NPA MIÐSTÖÐIN
Urðarhvarf 8
203 Kópavogur
+354 5678270

Félags- og húsnæðismálaráðuneytið
Skúlagötu 4
101 Reykjavík

Kópavogur, 20. október 2026

Umsögn NPA miðstöðvarinnar um drög að frumvarpi til laga um breytingu á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018, á 158. löggjafarþingi.

NPA miðstöðin leggur áherslu á að lög um þjónustu við fatlað fólk eiga að gera fólki kleift að lifa sjálfstæðu lífi á eigin forsendum. Löggjafinn er skuldbundinn að slíkri nálgun samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem lögfestur hefur verið hér á landi sbr. lög nr. 80/2025. Frumvarpsdrögin fela í sér ýmsar réttarbætur sem ber að fagna, meðal annars viðbótarréttindi barna, lágmarksstærð þjónustusvæða, stuðning við fjölskyldulíf og gjaldfrjálsa frístundaaðstoð barna og ungmenna svo eitthvað sé nefnt. Hins vegar telur NPA miðstöðin ástæðu til að gera athugasemdir við tilteknar breytingar sem frumvarpsdrögin leggja til sem að mati miðstöðvarinnar kann að valda óvissu um ábyrgð í framkvæmd þjónustunnar auk þess sem tryggja þurfi tilteknar undanþágur frá nýjum kröfum sem drögin leggja.

Samráð og þátttaka fatlaðs fólks

NPA miðstöðin leggur áherslu á að fyrirhugað frumvarp tryggi raunveruleg áhrif fatlaðs fólks á ákvarðanir sem varða réttindi þess og lífskjör. Lögbundinn samráðsvettvangur á öllum þjónustusvæðum er jákvætt skref, en sú útfærsla sem lögð er til í frumvarpinu gengur ekki nægilega langt og felur að sumu leyti í sér veikari réttarvernd en gildandi löggjöf.

Með lögfestingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hefur skylda stjórnvalda til náins samráðs og virkrar þátttöku fatlaðs fólks fengið skýra lagastoð. Samkvæmt 3. mgr. 4. gr. samningsins nær þessi skylda til þróunar og framkvæmdar löggjafar, stefnumótunar og annarrar ákvarðanatöku sem varðar fatlað fólk. Samráðið verður því ekki takmarkað við framkvæmd sértækrar þjónustu heldur þarf það einnig að ná til almennra mála og stefnumótunar, svo sem í húsnæðis- og skipulagsmálum, samgöngumálum, menntunarmálum og við gerð fjárhagsáætlana svo dæmi séu tekin.

Í frumvarpinu virðist gert ráð fyrir að notendaráð komi fyrst og fremst að samráði um og framkvæmd stefnu sem þegar hefur verið mótuð. Slík afmörkun samræmist illa markmiðum samningsins. Raunverulegt samráð verður að hefjast á fyrstu stigum máls, þegar forsendur eru mótaðar og valkostir skilgreindir. Fatlað fólk og samtök þess þurfa að geta haft áhrif á stefnumótunina sjálfa, en ekki aðeins gert athugasemdir ákvarðanir eða niðurstöður sem þegar liggja fyrir.

Sérstakar áhyggjur vekur fyrirhugað brottfall 2. mgr. 42. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, sem tryggir hagsmunasamtökum fatlaðs fólks tilnefningarrétt í samráðshópum. Samkvæmt frumvarpinu yrði fyrirkomulag tilnefninga að verulegu leyti háð samþykktum sveitarfélaga. Mikilvægt er að varðveita sjálfstæðan tilnefningarrétt samtaka fatlaðs fólks í lögum og tryggja að fulltrúar fatlaðs fólks hafi raunverulegt vægi við ákvarðanatöku ráðanna. Til skoðunar ætti að vera að sjálfstætt tilnefndir fulltrúar fatlaðs fólks fari með að minnsta kosti helming atkvæðisbærra sæta.

Samráð þarf jafnframt að vera aðgengilegt öllum hópum fatlaðs fólks, óháð þjónustuþörf, tjáskiptaleiðum eða aðildar að tilteknum hagsmunasamtökum eða hópum. Sérstaklega þarf að tryggja þátttöku fólks sem þarfnast mikils stuðnings og fatlaðra barna. Aðstandendur og fagfólk geta veitt nauðsynlega aðstoð, en sú aðstoð má ekki koma í stað sjálfstæðrar aðkomu og sjónarmiða fatlaðs fólks.

Til að þátttaka verði raunhæf þarf að tryggja fulltrúum hæfilega þóknun fyrir vinnu sína, greiðslu þátttökukostnaðar, nauðsynlegt aðgengi og stuðning. Jafnframt þarf að fjármagna sjálfstæða vinnu hagsmunasamtaka við undirbúning, upplýsingasöfnun og samráð við félagsfólk. Slík fjármögnun verður að vera fyrirsjáanleg og óháð afstöðu samtakanna til stjórnvalda.

Skýra þarf ábyrgð sveitarfélaga á framkvæmd samráðs, einnig þegar þau starfa saman á þjónustusvæðum. Samráðsráð þurfa sjálfstæðan rétt til að taka mál upp, óska upplýsinga og leggja fram tillögur. Sveitarfélög verði jafnframt skylduð til að svara erindum með efnislegum og rökstuddum hætti og gera grein fyrir því hvernig sjónarmið fatlaðs fólks hafa haft áhrif á niðurstöður. Tryggja þarf virk úrræði þegar samráðsskyldur eru ekki virtar.

Þessi samráðsskylda og fyrirkomulag hennar eiga að koma skýrt fram í lögum, en nánari framkvæmd er unnt að útfæra í bindandi reglugerð. Áður en breytingarnar taka gildi þarf að tryggja samráð um endanlega útfærslu þeirra og varðveita gildandi réttindi þar til ný skipan hefur tekið við. NPA miðstöðin telur því nauðsynlegt að endurskoða fyrirhugaða 36. gr. frumvarpsins með hliðsjón af framangreindu. Markmið lagabreytinganna á ekki einungis að vera að koma á formlegum samráðsvettvangi, heldur að tryggja að fatlað fólk og samtök þess hafi sjálfstætt umboð, raunveruleg áhrif og nauðsynlegar forsendur til þátttöku í ákvörðunum sem varða líf þess.

Lögfesting samræmds mats (SIS-mats)

Eins og bent var á í umsögn frá NPA miðstöðinni í samráðsmáli S-90/2019, var SIS-matið upphaflega hannað til að meta stuðningsþarfir fólks með þroskahömlun og hentar síður öðrum fötlunarhópum, s.s. fólki með líkamlega skerðingu eða geðfötlun. Ef slíkt mat ræður úrslitum um vinnustundir í NPA, er raunveruleg hætta á skerðingu mannréttinda og að þjónustan hætti að vera raunverulega einstaklingsmiðuð eins og krafist er í 1. mgr. laga nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga. Lögfesting á slíku matstæki gæti einnig falið í sér ómálefnalega mismunun og brotið gegn jafnræðisreglu sem og 1. og 2. gr. laga nr. 80/2025 um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Í áliti UA F79/2018 slær umboðsmaður Alþingis því föstu að notkun tölulegra líkana, sem SIS-matið í raun er, feli í eðli sínu í sér einfaldaða og ónákvæma mynd af flóknum veruleika. Slíkt mat haggar ekki ábyrgð stjórnvaldsins á því að framkvæma efnislegt og heildstætt mat í hverju einstöku máli. Vélræn beiting staðlaðs mats við úthlutun þjónustustunda í NPA takmarkar þannig skyldubundið mat

stjórnvalda með ólögmætum hætti. Þá er rétt að benda á að samkvæmt 10. gr. stjórnsýslulaga nr. 37/1993 ber stjórnvaldi að upplýsa mál nægjanlega áður en ákvörðun er tekin í því. Í úrskurði úrskurðarnefndar velferðarmála í máli nr. 290/2020 komst nefndin að þeirri niðurstöðu að SIS mat væri einungis einn liður í heildstæðu mati. Ákvörðun sem takmarkast við niðurstöðu slíks mats (eða fjárhagsáætlanir sem á því byggja) fullnægir þannig ekki rannsóknarskyldu samkvæmt ákvæðum stjórnsýslulaga.

Núgildandi lög leggja áherslu á einstaklingsbundið mat á þjónustu. Lögfesting á stöðluðu mati veikir því þennan mikilvæga grunn. Til úrbóta leggur NPA miðstöðin til að lögfestur verði skýr fyrirvari í 12. og 31. gr. laganna um að staðlað mat sé ávallt leiðbeinandi og að þjónustusvæðum sé óheimilt að skerða eða takmarka vinnustundir í NPA einvörðungu á grundvelli þess, án þess að sjálfstætt og heildstætt mat á aðstæðum notanda fari fram í samráði við hann. Þá ætti að lögfesta skyldu þjónustusvæðis til að afla sjálfsmats frá notanda þjónustunnar, styðja framsetningu þess og kröfu um rökstuðning á fráviki frá því. Það stendur stjórnvöldum nær að sanna að frávik frá mati notandans sjálfs séu réttlætanleg.

Jafnframt þarf að tryggja að fatlað fólk hafi úrræði til þess að óska eftir endurmati og leiðréttingu á röngu mati vegna breyttra þarfa. Þá verður einnig að tryggja að það stjórnvald sem sér um framkvæmd SIS-matsins geti ekki tekið stjórnvaldsákvarðanir um rétt eða skyldur fatlaðs fólks skv. lögum nr. 38/2018 sem ekki lúta meginreglum stjórnsýslulaga hvað varðar málsmeðferð heldur séu aðeins eitt af þeim gögnum sem sveitarfélög getur aflað við mat á þjónustuþörfum einstaklings. Sú hætta er fyrir hendi að stjórnvaldið sem sér um framkvæmd SIS-matsins setji reglur eða viðmið, t.d. um lágmarksþarfir eða að tilteknar sjúkdómsgreiningar uppfylli ekki skilyrði um að tiltekinn aðili geti gengist undir SIS-mat. Við slíkar aðstæður, miðað við óbreytt frumvarp, getur það leitt til þess að einstaklingur sem á rétt til þjónustu samkvæmt lögunum getur ekki gengist undir mat, sem framkvæmt er af öðrum aðila en stjórnvaldinu sem ákvörðunina tekur, og þar af leiðandi getur ekki nýtt sér þjónustuna. Dæmi eru um að þessar aðstæður hafi skapast nú þegar.

Gagnasöfnun og persónuvernd

Lögfesting nýs kafla VI A í 10. gr. frumvarpsdraganna, um miðlæga skrá yfir þjónustu og umsýslukerfi, vekur verulegar spurningar um friðhelgi einkalífs, sérstaklega fyrir fólk sem nýtir NPA inni á heimilum sínum. Nýjar 29. gr. og 29. gr. a–c þurfa skýrari mörk um gagnategundir, tilgang, viðtakendur og endurnotkun. Hér þarf að gæta þess sérstaklega að ferðir, samskipti og persónulegar athafnir fatlaðs fólks verði ekki skráðar að óþörfu og þannig að eftirlitið verði til þess að fallið að stjórnvöld hafi heimild til þess að kortleggja líf NPA notanda mjög ítarlega, sem varla stenst ákvæði stjórnarskrár um friðhelgi einkalífs.

NPA miðstöðin vísar meðal annars til álits Persónuverndar frá 17. september 2026 þar sem stofnunin taldi fyrirhugaða almenna öflun Reykjavíkurborgar á bankayfirlitum og kvittunum NPA notenda ólögmæta. Stofnunin taldi þó afmarkaða gagnaöflun með gildum ástæðum í einstökum málum ekki útilokaða. Álitið fjallar ekki um þann grunn sem frumvarpsdrögin setja, en sýnir að eftirlitsmarkmið eitt réttlætir ekki umfang gagnasöfnunar. Stjórnvöld þurfa að sýna þarf fram á nauðsyn og beita vægari leiðum þegar þær duga til að ná fram sama markmiði.

Frumvarpshöfundar þurfa því að útfæra 10. gr. frumvarpsins mun nánar og afla álits og leiðsagnar frá Persónuvernd í þeirri vinnu.

Notandi þjónustunnar við stjórnvölinn og umsýsla í NPA
Gildandi lög hafa verulega kosti fyrir NPA fyrirkomulagið og umsýslufélög í eigu notenda. Í 11. gr. gildandi laga er skýrt kveðið á um að aðstoðin skuli vera skipulögð á forsendum notandans og undir hans verkstjórn. Þessi lagagrundvöllur endurspeglar 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem miðar að þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar og þar með sjálfstæðu lífi. Frumvarpsdrögin innleiða ný hugtök eins og „þjónustuaðili“ og gerðar eru breytingar á hugtakinu „rekstrarleyfi“ yfir í „umsýsluleyfi“. Að mati NPA miðstöðvarinnar felur þessi orðalagsbreyting í sér að löggjöfin sé að opna á það að sveitarfélög taki yfir umsýslu NPA, en það gengur gegn kjarna þjónustunnar um að notendur hennar velji sér umsýsluaðila.

Sveitarfélög sem umsýsluaðilar í NPA fælu í sér augljósa hagsmunaárekstra og færi gegn þeirri hugmyndafræði sem þjónustan byggir á. Samkvæmt 3. gr. reglugerðar nr. 1250/2018 er umsýsluaðili NPA samnings vinnuveitandi aðstoðarfólksins. Ekki verður séð að reglugerðin né handbók ráðuneytisins geri ráð fyrir því að sveitarfélög hafi heimild til þess að sinna því hlutverki í NPA. Ef því yrði breytt á þann veg að sveitarfélagið, sem fjármagnar þjónustuna og metur stuðningsþörfina, er jafnframt orðinn umsýsluaðili og vinnuveitandi í þjónustunni, skapast grundvallar hagsmunaárekstur. Það leiðir enn fremur af sér stofnanavæðingu NPA og takmarkar vald notandans til að stjórna eigin starfsmannamálum og aðstoð.

NPA miðstöðin leggur til að felld verði á brott viðbótin „*og ákvörðunar þjónustusvæðis*“ úr skilgreiningu NPA í nýjum 7. tölul. 2. gr. Hún skapar óvissu um sjálfstætt vald þjónustusvæðis til að hafna vali notandans á umsýsluaðila með tilskilið leyfi. Skipulagshlutverk þjónustusvæða réttlætir ekki slíkan fyrirvara við notendastýringu. Frekar ætti að herða kröfur til umsýsluaðila og útgáfu rekstrarleyfa til þeirra og auka eftirlit með þeim. Þá gæti verið skynsamlegt að ganga enn lengra á þann veg að skýrt verði kveðið á um það í lagatextanum með pósitívum hætti að þjónustusvæðum sé óheimilt að vera umsýsluaðilar NPA samninga.

Í þessu sambandi er rétt að taka fram að í gildandi lögum nr. 38/2018 er gerður skýr greinarmunur í 2. gr. milli notendasamninga skv. 10. gr. og notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar skv. 11. gr. Þegar um notendasamninga er að ræða geta sveitarfélög annast umsýslu og þar með lagt til starfsfólk, en í NPA er umsýslan í höndum sérstakra umsýsluaðila sem hafa aflað rekstrarleyfis. Notendur í NPA geta þannig valið sér umsýsluaðila án þess að sveitarfélög hafi áhrif á það val. Standa þarf vörð um NPA fyrirkomulagið sem slíkt, en útfæra má aðkomu sveitarfélaga að umsýslu og framkvæmd annarskonar samninga sem gerðir á grundvelli 10. gr. gildandi laga.

Að síðustu leggur NPA miðstöðin til að í lögunum verði kveðið á um það með skýrum hætti að umsýsluaðilar þurfi að vera notendastýrðir, þ.e. að aðilar sem taka að sér umsýslu með NPA samningum þurfi að vera aðilar sem eru í eigu notendanna sjálfra. Þetta kemur í veg fyrir að þriðju aðilar sjái hag sinn í því að stofna einkarekin umsýslufélög og hefja umsýslu með NPA samningum í hagnaðarskyni. Mikilvæg réttarvernd er fólgin í 6. gr. gildandi laga sem kveður á um ófrávíkjanlegt bann við arðgreiðslum af starfsemi einkaaðila sem taka að sér umsýslu NPA-samninga. Í Nefndaráliti fem fylgdi upphaflegu frumvarpi sem varð að lögum nr. 38/2018, sbr. þskj. 816, 26. mál, 148. þing 2017–2018, var sérstaklega lagt til að þetta yrði gert til að taka af allan vafa um að ekki væri hægt að hagnast á slíkri starfsemi og til að verja hagsmuni notenda. Nú þegar er þó vísir að því að einkaaðilar, sem eru ekki undir stjórn fatlaðs fólks eða notendanna sjálfra, séu að taka að sér umsýslu NPA

samninga. Að mati NPA miðstöðvarinnar hefur upphaflegur vilji löggjafans og fatlaðs fólks þó ávallt verið skýr um að umsýsla NPA samninga sé á forsendum og undir stjórn fatlaðs fólks. Því er eðilegt að lögin geri slíkan áskilnað og kveði á um að aðilar sem taki að sér umsýslu þurfi að vera samvinnufélög fatlaðs fólks eða félög sem eru í eigu og undir stjórn þeirra notenda sem félagið þjónustar.

Ótímabundnir NPA-samningar

NPA miðstöðin hefur um árabil ítrekað bent á að NPA samningar eru oft háðir tímatakmörkunum sem gerir notendum ókleift að gera varanlega ráðningarsamninga við aðstoðarfólk sitt, sem raunar brýtur gegn meginreglum vinnuréttar. Lögin og reglugerð nr. 1250/2018 leggja ríkar skyldur á herðar verkstjórnenda og umsýsluaðila að fylgja ströngum ákvæðum kjarasamninga og laga og reglna sem gilda um réttindi starfsfólks á almennum vinnumarkaði. Umsýsluaðilar og NPA notendur gera skuldbindingar við aðstoðarfólk á grundvelli NPA samninga sem eru nær undantekningalaust tímabundnir til eins árs í senn. Hins vegar eru ráðningarsamningar við aðstoðarfólk alla jafna ótímabundnir. Ef notendur hafa ekki tryggingu fyrir því að NPA samningar verði framlengdir að gildistíma loknum er áhættusamt að gera ótímabundna samninga við aðstoðarfólk, sem þó er meginregla í vinnurétti.

Þá skapar þetta fyrirkomulag árlega óvissu hjá hverjum notanda þar sem hann getur ekki verið viss um hvort þjónustan verði endurnýjuð í lok árs. Þess vegna leggur NPA miðstöðin til að bætt verði við ákvæði í 11. gr. laganna um að NPA samningar skuli að meginreglu vera ótímabundnir, með uppsagnar- og endurskoðunarákvæðum.

Samfella í þjónustu og skýr ábyrgð

NPA miðstöðin leggur til að felld verði á brott almenn undanþága síðasta málsliðar nýrrar 5. gr. a. Hún undanskilur sveitarfélög frá þjónustuskyldu á stofnunum nema samið hafi verið um þjónustuna eða lög fjalli um hana.

Dvöl fatlaðs fólks á stofnunum ein og sér á ekki að heimila stöðvun eða skerðingu nauðsynlegrar aðstoðar, þar á meðal NPA. Hafa ber í huga að innlögn á stofnun er að jafnaði mikil og óvænt breyting á aðstæðum einstaklings og NPA notandi hefur þegar gert margvíslegar skuldbindingar við aðstoðarfólk á grundvelli NPA samnings síns og ber, með umsýsluaðila, ábyrgð vinnuveitanda á því. Ef sveitarfélög geta stöðvað þjónustuna eða gert hlé á greiðslum til NPA samnings leiðir það til þess að NPA notandi getur ekki efnt skuldbindingar sínar gagnvart aðstoðarfólki á grundvelli ráðningarsamnings.

Innlögn á heilbrigðisstofnun útilokar ekki þörf fatlaðs fólks fyrir aðstoð við tjáskipti, hreyfingu og persónulegar athafnir. Aðstoðarfólk sem viðkomandi þekkir og treystir getur verið forsenda þess að einstaklingur tjái vilja sinn, lýsi verkjum og fái aðstoð sem tekur mið af eigin þekkingu á líkama sínum. Viðvera heilbrigðisstarfsfólks á deild hefur ekki ein og sér í för með sér að þessum þörfum sé mætt. Skýr greinarmunur er gerður á klínískri meðferð, hjúkrun og öðrum athöfnum og þjónustu heilbrigðisstarfsfólks annars vegar og aðstoð við athafnir daglegs lífs frá NPA aðstoðarfólki hins vegar.

Handbók Félagsmálaráðuneytisins um NPA gerir ráð fyrir nauðsynlegri fylgd aðstoðarfólks við sjúkrahúsdvöl. Samkvæmt henni á sjúkrahúsið að greiða kostnaðinn, sem dregst frá framlagi sveitarfélagsins. Slík kostnaðarskipting verður að vera notanda þjónustunnar óviðkomandi, eiga sér

stað á vettvangi stjórnvalda og hafa lítill sem engin áhrif á framkvæmd þjónustunnar sjálfrar. Þá gerir samstarfssamningur umsýsluaðila og sveitarfélaga ráð fyrir að aðilar komi saman þegar breyttar aðstæður eru hjá notanda, t.d. vegna sjúkrahússdvalar til að fara yfir hvort og með hvaða hætti dvölin hefur áhrif á þjónustuþarfir eða framkvæmd samningsins.

Börn og þátttaka með jafnöldrum

Ný 13. gr. frumvarpsdraganna staðfestir að fötluð börn séu sjálfstæðir rétthafar, veitir viðbótarréttindi og kveður á um nægilegan stuðning við fjölskyldur svo börn geti alist upp heima hjá sér. Áður en vistun á stofnun kemur í stað fjölskylduheimilis þarf viðeigandi, nægileg aðstoð að hafa verið veitt og reynd. Skortur á þjónustu verði ekki rök fyrir flutningi barns út af eigin heimili. Undantekningin „*eða ef það þjónar ótvírætt hagsmunum barnsins*“ þarf skýr efnisleg skilyrði og málsmeðferð. Orðalagið „*þjónusta sem veitt er utan heimilis barns*“ þarf jafnframt að afmarka. Sjálfstætt líf barns felur í sér vaxandi sjálfsákvörðun og stuðning eftir aldri og þroska. Foreldri getur séð um ráðningar án þess að ráða öllu daglegu lífi þess og í NPA þróast aðstoðarverkstjórn með ungmenninu. Orðalag gildandi 13. gr. um að börn geti „*lifað sjálfstæðu lífi*“ falla brott þótt greinargerðin lýsi áfram því markmiði. Halda þarf því skýru í lagatextanum.

Í 16. gr. kemur fram að almennt frístunda- og félagsstarf með nauðsynlegri aðstoð og aðlögun eigi að vera raunhæfur valkostur allra barna. Frumvarpsdrögin skylda þjónustusvæði til sértækrar þjónustu en bindur val á almennu starfi fyrirvaranum „*eftir því sem við verður komið*“. NPA miðstöðin leggur til að þessi fyrirvari verði felldur út. Jafnframt þarf að samræma eldri fyrirvarann „*eins og mögulegt er*“ í 1. mgr. svo rétturinn verði skýr.

NPA miðstöðin áskilur sér að lokum rétt til að senda inn frekari athugasemdir við frumvarpið á síðari stigum. Fulltrúar NPA miðstöðvarinnar eru reiðubúnir að mæta á fundi með frumvarpshöfundum og leggja til frekari útskýringar eða aðstoð við vinnu endanlegs frumvarps eftir því sem aðstæður leyfa.

Virðingarfyllst,
Fh. NPA miðstöðvarinnar,

Hjörtur Örn Eysteinsson
Framkvæmdastjóri

Rúnar Björn Herrera Þorkelsson
Formaður