

Félags- og húsnæðismálaráðuneytið
Síðumúla 24
108 Reykjavík

20. september 2026

Umsögn ÖBÍ réttindasamtaka um drög að frumvarpi til laga um breytingar á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018 (ýmsar breytingar). Mál í samráðsgátt nr. S-194/2026.

1. Um SIS-mat sem grundvöll þjónustu

ÖBÍ ítrekar andstöðu sína við lögfestingu SIS-mats sem grundvöll þjónustu. Í drögunum er ekki vísað beint til SIS-mats sérstaklega heldur til samræmds staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfa. Af greinargerð frumvarpsins er þó alveg ljóst að átt er við SIS-mat og að framkvæmd laganna verði á grundvelli þess. ÖBÍ hefur mótmælt almennri notkun SIS-mats á öllum stigum þessa máls og sama á við um fleiri samtök fatlaðs fólks og ýmis önnur félagasamtök.

Að mati ÖBÍ verður úrfærsla þess mats sem leggja á til grundvallar þjónustu við fatlað fólk að vera í fullu og beinu samráði við fatlað fólk. Það að hagsmunasamtökum fatlaðs fólks sé gefinn kostur á að skila skriflegum athugasemdum í umsögn og sitja fundi um hugmyndir ráðuneytisins jafngildir ekki fullu samráði eða samvinnu um útfærslu ásættanlegs matskerfis.

Í fyrstu vill ÖBÍ benda á að SIS-mati er fyrst og fremst ætlað að meta umfang stuðningsþarfa og nýta niðurstöður til úthlutunar fjármagns frá Jöfnunarsjóði sveitarfélaga og til að gera einstaklingsbundnar áætlanir um stuðning (sbr. lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir). Matinu er ætlað að tryggja markvissa og réttláta skiptingu þess fjármagns sem veitt er af hálfu ríkisins til þjónustu við fatlaða, sbr. skilgreiningu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar (RGR).

Í frekari skilgreiningu RGR á markhópum vegna „Staðlaðs mats“ (SIS) [skilgreining á markhópum RGR](#) er farið yfir umfang stuðningsþarfa, alvarleika stuðningsþarfa, mörkin milli fatlana og sjúkdóma og svo aldursmörk. Undir „alvarleiki stuðningsþarfa“ segir orðrétt: *Mikilvægt er að greina á milli stuðningsþarfa fatlaðra og þeirra sem ekki eru fatlaðir. Þeir sem búa við sjúkdóma og raskanir af ýmsu tagi, til dæmis geðsjúkdóm, væga hreyfihömlun og sjónskerðingu, þarfnast margvíslegs stuðnings við ýmsar athafnir daglegs lífs en ekki í þeim mæli sem fatlaðir gera.*

Þá segir í „mörkin milli fatlana og sjúkdóma“ orðrétt: *Langvinnir sjúkdómar geta í sumum tilvikum leitt til fötlunar. Þetta á til dæmis við um hrörnunarsjúkdóma af ýmsu tagi, til dæmis MND og MS. Alvarleg slys geta einnig leitt til fötlunar, einkum hreyfihömlunar. Þrátt fyrir að um fötlun sé að ræða í kjölfar langvinnra veikinda eða slysa er afar mikilvægt að greina heilbrigðisþarfir viðkomandi og tryggja viðeigandi þjónustu á því sviði. Því er mikilvægt að hafa í huga að það eru*

stuðningsparfir vegna fötlunar en ekki sjúkdóma sem ráða því hvort tiltekinn einstaklingur fellur undir þjónustukerfi fatlaðra eða ekki.

Enn fremur segir í „aldursmörk“ orðrétt: Allar algengustu fatlanir koma fram í bernsku og á unglingsárum (fyrir 18 ára aldur). Þetta á við um einhverfu, þroskahömlun, skynfatlanir og hreyfihömlun sem ekki er af völdum slysa. Geðfatlanir og sjúkdómar sem leiða til fötlunar koma hins vegar oft fram síðar á lífsleiðinni. Aldurstengdir sjúkdómar, til dæmis heilabilun og sjúkdómar af völdum hjarta- og æðasjúkdóma, falla ekki undir viðmið fyrir staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa fatlaðra.

Undir þessar skilgreiningar getur ÖBÍ ekki tekið enda felst í þeim bæði alvarleg vanþekking á eðli fötlunar og mismunun á fötlunargreiningum. Skilgreining fötlunar, sbr. lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks nr. 80/2025 (SRFF), er ekki einhlít heldur felur það í sér að hugtakið fötlun er í þróun og að fötlun er afsprengi samspils milli fólks með skerðingar annars vegar og umhverfis og viðhorfa hins vegar sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku þess til jafns við aðra. Í 1. gr. SRFF segir að til fatlaðs fólks teljist meðal annars þau 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.

SIS-matið, líkt og framkvæmdin er í dag, gerir ekki ráð fyrir fjölbreytileika fatlaðs fólks og aðstöðu þess. Fatlað fólk er t.a.m. vinnandi fólk, fjölskyldufólk, námsmenn og svo lengi mætti telja. Fötlðu fólki þykir óþægilegt að gangast undir SIS-mat þar sem matið byggist á spurningum sem eru niðurlægjandi og passa ekki við aðstæður þess. Í umsögn Blindrafélagsins um þetta mál er þessu m.a. lýst í samhengi við stöðu félagsmanna félagsins. ÖBÍ tekur undir öll sjónarmið félagsins í umsögn þess.

RGR, sem fer með forræði SIS-matsins, hefur fram til þessa fengið að fara með skilgreiningarvald og framsetningu viðmiða án athugasemda aðra setts stjórnvalds. RGR fellur undir mennta- og barnamálaráðuneytið, sem fer ekki með málaflokk fatlaðs fólks, og er hlutverk hennar að annast ráðgjöf og greiningu barna með víðtækar þroskaskerðingar, sinna fræðilegum rannsóknum á þessu sviði og veita börnum með óvenju flóknar eða sjaldgæfar fatlanir langtímaeftirfylgd. Það að RGR sé falið að sinna þröngum hópi barna er til þess fallið að efast mætti um þekkingu á breiðari hópi fólks og þeim skerðingum sem kunna að koma í ljós á fullorðinsaldri vegna slysa, veikinda eða í kjölfar þroska.

Með vísan til SRFF munu fyrirhugaðar breytingartillögur fela í sér mismunun á grundvelli fötlunar. Mýmörg dæmi eru um að fötlðu fólki sé synjað um SIS-mat á grundvelli þess að það teljist ekki fatlað vegna skilgreininga RGR. Líkt og í skýrslu starfshóps um heildarendurskoðun laga nr. 38/2018 leggur ÖBÍ áherslu á að SIS-mat verði aldrei gert að algildu skilyrði til að fá þjónustu og að framþróun þess leiði ekki til þess að matið verði notað sem algilt mælitæki á þjónustubörf og ákvörðunarforsendu við úthlutun þjónustu við fatlað fólk. Verði fyrirhugaðar breytingar að lögum munu þær leiða til mismununar og ganga gegn ákvæðum laga nr. 80/2025 um SRFF. Þá má gera ráð fyrir því að dómsmálum vegna synjana á SIS-mati muni fjölga.

Þá má velta upp þeirri staðreynd að öll þau félagasamtök sem skrifuðu umsögn við áform um breytingar á lögum um þjónustu við fatlað fólk munu ekki styðja við breytingartillögurnar. Þau sjónarmið komu ekki eingöngu fram í umsögnum heldur einnig á fundum með ráðuneytinu um

málið. Kallað var eftir því á fundunum með ráðuneytinu að fram færi gagnreynd rannsókn á SIS-matinu og áhrifum þess áður en til lögfestingar kæmi, en ekkert slíkt er að finna hér á landi. ÖBÍ mun ekki styðja fyrirhugaðar breytingartillögur að óbreyttu.

ÖBÍ tekur undir áhyggjur Mannréttindastofnunar Íslands í umsögn stofnunarinnar um að hætta sé á að SIS-mat verði ráðandi þáttur við mat á stuðningsþörf en ekki einn þáttur í heildstæðu mati ýmissa þátta sem líta ber til. Einnig er tekið undir mikilvægi þess að ávallt verði tekið mið af vilja, óskum, markmiðum og aðstæðum einstaklingsins við mat á þjónustupörf. Enn fremur tekur ÖBÍ undir þá tillögu stofnunarinnar að við skilgreiningu á stuðningsþörf í 2. gr. draganna verði áréttað að hún nái einnig til aðstoðar sem gerir einstaklingum kleift að taka fullan þátt í samfélaginu til jafns við aðra og lifa sjálfstæðu lífi á eigin forsendum.

2. Athugasemdir við einstakar greinar.

a. Um 3. gr.

ÖBÍ telur að tillaga um lágmarksstærð þjónustusvæða geti orðið til bóta enda geti það reynst litlum sveitarfélögum erfitt að veita þjónustu sem oft hefur í för með sér að fatlað fólk fær ekki þá þjónustu sem það á rétt á. ÖBÍ leggur mikla áherslu á að þegar mynduð eru sameiginleg þjónustusvæði tveggja eða fleiri sveitarfélaga að tryggt verði að kæruleiðir séu skýrar og árangursríkar. Ekki má vera nein óvissa um hvort það er einstakt sveitarfélag eða sá aðili sem fær það hlutverk að veita þjónustuna sem er réttur aðili til að beina kærum til.

b. Um 4. gr.

Það veldur ÖBÍ áhyggjum að frumvarpið vekur ekki vonir um árangursríkari samþættingu en verið hefur í málum einstaklinga sem þarfnast þjónustu sem fellur bæði undir stjórnsýslu velferðar- og heilbrigðismála. Í 6. gr. frumvarpsins eru lagðar til breytingar á 12. gr. laganna þar sem m.a. segir að í þeim tilvikum þegar fatlaður einstaklingur þarf umfangsmikla og fjölbreytta þjónustu frá ólíkum aðilum skuli auk stuðningsáætlunar gert samkomulag á milli hlutaðeigandi þjónustukerfa um verka- og ábyrgðarskiptingu í þjónustu. Þar sem frumvarpið felur ekki í sér nákvæma útfærslu á slíku samstarfi óttast samtökin að frumvarpið muni ekki leiða til úrbóta frá því sem nú er. Í 4. gr. frumvarpsins er lögð til ný 5. gr. a. þar sem segir að þjónustusvæði sé ekki skylt að veita þjónustu samkvæmt lögnum á stofnunum, svo sem sjúkrahúsum og öldrunarstofnunum, nema um það hafi verið samið eða um það sé fjallað í lögum. ÖBÍ leggst gegn ákvæðinu að óbreyttu. Með ákvæðinu er ekki tekið tillit til þess að aðstæður einstaklinga geta verið með þeim hætti að þeir þarfnist hvort tveggja velferðar- og heilbrigðisþjónustu. ÖBÍ telur því mikilvægt að ríkisstjórnin taki af skarið með samþættingu kerfanna tveggja með það að markmiði að tryggja fötluðum einstaklingum viðeigandi úrræði og mannréttindi. Slík úrræði hafa ekki þann eina tilgang að tryggja nauðsynlega umönnun heldur m.a. að tryggja sjálfsákvörðunarrétt einstaklinga, tjáskipti og samfélagslega þátttöku.

c. Um 6. gr.

Varðandi 6. gr. eru ítrekaðar ofangreindar athugasemdir við 4. gr. um nauðsynlegar úrbætur á samþættingu velferðar- og heilbrigðisþjónustu.

Þar sem í 6. gr. er fjallað um stuðningsáætlanir vill ÖBÍ koma á framfæri mikilvægi þess að stuðningsáætlanir tryggi einnig samfellu á þeim tímamarki þegar barn nær 18 ára aldri, m.a. til að

tryggja sjálfstæða búsetu, nám, atvinnupátttöku og samfélagsþátttöku. ÖBÍ leggur því til að við frumvarpið verði bætt ákvæði tryggir samfellu í þjónustu þegar börn ná 18 ára aldri.

d. Um 7. gr.

Með 7. gr. eru lagðar til breytingar á 13. gr. laganna. Gerð er athugasemd við að lagt verði til að í nágildandi 1. mgr. 13. gr. falli brott þau orð að börn geti „lifað sjálfstæðu lífi“. Lagt er til að orðin haldi sér í ákvæðinu enda um að ræða eitt af grundvallarhugtökum og meginreglum SRFF.

e. Um 8. gr.

Í 8. gr. frumvarpsins eru lagðar til breytingar á 16. gr. laganna. ÖBÍ fagnar þeim réttarbótum til handa fötluðum börnum sem lagðar eru til í drögunum, þ.m.t. að óheimilt verði að innheimta gjald vegna frístundabjónustu og vegna þjónustu og aðstoðar sem veitt er vegna fötlunar. Í tillögu 2. mgr. 16. gr. segir þó að heimilt verði að innheimta gjald fyrir fæði, sérstök námskeið, ferðir eða annan kostnað sem fellur til í tengslum við þjónustuna. ÖBÍ telur að þessar undanþágur verði að skýra betur en nú er gert í drögunum og tryggja að þær komi ekki niður á rétti fatlaðra barna til jafnrar þátttöku.

f. Um 9. gr.

Með 9. gr. frumvarpsdraganna er lagt til að felld verði úr gildi fortakslaust bann við ráðningu einstaklinga sem hlotið hafa refsidóm fyrir manndráp (211. gr. hgl.) eða stórfellda líkamsárás (218. gr. hgl.) til starfa við þjónustu við fatlað fólk. Fram kemur í frumvarpsdrögunum að ráðningar slíkra einstaklinga muni falla undir 2. málsl. og sæta faglegu mati stjórnenda eða leyfisveitenda. ÖBÍ vill af þessu tilefni minna á að fatlað fólk er mun útsettara fyrir ofbeldi en annað fólk. Í q-lið formálsorða SRFF viðurkenna aðildarríki m.a. að fatlaðar konur og stúlkur séu oft í meiri hættu, innan heimilis sem og utan, á að verða fyrir ofbeldi, skaða eða misþyrmingum, vanrækslu eða hirðuleysi, illri meðferð eða misnotkun í gróðaskyni. Að mati ÖBÍ er mikið óunnið í að tryggja betur en gert er í dag vernd fatlaðs fólks frá hvers konar ofbeldi og áherslur stjórnvalda ættu að taka mið af því.

g. Um 12. gr.

Í 2. mgr. 16. gr. frumvarpsdraganna er tillaga um að fella úr gildi 2. mgr. 42. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991 um samráðshóp um málefni fatlaðs fólks. Samkvæmt nágildandi ákvæði skulu þrír fulltrúar tilnefndir af hagsmunasamtökum fatlaðs fólks. Í 12. gr. frumvarpsdaganna er lagt til að ný 36. gr. kveði á um notendaráð. Þar er ekki kveðið á um að hagsmunasamtök fatlaðs fólks geti tilnefnt fulltrúa og í greinargerð segir að sveitarfélög geti leitað til hagsmunasamtaka ef ástæða er talin til. ÖBÍ leggur til að tillögunni verði breytt á þann veg að sveitarfélögum beri skylda til að gefa hagsmunasamtökum fatlaðs fólks kost á því að skipa fulltrúa í notendaráð. Þá leggur ÖBÍ til að fulltrúum úr hópi fatlaðs fólks verði tryggðar greiðslur fyrir störf sín í notendaráðum.

Þá gerir ÖBÍ athugasemd við að í tillögunni sé hlutverk notendaráðs skilgreint of þröngt í 1. mgr. 36. gr. Þar segir að notendaráð sé vettvangur samráðs milli sveitarfélaga og notenda þjónustu samkvæmt lögunum. ÖBÍ bendir á að margt annað en þjónusta sem sveitarfélag veitir kallar á þörf fyrir samráð. Má þar m.a. nefna aðgengismál og hvað annað sem hefur áhrif á möguleika fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og taka þátt í samfélaginu til jafns við aðra.

ÖBÍ þykir tillaga 12. gr. frumvarpsins heilt yfir ekki endurspegla vel skyldur hins opinbera skv. 3. mgr. 4. gr. SRFF. Þar segir að við þróun og innleiðingu löggjafar og stefnu við innleiðingu samnings þessa og við annað ákvörðunartökuferli varðandi málefni fatlaðs fólks skuli hafa náið samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, þar á meðal fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd. Í tillögu frumvarpsdraganna endurspeglast ekki krafa samningsins um að tryggja samráð heldur virðist aðkoma fatlaðs fólks og hagsmunasamtaka hugsuð meira tilfallandi en nú er. Þá gæti tillagan verið til þess fallin að þrengja þau svið þar sem aðkoma fatlaðs fólks yrði tryggð.



Alma Ýr Ingólfssdóttir
Formaður ÖBÍ



Sigurður Árnason
Lögfræðingur ÖBÍ