



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 grundvallaratriða 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 TENGLS 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 reisn 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 reisn, 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 reisn 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 mismunandi 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. tölulíð, 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 fólk 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 fólk þjónustu samkvæmt almennum lögum á sviði félagsþjónustu, húsnæðismála, menntunar, vinnumarkaðar, öldrunarþjónustu og heilbrigðisþjónustu.“

Hins vegar segir jafnframt að „Reynist þjónustupörf 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 fólk 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 þjónustupörf 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 stjórnslu 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 lyklatríð, 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.

Virðingarfyllt,

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