

Reykjavík, 1.des. 2010

Félags – tryggingamálanefnd Alþingis  
Austurstræti 8-10  
150 Reykjavík

### **Umsögn um frumvarp til laga um málefni fatlaðra, 256.mál.**

Landssamtökin Þroskahjálp fagna framkomnu frumvarpi og þeirri breytingu að flytja sértæka félagsþjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga. Samtökin telja það afar mikilvægt að fatlað fólk fái sambærilega þjónustu á sömu stöðum og aðrir. Við það sjónarmið er almennur stuðningur m.a. frá fjölþjóðlegum hreyfingum fatlaðs fólks sbr. t.d. Madridar- yfirlýsinguna í aðdraganda Evrópuárs fatlaðra 1993.

Frá árinu 1992 hafa Landssamtökin Þroskahjálp haft það í stefnuskrá sinni að eðlilegast væri að fólk fengi þá þjónustu sem skilgreind er í lögum um málefni fatlaðra frá sveitarfélögum enda væri þar um að ræða félagslega þjónustu sem væri um margt sambærileg við þá félagslegu þjónustu sem sveitarfélög veita öðrum þegnum.

Landssamtökin Þroskahjálp hafa margoft bent á að heiti umræddra laga, „um málefni fatlaða“ væru villandi því þau fjalla ekki um öll málefni fatlaðra heldur rétt ákveðins hluta fatlaðs fólks til þjónustu. Benda má á í því sambandi að í Svíþjóð kallast mjög sambærileg löggjöf hvað varðar efnisinnihald „Lög um stuðning og þjónustu við ákveðinn hóp fatlaðra.“

(Lag om stöd och service til vissa functionshindrade, LSS, nr.387/1993)

Samkvæmt nýlegri könnun eru það um 11% öryrkja sem fá einhverja þjónustu skv. lögnum (Guðrún Hannesdóttir; Lífskjör og hagir öryrkja, könnun meðal örorku- og endurhæfingarlífeyrisþega, október 2010)

Samkvæmt nýlegri skýrslu Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra í Reykjavík eru um 60% af öllum þjónustugegum með þroskahömlun og 15% með geðfötlun.

Landssamtökin Þroskahjálp telja að þó sumt mætti vera með öðru móti í frumvarpinu, sé þar að finna réttarbætur til lengri tíma lítið. Nokkur atriði sem samtökin hafa lagt mikla áherslu á eru í umræddu frumvarpi komin í ákveðinn farveg:

### **Réttindagæsla:**

Í ákvæðum til bráðabrigða í lagafrumvarpinu er að finna ákvæði um að ráðherra velferðarmála leggi fram á árinu 2011 lagafrumvarp um réttindagæslu með ákvæðum um réttindagæslumenn, persónulega talsmenn og aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar.

Landssamtökin Þroskahjálp hafa allt frá upphafi talað fyrir talsmannakerfi og samtökin hafa í einn og hálfan áratug bent á nauðsyn þess að fjallað væri um beitingu nauðungar í þjónustu við fólk með fötlun, án mikils sýnilegs árangurs. Nú hyllir undir að lagt verði fram frumvarp um réttindagæslu þar sem um þessi atriði verði fjallað. Er það mikið framfaraskref og því líkur á að bót verði á réttindagæslu fatlaðs fólks í framtíðinni þó staðan næsta árið sé ótrygg.

## **Kæruréttur:**

Fatlað fólk fær samkvæmt frumvarpinu aðgang að úrskurðarnefnd, sem nú starfar skv. lögum um félagsþjónustu, um réttindi sín skv. lögum um fatlaða. Úrskurðarnefnd þessi sem kveður upp fullnaðarúrskurð á sviði stjórnsýslunnar er skipuð þremur aðilum, einum frá sveitarfélögum, einum frá félagsmálaráðuneyti og formanni sem tilnefndur er af Hæstarétti. Þetta ákvæði felur í sér mikla réttarbót.

## **Samráðsnefnd sem starfar á tímabilinu 2011-2014.**

Landssamtökin Þroskahjálp lögðu til að litið yrði á tímabilið 2011 til 2014 sem tilraunatímabil um hvernig þróa mætti þjónustuna hjá sveitarfélögunum og vakað væri yfir og tekið á þeim agnám og verkefnum sem upp kynnu að koma. Við þessari tillögu samtakanna er orðið með skipan stýrihóps sem fær það hlutverk að vaka yfir framkvæmd yfirfærslunnar á árunum 2011 – 2014. Stýrihópurinn verður skipaður fulltrúum hagsmunasamtaka, sveitarfélaga og ríkisins.

## **Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA).**

Notendastýrð persónuleg aðstoð hefur verið eitt af baráttumálum Landssamtakanna Þroskahjálpar undanfarin ár. Sérstakur starfshópur mun leiða samvinnuverkefni um innleiðingu NPA og er gert ráð fyrir eyrnamerktu framlagi til þess á næstu þremur árum. Í ákvæði til bráðabirgða segir einnig: „Ennfremur skal ráðherra eigi síðar en í árslok 2014 leggja fram frumvarp til laga þar sem **lagt verður til að lögfest verði að persónuleg notendastýrð aðstoð verði sem eitt meginform þjónustu við fatlaða**“. Ástæða er til að fagna þessu ákvæði en í því felst mikil réttarbót og fyrirheit um bættu þjónustu á næstu árum.

## **Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og yfirfærslan.**

Í annarri grein lagafrumvarpsins sem nú liggur fyrir er eftirfarandi ákvæði; „Við framkvæmd laga þessara skal tekið mið af þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.“ Því má segja að þau viðmið sem samningurinn gefur hafi verið lögleidd og er það vel.

Verkefnisstjórn sem unnið hefur að yfirfærslunni hefur lagt fram bókun um að stefna beri að því að lögfesta Samning SP um réttindi fatlaðs fólks ásamt því að farið verði í nauðsynlegar lagabreytingar til að innleiða hann. Landssamtökin Þroskahjálp taka undir þetta sjónarmið og hvetja til þess að samningurinn verði lögfestur hið fyrsta.

## **Lög um réttindi fatlaðra vs. Lög um málefni fatlaðra.**

Landssamtökin Þroskahjálp taka undir þá hugmynd starfshóps sem skipaður var til að yfirfara íslenska löggjöf og gera tillögur um hvernig megi innleiða samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks að þarft væri að skoða setningu laga um réttindi fatlaðra. Slík löggjöf ætti að mati samtakanna að vera mun viðtækari en núverandi lög um málefni fatlaðra sem fjalla eins og áður hefur komið fram um rétt til og framkvæmd á afmarkaðri félagsþjónustu. Að mati Þroskahjálpar væri það ekki til bóta að reyna að koma fyrir í einni löggjöf viðtækum réttindum og afmörkuðum rétti til ákveðinnar þjónustu. Samtökin benda á í þessu sambandi lög um réttindi sjúklinga sem fjalla ekki um framkvæmd heilbrigðisþjónustunnar almennt.

## **Yfirlit um áramótin og áframhaldandi starf**

Landssamtökin Þroskahjálp telja að líta beri á þær breytingar sem verða nú um áramótin í því ljósi að fyrst og fremst er verið að færa ábyrgð á núverandi þjónustu samkvæmt ákveðnum lögum á milli stjórnsýslustiga. Það er mikilvægt að það gerist án þess að skapa óróleika eða ótta enda verða ekki breytingar á núverandi þjónustu hjá þjónustugegum. Við flutninginn skapast hinsvegar tækifæri til margvíslegra breytinga sem sjá dagsins ljós á árabílinu 2011-2014. Mikilvægt er að þær breytingar verði til í samvinnu notenda þjónustunnar og sveitarfélaganna. Árið 2014 mun síðan liggja fyrir stefnumörkun um þjónustu og réttindi við fatlað fólk til einhverrar framtíðar.

Þrátt fyrir ánægju Landssamtakanna Þroskahjálpar við margt í lagafrumvarpinu og þeim breytingum sem það felur í sér gera samtökin athugasemdir við nokkur atriði:

### **Eftirlit og réttindagæsla.**

Landssamtökin Þroskahjálp leggja mikla áherslu á að við þessi tímamót verði þess sérstaklega gætt að eftirlit með þjónustu við fatlað fólk og fjölskyldur þeirra verði eft. Í fyrirbyggjandi frumvarpi um breytingar á lögum um málefni fatlaðra er ekki að finna ítarleg tilmæli um eftirlit. Í 2. grein frumvarpsins eru almenn ákvæði um ábyrgð og eftirlit ráðherra en ekki kemur fram hvernig því skuli háttað.

Í 28 gr. er ákvæði um að ráðherra skipi trúnaðarmenn. Gert er ráð fyrir að ráðherra ákveði fjölda trúnaðarmanna í stað þess að miða fjölda þeirra við fjölda fatlaðs fólks sem væri ákjósanlegra. Þá er verkvið trúnaðarmanna fatlaðra þrengt en svæðisráð gátu áður falið trúnaðarmönnum viðtækara hlutverk en eftirlit á heimilum fatlaðs fólks. Ekkert sambærilegt ákvæði er í núverandi frumvarpi. Þá eru svæðisráð lögð niður en þau hafa eftirlitshlutverk í gildandi lögum auk þess sem þau voru bakhjarlar trúnaðarmanna fatlaðra. Í reynd er því dregið úr þeirri réttindagæslu sem nú er til staðar í gildandi lögum og veldur það áhyggjum.

Landssamtökin Þroskahjálp minna á að í skýrslu Ríkisendurskoðunar um þjónustu við fatlaða frá ágúst 2010 sem unnin var fyrir Alþingi kemur fram það mat stofnunarinnar að eftirlit með þjónustu við fatlaða sé óviðunandi og að við því verði að bregðast á ábyrgan hátt.

Sambærileg tilmæli um aukna réttindagæslu og eftirlit var að finna í skýrslu

Ríkisendurskoðunar um yfirtöku tilraunasveitarfélagsins Akureyrar á þjónustu við fatlaða án þess að við því væri brugðist.

Þá hlýtur það að vera til umhugsunar fyrir Alþingi að verið er að flytja um 11 milljarða króna velferðarþjónustu á milli stjórnsýslustiga án þess að eftirlit með þjónustunni sé tryggt.

### **Frístundaheimili.**

Landssamtökin Þroskahjálp hafa lengi barist fyrir því að fötluð ungmenni í efri bekkjum grunnskóla og framhaldsskóla skuli eiga aðgang að frístundaheimili að loknum skóladegi og í skólafríum. Árið 2006 náðist samkomulag á milli ríkis og sveitarfélaga um að bjóða uppá slík tilboð og kostnaðarskiptingu á milli aðila. Við yfirlit sluna nú fylgja með yfir til sveitarfélaganna um 85 milljónir árlega vegna þessarar þjónustu. Landssamtökin Þroskahjálp hafa í verkefnisstjórn sem vinnur að yfirlit slunni og í undirbúningi lagasetningar lagt mikla áherslu á að eðlilegt væri að lögfesta þessa þjónustu. Á það sjónarmið hefur ekki verið

hlustað og borið við að ekki ætti að lögleiða neina nýja þjónustu. Eins og áður hefur komið fram er ekki um nýja þjónusta að ræða þó hún sé ekki til staðar í núgildandi lögum. Landssamtökin Þroskahjálp telja afar mikilvægt að umrædd þjónusta verði leidd í lög við endurskoðunina núna og benda á að breytingar eru gerðar á lögnum með því að taka út úr þeim gömul úrræði sem ekki eru lengur virk eins og leikfangasöfn og því fullkomlega eðlilegt að lögleiða þjónustuþætti sem til hafa komið eftir síðustu yfirferð laganna fyrir 14 árum. **Landssamtökin Þroskahjálp telja að hér sé um að ræða grunnþjónustu við fötluð ungmenni og fjölskyldur þeirra. Umrædd þjónusta tryggir jafnræði á milli fjölskyldna fatlaðra og ófatlaðra ungmenna til náms og atvinnuþátttöku auk þess sem hún tryggir öryggi og félagslega þátttöku ungmennanna.**

Landssamtökin Þroskahjálp leggja því til að eftirfarandi grein verði bætt við lagafrumvarpið:

*Starfrækt verði frístundastarf eftir að skóladegi lýkur, á starfsdögum skóla og í skólafríum öðrum en sumarleyfi, fyrir fötluð börn á grunn – og framhaldsskólastigi. Slíkri þjónustu er ætlað að bjóða fötluðum börnum og ungmennum upp á félagsstarf í samræmi við óskir og þroska þeirra og tryggja jafnræði fjölskyldna fatlaðra barna og ungmenna í samfélaginu.*

### **Atvinnumál.**

Eins og áður hefur komið fram eru í frumvarpinu skýr lagaákvæði um að atvinnumál fatlaðra teljist til atvinnumála og heyri undir Vinnumálastofnun. Það er fagnaðarefni að loks sé kveðið á um slíkt fyrirkomulag enda lengi verið á stefnuskrá Þroskahjálpar. Ráðgert er að þeir vinnustaðir sem eru sjálfseignarstofnanir og starfa skv. þjónustusamningi heyri undir Vinnumálastofnun nú um áramótin en færist ekki til sveitarfélaganna. Landssamtökin Þroskahjálp leggja þunga áherslu á að eins verði farið með Atvinnu með stuðningi (AMS) svo og þá staði þar sem atvinna með stuðningi er hluti af starfsþjálfun eins og á við um starfsþjálfunarstaðinn Örva í Kópavogi. Engin rök eru fyrir því að færa þessa þjónustu til sveitarfélaganna um áramót til þess eins að þurfa að flytja starfsemina til Vinnumálastofnunar ári síðar.

### **Umönnunarmat.**

Samkvæmt 9. tl. 12. greinar laga um málefni fatlaðra er hlutverk svæðisskrifstofa að „Annast mat á umönnunarþörf fatlaðra barna samkvæmt lögum um almannatryggingar.“ Samkvæmt 11. grein frumvarpsins fellur þessi grein út og ekki er að finna ákvæði um þetta atriði annarsstaðar. Nauðsynlegt er að slíkar breytingar séu gerðar í samráði við Tryggingastofnun ríkisins. Þá er skynsamlegt að einnig verði leitað til svæðisskrifstofa varðandi mat á því um hvernig þessi aðkoma svæðisskrifstofa hafi gagnast í heildstæðri þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

### **Framkvæmdasjóður fatlaðra – leiguverð.**

Samkvæmt fyrirleggjandi frumvarpi verður Framkvæmdasjóður fatlaðra lagður niður. Landssamtökin Þroskahjálp hafa í um tvo áratugi rekið Húsbyggingasjóð samtakanna sem hefur byggt og keypt húsnæði með félagslegum leiguíbúðarlánnum Íbúðalánasjóðs og 10 % styrk úr Framkvæmdasjóði fatlaðra. Þessi styrkur hefur leitt til þess að hægt hefur verið að

hafa húsaleigu lægri. Samkvæmt frumvarpinu verður ekki um slíka styrki að ræða. Þetta ásamt fleiri breytingum vekur ugg með okkur um að lítið sem ekkert tillit verði tekið til sérstöðu skjólstaðinga samtakanna sem margir hverjir eru öryrkjar frá unga aldri og þurfa vegna fötlunar sinnar að bera auka kostnað vegna félagslegrar þátttöku. Á þessari stundu er það alls óvíst hvernig þróun leiguverðs verður við yfirfærsluna og er það áhyggjuefni. Landsamtökin Þroskahjálpar hafa áður bent á nauðsyn þess að samfara breytingum á Framkvæmdasjóði fatlaðra þurfi að koma til breytingar á lögum um Íbúðalánasjóð sem yfirtaki að hluta núverandi skyldur Framkvæmdasjóðs fatlaðra.

Landssamtökin Þroskahjálpar lýsa sig fús að koma að frekari umfjöllun um lagafrumvarpið ef Alþingi óskar þess.

Virðingarfyllst,

f.h. Landssamtakanna Þroskahjálpar,

Gerður A. Árnadóttir formaður

Friðrik Sigurðsson framkvæmdastjóri