

Minnisblað

Lagt fram á fundi með forsætisráðherra 4. nóvember 2022

Leitað er til forsætisráðherra af hálfu hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, Sambands íslenskra sveitarfélaga og fræðasamfélagsins þar sem forsætisráðherra stýrir framkvæmdavaldinu í landinu og er auk þess ráðherra málaflokks mannréttinda og jafnréttis.

1. Bráðabirgðaákvæði laga nr. 38/2018 rennur út um áramótin næstu

- a. Lög nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, voru mikilvægur liður í framþróun í réttindum og málefnum fatlaðs fólks. Helsta nýjungin og réttarbótin varðandi stuðning og þjónustu við fatlað fólk sem kveðið er á um í þeim lögum er NPA, notendastýrð persónuleg aðstoð. Allar rannsóknir íslenskar sem erlendar sýna að NPA hefur haft mikil jákvæð áhrif á jafnrétti, líf, sjálfstæði og lífsgæði fatlaðs fólks sem fær NPA, og möguleika þess á virkri þátttöku í námi, starfi og á öðrum samfélagslegum vettvangi¹.
- b. Tryggja þarf áframhaldandi uppbyggingu og útbreiðslu á NPA, sbr. Stjórnarsáttmála núverandi ríkisstjórnar þar sem segir: „Tryggja þarf jafnræði í þjónustu við fatlað fólk, m.a. með samráði ríkis og sveitarfélaga um endurmat á kostnaði við málaflokk fatlaðra og með því að festa í sessi framtíðarfyrirkomulag NPA-þjónustu“ (bls 34).
- c. Með því tryggir ríkið áframhaldandi styrkingu á mannréttindum og möguleikum fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi án aðgreiningar í samfélaginu. Baráttan fyrir tækifærum til sjálfstæðs lífs er meginþáttur í auknu frelsi og sjálfstæði fatlaðs fólks í samfélaginu. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf byggist á að fatlað fólk hafi rétt til að stjórna eigin lífi, taka ákvarðanir á eigin forsendum, búa þar sem það vill og með þeim sem það vill og fá stuðning til þess að taka þátt í samfélaginu með þeim hætti sem það kys. Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) er viðurkennd aðferð í að tryggja fólki aðgang að sjálfstæðu lífi. Allt fatlað fólk hefur rétt á NPA, óháð því hver fötlun þess er (líkamleg fötlun, þroskahömlun, geðfötlun eða aðrar fatlanir), óháð samfélagsstöðu og óháð því hvort börn eða fullorðnir eiga í hlut.
- d. Áætlanir um fjölgun NPA samninga hafa ekki staðist. Fjöldi NPA samninga í lok þessa árs ætti að vera 172 samkvæmt bráðabirgðaákvæðinu en fjöldi samninga er í dag um 90 talsins og hefur fjöldi samninga staðið í stað undanfarin ár. Ástæða þess er einkum vanmat á grundvallar fjárþörf í frumvarpi sem varð að lögum nr. 38/2018. Nánari skýringar eru raktar í meðfylgjandi umsögn NPA miðstöðvarinnar við fjárlaga-frumvarpið fyrir árið 2023. Undir efni umsagnarinnar hafa Sambandið, ÖBÍ réttindasamtök og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum tekið.
- e. Opinber gögn sýna að tugir einstaklinga eru á biðlista eftir NPA. Sveitarfélög skortir fjármagn og mótframlög til að geta mætt þörfinni sem byggir á lögbundnum réttindum fólksins sem um ræðir.
- f. Alger óvissa er um framtíð NPA, og framþróun þjónustuformsins er nú í hættu því bráðabirgðaákvæði laga nr. 38/2018 um fjármögnun NPA fellur úr gildi um næstu áramót. Á þessari stundu ríkir því óvissa um framtíð þessarar helstu nýjungar og réttindabótar í málefnum fatlaðs fólks.

¹ Hér má m.a. vísað í rannsókn Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands, sem vann ítarlegt mat á samstarfsverkefni um NPA fyrir Velferðarráðuneytið. Alls voru birtar 8 skýrslur árið 2016, sem fjölluðu um mismunandi þætti s.s. reynslu notenda, aðstandenda, sveitarfélaga, aðstoðarfólks og um kostnað og ábata. Sjá nánar á [MATS RANNSÓKN Á SAMSTARFSVERKEFNI UM NOTENDASTÝRÐA PERSÓNULEGA AÐSTOÐ \(2016\) | Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir | Research Project \(researchgate.net\)](#)

- g. Sveitarfélög hafa lýst yfir vilja til að halda innleiðingu NPA áfram en forsenda af þeirra hálfu er að aðkoma ríkisins verði aukin. Einkum er lögð áhersla á að almenn kostnaðarhlutdeild ríkisins verði hækkuð úr 25% í 30% og að jafnhliða verði tryggt að framlag komi frá ríkinu vegna hjúkrunarþarfa þegar um þær er að ræða. Einnig þurfi að ræða, með hliðsjón af fyrirkomulagi á hinum Norðurlöndunum, hvernig aðkoma ríkisins að umsvifamestu NPA samningum geti stutt við framþróun NPA.

2. Um fyrirhugaða innleiðingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF)

- a. Ríkisstjórnin vinnur nú að lögfestingu og innleiðingu samnings SP um réttindi fatlaðs fólks. Liður í því er að styrkja mannréttindi fatlaðs fólks og tryggja fötluðu fólki (börnum, ungmennum og fullorðnum) réttindi til jafns við aðra. Eitt lykilatriði í því er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti til að lifa sjálfstæðu lífi og vera virkir samfélagsþegnar.
- b. NPA er afar mikilvægur liður í innleiðingu lykilgreinar samningsins, 19. grein. Eftirlitsnefndin með samningnum hefur sent ýtarlegar leiðbeiningar og hvatningar um hvernig skuli innleiða þessa grein².
- c. Málafni fatlaðs fólks eru viðamikill málaflokkur þar sem öll helstu ráðuneyti ríkisstjórnarinnar þurfa að koma að borðinu. Það er því ákaflega mikilvægt að vinnan við málaflokkinn sé samhæfð og samráð viðhaft á öllum stigum við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess.
- d. Við minnum á skuldbindingar stjórnvalda sem aðila að SRFF. NPA er nýjung og réttarbót sem sett er í tilefni af innleiðingu samningsins í íslensk lög. Dragi stjórnvöld úr skuldbindingum sínum um NPA þjónustuformið geta slíkar þrengingar verið túlkadar sem brot á skuldbindingum stjórnvalda. Þjóðir sem hafa þrengt eða dregið úr NPA þjónustuformi hafa fengið alvarlegar áminningar hjá eftirlitsnefnd SP með samningnum (meðal annars Svíþjóð). Til stendur að Ísland komi fyrir nefndina, á næsta ári, og mun íslenska ríkið fá bágð fyrir ef þrengt hefur verið að NPA.
- e. Við bendum á að eftirlitsnefnd SP með samningnum leggur vaxandi áherslu á möguleika fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs, samfélagsþátttöku og lokun stofnana, sambýla og annara úrræða sem skerða sjálfstæði og réttindi fólks. Þetta eru þó gjarnan einu úrræðin sem fötluðu fólki standa til boða ef ekki er um NPA að ræða. Ítarleg gögn liggja fyrir um þessa túlkun af hálfu eftirlitsnefndar SP, óski ráðherra eftir frekari upplýsingum.

3. Aðgerða er þörf til að rétta kúrsinn

- a. Þjónusta við fatlað fólk var færð frá ríki til sveitarfélaga árið 2011 sem var fjármögnuð með flutningi tekjustofna á milli ríkis og sveitarfélaga. Jöfnunarsjóður sveitarfélaga hefur það hlutverk að dreifa fjármagninu til sveitarfélaga og þjónustusvæða í samræmi við þjónustubörf notenda.
- b. Í samræmi við samninginn um yfirfærsluna var fjármögnun málaflokksins endurskoðuð árið 2014 sem átti að tryggja fulla fjármögnun þjónustunnar með hækkun útsvars í 1,24% auk 0,235% af innheimtum skatttekjum ríkissjóðs frá og með árinu 2016. Þrátt fyrir kostnaðaraðhald og ráðdeild hefur þjónusta við málaflokkinn kostað mun meira frá yfirfærslunni heldur en framlög Jöfnunarsjóðs og viðbótarútsvar sveitarfélaga hafa staðið undir. Það skapar óvissu og erfiða umræðu og tefur framfarir í þjónustu við fatlað fólk.

² þ.m.t. skilgreiningar á lykilhugtökum bæði í almennri athugasemd (GC) númer 5 (<https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd/general-commentsnts>) og í leiðbeiningum um lokun stofnana og sambýla, og rétt til virkrar samfélagsþátttöku, sem komu út nú í september [OHCHR | CRPD/C/5: Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies \(2022\)](https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd/general-commentsnts).

- c. Drög að fjárlagafrumvarpi fyrir árið 2023 eru ekki í takt við þann vilja sem fram kemur í stjórnarsáttmála né áætlanir bráðabirgðaákvæðis laga nr. 38/2018, sjá fylgiskjal með minnisblaði þessu sem er umsögn NPA miðstöðvarinnar.
- d. Í niðurstöðum starfshóps um heildarendurskoðun laga nr. 38/2018 (Haraldarnefndin) er lögð fram tillaga um að framlengja bráðabirgðaákvæði laganna og hækkan mótframlags ríkisins til NPA. Við tökum undir og styðjum eindregið þá tillögu en þó með þeirri kröfu að unnin verði raunhæf áætlun um innleiðingu þar sem til grundvallar liggja markmið um áframhaldandi uppbyggingu á þessu þjónustufyrirkomulagi og að bið eftir þjónustunni heyri til undantekninga. Þannig verði NPA raunverulegur valkostur fyrir fatlað fólk sem slíkt þjónustuform kýs.

Eins og hér er rakið er það forgangsmál að eyða óvissu um áframhaldandi þátttöku ríkisins í fjármögnun NPA þjónustuformsins á næstu árum. Skorað er á ráðherrann að beita sér fyrir því að framtíðar-fyrirkomulag NPA verði treyst í sessi og fjármögnun verði tryggð til þess að fjölga NPA samningum og að svartími og bið eftir þjónustuforminu verði í takt við gerðar áætlanir.

Óskað er eftir áframhaldandi samstarfi við stjórnvöld um framþróun í málefnum og mannréttindum fatlaðs fólks, varðandi fjárveitingar og innleiðingu á ákvæðum samningsins um allt land.

Fylgiskjal: Umsögn NPA miðstöðvarinnar við fjárlagafrumvarp, dags. 7. október 2022.

Virðingarfyllt,



Unnur Helga Óttarsdóttir
formaður Landssamtakanna Proskahjálpar



Samband íslenskra
sveitarfélaga

Heiða Björg Hilmisdóttir
formaður Sambands íslenskra sveitarfélaga



Rúnar Björn Herrera Þorkelsson
formaður NPA miðstöðvarinnar
Katrín Oddsdóttir
lögfræðingur / verkefnisstýra



HÍ | RANNSÓKNASETUR
Í FÖTLUNARFRÆÐUM

Rannveig Traustadóttir
forstöðumaður rannsóknarseturs
í fötlnarfræðum



Þuríður Harpa Sigurðardóttir
formaður ÖBÍ réttindasamtaka