



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um breytingu á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018 (reglugerðarheimild)

14. desember 2023

Landssamtökin Þroskahjálpar vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og einhverft fólk og fötluð börn. Samtökin byggja stefnu sína á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, barnasáttmála SP og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum, sem og heimsmarkmiðum SP, sem hafa það meginmarkmið að **skilja engan eftir**.

Samtökin fagna frumvarpinu sem mun, verði það að lögum og framkvæmt með framsæknum hætti af félags- og vinnumarkaðsráðherra í þágu mannréttinda fatlaðs fólks og tækifæra þess til jafns við aðra, auka möguleika fatlaðs fólks til samfélagslegar virkni og þátttöku. Mjög mikilvægt er einnig að tryggja jafnræði fatlaðs fólks, óháð þjónustuformi eða búsetu.

Fatlað fólk, sem fær þjónustu hjá sveitarfélögum, þarf oft á tíðum að greiða tilfallandi kostnað fyrir starfsfólk þegar farið er á viðburði, út að borða og annað þess háttar.

Engar samræmdar reglur eru til um hver greiði kostnað fyrir starfsfólk íbúðakjarna eða starfsfólk í liðveislu og þekkt er að fatlað fólk sé látið greiða kostnað fyrir starfsfólkið. Einnig er mismunandi hvernig þessu er háttað á milli sveitarfélaga og búsetukjarna.

Til þess að fatlað fólk geti tekið þátt í samfélaginu þarf það því oft að borga kostnað fyrir sig og aðstoðarfólk / starfsfólk sveitarfélaga. Þetta getur verið mjög íþyngjandi fjárhagslega fyrir fatlað fólk, sem mjög oft hefur engar aðrar tekjur en örorkubætur sem eru afar lágar.

Þess verður sérstaklega að gæta að reglur um að fatlað fólk skuli ekki greiði kostnað af fæði aðstoðarfólks / starfsfólks leiði ekki til þess að síður verði tekið tillit til óska og þarfa þess fatlaða fólks sem í hlut á. Hætta getur verið á þær mikilvægu réttlætisreglur leiði til að ferðir og samfélagsþátttaka sem kosta lítið eða ekkert verði þá frekar fyrir valinu, þrátt fyrir óskir hlutaðeigand fatlaðs fólks um annað.

Brýnt er að farið verði í átak í samvinnu við Samtök atvinnulífsins til að fá fyrirtæki til að taka þátt í að greiða fyrir tækifærum fatlaðs fólks til virkrar samfélagsþátttöku til jafns við aðra, t.d. með því að veita afslætti eða betri kjör af þjónustu og / eða vörum og í því sambandi þarf m.a. að skoða möguleika á að birta lista yfir þau fyrirtæki sem taka þátt í slíkum samfélagsverkefnum og einnig þarf að skoða vel möguleika á samstarfi við önnur ríki, þannig að fylgdarkortin gildi þar, t.d. á Norðurlöndunum.

Einnig ætti og mætti skoða hvort stofna mætti ferðasjóð fyrir fatlað fólk til að mæta kostnaði af ferðum fylgdarfólks. Fatlað fólk, sem þarf aðstoðarfólk / stuðning til að ferðast erlendis, þarf oft á tíðum að greiða fargjald, gistingu og upphald fyrir fylgdarfólk sitt en sá kostnaður

er augljóslega mjög íþyngjandi og getur því oft komið í veg fyrir að nokkur möguleiki sé fyrir fatlað fólk að fara í slíkar ferðir.

Þá vísa Landssamtökin Þroskahjálpi til tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2024-2027 (landsáætlun um innleiðingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks), sem lögð var fram til umsagnar í samráðsgátt í nóvember sl. en þar er m.a. eftirfarandi aðgerð undir kafla C í framkvæmdaáætluninni, sem hefur yfirskriftina **Sjálfstætt líf**.

C.1. Afslátta- og aðgengiskort til þeirra sem aðstoða fatlað fólk.

Hafinn verði undirbúningur útgáfu korta fyrir aðstoðarmenn fatlaðs fólks með það að markmiði að auka möguleika fatlaðs fólks til samfélagslegrar þátttöku. Kortin veiti aðstoðarmönnum ókeypis aðgang á viðburði á vegum ríkis og sveitarfélaga. Drög að leiðbeiningum og verklagi, sem og kostnaðarmat, verði unnið með sveitarfélögum. Greiningin verði einnig hluti af innleiðingu evrópska örorkukortsins. Fyrirtæki verði í framhaldinu hvött til að taka þátt í verkefninu og bjóða afslátt fyrir aðstoðarmenn.

Tímaáætlun: 2024.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti.

Dæmi um samstarfsaðila: Samband íslenskra sveitarfélaga, hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðilar vinnumarkaðarins.

SRFF: Grein 28.

HM: 1, 10, 11 og 16.

Í greinargerð í framkvæmdaáætluninni segir eftirfarandi um þessa aðgerð:

C.1. Afslátta- og aðgengiskort til þeirra sem aðstoða fatlað fólk.

Í 28. grein SRFF kemur fram að aðildarríkin skuli viðurkenna rétt fatlaðs fólks og fjölskyldna þess til viðunandi lífshjálpa og skuli gera viðeigandi ráðstafanir til að tryggja og stuðla að því að sá réttur verði að veruleika.

Engar samræmdar reglur eru til um hver greiði kostnað fyrir starfsmann þegar starfsmaður fer með fötluðum notandi á söfn, tónleika, íþróttaviðburði eða út að borða, en sá kostnaður getur orðið töluverður fyrir notandann. Á Norðurlöndum gefa ríki út aðstoðarmannakort sem notandinn á og geymir og veitir aðstoðarmanni viðkomandi ókeypis aðgang hjá hinum opinbera. Í skýrslu starfshóps um heildarendurskoðun laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, sem lögð var fram árið 2022, er lagt til að sambærileg kort verði gefin út hér á landi. Þannig yrði sett í reglugerð að gefið verði út samræmt, staðlað fylgdarkort fyrir fatlað fólk, sem veiti þeim sem þurfa, frían aðgang fyrir fylgdarmann inn á alla viðburði á vegum ríkis og sveitarfélaga.

Lagt er til að kannaðir verði möguleikar á að slík kort verði að veruleika, auk þess sem drög að leiðbeiningum og verklagi, sem og kostnaðarmat, verði unnið með sveitarfélögum.

Landssamtökin Þroskahjálpar áréttu að lokum nauðsyn virks og náins samráðs við framkvæmd reglugerðarheimildar þeirrar, sem hér er til umsagnar, verði hún að lögum og vísa í því sambandi til samráðsskyldunnar, sem mælt er fyrir um í 3. mgr. 4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, sem hefur yfirskriftina **Almennar skuldbindingar**:

Þegar aðildarríkin undirbúa löggjöf sína og stefnu samningi þessum til framkvæmdar og vinna að því að taka ákvarðanir um málefni sem varða fatlað fólk skulu þau hafa náið samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, einnig fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.

Virðingarfyllt.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Árni Múli Jónasson, framkvæmdasjóri Þroskahjálpar