

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (Þingskjal 571 — 438. mál).

12. maí 2017

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 lögum. Í því sambandi er þó rétt að árétta 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.

Nafn laganna.

Samtökin vilja sérstaklega í þessu sambandi árétta 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 árétuð 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 áréttta sérstaklega skyldu 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.

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 ufmram þau mörk falli undir lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsparfir.

3. gr. Réttur til þjónustu.

Þroskahjálpi 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 megir 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 algjörrri óvissu um hvenær þeir fái hana í síðasta lagi. Með þeirri framkvæmd, sem gengur í berhögg við málshraðareglu stjórnvöld og skyldu stjórnvalda til að upplýsa og leiðbeina borgaranum er vegið alvarlega að rétti einstaklings 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.

4. gr. Yfirstjórn og eftirlit ráðherra.

Í greininni er skerpt á eftirlitsskyldum og -heimildum ráðherra 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.

Þroskahjálpi vill því í þessu sambandi áréttta nauðsyn þess að sjálfstæð mannréttindastofnun sem uppfyllir skilyrði svokallaðrar Parísarreglna verði stofnuð svo fljótt sem verða má. Slíkar

óháðar stofnanir eru afar mikilvægar til að hafa eftirlit með að stjórnvöld, viðurkennt, verndi og framfylgi mannréttindum í samræmi við lög og fjölbjóðlega 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 stjórnvöld lögðu fram á síðasta þingi.

5. gr. Ábyrgð og samvinna sveitarfélaga.

Þroskahjálp vil árétta hér þær miklu efasemdir sem hún kom á 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.

Þá vekja samtökin athygli á því að eftir því sem þjónustuaðilarnir verða fleiri verður þörfin fyrir skilvirkt eftirlit með þeim m.t.t. til framkvæmdar þjónustu, jafnræðis og samræmis meiri og flóknari í framkvæmd. Samtökin telja því óhjákvæmilegt að til þess verði litið við setningu laga og reglna varðandi eftirlitsskyldur, -heimildir og úrræði verði þessi grein frumvarpsins að lögum eins og hún nú er efnislega.

Með vísan til framangreinds varar þroskahjálp við því að umrædd breyting verði gerð hvað varðar þjónustusvæði.

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 fólk að búa í tilteknum húsum til að það geti fengið tiltekna þjónustu.

Þessi réttindi eru sérstakleg 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.

11. gr. Notendastýrð persónuleg aðstoð.

Þroskahjálp vill leggja sérstaka áherslu á að öllum vafa verði eytt eftir því sem nokkur kostur er að þessi grein muni koma til fullrar framkvæmdar árið 2022 þegar innleiðingartíma samkvæmt ákvæði I til bráðabirgða lýkur.

Þá vilja samtökin sérstaklega árétta mikilvægi þess að skýrt verði að fötluð börn geti átt rétt til NPA þjónustu, enda eru engin málefnaleg rök fyrir öðru að mati samtakanna.

Þá árétta samtökin mikilvægi þess að einstaklingar sem vegna þroskahömlunar eða af öðrum ástæðum geta ekki annast verskstjórn 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 lögum 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 fólki nauðsynlega aðstoð til að fara með gerhæfi sitt þurfa stjórnvöld að sjá þeim sem þurfa fyrir viðeigandi og fullnægjandi aðstoð við verskstjórn og umsýslu vegna NPA þjónustu.

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 Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, sem hefur lagagildi hér á landi sem og í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem íslenska ríkið fullgilti sl. haust. 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. Almenn.

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

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 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. Sambætting þjónustu.

Þroskahjálp telur að sambætting 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.

35. gr. Kæruheimild.

Þroskahjálp 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 lögnum 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.

Ákvæði I til bráðabirgða. (NPA).

Proskahjálp vísar hér til þess sem að framan segir um 11. gr. frumvarpsins. 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 er afar mikilvægt 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 þroskahömlun eða annars konar skerðingar geti síður fengið NPA þjónustu en aðrir og verða stjórnvöld að sjá fyrir nauðsynlegri aðstoð 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 hætta 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 hætta á þannig mismunun. Ríkið verður því að tryggja að öll framkvæmd og eftirlit með henni verði þannig að jafnræðis verði gætt við ákvarðanir um hverjir fá NPA samninga á gildistíma bráðabirgðaákvæðisins.

Einstaklinga sem búa enn þá á Kópavogshæli.

Proskahjálp vekur sérstaka athygli á að stjórnvöld hafa ekki enn þá uppfyllt skyldur sínar hvað varðar húsnæði og þjónustu gagnvart 8 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 þroskahjálp áskilja sér rétt til að koma að frekari athugasemdum, tillögum og ábendingum varðandi frumvarpið á síðari stigum.

Virðingarfyllst,

f. h. Landssamtakanna Þroskahjálpar

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri