
Félagsvísinda- og lagadeild

Skylda sveitarfélaga gagnvart fjölskyldum með langveik börn

Ritgerð til ML gráðu

Nafn nemanda: Vignir Már Sigurjónsson

Leiðbeinandi: Ari Karlsson aðjúkt

Vorönn 2021



HÁSKÓLINN Á BIFRÖST
BIFRÖST UNIVERSITY



Félagsvísinda- og lagadeild

**Skylda sveitarfélaga gagnvart fjölskyldum með langveik
börn**

Ritgerð til ML gráðu

Nafn nemanda: Vignir Már Sigurjónsson

Leiðbeinandi: Ari Karlsson aðjúkt

Vorönn 2021

Stimpill skóla

Útdráttur

Flutningur málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga fór fram 1. janúar 2011 en komist var að samkomulagi um útfærslu á þjónustu við fatlað fólk í nóvember 2010. Var markmiðið með flutningnum að færa ábyrgð á fjármögnun þjónustunnar frá ríki til sveitarfélaga og með því tryggja sveitarfélögum réttmætan fjárhagsramma. Er viðfangsefni þessarar ritgerðar er ætlað varpa nánari ljósi á þessa útfærslu í nánari ljósi með réttindum fatlaðra í huga samkvæmt innlendri löggjöf ásamt alþjóðlegum skuldbindingum sem Ísland hefur gengst að og verða skyldur sveitarfélaga skoðaðar í þessu samhengi.

Í öðrum kafla ritgerðarinnar er fjallað um þróun löggjafans í málaflokknum og í fjórða kafla verður fjallað um réttaröryggi fatlaðra. Í fimmta kafla er skoðaður réttur fatlaðra til heilbrigðisþjónustu. Kafli sex inniheldur umfjöllfun um réttin til framfærslu og félagsþjónustu. Fjallað er um réttinn til menntunar í sjöund kafla en í áttunda kafla er fjallað um stjórnskipulag málefna fatlaðra og langveikra. Að lokum er svo fjallað um lög um stuðning við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Reiddi rannsóknin í ljós að réttindi fatlaðra hafa tekið miklum breytingum til hins betra síðustu ár vegna þeirra alþjóðaskuldbindinga sem Ísland hefur tekið upp og leitt í lög hér á landi. Hefur einnig vinna átt sér stað í breytingum á innlendri löggjöf sem hefur veitt þessum réttindum hátt undir höfði. Þrátt fyrir það hefur dómaframkvæmd sýnt að eftir flutning málaflokksins hafa dómstólar ekki viljað fara of langt gegn sjálfsákvörðunarrétti sveitarfélaga og því nauðsynlegt, að mati höfunar, að breyta þurfi viðhorfi innan íslensks réttarkerfis og stjórnslu, svo þeim markmiðum sem stefnt er að verði náð.

Formáli

Ritgerðin fjallar um skyldur sveitarfélaga til fjölskyldna með fötluð og langveik börn. Markmið hennar er að rannsaka og greina hvort að tilfærsla frá ríki til sveitarfélaga hafi náð tilætluðum árangri. Kemur áhuginn á viðfangsefninu ekki að góðu en höfundur hefur kynnst því á eigin skinni hvernig er að eiga langveik og fötluð börn. Stóð það til í upphafi að hafa umfjöllunina almennari og skoða einungis þær skyldur sem hvíla á sveitarfélögum í málaflokknum. Hins vegar eftir nánari afmörkun á viðfangsefninu og eftir samræður við leiðbeinandi fannst höfundur áhugavert að skrifa ritgerð um tilfærslu í málaflokknum frá ríki til sveitarfélaga. Er það mat höfundar að nauðsynlegt sé að fjalla um efnið þar sem hann hefur þurft að kynnst því hversu óljós þessi skil eru oft á tíðum og einnig að ekki eru allir um eitt sáttir hvort að núverandi kerfi sé betra. Höfundur byggir aðallega ritgerð þessa á skrifum og kenningum fræðimanna um málefnið ásamt því að skoða fordæmi sem varða efnið þ.m.t. dóma og álit umboðsmanns Alþingis.

Ég vill þakka leiðbeinanda mínum Ara Karlssyni aðjúnkt fyrir greinagóðar leiðbeiningar og aðstoð við gerð þessarar ritgerðar. Vil ég einnig þakka börnunum mínum, Hrafn Sölva, Katrínu Líf og Matthíasi Spóa fyrir þolinmæði og skilning við fjarveru minni við skrif þessarar ritgerðar. Að lokum vil ég þakka konunni minn, Jóhönnu Marín Óskarsdóttur, sérstaklega fyrir að veita mér þann stuðning sem ég þurfti á að halda við að klára þessa vinnu.

Efnisyfirlit

1	Inngangur	1
2	Þróun löggjafar	2
2.1	Almennt	2
2.1.1	Grágás og Jónsbók	2
2.1.2	Fátækraeqlugerðin 1834 og Fátækralögin 1907	3
2.1.3	Lög nr. 18/1936 um fávitahæli	3
2.1.4	Lög nr. 26/1936 um alþýðutryggingar	4
2.1.5	Lög um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkuþla	4
2.1.6	Lög nr. 47/1979 um aðstoð við þroskahefta	4
2.2	Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983	8
2.2.1	Almennt	8
2.2.2	Stjórnskipulag um málefni fatlaðra	8
2.2.3	Hlutverk svæðisstjórna	9
2.2.4	Framkvæmdasjóður fatlaðra	9
2.2.5	Fjárhagsaðstoð við foreldra	10
2.2.6	Atvinnu- og endurhæfingarmál	10
2.3	Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992	11
2.4	Alþjóðaréttur	16
2.4.1	Almennt	16
3	Flutningur málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga	17
3.1	Frumvarp til laga um breytingar á lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðra með síðari breytingum	17
4	Réttaröryggi fatlaðra	20
4.1	Almennt	20

4.2	Skilgreining á hugtakinu fötlun.....	23
4.2.1	Skilgreining að íslenskum rétti.....	23
5	Réttur til heilbrigðisþjónustu.....	24
5.1	Almennt.....	24
5.1.1	Alþjóðaréttur	25
5.1.2	Innlend löggjöf	26
5.1.3	Lög um heilbrigðisþjónustu	27
5.1.4	Lög um réttindi sjúklinga	28
5.2	Samantekt	30
6	Réttur til framfærslu og félagsþjónustu.....	31
6.1	Almennt.....	31
6.1.1	Alþjóðaréttur	31
6.1.2	Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna	32
6.1.3	Félagssáttmáli Evrópu	32
6.2	Innlend löggjöf	33
6.2.1	Öryrkjadómur 1	35
6.3	Rétturinn til félagsþjónustu	41
6.4	Almennt.....	41
6.4.1	Umönnunargreiðslur vegna barna	41
6.4.2	Hæfing og endurhæfing.....	42
6.4.3	Stuðningsþjónusta	42
6.4.4	Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra	43
6.4.5	Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga.....	43
6.5	Samantekt	46
7	Rétturinn til menntunar	47

7.1	Almennt.....	47
7.2	Alþjóðaréttur	49
7.2.1	Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna	49
7.2.2	Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna	50
7.2.3	Alþjóðasamningur um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi	51
7.2.4	Meginreglur Sameinuðu þjóðanna um jöfnun tækifæra fyrir fatlaða.....	52
7.2.5	Salamanca-yfirlýsingin.....	52
7.2.6	Mannréttindasáttmáli Evrópu	53
7.3	Íslensk löggjöf	53
7.3.1	Almennt.....	53
7.3.2	Samantekt	58
8	Stjórnskipulag málefna fatlaðra og langveikra.....	59
8.1	Sveitarfélög	59
8.1.1	Sjálfstjórnaréttur	59
8.2	Evrópusáttmáli um sjálfstjórn sveitarfélaga.....	59
8.3	Sveitarstjórnarlög	60
8.4	Stjórnsýslureglur	61
8.4.1	Almennt.....	61
8.5	Stjórnvaldsákvörðun.....	62
8.5.1	Ákvörðun tekin í skjóli stjórnsýsluvalds.....	62
8.5.2	Er beint út á við að borgurum.....	63
8.5.3	Beinist að tilteknum aðila eða aðilum í ákveðnu og fyrirliggjandi máli.....	64
8.5.4	Kveður á um rétt og skyldur manna	64
8.5.5	Bindur enda á stjórnsýslumál	65
8.6	Jafnræðisreglan.....	65

8.6.1	Almennt.....	65
8.6.2	Jafnræðisregla stjórnarskrárinnar	66
8.6.3	Jafnræðisregla stjórnarsýslulaga.....	67
8.6.4	Jafnrétti fatlaðra.....	70
8.7	Leiðbeiningarskyldan	71
8.7.1	Formkröfur	72
8.7.2	Efni leiðbeininga	72
9	Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir	73
9.1.1	Tilfni lagasetningarinnar	73
9.1.2	Réttur samkvæmt lögnum	76
	Niðurstaða	81
	Heimildaskrá	85
	Lagaskrá	87
	Dómaskrá	88



1 Inngangur

Um það bil 15% mannkyns glíma við einhverskonar fötlun, þar af 2 til 4% sem glíma við alverlega fötlun samkvæmt Alþjóðleguheilbrigðismálastofnuninni.¹ Fólksfjöldi í heimum mun halda áfram að vaxa um ókomna tíð og hætta er á fjöldi fatlaðra muni halda áfram að aukast, ekki síst vegna hækkunar á meðalaldri fólks. Eftir því sem við eldumst meira aukast líkurnar á einhvers konar fötlun og langvarandi heilsubresti líkt og sykursýki, hjarta- og æðasjúkdómar, krabbamein og geðheilsuvandamál.² Ekki er að finna neinar nákvæmar tölur fyrir um fjölda einstaklinga á Íslandi sem eiga við fötlun að stríða en árið 2018 voru 4.800 fatlaðir einstaklingar sem fengu þjónustu frá sveitarfélögum samkvæmt upplýsingum frá Hagstofu Íslands.


Til eru heimildir frá tímum Forn-Grikkja um fatlanir af ýmsum toga og nóg er af erlendum fræðigreinum um málefnið en á Íslandi hafa ekki enn farið fram neinar rannsóknir um efnið sem geta skýrt frekar heildarsögu fatlaðra á Íslandi. Hins vegar má finna frásagnir um fatlanir bregða fyrir í hinum ýmsum ritum. Í Gísla sögu Súrssonar má finna frásögn um Ingjaldsfíflíð sem farið er með eins og dýr sem bítur gras og sé vitmunaskertur. Frásagnir af sjúku fólki er einnig að finna í biskupasögum, jarteinabókum og heilagramannasögum. Þrátt fyrir það er ekki að finna frásagnir sem nefna fatlanir beinum orðum. Enga löggjöf var að finna um málefni fatlaðra á Íslandi fyrr en árið 1936 en fyrir þann tíma tengdust málefni þeirra almennri löggjöf um framfærslu. Voru því fatlaðir eða þeir sem minna máttu sín, ávallt háðir náð og miskunn hreppa landsins. Rekja má grundvöll þessarar fátækraframfærslu til tíundarlaga Gissurar Ísleifssonar frá árinu 1096 en eru þau ein elstu heimildir um hreppi á Íslandi. Finna má í Grágas fyrirmæli um vanheila og fátækra manna og eru þau flest að finna í svokölluðum ómagabálk sem kveður á um framfærslumál hreppa á þeim tíma.³

Markmið ritgerðar þessarar er að skoða skyldur sveitarfélaga varðandi fatlaðra og langveikra einstaklinga og hvort flutningur frá ríki til sveitarfélags í þessum málaflokki hafi skilað þeim árangri sem stefnt var að. Til þess að átta sig á því telur höfundur nauðsynlegt að horfa til fortíðar og skoða nánar sögu fatlaðra á Íslandi og hvernig viðhorf til þessa málaflokks hefur

¹ Alþjóðaheilbrigðisstofnunin. (ed.). Heimsskýrsla um fötlun 211. Sótt á vefinn 25.2.20 af: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>

² Alþjóðaheilbrigðisstofnunin. (2011). Heimsskýrsla um fötlun. Sótt á vefinn þann 25.2.20 af: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.01_eng.pdf;jsessionid=CEFF0F6FA7F0FDF52BFAE8621DE61EEA?sequence=1

³ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 106



breyst í takt við breytta tíma. Til samanburðar verður horft til norðurlanda þjóðanna og hvernig málum hefur er háttað þar.

2 Þróun löggjafar

2.1 Almennt

Málefni fatlaðra einstaklinga hafa ávallt verið í brennidepli líðandi stundar og hafa þessir einstaklingar oftast en ekki þurft að treysta á vinsemd og grið annarra. Elstu heimildir um fötlun má rekja alla leið til tíma Forn-Grikkja þar sem faðir læknavísindanna, Hippokrates, fjallaði um fatlanir af ýmsum toga t.d. blindu, heyrnarleysi o.fl.. Taldi hann að þeir einstaklingar sem væru andlega eða líkamlega afbrigðilegir væru sjúkir og að rekja mætti það til heilans.⁴ Á Íslandi hafa ekki verið gerðar neinar sérstakar rannsóknir á sögu fatlaðra en fyrsta sérlöggjöfin er snéri að málefnum þeirra leit ekki dagsins ljós fyrr en árið 1936. Fyrir þann tíma snéru flest lagaákvæði að fátækum og þeim sem minna máttu sín en fjallað var um það í löggjöf um fátæktarframfræslu en grundvöllur að baki þeirrar löggjafar er talið vera tíundarlög Gissurar Ísleifssonar Biskups frá árinu 1096, líkt og að framan er rakið. Er þar um að ræða eina elstu heimildi um hreppi á Íslandi.⁵ Í þessum kafla verður reynt að rekja þá þróun sem hefur átt sér stað í löggjöf þessa málaflokks og viðhorf til þeirra sem minna máttu sín skoðað. Fyrst verður stiklað á stóru til ársins 1936 og verður síðan reynt að fara mun ítarlegara yfir þá þróun sem hefur átt sér stað síðan fyrstu lög um málefni fatlaðra tóku gildi það ár.

2.1.1 Grágás og Jónsbók

Í Grágás, lögbók þjóðveldisins, var að finna í svokölluðum ómagabálki, fyrirmæli sem mæltu fyrir um framfærslu fátækra og vanheilla. Í ómagabálki var nær einungis að fjallað um framfærslumál enda var hreppum landsins á þessum tíma ekki ætlað mikið fleiri viðfangsefni. Líkt og í Grágás, var að finna ákvæði um ómaga og þurfamenn í Jónsbók. Þegar talað er um þurfamenn er átt við þá sem neyddust til að leita náðar hreppana og ómagar voru þeir sem ekkert áttu og voru óvinnufærir. Fátæktarframfærslan hvíldi fyrst og fremst á ættingjum samkvæmt ákvæðum Jónsbókar þar sem foreldrar þurftu að framfæra börn sín og börn foreldra sína.⁶

⁴ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 22

⁵ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 106

⁶ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 106-107

2.1.2 Fátækrareglugerðin 1834 og Fátækralögin 1907

Árið 1834 var gefin út *reglugerð fyrir fátækramálefni lögum og stjórn fyrst um sinn á Íslandi* sem kvað á um bann við förumennsku og var frændaframfærslan bundin við beinan legg upp og ofan. Einnig var kveðið á um að það að framfærslusveit manna skyldi vera sá hreppur sem einstaklingur fæddist í. Vegna breytinga í atvinnu- og búsetuháttum þjóðarinnar var á árinu 1889 og fram til aldarmóta settar á hinar ýmsu nefndir sem átt að endurskoða fátæktareglugerðina enda var hún löngu talin úrelt og ekki í takt við breyttan tíðaranda. Árið 1902 var svo skipuð millipinganefnd en markmið hennar m.a. að samræma fátækra- og sveitarstjórnalöggjöf landsins. Út frá þeirri vinnu komu tvenn ný lög, annars vegar fátækralög og hins vegar sveitarstjórnarlög sem tóku hinn gildi 1. janúar 1907. Helstu nýmæli laganna voru ákvæði um réttarstöðu þurfamanna en einnig var fjallað um lagaskyldur þeirra. Með þessu átti að tryggja mannúðlegri skilning á þeirri stöðu sem þeir voru í og reynt var að tryggja að þeir sættu ekki illri meðferð sveitarstjórna.⁷

2.1.3 Lög nr. 18/1936 um fávítahæli

Árið 1936 voru fyrstu lögin samþykkt á Alþingi sem tóku á málefnum fatlaðs fólks að einhverju leyti. Þó svo að lögin tækju einungis til ákveðins hóps fatlaðra og fjölluðu um vinnuhæli voru þau samt fyrstu lögin sem tóku sérstaklega á þörfum fatlaðra einstaklinga.⁸ Kveikjan að lögum nr. 18/1936 um fávítahæli má rekja til starfs Sesselju Guðmundsdóttur sem hafði reist og starfrækt heimili fyrir munaðarlausu og fötluð börn að Sólheimum í Grímsnesi. Varð starf hennar til þess að Guðrún Lárusdóttir alþingismaður lagði fram frumvarp til laga árið 1935 um fávítahæli. Með lögunum var stefnt að því að stofna skólaheimili fyrir vanvira og hálfvita, setja átti á laggirnar hjúkrunarhæli fyrir örvita og fávita sem væru ófærir um að stunda nám, og að síðustu að komið yrði á fót vinnuhæli fyrir fullorðna fávita sem gætu að hluta stundað vinnu en þó ekki á almennum vinnumarkaði. Samkvæmt lögunum átti að veita fé af fjárlögum til þessara verkefna og þá var einnig kveðið á um það að framfærslustyrkur fávita teldist ekki sem fátækrastryrkur.⁹

⁷ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 108-110

⁸ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 17

⁹ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 111

2.1.4 Lög nr. 26/1936 um alþýðutryggingar

Sama ár og lög um fávítahæli tók gildi tók í gildi samþykkti Alþingi lög nr. 26/1936 um alþýðutryggingar að undangenginn mikilli umræðu um framfærslumál. Meginefni umræðu um frumvarpið á Alþingi voru þau vandamál sem fylgdu eldri fátæktaraðstoð t.d. réttindarleysi fátæklinga í ljósi breytts tíðaranda og lífshætta í landinu. Lög um alþýðutryggingar áttu meðal annars að tryggja félagslegt öryggi sem fjölluð um alla þætti félagslegrar tryggingar á sviði elli, örorku, slysa, veikinda og atvinnuleysis. Fyrir gildistöku laganna var einungis um að ræða slysatryggingar sem höfðu einhverja þýðingu fyrir almenning en markmið þeirra var að búa til heildstætt kerfi félagslegra trygginga fyrir almenning.¹⁰

2.1.5 Lög um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkumla

Lög um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkumla tóku gildi sama ár og lög um alþýðutryggingar og fávítahæli. Tóku þau aðeins til fávita og langtímasjúklinga þar sem það þótti vanta heildstætt kerfi um beina aðstoð ríkisins í þessum málaflokki sem væri í samræmi við sjúkratryggingarkarfla laga nr. 26/1936 um alþýðutryggingar. Samkvæmt lögnum var litið á fávítahátt sem geðveiki sem þarfnaðist lengri vist á hæli en sex mánuði en einungis mátti greiða styrk til þeirra sem ekki voru í stakk búnir að standa straum af kostnaði. Var það á höndum dóms- og kirkjumálaráðherra eða félagsmálaráðherra að úrskurða hver væri styrkhæfur eftir tillögum landlæknis. Væri um að ræða holds- eða berklaveika einstaklinga að ræða greiddi ríkið 4/5 kostnaðar en fávitar og þurftu að reiða sig á fjárframlögum um ríkisframfærslu. Voru þessi lög að mestu óbreytt til ársins 1965 þegar talið var að endurskoða þyrfti þau í ljós breytinga á lögum um almannatryggingar árið 1963.¹¹

2.1.6 Lög nr. 47/1979 um aðstoð við þroskahefta

Með setningu laga nr. 47/1979 um aðstoð við þroskahefta var stigið stórt skref í þá átt til þeirra löggjafar sem þekkist í dag um málefni fatlaðra þrátt fyrir að lögin fjölluðu ekki almennt um þann hóp heldur þroskahefta. Samkvæmt 1. gr. laganna var yfirlýst markmið þeirra að tryggja jafnrétti fyrir þroskahefta á við aðra þegna landsins þar sem reynt væri að skapa skilyrði fyrir þess einstaklinga til að lifa sem eðlilegustu lífi. Samhliða setningu laganna var einnig komið á fót Greiningarstöð ríkisins sem sá um rannsóknir og greiningar á þroskaheftum og stofnaður

¹⁰ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 112

¹¹ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 113

var Framkvæmdarsjóður öryrkja og þroskaheftra sem sá um fjármögnun á þeim stofnunum sem kveðið var á um í lögnum.¹²

Samkvæmt 4. gr. laganna kom fram að landinu skyldi skipt upp í átta starfssvæði en á hverju svæði skyldu starfrækja fimm manna svæðisstjórnir. Hlutverk þeirra var að gera tillögur um þjónustu á svæðinu og samræma aðgerðir þeirra aðila, sem með stjórn þessara mála færi með s.s. fræðslustjóra, héraðslækna, og fulltrúa sveitarfélaga. Kom sömuleiðis fram að í svæðisstjórn skyldi vera: Fræðslustjóri, héraðslæknir og þrír menn skipaðir af ráðherra, tveir þeirra samkvæmt tilnefningu svæðisbundinna samtaka sveitarfélaga og einn samkvæmt tilnefningu foreldrasamtaka þroskaheftra á svæðinu.

Ákveðið var á 31. allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna árið 1976 að 1981 skyldi vera ár fatlaðra. Var í kjölfarið skipuð nefnd af þáverandi félagsmálaráðherra sem hafði það hlutverk að annast undirbúning fyrir þetta alþjóðaár og fékk nefndin nafnið „Alfa-nefndin“, sem er skammstöfun fyrir alþjóðaár fatlaðra. Helstu störf nefndarinnar var upplýsingaöflun fyrir framkvæmd alþjóðaársins, vera í sambandi og koma á tengslum við stofnanir á Íslandi og svipaðar nefndir, samtökum erlendis ásamt öðrum verkefnum því tengt. Starfaði sú nefnd allt til ársins 1980 þegar ákveðið var að skipa nýja og fjölmennari nefnd. Endurskoðun á löggjöf um málefni fatlaðra og mannréttindum þeirra voru meðal þeirra verkefna sem allsherjarþing Sameinuðu þjóðanna hafði ályktað um. Hófst því vinna á vegum félagsmálaráðuneytisins við undirbúning og gerð frumvarps til laga um málefni fatlaðra.¹³

Eitt af forgangsverkefnum ALFA-nefndarinnar var að endurskoða og samræma þágildandi lög og reglugerðir um málefni fatlaðra samkvæmt tillögum félagsmálaráðherra. Var einnig lagt til að undirbúningi á könnun um hagi fatlaðra á Íslandi yrði á höndum Félagsvísindadeild Háskóla Íslands., settur yrði starfshópur sem heyrði undir landlækni með það verkefni að koma með tillögur að fyrirbyggjandi aðgerðum gegn slysum, upplýsingasöfnun fyrir undirbúning til lengra tíma í málefnum fatlaðra og að kynningarstarf færi fram í skólum og fjölmiðlum um málefni fatlaðra.¹⁴

Stefnumótun

Mikilvægur þáttur í undirbúningi að stefnumótun fer fyrst og fremst þannig fram að safnað er upplýsingum um mikilvæg atriði er tengjast viðfangsefninu á einn stað þar sem upplýsingum

¹² Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 17-18

¹³ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 18

¹⁴ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 198-199

er flokkað og gerður listi um forgangsverkefni. Í þessu ljósi voru því fjölmargir aðilar sem ALFA-nefndin þurfti að fá upplýsingar frá og hugmyndir um helstu markmið og hvaða leiðir bæri að fara í málefnum fatlaðra. Haft var samband við 60 félög og samtök fatlaðra en til viðbótar var haft samband við öll sveitarfélög og fjölmargar stjórnsýslustofnanir. Í framhaldi af þessari vinnu var svo unnin verkefnalist sem byggði á samþykkt Sameinuðu þjóðanna um aðgerði í öllum ríkjum heims. Í upplýsingavinnu sinnu voru m.a. haldnir margir fundir með áhugafólki og hagsmunasamtökum í málefnum fatlaðra sem var dýrmæt vinna fyrir meðlimi ALFA-nefnarinnar enda jókst þekking þeirra og margar hugmyndir vöknudu. Ennfremur var yfirlýsing¹⁵ Sameinuðu þjóðanna þýdd og gefin út, en hún var samin af Alþjóðaendurhæfingaráðinu sem samþykkt var á heimspingi þess í Winnipeg árið 1980, Var þar að finna viljayfirlýsingu og ábendingar frá Sameinuðu þjóðunum til ríkja um aðgerðir í málefnum fatlaðra á 9. áratugnum.¹⁶

Var Félagsvísindadeild Háskóla Íslands sömuleiðis ætla að framkvæma svæðisbundar kannanir tengdar málefnum fatlaðra. Sú stærsta bar nafnið, „Könnun á málefnum fatlaðra í Reykjavík og nágrenni“, en í henni var safnað upplýsingum frá 310 einstaklingum sem var talið vera góð þáttáka. Var þannig spurt um skólagöngu, atvinnumál, menntun, húsnæðismál, félagslegar aðstæður o.fl. Stóð þetta verkefni yfir í tvö ár og voru niðurstöðurnar kynntar í skýrslu félagsmálaráðuneytisins í apríl 1983. Hafði könnunin og niðurstaða hennar mikil áhrif á skipulagningu og stefnumótum í málaflokknum næstu árin á eftir, yfirlýst markmið var einmitt að fá sem besta heildarsýn yfir aðstæður og kjör fatlaðra og þannig leggja grunn að betri þjónstu.¹⁷

Kynningar og upplýsingastarf

Stór þáttur í starfi ALFA-nefndarinnar var upplýsinga- og kynningarstarf og var um tvíþætt markmið að ræða. Dreifa upplýsingum til almennings og koma þannig á um umræðum um málefni fatlaðra annars vegar og hins vegar að útbúið yrði kennsluefni sem hægt væri að nota í grunnskólum landsins. Var það nánast óþekkt á þessum tíma að fatlaðir væru í almennun skólum en sú umræða var einungins á byrjunarstigi og voru skiptar skoðanir á því og átti sú hugmyndafræði að fatlaðir myndu ganga í almenna skóla erfitt uppdráttar í þjóðfélaginu. Var t.a.m. útbúið kennsluefni í formi bæklinga, litskyggna og vinnuhefta sem sýndu fötluð börn í starfi og leik. Var þetta sýnt í öllum grunnskólum landsins en tilgangurinn var að fræða ófatlaða

¹⁵ Charter for the Eighties

¹⁶ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 199

¹⁷ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 200

nemendur um ýmsar fatlanir og skapa þannig jákvæð viðhorf til fatlaðra barna. Ýmislegt annað var framkvæmt af ALFA-nefndinni s.s. kaup á bandarísku brúðuleikhúsi sem þýtt var yfir á íslensku¹⁸, útbúin var skrá yfir kvikmyndir sem fjölluðu um fatlaða, önnur leikrit voru sýnd sem fjölluðu um fatlaða¹⁹, útvarpað var einu sinni í mánuði um málefni fatlaðra í heila klukkustund, keyptar voru erlendar kvikmyndir sem fjölluðu um fatlaða og voru einnig skrifaðar greinar í blöðum sem áttu vekja fólk til umhugsunar um vanda þesa fólks.²⁰

Frumvarp til laga um málefni fatlaðra

Líkt og kom fram hér að ofan fólst m.a. í ályktun Sameinuðu þjóðanna að endurskoða yrði gildandi löggjöf sem fjölluðu um málefni fatlaðra með það að augum að styrkja réttindi þeirra. Var í því samræmi settur á starfshópur af félagsmálaráðherra sem átti að koma með tillögu um samræmingu laga og reglugerða og átti að hafa það í huga að setja slík ákvæði í einn lagabálk. Voru meðal annars hugtök og skilgreiningar á hverjir væru fatlaðir eitt af því sem skoðað var sérstaklega. Voru hugtök líkt og þroskaheftur, fjölfatlaður, öryrki og hreyfihamlaður m.a. notuð. Að lokum var svo ákveðið, í samráði við ofangreinda ALFA-nefnd, að styðjast einungis við eitt heildarhugtak yfir líkamlega og/eða andlega skerðingu – hugtakið fatlaður. Var þetta t.a.m. í samræmi við skilgreiningu Alþjóðleguheilbrigðismálastofnunarinnar og þeim ákvörðunum sem teknar höfðu verið í nágrannalöndum okkar. Við samningu frumvarpsins var nán vinna höfð við ALFA-nefndina en sömuleiðis við heildarsamtök fatlaðra á Íslandi, Öryrkjabandalagið, Þroskahjálp, Sjálfsbjörgulandssamband og endurhæfingarráð. Þegar frumvarpsdrög lágu fyrir fengu ofangreind samtök svo tækifæri á að koma með umsagnir. Var því við gerð frumvarpsins haft mikið og náið samráð við samtök fatlaðra og þeirra sem áttu hvað ríkistra hagsmuni að gæta í þeim málum. Var frumvarpið svo tilbúið og lagt fram á Alþingi snemma ársins 1982 en hlaut þó ekki afgreiðslu fyrr en árið 1983 eftir að unnið hafði verið að endurbótum á því.²¹

¹⁸ Leikritið hét „*The kids on the Block*“ sem þýddist á íslensku sem „*Krakkarnir í götunni*“. Sýnt var í leikritinu hvernig fötluð og ófötluð börn gætu átt samleið í skóla og leik.

¹⁹ Má þar nefna „*Kóngsdóttirin*“ sem fjallar um heyrnarleysi, „*Sterkari en Súperman*“ sem fjallar um vanda hreyfihamlaðra og „*Jói*“ en aðalpersónan í því leikriti er þroskaheftur.

²⁰ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 200-201

²¹ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 206-207

2.2 Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983

2.2.1 Almenn

Ákveðin þáttaskil urðu í réttaröryggi fatlaðra árið 1984 þegar lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983 tóku gildi hinn 1. janúar 1984. Við gildistöku laganna voru felld úr gildi lög nr. 47/1979 um aðstoð við þroskahefta, lög nr. 27/1970 um endurhæfingu og 2. og 3. gr. laga nr. 12/1952 um ráðstöfun erfðafjárskatts og erfðafjár ríkissjóðs til vinnuheimila. Við gerð laganna voru lög um aðstoð við þroskahefta höfð að leiðarljósi enda talin einu lögin sem næðu heildstætt yfir þau mörgu svið sem fjölluðu um þörf á aðstoð og hvernig bæri að veita hana.

Um var að ræða fyrstu almennu lögin um málefni þessa hóps hér á landi og var þar að finna fyrstu skilgreiningu á hugtakinu „*fatlaðir*“. Segir þar í 2. gr. laganna að „*orðið fatlaður í þessu lögum merki þá sem eru andlega eða líkamlega hamlaðir.*“ Í raun segir ákvæðið einungis að lögin taka bæði til þeirra sem búa við andlega og líkamlega fötlun. Í athugasemdum við 2. gr. í frumvarpi til laganna segir. að í stað þess að skilgreina frekar orðið fötlun sé miðað við ástand einstaklinga, líkamlegt eða andlegt sem ekki teljist eðlilegt. Hugtakið er sérstaklega skilgreint annars vegar fyrir börn og unglunga og fullorðna hins vegar þó svo að um hliðstæðar skilgreiningar eru að ræða. Í athugasemdunum greinir að um þrjá hópa sé að ræða. *Andlega fatlaðir* vegna greindarskerðingar eða geðveiki, *líkamlega fatlaðir* vegna blindu eða verulegrar sjónskerðingar, heyrnaskerðingar eða hreyfihömlunar og *Fjölfatlaðir* vegna hömlunar á fleiri en einu sviði sem svo sem heilaskaða og skertrar hreyfifærni.²² Líkt og í lögum um aðstoð við þroskahefta var markmið laganna að tryggja fötluðum jafnrétti, sambærileg lífskjör við aðra þjófélagsþegna og veita þeim tækifæri á að lifa eðlilegu lífi. Var einnig eitt af markmiðum laganna að veita félögum og heildarsamtökum fatlaðra frekari áhrif við ákvörðunartöku um málefni sem snertir þá.²³

2.2.2 Stjórnskipulag um málefni fatlaðra

Stjórnskipulag um málefni fatlaðra var áfram með svipuðum hætti og í tíð laga nr. 47/1979 um aðstoð við þroskahefta en þó voru svæðisstjórnir og stjórnarnefndir eflaðar og hlutverk þeirra aukið. Í stjórnarnefnd fjölgaði t.a.m. fulltrúum úr þrem í sjö og fékk einn fulltrúi Sambands íslenskra sveitarfélaga nú aðild að nefndinni og þrjár frá hagsmunasamtökum fatlaðra. Í svæðisstjórn höfðu setið fimm fulltrúar en var þeim einnig fjölgað í sjö. Þá var

²² Frumvarp til laga um málefni fatlaðra, þskj. 134, 130. mál. Slóð: Vefútgáfa Alþingistíðinda: <https://www.althingi.is/altxt/105/s/pdf/0134.pdf> [Sótt þann 10. 4. 2020].

²³ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 209

Framkvæmdasjóður fatlaðra settur á laggirnar. Að öðru leyti var ekki gert ráð fyrir frekari aðkomu sveitarfélaga að málaflökknum enda þjónustan á vegum ríkisins. Var stjórnarnefndinni ætlað það hlutverk að fylgjast með og gæta að allar ráðstafnir er snertu þjónustu opinberra aðila yrðu samræmdar ásamt því að fjalla um ágreiningsmál og úrskurða í þeim málum. Eitt af megin viðfangsefnum nefnarinnar var enn fremur að fara með stjórn Framkvæmdasjóðs fatlaðra.²⁴

2.2.3 Hlutverk svæðisstjórna

Í hlutverki svæðisstjórna fólst m.a. í því að koma með tillögur um þjónustu og samræmingu aðgerða milli þeirra sem fara fyrir þessu málum á hverju svæði fyrir sig. Um var að ræða átta þjónustusvæði en hver svæðisstjórn samanstóð af fræðslustjóra, héraðslækni, sveitarfélagi og samtökum fatlaðra. Í almennum athugasemdum frumvarpsins var eftirfarandi skýringar um stjórnkerfið að finna:

Uppbygging stjórnunarkerfisins skv. þessu frumvarpi er byggð á þeirri grundvallarreglu, að reynt verði að byggja sem mest á frumkvæði þeirra sem næstir eru vettvangi og ættu því að þekkja vandamálin best. Svæðisstjórnirnar eru þá sá aðili, sem er næst þeim sem lögin ná til, auk þess að ísvæðisstjórnnum sitja fulltrúar þeirra. Sá aðili sem síðan tengir saman viðfangsefni og verkefni svæðisstjórnanna og tekur ákvarðanir sem svæðisstjórnirnar gætu ekki tekið er stjórnarnefndin. Stjórnarnefndin stendur einnig mjög nálægt þeim sem lögin ná til, því að fulltrúar hagsmunasamtaka þeirra sitja þar ásamt embættismönnum. Félagsmálaráðuneytið og stjórnardeild þess um málefni fatlaðra eru síðan framkvæmdaraðili stjórnarnefndarinnar og úrskurðaraðili í umboði ráðherra um ágreiningsefni. Stjórnarnefndin hefur einnig það hlutverk að fylgjast með því að lögin séu framkvæmd á sem hagkvæmastan og árangursríkastan hátt. Endanlegur úrskurðaraðili síðan um þau málefni sem þurfa úrskurðar við, sem ekki er hægt að veita á lægri stjórnunarstigunum, er svo félagsmálaráðherra sjálfur.²⁵

2.2.4 Framkvæmdasjóður fatlaðra

Við brottfall laga nr. 27/1970 um endurhæfingu þótti eðlilegt að skilgreina hlutverk Framkvæmdasjóðs þroskaheftra og öryrkja upp á nýtt. Nafni sjóðsins var því breytt í Framkvæmdasjóð fatlaðra og ásamt því að fá ríkisframlag var ákveðið að tekjur Erfðafjár sjóðs skyldu renna til hans. Hlutverk sjóðsins var vítt en í því fólst að fjármagna framkvæmdir vegna þjónustustofnana í þágu fatlaðra ásamt öðrum framkvæmdum ríkisins t.d. vegna sérkennslu. Var einnig lögfest heimild fyrir sjóðinn að ráðstafa hluta af ráðstöfunarfé hans til annarra sambærilegra verkefna þegar kom að sérkennslu og enduhæfingu sem sveitarfélög og ríki væri ekki skylt að greiða. Kom það einnig í hlut sjóðsins að veita fjármagn til byggingu sérskóla

²⁴ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 209-210

²⁵ Frumvarp til laga um málefni fatlaðra, þskj. 134, 130. mál. Slóð: Vefútgáfa Alþingistíðinda: <https://www.althingi.is/altext/105/s/pdf/0134.pdf> [Sótt þann 10. 4. 2020].

skv. lögnum og sérdeilda við almenna grunnskóla t.d. Öskjuhlíðaskóla, Safamýraskóla og sérdeilda á Ísafirði, Kópavogi, Keflavík og víðar. Var einnig úthlutað til byggingar endurhæfingarstöðva og annarra stofnana í þágu fatlaðra. Má þar nefna uppbyggingu á Kópavogshæli, endurhæfingarstöð Sjálfsbjargar, endurhæfingarstöð á Reykjalundi, Heyrnar- og talmeinstöð Íslands o.fl. Vegna erfiðleika í framkvæmd á þessari kostnaðarskiptingu var horfið frá henni með lögum nr. 87/1989 um verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga en þar var kveðið á um að ríkið tæki alfarið að sér að greiða rekstrarkostnað fyrir þjónustu við fatlaða. Áður hafði Ríkissjóður greitt 85% af rekstrarkostnaði þjónustunnar en sveitarsjóðir 15%. Sökum þess hve oft reyndist erfiðlega gekk hjá sveitarsjóði að innheimta, gildi það sömuleiðis um fleiri málaflokka þar sem svipaða skiptingu var að finna.²⁶

2.2.5 Fjárhagsaðstoð við foreldra

Í lögnum var að finna frekari nýmæli en ákvæði um fjárhagsaðstoð til foreldra með fötluð börn í heimahúsum var gert mun sveigjanlegara. Í 15. gr. laga nr. 14/1979 var t.a.m. kveðið á um að greiðslur miðuðust við hálf daggjald á meðalstofnun sbr. 12. gr. en þar var að finna tæmandi lista um slíkar stofnanir.²⁷ Samkvæmt nýju lögnum var greiðsluþörfin metin í hverju tilviki fyrir sig og á mismunandi hátt eftir því um hversu mikla fötlun var að ræða og haft yrði til hliðsjónar sú opinber þjónusta sem veitt væri barninu.

2.2.6 Atvinnu- og endurhæfingarmál

Í lögnum var einnig að finna nýmæli um atvinnu- og endurhæfingarmál fatlaðra. Svokallað endurhæfingarráð var lagt niður og var kveðið á um stjórn endurhæfingarmála í lögnum þ.e. að þessi mál skyldu skipulögð svæðisbundið. Fatlaðir skyldu þannig eiga kost á þjálfun við hæfi svo þeir væru betur í stakk búnir að sjá sjálfum sér farborða t.d. með eigin vinnu sbr. 17. gr. laganna. Sum ákvæði laga um endurhæfingu voru tekin nær óbreytt inn í lögina en þeir sem höfðu nýtt sér endurhæfingu ættu fremur rétt til atvinnu hjá sveitarfélögum og ríki ef hæfni þeirra væri jöfn eða meiri en annara sem eftir starfinu sóttu sbr. 24. gr. laganna. Nýmæli við ákvæðið var ef fötluðum einstaklingi yrði synjað um starf ætti hann nú rétt á skriflegri greinagerð um ákvörðunina en með þessu var reynt að tryggja þáttöku fatlaðra í atvinnulífinu.

²⁶ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 215-216

²⁷ Stofnanir fyrir þroskahefta voru: Deildir tengdar dagvistarstofnunum og leikskólum. Göngudeildir, þar sem janframt skal veita eftirvernd. Skammtímafósturheimili, leikfangasöfn, skóladagheimili, sambýli, afþreyingarheimili, hjúkrunarheimili, verndaðir vinnustaðir ásamt vinnumiðlun og heimili sjálfseingarstofnana og annara aðila

Þó svo að ekki hafi reynt mikið á þetta ákvæði var um að ræða mikla aukningu þegar kom að réttindum fatlaðra.²⁸

2.3 Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992

Hér að neðan verður fjallað um frumvarp til laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 en með lögunum varð grundvallarbreyting í löggjöf málaflokksins.

Endurskoðun laga

Ljóst var að árið 1989 væri kominn tími til að athuga framkvæmd gildandi laga um málefni fatlaðra og hvernig þau hefðu reynst. Þáverandi félagsmálaráðherra, Jóhanna Sigurðardóttir, skipaði af því tilefni nefnd en í henni sátu fulltrúar hagsmunarsamtaka fatlaðra, Proskahjálpar, Öryrkjabandalags Íslands ásamt fulltrúum framsóknarflokksins, alþýðubandalagsins, borgaraflokksins og Alþýðuflokksins. Tveir bættust við í kjölfar ríkisstjórnarskipta árið 1991, einn fulltrúi frá Sjálfstæðisflokknum og einn frá Kvinnalistanum.²⁹ Við söfnun upplýsinga um hvernig framkvæmd þágildandi laga um málefni fatlaðra hefði gengið var m.a. leitað til svæðisstjórna, stjórnarnefndar ásamt fleirum og safnaðist mikið af gagnlegum upplýsingum. Snérist þessar upplýsingar m.a. um skilgreiningu á fötlun, yfirstjórn í málaflokknum, tengslum þjónustukerfis fatlaðra og félagsþjónustu sveitarfélaga, hlutverki svæðisstjórna og rekstri stofnana og þá brýnu nauðsyn að lög um fatlaða þyrfti að samræma við ákvæði annarra laga. Var einnig litið til framkvæmdar á Norðurlöndum. Starf nefndarinnar var í raun unnið í tveimur áföngum en vinnu í fyrri áfanganum lauk í maí 1990 með áfangaskýrslu. Niðurstaða þeirrar vinnu var sú að nauðsynlegt væri að ráðast í endurskoðun þágildandi laga.³⁰

Í seinni áfanganum var sérstaklega horft til hlutar sveitarfélaganna í þjónustu við fatlaða einstaklinga annars vegar og yfirstjórnar málaflokksins hins vegar. Við þá vinnu er snéri að hlut sveitarfélagana var haft samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga og sat framkvæmdarstjóri þess einn fund nefndarinnar. Fór svo fulltrúi sambandsins ásamt formanni nefndarinnar á fund með stjórninni um frumvarpsdrögin. Margar ábendingar voru gerðar um þátt sveitarfélaganna í þjónustu við fatlaða en einnig um mögulegan flutning verkefna frá ríki til sveitarfélaga og var þetta skoðað var sérstaklega af nefndinni. Þau sjónarmið áttu vissulega eftir að koma fram innan nefndarinnar að kveða ætti á um málefni fatlaðra í heildarlöggjöf í félagsmálum sem tæki til almennrar félagsþjónustu sveitarfélaga en ekki í sérlögum. Taldi nefndin þó ekki væri tilefni til

²⁸ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 212-214

²⁹ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 222

³⁰ Frumvarp til laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992, þskj. 354, 222. mál. Vefútgáfa Alþingistíðin, Slóð: <https://www.althingi.is/altext/115/s/0354.html>. [Sótt þann 14.4.20]

slíkra breytinga að svo stöddu þar sem hvorki þjóðfélagslegar né stjórnmálalegar forsendur væru fyrir hendi.³¹

Annamarkar fyrri löggjafar

Í umsögnum þeirra sem endurskoðunarnefndin leitaði til voru tíundaðir ýmsir annmarkar á gildandi lögum um málefni fatlaðra. Þó var nefndin sammála um að lögin hefðu markað viss tímamót í þessum málaflokki og miklar framfarir í þjónustu við fatlaða, sérstaklega á landsbyggðinni. Tekist hefði að koma upp aðstöðu á flestum svæðum í atvinnu- og endurhæfingarmálum með atvinnuleit sem hafði verið nýmæli í þágildandi lögum og verið í þróun jafnt og þétt. Í þessu samhengi voru nefndir verndaðar vinnustaðir og dagvistar- og hæfingarstofnanir. Á árunum 1980 - 1990 hefði verið byggð upp þjónusta við fötluð börn og aðstandendur þeirra á landsbyggðinni frá grunni sem ekki verið fyrir hendi fyrir þann tíma. Er þar átt við skammtíavistanir, stuðningsfjölskyldur, sumardvalarheimili og leikfangasöfn.³²

Þó svo að almennt álit nefndarinnar væri það að reynslan af þágildandi lögum hefði sýnt að vel að verki hefði verið staðið og ýtt undir miklar framfarir í uppbyggingu á þjónustu við fatlaða var samt talið að ýmsa annmarka væri að finna sem bæri að aðlaga og sníða að breyttum viðhorfum og kröfum. Var talið að ákvæði um réttindi fatlaðra til almennrar félagsþjónustu samfélagsins skorti og þá sérstaklega félagsþjónustu. Í því væri aðallega fólgið sértæk úrræði en nauðsynlegt væri að kveða skýrt á um rétt fatlaðra til almennrar þjónustu á sviði menntamála, félagsmála og heilbrigðisþjónustu. Var einnig álit nefndarinnar að breyta þyrfti stjórnsýslu málaflokksins sér í lagi varðandi hlutverk svæðisstjórna en rekstur, eftirlit og samræming var í höndum þeirra. Taldi nefndin einnig brýnt að kveðið væri á um skyldur og ábyrgð sveitarfélaga í þjónustu við fatlaða sem væri ekki til staðar. Óljós réttur geðfatlaðra til þjónustu á grundvelli laga um málefni fatlaðra þótti jafnframt vera annmarki og mikilvægt væri að taka af öll tvímæli um rétt þeirra til þjónustu líkt og aðrir fatlaðir ættu rétt á. Þá taldi nefndin að til þess að draga úr stofnanavistun væri rétt að auka á stoðþjónustu.³³

Eftir að hafa starfað í tæp þrjú ár skilaði nefndin af sér frumvarpi til laga um málefni fatlaðra og var það lagt fram á Alþingi af þáverandi félagsmálaráðherra snemma árs 1992 sem voru samþykkt sem lög frá Alþingi 2. júní sama ár og tóku þau gildi 1. september 2002.

³¹ Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötluð og samfélag – um þróun í málefnum fatlaðra, bls. 222-223

³² Frumvarp til laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992, þskj. 354, 222. mál. Vefútgáfa Alþingistíðin, Slóð: <https://www.althingi.is/altext/115/s/0354.html>. [Sótt þann 14.4.20]

³³ Frumvarp til laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992, þskj. 354, 222. mál. Vefútgáfa Alþingistíðin, Slóð: <https://www.althingi.is/altext/115/s/0354.html>. [Sótt þann 14.4.20]

Helstu nýmæli og breytingar

Var það mat nefndarinnar að yfirstjórn málefna fatlaðra heyrði undir eitt ráðuneyti, félagsmálaráðuneyti. Samkvæmt lögum færi heilbrigðis- og mennamálaráðuneyti með þau mál eru snéru að menntun og heilbrigðisþjónustu fatlaðra. Tilgangurinn með þessari breytingu væri að gera yfirstjórn skýrari, ábyrgðina ljósari og eftirlit með málaflokknum markvissara. Voru því lagðar til breytingar á skipan og verksviði stjórnarnefnar í samræmi við þá afstöðu. Lagt var til að fækka fulltrúm í stjórnarnefndinni úr sjö fulltrúum niður í fimm og að horft yrði frá þeirri skipan að ráðuneyti mennamála og heilbrigðismála ættu sæti í nefndinni. Væri þetta gert með hliðsjón af því að öll þjónusta, sem frumvarpið tæki til, heyrði undir félagsmálaráðuneytið þannig að það þótti óeðlilegt og óþarft að önnur ráðuneyti kæmu að framkvæmd hennar. En til að gæta samræmis væri hægt að búa svo um málin að samráð væri á milli ráðuneytanna um framkvæmd lagaákvæða í heilbrigðis-, mennta- og félagmálum fatlaðra. Væri því sérstaklega kveðið á um í frumvarpinu á um samráð um þetta með skipan sérstakrar samráðsnefndar sem innihéldi fulltrúa þessara aðila.³⁴

Samkvæmt frumvarpinu væri meginhlutverk stjórnarnefndarinnar að fara með stjórn Framkvæmdarsjóðs fatlaðra svo sem verið hafði. Lagt var til að málaflokkurinn væri óskiptur á ábyrgð félagsmálaráðuneytisins og því væri gert ráð fyrir því að fjárveiting úr Framkvæmdasjóði yrði eingöngu varið til þeirra verkefna sem lögin tækju til og heyrðu þannig undir það ráðuneyti. Fælist í því að almennum fjárveitingum til stofnkostnaðar þeirra stofnanna sem væri ætlaðar fötluðum á sviði heilbrigðisþjónustu og menntamála, yrði að gera ráð fyrir þeim útgjöldum. Var talið að þetta fyrirkomulag yrði mun eðlilegara en það var í gildi fyrir þar sem ráðuneytum hefði verið att saman í togstreitu um takmarkaða fjármuni. Væri ríkjandi fyrirkomulag þannig réttmætt þegar til Framkvæmdasjóð væri stofnað enda aðrar aðstæður uppi og réttur fatlaðra til almennrar þjónustu á sviði menntunnar og heilbrigðisþjónustu ekki eins sjálfsagðar og væri nú. Var einnig lagt til í frumvarpinu til að greina yrði verkefni svæðistjórna í málefnum fatlaðra í tvennt. Framkvæmd þjónustu og rekstur annars vegar og eftirlit, samræmingu og réttindagæslu hins vegar.³⁵

³⁴ Frumvarp til laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992, þskj. 354, 222. mál. Vefútgáfa Alþingistíðin, Slóð: <https://www.althingi.is/altext/115/s/0354.html>. [Sótt þann 14.4.20]

³⁵ Frumvarp til laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992, þskj. 354, 222. mál. Vefútgáfa Alþingistíðin, Slóð: <https://www.althingi.is/altext/115/s/0354.html>. [Sótt þann 14.4.20]

Aukin ábyrgð sveitarfélaga.

Var nefndin sömuleiðis sammála því að þjónusta við fatlaða þyrftir, eftir því sem yrði komið við, að falla að almennri félagsþjónustu sveitarfélaga. Yrði því að auka ábyrgð og þjónustu sveitarfélaga í þeim efnum, þar sem þeim yrði gert það kleift fjárhagslega með flutningi fjármagns frá ríki til sveitarfélaga. Á Norðurlöndunum hefur þróun í þjónustu við fatlaða verið í þessa átt og höfðu viðamikil verkefni verið flutt frá ríki og millistjórnstiga til sveitarfélaga. Í Noregi var t.a.m. ákveðið á árinu 1988 að frá byrjun árs 1991 yrði ábyrgð á málaflokknum alfarið á herðum sveitarfélaga og því samhliða yrði flutt fjármagn frá sveitarfélögum svo hægt væri að standa undir þjónustunni. Væri athyglisvert að þróun þessi væri í beinu samhengi við aukna áherslu á stoðþjónustu en á sama tíma væri dregið úr stofnanasþjónustu. Höfðu Norðmenn þannig ákveðið að allar sólarhringsstofnanir fyrir fatlaða yrði lagðar af frá árinu 1996. Rökin fyrir þeim breytingum væri eiknum að með þeim væri enn frekar stuðlað að samkipun og jafnrétt fatlaðra á við aðra þjóðfélagsþegna. Með því að leggja áherslu á ábyrgð sveitarfélaga væri komið á nærþjónusta sem tyggði betur en ella að staðbundin þekking væri fötluðum til hagsbóta, ásamt því sem áhrif þeirra sjálfra í eigin málum fengi að njóta sín betur. Þegar nefndin tók til starfa tók gildi lög um verkaskiptingu ríki og sveitarfélaga nr. 87/1989. Þótti því rétt að hafa hliðsjón af þeim lögum varðandi hlut sveitarfélaga vegna málefna fatlaðra. Komu þó upp þau sjónarmið í nefndinni að stefna ætti að yfirtöku sveitarfélaganna á þjónustu við fatlaða að mestu leyti. Ekki var þó samstaða um hversu stór skref væri hægt eða rétt að stíga þangað á þessum tímapunkti. Taldi nefndin að svo að þessu markmiði yrði náð væri betra ef sveitarfélögin yrðu stækkuð til mikilla muna.³⁶

Kemur einnig fram í frumvarpinu að á síðasta Alþingi hefði verið samþykkt ný lög um félagsþjónustu sveitarfélaga. Löggin væru rammalög sem fælu í sér að komið yrði á ákveðinni skipan félagsþjónustunnar jafnframt því sem skyldur sveitarfélaganna yrði afmarkaðar. Löggin tækju þannig til fjölmarga þjónstuátta, sérstaklega á svið stoðþjónustu, sem hefði mikla þýðingu fyrir fatlað fólk. Væri þannig kveðið á um skyldur sveitarfélaga til að veita fötluðum heimaþjónustu, ásamt því að taka til fleiri málaflokka, svo sem félagsráðgjara og atvinnu- og húsnæðismála. Búast mætti við að áhrifa hinna nýju laga færu ekki að gæta fyrr en að nokkrum tíma liðnum í hinum dreifðu byggðum þar sem aðgangur fólk að félagsþjónustu hefði verið lítill. Hins vegar væri að finna fjölpættari félagsþjónustu í hinum stærri sveitarfélögum líkt og Reykjavík og Akureyri. Hefði verið bent á að óeðlilegt væri að til hliðar við hina almennu

³⁶ Frumvarp til laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992, þskj. 354, 222. mál. Vefútgáfa Alþingistíðin, Slóð: <https://www.althingi.is/altext/115/s/0354.html>. [Sótt þann 14.4.20]

félagsþjónustu sveitarfélaganna ræki ríkið sérstaka þjónustu við fatlaða. Stríddi það gegn viðhorfum um blöndum að skilja fatlaða og aðra með slíkum hætti. Væri því augljóst að slíkt fyrirkomulag myndi valda óhagræði og auknum kostnaði. Einnig mætti ætla að þjónustan yrði ómarkvissari og óaðgengilegri fyrir fólk. Eftir því sem stoðþjónusta fatlaðra yxi fiskur um hrygg mætti reikna með að þessir ókostir yrðu ljósari í framtíðinni.³⁷

Taldi nefndin að einkum þrír kostir væru í stöðunni til að auka ábyrgð sveitarfélaga í málefnum fatlaðra. Kom fyrst til álita að flytja afmörkuð verkefni á viðið stoðþjónustu við börn, t.d. stuðningsfjölskyldur og skammtímavistun, frá ríki til sveitarfélaga. Væri um að ræða verkefni sem féllu vel að félagsþjónustu sveitarfélaga og því ekki svo umfangsmikil að erfiðleikar myndu skapast í framkvæmd. Hafi hins vegar verið horft frá þeirri leið en í henni hefði falist frávik frá samkomulagi ríkis og sveitarfélaga um verkaskiptinug og vegna andstöðu af hálfu stjórnar Sambands íslenskra sveitarfélaga. Annar kosturinn væri að tilfutningurinn væri ákveðinn innan ákveðins tímaramma samhliða því að unnið yrði að áætlun í samráði og samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga um yfirtöku á málaflokknum. Væri kostur þeirrar leiðar að sveitarfélögin myndi fá aðlögunartíma, færi væri að gæta áhrifa laga um félagsþjónustu sveitarfélaga og að nægur tími myndi gefast til undirbúa tilflutninginn. Ekki tókst þó að ná samstöðu í nefndinni um þessa leið enda hefðu viðræður við stjórn Sambands íslenskra sveitarfélaga bent til þess að hún teldi eðlilegara að unnið yrði að tilflutningi málaflokksins án lagaboða um slíkt. Var þó samstaða í nefndinni að í lögnum yrði kveðið á um endurskoðun þeirra innan fjögurra ára með það að markmiði auka ábyrgð sveitarfélaga.³⁸

Nefndin ákvað að fara þá leið að draga fram skyldur og ábyrgð sveitarfélaga í málefnum fatlaðra umfram það sem kveðið væri á um í lögum um félagsþjónstu eða annara laga. Með því væri ekki hróflað við neinu í núverandi verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga. Væri mikilvægara að í frumvarpinu yrði lagt til að félagsmálaráðuneytið hefði frumkvæðið að því að unnið yrði að samningum milli ríki og sveitarfélaga um það hvort að sveitarfélögin myndu annast þjónustu við fatlaða að hluta til eða öllu leyti. Var einnig búist við að fjölmenn sveitarfélög, þar sem nú væri fyrir fjölbreytt félagsþjónusta veitt, sæi kosti þessa að færa sér þetta ákvæði laganna í nyt.³⁹

³⁷ Frumvarp til laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992, þskj. 354, 222. mál. Vefútgáfa Alþingistíðin, Slóð: <https://www.althingi.is/altext/115/s/0354.html>. [Sótt þann 14.4.20]

³⁸ Frumvarp til laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992, þskj. 354, 222. mál. Vefútgáfa Alþingistíðin, Slóð: <https://www.althingi.is/altext/115/s/0354.html>. [Sótt þann 14.4.20]

³⁹ Frumvarp til laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992, þskj. 354, 222. mál. Vefútgáfa Alþingistíðin, Slóð: <https://www.althingi.is/altext/115/s/0354.html>. [Sótt þann 14.4.20]

Réttur fatlaðra til þjónustu – réttur geðfatlaðra

Væri nú í þessu frumvarpi með ótvíræðum hætti kveðið á um það hverjir ættu rétt til þjónustu. Væri þannig kveðið á um að sá ætti rétt sem þarfnist sérstakrar þjónustu eða aðstoðar vegna fötlunnar sinnar og væri svæðiskrifstofum falið það verkefni að úrskurða í þeim efnum. Væri þá tekin af öll tvímæli um rétt geðfatlaðra til þjónustu en hingað til hefði réttarstaða þeirra verið mjög svo á reiki samkvæmt lögnum. Hefðu geðfatlaðir þannig ekki nemað að takmörkuðu leyti geta notið þeirra uppbyggingar sem hefði átt sér stað í undanfarinn áratug í þjónustu við fatlaða. Væri því gert ráð fyrir sérstöku átaki í málefnum geðfatlaðra og væri í því samhengi lagt til að Alþingi myndi ákveða árlega sérstakt framlag til Framkvæmdasjóðs fatlaðra næstu fimm árin svo byggja mætti upp þjónustu fyrir geðfatlaða. Væri einnig að finna í frumvarpinu ákvæði um áfangastaði sem væru ætlaðir geðfötludum, yrði frumvarpið samþykkt, væru um nýmæli að ræða. Með áfangastöðunum væri verið að auðvelda geðsjúkum að aðlagast samfélaginu á ný eftir að hafa lokið sjúkrahúsdvöl sinni og þannig yrði dregið úr endurteknum innlögnum.⁴⁰

Allt frá samþykktum Mannréttindayfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna árið 1948 hefur bann við mismunun og jafnur réttur allra einstaklinga til mannréttinda og frelsis verið grundvöllur alþjóðlegra mannréttindasáttmála. Þegar kemur að þróun löggjafans í Evrópu síðustu áratugi, hefur verið lögð áhersla á réttindi einstaklinga á sviði mannréttinda

2.4 Alþjóðaréttur

2.4.1 Almenn

Ísland er aðili að mörgum alþjóðasamningum er snerta hinu ýmsu mannréttindi þ.á.m. mannréttindi fatlaðs fólks. Mikilvægt getur verið að átt sig á hvað mannréttindi eru í raun og veru. Í því samhengi hefur verið tala um hugtakið frá þremur sjónarhornum. Fyrst ber að nefna í *lagalegum skilningi*. Er þarna átt við þau réttindi sem hafa verið skilgreind í settum lögum og samþykktum. Í öðru lagi hefur verið hugtakið verið skilgreint út frá *pólítískum skilningi*. Er þarna verið að tala um þau réttindi sem sjálfsagt þykir nauðsynlegt að tryggja, skiptir þá ekki hvort þau hafa verið lögfest í settum lögum eða samþykktum. Í síðasta lagi hefur *siðferðislegur*

⁴⁰ Frumvarp til laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992, þskj. 354, 222. mál. Vefútgáfa Alþingistíðin, Slóð: <https://www.althingi.is/altext/115/s/0354.html>. [Sótt þann 14.4.20]

skilningur verið lagður í hugtakið. Er þar átt við þau réttindi sem allir eiga rétt á óháð staðsetningu, samfélagi eða efnahag.⁴¹

3 Flutningur málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga

Ríki og sveitarfélög gengu frá samkomulagi um yfirfærslu á þjónustu við fatlað fólk 23. nóvember 2010. Áætlað var að yfirfærslan ætti sér stað þann 1. janúar 2011 og var frumvarpi því sem síðar varð að lögum nr. 152/2010 ætlað að tryggja framkvæmd þeirrar yfirfærslu. Verðu hér hér fjallað um athugasemdir frumvarps þess er varð að síðastnefndum lögum.⁴²

3.1 Frumvarp til laga um breytingar á lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðra með síðari breytingum

Fram kom í almennum athugasemdum við frumvarpið að Ríkisstjórn Íslands og sveitarfélögin hefðu gert með sér samning um að þjónustu við fatlaða einstaklinga myndi flytjast frá ríki til sveitarfélaga og að sú yfirfærsla myndi eiga sér stað þann 1. janúar 2011. Markmið þeirra breytinga sem voru lagðar til um breytingar á lögum nr. 59/1992 voru að tryggja þessa yfirfærslu og því ekki mikið um efnislegar breytingar á lögnum þó svo að breytingar á stjórnarsýslu í málaflokknum væru eðlilega töluverðar.

Umræðan um flutning málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga hafði átt sér stað í töluverðan tíma en árið 1996 var samþykkt á Alþingi breyting á gildandi lögum um málefni fatlaðra. Um var að ræða bráðabirgðaákvæði sem kvað á um að félagasmálaráðherra myndi stýra undirbúningi á yfirfærslunni frá ríki til sveitarfélaga og var strax í kjölfarið skipuð nefnd sem átti að undirbúa málið. Þrátt fyrir góða vinnu nefndarinnar sem skilaði af sér ítarlegum upplýsingum um faglega stöðu þjónustu við fatlað fólk og mati á kostnaði við þjónustu og fjármögnun náðist ekki samkomulega og var tilfærslan lögð til hliðar árið 2000. Það var ekki fyrir en árið 2007 að ákveðið var að taka upp að nýju þá vinnu sem hafði átt sér stað um yfirfærsluna að framkvæði Sambandi íslenda sveitarfélaga.

Fram kom í athugasemdum að ljóst þótti gildandi lög um málefni fatlaðra væri að miklu leyti komin til ára sinna og þörf fyrir heildarendurskoðun því brýn. Ákveðið hefði þó verið hörfa frá þeirri endurskoðun samhliða tilfærslunni þar sem erfitt væri að ráðast í stórfelldar breytingar á innihaldi og framkvæmd þjónustunnar samhliða því að ná yfir, með heildstæðum hætti, þau

⁴¹ Mannréttindaskrifstofa Íslands. (e.d.). Hvað eru Mannréttindi?. Sótt þann 10. apríl 2019 af: <http://www.humanrights.is/is/spurningar-og-svor/hvad-eru-mannrettindi>

⁴² Frumvarp til laga um breytingar á lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðra með síðari breytingu, þskj. 295, 256. mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda. Slóð: <https://www.althingi.is/altext/139/s/0298.html> [Sótt á vefinn 15.3.2020].

verkfni sem ættu að flytjast til sveitarfélaga. Í frumvarpinu væri þó að finna bráðabirgðaákvæði sem kvæði á um heildarendurskoðun á lögnum ætti að hefjast strax árið 2011 og gert var ráð fyrir að þeirri endurskoðun myndi ljúka eigi seinna en í árslok 2014. Litið yrði sérstaklega til efnis samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og til hliðsjónar endurskoðuninni færi fram heildarendurskoðun á lögum nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga, með síðari breytingu.

Snemma árs 2009 var svo viljayfirlýsing undirrituð af ríkisstjórninni og Sambandi íslenskra sveitarfélaga um tilfærslu á þjónstu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga. Samþætting félagslegrar þjónustu við íbúa sveitarfélaganna var meginmarkmið tilfærslunnar en með henni væri unnt að stuðla að heildstæðari og á sama tíma bættri þjónustu við þá einstaklinga sem á þjónustunni þurfa. Var talið að sveitarfélögin væru betur í stakk búin að laga félagslega þjónustu sína að þörfum notenda með hliðjón af ólíkum áðstæðum fólks heldur en ríkið. Bundnar voru vonir við að félagsleg þjónusta sveitarfélaga myndi eflast á sama tíma og sveitarfélögun sinttu skipulagi og framkvæmda á þjónustu við fatlaða einstaklinga. Þann 6. júlí 2010 var svo undirritað samkomulag um fjárhagsramma yfirfærslunar sem átti að tryggja að sveitarfélög væru í tilbúin að taka við þjónstu fatlaðs fólks.

Var markmið samkomulagsins að færa ábyrgð á fjármögnun þjónustunnar frá ríki til sveitarfélaga og með því tryggja sveitarfélögum réttmætan fjárhagsramma. Svo unnt væri að tryggja að sveitarfélög væru tilbúin að taka við þjónustu við fatlað fólk var gert ráð fyrir að lagt yrði fram frumvarp til laga um breytingar á lögum nr. 4/1995 um tekjustofn sveitarfélaga, með síðari breytingum samhliða. Var þar lagt fram að útsvarshlutfall sveitarfélaga myndi hækka um 1.2%.

Helstu breytingar á lögnum

- a. Miðað yrði við að notendur þjónustu við fatlaðs fólks myndu sækja umn hana hjá því sveitarfélagi þar sem þeir ættu lögheimili hjá sem tæki ákvörðun um veitingu þessarar þjónustu.,
- b. Lagt var til að landinu yrði skipt upp í þjónustusvæði en sem myndi hafa að lágmarki 8.000 íbúa þó það væri mikilvægt að hvert þjónustusvæði hefði yfir að ráða margvísilegum þjónustuúrræðum ásamt brýnni fagþekkingu í málaflokknum. Væri því miðað við að þau sveitarfélög sem væru með færri en 8.000 íbúa kæmu á samvinnu sín á milli um skipulag og framkvæmd þjónstu við fatlaða einstaklinga. Væri þannig lögð áhersla á að sveitarfélög bæri sameiginlega ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustunnar en einnig fjármögnun. Þó væri

gert ráð fyrir að ráðherra væri veitt heimild til að veita undanþágur frá ofangreindum íbúafjölda við mótun þjónustusvæðanna sökum landfræðilegrar legu sumra sveitarfélaga.

c. Lagt var til að sveitarfélög myndu sameinast um að starfrækja matsteymi sem væru skipuð fagfólki, sem myndu hafa það hlutverk að meta sameiginlega þjónustuþröf þeirra sem þyrftu á þjónustunni að halda og undirbyggja stjórnvaldsákvarðanir um þá þjónustu sem veita ætti.

d. Áhersla var lögð á að stjórnvaldsákvarðanir sveitarfélaganna yrðu kæránlegar til úrskurðarnefndar félagsþjónustu og húsnæðismála, sbr. XVII kafa laga nr. 40/1991, um félagsþjónustu sveitarfélaga. Þannig yrði unnt að kæra stjórnvaldsákvarðanir sem væru teknar á grundvelli laga um félagsþjónustu sveitarfélaga og laga um málefni fatlaðra til sömu úrskurðarnefndar sem fæli í sér nokkurt hagræði fyrir þá sem nýttu sér þjónustuna á grundvelli laganna.

e. Á sama tíma og að sveitarfélögin tækju yfir opinbera þjónustu við fatlað fólk frá ríkinu 1. janúar 2011 var lagt að svæðisskrifstofur í málefnum fatlaðra, svæðisráð í málefnum fatlaðra, Framkvæmdasjóður fatlaðra og stjórnarnefnd um málefni fatlaðra yrði lögð niður frá sama tíma. Velferðarráðuneytið myndi taka að sér að annast eftirlit með framkvæmd laganna til að byrja með en reiknað var með að síðar yrði sett á laggirnar almenn eftirlitsstofnun sem hefði það hlutverk að sinna gæðaeftirliti með félagslegri þjónustu. Tilgangurinn væri með því að hafa eftirlit með að þjónusta, starfsemi og rekstur sveitarfélaga og annarra aðila samkvæmt lögnum sé í samræmi við markmið laganna, reglugerða og reglna settra samkvæmt þeim og að réttindi fatlaðs fólks séu virt. Var jafnframt gert ráð fyrir að ráðherra skipi trúnaðarmenn fatlaðs fólks sem ætlað er að hafa sambærilegt hlutverk og þeir hefðu í gildandi kerfi. Var hins vegar lagt til að sveitarfélög tækju við hlutverki að sjá um skipulag og framkvæmd þjónustunnar af svæðisskrifstofu. Enn fremur tækju sveitarfélög við rekstri þjónustustofnana og búsetuúrræða sem ríkið hefur áður rekið á grundvelli 9. og 10. gr. laganna þannig að starfsemin haldi áfram. Væri þá sveitarfélögum gert að annast innra eftirlit með framkvæmd þjónustunnar, þar með talið framkvæmd samninga sem þau gera við rekstrar- eða þjónustuaðila um framkvæmd við þjónustu við fatlað fólk.

f. Lagt var að til að samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð yrði hafið með það að markmiðið að prófa leiðir til að taka upp slíka aðstoð við fatlaða einstaklinga á markvissari og árángursríkan hátt sbr. 33. gr. frumvarpsins. Snýst notendastýrð persónuleg aðstoð um að einstaklingar sem krefjast daglegrar aðstoðar í lífi sínu stjórni því hvers konar

þjónustu þeir njóta, hvar og hvernig hún er veitt og af hverjum. Byggist það þó á að ákveðnum fjárhags- og tímaramma sem byggist á fyrirliggjandi mati á þjónustupörf viðkomandi notanda. Sé það markmið sveitarfélagann að taka upp notenda stýrða aðstoð og því mikilvægt að að unnið verði skipulega að því markmið með hagsmunaaðilum. Má líta á þessa tilhögun sem fyrsta skrefið í þá átt að innleiða notendastýrða persónulega aðstoð sem eitt meginform þjónustu við fatlað fólk í samræmi við þingsályktun um sama efni sem Alþingi samþykkti á 138. löggjafarþingi (þskj. 641 – 354. mál).

g. Gert er ráð fyrir að skýrt verði kveðið á um bann við því að ráða fólk til starfa við þjónustu samkvæmt lögnum sem hlotið hefur refsidóma vegna brota á kynferðisbrotakafla almennra hegningarlaga. Enn fremur þykir þýðingarmikið að heimilt verði að meta sérstaklega áhrif þess ef einstaklingur hefur brotið gegn öðrum ákvæðum almennra hegningarlaga á hæfi hlutaðeigandi til að sinna þjónustustörfum í þágu fatlaðs fólks. Þá er gert ráð fyrir að nánar tilgreindir aðilar geti fengið upplýsingar úr sakaskrá um það hvort tiltekinn einstaklingur sem hefur sótt um starf á þeirra vegum hafi gerst sekur um brot á ákvæðum kynferðisbrotakafla almennra hegningarlaga, sem og annarra ákvæða laganna. Því er ekki lagt til að gerð verði krafa um að sakarvottorð verði lagt fram við hverja ráðningu í þjónustustörf í þágu fatlaðs fólks.

4 Réttaröryggi fatlaðra

4.1 Almenn

Á hverju ári beinast augu manna að réttaröryggi fatlaðra. Þegar skoðuð er skilgreining á hugtakinu réttaröryggi má sjá að um viðtækt hugtak er að ræða. Hefur það verið skilgreint þannig:

Með réttaröryggi sem almenna réttargæði er raunverulega átt við tvö atriði – e.t.v. má segja, að það sé réttaratriði í Janusarlíki, með tvö andlit. Í fyrsta lagi veit réttaröryggið að því, að borgararnir njóti verndar ríkis og réttar fyrir ólögumætri ásælni annarra manna, samborgara o.fl. á réttarhagsmuni. En í öðru lagi horfir réttaröryggið að sambandinu milli ríkisvaldsins og borgarans, þ.e. að því, að borgararnir sæti ekki afarkostum af hendi ríkisvaldsins, njóti verndar gegn ofurþunga ríkisvaldsins.⁴³

Þegar kemur að réttaröryggi fatlaðra þá skiptir mestu máli síðara atriðið í skilgreiningunni hér að ofan, þ.e. samband milli borgaranna og ríkis eða sveitarfélaga. Þegar kemur að réttaröryggi þá lýtur það bæði að löggjöfinni sjálfri og túlkun og beitingu laga af hálfu þess opinbera. Í samskiptum stjórnvalda og borgaranna liggur mikill valdamunur en þar liggur sú grundvallarhugmynd að baki hugmyndum manna um réttaröryggi. Hefur því verið talið

⁴³ Ármann Snævarr. (1988). Almenn lögfræði, bls. 100

nauðsynlegt að setja reglur sem setja framkvæmdarvaldinu ákveðin mörk þegar kemur að samskiptum við þegna landsins. Má í þessu samhengi nefna Stjórnsýslulög nr. 37/1993⁴⁴ sem eru afar mikilvæg í samskiptum borgara og hins opinbera enda mikilvægt að stjórnvöld séu meðvituð um vald sitt en afar mikilvæg eru þau réttindi borgara að geta fengið ákvarðanir stjórnvalds endurskoðar. Ein af grunvallarþáttum stjórnsýslunnar er sá að borgarar geti skotið ákvörðun stjórnvalds á fyrsta stjórnsýslustigi til æðra stjórnvalds þótt reglan sé ekki án undantekninga. Samkvæmt 60. gr. laga nr. 33/1944 Stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands⁴⁵ eiga borgarar rétt á að fá úr því skorið hjá dómstólum hvort yfirvöld hafa farið yfir þau takmörk sem þeim er sett.⁴⁶

Þegar kemur að réttaröryggi sem snertir stjórnsýsluna felst í því þegar réttarreglur eru túlkaðar og þeim beitt skuli miða við það að veita einstaklingum þann rétt sem hann á samkvæmt lögum. Um tvennskonar réttindi getur verið að ræða annars vegar *formleg réttindi* þ.e. réttur til tiltekinnar málsmeðferðar eða *efnisleg réttindi* hins vegar þ.e. réttur til ákveðinnar greiðslu eða þjónustu hins vegar. Við ákvörðunartöku sína hafa stjórnvöld allmikið svigrúm við mat sem dómstólar geta ekki alltaf endurskoðað þó svo þeir hafi vald til að skera úr um lögmæti ákvarðana stjórnvalda. Reynir á í flestum tilvikum hvort stjórnvöld hafi farið út fyrir valdsvið sitt með því að fara ekki eftir því sem kveðið er á um í lögum. Í auknum mæli hefur verið lögð áhersla á að fatlaðir fái að njóta sömu réttinda á við ófatlaða þegar kemur að þátttöku í samfélaginu ásamt þeim sérstöku réttindum sem þeir njóta sökum sérstöðu sinnar.⁴⁷ Í *Hrd. 1999, bls. 390 (177/1998)* má sjá dæmi um slíkt:

Málavextir voru á þá leið að R, sem var blind, hafði hafið nám við Háskóla Íslands en þurfti að hverfa frá þar sem hún taldi sig ekki hafa fengið þann stuðning eða aðstöðu sem fötlun hennar krafðist. Taldi Hæstiréttur að Háskóli Íslands hefði hvorki gert almennar ráðstafanir né mótað heildarstefnu um námsaðstoð við R, námsframvindu hennar, aðstoð í prófum og próftíma sem unnt hefði verið styðjast við og að hún gæti gengið að á sem eðlilegasta máta líkt og um ófatlaðan nemdanda væri að ræða. Var það mat Hæstaréttar að sýnt hefði verið fram á að hún þurfti að biðja sérstaklega um undanþágur vegna fötlunar sinnar og veikidna þar sem hún gat ekki fylgt eftir almennri tilhögun námsins. Var talið að skólinn og sú deild sem hún stundaði nám við hefði brotið gegn rétti R sem fatlaðs nemanda við skólann. Var í þessu samhengi litið til þeirrar staðreyndar að ekki lægu fyrir samþykkt almenn fyriræli sem fylgja áttu námi hennar og við próftöku sem fatlaðs nemanda. Var því talið að í þessu hafi falist ólögmæt meingerð gegn frelsi hennar til menntunar.

⁴⁴ Hér eftir verður fjallað um lög nr. 37/1993 Stjórnsýslulög sem „ssl”

⁴⁵ Hér eftir verður fjallað um lög nr. 33/1944 Stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands sem „stjkskr”

⁴⁶ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 29-30

⁴⁷ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 30-31

Réttaröryggi er mikilvægt fyrir alla borgara en kannski enn mikilvægara fyrir fatlaða einstaklinga þar sem um minnihlutahóp er að ræða sem oftast en ekki reiðir sig á opinbera þjónustu sökum fötlunar sinnar. Í þessu samhengi má skipta réttaröryggi fatlaðra í þrjá hópa. Fyrst má nefna réttindi, þ.e. reglur sem eru mikilvæg svo uppfylla megi nauðsynlegar þarfir fatlaðra. Í öðru lagi má nefna verndarreglur en í þeim felst vernd hins fatlaða gegn misnotkun og valdbeitingu frá umhverfinu og í þriðja lagi má nefna eftirlitsreglur en hlutverk þeirra er að gæta samfélagshagsmuna sem geta valið í sér þvingun og inngríp í athafna og ferðafrelsi fatlaðs einstaklings. Ýmsar leiðir eru fyrir mismunandi hópa að berjast fyrir hagsmunum sínum, t.d. boðið sig fram í kosningum, hvort sem er til Alþingis eða í sveitastjórna. Önnur leið væri að koma á fót hópi sem hefði það að markmiði að þrýsta á um réttindi sín líkt og sérframboð kvenna til sveitarstjórna og Alþingis á 9. og 10. áratug síðustu aldar.⁴⁸

Fatlaðir búa ekki svo vel enda líklega of fáir og oft illa í stakk búnir sökum skerðingar á vinnugetu sökum fötlunar sinnar að fara sömu leið og nýttist konum mjög vel. Vegna þess um hversu fáa einstaklinga er um að ræða er ekki líklegt að atkvæði þeirra hafi afgerandi áhrif í kosningum. Í ljósi þessa er því afa mikilvægt fyrir réttaröryggi fatlaðra að stjórnvöld og þær þjónustustofnarnir sem sinna málum þeirra séu meðvituðuð um réttindi þessa hóps og vinni eftir fyrirfram gefnum reglum með ákveðinn sveigjanleika sem er fötluðum í hag. Réttarkerfið þarf að tryggja réttindagæslu fatlaðra og að yfirbygging þeirra þjónustustofnana sem vinna að málefnum fatlaðra sé nógu öflug til að gæta réttaröryggis þeirra. Er einnig oft nauðsynlegt og mikilvægt fyrir fatlaða að stofnuð hafa verið öflug samtök sem vilja hafa áhrif á réttindi fatlaðra, t.d. að hálfu aðstandenda.⁴⁹ Þroskahjálp og Örykjabandalag Íslands⁵⁰ eru dæmi um slík samtök en ÖBÍ eru heildarsamtök fatlaðs fólks á Íslandi sem voru stofnuð 5. maí 1961. Samanstendur bandalagið af 43 aðildarfélagum fatlaðs fólks, öryrkja, einstaklinga með langvinna sjúkdóma og aðstandenda þeirra.⁵¹

Hér að neðan verður reynt að skilgreina hugtakið fötlun en hugtakið hefur verið skilgreint með mismunandi hætti. Verður einnig skoðað hvernig réttindum fatlaðra er háttað hér á landi og hvernig löggjafinn hefur leitast við að tryggja réttaröryggi þeirra. Reglur stjórnarsýsluréttarins skipta afar miklu máli í tengslum við réttaröryggi fatlaða enda eiga þeir oft mikið undir stjórnarsýslunni.

⁴⁸ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 31

⁴⁹ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 32

⁵⁰ Hér eftir verður fjallað um Örykjabandalag Íslands sem „ÖBÍ

⁵¹ ÖBÍ. (e.d.) Um ÖBÍ. Sótt á vefinn þann 28. febrúar 2020 af: <https://www.obi.is/is/um-obi/um-obi-og-fyrirtaeki-thess>

4.2 Skilgreining á hugtakinu fötlun

Þegar kemur að skilgreiningu á hugtakinu „fötlun“ er mikilvægt að það sé ekki skilgreint á einn hátt í eitt skipti fyrir öll. Á því byggir réttur þeirra sem njóta þeirra lögmæltu réttinda sem kveðið er á um í lögum um réttindi fatlaðra og er því mikilvægt að hafa opna og heiðarlega umræðu um það svo menn geta verið sammála um hverjir séu fatlaðir og ekki á hverjum tíma fyrir sig. Mörkin á milli þeirra sem teljast fatlaðir og ófatlaðir eru oft óljós og breytileg eftir samfélögum og menningu hvers lands. Einnig getur skipt máli sú hugmyndafræði sem notandi hugtaksins byggir á þegar fjallað er um það. Á Íslandi og á Norðurlöndunum hefur verið stuðst við hina læknisfræðilega skilgreiningu sem kennd er við endurhæfingu.⁵²

Finna má ýmsar skilgreiningar á hugtakinu „fötlun“, t.d. skilgreinir Alþjóðaheilbrigðismálatofnunin að fötlun sé „*takmörkuð geta eða vanhæfni (vegna skerðingar) til að framkvæma athafnir á sama hátt eða innan þeirra marka sem eðlileg eru talin.*“. Skilgreiningin byggir meðal annars á hinu læknifræðilegu líkani og því að fötlun kemur til vegna skerðingar. Hjá Sameinuðu þjóðunum hefur fötlun verið skilgreind sem hugtak sem felur í sér safn mismumandi takmarkana sem eiga sér stað hjá hvaða þjóð í hverju landi sem er. Fólki getur verið líkamlega eða andlega fatlað, verið með tauga skaða eða fatlað vegna læknisfræðilegra aðstæðna eða geðræns vanda. Slíkur skaði, skilyrði eða veikindi geta verið viðvarandi eða tímabundið ástand.⁵³ Skilgreiningar Sameinuðu þjóðanna og Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar eru þær sem helst er stuðst við á alþjóðavettvangi.⁵⁴

4.2.1 Skilgreining að íslenskum rétti

Í 2. gr. laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks segir að einstaklingur eigi rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sé hann með andlega eða líkamlega fötlun og þarfnist sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Sé þar átt við þröskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.

⁵² Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 35

⁵³ The term "disability" summarizes a great number of different functional limitations occurring in any population in any country of the world. People may be disabled by physical, intellectual or sensory impairment, medical conditions or mental illness. Such impairments, conditions or illnesses may be permanent or transitory in nature.

⁵⁴ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 37-38

5 Réttur til heilbrigðisþjónustu

5.1 Almennt

Einn mikilvægasti þáttur vellíðunar og virðingar einstaklins er heilbrigði. Hefur því ávallt verið litið á heilbrigði sem mannréttindi sem finna má víða í lögum, samningum, alþjóðlegum sem og innlendum. Margir alþjóðasamningar hafa verið gerðir sem hafa mannréttindi að leiðarljósi þegar kemur að heilbrigði en í þeim er að finna ýmsar skyldur sem lagðar eru á hið opinbera svo tryggja megi þessi réttindi. Þó svo að ríki séu ekki þeir stöðu að tryggja almennt heilbrigði þá geta þau veitt þegnum ákveðna þjónustu sem getur tryggt eða bætt heilsufar þeirra. Þegar skoðað er hvað felist í réttinum til heilbrigðis hafa skilgreiningar á inntaki réttisins verið umdeildar og erfiðar viðureignar. Hægt er að finna ýmis hugtök er snúa að heilbrigði sem mannréttindi s.s. réttinn til heilbrigðis, réttinn til heilbrigðisþjónustu, réttinn til heilsuverndar o.s.frv. Sameinuðu þjóðirnar nota oftast hugtakið *réttinn til heilbrigðis* (e. *right to health*). Nær það hugtak yfir fjölda alþjóðasamninga sem tryggja bæði réttinn til heilbrigðisþjónustu sem og réttinn til fjölda annarra atriða sem eru forsenda heilbrigðis t.d. viðunandi hreinlætis, aðbúnaðar og hollustu á vinnustöðum og öruggs drykkjarvatns.⁵⁵

Í stofnskrá Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar⁵⁶ sem var undirrituð þann 22. júlí 1946 er heilbrigði skilgreint sem svo að það feli í sér fullkomið líkamlegt, andlegt og félagslegt velferði, ekki einungis firrð sjúkdómaKo og vanheilinda. Að fá notið besta hugsanlega heilbrigðis án mismunar vegna kynþáttar, trúar, stjórnmálaskoðunar, efnahagslegra og félagslegra aðstæðna, eru grundvallarréttindi allra. Heilsa allra er grundvöllur fyrir friði og öryggi sem er háð samvinnu ríkja og einstaklinga. Árangur hvers ríkis í þróun og vernd heilbrigðis hefur gildi fyrir alla. Sé ójöfn þróun ríkja í mótun heilbrigðis og eftirliti með sjúkdómum, einkum smitsjúkdómum er það ógnun við alla. Heilbrigður þroski barna er grundvöllur þeirra til að þróa hæfileikann til að lifa í samræmi við breytilegt umhverfi. Nauðsynlegt er að kostir og þekking læknisfræðilegrar, sálfræðilegrar og tengdar þekkingar nái til allra manna til auka líkurnar á besta mögulega heilbrigði. Í þróun heilbrigðis þjóða skipta upplýsingar og virk samvinna almennings höfuðmáli. Heilbrigði þjóða er á ábyrgð ríkistjórna sem næst aðeins með að tryggt sé fullnægjandi heilbrigðisþjónusta og félagsleg úrræði.⁵⁷

⁵⁵ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 145

⁵⁶ Hér eftir verður fjallað um Alþjóðaheilbrigðisstofnunina sem „WHO“

⁵⁷ World Health Organization. (ed). Constitution. Sótt á vefinn þann. 1.4.21 af https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf

Þegar skilgreining WHO er skoðuð nánar má sjá að hún feli í sér að einstaklingur telst heilbrigður sem býr við líkamlega, andlega og félagslega vellíðan og er ekki nóg að vera laus við sjúkdóma eða annan heilsubrest til að teljast heilbrigður. Í þessu ljósi er mikilvægt að gera greinarmun á réttinum til vera heill heilsu og réttinum til heilbrigðis. Enginn í þessum heimi, hvorki ríki eða aðrir, geta tryggt réttinn til heilsu en réttinn til heilbrigðis geta ríki veitt með þeim úrræðum sem eru í boði sem ætluð eru að viðhalda eða bæta heilbrigði. Er þannig rétturinn til heilbrigðis að jafnaði flokkaður undir efnahagsleg, félagsleg og menningarleg mannréttindi. Er honum þannig ætlað að tryggja að einstaklingar búi ekki við félagslegt eða efnahagslegt ósanngirni vegna heilsubrests. Þó svo að rétturinn til heilbrigðis sé ekki alltaf flokkaður sem stjórnamálaleg eða borgaraleg réttindi þá er hann mikilvægur svo að fólk njóti þessara réttinda enda geti skortur á heilbrigðisþjónustu hindrað fólk í að fá notið þessara réttinda. Það er flestum ljóst að fatlaðir þurfa að jafnaði meira á heilbrigðisþjónustu að halda en þeir sem eru ekki fatlaðir. Skiptir því miklu máli skipulag og þjónusta heilbrigðiskerfisins fyrir fatlaða miklu máli. Þegar kemur að rétt fatlaðra til heilbrigðisþjónustu er það mjög mikilvægt að löggjöf og framkvæmd hennar tryggi rétt þeirra til heilbrigðis á nokkurrar mismununnar. Skiptir einnig máli að tryggður sé aðgangur allra að heilbrigðisþjónustu án tillits til fjárhags. Skiptir sömuleiðis máli að þarfir fatlaðra séu hafðar í huga þegar breytingar á heilbrigðiskerfinu fara fram.⁵⁸

5.1.1 Alþjóðaréttur

Víða er að finna ákvæði í alþjóðarétti er snúa að heilbrigði og heilsu manna. Fyrst og fremst er ákvæði mannréttindasáttmála sem skipta máli. Í 25. gr. Mannréttindayfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna segir:

Allir eiga rétt á líf skjörum sem nauðsynleg eru til verndar heilsu og vellíðan þeirra sjálfra og fjölskyldu þeirra. Telst þar til fæði, klæði, húsnæði, læknishjálp og nauðsynleg félagsleg þjónusta, svo og réttur til öryggis vegna atvinnuleysis, veikinda, fötlunar, fyrirvinnumissis, elli eða annars sem skorti veldur og menn geta ekki við gert.

Í 12. gr. Alþjóðasamnings um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi⁵⁹ er kveðið á um að ríki sem séu aðilar að samningum þessum viðurkenni rétt sérhvers manns til þess að njóta líkamlegrar og andlegrar heilsu að hæsta marki sem unnt er. Einnig er kveðið á um að ríki skulu skapa skilyrði gagngert til að tryggja einstaklingum nauðsynlega heilbrigðisþjónustu.

⁵⁸ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 146-147

⁵⁹ Alþjóðasamningur um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi. Sótt á vefútgáfu Alþingistíðinda þann 10. apríl 2021 af: <https://www.althingi.is/lagas/nuna/1979010.2c4.html>

Í 24. gr. Barnasáttmála SP er einnig kveðið á um rétt til heilbrigðis enda viðurkenni aðildarríki rétt barns til að njóta besta heilsufars sem unnt er að tryggja, og aðstöðu til læknismeðferðar og endurhæfingar. Að auki skulu aðildarríkin kappkosta að tryggja að barn fari ekki á mis við rétt sinn svo það geti notið heilbrigðisþjónustu. Enn fremur í 3. mgr. 23. gr. sáttmálans er að finna mikilvægt ákvæði:⁶⁰

Með tilliti til hinna sérstöku þarfa fatlaðs barns skal aðstoð samkvæmt 2. tölul. þessarar greinar veitt ókeypis þegar unnt er, með hliðsjón af efnahag foreldra eða annarra sem hafa á hendi umönnun þess, og skal hún miðuð við að tryggt sé að fatlaða barnið hafi í raun aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, heilbrigðisþjónustu, endurhæfingar, starfsundirbúnings og möguleika til tómsundaiðju, þannig að stuðlað sé að sem allra mestri félagslegri aðlögun og þroska þess, þar á meðal í menningarlegum og andlegum eignum.

Kveðið er á um réttinn til félagslegrar aðstoðar og læknishjálpar í 13. gr. Félagsmálasáttmála Evrópu. eru aðildarríki hvött til að tryggja að hver einstaklingur sem býr við ónóg fjárráð og getur ekki aflað sér þeirra af eigin rammleik eða annars staðar frá, eigi kost á fullnægjandi aðstoð og umönnun enda nauðsynlega þegar veikindi eru til staðar. Þegar litið er til þeirra úrræða sem alþjóðasamningar bjóða uppá er snúa að heilsu og heilbrigði felist í því að mestu að lagðar eru ýmsar skyldur á aðildarríkin um heilbrigði. Er hér ekki einungis átt við heilsugæslu heldur hafa ríkin tekið á sig þónokkrar skyldur með það markmiði að skapa þau skilyrði sem eru nauðsynleg til heilbrigðis s.s. aðgang að ómengduðu vatni, umhverfisheilsu og fullnægjandi næringu.⁶¹

5.1.2 Innlend löggjöf

Kveðið er á um réttindi sjúkra í 1. mgr. 76. gr. stjkskr. en þar segir að öllum þeim sem þess þurfa, skal tryggður í lögum réttur til aðstoðar vegna sjúkleika, örorku, ekki, atvinnuleysis, örbirgðar og sambærilegra atvika. Samkvæmt ákvæðinu hvílir afdráttarlaus skylda á ríkisvaldinu að tryggja þeim sem þurfa aðstoð vegna sjúkleika. Kallas þetta jákvæði mannréttindi en það er komið vegna þess að lögð hefur verið á stjórnvöld svoköllið aðgerðarskylda. Þegar frumvarpið og greinagerð með því er skoðuð frekar er þó ekki gerð frekari grein fyrir réttinum til aðstoðar vegna örorku eða sjúkleika.

⁶⁰ <https://www.barn.is/barnasattmalinn/barnasattmali-sameinudu-thjodanna/>

⁶¹ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 148

5.1.3 Lög um heilbrigðisþjónustu

Á Íslandi gilda lög nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu og kveðið er á um í 1. mgr. 1. gr. laganna að markmið laganna sé að allir landsmenn eigi kost á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma eru tök á að veita til verndar andlegri, líkamlegri og félagslegri heilbrigði í samræmi við ákvæði laga þessara, lög um sjúkratryggingar, lög um réttindi sjúklinga og önnur lög eftir því sem við á. Á Íslandi byggist heilbrigðiskerfið á jöfnu aðgengi allra að heilbrigðisþjónustu landsins sem þýðir að hver og einn fær þjónustu byggða á læknisfræðilegu mati óháð aldri, kynferði, tekjum o.fl. Á Íslandi byggist heilbrigðisþjónustan á heilsugæslum sem allir hafa aðgang að, ófatlaðir sem og fatlaðir, sjúkrahúsum og ýmsum heilbrigðisstofnunum.⁶² Dæmi um stofnum sem sérstaklega er fyrir fatlaða má nefna Heyrnar- og talmeinstofnun Íslands sem stofnuð var árið 1978 en hlutverk hennar er að þjóna þeim sem eru heyrnarskertir, heyrnalausir eða með talmein.⁶³

Fram kemur í 3. gr. laganna að ráðherra sjái um að makra stefnu um forgangsörðun verkefni í heilbrigðisþjónustu og er honum heimilt til að grípa til nauðsynlegra ráðsstafana til að framfylgja stefnu um forgangsverkefni innan heilbrigðisþjónustunnar. Í því samfélagi sem við lifum við í dag breytist tækni og þekking hratt og því getur verið mikilvægt og nauðsynlegt að forgangsraða enda væri ekki ósennilegt að fjárlögin gætu nýst að fullu í heilbrigðisþjónustu enda möguleikar endalausir. Líf og heilsa manna er sennilega það sem flestum þykir hvað mikilvægast, er það því mikilvægt að forgangsörðun innan heilbrigðisþjónustunnar sé í samræmi við vilja- og siðferðisvitund þjóðarinnar. Vaknar því upp sú spurning hvort sú staðreynd að ráðherra fari einn með þá heimild að forgangsraða sé hentugasta leiðin í stað þess að t.d. Alþingi hefði þessi heimild. Rétt er þó að áretta að þó svo að ráðherra fari einn með þetta eru honum settar ýmsar skoður þar sem hann þarf að gæta jafnræðis við ákvarðanir sína sem og málefnaleg sjónarmið. Er í því ljósi ekki heimilt að mismuna fötluðu fólki aðgengi að heilbrigðisþjónustu þ.e. ráðherra getur ekki takmarkað aðgang fatlaða sérstaklega.⁶⁴

Á árunum 1996-2000 skipaði þáverandi heilbrigðisráðherra nefnd sem hafði það hlutverk að endurskoða heilbrigðisáætlun sem hafði verið í gildi frá árinu 1991. Í þeirri endurskoðun var stefnumörkun WHO höfð að leiðarljósi sem fjallað um heilbrigði fyrir alla ásamt heilbrigðisáætlunum annarra ríkja og annarra þátta í heilbrigðismálun hér á landi. Var

⁶² Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 151

⁶³ Heyrnar- og talmeinstöð Íslands. (2019). Stefna og hlutverk. Sótt á vefinn þann 2.4.2021 af <https://hti.is/index.php/is/um-hti/stefna-og-hlutverk.html>

⁶⁴ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 152

Þessi áætlun svo samþykkt á Alþingi þann 20. maí 2001 sem gildi til ársins 2010 en endurskoðun átti að fara fram árið 2005. Fram kemur í áætluninni ákveðin forgangröðun sem voru sjö forgangsverkefni:

1. Áfengis-, vímuefna- og tóbaksvarnir
2. Börn og ungmenni
3. Eldri Borgarar
4. Geðheilbrigði
5. Hjarta og heilsuvernd
6. Krabbameinsvarnir
7. Slysvarnir

Líkt og sjá má hér fyrir ofan er heilbrigði fatlaðra ekki tekið sérstaklega fram þó svo að fatlaðir heyrir að sumu leyti undir þessa flokka. Fram kemur í áætluninni að eitt megiðmarkmið sé hins vegar að bæta heilsufar þjóðarinnar og að allir hafi sem jafnasta aðgang að heilbrigðisþjónustunni. Í kafla II um markmið heilbrigðisáætlunar kemur fram í 3. tölul. að tryggja eigi að þeir sem vegna æsku, fötlunar eða öldrunar eiga erfitt með að gæta réttar síns njóti jafnræði á við aðra. Aðgengi að heilbrigðisþjónustunni skyldi vera auðvelt og sem jafnast og þeir einstaklinga sem mestu þörfina hefði skyldu ganga fyrir.⁶⁵

Erfitt getur verið að meta hvað teljist til réttlátrar heilbrigðisþjónustu og eru til ýmsar skilgreiningar á því. Sennileg er algengasta skilgreiningin sú þegar aðgengi einstaklinga að þjónustunni sé í samræmi við þarfi þeirra að þjónustunni. Er hér þá átt við mat einstaklings sjálf, lækna og annars fagfólks. Ljóst er þó þegar litið er til áætlunnar hér að framan má sjá að hagsmunir fatlaðra voru ekki hafðir að leiðarljósi og skortur var á því að málefni þeirra væri áréttuð. Jafnt aðgengi að heilbrigðisþjónustu er mikilvægt fyrir alla en það hlýtur að fela í sér að gerðar séu sérstakar ráðstafanir fyrir fatlaða.⁶⁶ Þegar lög nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu eru skoðuð má sjá að hvergi er fjallað um fatlaða sérstaklega eða hvernig tryggja skuli aðgengi þeirra að heilbrigðisþjónustu.

5.1.4 Lög um réttindi sjúklinga

Ætla verður að lög nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga skipti fatlaða miklu máli enda þeir sennilega tíðari notendur heilbrigðisþjónustu en ófatlaðir. Markmið laganna skv. 1. gr. er að

⁶⁵ <https://www.althingi.is/altext/126/s/0304.html>

⁶⁶ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 152-153

tryggja sjúklingum tiltekin réttindi á samræmi við almenn mannréttindi og mannhelgi. Í 2. mgr. sömu greinar segir:

Óheimilt er að mismuna sjúklingum á grundvelli kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ætternis og stöðu að öðru leyti.

Fram kemur í athugasemdum með frumvarpi til laganna um 2. mgr. 1. gr.:

Til greina kom að tilgreina sérstaklega aldur og fötlun í þessari málsgrein. Sama álitamál var uppi við umfjöllun jafnræðisákvæðis stjórnarskrárinnar vorið 1995. Löggjafinn taldi óþarft að lengja upptalninguna í ákvæðinu enda væri hún ekki tæmandi og endaði á orðunum „og stöðu að öðru leyti“. Í því var talið felast að jafnræðisreglan næði til allra þjóðfélagshópa án tillits til aldurs eða fötlunar.⁶⁷

Talið var að jafnræðisregla 65. gr. stjórnarskrár næði til allra þjóðafélagshópa án tillits til aldurs eða fötlunar sem svo sannarlega rétt en ljóst er að staða fatlaðra hefði sennilega styrkst til muna hefði þeirra verið getið í ákvæðinu sjálfu.⁶⁸

Fjallað er um gæði heilbrigðisþjónustu í 3. gr. laganna en í 1. mgr. kemur fram að sjúklingur á rétt á fullkornustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma völ er á að veita. Í 2. mgr. kemur að fram að sjúklingur eigi rétt á þjónustu sem taki mið af ástandi hans og horfum á hverjum tíma og bestu þekkingu sem völ er á. Í athugasemdum við 3. gr. er ekki farið nánar út í inntak ákvæðisins að öðru leyti en að tilvísun í eldra frumvpari um fjárhagsramma sé felld niður, óþarfi sé að taka það sérstaklega fram að heilbrigðisþjónusta, líkt og önnur þjónusta veitt af hinu opinbera, sé ávallt miðuð við þann fjárhagsramma sem henni er veitt í fjárlögum. Með þessu skapast þó ákveðin óvissa enda rekast á réttindi sjúklinga til þeirrar heilbrigðisþjónustu sem þeim er tryggð skv. 3. gr. og fjárhagur hins opinbera. Þannig gæti hið opinbera gert ákvæði 1. mgr. 3. gr. óvirkt með því að takmarka fjármagn til heilbrigðisþjónustu. Fjallað er um upplýsingar og samþykki í II. kafla laganna en í 1. mgr. 5. gr. er kveðið á um rétt sjúklinga til upplýsinga um heilsufar sitt, ástand og batahorfur, fyrirhugaða meðferð, önnur hugsanleg úrræði og möguleika á að leita álit annara lækna og/eða heilbrigðisstarfsmanna. Ákvæði sem er mikilvægt fyrir fatlaða er 3. mgr. 5. gr., sérstaklega þroskahefta. Kveðið er á um að upplýsingar skulu gefnar jafnóðum og tilefni skapast og *á þann hátt og við þau skilyrði sem sjúklingur geti skilið þær*. Tali sjúklingur tákmal skal honum vera tryggð túlkun á upplýsingum samkvæmt 4. mgr. 5. gr. sbr. 13. gr. laga nr. 61/2011 um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls þar sem kveðið er á um skyldu ríkis og sveitarfélaga í að tryggja að allir sem þess þurfa eigi kost á

⁶⁷ Frumvarp til laga um réttindi sjúklinga, þskj. 492, 260. mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda. Slóð: <https://www.althingi.is/altext/121/s/0492.html> [Sótt á vefinn þann 2.4.2021].

⁶⁸ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 154

þjónustu á íslensku táknmáli. Segir enn fremur í 2. mgr. sömu greinar að íslenskt táknmál sé jafnréttthátt íslensku sem tjáningarform í samskiptum manna í milli og að óheimilt sé að mismuna mönnum eftir því hvort málið þeir nota. Jafn framt kemur fram í 6. gr. laga nr. 74/1997 að geti sjúklingur ekki tileinkað sér upplýsingarnar sem fjallað eru um í 5. gr. um heilsufar og meðferð skulu þær veittar vandamanni eða lögráðamanni hafi hann verið sviptur lögræði.⁶⁹

5.2 Samantekt

Á Íslandi er aðgangur fatlaðra að heilbrigðisþjónustu almennt góður. Í gildi eru lög nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu en markmið þeirra laga kveða á um að allir íbúar eigi kost á fullkornustu heilbrigðisþjónustu sem hægt er að veita á hverjum tíma. Byggist heilbrigðiskerfið þannig á jöfnu aðengi allra að þjónustunni, fatlaðir sem og ófatlaðir. Á Íslandi er sömuleiðis að finna ýmsar sértækar stofnanir í málefnum fatlaðra. Má þannig nefna Heyrnar- og talmeinstöð Íslands sem þjónustar heyrnaskert, heyrnalaus eða þá með talmein. Önnur stofnun sem má nefna í þessu samhengi er þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu sem, líkt og heiti hennar gefur til, starfar fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga samkvæmt samþætta sjón- og heyrnarskerðingu.⁷⁰ Líkt og getið er um hér að ofan er þó hvergi að finna sérstaka umfjöllun um fatlaða í lögum nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu né lögum nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga. Í 2. mgr. 1. gr. laga nr. 74/1997 kemur fram að óheimilt sé að mismuna sjúklingum á grundvelli kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnhags, ætternis og stöðu að öðru leyti. Líkt og segir í frumvarpinu sem varð að lögum nr. 47/1997 var ekki talin sérstök ástæða til að tilgreina fatlað sérstaklega þar sem í orðunum „og stöðu að öðru leyti“ en í því var talið felast að jafnræðisreglan næði til allra þjóðfélagshópa án tillits til aldurs eða fötlunar.

Ljóst er að fötlun getur verið fölbreytt á milli einstaklinga sem þurfa mismikla aðstoð. Er aðgengi fatlaðra að heilbrigðisþjónustu því mjög mikilvægt og verður því að teljast sérstakt að ekki var talin þörf á að tilgreinra og fjalla sérstaklega um fatlað í þessum lögum sem nefnd hafa verið. Þykir það ljóst að skoða þarf sérstaklega aðgengi fatlaðra að heilbrigðisþjónustu og að mótuð sé stefna sem tekur mið af þörfum fatlaðra einstaklinga.

⁶⁹ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 154

⁷⁰ Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. (ed.) Um Miðstöðina. Sótt á vefinn þann 10.5.21 af: <https://www.midstod.is/-um-midstodina/>

6 Réttur til framfærslu og félagsþjónustu

6.1 Almennt

Í íslenskum rétti er réttur manna til framfærsluaðstoðar ekki nýr en hann einkenndist lengi vel af miklu valdamisvægi í þjóðfélaginu. Fólki sem var ekki í þeirri stöðu að framfleyta sér og sínum vegna veikinda, fötlunar eða annarra erfiðleika var oft álitid baggi á samfélagid sem oft fylgdi mikil niðurlæging. Fólki sem var í þessari stöðu var oft á tíðum réttindalaust og heimili oft leyst upp af yfirvöldum og voru fjölskyldur oft sendar í sitthvora áttina án þess að hafa um það nokkuð að segja.⁷¹ Allt frá Grágas má finna umfjöllun um framfærslu en í Ómagabálki er að finna umfjöllun um framfrærslu fátækra og vanheilla.⁷² Það var svo við gildistöku stjórnarskrárinnar árið 1874 sem framfærsluaðstoð var bundin stjórnarskrá en fyrirmyndin var fengið úr dönsku grundvallarlögum frá árinu 1849. Í kjölfar iðnbyltingarinnar á 19. og stofnunar borgarastéttarinnar þegar efnahagslegt óöryggi þeirra sem gátu ekki unnið fyrir sér t.d. fatlaðir, aldraðir og börn fór af stað umræða í Evrópu um mikilvægi almannatryggingakerfi. Dæmi um fyrsta almannatryggingakerfið er talið vera frá Þýskalandi á seinni helmingi 19. aldar sem í dag er fyrirmynd þess almannatryggingakerfis sem þekktist í dag.⁷³ Þegar stjórnarskránni var breytt árið 1995 voru þessi ákvæði að finna í 70. og 71. gr. stjkskr sem var svo steypst saman í eitt ákvæði með stjórnskipunarlögum nr. 97/1995 og er nú að finna í 76. gr. stjkskr.

Verður hér að neðan varpað ljósi á inntak réttarins að alþjóðarétti og í framhaldi samkvæmt lögum.

6.1.1 Alþjóðaréttur

Fjallað er um réttinn til framfærslu í ýmsum alþjóðasamningum og er þeir fyrst og fremst flokkaðir sem efnahags- og félagsleg réttindi sem kveður á um aðgerðaskyldur ríkja. Í 25. gr. Mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna segir að

Allir eiga rétt á lífskjörum sem nauðsynleg eru til verndar heilsu og vellíðan þeirra sjálfra og fjölskyldu þeirra. Telst þar til fæði, klæði, húsnæði, læknishjálpi og nauðsynleg félagsleg þjónusta, svo og réttur til öryggis vegna atvinnuleysis, veikinda, fötlunar, fyrirvinnumissis, elli eða annars sem skorti veldur og menn geta ekki við gert.

⁷¹ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 165.

⁷² Gunnar Karlsson, Kristján Sveinsson og Mördur Árnason. (1992). Grágás – Lagasafn íslenska þjóðveldisins, bls. 75-108

⁷³ Gunnar G. Schram. (1999). Stjórnskipunarréttur, bls. 611-612

Þó svo að Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna sé ekki þjóðréttarsamningur í skilningi laga og því ekki bindandi fyrir aðildarríkin þá er hún engu að síður sá grunnur sem allt mannréttindastarf Sameinuðu þjóðanna er byggt á og er hún því mjög mikilvæg.⁷⁴ Alþjóðasamningur um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi, frá árinu XX, segir m.a. að aðildarríki viðurkenni rétt sérhvers manns til félagslegs öryggis, þ.m.t. til almannatrygginga sbr. 9. gr. samningsins. Enn fremur segir í 1. mgr. 11. gr. samningsins að þau ríki sem eru aðilar að samningi þessum viðurkenni rétt sérhvers manns til viðunandi lífsafkomu fyrir hann sjálfan og fjölskyldu hans, þar á meðal viðunandi fæðis, klæða og húsnæðis og séfellt batnandi lífsskilyrða. Munu aðildarríkin gera viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja að þessum rétti verði framfylgt og viðurkenna að í þessum tilgangi sé alþjóðasamvinna, byggð á frjálsu samþykki, mjög mikilvæg.⁷⁵

6.1.2 Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna

Í 23. gr. Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, sem veitt hefur verið lagagildi á Íslandi samkvæmt lögum nr. 19/2013 um saming Sameinuðu þjóðanna um réttindi barns segir í 1. tölul. að aðildarríki viðurkenni að andlega eða líkamlega fatlað barn skuli njóta fulls og sómasamlegs lífs, við aðstæður sem ætlað er að tyggi virðingu þess og þannig stuðli að sjálfsbjörg þess og virkri þátttöku í samfélaginu. Í 2. tölul. segir að aðildarríki skuli viðurkenna rétt fatlaðs barns til sérstakrar umönnunar, og skal ríki stuðla að því og tryggja að barna sem á rétt á því, einnig þeir sem sjá um umönnum þess, verði eftir því sem föng eru á veitt þá aðstoð sem sótt er um og hentar því barni, aðstæðum foreldra eða þeirra sem annast það. Í 3. tölul. segir einnig að með tilliti til hinna sérstöku þarfa fatlaðs barns skal sú aðstoð samkvæmt 2. tölul. þessarar greinar veitt ókeypis þegar kostur er á, með tilliti til efnahags forelda eða þeirra sem hafa umönnum með því, og skal hún miðuð við að tryggt sé að fatlað barn hafi í raun aðgang að njóti menntunar, endurhæfingar, heilbrigðisþjónustu, starfsundirbúnings og möguleika til tómtundaiðju, með því sé stuðlað að sem allra mestri félagslegri aðlögun og þroska þess, einnig þar með talið í menningarlegum og andlegum efnum.⁷⁶

6.1.3 Félagssáttmáli Evrópu

Félagssáttmáli Evrópu var samþykktur í Torino þann 18. desember 1961 og tók hann gildi 26. febrúar árið 1965. Var hann fullgiltur af Íslands hálfu 15. janúar 1976 og tók aðild Íslands að

⁷⁴ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 166

⁷⁵ Stjórnartíðindi C nr. 10/1979 <https://www.althingi.is/lagas/nuna/1979010.2c4.html>

⁷⁶ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 167-168

honum gildi 14. febrúar sama ár. Í fullgildingarskjali var tekið fram að Ísland teldi sig bundið af 1. gr., 2. gr., 3. og 3. og 5. mgr., 3.-6. gr., og 11.-18. gr. samningsins. Upphaflega fylgdi viðauki samningnum en til viðbóta voru síðar gerðir þrír viðaukar, 5. maí 1988, 21. október. 1991 og 9. nóvember 1995. Fram kemur í 12. gr. sáttmálans að svo unnt sé að tryggja að réttur til félagslegs öryggis sé svo sannarlega nýttur skuldbindi aðilar sig til að koma á eða viðhalda almannatryggingum og að gera almannatryggingum það hátt undir höfði, að það jafnist á við a.m.k. á við það, sem krafist er til fullgildingar á alþjóðavinnuálagssamþykkt nr. 102 um lágmark félags öryggis.

Erfitt getur verið að skýra til fulls hugtökin viðunandi lífsafkoma í samningi um menningarleg, félagsleg og efnahagsleg réttindi og sómasamlegt líf sem kemur fram í Barnasáttmálanum en þó má að nokkru leyti ráða hvað felist í því. Í 25. gr. Mannréttindaryfirlýsingarinnar eru t.a.m. talin upp nokkur atriði eins og klæðnaður, matur, læknishjálp, húsnæði og mikilvæg félagshjálp, ásamt réttindum sem ætlað er að vernda gegn veikindum, atvinnuleysi, fyrirvinnumissi, örorku, elli eða öðrum áföllum sem ekki er í höndum einstaklinga að stjórna. Ennfremur er farið yfir nokkur atriði í 23. gr. Barnasáttmálans sem benda á um hvað felist í þessum hugtökum líkt og aðgengi barns að menntun, heilbrigðisþjónustu, þjálfunar, starfsundirbúnings, endurhæfingu ásamt möguleika til tómsundaiðju en með því er stuðlað að sem mestri félagslegri aðlögun og þroska barnsins. Erfitt getur verið að setja ákvæðinn mælikvarða á hversu ríkan rétt fyrrnefnd ákvæði veita enda aðstæður misjafnar í hverju samfélagi fyrir sig og því ekki hægt að setja almennar reglur þar um. Í þessu samhengi væri þannig ekki hægt að setja sömu kröfur á t.d. Sómalíu og Ísland enda aðstæður mjög ólíkar. Efnahagsástand ríkis stjórnar því hversu ríkar kröfur er hægt að gera þegar kemur að stuðningi til fatlaðra. Í því ljósi ætti því að vera hægt að gera ríkar kröfur á Ísland að tryggja réttindi fatlaðra. Þegar kemur að réttinum að viðunandi lífsafkomu er talið að í honum felist fyrst og fremst að allir geti tekið þátt í samfélaginu sínu jafnt á við aðra þegna með fullri virðingu og án ónauðsynlegra hindrana.⁷⁷

6.2 Innlend löggjöf

Fram kemur í 1. mgr. 76. gr. stjkskr. að öllum skuli tryggður í lögum réttur til aðstoðar vegna sjúkleika, örorku, elli, atvinnuleysis, örbirgðar og sambærilegra atvika. Ekki er þó að finna í ákvæðinu sértaka yfirlýsingu um rétt manna til framfærsluástoðar. Byggir það hins vegar á þeirri grunnforsendu að sá réttur sé til staðar, er inntak ákvæðisins því að lögð er sú skylda á löggjafann að tryggja slík réttindi með lögum. Með aðstoð er aðallega átt við um fjárhagslega

⁷⁷ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 168

aðstoð enda á ákvæðið rætur sínar í eldri ákvæði um framfærsluaðstoð. Í eldra ákvæði var þó tekið sérstaklega fram „úr opinberum sjóði“ og má því ætla að með því að fjarlægja það úr eigi ákvæði í dag ekki einungis við um fjárgreiðslur. Er þetta ljóst þegar litið er til félagslegu löggjafarinnar er snýr að aðstoð við aldraða, sjúka, fatlaða sbr. laga nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga þar sem kveðið er á um félagslega heimaþjónstu. Verður því ekki fullyrt að markmið 1. mgr. 76. gr. stjkskr sé takmarkað við framfærsluaðstoð í formi peningagreiðslna. Sjá má á dómum Hæstaréttar að ákvæðið tryggi réttinn til framfærslu. Var það staðfest í einum af umdeildari dómum sem fallið hafa í síðari tíð þ.e. *Hrd. 2000, bls. 4480 (125/2000) (Öryrkjadómur I)*

Hrd. 2000, bls. 4480 (125/2000),. Í dómnum reyndi á efnislegt inntak 76. gr. stjkskr. í fyrsta skipti. Meirihluti Hæstaréttar taldi að óheimilt hefði verið að skerða tekjutryggingu örorkulífeyrisþega vegna hjúskaparstöðu þeirra frá 1. janúar 1994. Var það mat meirihluta dómsins að svo mikil skerðing myndi leiða til bágborinnar fjárhagsstöðu einstaklings þannig að slíkt færi gegn þeim réttindum sem kveðið væri á um í 76. gr. stjkskr. Í því ljósi yrði sömuleiðis að túlka yrði ákvæðið til samræmis við jafnræðisreglu 65. gr. stjkskr. Minnihluti Hæstaréttar var ósammála þeirra niðurstöðu enda væri það hlutverk löggjafans, ekki dómstóla, að ákvarða hve hár lágmarksgrunnlífeyrir öryrkja ætti að vera. Var álit meirihlutans sammála sérákvæði Auðar Þorbergsdóttur í dómi héraðsdóms sem taldi að öryrkjar ættur stjórnarvarinn rétt á tekjutryggingu, óháð tekju maka.

Rekja má málið til ársins 1999 þegar reglugerð nr. 485/1998 tók gildi en hún kvað á um skerðingu bóta örorkulífeyrisþega sem voru í sambúð þar sem makinn var ekki lífeyrisþegi. Var talið að reglugerðin hefði ekki nægilega stoð í lög nr. 117/994 um almannatryggingar. Hafði Tryggingastofnun ríkisins⁷⁸ ksert tkjutryggingu örorkulífeyrisþega vegna tekna maka frá 1. janúar 1994 til 31. desember 1988. Varð það til þess að Öryrkjabandalag Íslands⁷⁹ höfðaði mál til viðurkenningar á því að umrædd skerðing hefði verið óheimil, jafnframt að lögfesta skerðinguna í reglugerð á tekjutryggingu örorkulífeyrisþega sbr. lög 485/1998. Var málið fyrst dómtekið í héraðsdómi Reykjavíkur 29. desember 1999 en niðurstöðunni var áfrýjað að hálfu íslenska ríkisins í mars 2000 en þá gagnáfrýjaði Öryrkjabandalagið sömuleiðis.⁸⁰

Verður gert frekari grein fyrir þessum dómum betur hér að neðan

⁷⁸ Hér eftir verður fjallað um Tryggingastofnun Íslands sem „TÍ“

⁷⁹ Hér eftir verður fjallað um Öryrkjabandalag Íslands sem „ÖBÍ“

⁸⁰ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 170-172

6.2.1 Öryrkjadómur 1

Í málinu var stefnandi ÖBÍ, sem stefndi TÍ fyrir skerðingu á tekjutryggingu örorkulífeyrisþega í hjúskap svk. 17. gr. laga nr. 117/1993 um almannatryggingar. Var skerðingin reiknuð út á þann hátt að lagðar voru saman tekjur hjóna og var helmingur þeirra tekna taldir til tekna lífeyrisþegans ef maki hans var ekki bótaþegi skv. 4. gr. reglugerðar nr. 485/1995, sbr. lög nr. 117/1993 um almannatryggingar. Svo að tekjutryggingin yrði skert þurftu samanlagðar tekjurnar hins vegar að ná ákveðinni upphæð. Ágreiningsefni var fyrst og fremst hvort að umrædd skerðing samrýmdist 65. og 76. gr. stjkskr. og hvort að nægjanlegt stoð í lögum hefði legið fyrir.

Í fyrri kröfu ÖBÍ var farið fram á að viðurkennt yrði með dómi að óheimilt hefði verið að skerða tekjutryggingu örorkulífeyrisþega sem væri í sambúð eða í hjúskap með maka, sem væri ekki bótaþegi. En það var gert með því að draga saman tekjur þeirra og helmingur þess útreiknings yrðu taldir lífeyrisþeganum til tekna. Í seinni kröfu sinni var farið fram á viðurkenningu á því að óheimilt hefði verið að beita 1. gr. laga nr. 149/1998 en hún kvað á um skerðingu á tekjutryggingu örorkulífeyrisþega sem væri í sambúð eða hjúskap með maka sem væri ekki bótaþegi. Var krafist sýknu af hendi TÍ. Var það mat ÖBÍ að óheimilt hefði verið að skerða tekjutryggingu lífeyrisþega frá umræddu tímabili enda hefði reglugerðin ekki átt sér nægilega stoð í lögum nr. 117/1993 um almannatryggingar. Vísaði ÖBÍ sömuleiðis til 18. gr. laganna en þar var kveðið á um að bótaþegi þyrfti að framvísa upplýsingum um fjárhag sinn með skattframtölum og skýrum upplýsingum um hagi sína en ekki var að finna kröfu um upplýsingar um maka. Taldi ÖBÍ sömuleiðis að skerðingarákvæði laga nr. 149/1998 væri ekki í takt við jafnréttis ákvæði stjórnarskrárinnar.

Niðurstaða

Meirihluti dómsins komst að þeirri niðurstöðu í fyrri dómkröfu ÖBÍ að TÍ hefði verið óheimilt frá 1. janúar 1994 að skerða tekjutryggingu örorkulífeyrisþega í hjúskap vegna tekna maka sem væri ekki bótaþegi. Væri það í samræmi við 17. gr. laga nr. 117/1993. Var það hins vegar mat meirihlutans að TÍ hefði verið heimilt að skerða tekjutryggingu öryrkja í hjúskap og vísaði til reglugerðar sem hafði tekið gildi 1. janúar 1999 sem sett var með stoð í 5. mgr. laga nr. 117/1993, sbr. lög nr. 149/1998. Hefði ráðherra því verið innan valdmarka sinna við setningu reglugerðar um rétt örorkulífeyrisþega í hjúskap eða sambúð til tekjutryggingar. Með vísan til gagnkvæmrar framfærsluskyldi hjóna og rúmrar heimildar löggjafns til lagasetningar á þessu sviði, taldi meirihlutinn að ofangreind ákvörðun bóta fyrir öryrkja bryti ekki gegn 65. og 76. gr.

stjskr. né gegn alþjóðasamningum sem Íslendingar hefðu gerst aðilar að. Var TÍ því sýknað af seinni dómkröfu ÖBÍ.

Sérákvæði

Í héraðsdómi skilaði einn héraðsdómari sérákvæði hún var þó sammála meirihlutanum um fyrri dómkröfu ÖBÍ. Við niðurstöðu meirihlutans varðandi seinni dómkröfuna setti hún þó fram fyrirvara. Að mati Auðar var árleg fjárhæð og tekjutrygging örorkulífeyris ekki nægileg svo öryrkjar nytu sömu mannréttinda á við aðra líkt og kveðið væri á um í 65. gr. stjskr. Til viðbótar vísaði hún í 76. gr. stjskr og mannréttindasamninga á alþjóða grundvelli sem Íslendingar væri skuldbundir af sem kváðu m.a. á um að allir ættu rétt á aðstoð sem væri að glíma við vandamál vegna örorku, atvinnuleysis, sjúkleika og samskonar atvika. Að mati héraðsdómarns yrði viðkomandi fjárhagslega háður maka með því að skerða tekjutryggingu örorkulífeyrisþega í hjúskap, myndi það ekki bara bitna á makanum enda væri mun erfiðara að sjá um framfærslu heimilisins. Taldi Auður því að væri verið að brjóta gegn ákvæðum 65. gr. og 76. gr. stjskr. Var hún því sammála seinni dómkröfu ÖBÍ um að TÍ hefði verið óheimilt að beita 17. gr. laga nr. 117/1993, sbr. lög nr. 149/1998, sem fól í sér umræddri skerðingu á tekjutryggingu örorkulífeyrisþega í sambúð eða hjúskap þar sem maki væri ekki bótaþegi.

Dómur Hæstaréttar nr. 125/2000 Hrd. 2000, bls. 4480 (125/2000)

Eins og áður segir er dómur Hæstaréttar nr. 125/2000 einn af umdeildustu dómum í sögu Íslands og verður hér farið yfir helstu málsatvik.

TÍ skaut niðurstöðu héraðsdóms til Hæstaréttar í mars árið 2000 en ÖBÍ gagnáfrýjaði niðurstöðunni í maí sama ár. Vöru dómkröfur TÍ m.a. að TÍ yrði sýknað af öllum dómkröfum ÖBÍ en til vara að dómkrafa ÖBÍ um að TÍ hefði hefði óheimilt að skerða tekjutrygginguna í hjúskap, þar sem maki væri ekki bótaþegi yrði lækkuð til muna. Vöru dómkröfur ÖBÍ að viðurkennti yrði af Hæstarétti að TÍ hefði verið óheimilt að skerða tekjutryggingu örorkulífeyrisþega vegna tekna hjá þeim mökum sem væri ekki bótaþegar skv. 5. mgr. 17. gr. laga nr. 117/1993.

Þróum almannatryggingarlaga var rekin í upphafi, allt frá lögum nr. 24/1936 um alþýðtryggingar til almannatryggingarlaga nr. 149/1998. Fyrst var kveðið á um framkvæmd elli- og örorkutryggingar í lögum nr. 24/1936 en markmiðið var að létta undir fjárhagslegum byrðum alþýðunnar. Í almannatryggingarlögum nr. 50/1946 var kveðið á um að lífeyrir yrðu greiddur án tengingu við tekjur. Í lögnum hefði verið bráðabirgðarákvæði sem mæltu um að ef tkjur færi yfir ákveðna upphæð yrði lífeyrinn skertur. Ný lög tóku gildi árið 1956, nr.

24/1956. Meginmarkmið þeirra var nýtt tryggingarkerfi sem innifæli tvö megin sjónarmið, annars vegar kerfi sem myndi byggjast á tryggingarsjónarmiði og kerfi byggt á framfærslusjónarmiði hins vegar. Voru örorku- og ellilífeyrisgreiðslum hækkadar í þeim tilgangi að jafna stöðu einstaklinga og þeirra sem væri í hjúskap með bráðabirgðarákvæði sbr. lögum 86/1960.

Allt fá setningu fyrstu almannatryggingarlaga hefði ávallt verið tekið tillit til eigna og tekna, bæði hjá maka og umsækjanda við úmsóknum á bótum. Við setningu almannatryggingarlaga nr. 67/1991 hefði verið komið á þáverandi mynd tekjutryggingar. Í lögnum var kveðið á um að ef ellilífeyrisþegi væri ófært að sjá um sjálfan sig væri heimilt að greiða uppbót á lífeyri sbr. 1. mgr. 19. gr. laganna. Var það mat Hæstaréttar að sýnt hefði verið á að tekjutryggingi hefði ávallt verið skert hjá örorkulífeyrisþegum í hjúskap þegar maki hefði ekki verið bótaþegi. Með lögum nr. 96/1971 hefði ráðherra fengið heimild til að setja á reglugerð um hækkun á lífeyri. Í kjölfarið hefði verið sett reglugerð sem kvað á um hækkun tryggingarbóta og lágmarkslífeyri sbr. reglugerð nr. 32/1972. Í seinni tíð hefðu svo fleiri reglugerðir verið settar um skerðingu tekjutryggingar sbr. reglugerð nr. 171/1974 sem var í gildi til ársins 1995, þegar reglugerð nr. 485/1995 tók gildi.

Ný heildræn almannatryggingarlög nr. 117/1993 tóku svo gildi 1. janúar 1994 en samhliða þeim tók einnig gildi ný lög um félagslega aðstoð, sbr. lög nr. 118/1993. Hefði þó verið nauðsynlegt gera greinarmun á lögnum tveimur svo taka mætti mið að af reglum Evrópusambandsins um almannatryggingar. Finna var heimild í lögum nr. 117/1993 fyrir heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra sem heimilaði honum að setja reglugerð um breytingar á fjárhæðum lífeyristekna sbr. 18. gr. laga nr. 117/1993. Ný reglugerð um tekjutryggingu var svo sett 5. september 1995 sbr. lög nr. 485/1995, samkvæmt heimild sem var að finna í lögum nr. 117/1993. Sömu reglugerðarákvæði voru lögfest sem breytingar á lögum nr. 149/1998 árið 1999 en gerðar voru breytingar á 17. gr. laganna sem kváðu á um skerðingu á elli- og örorkulífeyrisbótum sem voru reiknuð út frá sameiginlegum tekjum örorkulífeyriþega og maka. Var þar m.a. vísað í þróun almannatryggingarlaga frá upphafi í frumvarpi til laganna, kom fram í greinagerðinni m.a. gagnkvæm framfærsluskylda hjóna. Stæði þannig á að aðilar í hjúskap væru bæði lífeyrisþegar skyldi lífeyrisþegi með tekjur njóta frítekjumarks maka. Ef maki lífeyrisþega væri á almennum vinnumarkaði og væri þannig ekki bótaþegi, nyti hann ákveðins skattafrádráttar sem væri reiknaður út frá skerðingu bóta hjá þeim sem nyti lífeyrisbóta. Taldi heilbrigðis- og trygginganefnd Alþingis að fjölskyldutekjur myndu skerða í heild mun minna

en við skerðingu á bótum lífeyrisþegans. Taldi nefndin að við setningu laga nr 149/1998 hefði engin efnisleg breyting verið á gerð á 17. gr. almannatryggingarlaga.

Taldi TÍ sig hafa haft fulla lagaheimild í skerðingu tekjutryggingu lífeyrisþega vegna tekna maka sem væri ekki bótaþegi enda hefði sú heimild samrýmst ákvæðum stjkskr og alþjóðasamningum um mannréttindum sem Ísland hefði skuldbundið sig til að fylgja. Taldi ÖBÍ hins vegar að þau lög sem tóku gildi 1. janúar 1999 hefðu farið gegn grunngildum kafla stjórnarskrárinnar um mannréttindi og 17. gr. laga nr. 117/1993. Taldi Hæstiréttur að ekki hefði verið heimild í lögum nr. 117/1993 til að skerða tekjutryggingu lífeyrisþega í hjúskap, þar sem makinn var ekki bótaþegi.

Við nánari skoðun á stjórnarskránni hefur rétturinn til að fá aðstoð frá ríkinu til þess að framfleyta sér verið varinn af stjórnarskránni frá árinu 1874. Breytingar voru gerðar á mannréttindakafla stjórnarskrárinnar árið 1995 en þar var t.d. 1. mgr. 76. gr. tekin upp. Þar er kveðið á um að allir eigi rétt á aðstoð sem hennar þurfa vegna sjúkleika, örorku, atvinnuleysis, elli eða annara sambærilegra atvika. Skýra þyrfti svo inntak ákvæðisins með almennum lögum. Í því samhengi var m.a. vísað til 12. og 13. gr. Félagssáttmála Evrópu sem tók gildi árið 1976 á Íslandi. Viðurkennt hefur verið almennt að taka skuli mið af alþjóðasamningum þegar lög eru skýrð en í því ljósi bæri því að tryggja rétt einstaklings til fjárhagslegrar aðstoðar til að standa undir framfærslukostnaði. Kveðið sé á um í 2. gr. stjkskr. hefur löggjafinn fulla heimild til að taka ákvörðun um slíkt fyrirkomulag, þó verður hann að taka inntak 76. gr. stjkskr til skoðunar um lágmarksréttindum einstaklinga og á saman tíma er nauðsynlegt að líta til jafnréttissjónarmiða 65. gr. stjkskr. um jafnan rétt einstaklinga.

Var það mat meirihlutans að skerðingin sem kæmi til vegna tekjutryggingar örorkulífeyrisþega í sambúð eða hjúskap, þar sem maki væri ekki bótaþegi, sbr. 1. gr. laga nr. 149/1998, væri slík að framfærsla fjölskyldna yrðir mjög bágborin. Taldi Hæstiréttur einnig að ekki væri hægt að komast hjá því að taka afstöðu til mats löggjafans á lágmarksréttindum þó svo að rúmt svigrúm væri til staðar fyrir hann að ákveða slík réttindi. Var því niðurstaða meirihlutans því að TÍ hefði verið óheimilt frá 1. janúar 1994 að skerða tekjutryggingu örorkulífeyrisþegar í sambúð eða hjúskap með samlagningu á tekjum beggja hjóna og telja helming þeirra tekna til tekna lífeyrisþegans, í þeim málum sem maki væri ekki bótaþegi skv. 2. mgr. 4. gr. reglugerðar nr 485/1995. Til viðbótar taldi dómurinn að TÍ hefði ekki haft heimild frá 1. janúar 1999 að skerða tekjutryggingu örorkulífeyrisþega í sambúð eða hjúskap, í þeim málum sem maki væri ekki bótaþegi, sbr. 5. mgr. 17. gr. laga nr. 117/1993.

Líkt og í héraði voru skiluð inn sérákvæði en í þessu tilviki voru að Garðar Gíslason og Pétur kr. Hafstein. Voru þeir sammála um að öryrkjar ættu rétt á aðstoð samkvæmt stjórnarskránni ef þeir væri í þeirri stöði að geta ekki séð fyrir sér fjárhagslega sökum líkamlegra erfiðleika. Töldu þeir hins vegar ekki að það væri hlutverk dómstóla að ákveða hversu mikla aðstoð þeir ættu rétta á heldur löggjafans, enda væri hlutverk dómstóla einvörðungu að meta hvort lög samrýmdust grunnildum stjkskr. Voru þeir sammála um að löggjafinn hefði ekki brotið gegn ákvæðum stjórnarskrárinnar í framlagningu pólitískumati sem lá til grundvallar við ákvörðun tekjutryggingar öryrkja. Hefði löggjafinn því haft fulla heimild til umræddar skerðingar á tekjutryggingu örorkulífeyrisþegar frá janúar 1999.

Út frá þessum dómi má vera ljóst að dómstólar eru svo sannarlega færir um að taka afstöðu til innihald efnahags- og félagslegra réttinda. Að auki er ljóst út frá dóminum að réttur manna til framfærslu er varinn af 76. gr. stjkskr. Í framhaldi af þessum tímamótadómi var skipuð nefnd af hálfu forsætisráðherra sem hafði það markmið að fara yfir niðurstöður dómsins og koma með tillögur til úrbóta. Eftir að þeirri vinnu nefndarinnar lauk voru sett lög nr. 3/2001 um breytingar á almannatryggingarlögum en þau lög tóku gildi 1. febrúar 2001. Voru þeir svo sem höfðu sætt skerðingu á greitt til baka það sem vantaði uppá á fulla tekjutryggingu fyrir árin 1997 og 1998. Hins vegar var tekjutrygging árána 1999 og 2000 skert á nýjan hátt. Var hins vegar ekki greitt fyrir árin 1994, 1995 og 1996 þar sem það var talið að kröfur örorkulífeyrisþega væri fyrndar. Einn einstaklingur sem sætti þessari skerðingu höfðaði mál gegn Tí. Fram kemur í dómi Hæstaréttar nr. 549/2002 að:

Í 17. gr. almannatryggingalaga er mælt fyrir um greiðslu tekjutryggingar til elli- og örorkulífeyrisþega. Það er meginregla greinarinnar, að þeir sem hafa tekjur undir ákveðnu lágmarki, skuli njóta hennar auk lífeyris. Áður en lög nr. 3/2001 tóku gildi var í 5. mgr. 17. gr. kveðið á um tiltekna skerðingu tekjutryggingar örorkulífeyrisþega í hjúskap vegna tekna maka, sem ekki nyti örorkulífeyris, sbr. 1. gr. laga nr. 149/1998. Með dómi Hæstaréttar 19. desember 2000 var komist að þeirri niðurstöðu, að þetta skerðingarákvæði gæti leitt til þess, að þessir bótaþegar nytu ekki þeirra lágmarksréttinda, sem fælust í 76. gr. stjórnarskrárinnar, á þann hátt að virt væru þau mannréttindi, sem 65. gr. mælti þeim. Var því viðurkennt í dóminum, að óheimilt hefði verið að skerða tekjutryggingu örorkulífeyrisþega í hjúskap frá 1. janúar 1999 á þann hátt, sem gert var í 5. mgr. 17. gr. laga nr. 117/1993, sbr. 1. gr. laga nr. 149/1998. Þetta lagaákvæði var ekki talið standast stjórnskipunarlög og þar með varð skerðingarreglu þess ekki beitt. Eftir uppsögu dómsins áttu örorkulífeyrisþegar þannig kröfu til að fá tekjutryggingu greidda eftir meginreglunni, sem fram kom í 4. mgr. 17. gr., án skerðingar vegna tekna maka allt fram til þess, er lög nr. 3/2001 tóku gildi. Þessi kröfuréttindi örorkulífeyrisþega njóta verndar eignarréttarákvæðis 72. gr. stjórnarskrárinnar og verða ekki skert með afturvirkri og íþyngjandi löggjöf. Þótt ákvæði laga nr. 3/2001 um skerðingu tekjutryggingar vegna tekna maka séu bótaþegum hagfelldari en eldri ákvæði fela þau engu

að síður í sér lægri bætur en þeir áttu rétt á samkvæmt meginreglunni um óskertar bætur og geta í því ljósi ekki verið ívilnandi. Af öllu þessu leiðir, að b. lið ákvæðis I til bráðabirgða í lögum nr. 3/2001 verður ekki beitt um greiðslu tekjutryggingar þeirra örorkulífeyrisþega, sem 5. til 7. mgr. 17. gr. laga nr. 117/1993, sbr. 1. gr. laga nr. 149/1998, áttu við á tímabilinu frá 1. janúar 1999 til 31. janúar 2001.

Ljóst er út frá þessum tveimur dómum að löggjafinn eða framkvæmdavaldið geta ekki skert lágmarksinntak réttar til framfærslu skv. 76. gr. stjórnarskrárinnar. Í því ljósi er þó vert að skoða dóm Hæstaréttar nr. 13/2020 þar sem tekjutenging félagslegrar aðstoðar var talin standast stjórnarskrár sem er nokkuð í berhöggi við ofangreinda dóma. Voru málavextir á þá leið að:

A höfðaði mál á hendur R og krafðist þess að ákvarðanir R og úrskurðarnefndar félagsþjónustu og húsnæðimála yrðu ógiltar en umsókn hennar um fjárhagsaðstoð var synjuð á grundvelli tekna maka hennar. Í ágreininginum fólst hvort R hafði með synjun sinni um fjárhagsaðstoð til A brotið þannig gegn grundvallarréttindum hennar skv. 65. og 76. gr. stjórnarskrárinnar og hvort R hefði við töku ákvarðana sinni brotið gegn meginreglu stjórnsýsluréttar um skyldubundið mat.

Segir Hæstiréttur í málinu m.a..

Með því lögbundna fyrirkomulagi um velferðarkerfið, sem komið hefur verið á og hér var lýst, hefur almenni löggjafinn fullnægt þeirri skyldu sinni samkvæmt 1. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar að tryggja öllum þeim sem þurfa að lögum rétt til aðstoðar vegna sjúkleika, örorku, elli, atvinnuleysis, örbirgðar og sambærilegra atvika. Svo sem skipulagi þessu er háttað hvílir á ríkisvaldinu frumskyldan til að veita þeim einstaklingum stuðning er þess þurfa. Eins og getur í fyrrgreindum dómi réttarins 19. desember 2000 í máli nr. 125/2000 hefur löggjafarvaldið með lögum um almannatryggingar komið til móts við skyldur sínar um réttindi samkvæmt 1. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar að því er varðar öryrkja sérstaklega. Önnur lagaákvæði af þessum meiði svo sem samkvæmt lögum nr. 40/1991 eru á hinn bóginn heimildarákvæði en mæla ekki fyrir um rétt til greiðslna. Af þessu lögbundna fyrirkomulagi velferðarkerfisins leiðir að þegar fjárhagslegum stuðningi ríkisins sleppir kemur það almennt í hlut sveitarfélaga að taka afstöðu til þess á grundvelli þeirra laga sem um það gilda sérstaklega hvernig fjárhagsaðstoð þeirra við íbúa sína verður hagað til að tryggja þeim nauðsynlega framfærslu.[...] Í þriðja lagi er þess að geta að þótt telja megi það aðalreglu íslensks réttar að einstaklingar eigi rétt til greiðslna úr opinberum sjóðum án tillits til tekna maka sinna er víða í lögum tekið tillit til hjúskaparstöðu fólks og má sem dæmi nefna í því sambandi skattalög og fyrrgreint ákvæði 1. mgr. 19. gr. laga nr. 40/1991. Eins og segir í áður tilvitnuðum dómi réttarins í máli nr. 125/2000 getur átt við málefnaleg rök að styðjast að gera nokkurn mun á greiðslum til einstaklinga úr opinberum sjóðum eftir sambúðarformi. Kemur sama afstaða einnig fram í dómi réttarins í máli nr. 549/2002 en þar segir að ekkert í forsendum dóms réttarins í máli nr. 125/2000 gefi tilefni til þeirrar ályktunar að löggjafanum sé óheimilt að láta tekjur maka hafa áhrif á tekjutryggingu öryrkja til skerðingar þótt því valdi séu settar skorður.

Sveitarfélög eru eins og ríkið bundin af ákvæðum stjórnarskrárinnar við setningu reglna um réttindi borgaranna og framkvæmd þeirra. Í ljósi þess sem áður er rakið verður eigi að síður að leggja til grundvallar að svigrúm sveitarfélaga til þess að láta tekjur maka hafa áhrif á rétt einstaklinga til

fjárhagsaðstoðar samkvæmt lögum nr. 40/1991 sé rýmra en á við um þær ótímabundnu greiðslur sem almannatryggingalög mæla fyrir um. Af því leiðir að heimilt er í reglum sem settar eru á grundvelli laga nr. 40/1991 að mæla fyrir um skerðingu þeirrar fjárhagsaðstoðar sem kveðið er á um í sömu lögum vegna tekna maka og þá jafnvel með þeim afleiðingum að sú aðstoð geti eftir atvikum fallið niður eins og gerðist í tilviki áfrýjanda.

Að gættu öllu framangreindu verður að telja að það fyrirkomulag reglna stefnda að láta tekjur maka hafa áhrif á rétt til fjárstuðnings eigi við málefnaleg rök að styðjast. Jafnframt er fallist á það mat Landsréttar að ekki verði talið að sú skerðing sem áfrýjandi sætti og um er deilt í málinu hafi farið í bága við grundvallarreglur stjórnarskrárinnar.

6.3 Rétturinn til félagsþjónustu

6.4 Almennt

Kveðið er á um félagslega aðstoð í lögum nr. 99/2007 um félagslega aðstoð en í 1. gr. laganna segir að bætur félagslegrar aðstoðar séu mæðra- og feðralaun, barnalífeyrir vegna skólanáms eða starfsþjálfunar ungmennis á aldrinum 18-20 ára, umönnunargreiðslur, makabætur, umönnunarbætur, dánarbætur, endurhæfingarlífeyrir, heimilsuppbót, frekari uppbætur, styrkir vegna kaupa á bifreið, uppbót vegna kaupa á bifreið og endurgreiðsla umtalsverða kostnaðar við læknishjálp og lyf. Greiðist bætur vegna félagslegrar aðstoðar eingöngu þeim sem eiga lögheimili hér á landi sbr. 1. mgr. 1. gr. laganna.

6.4.1 Umönnunargreiðslur vegna barna

Samkvæmt 4. gr. laganna er heimilt að greiða framfærendum fatlaðra eða langveikra barna umönnunargreiðslur, sem dveljast í heimahúsi eða á sjúkrahúsi, allt að 96.978 kr. á mánuði og eða taka frekari þátt í greiðslu sjúkrakostnaðar hafi andleg eða líkamleg fötlun barns í för með sér tilfinningaleg útgjöld og sérstaka umönnun eða gæslu. Einnig er heimilt að aðstoða framfærendur barna með alvarleg þroskafrávik og barna með geðræn vandamál. Í reglugerð nr. 504/1997 um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna er að finna eftirfarandi skilgreiningar:

Með hugtakinu fatlað barn er átt við barn, sem vegna greindarskerðingar, geðrænna truflana eða líkamlegrar hömlunar þarf sérstaka þjálfun, aðstoð og gæslu á uppvaxtarárum sínum.

Með hugtakinu langveikt barn er átt við barn, sem þarfnast læknisfræðilegrar meðferðar vegna alvarlegs og/eða langvinnis sjúkdóms.

Með hugtakinu alvarleg þroskafrávik er átt við barn með þroskafrávik sem jafna má við fötlun.

Með hugtakinu hegðunarvandamál er átt við barn með hegðunarvandamál sem jafna má við geðræna sjúkdóma

Er það á vegum sveitarfélaga að starfrækja teymi sem metur þjónustuna sem fatlað barn þarfnast í samráði við einstaklinginn sem byggt er á viðurkenndum matsaðferðum sbr. 3. mgr. laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks. Tryggingastofnun sér svo um að ákvarða og veita aðstoðina og metur hún læknisfræðilegar forsendur og fötlun umsækjenda og sjúkdómsstig. Er mikilvægt fyrir Tryggingastofnun að þrengja ekki heimild til þjónustunnar en kveðið er á um í lögum. Í álti umboðsmanns Alþingis *UA nr. 2417/1998* segir umboðsmaður m.a.:

Í tilefni ábendingar heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins að umrædd 4. gr. hefði að geyma heimildarákvæði vék umboðsmaður að því að fyrsta lagaheimildin til greiðslu umönnunarbóta hefði kveðið á um skyldu til að greiða framfærendum fatlaðra og sjúkra barna slíkar bætur. Með vísan til lögskýringargagna taldi hann að ráðuneytið gæti ekki með reglugerð afmarkað þann hóp sem notið gæti slíkra greiðslna með þrengri hætti en leiddi af skýringu á orðalagi ákvæðisins.

6.4.2 Hæfing og endurhæfing

Einn mikilvægur þáttur í lífi fatlaðra er að undirbúningur og aðlögun að samfélaginu. Fram kemur 2. tl. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langavarandi stuðningsþarfir að fötluðu fólki skal standa til boða stoðþjónusta sem sé nauðsynleg þátttöku þess í samfélaginu án aðgreiningar þannig að það standi til jafns við aðra og komið verði í veg fyrir félagslega einangrun þess. Skal sú stoðþjónusta því miðast við þarfir fatlaðra einstaklinga til hæfingar og endurhæfingar, menntunar og atvinnu á þeim grundvelli viðeigandi aðlögunar, svo þeir geti séð sér farborða og verið virkir þátttakendur í samfélaginu til jafns við aðra. Fyrir hinn fatlaða einstakling getur kostnaður sem hlýst af hæfingu og endurhæfingu verið of mikill og því er kveðið á um styrki sem sveitarfélögum er heimilt að veita fötluðum vegna félagslegrar hæfingar og endurhæfingar í 25. gr. sömu laga.

6.4.3 Stuðningsþjónusta

Einstaklingar með fötlun geta oft lent í félagslegri einangrun og getur margt spilað þar inn í, t.d. getur hreyfihömlun takmarkað ferðir fatlaðra og geta þeir sem þroskaheftir eru eða þeir sem glíma við geðræn vandmál, oft á tíðum átt erfitt með félagsleg tengsl.⁸¹ Í 25. gr. laga nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga er fjallað um rétt fatlaðra til stuðningsþjónustu. Markmiðið með ákvæðinu er að aðstoða og hæfa notendur sem þurfa á stuðningi að halda við athafnir daglegs líf og/eða rjúfa félagslega einangrun sökum aðstæðna sinna. Fatlaðir eiga rétt á að búa og dvelja á heimili sínu sé hægt að koma því fyrir. Er því heimilt að veita frekari stuðning sé þörfin vegna fötlunar meiri. Sveitarfélögum er skylt að sjá um stuðningsþjónustu og skal hún

⁸¹ Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða Fatlaðra, bls. 182

veitt svæðisbundið með þeim hætti sem þykir henta best en sveitarfélagið setur reglur um þá aðstoð sem veitt er innan og utan heimilis sbr. 26. gr. laganna.

6.4.4 Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra

Að eiga fatlað barn getur fylgt mikið álag, ekki síst þegar fleiri börn eru á heimilinu. Upp getur komið sú staða að systkini fatlaðs barns gleymist þegar mikill tími fer í umönnun fatlaða barnsins. Mikilvægt er því fyrir samfélagið, eftir fremsta megni, að koma til móts við fjölskyldur þar sem fötluð börn eru og létti, eins og kostur er, á því álagi sem umönnum á fötluðu barni getur fylgt.⁸² Í 15. gr. laga nr. 30/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er kveðið á um rétt fjölskyldna með fötluð börn á stuðningsfjölskyldu eftir því sem þörf krefur. Er það svo ráðherra sem gefur út leiðbeiningar fyrir sveitarfélög um framkvæmd þjónustunnar. Þegar þörf krefur, eiga fötluð börn og ungmenni sömuleiðis rétt á skammtímadvöl utan heimilis sbr. 17. gr. laganna. Er tilgangur skammtímadvalar m.a. að létta af álagi á fjölskyldur vegna mikilla umönnunarþarfa umfram jafnaldra fatlaðs einstaklings. Samkvæmt 18. gr. laganna eiga fötluð börn kost á að komast í sumardvöl líkt og önnur börn. Tilgangur og markmið er að gefa fötluðum börnum kost á því að skipta um umhverfi og dvelja utan heimilis síns sér til ánægju og tilbreytingar.

6.4.5 Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga

Markmið laga nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga er m.a. að tryggja fjárhagslegt og félagslegt öryggi og stuðla að velferð íbúa á grundvelli samhjálpár sbr. 1. gr. laganna. Verði því náð með að bæta lífskjör þeirra sem standa höllum fæti, að tryggja þroskavænleg uppeldisskilyrði barna og ungmenna, veita aðstoð til þess að íbúar geti búið sem lengst í heimahúsum, stundað atvinnu og búið við sem mest lífgæði og með því að grípa til aðgerða til að koma í veg fyrir félagsleg vandamál. Í 12. gr. er kveðið á um að sveitarfélag skulu sjá um að veita íbúum þjónustu og aðstoð skv. lögnum og sömuleiðis tryggja að þeir geti séð fyrir sér og sínum.

Fram kemur í lögnum að fatlaðir eigi rétt á almennri þjónustu og aðstoð samkvæmt lögnum og veita skjal þá þjónustu á almennum stofnunum eftir því sem hægt er að koma við sbr. 44. gr. laganna. Kemur sömuleiðis fram í 42. gr. laganna að félagasmálanefnd skuli vinna að því að fötluðu fólk, skiptir þá ekki máli hvort er vegna líkamlegra eða andlegra vandkvæða, séu tryggð

⁸² Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða Fatlaðra, bls. 182

sambærileg líf skjör og jafnrétti á við aðra þjóðfélagsþegna. Skal fötluðu fólki sömuleiðis vera sköpuð skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi miða við getu hvers og eins.⁸³

Þrátt fyrir ákvæði 42. og 44. gr. féll nýlega dómur í Landsrétti nr. 72/2020 þar sem reynt var að fá dóm um skyldur sveitarfélaga til þess að veita þjónustu. Voru málavextir á þann veg að:

Áfrýjandinn A sem er fædd árið 1993 er greind með alvarlega þroskahömlum og hreyfiproskahömlun. Þegar hún varð 18 ára 2011 og allt til ársins 2016 bjó hún að mestu leyti hjá móður sinni og stjúpföður sem sáu um hana. Var krafist bætur frá stefnda vegna miska og fjártjóns sem þau töldu hafa orðið fyrir á áðurnefndu tímabili sökum þess að A hafi ekki fengið sértækt búsetuúrræði samkvæmt þágildandi lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992. Breytingar voru gerðar á þágildandi lögum nr. 52/1992 með lögum nr. 152/2010 sem tóku gildi 1. janúar 2011 en í þeim fólst m.a. að sveitarfélög voru gerð ábyrgð fyrir skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk sbr. 4. gr. laganna. Í málinu var ekki deilt um að stefndi hafi veitt umtalsverða stuðningsþjónustu samkvæmt þágildandi lögum nr. 52/1992 en áfrýjandi fékk dagþjónustu, fyrst í fjórar klukkustundir á dag á tímabilinu 2011 til októbers 2013 en þá fór þjónustan upp í átt klukkustundir á dag alla virka daga. Veitti stefndi einnig A skammtímavistun í 14 til 16 daga í mánuði samkvæmt 5. tölulið 2. mgr. 9. gr. sömu laga. Veitti stefndi einnig A frekari liðveislu í allt að 80,5 klukkustundir í mánuði samkvæmt 25. gr. laganna á árunum 2015 og 2016. Sótti A svo um sértækt húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk með þroskahömlun og skyldar raskanir hjá stefnda í nóvember 2012. Var umsókn hennar samþykkt í júní 2013 og A sett á biðlista. Í málinu lágu fyrir ýmsar upplýsingar og greiningar á þjónustubörf áfrýjandas A vegna mismunandi stuðningsúrræða á því tímabili sem um ræðir. Byggðu áfrýjendur á því að A hefði átt rétt á sérætku búsetuúrræði allt frá því að hún varð 18 ára gömul þar sem framfærsluskylda foreldra hennar hefði þá fallið niður og að ekki hafi verið deilt um það að A hefði verið í þörf fyrir slíku úrræði. Byggðu áfrýjendur sömuleiðis á því að þó svo að fjárhagur sveitarfélags og takmarkanir á framboði á húsnæðisúrræðum geti haft áhrif á töfum á úthlutun viðeigandi úrræða hafi ofangreindar tafir á afgreiðslu erindis A ekki verið réttlætanlegar en úthlutun dróst í fimm ár sem væri óhóflegur tími.

Segir í niðurstöðu Landsréttar m.a. að:

Lög nr.40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga setja einnig reglur um þjónustu sveitarfélaga við fatlað fólk sbr. 7. tölulið 1. mgr. 2. gr. laganna. Í 3. mgr. 1. gr. laganna er tekið fram að við framkvæmd þeirraskuliframfylgt þeim alþjóðlegu skuldbindingum semíslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá skuldstjórnvöld tryggja að fatlað fólkoghagsmunasamtök þess hafi áhrif á stefnumörkun og ákvarðanir um málefni þess. Jafnframt skuli ákvarðanataka byggjast á viðeigandi aðlögun þar sem aðgerða er þörf svo að fatlað fólk fái notið réttinda sinna. Í VII. kafla laganna er mælt fyrir um stuðningsþjónustu við fatlaða og skyldur sveitarfélagsins í þeim efnun. Þá er í XI. kafla laganna sérstaklega fjallað umþjónustu við fatlað fólk. Þar kemur fram í 42. gr. að félagsmálanefndir sveitarfélaga skuli vinna að því að fötluðu fólki séu tryggð sambærileg líf skjör og jafnrétti á við aðra þjóðfélagsþegna. Jafnframt skuli fötluðu fólki

⁸³ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 184

sköpuð skilyrði til að lifa sameðlilegustu lífi miðað við getu hvers og eins. Þá er mælt fyrir um það í 44. gr. laganna að fatlað fólk eigirétt á almennri þjónustu og aðstoð samkvæmt lögunum og skuli veitt þjónusta á almennum stofnunum eftir því sem unnt er og við áen að öðru leyti fari um málefni þeirra eftir sérlögum um málefni fatlaðs fólks.

Stefndi hafi sett nánari reglur um útfærslu á þeirri þjónustu sem hann veitir fötluðu fólki og öðrum einstaklingum. Þar er meðal annars um að ræða reglur um félagslega heimaþjónustufyrir þá sem búa í heimahúsum í Reykjavík 18. maí 2006 og reglur um stuðningsþjónustu í Reykjavík 7. júní 2012. Þar er að finna nánari reglur um þau stuðningsúrræði sem eru í boði, málsmeðferð og framkvæmd úrræðanna svo og hvernig mat á þjónustubörf fer fram. Aftur á móti verður ekki ráðið að stefndi hafi sett sér sérstakar reglur um úthlutun sértækra húsnæðisúrræða

Svo sem áður er rakið er mælt fyrir um það í 76. gr. stjórnarskrárinnar að öllum sem þess þurfskuli í lögum tryggður réttur til aðstoðar vegna sjúkleika, örorku og sambærilegra atvika. Í dómaframkvæmd hefur ákvæðið verið túlkað á þann veg að það tryggi þessum einstaklingum ákveðin lágmarksréttindi eftir fyrirfram gefnu skipulagi sem ákveðið skuli á málefnalegan hátt. Hefur almenni löggjafinnvald um það hvernig því skipulagi er háttáð en það verður eigi að síður að fullnægja þeim lágmarksréttindum sem í 1. mgr. 76. gr. felast, sbr. meðal annars dóma Hæstaréttar 19. desember 2000 í máli nr. 125/2000 og 8. október 2020 í máli nr. 13/2020. Löggjafinn hefur með þágildandi lögum nr. 59/1992 og lögum nr. 40/1991 sett reglur um þjónustu við fatlað fólk í samræmi við þær skyldur sem mælt er fyrir um í 76. gr. stjórnarskrárinnar. Auk þess hefur verið sett reglugerð nr. 1054/2010 á grundvelli 6. mgr. 10. gr. laga nr. 59/1992 um þá þjónustu. Jafnframt athugast að í 1. mgr. 10. gr. laga nr. 59/1992 var kveðið á um réttindi vegna búsetu fatlaðs fólks með þeim hætti að það skyldi eiga kost á félagslegri þjónustu sem gerði því kleift að búa á eigin heimili og húsnæðisúrræðum í samræmi við þarfir þess og óskir eftir því sem kostur væri. Hefur löggjafinn með framangreindum hætti fullnægt þeirri kröfu 76. gr. stjórnarskrárinnar að fötluðu fólki sé tryggt aðstoð með lögum.

Samkvæmt 4. gr. laga nr. 59/1992 varsveitarfélögum falið að útfæra og veita framangreinda þjónustu við fatlað fólk. Að svo miklu leyti sem sveitarfélögum er með lögum falin framkvæmd þeirrar þjónustu sem 76. gr. stjórnarskrárinnar tekur til eru þau með sama hætti og að framan greinir bundin af ákvæðinu, sbr. dóm Hæstaréttar 8. október 2020 í máli nr. 13/2020. Í þessu sambandi verður þó einnig að líta til þeirrar stöðu sem sveitarfélögum er mörkuð í 1. mgr. 78. gr. stjórnarskrárinnar en þar kemur fram að þau skuli sjálf ráða málefnum sínum eftir því sem lög ákveða. Það mat sem sveitarstjórnnum var falið í lögum nr. 59/1992, meðal annars í 1. mgr. 10. gr. laganna, tekur mið af sjálfstjórnarrétti þeirra og því að þau fara sjálf með forræði eigin tekjustofna, sbr. 2. mgr. 78. gr. stjórnarskrárinnar. Hafa þau á þeim grundvellisvigrúm til að ákveða forgangs röðun lögbundinna verkefnanna ákveðins ramma sem og svigrúm til að meta hvert tilvik fyrir sig. Að þessu leyti geta sveitarstjórnir þó ekki látið hjá líða að vinna að því með skipulegum og málefnalegum hætti að útfæra og veita þjónustuna. Samkvæmt gögnum málsins varð umtalsverð fjölgun á biðlistum eftir sértækum húsnæðisúrræðum eftir að sveitarfélög tóku við þjónustu við fatlað fólk frá ríkinu á árinu 2011. Jafnframt er ljóst að unnið var að því af hálfu stefndaað mæta þeirri þjónustubörf, meðal annars með sérstakri uppbyggingaráætlun nýrra húsnæðisúrræða frá árinu 2014. Samkvæmt öllu framangreindu verður stefndi fyrir sitt leyti einnig í máli þessu

talinn hafa fullnægt skyldum sínum samkvæmt 76. gr. stjórnarskrárinnar. Að öllu framangreindu virtu hafa áfrýjendur ekki sýnt fram á að stefndi hafi brotið gegn þeim skyldum sem á honum hvíldu samkvæmt lögum. Samkvæmt því verður niðurstaða hins áfrýjanda dóms um sýknu stefnda staðfest

Í dómi Hæstaréttar nr. 80/2016 reyndi sömuleiðis á skyldur sveitarfélaga í að veita þjónustu samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Voru málavextir á þá leið að:

S krafðist ógildingar á ákvörðun R um að synja beiðni hennar um beingreiðslusamning sem myndi gera henni kleift að fá fulla þjónustu á eigin heimili vegna fötlunar. Í málinu lá fyrir að frá maí 2013 hefði S notið beingreiðslusamnings við R sem fól m.a. í sér greiðslu fyrir tilteking tímafjölda í félagslega heimaþjónustu, liðveislu og stuðningsfjölskyldu. Nýtt S sér sömuleiðis skammtímavistun á heimili fyrir mikið fatlaða einstaklinga aðra hverja viku, bjó hún þar fyrir utan í séríbúð í húsi foreldra sinna. Reisti S kröfu sína á því að lög stæðu til þess að auka ætti greiðslur R samkvæmt samningi svo hún ætti kost á að njóta þjónustu samkvæmt honum þannig að hún gæti búið alfarið í íbúðinni sinni. Taldi S að með ákvörðun sinni hefði R brotið gegn ýmsum reglum stjórnarsýsluréttar, skert stjórnarskrárvarinn rétt hennar samkvæmt 1. mgr. 71. gr. og 76. gr. stjórnarskrárinnar og farið gegn þeim rétti sem fötludum væri áskilinn í lögum nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga, lögum um málefni fatlaðs fólks og samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlað fólks.

Komst Hæstiréttur að þeirri niðurtöðu að ákvörðun R hafi ekki verið haldið slíkum efnisannmörkum sem ætti að leiða til ógildingar hennar. Segir í niðurstöðu dómsins að:

Ákvörðun stefnda sem krafist er ógildingar á felur í sér synjun á því að veita áfrýjanda þjónustu umfram það sem reglur stefnda um beingreiðslusamninga mæla fyrir um. Ákvæði laga nr. 40/1991 og nr. 59/1992, sem rakin hafa verið, leggja ekki ríkari skyldur á stefnda um að veita áfrýjanda þjónustu, en fram koma í reglum stefnda sem raktar hafa verið. Markmiðslýsingar í 2. gr. reglugerðar nr. 1054/2010 og tilvitnað ákvæði a. liðar 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem ekki hefur verið lögfestur hér á landi, geta ekki aukið þær skyldur um þjónustu við fatlað fólk sem á stefnda eru lagðar samkvæmt lögum. Verður því hafnað kröfu áfrýjanda sem reist er á því að ákvörðunin 24. febrúar 2014 sé haldin slíkum efnisannmörkum að það eigi að leiða til ógildingar hennar. Þá verður ekki fallist á að sú skipan sem er á húsnæðismálum áfrýjanda fari í bága við 1. mgr. 71. gr. stjórnarskrárinnar.

6.5 Samantekt

Grunnurinn að öllu mannréttindastarfi Sameinuðu þjóðanna er að finna í mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna. Í 25. gr. hennar segir að allir eigi rétt á lífsskjörum sem nauðsynlegt eru til að vernda heilsu og vellíðan þeirra sjálfra og fjölskyldu þeirra. Í því telst þar til húsnæði, klæði, læknishjálp og nauðsynlegt félagsleg þjónusta. Einnig rétturinn til öryggis vegna atvinnumissis, veikinda fötlunar, fyrirvinnu missis, ekki eða annars sem skort veldur eða menn geta ekki við gert. Rétturinn til framfærslu á Íslandi er nokkuð vel tryggður en í 1. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar segir að öllum skulu tryggður í lögum réttur til aðstoðar vegna sjúkleika, örorku, elli, atvinnuleysis, örbrigðar og sambærilegra atvika. Þó svo

að í orðalagi ákvæðisins er ekki finna frekari yfirlýsingu um framfærsluaðstoð byggir það þó á þeirri grunnforsendu að rétturinn sé til staðar. Samkvæmt inntaki ákvæðisins er því lög sú skylda á löggjafann að tryggja slík réttindi. Þó virðist skipta málu um hvaða þætti er að ræða. Í dómi *Hrd.2000, bls. 4480 (125/2000)* t.d. á efnislegt inntak 76. gr. stjórnarskrárinnar í fyrsta skipti. Taldi Hæstiréttur að óheimilt hefði verið að skerða bætur örorkulífeyrisþega sem voru í sambúð þar sem makinn var ekki lífeyrisþegi. Var það niðurstaða Hæstaréttar að svo mikil skerðing mynd leiða til bágborinnar fjárhagsstöðu einstaklings á þann hátt að slíkt færi gegn þeim réttindum sem kveðið væri á um í 76. gr. stjórnarskrárinnar. Þrátt fyrir þennan tímamótadóm hafa dómstólar heldur dregið sig til baka sbr. dóm Hæstaréttar nr. 13/2020 hér að ofan.

Rétturinn til félagslegrar þjónustu á Íslandi er ágætlega tryggður fyrir utan það að algengt er að hann er háður fjármagni. Fjallað er um félagslega þjónustu í lögum nr. 40/1991 um félagslega þjónustu sveitarfélaga. Markmið laganna er að meðal annars að tryggja fjárhagslegt og félagslegt öryggi og að stuðla að velferð íbúa á grundvelli samhjálpa sbr. 1. gr. Sveitarfélög sjáum að veita íbúum þjónustu og aðstoð samkvæmt lögnum og skulu félagsnefndir vinna í því að fötluðum séu tryggð sambærileg lífksjör og jafnrétti á við aðra í þjóðfélaginu sbr. 42. gr. laganna. Er sömuleiðis mælt fyrir um í 44. gr. laganna að fatlað fólk eigi rétt á almennri þjónustu og aðstoð samkvæmt lögnum sem skuli veitt á almennun stofnunum eftir því sem unnt er og við á. Hafa nýlegir dómur fallið þar sem reynt var að fá fram dóm um skyldur sveitarfélaga um veitingu á þjónustunni. Niðurstöður þeirra dóma lýsir þeirri afstöðu dómstóla að ekki er hægt að leggja ríkari áherslu á sveitarfélög að veita umfram þjónustu reglna þeirra um beingreiðsluslamninga.

7 Rétturinn til menntunar

7.1 Almennt

Eitthvað sem margir taka sem sjálfsögðum hlut er rétturinn til menntunar. Áður fyrr var hann oft á tíðum forréttindi fárra útvalinna⁸⁴ en í dag er hann varinn í 2. mgr. 76. gr. og 65. gr. stjkskr. Segir í 1. mgr. 76. gr. að öllum skal tryggður í lögum til almennrar menntunar og fræðslu við sitt hæfi. Þegar orðalag ákvæðisins er skoðað nánar má sjá að það nær ekki yfir um sérnám. Til almenns náms myndi teljast grunnskóla- og framhaldsnám en ekki háskólanám. Í dómi

⁸⁴ Skoða þessa grein í þessu ljósi til að varpa fram hugaraástandi manna á þessum tíma. <https://timarit.is/page/1415716#page/n9/mode/2up>

Hæstaréttar *Hrd.* 1999, bls. 390 (177/1998) voru þó tekin af öll tvímæli um fatlaðir eiga rétt á fullu jafnræðis til náms á við aðra.

Voru málavextir á þá leið að R sem var blind, taldi sig ekki hafa fengið þá aðstoð og aðstöðu sem fötlun hennar krafðist í námi sínu við Háskóla Íslands. Taldi Hæstiréttur að háskólanum hefði borið skylda að taka við R og gera almennar ráðstafanir sem fylgdu námi svo fatlaðs nemenda svo hún fengi notið þeirrar þjónustu sem almennir stúdentar nutu, við þá deild sem þeir kusu sér. Var þetta talið byggjast á lögum nr. 41/1983 og 59/1992 um málefni fatlaðra, mannréttindasáttmála Evrópu og jafnræðisreglu 65. stjórnarskrárinnar. Taldi Hæstiréttur að þó svo að komið hefði verið til móts við ýmsar óskir R um undanþágur og aðstoð vegna fötlunar hennar, hefði skort á að gerðar væru almennar ráðstafanir eða heildarstefna mótuð um námsaðstoð við R, námsframvindu, aðstoð í prófum og próftíma, sem hún gat gengið að. Þessi skortur á almennum fyrirmælum hefði bæði leitt til þess að ýmislegt hefði farið úrskeiðis í viðleitni skólans til að mæta þörfum R og að hún hefði sjálf þurft að ganga eftir eðlilegum tilhliðrunum. Talið var að í þessu fælist meingerð gegn persónu R og frelsi hennar til menntunar og henni dæmdar bætur á grundvelli 26. gr. laga nr. 50/1993. Kröfu R um bætur vegna fjártjóns hafnað, þar sem R þótti ekki hafa sýnt nægilega fram á fjárhagslegt tjón

Þó svo að rétturinn til menntunar sé varinn í stjórnarskrá standa þó ekki allir jafnfætis þegar kemur að menntun, t.d. vegna heilsufars, efnahags og fötlunar. Þó svo að menntun sé vissulega mikilvæg fyrir einstaklinga þá er hún ekki síður mikilvæg fyrir samfélagið í heild. Það getur skipt samfélaginu miklu máli að flestir fái nauðynlega grunnmentun og er oft talið að hátt menntunartig þjóða tryggi þeim aukna velmegun. Eftir því sem samfélög stækka og þróast og líf borgara verður þ.a.l. mun flóknari er menntun enn mikilvægari. Má því segja að almenn menntun sé ein að meginstöðum lýðræðis og þannig undirstaða menningar og velferðar.⁸⁵

Rétturinn til menntunar fylgja önnur mannréttindu og er hann því mikilvæg forsenda þess að fólk fá notið þeirra réttinda. Í þessu samhengi má nefna réttinn til stjórnamálaþáttöku og tjáningarfrelsis ásamt fleirum. Gæti þannig skortur á ákveðinni grunnmentun komið í veg fyrir að fólk sé fært um að sækja rétt sinn gagnvart vinnuveitendum eða yfirvöldum. Ein af gundvallarforsendum þróunar í heiminum hlýtur því að vera rétturinn til menntunar. Almennt hefur verið rétturinn til að njóta menntunar verið flokkaður sem hlut efnahagslegra, félagslegra og menningarlega mannréttinda þó svo hann tengið einnig öðrum þáttum. Tengist þannig rétturinn til menntunar stjórnmalalegum og borgaralegum réttindum, enda forsenda þess að fólk geti notið lýðræðislegan rétt þegar kemur að kosningarétti og kjörgengis. Þegar kemur að möguleikum einstaklings til að sjá fyrir sér og sínum getur menntun þannig einnig skipt miklu máli. Þar sem menntun er mikilvægt tækifæri til að auka og bæta mannréttindi er hún í því ljósi

⁸⁵ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 109

ekki síður mikilvæg fyrir fatlaða. Í sögulegu samhengi hafa fatlaðir oft mætt fordómum og lítils skilingings í samfélaginu og er þekking og fræðsla mikilvæg vörn gegn slíkum fordómum. Má því segja að menntun sé lykilatriði þegar kemur að afstöðu ófatlaðra í garð fatlaðra.⁸⁶

Menntunarstig á Íslandi er almennt hátt og því er menntun mikilvægur þáttur einstaklings í atvinnuleit o.fl. Ýmsar ástæður er þó fyrir því að menntunarstig fatlaðra er lægra en hjá öðrum hér á landi. Getur þar t.d. spilað inn í ýmsar þroskahamlanir einstaklings sem hafa þannig áhrif á möguleika einstaklings á nám en einnig geta aðrar fatlanir komið í veg fyrir að einstaklingurinn geti stundað nám á sömu forsendum og aðrir. Er því mikilvægt að stjórnvöld og skólakerfið komi með úrræði fyrir fatlaða einstaklinga svo þeir geti stundað nám líkt og ófatlaðir.⁸⁷

Fjallað eru réttinn til menntunar í mörgum alþjóðasamningum og verður hér á eftir reynt að fara yfir þá helstu samninga sem Ísland hefur skuldbundið sig að fara eftir.

7.2 Alþjóðaréttur

Í Mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna er að finna helstu meginreglur sem fjallað er um í öðrum alþjóðasamningum þó svo að yfirlýsingin sjálf sé ekki bindandi að þjóðarrétti líkt og að framan hefur verið getið. Fram kemur í 26. gr. yfirlýsingarinnar að:

Allir hafa rétt til menntunar. Skal hún veitt ókeypis, að minnsta kosti á grunnskóla- og undirstöðustigum. Grunnskólamenntun skal vera skylda. Starfsmenntun og sérmenntun skal standa öllum til boða og háskólamenntun vera öllum jafnfrjáls á hæfnisgrundvelli.

Menntun skal beina í þá átt að þroska persónuleika einstaklinganna og auka virðingu fyrir mannréttindum og grundvallarfrelsi. Hún skal miða að því að efla skilning, umburðarlyndi og vináttu meðal allra þjóða, kynþátta og trúarhópa og að styrkja starf Sameinuðu þjóðanna í þágu friðar.

Foreldrar skulu öðrum fremur ráða hvernig menntunar börn þeirra skuli njóta.

7.2.1 Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna

Kveðið er á um rétt manna til að eiga kröfu til réttinda þeim og frjálsræðis sem yfirlýsingin felur í sér án tillits til þynþáttar, litarháttis, kynferðis, tungu, trúar, stjórnmálaskoðana eða annarra skoðana, þjóðernis, uppruna, eigna, ættternis eða annara aðstæðna sbr. 1. mgr. 2. gr. yfirlýsingarinnar.⁸⁸ Ekki er kveðið sérstaklega á um fatlaða einstaklinga en þó liggur fyrir að þeir falla undir „aðrar ástæður“. Má segja að 26. gr. kveði á um tvö atriði, kveðið er á um rétt allra til menntunar annars vegar og fjallar hún um inntak menntunar og markmið hins vegar.

⁸⁶ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 109-110

⁸⁷ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 110

⁸⁸ Stjórnarráðið. (e.d.) Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna. Sótt þann 8.4. 21 af: https://www.stjornarradid.is/media/utanrikisraduneyti-media/media/Utgafa/Mannrettinda_ICEHR.pdf

Þegar kemur að fötluðum er síðaranefnda ekki síst mikilvægt fyrir fatlaða enda lögð áhersla lögð á að menntun skuli kenna nemendur virðingu fyrir mannréttindum og mannhelgi en einnig efla skilning og umburðarlyndi. Þessi atriði í garð fatlaðra í gegnum árin hafa oft verið ábótavant og því mikilvæg í að samfélagið verði aðgengilegara fyrir fatlaða einstaklinga.⁸⁹

7.2.2 Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna

Í október 1992 var Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna fullgiltur fyrir Íslands hönd en í honum er fjallað ítarlega um réttindi barna til menntunar. Kveðið er á um í 2. gr. og 27. gr. sáttmálans sbr. lög nr. 19/2013 um samning Sameinuðu þjóðanna, að aðildarríki beri að virða og tryggja að öll börn innan lögsögu hans njóti þeirra réttinda sem kveðið er á um í honum án mismunar og er fötlun þ.m.t. sbr 1. mgr. 2. gr. sáttmálans. Fram kemur sömuleiðis í 28. gr. sáttmálans að aðildarríki skuli viðurkenna rétt barna til menntunar og svo að sá réttu nái fram að ganga stig af stigi skulu allir njóta sömu tækifæra eða ókeypis grunnmenntunar og að öll börn séu veittur kostur á að fá framhaldsmenntun. Ákvæði 28. gr. sáttmálans er dæmi um annarrar kynslóðar mannréttindi⁹⁰ sem kveða á um ríka skyldu til aðgerða af hálfu hins opinbera. Er þetta ákvæði því mjög mikilvægt fyrir fötluð börn.⁹¹

Í 23. gr. sáttmálans er sömuleiðis að finna mikilvægt ákvæði um réttindi fatlaðra barna til menntunar en í 2. tölul. 23. gr. segir.

Aðildarríki viðurkenna rétt fatlaðs barns til sérstakrar umönnunar, og skulu þau stuðla að því og sjá um að barni sem á rétt á því, svo og þeim er hafa á hendi umönnun þess, verði eftir því sem föng eru á veitt sú aðstoð sem sótt er um og hentar barninu og aðstæðum foreldra eða annarra sem annast það.

Í 3. tölulíð ákvæðisins segir einnig að:

Með tilliti til hinna sérstöku þarfa fatlaðs barns skal aðstoð samkvæmt 2. tölul. þessarar greinar veitt ókeypis þegar unnt er, með hliðsjón af efnahag foreldra eða annarra sem hafa á hendi umönnun þess, og skal hún miðuð við að tryggt sé að fatlaða barnið hafi í raun aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, heilbrigðisþjónustu, endurhæfingar, starfsundirbúnings og möguleika til tómsundaiðju, þannig að stuðlað sé að sem allra mestri félagslegri aðlögun og þroska þess, þar á meðal í menningarlegum og andlegum eignum.

Kveðið er á um inntak og markmið menntunar í 29. gr. sáttmálans en aðildarríkin skulu vera sammála um að menntun barns skulu beinast að því að rækta eins og hægt er persónuleika, hæfileika, og líkamlega getu þess. Móta með því virðingu fyrir mannréttindum og mannfrelsi

⁸⁹ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 111

⁹⁰ Er þar átt við efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi.

⁹¹ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 112-113

og þeim sjónarmiðum sem fram koma í sáttmála hinna Sameinuðu þjóða ásamt öðru sem talið er upp í ákvæðinu.

Rétturinn til menntunar er að mestu leyti réttur ungs fólk og barna. Er því lögð mikil áhersla á að tryggja fötluðum börnum ofangreind grundvallarréttindi enda getur menntun verið mikilvæg fyrir framtíð þeirra. Er fötluðum sérstaklega tryggður þessi réttur í sáttmálanum og ber því aðildarríkjum að stuðla að því að fötluðum börnum sé tryggður aðgangur að menntun óháð fjárhagsstöðu foreldra þeirra. Má hann ekki standa í vegi fyrir möguleika þeirra til menntunar er sá kostnaður sem fylgir slíkum einstaklingum því greiddur af aðildarríkjum fötluð börn standi jafnfætis ófötluðum börnum. Væri þannig rétturinn til menntunar lítills virði ef stjórnvöld myndi ekki aðstoða fjölskyldur þegar þörf væri á, enda eru mörg þeirra úrræða sem eru nauðsynleg fötluðum kostnaðarsöm og ekki á færi allra að standa straum af.

7.2.3 Alþjóðasamningur um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi.

Í desember 1966 var alþjóðasamningur um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi samþykktur á allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna. Í honum er að finna ákvæði sem fjallar um menntun en í 1. mgr. 13. gr. samningsins segir m.a.

Ríki þau sem aðilar eru að samningi þessum viðurkenna rétt sérhvers manns til menntunar. Þau eru ásátt um að menntun skuli beinast að fullum þroska mannlegs persónuleika og meðvitund um göfgi mannsins og skuli stuðla að virðingu fyrir mannréttindum og grundvallarfrelsi. Enn fremur eru þau ásátt um að menntun skuli gera öllum kleift að taka þátt í frjálsu þjóðfélagi á virkan hátt, stuðla að skilningi, umburðarlyndi og vináttu á milli allra þjóða og allra kynþátta-, staðfélags- og trúarbragðahópa og efla starfsemi Sameinuðu þjóðanna til varðveislu friðar.⁹²

Í ákvæðinu er ekki síst mikilvægt sú áhersla sem er lögð á að *allir* skulu njóta menntunar. Í a-lið. 2. mgr. sömugreinar segir að barnafræðsla skuli vera skyldubundin og öllum tiltæk án endurgjalds. Í b-lið. sömu greinar segir enn fremur að framhaldsmenntun í hinum ýmsum myndum, þ.á.m. tækni- og iðnframhaldsmenntun skuli gerð öllum tiltæk og aðgengileg með öllum tilhlýðilegum ráðum, einkum með því koma á ókeypis menntun í áföngum. Jafnframt segir í c-lið. að æðri menntun skuli gerð öllum jafn aðgengileg á grunvelli hæfni með með öllum tilhlýðilegum ráðum, einkum með því að koma á ókeypis menntun í áföngum.⁹³ Samkvæmt ákvæðinu er lögð rík skylda á aðildarríki í að jafna aðstöðu allra til náms. Er þannig ekki nóg að þjóða uppá menntun heldur er nauðsynlegt að tryggja aðgengi allra með öllum tilhlýðilegum

⁹² Stjórnartíðindi C-deild, 10/1979.

⁹³ Stjórnartíðindi C-deild, 10/1979.

ráðum. Samkvæmt ákvæðinu ættu því fatlaðir að rétt á því að stjórnvöld nytu öll úrræði til að gera menntun aðgengilega, óháð hvaða menntunarstig væri um að ræða.⁹⁴

Alþjóðasamningar sem fjallað hefur verið hér um hafa það sameiginlegt að lögð hefur verið mikil áhersla á jafna möguleika allra til að geta notið þeirra réttinda sem kveðið er á um, án tillits til aðstæðna hjá einstaklingum.

7.2.4 Meginreglur Sameinuðu þjóðanna um jöfnun tækifæra fyrir fatlaða

Fjallað er um réttinn til menntunar í meginreglum Sameinuðu þjóðanna um jafna þáttöku fatlaðra. Í inngangi meginreglanna er áréttað gildi menntunar fyrir fatlað fólk og lögð er áhersla á að með þeirri þróun sem hefur átt sér stað árin á undan, að með aukinni menntun og endurhæfingu hafa fatlaðir verið virkari í stefnumótun í málaflokknum.⁹⁵ Fjallað er um menntun í reglu nr. 6. en þar viðurkenna aðildarríkin meginregluna um jafnan rétt fatlaðra, skiptir þá ekki hvort að um sé að ræða börn, unglinga eða fullorðna, til menntunar á við aðra. Þannig skuldbinda aðildarríki sig til að menntun fatlaðra sé tryggð og að hún sé samþætt almennu menntakerfi hvers ríkis. Er reglu nr. 6 skipti í níu tölul. sem er tæmandi og verður ekki fjallað sérstaklega um þá hér.

7.2.5 Salamanca-yfirlýsingin

Fulltrúar 92 ríkja og 25 alþjóðlegra samtaka komu saman árið 1994 í Salamanca á Spáni á ráðstefnu um menntun nemanda með sérþarfir.⁹⁶ Var þar tekið stórt skref í réttindabaráttu fatlaðra til menntunar. Var þar samþykkt yfirlýsing um grundvöll, stefnu og framkvæmd í málefnum þessa nemanda. Í yfirlýsingunni er að finna staðfestingu aðilanna á skuldbindingu sinni við markmið um menntun handa öllum en viðurkennt var að það væri brýn nauðsyn að veita þeim nemendum með brýnar sérstakar menntunarþarfir, innan almenna skólakerfisins sbr. 1. gr. yfirlýsingarinnar. Í Salamanca-yfirlýsingunni er að finna tvær megináherslu, skóla án aðgreiningar annars vegar og sú nauðsyn að taka mið af einstaklingsþörfum nemdenda og fjölbreytni þess hóps. Sá einstaklingur sem hefur sérþarfir þegar kemur að lærdóm skal tryggður aðgangur að almennum skólum og skal mæta þörfum hans með í anda að tekið sé mið af stöðu hans. Fram kemur í 2. gr. yfirlýsingarinnar að:

⁹⁴ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 113-114

⁹⁵ Sameinuðu þjóðirnar. (ed.) Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. Sótt á vefinn þann 8.4.21 af: <https://www.un.org/disabilities/documents/gadocs/standardrules.pdf>

⁹⁶ Ísland var á meðal þeirra ríkja sem voru á bakvið yfirlýsinguna. Rekja má rætur hennar til ráðstefnu sem UNESCO stóð yfir ásamt spænska menntamálaráðuneytinu árið 1994.

almennir skólar séu virkasta aflið til að sigrast á hugarfari mismununar, móta umhverfi sem tekur fötluðum opnum örmum, móta þjóðfélag án aðgreiningar og koma á menntun öllum til handa; enn fremur megni þeir að veita þorra barna góða menntun og stuðlu að skilvirkni menntakerfisins í heild og bæti, þegar til lengdar lætur, nýtingu fjármuna.⁹⁷

7.2.6 Mannréttindasáttmáli Evrópu

Kveðið er á um í 2. gr. viðauka nr. 1 við Mannréttindasáttmála Evrópu að engum manni skuli synjað um réttinn til menntunar sbr. lög nr. 62/1994 um mannréttindasáttmála Evrópu. Er jafnframt kveðið á um bann við mismunun í 14. gr. sáttmálans. Segir þar um réttindi þau og frelsi sem lýst sé í samningnum:

skulu tryggð án nokkurs manngreinarálits, svo sem vegna kynferðis, kynþáttar, litarháttar, tungu, trúarbragða, stjórn mála- eða annarra skoðana, þjóðernis eða þjóðfélagsstöðu, tengsla við þjóðernisminnihluta, eigna, uppruna eða annarrar stöðu

7.3 Íslensk löggjöf

7.3.1 Almenn

Rétturinn til menntunar er varinn í 2. mgr. 76. gr. stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands en þar segir að öllum skuli tryggður í lögum réttur til almennrar menntunar og fræðslu við sitt hæfi. Þegar hugtakið „réttur“ er skoðað í hugtakinu hlýtur það að skiljast þannig að átt sé við að borgarar eigi kröfu á almenna menntun. Getur hið opinbera því væntanlega ekki stöðvað fjárveitingu til menntamála, þ.e. synjað þegnum þann rétt. Hefur ríki því tekið á sig þá skyldu að tryggja öllum menntun og fræðslu við sitt hæfi.⁹⁸ Á Íslandi er að finna margar heimildir er kveða á um rétt þegna til menntunar en skipta má skólakerfinu á Íslandi í grófum dráttum í fjögur stig, leikskóla, grunnskóla, framhaldsskóla og háskóla. Verður hér að neðan getið þeirra helstu er snerta málefni fatlaðra.

Fram kemur í 7. gr. laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks⁹⁹ að fatlaðir skulu eiga rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga. Skal ávallt leitast við að veita fötluðum þjónustu samkvæmt almennum lögum á sviði menntunar og heilbrigðis- og félagsþjónustu. Reynist þjónustupörf fatlaðs einstaklings meiri en svo að henni verði fullnægt innan almennrar þjónustu skulu hann frá þjónustu samkvæmt lögum. Felur ákvæði því í sér þá meginreglu að fatlaðir

⁹⁷ Stjórnarráð Íslands. (1995). Salamanca-yfirlýsingin og rammáætlun um aðgerðir vegna nemdanda með sérþarfir. Sótt á vefinn þann 8.4.21. af: <https://www.stjornarradid.is/gogn/rit-og-skyrslur/stakt-rit/1995/12/01/Salamanca-yfirlýsingin-og-rammaaetlun-um-adgerdir-vegna-nemenda-med-sertharfir/>

⁹⁸ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 118

⁹⁹ Hér eftir verður fjallað um lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks sem „lmf“

eigi, líkt og aðrir, rétt á skólagöngu í þeirri menntastofnun sem rekin er af ríki, sveitarfélagi eða einkaaðila.

7.3.1.1 Leikskóli

Leikskóli er fyrsta skólastigið á Íslandi sbr. 1. gr. laga nr. 90/2008 um leikskóla og er það fyrir börn undir skólaskylduáldri. Almennt eru leikskólar reknir af sveitarfélögum en þó eru sumir einkareknir, sem þó flestir njóta rekstrarstyrks frá sveitarfélögum. Þar sem leikskólinn er ekki skyldubundinn líkt og grunnskólinn þá eiga ekki allir skilyrðislausan rétt á að leikskóladvöl. Fötluð börn hafa rétt til leikskóladvölar á vegum sveitarfélaga skv. 19. gr. lmf og skal hún veitt á almennum leikskólum með stuðningsþjónustu sem nauðsyn er á eða sérhæfðri deild. Þegar kemur að aðlögun að þörfum fatlaðra hafa leikskólar verið brautryðjandi í skólakerfinu enda löng hefð á Íslandi að fötluð börn gangi í almenna leikskóla.¹⁰⁰

7.3.1.2 Grunnskóli

Ýmis verkefni sem voru eitt sinn í höndum menntamálaráðuneytisins voru flutt til sveitarfélga með lögum nr. 66/1995 um grunnskóla með síðari breytingum sbr. lög nr. 87/1989 um breytingu á verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga. Höfðu þá sveitarfélög ein kostað stofnun og rekstur grunnskóla en ríkissjóður kostað kennslu (almenna kennslu, viðurkennda forfallakennslu, sjúkrakennslu og sérkennslu), stjórnun, námsgögn og sérfræðiþjónustu. Lagt var til að sveitarfélögin tækju við ofangreindum verkefnum, þó ekki útgáfu á námsgögnum, og að ábyrgð á framkvæmd skólahalds væri öll á sveitarfélögum.¹⁰¹

Fram kemur í 2. gr. laga nr. 91/2008 um grunnskóla¹⁰² að hlutverk skólanna, í samvinnu við heimilin sé að:

stuðla að alhliða þroska allra nemenda og þátttöku þeirra í lýðræðisþjóðfélagi sem er í sífelldri þróun. Starfshættir grunnskóla skulu mótast af umburðarlyndi og kærleika, kristinni arfleifð íslenskrar menningar, jafnrétti, lýðræðislegu samstarfi, ábyrgð, umhyggju, sáttfýsi og virðingu fyrir manngildi. Þá skal grunnskóli leitast við að haga störfum sínum í sem fyllstu samræmi við stöðu og þarfir nemenda og stuðla að alhliða þroska, velferð og menntun hvers og eins.

Út frá markmiði laganna má því ætla að grunnskólinn sé ætlaður öllum og aðlagi sig að mismunandi þörfum einstaklinga. Er þessa áherslu líka að finna í 24. gr grskl en í 2. mgr. 24. gr. segir að þess skal gætt sérstaklega að allir nemendur fái jöfn tækifæri til náms og eigi þess

¹⁰⁰ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 118-119

¹⁰¹ Frumvarp til laga um grunnskóla, þskj. 131, 126. mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda. Slóð: <https://www.althingi.is/altext/118/s/0131.html> [Sótt á vefinn 8.4.2021]

¹⁰² Hér eftir verður fjallað um lög nr. 91/2008 um grunnskóla sem „grskl“

kost að velja sér viðfangsefni og nálgun í eigin námi. Í 3. mgr. sömu greinar er svo kveðið á um að markmið náms og kennslu og starfshætti grunnskóla skulu vera þannig að komið sé í veg fyrir mismunum vegna uppruna, kyns, kynhneigðar, búsetu, stéttar, trúarbragða, heilsufars, fötlunar eða stöðu að öðru leyti. Enn fremur er fjallað um börn og unglinga, sem eiga erfitt með nám sökum sértækra námsörðugleika, tilfinningarlegra eða félagslegra örðugleika og/eða fötlunar sbr. 2. gr. laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks, í 2. mgr. 17. gr. grskl og rétt þeirra til stuðnings í námi. Mikivægt ákvæði er svo að finna í 3. mgr. 17. gr. grskl en þar segir:

Nemendur sem að mati læknis geta ekki sótt skóla vegna slyss eða langvarandi veikinda eiga rétt til sjúkrakennslu annaðhvort á heimili sínu eða á sjúkrastofnun. Sjúkrakennsla er á ábyrgð viðkomandi sveitarfélags.

Þegar markmið laganna er skoðað segir hér að ofan að grunnskóli sé ætlaður öllum og aðlagi sig að mismunandi þörfum einstaklinga þá hafa komið upp ágreinsingsefni um slíkt. Í dómi Hæstaréttar nr. 169/2007 reyndi á 3. mgr. 37. gr. laga nr. 66/1995 um grunnskóla sem kvað á um stuðning við nemendur með sérþarfir. Voru málavextir á þá leið að:

H, fædd árið 1985, var fötluð af völdum tilgreinds taugasjúkdóms en hún var þroskaheft, flogaveik og með einkenni einhverfu, hóf nám við M í sveitarfélaginu S árið 1991. Stundaði hún nám sitt við M og síðar við skólann V í sama sveitarfélagi til ársins 2000. Snýr málið að mestu leyti um atvik sem áttu sér stað á árunum 1995 til 2000. Krafðist H sveitarfélagið S um miskabætur á grundvelli 26. gr. skaðabótalaga. Lýst var fyrir dómi ýmis atvik í samskiptum H við skólafyrirvöld S á ofangreindum árum. Taldi H að í þeim samskiptum hefði falist alvarlegt viðvarandi einelti og ólögmat meingerð í sinn garð. Í því ljósi var einkum vísað til tímabundinnar brottvísunar úr skólanum V snemma árs 2000, synjun skólans um að veita H skólavist í ágúst sama ár og tilkynningar skólaskrifstofu S í október sama ár þess efnis að skólinn gæti ekki veitt henni viðtöku. Taldi S að ekki væri hægt að veita H kennslu við hæfi í heimaskóla vegna mikillar fötlunar og að hennar hagur væri betur borgið í sérskóla. Var það hins vegar mat foreldra H að H ætti ótvíræðan rétt á að stunda nám í almennum grunnskóla og þau ein, sem forræðamenn H gætu tekið ákvörðun um hvort yrði sótt um í sérskóla. Taldi Hæstiréttur að þrátt fyrir meginreglu 3. mgr. 37. gr. laga nr. 66/1995 um grunnskóla um að nám fatlaðra nemanda færi fram í heimaskóla væri ljóst af athugasemdum með frumvarpi til grunnskólalaga að einstaklingur gæti verið svo fatlaður að gæti ekki stundað nám í almennum grunnskóla. Væri því mat á því hvort barn fengi kennslu við sitt hæfi í heimaskóla samkvæmt ákvæðinu ekki bara á höndum foreldra heldur einnig kennara og aðra sérfræðinga. Var niðurstaða Hæstaréttar því sú að foreldrar H áttu ekki fortakslausan rétt á að hún fengi aðgang að almennum grunnskóla í heimabyggð. Var sveitarfélagið S því sýknað af kröfu H.

Má því segja að þó svo að réttur fatlaðra til skólagöngu í almennum grunnskóla í heimabyggð getur komið upp sú staða að ekki er hægt að sinna þeirri skyldu sem kveðið er á um í lögum. Telji foreldrar barns að það fái ekki notið kennslu við sitt hæfi í almennum grunnskóla geta foreldrar sótt um skólavist fyrir barnið í sérúrræði innan grunnskóla eða í sérskóla skv. 3. mgr.

37. gr. laga nr. 61/1995 sbr. 4. mgr. 17. gr. laga nr. 91/2008 um grunnskóla. Sé sótt um í sérskóla í öðru sveitarfélagi getur falist í því mikill kostnaður fyrir fjölskyldu fatlaðs barns líkt og kemur fram í dómi Hæstaréttar nr. 51/2005. Voru málavextir á þá leið að :

Að móðir A, sem var með verulega skerta heyrn, hafði sótt um á leikskólanum Sólborg, sem er sérstaklega sérhæfður fyrir heyrnarskert börn og sá eini sinnar tegundar hér á landi. Þegar A hóf svo grunnskólagöngu sína var sótt um nám í Vesturhlíðarskóla sem er sömuleiðis eini sinnar tegundar hér á landi í sérhæfðri menntun heyrnarskertra nemenda. Sökum þessa þurftu móðir A að halda úti anna heimili í Reykjavík en þau voru búsett í öðru sveitarfélagi. Sótti móðir A um fjárstuðning til félagsþjónustu Austur-Húnavatnssýslu sem var samþykkt var af félagsmálaráði en styrkur upp á kr. 30.000 á mánuði í níu mánuði var veittur til greiðslu á húsaleigu í Reykjavík enda ljóst að telpan gæti ekki fengið nauðsynlega þjálfun og greiningu í sinni heimabyggð. Ári síðar, í júní 1999 var svo samþykkt að greiða áfram styrk næstu tólf mánuði en annar kostnaður yrði miðaður af reglum um fjárhagsaðstoð sveitarfélaga. Var einnig samþykkt að taka þátt í öðrum kostnaði s.s. rafmagn, hita, fastagjald af síma fjóra síðustu mánuði ársins 1999 og fyrstu sex mánuði ársins 2000 og sýnt var fram á að félagsmálaráð hafi sambærilega styrki til stefnanda til lok árs 2001. Taldi stefnandi þó raunverulegan kostnað af búsetu hennar í Reykjavík mun hærri en áður nefndur styrku og skaut málinu til úrskurðarnefndar félagsmála í nóvember 1999. Í júlí 2000 var kveðinn upp úrskurður en samkvæmt honum fram að úrskurðarvald nefndarinnar næði eingöngu til þess hvort formlega hafir verið farið eftir réttum reglum við meðferð félagsmálaráðs en ekki til endurskoðunar á frjálsum mati sveitarfélags.

Árið 2006 var gefin út aðalnámskrá grunnskóla¹⁰³ sem skiptist í almennan hluta og nokkra sérstaka greinarhluta. Í kafla um markmið og hlutverk grunnskóla kemur fram umfjöllun um stefnu stjórnvalda þegar kemur að málefnum fatlaðra barna, segir þar að:

Grunnskólinn skal leitast við að haga störfum sínum í sem fyllstu samræmi við eðli og þarfir nemenda og stuðla að alhliða þroska hvers og eins. Grunnskólar eiga að taka við öllum börnum hvernig sem á stendur um atgervi þeirra til líkama og sálar, félagslegt og tilfinningalegt ásigkomulag eða málþroska. Þetta á við um fötluð börn og ófötluð, afburðagreind og greindarskert og allt þar á milli, börn úr afskekktum byggðarlögum, börn úr minnihlutahópum sem skera sig úr hvað varðar mál, þjóðerni eða menningu. Grunnskólum er skylt að mennta öll börn á árangursríkan hátt. Samkvæmt lögum eiga allir nemendur rétt á námi við hæfi í grunnskólum og sveitarfélögum er skylt að sjá öllum nemendum fyrir viðeigandi námstækifærum. Stefna stjórnvalda er sú að fatlaðir nemendur stundi nám með öðrum nemendum eftir því sem kostur er. Á grunnskólastigi eiga allir nemendur rétt á að stunda skyldunám í heimaskóla nema foreldrar og sérfræðingar skóla meti aðstæður nemandans þannig að honum sé fyrir bestu að vera í sérskóla eða heilsu hans sé þannig farið að ekki verði komist hjá vistun fjarri heimili. Aðalnámskrá grunnskóla lýsir helstu áhersluatriðum í menntun barna og unglunga á skólaskyldualdri

¹⁰³ Stjórnarráð Íslands. (ed.). Námskrár. Sótt á vefinn þann 8.4.21 af: https://brunnur.stjr.is/mrn/utgafuskra/utgafa.nsf/xsp/.ibmmodres/domino/OpenAttachment/mrn/utgafuskra/utgafa.nsf/0BEF1D5BB5954F46002576F00058DC09/Attachment/agalmennurhluti_2006.pdf

Ríka áherslu á jafnrétti til náms var að finna í aðalnámskránni frá árinu 2006 en þar segir að sömu úrræði skulu vera fyrir alla og skulu þau vera sambærileg og jafngild tækifæri. Ný aðalnámskrá tók svo gildi árið 2011 en í henni er ekki að finna neina sérstaka umfjöllun um fötluð börn í kafla um hluverk grunnskóla.¹⁰⁴

7.3.1.3 Framhaldsskóli

Um framhaldsskóla gilda lög nr. 92/2008. Fjallað er um fatlaða nemendur í 34. gr. laganna en þar segir að á framhaldsskólastigi skuli veita nemendum með fötlun kennslu og sérstakan stuðning í námi. Láta skuli þeim í té sérfræðilega aðstoð og viðeigandi aðbúnað eftir því sem þörf krefur. Tekið er sérstaklega fram að nemendur með fötlun skulu standa nám við hlið annara nemenda eins og hægt er. Í 2. mgr. sömu greinar er þó að finna heimild til ráðherra að setja á stofn sérstakra námsbrauta við framhaldsskóla fyrir fatlaða nemendur. Í gildi er reglugerð nr. 230/2012 um nemendur með sérþarfir í framhaldsskólum sett af ráðherra. Fram kemur í 1. gr. hennar að hún taki til framhaldsskólanemenda sem eiga rétt á kennslu og sérstökum stuðningi í námi í samræmi við metnar sérþarfir. Í 2. gr. eru nemendur með sérþarfir skilgreindir sem:

þeir sem eiga erfitt með nám sökum sértækra námsörðugleika, tilfinningalegra eða félagslegra örðugleika og/eða fötlunar sbr. 2. gr. laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum, nemendur með leshömlun, langveikir nemendur, nemendur með þroskaröskun og geðraskanir og aðrir nemendur með heilsutengdar sérþarfir.

Fram kemur í 3. gr. reglugerðarinnar að markmiðið hennar sé að nemendur hafi jöfn tækifæri til náms án aðgreiningar, ef því sem við verður komið, fái fjölbreytt námstilboð, kennslu og stuðning við sitt hæfi í hvetjandi námsumhverfi og í viðeigandi húsnæði sem taki mið af þörfum þeirra, geti þroskað persónuleika sinn, hæfileika og sköpunargáfu, séu undirbúnir með viðeigand hætti til að lifa sjálfstæðu lífi, þátttöku í atvinnulífu og til frekara náms og hafi jöfn tækifæri í framhaldsskólum í samræmi við barnasáttmála Sameinuð þjóðanna og sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Í 4. gr. er kveðið á um að framhaldsskólum sé skylt að sjá til þess að kennarar fár kennsku og sérstaka stuðning í námi í samræmi við metnar sérþarfir þeirra. Í 5. gr. er svo kveðið á rétt nemenda að komið sé til móts við náms- og félagslegrar þarfir þeirra án aðgreiningar, án tillits til líkamlegs eða andlegs atgervis, að sjónarmiðum þeirra sé gefinn gaumur miðað við aldur og þroska í samráði við einstaklinganna eftir því sem við verður komið, að þeir fái sérfræðilega aðstoð og viðeigandi búnað, að veitt sé skimun og greining á leshömlun ásamt eftirfylgni og

¹⁰⁴ Stjórnarráð Íslands. (ed.). Námskrár. Sótt á vefinn þann 8.4.21 af: https://www.stjornarradid.is/library/01--Frettatengt--myndir-og-skrar/MRN/Adalsnamskra-grunnskola-3.-utg.-2016_2019_master_16082019.pdf

stuðningi í námi og aðgangi að viðeigandi samskiptamáta, s.s. táknmáli og punktalettri, auk annars nauðsynlegs tækjabúnaðar og sérsniðnum námsgögnum.

6. gr. reglugerðarinnar er að sama skapi mjög mikilvæg en þer segir að nemendur sem hafa þörf fyrir táknmáli skulu eiga þess kost að læra og nota íslenskt tákmál í framhaldsskólum. Enn fremur segir að heyrnaskertir, heyrnalausir og daufblindir nemendur eigi rétt á kennslu við hæfi í íslensku táknmáli sem fyrsta máli. Sama er að segja um þá nemendur sem þurfa að nota punktaletur vegna skerðingar á sjón.

Í aðalnámskrá sem nú er í gildi er fjallað um nemendur með sérþarfir. Kemur þar fram að mikilvægt sé að veita nemendum með sérþarfir kennslu og þannig stuðning sem þeir þurfa á að halda og tök eru á að veita, sbr. reglugerð um nemendur með sérþarfir. Sé það ýmis gert með því að bjóða fram nám á námsbrautum fyrir fatlaða eða þeim sé veittur sérstakur stuðningur á öðrum námsbrautum framhaldsskóla.¹⁰⁵

Er því ljóst að ekki verður annað séð en að réttur fatlaðra til að stunda nám í framhaldsskóla sé ótvíræður. Skiptir þá ekki máli hvers konar fötlun er um að ræða.

7.3.2 Samantekt

Þegar það sem er ritað að ofan er skoðað má sjá að rétturinn til menntunar telst til stjórnarskrárverndaða mannréttinda og er varinn af alþjóðlegum mannréttindasamningum. Svo réttindanna sé varið er mikilvægt að ríki haldi að sér höndum og veiti einstaklingum frjálst val á menntun, skiptir þá ekki hvort um sé að ræða fatlaðann eða ófatlaðann einstakling. Á Íslandi virðist rétturinn til menntunar almennt nokkuð tryggður sem samræmist þeim alþjóðaskuldbindingum sem Ísland hefur gengst að. Ekki verður deilt um það að stefna stjórnvalda sé að veita fötluðum börnum tækifæri á að taka þátt í almennum skólum þó enn vanti enn upp á hvernig réttur fatlaðra barna sé tryggður innan skólakerfisins.

Nauðsynlegt er líka að tryggja enn frekar möguleika ungs fatlaðs fólks til framhaldsmenntunar en ekki virðist hafa tekist eins vel til í samþættingu á framhaldskólastigi líkt og í grunn og leikskólum. Skortur á fjölbreytni þegar kemur að námi á framhaldskólastigi virðist enn vera til staðar fyrir fatlaða. Í dómi Hæstaréttar var tekin af allur vafi um fatlaðir skulu njóta fulls jafnræðis til náms á við ófatlaða en í dómnum taldi Hæstiréttur að Háskóli Íslands hefði brotið gegn mannréttindum stefnanda og þannig ekki virt skyldur sínar og ekki gert viðeigandi

¹⁰⁵ Stjórnarráð Íslands. (ed.). Námskrár. Sótt á vefinn þann 8.4.21 af: Stjórnarráð Íslands. (ed.). Námskrár. Sótt á vefinn þann 8.4.21 af: https://www.stjornarradid.is/library/01--Frettatengt---myndir-og-skrar/MRN/Adalsnamskra-grunnskola-3.-utg.-2016_2019_master_16082019.pdf

ráðstafanir sem fylgdu fötlun stefnanda. Sé rýnt í niðurstöðu Hæstaréttar má álykta sem svo að það sé á ábyrgð hlutaðeiganda skóla að marka sér heildarstefnu sem geri fötluðum kleift að njóta jafnræðis á við ófatlaða. Með ofangreindum dómi var þó ljóst að ríki braut gegn skyldum sínum skv. 65. gr. stjórnarskrárinnar.

8 Stjórnskipulag málefna fatlaðra og langveikra

8.1 Sveitarfélög

Sérstök lög gilda um stjórnsýslu sveitarfélaga og hefur form þeirra mótast af þeim lögum í árunna raðir. Hér á eftir verður fjallað um þær heimildir sem sveitarfélög hafa og starfa eftir.

8.1.1 Sjálfstjórnarréttur

Það sem kallað er stjórnsýsla er framkvæmd ríkisins í landinu. Ríkið er helsti aðili stjórnsýslunnar en löggjafinn veitir þó öðrum aðilum heimildir til að koma að framkvæmdum innan stjórnsýslunnar í samstarfi við ríkið. Þeir aðilar sem skipta hvað allra mestu máli í þessu samhengi eru sveitarfélögin og eru þau í raun næsthafandi stjórnsýslunnar í landinu. Staða og réttindi sveitarfélaga eru staðfest í 78. gr. Stjksr og hljóðar hún svo „ Sveitarfélög skulu sjálf ráða málefnum sínum eftir því sem lög ákveða.“. Vegna þessa ákvæðis hefur löggjafinn ekki heimild til þess að svipta sveitarstjórnir sjálfstjórn í sérmálum sínum og heldur ekki heimild til að afnema þær. Ef slíkar breytingar væru fyrirhugaðar þá væri ekki hægt að ná þeim fram með venjulegri lagasetningu, heldur þyrfti að koma til stjórnarskrárbreyting.¹⁰⁶

8.2 Evrópusáttmáli um sjálfstjórn sveitarfélaga

Þau aðildarríki Evrópuráðsins sem undirrituðu Evrópusáttmálann um sjálfstjórn sveitarfélaga sammælast um að Evrópuráðið hafi það að markmiði að ná fram meira samræmi og einingu milli þeirra ríkja sem að því eiga aðild og er tilgangur þess að mynda sameiginlega arfleidd þeirra sem felst í grundvallarreglum og hugsjónum þeirra. Evrópuráðið telur að ein þeirra leiða sem hægt er að fara til að því markmiði verði náð sé á sviði stjórnsýslu og að þar gegni sveitarstjórnir lykilhlutverki í hverju lýðræðislegu stjórnarfari. Einnig er Evrópuráðið sannfært um að ef ábyrgar sveitarstjórnir séu til staðar geti það skapað virka stjórnsýslu sem er í nánnum tengslum við þegnana og er því efling og verndun sveitastjórna í aðildarríkjum Evrópusambandsins mikilvægur þáttur í að skapa Evrópu sem hefur meginreglur um lýðræði og valddreifingu að leiðarljósi. Evrópuráðið staðhæfir að þetta verði til þess að skapast muni sveitastjórnir sem hafa

¹⁰⁶ Bjarni Jónsson o.fl. ritstýrðu. (1998). Rekstur og stjórnun sveitarfélaga, rekstur og ráðgjöf ehf. bls. 12

lýðræðislega skipaðar nefndir sem annast ákvarðanatökur auk þess að hafa sjálfsforræði yfir verkefnum sínum hvað varðar hvernig verkefnið verða framkvæmd og hvernig fjármögnun þeirra verður háttáð.¹⁰⁷

Í 2. gr. sáttmálans kemur fram meginreglan um að viðurkenna verði sjálfstjórn sveitarfélaga í landslögum og í stjórnarskrá ef það þykir mögulegt. Svo er það í 3. gr. sáttmálans sem hugtakið sjálfstjórn sveitarfélaga er skilgreint á þá leið að sjálfstjórn sveitarfélaga vísar til réttis og hæfni sveitarstjórna til þess að stjórna og annast, í samræmi við lög, stóran hluta opinberra mála upp á eigin spýtur og til hagsbóta íbúa sveitarfélagsins.

Í 4. gr. sáttmálans kemur síðan fram hversu langt svið sjálfstjórnar sveitarfélaga nær. Fyrst og fremst skal koma fram í stjórnarskrá eða lögum hvaða grundvallarréttindi og skyldur sveitarstjórnir hafa, hinsvegar skuli það ekki koma í veg fyrir að sveitarstjórnnum verði fengið ábyrgð og vald með sérstöku markmiði samkvæmt lögum. Einnig skulu sveitastjórnir lögum samkvæmt hafa heimild til þess að taka til meðferðar af eigin frumkvæði öll þau mál sem falla ekki utan valdsviðs þeirra eða öðru stjórnvaldi er skylt að annast. Er sveitastjórnnum er veitt vald þá skal það vald vera ótakmarkað. ekki má annað stjórnvald skerða það vald eða setja því takmarkanir, og skiptir þá ekki hvort um ríkis- eða héraðsstjórnvald sé að ræða, nema að það stjórnvald hafi fyrir því heimild í lögum. Einnig skal gæta þess að þegar sveitarstjórnnum er veitt vald af ríkis- eða héraðsstjórn skal veita þeim ákveðið svigrúm, eftir því sem hægt er, til þess að hægt sé að aðlaga framkvæmdir að aðstæðum í tilteknu sveitarfélagi. Að lokum er mælt til þess að leitað skuli álits sveitastjórna með góðum fyrirvara og á réttan máta, ef sá möguleiki er fyrir hendi, hvað varðar skipulag og ákvarðanir í öllum málum sem varða þær.

8.3 Sveitarstjórnarlög

Í frumvarpi til sveitarstjórnarlaga nr. 138/2011¹⁰⁸ kemur fram að sveitarstjórn beri ábyrgð á starfsemi sveitarfélags og fer með stjórn þess. Þetta helst í hendur við 78. gr. stjkskr. og sáttmála Evrópu um sjálfstjórn sveitarfélaga. Þar sem að sveitarstjórn er æðsti valdhafi í málefnum sveitarfélagsins, auk þess að taka helstu ákvarðanir sem varða stjórnskipun og stjórn þess í samræmi við lög, er lagt til í frumvarpinu að sveitarstjórnin verði eini aðilinn innan sveitarfélagsins sem annast eigi stærstu ákvarðanatökur sveitarfélagsins. Ljóst er að ákvarðanir sveitarfélaga geta og hafa mikil áhrif á þá íbúa sem í sveitarfélaginu búa þar sem að þeir hagsmunir sem sveitarfélagið fer með teljast vera miklir. Var því ekki talin ástæða til þess að

¹⁰⁷ Evrópusáttmáli um sjálfsstjórn sveitarfélaga. Fullgiltur af Íslandi 1. júlí 1991. sbr auglýsing nr. C 7/1991 í C-deild Stjórnartíðinda.

¹⁰⁸ Hér eftir verður fjallað um sveitarstjórnarlög nr. 138/2011 sem „sv1“

veita sveitarstjórnnum svigrúm til að leyfa öðrum stjórnarsýsluaðilum innan sveitarfélagsins að hafa ákvörðunarvald í veigamiklum málefnum.¹⁰⁹

Í 1. gr. svl kemur fram hin margrædda meginregla að landið skiptist í sveitarfélög og að þau sjálf beri ábyrgð á sínum málefnum og hafa stjórn yfir þeim. Það er hins vegar í 3. gr. svl þar sem markmið þeirra kemur fram sem er að skilgreina hinn almenna grundvöll sem stjórnskipun og starfsemi sveitarfélaga skal byggja á. Lög þessi byggja á ákveðnum forsendum og er þar fyrst og fremst að sveitarfélögin skulu vera sjálfstæð stjórnvöld og að sveitarstjórnin sé kjörin í lýðræðislegum kosningum af íbúum tiltekins sveitarfélags. Auk þess að sveitarfélög hafi starfsaðstæður og skipulag sem gerir þeim kleift að bera sjálf ábyrgð á framkvæmd þeirra verkefna sem þeim ber að annast. Einnig skulu sveitarfélög geta átt í samstarfi með þau verkefni sem þau geta ekki leyst ein og óstudd eða ef hagkvæmara er fyrir þau að leysa þau á þann máta. Þar að auki skulu önnur stjórnvöld taka mið af stjórnarskrá og sáttmála Evrópuráðsins um sjálfstjórn sveitarfélaga ef þau ætla sér að hafa afskipti af málefnum sveitarfélaga.

Í 42. gr. svl er að finna ákvæði um framsal sveitarstjórnar á valdi til fullnaðarafgreiðslu mála. Samkvæmt 1. mgr. 42. gr. er kveðið á um að sveitarstjórn geti ákveðið í samþykkt um stjórn sveitarfélagsins að fela fastanefnd fullnaðarafgreiðslu einstakra mála í því skyni að stuðla að hagræðingu, skilvirkni og hraðari málsmeðferð. Er sveitarstjórn með sömu skilyrðum heimilt að fela einstökum starfsmönnum sveitarfélags fullnaðarafgreiðslu mála skv. 2. mgr. sömu greinar.

8.4 Stjórnarsýslureglur

8.4.1 Almenn

Í stjórnarsýslulögum nr. 37/1993¹¹⁰ er að finna lögfestar reglur sem ætlað er að tryggja réttaröryggi borgaranna. Er þar að finna helstu reglur sem varða málsmeðferð í stjórnarsýslunni en með þeim er ætlað að tryggja samskipti borgaranna í samskiptum sínum við stjórnvöld. Löggin ná yfir alla opinbera stjórnarsýslu þ.e. ríki, sveitarfélög, sérstaka stofnanna, sjálfstæðra stjórnarsýslunefnda eða annarra á þeirra vegum. Ein af meginreglum ssl er að þau ná aðeins yfir stjórnvaldsákvæðanir þ.e. þegar verið er að taka ákvarðanir um rétt manna eða skyldur þeirra. Ná þau þannig ekki yfir einstakar ákvarðanir starfsmanna á sambýli um ákveðin innanhússmál en synjun umsóknar um búsetu myndi teljast til stjórnvaldákvörðunar. Þrátt fyrir það geta

¹⁰⁹ Frumvarp til sveitarstjórnarlaga, þskj. 1250, 726. Mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda, slóð: <http://www.althingi.is/altext/139/s/1250.html> [Sótt á vefinn 10.5.2017]

¹¹⁰ Hér eftir verður fjallað um stjórnarsýslulög nr. 37/1993 sem „ssl“

stofnanir ekki farið eftir eigin geðþótta þegar ekki um stjórnvaldsákvörðun er að ræða en í lögnum er að finna margar óskráðar meginreglur sem hafa víðtæk gildissvið.

Í því ljósi er því nauðsynlegt að fjalla nánar um hvað felist í hugtakinu stjórnvaldsákvörðun.

8.5 Stjórnvaldsákvörðun

Kveðið er á um í 2. mgr. 1. gr. ssl að lög in taki gildi þegar stjórnvöld, þar á meðal stjórnarsýslunefndir taka ákvarðanir um rétt eða skyldu manna. Lög in taka því einungis gildi þegar stjórnvöld taka áður nefnda stjórnvaldsákvörðun. Gilda lög in því ekki um stjórnvaldsfyrirmæli eða þjónustustarfsemi hjá hinu opinbera. Ekki er að finna nánari skilgreiningu í sjálfum lögnum en ýmsir fræðimenn hafa þó fjallað um það. Hefur því verið lýst sem einhliða ákvörðun stjórnvalds þar sem kveðið er á um tiltekin rétt aðila og skyldu, annað hvort eða í hvorttveggja, í einstöku máli.¹¹¹

Önnur skilgreining sem lýsir hugtakinu nokkuð vel er skilgreining Páls Hreinssonar en hann lýsir hugtakinu svo:¹¹²

Stjórnvaldsákvörðun er ákvörðun sem tekin er í skjóli stjórnarsýsluvalds og er beint milliliðalaust út á við að tilteknum aðila eða aðilum og með henni er kveðið á bindandi hátt um rétt eða skyldur þeirra í ákveðnu og fyrirbyggjandi máli.

Þegar skilgreining Páls er skoðuð má sjá að nokkrir þættir þurfa að koma til svo að ákvörðun stjórnvalds geti talist stjórnvaldsákvörðun, verður hér að neðan farið yfir þessi atriði.

8.5.1 Ákvörðun tekin í skjóli stjórnarsýsluvalds.

Svo að ákvörðun geti talist stjórnvaldsákvörðun þarf hún að hafa verið tekin í skjóli stjórnarsýsluvalds af stjórnvald eða öðrum bærum aðilum. Sé því um að ræða beitingu opinbers valds hjá sveitarfélagi eða stjórnarsýslu ríkis sbr. 1. mgr. 1. gr. ssl. Eru þessar ákvarðanir því allsherjaréttar eðlis. Þegar stjórnvaldsákvörðun er tekin er því verið að beita opinberu valdi sem handhafar framkvæmdarvaldsins hafa almennt einkarétt á að beita skv. 2. gr. stjkskr. Gott dæmi um stjórnvaldsákvörðun, sem tekin er í skjóli stjórnarsýsluvalds, er ákvörðun stjórnvalds um boð eða bann. Þegar stjórnvald tekur slíkar íþyngjandi ákvarðanir þurfa þær eiga sér skýra stoð í lögum samkvæmt lögætisreglunni. Þegar stjórnvöld taka íþyngjandi ákvarðanir er oft auðvelt að þekkja þær enda á að liggja fyrir skýr heimild í lögum fyrir slíkum ákvörðunum. Þegar máli er leitt til lykta með einhliða ákvörðun stjórnvalds, er hægt að sjá að opinberu valdi hafi verið

¹¹¹ Sigurður Línna. (2010). Um lög og lögfræði, bls. 314.

¹¹² Páll Hreinsson. (2005). Hæfisreglur stjórnarsýslulaga, bls. 169

beitt með stjórnvaldsákvörðun. Þetta atriðið skýrir oft frá þeim ákvörðunum stjórnvalda sem teknar eru á einkaréttarlegum lagagrundvelli. Er þannig ákvörðun stjórnvalds um leigu á húsnæði, bifreið eða skipi ekki einhliða stjórnvaldsákvörðun sem tekin er í skjóli stjórnvalds heldur ákvörðun sem er byggð á tvíhliða samningi á einkaréttarlegum grundvelli. Fram kemur í athugasemdum við 1. gr. frumvarps þess er varð að stjórnvaldsákvörðunum kemur fram lögin nái ekki yfir ákvarðanir stjórnvalds sem séu einkaréttar eðlis s.s. kaup á vörum og þjónustu.¹¹³

Staðfestingu á þessu má sjá í álitum umboðsmanns Alþingis *UA. nr. 1489/1995*. Voru málavextir á þá leið að Blönduós bær hafði auglýst eftir trésmíðameista sem átti að annast viðgerðir á húsi nefnt Hildebrandtshús. Áhugasamir áttu að skila inn umsóknum. Benti umboðsmaður m.a. á:

Umboðsmaður benti á að sú ákvörðun sem hefði orðið tilefni kærðu A til ráðuneytisins snerti val á aðila sem semja skyldi við um endurbyggingu Hillebrandtshússins og hefði því öðrum þræði byggst á einkaréttarlegum grunni. Rakti umboðsmaður í framhaldinu ákvæði 1. gr. stjórnvaldsákvæða nr. 37/1993 en samkvæmt ákvæðinu giltu hæfisreglur laganna um gerð einkaréttarlegra samninga. Aðrar reglur laganna tækju hins vegar ekki til þeirra ákvarðana stjórnvalda sem teldust einkaréttarlegs eðlis, þar á meðal samningagerðar við verktaka

Umboðsmaður Alþingis komst þó að annari niðurstöðu í *UA nr. 3712/2003* þegar ákvörðun var tekin um að hafna umsókn fyrirtækis í forvali var talin stjórnvaldsákvörðun. Benti umboðsmaður m.a. á að:

Umboðsmaður tók fram að ekki yrði önnur ályktun dregin af lögum nr. 94/2001 og lögskýringargögnum en að sá opinberni aðili, sem tæki ákvörðun um val á þátttakendum í forvali, þyrfti að gæta reglna stjórnvaldsákvæða auk þess sem kærunefnd útboðsmála væri skylt við slíkar aðstæður að meta réttarstöðu kæranda með hliðsjón af ákvæðum stjórnvaldsákvæða, m.a. um kærurétt á grundvelli 1. mgr. 78. gr. laga nr. 94/2001.

8.5.2 Er beint út á við að borgurum

Þegar stjórnvaldsákvörðun er tekin er henni ekki beint inn á við að starfsemi stjórnvalds heldur út á við að borgurunum. Þó svo að ákvarðanir sem teknar eru um innri málefni stjórnvalds geta óbeint haft áhrif á réttarstöðu borgaranna, t.d. þegar verið er að taka ákvörðun um verklag stjórnvalda, er þær ekki taldar vera stjórnvaldsákvörðanir enda snúast þær ekki beint að rétti og skyldu manna.¹¹⁴

¹¹³ Páll Hreinsson. (2005). Hæfisreglur stjórnvaldsákvæða, bls. 139-140

¹¹⁴ Páll Hreinsson. (2005). Hæfisreglur stjórnvaldsákvæða, bls. 149

8.5.3 Beinist að tilteknum aðila eða aðilum í ákveðnu og fyrirbyggjandi máli

Svo ákvörðun teljist stjórnvaldsákvörðun þarf hún að beinast að tilteknum aðila eða aðilum. Teljast þannig tilmæli stjórnvalda, sem er beint til óteliltekens fjölda og fela í sér hugleiðingar um túlkun á réttarreglum ekki sem stjórnvaldsákvörðun. Í þeim tilvikum er um stjórnvaldsfyrirmæli að ræða líkt og reglugerðir en stjórnsýslulögin gilda ekki um samningu reglugerða eða annarra almennra stjórnvaldsfyrirmæla sbr. 2. mgr. 1. gr. ssl.¹¹⁵ Gott dæmi um mál þar sem munurinn á stjórnvaldsákvörðun og almennri samþykkt kemur fram má sjá í álitum umboðsmanns Alþingis *UA nr. 1336/1995*. Voru málavextir á þá leið að A kvartaði yfir því að óskráð bifreið hennar hefði verið fjarlægð af bílastæði hennar skv. heilbrigðissamþykkt Kjörsarsvæðis. Hafði A kvartað yfir nokkrum atriðum eru snéru að heilbrigðissamþykktinni og hvernig framkvæmdinni við að fjarlægja bifreiðina fór fram. Segir umboðsmaður m.a. í álitum sínu:

samþykktin hefði verið almenns efnis, en ekki beinst sérstaklega að bifreið A. Hins vegar hefði verið um sérstaka stjórnvaldsákvörðun að ræða, er bifreið A var fjarlægð af bifreiðastæði hennar. Var stjórnvaldsákvörðunin tekin eftir gildistöku stjórnsýslulaga nr. 37/1993, og bar að fara eftir málsmeðferðarreglum þeirra laga. Skipaður umboðsmaður taldi aðfinnsluvert, að A var ekki tilkynnt um að málið væri til meðferðar eða gefinn kostur á að tjá sig um efni málsins áður en ákvörðun var tekin, í samræmi við 13. og 14. gr. stjórnsýslulaga.

Í þessu máli er að finna gott dæmi um það hvernig áður nefnd samþykkt gat ekki talist stjórnvaldsákvörðun. Var hún almenn í sér og innhélt viðhorf heilbrigðisnefndar um hvernig bæri að túlka ákveðnar réttarreglur. Í þessu máli er aðalatriðið að samþykktin fól ekki í sér að stjórnvaldsákvörðun væri tekin í ákveðnu máli. Þó svo að mál bifreiðarinnar hefði verið kveikja að samþykktinni þá var ekki að finna í henni efnislega ákvörðun um rétt eða skyldu ákveðins aðila í tilteknu eða fyrirbyggjandi máli, heldur væri að um að ræða almenna stefnumörkun á grundvelli túlkunar á ákveðinni réttarheimild.¹¹⁶

8.5.4 Kveður á um rétt og skyldur manna

Til að teljast sem stjórnvaldsákvörðun þarf hún að kveða á um rétt og skyldur manna enda snýr hún að réttarstöðu manna og er henni ætlað hafa ákveðin réttaráhrif eða lögfylgjar fyrir viðkomandi aðila. Er stjórnvaldsákvörðun þannig lagalegs eðlis og snýr því að ákvarða hvað skal vera rétt í ákveðnu og fyrirbyggjandi máli.¹¹⁷

¹¹⁵ Páll Hreinsson. (2005). Hæfisreglur stjórnsýslulaga, bls. 157-158

¹¹⁶ Páll Hreinsson. (2005). Hæfisreglur stjórnsýslulaga, bls. 158-159

¹¹⁷ Páll Hreinsson. (2005). Hæfisreglur stjórnsýslulaga, bls. 1660

8.5.5 Bindur enda á stjórnslumál

Ákvörðun sem bindir enda á tiltekið stjórnslumál er stjórnvaldsákvörðun. Hins vegar telst ákvörðun stjórnvalds um meðferð stjórnslumáls ekki vera stjórnvaldsákvörðun. Snýr stjórnvaldsákvörðun því að efni málsins og bindur enda á það en ákvörðun um málsmeðferð lýtur að formi þess og er liður í því að skapa skilyrði svo hægt sé að taka efnisákvörðun í því máli – stjórnvaldsákvörðun.¹¹⁸

Ein af meginreglum ssl er *jafnræðisreglan*, tekur ekki einungis á stjórnvaldsákvörðunum heldur gildir um einnig um margvíslega þjónustustarfsemi sem telst ekki til stjórnvaldsákvörðanna. Er jafnræðisreglan að jafnaði talin ein mikilvægasta regla stjórnsluréttar og sérstaklega þegar kemur að réttaröryggi fatlaðra.¹¹⁹ Í því ljósi verður hér að neðan fjallað sérstaklega um jafnræðisregluna.

8.6 Jafnræðisreglan

8.6.1 Almenn

Líkt og áður hefur komið fram er jafnræðisreglan mikilvæg þegar kemur að réttaröryggi fatlaðra en þá er hún einnig talin vera ein mikilvægasta reglan almennt í íslenskum rétti. Finna má regluna víða í íslenskri löggjöf og er hana t.a.m. að finna í 65. gr. Stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands nr. 33/1944¹²⁰ ásamt því að vera í öllum helstu mannréttindarsáttmálum sem Íslands er aðili að. Í 1. mgr. 65. gr. stjkskr er kveðið á um að allir skulu verða jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda óháð kynferði, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ættar og stöðu að öðru leyti. Í 2. mgr. er svo áréttað að konur og karlar skulu njóta jafns réttar í hvívetna. Þó svo að orðalag ákvæðisins kveði ekki á um fatlaða sérstaklega þá hefur verið sýnt fram á í dómaframkvæmd að ákvæðið nái sannarlega til þessa hóps.¹²¹

Jafnræðisregluna hefur ekki alltaf verið að finna í stjórnarskránni en hún leit fyrst dagsins ljós með breytingum sem gerðar voru á stjórnarskránni með stjórnskipunarlögum nr. 97/1995. Þrátt fyrir það hafði reglan þó verið í þróun á Íslandi og í hinum vestræna heima frá seinni hluta 18. aldar. Við samþykkt Mannréttindaryfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna¹²² 10. desember 1948 urðu ákveðin þáttaskil í þeim efnum en í 1. gr. hennar segir:

¹¹⁸ Páll Hreinsson. (2005). Hæfisreglur stjórnslulaga, bls. 152

¹¹⁹ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 54-55

¹²⁰ Hér eftir verður fjallað um lög nr. 33/1944 Stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands sem „stjkskr“

¹²¹ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 69

*Allir eru bornir frjálssir og jafnir öðrum að virðingu og réttindum. Allir eru gæddir skynsemi og samvisku, og ber að breyta bróðurlega hverjum við annan.*¹²³

Með tilkomu þessa ákvæðis hefur mikil þróun átt sér stað í réttinum þar sem áhersla á jafnræði borgara gagnvart lögum hefur verið haldið hátt. Með tilkomu ssl. var jafnræðisreglan lögfest á Íslandi en hana er að finna í 11. gr. stjórnarsýslulaga. Er kveðið á um í 1. mgr. að stjórnvöld skulu gæta samræmis og jafnræðis í lagalegu tilliti við úrlausn mála. Í 2. mgr. er enn fremur kveðið á um að óheimilt sé að mismuna aðilum við úrlausn mála á grundvelli sjónarmiða, byggðum á kynferði þeirra, kynþætti, litarhætti, þjóðerni, trúarbrögðum, stjórnámálaskoðunum, þjóðfélagsstöðu, ætterni eða öðrum sambærilegum aðstæðum. Líkt og í 65. gr. stjkskr er ekki að finna sérstaklega fjallað um fötlun sem sérstök ástæða en ljóst þykir að fötlun heyri þar undir. Ekki er hægt að túlka ákvæði 11. gr. ssl sem svo að stjórnvöld þurfi ekki að gæta jafnræðis í öðrum flokkum en fjallað er sérstaklega um enda meginreglan um jafnræði mun víðtækari en fram kemur í ákvæðinu. Þó svo að stjórnarsýslulögin ná almennt bara yfir stjórnvaldsáskvarðanir þá telst gildissvið þeirra mun víðtækara og nær þannig einnig yfir opinbera þjónustu almennt, sérstaklega þar framboð er jafnvel minna en eftirspurn eftir þjónustunni. Flest sú þjónusta sem er í boði fyrir fatlaðra heyrir því tvímælalaust þar undir enda efturspurn oftast en ekki meiri en framboð. Í því ljósi er því mikilvægt að gæta jafnræðis þegar þjónustunni er úthlutað í stað geðþótta eða ómálefnalega sjónarmiða stjórnvalds.¹²⁴

8.6.2 Jafnræðisregla stjórnarskrárinnar

Fram kemur í athugasemdum við frumvarp til stjórnskipunarlaga um jafnræðisregluna að hlutverk hennar sé fyrst og fremst ætlað að vera leiðbeiningarregla um bann við mismunun og skal ávallt hafa hana að leiðarljósi. Gildir þetta í hvoru tveggja tilfella um lagasetningu og skýringu laga. Er reglan hugsuð sem stefnuyfirlýsing sem ber að taka ekki of bókstaflega heldur ber að taka tillit til aðstæðna sem geta leitt til réttlátra og eðlilegra frávika frá þessu jafnræði í augum laganna. Í þessu samhengi má nefna skilyrðið að allir skulu vera jafnir fyrir lögum án tillits til efnahags má ekki koma í veg fyrir að sétt séu skattleysismörk fyrir þá sem eru verst settir fjárhagslega og að skattar geti svo stighækkað eftir bættum efnahag manna. Einnig er tekið fram að ekki sé falið í reglunni að ríkið beri að tryggja öllum sömu aðstöðu óháð efnahag enda sé nauðsynlegt að þeir sem búa við skertan hag fái öllu fremur efnahagslegan stuðning frá ríkinu en þeir sem hafa ekki þörf slíkum stuðningi. Er lögð áhersla á að markmið

¹²³ Finna hérna skjalið...

¹²⁴ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 69-70

jafnræðisreglunnar sé fyrst og fremst ætlað að koma í veg fyrir að farið sé í manngreinaralit á grundvelli sjónarmiðanna sem upptalin eru í reglunni. Markmið hennar er því ekki að útiloka að lögakveðin skilyrði fyrir réttindum og skyldum og geti þannig ekki tekið mið af þessum atriðum séu þau byggð af málefnalegum sjónarmiðum.¹²⁵

Ekki er að finna greinagóðar leiðbeiningar í frumvarpinu með stjórnarskrárbreytingunni árið 1995 um hvernig beri að túlka jafnræðisregluna. Um inntak reglunnar var fjallað í dómi *Hrd. 1997, bls. 683 (147/1996)*. Í þessu máli reyndi á rétt unglingsstúlku til bóta fyrir örorkutjóns sem hún varð fyrir í íþróttatíma þegar hún var 13. ára. Í málinu var einnig fjallað um hvort að bætur hennar ættu að miðast við óskertar meðaltekjur iðnaramanna eða 75% sömu tekna. Segir m.a. í forsendum Hæstaréttar í málinu:

„Vegna aldurs áfrýjanda á slysdegi verða engin gögn lögð til grundvallar umfram örorkumat, er beinlínis varða hana sjálfa. Útreikningur tjónsins verður því að byggjast á áætlun um framtíðarhorfur hennar á vinnumarkaði. Þótt útreikningar sýni, að meðaltekjur kvenna hafi almennt verið lægri en karla, getur það ekki ráðið úrslitum, þegar til framtíðar er litið. Mismunun um áætlun framtíðartekna, þegar engar skýrar vísbendingar liggja fyrir um tjónþola sjálfan, verður ekki réttlætt með skírskotun til meðaltalsreikninga, en í 65. gr. stjórnarskrárinnar er boðið, að allir skuli vera jafnir fyrir lögum og konur og karlar njóta jafns réttar í hvívetna, sbr. 3. gr. stjórnskipunarlaganna nr. 97/1995. Ber því að hafa óskertar meðaltekjur iðnaðarmanna til hliðsjónar, þegar framtíðartjón áfrýjanda er metið

Vert er að athuga að í dómnum er fjallað almennt um 65. gr. stj.skr en ekki vísað aðeins í 2. mgr. sem kveður á um jafnrétti kynjanna en með því segir Hæstiréttur að mismunur á grundvelli kynferðis heyri undir allt ákvæðið. Af forsendum Hæstaréttar má því lesa að réttindi fólks verði ekki skert með tilvísun í ómálefnaleg sjónarmið sem fer þvert gegn inntaki jafnræðisreglunnar um bann við mismunun.

8.6.3 Jafnræðisregla stjórnarsýslulaga

Í 11. gr. ssl er að finna sérstaka jafnræðisreglu þegar um töku stjórnvaldsákvæðana er um að ræða:

Við úrlausn mála skulu stjórnvöld gæta samræmis og jafnræðis í lagalegu tilliti. Óheimilt er að mismuna aðilum við úrlausn mála á grundvelli sjónarmiða, byggðum á kynferði þeirra, kynþætti, litarhætti, þjóðerni, trúarbrögðum, stjórnsmálaskoðunum, þjóðfélagsstöðu, ætterni eða öðrum sambærilegum ástæðum.

¹²⁵ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 70-71

Hér er um að ræða tvíþætta reglu, annars vegar felst í henni sú skylda stjórnvalda að gæta samræmis og jafnræðis og hins vegar felst í henni bann við mismunum. Í reglunni felst fyrst og fremst að leysa skuli úr sambærilegum málum á grundvelli sambærilegra sjónarmiða og þegar um ólík mál er að ræða skulu þau leyst á grundvelli mismunandi sjónarmiða.¹²⁶

Mikilvægi reglunar er misjafnt eftir því hvers eðlis þau atvik sem til umfjöllunar eru hverju sinni. Hefur verið talað um tvö meginsvið þegar kemur að jafnræðisreglunni, annars vegar *samkeppnistilvik* og hins vegar *samanburðartilvik*. Þegar er talað er um samkeppnistilvik þá er átt við þau gæði sem stjórnvald veitir sé háð slíkum takmörkunum að það er ógerlegt að veita öllum þeim sem eftir þeim sækja. Í þessu samhengi má nefna þegar þegar veita á opinbera stöðu. Ógerlegt er að veita öllum þeim sem eftir þeim sækja og valið á milli umsækjenda þarf að byggjast á málefnalegum sjónarmiðum. Þegar talað er um samanburðartilvik er átt við þau tilvik þegar efnisgrundvöllur fleiri en tveggja stjórnvaldsákvörðanna er borinn saman. Með því að taka stjórnvaldsákvörðun byggða á ákveðnum sjónarmiðum leiðir jafnræðisreglan að því að leyst sé úr sambærilegu máli sem kann að koma upp seinna að leyst sé úr því með sömu sjónarmiðum og áherslu. Með þessu næst fram sambærileg niðurstaða í sambærilegu mál og tryggt er samræmi í stjórnsýslunni.¹²⁷

Þegar kemur að *matskenndum stjórnvaldsákvörðunum* hefur jafnræðisreglan mikla þýðingu. Þegar talað er um matskenndar stjórnvaldsákvörðanir er átt við þær ákvörðanir þegar lög eða stjórnvaldsfyrirmæli ákvarða *ekki* að öllu leyti þau skilyrði sem þurfa að vera fyrir hendi svo ákvörðun verði tekin og/eða gefa stjórnvöldum að nokkru leyti mat á því hvert efni ákvörðunar skuli vera.¹²⁸ Stjórnvöld hafa ekki fullt frjálsræði þegar kemur að því að ákveða hvaða sjónarmið skulu styðjast við í mati sínu. Þurfa stjórnvöld meðal annars að huga að jafnræðisreglunni og meðalhófsrelgunni. Geta stjórnvöld ennfremur ekki stofnað til sérstaka verklagsreglna sem hafa það markmið að koma í veg fyrir skyldubundna mat sitt.¹²⁹

UA 2074/1997, Í álitinu segir: „Umboðsmaður tók fram, að þegar tryggingastofnun, og eftir atvikum tryggingaráð, er fengið vald til þess að taka ákvörðun og meta nauðsyn hjálpartækja í einstökum málum, með tilliti til aðstæðna umsækjanda, verði að telja óheimilt að afnema með slíkum vinnureglum það mat, sem stofnuninni væri fengið samkvæmt 33. gr. laga nr. 117/1993. Umboðsmaður taldi, að umræddar vinnureglur tryggingastofnunnar afnæmu

¹²⁶ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 72-73

¹²⁷ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 73-74

¹²⁸ Páll Hreinsson. (1994). Stjórnsýslulögin – Skýringarrit, bls. 125

¹²⁹ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 74

í sjálfu sér ekki það mat, sem stofnuninni væri fengið,, enda gerðu þær ráð fyrir því að legja bæri mat á önnur atriði, sem gætu haft áhrif á líkamlega færni umsækjanda.“

Hefur Umboðsmaður ítrekað þetta í nýlegu álitinu.

UA 10222/2019, Í álitinu segir: Í ljósi þeirrar afstöðu úrskurðarnefndarinnar að jafnframt beri að leggja þröngan skilning í hugtakið daglegt líf í skilningi 26. gr. laga nr. 112/2008 tel ég tilefni til að minna á að á síðustu árum hefur fötluðu fólki verið búin aukin réttarvernd á grundvelli fjölpjódlegra samninga og í lögum sem meðal annars leggja áherslu á að virðing sé borin fyrir sjálfsákvörðunarrétti þess. Þannig er löggjöf sem snýr að réttindum fatlaðs fólks almennt ætlað að tryggja því jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi, sbr. 1. mgr. 1. gr. laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, sem voru í gildi þegar atvik þessa máls áttu sér stað.

Ítrekaði umboðsmaður enn fremur:

Ef tekið er mið af þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir við framkvæmd laga nr. 59/1992, í samræmi við 2. mgr. 1. gr. laganna, þá hefur þar verið lögð áhersla á að gera fötluðu fólki kleift að lifa sjálfstæðu lífi, meðal annars með því að gera því kleift að komast ferða sinna og bæta aðgengi þess, sbr. til dæmis 9. og 20. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í þessu sambandi hefur verið lögð áhersla á að fötluðu fólki sé þannig veittur stuðningur til að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra og skapa því skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum, sbr. til hliðsjónar 1. mgr. 1. gr. laga nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Í ljósi alls framangreinds get ég því ekki fallist á þá þröngu túlkun sem úrskurðarnefnd velferðarmála hefur lagt til grundvallar að þessu leyti

Var það niðurstaðan Umboðsmanns að úrskurðarnefndin hefði við túlkun sína á 26. gr. laga nr. 112/2008 um sjúkratryggingar þrengt um of að því mati sem orðalag ákvæðisins gerði kröfu um. Segir Umboðsmaður m.a.:

Það er álit mitt að úrskurður úrskurðarnefndar velferðarmála frá 3. júlí 2019, í máli A, hafi ekki verið í samræmi við lög. Sú niðurstaða byggist á því að úrskurðarnefndin hafi við túlkun sína á 26. gr. laga nr. 112/2008, um sjúkratryggingar, þar sem lagt var til grundvallar að hjálpartæki teljist ekki nauðsynlegt ef sjúkratryggður kemst af án þess, þrengt með of fortakslausum hætti að því mati sem orðalag ákvæðisins gerir kröfu um. Sú afstaða nefndarinnar að A uppfyllti ekki skilyrði um að hjálpartækið teldist henni nauðsynlegt til að auðvelda athafnir daglegs lífs var því hvorki byggð á fullnægjandi grundvelli né tók hún mið af þeim röksemdum sem A hafði fært fram vegna málsins

Þegar stjórnvöld tekur ákvörðun verður hún að byggja á málefnalegum sjónarmiðum enda er sú regla ein af meginreglum stjórnsýsluréttarins. Stjórnvöld hafa ýmist tól í leit sinni að málefnalegum sjónarmiðum. Til staðar geta verið lög eða stjórnvaldsfyrirmæli sem segja til um þau sjónarmið sem byggja skal matið á. Þegar lög og stjórnvaldsfyrirmæli eru skýrð liggja á

bakvið þau lögskýringargögn um ýmis sjónarmið sem heimilt er að byggja ákvarðanir á. Markmið laga stýra því einnig hvaða sjónarmið skulu lögð til grundvallar við ákvörðun enda sé stefnt að því markmiði. Sjónarmið sem færi gegn markmiði laganna myndi þannig teljast ólögmeitt.¹³⁰

Fram koma í ákvæðum stjórnarskrárinnar og mannréttindasáttmálum ákveðnar vísbendingar um hvað sjónarmið beri að leggja til grundvallar. Þau sjónarmið sem ætluð eruð til verndar mannréttindum teljast því almennt málefnaleg. Þó eru til ákvæði sérлага sem víkja frá jafnræðisreglunni og þannig ganga henni að jafnaði frammar. Sem dæmi má nefna 32. gr. laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks en þar er kveðið á um að fatlað fólk skuli eiga forgang að atvinnu hjá ríki og sveitarfélagi ef hæfni þess til starfsins sé meiri eða jöfn hæfni annarra sem sækja um starfið. Hugsi stjórnvald ekki að jafnræðisreglunni þegar það tekur ákvörðun getur það leitt til að ákvörðunin teljist ógildanleg og skapað bótaskyldu.¹³¹

8.6.4 Jafnrétti fatlaðra

Líkt og fjallað hefur verið um hér að ofan er jafnrétti fatlaðra tryggt í stjórnarskrá, lögum og ýmsum alþjóðasamningum. Út frá því mætti því ætla að réttur fatlaðar til jafnræðis ætti að vera nokkuð vel tryggður en svo þarf samt ekki endilega að vera. Fatlanir eru af mörgum toga og einstaklingarnir með mismundandi þarfir. Getur því reynst misvel að tryggja réttindi alls fatlaðs fólks. Má því segja að með beitingu jafnræðisreglunni þegar fatlaðir eru annars vegar sé meginmarkmiðið fyrst og fremst að tryggja þeim jafnrétti og sambærileg kjör á við aðra borgara og þannig skapa þeim kost á að lifa eðlilegu lífi. Samræmist þetta við þá áherslu sem hefur verið lögð á aukna þáttöku fatlaðra í samfélaginu.¹³²

Þó svo að aukin krafa sé lögð á jafnræði og þáttöku fatlaðra má ekki líta fram hjá þeim aðstöðumuni sem er á milli almennra borgara og fatlaðra í þjóðfélaginu. Jafnræðisreglan hefur fyrst og fremst tvö skilyrði sem henni er ætlað að uppfylla. Í fyrsta lagi er henni ætlað að þegar landsins njóti jafnræðis – að þeir fái sömu meðferð við sömu aðstæður enda skulu allir vera jafnir fyrir lögum líkt og kveðið er á um í 65. gr. stjórnarskrárinnar. Seinna skilyrðið er ekki síður mikilvægt en rétturinn til að fá lögbundin réttindi til jafns við aðra m.v. sínar forsendur er mjög mikilvægur, ekki síst fyrir fatlaða einstaklinga. Inntak reglunnar er því kannski að lík mál fái líka meðferð og ólík mál fái ólíka meðferð.¹³³

¹³⁰ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 73-74

¹³¹ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 75

¹³² Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 75

¹³³ Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra, bls. 76

8.7 Leiðbeiningarskyldan

Eitt af meginviðhorfum stjórnarsýslulaga er einfaldleiki þegar kemur að málsmeðferð og með því eru minni byrðar lagðar á borgarana. Er markmiðið með því að gera borgaranna sjálfa færa að sjá um sín samskipti við stjórnvöld án aðkomu sérfróðra manna eða lögmanna. Lög og reglugerðir geta hins vegar verið ítarleg og flókin og því mikil þörf fyrir leiðbeiningar svo borgarar geta haldið málum sínum fram gagnvart stjórnvöldum. Er því að finna í stjórnarsýslulögum ákvæði um leiðbeiningarskyldu stjórnvalda þar sem stjórnvöldum er skylt að leiðbeina og aðstoða þá sem til þeirra leita Um leiðbeiningarskyldu stjórnvalda er kveðið í 7. gr. stjórnarsýslulaga en samkvæmt ákvæðinu ber stjórnvöldum að leiðbeina og aðstoða þá sem til þeirra leita um málefni sem eru á höndum viðeigandi starfssviðs.¹³⁴

Leiðbeiningarskylda stjórnvalda felur ekki einungis í sér þá skyldu stjórnvalda að kynna almenningi fyrir starfsemi sinni en í henni felst einnig að stjórnvöld leiðbeini að eigin frumkvæði. Er þetta mikilvægt þegar stjórnvaldi er ljóst að aðili hefur ekki skilning á réttarforsreglum, gleymir að skila inn nauðsynlegum gögnum, hefur ekki veitt nógu ítarlegar upplýsingar eða ljóst er að hann þarfnast bersýnilega leiðbeiningar. Þegar svo er ber stjórnvaldi að veita aðila viðeigandi leiðbeiningar. Mikill meirihluti þeirra mála sem tengjast broti á leiðbeiningarskyldu stjórnvalda snúa að því hvort sú skylda hafi hvílt á stjórnvaldi, á þeim tíma, að veita málsaðila leiðbeiningar að eigin frumkvæði.

UA 9790/2018. Í álitinu segir: „Umboðsmaður taldi sig ekki hafa forsendur til að gera athugasemdir við þá niðurstöðu úrskurðarnefndarinnar að staðfesta rétt A til bóta tvö ár aftur í tímann frá dagsetningu umsóknarinnar í samræmi við fyrningarreglu laga um almannatryggingar. Hins vegar taldi umboðsmaður það vera sjálfstætt álitafni hvort og þá hvaða leiðir einstaklingar í sömu stöðu og A gætu farið til að rétta hlut sinn ef þeir teldu að skort hefði á leiðbeiningar og upplýsingar af hálfu Tryggingastofnunar sem hefðu leitt til þess að þeir sóttu ekki um bætur sem þeir ella hefðu átt rétt á fyrir umrætt tveggja ára tímamark“

Sagði hann enn fremur:

„Þá taldi umboðsmaður að umfjöllun úrskurðarnefndar velferðarmála um að tilefni hefði verið til leiðbeininga af hálfu Tryggingastofnunar gagnvart A, og um að engin gögn lögju fyrir um hvort slíkar leiðbeiningar hefðu verið veittar, hefði átt að gefa Tryggingastofnun tilefni til þess að taka þennan þátt í máli A til athugunar að gengnum úrskurði nefndarinnar. Var það niðurstaða umboðsmanns að sú skylda hefði hvílt á Tryggingastofnun, eigi síðar en frá árinu 2008, að leiðbeina A að *eigin frumkvæði* um rétt A og nauðsyn þess að sækja um barnalífeyri. Það hefði leitt til þess að hún fékk ekki greiddan barnalífeyri nema tvö ár aftur í tímann frá því umsókn var lögð fram.“

¹³⁴ Páll Hreinsson. (2013). Stjórnarsýsluréttur, Málsmeðferð, bls. 419

Hér að neðan verður fjallað um 1. mgr. 7. gr. stjórnsýslulaga um leiðbeiningarskyldu stjórnvalda.

8.7.1 Formkröfur

Ekki eru gerðar sérstakar formkröfur hvernig málsaðili setur fram erindi sitt til stjórnvalda. Getur það því verið munnlega eða á skriflegan hátt. Sama er að segja um hvernig stjórnvaldi ber að svara, getur verið á munnlegan eða skriflegan hátt og ekki er heldur gerð sérstök krafa um í hvaða formi upplýsingar séu og geta þannig verið í formi auglýsinga eða þar til gerða bæklinga. Staðlaðar upplýsingar hafa ýmsa kosti líkt og samræmdar upplýsingar og geta þannig komið í veg fyrir misskilning. Gefst aðilum þannig kostur á að kynna sér leiðbeiningar á sinn hátt og í kjölfar þess koma með fyrirspurnir er tengjast málum þeirra.¹³⁵

8.7.2 Efni leiðbeininga

Ekki er tekin fram afstaða í 7. gr. stjórnsýslulaga hvert efni leiðbeininga stjórnvalda eigi að vera. Er einungis tekið fram að veita eigi nauðsynlega aðstoð og leiðbeiningar er snerta starfssviðs stjórnvalds. Fram kemur í athugasemdum við frumvarp þess er varð að stjórnsýslulögum nr. 37/1993 að veita ætti leiðbeingar um þær réttarreglur sem giltu á veiðeigandi sviði, hvernig málsmeðferð væri að jafnaði hagað, hvaða gögn bæri að leggja fram, hversu langan tíma venjulega það tæki að afgreiða mál o.fl. Felst m.a. í reglunni að leiðbeina ætti og aðstoða einstaklinga að fylla út eyðublöð væri um slíkt að ræða.¹³⁶ Verður hér að neðan fjallað um hvaða leiðbeiningar stjórnvöldum ber að almennt skylda til að veita í ljósi álitu umboðsmanns Alþingis og fræðikennings.

Á stjórnvöldum hvílir aðeins sú skylda að leiðbeina einstaklingum eða aðilum um mál sem tengjast starfssviði þeirra. Skulu stjórnvöld því almennt ekki taka beina afstöðu til úrlausnar mála sem heyra til annara stjórnvalda.

UA 3179/2001. Segir m.a. í álitinu: Með ákvæðum laga nr. 40/1991 hefur sveitarfélögum verið fengið sérstakt ráðgjafarhlutverk á sviði félagsþjónustu og fellur þar undir að veita einstaklingum ráðgjöf um félagsleg réttindi þeirra. Í ljósi þessa sérstaka ráðgjafarhlutverks félagsþjónustu sveitarfélaga verður því ekki að mínu áliti dregin sú ályktun að Félagsþjónustunni í Reykjavík sé alfarið óheimilt að veita almennar leiðbeiningar um sjúkratryggingar hérlandis þótt slík málefni falli ekki beinlínis undir verksvið félagsmálanefnda samkvæmt lögum nr. 40/1991. Ég legg þó áherslu á að slíkar leiðbeiningar geta aðeins verið almennar í eðli sínu. Geta þær þannig lotið meðal annars að því að veita upplýsingar um það hvaða

¹³⁵ Páll Hreinsson. (2013). Stjórnsýsluréttur, Málsmeðferð, bls. 420-421

¹³⁶ Frumvarp til stjórnsýslu laga, þskj. 505, 313. mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda: Slóð: <https://www.althingi.is/altext/116/s/0505.html> [Sótt á vefinn þann 20.2.2021].

almennu lagareglur gildi um sjúkratryggingar, svo sem með beinni tilvísun til laga nr. 117/1993 í heild, og leiðbeiningum um hvert viðkomandi eigi að leita til að fá nánari upplýsingar um réttarstöðu sína og ákvarðanir þar um. Félagsmálanefndum er hins vegar óheimilt að taka beinlínis afstöðu til þess hvort viðkomandi eigi rétt á sjúkratryggingu í merkingu almannatryggingalaga nr. 117/1993 enda verður af ákvæðum þeirra laga ráðið að löggjafinn hefur sérstaklega falið Tryggingastofnun ríkisins það verkefni að taka ákvarðanir um rétt manna að því leyti.

9 Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir

Þann 1. október 2018 tóku lög nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarf gildi og verður hér að neðan fjallað um tilefni og nauðsyn þeirra breytinga sem áttu sér stað í lögnum.¹³⁷

9.1.1 Tilefni lagasetningarinnar

Í II. kafla frumvarpsins kemur fram að margt hafi breyst á þeim tveim áratugum síðan lög um félagsþjónustu sveitarfélaga og lög um málefni fatlaðs fólks tóku gildi árin 1991 og 1992. Frá þeim tíma hafi notendahópurinn breyst ásamt hugmyndindafræðinni að baki þeirra þjónustu sem í boði er. Verkefni sveitarfélaganna hafi t.a.m. breyst mikið þegar þau tóku yfir yfir þjónustu við fatlað fólk árið 2011 en með þeirri breytingu hafi ábyrgð sveitarfélaganna aukist til muna. Á þessum tíma hafi einnig ný nálgun í mannréttindamálum og velferðarþjónustu rutt sér til rúms t.a.m. breyting á lögfesting á mannréttindasáttmála Evrópu árið 1994, mannréttindakafla stjórnarskrárinnar árið 1995 og undirritun samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2007 sem var fullgildur árið 2017.

Þegar vinna við endurskoðun á löggjafanum hófst var horft til þess að tryggja sveitarfélögum nægt svigrúm við útfærslu á þjónustinni enda aðstæður ekki eins eftir svæðum en einnig var reynt að tryggja að réttindi notenda til sambærilegrar þjónustu óháð búsetu. Horft var til þess að tryggja ákveðna grunnþjónustu en á sama tíma að skyldur sveitarfélaganna væru skýrar án þess að fórnar sveigjanleika og frelsi sveitarfélaga til að bjóða upp á fjölbreytta þjónustu. Var sérstaklega litið til þess að löggjafinn tryggði fólki þá þjónustu sem það þyrfti í stað þess að öllum yrði tryggður sami réttur. Lögð var áhersla á að einstaklingsbunar þarfir hvers og eins yrðu metnar í stað þess að kveða á um tiltekna þjónustuþætti sem stæðu öllum til boða sem tilheyrðu ákveðnum hópum. Í ljósi þessa væri mikilvægt að jafnræðisrelgan yrði virt svo að

¹³⁷ Frumvarp til laga um um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, þskj. 26, 26. mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda. Slóð: <https://www.althingi.is/altext/148/s/0026.html> [Sótt á vefinn 20. 3. 2020].

sambærileg tilvik fengi sambærilega meðferð og ólík mál gætu fengið ólíkar úrlausnir. Svo hægt væri að ná því fram væri mikilvægt að einstaklingsbundið mat færi fram í hvert skipti og í samráði við viðkomandi.

Það geti hins vegar oft reynst erfitt að tryggja að þær ákvarðanir sem teknar eru séu byggðar á vel ígrunduðu máli þegar þarfir hvers og eins eru metnar. Fyrirfram ákveðnar verklagsreglur eða viðmið sem oft er að finna hjá sveitarfélögum geta afnumið þetta mat að öllu eða einhverju leyti og því nauðsynlegt að setja nýja löggjöf til að sporna við því. Nauðsynlegt væri þó að tryggja að matið sé framkvæmt eins á öllu landinu. Var einnig talið mikilvægt að heimildir fyrir ráðuneyti til að setja leiðbeinandi reglur og hafa ríkt eftirlit með reglum sveitarfélaga væru fyrir hendi þó svo að löggin eigi að vera rammlög. Með því verður reynt að koma í veg fyrir að matið verði fellt á brott eða þrengrt óeðlilega með reglum.

Horft var til reynslunnar frá yfirfærslu málefni fatlað fólks til sveitarfélaganna árið 2011 þegar kom að óskýru hlutverki og valdheimildum ráðuneytisins er varðaði eftirlit með félagsþjónustu og þjónustu við fatlað fólk. Litið var til þeirra mála sem hafa litið dagsins ljós síðustu ár, t.d. mál eru snertu sumardvalarstaði fyrir fatlað fólk og þá þjónustu sem veitt er á heimili þeirra.

Með lögum nr. 152/2010, um breytingu á lögun nr. 59/1992, um málefni fatlaðra, var t.a.m. bætt við ákvæði til bráðabirgða IV sem kvað á um að koma skyldi á sérstöku samstarfsverkefni ríkis, sveitarfélaga og heildarsamtaka fatðals fólks um innleiðingu notendastýrðar persónulegrar aðstoðar. Fram kom að markmið verkefnisins væri að þróa leiðir til að taka upp notendastýrða persónulega aðstoð við fatlaða einstaklinga með markvissum og árangsríkum hætti. Væri miðað við að þjónustan yrði skipulögð á forsendum notandans og undir hans verkstjórn en um leið að hún yrði sem heildstæðust milli ólíkra þjónustukerfa. Í umræddu ákvæði til bráðabirgða var einnig gert ráð fyrir að faglegt og fjárhagslegt mat á samstarfsverkefninu færi fram fyrir árslok 2014 sem myndu formlega marka endalok þess.

Fram kemur í athugasemdum við 33. gr. frumvarps þess er varð að lögum nr. 152/2010 að notendastýrð persónuleg aðstoð snúist um að þeir einstaklingar sem þurfi daglega aðstoð í lífi sínu stjórnir því sjálfir þá stoðþjónustu sem þeir njóti, hvar og hvernig hún sé veitt og af hvaða aðila sú þjónusta skuli fengin. Með því væri markmiðið að fatlað fólk gæti notið sjálfstæði til jafns við ófatlað fólk. Kom einnig fram að þetta væri fyrsta skrefið í þá átt að innleiða notendastýrða sem aðalhluta þjónustu við fatlaða einstaklinga og að farið yrði eftir tilmælum sem fram koma í viðauka 9 við samkomulag ríkisstjórnarinnar og sveitarfélaga um tilfærslu

þjónustunnar frá ríki til sveitarfélaga þar sem gert var ráð fyrir að komið væri á laggirnar sérstöku samstarfsverkefni um áðurnefnda notendastýrða persónulega aðstoð.

Fram kemur í nefndaráliti félags- og tryggingarmálanefndar um áðurnefnt frumvarp að á bakvið notendastýrða persónulega aðstoð eigi hugmyndafræðin sér ríka stoð í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Segir þar í 19. gr. að þau ríki sem eru aðilar að samningi þessum, viðurkenni jafnan rétt alls fatlaðs fólks til að lifa í samfélaginu og rétt þess til að eiga valkost til jafns við aðra og skulu gera árangursríkar og viðeignadi ráðstafanir til þess að fatlað fólk megi njóta þessa réttar til fulls og stuðla að fullri þáttöku þess í samfélaginu án aðgreiningar. Kom einnig fram í nefndarálitinu að það væri mikilvægt að fatlað fólk gæti valið sér þjónustu og notendastýrða persónulega aðstoð kysi það svo. Þó væri það mikilvægt að tryggja að í boði yrðu aðrar þjónustuleiðir fyrir fatlað fólk þar sem val einstaklingsins væri mikilvægt í þeim efnum. Með notendastýrði persónulegri aðstoð væri markmiðið að tryggja réttinn til sjálfstæðs líf fyrir fatlaða einstaklinga enda gætu þeir valið sér sjálfir aðstoðarfólk og stjórnar lífi sínu þannig þrátt fyrir ríka þörf fyrir aðstoð annarra. Fram kemur í viðauka 9 við samkomulag ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu þjónustu fatlaðra væri farið yfir samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð sem myndu auka sjálfstæði og lífsgæði fatlaðra einstaklinga svo um munaði. Það sé mikilvægt að slík þjónusta væri í boði og þannig yrði notendastýrð persónuleg þjónusta vera ein helsta undirstaðan í þjónustu við fatlað fólk. Kom einnig fram að sveitarfélögin hygðust taka upp notendastýrða persónulega aðstoð og að mikilvægt væri að unnið yrði skipuleg að því markmiði sameiginlega við hagsmunaaðila.

Skipuð var sérstök verkefnisstjórn eftir samþykkt laga nr. 52/2010, um breytingu á lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðra sem tók til starfa í maí 2011. Var hún skipuð tveimur fulltrúum ráðherra, fulltrúa Landssamtaka Þroskahjálpar, fulltrúa Öryrkjabandalagsins ásamt þremur fulltrúum Sambands íslenskra sveitarfélaga. Var einnig fulltrúa NPA-miðstöðvarinnar samþykktur af verkefnastjórninni sem áheyrnafulltrúi á fundum hennar. Höfðu fjölmargir aðrir aðilar einnig tekið þátt í verkefninu t.d. notendur og starfsfólk á ýmsum fagsviðum. Á fundina höfðu sömuleiðis mætt. ulltrúar frá Rannsóknarsetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, Reykjavíkurborg, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, sveitarfélaginu Höfn, Þroskaþjálfafélagi Íslands, Jöfnunarsjóði sveitarfélaga, ríkisskattstjóra, Vinnueftirliti ríkisins, velferðarráðuneytinu, Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands sem og fulltrúi frá JAG, hagsmunasamtökum notenda slíkrar þjónustu í Svíþjóð. Auk þess stóð verkefnisstjórnin fyrir vinnufundi með hagsmunaaðilum og starfsfólki í félagsþjónustu sveitarfélaga ásamt því að

halda ráðstefnu árið 2012 þar sem þátttakendur voru um þrjú hundruð, var einnig hægt að fylgjast með henni rafrænt.

9.1.2 Réttur samkvæmt lögum

Lagt var til í frumvarpinu að heiti laganna yrðu þjónusta við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og kæmu þau í stað laga um málefni fatlaðs fólks. Með nafninu á lögum átti að undirstrika að lögin ættu fyrst og fremst að fjalla um þjónustu sem fatlað fólk ætti rétt á annars vegar og er þeim ætlað að mæta þeim einstaklingum sem þurfa meiri þjónustu en almenn lög á yfir hins vegar. Var því lagt til að ákvæði laga um félagsþjónustu sveitarfélaga næðu yfir almenna þjónustu við fatlað fólk en samhliða frumvarpi þessu yrði lagt til frumvarp til laga um breytingar á ákvæðum laganna. Markmiðsákvæði frumvarpsins er að finna í I. kafla sem fjallar um skilgreiningar og hverjir eiga rétta á þjónustunni. Er þar gengið út frá ákvæðum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Fjallað er um réttinn til þjónustu í 3. gr. en markmiðið með því ákvæði var taka á gráu svæði sem myndast hafði á milli laga um málefni aldraðra nr. 31/1999 og laga um málefni fatlaðra enda geti einstaklingur sem hefur náð 67 ára aldri átt rétt samkvæmt báðum lögum.¹³⁸

Segir í 1. mgr. 3. gr. laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir að fatlað fólk eigi rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga. Segir enn fremur að ávallt skuli veita fötluðu fólki þjónustu samkvæmt almennum lögum á sviði félagsþjónustu, húsnaðismála, menntunar, vinnumarkaðar, öldrunarþjónustu og heilbrigðisþjónustu. Í 2. mgr. sömu greinar segir að opinberum aðilum beri að tryggja að sú þjónustua sem veitt er skv. 1. mgr. sé samfelld og í þágu einstakra notenda. Reynist þörfin fyrir frekari eða sérhæfðari aðstoð sem ekki verði fullnægt innan almennrar þjónustu skal veita viðbjótarþjónustu samkvæmt lögum sbr. 3. mgr. 3. gr. laganna. Samkvæmt 4. mgr. 3. gr. á fatlaður einstaklingur rétt á þjónustu þar sem hann kýs að búa og á lögheimili. Getur hann einnig flutt á milli sveitarfélaga og á átt rétt á sömu þjónustu þó svo að hann eigi ekki lögheimili þar. Í 5. mgr. 3. gr. er svo kveðið á um að sveitarfélag þar sem fatlaður á lögheimili tekur ákvarðanir um þjónustu við hann samkvæmt lögum nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum. Í 1. mgr. 5. gr. laganna segir að sveitarfélög beri ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk þar með talið gæðum þjónustunnar, skiptir þá ekki hvort hún sé veitt af hálfu

¹³⁸ Frumvarp til laga um um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, þskj. 26, 26. mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda. Slóð: <https://www.althingi.is/altext/148/s/0026.html> [Sótt á vefinn 20. 3. 2020].

starfsmanna sveitarfélaga eða af einkaaðilum samkvæmd samningi þar um, sbr. 7. gr., sem og kostnaði vegna hennar.

Í 8. gr. laganna er kveðið á um stoðþjónustu. Segir þar í 1. mgr. að fötluðu fólki standi til boða stoðþjónusta sem er nauðsynleg þáttaka þess í samfélaginu án aðgreiningar þannig að það standi til jafn við aðra og að komið verði í veg yfir félagslega einangrun. Skal veita stoðþjónustuna í hverju sveitarfélagi með þeim hætti sem best henti á hverjum stað og að hún skuli m.v. þarfir fatlaðra einstaklinga fyrir þjónustu sem í felst að treysta möguleika þeirra til sjálfstæðs heimilids og samfélagslegrar þátttöku, þarfir fatlaðra einstaklinga til hæfingar, endurhæfingar, menntunar, og atvinnu, m.a. á grundvelli viðegandi aðlögunar, svo þér hafi tök á að sjá fyrir sjálfum sér og tekið virkan þátt í samfélaginu til jafns við aðra., þarfir fatlaðra einstaklinga fyrir sérhæfða ráðgjöf, félagslegan stuðning og félagslegt samneyti, þarfir fatlaðra barna fyrir ummönnum og þjálfun ásamt nauðsynlegri þjónustu við fjölskyldur þeirra svo að þær getu búið börnunum örugg og þroskavænleg uppeldisskilyrði og þarfir fatlaðra foreldra vegna umönnunar og uppeldis barna sinna.

Samkvæmt 9. gr. á fatlað fólk rétt á húsnæði í samræmi við þarfir þess og óskir og félagslegri þjónustu sem geri því kleift að búa á eigin heimili og þannig séð stuðlað að fullri aðlögun og þátttöku í samfélaginu. Í 2. mgr. er kveðið á um frjáls val fatlaðra um búsetustað og hvar og með hverjum það býr, til jafns við aðra og að óheimilt sé að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í ákveðnum búsetuformi. Í 10. gr. er svo kveðið á um að einstaklingi er heimilt að sækja um samning við sveitarfélag eða sveitarfélög sem standa saman að þjónustusvæði um þjónustuform og fyrirkomulag aðstoðar. Markmið þessa samning er að auka val einstaklinga um þjónustuform og fyrirkomulag stuðnings.

Í 11. gr. lagann er kveðið á um notendastýrða persónulega aðstoð.¹³⁹ Í 1. mgr. er kveðið á um að einstaklingur á rétt á notendastýrðri persónulegri aðstoð hafi hann mikla og viðvarandi þörf fyrir aðstoð og þjónustu, svo sem við athafnir daglegs lífs, heimilshald og þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi. Skal aðstoðin vera skipulögð á forsendum notendans og undir verkstýringu og verkstjórna hans skv. 2. mgr. 11. gr. Samkvæmt 5. mgr. 11. gr. bera sveitarfélög ábyrgð á framkvæmd aðstoðarinnar og skulu þau setja frekari reglur þar um í samráði við notendaráð fatlaðs fólks eða samtök fatlaðs fólks.

¹³⁹ Hér eftir verður fjallað um notendastýrða persónulega aðstoð sem „NPA“

Í þessu ljósi er áhugavert að skoða dóm sem féll nýlega í héraðsdómi Reykjavíkur en þar er *Hérd. Rvk. 24. mar 2021 (E-8237/2020)*.

Voru málavextir á þá leið að stefnandi býr við mikla líkamlega færniskerðingu vegna taugalömunarsjúkdóms og alvarlegs bifjólasylls sem hann varð fyrir á árinu 2001 en sökum þess þurfti hann mikla aðstoð við athafnir daglegs lífs. Sótti hann um notendastýrða persónulega aðstoð á grundvelli laga nr. 30/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir í október 2018. Ári seinna kærði stefndi óhóflegan drátt á afgreiðslu málsins til úrskurðarnefndar velferðarmála. Var umsóknin svo afgreidd og samþykkt hjá fjölskyldunefnd stefnda sem var svo falið að ná samkomulagi við stefnanda um vinnustundir. Tók nefndin þó fram að samþykki fyrir þjónustunni væri háð samþykki ráðuneytisins fyrir hlutdeild ríkisins í samningnum og því fjármagni sem fyrir lægi hjá fjölskyldusviði stefnda. Komst úrskurðarnefnd velferðarmála í janúar 2020 að þeirra niður stöðu að málsmeðferð stefnda við afgreiðslu umsóknar stefnanda ekki ekki verið í samræmi við stjórnsýslulög nr. 37/1993. Var svo á fundi í febrúar 2020 ítrekað af hálfu stefnda að samþykki fyrir umsókninni væri háð samþykki fyrir hlutdeild ríkisins í samningnum en eins og staðan væri nú væri frysting vegna fjármagnsskorts en stefndi myndi ýta á eftir ráðuneytinu til þess að stefnandi gæti haft sem fyrst þá þjónustu sem óskað væri eftir. Þegar það samþykki lægi fyrir væri hægt að skirfa undir einstaklingssamning um þjónustu. Var svo samkomulag um úthlutun vinnustunda undirrituð 20. febrúar 2020 og var tekið fram í nánari útfærsla yrði að finna í einstaklingssamningi um notendastýrða persónulega aðstoð.

Þrátt fyrir að umsókn hefði verið samþykkt og undirritaður samningur lægi fyrir þurfti stefnandi ítrekað að reka á eftir að NPA þjónustun myndi hefjast. Voru rök stefnda í þessu máli að vegna ekki lægi fyrir svör frá ríkinu um hlutdeild þess í kostnaðarþátttöku og því væri ekki hægt að hefja NPA þjónustuna. Segir í niðurstöð dómsins m.a.:

Samkvæmt 11. gr. laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir á einstaklingur rétt á notendastýrðri persónulegri aðstoð ef hann hefur miklar og viðvarandi stuðnings- og þjónustuþarfir, svo sem við athafnir daglegs lífs. Í 11. gr. er kveðið á um að sveitarfélögin beri ábyrgð á framkvæmd þjónustunnar og setji sér nánari reglur um hana. Í athugasemdum við 11. gr. í frumvarpi til laganna kemur fram að notendastýrð persónuleg aðstoð sé þjónustuform sem byggist á hugmyndafræði um

sjálfstætt líf fatlaðs fólks og sé til þess fallið að tryggja mannréttindi þess samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, enda geri það fötluðum einstaklingum kleift að ráða hvar og með hverjum það býr. Í 2. mgr. 1. gr. laganna er vísað til þess að við framkvæmd þeirra skuli horft til þeirra skuldbindinga á sviði mannréttindamála sem Ísland hefur undirgengist, einkum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Hélt hann áfram:

Stefnandi sótti um notendastýrða persónulega aðstoð með umsókn 4. október 2018. Umsókn hans var samþykkt tæpum 13 mánuðum síðar, eða 5. nóvember 2019. Frá þeim 15 tíma liðu síðan aðrir 14 mánuðir frá því að umsókn stefnanda var samþykkt og þar til samningur komst á milli aðila og

þjónusta gat hafist, en undir meðferð málsins kom fram að þjónusta samkvæmt samningi aðila hefði hafist í byrjun febrúar 2021. Þau réttindi sem umsókn stefnanda lýtur að varða umtalsverða persónulega og fjárhagslega hagsmuni hans, sem auk þess eru hluti af mannréttindum sem löggjafinn hefur lögfest og skuldbundið sig til samkvæmt alþjóðlegum mannréttindasáttmálum. Það var því sérstök ástæða til þess fyrir stefnda að hraða afgreiðslu málsins.

Komst héraðsdómur því að þeirri niðurstöðu að:


Stefndi gat hvorki frestað afgreiðslu umsóknarinnar né bundið hana einhverjum skilyrðum á grundvelli þess að beðið væri eftir nýjum reglum um aðstoðina, enda frumskylda stjórnvalda samkvæmt íslenskum stjórnisýslulögum að starfa á grundvelli þeirra laga og reglna sem voru í gildi á þeim tíma þegar umsóknin barst til þeirra, enda eru allir jafnir fyrir lögum, sbr. 65. gr. stjórnarskrárinnar. Þá voru engin efni til þess að fresta afgreiðslu umsóknarinnar með vísan til þess hvort nægjanlegt fjármagn væri fyrir hendi hjá fjölskyldusviði stefnda.

Í IV. kafla laganna er kveðið á um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Samkvæmt 13. gr. laganna ber að tryggja að fötluð börn fái nauðsynlega þjónustu svo að þau geti notið mannréttinda og mannhelgi til jafns við önnur börn, lifað sjálfstæðu lífi og tekið þátt í samfélaginu án aðgreiningar. Er enn fremur kveðið á um að fötluð börn skulu hafa raunverulegan aðgang að og njóta menntunar, þjálfunar, starfsundirbúnings og tómsunda. Segir einnig að í öllum þeim aðgerðum sem snerta fötluð börn skuli fyrst og fremst haft það að leiðarljósi sem er viðkomandi barni fyrir bestu og stuðli að félagslegri aðlögun og þroska þess. Í 2. mgr. ákvæðisins segir að fjölskyldur fatlaðra barna skuli fá nægilega þjónustu til þess að fötluð börn þeirra geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra.

Kveðið er á rétt fjölskyldna fatlaðra barna til stuðningsfjölskyldu eftir því sem þörf er á í 15. gr. laganna og í 16. gr. er kveðið á um rétt fatlaðra barna og ungmenna til frístundarþjónustu sem sveitarfélög skulu bjóða uppá. Í 17. gr. er kveðið á um skammtímadvöl sem fötluð börn og ungmenni eiga rétt á samkvæmt ákvæðinu. Er henni ætlað að veita fötluðum einstaklingum tímabundna dvöl vegna mikillia umönnunarþarfa þeirra umfram jafnaldra. Skulu fötluð börn einnig eiga rétt á að komast í sumardvöl að heiman líkt og önnur börn skv. 18. gr.

Eitt helsta ágreiningsmál sem reis vegna frumvarps þess er varð að lögum nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir var kostnaðarmat. Samkvæmt frumvarpinu var gert ráð fyrir 967 millj. kr. kostnaðarauka sem frumvarpið hefði í för með sér í málaflokkinn.¹⁴⁰ Við gerð kostnaðarmatsins var haft samband við Samband íslenskra sveitarfélaga sem gerðu ekki athugasemd við á niðurstöðu. Taldi Samband íslenskra

¹⁴⁰ Frumvarp til laga um um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, þskj. 26, 26. mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda. Slóð: <https://www.althingi.is/altext/148/s/0026.html> [Sótt á vefinn 20. 3. 2020].



sveitarfélaga þó ekki hægt að komast hjá því að setja ákveðin fyrirvara á 3 forsendur kostnaðarmatsins. Í fyrsta lagi setti sambandið þá kröfu að hlutdeild ríkisins í NPA samningnum yrði 30% en ekki 25% líkt og raunin varð sbr. reglugerð nr. 1250/2018 um notendastýrða persónulega aðstoð. Byggði sambandið kröfu sína á rýni sem fór fram vegna endurmats á yfirfærslu þjónustunnar sem sýndi svo ekki yrðu um villst að NPA þjónusta yrðu umtalsvert kostnaðarsamari en hefðbundin þjónusta sveitarfélaga. Var þar horft til Finnlands, Danmerkur, Noregs og Svíðþjóðs þar sem reynsla af NPA samningum var töluverð. Gerði sambandið sömuleiðis almennan fyrirvara við 15% tilfærslu útgjalda sveitarfélaga og taldi mjög hæpið að hagræðing myndi skila sér slíku marki á innleiðingartímanum. Í þriðja lagi gat sambandið ekki fallist á að framreikna afturvirkkt þá fjárhæð sem jöfnunarsjóður sveitarfélaga myndi deila út til sveitarfélaga á grundvelli fjölda fatlaðra nemedna sem myndu fá frístundarþjónustu. Var það mat sambandsis að reikna ætti helmingshlutdeild ríkisins í þessari nýju lagaskyldu út frá þeirri sem væri raunverulega til ráðstöfunar í jöfnunarsjóði eða 89 millj. kr. miðað við árið 2017. Yrði upphæðin framreiknuð upp ú 125 millj. kr., á viðbótarfjármags, myndi það bitna á öðrum lögbundnum verkefnum sem framlögum úr jöfnunarsjóði væri ætlað að standa undir.

Niðurstaða

Í þesari ritgerð hefur verið fjallað um skyldur sveitarfélaga gagnvart fjölskyldum með fötluð eða langveik börn og reynt að svara þeim skyldum. Til að leita svara við spurningunni var horft á þróun löggjafan í málaflokknum en árið 2011 voru málefni fatlaðra flutt frá ríki til sveitarfélaga og farið var stuttulega yfir réttaröryggi fatlaðra. Skoðaður var réttur fatlaðra til heilbrigðisþjónustu, menntunar og framfærslu og félagsþjónustu. Í ritgerðinni var horft til íslenka réttar og alþjóðaskuldbindinga sem Ísland hefur gengst að. Skoðaðir voru dómur og álit Umboðsmanns Alþingis. Um réttinn til heilbrigðisþjónustu er fjallað í lögum nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu og í lögum nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga. Í lögunum er þó ekki að finna neina sérstaka umfjöllun um fatlaða sem vekur furðu

Rétturinn til menntunar er varinn af stjórnarskrá og nýtur sömuleiðis verndar alþjóðlegra mannréttindasamninga. Á Íslandi er þessi réttur að mestu vel tryggður og samræmist þeim alþjóðaskuldbindingum sem Ísland hefur gengst að. Í stefnu sinni hafa stjórnvöld svo ekki um villst að gera fötluðum kleift að taka þátt í almennum skólum þó enn skorti á því hvernig réttar fatlaðra innan almenna skólakerfisins sé tryggður. Tryggja þarf betur möguleika fatlaðra til framhaldsnáms, en sú samþætting hefur ekki tekist jafn vel líkt og í leik- og grunnskólum. Hefur Hæstiréttur t.a.m. tekið af allan vafa um að fatlaðir skuli njóta fulls jafnræðis á við ófatlaða sbr. dóm *Hrd. 1999. bls. 390 (177/1998)* en í dómnum komst Hæstiréttur að þeirri niðurstöðu að Háskóli Íslands hafi ekki virt skyldur sínar og ekki gert almennar ráðstafanir sem fylgdu námi og fötlun stefnda og þannig brotið gegn réttindum hans. Með því hafi hann brotið gegn 65. gr. stjórnarskrárinnar sem kveður á um að allir skulu vera jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda á tillits til kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ætternis og stöðu að öðru leyti. Þó ekki sé tekið fram í ákvæðinu sérstaklega að það eigi við um fatlaða má vera ljóst að fatlaðir heyri þar undir út frá þessu dómi.

Til að svara spurningunni um skyldur sveitarfélaga til fjölskyldna með langveik börn var einnig nauðsynlegt að skoða réttinn til framfærslu og félagsþjónustu. Ríki og sveitarfélög gengu frá samkomulagi um yfirfærslu á þjónustu við fatlað fólk 23. nóvember 2010 en lögin tók gildi 1. janúar 2011. Helsta markmiðið með tilfærsluna var að eitt stjórnsýslustig bæri faglega og fjárhagslega ábyrgð á stærstum hluta almennrar félagsþjónustu. Rétturinn til framfærslu er varinn í 76. gr. stjórnarskrárinnar og er að finna réttinn sömuleiðis í hinum ýmsum alþjóðasamningum sem eru flokkaðir sem efnahags- og félagsleg réttindi sem kveða á um aðgerðaskyldu ríkja. Kveðið er á um réttinn til framfærslu í 25. gr. mannréttindayfirlýsingu

Sameinuðu þjóðanna en hún er grunnur alls mannréttindastarfs Sameinuðu þjóðanna þó hún teljís ekki til þjóðarréttarsamninga í skilningi laga. Fjallað er sömuleiðis um framfærslu í Barnasáttmála Evrópu sem og félagssáttmá Evrópu. Þó svo það sé ekki að finna sértaka yfirlýsingum um rétt manna til framfærsluaðstoðar í 1. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar byggir það á þeirri grunnforsendu að sá réttur sé til staðar. Inntak ákvæðisins er því að lögð er sú skylda á löggjafan að tryggja slík réttindi. Með orðalaginu „aðstoð“ er fyrst og fremst átt við um fjárhagslega aðstoð. Í ritgerðinni var sýnt fram á að dómstólar hafa farið heldur varlega þegar reynir á efnislegt inntak 76. gr. stjórnarskrárinnar. Í dómi *Hrd. 2000, bls. 4480 (125/2000)* eða Öryrkjadómi 1 reyndi í fyrsta sinn á efnislegt inntak ákvæðisins. Dómurinn var mjög umdeildur þar sem sumir vildu meina að það væru ekki hlutverk dómstóla að að ákvarða hver hár lágmarksgrunnlífeyrir öryrkja ætti að vera, það væri löggjafans að ráða. Í niðustöðu meirihluta Hæstaréttar var talið að skerðing tekjutryggingar örorkulífeyrisþega væri óheimild vegna hjúskaparstöðu þar sem maki var ekki lífeyrisþegi. Taldi Hæstiréttur að slíka skerðing gæti þannig leytt til bágborinnar fjárhagsstöðu einstaklings þannig að slíkt færi gegn réttindum sem kveðið væri á um í 76. gr. stjórnarskrárinnar. Yrði í því ljósi að túlka ákvæðið sömuleiðis til samræmis við jafnræðisreglu 65. gr. stjórnarskrárinnar. Ekki verður tekin afstaða hér til dómsins frekar en ljóst er að Hæstiréttur sýndi að hann er tilbúinn að sinna ákveðnu fordæmishlutverki með því að fara inn á svið löggjafans og framkvæmdarvaldsins. Hins vegar, í því ljósi, verður ekki annað séð en að nýlegir dómur, sem fallið hafa sýna að Landsréttur og Hæstiréttur eru ekki tilbúnir að ganga svo langt, má því segja að um afturför þar sé að ræða.

Fjallað er um réttinn til félagsþjónustu í lögum nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga en markmið laganna er að tryggja fjárhagslegt og félagslegt öryggi og stuðla að velferð íbúa á grundvelli samhjálp sbr. 1. gr. laganna. Er sömuleiðis kveðið á um í 12. gr. laganna að sveitarfélög skulu sjá um að veita íbúum aðstoð og þjónustu skv. lögnum ásamt því að tryggja að þeir geti séð fyrir sér og sínum. Í lögnum segir enn fremur að fatlaðir eiga rétt á almennri þjónustu sem veita skuli á viðeigandi stofnunum eftir því sem hægt sé að koma við sbr. 42. gr. laganna og í 44. gr. er kveðið á um að félagsmálanefnd skuli vinna í því að fötluðu fólki sé tryggð sambærileg lífskjör og jafnrétti á við aðra þjóðfélagsþegna. Þrátt fyrir vilja löggjafans í að tryggja fötluðum ofangreind réttindi hafa dómstólar ekki gert ríkari kröfur á sveitarfélög en mælt sé um fyrir lögum.

Í nýlegum dómi Landsdréttar nr. 72/2020 var reynt að fá dóm um skyldur sveitarfélaga til þess að veita þessa þjónustu. Í dómnum kemur fram að í dómaframkvæmd hefur ákvæði 76. gr. stjórnarskrárinnar verið túlkað þannig að það veiti einstaklingum ákveðin lágmarksréttindi eftir


fyrirfram gefnu skipulagi sem ákveðið skuli á málefnalegan hátt. Vísaði Landsréttur einnig í 1. mgr. 78. gr. stjórnarskrárinnar sem kveður á um að sveitarfélög skulu ráða málefnum sínum sjálf. Segir í svo í niðurstöðu dómsins:

Það mat sem sveitarstjórnnum var falið í lögum nr. 59/1992, meðal annars í 1. mgr. 10. gr. laganna, tekur mið af sjálfstjórnarrétti þeirra og því að þau fara sjálf með forræði eigin tekjustofna, sbr. 2. mgr. 78. gr. stjórnarskrárinnar. Hafa þau á þeim grundvellisvigrúm til að ákveða forgangsroðun lögbundinna verkefnanna ákveðins ramma sem og svigrúm til að meta hvert tilvik fyrir sig. Að þessu leyti geta sveitarstjórnir þó ekki látið hjá líða að vinna að því með skipulegum og málefnalegum hætti að útfæra og veita þjónustuna. Samkvæmt gögnum málsins varð umtalsverð fjölguná biðlistum eftir sértækum húsnæðisúrræðum eftir að sveitarfélög tóku við þjónustu við fatlað fólk frá ríkinu á árinu 2011. Jafnframt er ljóst að unnið var að því af hálfu stefndaað mæta þeirri þjónustuþörf, meðal annars með sérstakri uppbyggingaráætlun nýrra húsnæðisúrræða frá árinu 2014. Samkvæmt öllu framangreindu verður stefndi fyrir sitt leyti einnig í máli þessu talinn hafa fullnægt skyldum sínum samkvæmt 76. gr. stjórnarskrárinnar. Að öllu framangreindu virtu hafa áfrýjendur ekki sýnt fram á að stefndi hafi brotið gegn þeim skyldum sem á honum hvíldu samkvæmt lögum. Samkvæmt því verður niðurstaða hins áfrýjanda dóms um sýknu stefnda staðfest

Í öðrum dómi sem féll nýlega í Hæstarétti nr. 80/2016 var komist að svipuðari niðurstöðu þar sem Hæstiréttur taldi að ekki væri hægt að setja ríkari skyldur á sveitarfélög um að veita áfrýjanda þá þjónustu sem kveðið væri á um í lögum nr. 40/1991 og 59/1992. Segir hann m.a.

Markmiðslýsingar í 2. gr. reglugerðar nr. 1054/2010 og tilvitnað ákvæði a. liðar 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem ekki hefur verið lögfestur hér á landi, geta ekki aukið þær skyldur um þjónustu við fatlað fólk sem á stefnda eru lagðar samkvæmt lögum. Verður því hafnað kröfu áfrýjanda sem reist er á því að ákvörðunin 24. febrúar 2014 sé haldin slíkum efnisannmörkum að það eigi að leiða til ógildingar hennar

Þegar litið er til alls sem að ofan er ritað er ljóst að mikil franþróun hefur átt sér stað í málefnum fatlaðra og réttindum síðustu áratugi og er hefur réttaröryggi fatlaðra aukist. Mikil endurskoðun hefur átt sér stað í lagaumhverfi málaflokksins og vilji stjórnvalda klárlega til staðar í að veita fötluðum einstaklingum tækifæri á þjónustu og aðstoða til jafns á við ófatlaða. Víða er enn að finna ýmsa vankanta í löggjafanum, er t.d. hvergi að finna í lögum um heilbrigðisþjónustu sérstaka umfjöllun um fatlaða. Með tilfærslu málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga var stefnt að því að búa til heildstætt kerfi utan um málaflokkinn og einfalda stjórnsýsluna. Hefur Hæstiréttur í því samhengi gengið býsna langt í að setja strangar kröfur á skyldur ríkisins í vernd réttinda fatlaðra einstaklinga, jafnt á við aðra. Er því ljóst að svo markmiðum 2. mgr. 76. gr. og 65. gr. stjórnarskrárinnar í að vernda rétt fatlaðra einstaklinga verði náð þarf allsherjar afstöðubreytingar í afstöðu ríkis og sveitarfélaga í málaflokknum ásamt innan dómskerfisins.



Er það nausðynlegt svo að þeim réttindum sem fötluðum er ætlað í alþjóðasamningum sem Ísland hefur skuldbundið sig að og innlendri löggjöf verði náð.

Heimildaskrá

Alþingistíðindi

Alþjóðaheilbrigðisstofnunin. (2011). Heimsskýrsla um fötlun. Sótt á vefinn þann 25.2.20 af: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.01_eng.pdf;jsessionid=CEFF0F6FA7F0FDF52BFAE8621DE61EEA?sequence=1

Alþjóðasamningur um efnhagaleg, félagsleg og menningarleg réttindi. Sótt á vefútgáfu Alþingistíðinda þann 10. apríl 2021 af: <https://www.althingi.is/lagas/nuna/1979010.2c4.html>

Ármann Snævarr. (1988). Almenn lögfræði. Reykjavík. Bókaútgáfa Orators.

Brynhildur G. Flóvens. (2004). Réttarstaða fatlaðra. Reykjavík. Háskólaútgáfan.

Frumvarp til laga um málefni fatlaðra, þskj. 134, 130. mál. Slóð: Vefútgáfa Alþingistíðinda: <https://www.althingi.is/altext/105/s/pdf/0134.pdf> . Sótt á vefinn þann 10. 4. 2020

Frumvarp til laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992, þskj. 354, 222. mál. Vefútgáfa Alþingistíðin, Slóð: <https://www.althingi.is/altext/115/s/0354.html>. [Sótt þann 14.4.20]

Frumvarp til laga um réttindi sjúklinga, þskj. 492, 260. mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda. Slóð: <https://www.althingi.is/altext/121/s/0492.html> [Sótt á vefinn þann 2.4.2021].

Frumvarp til laga um grunnskóla, þskj. 131, 126. mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda. Slóð: <https://www.althingi.is/altext/118/s/0131.html> [Sótt á vefinn 8.4.2021]

Frumvarp til stjórnarsýslu laga, þskj. 505, 313. mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda: Slóð: <https://www.althingi.is/altext/116/s/0505.html> [Sótt á vefinn þann 20.2.2021].

Frumvarp til laga um breytingar á lögum nr. 59/1992, um mélefni fatlaðra með síðari breytingu, þskj. 295, 256. mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda. Slóð: <https://www.althingi.is/altext/139/s/0298.html> [Sótt á vefinn 15.3.2020].

Frumvarp til laga um um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, þskj. 26, 26. mál. Vefútgáfa Alþingistíðinda. Slóð: <https://www.althingi.is/altext/148/s/0026.html> [Sótt á vefinn 20. 3. 2020].

Gunnar G. Schram. (1999). Stjórnskipunarréttur, bls. 611-612

Gunnar Karlsson, Kristján Sveinsson og Mörður Árnason. (1992). Grágás – Lagasafn íslenska þjóðveldisins, bls. 75-108

Heyrnar- og talmeinstöð Íslands. (2019). Stefna og hlutverk. Sótt á vefinn þann 2.4.2021 af <https://hti.is/index.php/is/um-hti/stefna-og-hlutverk.html>

Mannréttindaskriftstofa Íslands. (e.d.). Hvað eru Mannréttindi?. Sótt þann 10. apríl 2019 af: <http://www.humanrights.is/is/spurningar-og-svor/hvad-eru-mannrettindi>

Mannréttindayfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna

Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag – *um þróun í málefnum fatlaðra*.

Reykjavík. Háskólaútgáfan Páll Hreinsson. (1994). Stjórnsýslulögin – Skýringarrit, bls. 125

Páll Hreinsson. (2013). Stjórnsýsluréttur, Málsmeðferð, bls. 419

Stjórnartíðindi C nr. 10/1979 <https://www.althingi.is/lagas/nuna/1979010.2c4.html>

Stjórnarráðið. (e.d.) Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna. Sótt þann 8.4. 21 af: https://www.stjornarradid.is/media/utanrikisraduneyti-media/media/Utgafa/Mannrettinda_ICEHR.pdf

Sameinuðu þjóðirnar. (ed.) Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. Sótt á vefinn þann 8.4.21 af: <https://www.un.org/disabilities/documents/gadocs/standardrules.pdf>

Stjórnarráð Íslands. (1995). Salamanca-yfirlýsingin og rammáætlun um aðgerðir vegna nemdanda með sérþarfir. Sótt á vefinn þann 8.4.21. af: <https://www.stjornarradid.is/gogn/rit-og-skyrslur/stakt-rit/1995/12/01/Salamanca-yfirlýsingin-og-rammaaetlun-um-adgerdir-vegna-nemenda-med-sertharfir/>

Stjórnarráð Íslands. (ed.). Námskrár. Sótt á vefinn þann 8.4.21 af: https://brunnur.stjr.is/mrn/utgafuskra/utgafa.nsf/xsp/.ibmmodres/domino/OpenAttachment/mrn/utgafuskra/utgafa.nsf/0BEF1D5BB5954F46002576F00058DC09/Attachment/agalmennurhluti_2006.pdf

Stjórnarráð Íslands. (ed.). Námskrár. Sótt á vefinn þann 8.4.21 af: https://www.stjornarradid.is/library/01--Frettatengt---myndir-og-skrar/MRN/Adalsnamskra-grunnskola-3.-utg.-2016_2019_master_16082019.pdf

World Health Organization. (ed). Constitution. Sótt á vefinn þann. 1.4.21 af https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf


ÖBÍ. (e.d.) Um ÖBÍ. Sótt á vefinn þann 28. febrúar 2020 af: <https://www.obi.is/is/um-obi/um-obi-og-fyrirtaeki-thess>

Lagaskrá

Lög nr. 33/1944	Stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands
Lög nr. 87/1989	um verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga
Lög nr. 40/1991	um félagsþjónustu sveitarfélaga
Lög nr. 97/1995	Stjórnskipunarlög
Lög nr. 37/1993	Stjórnsýslulög.
Lög nr. 62/1994	um mannréttindasáttmála Evrópu
Lög nr. 74/1997	um réttindi sjúklinga
Lög nr. 40/2007	um heilbrigðisþjónustu
Lög nr. 90/2008	um leikskóla
Lög nr. 91/2008	um grunnskóla
Lög nr. 152/2010	um breytingu á lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðra
Lög nr. 61/2011	um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls
Lög nr. 19/2013	um saming Sameinuðu þjóðanna um réttindi barns
Lög nr. 38/2018	um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir

Brottfalin lög

Lög nr. 27/1970	um endurhæfingu
Lög nr. 41/1983	málefni fatlaðra
Lög nr. 12/1952	um ráðstöfun erfðafjárskatts og erfðafjár ríkissjóðs til vinnuheimila
Lög nr. 66/1995	um grunnskóla
Lög nr. 67/1991	um almannatryggingar
Lög nr. 149/1998	um almannatryggingar
Lög nr. 86/1960	um almannatryggingar
Lög nr. 50/1946	um almannatryggingar
Lög nr. 118/1993	um félagslega aðstoð



Lög nr. 26/1936	um alþýðutryggingar
Lög nr. 41/1983	um málefni fatlaðra
Lög nr. 59/1992	um málefni fatlaðs fólks
Lög nr. 47/1979	um aðstoð við þroskahefta
Lög nr. 117/1993	um almannatryggingar

Reglugerðir

Reglugerð nr. 485/1998	um breytingu á mengunarvarnareglugerð nr. 48/1994
Reglugerð nr. 230/2012	um nemendur með sérþarfir í framhaldsskólum
Reglugerð nr. 504/1997	um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna

Alþjóðasamningar

Félagsmálasáttmála Evrópu

Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna

Dómaskrá

Hæstaréttardómar

Hrd. 20. febrúar 1997 (147/1996)

Hrd. 4. febrúar 1999 (177/1998)

Hrd. 19. desember 2000 (125/2000)

Hrd. 16. október 2003 (549/2002)


Hrd. 13. desember 2007 (169/2007)

Hrd. 13 Hæstaréttar nr. 13/2020

Hrd. 8. október 2020 (80/2016)

Úrskurður Landsréttar

Lrd. 12. mars 2021 (72/2020)



Héraðsdómur

Hérd. Rvk. 24. mar 2021 (E-8237/2020).

Álit Umboðsmanns Alþingis

Dæmi UA 29. desember 2000 (2891/1999).

UA 6. nóvember 1997 (2074/1997)

UA 18. desember 2019 (9790/2018)

UA 31. ágúst 2001 (3179/2001)

UA 15. september 1995 (1336/1995)

UA. 17. desember 1996 (1489/1995)

UA 8. apríl 2000 (2417/1998)

UA 31. desember 2003 (3712/2003)

UA 5. mars 2021 (10222/2019)



HÁSKÓLINN Á BIFRÖST
BIFRÖST UNIVERSITY