

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.<sup>1</sup> 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 efnistöfum 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 hætt 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

<sup>1</sup> 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 skilning, 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 eðlislegan 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 byggi að mörgu leyti á hugmyndafræði SRFF gætir þar engu að síður grundvallarmisskilnings m.a. varðandi skilgreiningu hugtaka og útfærslu einstakra ákvæða þess. Því miður gætir í frumvarpinu ákveðinnar aðgreiningar og verður nánar farið í það við einstaka greinar þess. Hugmyndafræði NPA snýr t.a.m. að því fatlað fólk, börn, ungmenni og fullorðið, óháð skerðingu, búsetu, aldri eða mati á stuðning, geti lifað sjálfstæðu lífi á eigin forsendum. Sumt fatlað fólk þarf á minni stuðningi að halda en annað en vill engu að síður getað stjórnað lífi sínu 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 sjálfstjórnar, sbr. 78. gr. stjórnarskrárinnar, sem segir einfaldlega „Sveitarfélög skulu sjálf ráða málefnum sínum eftir því sem lög ákveða.“ Útfærslur sveitarfélaga á opnum ákvæðum hafa verið mismunandi og ollið því að einstaklingar hafa t.d. ekki getað notið akstursþjónustu til frístunda nema þær teljist til „skipulags frístundastarfs“. Þar taldist synjun sveitarfélagsins lögmæt vegna þess að lagaákvæðið sem var grunnur málsins kvað ekki nægilega á um RÉTT til þjónustu. Standi vilji alþingismanna til þess að tryggja fötluðu fólki rétt til lífs til jafns við aðra verður þar með að kveða nægilega skýrt á um rétt fatlaðs fólks og hafna öllum tillögum sveitarfélaga til þess að takmarka orðalag ákvæða. Allar tilraunir sveitarfélaga til þess að veikja orðalag ákvæða t.d. með því að bæta orðalaginu „eins og kostur er“ hafa beinlínis þann tilgang að draga úr réttindum einstaklinga.

Sjá í þessu samhengi sérstaklega hið veika og óljósa ákvæði 8. gr. frumvarpsins. Ákvæðið er eitt af grundvallarákvæðum frumvarpsins. Þar er kveðið á um að „*fötluðu fólki skal standa til boða stoðþjónusta*“. Takmarkandi útfærslur á ákvæðinu geta þar með orðið margar. Verði frumvarpið óbreytt að lögum, sérstaklega ef hið veika orðalag 8. gr stendur er vandséð að það feli raunverulega í sér þá réttarbót sem því er ætlað að ná, það er efnisleg samræmi við SRFF. Við þessu verður að bregðast með því að lögfesta SRFF samhliða frumvarpinu.

#### **Tillögur að breytingum:**

Lagt er til Alþingi lögfesti SRFF á sama tíma og frumvarp sem þetta verði að lögum. Jafnframt að ákvæði frumvarpsins kveði með skýrari hætti á um réttindi fatlaðs fólks.

## **Nafn frumvarpsins/ laganna**

Verði frumvarpið að lögum mun það heita *lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir*. Frumvarpið verður að skoða í því ljósi að þau eiga að vinna saman með lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Mörkin á milli þeirra eiga að miðast við að einstaklingur fær þjónustu samkvæmt þessum lögum, verði þau samþykkt, fari þörf fyrir þjónustu upp fyrir 10-15 tíma á viku.

Gallinn við þetta fyrirkomulag er að lögin um félagsþjónustu kveða síður á um rétt einstaklinga. Þörf fyrir algjöra grunnþjónustu getur verið mikil, jafnvel algerlega nauðsynleg til þess að einstaklingur geti lifað sjálfstæðu lífi til jafns við aðra, þó svo að skilyrði um ákveðinn tímafjölda sé ekki fyrir hendi. ÖBÍ undirstrikar að allt fatlað fólk á rétt á grunnþjónustu án tillits til tímafjölda.

Komi upp mál þar sem einstaklingum verður neitað um grunnþjónustu á þeim grundvelli að ekki sé ákveðnum tímafjölda náð, mun ÖBÍ strax leita leiða til að fá lagarammanum breytt. Sjá einnig umfjöllun hér að ofan um að verði frumvarpið að lögum er aðeins um eitt skref að ræða í efnislegri innleiðingu SRFF.

Skilgreiningin í frumvarpinu til afmörkunar á þjónustu virðist einungis koma fram í titli laganna en ekki nægilega í skilgreiningarkafli laganna. Markmiðið með lagabreytingartillögum 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 ýtir 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*“<sup>2</sup> er fjallað um skyldur ríkja til að vinna rétt eftir greininni. Þar kemur fram að skyldan er að stjórnvöld tryggji 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 ákvarðanatökufærlíð.
- 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.

---

<sup>2</sup> Jukka Kumpuvouri og Riku Virtanen. „*Are we right or are we right?: „Right approach“ in the advocacy work of organisations of persons with disabilities*“ Disability Law and Policy. An Analysis of the UN Convention. bls. 55-65.

## Skilgreiningar hugtaka

### 1. Fötlun

Líkt og áður hefur komið fram í umsögn þessari liggja fyrir á Alþingi þrjú frumvörp og ein tillaga til þingsályktunar er öll varða réttindi fatlaðs fólks. Í þremur þessarar þingmála er hugtakið *fötlun* skilgreint á mismunandi hátt. Það veldur vissulega áhyggjum að samræmi felist ekki í slíkri skilgreiningu en slíkt getur valdið réttaróvissu. Góðfúsleg ábending ÖBÍ er sú að alvöru samráð verði haft við fatlað fólk og hagsmunasamtök þeirra og rannsóknasetur í fötlunarfræðum til þess að koma í veg fyrir að ósamræmi og misskilningur eigi sér aftur stað við slíka vinnu. Áhersla frumvarpsins hvílir á læknisfræðilegum skilning þar sem skerðingin er talin vera orsök vanda fatlaðs fólks, sbr. 1. tl. 1.gr.:

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

Í SRFF er að finna nýja nálgun og skilning á hugtakinu fötlun og eðlilegast að sú skilgreining sé notuð. Þessi nálgun felur í sér að hinum læknisfræðilega og einstaklingsbundna skilning er hafnað, þ.e. að skerðingin sé einstaklingbundið vandamál sem beri að lækna. Áhersla er lögð á félagslegan skilning á fötlun þar sem samfélagslegar hindranir skapa fötlun einstaklingsins, þ.e. full samfélagslegþátttaka einstsaklings er hindruð m.a. með því að tryggja ekki nægjanlega þjónustu, aðgengi er ekki til staðar o.s.frv. Í e.-lið formála SRFF en nánar kveðið á um sé að ræða hugtak sem sé í sífelldri þróun og að fötlun verði til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa samfélagsins.

#### Tillaga að breytingu:

Lagt er til að hugtakinu fötlun, eins og það er skilgreint í frumvarpinu verði breytt, og nálgun SRFF verði höfð til grundvallar þar sem áherslan verði meiri á samspil einstaklinga með skerðingar og að koma þurfi í veg fyrir samfélags- og umhverfislegar hindranir, sbr. e-liður formála SRFF.

### 2. Fatlað fólk

Þrátt fyrir að samræmis gæti í skilgreiningum frumvarpsins og 2. mgr. 1. gr. SRFF á hugtakinu *fatlað fólk* þá er nálgun SRFF víðtækari. Frekari áhersla er að finna í i.-lið formála SRFF sem m.a. grundvallast á margbreytileika og virðingu. Enn gætir þeirrar tilhneigingar að líta á fatlað fólk sem einsleitan 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:* Marghátuð aðstoð við athafnir daglegs lífs, veitt á grundvelli laga þessara, sem tekur m.a. mið af einstaklingsbundnum þörfum fólks með hliðsjón af óskum þess.

Skilgreiningin er frekar óskýr og opin. Hvað felst í því að stoðþjónusta taki m.a. mið af einstaklingsbundnum þörfum fólks með hliðsjón af þörfum þess? Ákvæðið þar að vera skýrt og segja að „stoðþjónusta skal taka mið af einstaklingsbundnum þörfum fatlaðs fólks og óskum þess og vilja (e. will and preference)“.

Skilgreiningin í frumvarpinu er til þess fallin að veita þjónustuveitanda svigrúm og vald til þess að ákveða hvers konar þjónusta sé veitt og með hvaða hætti. Skilgreiningin er ekki samræmi við markmiðsákvæði frumvarpsins né heldur ákvæði SRFF.

#### Tillaga að breytingu:

Lagt er til að 4. tl. 2. gr. frumvarpsins verði svohljóðandi:

*Stoðþjónusta* Marghátuð aðstoð við athafnir daglegs lífs, veitt á grundvelli laga þessara, skal taka mið af einstaklingsbundnum þörfum fatlaðs fólks og óskum þess og vilja.

### 12. Viðeigandi aðlögun

Í frumvarpinu er viðeigandi aðlögun skilgreind sem:

*Viðeigandi aðlögun* Nauðsynlegar og viðeigandi breytingar og lagfæringar, sem er ekki umfram það sem eðlilegt má teljast eða of íþyngjandi, þar sem þeirra er þörf í sérstöku tilviki, til þess að 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 kunnist vera til staðar sé viðeigandi aðlögun ekki veitt, sbr. 3. mgr. 4. gr. SRFF.

## Óskilgreind hugtök í frumvarpinu

Nokkuð er um að óskilgreind hugtök sé að finna í frumvarpinu, þá sérstaklega í 19. og 20. gr. þess í IV. kafla um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Þar koma fyrir hugtök eins og *röskun*, *langvinnir sjúkdómar* og *miklar þroska- og geðraskanir*. Í 2. mgr. 19. gr. segir um þjónustueymi:

Þegar barn þarf sérhæfða og mikla þjónustu margra þjónustukerfa, svo sem félagsþjónustu, barnaverndar, heilbrigðisþjónustu og sérfræðiþjónustu skóla, hvort sem er vegna fötlunar, röskunar eða langvinnra sjúkdóma [...].

Þetta er ekki samræmi við skilgreiningu 1. og 2. tl. 2. gr. frumvarpsins þar sem fötlun er skilgreind sem yfirhugtak þessara atriða. Þá má benda á að hugtakið röskun byggir á læknisfræðilegri nálgun og er ekki samræmi við hugmyndafræði SRFF. Þá er frekar óskýrt hvort skilgreiningar 1. og 2. tl. 2. gr. nái einungis yfir fullorðna en ekki börn, sbr. þetta ákvæði.

Sama máli gegnir með 20. gr. frumvarpsins. Þar er fjallað um börn með fjölþættan vanda eða barna sem, vegna fötlunar sinnar [...]. Óljóst er hvort þroska- og geðraskanir falli undir skilgreininguna *fötlun* og hvort fjölþættur vandi, sem skv. frumvarpinu er þroska- og geðröskun, teljist sem fötlun.

Þá má benda á að SRFF viðurkennir fjölbreytileika og fatlað fólk sem hluta af mannlegum margbreytileika og því skýtur það skökku við að vísað sé til gamalgróinna hugtak eins og röskunar.

### Tillaga að breytingu:

Lagt er til að 19. og 20. gr. verði endurskoðaðar m.t.t. ofangreindra athugasemda og verði skýrðar betur skv. ákvæðum SRFF.

## Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)

Mjög jákvætt er að loksins sé komin fram tillaga um lögfestingu NPA sem eitt af þjónustuforum við fatlað fólk. Ríkisstjórnarflokkarnir og frambjóðendur þeirra töluðu skýrt fyrir kosningar um að lögfesta ætti rétt fatlaðra einstaklinga til þess að fá NPA. Rökin sem frambjóðendur gáfu voru þau að það væru sjálfsgöð 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 atvinnuþátttaka fatlaðs fólks við eftir því sem NPA samningum fjölgar. Áætlaður árlegur heildarkostnaður við 170 NPA samninga eru sagðir vera tæpir tveir milljarðar. Kostnaðarhlutdeild ríkisins (25%) getur þar með í mesta lagi farið upp í tæpar 500 milljónir. Ríkissjóður er þegar að kosta tæpum 200 milljónum í verkefnið. Aukinn kostnaður ríkisins getur þar með í mesta lagi orðið 300 milljónir árlega. Þá er 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. 80/2015<sup>3</sup>

**Tillögur að breytingum:**

Lagt er til að ákvæði I. til bráðabirgða verði breytt í þá átt að framlag ríkisins verði vegna allt að 172 samninga á árinu 2018. Endurskoðunarákvæðið mætti þá haldast óbreytt.

Muni samþykkt frumvarpsins tefjast er lagt til að réttur fatlaðs fólks til NPA verði lögfestur með sérlögum.

---

<sup>3</sup> <http://www.althingi.is/altxt/stjt/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*<sup>4</sup> og *Guberina* gegn *Króatíu*<sup>5</sup> benda til þess að aðgengismál séu mannréttindamál sem snúast um jafnræði fatlaðs fólks. Öllum skal tryggð viðeigandi aðlögun þegar kemur að vörum og þjónustu. Ríkið er skuldbundið til þess að tryggja lagaramma sem tryggir einstaklingum viðeigandi aðlögun getur þar með orðið brotlegt gegn SRFF og jafnvel 14. gr. mannréttinasáttmála Evrópu.

Af alþjóðlegri þróun má ráða að lagðar hafa verið ríkari skyldur á alla aðila sem veita aðgang að vörum og þjónustu. Það að fella þetta ákvæði út er öfug þróun og getur skert rétt fatlaðs fólks til þess að fá umhverfi lagað. Það getur varla verið svo að vilji Alþingismanna standi til þess að takmarka rétt einstaklinga til þess að fá aðgengi að opinberum stöðum bætt?

### Tillaga að breytingu:

Lagt er til að ákvæðinu verði bætt inn í frumvarpið þar til greininni verður fundinn betri staður í öðrum lögum.

---

<sup>4</sup> Mál nr. 51500/08, 23 febrúar 2016.

<sup>5</sup> Mál nr. 23682/13, 22 mars 2016.

## **Fatlaðir foreldrar**

Í SRFF er kveðið sérstaklega á um að fatlað fólk eigi rétt til fjölskyldulífs til jafns við aðra. Í 2. mgr. 23. gr. samningsins segir orðrétt:

*„Aðildarríkin skulu veita fötluðu fólki viðeigandi aðstoð við að uppfylla skyldur sínar sem uppalendur barna.“*

Þetta frumvarp hefði átt að fela í sér efnislega innleiðingu á þessari skyldu, og tryggja fötluðum foreldrum betur viðeigandi aðstoð við að uppfylla skyldur sínar sem uppalendur barna. Einn af stóru göllumum við þetta frumvarp er að hvergi er kveðið á um stuðning við fatlaða foreldra. Verður þetta eitt af þeim málum sem þarf að skoða sérstaklega án tafar, verði frumvarpið að lögum.

Þó er algerlega nauðsynlegt að velferðarnefnd bæti við ákvæði í 8. gr. laganna sem kveður á um að stoðþjónusta skuli einnig miðast við þarfir fatlaðra foreldra til umönnunnar og uppeldis barna sinna. Bætt verði einum tölulið þar sem kveðið er á um þetta.

### **Tillaga að breytingu:**

Lagt er til að bætt verði við 5. tölulið við 1. mgr. 8. gr. frumvarpsins:

5. Þarfir fatlaðra foreldra til umönnunnar og uppeldis barna sinna.

## Athugasemdir við einstök ákvæði frumvarpsins

### 1. gr. Markmið

Sjá framangreindar athugasemdir.

### 2. gr. Skilgreiningar

Sjá framangreindar athugasemdir.

### 3. gr. Réttur til þjónustu

#### Athugasemd við breytingu á reglu um aldur sem breytu við mat á rétti til þjónustu

Í úrskurðum úrskurðarnefndar félagsþjónustu og húsnæðismála (nú úrskurðarnefnd velferðarmála) hefur úrskurðarnefndin talið sveitarfélögum óheimilt að takmarka rétt fatlaðs fólks til þjónustu á þeim grundvelli að einstaklingur væri orðinn 67 ára. ÖBÍ telur óásættanlegt að lagaákvæði heimili að fötluðu fólki verði mismunað á grundvelli aldurs.

Verði frumvarpið að lögum er verið að takmarka rétt fatlaðs fólks yfir 67 ára aldri til þjónustu með þeim hætti að þörfin fyrir þjónustu má ekki verða á grundvelli aldurtengdra ástæðna. Sú staða sem nú er uppi, það er að einstaklingur á mögulega rétt á þjónustu samkvæmt tveimur lögum má ekki verða til þess að einstaklingur muni ekki njóta neinnar þjónustu. Telji löggjafinn nauðsynlegt að takmarka réttinn með þessum hætti er möguleiki að hafa ákvæðið mun skýrara og aðgengilegra. Hér er lagt til að ákvæðið verði orðað með einfaldari hætti og tryggt með því að einstaklingur verði ekki án þjónustu.

#### Tillaga að breytingu:

Lagt er til að ákvæðið verði tekið úr frumvarpinu.

Verði ekki fallist á að fella ákvæðið út er lagt til að ákvæðið verði einfaldað og orðalag þess einfaldlega:

*Fatlaður einstaklingur á rétt á þjónustu óháð aldri. Eigi einstaklinur rétt mögulega einnig rétt á þjónustu samkvæmt lögum um málefni aldraðra nr. 125/1999 skal metið hvort þörf fyrir þjónustu sé vegna aldurtengdra aðstæðna og skal hann þá fá þjónustu samkvæmt þeim lögum.*

### 8. gr. Stoðþjónusta

Sjá framangreindar athugasemdir. Breyta verður lagaákvæðinu í þá átt að það tryggi rétt fatlaðs fólks.

Sjá einnig athugasemdirnar um að ákvæðið verður að tryggja fötluðum foreldrum stoðþjónustu.

### 9. gr. Búseta

Í greininni er kveðið á um heimild fyrir ráðherra til að setja reglugerð. Í ákvæðið vantar að tryggja virka samvinnu við fatlað fólk og heildarsamtök þess í þeirri vinnu.



## **10. gr. Notendasamningar**

Hér skal tekið fram að tryggja þarf frekar rétt fólks til NPA samninga. NPA samningar eiga að koma í stað beingreiðslusamninga, enda eru NPA samningar í raun formfast beingreiðslufyrirkomulag þar sem notandi, sveitarfélag og umsýsluaðili verða að fara eftir ákveðnum reglum sem tryggja fagleg vinnubrögð og að sama skapi rétt einstaklinga til sjálfstæðs lífs.

Einnig þarf að skerpa aðeins á orðalaginu til þess að tryggja ákvæðið um notendasamningar geti ekki orðið til þess að þær takmarkanir sveitarfélaga sem fylgja notendasamningum muni gata átt við um NPA samninga.

## **11. gr. Notendastýrð persónuleg aðstoð**

Sjá framangreindar athugasemdir.

ÖBÍ ítrekar að heimild til NPA samninga verður að eiga við alla, óháð því hvort þörfin er mikil eða lítil. Orðalag ákvæðisins um að þarfirnar þurfi að verða „miklar“ tryggir ekki öllu fötluðu fólki rétt til NPA.

Einnig er möguleiki á því að einfalda ákvæðið. Sú upptalning sem er í greininni er mögulega óþörf. Hættan er ávallt sú að upptalning sem þessi verði nýtt til að takmarka rétt fólks, t.d. er mismunandi eftir fagaðilum hvað hugtakið „athafnir daglegs lífs“ merkir. Á meðan ekki er ljóst merking orða sem þessara er

Sjá einnig athugasemdir hér að ofan varðandi staðlað orðalag um virka samvinnu.

### **Tillögur að breytingum:**

Lagt er til að hugtakið „miklar“ verði tekið út úr ákvæðinu. Jafnframt er það lagt til að orðalag ákvæðisins verði einfaldað með því að taka út upptalninguna „Svo sem við athafnir daglegs lífs, heimilishalds, þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi“.

Hafa staðlað ákvæði um virka samvinnu við heildarsamtök fatlaðs fólks.

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

Í ákvæðinu er einungis kveðið á um að börn fái nauðsynlega þjónustu. Slíkt orðalag getur boðið upp á að einungis verður veitt lágmarksþjónusta. Laga þarf orðalag ákvæðisins og kveða á um að tryggja skuli fötluðum börnum nægilega þjónustu.

### **Tillaga að breytingu:**

Lagt er til að orðalag verði þannig að það tryggi fötluðum börnum nægilega þjónustu.

## **14. gr. Snemmtæk íhlutun og greining**

Í ákvæðinu felst grundvallar breyting í hugsunarhætti. Með því að tryggja börnum viðeigandi aðlögun áður en greining liggur fyrir er afar mikilvægt. Afar mikilvægt er að orðalagið viðeigandi aðlögun.

Þó þarf að skerpa á orðalagi ákvæðisins því ákvæði eins og hér „svo fljótt sem auðið er“ geta valdið, þrátt fyrir orðalag þess töfum sem geta haft alvarlegar afleiðingar. Setja þarf tímaramma sem tryggir frumgreiningu innan hans.

### **Tillaga að breytingu:**

Lagt er til að ákvæðið standi óbreytt en tímarammi verður settur til að tryggja frumgreiningu.

### **15. gr. Stuðningsfjölskyldur**

ÖBÍ sér fyrir sér að NPA samningar ættu að geta orðið leiðin til lausnar í þessum málum.

Í greinina vantar að kveðið sé á um virka samvinnu við heildarsamtök fatlaðs fólks.

#### **Tillaga að breytingu:**

Lagt er til að sett verði stöðluð grein sem kveður á um virka samvinnu við heildarsamtök fatlaðs fólks.

### **16. gr. Frístund**

Allt fatlað fólk á rétt á allri þeirri þjónustu sem fólki stendur til boða. Aðgreinandi úrræði í frístundamálum eru barn síns tíma. Hugtakið „skóli án aðgreiningar“ er grundvallarhugtak í skólamálum nútímans. Tryggja þarf að hugmyndafræði „frístundar án aðgreiningar“ fái á sama tíma að heyrast, þar sem öllum fötluðum börnum er tryggð frístundaþjónusta á við aðra, með viðeigandi aðlögun.

#### **Tillaga að breytingu:**

Lagt er til að ákvæðið verði skrifað alveg upp á nýtt til að tryggja að hugmyndafræði SRFF sé undirliggjandi í öllum textanum.

### **17. gr. Skammtímadvöl**

Við lestur ákvæðisins vekur það athygli að skylda sveitarfélaga nær ekki fyrst til þess að tryggja rétt foreldra til þess að fá stuðning inn á heimili. Snúa þarf hugsuninni í ákvæðinu við.

#### **Tillaga að breytingu:**

Lagt er til að réttur foreldra til að fá stuðning inn á heimili sitt verður aðalskylda sveitarfélaga samkvæmt ákvæðinu.

### **18. gr. Sumardvöl**

Sjá framgreinda umsögn um 16. gr. „frístundaþjónusta“. Öll sjónarmiðin sem þar koma fram eiga einnig við um sumardvöl. Tryggja verður fyrst rétt allra fatlaðra barna til sumardvalar í almennum kerfum, þá með viðeigandi aðlögun.

#### **Tillaga að breytingu:**

Lagt er til að bæta skuli við einni setningu í upphafi ákvæðisins, þar verði kveðið er á um rétt allra fatlaðra barna til sumardvalar til jafns við önnur börn og án aðgreiningar.

### **19. gr. Þjónustuteymi**

Í ákvæðinu er kveðið á um tvennt, það er einstaklingsbundna þjónustu áætlun og þjónustuteymi. Titill ákvæðisins ber með sér að einungis sé fjallað um þjónustuteymi. Einföld breyting til að gera lagaákvæðið skýrara er að breyta titli ákvæðisins í „Þjónustuteymi og einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir“.

### **Tillaga að breytingu:**

Lagt er til að titli ákvæðisins verði breytt í „Þjónustuteymi og einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir“.

### **19., 20. og 21. gr. Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.**

Það er vissulegt áhyggjuefni að heimild sé til þess skv. frumvarpi þessu að útbúa sérstakt vistheimili fyrir fötluð börn. Þá skýtur það skökku við að á meðan alþjóðasamfélagið berst gegn því að stofna slík heimili ætli íslensk stjórnvöld að heimila slíkt. Þá er vert að benda á niðurstöður nýútkominnar skýrslu um vistun barna á Kópavogshæli. Ákvæðið brýtur ekki bara gegn ákvæðum SRFF heldur einnig Barnasáttmála Sp.

ÖBÍ tekur undir athugasemdir og tillögur Barnaverndarstofu hvað 19., 20. og 21. gr. frumvarpsins varðar.

### **22.-25. gr. Atvinnumál**

Í 27. gr. SRFF er viðurkenndur réttur fatlaðs fólks til vinnu til jafns við aðra. Í grunninn er tilgangur ákvæðisins að tryggja að öllu fötluðu fólki skuli standa til boða 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 verði endurskrifaður með tilliti til SRFF.

### **26. gr. Hæfi starfsmanna**

Í 1. mgr. er kveðið á um að sveitarfélög skuli hafa á að skipa menntuðu fólki í 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. málsl. 1. mgr. ákvæðisins.

### **32. gr. Frumkvæðisskylda**

Ákvæði sem kveður á um frumkvæðisskyldu sveitarfélagsins er afar jákvætt skref og verður að haldast inni. Þó má setja spurningamerki við það að frumkvæðisskyldan nær eingöngu við um þessi lög. Afar jákvætt væri að einhver einn aðili yrði skuldbundinn til þess að tryggja rétt fatlaðs fólks á sem flestum sviðum.

#### **Tillaga að breytingu:**

Lagt er til að útvíkka frumkvæðisskylduna.

### **34. gr. Ákvörðun um þjónustu**

Jákvætt er að sjá mál fara í ákveðinn feril ef þjónusta hefst ekki strax. Þó má skilja ákvæðið sem svo, eins og það er sett upp, fela í sér hvata til þess að seinka ákvarðanatöku. Þegar ljóst er að einstaklingur á rétt á þjónustu verður hún að hefjast strax. Leiðin til að leysa úr þessu er að lögfesta í ákvæðið þjónustutryggingu sem felur í sér að einstaklingur getur þá fengið greidda þá upphæð sem þjónustan kostar og honum gefinn kostur á að útvega sér þjónustuveitanda.

#### **Tillaga að breytingu:**

Lagt er til að sett verði inn í ákvæðið setning sem feli í sér þjónustutryggingu: Við síðustu línu 1. mgr. verði bætt eftirfarandi setningu:

*„Hafi þjónusta ekki hafist innan þriggja mánaða skal jafnframt bjóða umsækjanda greiðslur sem nema metnum kostnaði við þjónustuna og honum gefinn kostur á að útvega sér þjónustuna sjálfur.“*

#### **40. gr. Reglugerðarheimildir**

Hér er ítrekað það sem sagt hefur verið um samráðsskyldu við heildarsamtök fatlaðs fólks. Við greinina skal bætt við grein sem kveður á um að allar reglugerðir skulu settar eftir virkt samráð við heildarsamtök fatlaðs fólks.

#### **Tillaga að breytingu:**

Lagt er til að bætt verði við ákvæðið málsgrein sem segir:

*„Allar reglugerðir skulu settar eftir virkt samráð við heildarsamtök fatlaðs fólks.“*

#### **41. gr. Gildistaka**

Hér er ítrekað það sem sagt hefur verið áður. Enginn þörf er á því að keyra lagasetningu sem þessa, eins mikilvæg og hún er í gegnum þingið núna. Gildistakan er ekki fyrr en eftir 7 mánuði. Það eina sem væri faglegt í stöðunni væri að taka málinu með yfirvegun og ró. Athugasemdir hafa verið alvarlegar og verður þingnefnd að skoða málið mjög ítarlega.

Einnig er ítrekað það sem segir um að verði frumvarpið samþykkt óbreytt felur það í sér alvarlega aðför að aðgengismálum á Íslandi með niðurfellingu á núgildandi 34. gr. laga um málefni fatlaðs fólks.

#### **Tillögur að breytingum:**

Lagt er til að frumvarp þetta verði annað hvort klárað í þinginu með nokkrum þingdögum í haust, eða einfaldlega lagt fyrir þingið aftur, eftir að ráðuneytið hefur orðið við þeim ábendingum sem komið hafa fram.

Jafnframt að í frumvarpinu verður fundinn staður fyrir núgildandi 34. gr. laga um málefni fatlaðs fólks, til að tryggja að ákvæðið verði enn hluti af íslenskum rétt.

#### **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*