

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 þjónustuparfir“ 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 stuðningsparfir. 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 algjörri 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 stjórnvöldulaga við meðferð á umsóknum um búseturúrræði (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.

Þroskahjálp vill því í þessu sambandi áréttu 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.

Þroskahjálp vill áréttu 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 fjárhaagslega getu til að sinna verkefninu. Enn fremur standa vonir til að einstök þjónustusvæði geti stuðlað að almennri eflingu félaqsþjónustu sveitarfélaqa 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 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. (Undirstr. Þroskahjálpar)

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. Þroskahjálp 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 Þroskahjálp 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 Þroskahjálp 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. Frístundþjónusta.

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.

Þroskahjálp 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.

Þroskahjálp 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 alþjóðlegu 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 löggin 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 ólögmetna 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 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 „innleiðingarárin“ 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.