamtök fatlaðs fólks yrðu talin hafa lögmæta hagsmuni af slíkri málsókn og ef engin er stjórnvaldsákvörðunin myndi enginn einstaklingur vera til staðar sem hefði þessa sömu lögmætu hagsmuni sem gerð er krafa um í dómsmáli.

Samkvæmt framansögðu gengur ákvæðið gegn reglum stjórnsluréttar og einkamálaréttarfars og er því ekki framkvæmanlegt. Telja verður eðlilegt að um þetta efni fari samkvæmt almennum reglum og venjum. Úrskurðaraðili á stjórnslustigi, hvort sem það er ráðherra eða sjálfstæður úrskurðaraðili á borð við úrskurðarnefnd velferðarmála kveði þannig úr um lögmæti einstakra stjórnvaldsákvæðanna sveitarfélaga þar sem reyni bæði á form og efni ákvörðunarinnar. Hafi eitthvað vantað upp á slíkt í framkvæmdinni hingað til má kveða á um það í lögskýringargögnum, hvað falli undir slíka form- og efnisumfjöllun. Þá verður að telja farsælla að efla leiðbeiningarhlutverk ráðherra með sveitarfélögunum frekar en að halda sig við þau áform sem hér eru uppi. Jafnvel mætti kveða á um heimild ráðherra til inngríps í formi heimildar til að leita skýringa fyrir tiltekinni framkvæmd eða framkvæmdaleyzi. Jafnvel geti verið tilefni til þess að veita ráðherra heimild, ef ríkar ástæður krefjast, til að gefa sveitarfélagi fyrirmæli um að setja lögboðnar reglur ef það hefur vanrækt þá skyldu sína.

Fyrirmynd að slíkri framkvæmd er m.a. að finna í 18. gr. laga nr. 160/2010 um mannvirki þar sem Mannvirkjastofnun eru veittar slíkar heimildir.

8.gr. frumvarpsins: Stoðþjónusta.

1. tl. Í stað þess að *treysta* möguleika er lagt til að orðalagið verði að *auka* möguleika.
2. tl. Bent er á að endurhæfing er heilbrigðisúrræði sem fellur ekki undir þjónustu sveitarfélaga. Í stað orðanna „*geti séð sér farborða*“ komi „*auka möguleika sína á að sjá sér farborða*“
- 3.tl. Bent er á að sú þjónusta sem hér um ræðir verður veitt á grundvelli laga um félagsþjónustu sveitarfélaga ef frumvarp til breytinga á þeim verður að lögum, sbr. 5.gr. þess frumvarps.
- 4.tl. Óljóst er hvað átt er við með orðalaginu „*þjálfun*“. Ef átt er við iðjuþjálfun, talþjálfun eða sjúkrapjálfun er um að ræða ákveðna skörun við heilbrigðiskerfið.

9. gr. frumvarpsins: Búseta.

Í síðari málslið 2. mgr. 9. gr. frumvarpsins kemur fram að óheimilt sé að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi. Ljóst er að þetta ákvæði felur það í sér að sveitarfélagi verður þá skylt að veita næturþjónustu í heimahúsum en í dag er sú þjónusta ekki veitt nema á grundvelli samnings um notendastýrða persónulega aðstoð. Tillaga þessi krefst því ítarlegs kostnaðarmats.

10. gr. frumvarpsins: Notendasamningar.

Svo virðist sem misritun sé að finna í greininni þar sem talað er um stuðningsþjónustu í stað stoðþjónustu. Í þessu frumvarpi er ekki að finna skilgreiningu á stuðningsþjónustu heldur einungis á stoðþjónustu. Um stuðningsþjónustu er fjallað um í frumvarpi til breytinga á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga.

Lagt er til að niðurlag 3. mgr. 10. gr.hljóði svo:

„Hlutaðeigandi sveitarfélag gerir slíka samninga við notendur á grundvelli reglna sem það setur þar sem m.a er kveðið á um þau skilyrði sem uppfylla þarf svo að heimilt sé að gera notendasamning.“

11.gr. frumvarpsins: Notendastýrð persónuleg aðstoð.

Lagt er til að síðasti málsliður 2. mgr. 11. gr. verði frekar síðari málsliður 1. mgr. 12. gr. þar sem hér er fjallað um einstaklingsbundna þjónustuáætlun.

Hvað notendastýrða persónulega aðstoð varðar vill velferðarsvið Reykjavíkurborgar taka undir umsögn Alþýðusambands Íslands hvað þau atriði sem áréttuð eru þar og varða réttindi og skyldur starfsmanna sem starfa sem aðstoðarmenn fatlaðs fólks á grundvelli NPA. Um er að ræða atriði sem varða ráðningarsamband, vinnuverndar- og aðbúnaðarmál, siðferðileg álitamál og fræðslumál. Mikilvægt er að við fjármögnun verkefnisins verði miðað við laun og önnur starfskjör samkvæmt kjarasamningum.

13. gr. Almennt um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

Í 2. mgr. 13. gr.kemur fram að fjölskyldur fatlaðra barna skuli fá nægilega þjónustu til þess að fötluð börn þeirra geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra. Byggist ákvæði þetta á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og lögum um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins. Eins og önnur ákvæði sem byggjast á framangreindum samningum vekja þau upp miklar

væntingar og kröfur til þjónustuveitanda verða meiri. Óljóst og matskennt er hvað telst nægileg þjónusta og taka verður að taka sérstakt tillit til slíkra atriði í mati á áhrif kostnaðar hjá sveitarfélögum.

15. gr. Stuðningsfjölskyldur.

Lagt er til að 1. málslíður 1. mgr. hljóði svo: „*Fjölskyldur fatlaðra barna eiga rétt á stuðningsfjölskyldu eftir því sem þörf krefur og unnt er.*“

16. gr. Frístundaþjónusta.

Í 16. gr. kemur m.a. fram að sveitarfélög skuli bjóða fötluðum börnum og ungmennum upp á sértæka frístundaþjónustu, eftir atvikum áður en dagleg kennsla hefst. Ekki er boðið upp á slíka þjónustu fyrir nemendur á aldrinum 6 til 16 ára í dag og er ljóst að af framangreindri reglu mun hljótast verulegur kostnaðarauki.

Rétt er að fram komi að Reykjavíkurborg er með frístund fyrir fatlaða nemendur í framhaldsskóla í Hinu húsinu og er sú þjónusta fyrst og fremst hugsuð til að koma til móts við nemendur og foreldra eftir að skóladegi lýkur í framhaldsskólunum. Ekki er veitt þjónusta áður en dagleg kennsla hefst eða á þeim dögum sem framhaldsskólar ekki starfa. Ef auka á þessa þjónustu, eins og 16. gr frumvarpsins gerir ráð fyrir, mun það kalla á veruleg aukaútgjöld fyrir Reykjavíkurborg til að geta boðið upp á þjónustu allan daginn þá daga sem kennsla fer ekki fram í skólunum.

Ekki er að fullu ljóst af ákvæðinu hvort gert sé ráð fyrir að frístundaþjónusta sé veitt yfir sumartímann eða eingöngu á starfstíma grunn- og framhaldsskóla.

Reykjavíkurborg hefur notið framlaga úr Jöfnunarsjóði í tengslum við dvöl fatlaðra nemenda á aldrinum 10 – 16 ára á fristundaheimilum. Ekki liggur fyrir nú hvort frumvarpið muni hafa áhrif á framlag Jöfnunarsjóðs en lögd er áhersla á mikilvægi þess að ekki verði um skerðingu fjárframlaga að ræða. Ef af verður að þjónustan skuli veitt framhaldsskólanemendum allt til loka skólagöngunnar er nauðsynlegt að framlag Jöfnunarsjóðs sé ekki bundið við nemendur á aldrinum 10-16 ára sem er aldur grunnskólanemenda heldur nái þá alveg til tvítugra nemenda eða þegar nemendur útskrifast úr framhaldsskóla. Í því sambandi er mikilvægt að hafa í huga að rekstur framhaldsskóla er á ábyrgð ríkisins, ekki sveitarfélaga. Fram þarf að fara ítarlegt kostnaðarmat á áhrifum breytinganna

19. gr. Þjónustuteymi.

Í stað orðalagsins „*langvinnra sjúkdóma*“ er lagt til að nota orðalagið „*langvinnra sjúkdóma sem leggja má að jöfnu við fötlun*“.

21. gr. Búseta barna utan heimilis.

Málefni barna með fjölþættan vanda, þ. e. miklar þroska- og geðraskanir, hafa verið til umfjöllunar hjá velferðarráðuneytinu og Reykjavíkurborg um árabíl. Þó að ekki sé um mörg börn að ræða þá er þjónustan við þau með þeim hætti að þörf er á miklum fjölda starfsmanna í hverju tilfelli auk þess sem húsnæðisúrræði þurfa að vera með sérstökum hætti með tilliti til öryggissjónarmiða.

Við ráðstöfun fjárveitinga hvað þessi mál varðar þarf að horfa til þess að í tilvikum þar sem sýnt er að barn þurfi langtímameðferð og stuðning komi til náið samstarf ríkis og sveitarfélags með skýrri hlutverkaskiptingu, þar sem sveitarfélagið tryggir búsetuna en ríkið tryggir að meðferð sé veitt. Með meðferð er átt við samfellda geðheilbrigðisþjónustu af hálfu Landspítalans. Í mörgum tilvikum, sér í lagi þegar börn eru ung, þarf að gera ráð fyrir langtímameðferð. Í þeim tilvikum þar sem meðferð hefur borið árangur á þann hátt að barn geti átt sem eðlilegast líf sé það hlutverk sveitarfélags að tryggja börnum húsnæðisúrræði og stuðning að þörfum hvers og eins. Það er mat velferðarsviðs

Reykjavíkurborgar að innan núverandi þjónustukerfis fatlaðs fólks séu ekki til nein viðeigandi úrræði hjá sveitarfélögunum sem koma til móts við þarfir þessa notendahóps þar sem um mikinn geðheilbrigðisvanda er að ræða. Mikilvægt er að þessi hópur fái þá heilbrigðisþjónustu sem nauðsynleg er til að tryggja þann rétt sem hann á, bæði til þjónustu á vegum félagsþjónustu og heilbrigðisþjónustu. Reynsla Reykjavíkurborgar af þjónustu við þessi börn og ungmenni hefur leitt í ljós að vandi þeirra er slíkur að föst búseta, án viðeigandi meðferðar og geðheilbrigðisþjónustu, er aðeins brot af lausn á vanda þeirra.

22. gr. Almennt ákvæði um atvinnumál.

Í 2. mgr. 22. gr. kemur fram nýmæli sem felur það í sér að sveitarfélagi er skylt veita einstaklingi stoðþjónustu á vernduðum vinnustað. Í mati á kostnaðaráhrifum frumvarpsins í 6. kafla greinargerðarinnar kemur fram að ekki sé gert ráð fyrir að mæta þurfi kostnaðarauka vegna þessa þáttar. Velferðarsvið Reykjavíkurborgar telur hins vegar ljóst að hér sé um að ræða breytingu sem kalli á ítarlegt kostnaðarmat

24. gr. Vernduð vinna, hæfing og dagþjónusta.

Kostnaðarmeta þarf uppbyggingu á vinnustöðum fyrir verndaða vinnu en þeir verða nú á ábyrgð sveitarfélaganna en ekki ríkisins, sbr. samkomulag ríkis og sveitarfélaga um atvinnumál fatlaðs fólks.

32. gr. Frumkvæðisskylda.

Í 32. gr. frumvarpsins kemur fram að sveitarfélög skuli hafa frumkvæði að því að kynna sér aðstæður fatlaðs fólks og gera því grein fyrir rétti sínum. Í greinargerð kemur fram að það sé ekki lagt á herðar þess fólks sem þiggur þjónustuna að afla sér sjálfst upplýsinga um hana. Óljóst er til hver er ætlast af sveitarfélögum og með þessu ákvæði eru lagðar miklar skyldur á sveitarfélög umfram það sem felst í leiðbeiningarskyldu stjórnsýslulaga, þ.m.t. í þeim tilvikum þar sem aðstæður eru með þeim hætti að leiðbeiningarskyldan þarf að vera ítarlegri en ella. Tryggingastofnun ríkisins er það stjórnvald sem heldur skrár yfir þá einstaklinga sem metnir hafa verið til örorku og foreldra barna sem fá umönnunarbætur. Sérstaka lagaheimild þyrfti ef sveitarfélög ættu að fá aðgang að þeim upplýsingum. Þar að auki er það sérstakt mat hverju sinni hvort viðkomandi einstaklingur sé með fötlun.

26. gr. Hæfi starfsmanna.

Jafnframt eru lagðar til breytingar á 2. mgr. 26. gr. en þar kemur fram að óheimilt sé að ráða í störf sem unnin eru í þágu þjónustu við fatlað fólk, þá sem hafa hlotið refsídóma vegna brota á ákvæðum XXII. kafla almennra hegningarlaga. Þar sem um viðkvæma þjónustu er að ræða og einnig oft einstaklinga í bágrri stöðu leggur velferðarsvið Reykjavíkurborgar til að einnig verði óheimilt að ráða til starfa einstaklinga sem hlotið hafa refsídóma skv. XXIII. kafla almennra hegningarlaga (manndráp og líkamsmeiðingar).

Aðrar athugasemdir:

Öryggisvistun.

Velferðarsvið Reykjavíkurborgar óskar eftir að koma á framfæri nauðsyn þess að sett verði sérstök lög um styrkt búsetuúrræði fyrir einstaklinga með fjölþættar stuðningsþarfir. Annars vegar er um að ræða einstaklinga sem þurfa á öryggisvistun að halda að undangengnu mati á öryggisþörf þar sem fram kemur að viðkomandi teljist sjálfum sér eða öðrum hættulegur. Hins vegar er um að ræða einstaklinga sem sýknaðir eru af refsikröfu vegna sakhæfisshorts, sbr. 15. gr. almennra hegningarlaga

og einstaklinga sem talið er í dómi að árangurslaust sé að refsa, sbr. 16. gr sömu laga, enda vistunin talin nauðsynleg af réttaröryggisástæðum, sbr. 62. gr. almennra hegningarlaga. Þar sem um er að ræða mjög sérhæft úrræði þar sem nauðsynlegt er að beita miklum þvingunum, þarf að vera fyrir hendi viðhlítandi lagagrundvöllur fyrir starfsemi af þessu tagi.

Gildistaka laganna.

Ef frumvarp þetta og frumvarp til laga um breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga verða að lögum, er ljóst að sveitarfélög þurfa að aðlaga reglur sínar að nýjum lagaramma. Því er mikilvægt að lögin taki ekki gildi við birtingu heldur verði veittur nægilega langur frestur fyrir sveitarfélög til að breyta reglum um þjónustuna og gera aðrar viðeigandi ráðstafanir þar að lútandi.

Ljóst er að ef frumvarpið verður að lögum mun það hafa í för með sér mikinn kostnaðarauka fyrir sveitarfélög. Af hálfu velferðarsviðs Reykjavíkurborgar er gerður fyrirvari við það mat á kostnaðaráhrifum þess sem fram kemur í 6. lið greinargerðar með frumvarpinu og tekið er undir umsögn Sambands íslenskra sveitarfélaga hvað það varðar.

Að lokum er ítrekuð nauðsyn þess að vel takist til við þær breytingar sem lagðar eru til með frumvarpi þessu enda er hér um að ræða sameiginlega hagsmuni þeirra einstaklinga sem þjónustunnar eiga að njóta og sveitarfélaganna sem veita eiga þjónustuna. Til að svo megi verða þarf að ætla verkefninu nægan tíma svo að unnt sé að hafa samráð við framangreinda aðila varðandi þau álitaefni sem til umfjöllunar eru.

Virðingarfyllst,

f.h. velferðarsviðs Reykjavíkurborgar,



Helga Jóna Benediktsdóttir,
lögfræðingur

Fylgiskjal:

Umsögn skrifstofu fjármála og rekstrar um kostnaðaráhrif frumvarpsins.

Afrit:

Borgarráð

Ráðhúsi Reykjavíkur



Alþingi
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 12 maí 2017
VEL2017050009

Efni: Umsögn um kostnaðaráhrif frumvarps til laga um breytingu laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. Þingskjal 571-438. mál.

Velferðarsvið Reykjavíkurborgar gagnrýnir rýrt kostnaðarmat á áhrifum frumvarpsins á fjárhag sveitarfélaga og telur það alls ekki fullnægjandi. Margar greinar frumvarpsins eru mjög opnar og óljósar sem bæði skapar mikla óvissu um þær viðbótarkröfur sem lagðar eru á sveitarfélögin með frumvarpinu og fjárhagsramma vegna þeirra. Án skýrs ramma um þjónustuna og skýrrar fjármögnunar af hálfu ríkisins er ljóst að kostnaður sveitarfélaga vegna frumvarpsins getur verið umtalsvert meiri en gert hefur verið ráð fyrir.

Almennt um málaflokk fatlaðs fólks. Við yfirfærslu málaflokks fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga árið 2011 var gert ráð fyrir að fjármögnun málaflokksins yrði tryggð að fullu með hækkun útsvars sem gengur að stærstum hluta til Jöfnunarsjóðs til að fjármagna þjónustu sveitarfélaganna með skiptingu fjárins á grunni þjónustuþyngdar (SIS mats) og að hluta beint til sveitarfélaga/þjónustusvæða. Þrátt fyrir mikið kostnaðaraðhald hjá Reykjavíkurborg hefur þessi þjónusta kostað mun meira frá yfirfærslu málaflokksins heldur en framlög Jöfnunarsjóðs og viðbótarútsvar hafa staðið undir, sbr. eftirfarandi töflu (tölur í mkr).

Málefni fatlaðs fólks	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Tekjur	4.153	4.804	5.098	5.246	5.993	6.656
Gjöld	4.430	4.868	5.512	6.233	7.074	8.018
Tekjur umfram gjöld	-277	-64	-414	-987	-1.081	-1.362
Uppsafnaður mismunur	-277	-341	-755	-1.742	-2.823	-4.185

Þegar eftir yfirfærsluna kom í ljós að málaflokkurinn hafði glímt við langvarandi sverti bæði hvað varðar launakostnað og aðstöðu. Reykjavíkurborg varð á grundvelli jafnlaunastefnu sinnar að tryggja starfsmönnum í málaflokknum sömu kjör og starfsmönnum borgarinnar í sambærilegum störfum. Þetta jók strax kostnað til muna. Frá yfirfærslu hefur velferðarráðuneytið aukið við þjónustukröfur á margan hátt án þess að framlög til Jöfnunarsjóðs hafi verið augin til að fjármagna þetta.

Ljóst er að fjárframlög til málaflokksins hafa ekki verið næg á undanförunum árum og í fyrirbyggjandi frumvarpi er enn verið að auka kröfur á þjónustu sveitarfélaga án þess að fjármögnun sé tryggð með fullnægjandi hætti. Þetta starfsumhverfi er með öllu óásættanlegt fyrir sveitarfélögin og gera verður þá kröfu að ríkið tryggi málaflokknum þá fjármögnun sem þarf til að veita fötluðu fólki lögbundna þjónustu.

9. gr. Búseta

Í annarri málsgrein 9. gr. kemur fram að fatlað fólk á rétt á því að velja sér búsetustað, hvar og með hverjum það býr, til jafns við aðra. Jafnframt er óheimilt að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi. Ljóst er að slíkt ákvæði þar sem einstaklingur hefur algert val um búsetu myndi fela í sér aukinn kostnað fyrir Reykjavíkurborg.

Reykjavíkurborg rekur sértæka búsetuþjónustu sem er flokkuð í þjónustuflokka eftir þörfum notenda. Hugmyndin að baki þessari flokkun er m.a. að ná fram hagkvæmni í rekstri með tilliti til mönnunar og þjónustu við fólk með svipaðar stuðningsþarfir. Kostnaður á hvert rými er mismunandi eftir þjónustuflokkum frá 7 mkr til 36 mkr á ári. Við yfirfærslu málaflokks fatlaðs fólks til sveitarfélaga voru 50 einstaklingar í Reykjavík með þroskahömlun og skyldar raskanir á bið eftir sértækri búsetu í Reykjavík. Í lok árs 2016 er sá fjöldi einstaklinga kominn upp í 113. Gróft mat á kostnaði við að veita öllum á bið eftir sértækri búsetu yrði á bilinu 1,1 mkr til 2 mkr miðað við rauntölur frá árinu 2016.



Ef um er að ræða algjört val og viðkomandi vill ekki búa í sértæku húsnæðisúrræði má gera ráð fyrir gífurlegum kostnaðarauka, sem Reykjavíkurborg getur ekki staðið undir án aðkomu ríkisins. Sem viðmið má nefna ef allir þeir 350 einstaklingar sem nú búa í sértækum húsnæðisúrræðum hjá Reykjavíkurborg myndu óska eftir að búa í sjálfstæðri búsetu með sólarhringsþjónustu gæti sá kostnaður numið 11,5 mkr. Í því sambandi er jafnframt rétt að líta til þeirra áhrifa sem slíkt fyrirkomulag hefði á húsnæðismál og starfsfólk.

II Ákvæði til bráðabrigða varðandi herbergjasambýli

Samkvæmt gildandi framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks er kveðið á um niðurlagningu herbergjasambýla. Í Reykjavík eru starfrækt 14 herbergjasambýli og mun breyting þess búsetuforms kalla á aukna fjárveitingu. Gróft mat á kostnaði yrði á bilinu 200 - 250 mkr.

Reykjavíkurborg telur eðlilegt að ríkið fjármagni að fullu þær kröfur sem 9. greinin felur í sér. Algert val á búsetu myndi kosta gífurlegar fjárhæðir sem Reykjavíkurborg gæti ekki staðið undir.

11. gr. Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)

Við endurskoðun á samkomulaginu um yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga árið 2015 var þetta úrlausnarefni skilið eftir og gert ráð fyrir að samningsaðilar myndu semja síðar um fyrirkomulag og fjármögnun á notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA). Ekkert liggur fyrir um þetta efni. Staðan er sú á árinu 2017 að gert er ráð fyrir 13 samningum og að greiðslur til NPA notenda nemi 292 mkr. Mikill þrýstingur er af hálfu ríkisins á sveitarfélögin að fjölga þessum samningum en á hinum Norðurlöndunum er staðan sú að menn eru að hverfa frá þessu þjónustuformi vegna þess að kostnaðurinn hefur farið úr böndum. Þjónustuformið felur í sér aukið þjónustustig frá því sem verið hefur. Í fjármálaáætlun er gert ráð fyrir að á næsta ári verði búið að lögfasta NPA í samræmi við þessa grein frumvarpsins. Fram kemur að ef notandi vegna fötlunar sinnar á erfitt með að annast verkstjórn skal hann eiga rétt á aðstoð við hana. Ljóst er að slíkt felur í sér aukin kostnað fyrir sveitarfélögin. Í mati á kostnaðaráhrifum frumvarpsins er gert ráð fyrir 15% tilfærslu útgjalda hjá sveitarfélögum þ.e. a. kostnaður við önnur þjónustuform lækki sem því nemur við upptöku NPA-þjónustu. Gert er ráð fyrir að hagræðingunni verði skipt á milli sveitarfélaga og ríkisins þannig að hlutdeild ríkisins í NPA samningum verði 21,25% í stað 25%.

Ákvæði I til bráðabrigða um innleiðingu á NPA á tímabilinu 2017-2022 gerir ráð fyrir innleiðingu allt að 172 samninga á fimm ára tímabili. Núverandi NPA samningar sem eru í gildi hjá Reykjavíkurborg eru flestir sólarhringssamningar. Hér er miðað við að 80% af innleiðingu nýrra samninga verði hjá velferðarsviði Reykjavíkurborgar og um sé að ræða sólarhringssamninga. Heildarviðbótarkostnaður NPA samninga yrði 14,4 mkr á 5 ára tímabili. Miðað við að u.þ.b. 25% af heildarfjárhæð nýrra NPA samninga sé viðbót á núverandi þjónustu er gróft áætlaður heildarviðbótarkostnaður 3,6 mkr á 5 ára tímabili.

Reykjavíkurborg gerir þá kröfu að ríkið komi að fjármögnun NPA samninga með miklu sterkari hætti en frumvarpið gerir ráð fyrir enda er verið að lögbinda gríðarlega dýrt form af úrræði. Reykjavíkurborg telur eðlilegast að ríkið finni leið til að fjármagna allan viðbótarkostnað við að veita NPA þjónustu í stað hefðbundinnar þjónustu og að þessa finnist staður í nýrri fjármálaáætlun.

13. gr. Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra skuli vera nægileg

Reykjavíkurborg veitir þjónustu við um 320 fötluð börn á aldrinum 1-18 ára og fjölskyldum þeirra með fjölbreyttum hætti. Þjónustan er m.a. í formi sértækra húsnæðisúrræða, beingreiðslusamninga, stuðningsþjónustu, skammtímavistunar, stuðningsfjölskyldna og sértækrar þjónustu við börn með alvarlegar þroska og geðraskanir. Gróflega áætlaður kostnaður við þennan málaflokk árið 2017 er um 1,9 mkr en var um 1,3 mkr árið 2016. Ástæða hækkunar er m.a. vegna gjaldskrárbreytinga við stuðningsfjölskyldur í því skyni að minnka biðlista, fyrirhugaðrar skammtímavistunar og aukinn kostnað vegna þjónustu við börn með fjölþættan vanda. Biðlisti fatlaðra barna eftir stuðningsþjónustu og stuðningsfjölskyldum var 305 í lok árs 2016. Ómögulegt er að segja til um þær þjónustuskilyldur sem lagðar er á Reykjavíkurborg með áskilnaði um að fötluð börn fái „nauðsynlega þjónustu“ og að fjölskyldur fatlaðra barna fái „nægjanlega þjónustu“. Ljóst er að kostnaður Reykjavíkurborgar vegna þessa málaflokks er verulegur og sívaxandi.

Gera verður þá kröfu að frumvarpið skilgreini með skýrari hætti þá þjónustukröfu sem 13. grein leggur á sveitarfélögin, að unnið verði greinargott kostnaðarmat á fjárhagslegum áhrifum þeirra og að ríkið tryggi fulla fjármögnun.



16. gr. Frístundabjónusta

Frístundabjónusta við fatlaða nemendur hefur ekki verið lögbundin. Hallarekstur vegna frístundabjónustu við fötluð börn og ungmenni var 332 mkr á árinu 2016. Uppsafnaður halli frá árinu 2011 nemur því um 1,4 mkr.

Áréttað er að Reykjavíkurborg verði bættur að fullu sá kostnaður varðandi frístundabjónustu sem af fyrirliggjandi frumvarpi hlýst.

21. gr. Búseta barna utan heimilis

Velferðarsvið Reykjavíkurborgar lýsir yfir miklum áhyggjum af stöðu málefna barna með alvarlegar þroska- og geðraskanir. Frá því að skýrsla starfshóps velferðarráðuneytisins um bjónustu við börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir var gefin út í nóvember 2013 hefur Reykjavíkurborg lagt sig fram um að nálgast málefni umræddra barna á grundvelli tillagna starfshóps ráðuneytisins. Fyrir liggur það mat ráðherra og velferðarráðuneytisins að stór hluti þessa kostnaðar skuli borinn af ríkinu.

Við endurskoðun á samkomulaginu um yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga árið 2015 var þetta úrlausnarefni skilið eftir og gert ráð fyrir að samningsaðilar myndu semja síðar um fyrirkomulag og fjármögnun. Þessi kostnaður lendir því af fullum þunga á þeim sveitarfélögum sem í hlut eiga hverju sinni. Kostnaður á árinu 2016 vegna átta barna með fjölbættan vanda, þar af tveimur sem komu í bjónustu á síðustu mánuðum ársins, var um 396 mkr. Á árinu 2017 er gert ráð fyrir að kostnaður vegna þessara átta barna verði um 545 mkr. Framlög frá Jöfnunarsjóði fyrir árið 2017, sem eiga að vera greidd á grundvelli kostnaðar, ná hins vegar aðeins til 3ja barna og nema 263,5 mkr. Velferðarsvið Reykjavíkurborgar rekur einnig tvö sértæk búsetuúrræði fyrir fötluð börn. Kostnaður á ári vegna þeirra er 245 mkr.

Reykjavíkurborg ber nú þegar stóran hluta þessa kostnaðar og gerir athugasemdir við seinkun fjárveitingar til verkefnisins.

22. gr. stoðþjónusta með einstaklingi á vernduðum vinnustað

Ef gert er ráð fyrir að sveitarfélög leggi meira af mörkum með nýjum lögum er mikilvægt að það sé kostnaðarmetið m.a. út frá kostnaði sem kann að falla til vegna skipulags og reksturs vinnustaða fyrir verndaða vinnu, hæfingu og virknipjálfun (22. gr.) sem og aukinn kostnað sem felst í starfsþjálfun á vinnumarkaði með viðeigandi stuðningi, samkvæmt lögum um vinnumarkaðsaðgerðir (24. gr.).

Reykjavíkurborg rekur vinnumiðaða stoðþjónustu fyrir fatlað fólk að Gylfaflöt og lðjubergi. Auk þess er í gildi samningur við Ás styrktarfélag um vinnumiðaða stoðþjónustu fyrir allt að 125 rýmum á ári og loks er keypt þjónusta hæfingarstöðva í nágrannasveitarfélögum. Kostnaður við vinnumiðaða stoðþjónustu fyrir fatlað fólk á ári nemur því allt að 1,1 mkr. Mat á kostnaði við uppbyggingu í vinnumiðaðri stoðþjónustu út frá fyrirliggjandi og áætlaðri þörf út frá nýliðun. Kostnaður við fyrsta áfanga yrði 204 mkr. Þá er gert er ráð fyrir 40 nýjum rýmum í Vinnu og virkni. Meðalverð á núverandi dagþjónusturýmum eru lögð til grundvallar samtals 5,1mkr á rými. Kostnaður við annan áfanga yrði 324 mkr. Þá er gert ráð fyrir 30 nýjum rýmum þar sem áhersla er lögð á tengsl við atvinnulífið og starfsmenn gætu fylgt viðkomandi út í fyrirtæki hluta úr degi. Til grundvallar er kostnaður á rými við Gylfaflöt sem Reykjavíkurborg rekur samtals 10,8 mkr á rými. Heildarkostnaður við 70 ný rými í vinnumiðaðri stoðþjónustu samtals 528 mkr. á ári.

Til að mæta uppbyggingu og nýliðun í vinnumiðaðri stoðþjónustu þarf ríkið að tryggja sveitarfélögum fjármagn.

Ljóst er að þær skyldur sem lagðar eru á sveitarfélögin með fyrirliggjandi frumvarpi eru mjög opnar og óljósar. Lagðar eru auknar kröfur á herðar sveitarfélögunum hvað varðar þá bjónustu sem um ræðir og gera verður þá kröfu að unnið verði greinargott kostnaðarmat á fjárhagslegum áhrifum þeirra og að ríkið tryggi fulla fjármögnun þessara verkefna. Vísast að öðru leyti til umsagnar velferðarsviðs Reykjavíkurborgar um frumvarp til laga um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, 438. mál.

Virðingarfyllt,
f.h. velferðarsviðs Reykjavíkurborgar,


Agnes S. Andrésdóttir,
skrifstofustjóri fjármála og rekstrar

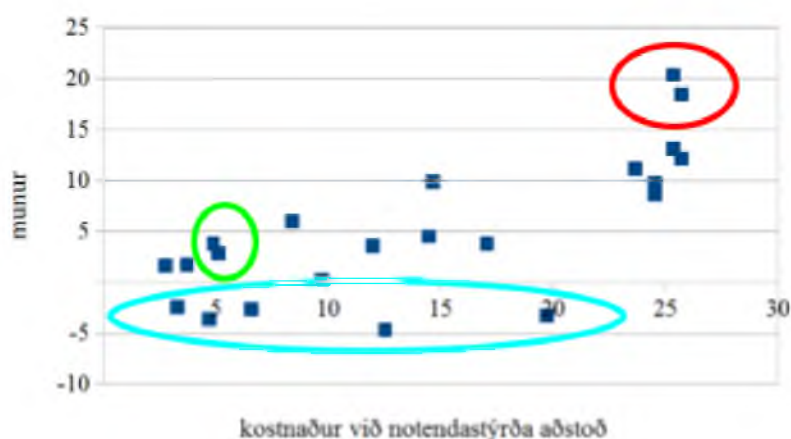
Umsögn um mál 438; frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

Ég er fatlaður maður sem hefur unnið að innleiðingu notendastýrðrar persónulegar aðstoðar (NPA) frá því að ferlið hófst. Ég hef komið að þessu máli á mjög víðan máta allt frá því að vera notandi í hefðbundna þjónustukerfinu og berjast fyrir því að fá NPA til þess að vera með NPA og vera formaður NPA miðstöðvarinnar og starfa innan Öryrkjabandalagsins. Ég hef í gegnum árin einnig komið að samskiptum við mörg sveitarfélög, stéttarfélög, ráðuneyti og fjölmargt fatlað fólk ásamt mörgum öðrum aðilum sem tengjast málinu og er því vell inn í flestum málum sem tengjast NPA.

Ég vil byrja á því að taka það fram að NPA er algjör bylting í þjónustu við fatlað fólk og hef ég persónulega reynslu af mörgum þjónustuúrræðum í gegnum tíðina til samanburðar. NPA er eina leiðin til þess að uppfylla 19. grein Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SSRFF) sem fjallar um sjálfstætt líf. NPA er í raun ekkert annað en verkfæri sem gert er að uppfylla þau markmið sem búið er að setja.

Það er mjög mikilvægt að NPA sé valkostur (réttindi) fyrir allt fatlað fólk enda er mismunur á grundvelli fötlunar ekki leyfileg samkvæmt núgildandi lögum sem og SSRFF. Það er því með öllu óásættanlegt að, í bráðabirgðaákvæði I, sé reynt að setja kvóta á fjölda þeirra sem notið geta sjálfstæðs lífs. Margir hafa nú þegar beðið í mörg ár eftir samningum og samkvæmt tölum frá sveitarfélögunum eru um 100 manns að bíða eftir slíkum samningum sem ekki hafa þá. Einnig er óboðlegt að ráðherra fái heimild til þess að takmarka réttindi fatlaðs fólks til NPA eftir hentisemi með því að takmarka réttindin með reglugerð. Mjög mikilvægt er að allar takmarkanir á réttindunum séu í lögunum sjálfum. Þá mótmæli ég einnig að réttur fólks til NPA takmarkist við vissan tímafjölda.

Hvað varðar fjármögnun, sem eflaust verður fjallað um í umsögnum frá sveitarfélögum og öðrum aðilum, þá mótmæli ég því að því sé slegið föstu að NPA sé dýrari valkostur en sú þjónusta sem fyrir er. Þar sem þá er m.a. líklegt að verið sé að miða við mjög ófullnægjandi þjónustu. Einnig eru þau gögn sem hafa komið frá sveitarfélögunum varðandi þessi mál mjög misvísandi eins og sjá má á meðfylgjandi mynd sem fengin er upp úr mati á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð NPA sem Velferðaráðuneytið fékk Hagfræðistofnun Háskóla Íslands gera fyrir sig (<https://www.velferdarraduneyti.is/frettir-vel/mat-a-samstarfsverkefni-um-notendastyrda-personulega-adstod-npa>).



Á þessu grafi er borið saman annars vegar raunverulegur kostnaður við NPA samninga (x-ás) og svo munurinn á NPA samningi og áætluðum kostnaði sem sveitarfélagið teldi sig geta þjónustað einstaklinginn í hinu hefðbundna þjónustukerfi (y-ás). Á grafinu sést að ekki eru allir NPA samningar kostnaðarsamari en hin hefðbundna þjónusta eins og sést af punktum í bláa hringnum en þar eru

allir NPA samningar taldir hagkvæmari en önnur þjónustuúrræði. Svo ef litið er til rauða hringins má sjá tvo samninga sem kosta u.þ.b. 25 milljónir en sveitarfélögin gefa út að þau geti framkvæmt þessa þjónustu fyrir um 5 milljónir eða um 20 milljóna króna mun eins og grafið sýnir. Hér er að ræða um fólk sem þarf mjög mikla og víðtæka aðstoð við athafnir daglegs lífs á öllum sviðum enda um sólarhringsþjónustu að ræða. Það er því mjög ólíklegt að sveitarfélög geti þjónustað þessa einstaklinga á viðunandi máta fyrir aðeins 20% af NPA kostnaðinum. Hér er því mjög líklega verið að miða við mjög skerta þjónustu s.s. þjónustu á sambýli eða þjónustukjarna þar sem að einstaklingurinn vill ekki endilega búa á. Í græna hringnum má sjá svipað dæmi um mikið misræmi milli kostnaðar NPA samnings og áætlaðs kostnaðs við önnur þjónustuúrræði. Í þessum dæmum tel ég um að ræða mjög grófa vanáætlun á vegum sveitarfélaga og reyndar tel ég að sú vanáætlun sé í einhverjum af hinum tölunum líka.

Vert er að athuga að í kostnaði við NPA samninga er allur kostnaður þjónustunnar innifalinn því það er bara ein tala, þ.e.a.s. það sem er greitt samkvæmt NPA samningnum. Í hinu hefðbundna þjónustukerfi er hins vegar ýmis kostnaður sem óvíst er að skrifist beint á notandann og þar má meðal annars nefna; veikindi starfsfólks, námskeiðahald fyrir starfsfólk, starfsmannaaðstaða, akstur starfsfólks, yfirmenn starfsfólks og yfirmenn þeirra, launadeild, tölvukerfi og annar umsýslukostnaður, samskiptakostnaður og margt annað enda um mikla yfirbyggingu að ræða ólíkt NPA. Svo má auðvitað ekki gleyma að í NPA er líka verið að tala um viðunandi þjónustu en ekki skerta þjónustu.

Þrátt fyrir þennan aukna kostnað (sem ég hef dregið í efa) sem hlýst af innleiðingu NPA er vert að benda á að samkvæmt úttekt Hagfræðistofnunar Háskóla Íslands er umframábatí til samfélagsins meiri en sá kostnaður. Hér er bein tilvitnun úr mati Hagfræðistofnunar Háskóla Íslands:

„Umframábatí af NPA er að jafnaði 9-12 milljónir króna á ári, en umframkostnaður 3,5 milljónir. Þjóðfélagslegur ábati og kostnaður vegna skatta sem tengjast þjónustunni er að líkindum innan við eina milljón króna á hvern notanda. Könnunin veitir því skýra vísbendingu um það að ábati þeirra sem njóta þjónustunnar sé meiri en kostnaður samfélagsins vegna þjónustunnar.“

Einnig vil ég benda á að ágreiningur á milli sveitarfélaga og ríkis um hvort greiðslur ríkisins í hlutdeild NPA samninga skuli vera 25 eða 30 prósent sé lítilvægur enda sé ekki um að ræða meira en 112 milljónir sé miðað við kostnaðarmat árið 2022 og 172 samninga samkvæmt greinargerð frumvarpsins. Þessi ágreiningur má því alls ekki verða til þess að tefja málið enn frekar.

Í 8. grein frumvarpsins er talað um stoðþjónustu, en þar virðist hlutverk fatlaðs fólks sem foreldri eða fjölskyldumeðlimur hafa gleymst við skrif frumvarpsins og tel ég það ekki samræmast SSRFF að sleppa því. Það er því mjög mikilvægt að því sé bætt inn í frumvarpið í samráði við fatlað fólk.

Rúnar Björn Herrera Þorkelsson



SAMBAND ÍSLENSKRA SVEITARFÉLAGA

Alþingi
b.t. velferðarnefndar
Austurstræti 8-10
101 Reykjavík

Reykjavík 15. maí 2017

1705003SA GB/TP
Málalykill: 00.63

Efni: Frv. til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir - 438. mál

Vísað er til tölvupósts frá nefndasviði Alþingis, dags. 3. maí sl., þar sem óskað er eftir umsögn um ofangreint þingmál.

Almennt

Frumvarpið er að meginstefnu afrakstur af vinnu starfshóps sem skilaði af sér tillögum þann 14. október 2016. Eins og rakið er í almennt greingargerð frumvarpsins var um breiða skipun að ræða í hópnum, þar sem bæði sátu fulltrúar stærstu hagsmunasamtaka notenda og fulltrúar sveitarfélaga auk embættismanna úr ráðuneytum.

Fagleg frampróun og samræmi við Sáttmála SP um réttindi fatlaðs fólks

Hópurinn náði ágætlega saman um verkefni sitt og var vinnan uppbyggileg einkum hvað snerti fagleg nýmæli og frampróun í lagaákvæðum um þjónustu við fatlað fólk. Að flestu leyti reyndist samhljómur um fagleg málefni milli fulltrúa notenda og fulltrúa sveitarfélaga og ríkis. Jafnframt voru aðilar nokkuð á einu máli um það sem gera þyrfti til þess að tryggja fullt lagalegt samræmi milli Sáttmála SP um réttindi fatlaðs fólks og ákvæða um þjónustu við fatlað fólk.

Þrátt fyrir það er afstaðan nokkuð ólík til þess hversu hratt þjónustukerfið muni þróast á næstu árum. Hagsmunasamtök notenda lýsa miklum væntingum til þeirrar réttarbótar sem leiðir af fullgildingu Sáttmála SP og kalla eftir að gerð verði gangskör í ýmsum þáttum einkum varðandi rétt fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs. Úrræði í húsnæðismálum eru þar einnig ofarlega á blaði. Sveitarfélögin, sem bera ábyrgð á þjónustunni lögum samkvæmt, telja að áætlanir um aðgerðir og úrræði hljóti að ná til næstu fimm ára - annað sé óraunhæft.

Segja má að í vinnu starfshópsins hafi náðst ákveðin málamiðlun um það hvernig hinir lögbundnu þættir í þjónustukerfi fatlaðs fólks muni þróast á komandi árum. Frumvarpið endurspeglar þessa málamiðlun og styður sambandið fyrir sitt leyti að hún nái fram að ganga. Rétt er þó að undirstrika að frumvarp til laga um breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga (mál nr. 439) og tillaga til þál. um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks frá 2017-2021 (mál nr. 434) eru hluti af þessari málamiðlun.

Ein lög eða tvenn?

Eftir töluverðar umræður varð niðurstaða starfshópsins sú að ekki væri tímabært að gera tillögu um svo róttæka breytingu að fella lög um þjónustu við fatlað fólk í heild sinni saman við lög um hina almennu félagsþjónustu sveitarfélaga. Fyrirliggjandi frumvarp byggist því að þeirri nálgun að enn um sinn verði til staðar sérstakur lagabálkur um



þjónustu við fatlað fólk. Ákvæði þess bálks taki við af ákvæðum hinna almennu laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, þegar fyrir liggur að stuðningsþörf einstaklings eða fjölskyldu sé meiri en svo að henni verði mætt með almennri þjónustu.

Er sú skipan í samræmi við núgildandi lög hérlandis sbr. 7. gr. laga nr. 59/1992, m.s.b. sem og fyrirkomulag í öðrum norrænum ríkjum. Í Svíþjóð er þessari skipan lýst þannig að lög um þjónustu við fatlað fólk séu svokölluð „plúslög“, þ.e. lýsi þeim stuðningi sem tilteknir hópar eigi rétt á til viðbótar þeirri aðstoð sem önnur þjónustukerfi veita.

Mikilvægt er að árétta að þetta samspil hefur áhrif á það hvernig ákvæði „plúslaga“ eru skýrð þegar skýra þarf réttindi einstaklinga og fjölskyldna til þjónustu. Þar er meginatriðið að réttur til þjónustu skv. plúslögum verður fyrst virkur þegar réttur til annarra þjónustu hefur verið tæmdur og fyrir liggur, skv. mati, að almenn þjónusta mætir ekki öllum stuðningsþörfum viðkomandi.

Gildissvið

Í samræmi við þessa nálgun gengur frumvarpið út frá því að heiti nýrra laga verði „lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir“. Það sem býr að baki þessari tillögu er að um almenna þjónustu við fatlað fólk gildi breytt ákvæði laga um félagsþjónustu sveitarfélaga (sbr. áður nefnt mál nr. 439). Er þannig almennri stoðþjónustu gert hærra undir höfði og lagt til að mörkin verði ákvörðuð við stuðningsþarfir sem metnar séu á bilinu 10-15 klst. á viku (allt að tveir tímar á dag að meðaltali).

Í framkvæmd síðastliðinna ára hefur verið gengið út frá mörkum af hliðstæðum toga þegar kemur að miðlægum framlögum úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga. Skiptingin sem viðhöfð hefur verið felst í því að miðlæg framlög séu veitt vegna þjónustunnar þegar stuðningsþörf notanda fer umfram tiltekin mörk skv. útgjaldagreiningu. Þar sem náð samhengi er á milli stundafjölda í þjónustu og útgjalda var talið mögulegt að afmarka fjölda þeirra notenda sem þessi miðlægu framlög væru veitt vegna.

Við yfirlýsingu þjónustunnar frá ríki til sveitarfélaga í upphafi árs 2011 var þannig gengið út frá því (á grundvelli greiningar) að framlög yrðu veitt úr jöfnunarsjóði vegna þeirra 1.000 notenda þjónustu við fatlað fólk sem hefðu mestar stuðningsþarfir (þ.e. metnir í SIS-flokk 4 og yfir).

Endurmat yfirlýslunnar, sem kláraðist í desember 2015, sýndi glögggt að þessi forsenda gekk ekki eftir heldur fjölgaði notendum mjög sem jöfnunarsjóður veitti framlög vegna. Í lok árs 2014 var þessi fjöldi kominn í 1.395 manns og var því hópurinn orðinn 40% stærri en upphaflega var gert ráð fyrir við yfirlýsluna. Afleiðingin var m.a. sú að einingaverð framlaga pr. flokk í SIS-mati tók ekki verðlagsbreytingum og lækkaði meira að segja í krónutölu milli ára.

Stækkun hópsins var meginástæða fyrir þeirri viðbótarfjármögnun málaflokksins sem samið var um í desember 2015 og gildir á ársgrundvelli frá og með 2016. Jafnframt var horft til þess, að svo virtist sem þróunin væri búin að ná ákveðnu jafnvægi, a.m.k. tímabundið. Ljóst má vera að ef það gerist að nýju, sem átti sér stað 2012-2014, er sú hættu fyrir hendi að hið takmarkaða fjármagn sem jöfnunarsjóður hefur úr að spila dreifist á enn fleiri notendur og þannig lækki þjónustustig.

Til þess að koma í veg fyrir þetta er gert ráð fyrir að fullt samhengi verði á milli gildissviðs nýrra laga og reglna um úthlutun framlaga úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga. Sá hópur sem



lögin taka til verði þannig að meginstefnu sá sem jöfnunarsjóður veitir framlög vegna (eða í kringum 1.400 manns eins og staðan er 2017).

Að sjálfsögðu þarf að ganga út frá eðlilegri lýðfræðilegri þróun. Má þannig ætla að nýir þjónustunotendur með miklar/sértækar stuðningsþarfir séu á bilinu 25 til 35 talsins á hverju ári. Þróun tekjustofna jöfnunarsjóðs ætti að öllu jöfnu að standa undir þessari nýliðun (að teknu tilliti til annarra breytinga sem jafnan verða á samsetningu notendahópsins).

Skilgreiningar

Tillaga um þessa afmörkun á gildissviði laganna (þ.e. að þau taki til þeirra sem hafa mestu metnu stuðningsþarfirnar) styðst einnig við nýmæli í skilgreiningum. Hvað þetta varðar skal sérstaklega bent á umfjöllun um fötlunarhugtakið í almennri greinargerð með tillögu til þál. um framkvæmdaáætlun 2017-2021 (þingmál nr. 434). Að mati sambandsins á sú meginregla að gilda fullum fetum í íslenskri velferðarþjónustu að samfélagslegur stuðningur eigi að fara til þeirra sem raunverulega þurfa á aðstoð að halda og þannig að þeir séu í forgangi sem metnir eru í mestri þörf.

Ganga verður út frá því að innleiðing á Sáttmála SP og þróun í viðhorfum til fötlunar leiði ekki til þess að þeir sem þurfa mest á stuðningi að halda líði fyrir það að fleiri teljist fatlaðir en áður.

Hins vegar er ljóst að jöfn og stöðug þróun verður áfram í því hversu stór hópur mun sækja um og fá stoðþjónustu hjá sveitarfélögunum. Að sama skapi verður áfram til staðar þrýstingur á að hækka þjónustustig í hinni almennu grunnþjónustu. Gerð er tillaga um að skipuð verði samráðsnefnd til þess að fylgjast með þessum þrýstingi næstu þrjú til fimm ár, sbr. hér að neðan. Æskilegt er einnig að nefndin vakti hvaða áhrif aukin áhersla á einstaklingsbundið mat notenda hafi í stjórnsýslu sveitarfélaga.

Eftirlitsheimildir

Eitt af þeim atriðum sem málamiðlun náðist um í starfshópnum var fyrirkomulag á eftirlitsheimildum ráðherra og ráðuneytis gagnvart sveitarfélögum.

Nýmæli hvað þetta varðar eru tekin upp í lögnum, sbr. um 4. gr. hér á eftir. Hins vegar verður ekki um það að ræða að ráðherra félagsþjónustu fái sérstakar þvingunarheimildir gagnvart sveitarfélögum, telji hann að hlutaðeigandi sveitarstjórn sé ekki að sinna skyldum sínum gagnvart notendum.

Stærð þjónustusvæða

Síðast en ekki síst ber að geta þess hér í almennum athugasemdum við frumvarpið, að í vinnu starfshópsins náðist niðurstaða í álitaefni sem lengi hefur verið uppi um það hvort rétt sé að binda lágmarksstærð þjónustusvæða við tiltekinn íbúafjölda.

Eins og sambandið hefur rakið allítarlega í umræðunni (sjá umsagnir um beiðnir um undanþágu frá lágmarksíbúafjölda) mæla rök bæði með því og á móti að binda stærð þjónustusvæða við þann tiltekna íbúafjölda - 8.000 manns - sem er í gildandi lögum.

Sambandið hefur ekki lýst ákveðinni afstöðu til þess hvernig sjónarmið eru vegin saman en telur (eins og staðan er í dag) skynsamlegt að feta þá leið (sbr. 5. gr. frv.) að breytingar á fjölda og skipan þjónustusvæða í málefnum fatlaðs fólks fari eftir sama



farvegi og gildir um þjónustusvæði hinnar almennu félagsþjónustu skv. lögum nr. 40/1991.

Þótt sveitarfélög fái aukið svigrúm fylgir því frelsi hins vegar ábyrgð á því að tryggja að allir íbúar á þjónustusvæði - sem tekur breytingum - eigi eftir sem áður kost á nauðsynlegri þjónustu. Áréttað er að hugsunin á bakvið frumvarpstillöguna er sú að ef breyting er gerð á núverandi þjónustusvæðum fari það eftir formlegu ferli þar sem m.a. væri skoðað hvort breytingin þýddi að þjónustustig yrði óforsvaranlegt gagnvart einhverjum notendum. Að lágmarksíbúatalan sé felld út úr lögnum mun því ekki þýða að einstök sveitarfélög geti annað hvort tekið ákvarðanir upp á sitt einsdæmi eða að ákvarðanir sumra sveitarfélaga geti leitt til þess að önnur lítil sveitarfélög verði „munadarlaus“.

Megináherslur sambandsins

Í vinnu starfshópsins, og við frekari meðferð frumvarpsdraga af hálfu ráðuneytisins, hafa megináherslur sambandsins verið þessar um efni nýrra þjónustulaga:

- Stuðningur við faglega framþróun þjónustunnar
- Ávinningur af yfirfærslunni festur í sessi, bæði gagnvart notendum og hinu opinbera
- Fækkun grárra svæða milli aðila sem veita fötluðu fólki þjónustu
- Áframhaldandi innleiðing notendasamninga þar sem NPA sé einn af valkostum
- Skýr og örugg verkaskipti ríkis og sveitarfélaga á sviði atvinnumála fatlaðs fólks
- Allar nýjar eða verulega breyttar lagaskyldur á sveitarfélögin hljóti vandað kostnaðarmat.

Að mati sambandsins er þessum megináherslum svarað með frumvarpinu, eins og það liggur nú fyrir Alþingi. Sambandið gerir hins vegar fyrirvara við það mat á áhrifum sem fram kemur í 6. lið almennra athugasemda í greinargerð frumvarpsins. Þeir fyrirvarar byggjast á því að verði frumvarpið óbreytt að lögum muni áhrifin verða meiri á fjárhag og stjórnsýslu opinberra aðila en þar kemur fram.

Skýrt skal tekið fram að sambandið telur að margt í frumvarpinu stuðli með beinum hætti að hagkvæmni og skilvirkni og hafi þannig jákvæð áhrif á fjárhag og stjórnsýslu hins opinbera. Eðlilegt er að ábatinn skili sér til notenda í formi betri og markvissari þjónustu. Ábatinn mætir þannig hluta af þeim kröfum sem notendur gera um inntak þjónustunnar.

Til þess ber á hinn bóginn að líta að notendur hafa almennt ríkar væntingar um stöðuga hækkun á þjónustustigi. Afstaða notenda er studd af innleiðingu á Sáttmála SP og framkvæmdaáætlunum í málaflokksnum. Gagnvart opinberum aðilum kemur þróunin fram sem krafa um auknar fjárveitingar til málaflokksins - krafa sem jafnan er hærri og meiri en ráða má af lýðfræði eða breytingu hagstærða. Í raun leiðir krafan til þess að sífellt stærra hlutfalli opinberra útgjalda verði varið til þjónustu við fatlað fólk.

Að mati sambandsins er mjög áriðandi að stuðla að sátt milli opinberra aðila og notenda um það hvernig þessari kröfu er svarað. Líta má svo á að ákvæði fyrirbyggjandi frumvarps feli í sér ákveðna málamiðlun hvað varðar beinar lagalegar skyldur. Áhrifin af almennri innleiðingu á Sáttmála SP og framkvæmdaáætlun í málaflokksnum eru hins vegar óbein og mun duldari en þau sem beint má rekja til breyttra laga. Allhröð þróun hefur síðan



orðið í almennum viðhorf til félagsþjónustu sveitarfélaga sbr. m.a. þær breytingar sem lagðar eru til á lögum um það efni (mál nr. 439).

Önnur áhrif, einnig óbein, felast í því að þjónustuaðilar bregðist við útgjaldaþrýstingi með því að vísa notendum annað. Þetta er eitt meginstefið í þeim „gráu svæðum“ innan velferðarþjónustunnar sem sambandinu hefur orðið tíðrætt um á síðastliðnum árum. Afar mikilvægt er að vinna stöðugt gegn þessari tilheingingu enda felst enginn ávinningur í því fyrir heildarhagsmunum að stofnanir (m.a. á sviði heilbrigðisþjónustu, öldrunarþjónustu og barnaverndar) bregðist við útgjaldaþrýstingi með því að skilgreina sig frá ábyrgð og freista þess að ýta verkefnum yfir á aðra aðila, einkum sveitarfélög. Þvert á móti eru grá svæði af þessu tagi ávísun á slæma nýtingu almannafjár auk þess að bitna á notendum og réttmætum væntingum þeirra til þjónustu.

Náið samhengi er á milli áformaðra lagabreytinga og þessara óbeinu áhrifa af þróun almennrar og sértækrar félagsþjónustu sveitarfélaga. Af þeirri ástæðu hefur sambandið tekið saman greinargerð þar sem litið er heildstætt á þróunina. Þessi greinargerð er fylgiskjal með umsögnum sambandsins um þau þingmál sem nú eru til umfjöllunar á vettvangi velferðarnefndar Alþingis. Vísað er til greinargerðarinnar í umsögnum um þingmálin þar sem við á.

Jafnframt er vísað til tillögu sem fram kemur í umsögn sambandsins um frv. til breytinga á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, varðandi skipun samráðsnefndar til þess að fylgjast með þróun kostnaðar við félagsþjónustu næstu þrjú til fimm ár. Sambandið leggur afar mikla áherslu á að þessi samráðsnefnd fái lagastoð og skili niðurstöðum sínum inn á sameiginlegan vettvang ríkis og sveitarfélaga sbr. 128. gr. sveitarstjórnarlaga.

Nánar um einstakar greinar frumvarpsins

1. gr.:

Markmiðsgrein frumvarpsins er byggð á orðalagi úr Sáttmála SP. Orðalagið „til jafns við aðra“ vísar til almennra reglna um jafnræði og bann við mismunun. Varðandi skýringu þeirra jafnræðisreglna sem hér vísað er til (m.a. jafnræðisregla 11. gr. stjórnsýslulaga) skal bent á að yfirleitt er talið felast í þeim að ekki einungis beri að leysa úr sambærilegum málum á sambærilegan hátt heldur einnig að leysa beri úr ósambærilegum málum á ósambærilegan hátt. Skýringarsjónarmiðin styðja því að þjónusta miðist ævinlega við einstaklingsbundnar þarfir og aðstæður viðkomandi, sbr. 2. mgr. 1. gr.

Á sviði opinberrar þjónustu reynir helst á jafnræðisreglur þegar eftirspurn eftir þjónustu á tilteknu formi er meiri en framboðið, m.a. vegna þess að ekki er völ á hæfu starfsfólki til þess að sinna þjónustunni í dreifðum byggðum.

Við þessar aðstæður ber að kanna beri hvernig hægt er að koma til móts við metnar þarfir viðkomandi notanda fyrir aðstoð eftir öðrum leiðum en skv. hefðbundnu þjónustuformi. Lögð er áhersla á að niðurstöður matsins séu nýttar í þessu skyni. Í því felst ákveðin trygging fyrir jafnræði að matið byggist á viðurkenndum og samræmdum aðferðum, sbr. 3. mgr. 31. gr. frv.

2. gr.:

Skilgreiningar sem settar eru fram í 2. gr. fóru í gegnum mikla umræðu á vettvangi áðurnefnds starfshóps og má ætla að ágæt sátt sé um inntak hugtakanna.



Ástæða er til þess að vekja athygli velferðarnefndar á orðalagi í skilgreiningu á stuðningsþörfum sbr. 3. lið, þ.e. að um sé að ræða þarfir einstaklings fyrir þjónustu eða aðstoð í daglegu lífi vegna fötlunar.

Að mati sambandsins ber að gera greinarmun á því hvort metnum stuðningsþörfum notenda er mætt með hefðbundnu þjónustuformi (þ.e. af starfsmönnum þess aðila sem ber ábyrgð á að veita þjónustu) eða hvort um aðstoð er að ræða.

Til aðstoðar í þessum skilningi getur einnig talist margvíslegt sjálfbúið starf sem og stuðningur frá aðstandendum notandans. Aðstoð í þessum skilningi er í reynd einn hornsteina í allri skipan á félagslegum stuðningi hér á landi. Þeir eru gríðarlega mikilvægir fyrir hagsmuni notenda en fara jafnan dult og eru jafnvel ósýnilegir.

Sambandið styður viðleitni til að þetta mikilvæga framlag sé dregið fram, gert sýnilegt og metið að verðleikum. Í gildandi framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks er sérstök aðgerð til þess að ná þessu markmiði (F.4). Á grundvelli aðgerðarinnar var unnin könnun á vegum Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands um framlag ólaunaðra umönnunaraðila. Niðurstöður könnunarinnar liggja m.a. til grundvallar tillögu í 16. gr. frumvarpsins um frístundþjónustu fyrir börn og ungmenni eftir að reglubundnum skóladegi þeirra lýkur, og eftir atvikum áður en dagleg kennsla hefst, sem og á dögum þegar skólar starfa ekki.

Á gildistíma næstu framkvæmdaáætlunar (sbr. tillögu til þál. - mál nr. 434) þarf áfram að vinna með kortlagningu á aðstoð í ofangreindum skilningi. Að mati sambandsins er slík vinna nauðsynleg, m.a. til þess að taka megí afstöðu til þess hvort aðstoð foreldra verði færð yfir á form NPA (þ.e. að gerðir verði NPA-samningar vegna fatlaðra barna).

3. gr.:

Í 2. mgr. 3. gr. er sett fram ákveðin tillaga til þess að leysa úr því gráa svæði sem er til staðar varðandi mörkin á milli fötlunarþjónustu og öldrunarþjónustu. Þessi óskýru ábyrgðarskil hafa lengi verið við lýði eins og m.a. sést af því að fram að yfirfærslu mun hafa verið misjafnt var hvernig svæðisskrifstofur meðhöndluðu notendur þegar þeir náðu 67 ára aldri.

Sú nálgun sem lögð er til grundvallar í frumvarpinu, og telst nýmæli í lögum, endurspeglar þá skipan sem almennt hefur náð að mótast hjá sveitarfélögum/þjónustusvæðum eftir yfirfærslu. Ekki er þó um að ræða fullkomna lausn á þessum vanda enda kallar það jafnframt á breytingar á lögum nr. 125/1999, um málefni aldraðra.

4. gr.:

Sambandið leggur áherslu á að ákvæði um gerð þjónustu- og gæðaviðmiða verði virkur lagabókstafur en lítið hefur verið gert með hliðstætt ákvæði sem tekið var upp samhliða yfirfærslunni í lok árs 2010 (2. mgr. 3. gr. gildandi laga). Hefur það valdið vandkvæðum í framkvæmd eins og sjá má af opinberri umfjöllun um málefni einstakra þjónustueininga.

Það er jafnframt ákveðinn lærdómur af opinberri umfjöllun eftir yfirfærsluna, að deilur komi upp milli sveitarfélags og ráðuneytis um það hvort sveitarfélag megí setja sér reglur um einhverja þætti þjónustunnar. Sjá má dæmi þess að slíkar deilur reynist óútkljáðar og eftir sitji sú upplifun almennings að viðkomandi sveitarfélag hafi verið að brjóta lög.

Til þess að breðast við þeirri aðstöðu er gerð tillaga um það nýmæli að ráðherra skeri úr ágreiningi um það hvort reglur sveitarfélags eigi sér nægjanlega lagastoð. Hér er um



ræða hefðbundið lögmætiseftirlit, sem eðlilegt er að eigi sér farveg innan stjórnarsýslunnar.

Að mati sambandsins felur þessi skipan ekki í sér skerðingu á sjálfstjórnarrétti sveitarfélaga, enda tryggt að sveitarfélag getur í öllum tilvikum borið niðurstöðuna undir dómstóla. Rétt er þó að geta þess að ekki er einhugur um þessa tillögu, sbr. einnig umfjöllun um d-lið 3. gr. frv. til laga um breyt. á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga (mál nr. 439).

6. og 7. gr.:

Í þessum greinum koma fram mikilvæg ákvæði um þá veigamiklu þjónustu sem sjálfstæðir rekstraraðilar veita fötluðu fólki.

Sambandið styður að þessi ákvæði nái fram að ganga og leggur áherslu á að þau muni skýra verkaskipti milli ríkis og sveitarfélaga varðandi alla eftirfylgni. Meginlínan þar ætti að vera sú að sveitarfélag sinni innra eftirliti með starfsemi þess rekstraraðila sem í hlut á (eftir atvikum á grundvelli þjónustusamnings) en að ráðuneytið fari með ytra eftirlit á grundvelli starfsleyfa og laga um réttindagæslu.

Sérstaklega þarf að taka afstöðu til þess að ráðuneytið gefi út kröfulýsingar um þá þjónustu sem sjálfstæðir rekstraraðilar sinna, með hliðstæðum hætti og tíðkast í heilbrigðis- og öldrunarþjónustu. Verði sú leið farin er ljóst að kostnaðarmeta verður áhrif kröfulýsinga gagnvart sveitarfélögum í þeim tilvikum þar sem sveitarfélag en ekki ríki gerir þjónustusamning við rekstraraðilann. Brýnt er að móta stefnu hvað þetta varðar, einkum gagnvart rekstraraðilum sem sinna þjónustu er telst vera á landsvísu.

8. gr.:

Yfirskrift greinarinnar er óbreytt frá gildandi lögum, þ.e. „Stoðþjónusta“.

Mögulega er óheppilegt að nota áfram þá yfirskrift eftir að „stuðningsþjónusta“ er orðin liður í hinn almennu félagsþjónustu sbr. 5. gr. frumvarps um það efni (mál nr. 439). Lagt er til að yfirskrift greinarinnar verði: „Þjónusta í þágu sjálfstæðs lífs“ þar sem vísað sé til Sáttmála SP. Orðalag greinarinnar verði aðlagð þeirri nálgun að öðru leyti.

9. gr.:

Í þessari grein sem og ákvæði til bráðabirgða II er fjallað um húsnæðismál, sem eru fötluðu fólki jafnvel enn mikilvægari en íbúum almennt. Í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks er sérstaklega fjallað um aðgerðir í húsnæðismálum og ljóst að framkvæmd þeirra mun útheimta veruleg fjárframlög úr sameiginlegum sjóðum.

Hér er megináhersla sambandsins að leyst verði úr álitamálum um það hvernig hið almenna húsnæðiskerfi (í gegnum stofnframlög og annan opinberan húsnæðisstuðning) styður við uppbyggingu sértækra húsnæðisúrræða fyrir fatlað fólk, einkum þar sem fötluð íbúa kallar á verulega mikið viðbótarrými vegna þjónustu og stuðnings inni á heimili.

10. og 11. gr. auk ákvæðis til brb. I:

Gríðarmikil umræða hefur farið fram á umliðnum misserum um notendasamninga í þjónustu við fatlað fólk og þá sérstaklega um NPA sem sérgreint þjónustuform.



Sambandið telur að afstaða sveitarfélaga til málsins liggi ljós fyrir en meginkjarninn þar er að stuðla beri að breiðri innleiðingu á notendasamningum þar sem NPA sé einn valkostur af nokkrum. Lögð er megináhersla á að NPA - sem þjónustuform - hentar alls ekki öllum notendum. Jafnframt gefur þróun NPA á Norðurlöndum fyllsta tilefni til þess að fara varlega í innleiðingunni hérlandis.

Sambandið óskar eftir tækifæri til þess að gera nánari grein fyrir sjónarmiðum og áherslum sveitarfélaga varðandi notendasamninga á fundi velferðarnefndar. Þá er vísað til umfjöllunar í meðf. greinargerð um áhrif af innleiðingu nýrra reglna í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga.

Jafnframt er óhjákvæmilegt að kallað verði eftir því að ráðuneytið leggi fram drög að reglugerð um framkvæmd NPA (sbr. 3. mgr. 11. gr.) áður en velferðarnefnd lýkur umfjöllun sinni um málið. Gerð NPA-samnings mun um fyrirsjáanlega framtíð fela í sér ráðstöfun á takmörkuðum gæðum. Útilokað er að löggjafinn geti tekið afstöðu til lögfestingar á þessu þjónustuformi án þess að aðferð og verklag við úthlutun umræddra gæða liggi fyrir með skýrum hætti.

19. - 21. gr.:

Þessi ákvæði ná til fatlaðra barna, en hópurinn er hins vegar á mjög breiðri spönn, allt frá tiltölulega vægum röskunum sem hafa áhrif (stundum tímabundin) á skólagöngu yfir í alþýngstu tilvikin þar sem erfiðleikar vegna skerðinga eru slíkir að barn getur ekki búið heima hjá sér (sbr. 21. gr.)

Það veldur sérstökum vanda hvað varðar þýngsta endann að í einhverjum tilvikum eru áhöld um fötlun, þ.e. að erfiðleikar vegna skerðinga (einkum geðröskun) séu varanlegir. Þetta tengist álitamálum, sem iðulega koma upp um það, hvenær meðferð af hálfu heilbrigðisyfirvalda eða barnaverndar teljist fullreynd. Þessi þýngstu tilvik eru ekki mörg (rætt er um að þau séu á bilinu 10 - 14 á hverjum tíma) en umfang þjónustu, stuðnings og eftirlits er gríðarlegt.

Sveitarfélög sem hér um ræðir telja að kostnaður sem á þeim lendir hlaupi á hundruðum milljóna ár hvert. Sveitarfélögin telja jafnframt að fyrir hendi sé tilhneiging annarra aðila (heilbrigðisþjónustu og barnaverndar) til þess að koma ábyrgð á þessum börnum yfir til sveitarfélaga.

Þess er sérstaklega farið á leit að fulltrúar umræddra sveitarfélaga verði kallaðir á fund velferðarnefndar til þess að ræða málefni þessa hóps barna. Þar verði jafnframt horft til þess sem fram kemur í mati á áhrifum frumvarpsins (sbr. einnig fjármálaáætlun 2018 - 2022 - 402. mál) að ríkið muni veita umtalsverðum fé á komandi árum (rætt um 500 m.kr. á ári frá og með 2018) til þess að leysa úr vandanum.

Afstaða sambandsins er sú að við ráðstöfun umræddra fjárveitinga eigi að horfa til þess að í tilvikum þar sem meðferð er fullreynd og fötlun staðreynd kemur í hlut viðkomandi sveitarfélags að útbúa og starfrækja sérstakt húsnæðisúrræði sbr. 21. frv.

Velferðarnefnd er hvött til þess að inna fulltrúa velferðarráðuneytisins eftir því hvernig ráðgert sé að ráðstafa umræddum fjárveitingum og hvernig þær skiptist annars vegar milli meðferðarúrræða og hins vegar húsnæðisúrræða. Jafnframt væri afar gagnlegt fyrir umfjöllun um málið ef drög reglugerðar um skv. 3. mgr. 21. gr. lægju fyrir.



V. kafli 22. - 25. gr. og 42. gr.:

Sambandið fagnar því sérstaklega að sjá samkomulag ríkis og sveitarfélaga um atvinnumál fatlaðs fólks verða að veruleika með heildstæðum ákvæðum bæði í nýjum þjónustulögum og með breytingum á lögum um vinnumarkaðsaðgerðir.

Því er sérstaklega haldið til haga að með umræddu samkomulagi, sem var hluti af samningi um að ljúka endurmati á yfirfærslu málaflokksins, taka sveitarfélögin á sig lagaskyldur sem eru skýrari og umfangsmeiri en áður var. Sérstaklega er þar vísað til vinnustaða fyrir verndaða vinnu, en í umræddu samkomulagi er kveðið á um að frekari uppbygging og nýjar starfsstöðvar séu á ábyrgð sveitarfélaga.

Samantekt

Fyrirliggjandi frumvarp til nýrra þjónustulaga felur í sér ákveðna málamiðlun um það hvernig hinir lögbundnu þættir í þjónustukerfi fatlaðs fólks muni þróast á komandi árum. Samband íslenskra sveitarfélaga styður þessa málamiðlun og hvetur velferðarnefnd þingsins til þess að framfylgja henni við rýni á þeim breytingum sem til greina kemur að gera við þinglega meðferð málsins.

Sambandið áréttar einnig þá afstöðu sína að fyrirliggjandi frumvarp sé áfangi í löggjafarvinnunni. Til framtíðar beri að stefna að því að lög um félagsþjónustu nái til allra og sérlög um einstaka hópa verði felld úr gildi.

Frumvarpið svarar ágætlega þeim megináherslum sem sambandið hefur mótað. Nýjar skilgreiningar styðja við faglega framþróun þjónustunnar auk þess sem framsetning ákvæða endurspeglar og festir í sessi þær miklu og jákvæðu breytingar sem orðið hafa eftir yfirfærslu málaflokksins frá ríki til sveitarfélaga. Markviss viðleitni kemur fram til þess að fækka gráum svæðum, einkum milli fötlunarþjónustu og öldrunarþjónustu. Þá er styrkri lagastoð skotið undir verkaskipti ríkis og sveitarfélaga hvað varðar atvinnumál fatlaðs fólks.

Síðast en ekki síst verður um áframhaldandi innleiðingu á notendasamningum að ræða og undir þeim formerkjum að NPA sé einn af fleiri valkostum hvað það varðar. Í þeirri nálgun felst að mati sambandsins viðurkenning á því að sem þjónustuform hentar NPA tiltölulega litlum hópi notenda.

Virðingarfyllt

SAMBAND ÍSLENSKRA SVEITARFÉLAGA

Karl Björnsson
framkvæmdastjóri

Fskj: Greinargerð um áhrif af innleiðingu nýrra reglna í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga



Áhrif af innleiðingu nýrra reglna í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga

Greinargerð Sambands íslenskra sveitarfélaga
til velferðarnefndar Alþingis

Mái 2017

Inngangur

Í þessari greinargerð er fjallað um um áhrif af innleiðingu nýrra reglna í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga.

Tilfni greinargerðarinnar er að Alþingi fjallar nú um þingmál sem hafa munu veruleg áhrif á félagsþjónustu sveitarfélaga. Þar er vísað til:

- Breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga - stjórnarfrumvarp 439. mál
- Lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir - stjórnarfrumvarp 438. mál
- Stefna og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021 - stjórnartillaga 434. mál

Ofangreind þingmál eru liður í innleiðingu Samnings Sameinuðuð þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem fullgiltur var af Íslands hálfu á grundvelli þingsályktunar nr. 61/145, samþykktari af Alþingi þann 20. september 2016 (samningurinn er hér eftir nefndur Sáttmáli SP).

Jafnframt hefur Alþingi til umfjöllunar fjármálaáætlun 2018-2022 (stjórnartillaga 402. mál) og tillögu um akstursþjónustu fyrir aldraða (þingmannafrumvarp 223. mál). Þá var á síðasta þingi samþykkt þingsályktun nr. 43/145 um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga.

Samband íslenskra sveitarfélaga hefur unnið umsagnir um ofangreind þingmál. Þar sem náin efnisleg tengsl eru á milli málanna taldi sambandið rétt að taka jafnframt saman eftirfarandi greinargerð þar sem litið er heildstætt á áhrif af innleiðingu nýrra reglna í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga.

Bein og óbein áhrif

Í heildstæðu yfirliti felst m.a. að horft er bæði til beinna og óbeinna áhrifa sem þróun reglna og viðmiða í málaflokknum hefur í för með sér á sviði velferðarþjónustunnar. Lagabreytingar hafa almennt áhrif á beinar lagalegar skyldur ábyrgðaraðila þjónustunnar en innleiðing á Sáttmála SP og



framkvæmdaáætlunum í málaflokknum mótar væntingar notenda um þjónustustig og aðgengi að úrræðum.

Eins og kunnugt er var þjónusta við fatlað fólk færð frá ríki til sveitarfélaga þann 1. janúar 2011. Sú þróun hefur verið áberandi eftir yfirfærslu að notendum fjölgaði jafnt og þétt sem metnir voru með töluverðar stuðningsþarfir. Við endurmat yfirfærslunnar, sem kláraðist í desember 2015, kom fram að sjá hópur notenda, sem jöfnunarsjóður veitti framlög vegna, hafði vaxið úr 919 notendum árið 2011 í 1.395 manns í lok árs 2014. Hópurinn orðinn 40% stærri en upphaflega var gert ráð fyrir við yfirfærsluna (viðmiðið var að fjármagn í jöfnunarsjóði myndi standa undir þjónustu við þá 1.000 notendur sem á hverjum tíma hefðu mestu metnu stuðningsþarfirnar). Afleiðingin var m.a. sú að einingaverð framlaga pr. flokk í SIS-mati tók ekki verðlagsbreytingum og lækkaði meira að segja í krónutölu milli ára.

Stækkun hópsins var meginástæða fyrir þeirri viðbótarfjármögnun málaflokksins sem samið var um í desember 2015 og gildir á ársgrundvelli frá og með 2016. Jafnframt var horft til þess, að svo virtist sem þróunin væri búin að ná ákveðnu jafnvægi, a.m.k. tímabundið. Ljóst má vera að ef það gerist að nýju, sem átti sér stað 2012-2014, er sú hætta fyrir hendi að hið takmarkaða fjármagn sem jöfnunarsjóður hefur úr að spila dreifist á enn fleiri notendur og þannig lækki þjónustustig.

Á sama tíma hefur almennt mátt merkja að notendur hafi ríkar væntingar um stöðuga hækkun á þjónustustigi. Eins og áður segir er afstaða notenda studd af innleiðingu á Sáttmála SP og framkvæmdaáætlunum í málaflokknum, en sú fyrsta var samþykkt árið 2012 (þingsályktun nr. 43/140).

Sú þróun sem hér er rakin kemur fram gagnvart opinberum aðilum sem krafa um auknar fjárveitingar til málaflokksins - krafa sem jafnan er hærri og meiri en ráða má af lýðfræði eða breytingu hagstærða. Verði brugðist jákvætt við henni leiðir krafan til þess að hærra hlutfalli opinberra útgjalda verði varið til þjónustu við fatlað fólk.

Önnur áhrif, einnig óbein, felast í því að ábyrgðaraðilar þjónustu bregðist við útgjaldaþrýstingi með því að vísa notendum annað. Þetta er eitt meginstefið í þeim „gráu svæðum“ innan velferðarþjónustunnar sem sambandið hefur vakið máls á í umræðu síðastliðinna ára. Afar mikilvægt er að vinna stöðugt gegn þessari tilheingingu enda felst enginn ávinningur í því fyrir heildarhagsmunum að stofnanir (m.a. á sviði heilbrigðisþjónustu, öldrunarþjónustu og barnaverndar) bregðist við útgjaldaþrýstingi með því að skilgreina sig frá ábyrgð og freista þess að ýta verkefnum yfir á aðra aðila, einkum sveitarfélög. Þvert á móti eru grá svæði af þessu tagi ávísun á slæma nýtingu almannaþjárfjár auk þess að bitna á notendum og réttmætum væntingum þeirra til þjónustu.

Skýrari ábyrgðar- og verkaskipting er til þess fallin að ná fram hagkvæmni og skilvirkni og hafa þannig jákvæð áhrif á fjárhag og stjórnsýslu hins opinbera. Eðlilegt er að ábatinn skili sér til notenda í formi betri og markvissari þjónustu og mæti þannig hluta af þeim kröfum sem notendur gera um inntak þjónustunnar. Fækkun grárar svæða í velferðarþjónustunni getur þannig beinlínis dregið úr útgjaldaþrýstingi samhliða því að tryggja betri þjónustu.



Fyrirliggjandi frumvörp

Að mati sambandsins er mjög áriðandi að stuðla að sátt milli opinberra aðila og notenda um það hvernig væntingum notenda er svarað. Líta má svo á að ákvæði fyrirbyggjandi frumvarps feli í sér ákveðna málamiðlun hvað varðar beinar lagalegar skyldur sveitarfélaga á sviði félagsþjónustu. Þessi málamiðlun fór í gegnum kostnaðarmat eins og fram kemur í almennum athugasemdum (sbr. þingskjöl nr. 571 og 572). Sambandið gerði athugasemdir og fyrirvara við ákveðnar niðurstöður í þessu kostnaðarmati eins og rakið er hér á eftir. Þá var því einnig haldið til haga að áhrifin af almennri innleiðingu á Sáttmála SP og framkvæmdaáætlun í málaflokknum væru óbein og mun duldari en þau sem beint má rekja til breyttra laga.

Þá var það einnig niðurstaða matsins að hluti af kostnaðaráhrifunum væri óljós á þessum tímapunkti: útgjaldaþróun þjónustunnar væri óviss og því rétt að setja á laggirnar samráðsnefnd til þess að fylgjast með þróun kostnaðar við þjónustuna næstu þrjú til fimm ár.

Í umsögnum sínum um fyrirbyggjandi frumvörp leggur sambandið megináherslu á skipun þessarar nefndar til þess að fylgjast með og vakta þróun kostnaðar við félagsþjónustu til og með ársins 2021. Lagt er til að ákvæði um skipan nefndinnar komi í ákvæði til bráðabirgða við lög um félagsþjónustu sveitarfélaga og að nefndin skili niðurstöðum sínum inn á sameiginlegan vettvang ríkis og sveitarfélaga sbr. 128. gr. sveitarstjórnarlaga.

Almenn þróun í þjónustu eða ný verkefni

Þegar áhrif af breytingum í velferðarþjónustu eru metin þarf jafnan að greina á milli þess hvort um er ræða ný verkefni eða almenna þróun í þjónustunni, sem eðlilegt er að eigi sér stað frá einum tíma til annars. Til þessarar almennu þróunar telst m.a. nýliðun og aðlögun á viðmiðum um mat á stuðningsþörfum notenda.

Til nýrra verkefna teljast hins vegar áhrif af breyttu verklagi í félagsþjónustu, sem leiða af breyttum eða nýjum lagaákvæðum. Sömuleiðis ef um er að ræða reynslu- eða tilraunaverkefni sem á einhverjum tímapunkti verða talin orðin að grunnþjónustu sveitarfélaga.

Að mati sambandsins tekur kostnaðarmat skv. 129. gr. sveitarstjórnarlaga fyrst og fremst til þess síðarnefnda (nýrra verkefna) en fara þarf í gegnum greiningu á öllum tilvikum til þess að meta hvorum megin hryggjar þau lenda.

Áhrif á stjórnsýslu og áhrif á fjárhag

Að auki þarf jafnan að greina á milli þess hvort áhrif af breytingum séu á fjárhag sveitarfélaga eða stjórnsýslu þeirra. Þessi atriði er nátengd enda myndi verkefni sem kallar á aukinn mannafla í stjórnsýslu hafa mikla tilhneigingu til þess að koma fram í útgjöldum sveitarfélags og þar með fjárhag þess. Æskilegt er því að greina þessi atriði saman enda ljóst að sveitarfélög - eins og aðrir opinberir aðilar - hafa meira svigrúm til þess að mæta áhrifum á stjórnsýslu (með breyttu verklagi og aukinni skilvirkni) heldur en kröfum um hærri þjónustustig sem að öllu jöfnu hafa beinni áhrif á útgjöld.



Um yfirlitið

Í yfirlitinu hér að neðan eru þær 10 breytingar tilgreindar sem að mati sambandsins munu hafa mest áhrif gagnvart félagsþjónusta sveitarfélaga á komandi árum. Yfirlitið er því ekki tæmandi og ljóst að fleiri atriði geta komið inn við framkvæmdina, m.a. þannig að ný grá svæði verði til.

1. Stuðningsþjónusta

- Lýsing á breytingu: Félagsleg heimaþjónusta og almenn liðveisla sameinuð og útvíkkuð og m.a. látin ná til stuðningsþjónustu við börn á heimilum sínum. Sett eru samræmd viðmið um fjölda stunda í þjónustu pr. notanda á viku (10-15 klst.)
- Áhrif leiðir af: 25. - 26. gr. frv. (félagsþjónusta sveitarfélaga), 19. gr. Sáttmála SP
- Áhrif á fjárhag: Aukin útgjöld samfara stækkun notendahóps. Viðmið um stundafjölda kunna að þrýsta upp heildarumfangi hjá sveitarfélögum sem í dag eru með fáa tíma.
- Áhrif á stjórnsýslu: Gætu leitt til einhverrar samlegðar.
- Samandregið: Þetta er nýmæli sem mun fyrirsjáanlega hafa útgjaldaauka hjá mörgum sveitarfélögum en umfangið er óviss (verður vaktað).

2. Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)

- Lýsing á breytingu: Þjónustuformið lögfest þannig að jafnvægi verði náð eftir fimm ára innleiðingartíma (2022) þegar 172 samningar verði í gildi. Kostnaðarhlutdeild ríkissjóðs á innleiðingartímabilinu er að nafni til óbreytt 25% en gerð er 15% hagræðingarkrafa til sveitarfélaga sem lækkar hlutdeildina.
- Áhrif leiðir af: 11. gr. og ákvæði til brb. í frv. (þjónusta við fatlað fólk) og 19. gr. Sáttmála SP
- Áhrif á fjárhag: Sveitarfélögin munu verða fyrir útgjaldaauka á innleiðingartímabilinu einkum vegna stórra samninga þar sem NPA kemur í stað hefðbundins þjónustuforms. Hér er vísað til sólarhringsþjónustu í búsetukjörnum: Þar lækkar ekki kostnaður við hefðbundna þjónustu (m.a. vegna næturvakta) samhliða því að gerður er NPA-samningur heldur eru útgjöld vegna NPA-samnings að verulegu leyti viðbót. Varðandi aðra, minni samninga liggur fyrir að mjög er þrýst á hækkun viðmiðunargjalds pr. NPA-stund sem auka mun útgjöld sveitarfélaga.
- Áhrif á stjórnsýslu: Lítil.
- Samandregið: Beinn útgjaldaauki sveitarfélaga mun að lágmarki verða sem nemur 15% hagræðingarkröfu ríkisins eða á bilinu 50-100 m.kr. á ári. Hækkun viðmiðunargjalds pr. NPA-stund um 20% mun auka útgjöld sveitarfélaga um 150-200 m.kr.

3. Sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga

- Lýsing á breytingu: Sveitarfélög veiti stuðningsþjónustu inni á heimili sjúklinga sem þurfa sólarhringsmeðferð í öndunarvél.
- Áhrif leiðir af: Þingsályktun nr. 43/145, 8. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk), 28. gr. frv. (félagsþjónusta sveitarfélaga), 19. gr. Sáttmála SP



Áhrif á fjárhag: Tilraunaverkefni var starfrækt á árunum 2007 til 2010 um notendastýrða þjónustu vegna fjögurra einstaklinga sem þurfa á öndunarvélaþjónustu að halda vegna sjúkdóma eða slysa. Fjármunir vegna verkefnisins fluttust til sveitarfélaga með yfirfærslunni (76,2 m.kr. 2010 sem eru framreiknað til 2017 106,7 m.kr.) Talið er að 10–15 einstaklingar séu jafnan í þessum hópi auk þess sem viðmið hafa þróast um inntak þjónustu.

Áhrif á stjórnsýslu: Umtalsverð ef reiknað er með því að sveitarfélög geri og framkvæmi samninga um notendastýrða aðstoð við þennan hóp. Áhrifin lítil ef það er á forræði heilbrigðisþjónustu að gera slíka samninga.

Samandregið: Fjármagn er til staðar fyrir samningum um víðtæka stuðningsþjónustu við fjóra sjúklinga en viðbót þarf til að koma vegna stærri hóps, þ.e. allt að 100 m.kr. á ári ef hópurinn telur átta manns.

4. *Fristundaþjónusta við fatlaða nemendur*

Lýsing á breytingu: Þjónustan verður lögbundið verkefni sveitarfélaga. Fram að yfirfærslu var í gildi samkomulag um að ríki og sveitarfélög bæru til helminga kostnað við verkefnið á reynslutíma þess. Við yfirfærsluna fluttust 89 m.kr. yfir til jöfnunarsjóðs.

Áhrif leiðir af: 16. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk)

Áhrif á fjárhag: Fjöldi notenda þessarar þjónustu virðist vera í jafnvægi en inntak þjónustunnar hefur vaxið allmikið frá 2011 og hafa þau útgjöld sett umtalsverðan þrýsting á fjármögnun annarrar þjónustu við fatlað fólk. Viðbót þarf að endurspegla helmingshlutdeild ríkisins í þeirri þróun sem varð á tímabilinu frá 2010 til lögfestingar.

Áhrif á stjórnsýslu: Lítil.

Samandregið: Telja verður að viðbót upp á 50 - 100 m.kr. þurfi til þess að eðlilegri helmingshlutdeild ríkisins sé náð.

5. *Úrræði fyrir börn með fjölþættan vanda*

Lýsing á breytingu: Sett er lagastoð fyrir samstarfi milli ábyrgðaraðila þjónustu-, stuðnings- og meðferðarþátta sem saman mynda úrræði fyrir börn með fjölþættan vanda. Sveitarfélög fá heimild til þess að búa til búsetuúrræði fyrir börn sem ekki geta búið heima hjá sér.

Áhrif leiðir af: 20. og 21. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk), till. til pál. um fjármálaáætlun 2018 - 2022 (kafli 29)

Áhrif á fjárhag: Í dag leggja sveitarfélög verulega fjármuni í stuðning við þennan fámenna hóp barna eða á bilinu 500 - 700 m.kr. Áformað er að 500 m.kr. árleg fjárheimild, sem fjármálaáætlun gerir fyrir frá 2018 til og með 2022 standi straum af kostnaði við úrræði fyrir hópinn.

Áhrif á stjórnsýslu: Aukin skilvirkni og markvissara samstarf ábyrgðaraðila þjónustu léttir verkefnum af stjórnsýslu sveitarfélaga.



Samandregið: Breytingin ætti að draga úr úrgjaldaþrýstingi á sveitarfélög, annars vegar með skýrari skilum á milli ábyrgðaraðila og hins vegar með framlögum til þess að standa undir þeim stuðningi sem sveitarfélögin veita nú umfram skyldu.

6. *Atvinnumál fatlaðs fólks*

Lýsing á breytingu: Umsamin verkaskipting ríkis og sveitarfélaga á sviði atvinnumála fatlaðs fólks fær lagastoð ásamt því að gert er ráð fyrir að starfsmönnum í þjónustu við fatlað fólk hjá Vinnumálastofnun verði fjölgað úr 8 í 16 á næstu fjórum árum.

Áhrif leiðir af: 22.-25. gr. og 42. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk)

Áhrif á fjárhag: Að meginstefnu er um að ræða almenna þróun í þjónustu við fatlað fólk, sem tekjustofnum málaflokksins er ætlað að standa undir. Nýjar starfsstöðvar fyrir verndaða vinnu og hæfingu telst þó nýtt verkefni en fjármögnun var hluti af samkomulagi um að ljúka endurmati á yfirfærslunni.

Áhrif á stjórnsýslu: Umsamin verkaskipting ætti að leiða til skilvirkni og betri nýtingar starfskrafta í stjórnsýslu.

Samandregið: Nýjar reglur hafa áhrif en tekið hefur verið tillit til þeirra í verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga.

7. *Húsnæðismál*

Lýsing á breytingu: Gerðar verði áætlanir um uppbyggingu nýrra úrræða næstu 3-5 ár sem m.a. leysi af hólmi ófullfullnægjandi eldra húsnæði (herbergjasambýli o.fl.) Almennt fyrirkomulag húsnæðisstuðnings (stofnframlög, húsnæðisbætur og viðbót frá viðkomandi sveitarfélaga) mæti þörfum fólks (fatlaðra, öryrkja og fleiri hópa) fyrir úrræði í húsnæðismálum. Sveitarfélög leggja til 12% stofnframlag vegna byggingar nýrra húsnæðisúrræða á móti 18% stofnframlagi ríkisins. Við 18% bætast 4% þegar byggð eru úrræði fyrir fatlaða, öryrkja og námsmenn.

Áhrif leiðir af: 12. gr. frv. (félagsþjónusta sveitarfélaga), 9. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk) aðgerðir F.4 og F.5 í tillögu (framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks)

Áhrif á fjárhag: Takmarkast af 12% stofnframlagi sveitarfélaga og húsnæðisstuðningi sem þau veita skv. almennum reglum. Þegar um er að ræða húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk með mjög miklar/sértækar stuðningsþarfir (stofnkostnaður pr. íbúa á bilinu 45 - 60 m.kr.) hafa stofnframlög ÍLS hins vegar reynst mun lægri en þau 22% sem gert er ráð fyrir. Haldist það óbreytt munu sveitarfélögin verða fyrir verulegum fjárhagslegum áhrifum þegar og ef þau ákveða að byggja sértækustu úrræðin.

Áhrif á stjórnsýslu: Lítil.

Samandregið: Unnið er að samkomulagi milli Íbúðalánasjóðs og Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga um verkaskipti varðandi 22% stofnframlag í tilvikum þyngstu húsnæðisúrræða.



8. Akstursþjónusta

Lýsing á breytingu: Ákvæði um akstursþjónustu flutt í grunnþjónustulög og skerpt á skyldum þjónustuaðila almenningssamgangna. Tillögur eru uppi um að draga úr hlutdeild notenda í kostnaði og hækka þjónustustig.

Áhrif leiðir af: 29. gr. frv. (félagsþjónusta sveitarfélaga), 20. gr. Sáttmála SP, aðgerð A.6 í tillögu (framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks) og þingmannafrumvarp

Áhrif á fjárhag: Í kostnaðarmati á fyrri stigum var tillaga um að draga úr hlutdeild aldraðra í kostnaði við akstursþjónustu talin hafa í för með sér a.m.k. 61 m.kr. útgjaldaauka fyrir sveitarfélög á ársgrundvelli. Hækkun þjónustustigs með bættu aðgengi að almenningssamgöngum og viðmiðum um að fólk komist allra sinna ferða með þeim hætti sem, og þegar, því hentar, mun einnig þýða verulegan útgjaldaauka.

Áhrif á stjórnsýslu: Lítil.

Samandregið: Útvíkkun á akstursþjónustu, herra þjónustustig og minni hlutdeild notenda mun þýða útgjaldaauka sveitarfélaga sem gæti verið af stærðargráðunni 100 m.kr. á ári.

9. Einstaklingsmiðað mat og gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlana

Lýsing á breytingu: Aukin áhersla á aðferðafræði sem byggir á einstaklingsmiðuðu mati og gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlana.

Áhrif leiðir af: 27. gr. frv. (félagsþjónusta sveitarfélaga), 12. og 19. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk), 19. gr. Sáttmála SP, aðgerðir F.1 og F.2 í tillögu (framkvæmdaáætlun)

Áhrif á fjárhag: Ætti að leiða til þess að stuðningur verði markvissari og veittur þeim notendum sem raunverulega þurfa á honum að halda. Dregið úr tvíverknaði í þjónustukerfum.

Áhrif á stjórnsýslu: Aðferðafræðin hefur verið innleidd í þjónustu við fatlað fólk en er upp að ákveðnu marki nýtt verkefni í grunnþjónustu. Mun kalla á einhverja fjölgun ráðgjafa og þeirra sem sinna hlutverki svokallaðra málstjóra í grunnþjónustu.

Samandregið: Övíst er að breytingin leiði til útgjaldaauka (verður vaktað).

10. Samspil félagsþjónustu og heilbrigðis/öldrunarþjónustu

Lýsing á breytingu: Sveitarfélagi verður ekki skylt að veita stuðningsþjónustu inni á stofnunum svo sem sjúkrahúsi eða öldrunarstofnun og staða 67 ára og eldri skilgreind gagnvart þjónustukerfi fatlaðs fólks

Áhrif leiðir af: 9. gr. frv. (félagsþjónusta sveitarfélaga) og 2. mgr. 3. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk)

Áhrif á fjárhag: Tillögurnar draga úr útgjaldaþrýstingi á sveitarfélögin.

Áhrif á stjórnsýslu: Gera meðferð mála skilvirkari.

Samandregið: Tillögum er ætlað að fækka gráum svæðum á milli félagsþjónustu sveitarfélaga og heilbrigðis/öldrunarþjónustu.

Samantekt

Í töflunni hér að neðan eru niðurstöður yfirlitsins dregnar saman hvað varðar áhrif á fjárhag ríkis og sveitarfélaga:



Samantekt á áhrifum af innleiðingu nýrra reglna í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga

Þjónustubáttur	Útgjaldaauki ríkisins vegna ársins 2018		Útgjaldaauki sveitarfélaga vegna ársins 2018		Athugasemdir um útgjaldaauka
	Mat velferðarráðuneytis	Mat sambandsins	Mat velferðarráðuneytis	Mat sambandsins	
1. Stuðningsþjónusta			Óverulegur	Mögulega umtalsverður	Aðilar sammála um að skipa samráðsnefnd til þess að fylgjast með þróun kostnaðar
2. NPA	73,9 m.kr. (m.v. 25% hlutdeild)	127,7 m.kr. (m.v. 30% hlutdeild)	Ekki metinn en reiknað með 15% hagræðingu	150 - 250 m.kr.	Sambandið telur að 15% hagræðing náist ekki og að hækkan NPA-stundar verði 10-15%
3. Sólarhringsmeðf. í öndunarvél	-	-	-	100 m.kr.	Miðað við að gerðir séu samningar um notendastýrða þjónustu við átta notendur (fjölgun í hópnum um fjóra)
4. Frístundaþjónusta við fatlaða nemendur	30 m.kr.	50 - 100 m.kr.	-	-	Miðað er við að kostnaður skiptist til helminga. Útgjöld í þáfnægi en hlutdeild ríkisins er í dag ca. 18%
5. Útræði fyrir börn með fjölbættan vanda	150 m.kr.	500 m.kr.	-	-	Sambandið telur að full fjármögnun verkefnisins af hálfu ríkisins eigi að hefjast strax árið 2018
6. Atvinnumál fatlaðs fólks	20 m.kr.	20 m.kr.	-	-	Samkomulag um verkaskipti
7. Húsnæðismál	-	-	-	-	Háð niðurstöðu um verkaskipti milli Íbúðalánasjóðs og Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga
8. Ferlimál	-	-	61 m.kr.	100 m.kr.	Miðað er við tillögur um útvíkkun akstursþjónustu fatlaðs fólks þannig að nú nái einnig til aldraðra
9. Einstaklingsmiðað mat og þjónustuáætlanir	-	-	-	-	Lagt er til að útgjaldaþróun verði vöktuð
10. Samspil félagsþjónustu og heilbrigðis/öldrunarþj.	-	-	-	-	Lagt er til að útgjaldaþróun verði vöktuð
Samtals vegna ársins 2018	273,9 m.kr.	697,7 - 747,7 m.kr	61 m.kr.	355 - 460 m.kr.	

Athugasemdir frá Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra við **Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir**. Frá félags- og jafnréttismálaráðherra.

Valgerður Stefánsdóttir 9.5.2017

Almennar athugasemdir

Árið 2011 voru sett ný lög nr 61 um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls. Með þeirri lagasetningu færðist lagaleg sýn á döff fólk frá sjónarhorni læknisfræði og umönnunar til sjónarhorns um tungumál og aðgengi. Í 13. gr. laga nr. 61/2011 segir: „Íslenskt táknmál er jafnréttthátt íslensku sem tjáningarform í samskiptum manna í milli og er óheimilt að mismuna mönnum eftir því hvort málið þeir nota.“ Þá segir einnig að ríki og sveitarfélög skuli tryggja að allir sem þessa þurfa eigi kost á þjónustu á íslensku táknmáli. Ríki og sveitarfélög beri ábyrgð á því að varðveita íslenskt táknmál, þróa það og stuðla að notkun þess.

Réttur fólks sem reiðir sig á íslenskt táknmál til samskipta, döff fólks, verður því ekki lengur skýrður í lögum út frá fötlun heldur tungumáli. Sú skylda er lögð á stjórnvöld að þau sjái til þess að heyrnarskertur eða heyrnarlaus manneskja geti átt samskipti og haft aðgang að þjónustu samfélagsins, til jafns á við aðra, á íslensku táknmáli. Íslenskt táknmál er annað mál en íslenska en jafnréttthátt íslensku til samskipta.

Í hópi döff fólks eru fatlaðir einstaklingar á sama hátt og í samfélagi íslenskunnar.

Ekki hefur verið lagt fé í að tryggja rétt döff fólks, sem málminnihlutahóps, þannig að fullnægjandi sé. Í *lögum um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir* er gert ráð fyrir að stefnan eigi einnig við um fólk sem er dauðblind, heyrnarlaust eða heyrnarskert en hvergi gert ráð fyrir að mæta þörfum þeirra fötluðum eða ófötluðum. Því er rétt að benda á eftirfarandi:

Athugasemdir og viðbætur eru aðgreindar með feitu letri:

I. KAFLI

Markmið og skilgreiningar.

2. gr.

Skilgreiningar.

1. *Fötlun*: Afleiðing skerðinga og **sambættra skerðinga eins og dauðblindu** og hindrana af ýmsum toga sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.

Skilgreiningu vantar á snemmtækri íhlutun

(sbr. Snemmtæk íhlutun er samræmd og heilstæð þjónusta við fjölskyldur barna með skerta heyrn á aldrinum 0- 3 ára þar sem unnið er eftir samræmdri námskrá eða nálgun. Ráðgjöfin til fjölskyldnanna er af ýmsum toga, en mikilvægasti hluti er

málörvun á íslensku táknmáli og íslensku og þróun samskipta. Hún er fjölskyldumiðuð og allir fjölskyldumeðlimir eru þátttakendur.)

3. gr.

Réttur til þjónustu.

Fatlað fólk skal eiga rétt á allri almenntri þjónustu ríkis og sveitarfélaga. Ávallt skal veita fötluðu fólki þjónustu samkvæmt almennum lögum á sviði félagsþjónustu, húsnæðismála, menntunar, , vinnumarkaðar, öldrunarþjónustu, heilbrigðisþjónustu og **lögum um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls.**

II. KAFLI

Stjórn og skipulag.

5. gr.

Ábyrgð og samvinna sveitarfélaga.

Viðbót:

Sveitarfélög bera ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk, þ.m.t. gæðum þjónustunnar. Sérstök ástæða er til að benda á skyldur *ríkis og sveitarfélaga* og stöðu íslensks táknmáls. Sveitarfélög skulu tryggja að ekki sé mismunur í framkvæmd þjónustu við döff fólk og dauflint með tilliti til tungumáls. Ríki og sveitarfélög skulu tryggja að allir sem þess þurfa eigi kost á þjónustu á íslensku táknmáli. Ríki og sveitarfélög bera ábyrgð á því að varðveita íslenskt táknmál, þróa það og stuðla að notkun þess. Íslenskt táknmál er jafnréttthátt íslensku sem tjáningarform í samskiptum manna í milli og er óheimilt að mismuna mönnum eftir því hvort málið þeir nota.

III. KAFLI

Þjónusta.

8. gr.

Stoðþjónusta.

Fötluðu fólki skal standa til boða stoðþjónusta sem er nauðsynleg þátttöku þess í samfélaginu án aðgreiningar þannig að það standi til jafns við aðra og komið verði í veg fyrir félagslega einangrun þess.

Viðbót:

Sveitarfélög skulu tryggja að allir sem þess þurfa eigi kost á þjónustu á íslensku táknmáli (13. gr. laga nr. 61/2011).

4. Þarfir fatlaðra barna fyrir umönnun og þjálfun ásamt nauðsynlegri þjónustu við fjölskyldur þeirra svo að þær geti búið börnunum örugg og þroskavænleg uppeldisskilyrði.

Viðbót:

Hver sem hefur þörf fyrir táknmál skal eiga þess kost að læra og nota íslenskt táknmál, jafnskjótt sem máltaka hefst eða frá þeim tíma sem heyrnarleysi, heyrnarskerðing eða dauflinda hefur greinst. Sama rétt eiga nánustu aðstandendur (3. gr. laga nr. 61/2011).

9. gr.
Búseta.

Viðbót:

Döff fólk með þroskahömlun eða einhverfu á rétt á því að að allir tali íslenskt táknmál á heimilum þess.

10. gr.
Notendasamningar.

Viðbót:

Þegar samningur er gerður við fólk sem er dauflínt eða táknmálstalandi er tryggt að innihald samningsins sé túlkað og rætt á máli og miðlunarhætti sem einstaklingurinn notar.

11. gr.
Notendastýrð persónuleg aðstoð.

Viðbót:

...Aðstoðin skal um leið vera heildstæð og veitt á íslensku táknmáli fyrir döff notendur eða þeim miðlunarhætti íslensku eða íslensks táknmáls sem dauflindir einstaklingar reiða sig á til samskipta.

IV. KAFLI

Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

13. gr.
Almennt.

Viðbót:

Í tilviki barna sem reiða sig á íslenskt táknmál til samskipta (döff barna) verður að tryggja að allar aðgerðir hafi að leiðarljósi að þau þurfa á málсамfélagi íslensks táknmáls að halda til þess að öðlast fullan þroska, menntun og lífsgæði. Þau þurfa menntun sem veitt er á íslensku táknmáli og námsefni á íslensku táknmáli auk þjónustu táknmálstúlka.

Fjölskyldur döff barna og dauflindra skulu fá þjónustu í formi snemmtækrar íhlutunar og áframhaldandi ráðgjafar og táknmálskennslu til þess að döff börn þeirra geti notið réttinda sinna og lífsgæða til fulls og jafns við aðra.

15. gr.
Stuðningsfjölskyldur.

Viðbót:

Börn sem reiða sig á íslenskt táknmál til samskipta eiga rétt á málörvunarfjölskyldu eftir því sem þörf krefur. Dvöl fatlaðs barns hjá málörvunarfjölskyldu skal bundin í samningi og miðast við ákveðið tímabil.

18. gr.
Sumardvöl.

Viðbót:

Boðið skal upp á sérstaka sumardvöl fyrir döff börn og daufblind. Skulu þau eiga rétt á táknmálstúlkun ef ekki er unnt að veita þeim sumardvöl á íslensku táknmáli.

19. gr.
Þjónustuteymi.

Þegar barn þarf sérhæfða og mikla þjónustu margra þjónustukerfa, svo sem félagsþjónustu, barnaverndar, heilbrigðisþjónustu, **þjónustu vegna máltöku á íslensku táknmáli** og sérfræðiþjónustu skóla, hvort sem er vegna fötlunar, raskana eða langvinnra sjúkdóma, skulu viðkomandi aðilar mynda þverfaglegt þjónustuteymi undir forystu félagsþjónustunnar eða skóla sem hefur það hlutverk að útfæra þjónustu við barnið, hafa samráð um þjónustuna og tryggja samfellu og gæði hennar.

V. KAFLI
Atvinnumál.
22. gr.
Almennt.

Viðbót:

Hér vantar algerlega ða gera grein fyrir stöðu daufblinds fólks og döff fólks á vinnumarkaði og hverjum ber að greiða fyrir táknmálstúlkun í atvinnulífi.

24. gr.
Vernduð vinna, hæfing og dagþjónusta.

Viðbót:

Ríkið skal starfrækja vinnustaði fyrir verndaða vinnu, hæfingu og dagþjónustu fyrir fólk með fötlun sem er döff eða daufblint þar sem því stendur til boða þroska-, iðju- og starfsþjálfun á íslensku táknmáli eða þeim miðlunarhætti máls sem það notar.

25. gr.
Styrkir.

Sveitarfélögum er heimilt að veita fötluðu fólki styrki eða fyrirgreiðslu vegna félagslegrar hæfingar og endurhæfingar sem hér segir:

3. Styrk til greiðslu túlkakostnaðar erlendis (til dæmis á sumarþúðir fyrir daufblint fólk).

VI. KAFLI
Stjórnendur og starfsfólk.
26. gr.
Hæfi starfsmanna.

Viðbót:

Þar sem döff fólk eða daufblint dvelur við leik eða störf skal menntað starfsfólk hafa færni í íslensku táknmáli sem miðast a.m.k. við B2 í evrópska tungumálarammanum.

Greinargerð.

Um allar greinar frumvarpsins gildir að taka þarf tillit til þess að íslenskt táknmál er jafnréttihátt íslensku sem tjáningarform í samskiptum manna í milli og er óheimilt að mismuna mönnum eftir því hvort málið þeir nota. Ríki og sveitarfélög skulu tryggja að allir sem þess þurfa eigi kost á þjónustu á íslensku táknmáli. Ríki og sveitarfélög bera ábyrgð á því að varðveita íslenskt táknmál, þróa það og stuðla að notkun þess (úr 13. gr. laga nr 61/2011).

Í hópi döff fólks eru fatlaðir einstaklingar á sama hátt og í samfélagi íslenskunnar.

Ekki hefur verið lagt fé í að tryggja rétt döff fólks, sem málminnihlutahóps, þannig að fullnægjandi sé. Afleiðingin af því að mæta ekki grunnþörfum döff barna, eins og að tryggja þeim eðlilega máltöku, getur í mörgum tilvikum haft í för með sér fötlun fyrir börnin sem koma hefði mátt í veg fyrir. Í *lögum um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir* er gert ráð fyrir að stefnan eigi einnig við um fólk sem er dauðblind, heyrnarlaust eða heyrnarskert en í lögnum er ekki gert ráð fyrir að mæta þörfum þeirra fötluðum eða ófötluðum.

2. Tilefni og nauðsyn lagasetningar.

Margt hefur breyst á þeim rúmu 20 árum sem liðin eru síðan lög um félagsþjónustu sveitarfélaga og lög um málefni fatlaðs fólks voru sett, þau fyrri árið 1991 og þau seinni árið eftir. Hugmyndafræðin að baki þjónustunni hefur breyst sem og notendahópurinn. Verkefni sveitarfélaganna hafa aukist og breyst, til að mynda þegar þau tóku yfir þjónustu við fatlað fólk árið 2011 og ábyrgð sveitarfélaganna jókst. Ný lög um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls tóku sömuleiðis gildi árið 2011 og lögðu skyldur á ríki og sveitarfélög um að tryggja að allir sem þess þurfa eigi kost á þjónustu á íslensku táknmáli. Réttindi sem eru til umfjöllunar í lögum þessum eiga því að gilda um notendur hvort sem þeir reiða sig á íslensku eða íslenskt táknmál til samskipta.

.....

Í stað þess að kveða á um að tilteknir þjónustubættir stæðu öllum sem tilheyrðu ákveðnum hópum til boða var lögð áhersla á að meta einstaklingsbundnar þjónustubættir. Í *tilviki döff fólks þarf þó að virða þarfir þeirra til þess að vera saman og mynda táknmálssamfélag þar sem allir tala táknmál.* (Sbr Samning um réttindi fatlaðs fólks þar sem stendur að eigi að „auðvelda fötluðu fólki að læra táknmál og stuðla að samsemd heyrnarlausra með tilliti til tungumáls,“ bls. 15)

4. Samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var undirritaður fyrir Íslands hönd árið 2007 og fullgiltur 24. september 2016.

Viðbót:

Í 30. gr. samningsins kemur fram að fatlað fólk skal eiga rétt á, til jafns við aðra, að sérstök menningarleg samsemd þess og samsemd með tilliti til tungumáls sé viðurkennd og njóti stuðnings, þ.m.t. táknmál og menning heyrnarlausra.

4. *Atvinnumál fatlaðs fólks.*

Hér þarf að gera ráð fyrir viðbótarfjármagni upp á a.m.k. 30 milljónir króna vegna túlkunar í atvinnulífi fyrir döff og daufblint fólk.

Um IV. kafla.

Í kaflanum er fjallað um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

Hér vantar nánari umfjöllun um snemmtæka íhlutun vegna máltöku barna sem eru heyrnarlaus, heyrnarskert eða með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu.

Um 13. gr.

Hér vantar að vísa í lög um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls í því skyni að áréttu rétt döff barna og fjölskyldna þeirra til nauðsynlegrar þjónustu sem er grundvöllur þess að þau geti notið mannréttinda og möguleika sinna á við önnur börn.

Í 3. gr. laga nr. 61/2011 segir:

„Íslenskt táknmál er fyrsta mál þeirra sem þurfa að reiða sig á það til tjáningar og samskipta og barna þeirra. Skulu stjórnvöld hlúa að því og styðja.

Hver sem hefur þörf fyrir táknmál skal eiga þess kost að læra og nota íslenskt táknmál, jafnskjótt sem máltaka hefst eða frá þeim tíma sem heyrnarleysi, heyrnarskerðing eða daufblinda hefur greinst. Sama rétt eiga nánustu aðstandendur“.

Um 14. gr.

Í greininni er áréttað mikilvægi þess að grípa inn í þegar rökstuddur grunur vaknar um röskun eða skerðingu. Barna vantar að áréttu að ef um skerðingu á heyrn er að ræða á hver sá sem hefur þörf fyrir táknmál kost á að læra og nota íslenskt táknmál, jafnskjótt sem máltaka hefst eða frá þeim tíma sem heyrnarleysi, heyrnarskerðing eða daufblinda hefur greinst. Sama rétt eiga nánustu aðstandendur

Um 15. gr.

Í greinina vantar að áréttu að í tilviki heyrnarlausra barna er stuðningurinn falinn í að eiga rétt á málörvunarfjölskyldu, sem hefur sérþekkingu á máltöku á íslensku táknmáli, og sem talar táknmál í samskiptum sínum heima við.

Um 42. gr.

Í samráði við atvinnuleitanda, er lagt til að við 1. mgr. 7. gr. laganna bætist heimild til að óska umsagnar táknmálstalandi sérfræðings í málefnum döff fólks og sérfræðings í málefnum daufblindra einstaklinga.

(B-liður 1. tölul.)

Lagðar eru til breytingar á 7 gr. laga um vinnumarkaðsaðgerðir er snúa að framkvæmd umsókna um þátttöku í vinnumarkaðsaðgerðum. Lagt er til að heimilt verði að leggja inn umsókn í rafrænu formi á íslensku táknmáli eða fá aðstoð táknmálstúlks við útfyllingu á umsókn.



Alþingi
nefndarsvið@althingi.is
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 12. maí 2017

Málefni: Umsagnir við frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (438. mál) og frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga (439. mál)
Vísað er til tölvupósta frá nefndarsviði Alþingis dagsettir 3. maí sl. þar sem Samtökum fyrirtækja í velferðarþjónustu (hér eftir nefnt „SFV“) er gefinn kostur á umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál, og frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga (innleiðing samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, stjórnsýsla og húsnæðismál), 439. mál.

Til hagræðingar og til að forðast endurtekningar, verður skilað inn einni sameiginlegri umsögn við þessi tvö lagafrumvörp.

SFV fagna því að farið var í endurskoðun á lögum um málefni fatlaðra og lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, sem og innleiðingu á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Um er að ræða mjög mikilvæg verkefni, sem tímabært var að koma í framkvæmd. Mikilvægt er að tryggja grunnréttindi fatlaðra einstaklinga og rétt þeirra til fjölbreytilegrar þjónustu. Samtökin telja að frumvörpin sé að meginstefnu til skref í rétta átt á þessu sviði, en að þó séu ákveðin atriði sem skoða þurfi betur.

1. Skil milli öldrunarþjónustu og þjónustu á grundvelli laga um málefni fatlaðra

Fram kemur í greinargerðum beggja lagafrumvarpana að ætlunin sé að kveða skýrar á um línur milli þjónustu við aldraðra og þjónustu við fatlaða. Virðist það annars vegar gert með þeim hætti að takmarka þjónustu við fatlaða með hliðsjón af aldurstakmörkum og hins vegar með því að kveða á um að sveitarfélögum sé ekki skylt að veita fötlum einstaklingum, sem dvelja á „öldrunarstofnunum“, neina þjónustu. Til að ná þessu markmiði eru lagðar til ákveðnar lagabreytingar og að sett verði ný lagaákvæði.

Samkvæmt frumvarpi um breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga (5. gr.) mun 26. gr. laga nr. 40/1991 hljóma svo:

Skyldur sveitarfélaga.

Sveitarfélagi er skylt að sjá um stuðningsþjónustu til handa þeim sem búa á eigin heimilum og þurfa aðstoð vegna skertrar getu, fjölskylduaðstæðna, álags, veikinda eða fötlunar. Stuðningsþjónustu skal veita svæðisbundið með þeim hætti sem best hentar á hverjum stað. Aðstoð skal veitt fjölskyldum barna sem metin eru í þörf fyrir stuðning. Aðstoð skal veitt innan og utan heimilis samkvæmt reglum sem sveitarfélagið setur.



Þrátt fyrir ákvæði 1. mgr. er sveitarfélagi ekki skylt að veita stuðningsþjónustu á stofnunum, svo sem sjúkrahúsi og öldrunarstofnun. Samvinna skal þó alltaf höfð við viðkomandi stofnun, sbr. 62. gr.

...

Samkvæmt 5. gr. sama lagafrumvarps mun VII. kafla laganna hafa fyrirsögnina „Stuðningsþjónusta“. Samkvæmt frumvarpinu mun 29. gr. laganna falla undir þann kafla og hljómar hún svo:

Akstursþjónusta.

Fatlað fólk skal eiga kost á akstursþjónustu sem miðar að því að það geti farið allra sinna ferða með þeim hætti sem það kys og á þeim tíma sem það velur gegn viðráðanlegu gjaldi. Markmið akstursþjónustu er að gera þeim sem ekki geta nýtt sér almenningsfarartæki vegna fötlunar kleift að stunda atvinnu og nám og njóta tómstunda.

Jafnframt skal fatlað fólk eiga rétt á akstursþjónustu á vegum sveitarfélaga vegna aksturs á þjónustustofnanir og vegna annarrar þjónustu sem það nýtur samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir.

Ráðherra er heimilt að gefa út leiðbeinandi reglur fyrir sveitarfélögin um rekstur akstursþjónustu á grundvelli þessa ákvæðis. Sveitarstjórnun er jafnframt heimilt að setja reglur um þjónustuna á grundvelli ákvæðisins og leiðbeinandi reglna ráðherra. Þá er sveitarfélögum heimilt að innheimta gjald fyrir akstursþjónustu samkvæmt gjaldskrá sem sveitarstjórnir skulu setja og skal gjaldið vera sambærilegt gjaldi fyrir almenningsþingur á viðkomandi svæði.

Núverandi lög nr. 40/1991 eru svohljóðandi:

■[40. gr.]» Sveitarstjórn skal sjá um að félagsþjónusta aldraðra sé fyrir hendi í sveitarfélaginu eftir þörfum. Hér er m.a. átt við heimaþjónustu, félagsráðgjöf og heimsendingu matar. Jafnframt skal tryggja öldruðum aðgang að félags- og tómstundastarfi við þeirra hæfi. Í því sambandi skal lögð sérstök áhersla á fræðslu og námskeiðahald um réttindi aldraðra og aðlögun að breyttum aðstæðum sem fylgja því að hætta þátttöku á vinnumarkaði.

Samkvæmt 9. gr. frumvarpsins bætist við 40. gr. laganna nýr málslíður, svohljóðandi:

Sveitarfélagi er ekki skylt að veita þjónustu samkvæmt þessari grein á sjúkrahúsi eða öldrunarstofnun.

Þá kemur ný 3. gr. inn í lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, en þar er kveðið á um að ef skerðing eða fötlun á sér stað eftir 67 ára aldur og „rekja má til öldrunar“ falli undir þjónustu sem veita skuli á grundvelli laga um málefni aldraðra.

SFV telur ofangreind lagaákvæði og breytingar vera varhugaverðar. Telja samtökin ekki hægt að samþykkja þær eins og þær eru settar fram eins og núna verður nánar skýrt.



SFV er almennt á móti því að réttindi einstaklinga séu skert á grundvelli búsetuforms þeirra. Einstaklingur á að halda réttindum sínum og sjálfræði sínu, óháð því hvort íbúðin sem hann býr í heitir þjónustuíbúð, öryggisíbúð eða hjúkrunarheimili. Stjórnvöld og helstu hagsmunasamtök aldraðra hafa tekið undir þetta sjónarmið, en það sjónarmið er einnig í samræmi við anda laga um málefni fatlaðra. Það að fatlaður einstaklingur missi réttindi sín við það eitt að flytjast á hjúkrunarheimili er í ósamræmi við þessa stefnu.

SFV telja ennfremur líklegt að þessi lagasetning leiði til skerðingar í þjónustu við fatlaða einstaklinga ef lagafrumvarpið verður samþykkt óbreytt. Stjórnvöld hafa tekið þá afstöðu undanfarin ár að afnema aldursskilyrði þegar verið er að veita einstaklingum pláss inn á „öldrunarstofnun“. Er staðan því sú að á mörgum slíkum stofnunum eru einstaklingar sem eru jafnvel undir sextugu og eru inni á hjúkrunarheimilum á grundvelli fötlunar af einhverju tagi, en ekki sökum aldurs. Þessir einstaklingar hafa að mörgu leyti aðrar þarfi heldur en almennir íbúar heimilanna og aðrar þarfir en hjúkrunarheimilið getur sinnt. Þessir einstaklingar vilja komast í bió, heim til aðstandenda á jölunum og njóta samveru með sínum jafningjum og jafnöldrum. Þessir einstaklingar búa inni á stofnuninni árum og jafnvel áratugum saman. Hin almenni íbúi hjúkrunarrýmis í dag er hins vegar í allt öðrum aðstæðum. Einstaklingur sem kemst inn í hjúkrunarrými í dag sökum öldrunar og afleiðinga sjúkdóma, er yfirleitt mjög veikur og dvelur þar í stuttan tíma. Hann nýtur þegar félagsskapar sinna jafningja í matsalnum, í sögustund og með slíkri afþreyingu sem er í boði innan veggja heimilisins. Allar kröfur til hjúkrunarheimila, skyldur þeirra og skipulag, miðast við þennan hefðbundna heimilismann, hinn aldraða einstakling. Í viðræðum hjúkrunarheimilanna við Sjúkratryggingar Íslands um gerð rammasamnings fyrir þjónustu hjúkrunarheimila, var gengið út frá þeirri þjónustu og er einungis greitt fyrir þá þjónustu.

Eins og fram kemur í úrskurði úrskurðarnefndar velferðarmála í máli nr. 42/2016 eru í dag engin ákvæði í lögum nr. 59/1992 sem útiloka þá, sem eru eldri en 67 ára og með fötlun, til að njóta þeirrar þjónustu sem lögin kveða á um, svo sem liðveislu. Aldur hefur því einn og sér ekki úrslitaáhrif um rétt einstaklings til þjónustu ætlaðri fötluðu fólki. Kemur ennfremur fram í niðurstöðu úrskurðarnefndarinnar að við ákvörðun um veitingu þjónustu við fatlað fólk þurfi m.a. að líta til þeirrar þarfar sem er fyrir þjónustuna. Það er ljóst að í mörgum tilfellum, jafnvel flestum, mun fatlaður einstaklingur sem býr inni á hjúkrunarheimili ekki þurfa neina viðbótarþjónustu. En nauðsynlegt er að hið persónubundna mat fari fram, svo hægt sé að grípa inn í hjá þeim einstaklingum sem þess þó þurfa. Annars munu þessir einstaklingar detta á milli kerfa.

Einnig er bent á að heimilismenn inni á hjúkrunarheimilum eru í sérstöku greiðslukerfi varðandi sína kostnaðarþátttöku. Kerfið vegur að fjárhagslegu sjálfræði heimilismanna að vissu leyti og hefur sætt talsverðri gagnrýni. Vegna þessa er í vinnslu tilraunaverkefni um breytt fyrirkomulag á greiðsluþátttöku aldraðra í hjúkrunarrýmum o.frv. Afleiðing þessa kerfis er að heimilismaður á hjúkrunarheimili hefur í flestum tilfellum einungis litla fjármuni til ráðstöfunar sjálfur, svonefnda „vasapeninga“. Slíkir fjármunir munu duga fötluðum einstaklingi skammt ef hann þarf sjálfur að standa undir kostnaði við reglulegar ferðir út af heimilinu til að halda við samskiptum við sína jafnaldra og jafningja.



Það er í sjálfum sér sjálfstætt álitamál hvort ekki þurfi hreinlega að endurskoða frá grunni hvernig einstaklingar eru valdir inn á hjúkrunarheimili í dag. Samtökin telja í raun fulla þörf á slíkri endurskoðun. Einnig þarf að flýta endurskoðun á hinu umdeilda greiðsluþátttökukerfi sem er við lýði fyrir heimilismenn hjúkrunarheimila. En á meðan að kerfið er svona, þá er ekki forsvaranlegt að setja fatlaðan einstakling í þá stöðu að missa þessi réttindi sín við það eitt að flytjast inn á öldrunarstofnun.

Þá vilja samtökin einnig benda á að 67 ára gamall einstaklingur telst ekki mjög gamall í dag. Það sést t.d. skýrt á fyrirhuguðum hækkunum á lífeyrisaldri, sem og aukinni atvinnuþátttöku aldraðra. Tilefni gæti því verið til endurskoðunar á því aldursmarki í þessum lögum, sem og í lögum um málefni aldraða.

2. Almenn um ákvæði varðandi sjálfstæða rekstraraðila sem sinna þjónustu fyrir fatlaða

Í ofangreindum lögum eru að koma inn talsvert af ákvæðum varðandi framkvæmd þjónustu við fatlaða, eftirlit með henni o.fl. SFV telja rétt að benda sérstaklega á eftirfarandi ákvæði frumvarpanna.

- Viðsvegar í frumvarpi til laga um þjónustu við fólk með miklar stuðningsþarfir, sem og frumvarpi til breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga er gert ráð fyrir samstarfi og sameiginlegri stefnumótun ýmissa aðila varðandi málefni fatlaðra. Hvergi er þar gert ráð fyrir aðkomu þjónustuaðila annarra en sveitarfélaga og er það miður. Rétt væri að gera ráð fyrir samráði við sjálfstæða rekstraraðila, að öðrum kosti er hætt við að sjónarmið þeirra komist ekki að í umræðunni.

Gerðar eru athugasemdir við eftirfarandi ákvæði frumvarps til laga um þjónustu fólks með miklar stuðningsþarfir (mál nr. 438):

- Í frumvarpinu er gert ráð fyrir að það sé sami aðilinn (sveitarfélag) sem beri ábyrgð á skipulagi þjónustu, framkvæmd þjónustu, fjármögnun þjónustu, sem og innra – og ytra eftirlit með gæðum þjónustunnar (eftirlit gagnvart framkvæmd sveitarfélagsins sjálfs á þjónustunni, sem og starfsemi þriðja aðila). Ákvæði 4. gr. varðandi yfirstjórn og eftirlit ráðherra er ekki nægilega skýrt og ekki að finna útfærslur á því hvernig því verður fyrirkomið og framfylgt. Telja verður nauðsynlegt að skýrar sé kveðið á um virkt eftirlit af hálfu þriðja aðila með rekstri þjónustunnar, hvort sem hún er veitt á vegum sveitarfélaga eða er á vegum þriðja aðila. Þá þarf að gera ráð fyrir fjármunum í slíkt eftirlit.
- Í 6. gr. frumvarpsins er kveðið á um að sveitarfélagi sé heimilt að gera samninga við einkaaðila á þjónustusvæði sínu. Í því felst meiri takmörkun en er að finna í lögnum í dag, en einhver sveitarfélög (t.d. á höfuðborgarsvæðinu) eru með þjónustusamninga við einkaaðila sem staðsettur er utan sveitarfélagsins. Erfitt er að sjá hvaða rök standa til að



koma í veg fyrir slíka samningagerð. Slíkt ákvæði myndi setja gildandi samninga í uppnám og jafnvel hamla nauðsynlegri hagræðingu í þjónustu.

- Viða í lögnum er gerður greinarmunu á stöðu rekstraraðila eftir því hvort um er að ræða opinberan aðila (sveitarfélag) eða annan rekstraraðila. Samtökin telja slíka aðgreiningu ekki nauðsynlega og valda ójafnræði milli rekstraraðila. Telja SFV rétt að öllum rekstraraðilum yrði gert að sækja um starfsleyfi, sbr. 7. gr., hvort sem umrædd stofnun er sjálfseignarstofnun eða í eigu sveitarfélags. Þá er rétt að ákvæði 26. gr. laganna um fagmenntun starfsmanna nái til allra þjónustuveitenda, ekki bara starfsmanna sveitarfélaga (sama á við um 4. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga).
- Skýrari reglur þurfa að liggja fyrir í lögum um starfsleyfi, veitingu þess, skilyrði og sviptingu þess. Liggja þarf ljóst fyrir að jafnræðis verði gætt milli ólíkra rekstrarforma.
- Í IX. kafla laganna eru ákvæði um fjármögnun þjónustunnar. Í ákvæðin vantar þó farveg fyrir sjálfstæða rekstraraðila að sækja fé til stofnkostnaðar. Þá er að finna eftirfarandi ákvæði í 39. gr. laganna:

Tekjur, sem falla til vegna atvinnustarfsemi þjónustu- eða rekstraraðila sem nýtur framlaga frá sveitarfélögum eða úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga, vegna framkvæmdar á þjónustu á grundvelli laga þessara skulu renna til greiðslu rekstrarkostnaðar starfseminnar. Opinber fjárframlög skulu taka mið af þessum tekjum og er umræddum aðilum skylt að veita allar þær bókhaldsupplýsingar sem þörf er á til þess að staðreyna megi tekjur og rekstrarkostnað.

Þessu ákvæði er mótmælt enda gengur það ansi langt inn á ráðstöfunar – og eignarrétt umræddra aðila. Staðreyndin er sú að sjálfstæðir rekstraraðilar eru oft (ekki alltaf) afgangsstærð hjá sveitarfélögnum sem þeir starfa í. Meiri áhersla er á uppbyggingu þeirrar þjónustu sem sveitarfélögin eru sjálf að þróa og framkvæma. Oft er því erfitt fyrir þessa rekstraraðila að fá fé til framkvæmda og þurfa þeir aðilar þá að grípa til þess að afla tekna sjálfir, fá gjafir og friðs framlög. Með þessu fyrirkomulagi sem hér er kveðið á um er rekstraraðilum gert ómögulegt að þróa starfsemina eða hreinlega viðhalda húsnæðiskosti sínum. Skiptir engu hvað þessa gagnrýni varðar þó svo ákvæðið sé þegar til staðar í núgildandi lögum.

Eins og fram kemur í ofangreindum athugasemdum eru mörg atriði sem þarf að skýra og skoða betur, áður en hægt yrði að fara í ofangreindar lagabreytingar. Telur SFV nauðsynlegt að taka tillit til ofangreindra atriða áður en hægt er að samþykkja umrædd frumvörp.

Virðingarfyllst,
f.h. Samtaka fyrirtækja í velferðarþjónustu

Eybjörg Hauksdóttir
Eybjörg H. Hauksdóttir lögfr.



Umsögn um mál 438; frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

Samtök Endurhæfðra Mænuskaddaðra (SEM) fagna þessu frumvarpi en benda á að nafn frumvarpsins þykir gamaldags og bendir til þess að vera aðgreinandi úrræði fyrir vissa hópa af fötluðu fólki.

Mænuskaddaðir einstaklingar eru með mjög misnumandi skerðingar og þarfir fyrir þjónustu eða aðstoð. Margir af okkar félagsmönnum þurfa ekki mjög mikla þjónustu en þurfa þó þjónustu sem almenn félagsþjónusta ræður illa við. Það er mjög mikilvægt að þessum félagsmönnum okkar standi NPA þjónustan til boða líkt og hinum. Við leggjumst því gegn því að settar séu takmarkanir á réttindi til þjónustunnar eftir því hversu marga tíma fólk þarf í þjónustu.

Það er ekki boðlegt að réttindi fatlaðs fólks séu skert vegna þess hver greiðir fyrir þjónustuna. Við teljum að slíkt mál eigi frekar að koma fram í reglugerð varðandi kostnaðarskiptingu á milli ríkis og sveitarfélaga en ekki í takmörkun réttinda fólks.

Ekki er séð hvernig kostnaður við að veita 1 tíma í þjónustu sem félagsþjónustu ætti að aukast við það að yfirfæra hana í NPA þjónustu. Það ætti því ekki að skipta fjárhag viðkomandi sveitarfélagsins máli og eru því engin rök fyrir því að takmarka þennan rétt.

Mikið af okkar félagsmönnum eru foreldrar og þykir okkur miður að sjá að hlutverk fatlaðs fólks sem foreldri komi ekki betur fram í frumvarpinu. Þessu veður að bæta úr og hafa þarf samráð við fatlað fólk í því ferli.

Einnig bendum við á að svo virðist sem 34. grein laga um málefni fatlaðs fólks frá 1992 falli út samkvæmt þessu frumvarpi. Þessi grein fjallar um aðgengi fólks að opinberum byggingum og við teljum mikilvægt að hún haldist í lögum og að gengið sé lengra í að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að þjóðfélaginu.

Arnar Helgi Lárusson

Formaður SEM



Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík 8. maí 2017

Nefndasvið Alþingis

Austurstræti 8-10

150 Reykjavík

**Efni: Þjónusta við fatlað fólk með miklar stuðningsparfir 438 mál. Þingskjal 571
Um frumvarpið í heild.**

Sjálfsbjörg fagnar framlagningu frumvarpsins. Það færir þjónustu við fatlað fólk til nútímans og er í átt við það kveðið er í við Samning Sameinuðupjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sjálfsbjörg telur þó að andi lagana beri þess nokkur merki að sveitarfélög vilji halda að nokkru eða miklu leyti enn í þær þjónustuleiðir fyrir fatlað fólk sem núna eru í boði. Þær eru hins vegar margar hverjar byggðar á hugmyndafræði sem alls ekki er í anda áður nefnd samnings.

Það er mjög mikilvægt að sátt um hvernig þörf fyrir NPA er metið. Lengi framanaf var í eyru þeirra sem þetta skrifað væru ef þörf fyrir aðstoð væri minni en 4 tímar á dag, þ.e. 28 tíma/viku, og aðrir yrðu skikkaðir til að vera þjónustustýrðir í sínu lífi af opinberum aðilum, sem sagt fá það sem einu sinni var kallað heimaþjónusta, liðveisla og sérstök liðveisla, en mun heita stuðningsþjónusta. Í skýringu við 3. gr er hins vegar talað um 10 klst. á viku og allt upp í 15 klst.

Athugasemdir við einstaka greinar.

Hins vegar á að binda í lagafrumvarpi þessu fjölda NPA samninga í ákvæði I til bráðabirgða. Þarna er því gengið mun lengra heldur en þetta væri bundið í fjárlögum hverju sinni. Þetta hefur þann kost að ekki er hægt að skera niður fjármagn í NPA þjónustu með fjárlögum hverju sinni. Þetta hefur hins vegar þann ókost að þeir sem

sannarlega hafa þörf fyrir þjónustu þurfa hugsanlega að bíða í allt að fimm ár til að fá þjónustu verði lögunum ekki breytt. Það er óásættanlegt.

Ákvæði til bráðabirgða. I.

Til þess að auka val fatlaðs fólks um þjónustu og fyrirkomulag stuðnings skulu sveitarfélög vinna að innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar í samræmi við 11. gr. á tímabilinu 2017–2022.

Á innleiðingartímabilinu veitir ríkissjóður framlag til eftirfarandi fjölda samninga um notendastýrða persónulega aðstoð sem skal ráðstafað í gegnum Jöfnunarsjóð sveitarfélaga sem tiltekin hlutdeild af fjárhæð samninga, á grundvelli umsókna frá sveitarfélögum:

Á árinu 2018 vegna allt að 80 samninga.

Á árinu 2019 vegna allt að 103 samninga.

Á árinu 2020 vegna allt að 125 samninga.

Á árinu 2021 vegna allt að 150 samninga.

Á árinu 2022 vegna allt að 172 samninga.

Ákvæði þetta og fyrirkomulag notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar skal endurskoða innan tveggja ára frá gildistöku laga þessara í ljósi fenginnar reynslu.

Landsfundur Sjálfsbjargar fyrir árið 2017 samþykkti að þessu tilefni eftirfarandi ályktun: Landsfundur Sjálfsbjargar landssambands hreyfihamlaðra haldinn 6. maí 2017 fer fram á að NPA verði lögfest STRAX. Ekki sé ásættanlegt að þeir sem nú þegar eru í brýnni þörf þurfi að bíða til næstu áramóta eftir að þjónustan verði lögfest og einnig að hópur þeirra sem sannarlega eiga rétt á þjónustu þurfi að bíða í 5 ár til viðbótar eftir nauðsynlegri þjónustu.

F.h Sjálfsbjargar

Bergur Þorri Benjamínsson
Formaður

Þorsteinn Fr. Sigurðsson
Framkvæmdastjóri

Reykjavík, 17. maí 2017

Umsögn Tabú um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál.



Tabú, femínískri fötlunarhreyfingu hefur borist til umsagnar frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál. Tabú gerir margvíslegar athugasemdir við efni frumvarpsins og þau markmið sem þar eru sett fram, þó ýmsum framfaraskrefum, t.d. áformum um lögfestingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar, sé fagnað. Sérstaklega er fjallað um kafla IV, um þjónustu við fötluð börn, og ákvæði í kafla III sem varða notendastýrða persónulega aðstoð. Tabú leggur fram með þessari umsögn ítarlega umsögn Tabú sem gerð var við fyrri drög frumvarpsins (frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir) sumarið 2016.

Um Tabú

Tabú er hreyfing fatlaðs fólks sem beinir sjónum sínum fyrst og fremst að stöðu fatlaðra kvenna (cis og trans) og annars fatlaðs trans fólks. Við leggjum áherslu á að búa til pláss fyrir fatlað fólk sem upplifir mismunun á grundvelli fötlunar samtímis mismunun á grundvelli annarra þátta, t.d. kynhneigðar, kynþáttar, kyngervis, aldurs og stéttar. Við stuðlum að öruggu rými og sköpum vettvang fyrir fatlað fólk þar sem það getur sagt sögu sína, deilt sameiginlegri reynslu og haft áhrif á samfélagið án þess að upplifa fordæmingu, hatur og ofbeldi. Í Tabú vitum við og viðurkennum að ofbeldi er hversdagslegur veruleiki fatlaðs fólks og vinnum markvisst gegn því. Við erum jafnframt hreyfing sem styður allt fatlað fólk til þess að rjúfa þögnina.

Samráð

Tabú fagnar því að lagt sé fram frumvarp til laga um í málefnum fatlaðs fólks ár sem leggur Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks til grundvallar, hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar. Í því ljósi

erum við þó undrandi yfir því hve lítið samráð hefur verið viðhaft við fatlað fólk við framkvæmd þessa frumvarps. Tabú fékk einungis tíu daga, með síðara samþykki um vikufrest, til þess að leggja mat á frumvarpið. Það eru ekki boðleg vinnubrögð, enda Tabú hreyfing þar sem flestir vinna sjálfboðavinnu eða eru í litlu starfshlutfalli og hafa ekki aðgengi að því að skrifa umsögn hratt eða skilja inntak lagatexta á skömmum tíma. Þar að auki dregur þetta úr lýðræðislegum vinnubrögðum enda of skammur tími til þess að tryggja aðkomu allra innan okkar raða.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um það í formálsorðum sínum (o. liður) að; „fatlað fólk skuli eiga möguleika á virkri þátttöku í öllu ákvarðanatökuferli um stefnumótun og áætlanir, meðal annars ákvörðunum sem varðar það með beinum hætti.“ Í 4. gr. um almennar skuldbindingar (3. liður) að; „Þegar aðildarríkin undirbúa löggjöf sína og stefnu við að innleiða samning þennan og vinna að því að taka ákvarðanir um stöðu fatlaðs fólks skulu þau hafa náð samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, þar með talið fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.“ Samkvæmt núverandi lögum um málefni fatlaðs fólks eru einungis Öryrkjabandalag Íslands og Landssamtökin Þroskahjálp með lögbundna aðkomu í málum sem fatlað fólk varðar. Ljóst er að tímarnir breytast og eðlilegt er að fjölga sætum fyrir fatlað fólk við borð þar sem ákvarðanir eru teknar. Öryrkjabandalag Íslands og Landssamtökin Þroskahjálp hafa unnið mikilvægt starf síðustu áratugi í réttindabaráttu fatlaðs fólks en ljóst er að mikill vandi felst í því að oftast er ekki senda þau ófatlað fólk að borðinu. Gengur það í berhöggi við Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Við í Tabú þjóðum fram krafta okkar í slíkt hlutverk. Tabú er stýrt af fötluðum konum og er eina hreyfingin á landinu sem hefur sérþekkingu á margþættri mismunun gagnvart fötluðu fólki og vinnur sérstaklega að því að bæta stöðu fatlaðra kvenna og trans fólks. Við leggjum einnig til að Átak, félag fólks með þroskahömlun, fái sambærilega aðkomu og einnig NPA miðstöðin, samvinnufélag fatlaðs fólks um notendastýrða persónulega aðstoð. Öll þessi samtök/hreyfingar hafa fatlað fólk í fararbroddi og því er framlag okkar allra, þekking og reynsla, nauðsynleg viðbót í starfshópa, nefndir og stefnumótandi vinnu varðandi fatlað fólk. Einnig er nauðsynlegt að tryggja aðkomu fatlaðra barna og ungmenna að þessari vinnu eins og kveðið er á um

í samningnum. Aukin bein aðkoma fatlaðs fólks af öllum kynjum og á öllum aldri mun ekki einungis stórbæta alla vinnu sem stuðlar að mannréttindaþróun fatlaðs fólks heldur einnig jafna valdastöðu fatlaðs og ófatlaðs fólks í slíkum störfum. Afar flókið er fyrir fatlaða manneskju að vera sú eina með reynslu af fötlun í nefndum þar sem nær einungis situr ófatlað fólk sem oft hefur það hlutverk að vernda hagsmuni (einkum fjárhagslega) ríkis og sveitarfélaga. Við treystum því að stjórnvöld virði rétt fatlaðs fólks til beinnar aðkomu að ákvörðunum á öllum stigum stjórnsýslunnar og tryggi hana strax.

Almennar athugasemdir

Tabú gerir athugasemd við að réttarstaða fatlaðs fólks gagnvart sveitarfélögunum sem þjónustuaðila er ekki tryggð í lögnum. Ákvörðun um mat á þjónustupörf, ákvörðun um fjármögnun og ákvörðun um veitingu þjónustunnar er að mestu leiti á hendi sveitarfélags sem síðan á að veita þjónustuna. Fötluðum einstaklingi er því ekki tryggt óháð mat á þjónustupörf og þjónustu sem uppfyllir skuldbindingar mannréttindasamninga sem íslenska ríkið hefur fullgilt. Valdaójafnvægið í þeirri stöðu ætti öllum að vera augljóst, þ.e. að hagsmunir þjónustuveitandans eru langtum betur tryggðir í lögnum en þess sem þarf á þjónustunni að halda. Ljóst er af ofantöldu að lögin eru ekki samin með hugmyndafræði mannréttindasamninga í huga. Þau eru m.ö.o. ekki réttindalög eins og gefið er til kynna, heldur þjónustulög samin með hagsmuni þjónustuveitandans í huga.

Tabú gerir athugasemd við að skilgreiningar hugtaka eru ekki í samræmi við skilgreiningar sömu hugtaka í alþjóðlegum mannréttindasamningum, t.d. Hugtakið algild hönnun. Hugtakið fötlun er einnig ekki skilgreint í samræmi við ákvæði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Orðalag laganna er því ekki í samræmi við markmið um innleiðingu samningsins.

Tabú saknar þess að ekki sé tryggð aðstoð og stuðningur við fatlaða foreldra. Við leggjum til að slíku ákvæði verði bætt við frumvarpið enda upplifa fatlaðir foreldrar mikla fordóma og misrétti í íslensku samfélagi, t.d. Innan heilbrigðiskerfisins, skólakerfisins og barnaverndarkerfisins. Samkvæmt Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er kveðið á um þann rétt fatlaðs fólks.

Þá gerir Tabú athugasemd við að engin áform eru um að leggja af aðgreind úrræði í þjónustu við fatlað fólk, heldur festa þessi lög slík úrræði í sessi, jafnvel sem

þjónustuform gagnvart fötluðum börnum. Þetta er í andstöðu við ákvæði mannréttindasamninga sem Íslenska ríkið hefur fullgilt, samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og Barnasáttmálann. Við skiljum að afstofnannavæðing fer ekki fram á einni nóttu en að ekki sé áætlun um slíkt, heldur eigi að bæta í, er ófyrirgefanlegt.

Athugasemdir við tiltekin efnisatriði frumvarpsins

Vegna þess þrönga tíma sem við fáum við gerð umsagna munum við einungis geta fjallað um tiltekin atriði frumvarpsins. Umfjöllunin er langt frá því að vera tæmandi.

Fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

Tabú varar við þeirri stefnubreytingu sem felst í því að lögin gildi nú einungis um „fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir“.

- Í frumvarpinu kemur hugtakið sértækar stuðningsþarfir fyrir án nokkurra skilgreininga. Ekki er ljóst hvernig draga á línuna á milli fatlaðs fólks með miklar/sértækar stuðningsþarfir og fatlaðs fólks með minni stuðningsþarfir þegar kemur að mati á þjónustu sem á að veita á grundvelli mannréttinda, en ekki þjónustumagns.
- Fatlað fólk er jaðarsettur hópur sem þarf sérstaka mannréttindavernd vegna langvarandi mismununar. Síðustu áratugina hefur verið lögð þung áhersla á að mannréttindavernd nái til alls fatlaðs fólks. Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er ekki gerður greinarmunur á tegund skerðinga, því fötlun er félagslegt fyrirbæri, aðstæðubundin og getur samtvinnast öðrum þáttum eins og kyngervi, kynhneigð, kynvitund, uppruna, aldri, búsetu, efnahag o.fl. Allir þessir þættir hafa áhrif á þjónustupörf svo skilgreind mannréttindi samkvæmt alþjóðlegum mannréttindasamningum verði uppfyllt.
- Tabú varar við því að lögin kunni að vera notuð til að útiloka hópa frá þjónustu sem þeir eiga rétt á samkvæmt skuldbindingum mannréttindasamninga sem Íslenska ríkið hefur fullgilt. Tabú varar við því að með orðalagi laganna sé verið í reynd að leggja grunn að, festa í sessi og réttlæta mismunun á grundvelli fötlunar, þvert á yfirlýst markmið laganna. Óvissa ríkir um hvaða hóp fatlaðs fólks lögin munu eiga við um og ekki er ásættanlegt að geðþóttaákvörðun geti ráðið því hvort fötluð manneskja njóti verndar laganna.

- Þessar áhyggjur okkar eiga einnig rætur að rekja til reynslu margra okkar af því að vera neitað um þjónustu á grundvelli þess að við erum ekki „nógu mikið fatlaðar“ eða „ekki rétt fatlaðar“. Talskonur Tabú, Embla Guðrúnar Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttur, sem störfuðu áður hjá NPA miðstöðinni, eiga t.d. erfiða reynslu af því að styðja fatlað fólk með tilteknar skerðingar og stuðningsþarfir við að fá samþykktu notendastýrða persónulega aðstoð eða beingreiðslusamninga. Lítil skilningur virðist vera hjá félagsþjónustu sveitarfélaga á að fatlanir geta verið breytilegar eftir tíma og aðstæðum manneskju, fötlun getur verið ósýnileg en samt áhrifamikil og læknisfræðilega skilgreindar vægar skerðingar geta haft tilfinnanleg áhrif. Aðstoð er ekki alltaf í formi verklegra þátta eins og að skúra eða elda mat heldur getur verið nauðsynleg í formi hvatningar, nærveru og stuðnings, t.d. fyrir sumt fólk með geðfötlun eða þroskahömlun. Einnig getur lítil þörf fyrir aðstoð samt verið vegna grunnþarfa, t.d. fyrir fólk með væga hreyfihömlun, sem getur gert margt án aðstoðar en samt ekki farið í sturtu eða eldað mat. Afleiðingarnar af því að veita þessum hópi ekki vernd þessara laga eða aðgengi að notendastýrðri persónulegri aðstoð mun geta haft veruleg áhrif á þátttöku þessa hóps í samfélaginu.
- Niðurstöðu meistararannsóknar Freyju Haraldsdóttur í kynjafræði við Háskóla Íslands um sálrænar afleiðingar af margþættri mismunun fyrir fatlaðar konur á Íslandi leiða sambærilegar niðurstöður í ljós. Konur með vægar skerðingar eða minni þjónustupörf, t.d. konur með geðfatlanir, einhverfu, hreyfihömlun og sjónskerðingu, fá sjaldan viðeigandi þjónustu, þurfa að berjast lengi fyrir því að vera teknar alvarlega og að hagræða frásögn sinni, t.d. með því að ýkja þjónustupörf til þess að passa inn í kassa kerfisins um lágmarks tímafjölda. Afleiðingarnar af því að fá ekki viðeigandi þjónustu er að þær geta síður unnið, menntað sig og flutt að heiman og eru háðar aðstandendum eða góðvild nágranna um aðstoð. Áhrif þessara stöðu getur verið dýrkeypt og stuðlað að depurð, þunglyndi, kvíða, skömm, valdaleysi og upplifun af því að vera ekki álitnar mennskar.

Notendastýrð persónuleg aðstoð

Tabú fagnar því að lögfesta eigi notendastýrða persónulega aðstoð. Jafnframt fögnum við því að gerð sé krafa um að aðstoðin skuli vera heildstæð og að ólík þjónustukerfi eigi að samhæfa þjónustu sína í þágu fatlaðs fólks. Við gerum þó eftirfarandi athugasemdir:

- Við mælum gegn því að einstaklingur eigi einungis rétt á þessum þjónustulið ef að hann hefur miklar og viðvarandi þjónustuparfir. Notendastýrð persónuleg aðstoð er frábært tæki til þess að veita þjónustu til fólks óháð því hver skerðing þess er, hversu mikla aðstoð það þarf, hvar það býr, með hverjum og hvernig það lifir lífi sínu. Sumar skerðingar, eins og komið hefur fram í umsögn okkar, eru breytilegar og stundum sívaxandi. Jafnframt er sumt fatlað fólk með minni stuðnings- og þjónustuparfir en vill augljóslega stjórna lífi sínu sjálft og þeirri aðstoð sem að það fær. Hefðbundin félagsþjónusta sem er í boði, til dæmis félagsleg heimaþjónusta, liðveisla og heimahjúkrun, eru mjög takmarkandi að mörgu leyti. Þessi þjónusta takmarkast við ákveðnar klukkustundir, er einungis veitt á ákveðnum tímum og veitir einungis aðstoð við ákveðna þætti. Það fólk sem hefur barist hvað mest fyrir notendastýrðri persónulegri aðstoð, bæði hér á landi og erlendis, leggur þunga áherslu á að fötluðu fólki sé ekki mismunað á grundvelli tegundar skerðingar þegar það sækir um notendastýrða persónulega aðstoð. Að takmarka aðgengi þessa hóps fatlaðs fólks að NPA endar oft með því að aðstandendur þurfa að hlaupa til síendurtekið að bjarga málunum. Heimili fatlaðs fólks, líkt og önnur heimili í landinu, eru griðarstaðir, staðir þar sem friðhelgi á að ríkja. Því er ekki sæmandi að bjóða einungis upp á þjónustu sem neyðir fólk til að opna heimili sín fyrir einum í dag og öðrum í næstu viku, fólki sem það nær aldrei að kynnast persónulega. Persónuleg aðstoð er augljóslega mikilvægt val fyrir þennan hóp fólks.
- Tabú veltir fyrir sér hvers vegna ekki sé gerð krafa um að þær leiðbeiningar og handbók sem ráðherra á að gera skuli byggja á þeirri vinnu sem nú þegar hefur verið unnin af verkefnastjórn um notendastýrða persónulega aðstoð. Mikil vinna hefur verið lögð í að skapa ramma utan um þessa þjónustuleið síðustu sex árin, þar sem í upphafi var mikið samráð haft við fatlað fólk. Mikilvægt er að nýta þá vinnu, í stað þess að finna upp hjólið á ný.

- Tabú bendir á að búið er að vera að innleiða notendastýrða persónulega aðstoð frá árinu 2011. Mikil grunnvinna liggur fyrir og rannsókn hefur verið unnin á framgangi verkefnisins. Erum við orðnar langþreittar á því að ekki sé búið að lögfesta þessa þjónustuleið og stöðugt sé verið að koma sveitarfélögum undan því að veita þjónustuna með því að fjalla um tilraunaverkefni og innleiðingaverkefni. Við erum ósáttar við það að skammta eigi samninga næstu fimm árin enda muni það viðhalda þeirri gjá sem skapast hefur á milli fólks með NPA og ekki, ásamt því að þeir sem hafa sterkasta baklandið og bestu forsendurnar til þess að berjast fá samninga en ekki hinir. Við hvetjum ríkisstjórnina til þess að ganga alla leið og lögfesta NPA sem jafnrétt háa þjónustuleið og allar aðrar. Á Norðurlöndunum var ásókn í NPA hægvaxandi og því engin ástæða til þess að halda að annað gildi hér. Að lágmarki teljum við byrja eigi að tryggja 172 samninga, en ekki stefna að því eftir fimm ár, eins og frumvarpið gerir ráð fyrir.

Fötluð börn og fjölskyldur þeirra

Tabú leggur þunga áherslu á að stjórnvöld virði, við lagasetningu þessa, alþjóðlegar skuldbindingar um réttindi fatlaðra barna til þess að lifa sjálfstæðu lífi í sinni fjölskyldu án aðgreiningar í samfélaginu. Fötluð börn eru jaðarsetningar sinnar vegna útsettari fyrir hvers kyns ofbeldi og því er það skylda íslenskra stjórnvalda að taka mið af því í allri stefnumótun og lagasetningu er varða fötluð börn. Rannsóknir sýna að aðgreining og skortur á aðstoð við fjölskyldur ýtir undir ofbeldi gegn fötluðum börnum. Tabú gerir kröfu um að:

- Öll ákvæði þessa kafla séu til samræmis við 13. ákvæði þeirra. Svo er ekki nú.
- Öll þjónusta við fötluð börn fari fram á heimili þeirra, í þeirra nærumhverfi og sé aldrei með því sniði að þau þurfi að vera aðskilin frá fjölskyldum sínum í skemmri eða lengri tíma. Heimildir til þess að fjarlægja fötluð börn af heimilum sínum til stuðningsfjölskyldu, í skammtímadvöl eða á sérstök heimili fyrir börn sé einungis fyrir hendi í sama mæli og fyrir ófötluð börn. Það skal alltaf vera neyðarúrræði.
- Fötluð börn hafi fullan aðgang að óaðgreindu frístundarstarfi. Jafnframt að þau fái viðeigandi aðstoð, t.d. notendastýrða persónulega aðstoð, til þess að hafa sömu tækifæri til tómstundaiðju og þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar. Í því skyni

verði gerð markviss og mælanleg áætlun um að leggja niður aðgreind frístundaúrræði næstu árin og veita fötluðum unglingum viðeigandi aðstoð svo þeir hafi sama valfrelsi og ófatlaðir unglingar eftir skóla án þess að foreldrar þeirra þurfi að hverfa frá vinnumarkaði.

- Gerð verði markviss og mælanleg áætlun um að leggja niður skammtímadvalir fyrir fötluð börn í því skyni að tryggja réttindi þeirra til þess að fá aðstoð, t.d. notendastýrða persónulega aðstoð, hjá fjölskyldum sínum og í sínu nærumhverfi. Foreldrar eiga ekki að þurfa að óska sérstaklega eftir því að barn fái stuðning inn á heimili í stað skammtímadvalar þar sem að augljóslega, til samræmis við réttindi fatlaðra barna, skal ávallt ganga út frá því að fatlað barn fái stuðning inn á heimili sitt áður en nokkuð annað stendur til boða. Að breyta orðinu „vistun“ í „dvöl“ bætir ekki aðbúnað fatlaðra barna á stofnunum né dregur úr þeim skaða sem aðskilnaður við fjölskyldur getur valdið þeim ævilangt.
- Vikið verði frá heimild til þess að vista fötluð börn utan hefðbundinna fjölskylduaðstæðna með þessum hætti enda gangi það í berhögg við Barnasáttmálann og Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Tabú harmar að aukin heimild til þess að vista fötluð börn utan heimilis síns séu einu nýmælin í þessum kafla laganna og að ekki sé minnst á notendastýrða persónulega aðstoð fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Við treystum ekki kerfinu til þess að ráðstafa börnum eins og viðföngum með þessum hætti.
- Ítarlegri umsögn um fötluð börn má finna í umsögn okkar frá því í fyrra.

Athugasemdir fyrri umsagnar endurteknar og ítrekaðar

Tabú gerir alvarlegar athugasemdir við smíði frumvarpsins hvað varðar skipun nefndar, skort á samráði við fatlað fólk og óljósan tilgang laganna, þ.e. að lögin eru í reynd þjónustulög en ekki réttindalög sem ætlað er að banna mismunun og tryggja mannréttindi fatlaðs fólks, eins og látið er líta út fyrir að þau geri.

Bent er á að Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks gerir kröfu til ríkis um að hafa náð samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fatlaðra barna, í öllu er varðar málefni þess og að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku, við undirbúning og beitingu löggjafar og stefnumótun til framkvæmdar Samningsins. Tabú krefst þess að ný lög um málefni fatlaðs fólks festi raunverulegt

samráð við fatlað fólk, börn og fullorðna, í sessi og verndi það í lögunum í eitt skipti fyrir öll. Í frumvarpinu er lítið fjallað um samráð við fatlað fólk og alls ekki sem frumskyldu stjórnvalda. Þar að auki er ekki gerður greinarmunur á samtökum fatlaðs fólks (sem er stýrt af fötluðu fólki) eða samtökum fyrir fatlað fólk (sem er stýrt af ófötluðu fólki). Á þessu þurfa stjórnvöld skilja muninn.

Tabú varar við þeirri stefnubreytingu sem felst í því ef lögin eiga nú einungis að gilda um „fatlað fólk með miklar/sértækar stuðningsþarfir“. Óskýr hugtakanotkun og skortur á skilgreiningum skapar óvissu um túlkun laganna og gæti útilokað einstaklinga frá þjónustu sem íslenska ríkið er skuldbundið til að veita samkvæmt fullgiltum mannréttindasamningum. Minnt er á að fatlað fólk er jaðarsettur hópur sem þarf sérstaka mannréttindavernd vegna langvarandi mismununar.

Frumvarpið hvorki tryggir mannréttindi fatlaðs fólks né heldur er það grundvallað á hugmyndafræði um sjálfstætt líf, Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, markmiðum og ákvæðum hans né annarra mannréttindasamninga s.s. Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna í raun. Bent er á að Innanríkisráðuneytið ber ábyrgð á mannréttindasamningum og skuldbindingum ríkisins gagnvart þeim. Frumvarpið grefur að sumu leiti undan innleiðingarferli Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem unnið hefur verið að í Innanríkisráðuneytinu vegna ósamræmis hugmyndafræðilegrar nálgunar frumvarpsins samanborið við markmið Samningsins og skuldbindingar ríkis samkvæmt honum.

Gera verður kröfu til ríkis sem skrifað hefur undir og fullgilt samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks að ný lagasetning taki mið af honum, orðalagi skilgreininga sem þar koma fram og geri efni hans sönn skil. Mikil hugmyndafræðileg skekkja er í frumvarpinu, áhersla er á aðgreind úrræði og orðræða um fötlun og fatlað fólk einkennist af hlutgervingu og valdaleysi. Það er ámælisvert og í andstöðu við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og markmið Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Alvarleg athugasemd er gerð við að réttarstaða fatlaðra barna hefur orðið undir í þessu frumvarpi. Mikil áhersla er á aðgreind úrræði og er orðræðan í kringum réttindi þeirra afbökun og ekki í samræmi við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Tabú óttast mjög að hér sé bundið í lög

að vista megji fatlað barn utan eðlilegra fjölskyldu- og heimilisaðstæðna. Lagst er gegn því að fatlað barn sé vistað á sérútbúnu heimili fyrir fötluð börn. Varað er við því að fötluð börn séu tekin af heimilum sínum án þess að aðrar leiðir hafi verið fullreynðar. Áður en það alvarlega inngrip í líf barna og fjölskyldna þeirra er fest í lög, þ.e. að fjarlægja fötluð börn af heimilum sínum, þarf að gera rannsókn á aðstæðum þeirra fjölskyldna sem verið er að vísa til og rannsaka hvernig sú staða kemur upp að barn geti ekki lengur búið heima hjá sér með fjölskyldu sinni. Tabú vekur einnig athygli á skýrum aðstöðumun kynforeldra og fósturforeldra m.t.t. styrkja, sem fjallað er um í fyrri umsögn, sem afhjúpar þá staðreynd að ekki er búið að fullreyna allar leiðir fyrir fjölskyldur fatlaðra barna þegar slíkar ákvarðanir hafa verið teknar.

Tabú gerir þá kröfu að í þessu frumvarpi verði notendastýrð persónuleg aðstoð lögfest fyrir allt fatlað fólk, einnig fötluð börn, óháð skilgreiningu á sértækri skerðingu og skilgreiningu á mikilli þörf fyrir þjónustu, og án tillits til þess hvort sveitarfélög vilji veita þjónustuna eða ekki. Ef þetta eiga að vera réttindalög þá ætti eina viðmið mats á þjónustu að vera tengt mannréttindum. Sjálfsákvörðunarréttur sveitarfélagana er ekki rétt hærrí sjálfsákvörðunarrétti fatlaðs fólks sem er verndaður í alþjóðlegum mannréttindaskuldbindingum Íslands. Lögfesting notendastýrðar persónulegrar aðstoðar er eina þjónustuformið sem fjallað er um í þessu frumvarpi sem gefur tilvísun í framþróun á réttarstöðu fatlaðs fólks. Baráttuhreyfingar um réttindi fatlaðs fólks um allan heim og alþjóðlega fræðasamfélagið á sviði fötlunarfræða hefur margítrekað bent á að þessi leið í þjónustu sé sú eina sem raunverulega uppfyllir ákvæði Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Tabú hafnar þeirri órökstuddu framsetningu að kostnaður notendastýrðar persónulegrar aðstoðar sé meiri en annarrar þjónustu, rannsókn sem Velferðarráðuneytið lét framkvæma leiddi annað í ljós. Það er einfaldlega rangt ef einnig er horft til þeirra kostnaðarliða og fjárfestinga sem liggja fyrir um hefðbundna þjónustu, t.d. við uppbyggingu nýlegra þjónustukjarna í Reykjavík. Gagnrýnt er að umfjöllun um kostnað er einhliða og skortir alla greiningu á ábata samfélagsins og hagkvæmni, t.d. af margþættum áhrifum notendastýrðar persónulegrar aðstoðar á líf einstaklinga, fjölskyldna, atvinnulíf og samfélag í heild.

Tabú gerir athugasemd við að í frumvarpinu er lögð sérstök áhersla á starfsfólk með þroskajálfamenntun sem hafi reynslu og getu til að takast á við fjölbreytt verkefni í þjónustu við fatlað fólk. Þroskajálfamenntun er mikilvæg menntun og á við á ýmsum vettvangi en þarf ekki að eiga við um alla veitta þjónustu við fatlað fólk. Með þessu ákvæði er hallað á annað fagfólk, eins og til mynda iðjupjálfa, sem hafa aðra sérþekkingu en þroskajálfar, eða táknmálstúlka, sem dæmi. Mikilvægt er að það sé skýr réttur fatlaðs fólks að geta valið hver veitir þeim aðstoð til að mynda í þjónustuformi eins og NPA. Einnig teljum við lög sem vernda á hagsmuni jaðarsetts hóps ekki vera vettvang til verndar fagstéttum í valdastöðu.

Tabú ítrekar kröfu til stjórnvalda um að Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði lögfestur svo réttarstaða og mannréttindi fatlaðs fólks verði tryggð á Íslandi. Knýjandi er að stofnuð verði sjálfstæð mannréttindastofnun þar sem öll mannréttindamál heyra undir, þar með talin mannréttindi fatlaðs fólks.

Við undirritaðar leggjum áherslu á að innan okkar raða eru á fjórða tug fatlaðra kvenna með ólíkar skerðingar og á öllum aldri. Allar erum við með djúpa þekkingu á mannréttindamálum fatlaðs fólks, baráttusögu okkar, þeirri hugmyndafræði sem liggur henni til grundvallar og margþættri mismunun í gegnum margvíslega menntun okkar, fjölbreytta starfsreynslu, þátttöku í aktivisma og okkar persónulegu reynslu af því að vera fatlaðar konur í íslensku samfélagi. Við lýsum því yfir vilja okkar til þess að koma að umbótum þessa lagafrumvarps og, í samstarfi við annað fatlað fólk, vera leiðandi í þeirri vinnu.

Fyrir hönd Tabúkvenna,

Ágústa Eir Guðnýjardóttir
Embla Guðrúnar Ágústsdóttir
Erla B. Hilmarsdóttir
Freyja Haraldsdóttir
Guðbjörg Garðarsdóttir
Hrafnhildur Kristbjörnsdóttir
María Hreiðarsdóttir
Pála Kristín Bergsveinsdóttir
Salóme Mist Kristjánsdóttir
Sigríður Jónsdóttir



Umsögn Tabú um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með sértækar stuðningsparfir

Tabú er feminísk fötlunarhreyfing sem berst gegn margþættri mismunun og beinir sjónum sínum fyrst og fremst að fötluðum konum, fötluðum börnum og fötluðu transfólki. Hér gerum við grein fyrir þeim athugasemdum sem við höfum við frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með sértækar stuðningsparfir.

Efnisyfirlit umsagnarinnar:

1. Almennar athugasemdir við framkvæmd frumvarpsdraga
2. Almennar athugasemdir við hugmyndafræðilega nálgun frumvarpsins, samræmi við Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og orðræðu um fötlun og fatlað fólk
3. Mannréttindi fatlaðra barna
4. Athugasemdir og tillögur að breytingum við einstaka ákvæði frumvarpsins
5. Samantekt

1. Almennar athugasemdir við framkvæmd frumvarpsdraga

Tabú gerir alvarlegar athugasemdir við framkvæmd frumvarpsins hvað varðar skipun nefndarinnar, samráð við fatlað fólk, skort á greinargerð með frumvarpinu og óljósan tilgang laganna. Þar að auki er mikið valdaójafnvægi í starfshópnum en fulltrúar ríkis og sveitarfélaga eru sex á meðan fulltrúar heildarsamtaka fatlaðs fólks eru tveir og fulltrúi Landssambands eldri borgara er einn. Formaðurinn er ófatlaður. Það getur ekki talist

eðlilegt að fulltrúar ríkis og sveitarfélaga séu helmingi fleiri en fatlað fólk og samtök þess.

Tabú hefur þar að auki upplýsingar um að hvorugt heildarsamtaka fatlaðs fólks hafi skipað fatlaða manneskju í sitt sæti (þ.e. manneskju sem þarf að reiða sig á þessa löggjöf og skilgreinir sig sem fatlaða manneskju) og er það ófyrirgefanlegt. Fyrsta árið var fulltrúi Öryrkjabandalags Íslands fatlaður einstaklingur en hann sagði sig frá verkefninu og í tók þá sæti hans ófötluað kona. Þetta er skýrt brot á ákvæðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks um samráð við fatlað fólk, sem núverandi lög um málefni fatlaðs fólks *segjast* byggja á og umrædd frumvarpsdrög einnig. Löggjafar- og framkvæmdavaldið verður að gera þá kröfu á heildarsamtök fatlaðs fólks að þau sendi fatlaða fulltrúa að borðinu, hvort sem fólkið þarf til þess aðstoð og stuðning eður ei. Að öðrum kosti er samráðið marklaust. Tilgangur samráðs er að fólk sem þarf að lifa með þeirri löggjöf, stefnumótunum og ákvörðunum sem verið er að semja hafi aðgang og áhrif frá upphafi ferlis til enda *vegna þess að það býr yfir djúpstæðri reynslu af misrétti á grundvelli fötlunar*. Þó manneskja hafi lengi unnið með fötluaðu fólki eða eigi fatlaðan aðstandanda kemst sú þekking og reynsla ekki í návígi við þá reynslu og þekkingu sem fatlað fólk býr yfir.

Við gerum einnig athugasemdir við að ekki fylgi greinargerð með frumvarpsdrögunum þar sem um umtalsverðar breytingar er að ræða og mikið af nýjum hugtökum sem ekki eru skýr. Erfitt er þess vegna að taka afstöðu til hluta frumvarpsins. Að lokum veldur það okkur vonbrigðum að ekki er ljóst hver tilgangur þessara laga er, þ.e. hvort þetta eru einungis þjónustulög eða lög sem ætlað er að banna mismunun og tryggja mannréttindi fatlaðs fólks. Nánar verður vikið að þessum þætti í næsta kafla.

2. Almennar athugasemdir við hugmyndafræðilega nálgun frumvarpsins, samræmi við Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og orðræðu um fötlun og fatlað fólk

Tabúkonur eru sammála um að mikil hugmyndafræðileg skekkja sé í frumvarpinu, áhersla sé á aðgreind úrræði og orðræða um fötlun og fatlað fólk einkennist af hlutgervingu og valdaleysi. Það er ámælisvert og í andstöðu við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og markmið Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Í raun má segja að rauði þráðurinn í frumvarpinu sé ableískur. Eins og kemur fram á vefsíðu Tabú er ableismi hugtak yfir mismunun og fordóma gagnvart fötluðu fólki og er m.a. hliðstætt hugtakinu rasismi. Gerðar hafa verið tilraunir til þess að þýða hugtakið en að okkar mati ná þau orð ekki að lýsa ableisma nógu vel og því notum við ensku útgáfuna enn sem komið er. Ableismi einkennist af þeim hugmyndum að fatlað fólk sé gallað og því sé m.a. í lagi að aðgreina fatlað fólk í sérúrræðum, t.d. á vernduðum vinnustöðum þar sem það fær oft lítil sem engin laun fyrir vinnu sína. Einnig taka stjórnvöld oft ableískar ákvarðanir, t.d. um að lögfesta ekki notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) sem frelsissviptir fatlað fólk með mjög alvarlegum hætti, á sama tíma og engum dytti í hug að smíða lög eða reglugerðir sem hefðu þær afleiðingar að ófatlað fólk kæmist ekki á fætur fyrr en um hádegi, mætti eingöngu fara á klósettið tvisvar á dag, í sturtu einu sinni í viku og yrði að vera komið upp í rúm kl. tíu á kvöldin. Til þess að fatlað fólk megi vera til eða taka þátt í samfélaginu er lögð ofuráhersla á að hæfa það, t.d. með sjúkráþjálfun, iðjupjálfun og talþjálfun eða framkvæma aðgerðir til þess að draga úr því að líkami þess líti öðruvísi út en líkamar ófatlaðs fólks. Með þessu er ekki átt við að öll þjálfun eða læknisfræðileg inngrip séu slæm, en þegar slíkt er notað til þess eins að aðlaga fatlað fólk að kröfum samfélagsins er um ableisma að ræða (Embla Guðrúnar Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2014). Með hugtakinu ableismi er gerð tilraun til þess að útskýra og ná utan um stöðu fatlaðs fólks innan samfélagsins og það misrétti sem fatlað fólk verður fyrir í daglegu lífi (Campbell, 2009). Ableisma hefur verið lýst sem hugmyndafræðilegu kerfi sem gengur út frá því að tiltekin líkamsverund og sjálfsskynjun sé eðlileg, eftirsóknarverð og frumskilyrði þess að einstaklingur geti talist manneskja. Öll önnur útfærsla á líkamsverund og sjálfsskynjun verður þá með einhverjum hætti ógn við mennskuna (Campbell, 2001). Flókið getur reynst að útskýra ableisma þar sem hann er hluti af ríkjandi hugmyndafræðilegu kerfi vestrænna samfélaga sem gerir hann að miklu leyti ósýnilegan (Goodley, 2014). Ableismi byggir því í raun á ævagömlum læknisfræðilegum hugmyndum um fötlun og fatlað fólk sem hefur gert það að verkum að fatlað fólk hefur verið með jaðarsettustu hópum heims frá upphafi. Ofbeldi og aðskilnaður hefur einkennt líf okkar, sem aftur hefur leitt af sér ofbeldi, skert tækifæri og ósýnileika. Mikilvægt er að átta sig á því að líkt og rasismi

þjónar ableismi valdameiri hópum samfélagsins og er hagstæður fyrir þá hópa (Campbell, 2009).

Í kringum 1970 fór fatlað fólk í Bandaríkjunum og víðar, líkt og margir jaðarsettir hópar á þeim tíma, að berjast fyrir mannréttindum og gegn skaðlegum hugmyndum um fatlað fólk. Það þróaði hugmyndafræðina um sjálfstætt líf sem svar við stofnanavæðingu og útskúfun og hefur sú hugmyndafræði, sem enn er í stöðugri þróun, legið til grundvallar þeim framförum sem orðið hafa í réttindabaráttu fatlaðs fólks á heimsvísu með einum eða öðrum hætti. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf (e. Independent living) felur í sér að allar manneskjur, *óháð eðli og alvarleika skerðingar*, geta tekið eigin ákvarðanir um líf sitt ef þeim er gefið færi á því. Einnig felur hún í sér að allar manneskjur hafi rétt til þess að hafa stjórn á eigin lífi og taka fullan þátt á öllum sviðum lífsins; fjárhagslega, stjórnmalalega og menningarlega, í fjölskyldulífi, menntun, atvinnu og tómstundum í samfélagi sem gerir öllum jafn hátt undir höfði (Barnes, 2003). Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er ekki yfirlýsing fatlaðs fólks um að það vilji gera allt sjálft, án aðstoðar frá öðrum, eða sækist eftir að lifa í einangrun. Hugmyndafræðin er krafa um val og stjórn í daglegu lífi en slíkt er talið sjálfsagt fyrir flest ófatlað fólk (Ratzka, 2005). Í því samhengi er brýnt að taka fram að hugmyndafræðin um sjálfstætt líf skapar jafnframt nýjan og stefnumarkandi skilning á hugtakinu sjálfstæði sem fatlað fólk hefur þurft að halda markvisst á lofti í mannréttindabaráttu sinni. Áhersla er lögð á að hugtakið sjálfstæði byggji á því að hafa stjórn, val og möguleika til fullrar þátttöku og til sjálfstæðs lífs og það að einhver þurfi aðstoð við athafnir daglegs lífs þýði ekki hjálparleysi (dependency). Ennfremur að án þess að hafa frelsi til athafna og stjórn á eigin lífi með viðeigandi aðstoð getur fatlað fólk ekki rækt hlutverk sín og borið ábyrgð eins og aðrir borgarar. Um er að ræða valdeflandi ferli sem ýtir undir að fatlað fólk öðlist framtíðarsýn, setji sér stefnu og hafi vald yfir allri ákvörðunartöku sem mótar líf þess (Evans, 2001; Ratzka, 2005).

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er þó ekki einungis mikilvæg fyrir einstaklinga heldur stuðlar hún að breytingum á félagslegum tengslum, en bæði er um að ræða hugmyndafræði og hagnýta nálgun til að þjappa fötluðu fólki saman til þess að vinna að borgaralegum réttindum og mannréttindum (Hasler, 2003). Hugmyndafræðin er praktísk að því leyti að hún tilgreinir sérstaklega tiltekna hornsteina sem mikilvægt er að leggja til

grundvallar stefnumótun, lagasetningu, reglugerðavinnu og framkvæmd. Um er að ræða hornsteina eins og aðgengilegt húsnæði til þess að búa í (ekki stofnanir, þ.m.t. sambýli, heldur einkaheimili), notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) sem felst í því að fötluð manneskja fær greiðslur sem hún getur ráðstafað sjálf, kaupir þá þjónustu sem hentar henni og frá þeim þjónustuaðilum sem hún vill sjálf, aðgengilegar samgöngur til þess að tryggja ferðafrelsi og aðgengi í víðum skilningi (Evans, 2001; Ratzka, 2002). Síðast en ekki síst er það jafningjafræðsla, ráðgjöf og upplýsingagjöf um réttindi og möguleika en markmið þess er að styðja fatlað fólk á öllum sviðum (Evans, 2001; Hasler, 2003).

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er ein af mikilvægustu undirstöðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem nálgast fötlun út frá mannréttindasjónarmiði. Út frá sjónarhorni mannréttinda á fötlun er fyrst og fremst lögð áhersla á eðlislæga reisn manneskjunnar og skerðingu hennar ef ástæða er til. Manneskjan sjálf er miðpunktur allra ákvarðana sem hafa áhrif á hana. Vandinn sem hún tekst á við er staðsettur í samfélaginu og stafar af vanhæfni stjórnvalda til að bregðast við manngerðum hindrunum og margbreytilegum þörfum fatlaðs fólks. Markmið þessa sjónarhorns er því að skapa samfélög sem eru öllum aðgengileg, án aðgreiningar, mæta fjölbreytileika mannlífsins og virða reisn og jafnrétti allra án mismununar (Helga Baldvins- og Bjargardóttir, e.d.).

Ljóst er að þau frumvarpsdrög sem hér liggja fyrir endurspeгла ekki hugmyndafræði baráttuhreyfinga um sjálfstætt líf né sjónarhorn mannréttinda á fötlun, en miklu frekar ableískar hugmyndir um fatlað fólk sem annars flokks þjóðfélagsþegna sem hafa ekki sama rétt til þess að hafa óhindrað áhrif og taka þátt í samfélaginu. Mikil áhersla er á aðgreind úrræði og gefið er í skyn, eins og tiltekið verður í næsta kafla, að vinna á almennum vinnumarkaði sé undantekning en ekki reglan og notendastýrð persónuleg aðstoð sé háð fjárhag sveitarfélaga umfram hefðbundna stofnanapjónustu. Þar að auki er mikil afturför í lagatextanum þegar kemur að fötluðum börnum. Allt er þetta óásættanlegt.

Tabú varar við þeirri stefnubreytingu sem felst í því að lögin gildi nú einungis um „fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir“. Það er ekki nokkur leið að finna flöt á því hvernig eigi að draga línuna á milli fatlaðs fólks með sértækar stuðningsþarfir og fatlaðs fólks með ósértækar stuðningsþarfir. Fatlað fólk er jaðarsettur hópur sem þarf sérstaka

mannréttindavernd vegna langvarandi mismununar og það hvernig stuðningsparfir það hefur breytir engu um það. Innan raða Tabúkvenna höfum við margar upplifað misrétti á grundvelli þess að vera ýmist „of mikið fatlaðar“ eða „of lítið fatlaðar“. Að stilla lögunum upp með þessum hætti er einfaldlega olía á eld slíks stigveldis innan hóps fatlaðs fólks. Þar að auki er þetta í hrópandi ósamræmi við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf eins og komið hefur fram, en fatlað fólk hefur síðustu áratugina lagt þunga áherslu á að baráttan þess og sérstök mannréttindavernd nái til alls hópsins. Sama gildir um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks en þar er ekki gerður neinn greinarmunur á tegund skerðinga af því að fötlun er félagsleg hugsmíð, aðstæðubundin og getur samtvinnast öðrum þáttum eins og kyngervi, kynhneigð, kynvitund, uppruna, aldri, búsetu, efnahag o.fl. Allir þessir þættir hafa áhrif á þjónustupörf. Þar að auki eru skerðingar fatlaðs fólks ekki greiptar í stein. Sumt fatlað fólk er með framsæknar skerðingar eða skerðingar sem eru breytilegar eftir tímabilum sem þýðir að stundum þarf það litla eða enga aðstoð, stundum mikla og allt þar á milli. Þar að auki er ljóst, samkvæmt íslenskum rannsóknum og veruleika okkar sem skrifum þessa umsögn, að þó svo að fatlaðri manneskju standi til boða almenn félagsþjónusta og hún þurfi ekki umfram tímamagn en það sem þar er kveðið á um er ekki víst að fyrirkomulag á grunni þeirra laga henti henni og lífsstíl hennar. Núverandi fyrirkomulag er mjög ósveigjanlegt og ómanneskjulegt, t.d. sú staðreynd að fólk sem sinnir heimilishjálpi má ekki þurrka af efri hillum eða færa sófa til þess að ryksuga undir honum út frá sjónarmiðum vinnuverndarlaga. Það liggur í augum uppi að á öllum heimilum þarf að þurrka af öllum hillum og ryksuga allan gólfhlötin. Það er því hægt að leika að nota lög sem þessi gegn fólki í þeirri stöðu og/eða flækja líf þess svo um munar. Varpar þetta ljósi á að hugtök í frumvarpsdrögum þessum, m.a. fötlun, eru í ósamræmi við hugtakaskilgreiningar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Vilji til þess að aðskilja almenna félagsþjónustu og þjónustu sem er sérstaklega ætluð fötluðu fólki (með sértækar stuðningsparfir) krefst þess ekki að flokka þurfi fatlað fólk eftir þörf fyrir þjónustu (óháð fjölskyldustöðu). Eins og kemur fram í formálsorðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er fötlun hugtak sem „þróast og fötlun verður til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.“ Í 1. gr. er jafnframt tilgreint að „Til

fatlaðs fólks teljast m.a. þeir sem eru með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verða fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.“ Í núverandi lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 segir í 2. gr. „Einstaklingur á rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sé hann með andlega eða líkamlega fötlun og þarfnist sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Hér er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.“ Hér kemur hvergi fram að stuðningsþarfir þurfi að vera sértækar ásamt því að ljóst er að viðurkennt er að fötlun er breytileg (og er langvarandi óljóst hugtak). Tabú leggst þar af leiðandi gegn því að ný lög sem eiga að vernda réttindi fatlaðs fólks séu ekki opin og útiloki fólk á grundvelli stuðningsþarfa.

Í umræddum frumvarpsdrögum er gegnumgangandi fjallað um samráð við fatlað fólk sem valkost en ekki frumskyldu stjórnvalda. Þar að auki er nær eingöngu gengið út frá því að samráð fari fram í gegnum heildarsamtök fatlaðs fólks þrátt fyrir að þau sendi alltaf ófatlað fólk að borðinu. Fatlað fólk hefur gagnrýnt þetta hástöfum síðustu ár án þess að á það sé hlustað. Bæði er nauðsynlegt að gerð sé krafa á heildarsamtök að senda eingöngu fatlað fólk að borðinu en einnig að átta sig á að margt fatlað fólk stendur utan þeirra, m.a. vegna þess að við upplifum okkur jaðarsett innan þeirra og að ekki sé verið að vinna að fullu að hagsmunum okkar. Ed Roberts, einn af helstu frumkvöðlum á heimsvísu í baráttu fatlaðs fólks fyrir sjálfstæðu lífi án aðgreiningar í samfélaginu sagði; „Ef við höfum lært eitthvað af baráttuhreyfingum fyrir mannréttindum í Bandaríkjunum, er það að þegar aðrir tala fyrir okkur, töpum við“ (Charlston, 1998). Sú setning endurspeglar í raun kjarnann í hugmyndafræði fatlaðs fólks um sjálfstætt líf, sem er að ekkert skuli vera um okkur án okkar. Þar sem fatlað fólk hefur í gegnum áranna rás verið háð öðru fólki um aðstoð í einhverjum skilningi hefur það neyðst til að lúta valdi þjónustukerfisins, fagfólks og fjölskyldumeðlima. Barátta okkar hefur því fyrst og fremst snúist um að benda á að fatlað fólk geti stjórnað sínu lífi ef samfélagslegar og viðhorfatengdar hindranir eru fjarlægðar og viðeigandi aðstoð og aðgengi sé til staðar. Mikil áhersla hefur verið á að fatlað fólk séu bestu sérfræðingarnir í eigin lífi og að það skuli því vera leiðandi í öllum ákvörðunum sem teknar eru um það og mál þess, bæði

persónulega og pólitískt (Ratzka, 2005). Í 4. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks segir í kaflanum um almennar skuldbindingar í 3. lið að þegar aðildarríkin undirbúa stefnu og löggjöf við innleiðingu samningsins og taka almennt ákvarðanir um stöðu fatlaðs fólks skuli haft náið samráð við fatlað fólk og að virk þátttaka þess sé tryggð, bæði einstaklinga og samtök þess. Samkvæmt 33. gr. um framkvæmd og eftirlit kemur fram í 3. lið að fatlað fólk og samtök sem fara með mál þess skuli eiga hlut að og taka fullan þátt í eftirlitsferlinu (United Nations, 2006). Í lögskýringagögnum með samningnum kemur fram að ákvæði um þátttöku og líf án aðgreiningar eigi að hafa það að markmiði að tryggja fötluðu fólki hlutdeild í samfélaginu öllu og það skuli hvatt til þess að taka ákvarðanir í málum sem hafa áhrif á það, bæði í eigin lífi og umhverfi sínu, t.d. stjórnmálum og stjórnsýslu (United Nations, 2007). Tabú krefst þess að ný lög um málefni fatlaðs fólks festi raunverulegt samráð í sessi og verndi það í lögunum í eitt skipti fyrir öll.

3. Mannréttindi fatlaðra barna

Við finnum okkur knúnar til þess að skrifa sérstakan kafla um fötluð börn og réttarstöðu þeirra en hún hefur orðið undir í þessu frumvarpi. Mikil áhersla er á aðgreind úrræði og er orðræðan í kringum réttindi þeirra afbökuð og ekki í samræmi við Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna.

Í formálsorðum fyrrnefnds kafla kemur fram, í r. lið, að; „fötluð börn skulu njóta til fulls allra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við önnur börn“. Jafnframt er sérstakt ákvæði (7. gr.) í Samningnum um fötluð börn þar sem segir að aðildarríkin skuli gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að fötluð börn fái notið fullra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við önnur börn. Jafnframt að í öllum aðgerðum, sem snerta fötluð börn, skal fyrst og fremst hafa hagsmuni barnsins að leiðarljósi. Að lokum segir að aðildarríkin „skulu tryggja fötluðum börnum rétt til þess að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós um öll mál er þau varða, jafnframt því að sjónarmiðum þeirra sé gefinn gaumur eins og eðlilegt má telja miðað við aldur þeirra og þroska, til jafns við önnur börn og veita þeim aðstoð þar sem tekið er eðlilegt tillit til fötlunar þeirra og aldurs til þess að sá réttur megi verða að veruleika“. Í 23. gr. þar sem fjallað er um réttinn til fjölskyldulífs segir; „Aðildarríkin skulu tryggja fötluðum börnum jafnan rétt með tilliti til fjölskyldulífs. Til þess að þessi réttur verði að veruleika og í því skyni að koma í veg fyrir að fötluðum börnum

sé leynt, þau yfirgefin, vanrækt eða að þau séu þolendur aðskilnaðar skulu aðildarríkin skuldbinda sig til þess að veita fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra snemma alhliða upplýsingar, þjónustu og stuðning“.

Barnasáttmálinn kveður einnig sérstaklega á um réttindi fatlaðra barna. Í 2. gr. segir: „Öll börn skulu njóta réttinda Barnasáttmálans án tillits til kynþáttar, litarháttar, kynferðis, tungu, trúar, stjórnmálaskoðana, ætternis, fötlunar, félagslegrar stöðu eða annarra aðstæðna þeirra eða stöðu eða athafna foreldra þeirra.“ Sérstakt ákvæði, 23. gr. fjallar sérstaklega um „andlega eða líkamlega fötluð börn“ og að þau skuli njóta „fulls og sómasamlegs lífs, við aðstæður sem tryggja virðingu þess og stuðla að sjálfsbjörg þess og virkri þátttöku í samfélaginu.“ Ákvæðið viðurkennir að fötluð börn þurfi „sérstaka umönnun“ og mikilvægt að þeim sé veitt sú aðstoð sem sótt er um. Jafnframt segir að „með tilliti til hinna sérstöku þarfa fatlaðs barns skal aðstoð samkvæmt 2. tölul. þessarar greinar veitt ókeypis þegar unnt er, með hliðsjón af efnahag foreldra eða annarra sem hafa á hendi umönnun þess, og skal hún miðuð við að tryggt sé að fatlaða barnið hafi í raun aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, heilbrigðisþjónustu, endurhæfingar, starfsundirbúnings og möguleika til tómstundaiðju, þannig að stuðlað sé að sem allra mestri félagslegri aðlögun og þroska þess, þar á meðal í menningarlegum og andlegum efnum.“

Ástæðan fyrir þessari ríku vernd fatlaðra barna er að þau eru þolendur margþættrar mismununar, á grundvelli aldurs, fötlunar og jafnvel kyngervis. Einnig vegna þess að sagan og rannsóknir sýna að þau eru mun líklegri til þess að verða fyrir ofbeldi og útskúfun. Af þessum ástæðum hafa Sameinuðu þjóðirnar lýst yfir áhyggjum og hafa m.a. bent á að mörg fötluð börn verja stærstum hluta ævi sinnar á altækum stofnunum, hjúkrunarheimilum, sambýlum, skammtímavistunum eða öðrum aðgreindum þjónustueiningum (Unicef, 2013). Rannsóknir sýna að börn sem alast upp á stofnunum, alfarið eða sumpart, verða fyrir talsverðum skaða, bæði heilsufarslega ásamt, því að stofnunarvistunin hefur slæm áhrif á þroska þeirra. Heilsubrest og dauðsföll má einnig rekja til meðvitaðra ákvarðanna um að fá ekki læknishjálp, mat, hlýju, ást og umönnun (Unicef, 2005). Sameinuðu þjóðirnar benda á að dæmi séu um að fötluð börn séu látin liggja tímunum saman í eigin þvagi því að þeim sé ekki sinnt þrátt fyrir að þau láti vita af sér til dæmis með gráti. Sameinuðu þjóðirnar taka fram að þetta eigi ekki einungis við

um stofnanir í þróunarlöndum. Enn fremur má benda á að fatlaðar stúlkur upplifa ekki einungis stimulun, fordóma og ójafnrétti á grundvelli fötlunar heldur kyngervis. Það gerir það að verkum að þær njóta, síður en fatlaðir drengir og ófatlaðar stúlkur, viðeigandi heilbrigðisþjónustu, menntunar, þjálfunar, atvinnu og þátttöku í félagslegu, pólitísku og efnahagslegu lífi. Fatlaðar stúlkur og ungar konur eru líklegri til þess að verða stofnanarvistaðar en fatlaðir drengir. Þær eru þar af leiðandi líklegri til þess að upplifa andlegt, líkamlegt og kynferðislegt ofbeldi innan og utan heimilis (Unicef, 2010).

Rannsókn Dowling og Dolan (2001) sýnir að sú mismunun sem fjölskyldur fatlaðra barna búa við felist ekki í þeirri umönnun sem barnið þarf heldur í þeim hindrunum sem finna má í samfélaginu. Rannsóknir sýna að fjölskyldur fatlaðra barna hafa oft lága innkomu vegna skertra atvinnutækifæra foreldra og lélegrar þjónustu við börnin. Oft getur reynst erfitt að finna starf sem tekur tillit til þess mikla umstangs sem fylgir því að fara með börn í þjálfun og þess hve mikla aðstoð þau þurfa heima við. Foreldrar telja að stöðugt stapp og átök við kerfið og skortur á aðstoð reyni á andlega líðan allra í fjölskyldunni. Foreldrum fannst börnin sín oft ekki fá sambærilega möguleika og ófötluð börn til þátttöku í samfélaginu sem þau töldu stuðla að félagslegri einangrun þeirra. Ákveðin þjónusta var nefnd sem foreldrar voru sérstaklega ánægðir með en hún bauð upp á aðstoð inn á heimilið sem ekki þurfti að óska eftir með miklum fyrirvara (Dowling og Dolan, 2001). Í Noregi, Svíþjóð, Bandaríkjunum, Bretlandi og víðar hefur það færst í vöxt að fötluð börn séu með notendastýrða persónulega aðstoð. Í Svíþjóð er það fyrirkomulag að sé barn með skerðingu og þarf meiri aðstoð en 20 klukkustundir umfram það sem öll börn eiga rétt á í viku (í leikskóla, á frístundarheimilum o.fl.) fá foreldrar mánaðarlega upphæð svo þeir geti greitt laun til aðstoðarfólks sem kemur inn á heimilið. Foreldri getur valið að hætta að vinna og nýtt fjármagnið til launa fyrir sig við að aðstoða barnið sitt. Sumir foreldrar nota fjármagnið á báða vegu, sjá að hluta til um stuðninginn sjálfir og fá aðstoðarfólk inn að hluta. Upphæðin nær einnig yfir launatengd gjöld og tryggingar fyrir starfsfólk. Þjónusta af þessu tagi gefur fjölskyldum tækifæri til að ráða sitt aðstoðarfólk sem minnkar áhrif skerðingar barns á fjölskylduna og samfélagið (Ratzka, 1995). Rannsóknir sýna að slíkt fyrirkomulag hefur mikil áhrif á líf og aðstæður fatlaðra barna að mati foreldra. Hvað varðar fjölskyldulíf hafi dregið úr fjárhagsvanda í fjölskyldunni því annað hvort var barnið með aðstoðarfólk með sér þegar þörf var á og

foreldri gat unnið úti eða við að aðstoða barnið sitt. Foreldrar upplifðu að með þessu fyrirkomulagi gátu þeir hugsað betur um hin börnin á heimilinu og fengu tækifæri til að lifa eðlilegu fjölskyldulífi. Foreldrum fannst þeir ráða ferðinni og sleppa við stöðug afskipti fagfólks af uppeldi fatlaða barnsins og þjónustu við það. Hvað varðar sveigjanleika þá fannst foreldrum hann hafa aukist ásamt vali um hvernig, hvenær og hvar aðstoðin var veitt og af hverjum (Blyth og Gardner, 2007).

Í rannsókninni *Börn, ungmenni og fötlun: Rannsókn á æsku og uppvexti fatlaðra barna og ungmenna*, sem unnin var við Rannsóknasetur í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands kemur fram að fjölskyldur eru sérstaklega mikilvægar fötluðum börnum og ungmennum, sem oft eru meira háð foreldrum sínum og systkinum en ófatlaðir jafnaldrar þeirra. Aðrar rannsóknir hafa einnig sýnt að fötluð börn eyða meiri tíma með fjölskyldum sínum. Fram kom hjá börnum og ungmennum í rannsókninni að fjölskyldumeðlimir væru mikilvægustu manneskjurnar í lífi þeirra, veittu mikilvægan stuðning og ynnu að því að fá viðeigandi þjónustu fyrir þau (Rannveig Traustadóttir, 2009). Í BA rannsókn Freyju Haraldsdóttur um ung fötluð börn og fjölskyldur þeirra frá árinu 2010 sýna niðurstöður að mikilvægt er að stjórnvöld stuðli að því að öll þjónusta sé skipulögð út frá Barnasáttmálanum og Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Mikilvægt er að breytingar verði gerðar á íslenskri löggjöf í samræmi við ofangreinda samninga sem tryggi helstu hornsteina hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf fatlaðs fólks, þ.m.t. fatlaðra barna. Einnig er rík krafa um að lögfesta réttinn til þess að hafa notendastýrða persónulega aðstoð fyrir fatlað fólk á öllum aldri. Þannig geta foreldrar ráðið aðstoðarfólk og stjórnað hvenær, hvar og hvernig þjónustan er veitt án þess að börnin þurfi að yfirgefa heimili sín varanlega eða tímabundið (Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Eins og fram kemur í næsta kafla eru ákvæði þessa frumvarps ekki í samræmi við alþjóðlegar mannréttindaskuldbindingar Íslands né í takt við rannsóknir sem hafa bent á hvaða leiðir ber að varast og hvernig megi í framkvæmd stuðla að réttarbótum þegar fötluð börn eru annars vegar. Það er sláandi að okkar mati hve mikil áhersla er til dæmis á að fötluð börn fari í aðgreind frístundarúrræði og í skammtímavistanir. Það er einnig hreint andstyggilegt að sjá hvernig orðræða um tjáningarfrelsi og aðkomu fatlaðra barna að ákvörðunum er háttað, en samkvæmt Samningi Sameinuðu þjóðanna um

réttindi fatlaðs fólks og Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna skal slíkt vera tryggt í samræmi við „aldur og þroska“ barna. Í umræddum frumvarpsdrögum er hins vegar gert lítið úr þessu og þegar það er tiltekið er sagt að þennan rétt skuli tryggja í samræmi við „aldur og getu“ eða „aldri, þroska, getu og færni“. Hér er um mikinn ableisma að ræða enda gefur þessi orðræða færi á að nota fötlun barns gegn því. Það skal tekið fram að sérstakt ákvæði í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um að fatlað fólk, þ.m.t. börn, hafi frelsi og rými til þess að tjá sig óhefðbundið og með aðstoð. Í 21. gr. segir orðrétt; „Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja að fatlað fólk geti nýtt sér rétt sinn til tjáningar- og skoðanafrelsis, þar með talið frelsi til að leita eftir, taka við og miðla upplýsingum og hugmyndum, til jafns við aðra, með hjálp hvers kyns samskiptamiðla að eigin vali.“ Þar stendur einnig að þetta skuli gert með því að „viðurkenna og auðvelda fötluðu fólki notkun táknmáls, blindraleturs, óhefðbundinna tjáskiptaleiða og allra annarra tjáskiptaleiða sem mögulegar eru sem fatlað fólk kýs að nota í opinberum samskiptum“. Í þessu tilliti má benda á að Sameinuðu þjóðirnar hafa komið því á framfæri að fötluð börn eiga erfiðara með að láta raddir sínar heyrast. Samráð við fötluð börn innan skóla, í sveitafélögum og meðal stjórnvalda er mjög takmarkað. Innan réttarkerfisins er staða fatlaðra barna mjög veik og eru þau ekki tekin trúanleg, t.d. sem vitni. Heilsufarstengdar ákvarðanir varðandi umönnun og meðferð eru yfirleitt ekki teknar í samráði við fötluð börn (Unicef, 2013).

4. Athugasemdir og tillögur að breytingum við einstaka ákvæði frumvarpsins

I. KAFLI Markmið og skilgreiningar.

1. gr. Markmið.

Markmið laga þessara er að efla, verja og tryggja full mannréttindi fyrir fatlað fólk til jafns við aðra og skapa því skilyrði til að lifa sjálfstæðu lífi á eigin forsendum. Allt fatlað fólk skal njóta grundvallarfrelsis og virðing borin fyrir mannlegri reisn þess, sjálfræði þess og sjálfstæði. Þjónusta samkvæmt lögunum skal miðast við einstaklingsbundnar þarfir og aðstæður viðkomandi, óskir og önnur atriði sem skipta hann máli, svo sem kyn, kynferði, aldur þjóðernisuppruna, trúarbrögð o.fl., og byggjast á sjónarmiðum um viðeigandi aðlögun. Við framkvæmd laga þessara skal framfylgt þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá skulu stjórnvöld tryggja að heildarsamtök fatlaðs fólks og aðildarfélög þeirra hafi áhrif á stefnumörkun og ákvarðanir er varða málefni fatlaðs fólks.

Athugasemd Tabú: Vísað er til kafla 2 hér að framan um almennar athugasemdir við hugmyndafræðilega nálgun frumvarpsins og samræmi við Samning Sameinuðu

þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Lagafrumvarp þetta hvorki tryggir mannréttindi fatlaðs fólks né heldur er það grundvallað á hugmyndafræði um sjálfstætt líf, Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, markmiðum og ákvæðum hans og annarra mannréttindasamninga s.s. Barnasáttmálans. Sem slíkt grefur frumvarpið undan innleiðingarferli Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem unnið hefur verið að í Innanríkisráðuneytinu og í Velferðarráðuneytinu og, sem verra er, þá myndu þessi lög, yrðu þau samþykkt, standa í vegi fyrir fullgildingu Samningsins vegna ósamræmis hugmyndafræðilegrar nálgunar frumvarpsins samanborið við markmið Samningsins og skulbindingar ríkis samkvæmt honum.

Vakin er sérstök athygli á orðunum „kyn“ og „kynferði“ í texta greinarinnar. Um er að ræða sama hugtak, þ.e. „kyn“, og væri því nær að segja, til samræmis við p. lið formálsorða Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, „Þjónusta samkvæmt lögnum skal miðast við einstaklingsbundnar þarfir, aðstæður viðkomandi og óskir ásamt því að hún skal vera veitt án mismununar á grundvelli kynferðis, tungumáls, trúarbragða, stjórnmálaskoðana eða annarra skoðana, þjóðlegs, þjóðernislegs eða félagslegs uppruna eða frumbyggjaættar, eigna, ætterni, aldurs eða annarrar stöðu [...]“.

Vakin er athygli á notkun hugtaksins „viðeigandi aðlögun“ sem er skilgreint hugtak í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í þessu frumvarpi er notkun þess og merking oft tengd við aðgreind úrræði en merking hugtaksins á ekki neitt skilt við það, þvert á móti er markmið viðeigandi aðlögunar að draga úr aðgreiningu. Líta verður alvarlegum augum á slíkan misbrest og spyrja verður hvort yfirvöldum sé í raun alvara með innleiðingarferli Samningsins og markmiðum um fullgildingu hans. Innanríkisráðherra er ráðherra mannréttindamála og gera verður kröfu til ríkis sem skrifað hefur undir Samninginn að ný lagasetning taki mið af honum og geri efni hans sönn skil.

Bent er á að Samningurinn gerir kröfu til ríkis um að hafa náð samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fötluð börn, í öllu er varðar málefni þess og að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku, við undirbúning og beitingu löggjafar og stefnumótun til framkvæmdar Samningsins. Þessa ákvæðis gætir ekki í 1. grein frumvarpsins. Vísað er til umfjöllunar í 1. og 2. kafla hér að framan. Tabú mælist til þess

að setning ákvæðisins um samráð sé orðuð svo; „Þá skulu stjórnvöld tryggja náið samráð við fatlað fólk og virka þátttöku þess í stefnumörkun og ákvörðunum er varða málefni fatlaðs fólks, þar með talið fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.“ Athygli er vakin á því að eins og heildarsamtök fatlaðs fólks eru rekin í dag samsvara þau ekki því sem átt er við með „samtökum fatlaðs fólks.“

2. gr. Skilgreiningar.

Í lögum þessum hafa eftirfarandi hugtök svofellda merkingu:

1. Aðstoð: Þegar stuðningsþörf er mætt með sjálfböðnum hætti af öðrum en opinberum aðilum. Tekur einnig til þess þegar einstaklingur skipuleggur sjálfur hvernig stuðningsþörfum hans er mætt með tilstyrk opinberra aðila.
2. Fötlun: Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Þessar hindranir eiga sammerkt að vera langvarandi eða varanlegar gagnvart hlutaðeigandi einstaklingi og til þess fallnar að mismuna honum vegna líkamlegrar, andlegrar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar.
3. Fatlað fólk: Fólk með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verður fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.
4. Stuðningsþarfir: Þarfir einstaklings fyrir þjónustu eða aðstoð í daglegu lífi vegna fötlunar. Stuðningsþarfir eru einstaklingsbundnar en geta tekið mið af þörfum fjölskyldu einstaklingsins. Við mat á stuðningsþörfum er stuðst við samræmdar aðferðir.
5. Þjónusta: Þegar metnum stuðningsþörfum er mætt á samfélagslegum grundvelli af hálfu opinberra aðila.
6. Sértek þjónusta: Margháttuð aðstoð við athafnir daglegs lífs sem tekur meðal annars mið af einstaklingsbundnum þörfum fólks með hliðsjón af óskum þess.
7. Notendastýrð persónuleg aðstoð: Þjónusta sem veitt er á forsendum notanda þar sem hann stýrir því hvernig aðstoðin er skipulögð, hvenær og hvar hún fer fram og hver veitir hana.
8. Teymi fagfólks: Fagfólk sem hefur þekkingu á þörfum fullorðins fatlaðs fólks og metur stuðnings- og þjónustubörf þess með heildstæðum hætti og gagnreyndu matstæki.
9. Einstaklingsbundin þjónustuáætlun: Áætlun um framkvæmd fjölbættrar þjónustu þar sem tiltekin eru markmið áætlunarinnar og leiðir, hverjir séu samstarfsaðilar og hverjir beri ábyrgð á að koma áætluninni í framkvæmd.
10. Rekstraraðili: Sá sem ber ábyrgð á framkvæmd þjónustu við fatlað fólk á grundvelli leyfis ráðuneytisins og samnings við sveitarfélag eða þjónustusvæði.
11. Þjónustusvæði: Þjónustuaðili þegar fleiri en eitt sveitarfélag sameinast um að veita þjónustu við íbúa sína.
12. Húsnæði: Íbúðarhúsnæði sem gert hefur verið aðgengilegt fyrir tiltekna notkun eða skilgreint sérstaklega fyrir tiltekinn hóp fatlaðs fólks.
13. Málstjóri: Félagsráðgjafi eða annar sérhæfður starfsmaður félagsþjónustunnar sem falið er að samræma og samhæfa stuðning við tiltekinn einstakling með fjölbreyttar þarfir og hefur yfirsýn yfir þá þjónustu og þjónustubætti sem honum standa til boða að hálfu sveitarfélagsins og annarra opinberra aðila.

Athugasemd Tabú: Benda verður á að skilgreining lykilhugtaka, svo sem skilgreiningar hugtakanna fötlun og fatlað fólk, er ekki í samræmi við Samning Sameinuðu þjóðanna

um réttindi fatlaðs fólks. Skilgreiningarnar eru ekki í samræmi við hugmyndafræði Samningsins þar sem áhersla er lögð á mikilvægi þeirra áhrifa sem samfélagsleg viðhorf á hverjum tíma og umhverfislegar hindranir hafa á fatlað fólk og mannréttindi þess og sem hindra fulla þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Sú hugmyndafræði hafnar því að fötlun sé „afleiðing skerðinga“. Spyrja verður hvers vegna skilgreiningar Samningsins og hugmyndafræði eru ekki notaðar í frumvarpinu yfir hugtök. Vísað er til umfjöllunar í kafla 2 hér að framan.

Athygli vekur skilgreining hugtaksins „aðstoð“ þar sem gert er ráð fyrir að „stuðningsþörf“ sé mætt með sjálfboðnum hætti af öðrum en opinberum aðilum. Er gert ráð fyrir að fatlað fólk reiði sig á aðstoð sinna nánustu „með sjálfboðnum hætti“ hafi það „stuðningsþarfir“? Ef svo er þá er það ekki í samræmi við markmið og hugmyndafræði Samningsins um sjálfstætt líf. Fatlað fólk á að vera frjálst og ekki háð aðstandendum, t.d. maka, systkinum, foreldrum, börnum og vinum, við að uppfylla grunnþarfir sínar eða við athafnir daglegs lífs. Ekki undir nokkrum kringumstæðum á að líta svo á að sjálfboðið framlag aðstandenda komi í staðinn fyrir aðstoð ef þörf er á henni. Á þetta einnig við um börn að því leyti að öll umfram þörf fyrir umönnun og aðstoð sem fötluð börn þurfa á ekki að vera sjálfkrafa á herðum foreldra. Rannsóknir sýna að slíkt, í tilviki barna og fullorðinna, stuðlar að valdaójafnvægi í fjölskyldum, því að fatlað fólk upplifir sig sem byrði og smættar þannig þarfir sínar og mennsku, auknum líkum á ofbeldi í fjölskyldum og ofurálagi á aðstandendum sem getur valdið heilsubresti og jafnvel varanlegri örorku (heimild). Vakin er athygli á því að þegar aðstandendur sjá um aðstoð í sjálfboðastarfi er það yfirleitt í höndum kvenna, t.d. eiginkvenna/kærasta, mæðra, amma, systra og vinkvenna. Mikilvægt er að benda á í þessu samhengi að það kemur einnig sérstaklega illa niður á fötluðum konum að vera háðar aðstandendum en þannig eru þær sviptar yfirráðum yfir eigin líkama, gerðar háðar mökum og eru því í mikilli hættu á að verða fyrir fjárhagslegu ofbeldi og heimilisofbeldi. Taka þarf mið af 6. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þar sem segir „Aðildarríkin viðurkenna að fatlaðar konur og stúlkur eru þolendur margþættrar mismununar og skulu gera ráðstafanir til þess að tryggja að þær fái notið til fulls allra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við aðra. [...] Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fullan þroska, framgang og valdeflingu kvenna í þeim tilgangi að þau

mannréttindi og það grundvallarfrelsi sem sett eru fram í samningi þessum sé tryggt.“ Tabú telur með öllu óviðeigandi að skilgreina aðstoð með þessum hætti í lögnum.

Það er ákaflega mikilvægt að skýrt sé hvað felst í hugtakinu „aðstoð“ og hvað felst í hugtakinu „þjónusta“ ef ætlunin er að aðgreina hvernig „stuðningsþörfum“ er mætt og þá skýra á hvaða grundvelli sú aðgreining er gerð. Í skilgreiningu hugtaksins „stuðningsparfir“ er ekki gert ráð fyrir öðru en að þær séu metnar og viðurkenndar og því er einkennilegt að aðgreina hugtökin „aðstoð“ og „þjónusta“ og ekki ljóst í hvaða tilgangi það er gert. Einnig er vert að minnast á að í frumvarpinu koma fram hugtökin *stuðningur*, *stoðþjónusta*, *stuðningsþjónusta* og *persónulegur stuðningur* sem hafa ekki verið skilgreind. Í raun er hægt að tala um hugtakaóreiðu. Það að svo mörg hugtök séu á sveimi í óljósri merkingu er ákaflega ruglandi og býður uppá mistúlkun og jafnvel misnotkun laganna.

Þá er skilgreining hugtaksins „sértæk þjónusta“ ákaflega einkennileg, m.a. vegna þess að þar er ekki talað um „stuðningsparfir“, en í annan stað dúkkar þar upp hugtakið „aðstoð“ með vísan til upphafs málsgreinarinnar, um „margháttða aðstoð“. Það er algerlega óljóst hver munurinn er á „þjónustu“ og „sértækri þjónustu“ og þarfnast þessi hugtök skýringar. Vert er að benda á að sé horft til Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þá snúast markmið hans um mannréttindi, þannig að fötluðu fólki sé gert kleift að njóta **almennra** réttinda, tækifæra, þátttöku í samfélagi og þjónustu, sem allir aðrir njóta. Sé þessum lögum ætlað að tryggja mannréttindi fatlaðs fólks eri óþarfi að aðgreina og flokka með þessum hætti hvernig „stuðningsþörfum“ einstaklinga er mætt. Sérstaklega er varað við setningu um að tekið sé „mið af einstaklingsbundnum þörfum fólks með hliðsjón af óskum þess“. Þessi setning opinberar það að mannréttindi fatlaðs fólks eru ekki markmið laganna. Eins og kemur fram í 2. kafla umsagnarinnar felst sjónarhorn mannréttinda á fötlun að „manneskjan sjálf sé miðpunktur allra ákvarðana sem hafa áhrif á hana“. Manneskjan og óskir hennar eru ekki til hliðsjónar.

Í því ljósi er brýnt að skilgreina merkingu hugtaksins „sértækar stuðningsparfir“ með vísan til titils lagafrumvarpsins. Við hvað er átt? Hverjir myndu falla utan skilgreiningarinnar sem þessum lögum er ætlað að tryggja þjónustu? Vísað er til umfjöllunar í kafla 2 hér að framan. Með þessu orðalagi er verið að aðgreina hóp fólks á ótilgreindum forsendum. Minnt er á að þjónusta sem veitt er fötluðu fólki vegna

„stuðningsparfa“ skal veitt á grundvelli mannréttinda, svo fötluðu fólki sé gert kleift að njóta **almennra** réttinda, tækifæra, þátttöku í samfélagi og þjónustu, sem allir aðrir njóta og þykir sjálfsögð.

Þá þarf að skýra og skilgreina hvað er átt við með „samræmdum aðferðum“ við mat „stuðningsparfa“. Við hvaða aðferðir er átt við, hver velur þær og/eða semur, og hvernig eru þær samræmdar og af hverjum? Í frumvarpinu er líka notað hugtakið „viðurkenndar matsaðferðir“ sem ekki er skilgreint.

Við mat á „stuðningsþörfum“ þarf alltaf að leggja til grundvallar mannréttindi fatlaðs einstaklings og ef hann á fjölskyldu þarf að mæta þörfum hans sem hluta af fjölskyldu. Setningin „Stuðningsparfir eru einstaklingsbundnar en geta tekið mið af þörfum fjölskyldu einstaklingsins“ er ákaflega loðin og erfitt að skilja hvað hún í raun innifelur. Þýðir þetta að horfa megi framhjá mannréttindum fatlaðs fólks að kröfu fjölskyldu?

Þá er gerð alvarleg athugasemd við að frumvarpið útilokar fatlað fólk frá aðkomu að því teymi sem á að fjalla um og meta „stuðningsparfir“ fatlaðs fólks og þjónustuparfir. Það er í ósamræmi við markmið og hugmyndafræði Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Fatlað fólk hefur heildstæðustu sýn og sérþekkingu á þörfum fatlaðs fólks og hefur upplifað á eigin skinni mismunun og mannréttindabrot. Fagfólk hefur takmarkaða þekkingu á þörfum fatlaðs fólks og hefur ekki þessa upplifun. Fatlað fólk hefur alla tíð verið valdalaus minnihlutahópur og tryggja verður að valdamiklir einstaklingar í fagstétt yfirgnæfi ekki raddir notenda þjónustunar. Ekki má gleyma að notandi þjónustunnar er alltaf sérfræðingur í eigin málum. Og hvers vegna er talað um „parfir *fullorðins* fatlaðs fólks“? Á þekkingin ekki að ná til þarfa fatlaðra barna? Bent er á að Samningurinn gerir kröfu til ríkis um að hafa náíð samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fötluð börn, í öllu er varðar málefni þess og að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku, við undirbúning og beitingu löggjafar og stefnumótun til framkvæmdar Samningsins. Vísað er til umfjöllunar í 1. og 2. kafla hér að framan. Að auki þarf að skýra hvað felst í hugtakinu „gagnreynt matstæki“ og hvernig það er notað við mat á „stuðningsþörfum“.

Í skilgreiningu á hugtakinu um „einstaklingsbundna þjónustuáætlun“ þarf að skýra hvað felst í hugtakinu „samstarfsaðilar“.

Tabú fagnar því að rekstur og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk verði háð leyfi ráðuneytis.

Skilgreining á notendastýrðri persónulegri aðstoð þarf að vera afdráttarlausari og minna útilokandi. Tabú leggur til að hún hljómi svo; „Aðstoð sem stjórnað er af fatlaðri manneskju með þeim hætti að hún skipuleggur hana, ákveður hvenær og hvar hún er veitt, velur aðstoðarfólk og hver heldur utan um umsýslu hennar. Ef fötluð manneskja þarf stuðning við stjórnun og skipulag aðstoðarinnar, t.d. vegna skerðingar eða aldurs, skal hún eiga rétt á því.“ Með skilgreiningu sem þessari er betur tryggt að börnum og fólki með þroskahömlun og geðraskanir verði ekki mismunað þegar kemur að NPA.

Varðandi skilgreiningu hugtaksins „húsnæði“ og notkun þess í lagafrumvarpinu er varað við því að hér sé áætlun um að stíga skref afturábak í þjónustu við fatlað fólk. Að því er virðist er hér verið að vísa til sambyla, þjónustukjarna og jafnvel stofnana sem er í andstöðu við markmið Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Áhersla ætti að vera á það að mæta óskum fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs með viðeigandi aðstoð ef þörf er á þar sem það kýs að búa, í stað þess að sjá fyrir uppbyggingu aðgreindra úrræða. Slíkt er tímaskekkja og í andstöðu við réttindi og markmið Samningsins og hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Minnt er á skilgreiningu hugmyndafræðinnar á sjálfstæði sem fjallað er um í 2. kafla. Þá er vakin athygli á notkun hugtaksins *sjálfstætt heimilishald* sem kemur fyrir í 18. grein og þarfnast skilgreiningar.

Tabú fagnar því að gert sé ráð fyrir að ein manneskja haldi utan um mál einstaklinga en mikilvægt er að árétta að sú manneskja á að vinna undir handleiðslu notenda og vera málsvari þeirra innan kerfisins - ekki málsvari kerfisins. Í því skyni er gerð athugasemd við hugtakið „málstjóri“. Orðið eitt og sér gefur til kynna valdaójafnvægi í garð einstaklings með „stuðningsþarfir“, sem samkvæmt Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks á rétt á að lifa sjálfstæðu lífi án *stjórnunar* sérhæfðra starfsmanna félagsþjónustunnar. Bent er á að gera verður ríkar kröfur til einstaklinga sem veljast í störf sem þessi, s.s. til fagaðila teymis, að krafa sé gerð um haldbæra þekkingu og skilning á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og ákvæðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Fatlað fólk skal eiga rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga. Ávallt skal veita fötluðu fólki þjónustu samkvæmt almennum lögum á sviði félagsþjónustu, húsnæðismála, menntunar, vinnumarkaðar, öldrunarþjónustu og heilbrigðisþjónustu.

Opinberum aðilum ber að tryggja að sú þjónusta sem veitt er skv. 1. mgr. sé samfelld og samþætt í þágu einstakra notenda.

Einstaklingur sem hefur notið þjónustu samkvæmt lögum þessum og nær 67 ára aldri á rétt á að njóta þjónustunnar áfram nema verulegar breytingar verði á stuðningsþörfum hans. Verði einstaklingur fyrir skerðingu eftir 67 ára aldur, sem jafna má til fötlunar, skulu aðstæður hans metnar sérstaklega og meðal annars lítið til þess hvort fötlun sé tilkomin vegna aldurstengdra ástæðna þegar tekin er afstaða til þess hvort hann eigi rétt til þjónustu samkvæmt lögum þessum.

Reynist þjónustuþörf fatlaðs einstaklings eða þörf fyrir stuðning meiri eða sérhæfðari en svo að henni verði fullnægt innan almennrar þjónustu skal hann fá þjónustu samkvæmt lögum þessum. Þjónusta samkvæmt lögum þessum kemur til viðbótar þeirri þjónustu sem veitt er á grundvelli annarra laga en ekki í stað hennar.

Fatlaður einstaklingur á rétt á þjónustu þar sem hann kys að búa og á lögheimili. Einstaklingur sem nýtur þjónustu samkvæmt lögum þessum og hyggst flytja milli sveitarfélaga getur sótt um þjónustu í því sveitarfélagi sem hann ætlar að flytja til þó hann hafi eigi skráð þar lögheimili sitt. Skal sveitarfélag þá taka umsókn til meðferðar og tryggja, í samvinnu við umsækjanda og eftir atvikum sveitarfélag sem flutt er frá, samfellu í þjónustunni við flutningana. Sveitarfélag þar sem fatlaður einstaklingur á lögheimili tekur ákvarðanir um þjónustu við hann samkvæmt lögum þessum nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum. Sveitarfélag sem hefur samvinnu við önnur sveitarfélög um myndun þjónustusvæðis getur falið öðru sveitarfélagi eða sérstökum lögaðila að taka ákvarðanir, í sínu umboði, um þjónustu við fatlaðan einstakling fyrir sína hönd.

Athugasemd Tabú: Hér birtist brotalöm þessa lagafrumvarps og skekkja í hugmyndafræðilegri nálgun á málefni fatlaðs fólks með hvað skýrustum hætti. Þjónusta við fatlað fólk snýst um mannréttindi. Án þess að hafa frelsi til athafna og stjórn á eigin lífi með viðeigandi aðstoð getur fatlað fólk ekki rækt hlutverk sín og borið ábyrgð eins og aðrir borgarar. Vísað er til umfjöllunar í kafla 2 hér að framan. Varað er við þeirri stefnubreytingu sem felst í því að lögin gildi nú einungis um „fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir“. Það er ekki nokkur leið að finna flöt á því hvernig eigi að draga línuna á milli fatlaðs fólks með sértækar stuðningsþarfir og fatlaðs fólks með ósértækar stuðningsþarfir. Fatlað fólk er jaðarsettur hópur sem þarf sérstaka mannréttindavernd vegna langvarandi mismununar og það hvernig stuðningsþarfir það hefur breytir engu um það. Samkvæmt Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks eru t.d. engin aldursmörk tengd þessum mannréttindum. Þau eru mannréttindi allra. Það á ekki að skipta máli hvort fötlun sé tilkomin vegna aldurstengdra ástæðna eða einhverra annarra ástæðna þegar skýrt er að einstaklingar með fötlun eiga rétt á mannréttindum. Mannréttindi eiga ekki að vera tekin frá fólki við 67 ára aldur.

Sé lögunum ætlað að tryggja mannréttindi fatlaðs fólks er knýjandi að stjórnvöld skilji ábyrgð sína gagnvart mannréttindum fatlaðs fólks og skuldbindingar sínar með undirritun Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og allra annarra mannréttindasáttmála. Knýjandi er að stofnuð verði sjálfstæð mannréttindastofnun þar sem öll mannréttindamál heyra undir, þar með talin mannréttindi fatlaðs fólks. Hverju sveitarfélagi fyrir sig á ekki að vera í sjálfsveld sett hvaða þjónusta skuli vera í boði fyrir fatlað fólk ef hún mætir ekki mannréttindaskuldbindingum. Skilningsleysið sem birtist í lagafrumvarpinu um gildi mannréttindasamninga, sem Ísland hefur þó undirritað, er grafalvarlegt og áhyggjuefni.

II. KAFLI Stjórn og skipulag.

4. gr. Yfirstjórn og eftirlit ráðherra.

Ráðherra fer með yfirstjórn málefna fatlaðs fólks samkvæmt lögum þessum. Ráðherra ber ábyrgð á opinberri stefnumótun í málaflokknum sem skal gerð í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga og heildarsamtök fatlaðs fólks og aðildarfélag þeirra. Þá skal fatlað fólk eiga möguleika á virkri þátttöku í stefnumótun í málefnum sem varðar það. Enn fremur hefur ráðherra eftirlit með framkvæmd laganna, þar á meðal að þjónusta, starfsemi og rekstur sveitarfélaga og annarra aðila samkvæmt lögum þessum sé í samræmi við markmið laganna, reglugerða og reglna settra samkvæmt þeim. Þá hefur ráðherra eftirlit með að réttindi fatlaðs fólks séu tryggð. Ráðherra sker úr ágreiningi um hvort reglur sveitarfélags eigi sér nægjanlega lagastoð. Markmið eftirlitsins er jafnframt að safna og miðla upplýsingum til að tryggja sambærilega þjónustu við fatlaða einstaklinga í ljósi ólíkra þarfa. Ráðherra skal gera tillögur til sveitarfélaga um úrbætur á þjónustu þar sem þess er þörf og stuðla að samræmingu hennar. Enn fremur skal ráðherra hafa umsjón með gerð þjónustu- og gæðaviðmiða í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga og að höfðu samráði við heildarsamtök fatlaðs fólks. Nú bregst sveitarfélag ekki við löglegum fyrirætlum um þjónustu á grundvelli laga þessara og er þá ráðherra heimilt að leggja til við ráðherra sveitarstjórnarmála að stjórnsýslueftirliti með sveitarfélaginu verði framfylgt í samræmi við ákvæði XI. kafla sveitarstjórnarlaga. Ráðherra er skal setja í reglugerð nánari reglur um eftirlit, eftirfylgni og dagsektir skv. 2. og 3. mgr. í samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og heildarsamtök fatlaðs fólks, þar á meðal um framkvæmd eftirlitsins og upplýsingaskyldu sveitarfélaga.

Athugasemd Tabú: Kallað er eftir heildstæðri stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks sem raunverulega er grundvölluð á mannréttindum og markmiðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Ef málefni fatlaðs fólks eiga að vera á hendi Velferðarráðuneytis verður að eiga sér stað gagnger uppstokkun í viðhorfum til málaflokksins og rík samvinna við Innanríkisáðuneyti um það hvernig slíkri stefnumótun verði háttað.

Lagafrumvarp þetta er ekki samið á grundvelli markmiða Samningsins og ákvæða hans. Sem slíkt grefur það undan innleiðingarferli hans sem unnið hefur verið í

Innanríkisráðuneytinu og Velferðarráðuneytinu og, sem verra er, þá myndu þessi lög, verði þau samþykkt, standa í vegi fyrir fullgildingu Samningsins því þau ganga gegn honum.

Sé lögunum ætlað að tryggja mannréttindi fatlaðs fólks er knýjandi að stjórnvöld skilji ábyrgð sína gagnvart mannréttindum fatlaðs fólks og skuldbindingar sínar með undirritun Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og allra annarra mannréttindasáttmála. Knýjandi er að stofnuð verði sjálfstæð mannréttindastofnun þar sem öll mannréttindamál heyra undir, þar með talin mannréttindi fatlaðs fólks. Þjónustan sem hér um ræðir þarf að byggja á mannréttindasjónarmiðum, og óháð eftirlit með henni sömuleiðis. Það er ólíðandi að sveitarfélög og ráðuneyti sem bera ábyrgð á svo veigamiklum þætti eins og þjónustu við fatlað fólk hafi eingöngu eftirlit með sjálfu sér.

Tabúkonur hafa í nýlegri umsögn um þingsályktunartillögu um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks lagt þunga áherslu á lögfestingu Samningsins svo fatlað fólk fái haldbæra réttarstöðu og réttindi samkvæmt markmiðum og ákvæðum hans **hið fyrsta**.

Enn og aftur er bent á að Samningurinn gerir kröfu til ríkis um að hafa náið samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fötluð börn, í öllu er varðar málefni þess og að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku, við undirbúning og beitingu löggjafar og stefnumótun til framkvæmdar Samningsins. Þessa ákvæðis gætir ekki í 4. grein frumvarpsins. Vísað er til umfjöllunar í 1. og 2. kafla hér að framan. Orðalagið að fatlað fólk skuli „eiga möguleika á virkri þátttöku“ er langt frá því að tryggja virka þátttöku og aðkomu fatlaðs fólks að stefnumótun og ákvarðanatöku í öllu er varðar málefni þess, **þ.m.t.** aðkomu að gerð þeirra þjónustu- og gæðaviðmiða sem hér er vísað til og sem lögð verða til grundvallar ákvarðanatöku um þjónustu og samræmingu hennar, auk aðkomu fatlaðs fólks að gerð þeirra reglugerða sem ákvæðið vísar til.

5. gr. Ábyrgð og samvinna sveitarfélaga.

Sveitarfélög bera ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk, þ.m.t. gæðum þjónustunnar, hvort sem hún er veitt af hálfu starfsmanna sveitarfélags eða af einkaaðilum samkvæmt samningi þar um, sbr. 7. gr., sem og kostnaði vegna hennar samkvæmt lögum þessum nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum. Enn fremur skulu sveitarfélögin hafa innra eftirlit með framkvæmd þjónustunnar, þar á meðal með framkvæmd samninga sem sveitarfélögin gera við rekstrar- eða þjónustuaðila um framkvæmd þjónustunnar, sbr. 7. gr. Um samvinnu sveitarfélaga vegna verkefna samkvæmt lögum þessum fer eftir

ákvæðum sveitarstjórnarlaga og lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Í stað staðfestingar ráðuneytis sveitarstjórnarmála á samningi skal fá staðfestingu ráðuneytis sem fer með málefni fatlaðs fólks, sem skal kynnt hinu fyrrnefnda.

Athugasemd Tabú: Mikilvægt er að tryggja að eftirlit yfirvalda með þjónustu við fatlað fólk sé framkvæmt af óháðum aðilum sem þekkja til mannréttindasamninga og hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Innra eftirlit þarf að hafa greiðan aðgang að þeim sem framkvæma þjónustuna og fylgjast náið með framkvæmd hennar. Boðleiðir að óháðu eftirliti hjá sjálfstæðri stofnun mannréttindamála ætti að vera farvegur eftirlitsmála í lögum sem segjast tryggja mannréttindi. Á meðan slík stofnun er ekki fyrir hendi verður að tryggja virkt aðhald með veitendum þjónustu við fatlað fólk og að framkvæmd þjónustu og eftirlit með henni sé ekki á sömu hendi.

6. gr. Notendasamningar.

Sveitarfélagi eða sveitarfélögum sem standa saman að þjónustusvæði er heimilt að gera samninga við notendur um þjónustuform og fyrirkomulag stuðnings eða aðstoðar. Markmið notendasamninga er að auka val einstaklinga um þjónustuform og fyrirkomulag stuðnings eða aðstoðar, að undangengnu faglegu mati. Einstaklingar sem metnir hafa verið í þörf fyrir aðstoð eða stuðningsþjónustu geta sótt um að gera notendasamning þar sem fjallað er um framkvæmd stuðningsþjónustu. Heimilt er að samþætta þjónustu sem einstaklingur á rétt á samkvæmt öðrum lögum í slíkum samningi. Hlutaðeigandi sveitarfélag gerir slíka samninga við notendur á grundvelli reglna sem það setur.

Athugasemd Tabú: Hvergi liggur fyrir skilgreining á hugtakinu *notendasamningur* og hvað í honum felst, né heldur hafa hugtökin *stuðningur* og *stuðningsþjónusta* verið skilgreind. Ætla má að hér sé um að ræða svokallaðan *Einstaklingssamning um NPA* eða NPA-samning sem samkvæmt handbók um notendastýrða persónulega aðstoð hefur eftirfarandi skilgreiningu; NPA-samningur getur verið tvenns konar: „Á milli notanda og sjálfstæðs aðila sem gert hefur samstarfssamning við sveitarfélag eða milli notanda og sveitarfélags, kjósi notandi að vera umsýsluaðili sjálfur.“ Ef svo er þarf að segja það en ekki tala í kringum það. Ef hér er um að ræða sambærilega samninga og NPA-samninga sem þurfa ekki að lúta lögmálum NPA-samninga þarf jafnframt að segja það. Ef hið síðarnefnda er rétt er ljóst að verið er að reyna að komast framhjá því til þess eins að brjóta á fötluðu fólki. Ítrekað hafa verið gerðir meintir NPA-samningar sem eru stundum kallaðir *beingreiðslusamningar* sem tryggja hvorki 10% umsýslugjald né 5% gjald vegna útlags kostnaðar fatlaðs fólks vegna aðstoðarfólks. Þar að auki er þak á tímafjölda þar sem þýðir að manneskja sem þarf aðstoð allan sólarhringinn getur

eingöngu fengið 13 klukkustundir á sólarhring. Augljóst er að sú manneskja hættir ekki að vera fötluð í 11 klukkustundir á sólarhring. Þessi staða grefur undan öryggi fatlaðs fólks og er eingöngu gerð til þess að sveitarfélög skorist undan ábyrgð sinni. Með áframhaldandi vinnubrögðum af þessu tagi er einnig verið að brjóta jafnræðisreglur stjórnsýslulaga. Tabúkonur mótmæla þessu harðlega.

7. gr. Samningar við einkaaðila.

Sveitarfélagi eða sveitarfélögum sem standa saman að þjónustusvæði er heimilt að gera samninga við félagasamtök, sjálfseignarstofnanir eða aðra einkaaðila á þjónustusvæði þeirra um að annast þjónustu samkvæmt lögum þessum. Mat á þjónustupörf og ákvörðun um þjónustu skal þó alltaf vera á hendi sveitarfélagsins. Óheimilt er að semja um veitingu þjónustu við aðra aðila en þá sem hafa fengið starfsleyfi skv. 8. gr.

Athugasemd Tabú: Vísað er til umfjöllunar hér að framan um eftirlit með framkvæmd þjónustunnar.

8. gr. Starfsleyfi.

Félagasamtök, sjálfseignarstofnanir eða aðrir einkaaðilar sem ætla að veita þjónustu samkvæmt lögum þessum skulu afla starfsleyfis ráðuneytisins. Sama á við um aðra starfsemi sem hefur þann megintilgang að veita fötluðu fólki sértæka aðstoð eða þjónustu. Leyfisveitandi skal afturkalla starfsleyfi sem veitt hefur verið skv. 1. mgr. þegar rekstraraðilinn hefur ekki sinnt kröfum um úrbætur innan tiltekinna tímamarka eða rekstrinum er verulega ábótavant að mati leyfisveitanda. Um afturköllun gilda ákvæði stjórnsýslulaga og meginreglur stjórnsýsluréttarins. Ráðherra skal setja nánari reglur í reglugerð um skilyrði fyrir starfsleyfi skv. 1. mgr. í samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og að fenginni umsögn heildarsamtaka fatlaðs fólks.

Athugasemd Tabú: Tabú fagnar því að rekstur og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk verði háð leyfi ráðuneytis. Þó er bent á að spurning er um hvaða ráðuneyti veiti slíkt leyfi.

9. gr. Samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks.

Starfrækja skal samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks sem er samráðsvettvangur ríkisins, sveitarfélaga og hagsmunaaðila. Samráðsnefndin skal skipuð fulltrúum ráðuneytisins, ráðuneytis fjármála, fulltrúum sveitarfélaga og fulltrúum hagsmunasamtaka fatlaðs fólks. Hlutverk samráðsnefndarinnar er að vera ráðgefandi fyrir ráðherra við stefnumörkun í málefnum fatlaðs fólks.

Athugasemd Tabú: Í 4. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks segir í kaflanum um almennar skuldbindingar í 3. lið að þegar aðildarríkin undirbúa stefnu og löggjöf við innleiðingu samningsins og taka almennt ákvarðanir um stöðu fatlaðs fólks skuli vera haft náið samráð við fatlað fólk og að virk þátttaka þess sé

tryggð, bæði einstaklinga og samtök þess. Vísað er til umfjöllunar í köflum 1 og 2 hér að framan. Tabú krefst þess að ný lög um málefni fatlaðs fólks festi raunverulegt samráð í sessi og verndi það í lögunum í eitt skipti fyrir öll. Í þessari uppstillingu á samráðsnefnd er mikið valdaójafnvægi milli hins opinbera og fatlaðs fólks og er það ekki vænlegt til árangurs.

10. gr. Þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks.

Ráðherra leggur fyrir Alþingi, innan árs frá alþingiskosningum, tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til fjögurra ára í senn. Þingsályktunartillagan skal unnin í samvinnu og virku samráði við sveitarfélög, heildarsamtök fatlaðs fólks og aðra hagsmunaaðila.

Athugasemd Tabú: Kallað er eftir heildstæðri stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks sem raunverulega er grundvölluð á mannréttindum og markmiðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Ef málefni fatlaðs fólks eiga að vera á hendi Velferðarráðuneytis verður að eiga sér stað gagnnger uppstokkun í viðhorfum til málaflokksins og rík samvinna við Innanríkisáðuneyti um það hvernig slíkri stefnumótun verði háttað.

Lagafrumvarp þetta er ekki samið á grundvelli markmiða Samningsins og ákvæða hans. Sem slíkt grefur það undan innleiðingarferli því sem unnið hefur verið í Innanríkisráðuneytinu og í Velferðarráðuneytinu og, sem verra er, þá myndu þessi lög, yrðu þau samþykkt, standa í vegi fyrir fullgildingu Samningsins því þau ganga gegn honum.

Tabúkonur hafa í nýlegri umsögn um þingsályktunartillögu um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks lagt þunga áherslu á lögfestingu Samningsins svo fatlað fólk fái haldbæra réttarstöðu og réttindi samkvæmt markmiðum og ákvæðum hans **hið fyrsta**.

Í þessu ljósi er ákvæði um tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til fjögurra ára í senn, fjórða hvert ár, markleysa sem inniheldur enga markvissa markmiðasetningu og framtíðarsýn í málefnum fatlaðs fólks. Markmið ríkisins hlýtur að vera að lögfesta mannréttindi fatlaðs fólks með skýrri réttarstöðu og réttindum og vinna stöðugt að því að uppfylla þau réttindi og þá vernd sem í þeim felast. Skuldbinding ríkisins er þessi með undirritun Samningsins. Það getur ekki talist jafnvægi

né öryggi í því að í kjölfar hverra alþingiskosninga sé samin ný stefna í mannréttindamálum fatlaðs fólks.

Enn og aftur er bent á að Samningurinn gerir kröfu til ríkis um að hafa náið samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. Fatlaðra barna, í öllu er varðar málefni þess og að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku, við undirbúning og beitingu löggjafar og stefnumótun til framkvæmdar Samningsins. Þessa ákvæðis gætir ekki í 10. grein frumvarpsins. Vísað er til umfjöllunar í 1. og 2. kafla hér að framan.

III. KAFLI Málsmeðferð.

11. gr. Almennar reglur um málsmeðferð.

Sveitarfélög skulu fara að almennum reglum stjórnarsýsluréttar við alla málsmeðferð samkvæmt lögum þessum nema ríkari kröfur séu gerðar í lögum þessum. Þegar ákvörðun um þjónustu er tekin skal hún byggð á einstaklingsbundnu mati og heildarsýn á þörfum þess sem um hana sækir og tryggja skal að ákvörðun sé tekin í samráði við umsækjanda. Sveitarfélög skulu tryggja að verklag og leiðbeiningar til starfsfólks miði að því að tryggja jafnræði þjónustunni og að þjónusta sem veitt er sé nægjanleg miðað við þarfir umsækjanda. Þá skal hún veitt á því formi sem hann óskar, sé þess kostur.

Athugasemd Tabú: Tabú fagnar því að ríkari krafa sé gerð til þess að þjónustuveitendur fylgi stjórnarsýslulögum en það er okkar reynsla að því hefur verið ábótavant og hafa ákvarðanir oft verið órökstuddar, háðar geðpóttu og brotið í bága við málshraðareglur. Við viljum þó benda á að fötluðu fólki hefur ítrekað verið neitað um sértækar lausnir í þjónustu á grundvelli þess að sú þjónusta feli í sér brot á jafnræði og mismunun, þó ljóst megi vera að synjun feli í sér brot skilgreindra mannréttinda gagnvart einstaklingnum. Það verður að vera alveg skýrt að jafnræði þýðir ekki að það sama gangi yfir alla óháð þörfum heldur að allir sitji við sama borð þegar kemur að mannréttindum. Með öðrum orðum að leiðirnar verða að vera misjafnar þó markmiðið sé hið sama. Tabú mótmælir jafnframt öllum tilraunum til þess að komast hjá því að uppfylla mannréttindi og krefst þess að orðin „sé þess kostur“ verði felld brott.

12. gr. Umsókn um þjónustu.

Umsókn um þjónustu á grundvelli laganna skal send viðkomandi sveitarfélagi eða þeim lögaðila sem annast framkvæmd þjónustunnar á hlutaðeigandi þjónustusvæði þegar það á við. Um meðferð umsókna skal fara eftir ákvæðum stjórnarsýslulaga sé ekki kveðið á um vandaðri málsmeðferð í lögum þessum. Sveitarfélög skulu starfrækja teymi fagfólks sem metur heildstætt þörf fatlaðs einstaklings fyrir þjónustu og hvernig veita megi þjónustu í samræmi við óskir hans. Teymið skal hafa samráð við einstaklinginn við matið og skal það byggt á viðurkenndum matsaðferðum. Þegar við á skal teymið einnig greina hvort fötlun sé tilkomin vegna aldurstengdra ástæðna, sbr. 2. mgr. 3. gr., eftir atvikum í samvinnu við færni- og

heilsu- og matsefnarnefndir. Fötlun börn eiga rétt á að láta í ljós skoðanir sínar um þjónustu þeim til handa miðað við aldur þeirra og getu.

Athugasemd Tabú: Bent er á athugasemdir hér að framan um aðkomu fatlaðs fólks að teymi fagfólks og sérfræðinga í málefnum fatlaðs fólks. Fatlað fólk hefur alla tíð verið valdalaus minnihlutahópur og tryggja verður að valdamiklir einstaklingar í fagstétt yfirgnæfi ekki raddir notenda þjónustunar. Bent er á að gera verður ríkar kröfur til einstaklinga sem veljast í störf sem þessi, s.s. til fagfólk teymis, og að krafa sé gerð um haldbæra þekkingu og skilning á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og ákvæðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Bent er á að notandi þjónustunnar er alltaf helsti sérfræðingurinn í eigin málum og honum á að treysta til þess að leggja mat sitt á þörf fyrir þjónustu.

Skilgreina þarf hvað felst í hugtakinu „viðurkenndar matsaðferðir“ og mikilvægt er að upplýsa um það, þó það sé skiljanlega ekki gert í lagatexta, hvaða matstæki er um að ræða. Hugtakið „samræmdar aðferðir“, á það ekki við í þessari grein?

Bent er einnig á athugasemdir hér að framan um mat stuðningsþarfa og þjónustu við fatlað fólk á grundvelli mannréttindasjónarmiða og að ekki sé hægt að takmarka mannréttindi við 67 ára aldur. Þá er alvarleg athugasemd gerð við að réttindi fatlaðra barna til að tjá sig um aðstæður sínar séu takmörkuð við getu þeirra. Bent er á fyrri athugasemdir um aðkomu fatlaðs fólks, þ.m.t. barna, að allri ákvarðanatöku um allt er varðar málefni þess, í samræmi við mannréttindasamninga sem skuldbinda Íslensk stjórnvöld. Til þess að eftirfarandi setning samræmist Barnasáttmálanum þarf hún að orðast svona; „Fötlun börn eiga rétt á að láta í ljós skoðanir sínar um þjónustu þeim til handa miðað við aldur þeirra og **þroska**.“ Vísað er til umfjöllunar í kafla 3 hér að framan.

13. gr. Frumkvæðisskylda.

Sveitarfélög skulu hafa frumkvæði að því að kynna sér aðstæður fatlaðs fólks og gera því grein fyrir rétti þeirra samkvæmt lögum þessum og stjórnvaldsfyrirmælum settum á grundvelli þeirra. Sveitarfélag skal kynna umsækjanda þjónustu sem hann á rétt á og leiðbeina um réttarstöðu hans, meðal annars ef hann á rétt á annarri þjónustu í stað þeirrar sem sótt er um eða til viðbótar henni.

Athugasemd Tabú: Benda verður á annan mikilvægan tilgang með frumkvæðisskyldu sveitarfélaga, annan en þann sem lýst er í greininni. Jafn mikilvægt er að sveitarfélög kynni sér aðstæður fatlaðs fólks í þeim tilgangi að koma til móts við aðstæður einstaklinga með þjónustu sem ekki er til staðar í viðkomandi sveitarfélagi, ef svo vill til,

til að uppfylla megi réttindi fatlaðra einstaklinga á grundvelli mannréttindasjónarmiða. Þar að auki hlýtur sveitarfélagið að vera ábyrgt fyrir því að kynna umsækjendum almenn réttindi sín, t.d. samkvæmt öðrum lögum og Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

14. gr. Rannsóknarskylda.

Það stjórnvald sem ákvörðun tekur skal tryggja að hún sé studd nægjanlegum gögnum áður en hún er tekin. Í því skyni skal sveitarfélag leiðbeina umsækjendum um hvaða gögn skuli leggja fram eða eftir atvikum, afla sjálft gagna hjá öðrum opinberum aðilum að fenginni heimild umsækjanda.

Athugasemd Tabú: Bent er á að rannsóknarskylda stjórnvalds í svo mikilvægum ákvörðunum sem snerta mannréttindi einstaklinga, þarf að ná yfir fleira en gagnaöflun á pappír. Tryggja verður að ákvörðunartaka geti ekki einungis verið byggð á grundvelli og mati á upplýsingum á pappírsmáli. Þó frumkvæðisskylda sveitarfélaga feli í sér að það stjórnvald skuli kynna sér aðstæður fatlaðs fólks, þá er sú krafa ekki sett fram í tilgangi rannsóknarskyldu, sem er áhyggjuefni. Gera þarf mun meiri, heildstæðari og ítarlegri kröfur til rannsóknarskyldu en hér er gerð skil, þ.m.t. að leitað sé til fatlaðs fólks sem sérfræðinga í málefnum fatlaðs fólks vegna í því skyni að afla upplýsinga.

15. gr. Ákvörðun um þjónustu.

Ákvörðun um hvort umsókn skal samþykkt eða synjað skal taka svo fljótt sem kostur er. Sé ekki hægt að hefja þjónustu strax og umsókn er samþykkt skal tilkynna umsækjanda um ástæður þess og hvenær þjónustan verði veitt. Ef fyrirséð er að þjónusta geti ekki hafist innan þriggja mánaða frá samþykkt umsóknar skal leiðbeina umsækjanda um þau úrræði sem hann hefur á biðtíma og aðra þjónustu sem er í boði. Ráðherra setur reglugerð um biðlista, forgangsörðun og úrræði á biðtíma í samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og heildarsamtök fatlaðs fólks.

Athugasemd Tabú: Athygli vekur að ekki eru sett nein tímamörk um hversu lengi hægt er að bjóða fötluðu fólki að bíða eftir þjónustu, eða hversu lengi fötluðu fólki er boðið uppá að sitja á biðlistum eftir þjónustu. Slíkt hlýtur að þurfa að lúta lögmálum málshraðareglna. Reynslan sýnir að fatlað fólk hefur þurft að bíða árum saman eftir jafnvel nauðsynlegri þjónustu og án kröfu um tímamörk má ætla að þær aðstæður verði áfram þannig. Sú reynsla á áfram að vera mögulega hunsuð í samráði um smíði frumvarps, þar sem ekki er gerð krafa í greininni, eða lagafrumvarpinu almennt, um að tryggja að fatlað fólk komi að slíku samráði.

16. gr. Rökstuðningur.

Þegar sveitarfélag synjar umsókn um þjónustu eða fellst aðeins á hluta umsóknar skal rökstuðningur fylgja ákvörðun. Skal þar gerð grein fyrir á hvaða gögnum, sjónarmiðum, lagarökum og reglum ákvörðun byggist. Einnig skal leiðbeint um leiðir til þess að fá ákvörðun endurskoðaða.

Athugasemd Tabú: Vísað er til umfjöllunar um rannsóknarskyldu hér að framan. Fara þarf fram ítarleg og heildstæð rannsókn á aðstæðum fatlaðs einstaklings, með aðkomu sjónarmiða fatlaðs fólks, og tryggt að rökstuðningur um ákvarðanatöku um þjónustu verði byggður á mannréttindasjónarmiðum og í samræmi við markmið Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

17. gr. Kæruheimild.

Heimilt er að kæra stjórnvaldsákvarðanir teknar samkvæmt lögum þessum til úrskurðarnefndar velferðarmála innan þriggja mánaða frá því að umsækjanda berst tilkynning um ákvörðunina. Nefndin úrskurðar um hvort málsmeðferð hafi verið í samræmi við lög og hvort ákvörðun hafi verið efnislega í samræmi við lög þessi og reglur sveitarfélaga settum á grundvelli þeirra. Taki sveitarfélag ákvörðun um að fella niður eða draga úr þjónustu að loknu endurmati á þörfum sem veitt hefur verið á grundvelli laga þessara eða reglna settum með stoð í þeim er úrskurðarnefnd heimilt að fallast á kröfu um frestun réttaráhrifa hinnar kærðu ákvörðunar sé hún kærð innan 30 daga frá því að viðkomandi barst tilkynning um efni hennar. Að öðru leyti fer um málsmeðferð nefndarinnar samkvæmt lögum um úrskurðarnefnd velferðarmála.

Athugasemd Tabú: Hér birtist brotalöm þessa lagafrumvarps og skekkja í hugmyndafræðilegri nálgun á málefni fatlaðs fólks með hvað skýrustum hætti. Þjónusta við fatlað fólk snýst um mannréttindi. Knýjandi er að stjórnvöld skilji ábyrgð sína gagnvart mannréttindum fatlaðs fólks og skuldbindingar sínar með undirritun Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Knýjandi er að fatlað fólk geti kært ákvarðanatöku um synjun á þjónustu sem brot á mannréttindum. Knýjandi er að stofnuð verði sjálfstæð mannréttindastofnun þar sem öll mannréttindamál heyra undir, líka mannréttindi fatlaðs fólks. Þetta er eitt aðalatriðið í gagnrýni Mannréttindafulltrúa Evrópuráðsins, Nils Muižnieks, sem heimsótti Ísland s.l. vor. Skilaboð hans voru þau að áberandi væri hversu lítil metnaður væri til staðar hjá Íslenskum stjórnvöldum þegar kemur að uppfyllingu skuldbindinga alþjóðlegra mannréttindasáttmála, sem Ísland hefur þó undirritað, og nefndi hann þar sérstaklega Samning sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

IV. KAFLI Þjónusta.

18. gr. Stoðþjónusta.

Veita skal fötluðum einstaklingum þjónustu sem gerir þeim kleift að lifa og starfa í samfélaginu til jafns við aðra. Stoðþjónustu þessa skal veita í hverju sveitarfélagi með þeim hætti sem best hentar á hverjum stað. Skal hún mæta eftirtöldum þörfum:

1. Þörfum fatlaðra einstaklinga fyrir þjónustu á heimili sínu sem felst í því að treysta möguleika þeirra til sjálfstæðs heimilishalds.
2. Þörfum fatlaðra einstaklinga til hæfingar, endurhæfingar, menntunar og atvinnu sem meðal annars felast í því að þeir geti séð sér farborða og tekið virkan þátt í samfélaginu til jafns við aðra.
3. Þörfum fatlaðra einstaklinga fyrir sálfræðiþjónustu, ráðgjöf, félagslegan stuðning og félagslegt samneyti, þ.m.t. að njóta tómstunda og menningarlífs.
4. Þörfum fatlaðra barna fyrir umönnun og þjálfun ásamt nauðsynlegri aðstoð við fjölskyldur þeirra svo þær geti búið börnunum örugg og þroskavænleg uppeldisskilyrði.

Athugasemd Tabú: Margt er að athuga við þetta ákvæði. Í fyrsta lagi er enn að bæstast við hugtak sem krefst skýringa í þessum frumvarpsdrögum; *stoðþjónusta*. Í öðru lagi getur ekki talist eðlilegt að stoðþjónustu skuli veita „með þeim hætti sem best hentar á hverjum stað“ enda gengur það í berhöggi við setninguna á undan sem segir „Veita skal fötluðum einstaklingum þjónustu sem gerir þeim kleift að lifa og starfa í samfélaginu til jafns við aðra“. Það er ekki mögulegt ef stoðþjónustan á fyrst og fremst að henta því sveitarfélagi eða þjónustusvæði sem hana veitir. Í þriðja lagi er erfitt að skilja hvað átt er við með „sjálfstæðu heimilishaldi“ en þegar almennt er talað um sjálfstæða búsetu fatlaðs fólks á Íslandi hefur verið gefið í skyn að fólk þurfi að geta gert flest án aðstoðar og ef það ekki gengur þurfi fólk að búa á stofnun. Við leggjum áherslu á að þetta sé skilgreint með útskýringum á hugtakinu sjálfstæði í 2. kafla til grundvallar.

Í fjórða lagi þykir okkur ekki viðeigandi að blanda saman hæfingu, atvinnu og menntun enda gjörólíkir hlutir sem þurfa sérstaka umfjöllun í frumvarpinu með tilliti til þess að koma í veg fyrir mismunun og til samræmis við mannréttindasamninga. Í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks segir um hæfingu „Aðildarríkin skulu gera skilvirkar og viðeigandi ráðstafanir, meðal annars með tilstyrk jafningjaaðstoðar, til þess að gera fötluðu fólki kleift að öðlast sem mest sjálfstæði, fulla líkamlega, andlega og félagslega getu, ásamt starfsgetu, og að vera þátttakendur í lífinu á öllum sviðum án aðgreiningar, ásamt því að viðhalda þessum gæðum. Til þess að svo megi verða skulu aðildarríkin skipuleggja, efla og útvíkka þjónustu og áætlanagerð á sviði heildstæðrar hæfingar og endurhæfingar“ Um menntun segir m.a.: „Aðildarríkin viðurkenna rétt fatlaðs fólks til menntunar. Þau skulu koma á menntakerfi á öllum skólastigum án aðgreiningar og ævinámi í því skyni að þessi réttur megi verða að

veruleika án mismununar og þannig að allir hafi jöfn tækifæri.“ Hvað atvinnu varðar segir Samningurinn m.a. „Aðildarríkin viðurkenna rétt fatlaðs fólks, til jafns við aðra, til vinnu; í því felst réttur til að fá ráðrúm til að afla sér lífsviðurværis með vinnu að eigin vali eða vinnu sem er þegin á frjálsan hátt á vinnumarkaði og í vinnuumhverfi sem fötluðu fólki stendur opið, er án aðgreiningar og er því aðgengilegt. Aðildarríkin skulu tryggja og stuðla að því að rétturinn til vinnu verði að veruleika, meðal annars fyrir þá sem verða fatlaðir meðan þeir gegna starfi, með því að gera viðeigandi ráðstafanir, til að mynda með lagasetningu.“ Öll þessi ákvæði skýra svo frekar hvernig má ná fram markmiðum þeirra og verður að ætla að þetta frumvarp sem hér er til umfjöllunar þurfi að fjalla um þetta sérstaklega. Samkurl af þessu tagi getur ekki talist vænt til réttarverndar jaðarsetts hóps.

Í fimmta lagi finnst okkur óviðeigandi að fjalla um rétt til tómstunda, menningarlífs og sálfræðipjónustu í sömu málsgrein. Líkt og hér hefur verið bent á að framan eru þetta allt sjálfstæð réttindi, þó vissulega samofin, sem krefjast sérstakra aðgerða stjórnvalda. Sálfræðipjónusta er vissulega heilbrigðisþjónusta sem mikilvægt væri að fjalla um sérstaklega í þessu frumvarpi enda sýna rannsóknir, m.a. á vegum Alþjóðaheilbrigðismálastofnunnarinnar að fatlað fólk hefur ekki jafnan aðgang að heilbrigðiskerfinu. Jafnframt má benda á að í ljósi þess ofbeldis og jaðarsetningar sem fatlað fólk verður fyrir er sálfræðipjónusta lykilatriði og þarf hún að vera laus við ableisma. Sérstaklega er fjallað um þetta í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, í ákvæði 16. um frelsi frá misnotkun í gróðaskyni, ofbeldi og misþyrmingum, en þar er t.d. tekið fram að „Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að stuðla að líkamlegum, vitsmunalegum og sálrænum bata, endurhæfingu og félagslegri aðlögun fatlaðs fólks, sem verður þolendur misnotkunar í gróðaskyni, ofbeldis eða misþyrminga í einhverri mynd, meðal annars með því að bjóða fram þjónustu sem veitir vernd. Slíkur bati og aðlögun skal fara fram í umhverfi sem stuðlar að bættri heilsu, velferð, sjálfsvirðingu, mannlegri reisn og sjálfræði fólksins, þar sem tillit er tekið til sérþarfa þeirra miðað við kyn og aldur.“

Við fögnum orðunum um aðstoð við fötluð börn og fjölskyldur en viljum sjá skýrari orðræðu um að markmiðið sé að þau alist upp innan fjölskyldunnar og að þau séu ekki

undir neinum kringumstæðum stofnanavistuð þar sem það gengur gegn mannréttindum þeirra og er skaðlegt heilsu þeirra eins og fjallað var um í 3. kafla.

19. gr. Sértek þjónusta.

Sértek þjónusta er veitt í því skyni að komið verði til móts við þarfir fatlaðs fólks fyrir stuðning til samfélagsþátttöku. Eftirfarandi sérteka þjónustu skal veita á hverju þjónustusvæði eftir því sem þörf er á og á grundvelli viðeigandi aðlögunar:

1. Hæfingu.
2. Virknipjálfun.
3. Verndaða vinnu.
4. Dagþjónustu.
5. Skammtímavistun.

Sveitarfélagi eða sveitarfélögum sem starfa saman á þjónustusvæði er heimilt að bæta við þjónustustofnunum, sameina þær eða fella niður starfsemi þeirra. Sé það mat sveitarfélags að ekki sé þörf fyrir þjónustubátt samkvæmt þessari grein er heimilt að fella hann niður að fenginni umsögn ráðherra. Sveitarfélag skal afla umsagnar hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og eftir atvikum notendaráðs í viðkomandi sveitarfélagi áður en ákvörðun er kynnt ráðherra sem skal innan fjögurra vikna meta hvort hann leggist gegn lokun. Félagasamtök, sjálfseignarstofnun eða annar einkaaðili sem vill hefja eða taka við þjónustubætti samkvæmt þessari grein skal áður afla leyfis skv. 8. gr.

Athugasemd Tabú: Tabú skilur illa hugtakið „sértek þjónusta“. Svo virðist sem það gildi um aðgreind úrræði eins og verndaða vinnustaði og skammtímavistanir. Það veldur okkur miklum vonbrigðum að það sé ætlunin að bjóða fötluðu fólki með svokallaðar sértekar stuðningsþarfir nánast alfarið aðgreind úrræði. Það gengur gegn grundvallarhugmyndum Samnings Sameinuðu þjóðanna um mannréttindi fatlaðs fólks og hugmyndafræði baráttuhreyfinga um sjálfstætt líf. Í ljósi þess að stjórnvöld ætla sér að fullgilda áðurnefndan samning, hefði mátt ætla að megin áhersla yrði lögð á að veita fötluðu fólki notendastýrða persónulega aðstoð og annan sambærilegan stuðning sem dregur úr aðskilnaði fatlaðs fólks. Evrópusamtök um sjálfstætt líf hafa gert þá kröfu til Evrópuþingsins að það fari í markvissar aðgerðir við að draga úr aðgreinandi úrræðum fyrir fatlað fólk, meðal annars með því að hætta að verja nýju fjármagni í uppbyggingu aðgreindra úrræða og með því að leggja niður stofnanir samkvæmt áætlun um að veita fötluðu fólki annarskonar aðstoð úti í samfélaginu (Enil, 2011). Í 19. grein Samnings Sameinuðu þjóðanna er sérstaklega fjallað um þetta. Þetta tiltekna ákvæði, ásamt öðrum, er þýtt með röngum hætti og því vitnum við í ensku útgáfuna; „Persons with disabilities have access to a range of in-home, residential and other community support services, including personal assistance necessary to support living and inclusion in the community, and to prevent isolation or segregation from the community“.

Við gerum athugasemd, enn og aftur, við orðræðu sem dregur úr vægi ákvæða sem skapa hjáleidir fyrir stjórnvöld til að hunsa réttindi fatlaðs fólks. Samkvæmt ákvæðinu skulu sveitafélögin afla umsagna notendaráðs „eftir atvikum“ þegar þau ætla að leggja niður þjónustupátt. Ljóst er að notendaráð hlýtur að hafa fulla aðkomu að slíkum ákvörðunum án undantekninga. Jafnframt veltum við fyrir okkur hvers vegna hagsmunasamtök og notendaráð eiga ekki að veita umsagnir og koma að ákvörðunum þegar setja á á laggirnar nýjan þjónustupátt. Við teljum lykilatriði að þessu verði breytt vegna þess að ljóst er, miðað við hugsunina í þessum frumvarpsdrögum, að rík áhersla verði lögð á að nota aðgreind úrræði fyrir fatlað fólk. Kjarni mannréttindabaráttu fatlaðs fólks er að vinna gegn aðskilnaðarstefnu og því lyktar þetta útspil af því að verið sé að koma í veg fyrir að fatlað fólk geti mótmælt uppbyggingu stofnanna. Bent er á að hugtakið *notendaráð* er ekki skilgreint í frumvarpinu.

20. gr. Búseta.

Fatlað fólk á rétt á félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og húsnæði í samræmi við þarfir þess og óskir. Húsnæði skal jafnframt uppfylla kröfur um aðgengi og þarfir fyrir viðbótarrými vegna hjálpartækja og aðstoðarmanna. Fötlðu fólki skal standa til boða persónulegur stuðningur eða aðstoð sem er nauðsynleg til þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar til jafns við aðra og til að koma í veg fyrir einangrun þess og aðskilnað frá samfélaginu. Fatlað fólk á rétt á því að velja sér búsetustað og hvar og með hverjum það býr, til jafns við aðra. Óheimilt er að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi. Sveitarfélag eða sveitarfélög sem standa saman að þjónustusvæði skulu tryggja að framboð á húsnæði skv. 1. mgr. sé til staðar jafnframt því að veita þjónustu skv. 1. mgr. Húsnæði fyrir fatlað fólk samkvæmt lögum þessum skal vera í íbúðabyggð, sbr. skipulagslög, nr. 123/2010, með síðari breytingum. Jafnframt skulu húsnæðin staðsett nærri almennt og opinberri þjónustu sé þess nokkur kostur. Sveitarfélag gerir húsaleigusamning við fatlaðan einstakling sem býr í húsnæði í samræmi við ákvæði húsaleigulaga og innheimtir húsaleigu á grundvelli þess samnings. Ráðherra skal setja nánari ákvæði, meðal annars um húsnæði, þjónustu á heimili, viðmið um tímafjölda og meðferð umsókna, í reglugerð í samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og heildarsamtök fatlaðs fólks.

Athugasemd Tabú: Í einu orði er hér talað um eigin heimili og húsnæði í samræmi við þarfir og óskir fatlaðs fólks, en í hinu er talað um húsnæði fyrir fatlað fólk. Varðandi skilgreiningu hugtaksins „húsnæði“ og notkun þess í lagafrumvarpinu er varað við því að hér sé áætlun um að stíga skref afturábak í þjónustu við fatlað fólk. Að því er virðist er hér verið að vísa til sambýla, þjónustukjarna og jafnvel stofnana sem er í andstöðu við markmið Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Áhersla ætti að vera á að mæta óskum fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs með viðeigandi aðstoð ef þörf er á þar sem það kýs að búa, í stað þess að sjá fyrir uppbyggingu aðgreindra úrræða. Slíkt er

tímaskekkja og í andstöðu við réttindi og markmið Samningsins og hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Minnt er á skilgreiningu hugmyndafræðinnar á sjálfstæði sem fjallað er um í 2. kafla. Bent er á að hugtakið *persónuleg þjónusta* er ekki skilgreint og í frumvarpinu hefur komið fram hugtakið *sjálfstætt heimilishald*, en bæði þessi hugtök þarf að útskýra ítarlega.

21. gr. Notendastýrð persónuleg aðstoð.

Einstaklingur á rétt á notendastýrðri persónulegri aðstoð, hafi hann mikla og viðvarandi stuðnings- og þjónustuparfir, svo sem við athafnir daglegs lífs, heimilishald, þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi. Ákvæði 2. mgr. 3. gr. gildir um þjónustu samkvæmt ákvæði þessu. Aðstoðin skal vera skipulögð á forsendum notandans og undir verkstýringu og verkstjórn hans. Aðstoðin skal um leið vera heildstæð þar sem þjónustukerfi félags-, heilbrigðis- og menntamála samhæfa aðstoð sína í þágu þess sem hennar nýtur. Ráðherra skal gefa út leiðbeiningar og handbók um framkvæmd notendastýrðar persónulegrar aðstoðar, meðal annars um hlutverk og ábyrgð, skipulag og útfærslu, eftirlit og kostnaðarhlutdeild aðila í samráði við sveitarfélög og heildarsamtök fatlaðs fólks. Sveitarfélög bera ábyrgð á framkvæmd aðstoðarinnar og skulu setja nánari reglur þar um í samráði við notendaráð fatlaðs fólks eða eftir atvikum samtök fatlaðs fólks.

Athugasemd Tabú: Tabú fagnar því að ákvæði um notendastýrða persónulega aðstoð sé komið í frumvarpsdrögin. Jafnframt fögnum við því að gerð sé krafa um að aðstoðin skuli vera heildstæð og að ólík þjónustukerfi eigi að samhæfa þjónustu sína í þágu fatlaðs fólks. Við gerum þó athugasemd við þá skilgreiningu að einstaklingur eigi rétt á þessum þjónustulið einungis ef að hann hefur miklar og viðvarandi þjónustuparfir. Notendastýrð persónuleg aðstoð er frábært tæki til þess að veita þjónustu til fólks óháð því hver skerðing þess er, hversu mikla aðstoð það þarf, hvar það býr, með hverjum og hvernig það lifir lífi sínu. Sumar skerðingar, eins og komið hefur fram í umsögn okkar, eru breytilegar og stundum sívaxandi. Jafnframt er sumt fatlað fólk með minni stuðnings- og þjónustuparfir en vill augljóslega stjórna lífi sínu sjálft og þeirri aðstoð sem að það fær. Hefðbundin félagsþjónusta sem er í boði, til dæmis félagsleg heimaþjónusta, liðveisla og heimahjúkrun, eru mjög takmarkandi að mörgu leyti. Þessi þjónusta takmarkast við ákveðnar klukkustundir, er einungis veitt á ákveðnum tímum og veitir einungis aðstoð við ákveðna þætti. Það fólk sem hefur barist hvað mest fyrir notendastýrðri persónulegri aðstoð, bæði hér á landi og erlendis, leggur þunga áherslu á að fötluðu fólki sé ekki mismunað á grundvelli tegundar skerðingar þegar það sækir um notendastýrða persónulega aðstoð. Þó manneskja þurfi einungis aðstoð við innkaup og heimilispríf hlýtur að liggja í augum uppi að hún verður að geta ákveðið sjálf hvenær

hún fer í búðina og hversu oft í viku og hvenær hún þrífur heimili sitt. Fólki sem semur þetta frumvarp hlýtur að hafa upplifað aðstæður eins og þegar eitthvað vantar í eldamennskuna eða þegar bregðast þarf skjótt við þegar óvænta gesti ber að garði. Flest fatlað fólk vill, líkt og ófatlað fólk, reka heimili sín með reisn og af ábyrgð. Þessi staða endar oft með því að aðstandendur þurfa að hlaupa til síendurtekið til þess að bjarga málunum. Innan raða Tabú eru konur sem eru þvingaðar til þess reiða sig alfarið á aðstandendur þar sem þjónustan sem er í boði hentar ekki. Auk þess er hefðbundin félagsþjónusta þannig að fatlað fólk velur ekki hver aðstoðar það, sem er óviðunandi. Heimili fatlaðs fólks, líkt og önnur heimili í landinu, eru griðarstaðir, staðir þar sem friðhelgi á að ríkja og því ekki sæmandi að bjóða einungis upp á þjónustu sem neyðir fólk til að opna heimili sín fyrir einum í dag og öðrum í næstu viku, fólki sem það nær aldrei að kynnast persónulega það sem slík nánd er bönnuð samkvæmt starfsreglum heimaþjónustunnar. persónuleg aðstoð er augljóslega mikilvægt val fyrir þennan hóp fólks.

Við beinum þeim tilmælum enn og aftur til höfunda frumvarpsins að notendastýrð persónuleg aðstoð verði skilgreind í frumvarpinu líkt og í handbókinni um NPA; „NPA-samningur getur verið tvenns konar: Á milli notanda og sjálfstæðs aðila sem gert hefur samstarfssamning við sveitarfélag eða milli notanda og sveitarfélags, kjósi notandi að vera umsýsluaðili sjálfur.“

Tabú veltir fyrir sér hvers vegna ekki sé gerð krafa um að þær leiðbeiningar og handbók sem ráðherra á að gera skuli byggja á þeirri vinnu sem nú þegar hefur verið unnin af verkefnastjórn um notendastýrða persónulega aðstoð. Mikil vinna hefur verið lögð í að skapa ramma utan um þessa þjónustuleið síðustu fimm árin, þar sem í upphafi var mikið samráð haft við fatlað fólk. Mikilvægt er að nýta þá vinnu, í stað þess að finna upp hjólið á ný.

Enn og aftur gagnrýnir Tabú orðræðu sem dregur úr vægi ákvæða sem fjalla um samráð við fatlað fólk. Gerum við þá kröfu að orðin „eftir atvikum“ verði felld brott.

22. gr. Réttur til einstaklingsbundinnar þjónustuáætlunar.

Fatlaður einstaklingur sem hefur þörf fyrir viðvarandi fjölþættan stuðning þjónustukerfa félags-, heilbrigðis- og menntamála á rétt á einstaklingsbundinni þjónustuáætlun. Með einstaklingsbundinni þjónustuáætlun er átt við áætlun um framkvæmd fjölþættrar þjónustu þar sem tiltekin eru markmið áætlunarinnar og leiðir, hverjir séu samstarfsaðilar og hverjir beri ábyrgð á að koma áætluninni í framkvæmd í samræmi við

markmið laga þessara, reglugerða og reglna settra samkvæmt þeim sem og almennra laga á sviði félagsþjónustu, heilbrigðisþjónustu og menntunar.

Athugasemd Tabú: Skýra verður hvað felst í orðunum „viðvarandi fjölþættur stuðningur þjónustukerfa félags-, heilbrigðis- og menntamála“. Hverjir falla utan þessarar skilgreiningar? Þessi grein þarfnast ítarlegrar skýringar í greinagerð með frumvarpinu svo hægt sé að taka afstöðu til hennar.

V. KAFLI Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

23. gr. Almennt.

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

Athugasemd Tabú: Upphaf þessa ákvæðis er gott og tekur til þeirra grundvallarmannréttinda sem fötluð börn eiga að búa við. Við gerum þó aftur athugasemd við orðalag í tengslum við skoðanafrelsi fatlaðra barna en í ákvæðinu segir að þau eigi rétt á því að láta skoðanir sínar í ljós óhindrað eftir „aldri, færni og getu“. Þetta samræmist ekki ákvæðum Barnasáttmálans sem kveður á um að skoðannafrelsi barna sé virt eftir „aldri þeirra og þroska.“ Sérlega hættulegt er að nota hugtök eins og *færni* og *geta* þegar fötluð börn eru annars vegar því óháð greindarvísitölu og líkamsverundar þeirra eiga þau rétt á að hafa skoðanir og fá aðstoð til að tjá þær ef þess þarf.

Um leið og við fögnum því að veita eigi fjölskyldum fatlaðra barna nægilega aðstoð vörum við við orðalaginu sem birtist í þessum frumvarpsdrögum. Augljóst er að veita þarf aðstoð í samræmi við vilja fatlaðra barna, en að tilgreina sérstaklega *möguleika* og *aðstæður* hljómar vafasamt. Það að barn geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra á ekki að vera aðstæðubundið eða valkvætt. Barnið þarf alltaf að vera í brennidepli og lögin eiga að tryggja það að barnið fái aðstoð á grundvelli mannréttinda þess, m.a. svo að það geti alist upp með fjölskyldu sinni, gengið í almennan skóla og notið tómstunda og menningar án aðgreiningar. Við leggjum til að málsgreinin verði með

eftirfarandi hætti; „Fjölskyldur fatlaðra barna skulu fá nægilega aðstoð til þess að þeim verði gert kleift að tryggja að fötluð börn geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra“.

24. gr. Snemmtæk íhlutun og greining.

Verði starfsmenn félagsþjónustu, heilbrigðisþjónustu eða skólaþjónustu þess áskynja að barn hafi einkenni sem bent geti til fötlunar skal upplýsa forráðamenn um þann grun og samhliða grípa til aðgerða til að mynda viðeigandi aðlögunar þrátt fyrir að greining sérfræðinga liggi ekki fyrir.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsögnina almennt.

25. gr. Stuðningsfjölskyldur.

Fjölskyldur fatlaðra barna skulu eiga rétt á þjónustu stuðningsfjölskyldna eftir því sem þörf krefur. Dvöl fatlaðs einstaklings hjá stuðningsfjölskyldu skal bundin í samningi og miðast við ákveðið tímabil. Ráðherra skal gefa út leiðbeinandi reglur fyrir sveitarfélögin um framkvæmd þjónustunnar á grundvelli ákvæðis þessa. Sveitarstjórnir er jafnframt heimilt að setja reglur um þjónustuna á grundvelli ákvæðisins og leiðbeinandi reglna ráðherra.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsögnina almennt.

26. gr. Sértæk frístundaþjónusta.

Sveitarfélög skulu bjóða fötluðum börnum og ungmennum upp á sértæka frístundaþjónustu eftir að reglubundnum skóladegi þeirra lýkur, og eftir atvikum áður en dagleg kennsla hefst svo og á þeim dögum þegar skólar starfa ekki, öðrum en lögbundnum frídögum. Þessi þjónusta tekur við af almennri frístundaþjónustu grunnskóla og lýkur þegar viðkomandi lýkur framhaldsskólanámi. Þessi þjónusta skal að jafnaði byggjast á metnum stuðningsþörfum og vera hluti af einstaklingsbundinni þjónustuáætlun viðkomandi barns eða ungmennis. Ráðherra gefur út leiðbeiningar um framkvæmd þjónustu samkvæmt þessari grein að höfðu samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og heildarsamtök fatlaðs fólks. Sveitarstjórn skal setja nánari reglur um þjónustuna á grundvelli leiðbeininga ráðherra.

Athugasemd Tabú: Tabú harmar að þessi frumvarpsdrög inniberi ákvæði um aðgreint tómstundastarf fyrir fötluð börn og ungmenni. Fötluðum börnum og unglingum skal vera tryggt aðgengi að frístunda – og tómstundastarfi til jafns við aðra, án aðgreiningar. Vakin er athygli á því að sértækt frístundastarf hentar alls ekki öllum fötluðum börnum og mikilvægt er að tryggja bæði foreldrum og börnum raunverulegt val um hvað stálpuð börn gera eftir skóla. Þjónustupörfum barna sem sækja frístundaheimili eða almennar

félagsmiðstöðvar skal vera mætt með viðeigandi stuðningi sem tryggir barninu virka þátttöku í þeirri óformlegu menntun sem þar fer fram. Ófötluð börn sem eru komin yfir þann aldur að sækja almennt frístundastarf hafa þar að auki þann möguleika að fara heim til sín eftir skóla, leika við vini, læra heima, hanga í sjoppunni, sækja íþróttæfingar eða tónlistarkennslu og fara í félagsmiðstöðina í hverfinu, enda er það í samræmi við aldur þeirra og þroska. Fötluð börn eiga að hafa sama möguleika á slíku, en það gerist ekki með þessum hætti. Það er ekki eðlilegt að fötluð börn verði send í „sértæka frístundapjónustu“, jafnvel fjarri heimili sínu, hverfi, skóla og vinum í stað þess að veita þeim aðstoð til þess að hafa sömu valkosti og ófötluð börn. Fötluð börn og ungmenni verða að fá að upplifa að líf þeirra breytist eftir því sem þau verða eldri og að sjálfstæði þeirra aukist með eða án aðstoðar. Á meðan þau eru í aðgreindri frístundapjónustu missa þau af ýmsu sem jafnaldrar þeirra eru að gera og hafa ekki sömu möguleika á að sækja félagsmiðstöðvar í hverfinu sínu.

Það er augljóst að hér er eingöngu um að ræða úrræði til að mæta þörfum foreldra á vinnumarkaði og sveitarfélögum sem hafa ekki hugrekki til þess að skapa fötluðum börnum sjálfstætt líf. Að sjálfsögðu eiga foreldrar fatlaðra barna að hafa sömu tækifæri til atvinnuþátttöku og mikilvægt er að skapa þeim aðstæður til þess en það má gera með því að veita aðstoð í nærumhverfi barnsins. Það er einnig óviðeigandi að kalla frístundastarf „þjónustu“ bara af því að börnin eru fötluð. Tabú vill sjá breytingar á þessu og að þetta frumvarp stuðli að því að tekin verði markviss skref í því að draga úr aðskilnaði fatlaðra og ófatlaðra barna. Finnbogi Örn Rúnarsson, fimmtán ára unglingur með downs heilkenni, lýsir þessu vel í grein sinni um NPA á www.tabu.is er hann segir; „Ég fæ líka aðstoð við að fara heim úr skólanum, fara út með Spell hundinn minn og fara með hana á Geirsnef. Hún elskar að vera þar og ég líka því ég elska hunda. Ég var á frístundaheimili þegar ég var yngri en ég nenni því ekki lengur af því ég er unglingur. Aðstoðarfólkið hjálpar mér að vera ég sjálfur og verða sjálfstæður.“ (Finnbogi Örn Rúnarsson, 2016).

Barnasáttmálinn og Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks tala um rétt einstaklingsins til að hafa jöfn tækifæri til menntunar og tómstundastarfs til þess að þroska hæfileika sína og færni. Þátttaka í frístunda- og tómstundastarfi gefur einstaklingum tækifæri til að auka félagsfærni og styrkja tengsl við aðra einstaklinga á

jafningjagrundvelli. Í 5. lið í 30. Gr. Samningsins er t.d. fjallað um réttinn til óaðgreindra tómstunda; „Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir í því skyni að gera fötluðu fólki kleift að taka til jafns við aðra þátt í tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi með því að a) hvetja til og efla þátttöku fatlaðs fólks, eins og frekast er unnt, í almennum íþróttastarfi á öllum stigum, b) tryggja fötluðu fólki tækifæri til þess að skipuleggja, þróa og taka þátt í íþrótt- og tómstundastarfi fyrir fatlað fólk og hvetja til framboðs á viðeigandi tilsögn, þjálfunar og fjármagns, í þessu skyni og með sama hætti og gildir um aðra, c) tryggja fötluðu fólki aðgang að stöðum þar sem íþrótt- og tómstundastarf fer fram og að ferðamannastöðum, d) tryggja fötluðum börnum aðgang, til jafns við önnur börn, til að taka þátt í leikjum og tómstunda- og frístunda- og íþróttastarfi, meðal annars innan skólakerfisins, e) tryggja fötluðu fólki aðgang að þjónustu þeirra sem annast skipulagningu tómstundastarfs, ferðamennsku og frístunda- og íþróttastarfs“.

Við gerum okkur grein fyrir að það er langtímaverkefni að draga úr aðgreindum úrræðum en það verður að vera markviss lögbundin stefna um slíkt.

27. gr. Skammtímavistun.

Fötluð börn skulu eiga rétt á skammtímavistun þegar þörf krefur. Skammtímavistun er ætlað að veita fötluðum einstaklingum tímabundna dvöl til hvíldar eða vegna erfiðra heimilisaðstæðna, svo sem vegna veikinda eða annars álags. Foreldrar barns sem á rétt á skammtímavistun geta fengið stuðning inn á heimili þess í stað vistunar utan heimilis óski foreldrar þess. Ráðherra skal í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks setja reglugerð um starfsemi og aðbúnað á skammtímavistunu.

Athugasemd Tabú: Tabú leggur enn og aftur áherslu á að horfið verði frá því að bjóða aðgreind úrræði, t.d. eins og skammtímavistun, sem á alltaf að vera síðasti valkosturinn í stöðunni. Eins og kemur fram í kafla 3. sýna rannsóknir að stofnavistun barna, hvort sem hún er langvarandi eða tímabundin, hefur skaðleg áhrif á þroska og andlega líðan barna. Gerð er athugasemd við orðalagið „vegna erfiðra heimilisaðstæðna“ en það gefur enga mynd af því við hvað er átt auk þess sem það ýtir undir að fatlað barn upplifi sig sem byrði á fjölskyldunni og veldur því ómældri þjáningu og vanlíðan. Skammtímavistanir eru jafnframt þess eðlis að starfsfólkið vinnur vaktavinnu og stöðugt eru nýir aðilar að annast börnin, sem gerir það að verkum að börnin þekkja starfsfólkið misvel. Þar að auki hafa börnin takmarkað val um með hverjum þau eru í skammtímavistun, hvað þau eru að gera og hvernig lífi þeirra er háttað þar. Fötluð börn

eru sérstaklega berskjölduð vegna þess hve mikla aðstoð þau þurfa og vegna þess að oft geta þau ekki tjáð sig hefðbundið eða sagt frá líðan sinni og upplifun. Það er því sérstaklega mikilvægt að fjölskylda barna sé nálægt þeim.

Alveg óháð því hve gott og faglegt starfsfólk er á skammtímavistun, þá er hún aldrei eins fyrir barn og það að vera heima hjá foreldrum. Aldís Sigurðardóttir, móðir langveiks fatlaðs drengs lýsir muninum í eftirfarandi viðtali; „Nokkrum mánuðum áður en Ragnar Emil fékk samþykktan NPA samning hættu Aldís og Hallgrímur að senda hann í burtu og lögðu allt á vogarskálarnar til þess að fá notendastýrða persónulega aðstoð. Þeim fannst lykilatriði að mannréttindi allra barna þeirra væru virt, að þau hefðu stjórn á hvernig og hver aðstoðaði Ragnar Emil og búa honum öryggi á eigin heimili þar sem þau hefðu yfirsýn yfir og eftirlit með að þjónustan væri í samræmi við þarfir hans, líðan og persónuleika. En hvað er það sem skiptir máli þegar fötluðum börnum er veitt aðstoð? „Fyrst og fremst er það náttúrulega virðing,“ segir Aldís ákveðin. „Að virða hann sem sjö ára barn en ekki lítið barn eða einhvern hlut. Mér finnst mjög mikilvægt að það sé tekið tillit til hans einkalífs og að það sé borin virðing fyrir honum og líkama hans. Að það sé passað upp á hans hreinlæti, að hann sé hreinn og snyrtilegur til fara. Það þarf líka að passa upp á hluti sem hann getur ekki sagt til um sjálfur, t.d. að það sé ekki bert á milli, að hann liggi ekki á krumpum, að fötin hans séu ekki að meiða hann og að fylgjast með hvort honum er of heitt eða kalt. [...] Aldís segir að framkoma sums starfsfólks á vegum heimahjúkrunar, á Barnaspítalanum og á skammtímavistuninni hafi ýtt undir þessar áherslur hennar. Hún hafi lært margt á liðnum árum og þá sérstaklega af því sem hún vill ekki að sé gert. „Það sem triggeraði kannski þínu var að sjá þegar það var komið fram við hann ekki eins og barn heldur eins og hann væri hlutur. Þegar fólk óð inn og fletti af honum sænginni eða teppinu og byrjaði bara að gera eitthvað við hann án þess að tala við hann. Mér fannst þetta svo ómanneskjulegt. Mér fannst ég vera berskjölduð og hvað þá hann, að það væri t.d. verið að rífa hann úr buxunum orðalaust, það er eitthvað sem enginn myndi vilja,“ segir Aldís. [...] Munurinn á stofnanapjónustunni og NPA sé stærri en nokkur geti ímyndað sér. „Ég þekki bara barnið mitt, hans þarfir og óskir. Við erum svo tengd. Ég fann að það var alveg ómögulegt fyrir mig að ætla að kenna fólki sem ég hitti í korter hvernig ætti að annast barnið mitt en það er allt annað með aðstoðarfólk sem ég hef inni á heimilinu. Það er

alltaf að læra og ég er stöðugt að kenna því. Þá get ég líka fylgst með og aðstoðarfólkið lærir að gera hlutina eins og ég vil hafa hlutina og Ragnar Emil vill hafa hlutina. Þetta er ekki þannig að ég kenni þeim í upphafi og svo er það bara komið. Það er enginn leiðarvísir til af því að við erum bara manneskjur og hlutirnir eru miklu flóknari en fólk heldur,” segir Aldís. „Inni á stofnunum er starfsfólk að hugsa um marga aðila, það er bara að mæta í vinnuna. Rúttínan byrjar, það eru kveikt ljósin og byrjað að þvo honum, hann er kannski ekki almennilega vaknaður. Þetta myndi aldrei gerast hérna heima. Þá er fólk bara komið hingað að hugsa um hann á hans forsendum. Það er hann sem ræður förinni en ekki aðstoðarfólkið. Það gerir mig miklu glaðari og hann miklu glaðari að það sé hugsað um hann eins og hann vill. Hann er í efsta sætinu.“ (Freyja Haraldsdóttir, 2014).

Ennfremur má benda á umfjöllun Fréttatímans um Salbjörgu Ósk Atladóttur, fatlaða unga konu, sem er þvinguð til þess að vera í skamtíðavistun hálfan mánuð í senn, en heima með NPA hálfan mánuð í senn. Salbjörg fór með málið fyrir dómsstóla og hefur nú kært málið fyrir hæstarétt. Í viðtalinu segja foreldrar Salbjargar; „Allir þeir sem vinna með Salbjörgu, læknar sem starfsmenn borgarinnar, eru sammála um að það henti henni afar illa að búa á tveimur stöðum,” segja Katrín Friðriksdóttir og Atli Lýðsson, foreldrar Salbjargar. Salbjörg er einhverf og hefur það rask sem fylgir því að flytja í hverri viku mjög slæm áhrif á líðan hennar. „Bæði atferlisráðgjafi og barnageðlæknir bentu á fyrir rétti að ef Salbjörg fengi að vera heima liði henni betur og þá yrði með tímanum einfaldara að þjónusta hana,” segir Katrín.“ (Salvör Gullbrá Þórarinsdóttir, 2016).

Við gerum okkur grein fyrir að það tekur tíma að leggja niður aðgreind úrræði en áherslan í þessum frumvarpsdrögum er ekki á þá leið. Mikilvægt er að á meðan er verið að leggja niður úrræði sem byggja á aðskilnaðarstefnu sé alltaf allt reynt áður en þau eru notuð. Ákvæðið ætti frekar að orðast svona; „Fötluð börn skulu eiga rétt á að alast upp með fjölskyldu sinni og fá aðstoð inn á heimili sitt til þess að fjölskyldan geti lifað eðlilegu fjölskyldulífi. Í neyðartilvikum, þegar allar aðrar leiðir hafa verið fullreynðar, má bjóða upp á skammtíðavistun ef þörf krefur. Skammtíðavistun er ætlað að veita foreldrum fatlaðra barna hvíld [segjum sannleikan, almennt fá ófötluð börn ekki hvíld frá fjölskyldu sinni] frá því að veita fötluðum börnum aðstoð. Ráðherra skal í samvinnu við

Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks setja reglugerð um starfsemi og aðbúnað á skammtímavistunum.“

28. gr. Sumardvöl.

Stuðla skal að því að fötluð börn eigi kost á sumardvöl. Sumardvöl er ætlað að gefa fötluðum einstaklingum kost á að skipta um umhverfi og dveljast utan heimilis síns, sér til ánægju og tilbreytingar.

Athugasemd Tabú: Tabú leggur áherslu á að þetta ákvæði tilgreini möguleika fatlaðra barna til þess að fara í sumardvöl *ef þau vilja* og að þau hafi einnig val um hvort að þau fari í almennar sumarbúðir eða sumarbúðir sem eru eingöngu fyrir fötluð börn.

29. gr. Þjónustuteymi.

Þegar barn þarf sérhæfða og mikla þjónustu margra þjónustukerfa, svo sem félagsþjónustu, barnaverndar, heilbrigðisþjónustu og sérfræðiþjónustu skóla, hvort sem er vegna fötlunar, raskana eða langvinnra sjúkdóma, skulu viðkomandi aðilar mynda þverfaglegt þjónustuteymi undir forystu félagsþjónustunnar sem hefur það hlutverk að útfæra þjónustu við barnið, hafa samráð um veitingu þjónustunnar og tryggja samfellu og gæði hennar.

Athugasemd Tabú: Tabú leggur áherslu á að í þjónustuteymi fyrir börn sem þurfa „sérhæfða eða mikla þjónustu“ eigi barnið sjálft sæti í teyminu og foreldrar, systkyni eða aðrir fjölskyldumeðlimir sem barnið eða foreldrarnir treysta til að styðja sig inni í teymi sem þessu. Leggjum við einnig áherslu á að þjónustuteymi sem þessi leggi sig fram um að hafa fatlaða sérfræðinga í þeim og að allir sem sitji í teyminu hafi þekkingu á íslenskri löggjöf sem snýr að réttindum fatlaðra barna, Barnasáttmálanum, Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og ríkjandi hugmyndafræði baráttuhreyfinga fatlaðs fólks, m.a. hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf.

30. gr. Ráðgjöf vegna barna með miklar þroska- og geðraskanir.

Ráðuneytið skal skipa sérfræðingateymi vegna barna með fjölþættan vanda sem er sveitarfélögum til ráðgjafar vegna þjónustu og úrræða vegna barna með fjölþættan vanda eða barna sem, vegna fötlunar sinnar, þurfa annars konar og meiri þjónustu en unnt er að veita á heimili fjölskyldu barns. Teymið úrskurðar jafnframt hvort barn sé í þörf fyrir úrræði samkvæmt lögum þessum eða á grundvelli barnaverndarnefndar.

Athugasemd Tabú: Tabú vill leggja áherslu á að í þessu sérfræðingateymi verði fatlað fólk og náði samráð verði haft við samtök þess. Mikil ábyrgð er á höndum þessa teymis og það er lykilatriði að fatlað fólk með tiltekna þekkingu á þessu sviði hafi aðkomu og áhrif á ákvarðanir og ráðgjöf sem veita á í tengslum við börn með fjölþættan vanda.

Leggjum við einnig áherslu á að sérfræðingateymi sem þetta leggi sig fram um að hafa fatlaða sérfræðinga í þeim og að allir sem sitji í teyminu hafi þekkingu á íslenskri löggjöf sem snýr að réttindum fatlaðra barna, Barnasáttmálanum, Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og ríkjandi hugmyndafræði baráttuhreyfinga fatlaðs fólks, m.a. hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf.

Jafnframt erum við hugsi yfir því hvers vegna barn getur ekki fengið úrræði bæði samkvæmt lögum þessum og samkvæmt barnaverndarlögum. Hér má sjá skýrt dæmi um margþætta mismunun þar sem gerð er sú krafa á fötluð börn að þau séu annað hvort fötluð eða börn en ekki bæði í einu, það gengur auðvitað ekki enda getur barn ekki aðskilið aldur sinn frá skerðingu sinni. Löggjöf og stefnumótun verður að taka mið af því að manneskur geti tilheyrt fleiri en einum valdaminni hópi.

31. gr. Vistun barna utan heimilis.

Sé niðurstaða sérfræðingateymisins að barn þurfi þjónustu samkvæmt lögum þessum og því sé fyrir bestu að vistast utan heimilis skal eftir fremsta megni reyna að finna því heimili hjá annarri fjölskyldu í nærsamfélagi þess. Heimilt er að útbúa sérstakt húsnæði fyrir fötluð börn með miklar þroska- og geðraskanir, enda hafi verið fullreynt að styðja barn á heimili fjölskyldu þess eða hjá annarri fjölskyldu í nærsamfélagi þess. Um nauðung sem beitt er í slíkum úrræðum gilda ákvæði laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Ráðherra er skylt, í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks, setja reglugerð um þjónustu samkvæmt þessari grein

Athugasemd Tabú: Tabú óttast mjög að hér sé bundið í lög að vista megir fatlað barn utan eðlilegra heimilisaðstæðna. Við fögnum því að vissu leiti að barni sé fundið heimili hjá annari fjölskyldu ef það getur ekki verið á sínu eigin, en leggjumst gegn því að fatlað barn með miklar þroska- og geðraskanir sé vistað á sérútbúnu heimili. Reynsla okkar og þekking gerir það einfaldlega að verkum að við treystum ekki stjórnvöldum og þjónustukerfinu til að taka slíkar ákvarðanir. Þó að fáar rannsóknir hafi verið gerðar á þessu efni vitum við einfaldlega að fötluð börn eru tekin af heimilum sínum ítrekað án þess að aðrar leiðir hafi verið fullreynðar.

Freyja Haraldsdóttir, ein af höfundum þessarar umsagnar, hefur setið fund hjá Velferðarsviði Reykjavíkurborgar með þáverandi borgarfulltrúa, Björk Vilhelmsdóttur og núverandi borgarfulltrúa, Áslaugu Friðriksdóttur, þar sem þessi mál voru m.a. til umfjöllunar. Þar kom skýrt fram að þau fötluðu börn sem send eru í fóstur hefðu mörg hver ekki fengið þann stuðning hjá kynforeldrum sem þau fá hjá fósturforeldrum. Sem

dæmi fá fósturforeldrar sem taka börn í svokallað styrkfóstur sjöfaldan barnalífeyri til þess að annast börnin (Reglugerð um fóstur nr. 804/2004). Þegar Freyja hjó eftir því hvort að kynforeldrar hefðu fengið sambærilegan fjárstyrk var því svarað neitandi. Hér má sjá skýran aðstöðumun kynforeldra og fósturforeldra sem afhjúpar þá staðreynd að ekki er búið að fullreyna allar leiðir fyrir fjölskyldur fatlaðra barna.

Jafnframt má benda á að rannsóknir sýna að foreldrar fá ekki þann stuðning og aðstoð sem að þau þurfa vegna fatlaðra barna sinna fyrr en ástandið er komið á ystu nöf (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2011; Freyja Haraldsdóttir, 2010). Ætla má að í flestum tilvikum þar sem kynforeldrar eða fósturforeldrar fatlaðra barna treysta sér ekki lengur til að annast þau væri staðan önnur hefðu þau fengið viðunnandi aðstoð frá upphafi. Það sama gildir um umræðu um skammtímavistanir. Nánast undantekningarlaust er foreldrum ekki boðið neitt annað en það og finna sig knúin til að nýta sér slíka þjónustu, þrátt fyrir að það gangi gegn vilja þeirra. Við teljum að áður en jafn alvarlegt inn grip í líf barna og fjölskyldna þeirra er fest í lög, þ.e. að fjarlægja fötluð börn af heimilum sínum, þurfi að gera rannsókn á aðstæðum þeirra fjölskyldna sem verið er að vísa til og rannsaka hvernig sú staða kemur upp að barn geti ekki lengur búið heima hjá sér. Stjórnvöld verða að átta sig á rót vandans og vinna að forvörnum í þessum efnum áður en þau grípa til lagaákvæðis um annað.

Við gerum okkur grein fyrir því að aðstæður þessara fjölskyldna eru flóknar og við því verður að bregðast en það er lágmarkskrafa að staða þeirra sé kortlögð með það í huga að mæta þeim, án þess að barn þurfi að yfirgefa heimili sitt, og koma í veg fyrir að aðrar fjölskyldur lendi í þessari stöðu. Ágústa Eir Guðnýjardóttir er fötluð kona sem lenti í því að vera send í fóstur sem barn og lýsir afleiðingum þess í grein sem birtist á www.tabu.is; „Þremur árum síðar endaði ég svo á áttunda fósturheimilinu og þar var ég stopp. Þá hafði ég lagt að baki sjö fósturfjölskyldur, sem gáfust jafnharðan upp, mörg börn sem ég barði og beit, mörg rúm sem ég pissaði í á nóttunni, marga kodda sem ég gegnvætti með tárur, fullt af skömmum og refsingum fyrir óþægð og þannig mætti lengi lengi telja. Á fyrsta ári skólagöngunnar lærði ég það helst að engum væri treystandi og sú fullvissa hefur alla tíð síðan fylgt mér í gegnum lífið. Annað hvort bjargarðu þér sjálf/sjálfur eða verður undir í baráttunni, tapar. Og þá veistu aldrei hvað verður. Ef þú missir stjórnina, treystir þeim fullorðnu og lítur augnablik undan, þá er allt breytt, öllu

rústað. Áttunda heimilið var endastöðin og þar dvaldi ég þar til grunnskólagöngunni lauk. Ekki vegna þess að þar hafi verið betra að búa en annarsstaðar, nei, þar gildi bara heragi sem varð til þess að allar tilraunir mínar til „óþekktar“ voru barðar niður með hörku. Þannig varð hjá því komist að vista mig á fleiri heimilum, þannig gerðist það að ég tapaði í baráttunni fyrir því að komast heim.“ (Ágústa Eir Guðnýjardóttir, 2014).

Við bjóðum fram starfskrafta okkar við það að finna farveg fyrir þann hóp fatlaðra barna sem að hér um ræðir og fjölskyldur þeirra svo að mannréttindi barnanna, og þar með talinn réttur þeirra til fjölskyldulífs, sjálfstæðis og friðhelgis frá ofbeldi, sé tryggður. Jafnframt vísum við í umfjöllun í 3. kafla.

VI. KAFLI Félagsleg hæfing.

32. gr. Hæfing og dagþjónusta.

Fatlað fólk skal njóta félagslegrar hæfingar og endurhæfingar í þeim tilgangi að draga úr áhrifum skerðinga og auka hæfni þess til starfa og þátttöku í daglegu lífi til jafns við aðra. Starfrækja skal sértæka hæfingu og dagþjónustu fyrir fatlað fólk sem geta veitt þroska-, iðjuog/eða starfsþjálfun. Iðju- og starfsþjálfun skal jafnframt veita á vernduðum vinnustöðum, sbr. 19. gr. Starfsþjálfun getur einnig átt sér stað á almennum vinnumarkaði með viðeigandi aðstoð og stuðningi.

Athugasemd Tabú: Tabú bendir á að hér er um mjög læknisfræðilega nálgun að ræða. Þó að vissulega geti hæfing dregið úr áhrifum skerðingar og aukið styrk þá hlýtur markmiðið fyrst og fremst að vera vellíðan fólks og valdefling. Þegar nálgunin er með þessum hætti er fatlað fólk álitid gallað og í þörf fyrir lagfæringu. Það er afmennskandi. Þar að auki finnst okkur óviðeigandi að blanda saman umræðu um hæfingu og atvinnumál. Auðvitað getur þetta tvennt skarast en almennt lítur fólk svo á að líkamsrækt og atvinna séu ekki það sama. Veita skal fötluðu fólki aðstoð svo það geti verið hluti af samfélaginu án aðgreiningar eins og segir í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlað fólks. Við skiljum ekki hvað felst enn og aftur í hugtakinu „sértæk“ hæfing.

33. gr. Styrkir.

Heimilt er að veita fötluðu fólki aðstoð vegna félagslegrar hæfingar og endurhæfingar sem hér segir:

1. Styrk til verkfæra- og tækjakaupa eða aðra fyrirgreiðslu vegna heimavinnu eða sjálfstæðrar starfsemi að endurhæfingu lokinni.

2. Styrk til greiðslu námskostnaðar sem ekki er greiddur samkvæmt ákvæðum annarra laga.

Ráðherra skal gefa út leiðbeinandi reglur fyrir sveitarfélögin um framkvæmd styrkveitinganna á grundvelli ákvæðis þessa, svo sem skilyrði sem uppfylla þarf til að njóta aðstoðarinnar og viðmiðunarreglur um fjárhæð styrkja. Sveitarstjórnnum er jafnframt heimilt að setja sér nánari reglur um styrkina á grundvelli ákvæðisins og leiðbeinandi reglna ráðherra.

Athugasemd Tabú: Gæta þarf jafnræðis þegar styrkir eru veittir og þarf að hafa samræmdar reglur innan sveitafélaganna. Tabú vill hvetja til þess að fatlað fólk geti annað hvort fengið niðurgreidd hjálpartæki til þess að nota á almennum vinnumarkaði eða hlotið styrk samkvæmt þessu ákvæði.

VII. KAFLI Atvinnumál.

34. gr.

Um atvinnumál fatlaðs fólks fer samkvæmt lögum um vinnumarkaðsaðgerðir. Vinnumálastofnun annast framkvæmd vinnumarkaðsaðgerða fyrir fatlað fólk, þar á meðal vinnumiðlun, mat á vinnufærni og skipulag vinnumarkaðsúrræða. Kostnaður vegna vinnumarkaðsaðgerða greiðist úr ríkissjóði.

Athugasemd Tabú: Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er fjallað um rétt fatlaðs fólks til vinnu, á jafnræðisgrundvelli við aðra; í því felst réttur á tækifæri til að afla lífskjara með vinnu að eigin vali eða vinnu sem er þegin á frjálsan hátt á vinnumarkaði og í vinnuumhverfi sem er opið, án aðgreiningar og aðgengilegt fötluðu fólki. Aðildarríkin skulu tryggja og stuðla að rétti til vinnu á jafnræðisgrundvelli í reynd. Í ákvæðinu er verið að fjalla um rétt til atvinnu og lífskjara til jafns við aðra. Í VII kafla frumvarpsins er verið að blanda saman umræðu um atvinnu annars vegar og hæfingu, virknipjálfun, úrræði og færnimat hinsvegar. Hugmyndin um að fatlað fólk stundi atvinnu er grafin undir hugmyndum um vanhæfni og vanhæfi fatlaðs fólks til vinnu. Spyrja má hver gætir hagsmuna og réttinda fatlaðs fólks á vinnumarkaði, þ.e. að fötluðu fólki sé ekki mismunað á vinnumarkaði á grundvelli fötlunar? Hver er stefnumótunin í atvinnumálum fatlaðs fólks? Bent er á að á vernduðum vinnustöðum er fatlað fólk í vinnu án þess að njóta lágmarkslauna. Jafnvel eru dæmi um að fatlað fólk sem vinnur á vernduðum vinnustöðum sé látið sæta afkastamati sem lækkar enn frekar þau skertu laun sem annars væru í boði. Slíkir samningar eru gerðir milli Vinnumálastofnunar og stéttarféлага. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks tekur skýrt fram

að fatlað fólk skuli eiga rétt á líf skjörum til jafns við aðra. Knýjandi er að mannréttindi fatlaðs fólks á vinnumarkaði fái athygli og áherslur endurskoðaðar í ljósi þeirra. Kallað er eftir stofnun sjálfstæðrar mannréttindastofnunar sem gæti aukið vernd fatlaðs fólks á vinnumarkaði og aukið eftirlit. Vinna þarf markvisst gegn fordómum gagnvart fötluðu fólki og útskýfun frá vinnumarkaði og opna umræðu um ábyrgð atvinnulífsins í því tilliti, því það er helsta orsök fjarveru fatlaðs fólks frá vinnumarkaði, þ.e. skortur á tækifærum, ekki skerðingar fólks. Atvinnumenning okkar þarf að gangast við þessum staðreyndum, sérstaklega í ljósi tilkynntra áfornna um innleiðingu starfsgetumats í stað örorkumats, því þó fatlað fólk sé metið fært til að vinna er ekkert sem tryggir að atvinnumarkaðurinn sé tilbúinn til að taka við þeim. Í ljósi þessara breytinga er enn óljóst hvernig svokölluðum vinnusamningum öryrkja verður háttað, sem eru endurgreiðslusamningar til atvinnurekenda sem hafa ráðið fólk með skerta starfsgetu til starfa, því slíkir samningar grundvallast m.a. á örorkulífeyri og örorkustyrk einstaklinga vegna metinnar örorku. Ekki náðist að skoða þetta ákvæði nægilega vel. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsögnina almennt.

35. gr.

Þjónusta samkvæmt lögum þessum skal samþætt þeim almennu vinnumarkaðsaðgerðum sem fötluðu fólki standa til boða. Sérstök áhersla skal lögð á að vinnumarkaðsúrræði séu samþætt hæfingu og endurhæfingu skv. VI. kafla. Til þess að tryggja samfellu á milli vinnumarkaðsúrræða og þjónustu samkvæmt lögum þessum skulu sveitarfélög, eða þjónustusvæði sem þau mynda skv. 2. mgr. 4. gr., gera samstarfssamninga við Vinnumálastofnun.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsögnina almennt.

36. gr.

Í hverju sveitarfélagi, eða á þjónustusvæði, skal fötluðu fólki standa til boða virknipjálfun eða vinna, bæði á almennum vinnumarkaði og vernduðum vinnustöðum.

Athugasemd Tabú: Bent er á að á vernduðum vinnustöðum er fatlað fólk í vinnu án þess að njóta lágmarkslauna. Jafnvel eru dæmi um að fatlað fólk sé látið sæta afkastamati sem lækkar þau skertu laun sem annars væru í boði. Samningur

Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks tekur skýrt fram að fatlað fólk skuli eiga rétt á líf skjörum til jafns við aðra. Verndaðir vinnustaðir eru barns sína tíma og gerum við alvarlega athugasemd við virknipjálfun fatlaðs fólks á vinnumarkaði. Fatlað fólk á fullan rétt að vinna sína vinnu eingöngu til að afla sér tekna.

VIII. KAFLI Stjórnendur og starfsfólk.

37. gr. Hæfi starfsmanna.

Starfsfólki sem starfar innan þjónustunnar skal hafa á að skipa menntuðu starfsfólki í þroskapijálfun sem hefur reynslu og getu til að takast á við fjölbreytt verkefni í þjónustu við fatlað fólk. Þar sem þörf krefur skal ráða félagsráðgjafa, iðjupjálfa og sálfræðinga til starfa. Starfsfólki skal gefast kostur á að viðhalda og bæta við þekkingu sína. Óheimilt er að ráða í störf hjá sveitarfélögum, byggðasamlögum, ríki eða einkaaðilum sem unnin eru í þágu þjónustu við fatlað fólk, hvar sem hún er veitt, þá sem hafa hlotið refsídóma vegna brota á ákvæðum XXII. kafla almennra hegningarlaga, nr. 19/1940, með síðari breytingum. Hafi umsækjandi verið dæmdur til refsingar fyrir brot á öðrum ákvæðum almennra hegningarlaga skal meta áhrif þess á hæfni viðkomandi til að gegna því starfi sem um ræðir, meðal annars að teknu tilliti til eðlis starfsins og alvarleika brotsins. Sama gildir um verktaka sem ráðnir eru til að sinna verkefnum samkvæmt lögum þessum hjá sveitarfélögum, ríki eða einkaaðilum sem veita fötluðu fólki þjónustu. Stjórnendur hjá sveitarfélögum, ríki eða einkaaðilum sem fara með þjónustu við fatlað fólk eiga rétt til upplýsinga úr sakaskrá um það hvort tiltekinn umsækjandi um starf á þeirra vegum hefur hlotið dóm vegna brota á ákvæðum XXII. kafla almennra hegningarlaga eða annarra ákvæða sömu laga að fengnu samþykki hans.

Athugasemd Tabú: Athygli vekur að í frumvarpinu er lögð sérstök áhersla á starfsfólk með þroskapijálfamenntun sem hefur reynslu og getu til að takast á við fjölbreytt verkefni í þjónustu við fatlað fólk. Þroskapijálfamenntun er mikilvæg menntun og á við á ýmsum vettvangi en þarf ekki að eiga við um allt. Með þessu ákvæði er hallað á annað fagfólk eins og til mynda iðjupjálfa sem hafa aðra sérþekkingu en þroskapijálfar, er viðkemur tækni og hjálpartækjamálum sem dæmi. Þroskapijálfar veita fötluðu fólki víða þjónustu innan menntakerfisins, hjá félagsþjónustu sveitarfélaga, innan heilbrigðiskerfisins, og á vegum hagsmunasamtaka fyrir fatlað fólk eða hjá fötluðu fólki sem hefur NPA og hefur valið að ráða þroskapijálfa til starfa í hlutverk aðstoðarverkstjórnanda. Mikilvægt er að það sé skýr réttur fatlaðs fólks að geta valið hver veitir þeim aðstoð til að mynda í þjónustuformi eins og NPA. Ekki getur talist æskilegt að ákveðin fagstétt hafi hálfgert eignarhald á einum þjóðfélagshópi. Jafnframt er mikilvægt að benda á að fagfólk sem vinnur með fötluðu fólki verður að hafa þekkingu á réttarstöðu þess, Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, baráttusögu, ableisma, margþættri mismunun og hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf.

38. gr. Skyldur starfsmanna.

Starfsfólk, sem sinnir þjónustu við fatlað fólk, skal í öllum samskiptum við það gæta þess að sýna því og réttindum þess fulla virðingu og hafa mannlega reisn fatlaðs fólks að leiðarljósi í öllum störfum sínum. Starfsfólk sem starfar í þjónustu við fatlað fólk, skal standa vörð um hagsmuni þess og gæta þess að réttindi þess séu virt. Verði starfsfólk þess áskynja að réttindi fatlaðs einstaklings séu fyrir borð borin skal viðkomandi tilkynna það réttindagæslumanni í samræmi við lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsóknina almennt.

39. gr. Þagnarskylda.

Sérhverjum er starfar samkvæmt lögum þessum ber að gæta fyllstu þagnarmælsku um það sem hann kemst að í starfi sínu. Þagnarskyldan helst þótt látið sé af starfi.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsóknina almennt.

40. gr. Meðferð persónuupplýsinga.

Meðferð persónuupplýsinga, sem unnið er með við framkvæmd laga þessara, skal samrýmast lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, nr. 77/2000, með síðari breytingum. Þess skal gætt að aðgangur að upplýsingunum sé ekki umfram það sem nauðsyn krefur, sem og að öryggi þeirra sé tryggt.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsóknina almennt.

IX. KAFLI Fjármögnun.

41. gr.

Sveitarfélög skulu fjármagna þjónustu við fatlað fólk og annan rekstrarkostnað samkvæmt lögum þessum að því leyti sem annað er ekki tekið fram eða leiðir af öðrum lögum. Jafnframt skulu sveitarfélög standa að uppbyggingu á þjónustustofnunum fyrir fatlað fólk með framlögum til stofnkostnaðar eftir því sem nauðsyn krefur. Sveitarfélög skulu árlega gera fjárhagsáætlanir um útgjöld til málefna fatlaðs fólks í samræmi við þá þjónustu sem þeim ber að veita á grundvelli þessara laga. Ráðuneytinu er heimilt að óska eftir því að sveitarfélög sendi ráðuneytinu fjárhagsáætlanir sínar skv. 2. mgr. 42. gr. Tekjur, sem falla til vegna atvinnustarfsemi þjónustu- eða rekstraraðila sem nýtur framlaga frá sveitarfélögum eða úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga, vegna framkvæmdar á þjónustu á grundvelli laga þessara skulu renna til greiðslu rekstrarkostnaðar starfseminnar. Opinber fjárframlög skulu taka mið af þessum tekjum og er

umræddum aðilum skylt að veita allar þær bókhaldsupplýsingar sem þörf er á til þess að staðreyna megí tekjur og rekstrarkostnað.

Athugasemd Tabú: Ekki náðist að skoða þetta ákvæði sérstaklega. Tabúkonur eru reiðubúnar að koma á fund vinnuhópsins til þess að ræða þetta ákvæði og umsóknina almennt.

X. KAFLI Gildistaka og reglugerðarheimildir.

43. gr. Reglugerðarheimild.

44. gr. Gildistaka.

Lög þessi öðlast þegar gildi.

Ákvæði til bráðabirgða.

I.

Til þess að auka val fatlaðs fólks um þjónustu og fyrirkomulag stuðnings skulu sveitarfélög á tímabilinu 2017–2021 vinna að innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar í samræmi við 21. gr.

Á innleiðingartímabilinu veitir ríkissjóður framlag til samninga um notendastýrða persónulega aðstoð sem skal ráðstafað í gegnum Jöfnunarsjóð sveitarfélaga sem tiltekin hlutdeild af fjárhæð samninga, á grundvelli umsókna frá sveitarfélögum.

Tveir valmöguleikar um 2. mgr.:

1. Á innleiðingartímabilinu er sveitarfélagi skylt að verða við umsókn um notendastýrða persónulega aðstoð enda liggi fyrir að fjármagna megí slíkan samning með þeim fjármunum sem þjónusta á öðru formi hefði ella útheimt ásamt hlutdeild ríkisins.

Eða: 2. Á innleiðingartímabilinu er sveitarfélagi skylt að verða við umsókn um notendastýrða persónulega aðstoð nema sveitarfélagið geti sýnt fram á að breytt þjónustuform kalli á verulega útgjaldaaukningu að teknu tilliti til hlutdeildar ríkisins.

II.

Fötluðu fólki sem býr nú á stofnunum eða herbergjasambýlum skulu bjóðast aðrir búsetukostir samkvæmt lögum þessum og reglum settum samkvæmt þeim í samræmi við 20. gr.

Athugasemd Tabú: Tabú bendir á að búið er að vera að innleiða notendastýrða persónulega aðstoð frá árinu 2011. Mikil grunnvinna liggur fyrir og rannsókn hefur verið unnin á framgangi verkefnisins. Erum við orðnar langþreittar á því að ekki sé búið að lögfesta þessa þjónustuleið og stöðugt sé verið að koma sveitarfélögum undan því að veita þjónustuna með því að fjalla um tilraunaverkefni og innleiðingaverkefni. Hversu langan tíma á það að taka að festa í sessi þessa þjónustuleið?

Hvað valmöguleikana varðar þá höfnum við þeim báðum enda gefa þeir báðir til kynna að fjárhagsstaða sveitarfélaga stjórni því hvort fatlað fólk geti fengið notendastýrða persónulega aðstoð eða ekki. Þessi orðræða er ekki fyrir hendi þegar

talað er um sambýli, þjónustukjarna, skammtímvistanir, verndaða vinnustaði, dagþjónustur og önnur aðgreinind úrræði. Enn og aftur er verið að taka notendastýrða persónulega aðstoð út fyrir sviga og láta líta út fyrir að kostnaður hennar sé meiri en annarrar þjónustu. Það er einfaldlega rangt ef horft er til þeirra kostnaðarliða og fjárfestinga sem liggja fyrir, t.d. við uppbyggingu nýlegra þjónustukjarna í Reykjavík. Tabú gerir þá kröfu að í þessu frumvarpi verði notendastýrð persónuleg aðstoð lögfest fyrir allt fatlað fólk, óháð skerðingu og þörf fyrir þjónustu, og án tillits til þess hvort sveitafélög vilji veita þjónustuna eða ekki. Sjálfsákvörðunarréttur sveitarfélagana er ekki rétt hærrí sjálfsákvörðunarrétti fatlaðs fólks sem er verndaður í alþjóðlegum mannréttindaskuldbindingum Íslands. Notendastýrð persónuleg aðstoð er eina þjónustuformið sem að fjallað er um í þessu frumvarpi sem að gefur tilvísun í framþróun á réttarstöðu fatlaðs fólks. Baráttuhreyfingar um réttindi fatlaðs fólks um allan heim og alþjóðlega fræðasamfélagið á sviði fötlunarfræða hefur margítrekað bent á að þessi leið í þjónustu sé sú eina sem að raunverulega uppfylli ákvæði Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

2.

Þessi setning á mögulega að vera einhvers konar yfirlýsing um að draga úr stofnanavistun fatlaðs fólks en er ekkert nema innantóm orð á blaði. Að sjálfsgöðu á fatlað fólk sem að býr á sambýlum og öðrum stofnunum rétt á að velja sér annað þjónustuform eins og annað fatlað fólk. Það væri nær að setja inn bráðabyrðaaákvæði sem fjallaði um það að skipaður verði hópur, leiddur af fötluðu fólki með ólíkar skerðingar, sem fengi það verkefni að gera áætlun um það hvernig og hvenær Ísland verður raunverulega samfélag fyrir alla með því að leggja niður aðgreind úrræði í markvissum tímasettum skrefum.

5. Samantekt

Tabú gerir alvarlegar athugasemdir við smíði frumvarpsins hvað varðar skipun nefndarinnar, skort á samráði við fatlað fólk, skort á greinargerð með frumvarpinu og óljósan tilgang laganna, þ.e. hvort þetta eru einungis þjónustulög eða lög sem ætlað er að banna mismunun og tryggja mannréttindi fatlaðs fólks.

Bent er á að Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks gerir kröfu til ríkis um að hafa náð samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fatlaðra barna, í öllu er varðar málefni þess og að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku, við undirbúning og beitingu löggjafar og stefnumótun til framkvæmdar Samningsins. Tabú krefst þess að ný lög um málefni fatlaðs fólks festi raunverulegt samráð við fatlað fólk í sessi og verndi það í lögunum í eitt skipti fyrir öll. Í umræddum frumvarpsdrögum er gegnumgangandi fjallað um samráð við fatlað fólk sem valkost en ekki frumskyldu stjórnvalda.

Tabú varar við þeirri stefnubreytingu sem felst í því ef lögin eiga nú einungis að gilda um „fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir“. Það er ekki nokkur leið að finna flöt á því hvernig eigi að draga línuna á milli fatlaðs fólks með sértækar stuðningsþarfir og fatlaðs fólks með ósértækar stuðningsþarfir. Fatlað fólk er jaðarsettur hópur sem þarf sérstaka mannréttindavernd vegna langvarandi mismununar og það hvernig stuðningsþarfir það hefur breytir engu um það.

Frumvarpið hvorki tryggir mannréttindi fatlaðs fólks né heldur er það grundvallað á hugmyndafræði um sjálfstætt líf, Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, markmiðum og ákvæðum hans né annarra mannréttindasamninga s.s. Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Bent er á að Innanríkisráðuneytið ber ábyrgð á mannréttindasamningum og skuldbindingum ríkisins gagnvart þeim.

Frumvarpið grefur undan innleiðingarferli Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem unnið hefur verið að í Innanríkisráðuneytinu og í Velferðarráðuneytinu og, sem verra er, þá myndu þessi lög, yrði það samþykkt, standa í vegi fyrir fullgildingu Samningsins vegna ósamræmis hugmyndafræðilegrar nálgunar frumvarpsins samanborið við markmið Samningsins og skuldbindingar ríkis samkvæmt honum.

Gera verður kröfu til ríkis sem skrifað hefur undir Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks að ný lagasetning taki mið af honum og geri efni hans sönn skil. Mikil hugmyndafræðileg skekkja er í frumvarpinu, áhersla er á aðgreind úrræði og orðræða um fötlun og fatlað fólk einkennist af hlutgervingu og valdaleysi. Það er ámælisvert og í andstöðu við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og markmið Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Alvarleg athugasemd er gerð við að réttarstaða fatlaðra barna hefur orðið undir í þessu frumvarpi. Mikil áhersla er á aðgreind úrræði og er orðræðan í kringum réttindi þeirra afbökuð og ekki í samræmi við Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna.

Tabú óttast mjög að hér sé bundið í lög að vista megí fatlað barn utan eðlilegra fjölskyldu- og heimilisaðstæðna. Við leggjumst gegn því að fatlað barn sé vistað á sérútbúnu heimili fyrir fötluð börn. Reynsla okkar og þekking gerir það einfaldlega að verkum að við treystum ekki stjórnvöldum og þjónustukerfinu til að taka slíkar ákvarðanir. Þó að fáar rannsóknir hafi verið gerðar á þessu efni vitum við einfaldlega að fötluð börn eru tekin af heimilum sínum ítrekað án þess að aðrar leiðir hafi verið fullreynðar. Við teljum að áður en það alvarlega inngrip í líf barna og fjölskyldna þeirra sé fest í lög, þ.e. að fjarlægja fötluð börn af heimilum sínum, þurfi að gera rannsókn á aðstæðum þeirra fjölskyldna sem verið er að vísa til og rannsaka hvernig sú staða kemur upp að barn geti ekki lengur búið heima hjá sér með fjölskyldu sinni. Tabú vekur athygli á skýrum aðstöðumun kynforeldra og fósturforeldra m.t.t. styrkja, sem fjallað er um í umsögninni, sem afhjúpar þá staðreynd að ekki er búið að fullreyna allar leiðir fyrir fjölskyldur fatlaðra barna.

Tabú gerir þá kröfu að í þessu frumvarpi verði notendastýrð persónuleg aðstoð lögfest fyrir allt fatlað fólk, óháð skerðingu og þörf fyrir þjónustu, og án tillits til þess hvort sveitafélög vilji veita þjónustuna eða ekki. Sjálfsákvörðunarréttur sveitarfélagana er ekki rétthærri sjálfsákvörðunarrétti fatlaðs fólks sem er verndaður í alþjóðlegum mannréttindaskuldbindingum Íslands. Notendastýrð persónuleg aðstoð er eina þjónustuformið sem að fjallað er um í þessu frumvarpi sem að gefur tilvísun í frampróun á réttarstöðu fatlaðs fólks. Baráttuhreyfingar um réttindi fatlaðs fólks um allan heim og alþjóðlega fræðasamfélagið á sviði fötlunarfræða hefur marg ítrekað bent á að þessi leið í þjónustu sé sú eina sem að raunverulega uppfylli ákvæði Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Tabú hafnar þeirri órökstuddu framsetningu að kostnaður notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar sé meiri en annarrar þjónustu. Það er einfaldlega rangt ef horft er til þeirra kostnaðarliða og fáfestinga sem liggja fyrir, t.d. við uppbyggingu nýlegra þjónustukjarna í Reykjavík. Gagnrýnt er að umfjöllun um kostnað er einhliða og skortir

alla greiningu á ábata samfélagsins og hagkvæmni, t.d. af margþættum áhrifum notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar á líf einstaklinga, fjölskyldna, atvinnulíf og samfélag í heild.

Tabú ítrekar kröfu til stjórnvalda um að Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði lögfestur svo réttarstaða og mannréttindi fatlaðs fólks verði tryggð á Íslandi. Knýjandi er að stofnuð verði sjálfstæð mannréttindastofnun þar sem öll mannréttindamál heyra undir, þar með talin mannréttindi fatlaðs fólks.

Við undirritaðar leggjum áherslu á að innan okkar raða eru á fjórða tug fatlaðra kvenna með ólíkar skerðingar og á öllum aldri. Allar erum við með djúpa þekkingu á mannréttindamálum fatlaðs fólks, baráttusögu okkar, þeirri hugmyndafræði sem liggur henni til grundvallar og margþættri mismunun í gegnum margvíslega menntun okkar, fjölbreytta starfsreynslu, þátttöku í aktivisma og okkar persónulegu reynslu af því að vera fatlaðar konur í íslensku samfélagi. Við lýsum því yfir vilja okkar til þess að koma að gerð þessa lagafrumvarps og, í samstarfi við annað fatlað fólk, vera leiðandi í þeirri vinnu.

Fyrir hönd Tabúkvenna,

Ágústa Eir Guðnýjardóttir
Ásdís Jenna Ástráðsdóttir
Ásdís Úlfarsdóttir
Bára Halldórsdóttir
Embla Guðrúnar Ágústsdóttir
Erla B. Hilmarsdóttir
Freyja Haraldsdóttir
Guðbjörg Garðarsdóttir
Hrafnhildur Kristbjörnsdóttir
Iva Marín Adrichem
Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir
Margrét Ýr Einarsdóttir
Pála Kristín Bergsveinsdóttir
Rán Birgisdóttir

Salóme Mist Kristjánsdóttir
Sigríður Jónsdóttir

Heimildir

1. Ágústa Eir Guðnýjardóttir. (2014). *Fimm ára stelpan sem fór ein út í heiminn*. Sótt 26. ágúst 2016 af <http://tabu.is/fimm-ara-stelpan-sem-for-ein-ut-i-heiminn/>
2. Aldis Sigurðardóttir. (2014). „Þetta er hans líkami og hann þarf að stjórna.“ Sótt 26. ágúst 2016 af <http://tabu.is/thetta-er-hans-likami-og-hann-tharf-ad-stjorna/>
3. Barnes, C. og Mercer, G. (2006). *Independent futures*. Bristol: The Policy Press.
4. Barnes, C. (2003). *Independent living, politics and implications*. Sótt 15. júlí 2009 af <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/323/>.
5. Blyth, C. og Gardner. (2007) 'We're not asking for anything special': *Direct payments and the carers of disabled children*. *Disability and Society*, 22, 235-249.
6. Campbell, F. K. (2001). *Inciting legal fictions: Disability's date with ontology and the ableist body of the law*. *Griffith Law Review*, 10, 42–62.
7. Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. Bretland: Palgrave Macmillan.
8. Charlton, J. L. (1998). *Nothing About Us Without Us*. Berkeley: University of California Press.
9. Council of Europe. (2016). Directorate of Communications. „Iceland: ratify the Disabilities Convention and strengthen the human rights protection system“ Sótt 29. ágúst 2016 af <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?p=&id=2433923&Site=DC&BackColorInternet=F5CA75&BackColorIntranet=F5CA75&BackColorLogged=A9BACE&direct=true>
10. Dowling, M. og Dolan, L. (2001). *Families with children with disabilities: Inequalities and the social model*. *Disability and Society*, 16, 21-35.
11. Embla Guðrúnar Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2014). *Hvað er ableismi?* Sótt 27. ágúst 2016 af <http://tabu.is/hvad-er-ableismi/>
12. Enil. (2011). *Report from the Freedom Drive 2011*. Sótt 29. ágúst 2016 af <http://www.enil.eu/news/report-from-the-freedom-drive-2011/>
13. Evans, J. (2001). *Independent living and centres for independent living as an alternative to institutions*. Sótt 29. september 2014 af

- <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/evans/Centres%20for%20Independent%20Living%20as%20an%20Alternative%20to%20Instit%85.pdf>
14. Finnbogí Örn Rúnarsson. (2016). *Finnbogí Örn: „Ég nenni því ekki lengur því ég er unglingur“ #heimahjámér*. Sótt 26. ágúst 2016 af <http://tabu.is/finnbogi-orn-eg-nenni-thvi-ekki-lengur-thvi-eg-er-unglingur-heimahjamer/>
 15. Freyja Haraldsdóttir. (2010). *Fötluð börn og fjölskyldur: mannréttindi og sjálfstætt líf*. BA-ritgerð, Háskóli Íslands.
 16. Goodley, D. (2014). *Dis/ability Studies: Theorising Disableism and Ableism*. New York: Routledge
 17. Helga Baldvins- og Bjargardóttir. (e.d.). *Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt 18. mars 2010 af <http://www.blind.is/fraedin/sattmali-um-rettindi-fatlads-folks/nr/1038>.
 18. Rannveig Traustadóttir. (2009). *Disabled children and youth: Negotiating a place in today's societies*. Óútgefin rannsóknargögn. Reykjavík: Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum, Háskóli Íslands.
 19. Ratzka, A. (2005). *Independent living empowers people with disabilities*. Sótt 29. september 2014 af <http://www.independentliving.org/docs7/ratzka200507.html>
 20. Ratzka, A. D. (2003). *Independent living in Sweden*. Sótt 8. júlí 2009 af <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200302b.html>.
 21. Ratzka, A. D. (2002). *User control over services as a precondition for selfdetermination*. Sótt 15. júlí 2009 af <http://www.independentliving.org/docs4/ar200210.html>.
 22. Reglugerð um fóstur nr. 804/2004
 23. Unicef. (2013). *The State of the World's Children 2013: Children with Disabilities*. New York: Unicef.
 24. Salvör Gullbrá Þórarinsdóttir. (2016). *Salbjörg fær ekki að búa heima hjá sér*. Sótt 29. ágúst 2016 af <http://www.frettatiminn.is/salbjorg-faer-ekki-ad-bua-heima-hja-ser/>
 25. Unicef. (2005). *Violence against Disabled Children*. New York: United Nations Children's Fund.
 26. United Nations - Department of economic and social affairs, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights og Inter-Parliamentary Union. (2007). *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities*. Genf: United Nations.

27. Velferðarráðuneytið. (2012). *Handbók um NPA: 1. útgáfa 10. febrúar 2012*. Sótt 29. ágúst 2016 af https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/NPA_Handbok_10022012.pdf.
28. Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). *Upphaf notendastýrðrar þjónustu á Íslandi*. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í félagsvísindum X: Félags- og mannvísindadeild* (bls. 295–304). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
29. Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2011). *Verður fatlað fólk fyrir kerfislægu og menningarbundnu ofbeldi í íslensku samfélagi?* Í Silja Bára Ómarsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XII: Stjórn málafræðideild* (bls. 143–150). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
30. World Health Organization and The World Bank. (2011). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization.

3.5.2017

Tabú gleðst mjög yfir því að fá send til umsagnar þingmál af frumkvæði nefndarsviðs Alþingis og fagnar því að hafa möguleika til þess að hafa áhrif á mál sem okkur varðar. Er það hluti af mannréttindum okkar, sem kveðið er á um í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Hinsvegar er það afar flókið fyrir hóp sem okkar að eiga að lesa yfir þrjú þingskjöl á 11 dögum og skrifa um þau umsagnir. Um er að ræða mikil þungaviktarskjöl, m.a. stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks og ný lög um réttindi fatlaðs fólks. Tabú er vettvangur þar sem fatlaðar konur vinna fyrir lág eða engin laun að réttarbótum og eru því gjarnan þar að auki í námi og/eða vinnu. Nú er til dæmis prófatið í háskólum og framhaldsskólum. Þar að auki er umsagnarferli flókið í framkvæmd fyrir sum okkar vegna þess að laga- og stefnumótunartextar eru torveldir og ekki fyrir hendi á auðskyldu máli eða táknmáli. Þá eigum við mörg erfitt með að skrifa langa texta á stuttum tíma svo mikið mæðir á þeim okkar sem það geta, auðveldlega eða erfiðlega.

Fatlað fólk er augljóslega fullfært um að gefa umsagnir um þingmál og á að gera það. Mikilvægt er þó að viðeigandi aðlögun sé höfð að leiðarljósi og okkur gefið aukið svigrúm í tíma og framkvæmd. Við leggjum því til að umsagnarfrestur verði til mánaðarmóta maí/júní, í fyrsta lagi, fyrir alla, því ætla má að mörg önnur samtök fatlaðs fólks standi frammi fyrir sömu hindrunum.

Það er Tabú hjartans mál að skila umsögnum en það viljum við geta gert lýðræðislega og þannig að allt fatlað fólk, óháð skerðingu, geti tekið þátt og haft aðgengi að þessu ferli innan okkar raða. Það getum við gert ef við fáum meiri tíma til þeirrar vinnu.

Afrit af þessum pósti fer til forseta Alþingis og formanns og varaformanns Velferðarnefndar.

Með vinsemd og virðingu,

Embla Guðrúnar Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir

Talskonur Tabú

Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Tryggingastofnun
Laugavegi 114 | 105 Reykjavík
Sími 560 4400 | tr@tr.is | tr.is



nefndasvid@althingi.is

Reykjavík, 12. maí 2017

Efni: Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir – Þingskjal 571 – 438. mál.

Vísað er til tölvubréfs dags. 3. maí 2017 þar sem óskað er eftir umsögn Tryggingastofnunar um ofangreint lagafrumvarp.

Markmið laga þessara er að fatlað fólk eigi kost á bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir þess. Þjónustan skal miða að því að fatlað fólk fái nauðsynlegan stuðning til þess að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra. Með gildistöku laganna eru eldri lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 felld úr gildi.

Í 4. tölul. 2. gr., sbr. 10. gr. frumvarpsins kemur fram lögfesting á notendasamningum sem geta m.a. tekið form beingreiðslusamnings við notanda þjónustunnar. Tryggingastofnun vill árétta að mikilvægt er að tryggt sé í þessum tilfellum að greiðslur þær sem notandi fær frá sveitarfélaginu hafi ekki áhrif á greiðslur Tryggingastofnunar.

Í 21. gr. frumvarpsins er nýmæli sem heimilar að vista barn utan heimilis að tilteknum skilyrðum uppfylltum. Tryggingastofnun vill taka fram að hugsanlega getur þetta haft áhrif á greiðslur foreldris frá stofnuninni, ef um þær er að ræða.

Virðingarfyllt,

Hermann Ólafson staðgengill forstjóra Tryggingastofnunar

Efni: Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál.

Vísað er í tölvupóst frá nefndasviði Alþingis, dags. 3. maí sl., þar sem óskað er eftir umsögn umboðsmanns barna um ofangreint frumvarp.

Umboðsmaður barna vill byrja á því að lýsa yfir ánægju sinni með að verið sé að endurskoða löggjöf um málefni fatlaðs fólks hér á landi, meðal annars með hliðsjón af nýlega fullgiltum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Hann fagnar því einnig að tekið sé fram í 1. gr. frumvarpsins að þegar börn og fjölskyldur þeirra eigi í hlut skuli framfylgja Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Þá er ánægjulegt að sérstaklega sé fjallað um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra í IV. kafla frumvarpsins.

Umboðsmaður barna veltir þó fyrir sér hvers vegna sé tekið fram í athugasemdum við III. kafla að kaflinn eigi að meginstefnu við um fullorðið fólk en einungis um börn þegar það er sérstaklega tekið fram. Í þessu samhengi má benda á að þó að í 7. gr. samningsins um réttindi fatlaðs fólks sé að finna sérstakt ákvæði helgað fötluðum börnum, njóta börn þó jafnframt annarra réttinda samkvæmt samningnum. Í III. kafla er aðeins sérstaklega minnst á börn í 8. gr. og því virðast 9. til 12. gr. ekki eiga taka til barna. Þó að þjónustupörf barna sé vissulega oft önnur en fullorðinna, m.a. vegna hlutverks foreldra, er ekki rétt að mati umboðsmanns að takmarka þjónustu samkvæmt fyrrnefndum ákvæðum við fullorðna. Til dæmis ætti að koma skýrt fram að fötluð börn geti í ákveðnum tilvikum átt rétt á notendastýrði persónulegri aðstoð en dæmi eru um að börn hafi notið slíkrar þjónustu í framkvæmd. Eftir því sem börn eldast og þroskast eiga þau að fá stigvaxandi rétt til þess að taka eigin ákvarðanir og eiga þau því ekki að þurfa vera háð foreldrum sínum í einu og öllu. Þá eru sum börn sem búa ekki með foreldrum sínum, t.d. ef þau eru í framhaldsskólum fjarri heimili sínu. Getur notendastýrð persónuleg aðstoð skipt börn miklu máli við slíkar aðstæður.

Í 13. gr. frumvarpsins er sérstaklega vikið að rétti fatlaðra barna til samfélagsþátttöku án aðgreiningar og samræmist það vel réttindum þeirra samkvæmt 23. gr. Barnasáttmálans og samningsins um réttindi fatlaðs fólks. Réttur til að tjá skoðanir sínar og hafa áhrif er lykilatriði í valdeflingu fatlaðra barna. Í framkvæmd er hins vegar oft brotið á fötluðum börnum og þeim ekki tryggður réttur til þess að tjá sig og hafa áhrif á mál sem varða þau. Að mati umboðsmanns er þó ástæða til þess að skýra orðalag 13. gr. enn betur þegar kemur að rétti fatlaðra barna til að láta skoðanir sínar í ljós, en má í því sambandi hafa hliðsjón af orðalagi 12. gr. Barnasáttmálans. Þannig ætti rétturinn til þess að láta skoðanir sínar í ljós ekki að vera háður aldri og þroska, heldur ættu öll börn sem geta tjáð sig að fá tækifæri til þess áður en ákvörðun sem varðar þau er tekin. Enn fremur er mikilvægt að taka fram að taka skuli réttmætt tillit til skoðana barna í samræmi við aldur og þroska. Má í því sambandi minna á að tjáning fatlaðra

barna þarf ekki endilega að vera falin í orðum, heldur getur stundum þurft að leita annarra leiða til að ná fram vilja barna.

Í frumvarpinu er að finna ýmsar aðrar jákvæðar breytingar s.s. varðandi frístundþjónustu fatlaðra barna og samfellu í þjónustu við fötluð börn. Verulega hefur skort upp á að þjónustukerfi fyrir fötluð börn vinni saman og hafa börn því stundum fallið á milli kerfa. Umboðsmaður barna hefði þó viljað sjá almennt ákvæði um slíka samvinnu, en ekki einungis í þeim tilvikum sem um er að ræða börn sem hafa þörf fyrir viðvarandi fjölþættum stuðningi. Þannig væri full ástæða til að kveða á um þjónustuteymi, ráðgjöf og samvinnu milli kerfa fyrir öll fötluð börn.

Í 21. gr. frumvarpsins er vísað til þess að um beitingu nauðungar skuli gilda ákvæði laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Má í því sambandi benda á að velferðarráðuneytið hefur haldið því fram að lög nr. 88/2011 eigi ekki við um nauðung gegn fötluðum börnum í þeirra daglega lífi, en umboðsmaður barna hefur gagnrýnt þá túlkun. Leggur umboðsmaður barna því til að bann við beitingu nauðungar verði sérstaklega áréttað í frumvarpinu, bæði þegar börn búa utan heimilis og í þeirra daglega lífi.

Virðingarfyllst,
Margrét María Sigurðardóttir,
umboðsmaður barna

Nefndasvið Alþingis, Austurstræti 8-10, 150 Rvk

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir.
Þingskjal 571 - 438. mál.

Kæra Velferðanefnd

1. ATRIÐI:

3 gr. Réttur til þjónustu.

... Verði einstaklingur fyrir skerðingu eftir 67 ára aldur, sem jafna má til fötlunar, skulu aðstæður hans metnar sérstaklega og m.a. litið til þess hvort fötlun sé tilkomin vegna aldurstengdra ástæðna þegar tekin er afstaða til þess hvort hann eigi rétt til þjónustu samkvæmt lögum þessum...

Athugasemd:

Þessi klausa opnar á viðfema þjónustu fyrir vaxandi fjölda fólks. Íslendingar eru að eldast og hópur sem umrætt ákvæði á við gæti stækkað hratt, auk þess sem fötlun vegna aldurstengdra ástæðna gæti orðið háð túlkun ákvæðis. Hætt er við að fjárveitingar sem gert er ráð fyrir til málefna tengt þjónustu við fatlaða komi til með að dreifast til málaflokks sem tekur mikið til sín. Þar með er hætt á að þjónusta sem nú er veitt til þeirra sem teljast til fatlaðra, komi til með skerðast, ef ekki er greint nánar hversu mikið umfang og kostnaður felist í umræddu ákvæði.

2. ATRIÐI:

Greinagerð. Um IV. kafla. Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

Athugasemd:

Umhyggja telur að það mætti koma skýrar fram að atriði í lögum þessum sem tilgreind eru utan IV. kafla laganna, nái líka til barna og unglinga. Þ.e. að í kafla fjögur séu í raun viðbótarákvæði fyrir aldurshópin 0-18 ára, og fjölskyldur þeirra. Það myndi þá taka allan vafa af um það að aðrar greinar laganna en þær sem tilheyra IV. kafla, eiga líka við um börn og fullorðna, nema annað sé tekið fram. Það myndi til dæmis skýra betur að börn og unglingar ættu líka rétt til notendasamninga og aðgangs að notendastýrri persónulegri aðstoð.

3. ATRIÐI:

19. gr.

Þjónustuteymi.

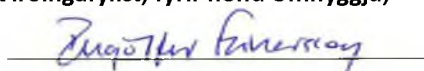
Fatlað barn sem hefur þörf fyrir viðvarandi fjölþættan stuðning þjónustukerfa félags-, heilbrigðis- og menntamála á rétt á einstaklingsbundinni þjónustuáætlun.

Þegar barn þarf sérhæfða og mikla þjónustu margra þjónustukerfa, svo sem félagsþjónustu, barnaverndar, heilbrigðisþjónustu og sérfræðiþjónustu skóla, hvort sem er vegna fötlunar, raskana eða langvinnra sjúkdóma, skulu viðkomandi aðilar mynda þverfaglegt þjónustuteymi undir forystu félagsþjónustunnar eða skóla sem hefur það hlutverk að útfæra þjónustu við barnið, hafa samráð um þjónustuna og tryggja samfellu og gæði hennar.

Athugasemd:

Umhyggja fagnar þessu ákvæði í 19. gr. um að börn með langvinna sjúkdóma fái að njóta sömu réttinda og fötluð barn þegar þarfir eru orðnar sambærilegar þörfum fatlaðra barna með aðkomu sérfræftrar þjónustu og margra fagaðila. Það mætti þó skýra betur aðkomu hinna mismunandi fagaðila sem veita þjónustuna. Til dæmis er heilbrigðisþjónusta oftast á vegum ríkisins og félagsþjónustu á vegum sveitarfélags. Skýra mætti ábyrgð hvers aðila. Sum langveik börn eru nánast í stöðugri hágæslu og í stöðugri lífshættu. Þá þarf þjónustuveitandi að hafa tilbæra þekkingu til að geta brugðist á réttan hátt við með skjótum fyrirvara. Til þess þarf stundum heilbrigðismenntaðan eða sérþjálfaðan starfsmann. Ber ríkið að veita þá þjónustu, eða á sveitarfélag að ráða til sín til fagaðila með viðeigandi þjálfun og bera kostnað af því? Reynsla Umhyggju er að togstreita hefur komið upp þegar þessi staða kemur upp og sjónarmið mismunandi. Barna reynir á samvinnu félagsþjónustu sveitarfélags og heilbrigðisþjónustu á svæðinu (heilsugæsla, sjúkrahús, heimahjúkrun, sjálfstætt starfandi).

Virðingafyllst, fyrir hönd Umhyggju,



Ingólfur Einarsson, formaður, umhyggja@umhyggja.is

17. maí 2017

Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8 - 10
150 Reykjavík

Efni: Umsögn UNICEF á Íslandi um lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

UNICEF á Íslandi vill nota tækifærið og benda á markmið Sameinuðu þjóðanna um aukin réttindi barna með fötlun. Ísland hefur fullgilt samning um réttindi fatlaðs fólks og lögfest Barnasáttmálann og saman tryggja þessir samningar víðtæk réttindi barna. Þá eiga samningarnir að vinna gegn fordómum og mismunun gegn börnum með fötlun. Þar sem frestur til að skila inn umsögnum var afar stuttur, vannst ekki tími til að fara ítarlega í gegnum frumvarpið. UNICEF telur þó fulla ástæðu til þess að fara betur yfir efni þess.

UNICEF gaf út ítarlega skýrslu árið 2013 þar sem farið var yfir skörun Barnasáttmálans og Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.¹ Í upphafsorðum skýrslunnar segir að skýrslur sem þessar hefjast jafnan á því að vandinn er dreginn fram með sláandi tölfræði: „Stúlkurnar og drengirnir sem skýrslan fjallar um eru ekki vandamál. Frekar eru þau er systur, bræður og vinir sem eiga sinn uppáhalds mat, lag eða leik. Dætur og synir sem eiga sér drauma og löngun til að uppfylla þá. Börn með fötlun sem eiga sömu réttindi og önnur börn. Fá þau tækifæri til að blómstra eins og aðrir, geta börn með fötlun lifað góðu lífi, tekið þátt og gefið til baka til samfélagsins.“

Í skýrslunni setur UNICEF fram níu aðgerðir til að framfylgja báðum samningum og bæta réttindi barna með fatlanir:

1. Fullgildið og innleiðið Barnasáttmálann og Samning um réttindi fatlaðs fólks
2. Berjist gegn mismunun
3. Fjarlægð hindranir í vegi fyrir þátttöku
4. Hættið stofnanavistunum
5. Styðjið fjölskyldur
6. Gangið lengra heldur lágmarkskröfur segja til um
7. Samræmið þjónustu við börnin
8. Hafið börnin með í ákvörðunartöku
9. Mælið árangurinn

Skoða ætti frumvarpið með þessi markmið og samninga tvo að leiðarljósi. Má í fljótu bragði benda á að í frumvarpinu er börnum ekki tryggð notendastýrð persónuleg þjónusta, þrátt fyrir slík þjónusta myndi efla þátttöku barna og vinna að því markmiði að hætta stofnanavistunum. Þá er markmið 16. greinar frumvarpsins um skammtíamavistun ekki í þá átt að hætta stofnanavistunum, þótt réttur foreldra til að velja heldur þjónustu inni á heimili sé vissulega framför. Setja ætti markmið um hvenær almennri skammtíamavistun barna með fötlun verður hætt. Vistunarræði fyrir fötluð börn ættu að fylgja sömu lögmálum og vistun annarra barna utan heimilis þeirra. Þessi upptalning er ekki tæmandi og ljóst er að ef Ísland stefnir á að uppfylla skuldbindingar sínar gagnvart börnum, er nauðsynlegt að endurskoða frumvarpið með hag barna að leiðarljósi. Þá ætti Alþingi að tryggja aðkomu barna með fötlun að setningu laga sem þessara.

Virðingarfyllst,



Bergsteinn Jónsson
Framkvæmdastjóri UNICEF á Íslandi
bergsteinn@unicef.is

¹ UNICEF, 2013. *State of the World's Children: Children with Disabilities*.
https://www.unicef.org/sowc2013/files/SWCR2013_ENG_Lo_res_24_Apr_2013.pdf

Reykjavík, 22. maí 2017
R17050017

175
HBL/bþ

Efni:

***Umsögn velferðarsviðs Reykjavíkurborgar
um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað
fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál***

Á fundi borgarráðs þann 18. maí 2017 var lögð fram umsögn velferðarsviðs, dags. 12. maí 2017, um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál.

Borgarráð staðfesti erindið.

Helga Björk Laxdal
e.u.

Umsögn þjónustusvæðis vegna málefna fatlaðs fólks á Suðurlandi um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir. Umsögnin er unnin af stjórn þjónustusvæðisins, þjónusturáði og fagteymi.

Almennt álit

Meginniðurstaða þeirra aðila sem farið hafa yfir þau frumvarpsdrög sem hér eru kynnt er sú að frumvarpið einkennist af ítrustu kröfum til sveitarfélaganna á sama tíma og þau fá of lítið fjármagn til að veita þá þjónustu sem um ræðir. Vinna verður ítarlegt kostnaðarmat sem fái umfjöllun sveitarfélaga áður en lengra verður haldið með málið.

Í frumvarpsdrögum er gert ráð fyrir innleiðingu á úrræðum sem ekki voru í fyrri lögum, s.s. frístundaþjónustu, sértæku húsnæðisúrræði fyrir börn og innleiðingu NPA. Öll þessi úrræði eru mikilvæg til þess að sé samfella í þjónustu við fatlað fólk og betur sé komið á móts við þarfir þeirra. Mjög mikill viðbótarkostnaður fylgir þessum úrræðu og er það alveg ljóst að ef sveitarfélögin eiga að standa undir aukinni lögbundinni þjónustu eins og gert er ráð fyrir, þá er algjört skilyrði að ríkið komi með aukið fjármagn inn í málaflokkinn.

Í ýmsum atriðum þykir sú umgjörð sem væntanlegum lögum er ætlað að skapa taka að mestu mið af þéttbýlustu svæðum landsins, en lítið tillit tekið til hinna dreifðari byggða og þeirrar sérstöðu sem þar ríkir gjarnan varðandi möguleika til að veita þjónustu, t.d. á lögheimili fólks. Þá vekur athygli að verði drögin að lögum kemur sú staða upp að starfsemi verulega margra sjálfstæðra þjónustuaðila á sviði búsetu og hæfingar á landinu verður í andstöðu við ákvæði laganna um staðsetningu í íbúðabygð.

Jákvætt má telja að í drögunum koma fram ákveðnar áherslubreytingar frá fyrri lögum. Þjónustuþættir eru þannig betur skilgreindir og skýrari ákvæði um hverjir eigi tilkall til þjónustu skv. lögnum. Skerpt er á því að lögnum um þjónustu við fatlað fólk er ætlað að koma á móts við þá sem hafa meiri stuðningsþarfir en veitt er skv. almennum lögum um félagsþjónustu.

Í frumvarpsdrögunum er ekki leitast við að skýra mörg þeirra „gráu svæða“ sem tíðrætt hefur orðið um í samskiptum ríkis og sveitarfélaga. Samhliða frumvarpi þessu þyrfti t.d. að vinna að úrlausn á málum fatlaðra einstaklinga sem dæmdir hafa verið til að sæta öryggisgæslu. Þess eru dæmi að einstaklingar sem falla þar undir þiggi þjónustu vegna fötlunar sinnar í búsetuúrræðum á vegum sveitarfélaga, sem jafnframt neyðast til að sinna öryggisgæslu skv. skilgreiningum í dómsorði, án þess að fá greiddan kostnað sem sérstaklega hlýst af þeirri gæslu. Minnt er á að öryggisgæsla hefur ekki verið flutt til sveitarfélaga, heldur er hún á ábyrgð ríkisins, og í frumvarpsdrögum þeim sem eru hér til umfjöllunar er ekki ráðgerð breyting á því. Það eru talsverð vonbrigði að á þeim árum sem liðin eru frá yfirfærslu málefna fatlaðra til sveitarfélaga hafi ekki verið unnin bót á þessu, um tiltölulega fáa einstaklinga er að ræða, en talsverða réttaróvissu.

Loks má geta þess að það er mikill ókostur að ekki fylgi greinargerð með frumvarpsdrögunum og er þess vænst að endanlegt frumvarp ásamt greinargerð verði sent til umsagnar þegar þar að kemur.

Athugasemdir við einstaka greinar.

2. gr. – skilgreina þarf hugtakið „notendasamningur“.

3.gr. - Jákvætt er að fá ákvæði 1. og 2. ml. 2. mgr. 3. gr. í lög, en huga þarf betur að skilgreiningu og mati á fötlun varðandi 3. ml. þ.e. verði einstaklingur fyrir skerðingu eftir 67 ára aldur sem jafna má til fötlunar.

Varðandi 4. mgr. 3. gr. er um afar afdráttarlaust ákvæði að ræða. Bæta þyrfti við orðunum „eins og kostur er“ þar sem aldrei verður hægt að veita ákv. þjónustu alls staðar á landinu.

Varðandi fyrirhugaðan flutning og samfellu í þjónustu þá er mjög erfitt að tryggja hana til fulls, enda er unnið út frá reglum hvers sveitarfélags fyrir sig og geta reglurnar verið mismunandi, t.d. getur verið mismunur á fjölda tíma í félagslegri liðveislu. Á Suðurlandi eru biðlistar eftir tilteknum úrræðum, s.s. húsnaði með sólarhringsaðstoð og NPA, einnig er biðlisti eftir skammtímavistun og því illgerlegt að tryggja samfellu við flutning. Hér er mikilvægt að nægt fjármagn komi inn til að tryggja að unnt sé að veita þjónustu.

4. gr. - Skýra þarf orðalag 2. mgr. 4. gr. þar er rætt um „sambærilega“ þjónustu við fatlaða einstaklinga, en ekki kemur fram við hvað samanburðurinn er. Skýra þarf hvort átt sé við að fatlaðir einstaklingar fái sambærilega þjónustu og aðrir íbúar, e.a. með fötlun, sem búa í sveitarfélaginu, eða sambærilega þjónustu og einstaklingar með fötlun sem búa í öðrum sveitarfélögum. Þjónustustig er mjög mismunandi eftir sveitarfélögum og getur stundum verið erfitt að koma á sambærilegri þjónustu í dreif- og þéttbýli.

Í 6. gr. er talað um notendasamninga og í 21 gr. er fjallað um notendastýrða persónulega aðstoð. Skilgreina þarf hugtakið „notendasamning“. Skýr munur þarf að koma fram á því hvað fellur undir hugtökin notendasamning, beingreiðslusamning og NPA.

8.gr. - Þjónustusvæðið væntir þess að starfsleyfi fyrir sumardvöl fyrir fullorðna fatlaða falli undir ákvæðið, en ákvæði um þann þátt hefur skort í löggjöf. Afar brýnt er að gengið verði frá reglugerð samhliða lögnum.

18. gr. - Í 1. og 3. tl. er ekki skýrt hvað fellur undir grunn- og sértæka þjónustu hvað varðar heimilishald og tómstundir og þyrfti að útskýra það betur. Gerð er athugasemd við að það sé á vegum félagsþjónustu að veita sálfræðiþjónustu skv. 3. tl., almennt eru sálfræðingar ekki starfsmenn félagsþjónustu. Þætti eðlilegra að heilbrigðisþjónustan kæmi á móts við þörf einstaklinga fyrir sálfræðiþjónustu s.s. á heilsugæslu eða að sjúkratryggingar greiddu niður sálfræðiþjónustu eins og á við um þjónustu geðlækna. Í þessum lið er einnig fjallað um ráðgjöf, félagslegan stuðning og að njóta tómstunda og menningarlífs, þessi atriði öll flokkast undir almenna þjónustu og eiga heima í lögum um félagsþjónustu en ekki sértækum lögum.

Nauðsynlegt er að gæta samræmis í hugtakanotkun í félagsþjónustulögum og lögum um málefni fatlaðs fólks. Til dæmis er í 1. tl. talað um „þjónustu á heimili“ en í lögum um félagsþjónustu er fjallað um „stuðningsþjónustu“. Æskilegt væri að nota síðarnefnda hugtakið í báðum lögnum.

19.gr. – Óljóst er hvað felst í virkniþjálfun, er t.d. átt við þá starfsþjálfun sem á sér stað inn á vernduðum vinnustað? Í 5. tölulið mætti nota hugtakið „skammtímadvöl“ í stað „skammtímavistun“, ekki er um eiginlega „vistun“ að ræða.

20. gr. 2. mgr. - Mikilvægt er að skýrar reglur gildi um sértæka búsetu tengt niðurstöðu SIS mats. Bent er á að húsnæðisframlag fylgir aðeins 5.flokki og hærri flokkum. Sveitarfélögin verða að fá svigrúm til að skipuleggja búsetu út frá þjónustupörf en erfitt er að mæta óskum hvers og eins.

21. gr. Tryggja verður að nægilegt fjármagn fylgi löggildingu NPA. Á Suðurlandi er ekki svigrúm til að fjölga samningum um NPA sökum hallareksturs sl. ára. Innleiðing verður að vera í takt við það fjármagn sem ríkið leggur til málaflokksins.

23. gr. 2. mgr. – Skilgreina hvað er „nægileg aðstoð“ fyrir börn og fjölskyldur þeirra. Til greina þarf á hverju mat á að byggja og ef nýta á SIS mat þarf það að vera skýrt.

26. gr. hér er um nýmæli að ræða þ.e. að sveitarfélög skulu veita frístundaþjónustu út framhaldsskólanám fatlaðra út frá metnum stuðningsþörfum. Ekki er ljóst hvaða matstæki skal nota til að meta stuðningsþörf þessa. Mikilvægt er að kostnaðarmeta og að nægt fjármagn fylgi.

27. gr. Æskilegt er að hætta notkun hugtaksins „skammtímavistun“, nýta mætti hugtakið „skammtímadvöl“ þess í stað. Í ákvæðinu er lagt til að tilgangur skammtímavistunar verði annar en nú er. Ákvæðið er víkkað verulega út og mun því fylgja umtalsverður kostnaður. Lagt er til að tekinn verði út eftirfarandi texti „Skammtímavistun er ætlað ... til hvíldar eða vegna erfiðra heimilisaðstæðna“, en í stað komi: „Skammtímavistun(dvöl) er ætlað að veita fötluðum einstaklingum dvöl vegna mikillar umönnunarþarfar/umönnunar umfram jafnaldra.“

Þau nýmæli eru einnig í þessari grein að foreldrar geti fengið stuðning heim í stað skammtímavistunar(dvalar). Með því að gera þetta valfrjálst mun rekstrarkostnaður hækka og mun þurfa að fjölga starfsmönnum. Mikilvægt er að kostnaðarmeta þessa breytingu og að nægt fjármagn fylgi.

28. gr. Orðalag er óskýrt og erfitt að átta sig á skyldum sveitarfélaganna varðandi kostnað og milligöngu af sumardvöl.

29. gr. Á Suðurlandi er sá háttur hafður á að teyimum vegna barna sem eru í leik- og grunnskóla er stýrt frá viðkomandi leik- eða grunnskóla en sérfræðingar innan félagsþjónustunnar eiga sæti í teyimum. Okkar mat er að þeir sem eru í mestu sambandi við börnin og fjölskyldur þeirra eigi að stýra teyminu og því sé eðlilegra að stjórn þeirra sé á höndum leik- og grunnskóla viðkomandi barna.

30. gr. Alger skortur er á úrræðum þegar kemur að börnum með fjölþættan vanda og hefur umtalsverður kostnaður vegna þeirra lagst á sveitarfélögin sem ríkið hefur lítið viljað koma að.

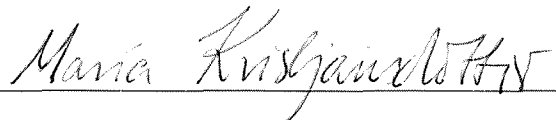
36. gr. Hér virðist vera blandað saman virkniþjálfun og atvinnu með stuðningi (AMS) sem er á ábyrgð Vinnumálastofnunar.

41. gr. Í lögunum eru mörg nýmæli um þjónustu sem sveitarfélögunum er ætlað að sinna. Viðbótarkostnaður getur numið mörg hundruð milljónum króna. Nauðsynlegt er að vinna ítarlegt kostnaðarmat og tryggja að nægt fjármagn fylgi þeim verkefnum sem bætast við verði frumvarpsdrögin að lögum. Að öðrum kosti hafa sveitarfélögin ekki bolmagn til að sinna þessum verkefnum.

Ákvæði til bráðabirgða. Standi vilji ríkisvaldsins til þess að innleiða NPA með þeim hætti sem tilgreint er verður að vera tryggt að nægilegt fjármagn fylgi. Ekki er mögulegt að færa fjármagn úr öðrum úrræðum í NPA.

Hveragerði 26. ágúst 2016.

F.h. Þjónustusvæði Suðurlands málefna fatlaðs fólks



María Kristjánsdóttir, formaður þjónusturáðs Suðurlands



Þroskabjálfafélag Íslands

Reykjavík, 12. maí 2017

Velferðarnefnd Alþingis

Drög frumvarps um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir Umsögn Þroskabjálfafélags Íslands

Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir.

Þroskabjálfafélag Íslands (ÞÍ) fagnar því að frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk sé orðið að veruleika og að markmið þeirra og framkvæmd framfylgi alþjóðlegum skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir í stað þess að tekið sé mið að þeim.

ÞÍ gerir ekki athugasemdir við heiti frumvarpsins þar sem það er gert með þeim hætti að tryggja og standa vörð um það fjármagn sem hefur verið samið um að renni til þjónustu við þennan afmarkaða hóp í gegnum jöfnunarsjóð.

Í 2. gr. um skilgreiningar var í fyrri drögum í 13. lið sérstaklega hnykk á málstjóra. Hann eigi að vera *félagsráðgjafi eða annar sérhæfður starfsmaður félagsþjónustunnar sem falið er að samræma og samhæfa stuðning við tiltekinn einstakling með fjölbreyttar þarfir og hefur yfirsýn yfir þá þjónustu og þjónustubætti sem honum standa til boða að hálfu sveitarfélagsins og annarra opinberra aðila*. ÞÍ taldi rangt að sérstaklega var tiltekinn félagsráðgjafi en ekki einnig þroskabjálfi þar sem þessar starfsstéttir sinna þessum störfum jöfnum höndum innan félagsþjónustunnar og því leggur ÞÍ til að sagt verði sérfræðingur í málefnum fatlaðs fólks stað orðsins félagsráðgjafi. Það þarf að leggja áherslu á að til að sinna þessum málum þarf sérstaklega menntað fólk, félagsráðgjafar og þroskabjálfar eru stéttir sem þurfa starfsleyfi til að sinna sínum störfum auk menntunar sinnar. Með því að taka þetta út er verið að gefa vinnuveitendum tækifæri til að gera eins litlar kröfur til þekkingar og kunnáttu starfsfólks sem halda utan um málin.

Varðandi II. kafla þá var landinu skipt í þjónustusvæði þannig að á hverju þjónustusvæði voru að lágmarki 8000 íbúar og kveðið jafnframt á um samvinnu fámennari sveitarfélaga um skipulag og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk. Í núverandi frumvarpi er það ekki lengur til staðar og hræðist ÞÍ hve áhrif þess á smærri sveitarfélög verða á framkvæmd kostnaðarmikillar þjónustu við fatlað fólk.

Varðandi 7. gr. þar sem segir að *félagasamtök, sjálfseignastofnanir eða aðrir einkaaðilar sem ætla að veita þjónustu samkvæmt lögum þessum skulu afla starfsleyfis ráðuneytisins Sama á við um aðra starfsemi sem hefur þann megintilgang að veita fötluðu fólki sértæka aðstoð eða þjónustu*. ÞÍ veltir fyrir sér hvort ekki sé tryggt með þessu að starfsleyfi þurfi til að starfrækja sumardvöl fyrir fatlað fólk. ÞÍ telur að jafnvel þurfi að hnykkja sérstaklega á því þar sem ekki lögin hafa hingað til ekki náð til sumardvala.

Í 11. gr. um notendastýrða persónulega aðstoð er tiltekið að viðkomandi þurfi að verkstýra sinni þjónustu sjálfur og um leið er þá útilokað að börn geti notið NPA þjónustu sem og þeir



Þroskajálfafélag Íslands

einstaklingar sem vegna þroskahömlunar eða af öðrum ástæðum geta ekki annast verkstjórn vegna NPA. Þí telur mikilvægt að þessir hópur fái til þess nauðsynlega aðstoð fagmenntaðs fólks til að geta notið NPA og þar með ekki vera útilokað frá þeirri þjónustu.

Í 13. gr. er talað um að fötluð börn fái nauðsynlega þjónustu svo þau geti notið mannréttinda og mannhelgi til jafns við önnur börn, lifað sjálfstæðu lífi og tekið þátt í samfélaginu án aðgreiningar. Þí harmar að ekki sé hnykkt á hlutverki og rétti þessara fjölskyldna til NPA þjónustu.

Þí fagnar sérstaklega 14. gr. þar sem ekki er beðið eftir að grípa til aðgerða og viðeigandi aðlögunar þrátt fyrir að greining sérfræðinga liggi ekki fyrir. Það þarf hins vegar að hnykkja á aðkoma fagfólks sem hefur til þess þekkingu innan skólakerfisins sem og að skóla beri að veita þá þjónustu.

Í 17. gr. er vísað í heimild til að veita fullorðnu fötluðu fólki sem býr í foreldrahúsum skammtímadvöl meðan beðið er eftir annarri þjónustu. Þí telur mikilvægt að meðan einstaklingar eru á biðlistum að því sé veitt viðeigandi þjónustu á heimilum sínum sem m.a. væri hægt að gera með NPA.

Í V. kafla um atvinnumál í 22. gr. bendir Þroskajálfafélag Íslands á mikilvægi þess að þeir sem stýra og bera ábyrgð á úrræðum sem þjónusta fólk með fötlun þurfi að hafa menntun, þekkingu og reynslu við hæfi. Þar sem um er að ræða þá aðila sem bera faglega ábyrgð á starfseminni telst það mjög mikilvægt að viðkomandi hafi sérhæfða þekkingu á málefnum fólks með fötlun, séu vel að sér í gildandi hugmyndafræði, þekki réttindi fólks og geti mótað viðhorf undirmanna sinna til starfsins og notendanna.

Í 26. gr. er fjallað um hæfi starfsfólks en ekki lágmarksfjölda fagfólks, þannig geta sveitarfélög skýlt sér á bak við nauðsyn þess að hafa til þess bætt fagmenntað starfsfólk til að sinna mjög svo viðkvæmum störfum.

Almennt telur Þí að setja ætti inn tímamörk í ljósi biðtíma þeirra sem þurfa á þjónustunni að halda, bæði í ferli um málsmeðferð, 30. gr. almennar reglur um málsmeðferð sem og 31. gr. umsókn þjónustu.

Í 33. gr. um rannsóknarskyldu þarf að huga sérstaklega að því að gera ferlið ekki þannig að einstaklingur sem er t.d. með tiltekna fötlun frá fæðingu og augljóst er að þjónustufarir hans breytist ekki þurfi sífellt að endurnýja umsóknir um stoðþjónustu eins og raunin er í dag.

Þroskajálfafélag Íslands áskilur sér rétt til að koma með frekari athugasemdir við velferðarnefnd.

Virðingarfyllst,

f. h. Þroskajálfafélags Íslands
Laufey Elísabet Gissurardóttir, formaður.
Anna Lilja Magnúsdóttir, framkvæmdastjóri

Reykjavík, 19. maí 2017

Efni: Umsögn Öryrkjabandalags Íslands um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. Þingskjal 571-438. mál.

Inngangur

Öryrkjabandalag Íslands (hér eftir ÖBÍ) hefur fengið frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir til skoðunar. Frumvarpið byggir á vinnu nefndar sem ÖBÍ tók þátt í. Innan nefndarinnar var ekki sátt um alla þætti málsins og áskildi ÖBÍ sér rétt til þess að gera athugasemdir á öllum stigum málsins.

Athugasemd varðandi vinnubrögð

Er hér með komið á framfæri gagnrýni varðandi vinnubrögð við meðferð þessa frumvarps, en gagnrýnin á einnig við um þrjú önnur veigamikil þingmál sem varða fatlað fólk og voru lögð fyrir á Alþingi á síðustu vikum. Í upphafi var veittur 10 daga frestur til þess að skrifa umsögn við þrjú frumvörp og eina þingsályktunartillögu.¹ Um er að ræða umfangsmikil og mikilvæg mál og er nánast útilokað að vinna innihaldsríkri umsögn sem tekur til allra þátta á svo stuttum tíma. Þá er mikilvægt að það komi fram að slík vinnubrögð eru afar óaðgengileg og óvönduð og ganga í berhögg við markmið og hugmyndafræði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (hér eftir SRFF) sem þessi frumvörp og þingsályktunartillaga klárlega tengjast. Hafa ber í huga að margt fatlað fólk vill kynna sér frumvörpin ítarlega enda er það forsenda þess að geta sent inn vandaða umsögn en þessi vinnubrögð geta haft þær afleiðingar að fólk fái ekki nægan tíma til slíkrar vinnu. Þá er ekki síður mikilvægt að alþingismenn hafi tíma til þess að setja sig vel inn jafn veigamikil mál og hér um ræðir, en fæstir hafa sérþekkingu á málunum. Farið er fram á að gengið verði úr skugga um að slík vinnubrögð endurtaki sig ekki af hálfu stjórnvalda.

Gerð var rík krafa um, af hálfu ÖBÍ, að fá mat Rannsóknarseturs Háskóla Íslands í fötlunarfræðum á efnistöku frumvarpsdraganna, án árangurs. Í því samhengi vill ÖBÍ leggja mikla áherslu á að athugasemdir rannsóknarsetursins verði skoðaðar sérstaklega af nefndarmönnum. Mætti velta því upp hvort það teldist fagleg vinnubrögð ef til væri sérstakt rannsóknarsetur í sjávarútvegsfræðum og það ekki fengið til að gefa álit sitt á frumvörpsdrögum á fyrri stigum.

Haft hefur verið á orði að flýtir málsins hefur verið með afbrigðum, sjá t.d. umsögn Tabú. Undir það er tekið, ávallt er hætta á því að hlutir gleymist eða séu ekki nægilega vel unnir þegar hvorki þing eða hið borgaralega samfélag fá nægilegan tíma til yfirferðar yfir frumvörp eins og þessi. Þessi flýtir vekur furðu enda hefur alltaf verið ljóst að gildistaka laganna verður

¹ Tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021, mál 434. Frumvarp til laga um jafna meðferð á vinnumarkaði, 435. mál. Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál. Frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, með síðari breytingum (innleiðing samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, stjórnsýsla og húsnæðismál), 439. mál.

ekki fyrr en næstu áramót, þ.e. eftir rúmt hálft ár. Ófaglegt og óforsvaranlegt er að vinna mál sem þessi í þeim mikla flýti sem unninn er í þessu máli. Sjá má t.d. mikla gagnrýni Barnaverndarstofu sem þarf að skoða ítarlega áður en Alþingi tekur málið til afgreiðslu.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að nefndarmenn gefi sér góðan tíma til að fara yfir málið og leggi til við þingforseta að fresta frumvarpinu fram á næsta þing. Ef það verður ekki gert verður að klára frumvarpið með nokkrum þingdögum í ágúst.

Áskoranir í málaflokknum. Mat á áhrifum verður að vera ljósara

Einfaldað og samandregið má segja að áskoranir í málaflokknum eru einna helst þær að þörf er á frekara fjármagni í málaflokkinn og svo virðist sem of margir fái ekki þá þjónustu sem samræmist þeirra þörfum. Allar lagabreytingar í málaflokknum verða þar með að miða að því að styrkja rétt fólks og bæta þjónustu. Grundvallarstefið verður ávallt að vera það að öllum grunnþörfum fatlaðs fólks skal svarað óháð þeim tímafjölda sem einstaklingur þarf á að halda.

Ekki er hægt að sjá nægilega af þessu frumvarpi eða athugasemdum þeim sem fylgja því hver áhrifin af því verða fyrir fatlað fólk. Hvergi kemur fram einhvers konar mat á því hve margir af þeim sem nú fá þjónustu á grundvelli laga um málefni fatlaðs fólks þurfa að fá þjónustu á grundvelli laga um félagsþjónustu sveitarfélaga. Sá lagarammi er opnari, tryggir síður réttindi einstaklinga og býður upp á útfærslu sveitarfélaga sem getur valdið því að einstaklingar njóta ekki þjónustu.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að áhrifin af frumvörpunum verða metin betur áður en tekin verður ákvörðun um að leggja málið til afgreiðslu þingsins. Slíkt mat virðist ekki liggja nægilega ljóst fyrir, nema varðandi notendastýrða persónulega aðstoð (NPA).

Jákvæð markmið. Efnisleg innleiðing Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (hér eftir SRFF)

Með frumvarpinu eru skref tekin í þá átt að leiða samning SRFF inn í íslenskan rétt. SRFF var fullgiltur af Íslands hálfu 24. september 2016 og fer innanríkisráðuneytið með það verkefni að innleiða ákvæði hans í íslenska löggjöf. Frumvarpið, sem eftirfarandi athugasemdir lúta að, byggir m.a. á því að samræma ákvæði SRFF að ákvæðum frumvarpsins. Frumvarpið felur í sér mikilvæg framfaraskref og nýjungar og þá sérstaklega varðandi réttinn til NPA ásamt því að innleiða frekar ákvæði SRFF í íslenska löggjöf.

Orðalag markmiðsákvæðis laganna er jákvætt enda er þar kveðið á um að við framkvæmd þeirra skuli fara eftir SRFF, kemur þetta í stað veiks orðalags núgildandi laga og er breytingin mikil réttarbót, sérstaklega í ljósi nýlegrar dómaframkvæmdar Hæstaréttar.

Prof. Rosemary Keyes, einn af höfundum textans sem liggur að baki SRFF hefur sagt að helsta breytingin með samningnum sé sú hvaða skilning við leggjum í hugtakið fötlun og hugtakið fatlað fólk. Ekki skuli horfa á fatlað fólk sem viðfangsefni velferðarkerfisins heldur sem einstaklinga með réttindi. Hugmyndafræði og markmið SRFF byggjast á félagslegum skilningi, þ.e. *fötlun* er að stærstum hluta tilkomin vegna samfélagslegra hindrana sem getur falið það í sér að ekki er komið til móts við þarfir einstaklinga. Í 2. mgr. 1. gr. SRFF segir að „til fatlaðs fólks teljast m.a. þeir sem eru með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verða fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra“.

Þá er það áréttað í e-lið formála SRFF. Samningurinn aðgreinir ekki fatlað fólk eftir stuðningsþörfum eða skerðingum heldur kveður á um að allt fatlað fólk sé jafnt og að öllum eigi að vera tryggður sami réttur til jafns við aðra, sbr. 1. mgr. 1. gr. SRFF. Þá er það ítrekað í i-lið formálsorða SRFF að fatlað fólk er margbreytilegur hópur.

Tilgangur SRFF er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti á við aðra, á öllum sviðum mannlífsins. Aðildarríki samningsins viðurkenna margbreytileika fólks og viðurkenna þar með fatlað fólk sem eðlislægan hluta af mannkyni og samfélaginu. Samfélagið er eitt. Til að tryggja fötluðu fólki jafnrétti þarf því samfélagið að laga sig að margbreytileika fólks. Grundvallarregla varðandi jafnræði fatlaðs fólks er reglan um „viðeigandi aðlögun“ í henni felst skylda allra aðila, allsstaðar, alltaf að þeirri staðreynd að við erum ólík og veita skal fötluðu fólki aðlögun. Neitun á viðeigandi aðlögun telst ávallt vera brot á jafnræði fólks samkvæmt SRFF, sjá frekari athugasemdir í kaflanum um viðeigandi aðlögun.

Þegar viðurkennt er að samfélagið er eitt og samfélagið ber skylduna til þess að laga sig að margbreytileikanum er einnig verið að viðurkenna að aðgreinandi úrræði eru barn síns tíma. Allt fatlað fólk á jafnan rétt til samfélagsþátttöku, hvort sem um er að ræða skólastarf, atvinnu eða frístund. Allir þessir aðilar verða að veita almenna þjónustu og viðeigandi aðlögun.

Ljóst er að innleiðing SRFF og hugmyndafræði hans er viðamikil verkefni og verður hann að vera leiðarljós við alla framtíðar lagasetningu. Verði frumvarpið að lögum er ljóst að lögin munu þurfa endurskoðun flótlega til þess að tryggja það að ofangreind sjónarmið verði ofan á við alla lagasetningu varðandi fatlað fólk. Ein lög varðandi félagsþjónustu og lög um málefni fatlaðs fólks geta þar skipt máli. Með öðrum orðum, þessi lög eru hvergi nærri lokaskrefið í innleiðingu samningsins.

Verði frumvarpið að lögum er ljóst að íslenska ríkið á enn töluvert í land með að ná efnislegu samræmi á milli SRFF og íslensks réttar. Ljóst er til dæmis að frumvarpið tekur ekki nægilega

til þeirra skyldu sem kveðið er á um í 2. gr. 23. gr. SRFF, um að tryggja fötluðum foreldrum viðeigandi aðstoð þar sem segir orðrétt „*Aðildarríkin skulu veita fötluðu fólki viðeigandi aðstoð við að uppfylla skyldur sínar sem uppálandur barna.*“

Þrátt fyrir að frumvarpið byggji að mörgu leyti á hugmyndafræði SRFF gætir þar engu að síður grundvallarmisskilnings m.a. varðandi skilgreiningu hugtaka og útfærslu einstakra ákvæða þess. Því miður gætir í frumvarpinu ákveðinnar aðgreiningar og verður nánar farið í það við einstaka greinar þess. Hugmyndafræði NPA snýr t.a.m. að því fatlað fólk, börn, ungmenni og fullorðið, óháð skerðingu, búsetu, aldri eða mati á stuðning, geti lifað sjálfstæðu lífi á eigin forsendum. Sumt fatlað fólk þarf á minni stuðningi að halda en annað en vill engu að síður getað stjórnað lífi sínu sjálft og þarf til þess NPA. Það er því þvert á hugmyndafræði NPA og 19. gr. SRFF um sjálfstætt líf að takmarka aðgengi fatlaðs fólks að NPA.

Eitt af því sem enn eimir af í frumvarpstextanum er að þjónustuveitandi hafi frekara val heldur en notandi þjónustunar. Slíkt er algerlega í andstöðu við SRFF, samanber orð Rosemary Keyes, um að helsta breytingin með samningnum er sú hvernig skilning við leggjum í fötlun og hugtakið fatlað fólk. Ekki skuli horfa á fatlað fólk sem viðfangsefni velferðarkerfisins heldur sem einstaklinga með réttindi. Þessa réttindanálgun verður að koma skýrar í sumum ákvæðum laganna, sjá t.d. grundvallargrein laganna þar sem kveðið er á um stoðþjónustu. Þar segir að „fötluðu fólki skal standa til boða“, ákvæðinu verður að breyta í þá átt að kveðið skuli á um rétt fatlaðs fólks til stoðþjónustu. Afar mikilvægt er að hafa ákvæðin nægilega sterkt orðuð til þess að einstaklingar geti krafist aðstoðar á grundvelli einstaklingsbundins réttar. Í meginþorra þeirra mála þar sem tekist er á um rétt einstaklinga til þjónustu byggist vörn sveitarfélaga á stjórnarskrárbundnum rétti þeirra til sjálfstjórnar, sbr. 78. gr. stjórnarskrárinnar, sem segir einfaldlega „Sveitarfélög skulu sjálf ráða málefnum sínum eftir því sem lög ákveða.“ Útfærslur sveitarfélaga á opnum ákvæðum hafa verið mismunandi og ollið því að einstaklingar hafa t.d. ekki getað notið akstursþjónustu til frístunda nema þær teljist til „skipulags frístundastarfs“. Þar taldist synjun sveitarfélagsins lögmæt vegna þess að lagaákvæðið sem var grunnur málsins kvað ekki nægilega á um RÉTT til þjónustu. Standi vilji alþingismanna til þess að tryggja fötluðu fólki rétt til lífs til jafns við aðra verður þar með að kveða nægilega skýrt á um rétt fatlaðs fólks og hafna öllum tillögum sveitarfélaga til þess að takmarka orðalag ákvæða. Allar tilraunir sveitarfélaga til þess að veikja orðalag ákvæða t.d. með því að bæta orðalaginu „eins og kostur er“ hafa beinlínis þann tilgang að draga úr réttindum einstaklinga.

Sjá í þessu samhengi sérstaklega hið veika og óljósa ákvæði 8. gr. frumvarpsins. Ákvæðið er eitt af grundvallarákvæðum frumvarpsins. Þar er kveðið á um að „*fötluðu fólki skal standa til boða stoðþjónusta*“. Takmarkandi útfærslur á ákvæðinu geta þar með orðið margar. Verði frumvarpið óbreytt að lögum, sérstaklega ef hið veika orðalag 8. gr stendur er vandséð að það feli raunverulega í sér þá réttarbót sem því er ætlað að ná, það er efnisleg samræmi við SRFF. Við þessu verður að bregðast með því að lögfesta SRFF samhliða frumvarpinu.

Tillögur að breytingum:

Lagt er til Alþingi lögfesti SRFF á sama tíma og frumvarp sem þetta verði að lögum. Jafnframt að ákvæði frumvarpsins kveði með skýrari hætti á um réttindi fatlaðs fólks.

Nafn frumvarpsins/ laganna

Verði frumvarpið að lögum mun það heita *lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir*. Frumvarpið verður að skoða í því ljósi að þau eiga að vinna saman með lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Mörkin á milli þeirra eiga að miðast við að einstaklingur fær þjónustu samkvæmt þessum lögum, verði þau samþykkt, fari þörf fyrir þjónustu upp fyrir 10-15 tíma á viku.

Gallinn við þetta fyrirkomulag er að lögin um félagsþjónustu kveða síður á um rétt einstaklinga. Þörf fyrir algjöra grunnþjónustu getur verið mikil, jafnvel algerlega nauðsynleg til þess að einstaklingur geti lifað sjálfstæðu lífi til jafns við aðra, þó svo að skilyrði um ákveðinn tímafjölda sé ekki fyrir hendi. ÖBÍ undirstrikar að allt fatlað fólk á rétt á grunnþjónustu án tillits til tímafjölda.

Komi upp mál þar sem einstaklingum verður neitað um grunnþjónustu á þeim grundvelli að ekki sé ákveðnum tímafjölda náð, mun ÖBÍ strax leita leiða til að fá lagarammanum breytt. Sjá einnig umfjöllun hér að ofan um að verði frumvarpið að lögum er aðeins um eitt skref að ræða í efnislegri innleiðingu SRFF.

Skilgreiningin í frumvarpinu til afmörkunar á þjónustu virðist einungis koma fram í titli laganna en ekki nægilega í skilgreiningarkafli laganna. Markmiðið með lagabreytingartillögunum er í sjálfu sér einfalt, það er að fötluðu fólki verði tryggð þjónustan ef/þegar þörf er fyrir hendi. Hvorki meiri né minni. Það væri mikil bót í máli að breyta titli laganna og kalla þau „*lög um þjónustu við fatlað fólk*“, enda er þjónustan veitt á grundvelli þegar þörf fyrir þjónustu liggur fyrir. Þá má benda á það að alþjóðasamfélagið með hugmyndafræði SRFF að leiðarljósi berst gegn því að aðgreining líkt og þessi sé viðhöfð við jafn mikilvægar lagasetningar og þessar.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að nafni laganna verður breytt í „lög um þjónustu við fatlað fólk“.

Samráðsgreinar í frumvarpinu

Samráð við viðkomandi aðila er mikilvægt og er það grunnforsenda þess að skilningur og skýr markmið lagasetningar séu fyrir hendi. Með fullgildingu SRFF skuldbatt íslenska ríkið sig til þess að tryggja samráð við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess í öllum þeim málum sem viðkoma fötluðu fólki. Í 3. mgr. 4. gr. SRFF er skýrt kveðið á um mikilvægi þess að hafa náð samráð við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess ásamt því að samráð sé haft við börn með milligöngu talsmanna þeirra. Náð og gott samráð við alla hagsmunaaðila ýtir undir fagleg vinnubrögð sem skila sér sem ávinningur fyrir alla. Því hvetur ÖBÍ til þess að náð samráð verði haft við frekari vinnu í framtíðinni.

Í frumvarpstextanum er á ýmsum stöðum kveðið á um samráð við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess. Frumvarpstextinn ber ekki með sér að samráðið verður að vera náð. Í greininni „*Are we right or are we right?: „Right Approach“ in the advocacy work of organisation of persons with disabilities*”² er fjallað um skyldur ríkja til að vinna rétt eftir greininni. Þar kemur fram að skyldan er að stjórnvöld tryggja fötluðu fólki og samtökum þeirra fulla þátttöku. Þar er jafnframt skilgreint hvernig rétt er unnið eftir greininni. Full þátttaka (e. *full participation*) telst þegar náð er unnið saman frá byrjun til enda. Dæmi þar sem ekki er farið rétt eftir fullri eða náinni þátttöku er þegar stjórnvöld:

- a) Fá DPO's (e. *Disabled People's Organisations*/samtök fatlaðs fólks) seint inni í ákvarðanatökuferlið.
- b) Þegar DPO's eru gefin færi á að taka þátt en álit þeirra eru að engu höfð.

Mikill misbrestur er á því að stjórnvöld vinni rétt eftir þessari grein. Greinin er ein af þeim sem sérfræðinganefnd Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks skoðar sérstaklega við skoðun á framkvæmd aðildarríkja á SRFF.

Til þess að ná nægilega utan um þá hugsun og skyldu sem felst í 3. mgr. 4. gr. SRFF er lagt til að samræmt orðalag verði ávallt notað um samráðið. Orðalagið „virk samvinna“ verði notað í öllum greinum þar sem kveðið er á um samráð og samvinnu.

Tillögur að breytingu:

Lagt er til að öll ákvæði þar sem kveðið er á um samvinnu og samráð verði samræmd. Jafnframt að orðalag ákvæðisins verði með skýrum hætti og í samræmi við SRFF.

Að orðalagið „virk samvinna“ verði notað í öllum greinum þar sem kveðið er á um samráð og samvinnu.

² Jukka Kumpuvouri og Riku Virtanen. „*Are we right or are we right?: „Right approach“ in the advocacy work of organisations of persons with disabilities*” Disability Law and Policy. An Analysis of the UN Convention. bls. 55-65.

Skilgreiningar hugtaka

1. Fötlun

Líkt og áður hefur komið fram í umsögn þessari liggja fyrir á Alþingi þrjú frumvörp og ein tillaga til þingsályktunar er öll varða réttindi fatlaðs fólks. Í þremur þessarar þingmála er hugtakið *fötlun* skilgreint á mismunandi hátt. Það veldur vissulega áhyggjum að samræmi felist ekki í slíkri skilgreiningu en slíkt getur valdið réttaróvissu. Góðfúsleg ábending ÖBÍ er sú að alvöru samráð verði haft við fatlað fólk og hagsmunasamtök þeirra og rannsóknasetur í fötlunarfræðum til þess að koma í veg fyrir að ósamræmi og misskilningur eigi sér aftur stað við slíka vinnu. Áhersla frumvarpsins hvílir á læknisfræðilegum skilning þar sem skerðingin er talin vera orsök vanda fatlaðs fólks, sbr. 1. tl. 1.gr.:

Fötlun: Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Skerðingar hlutaðeigandi einstaklings eru varanlegar og hindranirnar til þess fallnar að viðkomandi verði mismunandi vegna líkamlegrar, geðrænnar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar.

Í SRFF er að finna nýja nálgun og skilning á hugtakinu fötlun og eðlilegast að sú skilgreining sé notuð. Þessi nálgun felur í sér að hinum læknisfræðilega og einstaklingsbundna skilning er hafnað, þ.e. að skerðingin sé einstaklingbundið vandamál sem beri að lækna. Áhersla er lögð á félagslegan skilning á fötlun þar sem samfélagslegar hindranir skapa fötlun einstaklingsins, þ.e. full samfélagslegþátttaka einstsaklings er hindruð m.a. með því að tryggja ekki nægjanlega þjónustu, aðgengi er ekki til staðar o.s.frv. Í e.-lið formála SRFF en nánar kveðið á um sé að ræða hugtak sem sé í sífelldri þróun og að fötlun verði til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa samfélagsins.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að hugtakinu fötlun, eins og það er skilgreint í frumvarpinu verði breytt, og nálgun SRFF verði höfð til grundvallar þar sem áherslan verði meiri á samspil einstaklinga með skerðingar og að koma þurfi í veg fyrir samfélags- og umhverfislegar hindranir, sbr. e-liður formála SRFF.

2. Fatlað fólk

Þrátt fyrir að samræmis gæti í skilgreiningum frumvarpsins og 2. mgr. 1. gr. SRFF á hugtakinu *fatlað fólk* þá er nálgun SRFF viðtækari. Frekari áhersla er að finna í i.-lið formála SRFF sem m.a. grundvallast á margbreytileika og virðingu. Enn gætir þeirrar tilhneigingar að líta á fatlað fólk sem einsleitán hóp en það er fjarri lagi og mikilvægt að árétta það.

Þá er vert að benda á að ósamræmis gætir í 1. tl. og 2. tl. 1. gr. frumvarpsins þar sem annars vegar er fjallað um *varanlegar skerðingar* og hins vegar *langvarandi skerðingar*. Í SRFF er alltaf fjallað um langvarandi.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til skilgreining frumvarpsins grundvallast á i.- lið formála og 2. mgr. 1. gr. SRFF og að notast verði við *langvarandi skerðingar*.

3. Stuðningsþarfir

Samkvæmt frumvarpi eru stuðningsþarfir einstaklings skilgreindar á eftirfarandi hátt:

Stuðningsþarfir: Þarfir einstaklings fyrir þjónustu eða aðstoð í daglegu lífi vegna fötlunar. Stuðningsþarfir eru einstaklingsbundnar en geta einnig tekið mið af þörfum fjölskyldu einstaklings. Við mat á stuðningsþörfum er stuðst við samræmdar aðferðir.

Hér er væntanlega átt við SIS-mat þegar vísað er til samræmda aðferða. SIS-matið svokallað hefur verið notað hér á landi undanfarin ár þrátt fyrir að það hafi verið ítrekað bent á galla þess. SIS-matið metur stuðningsþarfir fatlaðs fólks með mismunandi hætti og oftar en ekki koma sumir hópar fatlaðs fólks mjög illa út úr matinu þar sem þarfir þeirra falla ekki nógu vel undir matið. Fyrir utan það hefur matinu ekki verið beitt með fullnægjandi hætti, þ.e. ekki verið notað sem tæki til leiðbeiningar um hvernig hægt sé að meta þarfi mismunandi hópa fatlaðs fólks. Það veldur verulegum vonbrigðum að SIS-matið verði notað til grundvallar á mati á stuðningsþörfum fatlaðs fólks. Þá er vert að benda á það að skilgreiningin á stuðningsþörfum er mjög opin og gæti haft þær afleiðingar í för með sér að sumt fatlað fólk fái ekki viðunandi stuðning. Jafnframt er SIS-matið til þess fallið að meta þarfir sveitarfélaga umfram stuðningsþarfir fatlaðs einstaklings.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að 3. tl. 2. gr. frumvarpsins verði endurskoðaður með það að markmiði að viðunandi mat, sem henti þörfum alls fatlaðs fólks, verði til staðar.

4. Stoðþjónusta

Í frumvarpinu er stoðþjónusta skilgreind með eftirfarandi hætti:

Stoðþjónusta: Marghátuð aðstoð við athafnir daglegs lífs, veitt á grundvelli laga þessara, sem tekur m.a. mið af einstaklingsbundnum þörfum fólks með hliðsjón af óskum þess.

Skilgreiningin er frekar óskýr og opin. Hvað felst í því að stoðþjónusta taki m.a. mið af einstaklingsbundnum þörfum fólks með hliðsjón af þörfum þess? Ákvæðið þar að vera skýrt og segja að „stoðþjónusta skal taka mið af einstaklingsbundnum þörfum fatlaðs fólks og óskum þess og vilja (e. will and preference)“.

Skilgreiningin í frumvarpinu er til þess fallin að veita þjónustuveitanda svigrúm og vald til þess að ákveða hvers konar þjónusta sé veitt og með hvaða hætti. Skilgreiningin er ekki samræmi við markmiðsákvæði frumvarpsins né heldur ákvæði SRFF.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að 4. tl. 2. gr. frumvarpsins verði svohljóðandi:

Stoðþjónusta Marghátuð aðstoð við athafnir daglegs lífs, veitt á grundvelli laga þessara, skal taka mið af einstaklingsbundnum þörfum fatlaðs fólks og óskum þess og vilja.

12. Viðeigandi aðlögun

Í frumvarpinu er viðeigandi aðlögun skilgreind sem:

Viðeigandi aðlögun Nauðsynlegar og viðeigandi breytingar og lagfæringar, sem er ekki umfram það sem eðlilegt má teljast eða of íþyngjandi, þar sem þeirra er þörf í sérstöku tilviki, til þess að tryggja sé að fatlað fólk fái notið eða geti nýtt sér, til jafns við aðra, öll mannréttindi og mannfrelsi.

Ofangreind skilgreining er nánast beinþýdd úr 4. mgr. 2. gr. sem er virkilega jákvætt. Þó má benda á að í ensku hugtökunum *modification* og *adjustments*, sem þýdd hafa verið sem breytingar og lagfæringar, felst ekki einungis að manngerðu umhverfi sé breytt. Hugtökin eru víðtækari en svo og er þeim falið að ná jafnframt utan um stuðning margskonar eins og táknmálstúlkun. Viðeigandi aðlögun byggir m.a. á því að formlegt jafnrétti eitt og sér gangast ekki öllu fötluðu fólk og tekur á mikilvægi mismunandi skerðinga fatlaðs fólks. Ef tillit er ekki tekið til mikilvægi mismunandi skerðinga er markmiði viðeigandi aðlögunar ekki náð. Það er mikilvægt að hafa þetta í huga þegar lögfesta á jafn mikilvæga reglu.

Þá er vert að benda á að frumvarpið tekur ekki á því ef fötluðum einstakling er neitað um viðeigandi aðlögun. Í 3. mgr. 2. gr. SRFF er sérstaklega kveðið á um að ef fötluðum einstakling er neitað um viðeigandi aðlögun feli það í sér mismunun á grundvelli fötlunar. Aðildarríkjum að SRFF ber að tryggja að innlend löggjöf taki á slíkri mismunun.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að frumvarpið taki til ofangreindra atriða varðandi viðeigandi aðlögun, þ.e. að með viðeigandi aðlögun sé jafnframt átt við stuðning margskonar. Þá er einnig lagt til að bætt verði inn í 2. gr. frumvarpsins að mismunun á grundvelli fötlunar kunni að vera til staðar sé viðeigandi aðlögun ekki veitt, sbr. 3. mgr. 4. gr. SRFF.

Óskilgreind hugtök í frumvarpinu

Nokkuð er um að óskilgreind hugtök sé að finna í frumvarpinu, þá sérstaklega í 19. og 20. gr. þess í IV. kafla um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Þar koma fyrir hugtök eins og *röskun*, *langvinnir sjúkdómar* og *miklar þroska- og geðraskanir*. Í 2. mgr. 19. gr. segir um þjónustueymi:

Þegar barn þarf sérhæfða og mikla þjónustu margra þjónustukerfa, svo sem félagsþjónustu, barnaverndar, heilbrigðisþjónustu og sérfræðiþjónustu skóla, hvort sem er vegna fötlunar, röskunar eða langvinnra sjúkdóma [...].

Þetta er ekki samræmi við skilgreiningu 1. og 2. tl. 2. gr. frumvarpsins þar sem fötlun er skilgreind sem yfirhugtak þessara atriða. Þá má benda á að hugtakið röskun byggir á læknisfræðilegri nálgun og er ekki samræmi við hugmyndafræði SRFF. Þá er frekar óskýrt hvort skilgreiningar 1. og 2. tl. 2. gr. nái einungis yfir fullorðna en ekki börn, sbr. þetta ákvæði.

Sama máli gegnir með 20. gr. frumvarpsins. Þar er fjallað um börn með fjölþættan vanda eða barna sem, vegna fötlunar sinnar [...]. Óljóst er hvort þroska- og geðraskanir falli undir skilgreininguna *fötlun* og hvort fjölþættur vandi, sem skv. frumvarpinu er þroska- og geðröskun, teljist sem fötlun.

Þá má benda á að SRFF viðurkennir fjölbreytileika og fatlað fólk sem hluta af mannlegum margbreytileika og því skýtur það skökku við að vísað sé til gamalgróinna hugtak eins og röskunar.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að 19. og 20. gr. verði endurskoðaðar m.t.t. ofangreindra athugasemda og verði skýrðar betur skv. ákvæðum SRFF.

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)

Mjög jákvætt er að loksins sé komin fram tillaga um lögfestingu NPA sem eitt af þjónustuforum við fatlað fólk. Ríkisstjórnarflokkarnir og frambjóðendur þeirra töluðu skýrt fyrir kosningar um að lögfesta ætti rétt fatlaðra einstaklinga til þess að fá NPA. Rökin sem frambjóðendur gáfu voru þau að það væru sjálfsögð mannréttindi að fatlað fólk fái stjórn yfir eigin lífi og fengi þannig rétt til sjálfstæðs lífs til jafns við aðra. Í drögum að fjármálaáætlun er þjónustuforminu hampað mikið og þar er undirstrikað mikilvægi þess fyrir fatlaða einstaklinga að þjónustuformið verði lögfest.

Vilji ríkisstjórnarinnar ætti þar með að liggja ljós fyrir.

NPA hefur hingað til verið veitt á grundvelli innleiðingarverkefnis ríkis og sveitarfélaga, með aðkomu heildarsamtaka fatlaðs fólks. Skemmst er frá því að segja að reynsla af NPA hefur verið jákvæð, jafnvel fjárhagslega fyrir sveitarfélögin en aðallega fyrir einstaklingana sjálfa. Einstaklingar hafa lýst breytingunni frá venjulegri þjónustu til NPA þjónustu þannig að breytingin hafi falið í sér frelsun. Frelsun frá hamlandi kerfi sem hafi oft á tíðum virkað eins og stofufangelsi. Því miður eru of margir enn fastir heima hjá sér og jafnvel rúmfastir líkt og er komið fyrir um fólk sem sett er í stofufangelsi, því má líkja ástandinu vegna þjónustuleysis í kerfinu við stofufangelsi. NPA hefur það mikilvæga hlutverk að breyta þessu. Myndi ríkissjóður hika við að kosta 300 milljónum árlega til þess að leysa 130 ófatlaða einstaklinga úr stofufangelsi sem hafa ekki í raun verið dæmdir til vistarinnar af dómstólum?

Þrátt fyrir að með frumvarpinu sé stórt jákvætt skref tekið má setja spurningarmerki við þá aðferðafræði sem beitt er við innleiðingu þjónustunnar. Sú leið er farin að fjölga samningum jafnt og þétt og ekki fyrr en árið 2022 sem þeirri þörf sem liggur nú fyrir verður svarað. Þessi leið er algerlega óásættanleg. Vilji ríkisstjórnin láta taka sig alvarlega næst þegar fögur orð eru sögð um framtíðarmöguleika fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs, verður að fjölga heimild til samninga allavega í 170 samninga á árinu 2018.

Með þessari leið sem lagt er til er ákveðið að halda fötluðu fólki enn í stofufangelsi.

Mikill munur virðist þar með vera orðinn á milli vilja og framkvæmdar hjá ríkisstjórninni.

Kostnaðarhlutdeild ríkisins er sáralítill miðað við það sem ríkissjóður mun fá í staðinn. Fleiri einstaklingar verða virkir þátttakendur í samfélaginu, til að mynda eykst atvinnuþátttaka fatlaðs fólks við eftir því sem NPA samningum fjölgar. Áætlaður árlegur heildarkostnaður við 170 NPA samninga eru sagðir vera tæpir tveir milljarðar. Kostnaðarhlutdeild ríkisins (25%) getur þar með í mesta lagi farið upp í tæpar 500 milljónir. Ríkissjóður er þegar að kosta tæpum 200 milljónum í verkefnið. Aukinn kostnaður ríkisins getur þar með í mesta lagi orðið 300 milljónir árlega. Þá er ótalin sá ávinningur sem færast samfélaginu með aukinni þátttöku fatlaðs fólks.

Allt liggur fyrir til þess að lögfesta rétt fatlaðs fólks til NPA, meðal annars allar lagalegar og tæknilegar lausnir. Útfærslur liggja fyrir sem og mat á áhrifum. Tefjist samþykki þessa frumvarps leggjum við til að gert verði frumvarp til sérlaga sem kveða á um rétt fatlaðs fólks til NPA. Það skal þá lagt strax fyrir Alþingi til samþykktar.

Í þessu samhengi skal einnig minnt á mikilvægi þess að tryggja þarf lagaheimild fyrir heimild aðila vinnumarkaðarins til þess að semja áfram um heimild til sólarhringsvakta og aðrar

undantekningar sem eru nauðsynlegar til þess að tryggja einstaklingum NPA. Sjá lög nr. 80/2015³

Tillögur að breytingum:

Lagt er til að ákvæði I. til bráðabirgða verði breytt í þá átt að framlag ríkisins verði vegna allt að 172 samninga á árinu 2018. Endurskoðunarákvæðið mætti þá haldast óbreytt.

Muni samþykkt frumvarpsins tefjast er lagt til að réttur fatlaðs fólks til NPA verði lögfestur með sérlögum.

³ <http://www.althingi.is/altext/stit/2015.080.html>

Mikilvægt ákvæði núgildandi laga mun falla niður verði frumvarpið að lögum:

Í 34. gr. núgildandi laga um málefni fatlaðs fólks er eftirfarandi lagaákvæði:

Sveitarfélög skulu sinna ferlimálum fatlaðs fólks með skipulögðum hætti, m.a. með gerð áætlana um endurbætur á aðgengi opinberra bygginga og þjónustustofnana í samræmi við ákvæði mannvirkjalaga og skipulagslaga sem og reglugerða settra á grundvelli þeirra.

Verði frumvarpið samþykkt óbreytt mun eftirfarandi ákvæði falla út. Rökin fyrir því eru þau að ákvæðið passar ekki efnislega við frumvarpið þar sem gerð er tilraun til þess að hafa hrein þjónustulög. Hægt er að fallast á að hentugra er að hafa lögin skýr sem einungis þjónustulög. En það eru ekki rök fyrir því að hafa slíka reglu hvergi í lagatexta.

Nálgun Mannréttindadómstóls Evrópu á síðasta ári í málum *Cam* gegn *Tyrklandi*⁴ og *Guberina* gegn *Króatíu*⁵ benda til þess að aðgengismál séu mannréttindamál sem snúast um jafnræði fatlaðs fólks. Öllum skal tryggð viðeigandi aðlögun þegar kemur að vörum og þjónustu. Ríkið er skuldbundið til þess að tryggja lagaramma sem tryggir einstaklingum viðeigandi aðlögun getur þar með orðið brotlegt gegn SRFF og jafnvel 14. gr. mannréttinasáttmála Evrópu.

Af alþjóðlegri þróun má ráða að lagðar hafa verið ríkari skyldur á alla aðila sem veita aðgang að vörum og þjónustu. Það að fella þetta ákvæði út er öfug þróun og getur skert rétt fatlaðs fólks til þess að fá umhverfi lagað. Það getur varla verið svo að vilji Alþingismanna standi til þess að takmarka rétt einstaklinga til þess að fá aðgengi að opinberum stöðum bætt?

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að ákvæðinu verði bætt inn í frumvarpið þar til greininni verður fundinn betri staður í öðrum lögum.

⁴ Mál nr. 51500/08, 23 febrúar 2016.

⁵ Mál nr. 23682/13, 22 mars 2016.

Fatlaðir foreldrar

Í SRFF er kveðið sérstaklega á um að fatlað fólk eigi rétt til fjölskyldulífs til jafns við aðra. Í 2. mgr. 23. gr. samningsins segir orðrétt:

„Aðildarríkin skulu veita fötluðu fólki viðeigandi aðstoð við að uppfylla skyldur sínar sem uppalendur barna.“

Þetta frumvarp hefði átt að fela í sér efnislega innleiðingu á þessari skyldu, og tryggja fötluðum foreldrum betur viðeigandi aðstoð við að uppfylla skyldur sínar sem uppalendur barna. Einn af stóru göllumum við þetta frumvarp er að hvergi er kveðið á um stuðning við fatlaða foreldra. Verður þetta eitt af þeim málum sem þarf að skoða sérstaklega án tafar, verði frumvarpið að lögum.

Þó er algerlega nauðsynlegt að velferðarnefnd bæti við ákvæði í 8. gr. laganna sem kveður á um að stoðþjónusta skuli einnig miðast við þarfir fatlaðra foreldra til umönnunnar og uppeldis barna sinna. Bætt verði einum tölulið þar sem kveðið er á um þetta.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að bætt verði við 5. tölulið við 1. mgr. 8. gr. frumvarpsins:

5. Þarfir fatlaðra foreldra til umönnunnar og uppeldis barna sinna.

Athugasemdir við einstök ákvæði frumvarpsins

1. gr. Markmið

Sjá framangreindar athugasemdir.

2. gr. Skilgreiningar

Sjá framangreindar athugasemdir.

3. gr. Réttur til þjónustu

Athugasemd við breytingu á reglu um aldur sem breytu við mat á rétti til þjónustu

Í úrskurðum úrskurðarnefndar félagsþjónustu og húsnæðismála (nú úrskurðarnefnd velferðarmála) hefur úrskurðarnefndin talið sveitarfélögum óheimilt að takmarka rétt fatlaðs fólks til þjónustu á þeim grundvelli að einstaklingur væri orðinn 67 ára. ÖBÍ telur óásættanlegt að lagaákvæði heimili að fötluðu fólki verði mismunað á grundvelli aldurs.

Verði frumvarpið að lögum er verið að takmarka rétt fatlaðs fólks yfir 67 ára aldri til þjónustu með þeim hætti að þörfin fyrir þjónustu má ekki verða á grundvelli aldurtengdra ástæðna. Sú staða sem nú er uppi, það er að einstaklingur á mögulega rétt á þjónustu samkvæmt tveimur lögum má ekki verða til þess að einstaklingur muni ekki njóta neinnar þjónustu. Telji löggjafinn nauðsynlegt að takmarka réttinn með þessum hætti er möguleiki að hafa ákvæðið mun skýrara og aðgengilegra. Hér er lagt til að ákvæðið verði orðað með einfaldari hætti og tryggt með því að einstaklingur verði ekki án þjónustu.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að ákvæðið verði tekið úr frumvarpinu.

Verði ekki fallist á að fella ákvæðið út er lagt til að ákvæðið verði einfaldað og orðalag þess einfaldlega:

Fatlaður einstaklingur á rétt á þjónustu óháð aldri. Eigi einstaklinur rétt mögulega einnig rétt á þjónustu samkvæmt lögum um málefni aldraðra nr. 125/1999 skal metið hvort þörf fyrir þjónustu sé vegna aldurtengdra aðstæðna og skal hann þá fá þjónustu samkvæmt þeim lögum.

8. gr. Stoðþjónusta

Sjá framangreindar athugasemdir. Breyta verður lagaákvæðinu í þá átt að það tryggi **rétt** fatlaðs fólks.

Sjá einnig athugasemdirnar um að ákvæðið verður að tryggja fötluðum foreldrum stoðþjónustu.

9. gr. Búseta

Í greininni er kveðið á um heimild fyrir ráðherra til að setja reglugerð. Í ákvæðið vantar að tryggja virka samvinnu við fatlað fólk og heildarsamtök þess í þeirri vinnu.

10. gr. Notendasamningar

Hér skal tekið fram að tryggja þarf frekar rétt fólks til NPA samninga. NPA samningar eiga að koma í stað beingreiðslusamninga, enda eru NPA samningar í raun formfast beingreiðslufyrirkomulag þar sem notandi, sveitarfélag og umsýsluaðili verða að fara eftir ákveðnum reglum sem tryggja fagleg vinnubrögð og að sama skapi rétt einstaklinga til sjálfstæðs lífs.

Einnig þarf að skerpa aðeins á orðalaginu til þess að tryggja ákvæðið um notendasamningar geti ekki orðið til þess að þær takmarkanir sveitarfélaga sem fylgja notendasamningum muni gata átt við um NPA samninga.

11. gr. Notendastýrð persónuleg aðstoð

Sjá framangreindar athugasemdir.

ÖBÍ ítrekar að heimild til NPA samninga verður að eiga við alla, óháð því hvort þörfin er mikil eða lítil. Orðalag ákvæðisins um að þarfirnar þurfi að verða „miklar“ tryggir ekki öllu fötluðu fólki rétt til NPA.

Einnig er möguleiki á því að einfalda ákvæðið. Sú upptalning sem er í greininni er mögulega óþörf. Hættan er ávallt sú að upptalning sem þessi verði nýtt til að takmarka rétt fólks, t.d. er mismunandi eftir fagaðilum hvað hugtakið „athafnir daglegs lífs“ merkir. Á meðan ekki er ljóst merking orða sem þessara er

Sjá einnig athugasemdir hér að ofan varðandi staðlað orðalag um virka samvinnu.

Tillögur að breytingum:

Lagt er til að hugtakið „miklar“ verði tekið út úr ákvæðinu. Jafnframt er það lagt til að orðalag ákvæðisins verði einfaldað með því að taka út upptalninguna „Svo sem við athafnir daglegs lífs, heimilishalds, þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi“.

Hafa staðlað ákvæði um virka samvinnu við heildarsamtök fatlaðs fólks.

13. gr. Almennt um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra

Í ákvæðinu er einungis kveðið á um að börn fái nauðsynlega þjónustu. Slíkt orðalag getur boðið upp á að einungis verður veitt lágmarksþjónusta. Laga þarf orðalag ákvæðisins og kveða á um að tryggja skuli fötluðum börnum nægilega þjónustu.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að orðalag verði þannig að það tryggi fötluðum börnum nægilega þjónustu.

14. gr. Snemmtæk íhlutun og greining

Í ákvæðinu felst grundvallar breyting í hugsunarhætti. Með því að tryggja börnum viðeigandi aðlögun áður en greining liggur fyrir er afar mikilvægt. Afar mikilvægt er að orðalagið viðeigandi aðlögun.

Þó þarf að skerpa á orðalagi ákvæðisins því ákvæði eins og hér „svo fljótt sem auðið er“ geta valdið, þrátt fyrir orðalag þess töfum sem geta haft alvarlegar afleiðingar. Setja þarf tímaramma sem tryggir frumgreiningu innan hans.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að ákvæðið standi óbreytt en tímarammi verður settur til að tryggja frumgreiningu.

15. gr. Stuðningsfjölskyldur

ÖBÍ sér fyrir sér að NPA samningar ættu að geta orðið leiðin til lausnar í þessum málum.

Í greinina vantar að kveðið sé á um virka samvinnu við heildarsamtök fatlaðs fólks.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að sett verði stöðluð grein sem kveður á um virka samvinnu við heildarsamtök fatlaðs fólks.

16. gr. Frístund

Allt fatlað fólk á rétt á allri þeirri þjónustu sem fólki stendur til boða. Aðgreinandi úrræði í frístundamálum eru barn síns tíma. Hugtakið „skóli án aðgreiningar“ er grundvallarhugtak í skólamálum nútímans. Tryggja þarf að hugmyndafræði „frístundar án aðgreiningar“ fái á sama tíma að heyrast, þar sem öllum fötluðum börnum er tryggð frístundaþjónusta á við aðra, með viðeigandi aðlögun.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að ákvæðið verði skrifað alveg upp á nýtt til að tryggja að hugmyndafræði SRFF sé undirliggjandi í öllum textanum.

17. gr. Skammtímadvöl

Við lestur ákvæðisins vekur það athygli að skylda sveitarfélaga nær ekki fyrst til þess að tryggja rétt foreldra til þess að fá stuðning inn á heimili. Snúa þarf hugsuninni í ákvæðinu við.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að réttur foreldra til að fá stuðning inn á heimili sitt verður aðalskylda sveitarfélaga samkvæmt ákvæðinu.

18. gr. Sumardvöl

Sjá framgreinda umsögn um 16. gr. „frístundaþjónusta“. Öll sjónarmiðin sem þar koma fram eiga einnig við um sumardvöl. Tryggja verður fyrst rétt allra fatlaðra barna til sumardvalar í almennum kerfum, þá með viðeigandi aðlögun.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að bæta skuli við einni setningu í upphafi ákvæðisins, þar verði kveðið er á um rétt allra fatlaðra barna til sumardvalar til jafns við önnur börn og án aðgreiningar.

19. gr. Þjónustuteymi

Í ákvæðinu er kveðið á um tvennt, það er einstaklingsbundna þjónustu áætlun og þjónustuteymi. Titill ákvæðisins ber með sér að einungis sé fjallað um þjónustuteymi. Einföld breyting til að gera lagaákvæðið skýrara er að breyta titli ákvæðisins í „Þjónustuteymi og einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir“.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að titli ákvæðisins verði breytt í „Þjónustuteymi og einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir“.

19., 20. og 21. gr. Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

Það er vissulegt áhyggjuefni að heimild sé til þess skv. frumvarpi þessu að útbúa sérstakt vistheimili fyrir fötluð börn. Þá skýtur það skökku við að á meðan alþjóðasamfélagið berst gegn því að stofna slík heimili ætli íslensk stjórnvöld að heimila slíkt. Þá er vert að benda á niðurstöður nýútkominnar skýrslu um vistun barna á Kópavogshæli. Ákvæðið brýtur ekki bara gegn ákvæðum SRFF heldur einnig Barnasáttmála Sp.

ÖBÍ tekur undir athugasemdir og tillögur Barnaverndarstofu hvað 19., 20. og 21. gr. frumvarpsins varðar.

22.-25. gr. Atvinnumál

Í 27. gr. SRFF er viðurkenndur réttur fatlaðs fólks til vinnu til jafns við aðra. Í grunninn er tilgangur ákvæðisins að tryggja að öllu fötluðu fólki skuli standa til boða atvinnupátttaka á vinnumarkaði án aðgreiningar. Grunnstefið kemur fram í greininni, þar segir orðrétt að aðildarríkin skulu „tryggja að viðeigandi aðlögun sé veitt fötluðu fólki á vinnustað“. Þessi grunnhugsun um einn vinnumarkað virðist ekki hafa skilað sér í orðalag ákvæðanna í greinum frumvarpsins. Í kaflanum er m.a. enn gert ráð fyrir „vernduðum vinnustöðum“ og virðist þar með vinnumarkaður án aðgreiningar ekki vera grunn stefið í frumvarpstextanum.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að texti ákvæðisins verði endurskrifaður með tilliti til SRFF.

26. gr. Hæfi starfsmanna

Í 1. mgr. er kveðið á um að sveitarfélög skuli hafa á að skipa menntuðu fólki í þroskajálfun. Í greinargerð með frumvarpinu er þetta rökstutt að slíkt sé til þess að veita fötluðu fólki góða þjónustu. Undir skal tekið mikilvægi þess að þjónusta sé góð hjá sveitarfélögum.

Ekki er allt fatlað fólk sátt við sérstaka áherslu frumvarpsins á að skylda sveitarfélög til þess að hafa á að skipa þroskajálfum frekar en öðrum fagstéttum. Sjá t.d. umsögn formanns MND félags Íslands þar sem þetta ákvæði er gagnrýnt.

Aðalmálið er að tryggt verði að öll sveitarfélög hafi á að skipa nægilega miklum mannauði og þekkingu til þess að sinna sínum skyldum vel. Ekki er að sjá að það eitt að hafa þroskajálfa tryggi að þjónustan verði góð.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að ákvæðinu sé endurskoðað og kveði frekar á um að „Sveitarfélög skulu hafa á að skipa starfsfólki sem hefur kunnáttu á fötlun og þjónustu við fatlað fólk. Starfsfólkið skal hafa reynslu og getu til að takast á við verkefni samkvæmt lögum þessum. Þar sem þörf krefur skal ráða þroskajálfa, félagsráðgjafa, iðjuþálfa, sálfræðinga og aðra sérfræðinga til starfa. Starfsfólki skal gefast kostur á að viðhalda og bæta þekkingu sína.“

27. gr. Skyldur starfsmanna

Tilgangur SRFF er að tryggja réttindi fatlaðs fólks. Fatlað fólk hefur í gegnum tíðina verið undirokað af kerfinu. Ein af birtingarmyndum undirokunar og forræðishyggju eru lagatextar sem segja að hlutverk kerfisins sé að vernda hagsmuni fatlaðs fólks. Nálgunin er ekki á að tryggja rétt fólks eða að fara eftir vilja þess.

Enn eimir af slíkum textum. „*Starfsfólk sem starfar í þjónustu við fatlað fólk skal standa vörð um hagsmuni þess og gæta þess að réttindi þess séu virt*“.

Hlutverk starfsmanna sem sagt afmarkast fyrst af hagsmunum fatlaðs fólks en þar á eftir réttindum þess. Afar einfalt er að breyta textanum í þá átt að segja að hlutverk starfsmanns sé að tryggja réttindi hins fatlaða einstaklings fyrst, svo hagsmuni hans.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að hugsuninni í textanum skuli snúið við. Orðalagið verður þá með eftirfarandi hætti:

„*Starfsfólk sem starfar í þjónustu við fatlað fólk skal gæta þess að réttindi þess séu virt og standa vörð um hagsmuni þess*“.

30 gr. Almennar reglur um málsmeðferð

Sjá framangreindar athugasemdir um *stuðningsþarfir* og SIS matið.

Jafnframt er mikilvægt að ákvörðunin skuli tekin í „virku“ samráði við umsækjandann.

Tillaga að breytingu:

Orðið „virku“ skal bætt við á undan umsækjanda í 1. málsl. 1. mgr. ákvæðisins.

32. gr. Frumkvæðisskylda

Ákvæði sem kveður á um frumkvæðisskyldu sveitarfélagsins er afar jákvætt skref og verður að haldast inni. Þó má setja spurningamerki við það að frumkvæðisskyldan nær eingöngu við um þessi lög. Afar jákvætt væri að einhver einn aðili yrði skuldbundinn til þess að tryggja rétt fatlaðs fólks á sem flestum sviðum.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að útvíkka frumkvæðisskylduna.

34. gr. Ákvörðun um þjónustu

Jákvætt er að sjá mál fara í ákveðinn feril ef þjónusta hefst ekki strax. Þó má skilja ákvæðið sem svo, eins og það er sett upp, fela í sér hvata til þess að seinka ákvarðanatöku. Þegar ljóst er að einstaklingur á rétt á þjónustu verður hún að hefjast strax. Leiðin til að leysa úr þessu er að lögfesta í ákvæðið þjónustutryggingu sem felur í sér að einstaklingur getur þá fengið greidda þá upphæð sem þjónustan kostar og honum gefinn kostur á að útvega sér þjónustuveitanda.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að sett verði inn í ákvæðið setning sem feli í sér þjónustutryggingu: Við síðustu línu 1. mgr. verði bætt eftirfarandi setningu:

„Hafi þjónusta ekki hafist innan þriggja mánaða skal jafnframt bjóða umsækjanda greiðslur sem nema metnum kostnaði við þjónustuna og honum gefinn kostur á að útvega sér þjónustuna sjálfur.“

40. gr. Reglugerðarheimildir

Hér er ítrekað það sem sagt hefur verið um samráðsskyldu við heildarsamtök fatlaðs fólks. Við greinina skal bætt við grein sem kveður á um að allar reglugerðir skulu settar eftir virkt samráð við heildarsamtök fatlaðs fólks.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að bætt verði við ákvæðið málsgrein sem segir:

„Allar reglugerðir skulu settar eftir virkt samráð við heildarsamtök fatlaðs fólks.“

41. gr. Gildistaka

Hér er ítrekað það sem sagt hefur verið áður. Enginn þörf er á því að keyra lagasetningu sem þessa, eins mikilvæg og hún er í gegnum þingið núna. Gildistakan er ekki fyrr en eftir 7 mánuði. Það eina sem væri faglegt í stöðunni væri að taka málinu með yfirvegun og ró. Athugasemdir hafa verið alvarlegar og verður þingnefnd að skoða málið mjög ítarlega.

Einnig er ítrekað það sem segir um að verði frumvarpið samþykkt óbreytt felur það í sér alvarlega aðför að aðgengismálum á Íslandi með niðurfellingu á núgildandi 34. gr. laga um málefni fatlaðs fólks.

Tillögur að breytingum:

Lagt er til að frumvarp þetta verði annað hvort klárað í þinginu með nokkrum þingdögum í haust, eða einfaldlega lagt fyrir þingið aftur, eftir að ráðuneytið hefur orðið við þeim ábendingum sem komið hafa fram.

Jafnframt að í frumvarpinu verður fundinn staður fyrir núgildandi 34. gr. laga um málefni fatlaðs fólks, til að tryggja að ákvæðið verði enn hluti af íslenskum rétti.

Ákvæði til bráðabirgða I.

Sjá framangreindar athugasemdir varðandi NPA.

Tillaga að breytingu:

Lagt er til að ákvæði I. til bráðabirgða verði breytt í þá átt að framlag ríkisins verði vegna allt að 172 samninga á árinu 2018. Endurskoðunarákvæðið mætti þá haldast óbreytt.

Muni samþykkt frumvarpsins tefjast er lagt til að réttur fatlaðs fólks til NPA verði lögfestur með sérlögum.

Áskilnaður

ÖBÍ áskilur sér rétt til þess að skila frekari athugasemdum og ábendingum á seinni stigum málsins.

Ekkert um okkur án okkar!

Með vinsemd og virðingu,

Ellen Calmon formaður ÖBÍ