



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

Akureyri 18. janúar 2018

Efni: Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar þjónustubarfir – 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 þjónustubarfir. 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 þjónustubarfir.

V. kafli um atvinnumál lýsir stöðu málaflokksins eftir að samkomulag ríkis og sveitarfélaga var gert. Þrátt fyrir ákvæði í samkomulaginu og frumvarpinu um samþættingu þjónustu og samstarf og samráð á milli aðila vantar mikið uppá að samfella hafi náðst. Það má því velta því upp hvort orðalagið þarf að vera ákveðnara til þess að tryggja það samstarf sem nauðsynlegt er 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 þ.e. að hlutur ríkisins hækki úr 25% í 30%. 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.

Tekið er undir tillögu Sambandsins um samráðsnefnd til þess að fylgjast með áhrifum lagabreytinganna á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaganna.



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 erfíð á næstu árum vegna biðlista sem víðast hvar hafa myndast.

4. gr. Stjórn og skipulag. (4. mgr.)

Eftirliti með félagsþjónustu hefur verið ábótavant og því eðlilegt er að ráðherra setji reglugerð um það. Hins vegar má velta því upp hvort ákvæði sveitarstjórnarlaga eru ekki fullnægjandi varðandi þvingunaraðgerðir í þeim tilvikum að sveitarstjórn uppfylli ekki 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 árétta 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 hún haft mikla útgjaldaaukningu í för með sér sem ekki hefur verið kostnaðarmetin.

9. gr. Búseta. (2. mgr.)

Hér er verið að lögfesta val fatlaðs fólks til þess að velja sér búsetu. Ljóst er að það getur aukið kostnað við þjónustuna 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.

Virðingarfyllst
f.h. Akureyrarbæjar

Guðrún Sigurðardóttir sviðsstjóri



Nefndasvið Alþingis
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 11. janúar 2018
Tilvísun: 201712-0015

Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál.

Alþýðusambandi Íslands hefur borist til umsagnar frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál.

Alþýðusambandið tekur undir markmið frumvarpsins en umsögn þessi lýtur að athugasemdum um réttindi og stöðu þeirra sem starfa við að veita notendastýrða persónulega þjónustu. Auk þess er gerð tillaga að breytingu á hugtakanotkun í lögum um vinnumarkaðsaðgerðir.

I. Notendastýrð persónuleg aðstoð

Alþýðusamband Íslands hefur ítrekað komið á framfæri 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 á 144. þingi, í febrúar 2015. Þá var þetta sjónarmið ítrekað í umsögn við frumvarp sambærilegt þessu, mál 438 á 146. þingi, í maí 2017. 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.



Þá eru fjölmargir þættir sem lúta sérstaklega að ráðningarsambandi, réttindum og skyldum starfsmanna sem þarfnast skoðunar og úrlausnar. Þeir helstu eru:

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 eru 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. Sérstaklega þarf að móta skýrar samskiptareglur á milli þess sem þjónustuna veitir og þess sem nýtur þjónustunnar.

4. Fræðslumál – námskeið

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

- Starfsfólk
- 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 verði 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 varðandi skipulag vinnumarkaðsúrræða Vinnumálastofnunar 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 til að forðast að hugtökum sé ruglað saman. Eitt af hlutverkum Vinnumálastofnunar er að aðstoða einstaklinga til þátttöku á vinnumarkaði þrátt fyrir varanlega skerta starfsgetu og því er ekki um eiginlega „starfsendurhæfingu“ að ræða heldur „starfshæfingu“. Sú „endurhæfing“ og „starfsendurhæfing“ sem heilbrigðiskerfið og VIRK sinna lítur að því auka og endurheimta getu og hæfni einstaklinga sem þeir hafa misst t.d. vegna sjúkóma eða slysa.

Virðingarfyllt,
F.h. Alþýðusambands Íslands

Sigríður Ingibjörg Ingadóttir
hagfræðingur



Nefndasvið Alþingis
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 31. janúar 2018
Tilvísun: 201712-0015

Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál.

Alþýðusamband Íslands veitti umsögn um ofangreint mál þann 11. janúar sl. Með þessari umsögn viljum við koma á framfæri frekari athugasemdum sem lúta að 10 gr. frumvarpsins um notendasamninga.

Í fyrri umsögn ASÍ um málið (undir lið 1. Notendastýrð persónuleg aðstoð) eru viðraðar efasemdir um að fjármögnun verkefnisins sé með þeim hætti að uppfyllt séu skilyrði um laun og önnur starfskjör skv. kjarasamningum. Auk þess er bent á að skoða þurfi betur og finna lausnir á ráðningasambandi, vinnuverndar- og aðbúnaðarmálum, siðferðilegum álitamálum og fræðslumálum.

ASÍ telur rétt að áréttu að ofangreindir þættir sem þarfnast skoðunar og úrlausnar, gilda hvort heldur um starfsmenn sem vinna samkvæmt notendasamningi (beingreiðslusamning) eða notendastýrðri persónulegri aðstoð.

Í því sambandi er vakin athygli á að á samningssviði ASÍ hafa einungis verið gerðir kjarasamningar við NPA miðstöð og SM starfsmannamiðlun. Undanþágur til sólarhringsvakta eru t.a.m. einungis heimilar að undangengnu slíku samkomulagi, samanber lög nr. 46/1980 um aðbúnað, hollustuhætti og öryggi á vinnustöðum.

Virðingarfyllst,
F.h. Alþýðusambands Íslands

Sigríður Ingibjörg Ingadóttir
hagfræðingur

Kópavogi, 28. desember, 2017

Nefndarsvið Alþingis
Kirkjustræti
101 Reykjavík

Efni: Umsögn Áss styrktarfélags um 26. mál sem er frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir.

Ás styrktarfélag fagnar því að frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk líti dagsins ljós og markmið þeirra og framkvæmd framfylgi alþjóðlegum skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir.

1. Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir

Lagt er til að lögin beri einungis heitið „Lög um þjónustu við fatlað fólk“. Rökin fyrir þeirri tillögu eru þau að orðin „sértækar stuðningsþarfir“ séu gildishlaðin og dragi einungis fram skerðingu og fötlun sem er tilkomin vegna þess að samfélagið hefur kosið að líta á þær sem sértækar.

Í 3. grein um réttinn til þjónustu er gildissvið laganna nánar skilgreint á eftirfarandi hátt:

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.

II. Stjórn og skipulag

5. gr. Ábyrgð og samvinna sveitafélaga:

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 þjónustuna, 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.**

Sveitafélög hafa innra eftirlit með framkvæmd þjónustunnar, þar á meðal framkvæmd þeirra samninga sem þau gera við þjónustuaðila. Að bæta við staðfestingu ráðuneytis er að okkar mati óþarfa skrifræði þar sem eingöngu er heimilt að semja við aðila sem hafa fengið starfsleyfi sbr 7. grein.

7. gr. Starfsleyfi:

Félagasamtök, sjálfseignarstofnanir og aðrir einkaaðilar sem hyggjast 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. Ráðuneytið skal afla umsagnar notendaráðs í því sveitarfélagi sem starfsemin er, áður en leyfið er veitt.

Leyfisveitandi skal afturkalla starfsleyfi sem veitt hefur verið skv. 1. mgr. ef rekstraradilinn hefur ekki sinnt kröfum um úrbætur innan tiltekinna tímamarka eða rekstrinum er verulega ábótavant að mati leyfisveitanda. Þá getur leyfisveitandi afturkallað starfsleyfi ef þjónustuveitandi vanrækir skyldur sínar gagnvart notendum þjónustunnar.

Ráðherra skal setja í reglugerð nánari reglur um skilyrði fyrir starfsleyfi skv. 1. mgr. í samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og að fenginni umsögn hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, m.a. um almenn eða frekari skilyrði fyrir veitingu leyfa, form leyfisveitinga, útgáfu og endurskoðun leyfa o.fl.

Óljóst er í hverju leyfisveiting felst sbr. 7. gr. Ás styrktarfélag er fylgjandi því að eftirlit sé haft með rekstraraðilum og að gæðaviðmið séu til staðar. Sveitafélög bera ábyrgð á framkvæmd þjónustunnar og annast innra eftirlit en ráðuneyti gefur út starfsleyfi og afturkallar það ef kröfum um úrbætur hefur ekki verið sinnt. Gæta þarf þess að ekki verði til kerfi sem standi í vegi fyrir framkvæmd þjónustunnar.

III. Þjónusta

9. gr. Búseta.

Fatlað fólk á rétt á húsnæði í samræmi við þarfir þess og óskir og félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili **og stuðlar að fullri aðlögun þess og þátttöku í samfélaginu.** Um húsnæði fyrir fatlað fólk gilda ákvæði skipulags- og byggingarlaga, lög um húsnæðismál og lög um almennar íbúðir, eftir því sem við á.

Fatlað fólk á rétt á því að velja sér **búsetustað (húsnæði)** 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.

Ráðherra setur reglugerð um sérstök húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk, m.a. um fjölda samliggjandi íbúða, einkarými, viðbótarými vegna fötlunar og sameiginleg rými.

Það er mikilvægt að stefna að því að fatlað fólk geti keypt sér húsnæði og búi þannig við öryggi og hafi yfirráð á eigin heimili. Að aðlaga fólk að samfélaginu (læknisfræðileg sýn) í samhengi við húsnæðismál á ekki við og mætti sá hluti setningarinnar falla út. Að fá stuðning við hæfi stuðlar að þátttöku í samfélaginu sbr. 8. gr. Ás styrktarfélaga styður það að óheimilt sé að binda þjónustu við búsetuform.

IV. Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

16. gr. Frístundaþjónusta.

Bent er á að Ás styrktarfélag hefur áratuga reynslu af frístundaþjónustu og þjónustu við fötluð börn á leikskólaaldri. Félagið vill gjarnan koma sem hagsmunasamtök að samráðsvinnu í þessum málaflokki.

V. Atvinnumál

24. gr. Vernduð vinna, hæfing og dagþjónusta

Bent er á að fleiri en sveitarfélög starfrækja vinnustaði fyrir fatlað fólk. Orðanotkun er eitt af því sem skiptir máli í nýjum lögum. Sem mest ætti að notast við almennt orðalag en ekki eldri orð sem tilheyra stofnanaumhverfi sem við erum að leitast við að komast út úr. Fólk er í vinnu ekki verndaðri vinnu. Fullorðið fólk er ekki í dagþjónustu það er í vinnu og virkni.

VII. Málsmeðferð

31. gr. Frumkvæðisskylda

Jákvæð grein og nauðsynleg.

33. gr. Rannsóknarskylda

Gæta þarf þess að ganga ekki of langt í því að krefjast endurtekið gagna í þeim tilvikum sem skerðing er frá fæðingu. Algengt er að endurnýja þurfi umsóknir um stoðþjónustu þegar augljóst er að um ævilangar þjónustuparfir er að ræða.

Tilvísun í mál: 2017010039

Sæl Sigrún Helga.

Í máli í fyrra inn athugasemdum við 438. mál, sem ekki varð fullrætt á því þingi. Barnaverndarstofa gerir sömu athugasemdir við 26. mál og hún gerði við það mál og óskar eftir því að fyrri umsögn stofunnar verði látin standa sem umsögn við 26. mál.

Með kveðju,
Heiða Björg Pálmadóttir

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 þjónustuhörf en að óljóst sé hverjum beri að hafa framkvæði 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 hagsmuni 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 kæruehimild 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. Almennt 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 vistunar 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 sérfræðispekkingu 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 unglingsáhrifastofu LSH hafa lýst sambærilegum áhyggjum í tengslum við mál tiltekinna barna sem reglulega þurfa bráðaþjónustu barna- og unglingsáhrifastofu. 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, sérfræðibekkingu 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 barnaverndarnefnda. 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 fjölþættan 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.

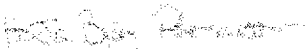
Það er afstaða Barnaverndarstofu að nauðsynlegt sé að vistunarúrræði fyrir þau börn sem glíma við alvarlegar geð- og þroskaraskanir, sem birtast m.a. í endurtekinni og alvarlegri ofbeldishegðun, séu á hendi eins opinbers aðila, sem beri ábyrgð á rekstri slíkra heimila með sambærilegum hætti og Barnaverndarstofa 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 unglingsgeðdeild 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 þjónustuþörf, 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

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 ýtrustu 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 mótis 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 íbúðabyggð.

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 mótis 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.

Athugasemdir við einstaka greinar.

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. húsnæði með sólarhringsaðstoð og NPA, einnig er biðlisti eftir skammtíamavistun 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.

7.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 lögum.

8. gr. - Í 1. og 3. tl. er ekki skýrt hvað fellur undir grunn- og sértæka þjónustu hvað varðar heimilishald og tómsundur 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 mótis 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 tómsunda og menningarlífs, þessi atriði öll flokkast undir almenna þjónustu og eiga heima í lögum um félagsþjónustu (félagsleg liðveisla) en ekki í sértækum lögum.

9. 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 þjónustuþörf en erfitt er að mæta óskum hvers og eins.

11. 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 málaflökksins.

16. 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.

17. gr.. Í ákvæðinu er lagt til að tilgangur skammtímadvalar verði annar en nú er. Ákvæðið er víkkað verulega út og mun því fylgja umtalsverður kostnaður. Þau nýmæli eru einnig í þessari grein að foreldrar geti fengið stuðning heim í stað skammtímadvalar. 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.

18. gr. Orðalag er óskýrt og erfitt að átta sig á skyldum sveitarfélaganna varðandi kostnað og milligöngu af sumardvöl.

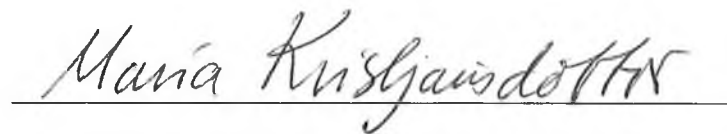
21 gr. Alger skortur er á úrræðum þegar kemur að börnum með fjölþættan vanda og hefur umtalsverður kostnaður vegna þeirra lagst á sveitarfélögin sem ríkið hefur lítið viljað koma að.

38. gr. Í lögnum 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 5. janúar 2018.

F.h. Bergrisans Þjónustusvæði Suðurlands málefna fatlaðs fólks



María Kristjánsdóttir, formaður þjónusturáðs Suðurlands



Alþingi

Kirkjustræti
150 Reykjavík

Borgarnesi, 12.01.2018
1801027 GAJ

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað folk með miklar stuðningsþarfir, 26 mál.

Hér verður gefin stutt umsögn um fyrirliggjandi frumvarp til laga um þjónustu við fólk með miklar stuðningsþarfir.

1. Í 1. gr. frumvarpsins er kveðið á um að við framkvæmd laga þessara skuli framfylgt þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Með tilvísan til nýútgefins álits Umboðsmanns alþingis um akstursþjónustu fatlaðra í Vesturbyggð, þar sem vísað er mjög sterkt í fyrrgreindan samning Sameinuðu þjóðanna samkvæmt fréttum, verður ekki annað hægt að álykta en að til hans verði vísað mjög sterkt við túlkun ákvæða umrædds frumvarps verði þau óbreytt að lögum. Mjög nauðsynlegt er í þessu sambandi að afla upplýsinga um hvernig staðið er að túlkun ákvæða samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í öðrum norrænum ríkjum svo og innan Evrópusambandsins þannig að túlkun ákvæða hans hérlendis verði samstíga túlkun hans í öðrum nálægum þjóðum. Fari svo að niðurstaðan verði að hann sé túlkaður mjög vítt þá mun það breyta forsendum fyrir kostnaðarmati umrædds frumvarps.

2. Í þessu sambandi er rétt að benda á nokkrar málsgreinar þar sem markmiðssetning frumvarpsins er opin og býður upp á víða túlkun:

„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.“

Hvernig er hugtakið „.....bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma.“ skilgreint?

„Fatlað fólk á rétt á húsnæði í samræmi við þarfir þess og óskir.....“

Hvernig skal túlka ákvæði um að fatlað fólk eigi rétt á húsnæði í samræmi við þarfir þess og óskir?

„Fatlaður einstaklingur á rétt á þjónustu þar sem hann kys að búa og á lögheimili.“

Verður það fortakslaust við lögfestingu frumvarpsins að fatlaður einstaklingur eigi rétt á þjónustu óháð búsetu? Mjög auðvelt er að benda á aðstæður þar sem

úrlausn slíkra mála getur orðið mjög flókin og dýr verði þessu ákvæði fylgt til hins ítrasta. Er þá sérstaklega átt við búsetu í dreifbýlum sveitarfélögum.

3. Í 11. gr. frumvarpsins eftirfarandi fram:

„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.“

Ekki verður annað séð að samkvæmt fyrirbyggjandi texta frumvarpsins að andlega fatlaðir jafnt sem líkamlega fatlaðir eigi rétt á NPA þjónustu, óháð því hvort þeir geti annast sjálfir verkstjórn eða ekki. Rétt þykir að benda á að það er ekki sjálfgefið að framkvæmdin sé allstaðar á þann veg. Í Danmörku hafa einungis einstaklingar með líkamlega fötlun möguleika á að fá NPA þjónustu. Nauðsynlegt er að taka efnislega umræðu um stefnumörkun í þessum efnum áður en frumvarpið er lögfest út frá reynslu okkar nálægustu og helst sambærilegu þjóða.

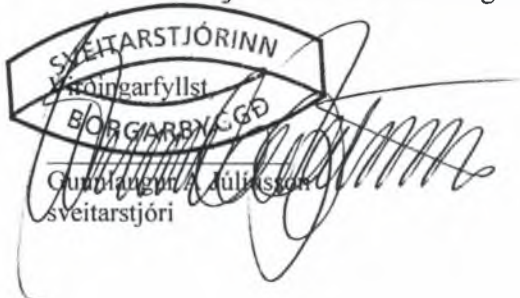
4. Enginn fyrirvari er gerður í frumvarpinu við að aðstandendur hins fatlaða geti verið aðstoðarfólk í NPA þjónustu. Rétt þykir að benda á reynslu annarra norrænna ríkja, s.s. Svíþjóðar, í þeim efnum þar sem raunin er sú að slíkt fyrirkomulag geti verið óheppilegt. Hagsmunir hins fatlaða og hagsmunir aðstandenda hans þurfa alls ekki að fara saman í öllum tilvikum. Má þar t.d. benda á að þarlend reynsla hefur sýnt að hvati til hæfingar og eflingar hins fatlaða getur haft í sér hagsmunaárekstra við hagsmuni aðstandenda sem starfa sem aðstoðarfólk.
5. Ekkert er skýrt kveðið á um í frumvarpinu hvort börn yngri en 18 ára geti fengið NPA samninga eða ekki. Rétt er að skoða vel reynslu annarra nálæggra þjóða af slíku fyrirkomulagi þar sem það er fyrir hendi því það þykir ekki sjálfgefið í öllum nálægum og samanburðarhæfum ríkjum að börn yngri en 18 ára fái NPA þjónustu. Spurning sem t.d. vaknar er hve ung börn geta fengið slíka þjónustu ef börn yngri en 18 ára hafi kost á NPA þjónustu?
6. Setja verður fyrirvara við niðurstöður kostnaðarmats frumvarpsins um að hámarki verði gerðir 49 NPA samningar á hverja 100.000 íbúa þegar komið er fram til ársins 2019 eða samtals 172. Í Noregi var farið mjög varlega í innleiðingu NPA samninga þegar þetta þjónustuform var lögfest. Það voru meðal annars gerðar kröfur af hálfu KS (sambandi sveitarfélaga í Noregi) um að NPA þjónustuformið yrði ekki dýrara en fyrra þjónustuform vegna viðkomandi einstaklings. Ekki er að sjá slíka fyrirvara í fyrirbyggjandi frumvarpi. Í Svíþjóð hefur verið unnið eftir mjög opnu aðgengi fatlaðs fólks að NPA þjónustuformi. Þar eru tæpir 200 samningar á hverja 100.000 íbúa. Í Danmörku fá andlega fatlaðir einstaklingar ekki NPA þjónustu og ekki heldur börn undir 18 ára aldri. Fyrirvara þar um er ekki að finna í frumvarpinu. Að mati undirritaðs þurfa að liggja mjög skýr rök fyrir því við kostnaðarmat frumvarpsins eins og það liggur fyrir um að fjöldi NPA samninga á hverja 100.000 íbúa hérlendis verði til muna lægri en í Noregi.
7. Tekið er undir sjónarmið Samband íslenskra sveitarfélaga hvað varðar fyrirvara um ákveðnar forsendur kostnaðarmats frumvarpsins. Sérstök áhersla er lögð á eftirfarandi atriði:

- a. Hlutdeild ríkisins í NPA samningum verði 30% en ekki 25%.

- b. Gerður er fyrirvari um 15% tilfærslu útgjalda sveitarfélaganna vegna innleiðingar NPA þjónustu. Ekki hafa verið færð nein skýr rök fyrir því að svo muni verða.
- c. Það er ekki ásættanleg aðferð að framreikna afturvirkir þá fjárhæð sem Jöfnunarsjóður sveitarfélaga deilir út til sveitarfélaganna á grundvelli fatlaðra nemenda sem fá frístundaþjónustu. Verði útlagður kostnaður vegna þessa verkefnis mun hærri en ætlað er, án þess að viðbótarfjármagn fylgi, þá mun það bitna á öðrum lögbundnum verkefnum sveitarfélaganna.

Sú spurning vaknar í framhaldi af þessu hver verða viðbrögð sveitarfélaganna ef ekki verður tekið tillit til fyrrgreindra sjónarmiða Sambands íslenskra sveitarfélaga þegar frumvarpið verður lögfest.

- 8. Ákvæði til bráðabirgða um endurskoðun ákvæða og fyrirkomulag samningsins innan tveggja ára eru að mati undirritaðs frekar óljós og veik. Eðlilegt er taka mið af reynslu af áþekku ákvæði um endurmat við yfirfærslu á málefnum fatlaðs fólks til sveitarfélaganna árið 2011. Mikilvægt er að markmið og vinnulag slíkrar endurskoðunar sé skýrt orðað svo og að það liggi t.d. ljóst fyrir hvernig verði hægt að bregðast við ef mjög kostnaðarsamar aðstæður við að veita þessa þjónustu skapast í einhverju tilteknu sveitarfélagi umfram það sem gerist að jafnaði.


SVEITARSTJÓRINN
Kvöngarfyllst
BORGARBYGGÐ
Guðlaugur A. Aulíason
sveitarstjóri

Velferðarnefnd Alþingis.

1.febrúar 2018

Umsögn um frumvörp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (þingskjal 26 — 26. mál) og til laga um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, með síðari breytingum (innleiðing samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, stjórnábyrgð og húsnæðismál) (þingskjal 27 — 27. mál).

Með vísan til raka og sjónamiða sem gerð er grein fyrir í umsögnum Landssamtakanna Þroskahjálpar um ofangreind frumvörp lýsa Einhverfusamtökin yfir stuðningi við umsagnir samtakanna.

Virðingarfyllst,

F.h. Einhverfusamtakanna,

Ásta Birna Ólafsdóttir formaður stjórnar Einhverfusamtakanna

Sigrún Birgisdóttir, framkvæmdastjóri Einhverfusamtakanna

Kópavogur 10.01.2018

Efni:

Umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál.

Frá:

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og sjúkraþjálfari MSc, PGCCA , Endurhæfing-þekkingarsetur

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

Umfjöllun um frumvarpið í heild

Markmið laganna

„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.“

Ábendingar:

Undirrituð telur mikilvægt að lyfta umræðu um heilsutengd lífsgæði fatlaðs fólks í tengslum við lagagerð um réttindi, þjónustu og stuðning við fatlað fólk. Vísa ég 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 skapa, ýta undir eða auka á fötlun. Það er mikilvægt, þegar hugað er að félagslegri velferð hins fatlaða einstaklings og möguleikum hans til samfélagslegrar þátttöku, að hún er samtvinnuð þeim stuðningi sem einstaklingurinn fær til að öðlast, viðhalda og hugsa um heilsu sína og færni.

Í því samhengi er mikilvægt að huga að færni persónulegs aðstoðarfólks / starfsfólks sem ræður sig eða er ráðið til að aðstoða fatlað fólk.

Ábendingar mínar snúa því að heildarmarkmiði laganna en ekki að einstaka þáttum þess.

Heilsa:

Samkvæmt skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðis-stofnunarinnar er heilsa ekki einungis fólgin í því að vera sjúkdómalaus heldur felist hún öðru fremur 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 nánnum böndum (World Health Organization, 2011; UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008).

Fatlað fólk, börn, ungmenni og fullorðið fólk sem getur lítið eða ekki hreyft sig sjálf, glímir við afleiddar skerðingar af frumskerðingu, s.s. mjaðmaliðhlaup, hryggskekkju, alvarlegar vöðva- og liðkreppur, þrýstingssár og verki. En verkir eru taldir eitt vanmetnasta heilsuvandamál meðal fatlaðs fólks og allt að 86% einstaklinga, þar með talið börn, glíma við langvinna verki, jafnvel frá mörgum líkamskerfum.

Það skal áréttað að þessar afleiddu skerðingar er hægt að fyrirbyggja eða a.m.k. lágmarka. Í samhengi við heilsutengdan vanda má einnig nefna: hreyfihömlun, þroskahömlun, flogaveiki og skerðingar tengdar tjáningu og næringu. Einnig notkun á tækni til viðhalds lífi eins og næringu um kvið og svo öndunarvélar. Að auki geta komið til heilsutengdar þarfir sem ekki tengjast frumskerðingu og má þar nefna hjarta- og nýrnasjúkdóma, krabbamein, offitu, beinþynningu og sykursýki.

Rétturinn til heilsu:

Skýrsla mannréttindaskrifstofu Sameinuðu þjóðanna (SP) og Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar um réttinn til heilsu, leggur áherslu á mikilvægi heilsu og áhrif hennar á möguleika til þátttöku (UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008). Með alþjóðasamningi SP um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi (International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 1966) var „rétturinn til heilsu“ viðurkenndur sem mannréttindi og íslenska ríkið fullgilti samninginn árið 1979 (Stjórnartíðindi C- deild, nr. 10/1979). Þessi réttur er varinn af 1. málsgrein 76. gr. stjórnarskrár Lýðveldisins Íslands og hafa ber í huga þá afstöðu stjórnarskrárgjafans að mannréttindaákvæði endurspegli siðferðileg grunngildi sem verða skýrð í ljósi alþjóðlegra mannréttindaskuldbindinga. Túlka ber mannréttindaákvæði rúmt en takmarkanir á mannréttindum ber að skýra þröngt (Kári Hólmur Ragnarsson, 2009).

Í umfjöllun um skyldur ríkja samkvæmt mannréttindaákvæðum er gjarnan fjallað um þrískiptingu skyldna ríkja til þess að virða, vernda og efna mannréttindi (UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008). Skyldan til að virða felur einkum í sér athafnaleysis skyldur. Skyldan um að vernda mælir fyrir um að ríkjum beri að koma í veg fyrir brot á réttindum frá hendi þriðja aðila. Skylduna til að efna má greina í þrennt: skyldu til fyrirgreiðslu (e. facilitation), skyldu til að efla (e. promote) og til að veita (e. provide). Fyrst og fremst uppfylla ríki skyldur sínar til að virða mannréttindi með athafnaleysi. Hér er því um neikvæðar skyldur að ræða, það er að ríki mega ekki skerða réttindi eða hindra fólk í að njóta þeirra (Kári Hólmur Ragnarsson, 2009). Réttur til heilsu felur því óhjákvæmilega í sér skyldur ríkisins til að skaða ekki heilsu. Auk þess felur rétturinn til heilsu í sér skyldur um að tryggð skuli gæði þjónustunnar og virðing við þjónustuþega (UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008; World Health Organization, 2011).

Í 25. grein samnings SP um réttindi fatlaðs fólks segir að aðildarríki viðurkenni að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta góðrar heilsu að hæsta marki, sem unnt er, án mismununar vegna fötlunar. Þannig skuli aðildarríkin gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að sjá fötluðu fólki fyrir heilbrigðisþjónustu, sem sé söm að

gæðum og aðrir þjóðfélagsþegnar njóti. Sú þjónusta eigi meðal annars að miða að því að draga úr fötlun eins og framast sé kostur og koma í veg fyrir frekari fötlun. Þá er kveðið á um að tryggja skuli aðgengi að hjálpartækjum og hjálpargögnum og að þekking á þeim sé til staðar (Sameinuðu þjóðirnar, 2007). Í Skýrslu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar um fötlun eru þessi viðhorf áréttuð í ljósi þess að fatlað fólk býr við verri heilsu og heilbrigðisþjónustu en aðrir þjóðfélagsþegnar. Þessu þurfi að breyta með breyttum viðhorfum, stefnumótun og auknu aðgengi að fjármagni og þjónustu (World Health Organization, 2011).

Þekking , færni og stuðningur við starfsfólk

Nú gæti einhver spurt hvað í ósköpunum ég sé að gera með því að blanda umræðu um heilsu inn í félagslega þjónustu. Jú, ástæðan er einföld. Okkur ber skylda til þess að virða mannréttindi fatlaðs fólks og tryggja að aðgerðir hins opinbera skerði ekki þau réttindi og þar með lífsgæði og velferð einstaklinganna.

Starfsfólk hins opinbera, ríkis og 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 þessarra þátta í velferðarþjónustu og mótun stefnu í málaflokknum. Reynslan hefur sýnt að víða er pottur brotinn í þjónustu við fatlað fólk í heimahúsum. Á það ekki síst við um það fatlaða fólk sem er í grófhreyfifærnisflokkum III –V, samkvæmt GMFCS kerfi (Gross Motor Functioning Classification System) og hefur umtalsverðar heilsutengdar og tækniháðar þarfir.

Það eru líka gjarnan þeir einstaklingar sem ekki geta, án stuðnings, barist sjálfir, staðið fyrir máli sínu eða varið réttindi sín.

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 fjölbættar 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 enn fremur kannað mat þess á þörf fyrir fræðslu og stuðning í starfi. 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.

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 þjargráð í starfi.*

- *Áherslur á heimilisstörf og líkamlega umönnun og skortur á starfsfólki hindraði stuðning við heilsu, tjáskipti og þátttöku þjónustunotenda í daglegu lífi og höfðu þar með áhrif á lífsgæði einstaklingsins .*
- *Þekking starfsfólks á heilsutengdum þörfum fólksins, sem það aðstoðaði, var af skornum skammti og ekki var lögð sérstök áhersla á að fyrirbyggja frekari fötun eða styðja við heilsu og færni*
- *Starfsfólk lýsti undirmönnun og mikilli starfsmannaveltu og skorti fræðslu og stuðning við flókin störf.*

Í starfi mínu sem sérfræðingur í meðferð og íhlutun fyrir fólk með fjölþættar skerðingar hefur margsinnis komið í ljós mikilvægi þess að fræða og styðja starfsfólk og persónulega aðstoðarmenn fatlaðs fólks og leiðbeina þeim um einstaklingsbundar þarfir hvers og eins. Þannig er tvinnaður saman heilbrigðishluti og félagshluti velferðarþjónustunnar og áhersla lögð á samstarf stofnana.

Ég tel mikilvægt að Velferðarnefnd hugi að þessum þáttum í umfjöllun sinni um frumvarpið og þeirri staðreynd að íslenska ríkið hefur staðfest réttis fatlaðs fólks til heilsu. Það þarf að tryggja að þau mannréttindi séu virt í nýjum lögum um stuðning og þjónustu. Er það ekki síst mikilvægt í tengslum við umfjöllun um NPA þjónustu og það er brýn nauðsyn að gerðar verði áætlanir um stuðning og fræðslu fyrir persónulegt aðstoðarfólk svo tryggja megi að markmið laganna nái fram að ganga. Ég lýsi mig reiðubúna til að koma fyrir nefndina til að rökstyðja þessar athugasemdir við frumvarpið.

Virðingarfyllst

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og yfirsjúkraþjálfari MSc, PGcCA

Sérfræðingur í taugasjúkraþjálfun og stöðustjórnun (PM24/7)

Endurhæfing - þekkingarsetur

Kópavogsgærði 10, 200 Kópavogur

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



Alþingi
b.t. velferðarnefndar
Kirkjustræti
150 Reykjavík

nefnasvid@althingi.is

Eyjafjarðarsveit 15. janúar 2018.

**Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál og
Frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, 27. mál**

Félagsmálanefnd Eyjafjarðarsveitar hefur í dag á 168. fundi sínum fjallað um ofangreind frumvörp frá Alþingi.

Á fundi sínum gerði nefndin svohljóðandi bókun:

Félagsmálanefnd Eyjafjarðarsveitar fagnar þeirri athygli sem málefni fatlaðra fá í tillögum að löggjöf á þeim vettvangi og til meðferðar eru á Alþingi.

Á hinn bóginn lýsir félagsmálanefnd áhyggjum af fyrirbyggjandi tillögum og áhrifum þeirra á stjórnslu og fjárhag víðfeðmari sveitarfélaga eins og Eyjafjarðarsveitar og möguleikum þess til þess að axla með fullnægjandi hætti öll þau verkefni sem lagafrumvörpin fela í sér.

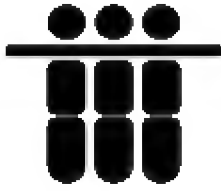
Telur nefndin sérstakt tilefni til að fjallað verði sérstaklega um þessa þætti í löggjafarvinnunni.

Fundargerð ofangreinds fundar verður lögð fyrir sveitarstjórn næstkomandi fimmtudag, 18. janúar.

Nánari upplýsingar getur undirritaður veitt.

Virðingarfyllst,

Ólafur Rúnar Ólafsson,
Sveitarstjóri



Velferðarnefnd Alþingis.

1. febrúar 2018

Umsögn um frumvörp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (þingskjal 26 — 26. mál) og til laga um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, með síðari breytingum (innleiðing samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, stjórnsýsla og húsnæðismál) (þingskjal 27 — 27. mál).

Með vísan til raka og sjónamiða sem gerð er grein fyrir í umsögnum Landssamtakanna Proskahjálpar um ofangreind frumvörp lýsir Félag áhugafólks um Downs-heilkenni stuðningi við umsagnir samtakanna.

Virðingarfyllst,

F.h. Félags áhugafólks um Downs-heilkenni

Þórdís Ingaóttir, formaður

Alþingi
Nefndasvið
b.t. velferðarnefndar Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík
Sent rafrænt á nefndasvið@althingi.is

Reykjavík, 15. janúar 2018.

Efni: Umsögn Félagsráðgjafafélags Íslands vegna frumvarps til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, þingskjal 26– 26. 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 og í heilsugæslunni. 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. Félagsráðgjafafélag Íslands telur að 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 því 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 löginn þannig að útgangspunkturinn væri ávallt mat á þjónustubörfum en ekki skilgreining á fötlun eða öldrun.

Eftirlit og kröfur um gæðaþjónustu

Félagsráðgjafafélagið telur mjög jákvætt að aukin áhersla skuli lögð á eftirlit ráðherra með framkvæmd málaflokksins sem og að sveitarfélögin skuli eiga að hafa innra eftirlit með framkvæmd þjónustunnar. Nú stendur til að opna nýja gæða – og eftirlitsstofnun í félagsþjónustu og bindur Félagsgjafafélag Íslands miklar vonir við að sú stofnun verði gæfuspor í þróun þjónustu við fatlað fólk á Íslandi og tryggi gæði þjónustu. 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 þjónustufarir 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 einangrun, þannig að viðkomandi geti búið sem lengst í heimahúsi. Fagnar Félagssráðgjafafélagið 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 mannafla sé í skólunum til þess að þetta verði að veruleika.
- Í 18. grein er fjallað um að fötluð börn 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.

Félagssráðgjafafélagið fagnar því að ákvæði um notendastýrða persónulega aðstoð sé komið inn í lögina 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 þjónustufors hefur verið í gangi allt síðan árið 2011 og þykir Félagssráðgjafafélaginu 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

Félagssráðgjafafélag Íslands fagnar þeirri breytingu sem orðið hefur á frumvarpi þessu varðandi hæfi starfsmanna en nú er skýrt kveðið á að um að ráða skuli þroskaþjálfara, félagsráðgjafa og fleiri stéttir eftir þörfum. FÍ 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 til að tryggja megi gæðaðþjónustu.

Þjónustusvæði

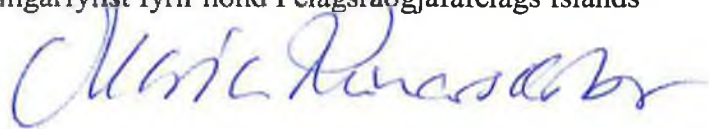
Þá kemur ekki fram í frumvarpsdrögum hvernig þjónustusvæðum um þjónustu við fatlað fólk skuli háttáð en í núgildandi lögum er þess krafist að þau séu fyrir að lágmarki 8000 íbúa. Hér saknar Félagsráðgjafafélagið þess að sjá rökstuðning fyrir breytingu á stærð þjónustusvæða. Þegar þjónusta við fatlað 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 gæðaþjónustu.

Félagsráðgjafafélag Íslands er reiðubúið að fylgja þessari umsögn eftir.

Virðingarfyllt 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

Góðan daginn.

Félagsmálanefnd Fljótshéraðs gerði á fundi sínum 16. jan. sl. meðfylgjandi umsögn um frumvarpið fh. Fljótshéraðs.

Með kv.

Stefán Bragason.

201712093 - Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

Þann 18. desember s.l. fengu sveitarfélög senda umsagnarbeiðni frá nefndarsviði Alþingis vegna annars vegar frumvarps til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og hins vegar frumvarps til laga um breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991, með síðari breytingum. Umsagnarfrestur var til 15. þ.m. sem er allt of skammur tími þegar tekið er tillit til jóla- og áramóta. Því er það að Félagsmálanefnd Fljótshéraðs óskar eftir að koma á framfæri eftirfarandi athugasemdum þó það sé utan fyrrgreinds tímaramma.

Frumvörpin eru nánast óbreytt frá þeirri útgáfu sem lögð var fram á síðasta þingi. Samband íslenskra sveitarfélaga sendi inn umsagnir á fyrri stigum málsins þar sem áhersla var lögð á viðtæka sátt um áformaðar breytingar. Vísað er til athugasemda sambandsins, dagsett 15. maí 2017 og greinargerðar sambandsins frá í maí 2017.

Félagsmálanefnd Fljótshéraðs styður framkomnar athugasemdir sambandsins en vill jafnframt áréttta að tillögur sambandsins er snúa að akstursþjónustu verði teknar til skoðunar. Þar sem Velferðarráðuneytið hefur, án samráðs, breytt því ákvæði sem áður ríkti samkomulag um við fyrri vinnslu frumvarpanna. Mikilvægt er að líta til kostnaðarmats við útfærslu akstursþjónustu sem hefur í för með sér verulegan útgjaldaauka af hálfu sveitarfélaga. Til þessa þarf að líta við nánari útfærslu á þjónustupættinum, sem og skerpingu á rammalögum um viðmið vegalengda, tíðni og mörk þjónustu, jafnt til fatlaðra sem og aldraðra.

Félagsmálanefnd Fljótshéraðs styður framkomna tillögu Sambands íslenskra sveitarfélaga um að sett verði lagastoð undir starf nefndar sem ætlað er að fylgjast með áhrifum væntanlegra lagabreytinga á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga. Nauðsynlegt er að fylgjast náið með kostnaði við útfærslu nýrra laga og skapa farveg til úrlausnar á málum sem snúa að mögulegum ágreiningi um aukinn kostnað sem upp kann að koma, sem og um þann ágreining er þegar er fram kominn. Vísað er í þau 10 atriði sem sambandið hefur bent á í greinargerð sambandsins þar að lútandi og vöktun þarf að beinast að.

Félagsmálanefnd vill taka undir kröfu Sambands íslenskra sveitarfélaga um að samhliða lögfestingu á NPA, verði ákveðið að kostnaðarhlutdeild ríkisins í gerðum NPA samningum, hækki úr 25% í 30%. Varðandi rök er vísað í fyrrgreinda greinargerð sambandsins.

Kópavogi 29. janúar 2018

Velferðarnefnd Alþingis
Austurstræti 8–10
150 Reykjavík

Efni: Varðar minnisblað Samstarfshóps um ný frumvörp, reglugerðir og NPA handbók.

Með greinargerð þessari vill Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR), koma á framfæri upplýsingum um Mat á stuðningsþörf (SIS-mat) og gera athugasemdir við minnisblað sem lagt var fram af Samstarfshópi um ný frumvörp, reglugerðir og NPA handbók. Hópurinn er skipaður fulltrúum hagsmunaaðila og Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands. Efni minnisblaðsins er: „SIS-mat og framkvæmd þess í USA, Kanada og á Íslandi.“

Forsaga:

Frá því á árinu 2010 hefur Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins metið með samræmdum og hlutlægum hætti stig þess hagnýta stuðnings sem einstaklingar með fötlun þarfnast til að lifa sem eðlilegustu lífi með fullri þátttöku í samfélaginu. Notað hefur verið matskerfið Mat á stuðningsþörf fyrir fullorðið fatlað fólk (Supports Intensity Scale, SIS-A) sem þróað hefur verið á vegum *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD). Sérfræðingar GRR framkvæmdu stöðlun SIS-A þannig að unnt væri að nota það á Íslandi og var verkefnið unnið í nánú samstarfi við Háskóla Íslands. Á heimasíðu GRR má finna tvær skýrslur sem hafa verið gefnar út um verkefnið (sjá nánar í heimildalista).

Samkvæmt sérstökum samningi við samgöngu- og sveitarstjórnarráðuneytið vegna Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og velferðarráðuneytisins, vinna sérfræðingar GRR nú að stöðlun barnaútgáfu Mats á stuðningsþörf (Supports Intensity Scale for Children, SIS-C) svo unnt sé að nota það hérlandis. Stöðlunin er unnin í samstarfi við Háskólann í Kansas og aðra aðila sem unnið hafa að þróun matsins.

Rétt er að geta þess að þessi verkefni falla vel að einu verksviði Greiningar- og ráðgjafarstöðvar sem er *fagleg framþróun, þ.e. rannsóknarstarf, öflun og miðlun þekkingar*. Þekkingaröflun fer fram með virkum hætti í starfsemi GRR, tengt klínískri vinnu, eftirfylgd, notkun matstækja, úrvinnslu gagna og rannsóknum. GRR sinnir rannsóknum með skipulegum hætti, er í nánú samstarfi við vísinda- og þekkingarsamfélagið og í erlendu samstarfi. GRR leitast við að nýta með virkum hætti þá þekkingu og þau gögn sem starfsemin leiðir af sér og gera stofnuninni kleift að stuðla að framþróun. Viðfangsefni rannsókna eru valin á faglegum grunni og markmið þeirra að bæta þekkingu á fagsviðum stofnunarinnar; notendum, samstarfsaðilum, og samfélaginu til góða.

GRR leggur metnað í að miðla með skipulegum hætti þekkingu til allra hagsmunaaðila stofnunarinnar og nýtir til þess fjölbreyttar leiðir. Stofnunin er virk í fræðilegu samstarfi við háskólasamfélagið og kennslu nema á ýmsum stigum náms.

Athugasemdir við minnisblaðið og nánari upplýsingar

Í upphafi minnisblaðsins er upplýst að þar verði dregin fram helsta gagnrýni hópsins á SIS-matið og framkvæmd þess á Íslandi og tilgreint að hópurinn byggi gagnrýni sína á íslenskum rannsóknum og úttektum ásamt erlendum greinum og skýrslum, heimildir sem þau telja „óháðar“.

Því miður einkennist framsetning höfunda minnisblaðsins af rangfærslum þar sem staðreyndir eru ekki dregnar fram og texti heimilda rangtúlkaður og oft tekinn úr samhengi. Einnig er vitnað til heimilda sem ekki eru aðgengilegar, hvorki á Landsbókasafni né á veraldarvefnum, þ.e.a.s. ritgerð nemanda í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands frá 2016.

Svör við texta Minnisblaðsins eru eftirfarandi:

1. Gagnrýni á SIS-matið sjálf

1. Matið er mjög dýrt í staðfæringu, innleiðingu og framkvæmd. Að áliti sérfræðinga er SIS eitt dýrasta matstækið sem nú er á „markaðnum.“ Sérfræðingar benda á að það sé sérlega dýrt í notkun ef því er ætlað að greina eða meta alla einstaklinga sem eru með eina eða fleiri skerðingar.

Svar: Fullyrt er í þessari málsgrein að SIS-matið sé „dýrasta matstækið sem nú er á markaðinum“. Jafnframt að það sé sérlega dýrt í notkun. Ekki er getið um það hvaða sérfræðinga er hér um að ræða né hvaða útreikninga er stuðst við. Því verður að taka þessari fullyrðingu með miklum fyrirvara. Við viljum hins vegar benda á þá staðreynd að stöðlun og innleiðingu Mats á stuðningsþörf fullorðinna (SIS-A) lauk árið 2011. Framkvæmd matsins felur ekki í sér kostnað fyrir þjónustunotendur og einstök sveitarfélög bera ekki beinan kostnað af framkvæmd þess annan en þann að starfsmaður á þeirra vegum sér um að undirbúa og skipuleggja komu matsmanna. Jöfnunarsjóður sveitarfélaga greiðir kostnað við framkvæmd matsins og felur hann í sér ferðakostnað og laun matsmanna. Lögð er áhersla á að matið fari fram í heimabyggð þess er matið snýr að. Kostnaði við framkvæmd er haldið í lágmarki án þess að það bitni á faglegum gæðum matsins og hefur þetta ekki verið tilefni gagnrýni. Fullyrðingar um að matið sér dýrt í framkvæmd og aðrar fullyrðingar sem lúta að kostnaði við framkvæmd þess eru því með öllu órökstuddar.

2. SIS matið flokkar fatlað fólk og smættar það niður í eina tölu á bilinu 1 – 7 eftir því í hvaða stuðningsflokk viðkomandi lendir skv. matinu. Margir fatlaðir einstaklingar (og aðstandendur þeirra) benda á að matið sé ómannúðlegt og niðurlægjandi. Sumir bera SIS-matið saman við hvernig fólk með þroskahömlun (sem matið er hannað fyrir) var flokkað hér áður fyrr eftir einni tölu (greindarvísitölu) og í framhaldi af því flokkað sem „idiot“, „imbecil“ o.s.frv. Í USA, þaðan sem SIS matið er ættað, og í Kanada, er að finna alvarlega

gagnrýni á þetta atriði, ekki síður en hér á landi. Í Alberta ríki í Kanada var hætt að nota SIS-matið vegna gagnrýni af þessum toga frá fötluðu fólki, fjölskyldum þeirra og fagfólki.

Svar: Áður en málaflokkur fatlaðra fluttist frá ríki til sveitarfélaga í árslok 2010 var notast við svonefnt „Sjöflokkamat“. Þar lýstu veitendur þjónustu þörfum einstaklinga fyrir þjónustu með því að merkja við einn af þessum 7 flokkum. Þjónustupörf var þannig metin frá minnstri þjónustupörf (flokkur 1) til þeirrar mestu (flokkur 7). Þessi flokkun var síðan grundvöllur fjárveitinga á einstökum þjónustusvæðum. Augljós galli við þessa flokkun var annars vegar sá að ekki var stuðst við hlutlægt, víðtækt mat á þörfum fyrir þjónustu og hins vegar sá að þeir sem veittu upplýsingarnar voru ekki „óháðir“ í tengslum við niðurstöður þess.

Það var því að öllu leyti mikið framfararskref þegar SIS-matið var staðlað og notkun þess hafin með skipulögðum hætti. Matið er víðtækt og nær til allra þátta sem máli skipta varðandi stuðning fyrir fatlað fólk, bæði á heimili, við atvinnu, félagslega þátttöku o.fl. Auk þess er þörf fyrir stuðning vegna heilsu og hegðunar metin sérstaklega. Niðurstöður matsins eru settar fram í formi stuðningsvísitölu sem er annars vegar metin út frá niðurstöðum 6 undirflokka matsins og síðan samlegðaráhrifum þeirra allra. Slík úrvinnsla byggir á alþjóðlega viðurkenndum aðferðum til úrvinnslu matskerfa og próftækja. Þannig fæst annars vegar mat á stuðningsþörf þeirra einstaklinga sem matið nær til og hins vegar samanburður við stuðningsþörf allra þeirra sem eru í þeim hópi sem stöðlun nær til.

Niðurstöður SIS-matsins eru settar fram í formi stuðningsvísitölu á grundvelli allra þeirra þátta sem matið nær til. Út frá þessum niðurstöðum ráðast einstaklingar í 14 stuðningsflokka sem síðan eru grundvöllur fjárveitinga til þjónustu. Sú fullyrðing höfunda minnisblaðsins að SIS-matið „smætti fatlað fólk niður í eina tölu á bilinu 1-7 eftir því í hvaða stuðningsflokki viðkomandi lendir skv. Matinu“ er því einfaldlega röng.

Sú fullyrðing höfunda minnisblaðsins að SIS-matið hafi fengið á sig gagnrýni fyrir að vera „ómánnúðlegt og niðurlægjandi“ hefur ekki komið fram hér á landi. Þeir matsmenn sem annast hafa framkvæmd matsins hér á landi hafa allir víðtæka þekkingu og reynslu af málefnum fatlaðs fólks, auk þess sem þeir hafa fengið sérstaka þjálfun við framkvæmd matsins. Aðdróttanir af þessu tagi til að draga úr trúverðugleika framkvæmdar SIS-matsins hér á landi eru því með öllu órökstuddar.

Loks er vitnað í þá staðreynd að notkun SIS-matsins hafi verið hætt í Alberta í Kanada. Einstökum fylkjum þar í landi sem annars staðar er í sjálfsveld sett hvaða aðferðir eru notaðar við mat á stuðningsþörf fatlaðra. Höfundum minnisblaðsins geta þess hins vegar ekki að notkun SIS hefur ekki breyst í öðrum fylkjum Kanada.

3. *SIS-matið leitar eftir miklu af viðkvæmum persónulegum upplýsingum, sem hafa lítið með mat á stuðningsþörf að gera. Þátttakendur í matinu á Íslandi telja sumir að matið gangi nærri friðhelgi einkalífs.*

Svar: Eins og áður hefur komið fram skiptist SIS-Matskerfið niður í nokkra undirþætti. Innan hvers undirþátta eru síðan einstök atriði sem rædd eru, gerist þess þörf. Eftirfarandi þættir eru metnir:

- a) Viðfangsefni á heimili,
- b) Viðfangsefni utan heimilis,
- c) Viðfangsefni tengd símenntun,
- d) Viðfangsefni tengd starfi,
- e) Viðfangsefni tengd heilsu og öryggi,
- f) Félagsleg virkni,
- g) Vernd og hagsmunagæsla.

Öll atriði sem metin eru í tengslum við ofangreind viðfangsefni miða að því að komast að niðurstöðu um tegund og magn þess stuðnings sem veita þarf til fullrar þátttöku. Markmið með skilgreiningu á stuðningsþörf er því alltaf og eingöngu að stuðla að aukinni félagslegri þátttöku og virkni þeirra sem matið nær til. Fullyrt er að „þátttakendur í matinu á Íslandi telji sumir að matið gangi nærri friðhelgi einkalífs“. Fróðlegt væri að vita hvaða upplýsingar er hér stuðst við.

4. *SIS-matið er staðlaður spurningalisti. Allir eru spurðir sömu spurninga. Þ.e. SIS-matið er ekki einstaklingsbundið og það tekur ekki tillit til persónulegra óska og vilja, eða sérþarfa hvers og eins (sem er lykilaatriði í NPA þjónustu) heldur er staðlað og notast við sömu spurningar fyrir alla. Þessi gagnrýni kemur fram í bæði íslenskum rannsóknnum og greinum, og erlendum heimildum.*

Svar: Hér er því miður enn um að ræða alvarlegan misskilning. SIS-matið er ekki staðlaður spurningalisti heldur matskerfi sem staðlað er hér á landi og og víða um heim. Um er að ræða hálf opið viðtal (semi-structured interview) sem er þekkt aðferð við öflun upplýsinga, m.a. í félagsvísindum. Gengið er út frá óskum, væntingum, ábyrgð og þátttöku hvers og eins. Gera verður kröfu til þeirra sem líkja SIS-matskerfinu við staðlaðan spurningalista að þeir kynni sér þann grundvallarmun sem felst í þessum ólíku aðferðum til öflunar upplýsinga. Enn og aftur er vitnað í gagnrýni sem „kemur fram í bæði íslenskum rannsóknnum og greinum, og erlendum heimildum“ án þess að geta um þessar heimildir. Okkur er ekki kunnugt um birtar rannsóknir sem gefa til kynna að ofangreindar fullyrðingar standist.

5. *SIS-matið virðist gera ráð fyrir að fagfólk og þjónustuveitendur eigi síðasta orðið í skilgreiningu á þörfum fólks og völd til að skilgreina hvað skuli taka við að mati loknu. Þetta er ein afleiðing þess að matið er staðalað og ópersónulegt og því taka niðurstöður ekki mið af persónulegum óskum og vilja fólks.*

Svar: Matsmaður/starfsmaður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins sem er sérfræðingur í að meta stuðningsþörf ber ábyrgð á að skrá niðurstöður þeirra upplýsinga sem fram koma við framkvæmd matsins. Þátttakendur í matsviðtali eru hins vegar hinn fatlaði og/eða aðili

honum nákominn og þjónustuveitandi. Matsmaður tekur tillit til allra þeirra upplýsinga sem fram koma í viðtalinu við skráningu niðurstaðna. Það er því miður enn alvarlegur misskilningur að framkvæmd hálfopinna, staðlaðra viðtala sé „ópersónuleg og því taki niðurstöður ekki mið af persónulegum vilja og óskum fólks“. Þetta er einfaldlega rangt. Það eru niðurstöður SIS-matsins sem eru staðlaðar. Framkvæmd viðtalsins fer eftir ákveðnum viðmiðum en innan þeirra rúmast vel öflun upplýsinga um persónulegar óskir og vilja fólks. Það er beinlínis hlutverk matsmanns að afla slíkra upplýsinga.

5. Samantekið um SIS-matið sjálft. Sérstaklega hvað varðar mat á NPA umsóknum (Á líka við um mat á stuðningsþörfum fatlaðs fólks almennt)

Ef markmiðið er að veita einstaklingsbundna og sveigjanlega þjónustu þá gengur ekki að kerfið sé drifið áfram af einfölduðum flokkunum smættuðum niður í eitt númer. Matið verður að vera einstaklingsbundið og persónulegt. Annað er í mótsögn við hugmyndafræðina um NPA, ákvæði Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks og markið þeirra frumvarpa sem nú liggja fyrir Alþingi.

Svar: Mat á stuðningsþörf hentar eins og fram hefur komið hér að framan sérlega vel til að mæta einstaklingsbundnum óskum og þörfum fatlaðs fólks. Niðurstöður matskerfisins byggja á upplýsingum sem fengnar eru í viðtali við þjónustunotanda, þjónustuveitanda og persónulegan talsmann eða aðra þá sem þjónustunotandi kys að hafa með sér. Sú fullyrðing að framkvæmd SIS-matsins sé í mótsögn við „hugmyndafræðina um NPA, ákvæði Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks.....“ er órökstudd með öllu.

2. Gagnrýni á framkvæmd SIS-matsins

1. Við gerum alvarlegar athugasemdir við að SIS-matið er ekki notað hér á landi á þann hátt sem höfundar þess ætla því að vera notað (sbr. skýrslu Kristínar S. Sigursveisdóttur, 2012 bls. 18-19), en þar segir:

SIS var fyrst og fremst þróað með það í huga að vera verkfæri við gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlana en höfundar bentu einnig á þann möguleika að nota niðurstöður við skipulag þjónustu fyrir stærri hópa eða svæði, við ákvörðun fjárveitinga og við skiptingu fjárveitinga t.d. milli þjónustuveitenda. Höfundar gjalda varhug við því að nota eingöngu niðurstöður SIS-mats, líta beri á það sem einn „bita í púslíð“ (Thompson o.fl., 2004).

Hér á landi er SIS-matið einvörðungu notað til að deila út fjármunum. Eins og fram kemur í erlendum og íslenskum heimildum er það talið sérlega gagnrýnivert hvernig SIS er notað sem tæki til að deila út fjármunum á grundvelli einnar tölu og þvert á það sem höfundar matsins ætla því.

Svar: Vakinn er athygli á að hér er vitnað í gamlar heimildir. Hér á landi eru niðurstöður matskerfisins nýttar til einstaklingsbundinna áætlanagerða. Það er hlutverk þjónustuveitenda að gera einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir, óski fatlaður einstaklingur eftir að hún sé gerð. GRR telur að þarna felist vannýtt tækifæri til að nýta niðurstöður SIS matsins til gerðar einstaklingsbundinnar þjónustuáætlunar til hagsbótar fyrir fatlað fólk sem farið hefur í matið. Vert er einnig að vekja athygli á eftirfarandi fullyrðingu „Eins og fram kemur í erlendum og íslenskum heimildum er það talið sérlega gagnrýnivert hvernig SIS er notað“

sem tæki til að deila út fjármunum á grundvelli einnar tölu og þvert á það sem höfundar matsins ætla því“. Hvaða heimildir er hér um að ræða?

Þess má geta að aðalhöfundur SIS-matskerfanna, Dr. James R. Thompson, prófessor við Háskólann í Kansas hefur komið í nokkur skipti í heimsóknir hingað til lands, síðast í júní 2016, Dr. Thompson hefur ásamt samstarfsfólki sínu stutt þá nálgun sem notast hefur verið við hér á landi við úthlutun fjármuna til þjónustu við fatlað fólk. Í þessu sambandi má nefna ráðstefnu sem haldin verður í Ghent í Belgíu þann 22. mars næstkomandi. Efni ráðstefnunnar er „Building Bridges of Support“. Þar verður einkum fjallað um lífsgæði fatlaðra í tengslum við mat á stuðningsþörf. Meðal fyrirlesara á ráðstefnunni verða Dr. James R. Thompson og aðilar frá Bandaríkjunum, Belgíu og Íslandi (Dr. Tryggvi Sigurðsson) sem fjalla um Mat á stuðningsþörf fullorðinna og „upplýstar ákvarðanir í hinu stóra samhengi“. Efni þeirrar umfjöllunar verður m.a. notkun niðurstaðna SIS við úthlutun fjármagns til þjónustu við fatlað fólk.

Af framansögðu er erfitt að draga þá ályktun að notkun SIS-matsins við úthlutun fjármagns til þjónustu við fatlað fólk sé „sérlega gagnrýniverð“.

2. SIS-matið er hannað fyrir fólk með þroskahömlun. Hér á landi er matið hins vegar notað fyrir allt fatlað fólk óháð skerðingu. Við gagnrýnum harðlega þessa framkvæmd. Í íslenskum rannsóknum kemur fram að matið á mismunandi vel við ólíkar skerðingar og metur illa og af mikilli ónámvæmni stuðningsþarfir fólks með hreyfihömlun, geðfötlun og hegðunarvanda.

Svar: Enn láist höfundum Minnisblaðsins að geta um heimildir í tilvitnunum í rannsóknir. Það er rétt að í upphafi var SIS hannað til notkunar á mati á stuðningsþörf fólks með þroskahömlun. Fræðilegar rannsóknir sem birst hafa í viðurkenndum erlendum fræðiritum hafa hins vegar sýnt að SIS getur nýst vel til mats á stuðningsþörf fólks með hreyfihömlun og geðfötlun. Tvær slíkar rannsóknir hafa verið framkvæmdar hér á landi og birst í fremstu fræðiritum í heiminum á sviði fatlana (sjá heimildir í heimildalista). Gagnrýni höfunda Minnisblaðsins virðist því fremur byggja á persónulegu viðhorfi en fræðilegu.

3. Í erlendra gagnrýni á framkvæmd SIS matsins kemur í ljós að það hefur iðulega verið notað til að hindra aðgang að þjónustu og réttlæta skerðingu fjárveitinga – stundum með afar einföldum hætti því niðurskurðurinn beinist að stuðnings-flokkum sem byggjast á einni tölu, óháð einstaklingsbundnum þörfum fólksins.

Svar: Þessari fullyrðingu er því miður ekki unnt að svara á annan hátt en þann að niðurstöður SIS-matsins eru notaðar til að deila á hlutlægan og réttlátan hátt þeim fjármunum sem stjórnvöld á hverjum tíma úthluta til málefna fatlaðra hér á landi. SIS-matið nýtist síðan til að sýna fram á vöntun á fjármagni til þjónustu, sé um það að ræða að það sé ófullnægjandi.

4. Í framkvæmd á Íslandi er SIS-matið hvorki notað til að bæta stuðning og þjónustu fólks sem metið er, né til að vinna einstaklingsbundnar þjónustu- eða stuðningsáætlanir. Þetta kemur fram íslenskum heimildum. Í MA ritgerð Bjargeyjar Unu Hiniksdóttur (2016 bls. 60) segir um þátttakendur í SIS-matinu:

Langflestir tóku þátt í matinu í þeirri trú að upplýsingarnar, sem margar voru mjög persónulegar, yrðu nýttar til að bæta aðstoð þeirra en raunin var svo önnur – þar sem aldrei stóð til að nýta þær í þeirra þágu heldur í þágu sveitarfélagana til að

úthluta fjármagni til þjónustuaðila. Má því segja að viðmælendur hafi tekið þátt í SIS – matinu á röngum forsendum. Þetta er umhugsunarvert í ljósi þess að flestir töldu að þeir fengju meiri aðstoð en þeir fá í dag ef niðurstöður SIS – matsins væru nýttar til að áætla stuðningsþörf þeirra.

Viðtalið sem SIS- matið byggir á er langt og flókið þar sem m.a. er beðið um nánar og viðkvæmar persónulega upplýsingar. Ef matið er ekki notað til að bæta stuðning og þjónustu vekur það áleitnar spurningar um hvort það er réttlætanlegt að nota þetta dýra og flókna mat til þess eins að útteila fjármagni byggt á einni tölu.

Svar: Ekki er hægt að bregðast við þessum texta á annan hátt en að benda á að þessi námsritgerð er ekki opinber þ.e. ekki er hægt að nálgast efnið á veraldarvefnum né heldur í Landsbókasafni. Því er ekki unnt að tjá sig um þann texta sem hér er settur fram. Eftir því sem við teljum okkur vita er hér um að ræða rannsókn sem nær til 12 einstaklinga sem höfðu farið í SIS-mat. Hverjar sem niðurstöður þessarar óbirtu og óaðgengilegu rannsóknar eru er rétt að vekja á því athygli að SIS-mat hefur verið framkvæmt hér á landi um átta ára skeið og náð til vel á annað þúsund einstaklinga. Sú spurning hlýtur því að vakna hvort unnt sé að draga ályktanir um framkvæmd SIS hér á landi út frá svo takmörkuðum upplýsingum.

5. Erlendar úttektir hafa sýnt að SIS-matið er oft óáreiðanlegt í framkvæmd og metur stuðningsþarfir ekki rétt. Það sé því sums staðar talið óviðunandi sem grundvöllur fjárveitinga. Þetta kemur m.a. fram í óháðri úttekt á framkvæmd SIS-matsins í Virginíu ríki í USA (sjá heimild aftast).

Í niðurstöðukafla úttektarinnar kemur fram að framkvæmd SIS-matsins er flókin og jafnframt talsvert mismunandi á milli þeirra 15 ríka í USA sem notuðu það þegar úttektin fór fram árið 2013. Bent er á að þegar SIS er notað til að útteila fjármunum skiptir mestu að niðurstöður matsins (viðtalsins) séu lausar við hagsmunaaðreksra, nákvæmar og áreiðanlegar. Þetta felur í sér að þeir sem fá þjálfun til að framkvæma viðtalið/matið hafi ekki hagsmuna að gæta varðandi niðurstöðurnar, séu þjálfaðir á viðurkenndan hátt, viðurkenndir sem SIS spyrjar, lúti reglubundnu eftirliti með frammistöðu sinni og fái leiðbeiningar og séu leiðréttir eftir þörfum.

Í stuttu máli er niðurstaða úttektarinnar á framkvæmd SIS-matsins í Virginíuríki sú að mikið vanti upp á að framkvæmdin sé í lagi og raktir margir þættir þar að lútandi, m.a. þjálfun spyrja, eftirlit með framkvæmd (matsviðtalinu) og niðurstöðum, mat á áreiðanleika niðurstaðna, samræmi milli matsviðtala, og fleira. Í skýrslunni eru settar fram margar ábendingar um breytta framkvæmd matsins. Meðal annars er fyrsta tillagan sú að framkvæmdin væri svo óáreiðanleg að tafarlaust ætti að hætta að nota SIS- matið með þeim hætti sem gert er og alls ekki nota það mat sem þegar hafði verið unnið sem grundvöllur fjárveitinga. Eins og matið væri framkvæmt væri það óviðunandi sem grundvöllur á útteilingu fjár.

Engin óháð úttekt hefur verið gerð á því hvernig SIS-matið er framkvæmt hér á landi. Afar mikilvægt er að slík óháð úttekt verði gerð til að unnt sé að leggja mat á það hvort það er ásættanlegt hvernig staðið er að framkvæmdinni hér á landi.

Svar: Skýrslan sem hér er vitnað í kemur frá „Human Services Research Institute“ sem er vissulega óháður aðili. Stofnunin var fengin til að gera úttekt á notkun SIS-matsins í Virginíufylki. Niðurstaða þessarar úttektar snýr ekki að SIS matskerfinu sjálfu heldur skorti á þekkingu þeirra sem sáu um framkvæmd þess í Virginíufylki. Berlega kemur í ljós í skýrslu þessari að undirbúningur, innleiðing og framkvæmd SIS var verulega frábrugðin því sem gert er ráð fyrir og þekkist annars staðar þar sem notast er við þetta matskerfi. Í

skýrslunni er borið saman vinnulag í Oregonfylki og Virginíufylki. Framkvæmdin í Virginíufylki var með öllu óásættanleg og er því lýst í skýrslunni. Matsmenn fengu ekki tilskilda þjálfun og ekki var fylgt eftir þeim gæðaviðmiðum sem gefin eru út af höfundum matskerfisins. Það er rétt í textanum hér að ofan að „Í skýrslunni eru settar fram margar ábendingar um breytta framkvæmd matsins.“ Þessar ábendingar snúa að því að í Virginíufylki þurfi að framkvæma matið eins og sagt er til um að eigi að gera það og sýnt hefur verið fram á að skili árangri.

Hér á landi hefur ekki verið framkvæmd slík óháð úttekt en matsmenn hafa fengið sérstaka þjálfun í framkvæmd matsins, eru óháðir, fylgja ströngum gæðakröfum og undirgangast reglubundið gæðamat. Þetta eru allt þættir sem gert er ráð fyrir í tengslum við framkvæmd SIS-matsins en var ekki gert í Virginíufylki.

Við viljum einnig benda á að sérfræðingar GRR hafa verið í sambandi við aðila frá „Human Services Research Institute“, m.a. vegna notkunar SIS-matsins til úthlutunar fjármagns til þjónustu við fatlað fólk. Varaframkvæmdastjóri stofnunarinnar er meðal fyrirlesara ásamt aðila frá Íslandi á fyrirhugaðri ráðstefnu í Ghent þann 22. mars nk.

6. Eins og yfirvöld víða um heim vilja íslensk yfirvöld nota SIS til að deila út fjármunum á réttlátari hátt en gert var fyrir daga SIS matsins, þegar fólk með svipaðar stuðningaþarfir fékk mismunandi fjárveitingu/þjónustu. Við bendum á að það sama gerist með fjárveitingum byggðar á SIS mati og fyrri matstækjum. SIS-matið tryggir alls ekki að fjármunum sé deilt á réttlátan hátt. Þrátt fyrir að einstaklingar séu með sömu eða svipaða skerðingu og þar með metnir með svipaðar stuðningsþarfir þá geta viðkomandi búið við ólíkar aðstæður, haft mismunandi áhugamál, þarfir, óskir og lífsstíl. Ef litið er til óska og þarfa fatlaðs fólks er ljóst að stöðluð og ópersónuleg útteiling fjár, byggð á einni tölu, er ekki í samræmi við nútíma hugmyndafræði um einstaklingsbundna þjónustu.

Svar: Þessi skoðun bréfitara ber vott um skort á þekkingu á því hvernig SIS-mat er framkvæmt. SIS er staðlað matskerfi sem nær til allra helstu þátta daglegs lífs. Tekið er mið af fullri þátttöku einstaklingsins við þessar athafnir. Gengið er út frá óskum, væntingum, ábyrgð og þátttöku hvers og eins. Úthlutun fjármagns af hálfu Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga tekur mið af niðurstöðum SIS-mats en jafnframt öðrum þáttum gerist þess þörf.

7. Rannsóknir á framkvæmd SIS-matsins hér á landi sýnir að það er löng bið eftir því að fá mat. Auk þess er löng bið eftir niðurstöðum matsins. Matið er því í sumum tilvikum úrelt þegar það er sent til þjónustuaðilans.

Svar: Okkur undirrituðum sem m.a. önnumst skipulag og framkvæmd á Mati á stuðningsþörf hér á landi er ekki kunnugt um að úttekt/rannsókn af því tagi sem getið er um hér að ofan hafi verið gerð. Það að löng bið eftir framkvæmd matsins, löng bið eftir niðurstöðum og að niðurstöður séu úreltar þegar þær berast þarfnast frekari skýringa af hálfu höfunda Minnisblaðsins.

8. Við gagnrýnum jafnframt að niðurstöður matsins eru sjaldan eða ekki kynntar fyrir þeim sem fara í SIS-mat. Í MA ritgerð Bjargeyjar Unu Hiniksdóttur (2016 bls. 60) segir um þátttakendur í rannsókn hennar sem höfðu farið í SIS-mat: „Athyglisvert er að þátttakendur fengu hvorki kynningu á niðurstöðum eða tækifæri til samtals um hvernig þeir vildu að þörf þeirra væri mætt.“ Sama gagnrýni kom fram varðandi skort á kynningu á matinu áður en fólk fór í matið.

Svar: Ekki er unnt að bregðast við þessum texta á annan hátt en á sama hátt og í lið 4 hér að ofan. Sú námsritgerð sem vitnað er til er ekki opinber og hefur ekki birst á fræðilegum vettvangi. Því er ekki unnt að tjá sig um þann texta sem hér er settur fram. Sú spurning vaknar einnig hvort stök námsritgerð geti talist grundvöllur víðtækrar gagnrýni á vel rannsakaða aðferðafræði við öflun upplýsinga um stuðningsþörf fatlaða?

9. Samantekið um framkvæmd SIS-matsins

Sérstaklega hvað varðar mat á NPA umsóknum

Óháðar úttektir svo og fatlað fólk, fjölskyldur þeirra og fagfólk, hér á landi og erlendis, hafa sett fram mjög alvarlega gagnrýni á framkvæmd SIS-matsins. Bent er á að það sé óviðunandi að matstæki sem ætlað er sem grundvöllur fjárveitinga og þjónustu skuli vera jafn umdeilt og raun ber vitni. Og skuli þar að auki vera mjög kostnaðarsamt og svo flókið í framkvæmd að erfitt er að framkvæma matið þannig að ásættanlegt er.

Mikilvægt er að notkun SIS-matsins sé endurskoðuð, bæði matið sjálft en ekki síður hvernig það er framkvæmt hér á landi. Gera þarf óháða úttekt á matinu, kostnaði við það, árangri þess og reynslu helstu hagamunaaðila.

Þar til slík úttekt hefur farið fram leggjumst við eindregið gegn því að það sé innleitt sem mat á umsóknum um NPA þjónustu.

Það er fjöldi matstækja sem mætti nota í staðinn fyrir SIS-matið en við teljum mikilvægt að áherslan verði ekki einungis á að finna eitthvað í stað SIS sem getur metið þarfir fólks. Á sama tíma og við teljum að innleiða ætti matstæki sem m þjónar þörfum fatlaðs fólks betur en SIS-matið, en leggjum ekki síður áherslu á að endurskilgreina hvað á að vera í forgangi. Að okkar mati á ekki að beina fjármagni og orku í það að leggja ofuráhersla á mat á þjónustubörfum. Það er ekki það sem skiptir mestu.

Í stað þess að ausa fé í mat á stuðningsþörfum leggjum við áherslu á féð verði notið í aukna og bætta þjónustu og að þróað sé fyrirkomulag sem er sniðið að einstaklingsbundnum þörfum fatlaðs fólks og stuðlar að jafnrétti, mannréttindum og samfélagsþátttöku.

Svar: Gagnrýni á framkvæmd SIS mats á Íslandi þarf að byggja á réttum upplýsingum um matið sjálft, innihald þess og ferli við framkvæmd þess. Eins og fram hefur komið er hér farið með staðleysur og alhæft um vinnubrögð sem eiga sér ekki stoð í raunveruleikanum. SIS-matið er svo sannarlega ekki hafið yfir gagnrýni en sú gagnrýni verður að byggjast á faglegum forsendum. Að öðrum kosti hlýtur hún að teljast ómarktæk.

10. Samrýmist ekki Samningi Sameinuðu þjóðanna um Réttindi fatlaðs fólks

Að lokum er vakin athygli á því að Nefnd Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks gaf nýlega út almennar ábendingar nr. 5 um hvernig túlka skuli 19. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SSPRFF). Greinin fjallar um rétt fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og vera þátttakendur í samfélaginu. Hvað varðar greiningaraðferðir segir m.a. í þessum athugasemdum um hvernig greinin skuli túlkuð eftirfarandi:

61. States parties shall incorporate the following elements into the eligibility criteria for access assistance: The assessment should be based on a human rights approach to disability, focus on the requirements of the person because of barriers within society rather than the impairment, take into account, and follow a person's will and preferences, and ensure the full involvement of persons with disabilities in the decision-making process.

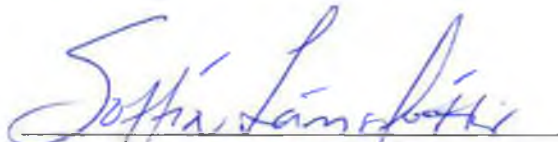
63. Support for persons with disabilities should be assessed, through a personalised approach, and tailored to the specific activities and actual barriers that persons with disabilities face in being included in the community. The assessment should acknowledge that persons with disabilities require access to participate in activities that are varying over time. States parties should ensure that personalization of support, including cash transfers/personal budgets, take into account and address the challenges that persons with disabilities face when living in rural and/or urban areas.

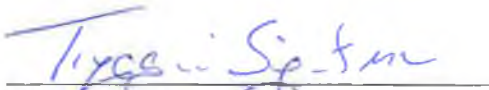
Af þessum leiðbeiningum um hvernig túlka beri samninginn er ljóst að sú aðferð að beita SIS mati alhliða á alla einstaklinga sem sækja um NPA er óhæf og samrýmist ekki SSÞRFF.


Svar: Við leggjum á það áherslu að við teljum Mat á stuðningsþörf fatlaðra: SIS ekki í andstöðu við nálgun út frá Notendastýrðri Persónulegri Aðstoð: NPA. Mat á stuðningsþörf fatlaðra hefur fyrst og fremst að markmiði að auka lífsgæði fatlaðra, barna og fullorðinna með skipulögðum og markvissum hætti út frá gagnreyndum aðferðum. Slík nálgun getur ekki verið í andstöðu við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Lokaorð

Í þessari greinargerð hefur verið leitast við að bregðast við helstu atriðum í gagnrýni á Mat á stuðningsþörf fatlaðra: SIS sem fram koma í minnisblaði sem lagt var fram af „Samstarfshópi um ný frumvörp, reglugerðar og NPA handbók“. Það er mat okkar að gagnrýni sé almennt nauðsynleg og geti leitt til jákvæðrar umræðu um þá þætti sem hún beinist að. Þessu er því miður ekki til að dreifa í því minnisblaði sem hér hefur verið til umfjöllunar. Það er von okkar að frekari umfjöllun um SIS-matið byggist á staðreyndum og fræðilegri nálgun fremur en órökstuddum fullyrðingum á borð við þær sem hér hafa verið til umfjöllunar.


Soffía Lárusdóttir, forstöðumaður,
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins


Dr. Tryggvi Sigurðsson, sálfræðingur
sérfræðingur á sviði fatlana


Guðný Stefánsdóttir, M.A. þroskaþjálfari
sérfræðingur í Mati á stuðningsþörf

Helstu heimildir:

Tryggvi Sigurðsson og Guðmundur Arnelsson. (2011). *Mat á stuðningsþörf. Aðdragandi-framkvæmd – niðurstöður*. Kópavogur: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Tryggvi Sigurðsson og Guðmundur Arnelsson. (2015). *Endurmat á stuðningsþörf. Aðdragandi-framkvæmd – niðurstöður*. Kópavogur: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Arnelsson, G. og Sigurdsson, T. (2014). The validity of the Supports Intensity Scale for adults with psychiatric disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 35*, 3665–3671.

Arnelsson, G. og Sigurdsson, T. (2016). Validity of the Supports Intensity Scale for Adults With Motor Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121*, 139–150.

Aðrar upplýsingar:

Ráðstefna sem haldin verður í Ghent 22. mars 2018 (sjá krækju):

<https://www.hogent.be/nieuws-info/agenda/building-bridges-of-support/>

Samrit sent:

Velferðarráðuneytið, Ellý Alda Þorsteinsdóttir

Samgöngu- og sveitarstjórnarráðuneytið, Guðni Geir Einarsson og Hermann Sæmundsson

Samband íslenskra sveitarfélaga, Guðjón Bragason og Tryggvi Þórhallsson

Starfshópur um reglugerð um NPA, Þór G. Þórarinnsson



HAFNARFJÖRÐUR

Alþingi
b.t. velferðarnefndar
Kirkjustræti
150 Reykjavík

Efni: Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir – 26. mál.

Vísað er í tölvupóst frá Velferðarnefnd Alþingis dags. 18. desember sl. þar sem óskað er eftir umsögn um ofangreint þingmál. Vísað er til fyrri umsagnar vegna frumvarpsins.

Tekið er undir og stutt við framkomna umsögn Samband íslenskra sveitarfélaga.

Því er fagnað að NPA samningar eru lögfestir sem valkostur fyrir fatlað fólk. Mikilvægt er að útfærsla samninganna liggi fyrir og tekið er undir athugasemdir sem fram koma í umsögn Sambandsins. Ástæða er til að taka sérstaklega undir kröfu Sambandsins um að samhliða lögfestingu NPA hækki hlutdeild ríkisins í samningunum úr 25% í 30%.

Í 20. og 21. gr. frumvarpsins er fjallað um búsetu barna utan heimilis. Fram kemur að ráðuneytið skuli skipa sérfræðingateymi vegna barna með fjölþættan vanda eða barna sem, vegna fötlunar sinnar, þurfa annars konar og meiri þjónustu en unnt er að veita á heimili fjölskyldna þeirra. Ljóst er að á síðustu árum hefur úrræðum ríkisins vegna barna með fjölþættan vanda fækkað sem veldur því að umtalsverður kostnaður hefur fallið á sveitarfélögin. Skýra þarf hlutverkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga þegar kemur að börnum með fjölþættan vanda. Sé það skylda sveitarfélaga að útbúa og reka heimili fyrir börn með fjölþættar raskanir hvort sem mál tekst fötlunar- eða barnaverndarmál er skilyrði að fjármagn fylgi frá ríki til sveitarfélaga.

Lögð er áhersla á skipun samráðsnefndar sem hafi það hlutverk að fylgjast með þróun og kostnaði við félagsþjónustu næstu ár. Skipun nefndarinnar og hlutverk verði tryggt með lagastoð.

Hafnarfjörður 22. janúar 2018

Rannveig Einarsdóttir

Sviðsstjóri Fjölskylduþjónustu Hafnarfjarðar.

12. janúar 2018

Nefndarsvið Alþingis: Umsagnarbeiðni um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir.

Oddviti kynnti umsagnarbeiðni um frumvarp til laga frá nefndarsvið Alþingis um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. Þá liggur einnig fyrir umsögn Sambands Íslenskra sveitarfélaga um frumvarpið. Sveitarstjórn tekur undir umsögn Sambands Íslenskra sveitarfélaga.

Á fundi félagsmálanefndar Ísafjarðarbæjar þann 23. janúar s.l. var eftirfarandi bókun gerð:

2017020032 - Frumvörp og þingsályktunartillögur til umsagnar 2017

Lagðir fram tveir tölvupóstar Sigrúnar Helgu Sigurjónsdóttur, f.h. nefndasviðs Alþingis, dagsettir 18. desember sl., þar sem Ísafjarðarbæ eru send til umsagnar tvö lagafrumvörp. Annars vegar frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál, og hins vegar frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga (samningur Sp um réttindi fatlaðs fólks, stjórnsýsla og húsnæðismál), 27. mál.

Einnig lagður fram tölvupóstur Tryggva Þórhallssonar f.h. Sambands íslenskra sveitarfélaga, dagsettur 4. janúar sl., þar sem kallað er eftir viðbrögðum sveitarfélaganna við þeim breytingum sem orðið hafa á frumvörpunum.

Velferðarnefnd Ísafjarðarbæjar fagnar því að nú hilli undir að frumvörp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (26. mál) og breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, með síðari breytingum (27. mál) verði samþykkt.

Velferðarnefnd vill þó gera athugasemdir við frumvörpin.

Í fyrsta lagi er gerð athugasemd við tillögu um akstursþjónustu. Nefndin telur skilgreiningar á ábyrgðarsviði ríkis og sveitarfélaga óskýrar í frumvarpinu og jafnframt telur nefndin að kostnaðarmat hefði þurft að liggja fyrir við umfjöllun um akstursþjónustu í frumvarpinu. Í öðru lagi telur velferðarnefnd að kostnaðarhlutdeild ríkisins í gerðum NPA-samningum þurfi að vera að lágmarki 30%.

Í þriðja lagi vill nefndin leggja áherslu á að grannt sé fylgst með áhrifum væntanlegra lagabreytinga á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga.

Vinna við reglugerðir sem varða framangreind frumvörp stendur yfir og vill nefndin taka fram að gera verði ráð fyrir aðlögunartíma vegna innleiðingar.

Þetta tilkynnist hér með.

Virðingarfyllst,

Sædís María Jónatansdóttir

Deildarstjóri í félagsþjónustu

Ísafjarðarbær, Stjórnsýsluhúsinu, Pósthólf 56, 400 Ísafjörður.



Alþingi
b.t. velferðarnefndar
Kirkjustræti
150 Reykjavík

Kópavogi, 12. janúar 2018
1712997/001.01 ÁAK

Efni: Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir - 26. mál

Vísað er til tölvupóst frá nefndarsviði Alþingis dags. 18. desember sl., þar sem óskað er eftir umsögn um ofangreint þingmál.

Almennt

Nokkur nýmæli er að finna í frumvarpinu sem ljóst eru að munu hafa í för með sér kostnaðaraukningu fyrir sveitarfélögin. Niðurstaða kostnaðarkostnaðarmats sem vísað er til í almennum athugasemdum (sbr. þingskjöl 571 og 572) er að hluti kostnaðaráhrifa væri óljós. Væntingar notenda þjónustunnar eru miklar og í sumum tilvikum óraunhæfar, sé horft til þeirra fjármuna sem sveitarfélögin hafa til umráða og ráðstöfunar í þessum málaflokk. Velferðarsvið Kópavogs gerir því athugasemd við að ítarlegra mat á kostnaðarþróun liggi ekki fyrir og vísar til samantektar sem Samband íslenskra sveitarfélaga hefur gert í greinargerð til velferðarnefndar í maí 2017. Að mati velferðarsviðs Kópavogs er því mikilvægt að tekið sé tillit til þeirra tillögu sambandsins að skipuð verði samráðsnefnd til þess að fylgjast með þróun kostnaðar við félagsþjónustu næstu þrjú til fimm ár. Áhersla er lögð á að þessi samráðsnefnd fái lagastoð og skili niðurstöðum sínum inn á sameiginlegan vettvang ríkis og sveitarfélaga sbr. 128. gr. sveitarstjórnarlaga.

10. - 11. gr. – NPA þjónusta

Velferðarsvið Kópavogs fagnar því að NPA samningar séu lögleiddir sem einn af valkostum sem notendum standa til boða. Sviðið kallar hins vegar eftir því að reglugerð um framkvæmd NPA samninga sé kynnt sveitarfélagunum áður en velferðarnefnd lýkur afgreiðslu fyrirbyggjandi frumvarps. NPA samningur er kostnaðarsamt þjónustuform og mun reyna á ráðstöfun á takmörkuðum gæðum. Sambandið hefur vakið athygli á að ráðuneytið hefur vanmetið þá útgjaldaaukningu sem þetta þjónustuform mun hafa í för með sér. Alls óvíst og í raun mjög ólíklegt er að 15% hagræðing náist og að NPA samningar verður hrein viðbót við útgjöld sveitarfélaganna. Velferðarsvið Kópavogs verður því að taka undir þá kröfu sambandsins að framlag ríkisins í gerðum NPA samningum verði hækkað úr 25% í 30%.

Að lokum vill velferðarsvið Kópavogs taka undir þær athugasemdir og ábendingar sem Samband íslenskra sveitarfélaga hefur sent velferðarnefnd vegna þingmála 438 og 439 ásamt

greinargerð frá maí 2017. Þar fer sambandið m.a. yfir megináherslur sveitarfélaganna sem velferðarsvið Kópavogs vill undirstrika þ.e. að ný lög hafi í för með sér stuðning við faglega framþróun þjónustunnar, að gráum svæðum milli aðila sem veita fötluðu fólki þjónustu fækki og að allar nýjar eða verulega breytingar á lagaskyldu sveitarfélaganna hljóti vandað kostnaðarmat.

Virðingarfyllt,
f.h. velferðarsviðs Kópavogs



Ása A Kristjánsdóttir, hl.
Lögfræðideild

Velferðarnefnd Alþingis.

15. mars 2018

Viðbót við umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. Þingskjal 26 — 26. mál.

Í tengslum við þátttöku í reglugerðarvinnu sem velferðarráðuneytið stýrir og varðar vistun barna teljum við við hjá Proskahjálpar rétt að senda velferðarnefnd Alþingis eftirfarandi tillögu um breytingu á texta í lagafrumvarpinu. Við áréttum þá skoðun og stefnu samtakanna að það eigi ekki að vista börn utan heimilis nema öll önnur úrræði hafi verið fullreynd en það er samt gert og því mjög mikilvægt að tryggja gott eftirlit með vistuninni.

Með vísan til framangreinds óska Landssamtökin Proskahjálpar eftir að eftirfarandi breytingar verði gerðar á frumvarpi til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir:

20. gr.

Heiti greinarinnar verði: Ráðgjöf vegna barna með fjölþættar skerðingar.

Röksemd fyrir breytingu : Heitið samræmist þannig betur efnisatriðum greinarinnar.

21. gr.

Orðað svo í frumvarpinu: Heimilt er að útbúa sérstakt húsnæði fyrir fötluð börn með miklar þroska- og geðraskanir enda hafi verið fullreynt að styðja barn ...

Verði orðað svo: Heimilt er að útbúa sérstakt húsnæði fyrir fötluð börn með fjölþættan vanda enda hafi að mati sérfræðingateymis samkvæmt 20. gr. verið fullreynt að styðja barn ...

Röksemd fyrir breytingu:

Hér er lagt til að fötluð börn verði ekki vistuð nema það sé mat sérfræðiteymis að fullreynt sé að öðrum úrræðum sem duga sé ekki til að dreifa

Núverandi orðalag greinar um að aðkoma sérfræðiteymis takmarkist við tiltekinn hóp fatlaðra barna skapar óvissu um hvernig staðið sé / verði að hugsanlegri vistun barna sem ekki tilheyra þeim hópi. Nú eru fötluð börn sem ekki eru með þessa tilteknu samsettu fötlun vistuð. Eðlilegra er að ástand og þarfir barnsins séu ávallt það sem ræður þegar ákvörðun er tekin um vistun barna og ekkert barn sé vistað án þess að sérfræðingar telji fullreynt að það sé óhjákvæmilegt.

Virðingarfyllst,

f. h. Landssamtakanna Proskahjálpar,

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (Þingskjal 26 — 26. mál).

1. febrúar 2018

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 lögnum. Í því sambandi er þó rétt að áréttta 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.

Heiti laganna.

Samtökin vilja sérstaklega í þessu sambandi áréttta 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 árétttað 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 árétta sérstaklega skyldu hlutaðeigandi 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 ómálefnalegar 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. Mjög mikilvægt er að þetta verði skýrt og afdráttarlaust í lögum og reglum varðandi NPA-þjónustu.

Þá telja samtökin að hér og/eða annars staðar í lögnum þurfi að skýra með óumdeilanlegum hætti hvað eru „miklar þjónustubarfir“ 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 umfram þau mörk falli undir lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsbarfir. Í þessu sambandi skal á það bent að samræmi að þessu leyti á milli sveitarfélaga / þjónustusvæða er forsenda þess að kostnaðarskipting ríkis og sveitarfélaga verði með samræmdum hætti. Einnig skal í þessu sambandi áréttað það sem segir um *heiti laganna* hér að framan. Nauðsynlegt er að kveðið verði á um þetta samræmi með skýrum og afdráttarlausum hætti í lögum og reglum.

3. gr. Réttur til þjónustu.

Þroskahjálp 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 algjörrí óvissu um hvenær þeir fái hana í síðasta lagi. Með þeirri framkvæmd, sem gengur í berhögg við málshraðareglu stjórnvöldur og skyldu stjórnvalda til að upplýsa og leiðbeina borgaranum, er vegið alvarlega að rétti einstaklinga 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. Þá vísast í þessu sambandi til nýlegs úrskurðar úrskurðarnefndar velferðarmála þar sem nefndin kemst að þeirri niðurstöðu að sveitarfélög hafi brotið gegn málshraðareglu stjórnvöldur við meðferð á umsóknnum um búseturúræði (sjá heimasíðu nefndarinnar: <https://www.urskurdir.is/velferd/urskurdarnefnd-velferdarmala/felagsthjonusta-og-husnaedismal/>, mál nr. 196/2017, mál nr. 255/2017 og mál nr. 330/2017).

4. gr. Yfirstjórn og eftirlit ráðherra.

Í greininni er skerpt á eftirlitsskyldum og heimildum ráðherra til eftirlits 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.

Proskahjálp vill því í þessu sambandi áréttta nauðsyn þess að sjálfstæð mannréttindastofnun sem uppfyllir skilyrði svokallaðra Parísar-meginreglna verði stofnuð svo fljótt sem verða má. Slíkar óháðar mannréttindastofnanir eru afar mikilvægar til að hafa eftirlit með að stjórnvöld, viðurkenni, 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 dómsmálaráðuneytið kynnti á heimasíðu sinni árið 2016.¹

5. gr. Ábyrgð og samvinna sveitarfélaga.

Proskahjálp vill áréttta hér þær miklu efasemdir sem samtökin komu 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.

Um tilgang þessara ákvæða um þjónustusvæði með lágmarksfjölda íbúa segir í athugasemdum í lagafrumvarpinu þar sem mælt var fyrir um þjónustusvæðin:

Lagt er til að landinu verði skipt í þjónustusvæði þannig að á hverju þjónustusvæði séu að lágmarki 8.000 íbúar. Er því gert ráð fyrir að sveitarfélög með færri en 8.000 íbúa hafi samvinnu við önnur sveitarfélög um skipulag og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk þar sem ekki var talið rekstrarlega hagkvæmt fyrir fámennari sveitarfélög að standa ein að þjónustunni þannig að gæði væru nægilega tryggð. Tilqanqur þjónustusvæða er því að tryggja að þeir sem veita þjónustuna hafi faglega og fjárhagslega getu til að sinna verkefninu. Enn fremur standa vonir til að einstök þjónustusvæði geti stuðlað að almennri eflingu félaqþjónustu sveitarfélaga en mikilvægt er að þjónustusvæðin hafi yfir að ráða fjölbreyttum þjónustuúrræðum og nauðsynlegri sérþekkingu í málaflokknum til þess að geta sinnt verkefninu. Faglegur viðbúnaður þarf að vera til staðar svo að unnt sé að mæta þeim þjónustubörfum sem fyrir

¹ <https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2016/07/08/Frumvarp-um-sjalfstaeda-mannrettindastofnun/>

hendi eru með tiltölulega skömmum fyrirvara, svo sem veqna fæðingar fatlaðs barns eða flutnings fatlaðs einstaklings á svæðið. Enn fremur er með þessu skipulagi leitast við að takmarka áhættu af sveiflum í fjölda og þjónustubörfum fatlaðs fólks. (Undirstr. Proskahjálpar)

Ekki verður annað séð en þessi rök fyrir þjónustusvæðum með lágmarksfjölda íbúa séu enn í fullu gildi.

Þá verður að benda á að sú aðferð sem nú er höfð við að skipta fé milli þjónustusvæða kann að eiga illa við ef umrædd breyting verður gerð á lögnum og sýnist því nauðsynlegt að skoða það áður en slík ákvörðun verður tekin.

Í þessu sambandi vísast einnig til skýrslu verkefnisstjórnar um faglegt og fjárhagslegt endurmat tilfærslu á þjónustu fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga á árunum 2011–2013. Skýrslan, *Endurmat á yfirfærslu málefna fatlaðs fólks*², er frá nóvember 2015. Í kafla 6.5.5 sem hefur yfirskriftina *Sveiflur í tekjum* segir:

Til þess að mæta kröfum um hlutlausa jöfnun óháð búsetu, var ákveðið að jöfnunarframlög myndu að meginstefnu fylgja notendum. Framlög til svæða myndu samkvæmt því breytast þegar einstaklingar með mikla þörf fyrir þjónustu flytja á annað svæði eða hverfa úr þjónustukerfinu. Fyrir svæði sem sjá af notendum geta slíkar breytingar til lækkunar hæglega numið allt að 10% af tekjum. Þetta gildir einkum um þau svæði sem hafa fengið undanþágu frá átta þúsund íbúa markinu en einnig þau sem eru nálægt þeim mörkum. Ennfremur er ljóst að við búferlaflutninga getur orðið bið á því að tekjur skili sér að fullu til viðtökusvæðisins, miðað við þá þjónustu sem það svæði býður notanda.

Lausnin gæti verið stækkun þjónustusvæða en ef ekki er áhugi er fyrir því, verða minni þjónustusvæði að bera nokkra áhættu af slíkum sveiflum. Þó væri mögulegt að ákvarða hlutfallslega hámarksbreytingu, t.d. þannig að framlög geti ekki hækkað eða lækkað um meira en 5% á milli ára á föstu verðlagi.

Þá er nauðsynlegt að líta til þess að í þeim frumvörpum sem nú liggja fyrir, þ.e. um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, eru mikilvæg nýmæli sem styrkja rök fyrir þjónustusvæðum með lágmarksfjölda íbúa enn frekar. Þar má nefna ákvæði um skyldur til að hafa **starfsfólk með tiltekna fagmenntun** og ákvæði um **notendaráð og notendasamráð** og um **þjónustuteymi** með fullnægjandi sérfræðipækkingu. Augljóst er að til að geta uppfyllt þessi skilyrði og skyldur sem af þeim leiða svo vel sé er afar æskilegt að þjónustusvæðin sé ekki of fámenn.

Og síðast en ekki síst. Ef af umrædd breyting verður gerð á lögum varðandi þjónustusvæði verður en örðugra en nú er fyrir ríkið að standa við þá **lagalegu skyldu sína að tryggja jafnræði og samræmi milli búsetusvæða** fatlaðs fólks. Það er nú þegar brýnt og snúið viðfangsefni og verður enn örðugra viðfangs með fleiri „þjónustueiningum“. Í því sambandi verður að líta til þess að það er alvarlegt brot gegn mannréttindum ef íbúum landsins er mismunað á grundvelli búsetu hvað varðar þjónustu þar sem í húfi eru mjög miklir hagsmunir og réttindi þeirra sem í

² Skýrsluna má nálgast á þessum hlekk:

https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/rit-og-skyrslur-2015/Endurmat_a_yfirfaerslu_malefna_fatlads_folks_11122015.pdf

hlut eiga og mjög oft er þjónustan forsenda þess að þeir sem á henni þurfa að halda fái notið mikilsverðra mannréttinda í skilningi laga.

Einnig verður í þessu sambandi að líta til þess að ósamræmi og/eða ójafnræði á milli búsetusvæða að þessu leyti vegur einnig mjög alvarlega að tækifærum fatlaðs fólks til að flytjast á milli svæða og mest að tækifærum þeirra sem hafa miklar þjónustubarfir vegna fötlunar sinnar og eru því mest háðir þjónustunni. Rétturinn til að ráða búsetu sinni er mannréttindi í skilningi stjórnarskrár og mannréttindasamninga sem íslenska ríkið hefur fullgilt. Eftir því sem „þjónustueiningarnar“ verða fleiri eykst hættu á ósamræmi milli þeirra eðli máls samkvæmt.

Með vísan til þess sem að framan er rakið verður að vara mjög við þeirri breytingu varðandi þjónustusvæði sem gert er ráð fyrir í fyrir liggjandi frumvarpi og er skorað á velferðarnefnd og Alþingi að taka þau ákvæði frumvarpsins til endurskoðunar.

8. gr. Stoðþjónusta.

Í greininni er m.a. skilgreindur sá tilgangur aðstoðar og markmið að treysta sjálfstæði og þátttöku í samfélagi án aðgreiningar. Proskahjálp 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 Proskahjálp 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 sérstaklega 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. Afar mikilvægt er að tryggt verði með lögum og reglum að kostnaður vegna nauðsynlegrar umsýslu vegna notendasamninga verði greiddur með sama hætti og þegar NPA-samningar eru gerðir.

11. gr. Notendastýrð persónuleg aðstoð.

Þroskahjálp vill leggja sérstaka áherslu á að öllum vafa verði eytt um að þessi grein muni koma til fullrar framkvæmdar árið 2022 þegar innleiðingartíma samkvæmt ákvæði I til bráðabirgða lýkur. Það þýðir að eftir þann tíma verði enginn ákvæði í lögum, reglum eða framkvæmd um hámarksfjölda NPA-samninga.

Þá vilja samtökin sérstaklega árétta mikilvægi þess að skýrt verði í lögum og reglum að fötluð börn geti átt rétt til NPA-þjónustu, enda eru engin málefnaleg rök fyrir öðru og mjög vandséð að slík mismunun fengist staðist samkvæmt íslenskum rétti, Barnsáttmála SP, sem hefur verið lögestur hér á landi og samningi SP um réttindi fatlaðs fólks.

Þá árétta samtökin mikilvægi þess að einstaklingar sem vegna þroskahömlunar eða af öðrum ástæðum geta ekki annast verkstjórn 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 rétti 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 einstaklingum nauðsynlega aðstoð til að fara með gerhæfi sitt þurfa stjórnvöld að sjá þeim sem þurfa fyrir viðeigandi og fullnægjandi aðstoð við verkstjórn og umsýslu vegna NPA-þjónustu. Það þýðir m.a. að ef einstaklingur þarf vegna fötlunar sinnar, s.s. þroskahömlunar, á aðstoðarverkstjóra að halda til að geta uppfyllt skilyrði varðandi NPA-samninga er stjórnvöldum skylt að greiða þann kostnað sem fylgir því að mæta þeirri þörf. Í þessu sambandi vísast einnig til ákvæða í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks um skyldu til *viðeigandi aðlögunar*, sbr. m.a. 5. gr. samningsins um *jafnrétti og bann við mismunun* og skilgreiningu á *viðeigandi aðlögun* í 2. gr. samningsins³

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

Landssamtökin Proskahjálp 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 Barnsáttmála SP, sem hefur lagagildi hér á landi, sem og í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks sem íslenska ríkið fullgilti árið 2016. 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. Almennt.

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 eftir greiningu áður en gripið er til aðgerða í þágu barns. Þetta ákvæði er sett í lögina að gefnu tilefni og er mjög mikilvægt

³ „viðeigandi aðlögun“ merkir 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,

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 5. gr. varðandi ákvæði um breytingu á þjónustusvæðum.

21. gr. Búseta barna utan heimilis.

Proskahjálp 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.

Proskahjálp 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 og úrskurðarnefnd velferðarmála hefur áréttað í nýlegum úrskurðum, sbr. umfjöllun um 3. gr. hér að framan.

35. gr. Kæruheimild.

Proskahjálþ 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. Í þessu sambandi skal einnig vísað til nýlegs álits umboðsmanns Alþingis þar sem umboðsmaður áréttaði sérstaklega skyldur stjórnvalda til að taka mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (sjá mál nr. 9160/2016 sem nálgast má heimasíðu umboðsmanns):

<http://www.umbodsmaduralthingis.is/ViewCase.aspx?Key=6406&skoda=mal>)⁴

Ákvæði I til bráðabirgða. (NPA).

Proskahjálþ vísar hér til þess sem að framan segir um 11. gr. frumvarpsins og áréttar það sem þar segir.

Afar mikilvægt er 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. frumvarpsins sem geta leitt til að fólk með

⁴ „Svo sem fyrr greinir kemur fram í 2. mgr. 1. gr. laga nr. 59/1992 að við framkvæmd laganna skuli taka mið af þeim alþjóðlegum skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, en hann var undirritaður 30. mars 2007 af þáverandi félagsmálaráðherra fyrir hönd íslenskra stjórnvalda og fullgiltur í september 2016. Ákvæði þetta er í samræmi við þá viðurkenndu lögskýringarreglu að skýra beri lög í samræmi við þjóðréttarlegar skuldbindingar sem Ísland hefur undirgengist, sjá til dæmis fyrrnefndan dóm Hæstaréttar frá 19. desember 2000 í máli nr. 125/2000. Af vísun til tiltekins þjóðréttarsamnings í lagaákvæði sem mælir fyrir um viðmið við framkvæmd laganna vaknar sú spurning hvort í því felist ekki annað og meira en hið sjálfsagða og að honum sé þar með léð annað og meira vægi við túlkun laganna í stað þess að vera eingöngu lýsing á viðurkenndri lögskýringarreglu samkvæmt íslenskum rétti. Kann þetta að hafa sérstaka þýðingu í ljósi þess að ýmis ákvæði þeirra eru almennt orðuð. Ákvæði þetta kom inn í lögin við gildistöku laga nr. 152/2010 1. janúar 2011. Í lögskýringargögnum kemur það eitt fram um þetta að lögð væri til sú breyting að tekið yrði skýrar fram en áður að við framkvæmd laganna skyldi tekið mið af alþjóðlegum skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hefðu gengist undir og þar sérstaklega vísað til samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Af ákvæðinu leiðir bæði að velferðarráðuneytinu og sveitarstjórnnum ber „að taka mið“ af samningi Sameinuðu þjóðanna þegar þessi stjórnvöld setja reglur samkvæmt 3. mgr. 35. gr. laga nr. 59/1992, enda felur slík reglusetning í sér „framkvæmd laganna“. Má reyndar einu gilda um þessa skyldu hvort sérstakar reglur hafi verið settar um inntak þjónustunnar. Að framagreindu virtu tel ég að leggja verði til grundvallar að með tilvitnuðu lagaákvæði hafi samningnum verið ætlað að hafa sérstaka þýðingu við framkvæmd og túlkun laga nr. 59/1992 og í öllu falli þegar kemur að afmörkun þeirra lágmarksréttinda til handa fötluðu fólki sem í lögunum felast.“

Þroskahömlun eða annars konar skerðingar geti síður fengið NPA-þjónustu en aðrir og verða stjórnvöld að sjá fyrir nauðsynlegri aðstoð, viðeigandi aðlögun og nægilegri fjármögnun 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 hætt 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 hætt á þannig mismunun. Ríkið verður því að tryggja að öll framkvæmd og eftirlit með henni verði þannig að jafnræðis og samræmis verði gætt við ákvarðanir um hverjir fá NPA samninga á gildistíma bráðabirgðaákvæðisins. Til að tryggja það jafnræði og samræmi þarf m.a. að hafa ákvæði í lögum og reglum um skilyrði varðandi NPA-samninga og NPA-þjónustu s sem ná til allra sveitarfélaga / þjónustusvæða.

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 vill Þroskahjálp benda á að sá fjöldi NPA-samninga sem gert er ráð fyrir í ákvæðinu er mun minni en í Noregi og miklu minni en í Svíðþjóð og Finnlandi, sé litið til fjölda íbúa hér á landi og í þessum löndum. Ef Alþingi telur óhjákvæmilegt að kveða á um hámarksfjölda NPA-samninga eins og gert er í bráðabirgðaákvæðinu, sem ekki alls verður séð að nauðsyn standi til, er skorað á Alþingi að breyta ákvæðinu með þeim hætti að NPA-samningum verði fjölgað meira og hraðar en gert er ráð fyrir í frumvarpinu og að ákvæðið verði orðað svo að „innleiðingarárinn“ verði þrjú í stað fimm.

Með vísan til framangreinds er lagt til að ákvæðið hljóði svo:

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 2018–2020.

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

Á árinu 2018 vegna allt að XX samninga.

Á árinu 2019 vegna allt að ZZ samninga.

Á árinu 2020 vegna allt að YY samninga.

Ákvæði þetta og fyrirkomulag notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar skal endurskoða innan tveggja ára frá gildistöku laga þessara í ljósi fenginnar reynslu með það að markmiði að afnema ákvæði um hámarksfjölda samninga frá og með árinu 2021.

Einstaklingar sem búa enn þá á Kópavogshæli.

Þroskahjálp vekur sérstaka athygli á að stjórnvöld hafa ekki enn þá uppfyllt skyldur sínar hvað varðar húsnæði og þjónustu gagnvart 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 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 þroskahjálpa áskilja sér rétt til að koma að frekari athugasemdum, tillögum og ábendingum varðandi frumvarpið á síðari stigum og óska jafnframt eftir að fá að koma á fund velferðarnefndar til að gera grein fyrir sjónarmiðum samtakanna varðandi frumvarpið.

Virðingarfyllt,

f. h. Landssamtakanna Þroskahjálpar,

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður.

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri.

MINNISBLAÐ UM SIS-MAT

Frá: Samstarfshópi um ný frumvörp, reglugerðir og NPA handbók

Efni: SIS-mat og framkvæmd þess í USA, Kanada og Íslandi

Dagsetning: 15. janúar 2018

Um samstarfshópinn: Í hópnum eru fulltrúar frá NPA miðstöðinni, Landssamtökunum Proskahjálpi, Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, Tabú og Öryrkjabandalagi Íslands.

Minnisblað þetta dregur fram helstu gagnrýni samstarfshópsins á SIS-matið og framkvæmd þess á Íslandi. Við gerum alvarlegar athugasemdir við SIS-matið almennt og hvernig það er framkvæmd hér á landi. Einkum mótmælum við því að SIS-mat verði skilyrði fyrir því að einstaklingur geti sótt um NPA eins og nú er kveðið á um í II. KAFLA, 5. grein draga að Reglugerð um NPA, en þar segir:

Einstaklingur sem fellur undir gildissvið 1. gr. getur sótt um NPA til þess sveitarfélags þar sem hann á lögheimili. Skilyrði fyrir því að einstaklingur geti sótt um NPA er að fyrir liggja almennt félagsþjónustumat (grunnmat) og SIS-mat eða annað sambærilegt mat.

Við gerum mjög alvarlegar athugasemdir við þessar fyrirætlanir. Gagnrýni okkar á SIS-matið og framkvæmd þess byggir á íslenskum rannsóknum og úttektum, og erlendum greinum og skýrslum. Helstu heimildir er að finna aftast í minnisblaði þessu. Allar heimildir sem við vitnum til, nema ein, eru „óháðar“. Það er, þessar heimildir eru ekki skrifaðar af höfundum SIS-matsins eða þeim aðilum sem eiga hagsmuna að gæta, svo sem þeim sem hafa innleitt matið, staðfært og standa að framkvæmd þess.

I. Gagnrýni á matið SIS-matið sjálft.

1. Matið er mjög dýrt í staðfæringu, innleiðingu og framkvæmd. Að áliti sérfræðinga er SIS eitt dýrasta matstækið sem nú er á „markaðnum.“ Sérfræðingar benda á að það sé sérlega dýrt í notkun ef því er ætlað að greina eða meta alla einstaklinga sem eru með eina eða fleiri skerðingar.

2. SIS matið flokkar fatlað fólk og smættar það niður í eina tölu á bilinu 1 – 7 eftir því í hvaða stuðningsflokk viðkomandi lendir skv. matinu. Margir fatlaðir einstaklingar (og aðstandendur þeirra) benda á að matið sé ómannúðlegt og niðurlægjandi. Sumir bera SIS-matið saman við hvernig fólk með þroskahömlun (sem matið er hannað fyrir) var flokkað hér áður fyrr eftir einni tölu (greindarvísitölu) og í framhaldi af því flokkað sem „idiot“, „imbecil“ o.s.frv. Í USA, þaðan sem SIS matið er ættað, og í Kanada, er að finna alvarlega gagnrýni á þetta atriði, ekki síður en hér á landi. Í Alberta ríki í Kanada var hætt að nota SIS-matið vegna gagnrýni af þessum toga frá fötluðu fólki, fjölskyldum þeirra og fagfólki.

3. SIS-matið leitar eftir miklu af viðkvæmum persónulegum upplýsingum, sem hafa lítið með mat á stuðningsþörf að gera. Þátttakendur í matinu á Íslandi telja sumir að matið gangi nærri friðhelgi einkalífs.

4. SIS-matið er staðlaður spurningalisti. Allir eru spurðir sömu spurninga. Þ.e. SIS-matið er ekki einstaklingsbundið og það tekur ekki tillit til persónulegra óska og vilja, eða sérþarfa hvers og eins (sem er lykilatriði í NPA þjónustu) heldur er staðlað og notast við sömu spurningar fyrir alla. Þessi gagnrýni kemur fram í bæði íslenskum rannsóknum og greinum, og erlendum heimildum.

5. SIS-matið virðist gera ráð fyrir að fagfólk og þjónustuveitendur eigi síðasta orðið í skilgreiningu á þörfum fólks og völd til að skilgreina hvað skuli taka við að mati loknu. Þetta er ein afleiðing þess að matið er staðalað og ópersónulegt og því taka niðurstöður ekki mið af persónulegum óskum og vilja fólks.

Samantekið um SIS-matið sjálft

Sérstaklega hvað varðar mat á NPA umsóknum

(Á líka við um mat á stuðningsþörfum fatlaðs fólks almennt)

Ef markmiðið er að veita einstaklingsbundna og sveigjanlega þjónustu þá gengur ekki að kerfið sé drifið áfram af einfölduðum flokkunum smættuðum niður í eitt númer. Matið verður að vera einstaklingsbundið og persónulegt. Annað er í mótsögn við hugmyndafræðina um NPA, ákvæði Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks og markið þeirra frumvarpa sem nú liggja fyrir Alþingi.

II. Gagnrýni á framkvæmd SIS-matsins

1. Við gerum alvarlegar athugasemdir við að SIS-matið er ekki notað hér á landi á þann hátt sem höfundar þessa ætla því að vera notað (sbr. skýrslu Kristínar S. Sigursveisdóttur, 2012 bls. 18-19), en þar segir:

SIS var fyrst og fremst þróað með það í huga að vera verkfæri við gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlaða en höfundar bentu einnig á þann möguleika að nota niðurstöður við skipulag þjónustu fyrir stærri hópa eða svæði, við ákvörðun fjárveitinga og við skiptingu fjárveitinga t.d. milli þjónustuveitenda. Höfundar gjalda varhug við því að nota eingöngu niðurstöður SIS-mats, líta beri á það sem einn „bita í púslið“ (Thompson o.fl., 2004).

Hér á landi er SIS-matið einvörðungu notað til að deila út fjármunum. Eins og fram kemur í erlendum og íslenskum heimildum er það talið sérlega gagnrýnivert hvernig SIS er notað sem tæki til að deila út fjármunum á grundvelli einnar tölu og þvert á það sem höfundar matsins ætla því.

2. SIS-matið er hannað fyrir fólk með þroskahömlun. Hér á landi er matið hins vegar notað fyrir allt fatlað fólk óháð skerðingu. Við gagnrýnum harðlega þessa framkvæmd. Í íslenskum rannsóknum kemur fram að matið á mismunandi vel við ólíkar skerðingar og

metur illa og af mikilli ónámvæmni stuðningsþarfir fólks með hreyfihömlun, geðfötlun og hegðunarvanda.¹

3. Í erlendra gagnrýni á framkvæmd SIS matsins kemur í ljós að það hefur iðulega verið notað til að hindra aðgang að þjónustu og réttlæta skerðingu fjárveitinga – stundum með afar einföldum hætti því niðurskurðurinn beinist að stuðnings-flokkum sem byggjast á einni tölu, óháð einstaklingsbundnum þörfum fólksins.

4. Í framkvæmd á Íslandi er SIS-matið hvorki notað til að bæta stuðning og þjónustu fólks sem metið er, né til að vinna einstaklingsbundnar þjónustu- eða stuðningsáætlanir. Þetta kemur fram íslenskum heimildum. Í MA ritgerð Bjargeyjar Unu Hiniksdóttur (2016 bls. 60) segir um þátttakendur í SIS-matinu:

Langflestir tóku þátt í matinu í þeirri trú að upplýsingarnar, sem margar voru mjög persónulegar, yrðu nýttar til að bæta aðstoð þeirra en raunin var svo önnur – þar sem aldrei stóð til að nýta þær í þeirra þágu heldur í þágu sveitarfélagana til að úthluta fjármagni til þjónustuaðila. Má því segja að viðmælendur hafi tekið þátt í SIS – matinu á röngum forsendum. Þetta er umhugsunarvert í ljósi þess að flestir töldu að þeir fengju meiri aðstoð en þeir fá í dag ef niðurstöður SIS – matsins væru nýttar til að áætla stuðningsþörf þeirra.

Viðtalið sem SIS- matið byggir á er langt og flókið þar sem m.a. er beðið um nánar og viðkvæmar persónulega upplýsingar. Ef matið er ekki notað til að bæta stuðning og þjónustu vekur það áleitnar spurningar um hvort það er réttlætanlegt að nota þetta dýra og flókna mat til þess eins að útteila fjármagni byggt á einni tölu.

5. Erlendar úttektir hafa sýnt að SIS-matið er oft óáreiðanlegt í framkvæmd og metur stuðningsþarfir ekki rétt. Það sé því sums staðar talið óviðunandi sem grundvöllur fjárveitinga. Þetta kemur m.a. fram í óháðri úttekt á framkvæmd SIS-matsins í Virginíu ríki í USA (sjá heimild aftast).

Í niðurstöðukafla úttektarinnar kemur fram að framkvæmd SIS-matsins er flókin og jafnframt talsvert mismunandi á milli þeirra 15 ríka í USA sem notuðu það þegar úttektin fór fram árið 2013. Bent er á að þegar SIS er notað til að útteila fjármunum skiptir mestu að niðurstöður matsins (viðtalsins) séu lausar við hagsmunaárekstra, nákvæmar og áráðanlegar. Þetta felur í sér að þeir sem fá þjálfun til að framkvæma viðtalið/matið hafi ekki hagsmuna að gæta varðandi niðurstöðurnar, séu þjálfaðir á viðurkenndan hátt, viðurkenndir sem SIS spylar, lúti reglubundnu eftirliti með frammistöðu sinni og fái leiðbeiningar og séu leiðréttir eftir þörfum.

Í stuttu máli er niðurstaða úttektarinnar á framkvæmd SIS-matsins í Virginíuríki sú að mikið vanti upp á að framkvæmdin sé í lagi og raktir margir þættir þar að lútandi, m.a. þjálfun spylra, eftirlit með framkvæmd (matsviðtalinu) og niðurstöðum, mat á áreiðanleika niðurstaðna, samræmi milli matsviðtala, og fleira. Í skýrslunni eru settar fram margar ábendingar um breytta framkvæmd matsins. Meðal annars er fyrsta tillagan sú að framkvæmdin væri svo óáreiðanleg að tafarlaust ætti að hætta að nota SIS- matið með þeim hætti sem gert er og alls ekki nota það mat sem þegar hafði verið unnið sem

grundvöll fjárveitinga. Eins og matið væri framkvæmt væri það óviðunandi sem grundvöllur á útteilingu fjár.

Engin óháð úttekt hefur verið gerð á því hvernig SIS-matið er framkvæmt hér á landi. Afar mikilvægt er að slík óháð úttekt verði gerð til að unnt sé að leggja mat á það hvort það er ásættanlegt hvernig staðið er að framkvæmdinni hér á landi.

6. Eins og yfirvöld víða um heim vilja íslensk yfirvöld nota SIS til að deila út fjármunum á réttlátari hátt en gert var fyrir daga SIS matsins, þegar fólk með svipaðar stuðningaþarfir fékk mismunandi fjárveitingu/þjónustu. Við bendum á að það sama gerist með fjárveitingum byggðar á SIS mati og fyrri matstækjum. SIS-matið tryggir alls ekki að fjármunum sé deilt á réttlátan hátt. Þrátt fyrir að einstaklingar séu með sömu eða svipaða skerðingu og þar með metnir með svipaðar stuðningsþarfir þá geta viðkomandi búið við ólíkar aðstæður, haft mismunandi áhugamál, þarfir, óskir og lífsstíl. Ef litið er til óska og þarfa fatlaðs fólks er ljóst að stöðluð og ópersónuleg útteiling fjár, byggð á einni tölu, er ekki í samræmi við nútíma hugmyndafræði um einstaklingsbundna þjónustu.

7. Rannsóknir á framkvæmd SIS-matsins hér á landi sýnir að það er löng bið eftir því að fá mat. Auk þess er löng bið eftir niðurstöðum matsins. Matið er því í sumum tilvikum úrelt þegar það er sent til þjónustuaðilans.

8. Við gagnrýnum jafnframt að niðurstöður matsins eru sjaldan eða ekki kynntar fyrir þeim sem fara í SIS-mat. Í MA ritgerð Bjargeyjar Unu Hiniksdóttur (2016 bls. 60) segir um þátttakendur í rannsókn hennar sem höfðu farið í SIS-mat: „Athyglisvert er að þátttakendur fengu hvorki kynningu á niðurstöðum eða tækifæri til samtals um hvernig þeir vildu að þörf þeirra væri mætt.“ Sama gagnrýni kom fram varðandi skort á kynningu á matinu áður en fólk fór í matið.

Samantekið um framkvæmd SIS-matsins

Sérstaklega hvað varðar mat á NPA umsóknum

Óháðar úttektir svo og fatlað fólk, fjölskyldur þeirra og fagfólk, hér á landi og erlendis, hafa sett fram mjög alvarlega gagnrýni á framkvæmd SIS-matsins. Bent er á að það sé óviðunandi að matstæki sem ætlað er sem grundvöllur fjárveitinga og þjónustu skuli vera jafn umdeilt og raun ber vitni. Og skuli þar að auki vera mjög kostnaðarsamt og svo flókið í framkvæmd að erfitt er að framkvæma matið þannig að ásættanlegt er.

Mikilvægt er að notkun SIS-matsins sé endurskoðuð, bæði matið sjálft en ekki síður hvernig það er framkvæmt hér á landi. Gera þarf óháða úttekt á matinu, kostnaði við það, árangri þess og reynslu helstu hagamunaaðila.

Þar til slík úttekt hefur farið fram leggjumst við eindregið gegn því að það sé innleitt sem mat á umsóknum um NPA þjónustu.

Það er fjöldi matstækja sem mætti nota í staðinn fyrir SIS-matið en við teljum mikilvægt að áherslan verði ekki einungis á að finna eitthvað í stað SIS sem getur metið þarfir fólks. Á sama tíma og við teljum að innleiða ætti matstæki sem m þjónar þörfum fatlaðs fólks betur

en SIS-matið, en leggjum ekki síður áherslu á að endurskilgreina hvað á að vera í forgangi. Að okkar mati á ekki að beina fjármagni og orku í það að leggja ofuráhersla á mat á þjónustupörfum. Það er ekki það sem skiptir mestu.

Í stað þess að ausa fé í mat á stuðningsþörfum leggjum við áherslu á féð verði notið í aukna og bættu þjónustu og að þróað sé fyrirkomulag sem er sniðið að einstaklingsbundnum þörfum fatlaðs fólks og stuðlar að jafnrétti, mannréttindum og samfélagsþátttöku.

Samrýmist ekki Samningi Sameinuðu þjóðanna um Réttindi fatlaðs fólks

Að lokum er vakin athygli á því að Nefnd Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks gaf nýlega út almennar ábendingar nr. 5 um hvernig túlka skuli 19. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF). Greinin fjallar um rétt fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og vera þátttakendur í samfélaginu. Hvað varðar greiningaraðferðir segir m.a. í þessum athugasemdum um hvernig greinin skuli túlkuð eftirfarandi:

61. States parties shall incorporate the following elements into the eligibility criteria for access assistance: The assessment should be **based on a human rights approach to disability**, focus on the **requirements of the person because of barriers** within society rather than the impairment, take into account, and **follow a person's will and preferences**, and ensure the **full involvement of persons with disabilities** in the decision-making process.

63. Support for persons with disabilities should be assessed, **through a personalised approach**, and tailored to the specific activities and actual barriers that persons with disabilities face in being included in the community. The assessment should acknowledge that persons with disabilities require access to participate in activities **that are varying over time**. States parties should ensure that personalization of support, including cash transfers/personal budgets, take into account and address the challenges that persons with disabilities face when living in rural and/or urban areas.

Af þessum leiðbeiningum um hvernig túlka beri samninginn er ljóst að sú aðferð að beita SIS mati alhliða á alla einstaklinga sem sækja um NPA er óhæf og samrýmist ekki SSÞRFF.

Helstu heimildir (ef óskað er eftir getum við vísað í fleiri heimildir)

Committee on the Rights of Persons with Disabilities. 2017 General Comment No. 5, Article 19: Living independently and being included in the community. (CRPD/C/GC/5). Sjá á: <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/CRPD.C.18.R.1-ENG.docx>

Alberta Association for Community Living (2014, June). *Response to PDD Community Conversations: Supports Intensity Scale (SIS)*. Sjá á <http://inclusionalberta.org/clientuploads/AACL%20response%20to%20PDD%20Community%20Coverstaions%20-%20SIS%20fv.pdf>

Bjargey Una Hinriksdóttir (2016). *SIS - matið og hvað svo? Þörf fatlaðs fólks fyrir stuðning í daglegu lífi*. MA ritgerð í fötlunarfræði. Reykjavík: Félagsvísindasvið, Háskóla Íslands.

My Life, My Community! Re-designing Supports for Virginians with Intellectual and Developmental Disabilities. Project Report: Findings and Recommendations Pertaining to a Review of the Administration of the Supports Intensity Scale in Virginia. November 5, 2013. Sjá á <http://www.dbhds.virginia.gov/library/developmental%20services/eval%20of%20sis%20admin%20final%202-20-14.pdf>

Kristín Sóley Sigursveinsdóttir (2012). *Matskerfi fyrir félagsþjónustu sveitarfélaga: Skýrsla unnin fyrir Innanríkisráðuneytið vegna Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og velferðarráðuneytið*. Akureyri: Rannsókn og þróunarmiðstöð Háskólans á Akureyri.

Heimild frá höfundum SIS-matsins

Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Schallock, R. L., . . . Wehmeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale: Users manual*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

¹ Ath. íslenskar rannsóknir sem hafa fjalla um notkun á SIS-mati með öðrum hópum en fólki með þroskahömlum hafa metið fólk með þroskahömlun og aðrar skerðingar s.s. geðræn vandamál eða hreyfihömlun.



HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM

Minnisblað varðandi þjónustusvæði með lágmarksfjölda íbúa.

Frá: Samstarfshópi um ný frumvörp, reglugerðir og NPA handbók

Efni: Skipting landsins í þjónustusvæði og skilyrðið um 8000 íbúa þjónustusvæði felld úr gildi

Dagsetning: 17. janúar 2018

Um samstarfshópinn: Í hópnum eru fulltrúar frá NPA miðstöðinni, Landssamtökunum Proskahjálp, Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, Tabú og Öryrkjabandalagi Íslands.

Í fyrirbyggjandi frumvarpi til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir er gert ráð fyrir að horfið verði frá núgildandi ákvæðum varðandi skiptingu landsins í þjónustusvæði við fatlað fólk og að hverju og einu sveitarfélagi verði heimilað að annast þessa þjónustu. Í athugasemdum í frumvarpinu segir um þetta:

Í 6. mgr. er kveðið á um að sveitarfélagi sé unnt að fela öðru sveitarfélagi eða lögaðila að taka ákvarðanir um þjónustu samkvæmt lögnum, en það er breyting frá því sem nú er kveðið á um í lögum um málefni fatlaðs fólks. Í 2. mgr. 4. gr. þeirra laga segir að landinu skuli skipt í þjónustusvæði þar sem séu að lágmarki 8.000 íbúar. Þannig er fallið frá því að um skyldu sé að ræða, verði frumvarp þetta að lögum, og sveitarfélögum gert þetta heimilt.

Vegna þessa er óhjákvæmilegt að benda á að sveitarfélög í landinu eru nú um 70 talsins, mjög misjafnlega fjölmenn og þar af leiðandi mjög misjafnlega í stakk búin til að veita fötluðu fólki þá margbreytilegu þjónustu sem það á rétt á lögum samkvæmt og hefur afar mikla hagsmuni af því að fá. Það er því nauðsynlegt að rifja upp á hvaða rökum og sjónarmiðum sú ákvörðun löggjafans byggðist að samþykkja ákvæði um þjónustusvæði þegar ábyrgð á þjónustu við fatlað fólk var færð frá ríki til sveitarfélaga árið 2011.

Þau ákvæði er að finna í 4. gr. laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks og hljóða þau svo:

Landinu skal skipt í þjónustusvæði þannig að á hverju þjónustusvæði séu að lágmarki 8.000 íbúar. Fámennari sveitarfélög skulu hafa samvinnu við önnur sveitarfélög um skipulag og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk skv. 1. mgr. og bera þau þá sameiginlega ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustunnar sem og kostnaði vegna hennar nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum.

...

Ráðherra er heimilt að veita undanþágu frá íbúafjölda skv. 2. mgr. á grundvelli landfræðilegra aðstæðna, enda hafi viðkomandi sveitarfélag eða sveitarfélög sýnt fram á getu til að veita þjónustu í samræmi við ákvæði laga þessara.

Náist ekki samkomulag milli sveitarfélaga um að mynda þjónustusvæði skv. 2. mgr. getur ráðherra, að höfðu samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga, tekið ákvarðanir um stærð eða mörk þjónustusvæða og eru þær ákvarðanir bindandi fyrir hlutaðeigandi sveitarfélög.

Um tilgang þessara ákvæða um þjónustusvæði með lágmarksfjölda íbúa segir í athugasemdum í lagafrumvarpinu þar sem mælt var fyrir um þjónustusvæðin:

Lagt er til að landinu verði skipt í þjónustusvæði þannig að á hverju þjónustusvæði séu að lágmarki 8.000 íbúar. Er því gert ráð fyrir að sveitarfélög með færri en 8.000 íbúa hafi samvinnu við önnur sveitarfélög um skipulag og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk þar sem ekki var talið rekstrarlega hagkvæmt fyrir fámennari sveitarfélög að standa ein að þjónustunni þannig að gæði væru nægilega tryggð. Tilaanaur þjónustusvæða er því að trvaaja að beir sem veita þjónustuna hafi faalega og fiárhaasleaa getu til að sinna verkefninu. Enn fremur standa vonir til að einstök þjónustusvæði geti stuðlað að almennri eflingu félaasþjónustu sveitarfélaaa en mikilvægt er að þjónustusvæðin hafi vfir að ráða fjölbreyttum þjónustuúrræðum og nauðsynlegri sérþekkingu í málaflokknum til þess að geta sinnt verkefninu. Faalegur viðbúnaður barf að vera til staðar svo að unnt sé að mæta beim þjónustubörfum sem fyrir hendi eru með tiltölulega skömmum fyrirvara, svo sem vegna fæðinaar fatlaðs barns eða flutninga fatlaðs einstaklinga á svæðið. Enn fremur er með þessu skipulaqi leitast við að takmarka áhættu af sveiflum í fjölda og þjónustubörfum fatlaðs fólks.

...

Ljóst er að í ákveðnum tilvikum er það erfiðleikum bundið að mynda þjónustusvæði með 8.000 eða fleiri íbúa í samræmi við 2. mgr. ákvæðis þessa í ljósi landfræðilegra aðstæðna. Í því sambandi má nefna níu sveitarfélög innan Fjórðungssambands Vestfirðinga, Sveitarfélagið Hornafjörð, Norðurþing og Vestmannaeyjabæ. Því er gert ráð fyrir að ráðherra velferðarmála sé heimilt að veita undanþágu frá skilyrðinu um íbúafjölda á þjónustusvæði á grundvelli landfræðilegra aðstæðna enda hafi viðkomandi sveitarfélaa eða sveitarfélög sýnt fram á getu til að veita þjónustu í samræmi við ákvæði laqanna. Þá er gert ráð fyrir að til þess geti komið að sveitarfélög nái ekki samkomulagi sín á milli um myndun þjónustusvæðis og er lagt til að velferðarráðherra sé þá heimilt, að höfðu samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga, að taka ákvarðanir um stærð eða mörk þjónustusvæða. Þær ákvarðanir yrðu bindandi fyrir hlutaðeigandi sveitarfélög.

Ekki verður annað séð en þessi rök fyrir þjónustusvæðum með lágmarksfjölda íbúa séu enn í fullu gildi. Og raunar er það svo að í þeim frumvörpum sem nú liggja fyrir, þ.e. um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, eru mikilvæg nýmæli sem styrkja þessi rök fyrir þjónustusvæðunum enn frekar. Þar má nefna ákvæði um skyldur til að hafa **starfsfólk með tiltekna fagmenntun** og ákvæði um **notendaráð og notendasamráð**. Augljóst er að til að geta uppfyllt þessi skilyrði svo vel sé er afar æskilegt að þjónustusvæðin séu ekki of fámenn.

Þá verður að benda á að sú aðferð sem nú er höfð til að skipta fé milli þjónustusvæða kann að eiga illa við ef umrædd breyting verður gerð á lögnum og sýnist því nauðsynlegt að skoða það áður en slík ákvörðun verður tekin.

Og síðast en ekki síst. Ef að umrædd breyting á lögum varðandi þjónustusvæði nær fram að ganga verður enn örðugra en nú er fyrir ríkið að standa við þá **lagalegu skyldu sína að tryggja jafnræði og samræmi milli búsetusvæða** fatlaðs fólks. Það er nú þegar brýnt og snúið viðfangsefni og verður enn örðugra viðfangs með fleiri „þjónustueiningum“. Í því sambandi verður að líta til þess að það er alvarlegt brot gegn mannréttindum ef íbúum landsins er mismunað á grundvelli búsetu hvað varðar

þjónustu þar sem í húfi eru mjög miklir hagsmunir og réttindi þeirra sem í hlut eiga og mjög oft er þjónustan forsenda þess að þeir sem á henni þurfa að halda fái notið mikilsverðra mannréttinda í skilningi laga.

Einnig verður í þessu sambandi að líta til þess að ósamræmi og/eða ójafnræði á milli búsetusvæða að þessu leyti vegur einnig mjög alvarlega að tækifærum fatlaðs fólks til að flytjast á milli svæða og mest að tækifærum þeirra sem hafa miklar þjónustubarfir vegna fötlunar sinnar og eru því mest háðir þjónustunni. Rétturinn til að ráða búsetu sinni er mannréttindi í skilningi stjórnarskrár og mannréttindasamninga. Eftir því sem „þjónustueiningarnar“ verða fleiri eykst hætta á ósamræmi milli þeirra eðli máls samkvæmt.

Með vísan til þess sem að framan er rakið verður að vara mjög við þeirri breytingu varðandi þjónustusvæði sem gert er ráð fyrir í fyrir liggjandi frumvarpi og er skorað á velferðarnefnd og Alþingi að taka þau ákvæði frumvarpsins til endurskoðunar.

Reykjavík, 31. janúar 2018

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

Vísað er til fyrirbyggjandi umsagnar Öryrkjabandalags Íslands almennt hvað varðar einstaka þætti frumvarpsins og eru árétttaðar þær athugasemdir sem þar koma fram. Auk þess þykir ástæða til að hnykkja á eftirfarandi atriðum, sem og áréttta það sem fram kom á nefndarfundum velferðarnefndar 17. janúar síðastliðinn þar sem fulltrúar ÖBÍ, Þroskahjálpar, fötlunarfræðar Háskóla Íslands og NPA miðstöðvarinnar komu fyrir nefndina.

1) Almennt

- Við krefjumst þess að frumvarpið verði lögfest á þessu ári. Ef fyrirsjáanlegt er að það markmið náist ekki þá skal réttur fatlaðs fólks til NPA lögfestur með sérlögum á haustþingi. Í ljósi reynslunnar þarf að huga að þessu tímanlega en ekki í lok haustþings.
- Löggjafinn þarf að gera upp við sig hvort þau lög sem verið er að setja séu þjónustulög eða réttindalög. Sjá til dæmis 34. gr. núgildandi laga um málefni fatlaðs fólks sem hefur ekki verið fundinn staður í fyrirhuguðum frumvörpum auk þess sem ekki er vísað til mannréttindasáttmála í núverandi frumvarpsdrögum um félagsþjónustu sveitarfélaga og er því sem einstaklingum sem falla undir þau lög ekki tryggð sambærileg réttarvernd og öðrum sem falla undir lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir.

2) Samráð

Nauðsynlegt er að tryggja með lögum víðtækara samráð við fatlað fólk. Almennt er mikilvægt að í öllum samráðsnefndum sem varða fatlað fólk sé gert átak þar sem mun fleira fatlað fólk sé kallað að borðinu en verið hefur.

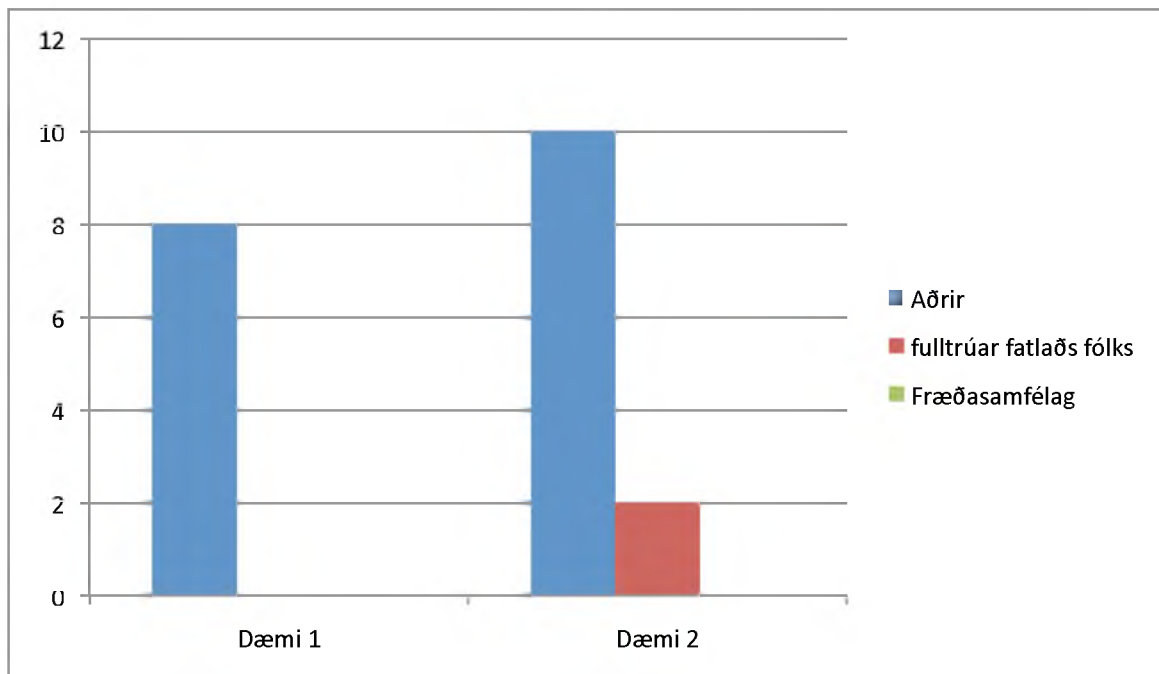
Þá er full ástæða til að skoða hvort rétt sé að greiða fyrir slík nefndarstörf, enda fylgir störfunum talsvert álag og um er að ræða lögbundna skyldu til samráðs sem leggur þar af leiðandi skyldu á fatlað fólk að taka þátt í slíku samtali. Ljóst er að greitt er fyrir ýmis

nefndarstörf í þágu þess opinbera en ekki liggur fyrir hvers vegna vinna að málefnum fatlaðra skyldi fara fram sem sjálfboðaliðastörf af hálfu fatlaðs fólks.

Neðangreint er dæmi sýnir svart á hvítu hversu bágborið samráð hefur verið við fatlað fólk í málefnum sem því tengist. Þá hafa fötlunarfræðingar lítið sem ekkert verið hafðir með í ráðum.

Dæmi 1: Verkefnastjórn um endurmat á yfirfærslu til sveitarfélaga (enginn fulltrúi fatlaðra)¹:

Dæmi 2: Starfshópur um endurskoðun laga um málefni fatlaðs fólks og laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, með vísan til ákvæðis til bráðabirgða XII í lögum um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, um að endurskoða skyldi báða lagabálkana. Starfshópurinn skyldi auk þess skyldi vinna að fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í samvinnu við ráðuneytið (17. febrúar 2014.).



Vakin er sérstök athygli Alþingis á skyldu til samráðs skv. Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF), sjá grein 4(3):

3. In the development and implementation of legislation and policies to implement the present Convention, and in other decision-making processes concerning issues relating to persons with disabilities, **States Parties shall closely consult with and actively involve persons with disabilities**, including children with disabilities, through their representative organizations.

¹ Sjá: https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/rit-og-skyrslur-2015/Endurmat_a_yfirfaerslu_malefna_fatlads_folks_11122015.pdf

Tillaga: Lagt er til að tryggja sé með orðalagi 36. gr. frumvarpsins að í samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks sitji ekki færri fulltrúar fatlaðra en aðrir og að fulltrúar nefndarinnar tengist málefnum fatlaðra með eðlilegum hætti².

3) Mismunur:

- a) **Skerðingar:** Heiti lagafrumvarps endurspeglar innbyggða mismunur gagnvart ólíkum hópum fatlaðra sem felur í sér augljóst brot á SRFF. Mikilvægt að hér sé áréttað að óheimilt sé að mismuna fólki eftir fötlun.

Tillaga A: Skipta út orðinu „miklar“ fyrir orðið „langvarandi“ í heiti lagafrumvarpsins.

Tillaga B: Ef það er ætlun löggjafans að halda áfram að aðgreina á milli stigs þjónustubarfa verður nauðsynlega að skilgreina hvað „miklar“ þjónustubarfir er í sjálfum lagatextanum. Nú gætir mikils ósamræmis og ruglings um hvar þau mörk liggja. Auk þess er óskýrt í lagatexta fyrirbyggjandi frumvarps hver munur sé á hugtökunum „þjónustubörf“ og „stuðningsbörf“ og hvernig beri að meta slíkar þarfir. Mikilvægt er að sjálfsmat notanda sé lagt til grundvallar.

Tillaga C: Til að tryggja mannréttindavernd skv. SRFF þeirra sem falla undir lög um félagsþjónustu, líkt og gert er í sérlegafrumvarpinu, verður að bæta inn sambærilegri grein um mannréttindavernd fatlaðra í félagsþjónustulögin. Auk þess þarf að vísa í NPA hugmyndafræði varðandi notendasamninga í félagsþjónustulögunum.

- b) **Aldur.** Útilokun barna eins og ýjað er að í greinargerð frumvarpsins stenst hvorki SRFF né Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, sjá sameiginlega bókun sem hefur verið send velferðarnefnd, dags. 28. nóvember 2017 sem að stóðu: ÖBÍ, Þroskahjálp, NPA-miðstöðin, Landssamtökin Þroskahjálp, Tabú – feminísk fötlunarhreyfing, Átak – félag fólks með þroskahömlun og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum. Að þeim hluta bókunarinnar sem snéri að rétti fatlaðra barna stóðu einnig: Umboðsmaður barna, UNICEF og Barnaheill sem mótmæla öll sem eitt slíkri mismunur á grundvelli aldurs.
- c) **Tillaga A (úr umsögn NPA miðstöðvar á fyrri stigum):** „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

² Erfitt er t.d. að henda reiður á hvers vegna fulltrúar frá Hjálparstofnun kirkjunnar og Rauða krossi Íslands hafi verið kallaðir að samráði frekar en að auka hlut fatlaðs fólks og hagsmunasamtaka þeirra í slíku samtali.

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...“.

4) Búseta

Nú þegar er mikið misræmi milli réttar til NPA eftir þjónustusvæðum. Auk þess er fötluðu fólki mismunað innan sveitarfélaga.

Um þjónustusvæði vísuð við til sameiginlegs minnisblaðs fyrrgreinds samráðshóps sem kom fyrir velferðarnefnd í janúar 2018, sjá fylgiskjal b.

Tryggja þarf jöfnuð fatlaðs fólks á landsvísu og að hægt sé að flytja auðveldlega milli landssvæða. Hvað þetta varðar má líta til tilraunaverkefnis í Noregi þar sem leitast er við að færa NPA þjónustu á hendur ríkis fremur en sveitarfélaga. Um er að ræða 3ja ára verkefni þar sem ríkið fjármagnar alfarið NPA og fleiri þjónustur í 18 sveitarfélögum, en tilraunaverkefnið hófst 1. maí 2016.

Virðingarfyllst,

Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður ÖBÍ

Rúnar Björn Hererra Þorkelsson, formaður málefnaþóps ÖBÍ um sjálfstætt líf

Fylgiskjöl

- a) Minnisblað um SIS mat, dags. 15. janúar 2018.
- b) Minnisblað þjónustusvæði, dags. 17. janúar 2018.
- c) Almennar ábendingar nr. 5 frá eftirlitsnefnd Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, dags. 14-31. ágúst 2017.

MINNISBLAÐ UM SIS-MAT

Frá: Samstarfshópi um ný frumvörp, reglugerðir og NPA handbók

Efni: SIS-mat og framkvæmd þess í USA, Kanada og Íslandi

Dagsetning: 15. janúar 2018

Um samstarfshópinn: Í hópnum eru fulltrúar frá NPA miðstöðinni, Landssamtökunum Þroskahjálp, Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, Tabú og Öryrkjabandalagi Íslands.

Minnisblað þetta dregur fram helstu gagnrýni samstarfshópsins á SIS-matið og framkvæmd þess á Íslandi. Við gerum alvarlegar athugasemdir við SIS-matið almennt og hvernig það er framkvæmt hér á landi. Einkum mótmælum við því að SIS-mat verði skilyrði fyrir því að einstaklingur geti sótt um NPA eins og nú er kveðið á um í II. KAFLA, 5. grein draga að Reglugerð um NPA, en þar segir:

Einstaklingur sem fellur undir gildissvið 1. gr. getur sótt um NPA til þess sveitarfélags þar sem hann á lögheimili. Skilyrði fyrir því að einstaklingur geti sótt um NPA er að fyrir liggja almennt félagsþjónustumat (grunumat) og SIS-mat eða annað sambærilegt mat.

Við gerum mjög alvarlegar athugasemdir við þessar fyrirætlanir. Gagnrýni okkar á SIS-matið og framkvæmd þess byggir á íslenskum rannsóknum og úttektum, og erlendum greinum og skýrslum. Helstu heimildir er að finna aftast í minnisblaði þessu. Allar heimildir sem við vitnum til, nema ein, eru „óháðar“. Það er, þessar heimildir eru ekki skrifaðar af höfundum SIS-matsins eða þeim aðilum sem eiga hagsmuna að gæta, svo sem þeim sem hafa innleitt matið, staðfært og standa að framkvæmd þess.

I. Gagnrýni á matið SIS-matið sjálft.

1. Matið er mjög dýrt í staðfæringu, innleiðingu og framkvæmd. Að áliti sérfræðinga er SIS eitt dýrasta matstækið sem nú er á „markaðnum.“ Sérfræðingar benda á að það sé sérlega dýrt í notkun ef því er ætlað að greina eða meta alla einstaklinga sem eru með eina eða fleiri skerðingar.

2. SIS matið flokkar fatlað fólk og smættar það niður í eina tölu á bilinu 1 – 7 eftir því í hvaða stuðningsflokk viðkomandi lendir skv. matinu. Margir fatlaðir einstaklingar (og aðstandendur þeirra) **benda á að matið sé ómannúðlegt og niðurlægjandi.** Sumir bera SIS-matið saman við hvernig fólk með þroskahömlun (sem matið er hannað fyrir) var flokkað hér áður fyrr eftir einni tölu (greindarvísitölu) og í framhaldi af því flokkað sem „idiot“, „imbecil“ o.s.frv. Í USA, þaðan sem SIS matið er ættað, og í Kanada, er að finna alvarlega gagnrýni á þetta atriði, ekki síður en hér á landi. Í Alberta ríki í Kanada var hætt að nota SIS-matið vegna gagnrýni af þessum toga frá fötluðu fólki, fjölskyldum þeirra og fagfólki.

3. SIS-matið leitar eftir miklu af viðkvæmum persónulegum upplýsingum, sem hafa lítið með mat á stuðningsþörf að gera. Þátttakendur í matinu á Íslandi telja sumir að **matið gangi nærri friðhelgi einkalífs.**

4. SIS-matið er staðlaður spurningalisti. Allir eru spurðir sömu spurninga. Þ.e. SIS-matið er ekki einstaklingsbundið og það tekur ekki tillit til persónulegra óska og vilja, eða sérþarfa hvers og eins (sem er lykilatriði í NPA þjónustu) heldur er staðlað og notast við sömu spurningar fyrir alla. Þessi gagnrýni kemur fram í bæði íslenskum rannsóknum og greinum, og erlendum heimildum.

5. SIS-matið virðist gera ráð fyrir að fagfólk og þjónustuveitendur eigi síðasta orðið í skilgreiningu á þörfum fólks og völd til að skilgreina hvað skuli taka við að mati loknu. Þetta er ein afleiðing þess að matið er staðalað og ópersónulegt og því taka niðurstöður ekki mið af persónulegum óskum og vilja fólks.

Samantekið um SIS-matið sjálft

Sérstaklega hvað varðar mat á NPA umsóknum

(Á líka við um mat á stuðningsþörfum fatlaðs fólks almennt)

Ef markmiðið er að veita einstaklingsbundna og sveigjanlega þjónustu þá gengur ekki að kerfið sé drifið áfram af einfölduðum flokkunum smættuðum niður í eitt númer. Matið verður að vera einstaklingsbundið og persónulegt. Annað er í mótsögn við hugmyndafræðina um NPA, ákvæði Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks og markið þeirra frumvarpa sem nú liggja fyrir Alþingi.

II. Gagnrýni á framkvæmd SIS-matsins

1. Við gerum alvarlegar athugasemdir við að SIS-matið er ekki notað hér á landi á þann hátt sem höfundar þess ætla því að vera notað (sbr. skýrslu Kristínar S. Sigursveisdóttur, 2012 bls. 18-19), en þar segir:

SIS var fyrst og fremst þróað með það í huga að vera verkfæri við gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlana en höfundar bentu einnig á þann möguleika að nota niðurstöður við skipulag þjónustu fyrir stærri hópa eða svæði, við ákvörðun fjárveitinga og við skiptingu fjárveitinga t.d. milli þjónustuveitenda. Höfundar gjalda varhug við því að nota eingöngu niðurstöður SIS-mats, líta beri á það sem einn „bita í púslið“ (Thompson o.fl., 2004).

Hér á landi er SIS-matið einvörðungu notað til að deila út fjármunum. Eins og fram kemur í erlendum og íslenskum heimildum er það talið sérlega gagnrýnivert hvernig SIS er notað sem tæki til að deila út fjármunum á grundvelli einnar tölu og þvert á það sem höfundar matsins ætla því.

2. SIS-matið er hannað fyrir fólk með þroskahömlun. Hér á landi er matið hins vegar notað fyrir allt fatlað fólk óháð skerðingu. Við gagnrýnum harðlega þessa framkvæmd. Í íslenskum rannsóknum kemur fram að matið á mismunandi vel við ólíkar skerðingar og

metur illa og af mikilli ónámvæmni stuðningsþarfir fólks með hreyfihömlun, geðfötlun og hegðunarvanda.¹

3. Í erlendri gagnrýni á framkvæmd SIS matsins kemur í ljós að það hefur iðulega verið notað til að hindra aðgang að þjónustu og réttlæta skerðingu fjárveitinga – stundum með afar einföldum hætti því niðurskurðurinn beinist að stuðnings-flokkum sem byggjast á einni tölu, óháð einstaklingsbundnum þörfum fólksins.

4. Í framkvæmd á Íslandi er SIS-matið hvorki notað til að bæta stuðning og þjónustu fólks sem matið er, né til að vinna einstaklingsbundnar þjónustu- eða stuðningsáætlanir. Þetta kemur fram íslenskum heimildum. Í MA ritgerð Bjargeyjar Unu Hiniksdóttur (2016 bls. 60) segir um þátttakendur í SIS-matinu:

Langflestir tóku þátt í matinu í þeirri trú að upplýsingarnar, sem margar voru mjög persónulegar, yrðu nýttar til að bæta aðstoð þeirra en raunin var svo önnur – þar sem aldrei stóð til að nýta þær í þeirra þágu heldur í þágu sveitarfélagana til að úthluta fjármagni til þjónustuaðila. Má því segja að viðmælendur hafi tekið þátt í SIS – matinu á röngum forsendum. Þetta er umhugsunarvert í ljósi þess að flestir töldu að þeir fengju meiri aðstoð en þeir fá í dag ef niðurstöður SIS – matsins væru nýttar til að áætla stuðningsþörf þeirra.

Viðtalið sem SIS- matið byggir á er langt og flókið þar sem m.a. er beðið um nánar og viðkvæmar persónulega upplýsingar. Ef matið er ekki notað til að bæta stuðning og þjónustu vekur það áleitnar spurningar um hvort það er réttlætanlegt að nota þetta dýra og flókna mat til þess eins að útdeila fjármagni byggt á einni tölu.

5. Erlendar úttektir hafa sýnt að SIS-matið er oft óáreiðanlegt í framkvæmd og metur stuðningsþarfir ekki rétt. Það sé því sums staðar talið óviðunandi sem grundvöllur fjárveitinga. Þetta kemur m.a. fram í óháðri úttekt á framkvæmd SIS-matsins í Virginíu ríki í USA (sjá heimild aftast).

Í niðurstöðukafla úttektarinnar kemur fram að framkvæmd SIS-matsins er flókin og jafnframt talsvert mismunandi á milli þeirra 15 ríka í USA sem notuðu það þegar úttektin fór fram árið 2013. Bent er á að þegar SIS er notað til að útdeila fjármunum skiptir mestu að niðurstöður matsins (viðtalsins) séu lausar við hagsmunaárekstra, nákvæmar og áreiðanlegar. Þetta felur í sér að þeir sem fá þjálfun til að framkvæma viðtalið/matið hafi ekki hagsmuna að gæta varðandi niðurstöðurnar, séu þjálfaðir á viðurkenndan hátt, viðurkenndir sem SIS spylrar, lúti reglubundnu eftirliti með frammistöðu sinni og fái leiðbeiningar og séu leiðréttir eftir þörfum.

Í stuttu máli er niðurstaða úttektarinnar á framkvæmd SIS-matsins í Virginíuríki sú að mikið vanti upp á að framkvæmdin sé í lagi og raktir margir þættir þar að lútandi, m.a. þjálfun spyrlla, eftirlit með framkvæmd (matsviðtalinu) og niðurstöðum, mat á áreiðanleika niðurstaðna, samræmi milli matsviðtala, og fleira. Í skýrslunni eru settar fram margar ábendingar um breytta framkvæmd matsins. Meðal annars er fyrsta tillagan sú að framkvæmdin væri svo óáreiðanleg að tafarlaust ætti að hætta að nota SIS- matið með þeim hætti sem gert er og alls ekki nota það mat sem þegar hafði verið unnið sem

grundvöll fjárveitinga. Eins og matið væri framkvæmt væri það óviðunandi sem grundvöllur á útteilingu fjár.

Engin óháð úttekt hefur verið gerð á því hvernig SIS-matið er framkvæmt hér á landi. Afar mikilvægt er að slík óháð úttekt verði gerð til að unnt sé að leggja mat á það hvort það er ásættanlegt hvernig staðið er að framkvæmdinni hér á landi.

6. Eins og yfirvöld víða um heim vilja íslensk yfirvöld nota SIS til að deila út fjármunum á réttlátari hátt en gert var fyrir daga SIS matsins, þegar fólk með svipaðar stuðningaþarfir fékk mismunandi fjárveitingu/þjónustu. Við bendum á að það sama gerist með fjárveitingum byggðar á SIS mati og fyrri matstækjum. SIS-matið tryggir alls ekki að fjármunum sé deilt á réttlátan hátt. Þrátt fyrir að einstaklingar séu með sömu eða svipaða skerðingu og þar með metnir með svipaðar stuðningsþarfir þá geta viðkomandi búið við ólíkar aðstæður, haft mismunandi áhugamál, þarfir, óskir og lífsstíl. Ef litið er til óska og þarfa fatlaðs fólks er ljóst að stöðluð og ópersónuleg útteiling fjár, byggð á einni tölu, er ekki í samræmi við nútíma hugmyndafræði um einstaklingsbundna þjónustu.

7. Rannsóknir á framkvæmd SIS-matsins hér á landi sýnir að það er löng bið eftir því að fá mat. Auk þess er löng bið eftir niðurstöðum matsins. Matið er því í sumum tilvikum úrelt þegar það er sent til þjónustuaðilans.

8. Við gagnrýnum jafnframt að niðurstöður matsins eru sjaldan eða ekki kynntar fyrir þeim sem fara í SIS-mat. Í MA ritgerð Bjarneyjar Unu Hiniksdóttur (2016 bls. 60) segir um þátttakendur í rannsókn hennar sem höfðu farið í SIS-mat: „Athyglisvert er að þátttakendur fengu hvorki kynningu á niðurstöðum eða tækifæri til samtals um hvernig þeir vildu að þörf þeirra væri mætt.“ Sama gagnrýni kom fram varðandi skort á kynningu á matinu áður en fólk fór í matið.

Samantekið um framkvæmd SIS-matsins

Sérstaklega hvað varðar mat á NPA umsóknum

Óháðar úttektir svo og fatlað fólk, fjölskyldur þeirra og fagfólk, hér á landi og erlendis, hafa sett fram mjög alvarlega gagnrýni á framkvæmd SIS-matsins. Bent er á að það sé óviðunandi að matstæki sem ætlað er sem grundvöllur fjárveitinga og þjónustu skuli vera jafn umdeilt og raun ber vitni. Og skuli þar að auki vera mjög kostnaðarsamt og svo flókið í framkvæmd að erfitt er að framkvæma matið þannig að ásættanlegt er.

Mikilvægt er að notkun SIS-matsins sé endurskoðuð, bæði matið sjálft en ekki síður hvernig það er framkvæmt hér á landi. Gera þarf óháða úttekt á matinu, kostnaði við það, árangri þess og reynslu helstu hagamunaaðila.

Þar til slík úttekt hefur farið fram leggjumst við eindregið gegn því að það sé innleitt sem mat á umsóknum um NPA þjónustu.

Það er fjöldi matstækja sem mætti nota í staðinn fyrir SIS-matið en við teljum mikilvægt að áherslan verði ekki einungis á að finna eitthvað í stað SIS sem getur metið þarfir fólks. Á sama tíma og við teljum að innleiða ætti matstæki sem m þjónar þörfum fatlaðs fólks betur

en SIS-matið, en leggjum ekki síður áherslu á að endurskilgreina hvað á að vera í forgangi. Að okkar mati á ekki að beina fjármagni og orku í það að leggja ofuráhersla á mat á þjónustupörfum. Það er ekki það sem skiptir mestu.

Í stað þess að ausa fé í mat á stuðningspörfum leggjum við áherslu á féð verði notið í aukna og bættu þjónustu og að þróað sé fyrirkomulag sem er sniðið að einstaklingsbundnum þörfum fatlaðs fólks og stuðlar að jafnrétti, mannréttindum og samfélagsþátttöku.

Samrýmist ekki Samningi Sameinuðu þjóðanna um Réttindi fatlaðs fólks

Að lokum er vakin athygli á því að Nefnd Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks gaf nýlega út almennar ábendingar nr. 5 um hvernig túlka skuli 19. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF). Greinin fjallar um rétt fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og vera þátttakendur í samfélaginu. Hvað varðar greiningaraðferðir segir m.a. í þessum athugasemdum um hvernig greinin skuli túlkuð eftirfarandi:

61. States parties shall incorporate the following elements into the eligibility criteria for access assistance: The assessment should be based on a human rights approach to disability, focus on the requirements of the person because of barriers within society rather than the impairment, take into account, and follow a person's will and preferences, and ensure the full involvement of persons with disabilities in the decision-making process.

63. Support for persons with disabilities should be assessed, through a personalised approach, and tailored to the specific activities and actual barriers that persons with disabilities face in being included in the community. The assessment should acknowledge that persons with disabilities require access to participate in activities that are varying over time. States parties should ensure that personalization of support, including cash transfers/personal budgets, take into account and address the challenges that persons with disabilities face when living in rural and/or urban areas.

Af þessum leiðbeiningum um hvernig túlka beri samninginn er ljóst að sú aðferð að beita SIS mati alhliða á alla einstaklinga sem sækja um NPA er óhæf og samrýmist ekki SSPRF.

Helstu heimildir (ef óskað er eftir getum við vísað í fleiri heimildir)

Committee on the Rights of Persons with Disabilities. 2017 General Comment No. 5, Article 19: Living independently and being included in the community. (CRPD/C/GC/5). Sjá á: <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/CRPD.C.18.R.1-ENG.docx>

Alberta Association for Community Living (2014, June). *Response to PDD Community Conversations: Supports Intensity Scale (SIS)*. Sjá á <http://inclusionalberta.org/clientuploads/AACL%20response%20to%20PDD%20Community%20Coverstaions%20-%20SIS%20fv.pdf>

Bjargey Una Hinriksdóttir (2016). *SIS - matið og hvað svo? Þörf fatlaðs fólks fyrir stuðning í daglegu lífi*. MA ritgerð í fötlunarfræði. Reykjavík: Félagsvísindasvið, Háskóla Íslands.

My Life, My Community! Re-designing Supports for Virginians with Intellectual and Developmental Disabilities. Project Report: Findings and Recommendations Pertaining to a Review of the Administration of the Supports Intensity Scale in Virginia. November 5, 2013. Sjá á <http://www.dbhds.virginia.gov/library/developmental%20services/eval%20of%20sis%20admin%20final%202-20-14.pdf>

Kristín Sóley Sigursveinsdóttir (2012). *Matskerfi fyrir félagsþjónustu sveitarfélaga: Skýrsla unnin fyrir Innanríkisráðuneytið vegna Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og velferðarráðuneytið*. Akureyri: Rannsókn og þróunarmiðstöð Háskólans á Akureyri.

Heimild frá höfundum SIS-matsins

Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Schalock, R. L., . . . Wehmeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale: Users manual*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

¹ Ath. íslenskar rannsóknir sem hafa fjalla um notkun á SIS-mati með öðrum hópum en fólki með þroskahömlum hafa metið fólk með þroskahömlun og aðrar skerðingar s.s. geðræn vandamál eða hreyfihömlun.



HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM

Minnisblað varðandi þjónustusvæði með lágmarksfjölda íbúa.

Frá: Samstarfshópi um ný frumvörp, reglugerðir og NPA handbók

Efni: Skipting landsins í þjónustusvæði og skilyrðið um 8000 íbúa þjónustusvæði fellt úr gildi

Dagsetning: 17. janúar 2018

Um samstarfshópin: Í hópnum eru fulltrúar frá NPA miðstöðinni, Landsamtökunum Þroskahjálp, Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, Tabú og Öryrkjabandalagi Íslands.

Í fyrirbyggjandi frumvarpi til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir er gert ráð fyrir að horfið verði frá núgildandi ákvæðum varðandi skiptingu landsins í þjónustusvæði við fatlað fólk og að hverju og einu sveitarfélagi verði heimilað að annast þessa þjónustu. Í athugasemdum í frumvarpinu segir um þetta:

Í 6. mgr. er kveðið á um að sveitarfélagi sé unnt að fela öðru sveitarfélagi eða lögaðila að taka ákvarðanir um þjónustu samkvæmt lögum, en það er breyting frá því sem nú er kveðið á um í lögum um málefni fatlaðs fólks. Í 2. mgr. 4. gr. þeirra laga segir að landinu skuli skipt í þjónustusvæði þar sem séu að lágmarki 8.000 íbúar. Þannig er fallið frá því að um skyldu sé að ræða, verði frumvarp þetta að lögum, og sveitarfélögum gert þetta heimilt.

Vegna þessa er óhjákvæmilegt að benda á að sveitarfélög í landinu eru nú um 70 talsins, mjög misjafnlega fjölmenn og þar af leiðandi mjög misjafnlega í stakk búin til að veita fötluðu fólki þá margbreytilegu þjónustu sem það á rétt á lögum samkvæmt og hefur afar mikla hagsmuni af því að fá. Það er því nauðsynlegt að rifja upp á hvaða rökum og sjónarmiðum sú ákvörðun löggjafans byggðist að samþykkja ákvæði um þjónustusvæði þegar ábyrgð á þjónustu við fatlað fólk var færð frá ríki til sveitarfélaga árið 2011.

Þau ákvæði er að finna í 4. gr. laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks og hljóða þau svo:

Landinu skal skipt í þjónustusvæði þannig að á hverju þjónustusvæði séu að lágmarki 8.000 íbúar. Fámennari sveitarfélög skulu hafa samvinnu við önnur sveitarfélög um skipulag og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk skv. 1. mgr. og bera þau þá sameiginlega ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustunnar sem og kostnaði vegna hennar nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum.

...

Ráðherra er heimilt að veita undanþágu frá íbúafjölda skv. 2. mgr. á grundvelli landfræðilegra aðstæðna, enda hafi viðkomandi sveitarfélag eða sveitarfélög sýnt fram á getu til að veita þjónustu í samræmi við ákvæði laga þessara.

Náist ekki samkomulag milli sveitarfélaga um að mynda þjónustusvæði skv. 2. mgr. getur ráðherra, að höfðu samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga, tekið ákvarðanir um stærð eða mörk þjónustusvæða og eru þær ákvarðanir bindandi fyrir hlutaðeigandi sveitarfélög.

Um tilgang þessara ákvæða um þjónustusvæði með lágmarksfjölda íbúa segir í athugasemdum í lagafrumvarpinu þar sem mælt var fyrir um þjónustusvæðin:

Lagt er til að landinu verði skipt í þjónustusvæði þannig að á hverju þjónustusvæði séu að lágmarki 8.000 íbúar. Er því gert ráð fyrir að sveitarfélög með færri en 8.000 íbúa hafi samvinnu við önnur sveitarfélög um skipulag og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk þar sem ekki var talið rekstrarlega hagkvæmt fyrir fámennari sveitarfélög að standa ein að þjónustunni þannig að gæði væru nægilega tryggð. Tilqanqur þjónustusvæða er því að tryggja að þeir sem veita þjónustuna hafi faqlega og fjárhagslega getu til að sinna verkefninu. Enn fremur standa vonir til að einstök þjónustusvæði geti stuðlað að almennri eflingu félagsþjónustu sveitarfélaga en mikilvægt er að þjónustusvæðin hafi yfir að ráða fjölbreyttum þjónustuúrræðum og nauðsynlegri sérþekkingu í málaflokknum til þess að geta sinnt verkefninu. Faqlegur viðbúnaður þarf að vera til staðar svo að unnt sé að mæta þeim þjónustubörfum sem fyrir hendi eru með tiltölulega skömmum fyrirvara, svo sem vegna fæðingar fatlaðs barns eða flutnings fatlaðs einstaklings á svæðið. Enn fremur er með þessu skipulagi leitast við að takmarka áhættu af sveiflum í fjölda og þjónustubörfum fatlaðs fólks.

...

Ljóst er að í ákveðnum tilvikum er það erfiðleikum bundið að mynda þjónustusvæði með 8.000 eða fleiri íbúa í samræmi við 2. mgr. ákvæðis þessa í ljósi landfræðilegra aðstæðna. Í því sambandi má nefna níu sveitarfélög innan Fjórðungssambands Vestfirðinga, Sveitarfélagið Hornafjörð, Norðurþing og Vestmannaeyjabæ. Því er gert ráð fyrir að ráðherra velferðarmála sé heimilt að veita undanþágu frá skilyrðinu um íbúafjölda á þjónustusvæði á grundvelli landfræðilegra aðstæðna enda hafi viðkomandi sveitarfélag eða sveitarfélög sýnt fram á getu til að veita þjónustu í samræmi við ákvæði laganna. Þá er gert ráð fyrir að til þess geti komið að sveitarfélög nái ekki samkomulagi sín á milli um myndun þjónustusvæðis og er lagt til að velferðarráðherra sé þá heimilt, að höfðu samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga, að taka ákvarðanir um stærð eða mörk þjónustusvæða. Þær ákvarðanir yrðu bindandi fyrir hlutaðeigandi sveitarfélög.

Ekki verður annað séð en þessi rök fyrir þjónustusvæðum með lágmarksfjölda íbúa séu enn í fullu gildi. Og raunar er það svo að í þeim frumvörpum sem nú liggja fyrir, þ.e. um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, eru mikilvæg nýmæli sem styrkja þessi rök fyrir þjónustusvæðunum enn frekar. Þar má nefna ákvæði um skyldur til að hafa **starfsfólk með tiltekna fagmenntun** og ákvæði um **notendaráð og notendasamráð**. Augljóst er að til að geta uppfyllt þessi skilyrði svo vel sé er afar æskilegt að þjónustusvæðin séu ekki of fámenn.

Þá verður að benda á að sú aðferð sem nú er höfð til að skipta fé milli þjónustusvæða kann að eiga illa við ef umrædd breyting verður gerð á lögnum og sýnist því nauðsynlegt að skoða það áður en slík ákvörðun verður tekin.

Og síðast en ekki síst. Ef að umrædd breyting á lögum varðandi þjónustusvæði nær fram að ganga verður enn örðugra en nú er fyrir ríkið að standa við þá **lagalegu skyldu sína að tryggja jafnræði og samræmi milli búsetusvæða** fatlaðs fólks. Það er nú þegar brýnt og snúið viðfangsefni og verður enn örðugra viðfangs með fleiri „þjónustueiningum“. Í því sambandi verður að líta til þess að það er alvarlegt brot gegn mannréttindum ef íbúum landsins er mismunað á grundvelli búsetu hvað varðar

þjónustu þar sem í húfi eru mjög miklir hagsmunir og réttindi þeirra sem í hlut eiga og mjög oft er þjónustan forsenda þess að þeir sem á henni þurfa að halda fái notið mikilsverðra mannréttinda í skilningi laga.

Einnig verður í þessu sambandi að líta til þess að ósamræmi og/eða ójafnræði á milli búsetusvæða að þessu leyti vegur einnig mjög alvarlega að tækifærum fatlaðs fólks til að flytjast á milli svæða og mest að tækifærum þeirra sem hafa miklar þjónustufarir vegna fötlunar sinnar og eru því mest háðir þjónustunni. Rétturinn til að ráða búsetu sinni er mannréttindi í skilningi stjórnarskrár og mannréttindasamninga. Eftir því sem „þjónustueiningarnar“ verða fleiri eykst hætta á ósamræmi milli þeirra eðli máls samkvæmt.

Með vísan til þess sem að framan er rakið verður að vara mjög við þeirri breytingu varðandi þjónustusvæði sem gert er ráð fyrir í fyrir liggjandi frumvarpi og er skorað á velferðarnefnd og Alþingi að taka þau ákvæði frumvarpsins til endurskoðunar.



Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Distr.: Restricted
29 August 2017

Original: English
English, Russian and Spanish only

Committee on the Rights of Persons with Disabilities

Eighteenth session

14-31 August 2017

Item 8 of the provisional agenda

General comments

General comment on article 19: Living independently and being included in the community

I. Introduction

1. Persons with disabilities have historically been denied their personal and individual choice and control across all areas of their lives. Many have been presumed to be unable to live independently in their self-chosen communities. Support is unavailable or tied to particular living arrangements and community infrastructure is not universally designed. Resources are invested in institutions instead of in developing possibilities for persons with disabilities to live independently in the community. This has led to abandonment, dependence on family, institutionalization, isolation and segregation.

2. Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities recognises the equal right of all persons with disabilities to live independently and be included in the community, with the freedom to choose and control their lives. The foundation is the core human rights principle that all human beings are born equal in dignity and rights and all life is of equal worth.

3. Article 19 emphasizes that persons with disabilities are subjects of rights and rights-holders. The general principles of the Convention (art. 3), particularly respect for the individual's inherent dignity, autonomy and independence (art. 3 (a)), and the full and effective participation and inclusion in society (art. 3 (c)), are the foundation of the right to live independently and be included in the community. Other principles enshrined in the Convention are also essential to interpret and apply article 19.

4. Independent living and inclusive life in the community are ideas that historically stemmed from persons with disabilities asserting control over the way they want to live by creating empowering forms of support such as personal assistance and requesting that community facilities are in line with universal design prerogatives.

5. In the Preamble to the Convention, States parties recognized that many persons with disabilities live in poverty and stressed the need to address the impact of poverty. The cost of social exclusion is high as it perpetuates dependency and thus interference with individual freedoms. Social exclusion also engenders stigma, segregation and discrimination, which can lead to violence, exploitation, abuse in addition to negative stereotypes that feed into a cycle of marginalization against persons with disabilities. Policies and concrete plans of action for social inclusion of persons with disabilities, including through the promotion of their right to independent living (article 19), represent a cost-effective mechanism to ensure the enjoyment of rights, sustainable development and a reduction in poverty.

6. The present General Comment aims at assisting States parties in their implementation of article 19 and fulfilling their obligations under the Convention. It primarily concerns the obligations to ensure every individual's enjoyment of the right to live independently and be included in the community, but it is also related to other provisions. Article 19 plays a distinct role as one of the widest ranging and most intersectional articles of the Convention and has to be considered as integral for the implementation of the Convention across all articles.

7. Article 19 entails civil and political as well as economic, social and cultural rights and is an example of the interrelation, interdependence and indivisibility of all human rights. The right to live independently and be included in the community can only be realized if all economic, civil, social and cultural rights enshrined in this norm are fulfilled. International human rights law imposes obligations which are of immediate effect and others which may be realized progressively¹. Full realization also requires structural changes that may need to be taken in stages, no matter whether civil and political or social, economic and cultural rights are at stake.

8. Article 19 reflects the diversity of cultural approaches to human living and ensures that its content is not biased towards certain cultural norms and values. Living independently and being included in the community are concepts of human living across the globe, applied to the context of disability. They mean exercising freedom of choice and control over decisions affecting one's life with the maximum level of self-determination and interdependence within society. The realization of the right must be effective in different economic, social, cultural and political contexts. The right to live independently and be included in the community refers to all persons with disabilities, irrespective of race, colour, descent, sex, pregnancy and maternity, civil, family or carer situation, gender identity, sexual orientation, language, religion, political or other opinion, national, ethnic, indigenous or social origin, migrant, asylum seeking or refugee status, association with a national minority member, economic status or property, health status, genetic or other predisposition towards illness birth, and age, or any other status.

9. The right in article 19 is deeply rooted within the international human rights law. The Universal Declaration of Human Rights stresses in article 29 (1) the interdependence of an individual's personal development and the social aspect of being a part of the community: "Everyone has duties to the community in which alone the free and full development of his personality is possible". Article 19 has its roots in civil and political as well as economic, social and cultural rights: The right to liberty of movement and freedom to choose one's residence (art. 12 of the International Covenant on Civil and Political Rights) and the right to an adequate standard of living, including adequate clothing, food and housing (art. 11 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights) and to basic communication rights form the basis for the right to live independently and be included in the community. Liberty of movement, an adequate standard of living as well as the ability to understand and have one's preferences, choices and decisions understood, form indispensable conditions for human dignity and the free development of a person.²

10. The Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women emphasizes the equality of women and men and condemns discrimination against women in all its forms (art.1). The Convention reaffirms the equality between women and men concerning legal matters, including legal capacity and opportunities to exercise that capacity (art. 15 (2)). It also requests States parties to recognize the same rights with regard

¹ Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR), General comment No. 3: The Nature of States Parties' Obligations (Art. 2, Para. 1, of the Covenant), 14 December 1990, E/1991/23, paras. 1-2.

² The Universal Declaration of Human Rights article 22; Human Rights Committee, General comment No. 27, para. 1; Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General comment No. 4, para. 7.

to the law relating to the movement of persons and the freedom to choose their residence and domicile (art. 15 (4)).

11. Article 9 (1) of the Convention on the Rights of the Child requires State parties to “ensure that a child shall not be separated from his or her parents against their will, except when competent authorities subject to judicial review determine, in accordance with applicable law and procedures, that such separation is necessary for the best interest of the child”. States parties to this Convention “shall render appropriate assistance to parents and legal guardians in the performance of their child-rearing responsibilities” as guaranteed by article 18 (2). In addition, article 20 establishes that “a child temporarily or permanently deprived of his or her family environment, or in whose own best interests cannot be allowed to remain in that environment, shall be entitled to special protection and assistance provided by the State” (Art. 20 (1)), and “States parties shall in accordance with their national laws ensure alternative care for such a child” (Art. 20 (2)). Alternative care provided on the grounds of disability would be discriminatory.

12. Article 23 (1) further establishes that all children with disabilities should to enjoy a life in dignity in conditions which ensure self-reliance and facilitate active participation in the community. The Committee on the Rights of the Child has expressed its concern at the high number of children with disabilities placed in institutions and urged States parties through de-institutionalization programs supporting their ability to live in their family, extended family or foster care.³

13. Equality and non-discrimination are fundamental principles of international human rights law and enshrined in all core human rights instruments. In its General comment No. 5, the Committee on Economic, Social and Cultural Rights highlights that “segregation and isolation achieved through the imposition of social barriers” count as discrimination. It also stresses in relation to article 11 that the right to an adequate standard of living not only includes having equal access to adequate food, accessible housing and other basic material requirements, but also the availability of support services and assistive devices and technologies fully respecting the human rights of persons with disabilities.⁴

14. Article 19 and the content of this General comment must also be guiding and supporting the implementation of The New Urban Agenda (Habitat III) and as an integral part of 2030 Development Agenda and Sustainable Development Goals. The New Urban Agenda advocates a vision of cities and human settlements where all persons are enjoying equal rights and opportunities by promoting inclusive, just, safe, healthy, accessible, affordable, resilient and sustainable cities and human settlements. In connection with article 19 of the Convention, SDG target 10.2, empowerment and promotion of social, economic, political inclusion for all and target 11.1, ensuring access to adequate, safe and affordable housing and affordable services for all, are of special importance.

15. The Committee on the Rights of Persons with Disabilities has noted advancements in the past decade implementing article 19. However, the Committee observes a gap between the goals and spirit of article 19 and the scope of its implementation. Some of the remaining barriers are the following:

(a) Denial of legal capacity, either through formal laws and practices or de facto by substitute decision-making about living arrangements;

³ Committee on the Rights of the Child General comment No. 9 (2006) The rights of children with disabilities, CRC/C/GC/9, 27 February 2007., para 47

⁴ Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General comment No. 5, para. 15 and paras. 48-49.

- (b) Inadequacy of social support and protection schemes for ensuring living independently within the community;
- (c) Inadequacy of legal frameworks and budget allocations aimed at providing personal assistance and individualized support;
- (d) Physical and regulatory institutionalization, including of children and forced treatment in all its forms;
- (e) Lack of deinstitutionalization strategies and plans and continued investments into institutional care settings;
- (f) Negative attitudes, stigma and stereotypes preventing persons with disabilities from being included in the community and accessing available assistance;
- (g) Misconceptions about the right to living independently within the community;
- (h) Lack of available, acceptable, affordable, accessible and adaptable services and facilities, such as transport, health care, schools, public spaces, housing, theatres, cinemas, goods and services and public buildings;
- (i) Lack of adequate monitoring mechanisms for ensuring the appropriate implementation of article 19, including the participation of representative organizations of persons with disabilities;
- (j) Insufficient mainstreaming of disability in general budget allocations; and
- (k) Inappropriate decentralization, resulting in disparities between local authorities and unequal chances of living independently within the community in a State party.

II. Normative content of article 19

A. Definitions

16. In the present General comment the following definitions apply:

(a) **Independent Living:** Independent living/living independently means that individuals with disabilities are provided with all necessary means enabling them to exercise choice and control over their lives and make all decisions concerning their lives. Personal autonomy and self-determination is fundamental to independent living, including access to transport, information, communication and personal assistance, place of residence, daily routine, habits, decent employment, personal relationships, clothing, nutrition, hygiene and health care, religious, cultural and sexual and reproductive rights. These activities are linked to the development of a person's identity and personality: where we live, with whom, what we eat, whether we like to sleep in or go to bed late at night, be inside or outdoors, have a tablecloth and candles on the table, have pets or listen to music. Such actions and decisions constitute who we are. Independent living is an essential part of the individual's autonomy and freedom, and does not necessarily mean living alone. It should also not be interpreted solely as the ability of carrying out daily activities by oneself. Rather, it should be regarded as the freedom to choice and control, in line with the respect for inherent dignity and individual autonomy, as enshrined in article 3 (a) of the Convention. Independence as a form of personal autonomy means that the person with disability is not deprived of the opportunity of choice and control regarding personal lifestyle and daily activities.

(b) **Being included in the community:** The right to be included in the community relates to the principle of full and effective inclusion and participation in society as enshrined in, among others, article 3 (c) of the Convention. It includes living a full social life and having access to all services offered to the public and to support services offered to persons with disabilities to enable them be fully included and participate in all spheres of social life. These services can, among others, relate to housing, transport, shopping, education, employment, recreational activities and all other facilities and services offered to the public, including social media. The right also includes, having access to all measures and events of political and cultural life in the community, among others public meetings, sports events, cultural and religious festivals and any other activity in which the person with disability wishes to participate.

(c) **Independent living arrangements:** Both independent living and being included in the community refer to life settings outside residential institutions of all kinds. It is not “just” about living in a particular building or setting, it is, first and foremost, about losing personal choice and autonomy as a result of the imposition of certain life and living arrangements. Neither large-scale institutions with more than a hundred residents nor smaller group homes with five to eight individuals, nor even individual homes can be called independent living arrangements if they have other defining elements of institutions or institutionalization. Although, institutionalized settings can differ in size, name and setup, there are certain defining elements, such as: obligatory sharing of assistants with others and no or limited influence over by whom one has to accept assistance, isolation and segregation from independent life within the community, lack of control over day-to-day decisions, lack of choice over whom to live with, rigidity of routine irrespective of personal will and preferences, identical activities in the same place for a group of persons under a certain authority, a paternalistic approach in service provision, supervision of living arrangements and usually also a disproportion in the number of persons with disabilities living in the same environment. Institutional settings may offer persons with disabilities a certain degree of choice and control, however, these choices are limited to specific areas of life and do not change the segregating character of institutions. Policies of de-institutionalization therefore require implementation of structural reforms, which go beyond the closure of institutional settings. Large or small group homes are especially dangerous for children, for whom there is no substitute for the need to grow up with a family. “Family-like” institutions are still institutions and are no substitute for care by a family.

(d) **Personal assistance:** Personal assistance refers to person-directed/“user”-led human support available to a person with disability and it is a tool for independent living. Although modes of personal assistance may vary, there are certain elements, which distinguish it from other types of personal assistance, namely:

(i) **Funding** for personal assistance must be provided on the basis of personalized criteria and take into account human rights standards for decent employment. The funding is to be controlled by and allocated to the person with disability with the purpose of paying for any assistance required. It is based on an individual needs assessment and upon the individual life circumstances. Individualised services must not result in reduced budget and/or higher personal payment;

(ii) **The service is controlled by the person with disability**, meaning that he or she can either contract the service from a variety of providers or act as an employer. Persons with disabilities have the option to custom-design his or her own service, i.e. design the service and decide by whom, how, when, where and in what way the service is delivered and to instruct and direct service providers;

(iii) **Personal assistance is a one-to-one relationship.** Personal assistants must be recruited, trained and supervised by the person granted personal assistance. Personal assistants should not be “shared” without full and free consent by the person granted personal assistance. Sharing of personal assistants will potentially limit and hinder the self-determined and spontaneous participation in the community; and

(iv) **Self-management of service delivery.** Persons with disabilities who require personal assistance can freely choose their degree of personal control over service delivery according to their life circumstances and preferences. Even if the responsibilities of “the employer” are contracted out, the person with disability always remains at the center of the decisions concerning the assistance, who must be enquired about and respected upon individual preferences. The control of personal assistance can be through supported decision-making.

17. Providers of support service often wrongly describe their support service by using the terms “independent” or “community living” as well as “personal assistance” though in practice such services do not fulfil the requirements posed by article 19. Mandatory “package solutions”, which among others link the availability of one particular service to another, expects to or more persons to live together, or can only be provided within special living arrangements. The concept of personal assistance where the person with disabilities does not have full self-determination and self-control are to be considered not compliant with article 19. Persons with complex communication requirements, including those who use informal means of communication (i.e. communication via non-representational means, including facial expression, body position and vocalisation) must be provided with appropriate supports enabling them to develop and convey their directions, decisions, choices and/or preferences, and have these acknowledged and respected.

B. Article 19, chapeau

18. Article 19 reaffirms non-discrimination and recognition of the equal right of persons with disabilities to live independently in the community. In order for the right to live independently, with choices equal to others and be included in the community, to be realized, States parties must take effective and appropriate measures to facilitate the full enjoyment of the right and full inclusion and participation of persons with disabilities in the community.

19. The article covers two concepts, which are only clearly mentioned in its heading: the right to independent living and the right to be included in the community. Whereas the right to independent living refers to an individual dimension, as negative right to emancipate oneself without denials of access and opportunities, the right to be included in the community entail a social dimension, as positive right to develop inclusive environments. The right as enshrined in article 19 covers both concepts.

20. Article 19 explicitly refers to all persons with disabilities. Neither the full or partial deprivation of any “degree” of legal capacity nor level of support required may be invoked to deny or limit the right to independent and independent living in the community to persons with disabilities.

21. When persons with disabilities are assessed to be requiring high demands for personal service, States parties often consider institutions as the only solution, especially whether personal services are considered to be “too costly” or the person with disabilities as being “unable” to live outside institutionalised settings. Persons with intellectual disabilities, especially those with, complex communication requirements, inter alia, are often assessed as being unable to live outside of institutionalized settings. Such reasoning is contrary to article 19, which extends the right to live independently and be included in the community to all persons with disabilities, regardless of their level of intellectual capacity, self-functioning or support requirement.

22. All persons with disabilities should be free to choose to be active and belonging to cultures of their own choice, and they must have the same degree of choice and control over their lives as other members of the community. Independent living is not compatible with the promotion of “predefined” individual lifestyle. Young persons with disabilities should not be forced to live in settings designed for elderly persons with disabilities and vice versa.

23. Persons with disabilities of all genders are right-holders and enjoy equal protection under article 19. All appropriate measures should be taken to ensure the full development, advancement and empowerment of women. LGBTQI persons with disabilities must enjoy equal protection under Article 19 and therefore respect for their personal relationships. Furthermore, the right to live independently and be included in the community encompasses protection of persons with disabilities belonging to any age group, ethnic groups, scheduled castes, linguistic and/or religious minorities as well as migrant, asylum-seekers and refugee persons.

C. Article 19 (a)

24. To choose and decide upon how, where and with whom to live is the central idea of the right to live independently and be included in the community. Individual choice, therefore, is not limited to the place of residence but includes all aspects of a person's living arrangements: daily schedule and routine as well as way of life and lifestyle of a person, covering private and public spheres in a daily and long term dimension.

25. Often, persons with disabilities cannot exercise choice because there is a lack of options to choose from. This is the case, for instance, whether informal support by the family is the only option, whether support is unavailable outside of institutions, whether housing is inaccessible or support is not provided in the community, and when support is only provided within specified forms of residence like group homes or institutions.

26. Further, persons with disabilities might not be allowed to exercise their individual choice due to the lack of accessible information regarding the range of choices available and/or due to legal restrictions deriving from guardianship laws and similar legal norms or decisions which do not allow persons with disabilities to exercise their legal capacity. Even if no formal laws are in place, others, like families, caregivers or local authorities, sometimes exercise control and restrict an individual's choices by acting as substitute decision-makers.

27. Legal personality and legal agency are the basis of the realization of independent living within the community for persons with disabilities. Article 19 is, therefore, linked to the recognition and exercise of legal personality and legal capacity as enshrined in article 12 of the Convention, and further explained in the Committee's general comment No. 1 (2014) on equal recognition before the law. Further, it is linked to the absolute prohibition of detention on the basis of disability as enshrined in Article 14 and elaborated in the respective guidelines⁵.

D. Article 19 (b)

28. Individualised support services must be considered a right instead of a form of medical, social or charity care. For many persons with disabilities, access to a range of individualised support services is a precondition for independent living within the community. Persons with disabilities have the right to choose services and service providers according to their individual requirements and personal preferences, and individualized support should be flexible enough to adapt to the "users'" requirements and not the other way around. This places an obligation on the States parties to ensure that there are sufficient number of qualified specialists who are able to identify practical solutions to the barriers to live independently within the community according to the requirements and preferences of the individual.

⁵ See Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Guidelines on article 14 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The right to liberty and security of persons with disabilities. Adopted during the Committee's 14th session, held in September 2015.

29. Subparagraph (b) specifies various individualised services, which fall within this category of support services. They are not restricted to services inside the home, but must also be able to extend to the spheres of employment, education or political and cultural participation, support services empowering parenthood and the ability to attend family relatives and others, participation in political and cultural life, once leisure interests and activities, and travel as well as recreation.

30. While individualized support services may vary in name, type or kind according to the cultural, economic and geographic specifics of the State party, all support services must be designed to be supporting living included within the community preventing isolation and segregation from others within the community and must in actuality be suitable to this purpose. It is important that the aim of these support services is the realization of full inclusion within the community. Therefore, any institutional form of support services, which segregates and limits personal autonomy, is not permitted by article 19 (b).

31. It is also relevant to keep in mind that all support services have to be designed and delivered in a mode, which supports the overall purpose of the norm: full, individualised, self-chosen and effective inclusion and participation and living independently.

E. Article 19 (c)

32. Services and facilities mentioned in this section of the article are non-disability specific support services and facilities for the general population in the community. They cover a wide range of services, such as housing, public libraries, hospitals, schools, transport, shops, markets, museums, the Internet, social media and similar facilities and services. These must be available, universally accessible, acceptable and adaptable for all persons with disabilities within the community.

33. Accessibility of community facilities, goods and services, as well as the exercise of the right to inclusive accessible employment, education and health care are essential conditions for inclusion and participation of persons with disabilities in the community. Various de-institutionalization programs have shown that the closure of institutions, regardless of their size and the relocation of inhabitants in the community, in itself is not enough. Such reforms must be accompanied by comprehensive service and community development programs, including awareness programs. Structural reforms designed to improve overall accessibility within the community may reduce the demand for disability – specific services.

34. In terms of material scope, article 19 covers access to safe and adequate housing, individual services and community facilities and services. Access to housing means having the option to live in the community just like one is. Article 19 is not properly implemented if housing is only provided in specifically designed areas and arranged in a way that persons with disabilities have to live in the same building, complex or neighborhood. Accessible housing, providing accommodation to persons with disabilities, who live as singles or as a part of a family, must be available in sufficient number, within all areas of the community to provide the right and possibility for persons with disabilities to choose from. To this end, barrier-free residential new construction and the barrier-free retrofitting of existing residential structures are required. In addition, housing must be affordable to persons with disabilities.

35. Support services must be available within safe physical and geographical reach to all persons with disabilities living in urban or rural areas. They have to be affordable, taking into account persons living on low income. They also need to be acceptable which means that they must respect standard levels quality and be gender, age and culturally sensitive.

36. Individualised support services, which do not allow for personal choice and self-control are not providing for living independently within the community. Support services provided as combined residential and support service (delivered as a combined “package”) are often offered to persons with disabilities on the premise of cost efficiency. However, while this premise itself can be rebutted economically, aspects of cost efficiency must not

override the core of the human right at stake. Personal assistance and assistants should not be “shared” among persons with disabilities by rule, but only whether it is done with full and free consent of the person with disability requiring personal assistance. The possibility to choose is one of the three key elements of the right to live independently within the community.

37. The right to equal support services corresponds with the duty to ensure participation and involvement of persons with disabilities in processes related to facilities and services in the community, ensuring that they are responsive to specific requirements, gender and age sensitive, and that they are available to allow for spontaneous participation of persons with disabilities within the community. For children, the core of the right to live independently and be included in the community entails a right to grow up in a family.

F. Core elements

38. The Committee finds it important to identify core elements of article 19 in order to ensure that the realization of a standardised minimum support level sufficient to exercise the right to live independently and be included in the community is incumbent upon every State party. States parties should ensure that core elements of article 19 are always respected, particularly in times of financial or economic crisis. These core elements are:

(a) To ensure the right to legal capacity, in line with the Committee’s general comment No. 1 (2014) on equal recognition before the law, to decide where, with whom and how to live to for all persons with disabilities, irrespective of impairment;

(b) Ensuring non-discrimination in accessing housing, including both income and accessibility and deciding upon mandatory building regulations securing new and renovated housing to become accessible;

(c) To develop a concrete action plan for independent living of persons with disabilities within the community, including take steps towards facilitating formal supports for independent living within the community so that informal supports by e.g. families is not the only option;

(d) To develop, implement, monitor and sanctioning non-compliance with legislation, plans and guidance on accessibility requirements for basic mainstream services to achieve societal equality, including participation by persons with disabilities within social media, and secure adequate ICT competence to secure that ICT development are protected and developed on the basis of universal design;

(e) To develop a concrete action plan and to take steps towards developing and implementing basic, personalized, non-shared and rights-based disability-specific support services and other forms of services;

(f) To ensure non-retrogression in achieving Article 19 unless they have been duly justified and in accordance with international law;

(g) To collect consistent quantitative and qualitative data on people with disabilities, including those still living in institutions; and

(h) To use any available funding, including regional funding and funding for development cooperation, to develop inclusive and accessible independent living services.

III. Obligations of States parties

39. The obligations of the States parties must reflect the nature of human rights as either absolute and immediate applicable (civil and political rights) or progressively applicable (economic, social and cultural rights). Article 19 (a), the right to choose one’s residence and

where, how and with whom to live, is immediately applicable as it is a civil and political right. Article 19 (b), the right to access individualised assessed support services, is an economic, social and cultural right. Article 19 (c), the right to avail service facilities, is an economic, social and cultural right, through that many mainstream services, such as accessible ICT technologies, websites, social medias, cinemas, public parks, theatres and sports facilities, serve both social and cultural purposes. Progressive realisation entails the immediate obligation to design and decide upon concrete strategies, plan of actions and allocate resources to develop support services as well as making existing as well as new general services inclusive for persons with disabilities.

40. The obligation to respect does not only include a negative aspect. Its positive aspect requires states to take all necessary measures to ensure that no rights enshrined in article 19 are violated by the State or by private entities.

41. In order to achieve the progressive realization of economic, social and cultural rights, States parties must take steps to the maximum of their available resources⁶. These steps must be taken immediately or within a reasonably short period of time. Such steps should be deliberate, concrete, targeted and use all appropriate means.⁷ The systematic realization of the right to independent living in the community requires structural changes. In particular, this applies to de-institutionalization in all its forms.

42. States parties have the immediate obligation to enter into strategic planning with adequate timeframes and resourcing in close and respectful consultation with representative organizations of persons with disabilities to replace any institutionalized settings with independent living support services. The margin of appreciation of States parties is related to the programmatic implementation but not to the question of replacement. States parties should develop transitional plans in consultation directly with persons with disabilities, through their representative organisations in order to ensure full inclusion of persons with disabilities in the community.

43. When a State party seeks to introduce retrogressive measures on Article 19, for example, in response to economic or financial crisis, the State is obliged to demonstrate that such measures are temporary, necessary and non-discriminatory, and that the State party and the measures to respect its core obligations.⁸

44. The duty of progressive realization also entails a presumption against retrogressive measures in the enjoyment of economic, social and cultural rights. Such measures deprive people with disabilities of the full enjoyment of right to live independently and being included in the community. As a matter of consequence, retrogressive measures constitute a violation of article 19.

45. States parties are prohibited from taking retrogressive measures with respect to the minimum core obligations of the right to live independently within the community as listed in this general comment.

46. States parties are under immediate obligation to eliminate discrimination against individuals or groups of persons with disabilities and to guarantee their equal right to living independently and participation in the community. This requires States parties to repeal or reform policies, laws and practices that prevent persons with disabilities from, e.g. choosing their place of residence, access to affordable and accessible housing, from renting accommodation or from accessing general mainstream services facilities and services as their independence would require. The duty to provide reasonable accommodation (art. 5 (3)) is also not subjected to progressive realization.

⁶ See article 2 (1) of the Convention on Economic, Social and Cultural Rights and article 4 (2) of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

⁷ Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General comment No. 3 para. 2.

⁸ Letter of the Chair of the Committee to States parties on austerity measures, May 2012.

A. Obligation to respect

47. The obligation to respect requires States parties to refrain from directly or indirectly interfering with or in any way limiting the individual exercise of the right to live independently and being included in the community. States parties should not limit or deny anyone access to living independently in the community, including through laws which directly or indirectly restrict the autonomy and options of persons with disabilities to choose their place of residence or where, how and with whom to live. States parties should reform laws that impede the exercise of the rights enshrined in article 19 of the Convention.

48. The obligation also requires States parties to repeal and refrain from enacting laws, policies and structures that maintain and create barriers in access to support services as well as general facilities and services. It also entails the obligation to release all individuals who are being confined against their will in mental health services or other disability-specific forms of deprivation of liberty. It further includes the prohibition of all forms of guardianship and the obligation to replace substituted decision-making regimes by supported decision-making alternatives.

49. To respect the rights of persons with disabilities under article 19 means that States parties need to phase out institutionalization. No new institutions may be built by States parties, nor may old institutions be renovated beyond the most urgent measures necessary to safeguard residents' physical safety. Institutions should not be extended, new residents should not enter in place of those that leave, and "satellite" living arrangements that branch out from institutions, have the appearance of individual living (apartments or single homes) but revolve around institutions, should not be established.

B. Obligation to protect

50. The obligation to protect requires States parties to take measures to prevent family members and third parties from directly or indirectly interfering with the enjoyment of the right to live independently within the community. The duty to protect requires States parties to put in place and implement laws and policies prohibiting conduct by family members and third parties, service-providers, landowners or providers of general services, which undermines the full enjoyment of the right to be included and be living independently within the community.

51. States parties should ensure that public or private funds are not spent on maintaining, renovating, establishing, building existing and new institutions in any form of institutionalization. Furthermore, States parties must ensure that private institutions are not established in the guise of "community living".

52. Support should always be based on the individual requirements, not the interest of the service provider. States parties should establish monitoring mechanisms of service providers, adopt measures, which protect persons with disabilities from being hidden in the family or isolated in institutions, protect children from being abandoned or institutionalized on the grounds of disability and establish appropriate mechanisms to detect situations of violence against persons with disabilities by third parties. States parties should also prohibit that directors and/or managers of residential institutions become guardians of the residents.

53. The duty to protect also includes the prohibition of discriminatory practices, such as the exclusion of individuals or groups from the provision of certain services. States parties should prohibit and prevent third parties from imposing practical or procedural barriers to living independently and being included in the community, such as ensuring that services provided are in line with living independently in the community and that persons with disabilities are not denied the possibility to rent or are disadvantaged in the housing market. General community services open to the public such as libraries, swimming pools, public

parks/spaces, shops, post offices or cinemas must be accessible and responsive to the requirements of persons with disabilities, as enshrined in the Committee's general comment No. 2 (2014) Accessibility⁹.

C. Obligation to fulfill

54. The obligation to fulfil requires States to promote, facilitate and provide appropriate legislative, administrative, budgetary, judicial, programmatic, promotional and other measures to ensure the full realization of the right to live independently and be included in the community as enshrined in the Convention. The obligation to fulfill also requires States parties to take measures to eradicate practical barriers to the full realization of the right to live independently and be included in the community, such as inaccessible housing, limited access to disability support services, inaccessible facilities, goods and services in the community and prejudices against persons with disabilities.

55. State parties should empower family members to support the family members with disabilities to realise their right to live independently and be included in the community.

56. While implementing legislation, policies and programs, States parties must closely consult and actively involve a diverse range of persons with disabilities through their representative organizations on all aspects concerning living independently in the community, in particular, when it comes to developing support services and investing resources in support services within the community.

57. States parties must adopt a strategy and a concrete plan of action for de-institutionalization. It includes the duty to implement structural reforms, to improve accessibility for persons with disabilities within the community and raising awareness among all persons in society about inclusion of persons with disabilities within the community.

58. De-institutionalization also requires a systemic transformation, which includes the closure of institutions and eliminating institutionalising regulations, as part of a comprehensive strategy. Along with establishment of a range of individualized support services, which include individualized plan for transition with budget and timeframe as well as inclusive support services. Therefore, a necessary coordinated, cross-government approach, which ensures reforms, budget and attitude on all levels and sectors of government, including local authorities is required.

59. Programs and entitlements to support living independently in the community must cover disability-related costs. Furthermore, ensuring the availability of sufficient number of accessible and affordable housing is crucial for de-institutionalization, including housing for families. It is also important that access to housing is not made conditional upon requirements that reduce autonomy and independence of persons with disabilities. Buildings and spaces open to the public and all forms of transport must be designed in a way to accommodate the requirements of all persons with disabilities. States parties must take deliberate and immediate steps to reallocate funding into realising the possibility of persons with disabilities to be living independently in the community.

60. Disability support services must be available, accessible, affordable, acceptable and adaptable to all persons with disabilities and be sensitive to different living conditions, as e.g. individual or familiar income, and individual circumstances, such as sex, age, national or ethnic origin, linguistic, religious, sexual and/or gender identity. The human rights model of disability does not allow to exclude persons with disabilities upon any reason, including the kind and amount of support services required. Support services, including personal

⁹http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/2&Lang=en

assistance, should not be shared with others unless it is based on a decision through free and informed consent.

61. States parties shall incorporate the following elements into the eligibility criteria for access assistance: The assessment should be based on a human rights approach to disability, focus on the requirements of the person because of barriers within society rather than the impairment, take into account, and follow a person's will and preferences, and ensure the full involvement of persons with disabilities in the decision-making process.

62. Cash transfers such as disability allowances represent one of the forms in which States parties provide support for persons with disabilities in line with articles 19 and 28 of the Convention. Such cash transfers often recognise disability-related expenses and facilitate the full to this to sleep of law and in any year earned inclusion of persons with disabilities in the community. Cash transfers also tackle situations of poverty and extreme poverty that persons with disabilities may face. States parties must not add to the hardship faced by persons with disabilities, by reducing their income in times of economic or financial crisis or through austerity measures that is inconsistent with human rights standards set out in paragraph 38, above.

63. Support for persons with disabilities should be assessed, through a personalised approach, and tailored to the specific activities and actual barriers that persons with disabilities face in being included in the community. The assessment should acknowledge that persons with disabilities require access to participate in activities that are varying over time. States parties should ensure that personalization of support, including cash transfers/personal budgets, take into account and address the challenges that persons with disabilities face when living in rural and/or urban areas.

64. States parties should provide and disseminate timely up to date and accurate information essential for informed decision-making on choices of independent living and support services in the community in accessible formats, including braille, sign language, tactile, Easy Read formats and alternative and augmentative modes of communication.

65. States should ensure that personnel working or on the step to enter working in disability-related services including staff, decision-makers and civil servants monitoring services for persons with disabilities, are adequately trained on independent living within the community, in theory and practice. States also should establish criteria in line with article 19, concerning entities applying for being allowed to deliver social support for persons with disabilities to live in the community, and assess how they perform their duties.

66. States parties should also ensure that international cooperation in accordance with article 32 and the following investments and projects do not contribute to the perpetuation of barriers to independent living within the community but rather eradicate barriers and support the implementation of the right to live independently and be included in the community. After situations of disaster, it is important not to rebuild barriers, as an element of implementing article 11 of the Convention.

67. States parties must ensure access to justice and provide legal aid, appropriate legal advice, remedies and support, including through reasonable and procedural accommodation for persons with disabilities who seek to enforce their right to living independently in the community.

68. States parties should provide adequate support services to family carers, so they can in turn support their child or relative to live independently in the community. This support includes respite care services, childcare services and other supportive parenting services. Financial support is also crucial for family carers who often live in situations of extreme poverty, without the possibility of accessing the labour market. States parties should also provide social support to families and foster the development of counselling services, circles of support and other adequate support options.

69. States parties must regularly conduct surveys and other forms of analysis providing data on the physical, communicative, environmental, infrastructural and attitudinal barriers experienced by persons with disabilities and the requirements for implementing living independently in the community.

IV. Relationship with other provisions of the Convention

70. The right to live independently and be included in the community is interrelated with the enjoyment of other human rights provided for in the Convention. At the same time, it is more than the sum of those rights as it affirms that all rights should be exercised and enjoyed in the community where a person chooses to live and in which alone the free and full development of one's personality can be fulfilled.

71. Consultations with and active involvement of persons with disabilities, through their representative organizations (art. 4 (3)) is critical for the adoption of all plans and strategies as well as for the follow-up and monitoring when implementing the right to independent living in the community. Decision-makers at all levels must actively involve and consult the full range of persons with disabilities including organizations of women with disabilities, older persons with disabilities, children with disabilities, persons with psychosocial disabilities, and persons with intellectual disabilities.

72. Non-discrimination (art. 5), in terms of living independently and being included in the community is important in regard to accessing and receiving support services. States parties should define eligibility criteria and procedures for accessing support services in a non-discriminatory way, objectively and focused on the requirements of the person rather than the impairment, following a human rights-compliant approach. The establishment of specific services for persons with disabilities in the particular circumstances of the persons with disabilities and in accordance with their requirements, such as services for children, students, employees and older persons with disabilities, should not be considered as a discriminatory violation of the Convention, but rather as a just and legally available affirmative action. Persons with disabilities who face discrimination in relation to article 19 must have effective and affordable legal remedies at their disposal.

73. Often, women and girls with disabilities (art. 6) are more excluded and isolated, and face more restrictions regarding their place of residence as well as their living arrangements due to paternalistic stereotyping and patriarchal social patterns against women in society. Women and girls with disabilities also experience gender-based, multiple and intersectional discrimination, institutionalization, violence, including sexual violence abuse and sexual harassment¹⁰. States Parties must provide affordable, or free legal remedy and support services for victims of violence and abuse. Women with disabilities who face domestic violence are frequently more economically, physically, or emotionally dependent on their abusers, who often act as caregivers, a situation that prevents women with disabilities from leaving abusive relationships and leads to further social isolation. Therefore, when implementing the right to live independently and be included in the community, particular attention should be paid to gender equality, the elimination of gender-based discrimination and patriarchal social patterns.

74. Cultural norms and values may adversely restrict the choices and control of women and girls with disabilities over their living arrangements, limit their autonomy, oblige them to live in particular living arrangements, require them to suppress their own requirements and instead serve those of others and take certain roles within the family.¹¹ States parties should take measures to tackle discrimination and barriers against women in accessing social services and support, as well as ensure that various policies, programmes and

¹⁰ See Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General comment No. 3 (2016) Women and Girls with Disabilities.

¹¹ Ibid. paras. 8, 18, 29, and 55.

strategies concerning access to social services and support take due consideration of the equality between women and men.

75. States parties should also ensure that measures aimed at development, empowerment and advancement of women and girls with disabilities (article 6 (2)), address gender-based inequalities in accessing support and social protection. States Parties should adopt adequate work-life balance measures (resources, time, services) that support women with disabilities in (re-)entering the open labour market and ensure equal rights and responsibilities between women and men for the exercise of parental responsibilities¹². It is also the responsibility of the State parties to ensure that shelters for victims of gender-based violence are fully accessible to women and girls with disabilities.

76. The existence of adequate and age-sensitive support services for girls and boys with disabilities is of vital importance for equal enjoyment of their human rights (art. 7). Respecting the evolving capacities of children with disabilities and supporting them in having a say on choices that impact them is critical. It is also important to provide support, information and guidance to families (art. 23) to prevent institutionalization of children with disabilities and to have inclusive policies on adoption to ensure equal opportunities to children with disabilities.

77. When it comes to social interactions and relationships with peers, teenagers may prefer personal assistance or professional sign language interpreters to informal support provided by relatives. States parties should establish innovative forms of support and accessible services for children and adolescents with disabilities personally or through their organisations. Children with disabilities may require support to practice sports or activities in the community according to their age. Adolescents with disabilities should be enabled to spend time and take part in leisure activities with their age peers. States parties must provide assistive devices and technologies that can facilitate the inclusion of adolescents with disabilities in their peer networks. Further, services that facilitate the transition of young people into adulthood, including support with moving out of the family home, starting employment, and continuing into higher education are crucial in supporting independent living.

78. Awareness-raising (art. 8) is essential to create open, enabling and inclusive communities as article 19 ultimately is about transforming communities. Stereotypes, ableism and misconceptions that prevent persons with disabilities from living independently must be eradicated and their positive image and contributions to society must be promoted. Awareness-raising should be provided for authorities, civil servants, professionals, the media, the general public and persons with disabilities and their families. All awareness-raising activities should be carried out in close cooperation with persons with disabilities through their representative organizations.

79. The rights provided for in article 19 are tied to the obligations of the States parties relating to accessibility (art. 9) because the general accessibility of all built environment, transport, information, communication and facilities and services open to the public in a respective community is a precondition for living independently in the community. Article 9 requires the identification and elimination of barriers in buildings open to the public, such as the revision of building control acts and urban planning codes, the inclusion of standards of universal design in a variety of sectors, and the establishment of accessibility standards for housing.

80. States parties must take into account in advance the obligation to provide support services to persons with disabilities in all disaster risk management activities (art. 11) and make sure they are not left behind or forgotten. It is also important that barriers are not rebuilt after situations of armed conflict, humanitarian emergencies or the occurrence of

¹² Committee on the Elimination of Discrimination against Women. General Recommendation No. 21 (13th session, (1994) Equality in marriage and family relations

natural disasters. Reconstruction processes must ensure full accessibility for the independent life in the community of persons with disabilities.

81. Equal recognition before the law (art. 12) ensures that all persons with disabilities have the right to exercise their full legal capacity and therefore have the equal right to choose and control over their own lives by choosing where, with whom and how they want to live and to receive support according to their will and preferences. To fully realize the transition to supported decision-making and implement the rights enshrined in article 12, it is imperative that persons with disabilities have the opportunity to develop and express their will and preferences in order to exercise their legal capacity on an equal basis with others. To achieve this, they have to be a part of the community. Furthermore, support in the exercise of legal capacity should be provided by using a community-based approach, which respects the will and preferences of individuals with disabilities.

82. Access to justice as enshrined in article 13 is fundamental to ensure full enjoyment of the right to live independently in the community. States parties must ensure that all persons with disabilities have legal capacity and standing in courts. States parties must furthermore ensure that all decisions concerning living independently in the community may be subject to appeal. Support to enable living independently in the community shall be enforceable as rights and entitlements. To ensure equal and effective access to justice substantial rights to legal aid, support and procedural and age-appropriate accommodations are essential.

83. Involuntary institutionalization on the basis of impairment or associated circumstances such as presumed “dangerousness” and other factors as elaborated in the Committee’s guidelines on article 14 is often caused or increased by a lack of disability specific support services. Implementing article 19 thus will ultimately prevent violation of article 14.

84. It is of paramount significance to ensure that support services leave no space for potential abuse, exploitation of persons with disabilities or any violence against them (art. 16). Disability, gender and age-sensitive monitoring, legal remedies and relief must be available for all persons with disabilities who use services prescribed in article 19 and who may face abuse, violence and exploitation. Since institutions tend to isolate those who reside within them from the rest of the community, institutionalized women and girls with disabilities are further susceptible to gender-based violence, including forced sterilization, sexual and physical abuse, emotional abuse and further isolation. They also face increased barriers to reporting this violence. It is imperative that states include these issues in their monitoring of institutions and ensure access to redress for women with disabilities who are exposed to gender-based violence in institutions.

85. Without support of personal mobility (art. 20), barriers to living independently in the community continue to exist for many persons with disabilities. The provision of affordable and available quality mobility aids, devices, assistive technologies and forms of live assistance and intermediaries as enshrined in article 20 is a pre-condition for the full inclusion and participation of persons with disabilities in their respective communities.

86. Persons with disabilities have the right to access all public information in accessible formats and to seek, receive and express information and ideas on an equal basis with others (art. 21). Communication can be provided in forms and formats of their choice, including Braille, sign language, tactile, Easy Read formats and alternative modes, means and formats of communication. It is important that communication and information can flow in both directions, and that services and facilities are accessible for individuals who use different ways of communication. It is of particular importance that information about support services and social protection schemes, including disability related mechanisms, is accessible and available from a diversity of sources in order to enable persons with disabilities to make fully informed decisions and choices about where, with whom and how to live and what kind of service is best suited. It is also of critical importance that mechanisms to provide feedback and complaints are communication accessible.

87. States parties should ensure that in the provision of support services under article 19, the privacy, family, home, correspondence and honour of persons with disabilities are protected from any unlawful interference (art. 22). In any case of unlawful interference, disability, gender and age-sensitive monitoring, legal remedies and relief must be available for all persons with disabilities using support of services.

88. The right to living independently in the community is intimately linked with the right to family for children and parents with disabilities (art. 23). If community based support and services are not in place, this may create financial pressures and constraints for the family of persons with disabilities; the rights enshrined in article 23 of the Convention are essential to prevent children from being taken away from their families and being institutionalized as well as to support families in community living. These rights are equally important to ensure that children are not taken away from their parents due to the latter's disability. States parties should provide information, guidance and support to families in upholding their children's rights and promote inclusion and participation in the community.

89. Living independently and being included in the community is inherently linked to inclusive education (art. 24), requires recognition of the right of persons with disabilities to live independently and enjoy inclusion and participation in the community.¹³ Inclusion of persons with disabilities in the mainstream education system generates further inclusion of persons with disabilities in community. De-institutionalization also entails the introduction of inclusive education. States parties should note the role that exercising the right to inclusive education will play in building the strengths, skills and competencies necessary for all persons with disabilities to enjoy, benefit from and contribute to their communities.

90. General health facilities and services (art. 25) must be available, accessible, adaptable and acceptable for persons with disabilities in their communities, including and welcoming the support required by some persons with disabilities (with complex communication requirements, psychosocial disabilities, intellectual disabilities and/or deaf persons) during hospitalizations, surgeries, and medical consultations. The provision of nurses, physiotherapists, psychiatrists or psychologists in hospitals as well as at home, is a part of health care and should not be seen as the fulfilment of a States parties' obligation under article 19 but under article 25.

91. There is interdependence between independent living in the community, habilitation and rehabilitation (art. 26). For some persons with disabilities, participation in rehabilitation services is not possible if they do not receive sufficient individualized support. At the same time, the purpose of rehabilitation is to enable persons with disabilities to fully and effectively participate in the community. The habilitation and rehabilitation of a person with disability must always respect his/her free and informed consent. Habilitation and rehabilitation is dominantly relevant in relation to education, employment, health and social matters.

92. The existence of individualised support services, including personal assistance, often is a pre-condition for effective enjoyment of the right to work and employment (art. 27). Furthermore, persons with disabilities should also become employers, managers or trainers in disability specific support services. Implementing article 19 will thus help to phase out sheltered employment.

93. To ensure that persons with disabilities enjoy an adequate standard of living (art. 28), States parties should provide, inter alia, access to support services that enable them to live independently. Therefore, there is an obligation on the part of States parties to ensure access to appropriate and affordable services, devices and other assistance for impairment-related requirements, especially for those persons with disabilities who live in poverty.

¹³ Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General Comment No. 4 (2016) Right to inclusive education.

Furthermore, access to public and subsidized housing programs in the community is required. It is considered contrary to the Convention if persons with disabilities are supposed to pay for disability-related expenses by themselves.

94. In order to influence and take part in decisions impacting the development of their community, all persons with disabilities should enjoy and exercise their rights to participation in political and public life (art. 29) personally or through their organisation. Appropriate support can provide valuable assistance to persons with disabilities in exercising their right to vote, to take part in political life and to conduct public affairs. It is important to ensure that assistants or other support staff do not restrict or abuse the choices that persons with disabilities make in exercising their voting rights.

95. Cultural life, recreation, leisure and sports (art. 30) are important dimensions of life in the community in which inclusion can be pursued and achieved, for example by ensuring that events, activities and facilities are accessible to persons with disabilities and inclusive. Personal assistants, guides, readers, professional sign language and tactile interpreters, amongst others, contribute to an inclusive life in the community according to the will and preferences of persons with disabilities. It is important that the use of support of any kind is considered part of disability-related expenses since such support services help foster inclusion in the community and independent living. Assistants necessary for participating in cultural and leisure activities should be free of paying entrance. There also should not be restrictions on when, where and for what kind of activities to use the assistance, nationally and internationally.

96. Data and information must be disaggregated systematically (art. 31) by disability across all sectors including with respect to housing, living arrangements, social protection schemes as well as access to independent living and support and services. The information should allow for regular analyses on how de-institutionalization and transition to support services in the community have progressed. It is important that indicators reflect the particular circumstances in every State party.

97. International cooperation (art. 32) must be conducted in a way which ensures that foreign aid is invested in support services in local communities that respect the will and preferences of persons with disabilities and foster their right to choose where, with whom and under which living arrangements they will live, in line with article 19. Investing money obtained in the framework of international cooperation into development of new institutions or places of confinement or institutional models of care is not acceptable as it leads to segregation and isolation of persons with disabilities.

V. Implementation at the national level

98. The Committee notes that States parties may face challenges at the national level when implementing the right to living independently and being included in the community. However, in line with the normative content and obligations outlined above, States parties should take the following steps to ensure the full implementation of article 19 of the Convention:

(a) Repeal all laws that prevent any person with disabilities, regardless of type of impairment, to choose where and with whom and how to live, including the right not to be confined on the basis of any kind of disability;

(b) Enact and enforce laws, standards, and other measures with the purpose to make local communities and environment as well as information and communication accessible to all persons with disabilities;

(c) Ensure that social protection programs meet the requirements of the diverse range of persons with disabilities on an equal basis with others;

(d) Insert the principle of universal design for both physical and virtual space in policies, law, standards and other measures, including monitoring the

realization/implementation of the obligations. Review their building codes in order to comply with principles of universal design and legislative guidelines on construction as outlined in the Committee's general comment No. 2 (2014) Accessibility;

(e) Provide all persons with disabilities with substantive and procedural rights to be living independently within the community;

(f) Inform persons with disabilities about their right to live independently and be included in the community in ways they can understand and provide empowerment trainings with the aim that persons with disabilities learn how to enforce their rights;

(g) Adopt clear and targeted strategies for de-institutionalization with specific timeframes and adequate budgets in order to eliminate all forms of isolation, segregation or institutionalization of persons with disabilities. Special attention should be paid to persons with psychosocial and/or intellectual disabilities and children with disabilities currently in institutions;

(h) Create awareness that tackle negative attitudes and stereotypes about persons with disabilities and secure community transformation in an effort to develop individualized and accessible mainstream services;

(i) Ensuring participation of persons with disabilities, personally and through their representative organizations, is pivotal in transforming support services and communities, and in the design and implementation of de-institutionalization strategies;

(j) Design comprehensive policies and legislative guidelines and allocate financial resources for the construction of affordable and accessible housing units, built environment, public spaces and transport along with an adequate time frame for their implementation and sanctions which are effective, deterrent and proportionate for violations by public or private authorities;

(k) Allocate resources into the development of appropriate and sufficient person-directed/"user"-led and self-managed support services for all persons with disabilities, such as personal assistance, guides, readers, professional sign language or interpreters;

(l) Design tendering processes concerning support services for persons with disabilities' living independently in the community that take into account the normative content of Article 19;

(m) Establish mechanisms to monitor existing institutions and residential services, de-institutionalization strategies and the implementation of living independently within the community, bearing in mind the role of the independent monitoring frameworks; and

(n) Monitoring and implementation envisaged under article 19 should be carried out in full consultation and participation of persons with disabilities through their representative organizations.

Alþingi
b.t. velferðarnefndar
Kirkjustræti
150 Reykjavík

Mosfellsbæ, 18.01.2018
Erindi 201712243/50.13 uvi

Efni: Umsögn Mosfellsbæjar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir þskj. 26-26. mál.

Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir sbr. þskj. 26-26. mál var tekið til umfjöllunar á 1338. fundi bæjarráðs Mosfellsbæjar fyrr í dag.

Bæjarráð styður framkomnar umsagnir Sambands íslenskra sveitarfélaga um frumvarpið. Ástæða er til þess að tilgreina sérstaklega kröfu sambandsins um að samhliða lögfestingu Notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar (NPA) hækki hlutdeild ríkisins í gerðum NPA samningum úr 25% í 30%.

Þá leggur bæjarráð áherslu á skipun samráðsnefndar sem hafi það hlutverk að fylgjast með þróun og kostnaði við félagsþjónustu næstu ár. Skipun nefndarinnar og hlutverk verði tryggt með lagastoð.

Virðingarfyllt,

Unnur V. Ingólfssdóttir
framkvæmdastjóri fjölskyldusviðs



23.1.2018

Umsögn Norðurþings

Félagsmálanefnd tók til umsagnar 26. Mál 26.mál, frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og 27.mál, frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga á fundi sínum 22. janúar og bókaði eftirfarandi.

Virðingarfyllst

Róbert Ragnarsson, félagsmálastjóri

2. Velferðarnefnd: Til umsagnar 26.mál, frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

201712101

Umsagnarbeiðni frá Velferðarnefnd Alþingis. Umsögn Sambands Íslenskra sveitarfélaga lögð fram. Félagsmálastjóri leggur til að tekið verði undir þá umsögn.

Félagsmálanefnd tekur undir umsögn Sambands Íslenskra sveitarfélaga.

Félagsmálanefnd vekur athygli á því að Norðurþing veitir þjónustu á mjög víðfeðmu svæði þar sem saman fara þéttbýliskjarnar og mikið dreifbýli sem geti verið erfitt yfirferðar. Í ljósi þess telur félagsmálanefnd Norðurþings afar mikilvægt að Jöfnunarsjóður sveitarfélaga fái aukið fjármagn til að styðja við akstursþjónustu.

3.Velferðarnefnd: umsögn um 27.mál, frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga (samningur Sp um réttindi fatlaðs fólks, stjórnsýsla og húsnæðismál).

201712105

Umsagnarbeiðni frá Velferðarnefnd Alþingis. Umsögn Sambands Íslenskra sveitarfélaga lögð fram. Félagsmálastjóri leggur til að tekið verði undir þá umsögn.

Félagsmálanefnd tekur undir umsögn Sambands Íslenskra sveitarfélaga.

Félagsmálanefnd vekur athygli á því að Norðurþing veitir þjónustu á mjög víðfeðmu svæði þar sem saman fara þéttbýliskjarnar og mikið dreifbýli sem geti verið erfitt yfirferðar. Í ljósi þess telur félagsmálanefnd Norðurþings afar mikilvægt að Jöfnunarsjóður sveitarfélaga fái aukið fjármagn til að styðja við akstursþjónustu.



Nefndasvið Alþingis
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 1. febrúar 2018

Umsögn NPA miðstöðvarinnar svf. um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál, 148. löggjafarþing

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.

Þar sem frumvarpið hefur ekki tekið teljandi breytingum frá því það var síðast sent til umsagnar mun þessi umsögn að miklu leyti lúta að sömu þáttum og fram komu í umsögn miðstöðvarinnar frá 12. maí 2017 við sama frumvarpi og svo umsögn miðstöðvarinnar dags. 29. ágúst 2016 við tillögu starfshóps um endurskoðun á lögum um málefni fatlaðs fólks.

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 og jafnréttis á fötlun, þar með 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 að miklu leyti á læknisfræðilegri nálgun á fötlun. Í frumvarpinu eru jákvæð 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. Í þessu sambandi er rétt að minna á málsmeðferðarreglur stjórnsýslulaga nr. 37/1993 og markmið og hugmyndafræði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SSRFF).

Fatlað fólk hefur skyldur og nýtur réttinda skv. stjórnarskrá og almennum lögum í landinu og nýtur jafnframt þeirra mannréttindasamninga og fjölþjóðlegra skuldbindinga sem Ísland á aðild að. Í frumvarpinu er gert ráð fyrir nokkrum sveigjanleika í rétti 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 samlaga þeirra um þjónustu við fatlað fólk þannig að grundvallar borgaraleg réttindi og önnur 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 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“. Lagt er til að heiti þessara væntanlegu laga verði „um þjónustu við fatlað fólk með langavarandi stuðningsþarfir.“ Ekki er heimilt að mismuna fötluðu fólki eftir því hvort skerðing er mikil eða lítil gangvart mannréttindum, sbr. SSRFF. Það er svo annað mál að miklar skerðingar kalla oft á meiri stuðningsþarfir og þær með þjónustu og aðstoð. Í 1. gr. frumvarpsins er svo talað um „sértækar stuðningsþarfir“. Að mati miðstöðvarinnar er mikilvægt að skilgreining og afmörkun 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.

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 sömuleiðis samspil þessa ákvæðis við 10 gr. um notendasamninga. Á meðan ríkar kröfur eru fyrirhugaðar um NPA í reglugerð um NPA, handbók, samningsformum, stöðu aðstoðarfólks á vinnumarkaði o.fl. virðast engar slíkar kröfur vera fyrirhugaðar varðandi notendasamninga, sem hingað til hafa verið nefndir beingreiðslusamningar. Í báðum tilvikum þessara þjónustuleiða fær fatlaður einstaklingur mánaðarlegt fjárframlag frá sveitarfélagi og ræður sjálfur aðstoðarfólk til starfa. Í raun virðist eingöngu verið að lögfesta heimild til beingreiðslusamninga, sem verið hafa í gangi hjá sveitarfélögum og áður hjá svæðisskrifstofum ríkisins í málefnum fatlaðra í líklega tvo áratugi. Það liggur ekki fyrir í frumvarpinu hvernig og skv. hvaða reglum sveitarfélag ákveður hvort fatlaður einstaklingur eigi rétt til NPA samnings eða notendasamnings.

Til umræðu hefur verið að rétturinn til NPA þjónustunnar skuli vera afmarkaður á ákveðnu aldursbili, við lágmarks þjónustubörf og tegund ákveðinna skerðinga. Í athugasemdum frumvarpsins er að finna misvisandi 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. Áöðrum 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. þjónustuþarfar 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 eykur ábyrgð 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 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...*“.

Varðandi lagaskilin milli frumvarps um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga og frumvarps um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

Samkvæmt greinargerðum frumvarpanna er fyrirhugað að skilin milli þeirra liggi við um það bil 10 til 15 klst. í þjónustupörf einstaklings á viku, sem gerir 43 til 65 klst. á mánuði. Þannig geti almenn stuðningsþjónusta samkvæmt lögum um félagsþjónustu verið allt að 10 til 15 klst. á viku en sé þjónustupörf einstaklings meiri taki við ákvæði frumvarps um miklar stuðningsþarfir. Þessi lagaskil varðandi gildissvið frumvarpanna eru ekki í lagatextanum, sem þarf að taka til skoðunar. Misrétti borgaranna getur skapast ef hvert sveitarfélag ákveður þessi lagaskil.

Skilyrðin fyrir því að fá NPA gagnvart stuðningsþörf mæld í vinnustundafjölda aðstoðarfólks

Eins og áður hefur komið fram er í greinargerð með frumvarpinu um miklar stuðningsþarfir sett fram krafa um hærra hámark á stuðningsþörf, mæld í klst. í þjónustupörf, í tengslum við hverjir eigi rétt á NPA. Í greinargerðinni eru nefndar 4 klst. á dag, sem gerir 28 klst. á viku eða 121 klst. á mánuði. Þörf, vilji og geta fatlaðs fólks til að vera með NPA ræðst ekki af vinnutímafjölda sem þörf er á til að geta lifað sjálfstæðu lífi. SSRFF gerir ekki ráð fyrir slíkum mannréttindakvótum og mismunun. Því er lagt til að rétturinn til að gera NPA samning miðist í frumvarpinu um miklar stuðningsþarfir við sama klst. fjölda í þjónustupörf og fyrirhugað er að skilji að almennt gildissvið laga um félagsþjónustu sveitarfélaga og laga um miklar stuðningsþarfir. Þá er lagt til að ákvæði um NPA verði einnig að finna í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, enda eru ákvæði um notendasamninga nú til staðar í báðum frumvörpunum.

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 þjónustupætti 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 t.d. alls 392 tímar á mánuði í Reykjavík, en er mismunandi eftir sveitarfélögum. Fjölmörg 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 þjónustupörf, lífsstíl, persónuleika og hansfélagslegu 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 fara 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, 15. febrúar 2018

Tilvísun: 2017121814SK/--

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

Persónuvernd vísar til erindis nefndasviðs Alþingis, dags. 18. desember 2017, þar sem óskað er umsagnar stofnunarinnar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (26. mál á 148. löggjafarþingi, þskj. 26). Persónuvernd gerir eftirfarandi athugasemdir við frumvarpið, nánar tiltekið 20. gr. þess.

I.

Í 20. gr. frumvarpsins er lagt til að ráðuneytið skuli skipa sérfræðingateymi vegna barna með fjölþættan vanda eða barna sem, vegna fötlunar sinnar, þurfa annars konar og meiri þjónustu en unnt er að veita á heimili fjölskyldna þeirra. Teymið skuli vera sveitarfélögum til ráðgjafar vegna þjónustu og úrræða. Þá segir í ákvæðinu að teymið ákvarði hvort barn þarfnist úrræða samkvæmt lögnum, á grundvelli barnaverndarlaga eða hvorra tveggja laganna.

Í athugasemdum við 20. gr. frumvarpsins kemur meðal annars fram að ákvæðið byggist á tillögum nefndar sem félags- og húsnæðismálaráðherra skipaði um samhæfða þjónustu við börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir og skilaði tillögum sínum í nóvember 2013. Nefndin hafi verið skipuð í kjölfar þess að fulltrúar nokkurra sveitarfélaga leituðu árið 2012 til velferðarráðuneytisins vegna vanda barna og fjölskyldna þeirra sem voru í mikilli þörf fyrir öflug og samhæfð úrræði. Í athugasemdunum kemur fram að lagt sé til að óháð sérfræðingateymi verði skipað sem veiti sveitarfélögum ráðgjöf um hvernig þjónustu verði best háttáð við þessi börn og fjölskyldur þeirra. Tillaga nefndarinnar hafi verið á þá leið að sérfræðiteymið væri

tilraunaverkefni og hafi slíkt teymi verið sett á fót árið 2014 og starfað í tilraunaskyni í eitt ár.

Í athugasemdunum er jafnframt vikið að því að efasemdir hafi komið upp í lok starfstíma sérfræðingateymisins um lagaheimildir þjónustuaðila til að miðla upplýsingum til þess, meðal annars vegna óljóss lagagrundvallar, og sé því lagt til í frumvarpinu að lögfesta starfsemi þess. Þrátt fyrir að það sé ekki sérstaklega tiltekið í athugasemdunum, er hér væntanlega vísað til álits Persónuverndar frá 26. júní 2015 í máli nr. 2015/748. Þar komst Persónuvernd að því að miðlun persónuupplýsinga um börn til sérfræðingateymis á vegum velferðarráðuneytisins um þjónustu við börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir frá sveitarfélögum og/eða barnaverndarnefndum, sem og eftirfarandi vinnsla persónuupplýsinga um börnin hjá teyminu, hefði ekki samrýmst lögum um persónuvernd nr. 77/2000. Talið var að ekki væri unnt að byggja lögmæti miðlunar viðkvæmra persónuupplýsinga, hvorki frá sveitarfélögum né barnaverndarnefndum, til sérfræðingateymis á ákvæði 3. tölul. 1. mgr. 8. gr., sbr. 2. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000. Þá voru ekki til staðar fullnægjandi heimildir fyrir vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga hjá sérfræðingateyminu.

II.

Lagt er til grundvallar að upplýsingum sem sé miðlað til teymisins og úrvinnsla þeirra hjá teyminu sjálfu, séu upplýsingar er varði meðal annars heilsuhagi hinna skráðu. Upplýsingar um heilsuhagi eru viðkvæmar persónuupplýsingar, sbr. c-lið 8. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000. Svo að vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga sé heimil verður hún bæði að eiga sér stoð í 8. og 9. gr. laga nr. 77/2000. Í 3. tölul. 1. mgr. 8. gr. segir að vinnsla persónuupplýsinga sé heimil sé hún nauðsynleg til að fullnægja lagaskyldu sem hvílir á ábyrgðaraðila.

Þá segir í 2. tölul. 1. mgr. 9. gr. laganna að vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga sé heimil standi til hennar *sérstök heimild* samkvæmt öðrum lögum. Í athugasemdum þeim er fylgdu þessum tölulið í frumvarpi því er varð að lögum nr. 77/2000 segir meðal annars að mat á því hvort lagastoð er fyrir hendi ráðist hverju sinni af skýringu viðkomandi sérлагаákvæðis, en því meiri íhlutun í einkalíf einstaklingsins sem vinnsla hafi í för með sér þeim mun ótvíræðari þurfi lagaheimildin að vera. Enn fremur segir í athugasemdunum að skýring slíks ákvæðis ráðist þá meðal annars af því hvort löggjafinn hafi í raun tekið tillit til þeirra almennu persónuverndarsjónarmiða sem á reynir við meðferð viðkvæmra persónuupplýsinga. Þá segir í athugasemdunum að skilyrði 2. tölul. verði tæplega talið uppfyllt nema fyrir liggi að löggjafinn hafi skoðað slík sjónarmið en engu síður talið vinnsluna nauðsynlega vegna almannahagsmuna.

Af lestri 20. gr. frumvarpsins og þeirra athugasemda sem fylgja því verður ráðið að tilgangur ákvæðisins sé að lögfesta starfsemi sérfræðingateymisins. Í ákvæðinu er þó hvergi mælt fyrir um heimild teymisins til öflunar og úrvinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga um börn með þroska- og geðraskanir. Með hliðsjón af þessu telur Persónuvernd að ekki sé til staðar fullnægjandi heimild fyrir öflun og úrvinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga hjá teyminu.

III.

Með vísan til alls framangreinds telur Persónuvernd að 20. gr. frumvarpsins sé ekki fullnægjandi heimild fyrir öflun og úrvinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga hjá fyrrnefndu sérfræðingateymi. Sé þörf talin á að teymið vinni með viðkvæmar persónuupplýsingar verður að lögfesta heimild þar að lútandi. Persónuvernd leggur áherslu á að sú heimild verði afmörkuð svo að vinnsla persónuupplýsinga fullnægi kröfum laga nr. 77/2000, sbr. einkum 2. tölul. 1. mgr. 7. gr., þess efnis meðal annars að persónuupplýsinga skal aflað í skýrum, yfirlýstum og málefnalegum tilgangi, og 3. tölul. sömu málsgreinar, þess efnis að við meðferð persónuupplýsinga skuli þess gætt að þær séu nægilegar, viðeigandi og ekki umfram það sem nauðsynlegt er miðað við tilgang vinnslunnar.

Ekki eru gerðar athugasemdir við frumvarpið að öðru leyti. Persónuvernd lýsir sig þó reiðubúna til þess að veita umsögn að nýju, komi til þess að gerðar verði frekari breytingar á frumvarpinu síðar.

F.h. Persónuverndar,


Þórður Sveinsson


Stefán Kristinnsson

Alþingi
Velferðarnefnd
150 REYKJAVÍK



Persónuvernd

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

Reykjavík, 3. apríl 2018

Tilvísun: 2017121814ÞS/--

Persónuvernd vísar til fyrri samskipta af tilefni beiðni velferðarnefndar Alþingis, dags. 8. desember 2017, um umsögn stofnunarinnar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (26. mál á 148. löggjafarþingi, þskj. 26). Með bréfi, dags. 15. febrúar 2018, veitti Persónuvernd umbeðna umsögn og voru þar gerðar athugasemdir við 20. gr. frumvarpsins. Í kjölfar þess barst stofnuninni hinn 19. mars 2018 beiðni um umsögn um tillögu að breyttu orðalagi og viðbót við greinina. Stofnunin gerir ekki efnislegar athugasemdir við tillöguna.

F.h. Persónuverndar,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Þórður Sveinsson'. The signature is fluid and cursive, with the first and last letters of the first and last names being capitalized and prominent.

Þórður Sveinsson

Berist nefndasviði Alþingis

Umsögn sveitarfélagsins Rangárþing ytra 26 mál frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk.

Virðingarfyllst



1712017 - Til umsagnar frá Alþingi 26.mál

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

Tillaga er um að sveitarstjórn taki undir umsögn Sambands íslenskra sveitarfélaga og þær breytingartillögur sem sambandið hefur gert við frumvarpið.

Samþykkt samhljóða.



Reykjavík 13. mars 2018

Til Velferðarnefndar Alþingis
Vegna frumvarps til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

Tillaga að skilgreiningu á fötlun ásamt greinargerð

Að ósk velferðarnefndar Alþingis eru hér settar fram tillögur um skilgreiningu á fötlun og fötluðu fólk í ofangreindu frumvarpi. Í því sem á eftir fer er fyrst gerð grein fyrir þeim skilningi á fötlun sem er að finna í Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks (SRFF). Ofangreindu frumvarpi er ætlað að innleiða ákvæði samningsins í íslensk lög því er mikilvægt að líta til hans við skilgreiningu á fötlun og fötluðu fólk í frumvarpinu. Því er í upphafi gerð grein fyrir skilningi á fötlun í SRFF og síðan sett fram tillaga um skilgreiningu á fötlun og fötluðu fólk.

I. Skilningur á fötlun í Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks (SRFF)

Samningur SP um réttindi fatlaðs fólks byggir á félagslegum skilningi á fötlun, sem felur í sér að umhverfið (félagslegt, efnislegt, menningarlegt, ...) skapi mörg og jafnvel flest vandamál og hindranir sem fatlað fólk stendur frammi fyrir í daglegu lífi. Með þessum skilningi er horfið frá hinum einstaklingsbundna læknis- og líffræðilega skilningi að skerðingin leiði af sér flest eða öll vandamál fatlaðs fólks. Þess í stað er sjónum er beint að hlutverki umhverfisins í að skapa fötlun einstaklingsins og hindra fulla samfélagsþátttöku (t.d. fordómar, staðalmyndir, óaðgengilegt manngert umhverfi o.s.frv).

Sjálfur bætir samningur SP sjálfur síðan við áherslu á mannréttindi og að fatlað fólk njóti til fulls allra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við aðra. Í 1 grein SRFF segir: „Markmiðið með samningi þessum er að efla, verja og tryggja full og jöfn mannréttindi og grundvallarfrelsi fyrir allt fatlað fólk til jafns við aðra, jafnframt því að efla og vinna að virðingu fyrir eðlislægri mannlegri reisn þess.“¹

Lykilatriði varðandi skilning á fötlun í SRFF eru því félagsleg sýn á fötlun, full mannréttindi og grundvallarfrelsi fatlaðs fólks til jafns við aðra og virðing fyrir eðlislægri mannlegri reisn þess.

¹ Tilvitnanir í SRFF í þessu skjali eru allar í þriðju og bestu útgáfu á þýðingu hans á íslenska tungu.

Í SRFF er ekki að finna fastmótaða skilgreiningu á fötlun. Það ákvæði sem kemst næst því að skilgreina fötlun í Samningnum er í **e-lið inngangsorða hans en þar 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,². 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.

Í **3. grein SRFF, Almennar meginreglur**, er kveðið á um þær meginreglur sem ber að hafa að leiðarljósi um túlkun allra annara greina hans. Þar er í **d-lið** ein meginregla samningsins: „virðing fyrir fjölbreytileika og viðurkenning á fötluðu fólk sem hluta af mannlegum marbreytileika og mannkyni,³

Hér er settur fram grundvallar skilningur á fötlun sem eina af meginreglum samningsins sem ber að hafa að leiðarljósi við alla túlkun hans. Því er afar mikilvægt að þessi ákvæði verði einnig höfð að leiðarljósi varðandi skilning og skilgreiningu á fötlun og fötluðu fólk í lagafrumvarpi sem ætlað er að innleiða ákvæði samningsins í íslenska löggjöf.

II. Skilgreining á fötlun í frumvarpi um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

Ef litið er til skilgreiningar á hugtakinu fötlun í 1. tölul. 2. gr. frumvarpsins (sem er sú sem ég hef undir höndum) þá er hún eftirfarandi:

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 hér en í SRFF. Hér er því á ferðinni leifar af eldri

² Þessi tilvitnun er í þriðju og bestu útgáfu á þýðingu SRFF. Í minnisblaði Velferðarráðuneytisins (ódagsett en sent velferðarnefnd Alþingis í febrúar 2018) er sami liður í formála SRFF hins vegar orðaður með eftirfarandi hætti: „hugtakið fötlun er breytingum undirorpið og að fötlun er afsprengi víxláhrifa milli fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem eru hindranir í vegi fullrar og árangursríkrar samfélagsþátttöku þess til jafns við aðra,“ Þetta orðalag er úr fjórðu þýðingu á SRFF, sem er á köflum afar gölluð. Því miður er það sú útgáfa sem var fullgilt á Alþingi í september 2016.

³ Þýðing á þessum lið 3. gr. samningsins er mjög villandi og afbökud í fjórðu útgáfu SRFF sem fullgilt var af Alþingi.

læknisfræðilegum skilningi á fötlun þar sem skerðingin („gallinn“) er álitin helsta orsök vanda fatlaðs fólks.

Í stað áherslu á skerðingar þyrfti að leggja áherslu á, í anda SRFF, að fötlun verði til í samspili einstaklings með skerðingar og hindrana í umhverfinu. Þá er í þessari skilgreiningu ákvæði um að skerðingar viðkomandi skuli vera „**varanlegar**“ sem er mun sterkara orðalag en í SRFF þar sem talað er talað um „**langvarandi**“ skerðingar. Þá má benda á að í skilgreiningu á fötluðu fólki í næsta tölulið (2(2))er orðfærið „**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. Ef þetta kemur ekki fram í lagatextanum sjálfum þyrfti það að koma fram í greinargerð með frumvarpinu. Einnig þyrfti að hafa til hliðsjónar önnur ákvæði SRFF sem fjalla um fötlun, einkum meginreglur í d-lið 3.gr. sbr. tillögu hér fyrir neðan í lið IV.

III. Tillaga að skilgreiningu á fötlun

2. gr. 1. tölul. Skilgreining á fötlun

Með tilvísun í ofangreint er lagt til að skilgreining á fötlun verði eftirfarandi:

***Fötlun:* verður til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.**

Þessi skilgreining er samhljóða þeim skilningi sem er að finna í SRFF. Óþarft er að kveða nánar á um skerðingar í þessari skilgreining þar sem skilgreining á fötluðu fólki í næsta tölulið á eftir (2(2)) kveður á um skerðingar.

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

Lagt er til að fatlað fólk verði skilgreint með eftirfarandi hætti í frumvarpinu:

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

Þetta orðalag er nánast samhljóða 1. gr SRFF. Hér er lögð til lítilsháttar orðalagsbreyting frá því sem er að finna í núverandi gerð frumvarpsins og lagt til að orðin „af þeim sökum“ verði tekin út úr skilgreiningunni enda er þau ekki að finna í markmiðsgrein SRFF.

IV. Tillaga að breytingu á 1. gr. frumvarpsins

Loks má benda á að mikilvægt er að í frumvarpinu verði ákvæði sem er samhljóða meginreglu SRFF í 3. gr. d-lið en þar er kveðið á að ein almenn meginregla samningsins sé „virðing fyrir fjölbreytileika og viðurkenning á fötluðu fólki sem hluta af mannlegum margbreytinleika og mannkyni“. Þessi skilningur á fötlun og fötluðu fólki er eitt grundvaratriði samningsis og mikilvægt að það komi fram í frumvarpinu.

1.gr. Markmið, hefst á eftirfarandi málsgrein:

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 reisu þess, sjálfræði og sjálfstæði.

Lögð er til breyting á þessari málsgrein í anda meginreglu í d-lið 3.gr SRFF þannig að ákvæðið verði tekið upp í markmiðsgrein frumvarpsins með eftirfarandi hætti (breyting er feitletruð):

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 reisu þess, sjálfræði og sjálfstæði, og **lögð áhersla á virðingu fyrir fjölbreytileika og viðurkenningu á fötluðu fólki sem hluta af mannlegum margbreytinleika og mannkyni.**

Að lokum

Ég lýsi vilja og áhuga á að koma á fund velferðarnefndar til að ræða ofangreindar tillögur um skilgreiningar á fötlun í frumvarpinu og/eða aðrar greinar þess og ákvæði.

Virðingarfyllst,

Rannveig Traustadóttir, prófessor og forstöðumaður

Rannsóknasetur í fötlunarfræðum

Háskóla Íslands

Netfang: rannvt@hi.is

Sími: 525-4523/ 847-0728



Alþingi
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 15. janúar 2018
VEL2017050009
R17120141/R17120142

Efni: Umsögn um frumvörp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (þingskjal 26 - 26. mál) og frumvarp til laga um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991 með síðari breytingum (þingskjal 27 - 27. mál)

Vísað er til erinda nefndasviðs Alþingis, dags. 18. desember 2017, þar sem frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og frumvarp til laga um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991 með síðari breytingum (innleiðing samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, stjórnsýsla og húsnæðismál) voru send Reykjavíkurborg til umsagnar.

Reykjavíkurborg 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. 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.

Reykjavíkurborg telur það einnig jákvætt að fram sé komið frumvarp að breytingum á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga þar sem innleidd eru tiltekin ákvæði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem liður í fullgildingarferli Íslands á samningnum.

Í frumvörpunum eru sett fram ýmis nýmæli sem fela í sér auknar kröfur til þjónustu sveitarfélaga og ljóst er að verulegur kostnaðarauki verður af ákveðnum breytingum ef frumvarpið nær óbreytt fram að ganga og því er lögð áhersla á samráð við Reykjavíkurborg hvað það varðar.

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 málefna fatlaðs fólks 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.

Reykjavíkurborg gagnrýnir rýrt kostnaðarmat á áhrifum frumvarpanna á fjárhag sveitarfélaga og telur þau alls ekki fullnægjandi. Margar greinar frumvarpanna eru mjög opnar og óljósar sem bæði skapar óvissu um þær viðbótarkröfur sem lagðar eru á sveitarfélögin og þann viðbótarkostnað sem af þeim hlýst og þar með fjármögnun þeirra. Sú fjárhagslega áhætta sem í þessu felst stríðir gegn kröfu um ábyrga fjármálastjórn hins opinbera samkvæmt lögum um opinber fjármál. Það er krafa Reykjavíkurborgar að úr þessum atriðum verði bætt og fjármögnun frumvarpanna tryggð í fjárlögum ársins og fjármálaáætlun til næstu fjögurra ára.



1. Umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (Þingskjal 26 - 26. mál)

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

2. gr. Skilgreiningar

1. og 2. tl. Ákvæðin 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. Nauðsynlegt er að fram komi í frumvarpinu að leggja skuli til grundvallar SIS-mat (Supports Intensity Scale) sem stýrir skiptingu og ráðstöfun fjármagns hjá Jöfnunarsjóði til sveitarfélaganna vegna þjónustu við fatlað fólk.

5. tl. Betur fer á að hafa síðari málslið 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 og mikilvægt er að fram komi að m.a. sé átt við SIS-mat.

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

3. gr. 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. gr. 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 stjórnvaldsákvæðunar 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 tiltekens 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. Vætanlega 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 stjórnvöldum 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 stjórnvölduréttar og einkamálaréttarfars og er því ekki framkvæmanlegt. Telja verður eðlilegt að um þetta efni fari samkvæmt almennum reglum og venjum. Úrskurðaraðili á stjórnvöldum, 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 inngrips í formi heimildar til að leita skýringa fyrir tiltekinni framkvæmd eða framkvæmdaleysi. 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. 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 sjúkrapþjálfun er um að ræða ákveðna skörun við heilbrigðiskerfið.

9. gr. 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 og grundvelli reglna um tilraunaverkefni („Frá barni til fullorðins“).

Fjárhagsleg áhætta Reykjavíkurborgar á ári af fyrirhugaðri breytingu er mikil og gróft mat á viðbótarkostnaði gæti legið á bilinu um 2,1 ma.kr. til 2,7 ma.kr. miðað við rauntölur 2017. Sjá nánar kafla 3. um fjárhagsleg áhrif.

10. gr. Notendasamningar

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. Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)

Hvað notendastýrða persónulega aðstoð varðar vill Reykjavíkurborg leggja áherslu á að notandinn beri ábyrgð á þjónustunni og að réttindi og skyldur starfsmanna hans, sem starfa sem aðstoðarmenn fatlaðs fólks á grundvelli NPA, séu virt. Leggja þarf áherslu á að fatlað fólk og starfsmenn þess fái nauðsynlega fræðslu hvaða varðar framangreind atriði og að þeir aðilar sem veita þjónustu varðandi umsýslu samninga fái nægan stuðning til að geta innt af hendi þá þjónustu sem veitt er á þeirra vegum. Mikilvægt er að við fjármögnun verkefnisins verði miðað við laun og önnur starfskjör samkvæmt kjarasamningum.

Fjárhagsleg áhætta Reykjavíkurborgar af fyrirhugaðri breytingu er mikil og gróft mat á kostnaði gæti verið um 3,6 ma.kr. á 5 ára tímabili ef miðað er við að sveitarfélögin beri 75% kostnaðar við úrræðið. Sjá nánar kafla 3 um fjárhagsleg áhrif.

13. gr. Almenn 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. Gera verður kröfu til þess að löggjafinn setji skýrari ákvæði um hvað felst í nægjanlegri þjónustu. Óljóst og matskennt er hvað telst nægileg þjónusta og taka verður sérstakt tillit til slíkra atriða í mati á áhrifum kostnaðar hjá sveitarfélögum.



Ljóst er að kostnaður Reykjavíkurborgar vegna þessa málaflokks er verulegur og sívaxandi. Gróflega áætlaður kostnaður við þessa þjónustu árið 2017 var um 1,9 ma.kr. en var um 1,3 ma.kr. árið 2016. Fyrirhugað breyting mun leiða til viðbótarkostnaðar hjá sveitarfélögum og aukna fjárhagslega áhættu, en vegna orðalags greinarinnar er ekki unnt að meta fjárhagslegu áhrifin. Krafa er gerð um að fjármögnun á þessum verkefnum verði tryggð. Sjá nánar kafla 3. um fjárhagsleg áhrif.

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

Frístundaþjónusta við fatlaða nemendur hefur ekki verið lögbundin. 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 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 eru ekki starfandi. 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 frístundaheimilum. Ekki liggur fyrir nú hvort frumvarpið muni hafa áhrif á framlag Jöfnunarsjóðs en lögð 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 en ekki sveitarfélaga.

Fjárhagsleg áhætta Reykjavíkurborgar á ári af fyrirhugaðri breytingu er mikil en ekki liggur fyrir mat á kostnaði þar sem um er að ræða að lögbinda þjónustuna og auka umfang hennar til muna. Sjá einnig kafla 3. um fjárhagsleg áhrif.

19. gr. Þjónustuteymi

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

20. gr. Ráðgjöf vegna barna með miklar þroska og geðraskanir

Lagt er til að heiti greinarinnar verði „*sérfræðiteymi vegna barna með miklar þroska- og geðraskanir*“ í stað „*ráðgjöf vegna barna með miklar þroska- og geðraskanir*“. Ljóst er að efni greinarinnar fjallar ekki einungis um ráðgjöf heldur tekur teymið jafnframt ákvörðun um úrræði. Þá væri slíkt heiti auk þess í samræmi við heiti 19. gr. um þjónustuteymi sem fjallar um samþætta þjónustu margra kerfa. Mikilvægt



er að við ákvörðun teymisins sé gætt að því að ávallt fylgi fjármagn þegar um er að ræða mikla viðbótarþjónustu sem í þarf að felast bæði heilbrigðis- og félagsþjónusta við viðkomandi barn. Það er mat Reykjavíkurborgar að það sé nauðsynlegt að tryggja fjármagn á grundvelli þjónustubarfa í hverju tilfelli fyrir sig.

21. gr. Búseta barna utan heimilis

Málefni barna með fjölpættan 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 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. Ekki er unnt að færa ábyrgð heilbrigðiskerfisins yfir á sveitarfélög auk þess sem sveitarfélög hafa ekki sérfræðipækkingu á heilbrigðisviði sem nauðsynleg er í því skyni að meta umönnunarþarfir langveikra barna. Hér er mögulega verið að draga úr rétti langveikra barna til heilbrigðisþjónustu en mikilvægt er að þessi hópur fái þá þjónustu 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.

Reykjavíkurborg lýsir yfir miklum áhyggjum af stöðu málefna barna með alvarlegar þroska- og geðraskanir. Nú þegar hefur Reykjavíkurborg greitt um 1,5 ma.kr. vegna þessarar þjónustu og gerir þá kröfu að greitt verði á grundvelli kostnaðar fyrir þá þjónustu sem veitt er. Sjá nánar kafla 3 um fjárhagsleg áhrif.

22. gr. Almenn ákvæði um atvinnumál

Í 2. mgr. 22. gr. kemur fram nýmæli sem felur það í sér að sveitarfélagi er skylt að veita einstaklingi stoðþjónustu á vernduðum vinnustað. Í mati velferðarráðuneytisins á kostnaðaráhrifum frumvarpsins kemur fram að ekki sé gert ráð fyrir að mæta þurfi kostnaðarauka vegna þessa þáttar.

Reykjavíkurborg fagnar þessari breytingu en telur hins vegar ljóst að hér sé um að ræða breytingu sem kalli á ítarlegt kostnaðarmat. Til að mæta uppbyggingu og nýliðun þarf ríkið að tryggja sveitarfélaginu fjármagn til reksturs og uppbyggingar. Sjá nánar kafla 3. um fjárhagsleg áhrif.

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 sjálf upplýsinga um hana. Óljóst er til hvers 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.

Að mati Reykjavíkurborgar er unnt að uppfylla frumkvæðisskyldu stjórnvalds í þessum efnum með því að halda úti öflugri heimasíðu með upplýsingum um þjónustu við fatlað fólk. Þá er rétt að halda reglulega upplýsingafundi með réttindagæslumönnum og hafa reglulegt samráð við notendur og hagsmunasamtök þeirra til að miðla upplýsingum um þjónustu og rétt til þjónustu.

Aðrar athugasemdir:

Öryggisvistun

Reykjavíkurborg 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 sakhæfisskorts, 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. Á meðan unnið er samkvæmt núverandi fyrirkomulagi, þ.e. að sveitarfélagið annist rekstur úrræðisins, er gerð krafa um að ríkið fjármagni það að fullu.

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.

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 álitæfni sem til umfjöllunar eru.



2. Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991 með síðari breytingum (innleiðing samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, stjórnsýsla og húsnæðismál) (Þingskjal 27 - 27. mál)

Af hálfu Reykjavíkurborgar eru gerðar eftirfarandi athugasemdir við einstakar greinar frumvarpsins.

3. gr. Yfirstjórn

Gerðar eru sömu athugasemdir og við 4. gr. frumvarps til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, sbr. kafla 1.

8. gr. Samráð við notendur

Í lokamálslið 8. gr. segir „Tryggja skal þátttakendum stuðning og þjálfun til virkrar þátttöku í notendasamráði.“ Lagt er til að lokamálsliður 8. gr. orðist svo:

„Leitast skal við að veita þátttakendum stuðning og þjálfun til virkrar þátttöku í notendasamráði“.

Eins og fram kemur í 8. gr. frumvarpsins eru lagðar töluverðar kröfur á Reykjavíkurborg hvað varðar stuðning og þjálfun til þátttöku í samráði við notendur. Reykjavíkurborg telur að aukakostnaður hljótist af þessu þó að ekki sé um beina greiðslu launa að ræða.

Nýr kafli um stuðningsþjónustu:

26. gr. Skyldur sveitarfélaga

Í 2. mgr. 26. gr. kemur fram að sveitarfélagi sé ekki skylt að veita stuðningsþjónustu á stofnunum svo sem sjúkrahúsum og öldrunarstofnunum. Í þessu sambandi verður að liggja fyrir um hvaða stofnanir geti verið að ræða þegar vísað er til sjúkrahúsa og öldrunarstofnana. Hér getur einnig verið um að ræða stofnanir og heimili sem t.d. eru sjálfseignarstofnanir eða þar sem reksturinn er á vegum félagasamtaka. Í slíkum tilfellum er því, eftir atvikum, ekki um að ræða þjónustustofnanir sem reknar er á grundvelli laga, eins og fram kemur í greinargerð.

27. gr. Mat á stuðningsþörfum

Af hálfu Reykjavíkurborgar er lagt til að síðari málsliður 1. mgr. orðist svo:

„Heimilt að óska eftir læknisvottorði þegar um heilsufarsástæður er að ræða.“

28. gr. Notendasamningar

Lagðar eru til breytingar þar sem meðal annars kemur fram að notandi fái að stýra sjálfur þjónustu við sig þó að þeir sem aðstoði hann séu starfsmenn sveitarfélags. Í greinargerð með frumvarpinu kemur ekkert fram varðandi nánari útfærslu slíks fyrirkomulags á þjónustunni. Reykjavíkurborg telur jákvætt að notendum gefist kostur á að hafa áhrif á þjónustuna en hins vegar er bent á að slíkt ákvæði getur haft áhrif á skipulag þjónustunnar þ.m.t. samlegðaráhrif og skynsamlega nýtingu fjármuna.

Þá er jafnframt ljóst að boðvald yfir viðkomandi starfsmönnum flyst frá stjórnanda innan sveitarfélagsins til notanda þjónustunnar en það samræmist ekki meginreglum vinnuréttar.

Í samræmi við framangreint er lagt til að niðurlagsákvæði 1. mgr. 28. gr. verði orðað þannig að sveitarfélög leitist við að koma til móts við óskir notenda eftir því sem unnt er.



29. gr. Akstursþjónusta

Sú rýmkun sem hér er lögð til á rétti fatlaðs fólks kallar á mikla kostnaðaraukningu. Í greinargerð með frumvarpinu kemur fram að skerpt sé á réttindum samkvæmt ákvæðinu í samræmi við 20. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks en þar segir:

„Aðildarríkin skulu gera árangursríkar ráðstafanir til þess að tryggja að einstaklingum sé gert kleift að fara allra sinna ferða og tryggja sjálfstæði fatlaðs fólks í þeim efnum, eftir því sem frekast er unnt, m.a. með því: a) að greiða fyrir því að fatlað fólk geti farið allra sinna ferða með þeim hætti sem, og þegar, því hentar og gegn viðráðanlegu gjaldi.“

Fram kemur í samningnum að tryggja skuli þennan rétt með þeim hætti sem tilgreindur er í ákvæði frumvarpsins en hins vegar kemur jafnframt fram í 20 gr. samningsins að það skuli gera eftir því sem frekast er unnt. Reykjavíkurborg leggur til að orðalag málsgreinarinnar verði fært til samræmis við samnings SP um réttindi fatlaðs fólks þannig að sveitarfélaginu sé kleift að framkvæma þjónustuna með skynsamlegum hætti.

Samkvæmt frumvarpinu skal fatlað fólk 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. Núverandi samningur um akstursþjónustu miðast við þjónustutíma almenningsvagna Strætó b.s. og viðmið um ferðafjölda tekur mið af þörfum hvers og eins. Að óbreyttu er hér um mikla rýmkun að ræða hvað varðar akstursþjónustu sem myndi þýða verulegan kostnaðarauka fyrir Reykjavíkurborg. Árlegur kostnaður Reykjavíkurborgar vegna ferðaþjónustu fatlaðs fólks miðað við núgildandi reglur nemur u.þ.b. 980 m.kr. á ári og fjöldi ferða um 285 þúsund á ári. Fyrirhuguð breyting kallar á aukinn kostnað þó óljóst sé um nákvæma útfærslu. Gerð er krafa um að full fjármögnun verði tryggð.

XIII. kafli Vímuvarnir og aðstoð við einstaklinga með fíknivanda

Lögð er á það áhersla að sjónarmið um skaðaminnkandi nálgun og valdeflingu einstaklingsins verði tekin upp í þennan kafla.

Aðrar athugasemdir:

Leiðbeiningar

Að mati Reykjavíkurborgar er réttara að nota hugtakið „leiðbeiningar“ fremur en „leiðbeinandi reglur“ þegar ráðherra er falið að setja nánari fyrirmæli, önnur en reglugerðir.

15. gr. núgildandi laga um félagsþjónustu sveitarfélaga

Reykjavíkurborg mælist eindregið til að gerðar verði breytingar á 15. gr. núgildandi laga um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.

Í athugasemdum við frumvarpið kemur fram að þar séu ekki lagðar til breytingar á ákvæðum laganna sem varða fjárhagsaðstoð heldur sé stefnt að því að nýr starfshópur verði skipaður sérstaklega til að skoða fjárhagsaðstoð sveitarfélaga og samspil hennar við önnur framfærslutryggingakerfi. Ákvæði um fjárhagsaðstoð er að finna í VI kafla núgildandi laga en í IV. kafla laganna er að finna almenn ákvæði um rétt til félagsþjónustu á vegum sveitarfélaga. Undir þann kafla fellur 15. gr. en í 1. mgr. 15. gr. laga kemur fram að erlendum ríkisborgurum sem ekki eiga lögheimili í landinu skuli í sérstökum tilvikum veitt fjárhagsaðstoð hér á landi. Aðstoð skuli veitt af dvalarsveitarfélagi í samráði við ráðuneytið enda hafi áður verið leitað eftir aðstoð frá heimalandi. Ráðherra er heimilt að setja nánari reglur um aðstoð samkvæmt ákvæði þessu og hefur það verið gert með *reglum nr. 203/2016 um fjárhagsaðstoð*



sveitarfélaga, í sérstökum tilvikum, við erlenda ríkisborgara, utan EES, sem ekki eiga lögheimili á Íslandi. (fskj. nr. 2).

Í 2. mgr. 15. gr. kemur fram að ríkissjóður skuli endurgreiða sveitarfélagi veitta aðstoð vegna erlendra ríkisborgara í eftirfarandi tilvikum:

- a. Aðstoð vegna erlendra ríkisborgara sem ekki eiga lögheimili í landinu, sbr. 1. mgr.
- b. Aðstoð við erlenda ríkisborgara skv. 12.-13. gr. laganna, sem átt hafa lögheimili í landinu skemur en tvö ár.

Þó að löggin hafi almennt staðist ágætlega tímans tönn þá er veruleikinn hvað varðar málefni útlendinga allt annar en hann var árið 1991. Túlkun velferðarráðuneytisins á endurgreiðslu ríkissjóðs samkvæmt 15. gr. hefur verið sú að einungis sé heimilt að greiða sveitarfélagi beinan útlagðan kostnað en ekki fyrir vinnu starfsmanna sveitarfélagsins. Því fer hins vegar fjarri að aðstoð til útlendinga í þeim aðstæðum sem framangreindar reglur ná yfir, felist aðeins í því að útvega gistiheimili og greiða framfærslukostnað og ferðakostnað. Um er að ræða ýmis konar aðstoð við einstaklinga í erfiðum aðstæðum enda kemur það skýrt fram í skilgreiningu 2. gr. framangreindra reglna á sérstökum tilvikum, að um mjög viðkvæma hópa er að ræða. Undanfarið hefur þjónustumiðstöð Vesturbæjar, Miðborgar og Hlíða átt í viðræðum við ráðuneytið um þetta málefni og liggur fyrir ítarleg samantekt þjónustumiðstöðvarinnar á þeim verkefnum sem sinna þarf vegna þessa hóps (fskj. nr. 3) og á grundvelli hennar var farið fram á að ráðuneytið tæki afstöðu til beiðni um greiðslu vegna vinnu starfsmanna í þessum málum. Svar ráðuneytisins, dags. 7. febrúar 2017 (fskj. nr. 4), var á þá leið að ekki sé að finna ákvæði í lögum sem heimila ráðuneytinu að greiða sveitarfélögum sérstaklega fyrir umsýslukostnað vegna þessara mála. Í svarinu er vísað til þess að til standi að endurskoða VI. kafla laganna sem fjallar um fjárhagsaðstoð og að þá verði IV. kafli laganna jafnframt endurskoðaður.

Að mati Reykjavíkurborgar er það því löngu orðið tímabært að 15. gr. laganna verði endurskoðuð með hliðsjón af breyttum aðstæðum í samfélaginu. Af þessu tilefni er einnig rétt að fram komi nauðsyn þess að þjónusta við útlendinga sé skoðuð í víðara samhengi en nú er gert og eru sveitarfélög lykilaðilar í því sambandi.

Gildistaka laganna

Ef frumvarp þetta og frumvarp um lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir verða að lögum, er ljóst að sveitarfélög þurfa að aðlaga reglur sínar að nýjum lagamma. Því er mikilvægt að löggin 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.

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 álitafni sem til umfjöllunar eru.



3. Um fjárhagsleg áhrif frumvarpanna á Reykjavíkurborg

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 m.kr).

Málfni fatlaðs fólks	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017 09
Tekjur	4.153	4.804	5.098	5.246	5.993	6.656	5.152
Gjöld	4.430	4.868	5.512	6.233	7.074	8.018	6.802
Tekjur umfram gjöld	-277	-64	-414	-987	-1.081	-1.362	-1.650
Uppsafnaður halli	-277	-341	-755	-1.742	-2.823	-4.185	-5.835

Þegar eftir yfirfærsluna kom í ljós að málaflokkurinn hafði glímt við langvarandi svelt 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 aukin 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.

3.1. Fjárhagsleg áhrif frumvarps til laga um þjónustu við fólk með miklar stuðningsþarfir

9. gr. Búseta

Í 2. mgr. 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 m.kr. til 36 m.kr. á ári. Í lok árs 2017 voru 190 manns með þroskahömlun og skyldar raskanir og/eða geðfötlun. á biðlista eftir húsnæðisúrræði. Gróft mat á kostnaði við að veita öllum á bið eftir sértækri búsetu yrði á bilinu um 2,1 ma.kr. til 2,7 ma.kr. miðað við rauntölur frá árinu 2017.

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 húsnæði á eigin vegum með sólarhringsþjónustu gæti sá kostnaður vegna reksturs numið um 11,5 ma.kr.

Reykjavíkurborg gerir kröfur um að ríkið fjármagni að fullu þær kröfur sem 9. felur í sér.

II. Ákvæði til bráðabirgða varðandi herbergjasambýli

Samkvæmt gildandi framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks er kveðið á um niðurlagningu herbergjasambýla. Í Reykjavík eru starfrækt 16 herbergjasambýli og mun breyting þess búsetuforms kalla á aukna fjárveitingu þar sem öllum núverandi íbúum verður boðið húsnæði sem uppfyllir skilyrði laga og reglugerða. Kostnaður við rekstur íbúakjarna er talsvert dýrari og unnið er að gerð áætlunar um niðurlagningu herbergjasambýla í áföngum til næstu ára. Gróft mat á þeim viðbótakostnaði í rekstri sem hlýst af breytingu á búsetuformi yrði í heildina á bilinu 230 - 290 m.kr. Einnig yrði mikill aukning á stofnkostnaði.

Bráðabirgðaákvæði II. varðandi herbergjasambýli felur í sér kostnaðarauka sem Reykjavíkurborg gerir kröfur um að verði fjármagnað.

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. Á árinu 2017 voru tólf NPA samningar hjá Reykjavíkurborg samtals að fjárhæði 280 m.kr. Þjónustuformið felur í sér aukið þjónustustig frá því sem verið hefur. Í fjármálaáætlun er gert ráð fyrir að á næsta ári verði búið að lögfesta 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%. Forsendur frumvarpsins um 15% hagræðingu standast enga skoðun þegar einstaklingsbundin þjónusta er aukin en sem mun þvert á móti leiða til aukins kostnaðar fyrir sveitarfélögin.

Krafa er gerð um að sá aukni kostnaður verði bættur að fullu og að ríkið greiði fyrir aukna hlutdeild í NPA-þjónustunni og að fjármögnun hennar verði tekin inn í heildarfjármögnun jöfnunarkerfisins með auknum tekjustofnum Jöfnunarsjóðs.

Ákvæði I. til bráðabirgða um innleiðingu á NPA á tímabilinu 2018-2022

Ákvæði I. til bráðabirgða 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 Reykjavíkurborg og um sé að ræða sólarhringssamninga. Heildarviðbótarkostnaður NPA samninga yrði 14,4 ma.kr. 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 um 3,6 ma.kr. á 5 ára tímabili miðað við að ríkið greiði einungis 25% af kostnaði við þjónustuveitinguna.

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 nýtt 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

Reykjavíkurborg veitir þjónustu við um 320 fötluð börn á aldrinum 1-18 ára og til fjölskyldna 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 ma.kr. en var um 1,3 ma.kr. árið 2016. Ástæða hækkunar er m.a. vegna þjónustu við börn með fjölpættan vanda og gjaldskrárbreytinga við stuðningsfjölskyldur í því skyni að minnka biðlista. 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 að óbreyttum lögum.

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

16. gr. Frístundaþjónusta

Reykjavíkurborg veitti fötluðum grunnskólanemendum í 5.-10. bekk frístundaþjónustu á árunum 2007-2010 samkvæmt samningi við ríkið sem fól í sér að ríkið skyldi greiða helming kostnaðar vegna þjónustunnar, þó þannig að þak væri sett á framlögin. Eftir yfirfærsluna árið 2011 hefur Jöfnunarsjóður ráðstafað 89 m.kr. til þjónustunnar á landsvísu ár hvert að meðtöldum fjármunum til frístundar ungmenna á framhaldsskólaaldri á dagtíma. Þar af hefur Reykjavíkurborg fengið á bilinu 33-38 m.kr. á ári í framlög upp í útgjöld sem hafa vaxið úr 152 m.kr. árið 2011 í 420 m.kr. árið 2017. Uppsafnaður halli frá árinu 2011 til 2017 nemur því um 1,8 ma.kr. Útgjöld vegna þjónustunnar hafa vaxið jafnt og þétt og þjónustukröfur aukist án þess að fjármagn hafi fylgt eða tekið mið af þörfum.

Gera verður þá kröfu að Reykjavíkurborg verði bættur að fullu sá kostnaður varðandi frístundaþjónustu sem af fyrirliggjandi frumvarpi hlýst.

21. gr. Búseta barna utan heimilis

Reykjavíkurborg lýsir yfir miklum áhyggjum af stöðu málefna barna með alvarlegar þroska- og geðraskanir. Frá því að skýrsla starfshóps velferðarráðuneytisins um þjónustu 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 fjölpættan vanda, þar af tveimur sem komu í þjónustu á síðustu mánuðum ársins, var um 396 m.kr. Á árinu 2017 er gert ráð fyrir að kostnaður vegna þessara átta barna verði um 600 m.kr. Framlög frá Jöfnunarsjóði sveitarfélaga fyrir árið 2017, sem eiga að vera greidd á grundvelli kostnaðar, ná hins vegar aðeins til fimm barna og nema 360 m.kr. Reykjavíkurborg rekur einnig tvö sértæk búsetuúrræði fyrir fötluð börn. Kostnaður á ári vegna þeirra er 245 m.kr.



Reykjavíkurborg hefur borið stóran hluta þessa kostnaðar og gerir kröfu um fulla fjármögnun á þessu verkefni á grundvelli kostnaðar fyrir þá þjónustu sem veitt er.

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 virkniþjálfun (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 Iðjubergi. 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 nágrennasveitarfélögum. Kostnaður við vinnumiðaða stoðþjónustu fyrir fatlað fólk á ári nemur því allt að 1,3 ma.kr. Mat á kostnaði fyrir áfangaskipta uppbyggingaráætlun í vinnumiðaðri stoðþjónustu út frá fyrirliggjandi og áætlaðri þörf vegna nýliðunar, er fyrir fyrsta áfanga 228 m.kr. Þá er gert er ráð fyrir 40 nýjum rýmum í Vinnu og virkni. Meðalverð á núverandi dagþjónusturýmum eru lögð til grundvallar samtals 5,7 m.kr. á rými. Kostnaður við annan áfanga yrði 348 m.kr. 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 11,6 m.kr. á rými. Heildarkostnaður við 70 ný rými í vinnumiðaðri stoðþjónustu er samtals 576 m.kr. ef miðað er við kostnað vegna 2017.

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 þjónustu 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.

Virðingarfyllt,

f.h. Reykjavíkurborgar,

Regína Ásvaldsóttir
sviðsstjóri velferðarsviðs
Reykjavíkurborgar

Birgir Björn Sigurjónsson
fjármálastjóri Reykjavíkurborgar



Fylgiskjöl:

1. Umsógn skrifstofu fjármála og rekstrar um kostnaðaráhrif frumvarpsins.
2. Reglur nr. 203/2016 um fjárhagsaðstoð sveitarfélaga, í sérstökum tilvikum, við erlenda ríkisborgara, utan EES, sem ekki eiga lögheimili á Íslandi.
3. Samantekt þjónustumiðstöðvar Vesturbæjar, Miðborgar og Hlíða frá maí 2016.
4. Bréf velferðarráðuneytisins, dags. 7. febrúar 2017.
5. Bréf borgarstjóra, dags. 11. janúar 2018.

Afrit: Borgarráð
Ráðhúsi Reykjavíkur

Til velferðarnefndar Alþingis

Í framhaldi af umræðum á fundi velferðarnefndar þann 16. janúar sl. hefur sambandið tekið saman meðf. greinargerð um notendastýrða, persónulega aðstoð á Norðurlöndum. Í greinargerðinni er fjallað um þau atriði sem helst hafa verið í umræðunni varðandi innleiðinguna hérlandis í samburði við Norðurlönd, m.a. þróun í fjölda samninga og útgjöldum, takmarkanir á því hverjir eigi tilkall til NPA og fyrirkomulag ráðningar aðstoðarmanna.

Eitt þessara atriða varðar aðkomu sveitarfélaga að umsýslu skv. NPA-samningum. Í umsögnum til velferðarnefndar, m.a. frá Vinnueftirlitinu (VER) og Alþýðusambandi Íslands hefur verið kallað eftir því - út frá vinnuverndarsjónarmiðum - að sveitarfélög eigi frekari aðkomu að umsýslu NPA en verið hefur. VER leggur m.a. til bætt verði nýjum málslið við 4. mgr. 11. gr. frumvarps á máli nr. 26, svohljóðandi:

Sveitarfélög bera ábyrgð á starfsaðstæðum þeirra starfsmanna sem veita notendum aðstoð og þjónustu skv. þessari grein í samræmi við lög og kjarasamninga á hverjum tíma.

Eins og fram kemur í umsögn sambandsins leggst það eindregið gegn þessari tillögu, enda sé engin reynsla komin á það fyrirkomulag að sveitarfélögin beri ríkari ábyrgð á umsýslu með NPA-samningum en verið hefur.

Í umræðunni hefur verið vísað til þess að umrætt fyrirkomulag sé útbreitt á Norðurlöndum. Meðal annars er vísað til þess í [skilagrein verkefnisstjórnar um NPA](#) sem fylgir ofangreindu frumvarpi að bent hafi verið á það „að annars staðar á Norðurlöndum er stærstur hluti þeirra sem nota NPA (t.d. um 60% í Noregi) í umsýslu hjá sveitarfélögum“ (sjá undir 5. lið um miðja bls. 9).

Þrátt fyrir ítarlega gagnaöflun hefur sambandið ekki fengið neinar tilvísanir eða heimildir um að hlutfall þeirra norsku notenda sem nýta sér NPA í umsýslu hjá sveitarfélögum sé „um 60%“. Velferðarnefnd er hvött til þess að inna fulltrúa velferðarráðuneytisins eftir því á hvaða grunni þessi tilvísun í skilagreininni er byggð.

Staðan á Norðurlöndum, öðrum en Noregi, liggur hins vegar skýrt fyrir varðandi hlutfall þeirra notenda sem nýta sér NPA í umsýslu hjá sveitarfélögum:

- í Finnlandi er þetta hlutfall 3,7% (2016) og hefur lækkað úr 8% (2010) sjá gögn frá THL í Finnlandi sem eru í fylgiskali 1 með greinargerð sambandsins
- í Svíþjóð er þetta hlutfall sé 24% (2016) og hefur lækkað úr 67% (2001) sjá <https://assistanskoll.se/assistans-statistik.php#four>
- í Danmörku er þetta hlutfall 0% enda leyfa danskar reglur ekki að þjónustuformið sé nýtt með þessum hætti

Með fyrirvara varðandi gögn um stöðuna í Noregi virðist því nokkuð ofmælt í skilagrein verkefnisstjórnar um NPA að annars staðar á Norðurlöndum sé stærstur hluti þeirra sem nota NPA í umsýslu hjá sveitarfélögum.

Með kveðju f.h. sambandsins,



Tryggvi Þorhallsson
lögfræðingur
Beint innval: 515 4918
Netfang: tryggvi.thorhallsson@samband.is

Samband íslenskra sveitarfélaga
Borgartúni 30, pósthólf 8100 128 Reykjavík
Sími: 515 4900 // Fax: 515 4903
www.samband.is



Notendastýrð persónuleg aðstoð á Norðurlöndum

Greinargerð Sambands íslenskra sveitarfélaga
til velferðarnefndar Alþingis

Janíar 2018

Í þessari greinargerð er fjallað um stærstu megindrætti í skipulagi notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar (NPA) á Norðurlöndum. Byggt er á gögnum, m.a. frá systursamtökum sambandsins: KL í Danmörku, KS í Noregi, Kuntaliitto í Finnlandi og SKL í Svíþjóð.

Jafnframt er byggt á fyrri úttektum sambandsins, m.a. greinargerð Gunnlaugs A. Júlíussonar frá 2012 um um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) í Svíþjóð og Noregi út frá fjármálalegum forsendum.

Um gögn sem stuðst er við í umfjölluninni

Á Norðurlöndum er lengst reynsla af notendastýrðri persónulegri aðstoð í Svíþjóð (nefnt ordning om personlig assistans) þar sem þjónustuformið var lögfest árið 1994. Þar í landi hefur einnig byggst upp mjög áreiðanlegur gagnagrunnur um framkvæmdina þar sem miðlægar stofnanir halda nákvæmlega utan um fjölda notenda, kostnaðarþætti, verkaskipti ríkis og sveitarfélaga og ýmis álitæfni sem upp koma (Socialstyrelsen, Inspektionen för socialförsäkringen - ISF og Inspektionen för vård och omsorg, IVO).

Í Svíþjóð kemur meginhluti fjármögnunar (ríflaga 80%) úr ríkissjóði. Meginreglur um forsvaranlega meðferð opinbers fjár eru ein ástæða fyrir tilvist þessa nákvæma gagnagrunns í Svíþjóð. Þannig hefur Ríkisendurskoðandi Svíþjóðar gert frumkvæðisúttektir á þessu þjónustuformi, sbr. m.a. sú skýrsla frá 2004 sem vísað er til í áður nefndri greinargerð Gunnlaugs A. Júlíussonar.

Í Finnlandi heldur miðlæg stofnun (THL, National Institute for Health and Welfare) utan um tölfræði vegna þjónustuformsins, sem að meginstefnu til er á ábyrgð sveitarfélaga (lögfest 2009). Upplýsinga er m.a. aflað með spurningakönnunum sem beint er til sveitarfélaga og hefur svarhlutfallið farið vaxandi og var árið 2016 nálægt 97% hvort sem lítið var til heildarfjölda sveitarfélaga (þau eru 311 talsins í Finnlandi) eða íbúafjölda.

Danska hagstofan (Danmarks Statistikk) heldur með almennum hætti utan um fjölda notenda í velferðarþjónustu. Eins og fram kemur í skýrslum sem sérstaklega hafa verið teknar saman um NPA þar í landi (nefnt BPA - borgerstyret, personlig assistance) skortir nokkuð á

áreiðanleika gagna þegar kemur að nánari framkvæmd á þjónustuförminu. Helgast það mögulega af því að þjónustuförmið þróaðist lengst af sem valkvæð heimild (frá því um og eftir 1990) og þegar lögfesting átti sér stað árið 2009 var umfang hennar mjög takmarkað.

Í Noregi var þjónustuförmið lögfest frá og með 1. janúar 2015 og sveitarfélögum þar í landi er nú skylt að bjóða notendum upp á NPA sem valkost við hefðbundna þjónustu að vissum skilyrðum uppfylltum (nefnt BPA - brúkerstýrt persónlig assistanse). Athygli vekur að framkvæmdin er á verksviði heilbrigðisráðuneytisins þar í landi (Helse- og omsorgsdepartementet) en ekki félagsmálaráðuneytisins (Arbeids- og sosialdepartementet). Í skýrslu sem birt var á vef norska heilbrigðisráðuneytisins þann 13. október 2017 er fjallað um innleiðinguna fyrstu tvö árin eftir lögfestingu (þ.e. árin 2015 og 2016). Í skýrslunni er gott yfirlit um aðgengileg gögn þar í landi en jafnframt kemur fram að nokkur óvissa er um fjölda NPA-notenda árin 2014, 2015 og 2016.

Aftast í minnisblaðinu er skrá yfir helstu heimildir sem stuðst er við í umfjölluninni.

Sameiginlegir meginráttir

NPA tekur til skipulags þjónustu

Þegar innleiðing NPA hófst hér á landi árið 2012 var horft til Norðurlanda. Á grundvelli þess var ákveðið að um væri að ræða tiltekið þjónustuför, þ.e. að aðstoð við notanda væri skipulögð með tilteknum hætti. Af þeirri ástæðu er ekki rétt að tiltaka NPA sem sérstakt þjónustuúrræði eða flokka NPA með sama hætti og gert er í hefðbundinni þjónustu sem veitt er af opinberum aðilum, m.a. eftir því hvort stuðningur (aðstoð) er veittur inni á heimili eða utan þess.

NPA er valkostur

Öll Norðurlöndin byggja því í sinni framkvæmd að NPA snúi að skipulagi og jafnframt er það rauði þráðurinn að NPA sé valkostur við hefðbundna þjónustu. Hér að baki eru hugmyndir um valdeflingu einstaklingsins.

Afmörkun á því hverjir eigi tilkall til NPA

Öll Norðurlöndin afmarka með tilteknum hætti í stjórnvaldsfyrirmælum um NPA (settum á grundvelli laga) hverjir eigi tilkall til NPA. Þessi afmörkun er hins vegar mismunandi eins og rakið er hér á eftir frá því að vera afar við (SE og FI) yfir í tiltölulega þrönga (DK). Eins og gefur að skilja hefur þessi afmörkun meginþýðingu varðandi það hversu stór hópurinn er sem fær þjónustu skipulagða á formi NPA.

Aðstoð vegna athafna daglegs lífs

Af fyrirliggjandi skýrslum má glöggst ráða að viðtekin innleiðing NPA á Norðurlöndum hefur ákveðinn vanda í för með sér þegar kemur að því hvernig þjónustuförmið er útfært gagnvart öðrum geirum velferðarþjónustu. Sameiginlegur kjarni NPA er í öllum löndum sá að skipulagið takið til aðstoðar vegna athafna daglegs lífs.

Löndin eiga einnig sammerkt að upp hafi komið álitafni um hvað teljist til athafna dagslegs lífs í skilningi NPA. Sérstaklega er hér vísað til þess hvort og þá hvaða heilbrigðisþjónusta teljist til aðstoðar við athafnir dagslegs lífs. Stjórnskipulag málaflokka hefur hér áhrif, m.a. þannig að ef NPA er á verksviði heilbrigðisráðuneytis (N) virðist lítið svo á að umönnunarþáttur heilbrigðisþjónustu (omsorg) sé eðlilegur hluti aðstoðar við athafnir dagslegs lífs og þar með hluti af NPA-þjónustuforminu.

Þá skiptir einnig máli hvernig ábyrgð þjónustukerfa er skilgreind. Þar sem svokölluð geiraábyrgð (sektoransvar) er við lýði (DK) er almennt viðtekið að sérhver opinber þjónustuaðili beri ábyrgð á því að sú þjónusta sem hann veitir sé jafnt aðgengileg fyrir fatlaða sem ófatlaða. Atriði af þessum toga hafa þýðingu gagnvart því hvaða athafnir dagslegs lífs falli undir NPA, og er þar sérstaklega vísað til túlkaaðstoðar og akstursþjónustu.

Eðli málsins samkvæmt reynir meira á þessi álitafni þar sem tilkall til NPA er ákvarðað vítt (SE) en þar sem veruleg takmörkun er á því hverjum stendur til boða að fá þjónustu skipulagða á þessu formi (DK).

Að hvaða marki hefur innleiðingin verið ólík?

Enda þótt ofangreindir megindrættir í NPA á Norðurlöndum séu sameiginlegir hefur innleiðingin - þegar þeim sleppir - verið með mjög mismunandi hætti.

Skilyrði fyrir NPA

Löndin setja ólík skilyrði sem afmarka hverjum stendur til boða að fá þjónustu sem viðkomandi telur sig þurfa skipulagða á formi NPA. Helstu atriði sem hér skipta máli eru hvort sett eru (1) neðri aldursmörk eða (2) efri aldursmörk, (3) mörk á lágmarksþjónustu, (4) gert að skilyrði að notandi geti bæði sinnt verkstjórnar- og atvinnurekendahlutverki og (5) aðstandendur megi vera ráðnir aðstoðarmenn.

Síðast greinda atriðið snertir einnig önnur skilyrði sem varða ráðningu starfsmanna, einkum hvort NPA-þjónustuformið geti náð til aðstoðarmanna með ráðningarsamning við hlutaðeigandi sveitarfélag. Þetta skilyrði er mismunandi á milli Norðurlanda en í þeim öllum virðist hins vegar sameiginlegt að notandi (sem stenst ofangreinda afmörkun) eigi val um það að ráða sjálfur aðstoðarmenn eða fela sjálfstætt starfandi umsýslu- eða rekstraraðila að fara með atvinnurekandahlutverkið. Síðasta atriðið er í einhverjum tilvikum útfært með úttektarheimildarkerfi (voucher).

Könnun á stöðunni hvað þessi atriði varðar, virðist sýna að afmarkanir af þessu tagi séu hvað opnastar í Finnlandi þar sem hvorki eru sett aldursmörk né ströng skilyrði um ráðningu aðstoðarmanna. Svíar hafa á hinn bóginn efri aldursmörk sem eru þannig að umsækjendur um NPA verða að vera yngri en 65 ára. Þeir sem fengið hafa NPA áður en 65 ára aldri er náð halda þjónustuforminu eftir það aldursmark.

Í Noregi er fyrirkomulagið þannig að notandi sem nær 67 ára aldri á ekki lengur rétt á því að fá þjónustu við sig skipulagða á formi NPA. Þjónusta við foreldra sem eru með fatlað barn (að 18 ára aldri) á heimilinu fellur undir NPA-formið.

Í Danmörku er neðra aldursmarkið 18 ár en ekkert efra aldursmark. Þar í landi er hins vegar gerð mjög ákveðin krafa um að notandi geti sinnt verkstjórnar- og atvinnurekandahlutverki.

Þróun í fjölda notenda

Það leiðir af ólíkum afmörkunum að fjöldi notenda með NPA er mjög mismunandi á milli landa. Í töflu 1 kemur fram hver heildarfjöldi notenda með NPA var í löndunum fjórum árin 2015 og 2016 (ath. þann fyrirvara sem áður var gerður um aðgang að gögnum).

Svo sem sjá má eru notendur með NPA hlutfallslega flestir í Finnlandi, þegar tekið hefur verið tillit til heildarfólksfjölda. Umreiknað til fjölda pr. 100 þús. íbúa kemur fram að notendur með NPA voru 383 talsins árið 2016.

Skipting eftir aldursmörkum í Finnlandi árið 2016 var þannig að 6,1% samninga voru vegna barna 0-17 ára, 62% samninga vegna 18-64 ára og 32% samninga vegna eldri borgara, 65 ára og yfir.

Næst útbreiddast er NPA-formið í Svíþjóð þar sem notendur voru 204 talsins pr. 100 þús. íbúa. árið 2016. Heildarfjöldi samninga þar náði hámarki 2015 og 2016 (rúmlega 20.400) en fjöldi notenda fer nú greinilega lækkandi (var 19.559 í nóvember 2017). Rekja má þessa þróun til strangari framkvæmdar og hertra reglna um það hverjir frá NPA, en sjá má að nýjum NPA-notendum í Svíþjóð hefur fækkað stórlega (fjöldinn var 471 hvort ár 2016 og 2017 en var 1.232 á ári að meðaltali yfir 10 ára tímabil þar á undan, þ.e. 2006-2015).

Hert framkvæmd virðist einnig sú að tímafjölda aðstoðar sem hver og einn notandi fær. Að meðaltali jókst þessi tímafjöldi stöðugt milli ára allt frá lögfestingu NPA í Svíþjóð árið 1994. Yfir tímabilið fram til 2016 nánast tvöfaldaðist þessi meðaltímufjöldi, fór úr rúmlega 66 tímum á viku (9,5 tímar á sólarhring) uppi í rúmlega 129 tíma á viku pr. notanda (18,5 tímar á sólarhring að meðaltali) um mitt ár 2017.

Sjá má nú að meðaltalstímufjöldi er tekinn að lækka í fyrsta sinn yfir 23 ára tímabil með því að fjöldinn fór niður fyrir 129 tíma (128,6 tímar á viku) í nóvember 2017.

Í Noregi var NPA-formið valkvæð heimild fyrir sveitarfélögin allt fram til 1. janúar 2015. Sveitarfélög sem völdu heimildina höfðu einnig svigrúm til þess að útfæra í eigin reglum hvernig skilyrði væru afmörkuð.

Við lögfestinguna var formið þó töluvert útbreitt þar sem rétt um 3.000 notendur höfðu þá NPA (eða um 58 notendur umreiknað til hverra 100 þús. íbúa).

Fyrirfram var reiknað með að umtalsverð fjölgun yrði í hópnum samfara lögfestingunni en í reynd hafði notendum fjölgað um 5% árið 2016 þegar þeir voru (ath. þann fyrirvara sem áður var gerður um aðgang að gögnum) þegar þeir voru rúmlega 3.300 talsins (um 64 notendur umreiknað til hverra 100 þús. íbúa).

Í áætlun fyrir lögfestinguna var gert ráð fyrir tveimur sviðsmyndum varðandi fjölgun, annars vegar að notendur væru 4.219 talsins árið 2016 (lítill vöxtur) og hins vegar að fjöldinn væri 6.736 árið 2016 (mikill vöxtur). Hvorugur þessara vaxtarferla gekk eftir og er það eitt af þeim

atriðum sem koma til skoðunar varðandi mat á fjárhagslegum áhrifum lögfestingarinnar í Noregi (sbr. hér á eftir).

Danmörk sker sig mjög úr þegar litið er til fjölda notenda í NPA. Ástæðuna má án efa fyrst og fremst rekja til þess að þar í landi er gerð mjög ákveðin krafa um að notandi geti sinnt verkstjórnar- og atvinnurekandahlutverki.

Umreiknað til hverra 100 þús. íbúa voru NPA-notendur um 28 talsins árið 2016. Nokkur fjölgun varð milli ára 2015 og 2016 en ástæður hennar virðast ekki hafa verið greindar.

Mat á stuðningsþörf

Almennt gildir á Norðurlöndum að það er inntak og markmið stuðningsþarfar sem ræður því hvort notandi eigi tilkall til þess að fá þjónustu á formi NPA.

Ráða má af fyrirbyggjandi gögnum að það er misjafnt milli landa hvernig staðið er að mati á stuðningsþörfum. Meðal þess sem þar skiptir máli er hvað sjálfsmat notanda vegur þungt í ferlinu og hvaða sjónarmið önnur eru tekin inn í matið og liggja til grundvallar niðurstöðu.

Ætla má að sjálfsmat notanda vegi hvað þyngst í Svíþjóð og að það sé m.a. ástæðan fyrir því að meðaltalstímafjöldi á bak við NPA-samning jókst stöðugt frá 1994 til miðs árs 2017. Sennileg skýring er sú að í hvert sinn sem NPA-samningur var endurskoðaður hafi notandi tiltekið að hann hefði þörf fyrir meiri stuðning. Mikið vægi sjálfsmats leiddi til þeirrar niðurstöðu að í flestum tilvikum var fallist á aukna stuðningsþörf og þar með aukinn tímafjölda. Eftir er að koma í ljós hvort strangari framkvæmd og hertar reglur í Svíþjóð hafa áhrif á þetta samspil.

Á hinn bóginn eru vísbendingar um að matinu sé háttað með öðrum hætti í Finnlandi og að fleiri sjónarmið séu þar dregin inn í mat á stuðningsþörf. Út frá fyrirbyggjandi gögnum má ætla að rúmlega helmingur NPA-notenda í Finnlandi sé með innan við 10 tíma á viku í stuðning. Fjórðungur NPA-notenda er síðan með 10-24 tíma á viku. Þyngsti endinn er með minnst 70 tíma á viku og rétt um 3% NPA-notenda falla í þann flokk.

Hér er augljóslega himinn og haf á milli nágrannalandanna Svíþjóðar og Finnlands þar sem meðaltalstímafjöldinn pr. notanda náði mest 129 tímum á viku í því fyrrnefnda eins og áður er rakið.

Fjármögnun NPA

Mismunur í innleiðingu hefur augljóslega áhrif á fjármögnun NPA í löndunum fjórum.

Í Svíþjóð er ábyrgð á fjármögnun skipt milli ríkis og sveitarfélaga, þar sem ríkið ber meginhluta útgjalda. Þessi skipting var 82% ríki 18% sveitarfélög árið 2016. Mikill fjöldi NPA samninga og nánast látlaus aukning í meðaltalstímafjölda hefur valdið því að útgjöld bæði ríkis og sveitarfélaga til NPA í Svíþjóð hafa vaxið stórkostlega.

Heildarútgjöld til NPA í Svíþjóð árið 2016 voru þannig 26.344 m.SEK sem á gengi dagsins þýðir um 334,5 ma.ISK. Umreiknað til hverra 100 þús. íbúa er fjármögnun NPA í Svíþjóð um 3,4 ma.ISK á ári vegna 204 notenda. Hliðstætt umfang hérlendis myndi kalla á 11,9 ma.kr.

útgjöld vegna 700 NPA-notenda. Hafa má í huga að [heildarútgjöld til þjónustu við fatlað fólk á Íslandi á árinu 2016 námu 14,5 ma.kr. vegna 4.637 notenda.](#)

Í Finnlandi hefur meginábyrgð á fjármögnun NPA legið hjá sveitarfélögunum. Það athugast að unnið er að mjög víðtækri uppstokkun á stjórnskipulagi velferðarþjónustu í Finnlandi þar sem áformað er að nýtt stjórnsýslustig (þ.e. þriðja stjórnsýslustigið sem komi á milli ríkis og sveitarfélaga) taki við ábyrgð á stærstum hluta þjónustunnar.

Sá munur á Svíþjóð og Finnlandi sem áður er nefndur birtist skýrt þegar fjármögnun er borin saman. Enda þótt samningar séu hlutfallslega töluvert fleiri í Finnlandi eru útgjöldin einungis brot af því sem er í Svíþjóð.

Umreiknuð til gengis dagsins eins og áður gefur fjármögnun NPA í Finnlandi til kynna að heildarútgjöldin hafi samsvarað 31,7 ma.kr. Á hverja 100 þús. íbúa eru útgjöldin í Finnlandi 577 m.kr. vegna 383 notenda.

Séu útgjöldin brotin niður á notendur fæst út að meðalkostnaður pr. notanda í Svíþjóð var 16,4 m.kr. árið 2016. Á sama tíma var þessi meðalkostnaður í Finnlandi 1,5 m.kr. Í hnotskurn má segja að þessi munur endurspegli hvernig skilyrði fyrir NPA og þá sérstaklega mat á stuðningsþörfum eru útfærð með ólíkum hætti.

Í Noregi, líkt og í Finnlandi, liggur meginábyrgð á fjármögnun NPA hjá sveitarfélögunum. Þar sem fyrir lá að NPA-notendum í Noregi myndi fjölga samhliða lögfestingu og jafnframt að þeir NPA-notendur sem fyrir væru myndu sækjast eftir auknum stuðningi og þar með fleiri tímum, var ákveðið að norska ríkið myndi leggja sveitarfélögunum til 500 m.NOK á ári frá og með 2015 til þess að standa undir væntum útgjaldaauka sveitarfélaganna.

Nánari kostnaðargreining vegna lögfestingarinnar virðist ekki hafa farið fram og ekki er vitað hvernig sveitarfélögin hafa ráðstafað þessu viðbótarframlagi. Því liggur ekki fyrir hvernig viðbótin skiptist milli nýrra notenda og eldri notenda. Þá eru einnig einhver áhöld um hversu margir nýir samningar voru í reynd gerðir 2015 og 2016. Tengist það þeim fyrirvara sem áður er rakinn varðandi aðgang að gögnum).

Ákveðin stærðargráða fæst hins vegar út ef dæmið er sett upp þannig að allri viðbótinni (500 m.NOK) hafi verið ráðstafað til nýrra notenda á tímabilinu 2015-2016. Samkvæmt þeim útreikningi væri hver nýr samningur verðmetinn á bilinu frá 1,6 m.NOK til 2,3 m.NOK. Samsvarar á gengi dagsins á milli 20-30 m.ISK.

Líklegt er að norska ríkið hafi haft fyrrgreinda sviðsmynd til hliðsjónar við ákvörðun viðbótarframlags og þær væntingar að samningar árið 2016 yrðu að minnsta kosti 4.219 talsins. Slík fjölgun (um 1.200 samningar) hefði þýtt að hver nýr samningur væri verðmetinn allt að 450.000 NOK eða um 6 m.kr. á gengi dagsins.

Rétt er að taka fram að framlag norska ríkisins til NPA-samninga einskorðast ekki við það 500 m.NOK framlag sem ákveðið var að veitt yrði sveitarfélögum í framhaldi af lögfestingu. Norska ríkið endurgreiðir sveitarfélögum tiltekin útgjöld vegna mjög fjárfrekrar þjónustu sem veitt er á formi NPA. Þessi endurgreiðsla er háð ákveðnum þjónustupáttum og því mismunandi milli sveitarfélaga og tímabila.

Ekki virðist hafa verið framkvæmd greining á nákvæmu umfangi þessarar endurgreiðslu en í úttekt sem framkvæmd var fyrir KS má lesa að í svörum 34 norskra sveitarfélaga vegna árána 2014 og 2016 komi fram að þau hafi mótttekið 95 m.NOK í endurgreiðslu árið 2014 og 100 m.NOK árið 2016. Til samanburðar gáfu þessi sveitarfélög upp útgjöld upp á 403 m.NOK árið og 485 m.NOK árið 2016. Endurgreiðslan skv. þessu var á bilinu 20-25% af útgjöldum vegna NPA á þessum tveimur árum.

Í Danmörku liggur meginábyrgð á fjármögnun hjá sveitarfélögum en kveðið er á um það með reglugerð hvernig greiðslur skv. NPA-samningum eru ákvarðaðar. Sérstök reglugerð gildir síðan um útgjaldaskiptingu milli félagsþjónustu sveitarfélaga (kommuner) og heilbrigðisþjónustu (regioner) varðandi NPA fyrir notendur öndunarvéla. Ef ekki er samið á annan veg milli þjónustukerfa er meginreglan um skiptingu sú að sveitarfélögin greiða 33% af heildarútgjöldum og millistjórnarsýslustigið (regioner) 67%.

Ályktanir sem draga má varðandi væntanlega lögfestingu hér á landi

Ofangreind lýsing á notendastýrðri persónulegri aðstoð á Norðurlöndum sýnir glögg að **verulegu máli skiptir hvernig skilyrði eru sett fyrir NPA og staðið að mati á stuðningsþörf.**

- Miðað við áframhaldandi víða innleiðingu á þessu þjónustuformi hérlendis og að mat á stuðningsþörfum verði að mestu leyti með óbreyttu sniði má ætla að fjöldi íslenskra NPA-notenda verði hlutfallslega mun meiri en í Danmörku og nær því sem er í Noregi.
- Fyrirliggjandi mat, að NPA-notendur verði 172 talsins hérlendis árið 2022, setur Ísland nokkurn veginn miðja vega á milli Danmerkur og Noregs, en töluvert langt undir því sem er í Svíþjóð og sérstaklega Finnlandi. Ætla má að þetta sé mjög varfærin nálgun og að yfir lengra árabíl kunni fjöldinn hérlendis að nálgast það hlutfall sem verið hefur í Svíþjóð. Verði engin eldri aldursmörk má ætla að það leiði til mikillar fjölgunar á NPA-notendum og að staðan stefni í svipaða átt og hjá Finnum. Mörk varðandi lágmarks umfang NPA geta þó haft hér áhrif, því ljóst er að fjöldi samninga í Finnlandi ræðst mjög af því að engin slík mörk eru fyrir hendi.
- Innleiðingin hérlendis fram að þessu hefur miðað við að NPA gangi langt í að mæta stuðningsþörfum notanda. Kostnaðarþróun pr. samning er því líkleg til þess að verða á svipuðu róli og í Svíþjóð sem gengur hvað lengst af Norðurlöndum í þessu efni.
- Í kostnaðarmati vegna frumvarps sem nú liggur fyrir Alþingi um lögfestingu á NPA er gert ráð fyrir því að þegar NPA-samningar verða orðnir 172 talsins árið 2022 (eða fyrr) verði meðalkostnaður pr. samning 13,3 m.kr. Um er að ræða lækun frá núverandi stöðu þar sem NPA-samningur er að meðaltali með 14,2 m.kr. kostnað.

Samband íslenskra sveitarfélaga gerir athugasemd við að fjárhæð samninga sé talin lækka fram til ársins 2022 samhliða meintri hagræðingu. Sambandið telur þvert á móti að meðaltalsfjárhæð NPA-samninga muni hækka samhliða því að gerðir verða nýir samningar og að líklegt megi telja að samningar verði að meðaltali jafndýrir og er í Svíþjóð, þ.e. á bilinu 16,0 – 16,5 m.kr. á ársgrundvelli.

Tafla 1

Notendastýrð persónuleg aðstoð á Norðurlöndum

Samband íslenskra sveitarfélaga

22. janúar 2018

	Lögfest	Heildarfjöldi notenda			Staðan árið 2016 (útgjöld í m.ISK)				Ath.
		Árið 2015	Árið 2016	Breyt í % milli ára	Pr. 100 þús. íbúa	Heildarútgjöld	Pr. 100 þús. íbúa	Meðaltal pr. ár	
Svíþjóð	Já (1994)	20.424	20.419	0%	204	334.569	3.347	16,4	a), b), c)
Danmörk	Já (2009)	1.500	1.600	6%	28	-	-	-	d)
Finnland	Já (2009)	19.000	21.079	10%	383	31.746	577	1,5	e), f)
Noregur	Já (2015)	3.146	3.315	5%	64	-	-	-	g)
Ísland	Nei	55	53	-4%	16	752	226	14,2	
Til samanburðar áform skv. frumvarpi			<i>Árið 2022</i>		<i>Pr. 100 þús. íbúa</i>	<i>Útgjöld í m.ISK</i>	<i>Pr. 100 þús. íbúa</i>	<i>Meðaltal m.ISK / ár</i>	<i>Aths.</i>
Ísland	Já		172		48	2.292	644	13,3	h)

Gengi:

SEK 12,7

EUR 126,0

Athugasemdir:

- Meðaltal á bakvið notanda 2016: 126,5 tímar/viku eða sem nemur 18,1 tímar/dag.
- Heildarútgjöld 2016 voru 26,3 ma.SEK og skiptust: Ríki 21,5 ma.SEK (82%) og sveitarfélög 4,8 ma.SEK (18%).
- Fjöldi notenda fer nú lækkandi (19.559 í nóvember 2017) en meðaltalsstímafjöldi eykst (128,6 tímar á viku í nóvember 2017).
- Samkvæmt dönskum reglum stendur notendastýrð persónuleg aðstoð þeim einum til boða sem sjálfir geta sinnt verkstjórn.
- Árið 2016 voru 52,5% notenda með undir 10 tímum á viku.
- Árið 2016 var skipting eftir aldri þannig: 0-17 ára 6%, 18-64 ára 62%, 65 og yfir 32%.
- Norska ríkið endurgreiðir sveitarfélögum útgjöld vegna hluta af þeirri þjónustu sem felur undir notendastýrða persónulega aðstoð.
Út frá gögnum í ofangreindri skýrshu (notat) má ætla að endurgreiðslan sé á bilinu 20-25% af heildarútgildum vegna þjónustuformsins.
- Samband íslenskra sveitarfélaga gerir athugasemd við að fjarhæð samninga sé talin lækka fram til ársins 2022 samhliða meintri hagræðingu.

Tilvísanir

1. Greinargerð Gunnlaugs A. Júlíussonar um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) í Svíþjóð og Noregi út frá fjármálalegum forsendum, dags. 11. desember 2012 Sjá: <http://www.samband.is/media/thjonusta-vid-fatlada/Greinargerð-um-NPA-i-Svithjod-og-Noregi-ut-fra-fjar.pdf>
Gögn sem vísað er til í greinargerð Gunnlaugs:
 - Skýrsla tekin saman að frumkvæði sænska ríkisendurskoðandans (2004): „Personlig assistanse till funktionshindrade“
 - „Brukerstyrd personlig assistanse (BPA). Statistikk om mottakerne på grundlag av IPLOS-data for 2009.“ Skýrsla frá Helse- og omsorgsdepartementet í Noregi
 - Skýrsla frá „Helsedirektoratet“ í Noregi um sænska NPA kerfið frá árinu 2011
 - Helse- og omsorgsdepartementet í Noregi birti í maí 2011 skýrslu um „Brukerstyrd Personlig Assistanse - Kostnader“
 - „Kostnadsberegninger av utvidet bruk av brukerstyrd personlig assistanse.“ Helse- og omsorgsdepartementet í Noregi 27. maí 2011
 - Viðtal við Helge Eide, framkvæmdastjóra innan KS (maí 2011)
2. Nákvæm tölfræði vegna NPA í Svíþjóð (notendur, fjármögnun) eru aðgengileg á vefsíðu sem haldið er úti af Institute for Independent Living (<https://www.independentliving.org/>)
Sjá: <https://assistanskoll.se/assistans-statistik.php#one>
3. „Udvikling i antal modtagere af servicelovsydelsler 2009-2015“ Skýrsla útgefin af KL dags. 7. desember 2016 Sjá: http://www.kl.dk/ImageVaultFiles/id_80798/cf_202/Udvikling_i_antal_modtagere_af_servicelovsydelsler_PDF
4. Gögn frá THL í Finnlandi – National Institute for Health and Welfare, sbr. tölvupóstur frá Riikka Väyrynen Development Manager, dags. 11. janúar 2018 (sjá fylgiskjal 1)
5. „Notat om BPA til konsultasjonsordningen“. Skýrsla útgefin af KS dags. 10. apríl 2017
Sjá: <http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/utvikling/fou/notat-om-bpa-til-konsultasjonsordningen.pdf>
6. „Rettighetsfesting av BPA - store forventninger, betinget suksess“, skýrsla dags. í september 2017 og birt á vef norsku ríkisstjórnarinnar
Sjá: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/nv-evalueringssrapport-om-bpa/id2575657/>
7. Kostnaðarmat í frumvarpi á þingskjali nr. 26: <http://www.althingi.is/altext/148/s/0026.html>
8. Framlög vegna fatlaðs fólks árið 2016, yfirlit JS dags. 24. febrúar 2017 Sjá: <https://www.stjomarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=18663d0a-a2b1-11e7-941f-005056bc530c&>
9. Fólk með fötlun sem fékk þjónustu skipt eftir kyni, aldri og þjónustusvæðum 2011-2016 - tölur Hagstofu Íslands
10. „Sjukvårdande insatser och personlig assistans“ Skýrsla útgefin af Inspektionen för socialförsäkringen, ISF í Svíþjóð, dags. í desember 2016 Sjá enskan útdrátt: http://www.inspsf.se/digitalAssets/5/5974_3summary_2016-16_web.pdf
11. „Assistansersättningen - Brister i lagstiftning och tillämpning“ Skýrsla útgefin af Inspektionen för socialförsäkringen, dags. í september 2015 Sjá enskan útdrátt: http://www.inspsf.se/digitalAssets/5/5399_3summary_2015-9.pdf
12. Bekendtgørelse om udmåling af tilskud til ansættelse af hjælpere og borgerstyret personlig assistance efter serviceloven Sjá: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=173703>
13. Bekendtgørelse om fælles hjælperordninger til personer med kronisk respirationsinsufficiens Sjá: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=173703>

Fylgiskjal 1



fin. 11.1.2018 10:37

Väyrynen Riikka <riikka.vayrynen@thl.fi>

VS: Enquiry from Iceland

To Tryggvi Þórhallsson

Cc Kärki Jarmo; Nurmi-Kokkainen Päivi

You replied to this message on 11.1.2018 11:16.



Dear Tryggvi,

In September 2009 The Services and Assistance for the Disabled Act was reformed and, for example those with serious disabilities now have extensive rights to define the services that they need, and a subjective right to personal assistance. Personal assistance is granted for people with severe disabilities for everyday activities, either at home or outside the home. This is a social service provided free of charge to persons with severe disabilities by local authorities. Local authorities may organise the services in several ways. The first option is to compensate a person with a severe disability for the costs of employing an assistant (employer model). The second option involves the local authority giving the individual concerned a voucher to purchase the assistance service (voucher model). The third option is that the local authority organises the service by purchasing it, either through its own service production or in contractual cooperation with one or several other local authorities (assistance service model).

Please find attached data on the personal assistance. Please do not hesitate to ask if anything is unclear.

Riikka Väyrynen
Development Manager

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND WELFARE
P.O. Box 30
FI-00271 Helsinki, Finland

Telephone + 358 29 524 7670
e-mail riikka.vayrynen@thl.fi
www.thl.fi

Andelen klienter som fick personlig assistans åren 2007, 2010, 2013 och 2016 (%)

	2007			2010 ¹⁾			2013 ²⁾			2016 ³⁾		
	Män	Kvinnor	Totalt	Män	Kvinnor	Totalt	Män	Kvinnor	Totalt	Män	Kvinnor	Totalt
Under 25 timmar/vecka	47,9 ²⁾	54,2 ²⁾	51,2 ²⁾	68,1	68,8	68,5	72,2	73,0	72,6	76,7	77,0	76,9
varav under 10 timmar/vecka	—	—	—	43,4	41,7	42,5	51,4	49,2	50,2	54,5	56,7	52,5
10–24 timmar/vecka	—	—	—	24,7	27,1	26,0	20,9	23,7	22,4	22,2	26,3	24,4
25–39 timmar/vecka	25,1	22,0	23,5	14,7	15,0	14,9	13,0	13,8	13,4	12,0	12,0	12,0
40–54 timmar/vecka	17,6	14,7	16,1	11,3	9,7	10,5	8,7	7,1	7,8	5,8	6,0	5,9
55–69 timmar/vecka	3,8	4,9	4,4	2,5	2,9	2,7	2,9	3,0	3,0	2,1	2,3	2,2
Minst 70 timmar/vecka	5,5	4,1	4,8	3,4	3,6	3,5	3,1	3,2	3,1	3,4	2,7	3,0
Totalt (%)	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Totalt (n)	1.671	1.841	3.512	2.767	3.293	6.065	5.881	6.884	12.765	6.885	7.936	14.861

1) Frågan besvarades av 281 kommuner som omfattade 68,4 % av befolkningen

2) År 2007 inräknades upp till fem timmar i med annan klassificering. Den lägsta klassen var under 25 timmar/vecka. I erklären 2010 omdirigerades denna klass upp i två delar.

3) Frågan besvarades av 281 kommuner som omfattade 93,6 % av befolkningen

4) Frågan besvarades av 266 kommuner som omfattade 92,6 % av befolkningen

Personlig assistans enligt arrangemang och andel klienter åren 2010, 2013 och 2016 (%)

Arrangemang	2010 ¹⁾	2013 ²⁾	2016 ³⁾
Klienten som arbetsgivare	71,7	68,0	57,1
Serviceädel	0,1	3,2	9,8
Kommunen köpte servicen	16,5	24,0	24,4
Kommunen ordnade servicen	—	—	—
Andra eller flera kommuner	8,0	3,6	3,7
Kombination av olika arrangemang	3,7	5,1	5,0
Totalt (%)	100,0	100,0	100,0
Totalt (n)	7.438	14.411	20.687

1) Frågan besvarades av 239 kommuner, som hade 81,4% av befolkningen

2) Frågan besvarades av 286 kommuner, som hade 93,6% av befolkningen

3) Frågan besvarades av 300 kommuner, som hade 96,2% av befolkningen

Data source: Services for people with disabilities, municipal survey (THL)

2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
757	814	806	889	929	1.041	1.123	1.203	1.241	1.279	1.279
3.266	3.874	4.713	6.291	7.742	9.025	9.884	11.035	11.949	13.097	13.097
560	633	755	1.805	2.633	3.391	4.210	5.118	5.810	6.703	6.703
4.583	5.034	5.435	8.985	11.304	13.457	15.217	17.356	19.000	21.079	21.079

Personal assistant services, clients aged 0-17 in services funded by the municipality, during year (from 2006-)
Personal assistant services, clients aged 18-64 in services funded by the municipality, during year (from 2006-)
Personal assistant services, clients aged 65 and over in services funded by the municipality, during year (from 2006-)

Data source: Statistics on the activities of social services (THL)

2015 2016
221.576 251.956

The cost of personal assistant services, 1000 euro (from 2015-)

Data source: Local government finances (Statistics Finland)



SAMBAND ÍSLENSKRA SVEITARFÉLAGA

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

Reykjavík 16. janúar 2018

1801002SA TP
Málalykill: 00.63

Efni: Frumvörp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga - 26. og 27. mál á 148. lþ.

Samband íslenskra sveitarfélaga vísar til fyrri umsagna og samskipta við velferðarnefnd og fjárlaganefnd vegna ofangreindra þingmála, sem nú liggja fyrir Alþingi að mestu í óbreyttri mynd frá fyrri löggjafarþingum.

Eins og áður hefur komið fram felur efni frumvarpanna í sér málamiðlun sem sambandið stóð að ásamt öðrum fulltrúum sveitarfélaga, ríkisins og stærstu hagsmunasamtaka notenda velferðarþjónustu. Sambandið styður því fyrirbyggjandi frumvörp með einni mikilvægri undantekningu sem snýr að ákvæði um akstursþjónustu.

1. Akstursþjónusta

Sambandið telur að velferðarráðuneytið hafi rofið sátt um þá málamiðlun sem náðist með því að breyta akstursþjónustuákvæðinu frá þeirri tillögu sem var niðurstaða þess starfshóps sem samdi frumvörpin undir stjórn Willums Pórs Þórssonar alþm. Sérstaklega er bent á að velferðarráðuneytið var komið með fyrstu drög að kostnaðarmati þar sem útgjaldaauki sveitarfélaga vegna breytinga á akstursþjónustu samkvæmt frumvarpinu var metinn til **a.m.k. 61 m.kr. á ársgrundvelli**.

Ætla verður að sinnaskipti ráðuneytisins hafi helgast af því sem í stefndi varðandi niðurstöðu kostnaðarmats. Viðbrögðin eru hins vegar lítt skiljanleg í ljósi þess að sérstaklega var tekið fram í skilabréfi starfshópsins (sjá meðf. afrit) að breytingar á ákvæði um akstursþjónustu væri nýmæli sem hafa myndi áhrif á fjárhag sveitarfélaga. Ráðuneytinu, sem skipaði starfshópin og átti fulltrúa í honum, var því fullkunnugt um að gera þyrfti ráð fyrir auknum fjárveitingum vegna akstursþjónustu. Að ráðuneyti gangi með þessum hætti á bak niðurstöðu sem tveir embættismenn þess - þar af annar staðgengill skrifstofustjóra - standa að án fyrirvara hlýtur að teljast fáheyrt.

Auk þessa skal sérstaklega bent á nýlegt álit umboðsmanns Alþingis í máli sem varðar skyldu sveitarfélaga til þess að skipuleggja akstursþjónustu (mál nr. 9160/2016). Sambandið reiknar með því að velferðarnefnd sé kunnugt um málavexti að baki álitinu en um var að ræða aldraða, fatlaða konu sem dvaldi á öldrunarstofnun. Óskaði konan eftir að sveitarfélagið þjónustaði hana eftir þörfum með akstri að fyrrum heimili hennar (þar sem hún átti enn lögheimili) til að sinna tólmstundum og stunda félagsstörf og menningarstarfsemi. Um er að ræða eyðibýli í 60 km fjarlægð frá þéttbýlinu þar sem hjúkrunarheimilið er (120 km báðar leiðir). Vegasamgöngur á þessari leið eru erfiðar að vetrarlagi. Á leiðinni að eyðibýlinu er engin mjólkurframleiðsla svo þar er ekki reglubundinn snjómokstur á veturna. Frá síðasta byggða bóli að eyðibýlinu eru um 10 km. Á þeirri leið þarf að fara yfir háls eða lágt fjall sem snjómokstri er nú aldrei sinnt af Vegagerðinni þar sem engin föst búseta er þar til staðar.



Synjun lögheimilissveitarfélagsins á beiðni um slíka akstursþjónustu var skotið til úrskurðarnefndar velferðarmála sem staðfesti afstöðu sveitarfélagsins. Niðurstaða umboðsmanns er á hinn bóginn sú að úrskurður úrskurðarnefndarinnar hafi ekki verið í samræmi við lög. Í því felst að sveitarfélagið hafi ekki mátt synja konunni um umbeðna akstursþjónustu eins og gert var.

Umrætt álit umboðsmanns hefur þegar vakið sterk viðbrögð meðal sveitarstjórnarmanna og er líklegt að velferðarnefnd muni fá margvísleg varnaðarorð vegna þess í umsögnum um fyrirbyggjandi frumvörp. Sambandið mun einnig gera athugasemdir við álitnið m.a. út frá þeirri forsendu að það sé til þess fallið að takmarka þann sjálfsstjórnarrétt sem sveitarfélögum er fenginn í stjórnarskrá.

Niðurstaða umboðsmanns sýnir hins vegar einnig skýrt að sú hraða réttarþróun sem nú á sér stað, m.a. með tilkomu Samnings Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er til þess fallin að auka verulega við skyldur og ábyrgð sveitarfélaga á þjónustu við fatlað fólk. Að því marki sem þessi réttarþróun fer fram með setningu laga, reglugerða og öðrum stefnumarkandi ákvörðunum af hálfu stjórnvalda ríkisins er það afdráttarlaus krafa af hálfu Sambands íslenskra sveitarfélaga að fram fari sérstakt mat á áhrifum þeirra á fjárhag sveitarfélaga eins og mælt er fyrir um í 129. gr. sveitarstjórnarlaga.

Í greinargerð sambandsins frá maí 2017, sem velferðarnefnd og fjárlaganefnd fengu afrit af, segir svo um áhrif af innleiðingu nýrra reglna í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga:

8. Akstursþjónusta

- Lýsing á breytingu: Ákvæði um akstursþjónustu flutt í grunnþjónustulög og skerpt á skyldum þjónustuaðila almenningsgangna. 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 almenningsgangum 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.

Með vísan til þess sem hér er rakið er það forsenda fyrir stuðningi sambandsins við afgangi frumvarpanna að 100 m.kr. verði veitt til akstursþjónustu sveitarfélaga á grundvelli breyttra laga í samræmi við tillögu starfshópsins. Lagt er til að jöfnunarsjóður fái árlega fjárveitingu sem þessu nemur á fjárlögum (á fjárlögum vegna 2018) til þess að standa undir framlögum til sveitarfélaga vegna akstursþjónustunnar. Úthlutun framlaga fari fram með hliðstæðum hætti og í dag gildir um skólaakstur.



2. Vöktunarnefnd

Réttarþróun með tilkomu Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks undirstrikar einnig nauðsyn þess að vel verði fylgst með áhrifum af innleiðingu samningsins á fjárhag og stjórnáslu sveitarfélaga.

Sambandið leggur áherslu á að þetta verkefni verði sett í lögformlegan farveg næstu fjögur árin. Farið er fram á að velferðarnefnd bæti við fyrirbyggjandi frumvarp um breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga svohljóðandi ákvæði til bráðabirgða:

Skipa skal samráðsnefnd til þess að fylgjast með þróun kostnaðar við félagsþjónustu (almenna og sértæka) til og með ársins 2021. Samráðsnefndin skal skila niðurstöðum sínum inn á sameiginlegan vettvang ríkis og sveitarfélaga sbr. 128. gr. sveitarstjórnarlaga.

Hliðstæð tillaga kom fram í fyrri umsögn sambandsins dags. 15. maí 2017 og hlaut hún ágætar undirtektir þáverandi velferðarnefndar. Þá hafa fulltrúar velferðarráðuneytisins og fulltrúar sveitarfélaga verið sammála um að rétt væri að setja slíka nefnd á laggirnar sbr. niðurlag 6. töluliðar greinargerðar um mat á áhrifum frumvarpsins.

3. Innleiðing á notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA)

Sú málamiðlun sem náðist og fyrr er rakin var heildstæð og náði til allra þátta í þjónustu við fatlað fólk, þar á meðal lögfestingu á NPA sem valkosti við hefðbundið opinbert þjónustuform.

Á hinn bóginn var útfærslan ekki ákveðin í niðurstöðu starfshópsins en samkomulag var um að miða við áframhaldandi innleiðingu yfir næstu fimm ár. Jafnframt var ákveðið að fyrirkomulagið og takturinn í innleiðingunni kæmi til endurskoðunar innan tveggja ára (fyrir lok árs 2019) með það fyrir augum að hraða mætti því að fullri lögfestingu væri náð.

Eins og rakið hefur verið í almennri umræðu ræðst útfærsla á NPA sem þjónustuformi af nokkrum tilteknum atriðum sem nauðsynlegt er að löggjafinn taki afstöðu til:

- a) Á NPA sem þjónustuform að standa til boða fyrir fjölskyldur fatlaðra barna?
- b) Má ráða aðstandendur sem aðstoðarfólk skv. NPA-samningi?
- c) Getur NPA náð til aðstoðarmanna sem ráðnir eru af sveitarfélögum?
- d) Verða aðstoðarverkstjórnendur hluti af NPA-samningum?

Velferðarnefnd er hvött til þess að kynna sér vel hvernig Norðurlöndin haga NPA út frá þessum atriðum, sbr. meðf. minnisblað um það efni. Afstaða sambandsins til þessara atriða er sem hér segir:

- a) Reynsla sveitarfélaga í gegnum tilraunaverkefni um NPA var jákvæð í garð þess að þjónustuformið megi nýta fyrir stuðning við foreldra fatlaðra barna. Mikilvægt er hins vegar að samræma slíkan stuðning við fyrirkomulag umönnunargreiðslna en nú stendur yfir endurskoðun á reglum þar um.

Sambandið telur að sveitarfélögum eigi að vera heimilt að framlengja gildandi NPA-samningum vegna fatlaðra barna og að tiltekið hlutfall nýrra samninga árin 2018 og 2019 verði eyrnamerkt einstaklingum yngri en 18 ára. Varðandi hlutfallið



má hafa hliðsjón af Finnlandi þar sem u.þ.b. einn samningur vegna 0-17 ára er gerður fyrir hverja 10 samninga vegna 18-64 ára.

- b) Sambandið er sammála því að verulegar takmarkanir eigi að vera á því að ráða megi aðstandendur fatlaðs einstaklings sem aðstoðarmenn hans skv. NPA-samningi. Hvað þetta varðar er vísað til neikvæðrar reynslu Svía af því að fyrirkomulagið sé haft opið að þessu leyti.

Sambandið telur að það eigi að ráðast af reglum viðkomandi sveitarfélags hvort og þá að hvaða marki aðstandendur fatlaðs einstaklings megi vera ráðnir aðstoðarmenn hans.

- c) Það fyrirkomulag þekkist á öðrum Norðurlöndum (m.a. Finnlandi) að NPA nái til aðstoðarmanna sem ráðnir eru af sveitarfélögunum en engin reynsla er af því héraendis.

Sambandið telur að fyrirkomulagið komi til því aðeins til álita að það hafi verið prófað með tilliti til þeirra reglna og venja sem ríkja á íslenskum vinnumarkaði. Þar eð sú forsenda er ekki fyrir hendi er innleiðing hvorki tímabær né eðlileg.

- d) Misjafnt er eftir Norðurlöndum hvort og þá að hvaða marki reglur um NPA geri ráð fyrir ráðningu aðstoðarverkstjórnenda. Ljóst er að það hefur veruleg áhrif á fjölda og fjárhæðir samninga ef opnað er fyrir það að aðstoðarverkstjórnendur verði hluti af NPA. Mikill munur á umfangi verkefnisins, annars vegar í Danmörku og hins vegar í Svíþjóð, skýrist að verulegu leyti af mismunandi reglum um aðstoðarverkstjórnendur.

Sambandið telur að á árunum 2018 og 2019 eigi ekki að gera ráð fyrir að aðstoðarverkstjórnendur séu hluti af NPA-samningum. Við endurskoðun fari fram greining á því hversu mikil áhrif víkkun á þjónustuformi að þessu leyti hafi á fjölda og fjárhæðir samninga.

4. Hlutdeild ríkisins í NPA-samningum

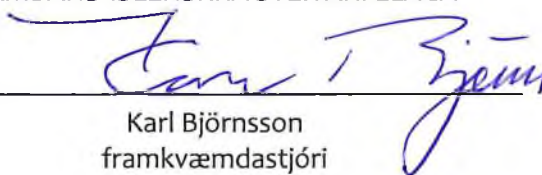
Sambandið áréttar einnig kröfu sína um að samhliða lögfestingu NPA sem þjónustuforms verði ákveðið að hlutdeild ríkisins í gerðum samningum hækki úr 25% í 30%. Þessi krafa hefur verið ítarlega rökstudd í gögnum sem velferðarnefnd hefur fengið send.

Samantekt

Eins og áður segir styður sambandið fyrirliggjandi frumvörp enda verði gerðar breytingar á akstursþjónustuákvæði þeirra og tekið tillit til annarra áherslna (sbr. 2., 3. og 4. lið) við endanlega afgreiðslu málsins á Alþingi

Virðingarfyllt

SAMBAND ÍSLENSKRA SVEITARFÉLAGA



Karl Björnsson
framkvæmdastjóri

Afrit: Fjárlaganefnd Alþingis

Notendastýrð persónuleg aðstoð á Norðurlöndum

	Lögfest	Heildarfjöldi notenda			Staðan árið 2016 (útgjöld í m.ISK)				
		Árið 2015	Árið 2016	Breyt í % milli ára	Pr. 100 þús. íbúa	Heildarútgjöld	Pr. 100 þús. íbúa	Meðaltal pr. ár	Aths.
Svíþjóð ¹	Já	20.424	20.419	0%	204	334.569	3.347	16,4	a), b), c)
Danmörk ²	Já	1.500	1.600	6%	28	-	-	-	d)
Finnland ³	Já	19.000	21.079	10%	383	31.746	577	1,5	e), f)
Noregur ⁴	Já	3.014	3.315	9%	64	-	-	-	g)
Ísland	Nei	55	53	-4%	16	752	226	14,2	
Til samanburðar áform skv. frumvarpi			<i>Árið 2022</i>		<i>Pr. 100 þús. íbúa</i>	<i>Útgjöld í m.ISK</i>	<i>Pr. 100 þús. íbúa</i>	<i>Meðaltal m.ISK / ár</i>	<i>Aths.</i>
Ísland ⁵	Já		172		48	2.292	644	13,3	h)

Heimildir:

¹ <https://assistanskoll.se/assistans-statistik.php#one>

² http://www.kl.dk/ImageVaultFiles/id_80798/cf_202/Udvikling_i_antal_modtagere_af_servicelovsydelse_PDF

³ Gögn frá THL (NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND WELFARE) sbr. meðf.

⁴ <http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/utvikling/fou/notat-om-bpa-til-konsultasjonsordningen.pdf>

⁵ Kostnaðarmat í frumvarpi á þingskjali nr. 26: <http://www.althingi.is/altext/148/s/0026.html>

Gengi:

SEK 12,7

EUR 126,0

Athugasemdir:

- Meðaltal á bakvið notanda 2016: 126,5 tímar/viku eða sem nemur 18,1 tímar/dag.
- Heildarútgjöld 2016 voru 26,3 ma.SEK og skiptust: Ríki 21,5 ma.SEK (82%) og sveitarfélög 4,8 ma.SEK (18%).
- Fjöldi notenda fer nú lækkandi (19.559 í nóvember 2017) en meðaltalstímalfjöldi eykst (128,6 tímar á viku í nóvember 2017).
- Samkvæmt dönskum reglum stendur notendastýrð persónuleg aðstoð þeim einum til boða sem sjálfir geta sinnt verkstjórn.
- Árið 2016 voru 52,5% notenda með undir 10 tímum á viku.
- Árið 2016 var skipting eftir aldri þannig: 0-17 ára 6%, 18-64 ára 62%, 65 og yfir 32%.
- Norska ríkið endurgreiðir sveitarfélögum útgjöld vegna hluta af þeirri þjónustu sem fellur undir notendastýrða persónulega aðstoð.
Út frá gögnum í ofangreindri skýrslu (notat) má ætla að endurgreiðslan sé á bilinu 20-25% af heildarútgjöldum vegna þjónustuformsins.
- Samband íslenskra sveitarfélaga gerir athugasemd við að fjárhæð samninga sé talin lækka fram til ársins 2022 samhliða meintri hagræðingu.

MINNISBLAÐ UM SIS-MAT

Frá: Samstarfshópi um ný frumvörp, reglugerðir og NPA handbók

Efni: SIS-mat og framkvæmd þess í USA, Kanada og Íslandi

Dagsetning: 15. janúar 2018

Um samstarfshópinn: Í hópnum eru fulltrúar frá NPA miðstöðinni, Landssamtökunum Þroskahjálp, Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, Tabú og Öryrkjabandalagi Íslands.

Minnisblað þetta dregur fram helstu gagnrýni samstarfshópsins á SIS-matið og framkvæmd þess á Íslandi. Við gerum alvarlegar athugasemdir við SIS-matið almennt og hvernig það er framkvæmd hér á landi. Einkum mótmælum við því að SIS-mat verði skilyrði fyrir því að einstaklingur geti sótt um NPA eins og nú er kveðið á um í II. KAFLA, 5. grein draga að Reglugerð um NPA, en þar segir:

Einstaklingur sem fellur undir gildissvið 1. gr. getur sótt um NPA til þess sveitarfélags þar sem hann á lögheimili. Skilyrði fyrir því að einstaklingur geti sótt um NPA er að fyrir liggja almennt félagsþjónustumat (grunmat) og SIS-mat eða annað sambærilegt mat.

Við gerum mjög alvarlegar athugasemdir við þessar fyrirætlanir. Gagnrýni okkar á SIS-matið og framkvæmd þess byggir á íslenskum rannsóknum og úttektum, og erlendum greinum og skýrslum. Helstu heimildir er að finna aftast í minnisblaði þessu. Allar heimildir sem við vitnum til, nema ein, eru „óháðar“. Það er, þessar heimildir eru ekki skrifaðar af höfundum SIS-matsins eða þeim aðilum sem eiga hagsmuna að gæta, svo sem þeim sem hafa innleitt matið, staðfært og standa að framkvæmd þess.

I. Gagnrýni á matið SIS-matið sjálft.

1. Matið er mjög dýrt í staðfæringu, innleiðingu og framkvæmd. Að áliti sérfræðinga er SIS eitt dýrasta matstækið sem nú er á „markaðnum.“ Sérfræðingar benda á að það sé sérlega dýrt í notkun ef því er ætlað að greina eða meta alla einstaklinga sem eru með eina eða fleiri skerðingar.

2. SIS matið flokkar fatlað fólk og smættar það niður í eina tölu á bilinu 1 – 7 eftir því í hvaða stuðningsflokk viðkomandi lendir skv. matinu. Margir fatlaðir einstaklingar (og aðstandendur þeirra) **benda á að matið sé ómannúðlegt og niðurlægjandi.** Sumir bera SIS-matið saman við hvernig fólk með þroskahömlun (sem matið er hannað fyrir) var flokkað hér áður fyrr eftir einni tölu (greindarvísitölu) og í framhaldi af því flokkað sem „idiot“, „imbecil“ o.s.frv. Í USA, þaðan sem SIS matið er ættað, og í Kanada, er að finna alvarlega gagnrýni á þetta atriði, ekki síður en hér á landi. Í Alberta ríki í Kanada var hætt að nota SIS-matið vegna gagnrýni af þessum toga frá fötluðu fólki, fjölskyldum þeirra og fagfólki.

3. SIS-matið leitar eftir miklu af viðkvæmum persónulegum upplýsingum, sem hafa lítið með mat á stuðningsþörf að gera. Þátttakendur í matinu á Íslandi telja sumir að **matið gangi nærri friðhelgi einkalífs.**

4. SIS-matið er staðlaður spurningalisti. Allir eru spurðir sömu spurninga. Þ.e. SIS-matið er ekki einstaklingsbundið og það tekur ekki tillit til persónulegra óska og vilja, eða sérþarfa hvers og eins (sem er lykilatriði í NPA þjónustu) heldur er staðlað og notast við sömu spurningar fyrir alla. Þessi gagnrýni kemur fram í bæði íslenskum rannsóknum og greinum, og erlendum heimildum.

5. SIS-matið virðist gera ráð fyrir að fagfólk og þjónustuveitendur eigi síðasta orðið í skilgreiningu á þörfum fólks og völd til að skilgreina hvað skuli taka við að mati loknu. Þetta er ein afleiðing þess að matið er staðalað og ópersónulegt og því taka niðurstöður ekki mið af persónulegum óskum og vilja fólks.

Samantekið um SIS-matið sjálft

Sérstaklega hvað varðar mat á NPA umsóknum

(Á líka við um mat á stuðningsþörfum fatlaðs fólks almennt)

Ef markmiðið er að veita einstaklingsbundna og sveigjanlega þjónustu þá gengur ekki að kerfið sé drifið áfram af einfölduðum flokkunum smættuðum niður í eitt númer. Matið verður að vera einstaklingsbundið og persónulegt. Annað er í mótsögn við hugmyndafræðina um NPA, ákvæði Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks og markið þeirra frumvarpa sem nú liggja fyrir Alþingi.

II. Gagnrýni á framkvæmd SIS-matsins

1. Við gerum alvarlegar athugasemdir við að SIS-matið er ekki notað hér á landi á þann hátt sem höfundar þess ætla því að vera notað (sbr. skýrslu Kristínar S. Sigursveisdóttur, 2012 bls. 18-19), en þar segir:

SIS var fyrst og fremst þróað með það í huga að vera verkfæri við gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlaða en höfundar bentu einnig á þann möguleika að nota niðurstöður við skipulag þjónustu fyrir stærri hópa eða svæði, við ákvörðun fjárveitinga og við skiptingu fjárveitinga t.d. milli þjónustuveitenda. Höfundar gjalda varhug við því að nota eingöngu niðurstöður SIS-mats, líta beri á það sem einn „bita í púslið“ (Thompson o.fl., 2004).

Hér á landi er SIS-matið einvörðungu notað til að deila út fjármunum. Eins og fram kemur í erlendum og íslenskum heimildum er það talið sérlega gagnrýnivert hvernig SIS er notað sem tæki til að deila út fjármunum á grundvelli einnar tölu og þvert á það sem höfundar matsins ætla því.

2. SIS-matið er hannað fyrir fólk með þroskahömlun. Hér á landi er matið hins vegar notað fyrir allt fatlað fólk óháð skerðingu. Við gagnrýnum harðlega þessa framkvæmd. Í íslenskum rannsóknum kemur fram að matið á mismunandi vel við ólíkar skerðingar og

metur illa og af mikilli ónámvæmni stuðningsþarfir fólks með hreyfihömlun, geðfötlun og hegðunarvanda.¹

3. Í erlendri gagnrýni á framkvæmd SIS matsins kemur í ljós að það hefur iðulega verið notað til að hindra aðgang að þjónustu og réttlæta skerðingu fjárveitinga – stundum með afar einföldum hætti því niðurskurðurinn beinist að stuðnings-flokkum sem byggjast á einni tölu, óháð einstaklingsbundnum þörfum fólksins.

4. Í framkvæmd á Íslandi er SIS-matið hvorki notað til að bæta stuðning og þjónustu fólks sem matið er, né til að vinna einstaklingsbundnar þjónustu- eða stuðningsáætlanir. Þetta kemur fram íslenskum heimildum. Í MA ritgerð Bjargeyjar Unu Hiniksdóttur (2016 bls. 60) segir um þátttakendur í SIS-matinu:

Langflestir tóku þátt í matinu í þeirri trú að upplýsingarnar, sem margar voru mjög persónulegar, yrðu nýttar til að bæta aðstoð þeirra en raunin var svo önnur – þar sem aldrei stóð til að nýta þær í þeirra þágu heldur í þágu sveitarfélagana til að úthluta fjármagni til þjónustuaðila. Má því segja að viðmælendur hafi tekið þátt í SIS – matinu á röngum forsendum. Þetta er umhugsunarvert í ljósi þess að flestir töldu að þeir fengju meiri aðstoð en þeir fá í dag ef niðurstöður SIS – matsins væru nýttar til að áætla stuðningsþörf þeirra.

Viðtalið sem SIS- matið byggir á er langt og flókið þar sem m.a. er beðið um nánar og viðkvæmar persónulega upplýsingar. Ef matið er ekki notað til að bæta stuðning og þjónustu vekur það áleitnar spurningar um hvort það er réttlætanlegt að nota þetta dýra og flókna mat til þess eins að útdeila fjármagni byggt á einni tölu.

5. Erlendar úttektir hafa sýnt að SIS-matið er oft óáreiðanlegt í framkvæmd og metur stuðningsþarfir ekki rétt. Það sé því sums staðar talið óviðunandi sem grundvöllur fjárveitinga. Þetta kemur m.a. fram í óháðri úttekt á framkvæmd SIS-matsins í Virginíu ríki í USA (sjá heimild aftast).

Í niðurstöðukafla úttektarinnar kemur fram að framkvæmd SIS-matsins er flókin og jafnframt talsvert mismunandi á milli þeirra 15 ríka í USA sem notuðu það þegar úttektin fór fram árið 2013. Bent er á að þegar SIS er notað til að útdeila fjármunum skiptir mestu að niðurstöður matsins (viðtalsins) séu lausar við hagsmunaárekstra, nákvæmar og áreiðanlegar. Þetta felur í sér að þeir sem fá þjálfun til að framkvæma viðtalið/matið hafi ekki hagsmuna að gæta varðandi niðurstöðurnar, séu þjálfaðir á viðurkenndan hátt, viðurkenndir sem SIS spylrar, lúti reglubundnu eftirliti með frammistöðu sinni og fái leiðbeiningar og séu leiðréttir eftir þörfum.

Í stuttu máli er niðurstaða úttektarinnar á framkvæmd SIS-matsins í Virginíuríki sú að mikið vantaði upp á að framkvæmdin sé í lagi og raktir margir þættir þar að lútandi, m.a. þjálfun spyrna, eftirlit með framkvæmd (matsviðtalinu) og niðurstöðum, mat á áreiðanleika niðurstaðna, samræmi milli matsviðtala, og fleira. Í skýrslunni eru settar fram margar ábendingar um breytta framkvæmd matsins. Meðal annars er fyrsta tillagan sú að framkvæmdin væri svo óáreiðanleg að tafarlaust ætti að hætta að nota SIS- matið með þeim hætti sem gert er og alls ekki nota það mat sem þegar hafði verið unnið sem

grundvöll fjárveitinga. Eins og matið væri framkvæmt væri það óviðunandi sem grundvöllur á útteilingu fjár.

Engin óháð úttekt hefur verið gerð á því hvernig SIS-matið er framkvæmt hér á landi. Afar mikilvægt er að slík óháð úttekt verði gerð til að unnt sé að leggja mat á það hvort það er ásættanlegt hvernig staðið er að framkvæmdinni hér á landi.

6. Eins og yfirvöld víða um heim vilja íslensk yfirvöld nota SIS til að deila út fjármunum á réttlátari hátt en gert var fyrir daga SIS matsins, þegar fólk með svipaðar stuðningaþarfir fékk mismunandi fjárveitingu/þjónustu. Við bendum á að það sama gerist með fjárveitingum byggðar á SIS mati og fyrri matstækjum. SIS-matið tryggir alls ekki að fjármunum sé deilt á réttlátan hátt. Þrátt fyrir að einstaklingar séu með sömu eða svipaða skerðingu og þar með metnir með svipaðar stuðningsþarfir þá geta viðkomandi búið við ólíkar aðstæður, haft mismunandi áhugamál, þarfir, óskir og lífsstíl. Ef litið er til óska og þarfa fatlaðs fólks er ljóst að stöðluð og ópersónuleg útteiling fjár, byggð á einni tölu, er ekki í samræmi við nútíma hugmyndafræði um einstaklingsbundna þjónustu.

7. Rannsóknir á framkvæmd SIS-matsins hér á landi sýnir að það er löng bið eftir því að fá mat. Auk þess er löng bið eftir niðurstöðum matsins. Matið er því í sumum tilvikum úrelt þegar það er sent til þjónustuaðilans.

8. Við gagnrýnum jafnframt að niðurstöður matsins eru sjaldan eða ekki kynntar fyrir þeim sem fara í SIS-mat. Í MA ritgerð Bjarneyjar Unu Hiniksdóttur (2016 bls. 60) segir um þátttakendur í rannsókn hennar sem höfðu farið í SIS-mat: „Athyglisvert er að þátttakendur fengu hvorki kynningu á niðurstöðum eða tækifæri til samtals um hvernig þeir vildu að þörf þeirra væri mætt.“ Sama gagnrýni kom fram varðandi skort á kynningu á matinu áður en fólk fór í matið.

Samantekið um framkvæmd SIS-matsins

Sérstaklega hvað varðar mat á NPA umsóknum

Óháðar úttektir svo og fatlað fólk, fjölskyldur þeirra og fagfólk, hér á landi og erlendis, hafa sett fram mjög alvarlega gagnrýni á framkvæmd SIS-matsins. Bent er á að það sé óviðunandi að matstæki sem ætlað er sem grundvöllur fjárveitinga og þjónustu skuli vera jafn umdeilt og raun ber vitni. Og skuli þar að auki vera mjög kostnaðarsamt og svo flókið í framkvæmd að erfitt er að framkvæma matið þannig að ásættanlegt er.

Mikilvægt er að notkun SIS-matsins sé endurskoðuð, bæði matið sjálft en ekki síður hvernig það er framkvæmt hér á landi. Gera þarf óháða úttekt á matinu, kostnaði við það, árangri þess og reynslu helstu hagamunaaðila.

Þar til slík úttekt hefur farið fram leggjumst við eindregið gegn því að það sé innleitt sem mat á umsóknum um NPA þjónustu.

Það er fjöldi matstækja sem mætti nota í staðinn fyrir SIS-matið en við teljum mikilvægt að áherslan verði ekki einungis á að finna eitthvað í stað SIS sem getur metið þarfir fólks. Á sama tíma og við teljum að innleiða ætti matstæki sem m þjónar þörfum fatlaðs fólks betur

en SIS-matið, en leggjum ekki síður áherslu á að endurskilgreina hvað á að vera í forgangi. Að okkar mati á ekki að beina fjármagni og orku í það að leggja ofuráhersla á mat á þjónustupörfum. Það er ekki það sem skiptir mestu.

Í stað þess að ausa fé í mat á stuðningspörfum leggjum við áherslu á féð verði notið í aukna og bættu þjónustu og að þróað sé fyrirkomulag sem er sniðið að einstaklingsbundnum þörfum fatlaðs fólks og stuðlar að jafnrétti, mannréttindum og samfélagsþátttöku.

Samrýmist ekki Samningi Sameinuðu þjóðanna um Réttindi fatlaðs fólks

Að lokum er vakin athygli á því að Nefnd Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks gaf nýlega út almennar ábendingar nr. 5 um hvernig túlka skuli 19. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF). Greinin fjallar um rétt fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og vera þátttakendur í samfélaginu. Hvað varðar greiningaraðferðir segir m.a. í þessum athugasemdum um hvernig greinin skuli túlkuð eftirfarandi:

61. States parties shall incorporate the following elements into the eligibility criteria for access assistance: The assessment should be based on a human rights approach to disability, focus on the requirements of the person because of barriers within society rather than the impairment, take into account, and follow a person's will and preferences, and ensure the full involvement of persons with disabilities in the decision-making process.

63. Support for persons with disabilities should be assessed, through a personalised approach, and tailored to the specific activities and actual barriers that persons with disabilities face in being included in the community. The assessment should acknowledge that persons with disabilities require access to participate in activities that are varying over time. States parties should ensure that personalization of support, including cash transfers/personal budgets, take into account and address the challenges that persons with disabilities face when living in rural and/or urban areas.

Af þessum leiðbeiningum um hvernig túlka beri samninginn er ljóst að sú aðferð að beita SIS mati alhliða á alla einstaklinga sem sækja um NPA er óhæf og samrýmist ekki SSPRFF.

Helstu heimildir (ef óskað er eftir getum við vísað í fleiri heimildir)

Committee on the Rights of Persons with Disabilities. 2017 General Comment No. 5, Article 19: Living independently and being included in the community. (CRPD/C/GC/5). Sjá á: <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/CRPD.C.18.R.1-ENG.docx>

Alberta Association for Community Living (2014, June). *Response to PDD Community Conversations: Supports Intensity Scale (SIS)*. Sjá á <http://inclusionalberta.org/clientuploads/AACL%20response%20to%20PDD%20Community%20Coverstaions%20-%20SIS%20fv.pdf>

Bjargey Una Hinriksdóttir (2016). *SIS - matið og hvað svo? Þörf fatlaðs fólks fyrir stuðning í daglegu lífi*. MA ritgerð í fötlunarfræði. Reykjavík: Félagsvísindasvið, Háskóla Íslands.

My Life, My Community! Re-designing Supports for Virginians with Intellectual and Developmental Disabilities. Project Report: Findings and Recommendations Pertaining to a Review of the Administration of the Supports Intensity Scale in Virginia. November 5, 2013. Sjá á <http://www.dbhds.virginia.gov/library/developmental%20services/eval%20of%20sis%20admin%20final%202-20-14.pdf>

Kristín Sóley Sigursveinsdóttir (2012). *Matskerfi fyrir félagsþjónustu sveitarfélaga: Skýrsla unnin fyrir Innanríkisráðuneytið vegna Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og velferðarráðuneytið*. Akureyri: Rannsókn og þróunarmiðstöð Háskólans á Akureyri.

Heimild frá höfundum SIS-matsins

Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Schalock, R. L., . . . Wehmeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale: Users manual*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

¹ Ath. íslenskar rannsóknir sem hafa fjalla um notkun á SIS-mati með öðrum hópum en fólki með þroskahömlum hafa metið fólk með þroskahömlun og aðrar skerðingar s.s. geðræn vandamál eða hreyfihömlun.



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

Reykjavík, 15. janúar 2018

Málefni: Umsagnir við frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (26. mál) og frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga (27. mál)
Vísað er til tölvupósta frá nefndarsviði Alþingis dagsettir 18. desember 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, 26. mál, og frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga (innleiðing samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, stjórnsýsla og húsnæðismál), 27. 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 fötluðum 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 tómsunda.

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. Sveitarstjórnnum 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 almenningssamgöngur 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 tómsundastarfi 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 bíó, heim til aðstandenda á júlunum 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 aldersmarki í þessum lögum, sem og í lögum um málefni aldraða.

2. Almennt 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.

- Víðsvegar 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. 26):

- 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 fyrir komið 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.



- Víða 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 frjáls 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 Hauksd.
Eybjörg H. Hauksdóttir lögfr.



Alþingi
Velferðarnefnd
Austurstræti 8 - 10
150 Reykjavík

Selfossi, 15. janúar 2018

Efni: Frumvarp til laga um þjónustu við falað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál.

Stjórn SASS tekur undir umsögn Sambands íslenskra sveitarfélaga og þær breytingartillögur sem sambandið hefur gert við frumvarpið.

Stjórn SASS ítrekar mikilvægi þess að fyrir afgreiðslu frumvarpsins á Alþingi liggi fyrir áhrif væntanlegra lagabreytinga á fjárhag sveitarfélaga.

Virðingarfyllt,
f.h. stjórnar SASS

Bjarni Guðmundsson,
framkvæmdastjóri



Velferðarnefnd Alþingis

1. febrúar 2018

Umsögn um frumvörp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (þingskjal 26 — 26. mál) og til laga um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, með síðari breytingum (innleiðing samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, stjórnsýsla og húsnæðismál) (þingskjal 27 — 27. mál).

Með vísan til raka og sjónamiða sem gerð er grein fyrir í umsögnum Landssamtakanna Proskahjálpar um ofangreind frumvörp lýsir **Sjónarhöll-ráðgjafarmiðstöð ses**, stuðningi við umsagnir samtakanna.

Virðingarfyllst,

F.h. stjórnar Sjónarhóls-ráðgjafarmiðstöðvar ses.

Margét Gauja Magnúsdóttir, formaður

Sigurrós Á. Gunnarsdóttir, framkvæmdastjóri

Alþingi
b.t. velferðarnefndar
Kirkjustræti
150 Reykjavík.

Skagafirði, 19.01.2018
Málsnr. 1712159/1712160

Efni: Umsögn Sveitarfélagsins Skagafjarðar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir þskj. 26-26. mál og frumvarp til laga um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991, þskj. 27-27. mál.

Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir sbr. þskj. 26-26. mál og frumvarp til laga um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga sbr. þskj. 27-27.mál., var tekið til umfjöllunar á 811. fundi Byggðarráðs Sveitarfélagsins Skagafjarðar 19.janúar 2018.

Almenn álit.

Þessi tvö frumvörp þarf að skoða í samhengi og eru að mestu samhljóða tveimur frumvörpum sem lögð voru fram á síðasta þingi og náðst hafði nokkur sátt um milli fulltrúa hagsmunasamtaka, fulltrúa sveitarfélaga og ríkis. Þegar málið er lagt fram nú á nýju þingi hafa ráðuneyti vikið frá þeirri sátt í nokkrum atriðum sem sum varða fámenn og dreifbýl sveitarfélög eins og Sveitarfélagið Skagafjörð meira en önnur.

Byggðarráð styður algjörlega framkomnar umsagnir Sambands íslenskra sveitarfélaga um frumvarpið og leggur jafnhliða áherslu á eftirtalin atriði einstakra greina.

e.(29 gr.) **Akstursþjónusta.** Breytingar á skilgreiningu réttar til akstursþjónustu mun gjörbreyta forsendum akstursþjónustunnar frá því sem nú er. Fyrirsjáanlegt er að hún muni stóraukast án þess að fjármagn fylgi þeirri breytingu. Byggðarráð Sveitarfélagsins Skagafjarðar vill að þessar breytingar verði kostnaðarmetnar áður en þær verða lögfestar.

11.gr. **NPA.** Tryggja verður að nægilegt fjármagn fylgi löggildingu NPA og innleiðing verður að vera í takt við það fjármagn sem ríkið leggur til málaflokksins. Samband íslenskra sveitarfélaga hefur á öllum stigum lagt áherslu á aukningu í kostnaðarþátttöku ríkisins í NPA samningum úr 25% í 30 % og tekur Byggðarráð undir þær kröfur.

16. gr. **Frístundaþjónusta.** Hér er um að ræða nýmæli sem hefur ekki áður verið lögbundið verkefni sveitarfélaga sem er að bjóða fötluðum börnum og ungmennum í grunn- og framhaldsskóla upp á sértæka frístundaþjónustu eftir að reglubundnum skóladegi þeirra líkur. Fram að þessu hefur verið í gildi samkomulag um að ríki og sveitarfélög bæru til helminga kostnað við verkefnið á reynslutíma þess. Byggðarráð bendir á að fjármagn vanti til þess að eðlilegri helmingshlutdeild ríkisins sé náð. Um er að ræða aukin kostnað fyrir sveitarfélög ef ekki kemur til aukið fjármagn frá ríkinu.

Félagsþjónusta. Reynslan við yfirfærslu málefna fatlaðs fólks til sveitarfélaga sýnir að styrkja þarf farveg fyrir úrlausn mála sem snúa að kostnaðarmati og þeim ágreiningi sem upp kemur á milli ríkis og sveitarfélaga. Byggðarráð tekur undir tillögu sambandsins um að sett verði lagastoð undir starf nefndar sem ætlað er að fylgjast með áhrifum væntanlegra lagabreytinga á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaganna.

Fjöldi einstaklinga á landsvísu með töluverðar þjónustubætur hefur aukist mikið frá yfirfærslu málaflokksins en fjárveitingar til Jöfnunarsjóðs ekki fylgt þeirri þróun þó tekin hafa verið skref í þá átt. Til að mæta þessu hefur verið lagt til að skilgreining Jöfnunarsjóðs í útreikningi jöfnunarframlaga verði breytt á þann hátt að 4 flokkur SIS mats falli út og þjónusta við þann hóp verði alfarið á ábyrgð almennrar félagsþjónustu sveitarfélaganna. Þetta mun líklega auka skyldur sveitarfélaga innan almennu félagsþjónustunnar og getur haft töluverða kostnaðaraukningu í för með sér. Jafnhliða hefur það þau áhrif að það verður aukið fjármagn til þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. Byggðarráð vill koma því á framfæri að þess verði gætt að fullt samhengi verði á milli gildissviðs nýrra laga og reglna um úthlutun framlaga úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga og bendir einnig á að aukin ábyrgð á þjónustu sem lögð er á sveitarfélögin í frumvarpsdrögunum hefur kostnaðaraukningu í för með sér.

Virðingarfyllt
Skagaþjóður

Ásta Pálmadóttir, sveitarstjóri



Bréf vegna umsagnar um frumvarp um þjónustu við fatlað fólk við miklar stuðningsþarfir

Við undirritaðar ítekum fyrri umsagnir okkar um frumvarp um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og hyggjum ekki leggja fram nýja að sinni. Ástæðan er fyrst og fremst sú að Tabú reiðir sig á tilfallandi styrki og fær ekki sérstakt fjárframlag til sinna starfa, t.d. ekki fyrir yfirlestur umsagna og samráðs og því höfum við ekki alltaf möguleika á því. Þannig er staðan nú. Þar að auki höfum við lagt á okkur mikla sjálfboðavinnu síðustu tvö árin við að rita umsagnir um þetta frumvarp sem við höfum þó aldrei haft raunverulegt aðgengi að. Einnig hefur lítið sem ekkert efnislegt tillit verið tekið til athugasemda okkar. Breytingar eru litlar sem engar.

Tabú leggur áfram megináherslu á eftirfarandi þætti:

1. Frumvarpið nái utan um *allt fatlað fólk* en ekki óskilgreindan hóp með „miklar“ stuðningsþarfir. Rökstuðning má finna í fyrri umsögnum.
2. Notendastýrð persónuleg aðstoð verði fyrir fatlað fólk *óháð skerðingu, þjónustuþörf og aldri*. Rökstuðning má finna í fyrri umsögnum.
3. Fötluðum börnum verði tryggður með *sérstöku lagaákvæði réttur til þjónustu á sínu heimili og nærumhverfi, án aðgreiningar*. Tekin verði skýr afstaða til þess í frumvarpinu að öll úrræði sem stuðla að tímabundnum eða varanlegum aðskilnaði fatlaðra barna frá fjölskyldum sínum sé ávallt síðasti valkostur og öll önnur úrræði og leiðir hafa verið fullreynd. Rökstuðning má finna í fyrri umsögnum.

Tabú leggur áhersu á að Velferðarnefnd Alþingis kynni sér ítarlega *General comment on article 19: Living independently and being included in the community* um 19. gr. Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks. Þar er kveðið skýrt á um mikilvægi þess að börn hafi aðgang að þjónustu og viðeigandi aðlögun sem

tryggir þeim sjálfstætt líf auk þess sem áhersla er lögð á að fötluðu fólki sé ekki mismunað á grundvelli skerðinga og þjónustuþarfa.

Fyrri umsagnir og gögn varðandi frumvarpið:

1. Umsögn Tabú um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir frá 2017: <http://tabu.is/umsogn-tabu-um-frumvarp-til-laga-um-thjonustu-vid-fatlad-folk-med-miklar-studningstharfir/>
2. Bréf til félags- og jafnréttismálaráðherra, Þorsteins Víglundssonar: <http://tabu.is/bref-til-felags-og-jafnrettismalaradherra-thorsteins-viglundssonar/>
3. Umsögn Tabú um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir frá 2016: <http://tabu.is/umsogn-tabu-um-frumvarp-til-laga-um-thjonustu-vid-fatlad-folk-med-sertaekar-studningstharfir/>
4. General comment on article 19: Living independently and being included in the community:
<http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7vhsnbHatvuFkZ%2bt93Y3D%2baa2q6qfz0v0vc9Oie3KjieH3GA0srIgvP8IRbCjW%2fiSqmYQHwGkfikC7stLHM9Yx54L8veT5tSkEU6ZD3ZYxFwEgh>

Fyrir hönd Tabú, feminískrar fötlunarhreyfingar

Ágústa Eir Guðnýjardóttir
Bára Halldórsdóttir
Embla Guðrúnar Ágústsdóttir
Erla B. Hilmarsdóttir
Freyja Haraldsdóttir
Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir
Inga Björk Margrétar Bjarnadóttir
Iva Marin Adrichem
Margrét Ýr Einarsdóttir
Pála Kristín Bergsveinsdóttir
Rán Birgisdóttir
Salóme Mist Kristjánsdóttir
Sigríður Jónsdóttir
Þorbera Fjölnisdóttir
Þórey Maren Sigurðardóttir

Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

nefnasvid@althingi.is

Reykjavík, 15. janúar 2018

Efni: Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir – Þingskjal 26 – 26. mál.


Við er til tölvubréfs dags. 18. desember 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 5. tölul. 2. gr., sbr. 10. gr. frumvarpsins kemur fram lögfesting á notendasamningum sem geta m.a. tekið form beingreiðslusamnings við notanda þjónustunnar. Tryggingastofnun vill áréttta 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 með barninu frá stofnuninni, ef um þær er að ræða.

Virðingarfyllt,


Sigríður Lilly Baldursdóttir
forstjóri Tryggingastofnunar



Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík, 15. janúar 2018
UB:201712-0021/4.1.1.

Efni: Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál.

Vísað er í tölvupóst frá nefndasviði Alþingis, dags. 18. desember sl., þar sem óskað er eftir umsögn umboðsmanns barna um framangreint 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. 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, sbr. lög nr. 19/2013. Þá er ánægjulegt að sérstaklega sé fjallað um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra í IV. kafla frumvarpsins.

Umboðsmaður vísar til fyrri umsagnar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 438. mál. Umsögn sína veitti umboðsmaður barna með tölvupósti dags. 12. maí 2017 til velferðarnefndar Alþingis. Eldri umsögn má hér sjá að neðan.

Umboðsmaður ítrekar þá sérstaklega áhyggjur sínar að tekið sé 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 III. kafla er aðeins sérstaklega minnst á börn í 8. gr. og því virðast 9. til 12. gr. ekki eiga að taka til barna. Það sé áhyggjuefni þar sem dæmi eru um að fötluð börn hafi fengið notendastýrða persónulega aðstoð, sbr. 11. gr. frumvarpsins. Hafa verður í huga að einstaklingar eru börn til 18 ára aldurs en í sumum tilfellum búa börn ekki hjá foreldrum sínum fram að 18 ára aldri, t.d. ef þau eru í framhaldsskólum fjarri heimili sínu. Þar getur notendastýrð persónuleg aðstoð skipt börn höfuðmáli. Ekki sé því rétt að mati umboðsmanns barna að takmarka þjónustu samkvæmt 9. til 12. gr. við fullorðna.

Einnig telur umboðsmaður ástæðu til að skýra orðalag 13. gr. frumvarpsins betur þannig að réttur fatlaðra barna til að láta skoðanir sínar í ljós í öllum málum er þau varða sé tryggður. Þannig ætti rétturinn til þess að láta skoðanir sínar í ljós ekki að vera háður aldri og þroska, heldur ættu öll börn að fá sama tækifæri til þess að tjá sig áður en ákvörðun sem varðar þau er tekin í samræmi við 12. gr. Barnasáttmálans. Eftir að barnið hefur tjáð skoðun sína ber að taka tillit til hennar í samræmi við aldur og þroska barnsins. Má í því sambandi minna á að tjáning fatlaðra barna þarf ekki að vera falin í orðum, heldur getur þurft að leita annarra leiða til að ná fram vilja barnanna.

Virðingarfyllt,

Salvör Nordal,
umboðsmaður barna

Umsögn umboðsmanns barna

Umsögn umboðsmanns barna

Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík, 12. maí 2017

UB:1705/4.1.1

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

Visað 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 þjónustuþörf 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 frístundaþjónustu 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

Velferðarnefnd Alþingis.


1. febrúar 2018

Umsögn um frumvörp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (þingskjal 26 — 26. mál) og til laga um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, með síðari breytingum (innleiðing samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, stjórnsýsla og húsnæðismál) (þingskjal 27 — 27. mál).

Með vísan til raka og sjónamiða sem gerð er grein fyrir í umsögnum Landssamtakanna Proskahjálpar um ofangreind frumvörp lýsir Umhyggja, félag langveikra barna, stuðningi við umsagnir samtakanna.

Virðingarfyllst,

F.h. stjórnar Umhyggju,



Ingólfur Einarsson, formaður Umhyggju

Velferðarráðuneytið

Minnisblað

Viðtakandi: **Félags- og húsnæðismálaráðherra**
Sendandi: **Willum Þór Þórsson**
Dagsetning: **14.10.2016**
Málsnúmer: **VEL15050466**
Bréfalykill: **02.11.01**

Efni: Endurskoðun laga um málefni fatlaðs fólks og félagsþjónustu sveitarfélaga

Hinn 17. febrúar 2014 var skipaður starfshópur um endurskoðun laga um málefni fatlaðs fólks og laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, með vísan til ákvæðis til bráðabirgða XII í lögum um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, um að endurskoða skyldi báða lagabálkana. Auk þess skyldi unnið að fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í samvinnu við ráðuneytið. Í starfshópinum voru skipuð Willum Þór Þórsson, formaður, Rún Knútsdóttir, frá velferðarráðuneyti, Friðrik Sigurðsson, frá Landssamtökunum Þroskahjálp, Helga Jóna Benediktsdóttir, frá Reykjavíkurborg, Jóna Valgerður Kristjánsdóttir, frá Landssambandi eldri borgara, Ragnar Gunnar Þórhallsson, frá Öryrkjabandalagi Íslands, Soffía Lárusdóttir, frá Akureyrarbæ, Teitur Skúlason, frá innanríkisráðuneyti, Þór Gíslason, frá Rauða krossi Íslands, Tryggvi Þórhallsson, frá Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Unnur V. Ingólfssdóttir, frá Samtökum félagsmálastjóra, og Vilborg Kristín Oddsdóttir, frá Hjálparstarfi kirkjunnar. Þær breytingar urðu síðar á skipun hópsins að við hann bættist Ingibjörg Broddadóttir, frá velferðarráðuneyti, Guðrún Ögmundsdóttir tók við af Teiti Skúlasyni, Haukur Ingibergsson tók við af Jónu Valgerði Kristjánsdóttur, Ellen Calmon tók við af Ragnari Gunnari Þórhallssyni og Guðrún Sigurðardóttir tók við af Soffíu Lárusdóttur. Þór Gíslason, frá Rauða krossi Íslands, sá sér ekki fært að starfa með hópnem en tilnefndi ekki annan fulltrúa og Sigurjón Unnar Sveinsson sat síðustu fundi hópsins fyrir hönd Öryrkjabandalagsins.

Starfshópurinn hefur haldið 32 fundi. Í upphafi var stefnt að því að sameina lagabálkana í ein lög en ljóst varð fljótlega að samstaða næðist ekki um það auk þess sem ákveðið var að setja í forgang þær breytingar sem þurfti að gera til þess að innleiða ákvæði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í löggjöf. Þá varð fljótlega ljóst að til þess að endurskoða kaflann um fjárhagsaðstoð sveitarfélaga þurfti víðtækara samstarf, meðal annars við fjármálaráðuneyti og Tryggingastofnun ríkisins, vegna samspils kerfa. Lengst af lá frumvarp fyrir Alþingi um breytingar á ákvæðum kaflans um fjárhagsaðstoð sveitarfélaga, sem snéri að skilyrðum fjárhagsaðstoðar. Í þessu ljósi leggur hópurinn til að sérstakur hópur verði skipaður til að leggja drög að framtíðarfyrirkomulagi framfærsluaðstoðar sveitarfélaga þar sem framangreindir aðilar komi að.

Niðurstaða starfshópsins er því meðfylgjandi drög að tveimur lagafrumvörpum, annað um nýja heildarlöggjöf um þjónustu við fatlað fólk og hins vegar frumvarp um breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga sem taka mið af og styðja þær breytingar sem felast í fyrra frumvarpinu. Er þannig skerpt á skilum þessara tveggja laga og samspil þeirra gert skýrara. Í frumvarpinu til nýrra laga um þjónustu við fatlað fólk er að finna mörg nýmæli, meðal annars um lögfestingu NPA, þjónustuteymi, einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir og úrræði vegna barna með samþættan geð- og þroskavanda. Meginbreytingin sem í frumvarpinu felst er sú að nú er kveðið á um að það taki til þeirra sem þurfa sérstakan stuðning vegna mikilla þjónustuþarfa en að félagsþjónustulögin taki til þess hóps sem hafi minni þjónustuþarfir. Þá eru ákvæði um akstursþjónustu færð í félagsþjónustulög og útvíkuð þannig að þau nái jafnframt til aldraðra. Þá er einnig skerpt á stjórnsýslu, málsmeðferð og eftirliti í báðum frumvörpum.

Nokkuð er um nýmæli í frumvörpunum sem þarf að kostnaðarmeta með tilliti til áhrifa á fjárhag

sveitarfélaganna. Þau helstu eru:

- Notendastýrð persónuleg aðstoð.
- Frístundaþjónusta fyrir fatlaða nemendur.
- Útvíkkun akstursþjónustu þannig að þau nái einnig til aldraðra.
- Notendaráð og stuðningur við þá sem í þeim sitja.
- Útvíkkun á stuðningsþjónustu samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga.
- Búsetuúrræði fyrir börn með fjölþættan vanda.

Rétt er að benda á varðandi bráðabirgðaákvæði með frumvarpi til laga um þjónustu við fatlað fólk að fulltrúar sveitarfélaganna í starfshópnum hafa lagt ríka áherslu á að bráðabirgðaákvæði um innleiðingu á NPA fylgi frumvarpinu þar til niðurstaða liggja fyrir um fjármögnun þjónustunnar. Þá er vísað til bréfs Sambandsins dags. 10 október 2016 vegna samkomulag ríkis og sveitarfélaga um atvinnumál fatlaðs fólks.

Hópurinn leggur hér með til að meðfylgjandi drög að lagafrumvörpum komi til frekari vinnslu og samráðs á vegum ráðuneytisins og að starfshópur verði skipaður hið fyrsta til að endurskoða fyrirkomulag fjárhagsaðstoðar. Fulltrúar í starfshópnum áskilja sér þó rétt til að koma að frekari athugasemdum á síðari stigum málsins.

Willum Þór Þorsson

Sigurður A. Sveinsson

Rann Þorinnsson

Þórnundur Sigurðsson

Helga Jóna Brundadóttir

Guðmundur Guðmundsson

Guðrún Sigurðardóttir

Josifjörg Brundadóttir

Rinn Knútsdóttir

Alþingi
Nefndasvið
150 REYKJAVÍK

Reykjavík, 15.1.2018
Tilvísun: 201801-0027/0.03.02

Umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál.

Vísað er til beiðni velferðarnefndar Alþingis eftir umsögn um frumvarp til laga um um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir sem barst í tölvupósti, dags. 18. desember 2017.

Vinnueftirlitið gerir eftirfarandi athugasemdir við frumvarpið:

Notendastýrð persónuleg aðstoð (11. gr.)

Samkvæmt 1. mgr. 11. gr. frumvarpsins kemur fram að notendastýrð persónuleg aðstoð skuli 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.

Samkvæmt þessu ákvæði frumvarpsins er það skýrt að frumvarpið geri ráð fyrir að notandinn skuli fara með verkstjórn þeirra starfsmanna sem munu veita honum þjónustu og aðstoð skv. 11. gr. frumvarpsins í skilningi 20. gr. laga nr. 46/1980 um aðbúnað, hollustuhætti og öryggi á vinnustöðum, með síðari breytingum. Notandinn mun því bera þær skyldur sem á verkstjórum hvíla skv. 21.-23. gr. laga nr. 46/1980. Hins vegar er hvergi kveðið ótvírætt á um það hver skuli teljast atvinnurekandi í skilningi laganna og bera ábyrgð á því að gætt sé fyllsta öryggis og góðs aðbúnaðar og hollustuhátta þeirra starfsmanna sem munu veita notandanum þjónustu og aðstoð í skilningi 11. gr. frumvarpsins skv. lögum nr. 46/1980. Samkvæmt 1. mgr. 12. gr. laga nr. 46/1980 telst hver sá vera atvinnurekandi í skilningi laganna sem rekur atvinnustarfsemi. Þar sem viðkomandi sveitarfélög munu bera ábyrgð á framkvæmd aðstoðarinnar, sbr. 4. mgr. 11. gr. frumvarpsins, og þar með greiða laun þeirra starfsmanna sem munu veita notendum þjónustu og aðstoð skv. frumvarpinu þá telst viðkomandi sveitarfélag vera sá sem rekur þá atvinnustarfsemi sem fellst í notendastýrðri persónulegri aðstoð, m.ö.o. telst viðkomandi sveitarfélag því vera atvinnurekandi í skilningi laga nr. 46/1980 skv. frumvarpinu. Af framangreindum ástæðum ber sveitarfélagið einnig ábyrgð á því að starfsmönnum sé greitt í samræmi við kjarasamninga. Til að taka af öll tvímæli og tryggja skýrleika laga og vandaða lagasetningu þá mælir Vinnueftirlitið eindregið með því að bætt verði við nýjum málslíð við 4. mgr. 11. gr. frumvarpsins. svohljóðandi:

Sveitarfélög bera ábyrgð á starfsaðstæðum þeirra starfsmanna sem veita notendum aðstoð og þjónustu skv. þessari grein í samræmi við lög og kjarasamninga á hverjum tíma.

Vinnutími þeirra starfsmanna sem munu veita notendum aðstoð og þjónustu (11. gr.)

Vinnueftirlitið vill vekja athygli velferðarnefndar á því að samfara því að þetta frumvarp taki gildi falla niður lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks og því fellur einnig úr gildi 9. mgr. bráðabirgðarákvæðis í lögum nr. 46/1980 um aðbúnað, hollustuhætti og öryggi á vinnustöðum, með síðari breytingum, sem kveður á um heimild til að víkja frá ákvæðum 53. og 56. gr. um hvíldartíma og næturvinnutíma þeirra starfsmanna sem veita einstaklingum þjónustu og aðstoð á grundvelli samstarfsverkefnis ríkis, sveitarfélaga og heildarsamtaka fatlaðs fólks um notendastýrða persónulega aðstoð samkvæmt ákvæði til bráðabirgða IV í lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum. Ef frumvarp þetta mun ekki gera ráð fyrir því að lögum nr. 46/1980 verði breytt í samræmi við framangreint bráðabirgðarákvæði þá munu þeir kjarasamningar sem gerðir hafa verið við starfsmenn sem sinna þjónustu og aðstoð við notendur á grundvelli núverandi laga nr. 59/1992 ekki lengur vera í samræmi við vinnutímaákvæði laga nr. 46/1980 eftir að þetta frumvarp verður að lögum, en það getur haft áhrif á framkvæmt aðstoðar og þjónustu við notendur skv. notendastýrðri persónulegri aðstoð frá því sem hún er nú.

Að öðru leyti gerir Vinnueftirlitið ekki athugasemdir við frumvarpið að svo stöddu.

Virðingarfyllt
f.h. Vinnueftirlitsins

Björn Þór Rögnvaldsson

Þórunn Sveinsdóttir



Þroska Þroskaþjálfafélag Íslands

15. janúar 2018

Velferðarnefnd Alþingis

Drög frumvarps um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir
Umsögn Þroskaþjálfafélags Íslands

Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með sértækar stuðningsþarfir.

Þroskaþjálfafélag 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 hnykkt 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 þroskaþjálfari þar sem þessar starfsstéttir sinna þessum störfum jöfnum höndum innan félagsþjónustunnar og því lagði 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 þroskaþjálfar 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 lögin hafa ekki hingað til ekki náð til sumardvala.

ÞÍ fagnar þeirri breytingu í 11. gr. um notendastýrða persónulega aðstoð að búið sé að draga til baka þá útilokun að þeir einstaklingar sem ekki geta annast verkstjórn vegna fötlunar sinnar fái notið NPA. Þessi hópur á rétt á nauðsynlegri aðstoð fagmenntaðs fólks til að geta notað NPA. ÞÍ leggur til að hnykkt verði á því að forsýraðilar fatlaðs barns eigi rétt á NPA.

Þroskaþjálfafélag Íslands

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 liggja ekki fyrir. Það þarf hins vegar að hnykkja á aðkomu 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. Kafli um atvinnumál í 24. gr. bendir Þroskaþjálfafélag 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 komist upp með að hafa eingöngu einn fagmenntaðan starfsmann í stað þess ef hnykkt væri á fjölda fagmenntaðs starfsfólks 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.

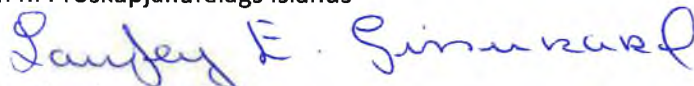
Í 33. gr. um rannsóknarskyldu þarf að huga sérstaklega að því að gera ferlið ekki þannig að einstaklingur sem er t.d. með tiltekna fötlun frá fæðingu og augljóst er að þjónustubarfir hans breytist ekki þurfi sífellt að endurnýja umsóknir um stoðþjónustu eins og raunin er í dag.

Þí harmar að ekki sé tekið betur á NPA í ákvæðum til bráðabirgða þar sem fjöldatakmörkanir á NPA samningum eru ekki nógu rúmar. Tryggja þarf nægjanlegt fjármagn í þjónustu NPA.

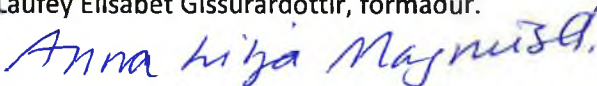
Þroskaþjálfafélag Íslands áskilur sér rétt til að koma með frekari athugasemdir við velferðarnefnd.

Virðingarfyllt,

f. h. Þroskaþjálfafélags Íslands



Laufey Elísabet Gissurardóttir, formaður.



Anna Lilja Magnúsdóttir, framkvæmdastjóri

Alþingi
Nefndarsvið
Austurstræti
150 Reykjavík

Reykjavík, 15. janúar 2018

Efni: Umsögn Öryrkjabandalags Íslands um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. Þingskjal 26-26. 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. Frumvarp þetta var áður lagt fram á 146. þingi og vísast til efnislegra athugasemda ÖBÍ í meðfylgjandi umsögn bandalagsins við fyrra frumvarp. Bendir ÖBÍ einnig á að frá því að frumvarpið var lagt fram hefur umboðsmaður Alþingis í álit í máli nr. 9160/2016 frá 29. desember 2017 og er lagt til að velferðarnefnd hafi álit umboðsmanns til hliðsjónar við afgreiðslu frumvarpsins.

Athugasemd varðandi vinnubrögð

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.

F.h. ÖBÍ



Aðalsteinn Sigurðsson, lögmaður

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 velja 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 hættu 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 hálf 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 uppalendur barna.*“

Þrátt fyrir að frumvarpið byggir 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 lífað 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 sjálf 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 sjálfsstjórnar, 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 náíð samráð við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess ásamt því að samráð sé haft við börn með milligöngu talsmanna þeirra. Náíð og gott samráð við alla hagsmunaaðila ytir undir fagleg vinnubrögð sem skila sér sem ávinningur fyrir alla. Því hvetur ÖBÍ til þess að náíð 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 náíð. 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 tryggi fötluðu fólki og samtökum þeirra fulla þátttöku. Þar er jafnframt skilgreint hvernig rétt er unnið eftir greininni. Full þátttaka (e. *full participation*) telst þegar náíð 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 ákvarðanatökuférlíð.
- 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 Kumpulainen 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 einstaklings 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 víðtækari. Frekari áherslur 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 grundvallist 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 oftast 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: Margháttað 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 Margháttað 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 tryggjast 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 þjónustuformum 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 líf, 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 atvinnupátttaka 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 ótalinn 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 teyjast er lagt til að réttur fatlaðs fólks til NPA verði lögfestur með sérögum.

³ <http://www.althingi.is/altext/stit/2015.080.html>

Mikilvægt ákvæði nógildandi laga mun falla niður verði frumvarpið að lögum:

Í 34. gr. nógildandi 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. mannréttindasáttmála 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 göllunum 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

Siá 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 skólamállum 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 atvinnuþátttaka 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 verðir 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 þroskaþjálfun. 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 þroskaþjálfum 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 þroskaþjálfna 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 þroskaþjálfna, félagsráðgjafa, iðjuþjálfna, 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 hagnunum 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. másl. 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 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 yfirvegum 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

Fundur velferðarnefndar Alþingis 17. janúar 2018

Heimsókn fulltrúa ÖBÍ, Landssamtakanna Þroskahjálpar, NPA miðstöðvarinnar og Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum um NPA, frumvarp um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og frumvarp um breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga.



HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM

Óskað er eftir nánara samráði og betri vinnubrögðum varðandi stefnumótun og lagasetningar í málefnum fatlaðs fólks

- **Aðeins hluti samtaka fatlaðs fólks hefur komið að samráði – stórir hópar og önnur samtök sniðgengin**
- **Tillögur:**
 - Tryggja að fatlað fólk verði um helmingur hópa sem fjalla um stefnumótun, frumvörp, reglugerðir og annað sem snertir líf fatlaðs fólks með beinum hætti
 - Ráða fatlað fólk í störf hjá ráðuneytum sem sérfræðinga og ráðgjafa
- **Fræðasamfélagið hefur verið sniðgengið við alla þá vinnu sem liggur að baki stefnumótun, frumvörpum og annarri vinnu.**
- **Tillögur:**
 - Allt samstarf við fatlað fólk og fræðasamfélagið verði endurskoðað
 - Fatlað fólk og fræðasamfélagið verði með frá upphafi, ekki bara kallað til á lokastigi þegar ákvarðanir hafa í raun verið teknar

Grundvallaratriði sem þarf að lagfæra: Þýðing Samnings SP (SRFF) á íslenska tungu

- Skortur á samráði hefur m.a. valdið því að íslensk þýðing sáttmálans er í óviðunandi ólestri
 - Nú eru til fjórar útgáfur á íslensku mis-góðar en engin þeirra er ásættanleg
 - Hvernig á að innleiða SRFF ef hann er vitlaust þýddur og fólk styðst við mismunandi útgáfur, sem innihalda misvísandi merkingar á lykilhugtökum og grundvallaratriðum? Hvaða útgáfu á að innleiða?
- **Tillögur:**
 - Setja niður starfshóp til að ganga frá viðunandi þýðingu
 - Gefa SRFF út á íslensku og í aðgengilegu formi t.d. á léttlesnu máli og táknmáli
 - Löggilda SRFF – viðunandi og endurbætta útgáfu – til að ákvæði hans hafi lagagildi á Íslandi
 - Fullgilda valfrjálsa bókun – athuga þar fyrst íslenska þýðingu hennar

Grundvallaratriði sem þarf að lagfæra: Samræma skilgreiningu á fötlun í nýjum lögum og öðrum gögnum

- Eftirfarandi frumvörp og þingsályktunartillaga voru lögð fram á árinu 2017
 - Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir
 - Frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga
 - Frumvarp til laga um jafna meðferð á vinnumarkaði
 - Tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021 (eina þingmálið sem var afgreitt á vorþingi 2017)
- Skilgreining á fötlun er **EKKI** samhljóða í ofangreindum þingmálum
- **Tillögur:**
 - Farið verði yfir og samræmdur skilningur/skilgreining á fötlun
 - Stuðst verði við þann skilning sem er í SRFF enda er frumvörpunum flestum ætlað að innleiða ákvæði hans

Grundvallaratriði sem þarf að lagfæra: Mat á stuðningsþörfum og annari þjónustu

- **SIS-matið og önnur matstæki eru ekki í samræmið við nútíma hugmyndafræði og nýjar mannréttinda-áherslur í málefnum fatlaðs fólks**
 - SIS-matið er mjög dýrt í staðfæringu, innleiðingu og framkvæmd
 - SIS-matið er einvörðungu notað til útdeilingar fjár, breytir engu um þjónustuna
 - SIS-matið er staðlað, ekki einstaklingsbundið, valdið er hjá fagfólki og þjónustuveitendum – samræmist ekki SRF og ákvæðum hans
 - Miklir annmarkar eru á framkvæmd matsins og það ekki notað á þann hátt sem því er ætlað (**sjá minnisblað okkar um SIS-matið**)
- **Tillögur:**
 - **Þróað verði nýtt mat** byggt á mannréttinda-nálgun, mat sem beinist að hindrunum í umhverfinu, ekki bara að skerðingu einstaklingsins, einstaklingsbundið, persónulegt og sveigjanlegt – og taki tillit til vilja og óska fatlaðs fólks
 - Ef áætlað er að nota SIS-matið áfram þarf að gera óháða úttekt á matinu og framkvæmd þess – og veita fé til úttektarinnar

Inngangur

- Fatlað fólk er fjölbreyttur hópur
- Fjöldatölur og tími
 - Sú þjónusta sem svæðisskrifstofur veittu myndi í dag ná til vel yfir **4000** einstaklinga.
 - Gert ráð fyrir að innleiðingartímabil NPA verði til ársins 2022 og þá með alls **172** NPA samningum.
 - **11 ára** innleiðingartímabil NPA
- Völd og ábyrgð

Ábendingar og tillögur

- Heiti frumvarps um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir – verði „langvarandi stuðningsþarfir“
- Skilin milli frumvarpanna um br. lögum um félagsþjónustu og um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir
 - 10 til 15 klst. í þjónustubörf á viku. Bara nefnt í greinargerð ekki lagatexta
- Skilyrðin fyrir að fá NPA gagnvart stuðningsþörf mæld í vinnustundafjölda aðstoðarfólks á tilteknu tímabili.
 - Í frumvarpi um miklar stuðningsþarfir verði skilyrði vegna lágmarksvinnustundafjölda í NPA þau sömu og skilin á milli gildissviðs frumvarpanna.

Ábendingar og tillögur - framhald

- NPA ákvæðin í 11. gr. og notendasamningar í 10. gr. í frumvarpi um miklar stuðningsþarfir. Og notendasamningar í 5. gr., d. frumvarps um br. á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga.
 - Hvers vegna bæði NPA og notendasamningar?
- Búsetufrelsi, nýja lagaákvæðið í 3. gr. 4. mgr. frumvarps um miklar stuðningsþarfir
- Lögin um félagsþjónustu sveitarfélaga og frumvarp um br. á þeim.

Frumvarp um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir

með tilliti til fatlaðra barna

13. grein. Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Hvaða mannréttindalegu skyldur þarf að uppfylla : Efnisatriði Barnasáttmálans sem hefur verið lögfestur á Íslandi og samning S.P. um réttindi fatlaðs fólks

- *Tryggja skal að fötluð börn fái nauðsynlega þjónustu svo þau geti 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 og þroska.*
- *Fjölskyldur fatlaðra barna skulu fá nægilega þjónustu til þess að þeim verði gert kleift að tryggja að fötluð börn geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra.*

Mikil breyting á áherslum frá núverandi lögum. Réttindi barna ótvíræð Þessi grein er grein sem á að vera virk gagnvart öðrum greinum þessa kafla (lárétt grein).

14. grein. Snemmtæk íhlutun, greining. Verði starfsmenn þess áskynja að barn hafi einkenni sem geti bent til skerðingar *skulu þeir grípa til aðgerða þrátt fyrir að greining sérfræðinga liggi ekki fyrir.*

16. grein. *Frístundapjónusta. Verður lögbundin þjónusta. Margra ára barátta hagsmunasamtaka.* Nær líka til frídaga í skóla sem ekki eru lögbundnir frídagar. Þjónustan nær líka til nemenda í framhaldsskólum. Þjónustan *einstaklingsmiðuð* og skal veita hana *samhliða almennum frístundatilboðum.*

- Kvöð um leiðbeinandi reglur um nánari útfærslu frístundapjónustu.

17. gr. Skammtímadvöl. Foreldrar geta fengið stuðning heim í stað vistunar utan heimilis óski þeir þess.

- Reglugerðakvöð um starfsemi og aðbúnað skammtímavistunar (ekkert slíkt er í dag). Þarf að taka á m.a. því hvernig með skuli fara þegar skammtímavistir eru í raun annað heimili barna.
- Hér er ástæða til að benda á að lagatextinn megi vera skýrari varðandi það að þjónustan heim skuli alltaf vera fyrsta val og aðrar leiðir ekki í boði fyrr en þjónustan heim er full reynd.

19. gr. Þjónustuteymi vegna þjónustu við börn með fjölþættan vanda sambærilegt við 12. gr. um þjónustuteymi almennt þegar veita þarf fjölþætta þjónustu félagsþjónustan ábyrg fyrir teyminu

20. gr. Ráðgjöf vegna barna með miklar þroska- og geðraskanir. Þessi börn hafa oft verið á gráu svæði barnverndar og þjónustu við fötluð börn. Hér er reynt að skilgreina hver fari með ráðgjöf og skeri úr um hvers eðlis aðstoðin er og á hvaða lögum hún byggist. Tillögurnar byggjast m.a. á niðurstöðu starfshóps sem kannaði þessi mál sérstaklega.

Niðurstaða: Miðlægt sérfræðingateymi á landsvísu sem ráðuneyti skipar.

21. gr. Komist miðlæga teymið að því að best sé fyrir barnið að búa annarsstaðar en hjá fjölskyldu sinni skal reynt að finna aðra fjölskyldu í nærsamfélagi (sjá 5. tl. 23. gr. samnings S.Þ.)

Heimilt er að útbúa sérstakt húsnæði fyrir börn. Framhald...

...21 grein framhald.

Gera á barninu kleift að viðhalda sambandi sínu við fjölskyldu sína.

Reglur um nauðung gilda á slíkum heimilum.

Reglugerðarkvöð við 21. gr.

Hvernig er ástandið núna? Ekkert ákvæði í lögum um málefni fatlaðs fólks, engin reglugerð, ekkert eftirlit

Börn samt vistuð. Sjá m.a. svar félagsmálaráðherra við fyrirspurn Björns Leví, 16 börn vistuð skv. lögum um málefni fatlaðs fólks! Hver heimilaði það? Hver hefur eftirlit? Fötluð börn líka vistuð skv. barnverndarlögum. Aðilar sammála að þessa grein þurfi að fjármagna sérstaklega úr ríkissjóði.

NPA og börn

- **11. grein** frumvarpsins um NPA er ekki skilyrt við ákveðna hópa og því má skilja hana þannig að NPA sé fyrir alla þá sem þess óska óháð fötlun eða aldri og eigi því líka við um börn.
- Í greinargerð er hinsvegar tekið fram að III. kafli frumvarpsins (þar sem 11. greinin er) eigi eingöngu við fullorðið fatlað fólk nema annað sé tekið fram. Verður það ekki skilið öðruvísi en svo að ekki sé gert ráð fyrir að börn fái NPA og er það með öllu ÓÁSÆTTANLEGT.

Um þjónustusvæði

- **5 gr.** Fallið er frá því ákvæði að sveitarfélög með undir 8.000 íbúa þurfi að hafa samvinnu um þjónustuna. Þroskahjálp var ekki sammála þessari breytingu. Óttumst m.a. að ekki verði hægt að bjóða upp á nægilega fjölbreytt framboð af þjónustu eða tryggja gæði þjónustunnar.
- Ef fallið er frá kröfum um þjónustusvæði með að lágmarki 8000 íbúa er vandséð hvernig tryggt verður að sveitarfélög hafi bolmagn til að uppfylla ákvæði þessa lagafrumvarps og tryggja að fatlað fólk í viðkomandi sveitarfélagi verði ekki fyrir félagslegri mismunun vegna stöðu sinnar og neyðist hreinlega til að „flýja“ í stærri sveitarfélögin. Er að gerast nú þegar!
- Sjá minnisblað.

Almennar ábendingar nr. 5 - Eftirlitsefnd SP með réttindum fatlað fólks

*“Independent Living: Independent living/living independently means that individuals with disabilities are provided with all necessary means enabling them to exercise choice and control over their lives and make all decisions concerning their lives. Personal autonomy and self-determination is fundamental to independent living, including access to transport, information, communication and **personal assistance...**”*

Almennar ábendingar nr. 5 Eftirlitsefnd SP með réttindum fatlað fólks

“Neither large-scale institutions with more than a hundred residents nor smaller group homes with five to eight individuals, nor even individual homes can be called independent living arrangements if they have other defining elements of institutions or institutionalization”

Almennar ábendingar nr. 5

Eftirlitsefnd SP með réttindum fatlað fólks

“Personal assistance: Personal assistance refers to person-directed/“user”-led human support available to a person with disability and it is a tool for independent living.”

Almennar ábendingar nr. 5

Eftirlitsefnd SP með réttindum fatlað fólks

*“Article 19 explicitly refers to all persons with disabilities. Neither the full or partial deprivation of any “degree” of **legal capacity** nor **level of support** required may be invoked to deny or limit the right to independent and independent living in the community to persons with disabilities.”*

Takk fyrir okkur !

- Bryndís Snæbjörnsdóttir, form. Landssamtakanna Þroskahjálpar (BS)
- Ragnar Gunnar Þórhallsson, stjórn NPA miðstöðvarinnar (RGÞ)
- Rannveig Traustadóttir, prófessor og forstöðumaður Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands (RT)
- Rúnar Björn Herrera Þorkelsson, form. Málefnaþóps ÖBÍ um sjálfstætt líf (RBHP)