

Umsögn Mannréttindastofnunar Íslands um drög að frumvarpi til laga um breytingar á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018

Mannréttindastofnun Íslands lýsir ánægju sinni með drög að ofangreindu frumvarpi og þá áherslu sem lögð var á samráð við vinnslu þess. Þá er ánægjulegt að sjá að tekið hefur verið tillit til flestra ábendinga stofnunarinnar sem settar voru fram í umsögn um áform um umræddar breytingar og á fundi stofnunarinnar með ráðuneytinu. Mannréttindastofnun telur þó ástæðu til að áréttta eftirfarandi athugasemdir.

Mannréttindastofnun tekur undir mikilvægi þess að tryggja jafnræði í þjónustu við fatlað fólk og að samræmi milli þjónustusvæða geti stuðlað að því markmiði. Í frumvarpinu er lagt til að notast verði við samræmt og staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa. Jafnframt er tekið fram að leggja skuli niðurstöður slíks mats til grundvallar ákvarðanatöku um þjónustu samkvæmt lögunum, sbr. b-lið 1. gr. frumvarpsins. Þá er lagt til í 6. gr. frumvarpsins að stuðningsáætlun skuli byggja á niðurstöðum slíks mats. Samkvæmt athugasemdum með frumvarpinu er umrætt mat í dag svokallað SIS-mat.

Þótt leiða megi af öðrum ákvæðum laganna og athugasemdum með frumvarpinu að staðlaða matið skuli vera þáttur í heildstæðu mati telur stofnunin þau sjónarmið ekki endurspeglast nægilega vel í orðalagi fyrrnefndra ákvæða. Þannig er hætta á því að umrætt orðalag geti leitt til þess að SIS-matinu verði gefið meira vægi en öðrum þáttum sem jafnframt ber að líta til við mat á stuðningsþörfum einstaklinga. Er því æskilegt að mati stofnunarinnar að skerpa á því í fyrrnefndum ákvæðum að niðurstöður matsins skuli einungis vera einn þáttur í heildstæðu mati.

Þá bendir stofnunin á að hægt væri að nota aðrar leiðir en samræmt og staðlað matstæki til að tryggja betur samræmi milli þjónustusvæða, til dæmis með því að kveða á um til hvaða upplýsinga og sjónarmiða beri ávallt líta við mat á stuðningsþörf einstaklings. Mikilvægt er að við matið sé ávallt tekið mið af vilja, óskum, markmiðum og aðstæðum einstaklingsins, auk annarra upplýsinga sem nauðsynlegar eru til að leggja heildstætt mat á stuðningsþarfir hans.

Í þessu sambandi bendir Mannréttindastofnun einnig á að henni hafa borist ábendingar um að mat á stuðningsþörf og þjónustu snúi í mörgum tilvikum fyrst og

fremst að stuðningi við athafnir daglegs lífs á heimili fólks. Hins vegar er mikilvægt að heildsætt mat á stuðningsþörf taki jafnframt til athafna daglegs lífs utan heimilis, svo sem stuðnings við nám, atvinnu og þátttöku í félagslífi. Mannréttindastofnun leggur því til að í skilgreiningu á *stuðningsþörf* í 2. gr. laganna verði sérstaklega áréttað að hún nái einnig til aðstoðar sem geri einstaklingi kleift að taka fullan þátt í samfélaginu til jafns við aðra og lifa sjálfstæðu lífi á eigin forsendum.

Mannréttindastofnun telur jafnframt ástæðu til þess að taka skýrt fram í frumvarpinu hvernig fara skuli með mál þegar niðurstaða samræmds og staðlaðs mats á umfangi stuðningsþarfa liggur ekki fyrir. Að mati stofnunarinnar er mikilvægt að tafir á framkvæmd matsins leiði ekki til þess að þjónusta eða stuðningur tefjist, enda gæti slíkt haft veruleg áhrif á velferð hlutaðeigandi einstaklings.

Að lokum bendir Mannréttindastofnun Íslands á að hlutverk hennar er meðal annars að vera stjórnvöldum til ráðgjafar um eflingu og vernd mannréttinda og er stofnunin því reiðubúin í frekara samtal og samráð um frumvarpið eða önnur málefni sem varða mannréttindi með einum eða öðrum hætti.

Virðingarfyllst,



Margrét María Sigurðardóttir,
framkvæmdastjóri