



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 árabíl 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 byggi 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 fullgildingunni 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. Á öðrum 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 aðstoðin 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 meginsteftu 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, launabókhalda 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.

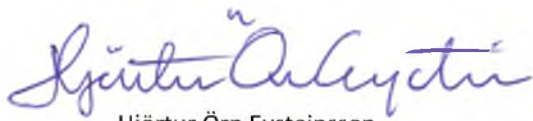
Í ljósi þess að innleiðingarferli NPA er lokið, með vísan til bráðabirgðaákvæðis sem gilt hefur um NPA og skilagreinar verkefnisstjórnar um NPA, mótmælir NPA miðstöðin því að takmörkun verði sett á fjölda NPA samninga við gildistöku laganna. Miðstöðin leggur þunga áherslu á að NPA verði valkostur fyrir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