

158. löggjafarþing 2026–2027.

Þingskjal x — x. mál.

Stjórnarfrumvarp.

Frumvarp til laga

um breytingar á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir,
nr. 38/2018 (ýmsar breytingar)

Frá félags- og húsnæðismálaráðherra.

1. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 2. gr. laganna:

- a. 3. tölul. orðast svo: 3. *Stuðningsþörf*: Þörf einstaklings fyrir stuðning í daglegu lífi vegna fötlunar. Metinni stuðningsþörf er mætt með þjónustu og aðstoð sem veitt er á grundvelli laga þessara og að teknu tilliti til félagslegrar grunnþjónustu. Stuðningsþörf er einstaklingsbundin en getur einnig tekið mið af þörfum fjölskyldu einstaklingsins. Við mat á stuðningsþörf er stuðst við samræmdar aðferðir, sbr. 4. tölul.
- b. Á eftir 3. tölul. kemur nýr töluliður, svohljóðandi:
 4. *Samræmt, staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa*: Mat á umfangi stuðningsþarfa einstaklings sem þjónustusvæði skulu leggja fyrir með samræmdum, stöðluðum hætti. Matið er framkvæmt af sérfræðingum þar til bærrar miðlægrar stofnunar sem hlutaðeigandi ráðuneyti semja við. Niðurstöður matsins eru lagðar til grundvallar ákvarðanatöku um þjónustu samkvæmt lögum þessum.
- c. Í stað orðsins „sveitarfélag“ í 1. málsl. 5. tölul. kemur: þjónustusvæði.
- d. Á eftir orðinu „rekstrarleyfis“ í 6. tölul. kemur: og ákvörðunar þjónustusvæðis.
- e. 8. tölul. orðast svo: 9. *Stuðningsáætlun*: Einstaklingsbundin áætlun um samþætta og heildstæða þjónustu við notanda.
- f. 9. tölul. orðast svo: 10. *Rekstraraðili*: Aðili sem ber ábyrgð á framkvæmd þjónustu við fatlað fólk á grundvelli rekstrarleyfis og samnings við þjónustusvæði.
- g. 10. tölul. orðast svo: 11. *Þjónustuaðili*: Samheiti yfir þjónustusvæði og rekstraraðila.
- h. 11. tölul. orðast svo: 12. *Búseta*: Íbúðarhúsnæði sem þjónustusvæði úthlutar á félagslegum forsendum, sem fatlað fólk hefur valið að sækja um og þar sem þjónusta skv. lögum þessum er veitt.
- i. 13. tölul. orðast svo: 14. *Rekstrarleyfi*: Leyfi til handa rekstraraðila sem hyggst veita þjónustu og aðstoð samkvæmt lögum þessum. Þegar aðstoð er veitt á grundvelli NPA-samnings nefnist rekstrarleyfi leyfi til umsýslu og rekstraraðilinn umsýsluaðili.
- j. Á eftir 13. tölul. koma tveir nýir töluliðir, svohljóðandi:
 15. *Þjónustusvæði*: Grunneining í skipulagi þjónustu skv. lögum þessum sem samanstendur af einu af þrennu:
 - a. Sveitarfélagi sem ber eitt faglega og fjárhagslega ábyrgð á þjónustu innan sinna marka án þess að vera í samvinnu við önnur sveitarfélög,

- b. tveimur eða fleiri sveitarfélögum sem eru í samvinnu þar sem eitt af sveitarfélögunum tekur að sér að bera faglega og fjárhagslega ábyrgð á þjónustu innan marka sveitarfélaganna eða
- c. tveimur eða fleiri sveitarfélögum sem standa saman að byggðasamlagi sem ber faglega og fjárhagslega ábyrgð á þjónustu innan marka sveitarfélaganna.

16. *Umsýslukerfi*: Stafræn upplýsingatæknilausn sem annast vinnslu á þeim gögnum sem til verða þegar sótt er um þjónustu og þegar þjónusta er veitt.

2. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 3. gr. laganna:

- a. Á eftir orðunum „tekur ákvarðanir um þjónustu“ í 5. mgr. kemur: og aðstoð.
- b. 6. mgr. orðast svo:

Ákvarðanir um þjónustu og aðstoð skulu byggjast á metnum stuðningsþörfum. Þjónustusvæði skal leita eftir sjónarmiðum hlutaðeigandi notanda varðandi þá niðurstöðu sem samræmt, staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa skilar í hverju tilviki. Skylt er að taka rökstudda afstöðu til slíkra sjónarmiða og birta hana sem lið í þeirri ákvörðun sem tekin er. Þá er þjónustusvæði heimilt að kalla eftir gögnum frá opinberum aðilum sem kunna að hafa þýðingu við ákvörðunartöku. Þjónustusvæði er skylt að kalla eftir gögnum frá tilteknum opinberum aðilum ef farið er fram á slíka gagnaöflun af hálfu notanda. Um endurskoðun á ákvörðun, þ.m.t. varðandi það hvort stuðningsþarfir séu réttilega metnar, fer samkvæmt 34. og 35. gr. laga þessara.

3. gr.

5. gr. laganna orðast svo, ásamt fyrirsögn:

Samvinna sveitarfélaga.

Landinu skal skipt í þjónustusvæði sem bera faglega og fjárhagslega ábyrgð á að veita þjónustu samkvæmt lögum þessum. Á hverju þjónustusvæði skulu í það minnsta 6.000 íbúar eiga lögheimili, nema ráðherra veiti undanþágu frá þeim fjölda.

Sveitarfélög hafa samvinnu um þjónustu við fatlað fólk og taka ákvarðanir um myndun þjónustusvæða á grundvelli samkomulags í samræmi við ákvæði sveitarstjórnarlaga. Við ákvörðunartökuna er í undantekningartilvikum heimilt að víkja frá skilyrði um lágmarksíbúafjölda ef næg fagþekking er til staðar innan þjónustusvæðis. Þjónustusvæði skal þá í það minnsta hafa yfir að ráða sérhæfðu starfsfólki í samræmi við 1. mgr. 26. gr. og þeim fjölda stöðugilda sem umfang metinna stuðningsþarfa fatlaðra íbúa kallar á.

Náist ekki samkomulag milli sveitarfélaga um myndum þjónustusvæða skv. 2. mgr., sé umsókn um undanþágu skv. 1. mgr. hafnað eða standi sveitarfélög ekki undir skyldum sínum samkvæmt lögum þessum, er ráðherra heimilt, að höfðu samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga, að mæla fyrir um samvinnu tiltekinna sveitarfélaga um þjónustuna og eru þær ákvarðanir bindandi fyrir hlutaðeigandi sveitarfélög. Fyrirmæli ráðherra skulu uppfylla sömu kröfur og gerðar eru til samninga sveitarfélaga um samvinnu skv. 2. mgr. og öðlast gildi við birtingu auglýsingar í B-deild Stjórnartíðinda.

Ráðherra skal kveða nánar á um framkvæmd greinar þessarar í reglugerð.

4. gr.

Á eftir 5. gr. laganna kemur ný grein, 5. gr. a svohljóðandi:

Ábyrgð þjónustusvæða.

Þjónustusvæði bera ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk, þ.m.t. gæðum þjónustunnar, hvort sem hún er veitt af hálfu starfsmanna þjónustusvæðisins eða af einkaaðilum samkvæmt samningi þar um, sbr. 7. gr. Þá bera þjónustusvæði ábyrgð á kostnaði vegna þjónustu samkvæmt lögum þessum nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum. Enn fremur skulu þjónustusvæðin hafa innra eftirlit með framkvæmd þjónustunnar, þar á meðal með framkvæmd samninga sem gerðir eru við rekstraraðila um þjónustuna, sbr. 7. gr.

Þjónustusvæði bera ábyrgð á samskiptum við önnur opinber þjónustukerfi um að fatlað fólk fái einstaklingsbundna, heildstæða þjónustu sem spannar félagsþjónustu, heilbrigðisþjónustu, öldrunarþjónustu, vinnumarkaðsaðgerðir, menntun og þjónustu í þágu farsældar barna. Sé um umfangsmikla þjónustu að ræða hjá fleiri en einu þjónustukerfi skal þjónustusvæði eiga frumkvæði að gerð samkomulags sem formfesti skyldur skv. 12. gr. Þjónustusvæði er ekki skylt að veita þjónustu skv. lögum þessum á stofnunum, svo sem sjúkrahúsi og öldrunarstofnun, nema um það hafi verið samið eða um það sé fjallað í lögum.

5. gr.

9. gr. laganna orðast svo:

Fatlað fólk á rétt á húsnæði í samræmi við þarfir þess og óskir, sem og félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og stuðlar að fullri aðlögun þess og þátttöku í samfélaginu. Fatlað fólk á rétt á því að velja sér hvar og með hverjum það býr, til jafns við aðra. Óheimilt er að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi.

Almenn ákvæði laga og reglugerða á sviði húsnæðis-, mannvirkja- og skipulagsmála gilda um það húsnæði sem fatlað fólk velur til búsetu og er heimili þess. Um úthlutun á félagslegu íbúðarhúsnæði á vegum sveitarfélaga fer samkvæmt reglum sem settar eru á grundvelli XII. kafla laga um félagsþjónustu sveitarfélaga. Reglur hvers hlutaðeigandi sveitarfélags skulu tryggja réttindi fatlaðs fólks samkvæmt lögum þessum, samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og ákvæðum annarra mannréttindasamninga um friðhelgi einkalífs og heimilis. Reglurnar skulu tiltaka að viðbótarrými sem nauðsynlegt er vegna fötlunar sé á ábyrgð þjónustuaðila.

Við úthlutun á félagslegu húsnæði skulu fatlaðir einstaklingar sem gert hefur verið að sæta öryggisráðstöfunum á grundvelli dómsúrlausnar njóta forgangs á biðlistum sveitarfélaga.

Ráðherra kveður nánar á um framkvæmd í reglugerð að teknu tilliti til ákvæða um húsnæðismál í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Í reglugerðinni skal m.a. fjallað um mat á þörf fyrir húsnæði og tengda þjónustu og vægi sjónarmiða sem ráða forgangsöröðun umsókna um félagslegt íbúðarhúsnæði. Þá skal í reglugerðinni fjalla um samráð og upplýsingaskyldu sveitarfélaga gagnvart fötluðum einstaklingum á biðlista eftir húsnæði.

6. gr.

12. gr. laganna orðast svo, ásamt fyrirsögn:

Stuðningsáætlanir og þjónustuteymi.

Fatlaður einstaklingur á rétt á að gerð sé stuðningsáætlun og ber hlutaðeigandi þjónustusvæði ábyrgð á að slík áætlun sé gerð og hún endurnýjuð með reglubundnum hætti. Stuðningsáætlun skal byggja á niðurstöðu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfa sem framkvæmt skal af sérfræðingum þar til bærrar miðlægrar stofnunar, auk annarra gagna eins og við á, sbr. 3. gr.

Stuðningsáætlun skal miða að því að sú þjónusta og aðstoð sem fatlaður einstaklingur fær sé samþætt, samfelld og í samræmi við gæðaviðmið. Í stuðningsáætlun skal eftir atvikum geta um:

1. Niðurstöður mats sem fatlaður einstaklingur hefur undirgengist.
2. Markmið með þjónustu og samþættingu einstakra þátta hennar.
3. Hlutverk þeirra aðila sem veita fötluðum einstaklingi þjónustu.
4. Hvernig árangur verði metinn og fylgni við gæðaviðmið.
5. Tímabil sem áætlun er ætlað að vara.

Þjónustuteymi sem samanstendur af fulltrúum þeirra aðila sem veita fötluðum einstaklingi þjónustu hefur reglubundna samvinnu um framkvæmd stuðningsáætlunar þann tíma sem áætlun varir. Áætlunina ber að endurmeta og endurnýja eftir því sem þörf krefur.

Í þeim tilvikum þegar fatlaður einstaklingur þarf umfangsmikla og fjölþætta þjónustu frá ólíkum aðilum skal auk stuðningsáætlunar gert samkomulag á milli hlutaðeigandi þjónustukerfa um verka- og ábyrgðarskiptingu í þjónustu. Um gerð samkomulags fer samkvæmt 2. mgr. 5. gr. a.

7. gr.

13. gr. laganna orðast svo:

Fötluð börn eiga rétt á öllum þeim stuðningi sem kveðið er á um í öðrum ákvæðum laga þessara. Ákvæði þessa kafla eru viðbót við önnur réttindi sem lögin hafa að geyma og takmarka á engan hátt rétt barns til annarrar þjónustu eða aðstoðar samkvæmt lögunum.

Tryggja skal að fötluð börn fái nauðsynlega þjónustu svo að þau geti notið mannréttinda og mannhelgi til jafns við önnur börn og tekið þátt í samfélaginu án aðgreiningar. Þá skulu fötluð börn hafa raunverulegan aðgang að og njóta menntunar, þjálfunar, starfsundirbúnings og tómstunda. Í öllum aðgerðum sem snerta fötluð börn skal fyrst og fremst hafa það að leiðarljósi sem er viðkomandi barni fyrir bestu og stuðla að félagslegri aðlögun og þroska þess. Fötluð börn hafa rétt til að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós með tilliti til aldurs þeirra og þroska, með viðeigandi aðlögun og stuðningi við tjáningu.

Fötluð börn eiga rétt á því að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta þjónustu og stuðnings í nærumhverfi sínu, þar á meðal á eigin heimili, í skóla og frístundastarfi. Fjölskyldur fatlaðra barna skulu fá heildstæða og nægilega þjónustu inn á heimilið til þess að börnin geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra og til að koma í veg fyrir aðgreiningu eða félagslega einangrun.

Þjónusta sem veitt er utan heimilis barns eða í sérhæfðri vistun eingöngu fyrir fötluð börn skal aldrei vera fyrsta boð þjónustuaðila. Slík þjónusta skal aðeins standa til boða ef sýnt er fram á að fullreynt hafi verið að veita fullnægjandi þjónustu og stuðning á heimili barnsins og í nærumhverfi þess, eða ef það þjónar ótvírætt hagsmunum barnsins.

8. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 16. gr. laganna:

- a. 1. málsl. 1. mgr. orðast svo: Þjónustusvæði skulu bjóða fötluðum börnum og ungmennum, óháð rekstarformi þess skóla sem þau sækja, upp á sértæka frístundaþjónustu eftir að reglubundnum skóladegi þeirra lýkur, og eftir atvikum áður en dagleg kennsla hefst, svo og á þeim dögum, öðrum en lögbundnum frídögum, þegar skólar starfa ekki.
- b. Í stað orðanna „einstaklingsbundinni þjónustuáætlun“ í lokamálslið 1. mgr. kemur: stuðningsáætlun.
- c. Á eftir 1. mgr. koma tvær nýjar málsgreinar, svohljóðandi:

Óheimilt er að innheimta þátttökugjald fyrir frístundaþjónustu samkvæmt þessari grein eða gjald vegna þjónustu og aðstoðar sem veitt er vegna fötlunar. Þjónustusvæði er þó heimilt að innheimta gjald fyrir fæði, sérstök námskeið, ferðir eða annan kostnað sem fellur til í tengslum við þjónustuna. Kveði reglur þjónustusvæðis á um gjaldtöku skv. 2. málsl. skal samhliða reglum setja gjaldskrá.

Fötluðum börnum og ungmennum skal, eftir því sem við verður komið, tryggt val á milli þátttöku í almennu tómstunda- og félagsstarfi sveitarfélaga með nauðsynlegum stuðningi og sértækrar frístundaþjónustu. Nauðsynlegur stuðningur skal fylgja barni eða ungmanni án endurgjalds.

9. gr.

Orðin „, 211. eða 218. gr.“ í 1. málsl. 2. mgr. 26. gr. laganna falla brott.

10. gr.

Í stað 29. gr. laganna kemur nýr kafli, VI. kafli A, **Meðferð upplýsinga**, með fjórum nýjum greinum, 29. gr. og 29. gr. a-c, ásamt fyrirsögnum, svohljóðandi:

- a. (29. gr.)

Skylda til skráningar upplýsinga.

Þjónustuaðila er skylt að skrá upplýsingar um þá þjónustu sem hann veitir notanda skv. þessum lögum. Skyldan tekur til þjónustunnar í heild sem og einstakra þjónustupátta, skv. nánari fyrirmælum útgefnum af ráðuneytinu.

Vinnsla skv. 1. mgr. nefnist samræmd grunnskráning í félagsþjónustu og er tilgangur hennar tvíþættur:

- A) að tryggja að notendur félagsþjónustu geti virkjað rétt sinn til þjónustupátta skv. lögum þessum og
- B) að tryggja að þjónusta skv. lögum þessum sé samþætt annarri velferðarþjónustu í þágu einstaklings og að jafnræðis sé gætt við skipulag og framkvæmd. Þjónustuaðili ber ábyrgð á að tryggja að umsýslukerfi sem hann nýtir til skráningar í ofangreindum tilgangi geti miðlað skráðum upplýsingum með samhæfðum hætti í gegnum þjónustugátt til annarra opinberra aðila sem þurfa aðgang að slíkum upplýsingum til þess að sinna sínum lögbundnu verkefnum og inn í miðlæga skrá. Þjónustuaðila er skylt að framkvæma mat á áhrifum á persónuvernd vegna umsýslukerfa sem hann nýtir.

- b. (29. gr. a)

Þjónustugátt.

Starfrækja skal þjónustugátt til þess að miðla upplýsingum um veitta þjónustu skv. lögum þessum til annarra opinberra aðila sem þurfa aðgang að slíkum upplýsingum til þess að sinna sínum lögbundnu verkefnum og inn í miðlæga skrá sbr. 29. gr. b. Ráðherra er heimilt að semja við þar til bærar aðila um að starfrækja gáttina og tengdar stafrænar lausnir.

c. (29. gr. b)

Miðlæg skrá með tölfraediupplýsingum.

Halda skal miðlæga skrá, gagnagrunn, með upplýsingum frá þjónustuaðilum á landsvísu um veitta þjónustu skv. lögum þessum. Ráðherra ber ábyrgð á skráarhaldinu og er honum heimilt að semja við þar til bærar aðila um að starfrækja gagnagrunninn og tengdar stafrænar lausnir og sjá um vinnslu upplýsinga.

Skráarhaldara er heimilt að vinna með persónugreinanleg gögn um einstaklingsbundna framkvæmd laga þessara, þar með talið um stuðningsáætlanir skv. 12. gr., niðurstöður úr mati skv. 3. gr. og skráðar upplýsingar um þá þjónustu sem veitt er einstökum notendum. Persónuauðkenni í gagnagrunninum skulu dulkóðuð.

Upplýsingar úr gagnagrunninum skal nota við áætlanagerð, stefnumótun, hagskýrslugerð og önnur lögbundin verkefni stjórnvalda, þar á meðal ráðuneyta, sveitarfélaga/þjónustusvæða, Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga, Hagstofu Íslands og Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála. Heimilt er að tengja Samband íslenskra sveitarfélaga við grunninn til þess að miðla megi gögnum um ákjósanlega framkvæmd laga þessara í þágu notenda og til þess að stuðla að jafnræði á milli þjónustusvæða.

Öll söfnun, miðlun og úrvinnsla upplýsinga í gagnagrunninum skal vera í samræmi við ákvæði laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga. Skal ráðherra tryggja að fyllsta öryggis sé gætt við meðferð gagna og setja skal öryggisstefnu, framkvæma áhættumat og gera aðrar öryggisráðstafanir til samræmis við umrædd lög og reglur sem settar hafa verið á grundvelli þeirra.

d. (29. gr. c)

Setning reglugerðar.

Ráðherra setur reglugerð um nánari framkvæmd þessa kafla þar á meðal um þjónustugátt, hvaða upplýsingar skuli skráðar og um nánari tilgang og aðferðir við vinnslu persónuupplýsinga sem fram fer á grundvelli laga þessara.

Þjónustuaðili sem ekki stendur undir ábyrgð sinni og vanrækir skyldur sínar skv. þessum kafla skal að undangenginni aðvörun tilkynntur til ráðuneytis sveitarstjórnarmála á grundvelli XI. kafla sveitarstjórnarlaga. Í reglugerð skal fjallað um aðvörun og framkvæmd tilkynningar með hliðsjón af 4. gr. laga þessara.

11. gr.

3. mgr. 31. gr. laganna orðast svo:

Þjónustusvæði skulu starfrækja hóp fagfólks sem metur heildstætt þörf fatlaðs einstaklings fyrir þjónustu og hvernig veita megi þjónustu í samræmi við óskir hans. Hópurinn skal hafa samráð við einstaklinginn við þetta heildstæða mat og skal það meðal annars byggt á niðurstöðu sérfræðinga þar til bærrar miðlægrar stofnunar varðandi umfang metinna stuðningsþarfa, sem og öðru viðeigandi mati og gögnum um stuðningsþörf einstaklingsins þegar við á.

12. gr.

36. gr. laganna orðast svo, ásamt fyrirögn:

Samráð við notendur.

Starfrækja skal notendaráð fatlaðs fólks, sem eru vettvangur samráðs á milli sveitarfélaga og notenda þjónustu skv. lögum þessum.

Eitt notendaráð skal vera starfandi á hverju þjónustusvæði. Tilnefninga um setu í notendaráði skal leitað skv. nánari fyrirmælum í samþykktum um stjórn og stjórnsýslu á grundvelli sveitarstjórnarlaga. Þar sem fleiri en eitt sveitarfélag stendur að baki þjónustusvæði skal þeim öllum skylt að samhæfa fyrirmæli í samþykktum sínum þannig að samsetning notendaráðs endurspegli breidd í notendahópnum og tryggi aðkomu af hálfu kjörinna fulltrúa og stjórnenda sveitarfélaganna.

Ráðherra er heimilt að setja reglugerð þar sem nánar er fjallað um starfsemi notendaráða og þau málefni sem koma til umfjöllunar á þeirra vettvangi. Sérstaklega skal fjallað um hvernig tryggja skal að veigamikil mál sem varða stefnumótun á þjónustusvæðinu séu tekin til umfjöllunar og hvernig afstöðu heildarsamtaka fatlaðs fólks og aðildarfélaga þeirra er leitað í þeim tilvikum, sbr. 1. mgr. 4. gr. laga þessara. Samráð um opinbera stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks á landsvísu fer fram á vettvangi samráðsnefndar um málefni fatlaðs fólks, sem skipuð er samkvæmt 4. gr. laga um réttindavernd fatlaðs fólks, nr. 77/2026.

13. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 37. gr. laganna:

a. 1. mgr. orðast svo:

Ráðherra skal leggja fram á Alþingi tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til fjögurra ára í senn. Skal tillagan lögð fram eigi síðar en sex mánuðum eftir að gildistími fyrri áætlunar rennur út. Þingsályktunartillagan skal unnin í samvinnu við verkefnisstjórn skv. 2. gr. a laga nr. 80/2025, samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks skv. 4. gr. laga nr. 77/2026 og í virku samráði við sveitarfélög, fatlað fólk, hagsmunasamtök þess og aðra hagsmunaaðila.

b. Á eftir 1. mgr. kemur ný málsgrein, svohljóðandi:

Skýrsla ráðherra um stöðu og þróun í málefnum fatlaðs fólks skal fylgja tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun skv. 1. mgr. Í skýrslunni skal meðal annars koma fram mat á stöðu og árangri verkefna í gildandi þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks á hverjum tíma, auk heildstæðrar umfjöllunar um stöðu og þróun í málefnum fatlaðs fólks á helstu sviðum samfélagsins í samræmi við markmið laganna og samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

14. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 40. gr. laganna:

a. Á undan 1. tölul. 1. mgr. kemur nýr töluliður, svohljóðandi: 1. samvinnu sveitarfélaga, sbr. 5. gr. a.

b. 3. tölul. 1. mgr. orðast svo: 4. félagslegt íbúðarhúsnæði á vegum þjónustusvæða, sbr. 9. gr.

c. Á eftir 6. tölul. 1. mgr. kemur nýr töluliður, svohljóðandi: 8. nánari framkvæmd VI. kafla A, sbr. 29. gr. c.

d. Við 2. mgr. bætist nýr töluliður, svohljóðandi:
5. málefni notendaráða, sbr. 36. gr.

15. gr.

Lög þessi öðlast gildi 1. apríl 2027.

16. gr.

Breytingar á öðrum lögum.

Við gildistöku laga þessara verða eftirfarandi breytingar á öðrum lögum:

1. *Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, nr. 80/2025*: Á eftir 2. gr. laganna koma tvær nýjar greinar, 2. gr. a og 2. gr. b, svohljóðandi:

- a. (2. gr. a.)

Ráðherra skipar verkefnisstjórn um framkvæmd samningsins til fjögurra ára í senn. Verkefnisstjórnin er sú miðstöð innan stjórnsýslunnar sem kveðið er á um í 1. mgr. 33. gr. samningsins.

Hlutverk verkefnisstjórnarinnar er að:

- a. samhæfa aðgerðir og stefnumótun ráðuneyta, ríkisstofnana og sveitarfélaga er varða framkvæmd samningsins þvert á málaflokka og stjórnsýslustig,
- b. hafa forystu um gerð tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks og fylgja henni eftir, sbr. 1. mgr. 37. gr. laga nr. 38/2018,
- c. vinna skýrslu ráðherra um stöðu og þróun í málefnum fatlaðs fólks sem fylgja skal framkvæmdaáætlun, sbr. 2. mgr. 37. gr. laga nr. 38/2018,
- d. stuðla að fræðslu, vitundarvakningu og innleiðingu á ákvæðum samningsins innan allrar opinberrar stjórnsýslu.

Í verkefnisstjórninni skulu eiga sæti fulltrúar tilnefndir af þeim ráðuneytum sem fara með félags- og húsnæðismál, heilbrigðismál, mennta- og barnamál, dómsmál, innviðamál og fjármál, einum fulltrúa tilnefndum af fræðasamfélaginu tveimur fulltrúum sem tilnefndir eru af Sambandi íslenskra sveitarfélaga, og fjórir fulltrúar tilnefndir af hagsmunasamtökum fatlaðs fólks.

Ráðherra skipar formann verkefnisstjórnar án tilnefningar. Gæta skal þess að fatlað fólk eigi ríka og virka aðkomu að störfum verkefnisstjórnarinnar og að því sé tryggt viðeigandi aðlögun og nauðsynlegur stuðningur til jafnrar þátttöku.

Ráðuneytið sér verkefnisstjórninni fyrir starfsaðstöðu og starfsmanni.

Ráðherra er heimilt að setja reglugerð um nánari starfshætti og verkefni verkefnisstjórnarinnar.

- b. (2. gr. b.)

Mannréttindastofnun Íslands hefur eftirlit með framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, í samræmi við 2. mgr. 33. gr. samningsins.

2. *Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991*: 2. mgr. 42. gr. laganna fellur brott.

*Greinargerð.***1. Inngangur.**

Frumvarp þetta er samið í félags- og húsnæðismálaráðuneytinu og felur í sér breytingar á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018. Gildistaka laganna þann 1. október 2018, markaði tímamót í málaflokknunum þar sem lögð var aukin áhersla á sjálfstætt líf, sjálfsákvörðunarrétt og inngildinguna fatlaðs fólks í samfélagið. Reynslan

af framkvæmd laganna á undanförunum árum, samhliða aukinni eftirspurn eftir stuðningi, hefur hins vegar leitt í ljós að þörf er á að endurskoða og skýra ýmis ákvæði laganna til að tryggja að markmið þeirra nái fram að ganga.

2. Tilefni og nauðsyn lagasetningar.

Tilefni þessa frumvarps má rekja til umfangsmikillar greiningar- og stefnumótunarvinnu sem unnin hefur verið á undanförunum árum í samstarfi ríkis, sveitarfélaga, notenda og hagsmunasamtaka fatlaðs fólks. Unnar hafa verið skýrslur og tillögur þar sem gerð hefur verið grein fyrir þeim atriðum sem talið er nauðsynlegt að endurskoða eða breyta í gildandi lögum. Hér ber að nefna skýrslu starfshóps um heildarendurskoðun laga nr. 38/2018, frá 2022, Áfangaskýrslu II - Kostnaðar- og ábyrgðarskipting ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk, frá september 2024, og skýrslu starfshóps um húsnæði við hæfi, Heimili sem styður sjálfstætt líf, frá maí 2026. Þá var gert samkomulag milli ríkis og sveitarfélaga í desember 2023 um breytingu á fjármögnun þjónustu við fatlað fólk á grundvelli svonefndrar Áfangaskýrslu I, en ákvæði samkomulagsins gera ráð fyrir endurskoðun á lögunum.

Með frumvarpi þessu er lagt til að ýmsum þeirra tillagna, sem fram hafa komið í áðurnefndum skýrslum, verði hrint í framkvæmd. Frumvarpinu eru þannig ætlað að ná fram fjórum meginmarkmiðum, þ.e. að:

1. Auka gæði, jafnræði og stöðugleika í þjónustu, m.a. með lögfestingu lágmarksstærðar þjónustuvæða og samræmdra staðlaðra matsaðferða á umfangi stuðningsþarfa á landsvísi.
2. Styrkja réttindi og sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs fólks í húsnæðismálum.
3. Efla réttindi fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra með þjónustu í nærumhverfi, banni við gjaldtöku fyrir frístundaþjónustu skv. 16. gr. laganna og, eftir því sem við verður komið, vali milli almenns tómstunda- og félagsstarfs og sértæks frístundastarfs.
4. Bæta stjórnsýslu, m.a. með skýrum ákvæðum um meðferð upplýsinga ásamt því að samræma hæfisskilyrði starfsfólks og rekstrarleyfisveitingar að barnaverndarlögum og tryggja virkara samráð við notendur og hagsmunasamtök fatlaðs fólks.

3. Meginefni frumvarpsins.

3.1. Samræmt, staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa.

Í samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga um breytingu á fjármögnun þjónustu við fatlað fólk, sem undirritað var í desember 2023, kemur í 6. gr. fram að aðilar séu sammála um að gera þurfi breytingar á framkvæmd þjónustu við fatlað fólk til þess að tryggja sambærilega þjónustu milli sveitarfélaga og betri nýtingu fjármagns. Fram kemur að þetta felist m.a. í því að staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa, sem í dag er svokallað SIS-mat (*Supports Intensity Scale*), verði lagt til grundvallar ákvarðanatöku sveitarfélags um boð um þjónustu, að einstaklingsbundin áætlun um þjónustu, sem í frumvarpinu er nefnd stuðningsáætlun, byggji á niðurstöðum slíks mats og að staðlað mat á stuðningsþörfum (SIS-mat) verði gert að skilyrði fyrir greiðslum úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga vegna sértækrar þjónustu við fatlað fólk. Í 31. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, segir að sveitarfélög skuli starfrækja teymi fagfólks sem metur heildstætt þörf fatlaðs einstaklings fyrir þjónustu. Teymið skuli hafa samráð við einstaklinginn við matið og byggja á viðurkenndum og samræmdum matsaðferðum. Í greinargerð með frumvarpi því sem varð að lögunum kemur fram að teymið skuli meta heildstætt þörf umsækjanda fyrir þjónustu og hvernig megi veita þjónustu í samræmi við óskir hans, og er sérstaklega tekið sem dæmi SIS-mat sem notað sé til

að meta stuðningsþörf fatlaðs fólks, til að raða fólki á biðlista og við útdeilingu fjármagns. Þá er tiltekið að SIS-mat útiloki ekki að önnur matstæki verði nýtt reynist þau betur. Reyndin er sú að sveitarfélög nota ólíka nálgun við mat á stuðningsþörf einstaklinga og er ekki alltaf horft til niðurstöðu SIS mats við ákvörðun þjónustu, ef það liggur fyrir. Þannig greinir í *Áfangaskýrslu II - Kostnaðar- og ábyrgðarskipting ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk. Tillögur starfshóps*, sem út kom í september 2024, að ekki sé samræmi á milli sveitarfélaga hvenær óskað sé eftir SIS-mati vegna langvarandi stuðningsþarfa, og að lítið samhengi virðist vera á milli mats á stuðningsþörf, framlaga úr Jöfnunarsjóði og raunkostnaðar þjónustunnar. Sveitarfélög og þjónustusvæði séu ekki að nýta niðurstöður SIS-mats við gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlana, með kerfisbundnum hætti og því sé þörf á að treysta lagastöð fyrir matinu og samræma mat á landsvísu.

Í dag er SIS-mat framkvæmt af sérfræðingum Ráðgjafar- og greiningarstöðvar, sem hefur einkarétt á notkun matskerfisins hér á landi. Matið er framkvæmt af óháðum, sérstaklega þjálfuðum sérfræðingum í nærumhverfi þjónustunotenda. Að fengnu samþykki notanda sækir tengiliður sveitarfélags um SIS-mat hjá Ráðgjafar- og greiningarstöð, en áður en mat fer fram þarf m.a. að liggja fyrir fötlunargreining, grunnmat á þjónustuþörf, sem unnið er af sveitarfélagi eða þjónustusvæði, og upplýsingar um þá þjónustu sem veitt er á grundvelli laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.

Verði tillögur í frumvarpi þessu að lögum mun það kalla á nokkrar breytingar á framkvæmd SIS-matsins. Gert er ráð fyrir að þær breytingar verði rammaðar inn með samningum félags- og húsnæðismálaráðuneytis, mennta- og barnamálaráðuneytis og innviðaráðuneytis við Ráðgjafar- og greiningarstöð. Meðal þess sem fjallað verður um það í samningi hvert samspilið á milli grunnþjónustu (þ.e. stuðningsþjónustu skv. VII, kafla laga nr. 40/1991, um félagsþjónustu sveitarfélaga) og viðbótarþjónustu skv. lögum nr. 38/2018. Gert er ráð fyrir að horfið verði frá þeirri kröfu að einstaklingur sé þegar að fá þjónustu á grundvelli síðarnefndu laganna til að geta farið í mat á umfangi stuðningsþarfar sinnar heldur sé nægjanlegt að þjónustusvæði meti það svo að umfang þeirrar stuðningsþjónustu sem boðin er dugi ekki til þess að mæta þörf. Með þessari breytingu er stuðlað að því að matið geti farið fram áður en þjónusta skv. lögum þessum hefst og nýtist sem raunverulegur grundvöllur að ákvörðun um boð um þjónustu og gerð stuðningsáætlunar frá upphafi Helst þetta einnig í hendur við áform um að innleiða svonefnt grunnþjónustumat sem miðað er við að fái lagastöð með áformuðum breytingum á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga.

Komi fram nýtt matstæki, sem unnt er að samræma og staðla hér á landi gæti miðlægni stofnun verið falið að innleiða og framkvæma það mat á sömu forsendum. Verði gerðar slíkar breytingar þarf að vinna þær í samstarfi við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga og aðra hagaðila frá upphafi.

Frumvarpinu er m.a. ætlað að fylgja eftir fyrrgreindu samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga sem kallar á breytingu á núgildandi lögum. Þannig byggja mat þjónustusvæða á þörf einstaklings fyrir stuðning samkvæmt lögunum á samræmdu, stöðluðu mati sem framkvæmt verði af þar til bærum sérfræðingum, auk þess sem niðurstaða matsins verði lögð til grundvallar þeirri þjónustu sem einstaklingur á rétt á skv. lögum nr. 38/2018.

Markmið með framangreindri breytingu er að lögfest verði samræmt, staðlað matstæki við mat á umfangi stuðningsþarfa einstaklinga, þannig að sama matstæki verði notað við mat á stuðningsþörf á landsvísu. Jafnframt er lagt til að lögfest verði að matið skuli framkvæmt af

sérfræðingum þar til bærrar miðlægrar stofnunar. Meginmarkmið breytingarinnar er, með vísan til framangreinds, að tryggja jafnræði í þjónustu við fatlað fólk. Í umsögnum sem bárust um hina áformuðu lagasetningu er tekið undir mikilvægi þessa sjónarmiðs en sá varnagli er sleginn að það megi ekki verða skjól fyrir stjórnvöld til þess að jafna réttindi fólks niður á við. Með því er átt við jafnræðisregla sé nýtt sem rök fyrir því að draga megi úr þjónustustigi. Af hálfu ráðuneytisins er lögð áhersla á að jafnræði í þjónustu við fatlað fólk skuli aldrei beitt með þeim hætti heldur sé jafnræðissjónarmiðum ætlað að tryggja að allt fatlað fólk eigi kost á bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir þess eins og segir í markmiðsákvæði 1. gr. laga nr. 38/2018.

3.2. Lágmarksstærð þjónustusvæða.

Í samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga, dags. 15. desember 2023, segir að aðilar séu sammála um að gera þá breytingu á framkvæmd þjónustu við fatlað fólk að skilgreindur verði lágmarksfjöldi íbúa á bak við hvert þjónustusvæði.

Þær lagabreytingar sem á sínum tíma römmuðu inn yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga fólu í sér að landinu yrði skipt í þjónustusvæði þannig að á hverju þeirra væru að lágmarki 8.000 íbúar. Tilgangur þess að mæla fyrir um lágmarksstærð var að tryggja að þeir aðilar sem veittu þjónustuna hefðu faglega og fjárhagslega getu til að sinna verkefninu. Enn fremur var hugsunin að baki sú að samþætta þjónustu við fatlað fólk við almenna félagsþjónustu og efla þannig grunnþjónustuna.

Í frumvarpi því sem varð að lögum nr. 38/2018, var ekki gert ráð fyrir ákveðinni lágmarksstærð þjónustusvæða. Var það rökstutt með reynslu af fyrirkomulaginu yfir þann tíma sem liðinn var frá yfirfærslu og að samstarfið hefði gengið misvel á þjónustusvæðunum. Rétt er að hafa þar í huga að um samvinnu sveitarfélaga gilda ákvæði sveitarstjórnarlaga. Ætla má að við setningu laga nr. 38/2018 hafi það ekki síst verið annmarkar á innleiðingu þeirra ákvæða sem leiddu til þess að reynslan þótti neikvæð.

Framkvæmd ákvæða sveitarstjórnarlaga um samvinnu sveitarfélaga hefur færst til betri vegar, m.a. með útgáfu innviðaráðuneytis á leiðbeiningum þar að lútandi. Eftir stendur þó að smæstu þjónustusvæði og sveitarfélög eru í reynd of lítil til að hafa faglega og fjárhagslega getu til að tryggja fötluðu fólki aðgengi að nauðsynlegri þjónustu. Styðst tillagan í samkomulaginu frá 15. desember 2023 við slík sjónarmið.

Í *Áfangaskýrslu II - Kostnaðar- og ábyrgðarskipting ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk. Tillögur starfshóps*, frá september 2024, er lagt til að sett verði ákvæði í lög nr. 38/2018 þar sem kveðið verði á um að á hverju þjónustusvæði í þjónustu við fatlað fólk skuli að lágmarki vera 6.000 íbúar. Stærð þjónustusvæða verði þannig til samræmis við umdæmi barnaverndarþjónustu, sem kveðið er á um í 11. gr. barnaverndarlaga, nr. 80/2002, til að viðhalda samræmi og einfaldleika í skipulagi, stefnumótun og stjórnun. Sambærilega tillögu er að finna í skýrslu starfshóps um *húsnæði við hæfi, Heimili sem styður sjálfstætt líf*, frá maí 2026.

Í síðarnefndu skýrslunni kemur jafnframt fram að stærri og burðugri þjónustusvæði hafi meiri getu til að skipuleggja þjónustu, byggja upp húsnæði og bregðast hraðar við breytttri þörf. Slíkt fyrirkomulag geti aukið hagkvæmni og stöðugleika í rekstri og stuðlað að markvissari uppbyggingu húsnæðis og þjónustu og þar með styttri biðlistum.

Markmið framangreindrar breytingar eru að:

1. Styrkja faglega og fjárhagslega burði þjónustusvæða.

2. Tryggja jafnræði og gæði þjónustu á landsvísu þannig að stærð einstakra sveitarfélaga hafi hvorki áhrif á aðgengi íbúa að lögbundinni þjónustu né gæði hennar.
3. Samræma skipulag í þjónustu við fatlað fólk við umdæmi barnaverndarþjónustu, sbr. 11. gr. barnaverndarlaga nr. 80/2002.

3.3. Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

Með setningu laga nr. 38/2018 voru gerðar mikilvægar breytingar á réttarstöðu fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Í IV. kafla laganna er sérstaklega fjallað um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra en þar er m.a. að finna ákvæði um snemmtækan stuðning, stuðningsfjölskyldur, frístundaþjónustu, skammtímadvöl, sumardvöl og búsetu barna utan heimilis. Þá er í 13. gr. laganna lögð áhersla á rétt barns til þátttöku í ákvörðunum sem það varða og að það sem barni er fyrir bestu skuli ávallt hafa forgang þegar teknar eru ákvarðanir um þjónustu við það.

Þrátt fyrir þær réttarbætur sem fólust í lögum nr. 38/2018 telur ráðuneytið tilefni til að styrkja enn frekar réttarstöðu fatlaðra barna og skýra samspil ákvæða IV. kafla við önnur ákvæði laganna. Í skýrslu starfshóps um heildarendurskoðun laga nr. 38/2018, frá 2022, er lagt til að í lögunum verði sérstaklega kveðið á um rétt fatlaðra barna til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta þjónustu í nærumhverfi. Jafnframt er lagt til að skýrt verði kveðið á um að fötluð börn eigi rétt á þeirri þjónustu sem mælt er fyrir um í öðrum ákvæðum laganna og að ákvæði IV. kafla séu til viðbótar þeim réttindum en takmarki þau ekki.

Að baki tillögunni býr það grundvallarsjónarmið að stuðningur við fatlað barn skuli eftir því sem kostur er veittur þannig að barninu sé gert kleift að búa með fjölskyldu sinni og taka þátt í daglegu lífi í nærumhverfi sínu til jafns við önnur börn. Er það jafnframt í samræmi við þau sjónarmið sem samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025, byggist á um þátttöku og inngildingu fatlaðs fólks í samfélaginu og að vinna skuli gegn aðgreiningu þess.

Ýmis þjónusta sem sérstaklega er mælt fyrir um í IV. kafla laganna, svo sem stuðningsfjölskyldur, skammtímadvöl og önnur þjónusta utan heimilis, getur verið nauðsynleg til að mæta þörfum einstaka barna og fjölskyldna þeirra. Mikilvægt er þó að slík þjónusta verði ekki sjálfkrafa fyrir valinu þegar unnt er að mæta stuðningsþörfum barns með viðeigandi hætti á heimili þess eða í nærumhverfi. Við skipulag og veitingu þjónustu við fatlað barn ber því að leggja áherslu á að stuðningur sé veittur þar sem barnið býr og tekur þátt í daglegu lífi, eftir því sem það samræmist þörfum barnsins og því sem því er fyrir bestu.

Með því að lögfesta sérstaklega rétt fatlaðra barna til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta þjónustu og stuðnings í nærumhverfi sínu er ætlunin að styrkja þetta sjónarmið og tryggja því skýrari lagastöð. Þannig er ætlunin að stuðla að því að við mat á stuðningsþörf og boð um þjónustu verði fyrst kannað hvort unnt sé að mæta þörfum barns með stuðningi á heimili þess og í nærumhverfi áður en gripið er til þjónustu sem felur í sér að barnið dvelji utan heimilis eða saki þjónustu annars staðar.

Þá þykir jafnframt rétt að taka af allan vafa um að ákvæði IV. kafla laganna feli ekki í sér tæmandi talningu á þeirri þjónustu sem fötluð börn og fjölskyldur þeirra geta átt rétt á samkvæmt lögunum. Fötluð börn geta, að uppfylltum skilyrðum viðkomandi ákvæða, átt rétt á þjónustu og stuðningi samkvæmt öðrum ákvæðum laganna með sama hætti og aðrir sem falla undir gildissvið þeirra. Sérstök ákvæði IV. kafla um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra koma þannig til viðbótar öðrum réttindum samkvæmt lögunum en takmarka þau ekki.

Með breytingunum er því annars vegar stefnt að því að styrkja rétt fatlaðra barna til fjölskyldulífs, þátttöku og stuðnings í nærumhverfi og hins vegar að skýra umfang þeirra réttinda sem þau njóta samkvæmt lögum.

3.4. Gjaldtaka vegna frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni.

Árið 2019 gaf félagsmálaráðuneytið út leiðbeiningar um framkvæmd frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni í samræmi við þágildandi ákvæði 2. mgr. 16. gr. laga nr. 38/2018. Í 10. gr. leiðbeininganna kemur fram að ef reglur sveitarfélags kveði á um að notendur greiði gjald vegna frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni skuli samhliða reglum setja gjaldskrá. Jafnframt er þar tekið fram að óheimilt sé að innheimta gjald vegna þjónustu eða aðstoðar sem veitt er vegna fötlunar. Af þessu orðalagi leiðbeininganna þykir óljóst hvort og þá upp að hvaða marki gert var ráð fyrir heimild til gjaldtöku vegna þjónustunnar.

Með lögum nr. 88/2021 var sú breyting gerð á lögum nr. 38/2018 að í stað þess að ráðherra gæfi út leiðbeinandi reglur um þjónustuna var honum veitt heimild til að setja reglugerð um framkvæmd hennar að höfðu samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks. Þeirri reglugerð er ætlað að leysa umræddar leiðbeiningar af hólmi.

Á árunum 2022 og 2023 bárust ráðuneytinu fyrirspurnir um hvort heimilt væri að innheimta gjald fyrir frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni sem veitt er á grundvelli 16. gr. laga nr. 38/2018. Líkt og áður greinir eru fyrrgreindar leiðbeiningar um framkvæmd þjónustunnar óskýrar hvað þetta varðar, auk þess sem hvergi er kveðið á um heimild til gjaldtöku í umræddum lögum. Til samanburðar er í 33. gr. a laga um grunnskóla, nr. 91/2008, kveðið á um slíka heimild fyrir almenna frístundaþjónustu barna auk þess sem heimild er fyrir gjaldtöku vegna stuðningsþjónustu (grunnþjónustu) í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991.

Í febrúar 2025 sendi Samband íslenskra sveitarfélaga út spurningalista til sveitarfélaga fyrir hönd ráðuneytisins til að kanna hvort gjald væri innheimt fyrir þjónustuna í hverju sveitarfélagi fyrir sig og hvernig gjaldtökunni væri háttað. Af þeim 15 sveitarfélögum sem svöruðu könnuninni kom í ljós að sjö þeirra innheimtu gjald fyrir þjónustuna.

Í ljósi þess að ákvæði 16. gr. laganna mælir ekki fyrir um heimild til gjaldtöku hafa vaknað álitafni um lögmæti þess að kveða á um framkvæmd gjaldtöku í reglugerð um þjónustuna. Í því sambandi er rétt að benda á lögmætisregluna sem er ein mikilvægasta meginreglan í íslenskum rétti. Í henni felst m.a. að ákvarðanir stjórnvalda verði að styðjast við heimild í lögum og geta stjórnvöld því almennt ekki tekið íþyngjandi ákvarðanir gagnvart borgurum nema þau hafi til þess skýra heimild í settum lögum. Í þessum skilningi telst gjaldtaka íþyngjandi ráðstöfun. Af þessu leiðir að reglugerð getur ekki ein og sér skapað sjálfstæða heimild til gjaldtöku, komi slík heimild ekki fram í lögum.

Á móti framangreindu vegur þó stjórnskipuleg staða sveitarfélaga og réttur þeirra til sjálfstjórnar. Samkvæmt 1. mgr. 78. gr. stjórnarskrárinnar skulu sveitarfélög sjálf ráða málefnum sínum eftir því sem lög ákveða. Þessi réttur til sjálfstjórnar er nánar útfærður í 1. og 3. gr. sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011, sem kveða á um að sveitarfélög séu sjálfstæð stjórnvöld sem ráði málefnum sínum á eigin ábyrgð og hafi sjálfstæða tekjustofna og sjálfsforræði á gjaldskrár sem þeim er heimilt að setja. Af sjálfstjórn sveitarfélaga leiðir að þau hafa almennt svigrúm til að ákveða gjaldtöku fyrir þjónustu sem þau veita, að því marki sem ekki er kveðið á um annað í lögum.

Þá þarf einnig að horfa til þess að lögmælt frístundaþjónusta við fötluð börn og ungmenni þjónar fleiri en einum tilgangi:

1. Um er að ræða grunnþjónustu sem ætlað er að rjúfa félagslega einangrun þessa hóps. Þessi þáttur telst til stuðningsþjónustu skv. lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991 og er gjalddökuheimild til staðar gagnvart sveitarfélögunum í 4. mgr. 26. gr. þeirra.
2. Um er að ræða þjónustu sem jafnar aðstöðu foreldra fatlaðra barna á vinnumarkaði til jafns við foreldra ófatlaðra barna. Rétt er að hafa í huga að umönnunar- og foreldragreiðslum er að einhverju marki ætlað að mæta kostnaði foreldra vegna þessa aðstöðumunar.
3. Um er að ræða þjónustu við tiltekinn hóp fatlaðra barna og ungmenna, sem ætlað er að mæta sértækari stuðningsþörfum en þeim sem mætt er með félagslegri grunnþjónustu. Hér reynir á samspil á milli laga en rétt er að hafa í huga að ekki er eðlismunur hvað þetta varðar á milli stuðningsþjónustu, sem kveðið er á um í VII. kafla laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, og þjónustu og aðstoð, sem kveðið er á um í III. kafla laga nr. 38/2018.

Í ljósi framangreinds og með hliðsjón af lögmætisreglunni sem gerir kröfu um skýra lagaheimild fyrir íþyngjandi ákvarðanir á borð við gjalddöku, er lagt til að kveðið verði á um bann við gjalddöku fyrir þjónustuna sem sérstaklega er veitt vegna fötlunar. Eins og fram kemur í gildandi ákvæði tekur þjónustan við af almennri frístundaþjónustu grunnskóla sem börnum í 1.-4. bekk grunnskóla er boðið upp á. Því er hér um að ræða frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni í 5. bekk og til loka framhaldsskóla.

Jafnframt er lagt til að kveðið verði afdráttarlaust á um að óheimilt sé að mismuna fötluðum börnum og ungmennum um aðgengi að frístundaþjónustu á grundvelli rekstrarforms þess skóla sem þau sækja. Er þannig tryggt að lögbundin skylda sveitarfélaga til að veita þjónustu og nauðsynlegan stuðning gildi með sama hætti gagnvart öllum börnum, hvort sem þau stunda nám í almennum skólum sveitarfélaga, sjálfstætt reknum skólum eða öðrum sérhæfðum skólaúræðum.

3.5. Forgangur á biðlistum eftir húsnæði í tilviki einstaklinga sem gert hefur verið að sæta öryggisráðstöfunum.

Í frumvarpinu er lagt til að kveðið verði á um að einstaklingar sem hlotið hafa dómsúrlausn um að sæta lögákveðnum öryggisráðstöfunum skuli njóta forgangs á biðlistum þjónustusvæða eftir húsnæði á þeirra vegum. Þessi tillaga helst í hendur við lög um framkvæmd öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn, nr. 76/2026, sem samþykkt voru á Alþingi þann 19. júní 2026 og taka gildi þann 1. apríl 2027. Nýju ákvæði þess efnis í lögum nr. 38/2018 er ætlað að tryggja fötluðum einstaklingum, sem gert hefur verið að sæta öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn, forgang við úthlutun á félagslegu íbúðarhúsnæði.

Við samráð um þessa tillögu komu fram athugasemdir við að tilteknum hópi einstaklinga yrði veittur forgangur að húsnæði á vegum sveitarfélaga umfram aðra sem þar eru á biðlista. Í því sambandi verður að líta til hins sérstaka eðlis þeirra aðstæðna sem hér um ræðir og þeirrar ríku verndar sem persónufrelsi nýtur samkvæmt stjórnarskrá og alþjóðlegum mannréttindasáttmálum. Frelsissvipting og aðrar ráðstafanir sem fela í sér verulega skerðingu á persónufrelsi eru íþyngjandi og verða ávallt að byggjast á fullnægjandi lagaheimild, þjóna lögmætu markmiði og ekki ganga lengra en nauðsyn ber til, sbr. m.a. 67. gr. stjórnarskrár lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944. Stjórnvöldum er skylt að bregðast við um leið og forsendur fyrir lokaðri vistun eða öryggisgæslu eru ekki lengur fyrir hendi, eða unnt er að breyta

ráðstöfun í vægara úrræði. Ótækt er að einstaklingur sé látinn dvelja áfram á lokaðri stofnun eingöngu vegna skorts á félagslegu húsnæði. Slík áframhaldandi stofnanavist jafngildir í reynd ólögmati eða óhóflegri frelsisskerðingu sem brýtur gegn mannréttindum viðkomandi.

Að mati ráðuneytisins réttlæta þessi sjónarmið að einstaklingar sem hljóta úrskurð um afléttingu öryggisráðstafana úr öryggisgæslu, sem og þeir einstaklingar sem hljóta dóm um að sæta vægari öryggisráðstöfun en hafa ekki tryggt húsnæði, njóti forgangs að viðeigandi húsnæði og nauðsynlegri þjónustu. Með því er leitast við að tryggja að skerðing á persónufrelsi vari ekki lengur en nauðsynlegt er og að gætt sé að kröfum um meðalhóf við framkvæmd slíkra ráðstafana.

Sérstaklega skal áréttað að þjónusta við fatlað fólk samkvæmt lögunum telst ekki vægari öryggisráðstöfun í skilningi laga nr. 76/2026, heldur er þjónustan veitt samhliða þeim öryggisráðstöfunum sem ákveðnar hafa verið með dómsorði.

3.6. Skylda til að skrá, meðhöndla og miðla upplýsingum um þjónustu.

Með frumvarpinu er lögð til grundvallarbreyting á lagaumhverfi upplýsingamála og stafrænnar stjórnsýslu í þjónustu við fatlað fólk með lögfestingu nýs kafla um meðferð upplýsinga, sem kemur í stað núgildandi 29. gr. laganna. Breytingunni er ætlað að skapa samræmdan og nútímalegan lagaramma um skráningu, miðlun og vinnslu gagna um veitta þjónustu á landsvísi.

Meginmarkmið breytinganna er að renna styrkum stoðum undir gagnadrifna stefnumótun, áætlanagerð og eftirlit í málaflokknum. Lagt er til að þjónustuaðilum verði gert skylt að skrá upplýsingar um veitta þjónustu með samræmdum og stöðluðum hætti í stafræn umsýslukerfi, á grundvelli vinnu sérfræðihóps um grunnskráningu í félagsþjónustu. Með tilkomu öruggrar þjónustugáttar og miðlægs gagnagrunns með dulkóðuðum persónuauðkennum verður stjórnvöldum, sveitarfélögum, Jöfnunarsjóði sveitarfélaga, Hagstofu Íslands og Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála gert kleift að nálgast áreiðanlegar tölfraðiupplýsingar og yfirlit um stöðu og þróun þjónustunnar. Þetta mun auka gagnsæi, efla gæðaeftirlit og auðvelda samanburð milli þjónustusvæða, sem stuðlar að auknu jafnræði fyrir notendur óháð búsetu.

Lögð er rík áhersla á að allri uppbyggingu stafrænna innviða, gagnamiðlun og skráarhaldi séu settar strangar skorður í fullu samræmi við lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga. Gerð er skýr krafa um framkvæmd áhrifamats á persónuvernd, dulkóðun gagna, viðeigandi öryggisráðstafanir og skýrar aðgangsstýringar til að tryggja friðhelgi einkalífs notenda og fyllsta öryggi við meðferð viðkvæmra persónuupplýsinga. Þá er gert ráð fyrir að sveitarfélögum verði veittur hæfilegur aðlögunartími í gildistökuákvæðum til að innleiða nauðsynlegar tæknilausnir og laga starfshætti sína að hinum nýju kröfum.

3.7. Samráð við fatlað fólk.

Í frumvarpinu er lagt til að í lögunum verði skýrar kveðið á um skyldu sveitarfélaga til að tryggja virkt samráð við fatlað fólk með því að starfrækja formlegan vettvang á öllum þjónustusvæðum í formi notendaráða. Í gildandi lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, er ekki kveðið á um sérstakan samráðsvettvang eða samráð við fatlað fólk, en vísað er til þess að leita skuli umsagnar og samráðs við notendaráð. Kveðið er á um samráð við notendur félagsþjónustu og notendaráð í 8. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991 og hvernig starfsemi þeirra skal háttað. Markmið breytingarinnar er að tryggja aðkomu allra þjónustusvæða að samráði við notendur, bæði af hálfu kjörinna fulltrúa og stjórnenda sveitarfélaganna. Lagt er til að nánar verði fjallað um

verksvið notendaráða, hlutverk þeirra við stefnumörkun og hvernig tryggja skal að fatlað fólk geti verið virkir þátttakendur í samráðinu á jafnréttisgrunni í reglugerð.

Tillagan tengist jafnframt umræðu um lágmarksstærð þjónustusvæða og er ætlað að stuðla að auknu jafnræði og bættem gæðum þjónustu með markvissara samtali við notendur og hagsmunasamtök þeirra.

Gert er ráð fyrir að reglugerðin verði unnin í samstarfi hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, sveitarfélaga og félags- og húsnæðismálaráðuneytisins. Byggja skal á þeirri meginforsendu að samráð við fatlað fólk feli í sér virka þátttöku þess í stefnumótun, skipulagi þjónustu og lagasetningu frá fyrstu stigum máls og með viðeigandi aðlögun eftir þörfum. (*Skýrsla starfshóps um heildarendurskoðun laga nr. 38/2018, bls. 35*).

3.8. Skilgreining miðstöðvar vegna mála er varða framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Í frumvarpinu er lagt til að verkefnisstjórn um framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks fái skýran grundvöll í lögum og verði skilgreind sem sú miðstöð innan stjórnsýslunnar („*focal point within government*“) sem 1. mgr. 33. gr. samningsins gerir ráð fyrir að sé starfandi í hverju aðildarríki samningsins. Samkvæmt samningnum skal aðildarríki tilnefna eina miðstöð eða fleiri innan stjórnsýslunnar vegna mála er varða framkvæmd hans og eftirlit innanlands.

Lagt er til að í verkefnisstjórninni eigi sæti fjórir fulltrúar hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, þar á meðal samtaka sem fatlað fólk stýrir sjálft, einn fulltrúi fræðasamfélagsins og tveir fulltrúar sveitarfélaga, auk fulltrúa frá ráðuneytum. Með því er leitast við að tryggja að borgaralegt samfélag, einkum fatlað fólk og samtök sem koma fram fyrir þess hönd, eigi hlut að og taki þátt í því eftirlitsferli sem samningurinn kveður á um.

Með ákvæðinu er hlutverk verkefnisstjórnar skýrt. Meginhlutverk hennar verði að samhæfa aðgerðir og stefnumótun er varða framkvæmd samningsins þvert á málaflokka og stjórnsýslustig. Í því felst að leiða gerð framkvæmdaráætlunar í málafnum fatlaðs fólks í formi þingsályktunar og fylgja henni eftir. Samhliða gerð framkvæmdaráætlunar skal verkefnisstjórn vinna skýrslu ráðherra um stöðu og þróun í málaflokknum þar sem varpað er ljósi á framvindu, árangur og hindranir við framkvæmd samningsins. Þá er verkefnisstjórn ætlað það hlutverk að tryggja samráð og virka þátttöku við fatlað fólk og samtök þess þegar kemur að þróun og innleiðingu löggjafar er varða samninginn. Að lokum er lagt til að verkefnisstjórn stuðli að fræðslu, vitundarvakningu og innleiðingu á ákvæðum samningsins innan stjórnsýslunnar.

3.9. Endurskoðun annarra laga.

Eins og fram kom í áformaskjali vegna frumvarpsins er gert ráð fyrir því að á yfirstandandi löggjafarþingi verði jafnframt lagt fram frumvarp til laga um ýmsar breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Markmið þess frumvarps er að styrkja það grunnþjónustuhlutverk sem félagsþjónustan gegnir hér á landi. Samkvæmt þingmálaskrá er reiknað með framlagningu þess á Alþingi í febrúar 2027.

Allnáin tengsl eru á milli fyrirbyggjandi frumvarps og þessa frumvarps sem væntanlegt er. Sérstaklega ber þar að nefna húsnæðismál, þar sem ramminn um úthlutanir sveitarfélaga á félagslegu íbúðarhúsnæði kemur fram í XII. kafla laga nr. 40/1991. Sú breyting sem lögð er til á ákvæðum 9. gr. laga nr. 38/2018, um búsetu fatlaðs fólks kallar því á endurskoðun ákvæða umrædds XII. kafla laga nr. 40/1991 og endurskoðun þeirra reglna sem hafa verið í gildi

gagnvart sveitarfélögunum. Þá er einnig reiknað með að samræmt og heildstætt mat á húsnæðisþörf sæki fyrst og fremst lagastoð sína til laga nr. 40/1991.

Með hliðstæðum hætti kalla ákvæði um meðferð upplýsinga skv. þessu frumvarpi á að breytingar verði gerðar á lögum nr. 40/1991. Til þess að tryggja að samhæfðar reglur gildi um alla grunnskráningu upplýsinga í félagsþjónustu er miðað við að ákvæði þar að lútandi verði einnig felld inn í lög nr. 125/1999, um málefni aldraðra, með bandormi.

4. Samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar.

Ákvæði frumvarps þessa varða m.a. jafnréttisákvæði 65. og 76. gr. stjórnarskrár lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944. Þá varða ákvæði frumvarpsins jafnframt 71. gr. stjórnarskrárinnar um friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu, 75. gr. um atvinnufrelsi og 78. gr. um sjálfstjórn sveitarfélaga.

Hvað varðar alþjóðlegar skuldbindingar má nefna 5. og 8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. lög nr. 62/1994, og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025. Samningurinn viðurkennir mannréttindi fatlaðs fólks til jafns við aðra en staðfestir jafnframt rétt fatlaðs fólks til að njóta þessara réttinda. Markmið samningsins, eins og fram kemur í 1. gr. hans, er að efla, verja og tryggja að allt fatlað fólk njóti til fulls og jafns við aðra allra mannréttinda og grundvallarfrelsis ásamt því að efla virðingu fyrir eðlislægri reisu þess. Þau ákvæði sem einkum koma til skoðunar í þessu samhengi eru 3. mgr. 4. gr. um virkt samráð við fatlað fólk, 14. og 19. gr. um frelsi og öryggi einstaklingsins og réttinn til að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu og 5. mgr. 30. gr. um réttinn til þátttöku í tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi, einkum d-liður sem skyldar aðildarríkin til að tryggja fötluðum börnum jafnt aðgengi á við önnur börn til þátttöku í leikjum og tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi, þ. á m. innan skólakerfisins. Að lokum ber að nefna ákvæði 31. gr. samningsins um skyldu aðildarríkjanna til að safna viðeigandi upplýsingum, m.a. tölfræðilegum gögnum og rannsóknargögnum, sem gera þeim kleift að móta og framfylgja stefnum samningnum til framkvæmdar.

Hvað varðar réttarstöðu barna kemur frumvarpið jafnframt inn á ákvæði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins (Barnasáttmálans), sbr. lög nr. 19/2013. Í barnasáttmálanum er lögð áhersla á vernd og umönnun barna. Í 2. gr. er kveðið á um bann við mismunun, í 3. gr. er kveðið á um að það sem barni sé fyrir bestu skuli ávallt hafa forgang þegar stjórnvöld geri ráðstafanir sem varði börn og í 12. gr. er fjallað um rétt barns til að láta skoðanir sínar í ljós í öllum málum sem það varða. Þá er í 23. gr. fjallað um rétt fatlaðra barna til að njóta fulls og sómasamlegs lífs við aðstæður sem tryggja virðingu þess og stuðla að sjálfsbjörg þess og virkri þátttöku í samfélaginu, ásamt rétti til stuðnings við fjölskylduna. Þar að auki kemur frumvarpið inn á ákvæði 7. og 23. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem fjallar um fötluð börn, heimili þeirra og fjölskyldu.

Þá varðar nýr VI. kafli A (29. gr.-29. gr. c) grundvallarkröfur reglugerðar ESB 2016/679 (GDPR) um vernd einstaklinga í tengslum við vinnslu persónuupplýsinga og um fjálssa miðlun slíkra upplýsinga.

Rétt er að ítreka að frumvarpi þessu er ætlað að tryggja að réttindi fatlaðs fólks samkvæmt framangreindum greinum séu virt, enda skýrt að fatlað fólk skuli njóta sömu réttarverndar og aðrir einstaklingar í samfélaginu.

5. Samráð.

5.1. Samráð við gerð frumvarpsins.

Frumvarp þetta snertir fyrst og fremst fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, fötluð börn og fjölskyldur þeirra, sem og þá aðila sem koma að skipulagi, fjármögnun, framkvæmd og eftirliti með þjónustunni. Helstu hagaðilar eru fatlaðir notendur þjónustunnar og aðstandendur þeirra, hagsmunasamtök fatlaðs fólks, ásamt öðrum félagasamtökum, öll sveitarfélög landsins, byggðasamlög um þjónustu við fatlað fólk og Samband íslenskra sveitarfélaga, Jöfnunarsjóður sveitarfélaga og Ráðgjafar- og greiningarstöð. Haft var samráð við framangreinda aðila við gerð frumvarpsins, auk Mannréttindastofnunar Íslands.

5.2. Áform um fyrirhugaðar lagabreytingar birt í samráðsgátt stjórnvalda.

Áform um fyrirhugaða lagasetningu voru til umsagnar í samráðsgátt stjórnvalda á tímabilinu 14. júlí til 16. ágúst 2026 (mál nr. S-128/2026) og var helstu hagsmunaaðilum gert viðvart þar um. Alls bárust 16 umsagnir, frá Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Sveitarfélaginu Hornafirði, velferðarsviði Akureyrarbæjar, fjölskylduráði Norðurbings, Dalvíkurbyggð, Fjallabyggð, velferðarsviði Reykjanesbæjar, Bergisanum bs., velferðarsviði Reykjavíkurborgar, ÖBÍ réttindasamtökum, Landssamtökunum Þroskahjálp, Blindrafélaginu, Barnaheillum – Save the Children á Íslandi, Einhverfusamtökunum, Mannréttindastofnun Íslands og sameiginleg umsögn frá Átaki – félagi fólks með þroskahömlun og Tabú.

Helstu atriði sem tiltekin voru í umsögnunum vörðuðu m.a. lögfestingu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfa, að stuðningsáætlun skuli byggð á slíku mati, lágmarksstærð þjónustusvæða, rétt fatlaðra barna til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta þjónustu í nærumhverfi, bann við gjaldtöku fyrir frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni, lögfestingu samræmds og heildstæðs mats á húsnæðisþörf, forgang skjólstæðinga sem sæta öryggisráðstöfunum á biðlistum sveitarfélaga eftir húsnæði á þeirra vegum, innleiðingu á samræmdri grunnskráningu og samráð við fatlað fólk.

Í kjölfarið var boðað til tveggja samráðsfunda með hagsmunasamtökum fatlaðs fólks, þar á meðal Landssamtökunum Þroskahjálp, ÖBÍ réttindasamtökum, Geðhjálp, Einhverfusamtökunum, Átaki – félagi fólks með þroskahömlun, Blindrafélaginu og Tabú, auk félagasamtakanna Barnaheilla – Save the Children á Íslandi. Athugasemdir samtakanna beindust einkum að lögfestingu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfa (SIS-matsins). Lýstu samtökin verulegum áhyggjum af framkvæmd matsins og bentu á að það hentaði ekki öllu fötluðu fólki, auk þess sem rýna þyrfti verklag við framkvæmd þess. Bent var á skort á varnögnum til að tryggja að þjónusta sem veitt er verði í reynd ekki minni en metin stuðningsþörf. Fram kom ábending um að tryggja aðkomu mennta- og barnamálaráðuneytis að því samstarfi sem fyrirhugað er um framkvæmd SIS-mats milli félags- og húsnæðismálaráðuneytis, innviðaráðuneytis vegna Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Brugðist var við því.

Einnig töldu samtökin að kveða þyrfti fastar að orði varðandi öflun annarra gagna við mat á þjónustu, en í frumvarpsdrögum er um heimild að ræða. Talið var rétt að kveða áfram á um heimild til að kalla eftir gögnum sem kunna að hafa þýðingu við ákvarðanatöku, en sett var inn skylda til að nýta þá heimild ef notandi fer fram á slíka gagnaöflun. Þá sé þjónustusvæðum einnig skylt að leita eftir sjónarmiðum notanda varðandi niðurstöðu samræmds, staðlaðs mat á umfangi stuðningsþarfar áður en ákvörðun er tekin um þjónustu og aðstoð. Almenn ánægja var meðal samtakanna með aðrar megintillögur frumvarpsins, einkum varðandi lágmarksstærð þjónustusvæða, áréttingu á réttindum fatlaðra barna, banni við gjaldtöku fyrir sértæka frístundaþjónustu og lögfestingu verkefnisstjórnar um framkvæmd samnings Sameinuðu

þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks með beinni aðkomu hagsmunasamtaka. Að öðru leyti var ákveðið að halda áfram á þeirri braut sem mörkuð var þegar áformin voru kynnt.

Jafnframt voru boðaðir samráðsfundir með Sambandi íslenskra sveitarfélaga, fulltrúum allra sveitarfélaga landsins, Mannréttindastofnun Íslands, Ráðgjafar- og greiningarstöð, heilbrigðisráðuneyti, Jöfnunarsjóði sveitarfélaga og innviðaráðuneyti.

Á samráðsfundum með Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Ráðgjafar- og greiningarstöð, Jöfnunarsjóði sveitarfélaga og innviðaráðuneyti var almennt vel tekið í þau áform sem kynnt voru á fundinum og birt höfðu verið í samráðsgátt stjórnvalda.

Á samráðsfundi með fulltrúum sveitarfélaga var auknu gagnsæi með lögfestingu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfa almennt fagnað. Þó lýstu þeir verulegum áhyggjum af því að matið hentaði ekki vel til að meta stuðningsþarfir einstaklinga með geðfötlun, vímuefnavanda eða mikinn hegðunarvanda. Þá var bent á að stigagjöf samkvæmt matinu endurspegladi ekki í öllum tilvikum raunverulegt umfang þjónustunnar. Fulltrúar sveitarfélaganna lögðu áherslu á að veiting nauðsynlegrar þjónustu á grundvelli laga þessara mætti ekki tefjast vegna þess að mat á umfangi stuðningsþarfa hefði ekki farið fram og að niðurstöður matsins yrðu aldrei einar og sér lagðar til grundvallar ákvörðun um þjónustu. Þá var lögð áhersla á að kveðið yrði á um skýrar heimildir til undanþágu frá kröfum um lágmarksstærð þjónustusvæða og að kostnaðaráhrif banns við gjalddöku fyrir sértæka frístundaþjónustu yrðu metin. Einnig voru gerðar athugasemdir við fortakslausan forgang einstaklinga sem gert er að sæta öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn að húsnæði á vegum sveitarfélaga. Loks áréttuðu fulltrúar sveitarfélaganna mikilvægi þess að skýra með formlegum hætti verka- og ábyrgðarskiptingu félags- og heilbrigðiskerfisins. Brugðist var við þessum athugasemdum með því að kveða á um það í frumvarpinu að stuðningsáætlun skuli, auk staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfa, byggja á öðru mati og gögnum eftir þörfum. Þá er lagt til að lögfestar verði undanþáguheimildir frá kröfunni um lágmarksstærð þjónustusvæða og áhersla lögð á áframhaldandi samstarf við heilbrigðisráðuneytið um formlega verka- og ábyrgðarskiptingu á milli kerfanna.

Á fundi með Mannréttindastofnun Íslands benti stofnunin á að samræmt, staðlað mat á umfangi stuðningsþarfar mætti aldrei verða tæki til að skerða þjónustu eða jafna hana niður á við. Stofnunin fagnaði áformum um bann við gjalddöku fyrir sértæka frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni og áréttingu á að réttindi fatlaðra barna samkvæmt lögunum væru viðbótarréttindi við önnur ákvæði laganna. Þá áréttaði stofnunin mikilvægi þess að fólk sem lokið hefur öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn ílengist ekki á stofnunum vegna húsnæðisskorts og minnti á sjálfstætt eftirlitshlutverk sitt samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Loks fagnaði stofnunin því að verkefnisstjórn um framkvæmd samningsins yrði lögfest í lögum um Mannréttindastofnun Íslands, nr. 80/2025, en lagði áherslu á að sjálfstætt eftirlitshlutverk Mannréttindastofnunar Íslands yrði jafnframt áréttað í lögunum.

5.3. Drög að frumvarpi birt í samráðsgátt stjórnvalda.

Þessi kafli verður skrifaður að samráði loknu.

6. Mat á áhrifum.

6.1. Áhrif á fjárhag sveitarfélaga, sbr. 129. gr. sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011.

Hluti sveitarfélaga hefur innheimt gjald fyrir frístundaþjónustu fyrir börn og ungmenni og er því ljóst að þau sveitarfélög verða af tekjum, verði frumvarpið að lögum og gjaldtaka bönnuð. Gjaldtakan hefur þó aðeins staðið undir hluta af kostnaði við veitingu þjónustunnar og samkvæmt gögnum frá sveitarfélögum má ætla að hún hafi í heildina numið 110 - 130 m.kr. á landsvísi árið 2024/2025. Aðeins er um að ræða bann við gjalddöku en ekki aukna frístundaþjónustu við þennan hóp barna og ungmenna.

Í gildandi lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, er ekki kveðið á um sérstakan samráðsvettvang eða samráð við fatlað fólk, en kveðið er á um samráð við notendur félagsþjónustu og notendaráð í lögum um félagsþjónustu, nr. 40/1991. Þar sem nýtt ákvæði um skyldu þjónustusvæða til að tryggja virkt samráð við fatlað fólk með því að starfrækja formlegan vettvang felur ekki í sér nýja skyldu er ekki talið að hún hafi áhrif á fjárhag sveitarfélaga. Breytingar á stærð þjónustusvæða kalla mögulega á kostnað við innleiðingu, en til lengri tíma lítið eru þær taldar hafa jákvæð áhrif á fjárhag sveitarfélaga þar sem þau geta dregið úr stjórnenda- og umsýslukostnaði með samnýtingu og aukinni yfirsýn.

Frá árinu 1989 hafa að meðaltali fallið 2-3 dómur á ári um öryggisráðstafanir á grundvelli 62. gr. almennra hegningarlaga vegna þess að viðkomandi er talinn ósakhæfur eða refsing ber ekki árangur. Ekki liggur fyrir hversu mörgum þeirra er gert að sæta öryggisgæslu, hversu margir þeirra hafa þörf fyrir stuðning á grundvelli laga nr. 38/2018 eða hversu margir eru í þörf fyrir félagslegt íbúðarhúsnæði. Félags- og húsnæðismálaráðuneytið gerir samninga um þjónustu við einstaklinga sem gert er að sæta öryggisgæslu en eiga ekki að vistast á réttargeðdeild og hefur því nokkra yfirsýn yfir hópinn. Ekki er um marga einstaklinga að ræða sem munu fá forgang á biðlista sveitarfélaga eftir húsnæði muni tillaga þess efnis fram að ganga og er því ekki talið að breytingin muni hafa áhrif á fjárhag sveitarfélaga.

Gert er ráð fyrir því að ábata- og kostnaðargreining fari fram þegar upplýsingatæknilausnir hafa verið innleiddar og að fjárhagsleg áhrif fyrir tímabilið eftir 2028 verði metin á grundvelli þeirrar greiningar.

Framangreint mat var sent Sambandi íslenskra sveitarfélaga til umsagnar, dags. 6. október 2026, sbr. 129. gr. sveitarstjórnarlaga, nr. 138/2011.

6.2. Áhrif á byggðalög.

Tillaga um lágmarksstærð þjónustusvæða setur ákveðinn ramma um samstarf sveitarfélaga sem reikna má með að geti haft áhrif á byggðalög og verkað sem hvati til þess að samhæfa opinbera þjónustu. Er í því efni höfð hliðsjón af leiðbeiningum innviðaráðuneytis fyrir stjórnvöld um mótun og framkvæmd stefna, frá ágúst 2025.

6.3. Áhrif á frjáls félagasamtök.

Í frumvarpinu er kveðið á um skyldu þjónustusvæða til að starfrækja notendaráð fatlaðs fólks. Í reglugerð um notendaráð mun verða m.a. fjallað um samráð og hvernig afstöðu heildarsamtaka fatlaðs fólks og aðildarfélaga þeirra skal leitað. Efni frumvarpsins er þannig til þess fallið að auka aðkomu hagsmunasamtaka fatlaðs fólks að ákvarðanatöku og stefnumörkun.

6.4. Áhrif á jafnrétti kynjanna.

Markmið samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem lögfestur hefur verið hér á landi, er að efla, verja og tryggja full og jöfn mannréttindi og grundvallarfrelsi fyrir allt fatlað fólk.

Fyrirhugaðar breytingar á IV. kafla laganna um réttindi fatlaðra barna til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta þjónustu í nærumhverfi, sem og bann við gjaldtöku fyrir frístundaþjónustu skv. 16. gr., eru til þess fallnar að hafa jákvæð áhrif á stöðu kvenna. Stjórnsýsluframkvæmd hér á landi, m.a. úrskurðir úrskurðarnefndar velferðarmála, sýnir glöggð að mæður fatlaðra barna beri að jafnaði ríkari umönnunarbyrði en feður. Þær eru líklegri til að minnka við sig vinnu og fara í hlutastarf eða hverfa af vinnumarkaði til að sinna umönnun barna sinna. Með því að tryggja og lögfesta rétt til þjónustu í nærumhverfi og kveða skýrt á um bann við gjaldtöku fyrir frístundaþjónustu er dregið úr fjárhagslegri umönnunarbyrði fjölskyldna. Þessi breyting styður sérstaklega við atvinnuþátttöku mæðra, stuðlar að auknu og fjárhagslegu sjálfstæði þeirra og vinnur gegn launabili kynjanna.

Nýtt ákvæði sem kveður á um að einstaklingar sem gert er að sæta öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn, sbr. lög nr. 76/2026, skuli njóta forgangs á biðlistum þjónustusvæða eftir húsnæði mun hafa kynbundin áhrif á notendur. Frá árinu 1989 hafa 78 dómur fallið á grundvelli 62. gr. hegningarlaga. Í 91% tilvika voru þeir sem gert var að sæta öryggisráðstöfunum karlar. Tillagan um forgang þessa hóps á biðlistum sveitarfélaga eftir húsnæði mun því fyrst og fremst bæta húsnæðisöryggi fatlaðra karla sem gert hefur verið að sæta öryggisráðstöfunum.

6.5. Áhrif á menntun, nýsköpun og rannsóknir.

Með betri yfirsýn yfir þá þjónustu sem veitt er fötluðu fólki með miðlægri skrá getur efni frumvarpsins skapað skilyrði fyrir rannsóknum í málaflokknum.

6.6. Áhrif á stjórnsýslu ríkis og sveitarfélaga.

Tillaga um að veita einstaklingum sem gert er að sæta öryggisráðstöfunum samkvæmt dómsúrlausn forgang á biðlistum eftir húsnæði hjá sveitarfélögum kallar á náið samstarf heilbrigðiskerfis, dómskerfis og sveitarfélaga. Slík breyting getur haft jákvæð áhrif á starfsemi Landspítala, einkum réttargeðdeildar, þar sem hún getur auðveldað útskrift sjúklinga í viðeigandi búsetuúrræði og dregið þannig úr fráflæðisvanda deildarinnar. Forsenda þess er þó að fyrir hendi sé virkt og tímanlegt samstarf milli réttargeðdeildar, dómstóla og viðkomandi sveitarfélags. Samband íslenskra sveitarfélaga hefur bent ráðuneytinu á mikilvægi þess að samtal við sveitarfélög hefjist nægilega snemma í hverju máli svo tryggja megi útskrift úr öryggisgæslu í úrræði á vegum sveitarfélags.

Hvað varðar tillögu um lágmarksstærð þjónustusvæða er ljóst að allmörg smærri sveitarfélög munu þurfa að hefja viðræður um endurskoðun núverandi samstarfs og eftir atvikum gera nýja samstarfssamninga um sameiginleg þjónustusvæði. Samband íslenskra sveitarfélaga hefur lýst yfir stuðningi við þessi áform og telur sveitarfélög almennt vel í stakk búin til að takast á við þær breytingar sem af þeim leiða en mikilvægt er að ætla sveitarfélögunum ákveðinn en þó rúman tímaramma til þess að hrinda breytingum í framkvæmd.

6.7. Áhrif á stöðu tiltekinna þjóðfélagshópa.

Fyrirhugaðar lagabreytingar munu þau hafa áhrif á stöðu fatlaðs fólks. Markmið lagasetningarinnar er að stuðla að bættu jafnrétti og aðgengi í þjónustu við fatlað fólk, en það er eitt helsta atriðið sem samningur SP um réttindi fatlaðs fólks kveður á um.

6.8. Áhrif á börn.

Breytingar sem lagðar eru til í frumvarpi þessu varða m.a. fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Við mat á efni frumvarpsins var sérstaklega horft til grundvallarákvæða Barnasáttmálans, sbr. umfjöllun í 4. kafla hér að framan (Samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar). Í samræmi við 12. gr. Barnasáttmálans og meginreglur um samráð voru áform og efni frumvarpsins lögð sérstaklega fyrir hagsmunasamtök fatlaðs fólks, þ.m.t. samtök sem fara með hagsmuni fatlaðra barna og ungmenna, sem og barna- og mannréttindasamtökin Barnaheill – Save the Children á Íslandi. Í samráðinu kom skýrt fram ríkur stuðningur við að skerpa á sjálfstæðum réttindum barna, afnema gjaldtöku fyrir frístundaþjónustu skv. 16. gr. laganna og tryggja aðgang að þjónustu í nærumhverfi barna.

Með því að skerpa á ákvæðum IV. kafla laganna, sem fjallar um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra, er lögfest að réttindi fatlaðra barna samkvæmt lögunum séu sjálfstæð viðbótarréttindi við önnur ákvæði sömu laga. Sérstaklega er kveðið á um rétt þeirra til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta nauðsynlegrar þjónustu í sínu nærumhverfi, sem vinnur gegn óæskilegum þrýstingi um að börn þurfi að flytjast búferlum eða dvelja fjarri heimilum sínum til að fá viðeigandi aðstoð.

Lögfesting á banni við gjaldtöku fyrir sértæka frístundaþjónustu skv. 16. gr. laganna tryggir fötluðum börnum og ungmennum jafnræði á við ófötluð börn til að njóta skipulagðs frístundastarfs eftir skóla og í skólafríum, óháð efnahag foreldra. Þá veitir þjónustan börnum öruggt umhverfi til að efla félagsfærni og mynda jafningjatengsl á eigin forsendum.

Með því að miða lágmarksstærð þjónustusvæða við 6.000 íbúa eru faglegir innviðir sveitarfélaga til að veita fjölbreytta og sérhæfða þjónustu við börn með flókar þjónustu- og stuðningsþarfir styrktir.

Það er mat ráðuneytisins að frumvarpið samrýmist Barnasáttmálanum og þjóni ótvírætt því sem börnum er fyrir bestu, sbr. 3. gr. sáttmálans. Frumvarpið styrkir sjálfstæð réttindi fatlaðra barna, eykur aðgengi þeirra að frístundaþjónustu og jafningjasamfélagi án aðgreiningar og styður við fjölskyldur þeirra svo að börnin fái notið öruggra og þroskavænlegra uppeldisskilyrða.

6.9. Fjárhagsáhrif fyrir ríkissjóð.

Fyrirhugaðar breytingar munu ekki hafa áhrif á ríkissjóð umfram innri tilfærslur.

6.10. Áhrif á persónuvernd.

Ákvæði frumvarpsins varða öflun, miðlun og úrvinnslu persónuupplýsinga, einkum ákvæði nýs VI. kafla A sem fjalla mun um meðferð upplýsinga. Upplýsingar um félagslega stöðu og hagi einstaklinga eru viðkvæms eðlis og er af þeirri ástæðu gert ráð fyrir að framkvæmt verði sérstakt mat á áhrifum á persónuvernd vegna regluverks þegar ákvæðin hafa tekið á sig endanlega mynd.

Þá liggur jafnframt fyrir að þau umsýslukerfi sem þjónustuaðilar munu nýta til vinnslu upplýsinga á grundvelli breyttra laga þurfi að fara í gegnum mat á grundvelli 29. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga.

Tilgangur með meðferð upplýsinga skv. ákvæðum frumvarpsins er tvíþættur. Annars vegar er vinnsla persónuupplýsinga sem leiðir af frumvarpinu nauðsynleg til að ná markmiðum um að tryggja að notendur geti virkjað rétt sinn til þjónustubátta skv. lögunum. Jafnframt er markmiðið að tryggja að þjónusta skv. lögunum sé samþætt annarri velferðarþjónustu í þágu einstaklings og að jafnræðis sé gætt við skipulag og framkvæmd.

Hins vegar er tilgangurinn að þjónustuaðilar standi undir sinni lögbundnu skyldu að veita fötlðu fólki bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir þess. Skyldan skal miða að því að fatlað fólk fái nauðsynlegan stuðning til þess að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra og skapa því skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Þá skal við framkvæmd þjónustu við fatlað fólk virðing borin fyrir mannlegri reisn þess, sjálfræði og sjálfstæði. Augljóst má vera að þjónustuaðilar þurfa að afla, miðla og vinna með upplýsingar til þess að umrædd markmið náist en samkvæmt frumvarpinu er vinnsla persónuupplýsinga aðeins heimil að því marki sem nauðsynlegt er talið svo að þjónustuaðilar geti (sem ábyrgðaraðili í skilningi persónuverndarlaga) sinnt lögbundnum skyldum sínum. Eðli málsins samkvæmt er ómögulegt að tilgreina nákvæmlega í frumvarpinu hvaða upplýsingar teljast nauðsynlegar. Slíkt mat verður að fara fram í hverju máli fyrir sig og mikilvægt er að við það mat sé hugað að meðalhófi.

Varðandi tölfraðivinnslu sérstaklega skal tekið fram að hún er nauðsynleg til að ná þeim markmiðum sem sett eru fram, þar sem hún veitir innsýn í árangur og gæði þjónustu og hjálpar við stefnumótun og áætlanagerð. Aðeins verður unnið með þau gögn sem nauðsynleg eru til að ná þeim markmiðum, og gætt verður að því að vinnslan sé í samræmi við meginreglur um lágmörkun gagna og dulkóðun persónuauðkenna.

Um einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Greinin kveður á um breytingar á orðskýringum sem fram koma í 2. gr. laganna í samræmi við þær efnislegu breytingar sem frumvarpið leggur fram.

Í a-lið er lögð til breyting á skilgreiningu hugtaksins „stuðningsþarfir“ í 3. tölul. 2. gr. Breytingin felur í sér að kveðið verði skýrt á um að metinni stuðningsþörf skuli mætt með þjónustu og aðstoð samkvæmt lögunum en samhliða sé tekið tillit til þeirrar félagslegu grunnþjónustu sem einstaklingurinn nýtur eða á rétt á hjá sveitarfélaginu. Er þannig tryggt að samhengi og samfella sé á milli almennrar grunnþjónustu og sértækrar þjónustu við fatlað fólk. Þá er lögð áhersla á að stuðningsþörf sé metin á einstaklingsbundnum grundvelli en jafnframt sé heimilt að taka mið af þörfum fjölskyldu viðkomandi einstaklings þegar við á. Loks er lagt til að við mat á stuðningsþörf skuli styðjast við samræmt og staðlað mat á umfangi stuðningsþarfar, sem stuðlar að faglegum vinnubrögðum, gagnsæi og jafnræði milli notenda og þjónustusvæða við ákvörðun um þjónustu.

Hvað varðar greinarmun á annars vegar þjónustu og hins vegar aðstoð skal tekið fram að það atriði hefur einkum þýðingu varðandi það hvort sveitarfélag kemur fram sem veitandi þjónustu eða hvort gerður hafi verið samningur við rekstraraðila um að veita þjónustu og aðstoð, sbr. m.a. notendastýrða persónulega aðstoð. Greinarmunurinn hefur ekki þýðingu gagnvart notanda sem fær þjónustuna.

Leggja ber áherslu á að þjónustu og aðstoð samkvæmt lögunum er ætlað að mæta stuðningsþörf af félagslegum toga. Inntaki þessara þarfa er lýst í 8. gr. laganna um stoðþjónustu en hafa þarf hugfast að náð samspil er á milli þess ákvæðis og stuðningsþjónustu skv. lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, sbr. meginreglu 3. mgr. 3. gr. laganna (lög nr. 38/2018 eru viðbótarlög). Þá ber einnig að leggja áherslu á að stuðningsþörf af öðrum toga en vegna fötlunar, svo sem vegna heilsubrestra eða öldrunar, er að meginstefnu mætt með öðrum þáttum en þeim sem tilgreindir eru í lögum þessum.

Í b-lið er lögð til ný orðskýring á samræmdu, stöðluðu mati á umfangi stuðningsþarfar. Með skilgreiningunni er fest í sessi að mat á umfangi stuðningsþarfar skuli fara fram með samræmdum og stöðluðum hætti á öllum þjónustusvæðum landsins. Markmiðið er að tryggja að ákvarðanir um þjónustu samkvæmt lögunum byggji á hlutlægum, gagnsæjum og sambærilegum forsendum, óháð því í hvaða sveitarfélagi umsækjandi býr. Hinn nýi töluliður verður 4. tölul. og breytist röð annarra töluliða samkvæmt því.

Í c-lið er lögð til breyting sem samræmis þeim efnislegu breytingum sem frumvarpið leggur fram, sbr. skýringu við j-lið hér að neðan.

Í d-lið er lögð til breyting til áréttingar á því að þjónustusvæði eru grunneiningar í skipulagi þjónustunnar á landsvísu, sbr. skýringar við j-lið hér að neðan.

Í e-lið er lagt til að hugtakinu „einstaklingsbundin þjónustuáætlun“ í 8. tölul. 2. gr verði breytt í *stuðningsáætlun*, m.a. til þess að endurspegla áætlanir sem gerðar eru innan velferðarþjónustu t.a.m. um málefni barna. Lögð er áhersla á að hér er um sömu áætlun að ræða og gert er ráð fyrir við framkvæmd laga um félagsþjónustu sveitarfélaga. Markmið um samþætta þjónustu næst ekki nema samfella sé tryggð á milli einstakra þjónustuþátta.

Í f-lið er lagt til að tilvísun til þjónustu í 9. tölul. 2. gr. verði felld út úr skilgreiningu á rekstraraðila, enda hefur hún ekki sjálfstæða þýðingu. Fellt er út orðið „sveitarfélag“ þar sem lagt er til að orðið þjónustusvæði nái einnig yfir sveitarfélag sem ber ábyrgð á þjónustu.

Í g-lið er lögð til sú breyting á 10. tölul. 2. gr. laganna að þjónustuaðili verði samheiti yfir bæði þjónustusvæði og þá rekstraraðila sem þjónustusvæði gerir samninga við um að veita þjónustu skv. lögunum. Þessir samningar geta verið notendasamningar (þar með talið NPA-samningar) eða samningar um aðra þjónustu eða aðstoð í þágu notenda (þar með talið samningar um stuðningsfjölskyldur). Um allar tegundir samninga gildir að í þeim felst að veitt sé sértæk félagsþjónusta í skilningi laga um opinber innkaup.

Í h-lið er lögð til sú breyting á 11. tölul. 2. gr. laganna að skilgreina búsetu og hverfa frá því að nota orðið húsnæðisúrræði. Búseta er fyrirsögn 9. gr. í gildandi lögum og er lagt til að hugtakið verði skilgreint þannig að um sé að ræða íbúðarhúsnæði þar sem þjónusta skv. lögunum er veitt. Hugtakið nær þó ekki til allra heimila fatlaðs fólks heldur til húsnæðis sem úthlutað er á félagslegum forsendum og sem fatlað fólk hefur valið að sækja um og gera að heimili sínu. Með því að breyta hugtakanotkun færist áherslan frá stöðluðum úrræðum sem skipulögð eru á kerfislægum forsendum yfir á einstaklingsmiðaðar og fjölbreyttar lausnir.

Í i-lið eru gerðar smávægilegar breytingar á framsetningu hugtaksins „rekstrarleyfi“. Breytingarnar undirstrika að rekstrarleyfi er forsenda bæði eiginlegra þjónustusamninga sem og samninga um aðstoð, þar með talið NPA.

Í j-lið er lagt til að við 2. gr. bætist tveir nýir töluliðir, 15. og 16. tölul. Í 15. tölul. er að finna skilgreiningu á hugtakinu *þjónustusvæði*. Frumvarpið gerir ráð fyrir að festa þá skipan í sessi að þjónustusvæði séu grunneining í skipulagi þjónustu skv. lögunum á landsvísu. Í 16. tölul. er að finna skilgreiningu á hugtakinu *umsýslukerfi* en með því er átt við stafræna upplýsingatæknilausn sem annast vinnslu á þeim gögnum sem til verða þegar sótt er um

þjónustu og þegar þjónusta er veitt. Skilgreiningin er tæknihlutlaus en mótuð með hliðsjón af þeim lausnum sem nú eru í boði, bæði hvað varðar móttöku og meðferð umsókna um þjónustu, ákvörðunartöku og grunnskráningu upplýsinga um veitta þjónustu.

Um 2. gr.

Lagt er til að gerðar verði tvær breytingar á 3. gr. laganna, sem fjallar um rétt fatlaðs fólks til þjónustu. Annars vegar er lagt til, í samræmi við endurskoðaðar skilgreiningar, að skýrt verði að það þjónustusvæði þar sem fatlaður einstaklingur á lögheimili skuli taka ákvarðanir í málum hans samkvæmt lögunum og að slíkar ákvarðanir nái bæði til þess ef starfsfólk þjónustusvæðis veitir þjónustuna sem og ef þjónustu og aðstoð er útvistað. Þessi framsetning sækir stoð í 6. gr. þar sem segir að mat á stuðningsþörf og ákvörðun um þjónustu skuli alltaf vera á hendi þjónustusvæðis.

Hins vegar er miðað við að í 6. mgr. komi skýr skylda fyrir þjónustusvæði að byggja ákvarðanir um þjónustu og aðstoð á metinni stuðningsþörf hlutaðeigandi notanda. Hér er lögð áhersla á þá meginreglu sem gildir um sveitarstjórnarstigið að ákvarðanir um þjónustu séu öllu jöfnu matskenndar. Sveitarfélög og þjónustusvæði sem þau mynda eru bundin af meginreglu stjórnsýsluréttar um skyldubundið mat stjórnvalda. Í því felst að sveitarfélag eða þjónustusvæði má ekki afnema eða takmarka heildstætt einstaklingsbundið mat á félagslegum aðstæðum hlutaðeigandi notanda með því að framfylgja of ströngum eða fastmótuðum verklagsreglum.

Verklag um fyrirlögn og úrvinnslu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfa á sér stoð í lögum, sbr. lög um Jöfnunarsjóð sveitarfélaga, nr. 56/2025 og reglugerð nr. 1123/2025, og gerir frumvarpið ráð fyrir að svo verði áfram. Í dag er um að ræða SIS-mat sem framkvæmt er af Ráðgjafar- og greiningarstöð (RGR). Niðurstaða sérfræðinga RGR er hluti af þeim gögnum sem þjónustusvæði byggja á þegar ákvörðun er tekin um þjónustu eða aðstoð. Niðurstaðan ræður hins vegar ekki efni ákvörðunar að öllu leyti heldur er hún eitt af þeim atriðum sem saman mynda það heildstæða mat sem þjónustusvæðum er skylt að viðhafa.

Í þessu skyni er lagt til að þjónustusvæðum verði heimilt að kalla eftir viðbótargögnum frá opinberum aðilum sem kunna að hafa þýðingu við ákvarðanatöku. Þjónustusvæði getur beitt þessari heimild að eigin frumkvæði þegar það telur slíkt nauðsynlegt til að komast að niðurstöðu, í samræmi við rannsóknarreglu 10. gr. stjórnsýslulaga nr. 37/1993. Jafnframt er lagt til að þjónustusvæði verði skylt að kalla eftir gögnum frá tilteknum opinberum aðilum ef farið er fram á slíka gagnaöflun af hálfu notanda. Með þessari skyldu er brugðist við ábendingum hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og fagaðila um að núverandi staðlað, samræmt mat á umfangi stuðningsþarfa endurspegli ekki nægilega vel breiddina í þeim þörfum sem fatlað fólk hefur. Með skyldunni er tryggt að litið verði til allra viðeigandi gagna hjá opinberum aðilum sem varpað geta ljósi á stuðningsþarfir notanda, sérstaklega ef hann telur að samræmt, staðlað mat endurspegli ekki að fullu aðstæður og stuðningsþarfir sínar. Áréttað er að þessi réttur notanda dregur á engan hátt úr vægi rannsóknarreglunnar, heldur er honum ætlað að tryggja aðkomu notandans að gagnaöflun án þess að ábyrgð á rannsókn málsins sé velt yfir á hann.

Það er skýr hluti af málsmeðferð í aðdraganda um ákvörðun um þjónustu, sbr. meðal annars 31. gr. laganna, að leita eftir afstöðu hlutaðeigandi notanda til þess hvernig sem best megi veita þjónustu í samræmi við þarfir hans og óskir. Frumvarpið gerir ráð fyrir að kveðið verði skýrt á um réttarstöðu notanda í þessu ferli hvað varðar niðurstöðu staðlaðs, samræmds mats

á umfangi stuðningsþarfa. Telji notandi eða talsmaður hans að matið skili ekki, í hans tilviki, niðurstöðu sem endurspeglar réttilega þörf fyrir þjónustu eða aðstoð ber hlutaðeigandi þjónustusvæði skylda til þess að taka afstöðu til slíkra sjónarmiða áður en ákvörðun er tekin. Fallist þjónustusvæði á sjónarmið notanda hafa þau áhrif á þá ákvörðun sem tekin er um þjónustu og endurspegla að heildstætt mat hafi réttilega farið fram.

Fallist þjónustusvæði á hinn bóginn ekki á sjónarmið notanda, skal rökstuðningur þar að lútandi vera liður í þeirri ákvörðun sem tekin er. Notandi getur kallað eftir endurskoðun á afstöðu þjónustusvæðis varðandi það hvort stuðningsþörf sé réttilega metin. Í fyrsta lagi myndi slík endurskoðun geta farið fram á vettvangi þjónustusvæðis með beiðni um endurupptöku máls eða málskoti til áfrýjunarnefndar. Í öðru lagi myndi notandi geta nýtt kærueimild samkvæmt 35. gr. laganna og skotið því álitæfni til úrskurðarnefndar velferðarmála hvort stuðningsþarfir hans hafi verið réttilega metnar. Í þriðja lagi eru endurskoðunarleiðir til staðar hjá umboðsmanni Alþingis og fyrir dómstólum en vakin er athygli á því að kvörtun til umboðsmanns er að öllu jöfnu háð því skilyrði að kæruleið til úrskurðarnefndar velferðarmála hafi áður verið nýtt.

Sú málsmeðferð sem hér er lýst sækir stoð í meginreglur samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF), m.a. 19. gr. sem kveður á um að fatlað fólk hafi aðgang að ýmiss konar þjónustu, svo sem heimaþjónustu, búsetuþjónustu og annarri samfélagslegri stuðningsþjónustu, þar á meðal persónulegri aðstoð, sem nauðsynleg er til stuðnings lífi án aðgreiningar í samfélaginu og til að koma í veg fyrir einangrun og aðgreiningu frá samfélaginu. Rétt er þó að hafa í huga að ákveðin togstreita getur komið fram á milli skyldubundins mats stjórnvalda og þeirrar meginreglu um jafnræði sem er hornsteinn SRFF. Jafnræðisreglan krefst þess að sambærileg mál fái sambærilega afgreiðslu, en skyldubundna matið krefst þess að einstakar og óvenjulegar aðstæður séu ekki hunsaðar.

Með tillögum frumvarpsins um málsmeðferð og skyldur þjónustusvæða hvað varðar skyldubundið mat er leitast við að jafna þau sjónarmið sem hér vegast á til hagsbóta fyrir notendur.

Um 3. gr.

Lagt er til að 5. gr., sem áður fjallaði um ábyrgð og samvinnu sveitarfélaga, verði tvær greinar. Hin fyrri, 5. gr. fjalli um samvinnu sveitarfélaga og hin síðari, 5. gr. a um ábyrgð þjónustusvæða.

Í samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga, dags. 15. desember 2023, segir að aðilar séu sammála um að gera þá breytingu á framkvæmd þjónustu við fatlað fólk að skilgreindur verði lágmarksfjöldi íbúa á bak við hvert þjónustusvæði. Í ljósi jákvæðrar reynslu af þjónustusvæðum í barnaverndarþjónustu er í þessu frumvarpi lagt til að miða við 6.000 íbúa markið.

Í 1. mgr. 5. greinar er kveðið á um að landinu skuli skipt í þjónustusvæði sem beri faglega og fjárhagslega ábyrgð á að veita fötluðu fólki þjónustu skv. lögnum. Lagt er til að miðað sé við að 6.000 íbúar hið minnsta skuli eiga lögheimili innan marka þjónustusvæðis. Er þetta viðmið um lágmarksfjölda valið út frá forsendum um það hversu stórt svæði þurfi að vera til þess að faglegir burðir séu tryggðir að teknu tilliti til metinna stuðningsþarfa notenda. Viðmiðið er haft lægra en var fyrir gildistöku laga nr. 38/2018 og endurspeglar það þá þróun sem átt hefur sér stað í málaflokknum. Jafnframt er kveðið á um að ráðherra geti veitt undanþágu frá 6.000 íbúa markinu og er það í samræmi við stöðuna fyrir gildistöku laga nr.

38/2018 og þá nálgun sem beitt hefur verið varðandi umdæmi barnaverndarþjónustu. Dæmi voru um það í gildistíð eldri laga um þjónustu við fatlað fólk að undanþágur væru einkum veittar á grundvelli landfræðilegra aðstæðna á þjónustusvæði. Slíkar aðstæður myndu áfram geta haft áhrif verði 6.000 íbúa markið innleitt. Smæstu þjónustusvæðin samkvæmt gildandi skipan eru hins vegar ekki með nema á bilinu 600 til 800 íbúa og er einsýnt að gera ráð fyrir að í þeim tilvikum verði um að ræða sameiningu við önnur svæði í átt til stækkunar.

Í 2. mgr. er kveðið á um að sveitarfélög hafi samvinnu um myndun þjónustusvæða í samræmi við ákvæði sveitarstjórnarlaga. Þá kemur fram að undanþáguheimild ráðherra skuli beitt í undantekningartilvikum ef næg fagþekking er til staðar til að veita fötluðu fólki þjónustu og stuðning og takast á við þær aðstæður sem veiting þjónustu kallar á. Er í því sambandi vísað til þess að öll þjónustusvæði skuli ráða til starfa sérhæft starfsfólk skv. 1. mgr. 26. gr. og í þeim fjölda stöðugilda sem umfang metinna stuðningsþarfa kallar á.

Í 3. mgr. er kveðið á um skyldu ráðherra til að mæla fyrir um samvinnu tiltekinna sveitarfélaga um þjónustu samkvæmt lögunum ef ekki næst samstarfsgrundvöllur milli sveitarfélaga um að mynda þjónustusvæði sem nær 6.000 íbúa lágmarkinu, ef umsókn sveitarfélags um undanþágu skv. 1. mgr. er hafnað eða ef sveitarfélög standa ekki undir faglegri eða fjárhagslegri ábyrgð sinni samkvæmt lögunum. Eðlilegt er að lög geri ráð fyrir ákveðnum sveigjanleika þegar gerð er krafa um samvinnu sveitarfélaga og endurspeglast það í heimild ráðherra til að víkja frá skilyrði um lágmarksíbúafjölda, sbr. 2. mgr. Þegar þeim sveigjanleika sleppir er mælt fyrir um að ráðherra geti tekið ákvörðun um stærð eða mörk þjónustusvæða og að þær ákvarðanir séu bindandi fyrir hlutaðeigandi sveitarfélög. Fyrirmynd ákvæðisins er sótt í 4. mgr. 14. gr. barnaverndarlaga, nr. 80/2002. Um er að ræða neyðarúrræði sem ráðherra beitir aðeins þegar ljóst er að aðrar leiðir eru fullreynar til að tryggja faglega og fjárhagslega burði þjónustu við fatlað fólk og er því nauðsynlegt er að tryggja meðalhóf í aðdraganda þess að til greina kemur að taka slíka ákvörðun. Auk þeirra samskipta sem eðli málsins samkvæmt eiga sér stað á milli ráðuneyta og hlutaðeigandi sveitarfélaga sem ekki ná saman, þá er mælt fyrir um að samráð skuli haft við Samband íslenskra sveitarfélaga. Einnig er gengið út frá því að fagráðuneyti félagsmála hafi samráð við ráðuneyti sveitarstjórnarmála en því ráðuneyti er lögum samkvæmt ætlað að gæta að sjálfstjórnarrétti sveitarfélaga. Ráðherra hefur svigrúm til að útfæra form samvinnunnar út frá aðstæðum á hverju svæði, t.d. hvort eitt sveitarfélag taki að sér forystu sem leiðandi sveitarfélag eða hvort mælt verði fyrir um aðild að byggðasamlagi. Fyrirmæli ráðherra skulu uppfylla sömu efnislegu kröfur og gerðar eru til samninga sveitarfélaga skv. 2. mgr. og öðlast gildi við birtingu auglýsingar í B-deild Stjórnartíðinda.

Í 4. mgr. er kveðið á um skyldu ráðherra til að mæla nánar fyrir um framkvæmd greinarinnar í reglugerð. Skyldan veitir svigrúm til að setja í reglugerð nánari ákvæði um umsóknir um undanþágur frá 6.000 íbúa lágmarksstærð og málsmeðferð þar um, viðmið við mat á nægri fagþekkingu og mönnun á þjónustusvæðum, form og efni aðvarana frá ráðuneytinu og fresti sveitarfélaga til að ráðast í úrbætur áður en kemur til formlegra fyrirsmála ráðherra um samvinnu.

Um 4. gr.

Í nýrri 5. gr. a sem fjallar um ábyrgð þjónustusvæða er annars vegar það ákvæði í 1. mgr. sem flutt er lítt breytt frá 1. mgr. 5. gr. gildandi laga. Varðar breytingin einungis að vísað er til þjónustusvæða í stað sveitarfélaga.

Síðari málsgreinin er nýmæli og kveður á um ábyrgð þjónustusvæða á samskiptum við önnur þjónustukerfi. Ákvæðinu er ætlað að framkvæma meginreglu 2. mgr. 3. gr. laganna þar sem segir að opinberum aðilum beri að tryggja að sú velferðarþjónusta sem veitt er af hálfu ólíkra kerfa sé samfelld og samþætt í þágu einstakra notenda. Í gildandi lögum er sú ábyrgð sett á félagsþjónustu sveitarfélaga, sbr. 2. mgr. 12. gr. að hafa forystu um að mynda þverfaglegt þjónustuteymi og móta áætlun um að fatlaður einstaklingur fái viðeigandi stuðning úr þjónustukerfum félags-, heilbrigðis- og menntamála.

Þetta ábyrgðarfyrirkomulag hefur í framkvæmd ekki virkað sem skyldi og er tillögun um breytingar á 12. gr. meðal annars ætlað að skýra að félagsþjónusta sveitarfélaga beri ekki ábyrgð á að tryggja samfellda og samþætta þjónustu nema upp að ákveðnu marki. Þá er gerð tillaga um að útfæra hlutverk og ábyrgð félagsþjónustu þannig að þjónustusvæði eigi frumkvæði að því að leysa úr tilvikum þegar einstaklingur þarf umfangsmikla þjónustu hjá fleiri en einu þjónustukerfi. Er ráð fyrir því gert að unnið verði að samkomulagi sem formfesti skyldur skv. 12. gr. laganna í hverju einstöku tilviki.

Hvert þjónustukerfi fyrir sig þarf að vega og meta hvenær þjónusta telst umfangsmikil en gagnvart félagsþjónustunni myndi hliðsjón væntanlega vera höfð af því hvenær umfangið nálgast að vera sólarhringsþjónusta og það sértæk að stofnanir þurfi að eiga aðkomu að úrlausn mála.

Í niðurlagi 2. mgr. kemur fram að þjónustusvæði sé ekki skylt að veita þjónustu skv. lögum þessum á stofnunum, svo sem sjúkrahúsi og öldrunarstofnun, nema um það hafi verið samið eða um það sé fjallað í lögum. Er þar annars vegar vísað til þess samkomulags sem fyrr er getið á milli kerfa, sem kveðið er á um í 12. gr., og hins vegar að lög geri ráð fyrir því að þjónusta fylgi einstaklingi við þær aðstæður. Er hér einkum vísað til V. kafla laga nr. 76/2026 um framkvæmd öryggisráðstafana samkvæmt dómsúrlausn, sem fjallar um félags- og heilbrigðisþjónustu sem veitt er samhliða öryggisráðstöfunum m.a. á meðan skjólstæðingur er vistaður í öryggisgæslu. Ákvæðið á sér hliðstæðu og er byggt á 2. mgr. 26. gr. laga nr. 40/1991, um félagsþjónustu sveitarfélaga.

Um 5. gr.

Í greininni eru lagðar til breytingar á 9. gr. laganna sem fjallar um rétt fatlaðs fólks til húsnæðis og búsetu. Megintilgangur breytinganna er að tryggja að búseturéttindi fatlaðs fólks endurspegli að fullu sjálfsákvörðunarrétt þess samkvæmt 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025, skerpa á réttarstöðu þess við úthlutun félagslegs íbúðarhúsnæðis og lögfesta skýran forgang fyrir viðkvæma hópa á biðlistum sveitarfélaga án þess að dregið sé úr skyldu til einstaklingsbundins mats.

Í 1. mgr. koma fram meginreglur sem gilda um rétt fatlaðs fólks til húsnæðis og þeirrar félagslegu þjónustu sem því er nauðsynleg til að geta búið á eigin heimili og tekið fullan þátt í samfélaginu til jafns við aðra. Í því efni gildir sú óskoraða meginregla að óheimilt sé að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi. Er meginreglan flutt úr 2. mgr. yfir í 1. mgr. til frekari áréttingar á mikilvægi hennar. Í reglunni felst að húsnæði og

þjónusta eru aðskilin og að réttur einstaklings til nauðsynlegrar þjónustu og aðstoðar í daglegu lífi fylgir honum óháð því hvar eða með hvaða hætti hann velur að búa, hvort sem er á almennum húsnæðismarkaði eða í félagslegu húsnæði. Þjónustusvæði er því óheimilt að gera það að skilyrði fyrir veitingu nauðsynlegrar þjónustu, svo sem stuðningsþjónustu, stoðþjónustu eða félagslegrar heimaþjónustu, að einstaklingur búi við tiltekið búsetuform.. Reglunni er þannig ætlað að stuðla að sjálfstæðu lífi og koma í veg fyrir að fatlað fólk neyðist til að velja tiltekið búsetuform eingöngu til að fá þá þjónustu og aðstoð sem það þarfnast.

Í 2. mgr. er fjallað um þann lagalega ramma sem gildir um heimili fatlaðs fólks. Áréttað er að almenn lög og reglugerðir á sviði húsnæðis-, mannvirkja- og skipulagsmála gildi um heimili fatlaðs fólks með sama hætti og heimili annarra. Um úthlutun félagslegs íbúðarhúsnæðis sveitarfélaga fer samkvæmt reglum sem settar eru á grundvelli XII. kafla laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Svigrúm sveitarfélaga við setningu slíkra stjórnvaldsfyrirmæla afmarkast jafnframt af þeim meginreglum sem fram koma í ákvæðinu, stjórnarskrárvörðum réttindum og alþjóðlegum mannréttindasamningum, einkum friðhelgi einkalífs og heimilis, sbr. 71. gr. stjórnarskrárinnar. Þá er í lokamálslið 2. mgr. kveðið á um skyldu til að tiltaka í umræddum reglum að viðbótarrými sem nauðsynlegt er vegna fötlunar íbúa sé á ábyrgð þjónustuaðila. Getur þar m.a. verið um að ræða aukið rými vegna hjólastólalagengis, sérhæfðs búnaðar, lyftukerfa eða nauðsynlegrar aðstöðu fyrir starfsfólk. Reglunni er ætlað að tryggja að fatlaður einstaklingur beri ekki hærri húsnæðiskostnað eingöngu vegna þess að fötlun hans krefst stærra eða sérútbúins húsnæðis.

Í 3. mgr. er lagt til að fatlaðir einstaklingar sem gert hefur verið að sæta öryggisráðstöfunum á grundvelli dómsúrlausnar samkvæmt lögum nr. 76/2026 skuli njóta forgangs á biðlistum sveitarfélaga. Frelsisvipting og vistun á lokuðum stofnunum, s.s. öryggisgæslustað eða réttargeðdeild, felur í sér einhverja mestu íhlutun sem stjórnvöld geta beitt gagnvart einstaklingi og er hún samkvæmt 67. gr. stjórnarskrárinnar og 5. gr. Mannréttindasáttmála Evrópu aðeins heimil svo lengi sem nauðsyn krefst. Um leið og forsendur fyrir lokaðri vistun eru ekki lengur fyrir hendi, eða unnt er að breyta ráðstöfun í vægara úrræði, er ekki hægt að réttlæta að einstaklingur sé látinn dvelja áfram á stofnun eingöngu vegna skorts á viðeigandi húsnæði í samfélaginu. Slík áframhaldandi dvöl jafngildir í reynd ólögmati frelsisskerðingu. Lögakveðinn forgangur þessa hóps er þannig beinlínis reistur á stjórnarskrárvörðu persónufrelsi og meðalhófsreglunni. Áréttað skal að þjónusta samkvæmt lögum þessum telst ekki vægari öryggisráðstöfun í skilningi laga nr. 76/2026, heldur er þjónustan veitt samhliða þeim öryggisráðstöfunum sem ákveðnar hafa verið. Forgangur samkvæmt framangreindu felur ekki í sér að álykta megi sjálfkrafa um tiltekið búsetuform á grundvelli þess að einstaklingi hafi verið gert að sæta öryggisráðstöfunum. Ákvörðun um húsnæði og þjónustu verður ávallt að byggjast á einstaklingsbundnu mati og raunverulegum vilja og óskum viðkomandi, með þeim stuðningi við ákvarðanatöku sem við á. Er það í samræmi við þá meginreglu 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks að fatlað fólk hafi til jafns við aðra rétt til að velja sér búsetustað og með hverjum það býr.

Í 4. mgr. er kveðið á um skyldu ráðherra til að setja reglugerð um félagslegt íbúðarhúsnæði á vegum sveitarfélaga, sem mun leysa af hólmi gildandi reglugerð nr. 370/2016 um húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk. Reglugerðinni er ætlað að taka til þeirra einstaklinga sem falla undir gildissvið laga þessara sem og laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Með þessu er stefnt að því að samræma og einfalda regluverk um félagslegt húsnæði. Reglugerðin verður m.a. byggð á tillögum skýrslunnar *Húsnæði við hæfi* frá maí 2026, sem og þeirri grundvallarnálgun að búseta fatlaðs fólks verði skilgreind sem heimili en ekki

sérstakt úrræði. Í reglugerðinni skal mæla fyrir um mat á þörf fyrir húsnæði og tengda þjónustu, vægi þeirra sjónarmiða sem ráða forgangsörðun umsókna, sem og um upplýsingagjöf, samráð og stuðning gagnvart fötluðum einstaklingum á biðlistum eftir húsnæði, til að tryggja gagnsæi og fyrirsjáanleika í málsmeðferð. Í reglugerðinni skal jafnframt kveðið á um samræmt mat á þörf fyrir húsnæði og tengda þjónustu á landsvísu og um vægi þeirra sjónarmiða sem ráða forgangsörðun þegar fatlaður einstaklingur sækir um félagslegt íbúðarhúsnæði.

Um 6. gr.

Greinin kveður á um breytingar á 12. gr. laganna.

Endurskoðuð fyrirmæli um einstaklingsbundna þjónustuáætlun, sem lagt er til að fái heitið *stuðningsáætlun*, eru mótuð eftir ákvæðum laga nr. 86/2021, um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Eftir því sem næst verður komist, m.a. á grundvelli úttektar Ríkisendurskoðunar (júní 2026), hafa þau ákvæði gefið ágæta raun á þeim fimm árum sem liðin eru frá setningu laga nr. 86/2021.

Í 1. mgr. er kveðið á um að stuðningsáætlun skuli byggja á niðurstöðu samræmds, staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfa sem framkvæmt skal af sérfræðingum þar til bærrar miðlægrar stofnunar sem ráðuneytið semur við, auk annarra gagna eins og við á. Í framkvæmd er hér vísað til Ráðgjafar- og greiningarstöðvar (RGR) sem hefur yfir að ráða sérhæfðri þekkingu á framkvæmd slíkra heildstæðra matsferla. Það staðlaða matstæki sem nú er stuðst við og lagt er til grundvallar er hið svonefnda SIS-mat (e. Supports Intensity Scale), sem er alþjóðlega viðurkennt matstæki til að meta stuðningsþarfir fatlaðs fólks í daglegu lífi. Ákvæðið er hins vegar orðað með almennum hætti svo unnt sé að taka upp annað, nýrra eða betur til þess fallið matstæki í framtíðinni ef þróun í faglegum matsaðferðum eða breytt fyrirkomulag gefur tilefni til, án þess að breyta þurfi skilgreiningarákvæði laganna.

Stuðningsáætlun samkvæmt breytttri 12. gr. er ætlað að festa í sessi samþættingu þjónustunnar sem endurspeglir ákveðna stigskiptingu, þar sem þjónusta skv. lögum nr. 40/1991 telst vera á fyrsta stigi en þjónusta skv. lögum nr. 38/2018 á öðru stigi, sbr. 3.gr. laganna.

Í 2. mgr. eru tilgreind markmið stuðningsáætlunar en þau eru þrjúþætt:

- 1) Að þjónusta í þágu einstaklings sé samþætt þar sem við á. Með samþættingu er átt við að ólíkir þjónustuþættir séu veittir samhliða eða af sömu hendi.
- 2) Að þjónustan sé samfelld, þ.e. að ekki komi rof í þjónustukeðjunni af þeirri ástæðu að þjónustuþættir séu á hendi ólíkra aðila.
- 3) Að þjónustan sé veitt í samræmi við gæðaviðmið. Hér er vísað til útgefinnar gæðaviðmiða af hálfu Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála, gæðavísa embættis landlæknis og annarra hliðstæðra stofnana.

Með niðurstöðum mats í tilgreiningu á efnisatriðum stuðningsáætlunar er m.a. átt við niðurstöður staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfa og niðurstöður mats í grunnþjónustu (stuðningsþjónustumat sem ráðgert er að innleiða í lög nr. 40/1991), auk niðurstöðu færni- og heilsumats, RAI og annarra matskvarða í heilbrigðisþjónustu og niðurstöður grunnmats og annarra matskvarða í endurhæfingar- og örorkukerfinu, eftir því sem við á. Lögð er áhersla á að auk niðurstæðna úr mati séu önnur gögn notuð eftir þörfum svo áætlunin endurspeglir raunverulegar aðstæður og þörf einstaklingsins fyrir þjónustu og aðstoð. Breytingin er í samræmi við 6. gr. samkomulags ríkis og sveitarfélaga um breytingu á fjármögnun þjónustu við fatlað fólk.

Samkvæmt gildandi lögum fer mat á stuðningsþörf einkum fram í þeim tilgangi að skapa grundvöll undir úthlutun framlaga úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga. Breytingum skv. frumvarpinu er ætlað að tryggja stoð fyrir því að mat á stuðningsþörf verði einnig framkvæmt í þeim tilgangi að skapa grundvöll undir þær ákvarðanir eru teknar um þjónustu og aðstoð og við gerð einstaklingsbundinna stuðningsáætlana. Gert er ráð fyrir að fjallað verði um þennan tvíþætta tilgang í samningum ráðuneyta við Ráðgjafar- og greiningarstöð um framkvæmd SIS-mats. Til skamms tíma var í gildi þríhliða samningur á milli Ráðgjafar- og greiningarstöðvarinnar og ráðuneytanna tveggja (sveitarstjórnarmála og félagsmála) en í dag er í gildi samningur á milli innviðaráðuneytis vegna Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Þar sem SIS-mat er jafnframt framkvæmt vegna barna þarf einnig að tryggja aðkomu mennta- og barnamálaráðuneytis.

Í 3. mgr. er áfram gert ráð fyrir að þjónustuteymi haldi utan um gerð og framkvæmd stuðningsáætlunar, eftir því sem við á.

Í framkvæmd hefur komið skýrlega í ljós að fyrirkomulag þjónustu- eða stuðningsteyma hentar einkum í tilvikum einstaklinga sem ekki eru í þörf fyrir umfangsmikla þjónustu úr fleiri en einu kerfi. Í vinnu spretthóps á vegum FRN og HRN sem starfað hefur á þessu ári kom fram skýrt ákall frá bæði félagsþjónustu sveitarfélaga og heilbrigðisstofnunum um að bæði kerfi þurfi að koma saman að því að skilgreina þá umgjörð sem þarf að vera um umfangsmikla þjónustu, út frá því flækjustigi sem sé til staðar varðandi fjármögnun, starfskrafta fagfólks, mannaforráð o.fl.

Af þeirri ástæðu er lagt til í 4. mgr. að samkomulag á milli hlutaðeigandi aðila fylgi stuðningsáætlun í þeim tilvikum þegar fatlaður einstaklingur þarf umfangsmikla, fjölþætta þjónustu ólíkra fagaðila. Slikt samkomulag sé gert á milli hlutaðeigandi þjónustukerfa um verka- og ábyrgðarskiptingu í þjónustu. Um gerð samkomulags fari samkvæmt 2. mgr. 5. gr. a.

Með hliðsjón af samstarfssamningum opinberra aðila er lagt til að hver samningsaðili lýsi framlagi sínu til verkefnisins og hvernig stýringu þess skuli háttað. Áréttað er þó að um samkomulag er að ræða en ekki samning um útvistun á rekstri.

Þá skal einnig tekið fram að fyrir fram verður að ætla að þau tilvik sem kalla á samkomulag á milli aðila séu ekki mörg, meðal annars með hliðsjón af þeim fjölda barna með fjölþætta þjónustuparfi sem kalla á sérstök úrræði og þá einstaklinga sem falla undir ný lög um framkvæmd öryggisráðstafana skv. dómsúrlausn. Einn hópur kemur hér þó sérstaklega til skoðunar og það er yngri fatlað fólk með (miklar) hjúkrunarþarfir.

Um 7. gr.

Greinin felur í sér endurskoðun á 13. gr. laganna sem er fyrsta grein og almennt ákvæði IV. kafla um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Markmið breytinganna er að samræma framkvæmd þjónustunnar við meginreglur um afstofnanavæðingu, inngildingu (e. inclusion) í stað aðgreiningar og virðingu fyrir fjölskyldulífi, í samræmi við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (sbr. lög nr. 80/2025), samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins (sbr. lög nr. 19/2013) og lög um samþætta þjónustu í þágu farsældar barna, nr. 86/2021.

Í 1. mgr. er því slegið föstu að fötluð börn séu sjálfstæðir réttihafar allrar þeirrar þjónustu og aðstoðar sem lög nr. 38/2018 mæla fyrir um. Lagt er til að skýrt verði kveðið á um að ákvæði IV. kafla (barnakaflans) feli í sér viðbótarréttindi sem taki mið af sérstöðu barna og fjölskyldna þeirra en feli á engan hátt í sér takmörkun á rétti barna til annarrar þjónustu eða

aðstoðar samkvæmt öðrum köflum laganna. Þetta tryggir að börn eigi ótvíræðan rétt á allri þjónustu og aðstoð samkvæmt lögnum og að réttindi samkvæmt IV. kafla séu viðbót við þau réttindi. Ákvæðið kemur í veg fyrir að þjónusta við fötluð börn sé einangruð eða að þeim sé neitað um aðra þjónustu eða aðstoð á þeim forsendum að þau falli undir IV. kafla.

Í 2. mgr. er varðveittur gildandi markmiðstexti laganna sem byggir beint á meginreglum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins (Barnasáttmálans), sbr. lög nr. 19/2013, og samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025. Lögð er áhersla á að fötluð börn njóti fullra mannréttinda og mannhelgi til jafns við önnur börn, fái tækifæri til að lifa sjálfstæðu lífi og eigi raunverulegan aðgang að menntun, þjálfun, starfsundirbúningi og tómstundum. Árétuð er sú meginregla að í öllum aðgerðum og ákvörðunum sem varða fötluð börn skuli það sem er viðkomandi barni fyrir bestu ávallt hafa forgang og stuðla að félagslegri aðlögun og þroska þess. Þá er kveðið sérstaklega á um rétt barnsins til að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós í samræmi við aldur þess og þroska og er stjórnvöldum gert skylt að veita viðeigandi aðlögun og stuðning við tjáningu (t.d. með óhefðbundnum tjáskiptaleiðum, myndrænu efni eða táknmáli) svo að öll börn eigi raunverulega aðkomu að útfærslu á þeim stuðningi sem þau eiga rétt á.

Í 3. mgr. er lögfestur grundvallarréttur fatlaðs barns til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta eðlilegs fjölskyldulífs í samræmi við 23. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Lögð er rík skylda á sveitarfélög að veita heildstæða, öfluga og nægilega þjónustu inn á heimili barnsins og í nærumhverfi þess. Stuðningurinn á að miða að því að gera barninu kleift að sækja sinn almenna hverfissskóla og taka þátt í hefðbundnu frístunda- og tómstundastarfi með jafnöldrum sínum í nærsamfélaginu. Með því að færa þjónustuna inn á heimilið er dregið úr álagi á fjölskyldur og komið í veg fyrir félagslega einangrun eða aðgreiningu barnsins.

Í 4. mgr. er kveðið á um þá afdráttarlausu meginreglu að þjónusta sem veitt er utan heimilis barns eða í sérhæfðri vistun eingöngu fyrir fötluð börn (svo sem vistun í skammtímadvöl, stuðningsfjölskyldur eða sértæk aðgreind frístundaheimili) megi aldrei vera fyrsta boð þjónustuaðila. Þótt slík vistun geti verið mikilvæg og stutt við fjölskyldur í ákveðnum tilvikum, getur hún falið í sér hættu á aðgreiningu ef hún er notuð sem sjálfgefín lausn. Lagt er til að lögfest verði sú krafa að stjórnvöld verði fyrst að kanna og fullreyna allar mögulegar leiðir til að veita barninu og fjölskyldunni nauðsynlegan stuðning inn á eigin heimili og í nærumhverfi. Vistun utan heimilis skal aðeins standa til boða ef sýnt er fram á að þjónusta heima fyrir dugi ekki til að mæta metnum þörfum í samræmi við það sem er barninu fyrir bestu.

Um 8. gr.

Greinin felur í sér mikilvægar réttarbætur á 16. gr. laganna sem kveður á um skyldu þjónustusvæða til að bjóða fötluðum börnum og ungmennum upp á sértæka frístundaþjónustu sem sérstaklega er ætluð fötluðum börnum og ungmennum, allt til loka framhaldsskóla. Markmiðið er að tryggja jafnræði óháð skólagöngu, samræma hugtakanotkun, banna gjaldtöku fyrir sértæka frístundaþjónustu og fötlunartengdan stuðning, og festa í lög val barna og ungmenna milli almenns og sérhæfðs frístundastarfs í samræmi við 5. mgr. 30. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025.

Með a-lið er skerpt á því að skylda þjónustusvæða til að bjóða fötluðum börnum og ungmennum upp á sértæka frístundaþjónustu gildi óháð rekstrarformi þess skóla sem þau

sækja. Þetta tekur af öll tvímæli um að fötluð börn sem sækja sjálfstætt starfandi skóla, einkaskóla eða sérhæfð skólaúræði eigi sama lögvarða rétt á frístundaþjónustu á vegum sveitarfélagsins og börn í hefðbundnum opinberum grunn- og framhaldsskólum. Er þannig komið í veg fyrir mismunun milli barna eftir því hvar þau stunda nám.

Í b-lið er orðalaginu „einstaklingsbundinni þjónustuáætlun“ breytt í „stuðningsáætlun“. Breytingin er gerð til samræmis við breytingar á hugtakanotkun sem kveðið er á um í frumvarpi þessu og finna má nánari umfjöllun um í skýringum við f-lið 1. gr. frumvarpsins. Jafnframt samræmist breytingin lögum um samþætta þjónustu í þágu farsældar barna, nr. 86/2021, þar sem stuðningsáætlanir eru notaðar sem samræmt tæki til að skipuleggja heildstæðan stuðning þvert á kerfi.

Í c-lið er lagt til að a eftir 1. mgr. komi tvær nýjar málsgreinar, 2. og 3. mgr.

Í nýrri 2. mgr. 16. gr. er lagt til að því verði slegið föstu sem meginreglu að óheimilt sé að innheimta þátttökugjald fyrir frístundaþjónustuna sjálfa, sem og fyrir alla þá sérstöku þjónustu og aðstoð sem veitt er vegna fötlunar (svo sem liðveislu eða aðstoðarmenn). Þetta tryggir að kostnaður komi ekki í veg fyrir þátttöku fatlaðra barna. Þjónustuvæðum er þó heimiluð afmörkuð gjaldtaka fyrir beinan tilfallandi kostnað, svo sem fæði, sérstök afmörkuð námskeið eða ferðir, sem tíðkast almennt í frístundastarfi. Nýti þjónustuvæði þessa heimild er því gert skylt að setja og birta formlega gjaldskrá samhliða reglum sínum til að tryggja gagnsæi og fyrirsjáanleika fyrir fjölskyldur.

Í nýrri 3. mgr. 16. gr. er lagt til að lögfest verði sú mikilvæga meginregla að fötluðum börnum og ungmennum skuli tryggt, eftir því sem við verður komið, raunverulegt val á milli tveggja kosta;

1. Að nýta almennt tómstunda- og félagsstarf sveitarfélaga í sínum heimaskóla eða nærumhverfi með nauðsynlegum stuðningi.
2. Að taka þátt í sértæku frístundastarfi sem sérstaklega er ætlað fötluðum börnum og/eða ungmennum.

Málsgreinin byggir á 5. mgr. 30. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025, og 31. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins (Barnasáttmálans), sbr. lög nr. 19/2013. Lögfesting á rétti til vals felur í sér að stuðningur fylgir barninu eða ungmenninu. Kjósi barn eða ungmenni að sækja almenna frístundaþjónustu í sínum heimaskóla, ber sveitarfélaginu að tryggja að nauðsynlegur stuðningur fylgi því inn í það umhverfi án aukakostnaðar.

Um 9. gr.

Greinin felur í sér breytingu á 1. málsl. 2. mgr. 26. gr. laganna sem kveður á um ráðningarbann í störf og þjónustu við fatlað fólk. Með breytingunni er lagt til að tilvísun til 211. og 218. gr. almennra hegningarlaga, nr. 19/1940, falli brott úr 1. málsl. 2. mgr. þar sem kveðið er á um fortakslaust ráðningarbann. Þess í stað falli það undir einstaklingsbundið mat á hæfi umsækjanda sem kveðið er á um í 2. málsl. 2. mgr. 26. gr.

Breytingin er lögð fram í kjölfar ábendinga frá Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála (GEV) sem fer með útgáfu rekstrarleyfa og eftirlit samkvæmt lögum nr. 88/2021. Bent hefur verið á verulegt ósamræmi á milli gildandi ákvæðis 2. mgr. 26. gr. laga nr. 38/2018 og 2. mgr. 36. gr. barnaverndarlaga nr. 80/2002 (og sambærilegs ákvæðis í lögum nr. 40/1991). Samkvæmt 2. mgr. 36. gr. barnaverndarlaga gildir hið fortakslausa ráðningarbann eingöngu um refsidóma vegna brota á ákvæðum XXII. kafla almennra hegningarlaga (kynferðisbrot). Öll önnur brot, þar á meðal brot gegn 211. gr. og 218. gr. hegningarlaga, sæta einstaklingsbundnu mati að teknu tilliti til eðlis starfsins, alvarleika brotsins og þess tíma sem

liðinn er frá broti. Í lögum nr. 38/2018 hefur aftur á móti verið mælt fyrir um fortakslaust og sjálfkrafa bann við ráðningu eða útgáfu rekstrarleyfis vegna brota á 211. og 218. gr., án nokkurs svigrúms til mats. Þetta hefur leitt til ósamræmis í stjórnsýsluframkvæmd GEV þegar stofnunin afgreiðir umsóknir um rekstrarleyfi einkaaðila (svo sem stuðningsfjölskyldna) og hefur í einhverjum tilvikum haft í för með sér óeðlilega strangar niðurstöður í framkvæmd.

Með því að fella tilvísun í 211. og 218. gr. almennra hegningarlaga brott úr 1. másl. 2. mgr. er lagarammi laga nr. 38/2018 samræmdur barnaverndarlögum. Fortakslaust ráðningarbann mun áfram gilda án undantekninga um alla þá sem hlotið hafa refsídóm vegna kynferðisbrota (XXII. kafli hegningarlaga). Dómar vegna annarra brota, þ.m.t. líkamsárása, munu hins vegar falla undir 2. másl. og sæta faglegu mati stjórnenda eða leyfisveitanda. Við það mat skal litið heildstætt til:

- a. eðlis þess starfs eða þjónustu sem um ræðir,
- b. alvarleika brotsins og málsatvika,
- c. hversu langur tími er liðinn frá því að brot var framið, og
- d. lífshátta og framgöngu viðkomandi eftir að afplánun lauk.

Með breytingunni er tryggt að meðalhófs og réttaröryggis sé gætt og komið sé í veg fyrir að áratugagamlir dómar útiloki hæfa aðila sjálfkrafa frá því að veita stuðning. Áhersla er lögð á að breytingin komi ekki niður á öryggi og vernd fatlaðs fólks og að hagsmuna þeirra verði áfram gætt með fullnægjandi hætti við veitingu þjónustu.

Um 10. gr.

Í greininni er lagt til að í stað 29. gr. gildandi laga komi nýr kafli, VI. kafli A, með ákvæðum 29. gr. og 29. gr. a-c. Sá nýi kafli sem lagt er til að komi inn í lög nr. 38/2018 með þessari grein felur í sér ýmis nýmæli um meðferð upplýsinga. Þeim fjórum nýju greinum sem kaflinn samanstendur af er ætlað að framkvæma samkomulag á milli ríkis og sveitarfélaga um margháttaðar umbætur á skráningu þeirrar þjónustu sem veitt á grundvelli laganna og málsmeðferð, þar með talið varðandi umsóknir frá notendum um þjónustu. Þá er einnig markmiðið að tengja skráninguna við matsniðurstöður og önnur gögn sem aflað er þegar ákvarðanir eru teknar á grundvelli umsókna.

Í nýrri 29. gr. er lagt til að lögfest verði að þjónustuaðilum sé skylt að skrá upplýsingar um þá þjónustu sem þeir veita notendum. Með þjónustuaðila í þessu sambandi er bæði átt við þjónustusvæði og þá rekstraraðila sem þjónustusvæði semur við. Er ráð fyrir því gert að þjónustusvæði framfylgi skráningarskyldunni í þeim samningi sem gerður er hverju sinni.

Ljóst má vera að umræddar upplýsingar falla að stærstu leyti í flokk persónuupplýsinga sem í mörgum tilvikum eru viðkvæmar eða viðkvæms eðlis. Af þeirri ástæðu þarf í lögum að greina margháttað atriði sem varða vinnslu þeirra, ábyrgð og öryggiskröfur.

Lagt er til að vinnslan hafi yfirheitið *samræmd grunnskráning í félagsþjónustu* og er í því efni vísað til sameiginlegrar framtíðarsýnar og aðgerðaáætlunar félags- og húsnæðismálaráðuneytisins og Sambands íslenskra sveitarfélaga. Liður í aðgerðaáætluninni er útgáfa ráðuneytisins á leiðbeiningum um skráninguna sem unnar eru af sérstaklega skipuðum sérfræðihópi.

Eins og rakið er í almennum athugasemdum er tilgangur vinnslunnar tvíþættur og snýr bæði að því að tryggja réttarstöðu og hagsmuni einstakra notenda sem og því að allir hlutaðeigandi aðilar geti gætt jafnræðis við skipulag og framkvæmd velferðarþjónustu í víðum skilningi.

Sérstaklega er þörf á því að kveða á um þau umsýslukerfi sem þjónustuaðilar nýta til skráningar. Samhæfð nálgun í tegund og formi þjónustu og útfærslu einstakra verkþátta næst

ekki nema tryggt sé að umsýslukerfin geti skilað frá sér og tekið á móti upplýsingum með samræmdum hætti. Er þetta forsenda fyrir því að hægt sé að safna upplýsingum saman til úrvinnslu í tölfraðilegum tilgangi.

Í niðurlagi 29. gr. er áréttað að þjónustuaðila (þ.e. þjónustusvæði eða rekstraraðila) sé skylt að framkvæma mat á áhrifum á persónuvernd (MÁP) vegna þeirra umsýslukerfa sem hann nýtir. Fyrirmæli um matið koma fram í 29. gr. laga nr. 90/2018, um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga en Persónuvernd birtir jafnframt skrá yfir þær tegundir vinnsluadgerða þar sem slíks mats er krafist.

Í nýrri 29. gr. a er ákvæði um að starfrækt skuli þjónustugátt til þess að miðla upplýsingum. Þessi vinnsla er algerlega hliðstæð við þá þjónustugátt sem sett var á laggirnar samhliða því nýja örorku- og endurhæfingarkerfi sem tók gildi 1. september 2025. Tryggingastofnun starfrækir þá gátt og tengdar stafrænar lausnir. Í niðurlagi greinarinnar kemur fram að ráðherra geti samið við þar til bærán aðila um að starfrækja gáttina skv. þessu lagaákvæði, og gæti það verið sú stofnun.

Í nýrri 29. gr. b er ákvæði um að halda skuli miðlægan gagnagrunn um einstaklingsbundna framkvæmd þjónustu samkvæmt þessum lögum. Gagnagrunnurinn inniheldur eðli málsins samkvæmt gögn um einstaklinga enda þarf að vera hægt að rekja feril hvers máls frá því að notandi sækir um þjónustu hjá þjónustuaðilanum innan velferðarþjónustu. Til að tryggja vernd einstaklinga gagnvart ótilhlýðilegri samkeyrslu upplýsinga er mælt fyrir um að persónuauðkenni í gagnagrunninum skuli dulkóðuð og er í því efni byggt á hliðstæðri framkvæmd í nýju örorku- og endurhæfingarkerfi. Gætt verður fyrirmæla m.a. um lágmarksfjölda notenda í póstnúmerum til þess að tryggja að dulkóðun skili tilætluðum árangri.

Dulkóðaðar upplýsingar í grunninum varða einkum stuðningsáætlanir, niðurstöður úr mati og skráðar upplýsingar um tegund og form þjónustu auk tilgreiningar á verkþáttum félagslegs stuðnings. Verkpættir varða m.a. salernisaðstoð og persónulegt hreinlæti og má af því ráða að upplýsingar séu viðkvæms eðlis.

Ráðherra félagsmála er ábyrgðaraðili þeirrar vinnslu sem fram fer í þjónustugáttinni og gagnagrunninum og mun ráðuneytið annast það verkefni að kveða nánar á um tilgang vinnslunnar, aðferðir sem nýttar eru og þær öryggisráðstafanir sem eru til staðar. Gert er ráð fyrir, sbr. nýja 29. gr. c að slík atriði verði útfærð í reglugerð.

Í 2. mgr. nýrrar 29. gr. c er gengið út frá því að ráðuneyti félagsmála muni fylgjast með því að þjónustuaðilar, bæði þjónustusvæði og rekstraraðilar, framkvæmi þau ákvæði sem hér að framan eru rakin um meðferð upplýsinga. Komi í ljós misbrestur á því, bæði þannig að þjónustuaðili standi ekki undir ábyrgð sinni eða að hann vanrækir skyldur sínar, kemur í hlut ráðuneytis félagsmála að kalla eftir úrbótum samhliða því að aðvörun er gefin út til hlutaðeigandi aðila. Ef aðvörun varðar rekstraraðila myndi henni jafnframt beint til hlutaðeigandi þjónustusvæðis með kröfu um að samningur verði nýttur til þess að koma úrbótum í kring.

Hlutverk ráðuneytis félagsmála við þessa eftirfylgni kemur fram í almennum yfirstjórnar- og eftirlitsheimildum sbr. IV. kafla laga nr. 115/2011, um Stjórnarráð Íslands, ásamt 4. gr. laga nr. 38/2018. Í tilvitnaðri grein segir að ráðherra og ráðuneyti hans hafi eftirlit með framkvæmd þeirra laga, þar á meðal að þjónusta, starfsemi og rekstur sveitarfélaga og annarra aðila samkvæmt lögum sé í samræmi við markmið þeirra, reglugerðir og reglur settar

samkvæmt þeim og skuldbindingar á sviði mannréttindamála. Þá hefur ráðherra eftirlit með að réttindi fatlaðs fólks séu tryggð en eins og áður er rakið styðst grunnskráning upplýsinga við þann tilgang að tryggja að notendur fái þá þjónustu sem þeim ber.

Þegar eftirlits- og yfirstjórnarheimildum ráðuneytis félagsmála sleppir tekur við það stjórnsýslueftirlit sem ráðuneyti sveitarstjórnarmála hefur með höndum á grundvelli XI. kafla sveitarstjórnarlaga. Er gert ráð fyrir að þjónustuvæði sem ekki bregst við kröfu um úrbætur, þar með talið í gegnum úrræði í samningum við rekstraraðila, sé tilkynnt til ráðuneytis sveitarstjórnarmála á grundvelli umrædds kafla í sveitarstjórnarlögum.

Um 11. gr.

Í 3. mgr. 31. gr. gildandi laga er fjallað um málsmeðferð varðandi heildstætt mat á þörf fatlaðs einstaklings fyrir þjónustu og hvernig veita megir þjónustu í samræmi við óskir hans. Tillaga í 11. gr. frumvarpsins miðar að því að orðalag málsgreinarinnar endurspegli aðrar breytingar í frumvarpinu, þ.e. að matið sé á hendi þjónustuvæðis og að það sé byggt á niðurstöðu sérfræðinga þar til bærrar miðlægrar stofnunar. Jafnframt er vísað til annarra viðeigandi matsniðurstaðna og ggagna sem aflað er áður en ákvörðun er tekin samkvæmt 34. gr. laganna. Skýrt er kveðið á um að hópurinn skuli hafa samráð við einstaklinginn við gerð heildstæðs mats.

Við framkvæmd gildandi laga hefur borið á nokkrum misskilningi um aðkomu teyma að málum einstaklinga. Til þess að skerpa á sjálfstæði þeirrar málsmeðferðar á vettvangi þjónustuvæða sem hér um ræðir er lagt til að orðalag greinarinnar verði breytt á þann veg að hópur fagfólks undirbúi þá ákvörðun sem tekin er á vettvangi þjónustuvæðis.

Um 12. gr.

Við setningu laga nr. 38/2018, var farin sú leið að setja ákvæði um samráð inn í XI. kafla laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, sem fjallar um þjónustu við fatlað fólk. Var þetta ákveðið meðal annars þar sem mikilvægt var talið að vettvangur væri til staðar fyrir bæði eiginlegt notendasamráð sem og samráð sveitarfélaga við heildarsamtök fatlaðs fólks.

Þessi sameiginlegi vettvangur nefndist samráðshópur um málefni fatlaðs fólks og var gert ráð fyrir að a.m.k. þrír fulltrúar væru kosnir af sveitarstjórn að loknum sveitarstjórnarkosningum og að þrír fulltrúar væru tilnefndir af hagsmunasamtökum fatlaðs fólks. Eigi tvö eða fleiri sveitarfélög samstarf um þjónustu við fatlað fólk skyldu viðkomandi sveitarstjórnir og hagsmunasamtök fatlaðs fólks á þjónustuvæðinu koma sér saman um samsetningu hópsins.

Frá setningu laganna hefur reynslan af þessu fyrirkomulagi verið misjöfn og athugasemdir verið gerðar við að samráðshópum um málefni fatlaðs fólks sé ætlað þetta tvöfalda hlutverk. Þá hefur óskýrleiki þótt vera til staðar um það hvaða málefni skuli taka til meðferðar í samráðshópum.

Til að bregðast við þessari stöðu er hér lagt til að umrætt almennt ákvæði í félagsþjónustulögum verði leyst af hólmi með nýju ákvæði um notendaráð, sem verði vettvangur eiginlegs notendasamráðs, þ.e. samráðs á milli sveitarfélaga og notenda þjónustu skv. lögum nr. 38/2018. Lagt er til að hið nýja ákvæði um notendaráð verði lögfest í 36. gr. laganna. Byggist tillagan á því að frá og með 1. september 2026 mun samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks starfa á grundvelli 4. gr. í nýjum lögum um réttindavernd fatlaðs fólks, í stað 36. gr. laga nr. 38/2018 eins og áður var. Endurskipaðri samráðsnefnd er ætlað að vera vettvangur fyrir samráð um opinbera stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks á landsvísu með

aðkomu heildarsamtaka fatlaðs fólks. Þau málefni spanna mun víðara svið en að taka eingöngu til þjónustu.

Í 2. mgr. ákvæðisins er mælt fyrir um að eitt notendaráð skuli vera starfandi á hverju þjónustuvæði eins og þau svæði eru afmörkuð í 5. gr. laganna, sbr. 3. gr. frumvarps þessa. Þar sem notendaráð sækir umboð sitt til sveitarstjórna þarf að kveða sérstaklega á um framkvæmdina þar sem þjónustuvæði samanstendur af fleiri en einu sveitarfélagi. Eðlilegt er að þeir sem tilnefndir eru til setu í ráðinu séu sjálfir notendur einhverrar þeirrar þjónustu sem um er fjallað í lögnum. Sveitarfélag eða sveitarfélög að baki þjónustuvæðis geta leitað til heildarsamtaka fatlaðs fólks eða aðildarfélaga þeirra eftir tilnefningum ef ástæða er talin til. Varðandi val á fulltrúum sveitarfélaga í ráðið myndi það hverju sinni ráðast af fyrimælum í samþykktum um stjórn, stjórnsýslu og fundarsköp. Rík hefur fyrir því að sveitarstjórnir eigi samstarf um val fulltrúa til setu í svæðisbundnum nefndum og ráðum og verður að ætla að það eigi ekki að valda vandkvæðum að mæla fyrir um val eða kjör fulltrúa með þessum hætti.

Í 3. mgr. er kveðið á um heimild ráðherra til að setja reglugerð þar sem nánar er fjallað um starfsemi notendaráða og þau málefni sem koma til umfjöllunar á þeirra vettvangi. Í reglugerðinni skal sérstaklega fjallað um hvernig tryggja skal að veigamikil mál sem varða stefnumótun á þjónustuvæðinu séu tekin til umfjöllunar og hvernig afstöðu heildarsamtaka fatlaðs fólks og aðildarfélaga þeirra er leitað í þeim tilvikum. Er þar vísað til þess að ráðherra ber ábyrgð á opinberri stefnumótun í málaflokknum, sbr. 1. mgr. 4. gr. laganna. Sérstaklega er brýnt að viðhafa þetta form á samráði þegar um er að ræða viðamikla svæðisbundna áætlanagerð til að mynda um húsnæðisuppyggingu í þágu fatlaðs fólks. Er þannig tryggt að heildarsamtök fatlaðs fólks komi að stefnumótunarferlinu og að notendaráð komi fyrst og fremst að því hvernig sú stefna sem mörkuð hefur verið kemur til framkvæmdar á viðkomandi svæði.

Um 13. gr.

Greinin felur í sér endurskoðun á 37. gr. laganna um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks. Markmiðið er að tryggja samfellu, fyrirsjáanleika og stöðugleika í stefnumótun málaflokksins, lögfesta skyldu til árangursmats og samræma framlagningu áætlunarinnar við það sem viðgengst í öðrum sambærilegum málaflokkum, sbr. 26. gr. laga um jafna stöðu og jafnan rétt kynjanna, nr. 150/2020, og 7. og 8. gr. laga um málefni innflytjenda, nr. 116/2012.

Hingað til hefur framlagningarskyldan verið bundin við að tillaga skuli lögð fram innan árs frá alþingiskosningum. Reynslan hefur sýnt að sú tenging er óheppileg, einkum í ljósi þess hve tíðar kosningar hafa verið, þar sem hún getur raskað eðlilegum líftíma áætlana og leitt til þess að vinna við nýja áætlun hefjist áður en sú fyrri hefur náð að komast til framkvæmda.

Með 1. mgr. er kveðið á um að ráðherra skuli leggja framkvæmdaáætlun fyrir Alþingi á fjögurra ára fresti til fjögurra ára í senn. Til tryggja samfellu er lagt til að lögfest verði sú skylda að ný tillaga skuli ávallt lögð fram í síðasta lagi sex mánuðum eftir að gildistími fyrri áætlunar rennur út. Kveðið er á um að tillagan skuli unnin í nánú samstarfi við hina nýju verkefnisstjórn skv. 2. gr. a laga um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, nr. 80/2025, samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks skv. 4. gr. laga um réttindavernd fatlaðs fólks, nr. 77/2026, og í virku samráði við sveitarfélög, fatlað fólk, hagsmunasamtök þess og aðra hagsmunaaðila.

Í 2. mgr. er að finna mikilvægt nýmæli þess efnis að heildstæð skýrsla ráðherra um stöðu og þróun í málefnum fatlaðs fólks skuli fylgja með tillögu til þingsályktunar um nýja framkvæmdaáætlun. Í skýrslunni skal leggja faglegt mat á stöðu og árangur þeirra verkefna sem kveðið var á um í gildandi áætlun. Þetta tryggir að Alþingi, hagsmunasamtök og

almenningsur hafi skýrt yfirlit yfir hvaða aðgerðir náðu fram að ganga og hvar úrbóta er þörf áður en ný áætlun er samþykkt. Jafnframt skal skýrslan innihalda breiðari umfjöllun um stöðu og þróun í málefnum fatlaðs fólks á helstu sviðum samfélagsins í samræmi við lögfestan samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025.

Um 14. gr.

Lagt er til að nýjum tölulið verði bætt fremst við 1. mgr. 40. gr. laganna, sem verður 1. tölul., og breytist númeraröð annarra töluliða málsgreinarinnar samkvæmt því. Jafnframt verði nýjum tölulið bætt fyrir aftan 6. tölulið, sem verður 8. töluliður, og breytist númeraröð síðari töluliða málsgreinarinnar samkvæmt því. Að öðru leyti þarfnast greinin ekki skýringa.

Um 15. gr.

Greinin þarfnast ekki skýringa.

Um 16. gr.

Í 1. tölulið greinarinnar eru lagðar til breytingar á lögum um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, nr. 80/2025. Lagt er til að á eftir lögfestingarákvæði 2. gr. laganna komi tvö ný ákvæði, 2. gr. a og 2. gr. b, sem kveði á um þá aðila sem fari með framkvæmd og eftirlit með samningnum hér á landi, sbr. 33. gr. samningsins.

Í 1. tölulið er lagt til að með nýju ákvæði, 2. gr. a, verði lögfest sérstök verkefnisstjórn um framkvæmd samningsins sem verði formleg miðstöð innan stjórnsýslunnar („*focal point within government*“) í samræmi við 1. mgr. 33. gr. samningsins. Í 1. mgr. er kveðið á um að ráðherra skipi verkefnisstjórnina til fjögurra ára í senn. Þar sem samningurinn er víðtækur mannréttindasamningur sem tekur til allra sviða samfélagsins er eðlilegt og nauðsynlegt að verkefnisstjórnin sé lögfest í hinum almennu lögfestingarlögum samningsins sjálfs (lögum nr. 80/2025) en ekki bundin við sérlæg um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir (lög nr. 38/2018). Í 2. mgr. er hlutverk verkefnisstjórnarinnar rakið í fjórum staflíðum, a til d, sem ekki þarfnast nánari skýringa. Í 3. mgr. er kveðið á um þverfaglega skipan verkefnisstjórnarinnar en í henni eiga sæti fulltrúar allra þeirra ráðuneyta sem fara með málaflokka sem snerta fatlað fólk (félags-, húsnæðis-, heilbrigðis-, mennta-, barna-, dóms-, innviða- og fjármálaráðuneyti), tveir fulltrúar Sambands íslenskra sveitarfélaga, einn fulltrúi fræðasamfélagsins og fjórir fulltrúar tilnefndir af hagsmunasamtökum fatlaðs fólks. Lögd er áhersla á að fatlað fólk eigi virka og ríka aðkomu að störfum verkefnisstjórnarinnar og að því sé tryggð viðeigandi aðlögun og nauðsynlegur stuðningur til jafnrar þátttöku. Í 4. mgr. er kveðið á um að ráðuneytið sjái verkefnisstjórninni fyrir starfsaðstöðu og starfsmanni, sem tryggir rekstrarlegan grundvöll hennar. Þá er í 5. mgr. kveðið á um heimild ráðherra til að kveða nánar á um starfshætti verkefnisstjórnarinnar í reglugerð.

Í b-lið 1. tölul. er lagt til að í nýju ákvæði, 2. gr. b, verði að finna áréttingu á því sem kveðið er á um í 4. mgr. 2. gr. laga um Mannréttindastofnun Íslands, nr. 88/2024, þ.e. að Mannréttindastofnun Íslands hafi eftirlit með framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Mannréttindastofnun hefur almennu eftirlitshlutverki að gegna gagnvart öllum mannréttindaákvæðum og mannréttindaskuldbindingum sem Ísland er aðili að. Hins vegar þykir rétt að áréttta þetta hlutverk sérstaklega gagnvart samningnum um réttindi fatlaðs fólks þar sem hann er fyrsti mannréttindasamningurinn sem gerir beinlínis kröfu um að til staðar sé stofnun sem uppfylli Parísarviðmiðin og hafi eftirlit með framkvæmd samningsins, sbr. 2. mgr. 33. gr. samningsins. Til að gegna þessu hlutverki þarf stofnunin að huga að

meginreglum samningsins og gæta þess að tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fatlaðra barna, sbr. 3. tölul. 1. mgr. 4. gr. samningsins um réttindi fatlaðs fólks.

Í 2. tölul. 16. gr. frumvarpsins er lagt til að almennt ákvæði 2. mgr. 42. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, verði leyst af hólmi með nýju ákvæði um notendaráð, sem verði vettvangur eiginlegs notendasamráðs, þ.e. samráðs á milli sveitarfélaga og notenda þjónustu skv. lögum nr. 38/2018. Sjá nánari umfjöllun hér að framan um 12. gr. frumvarpsins.

DRÖG