

13. ágúst 2026

## Umsögn ÖBÍ réttindasamtaka um áform um breytingu á lögum nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Mál nr. S-128/2026.

ÖBÍ réttindasamtök (ÖBÍ) eru heildarsamtök fatlaðs fólks á Íslandi. Hlutverk samtakanna er að koma fram fyrir hönd fatlaðs fólks í hverskyns hagsmunamálum.

### 1. Lögfesting SIS mats

Í áformunum er lagt til að ákvæði um samræmt, staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa (SIS-mat) verði tekið upp í 3. gr. laga nr. 38/2018. Matið verði lögfest sem grundvöllur ákvarðana um þjónustu samkvæmt lögnum.

Þau áform sem hér eru til umsagnar voru kynnt ÖBÍ og öðrum hagsmunasamtökum 15. júní 2026. ÖBÍ mótmælti þá þegar 1. og 2. lið áformanna, þ.e. um lögfestingu SIS mats og þess að stuðningsáætlun byggji á niðurstöðu SIS mats. ÖBÍ sendi sérstakt minnisblað til félagsmálaráðuneytisins þar sem sjónarmið samtakanna voru rakin og eru þau rakin hér á ný. Þess ber að geta að ÖBÍ og önnur hagsmunafélög hafa til margra ára mótmælt áformum um lögfestingu SIS matsins en þrátt fyrir það birtast hugmyndir ráðuneytisins í þessum áformum óbreytt. Að mati ÖBÍ verður úrfærsla þess matskerfis sem á að liggja til grundvallar mati á þjónustu við fatlað fólk að vera gert í fullu og beinu samráði við fatlað fólk. Að hagsmunasamtökum fatlaðs fólks sé gefinn kostur á að skila skriflegum athugasemdum í umsögn um hugmyndir ráðuneytisins jafngildir ekki fullu samráði eða samvinnu um útfærslu matsins.

Í fyrstu vill ÖBÍ benda á að SIS mati er fyrst og fremst ætlað að meta umfang stuðningsþarfa og nýta niðurstöður til úthlutunar fjármagns frá Jöfnunarsjóði sveitarfélaga og til að gera einstaklingsbundnar áætlanir um stuðning (sbr. lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018). Matinu er ætlað að tryggja markvissa og réttláta skiptingu þess fjármagns sem veitt er af hálfu ríkisins til þjónustu við fatlaða, sbr. skilgreining Ráðgjafar- og greiningarstöðvar (RGR).

Í frekari skilgreiningu RGR á markhópum vegna „Staðlaðs mats“ (SIS) [skilgreining á markhópum RGR](#) er farið yfir umfang stuðningsþarfa, alvarleika stuðningsþarfa, mörkin milli fatlana og sjúkdóma og svo aldursmarka.

Undir „alvarleiki stuðningsþarfa“ segir orðrétt: „Mikilvægt er að greina á milli stuðningsþarfa fatlaðra og þeirra sem ekki eru fatlaðir. Þeir sem búa við sjúkdóma og raskanir af ýmsu tagi, til dæmis geðsjúkdóm, væga hreyfihömlun og sjónskerðingu þarfnast margvíslegs stuðnings við ýmsar athafnir daglegs lífs **en ekki í þeim mæli sem fatlaðir gera.** (leturbreyting ÖBÍ)“

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

**stuðningsþarfir vegna fötlunar en ekki sjúkdóma sem ráða því að tiltekinn einstaklingur fellur undir þjónustukerfi fatlaðra eða ekki. (leturbreyting ÖBÍ)**

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

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

SIS matið, líkt og framkvæmdin er í dag, gerir ekki ráð fyrir fjölbreytileika fatlaðs fólks og aðstöðu þess. Fatlað fólk er vinnandi fólk, fjölskyldufólk, námsmenn og svo mætti lengi telja. Fjölmörgu fötluðu fólki þykir auk þess óþægilegt að gangast undir SIS mat þar sem matið byggist á spurningum sem eru niðurlægjandi og endurspegla ekki við aðstæður þeirra.

RGR sem fer með forræði SIS matsins hefur fram til þessa fengið að fara með skilgreiningarvald og framsetningu viðmiða, án athugasemda æðra setts stjórnvalds. RGR fellur undir mennta- og barnamálaráðuneytið, sem fer ekki með málaflokk fatlaðs fólks, og er hlutverk hennar að annast ráðgjöf og greiningu barna með víðtækar þroskaskerðingar, sinna fræðilegum rannsóknum á þessu sviði og veita börnum með óvenju flóknar eða sjaldgæfar fatlanir langtímaeftirfylgd.

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

ÖBÍ mun ekki styðja fyrirhugaðar breytingar að óbreyttu.

## **2. Stuðningsáætlun byggir á SIS-mati**

Í áformunum er lagt til að lögfest verði að sveitarfélög og þjónustusvæði skuli, við gerð einstaklingsbundinnar þjónustuáætlunar, byggja á niðurstöðu SIS-mats.

Vísað er til athugasemda við 1. lið hér að ofan.

### 3. „Einstaklingsbundin þjónustuáætlun“ verði „stuðningsáætlun“.

Lagt er til að heiti „einstaklingsbundinnar þjónustuáætlunar“ yrði breytt í „stuðningsáætlun“ til samræmis við þau skjöl sem unnin eru í samþættri þjónustu við börn, sbr. 22. gr. laga nr. 86/2021.

Engar athugasemdir.

### 4. Stærð þjónustusvæða

Í fjórða lagi er lagt til að lögfest verði lágmarksstærð þjónustusvæða í þjónustu við fatlað fólk, þannig að hvert þjónustusvæði innihaldi að minnsta kosti 6.000 íbúa. Markmiðið yrði að styrkja faglega og fjárhagslega burði þjónustusvæða og stuðla að jafnræði, gæðum og stöðugleika í þjónustu.

ÖBÍ telur að slík breyting geti orðið til bóta enda getur það reynst litlum sveitarfélögum erfitt að veita þjónustu sem oft hefur í för með sér að fatlað fólk fær ekki þá þjónustu sem það á rétt á.

ÖBÍ leggur mikla áherslu á að þegar mynduð eru sameiginleg þjónustusvæði tveggja eða fleiri sveitarfélaga að tryggt verði að kæruleiðir verði skýrar og árangursríkar. Ekki má vera nein óvissa um það hvort það er einstakt sveitarfélag eða sá aðili sem fær það hlutverk að veita þjónustuna sem er réttur aðili til að beina kærum til.

### 5. Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra

Í fimmta lagi er lagt til að í lögunum verði sérstök ákvæði um rétt fatlaðra barna til að alast upp hjá fjölskyldu sinni og njóta þjónustu í nærumhverfi.

ÖBÍ fagnar markmiðum tillögunnar. ÖBÍ virðist sem markmiðin feli í sér skyldu sem nú þegar er til staðar en fagnar því ef skýra á lögin frekar hvað varðar réttindi fatlaðra barna. Mestu skiptir að sveitarfélög og ríki tryggi í framkvæmd að fötluð börn njóti réttinda sinna.

### 6. Bann við gjaldtöku fyrir frístundaþjónustu

Í sjötta lagi er lagt til að skýrt verði kveðið á um að óheimilt sé að innheimta gjald fyrir frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni sem kveðið er á um í 16. gr. laganna.

ÖBÍ fagnar tillögunni og gerir engar athugasemdir.

### 7. Afnáam tímamarka framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks.

Í sjöunda lagi er lagt til að felld verði brott sú skylda að leggja fram þingsályktunartillögu „innan árs frá alþingiskosningum“. Tenging framlagningarskyldu við tímasetningu alþingiskosninga hefur í framkvæmd reynst óheppileg, einkum í ljósi þess hve tíðar kosningar hafa verið undanfarin ár.

Engar athugasemdir.

### 8. Verkefnisstjórn um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks verði „focal point“.

Í áttunda lagi er lagt til að verkefnisstjórn um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks (landsáætlun) fái skýran grundvöll í lögum og verði skilgreind sem sú miðstöð innan stjórnarsýslunnar („focal point within government“) sem 1. mgr. 33. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) gerir ráð fyrir að sé starfandi í hverju aðildarríki samningsins.

ÖBÍ fagnar tillögunni og telur mjög mikilvægt að lokið verði við að innleiða alla umgjörð og áskilin eftirlitskerfi samkvæmt SRFF.

## 9. Samræmt mat á húsnæðisþörf

Í níunda lagi er lagt til að innleitt verði samræmt og heildstætt mat á húsnæðisþörf fatlaðs fólks á landsvísu með það að markmiði að tryggja jafnræði í þjónustu og að ákvarðanir um þjónustu og búsetu byggji á sambærilegum, gagnsæjum og hlutlægum viðmiðum. Í því felist annars vegar að þróa og innleiða sameiginlegt grunnmat á stuðningsþjónustu sveitarfélaga og hins vegar að móta landsbundin viðmið um mat á þörf fyrir sértækt húsnæði.

ÖBÍ telur mjög mikilvægt að samræma gæði þjónustu við fatlað fólk á landsvísu og efla eftirlit ríkisins með þjónustu sveitarfélaga og fagnar öllu skrefum í þá átt. Í áformunum kemur þó ekki fram hvort notast verði við SIS mat við mat á húsnæðisþörf og ítrekar mótmæli sín þar á sem finna má í 1. kafla þessarar umsagnar.

## 10. Forgangur skjólstæðinga sem sæta öryggisráðstöfunum skv. dómsúrlausn.

Í tíunda lagi er lagt til að í 9. gr. verði kveðið á um að einstaklingar sem hlotið hafa dómsúrlausn um að sæta lögakveðnum öryggisráðstöfunum skuli njóta forgangs á biðlistum sveitarfélaga eftir húsnæði á þeirra vegum, þ.e. við úthlutun á áfangaheimilum, sjálfstæðri búsetu með stuðningi og íbúðakjörnum.

ÖBÍ gerir engar athugasemdir að svo stöddu og bíður frekari útfærslu.

## 11. Innleiðing á samræmdri grunnskráningu í félagsþjónustu

Í ellefta lagi er lagt til að í stað núgildandi 29. gr. (sem einskorðast við meðferð persónuupplýsinga) komi ákvæði sem fjalli um skyldur ábyrgðaraðila þjónustu skv. lögum nr. 38/2018 til þess að skrá, meðhöndla og miðla upplýsingum um þjónustuna í heild og einstaka þjónustuþætti.

ÖBÍ telur mjög mikilvægt að efla skráningar í félagsþjónustu í því skyni að styðja við framþróun hennar og fagnar öllum skrefum í þá átt. Mestu skiptir að tryggja að skyldunni verði fylgt í framkvæmd. Þá leggur ÖBÍ mikla áherslu á að við innleiðingu hvers konar upplýsingatæknilausna verði aðgengi fyrir fatlað fólk tryggt frá upphafi.

## 12. Vettvangur samráðs við fatlað fólk.

Í tólfta lagi er lagt til að í lögum verði skýrar kveðið á um skyldu sveitarfélaga til að tryggja virkt samráð við fatlað fólk með því að starfrækja formlegan vettvang á öllum þjónustusvæðum. Markmið breytingarinnar er að skýra hlutverk og tilgang núverandi vettvanga, meðal annars hvenær þeir eru nýttir til almennrar stefnumótunar í málefnum fatlaðs fólks og hvenær þeir gegna hlutverki notendasamráðs um þróun þjónustu á einstökum þjónustusvæðum.

Engar athugasemdir að svo stöddu.

Virðingarfyllt,



Alma Ýr Ingólfssdóttir  
Formaður ÖBÍ



Sigurður Árnason  
Lögfræðingur ÖBÍ