

**Velferðarnefnd Alþingis**  
**Nefndarsvið Alþingis**  
**Austurstræti 8-10**  
**150 Reykjavík**

Kópavogi, 19.02.2015

**Efni:** Umsögn um frumvarp til laga um um breytingu á lögum um aðbúnað, hollustuhætti og öryggi á vinnustöðum, nr. 46/1980, og lögum um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, með síðari breytingum (aukin vinnuvernd og notendastýrð persónuleg aðstoð). Þingskjal 698 — 454. mál.

Eftirfarandi er umsögn frá Guðnýju Jónsdóttur yfirsjúkraþjálfara og framkvæmdastjóra Endurhæfing-þekkingarseturs um þann hluta frumvarpsins sem snýr að notendastýrðri persónulegri aðstoð.

Aðstoðarfólk á heimilum ungs og fullorðins fólks með fjölpættar skerðingar er mikilvægur hlekkur í lífi þess og lykill að samskiptum, lífsgæðum og þátttöku. Íslensk rannsókn þar sem rætt var við 12 starfsmenn á heimilum fatlaðs fólks (Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, Stjórnmal og stjórnsýsla 1.tbl., 2013), sýnir að skortur er á fræðslu og stuðningi við, oft, flókin störf og að ekki er lögð áhersla á réttinn til heilsu. Fólk sem ekki getur hreyft sig að eigin rammleik þróar með sér svokallaðar afleiddar skerðingar og þarf íhlutun allan sólarhringinn til að fyrirbyggja eða seinka þróun þeirra og lágmarka þörf fyrir flóknar læknisaðgerðir, erfiðleika í aðstoð.

Þótt hægt sé að fyrirbyggja margvísleg alvarleg og afleidd vandamál hjá fólki með fjölpættar skerðingar þá leggur velferðarkerfið ekki sömu áherslu á heilsutengdar forvarnir hjá þessum hópi og hjá almenningi, þar sem efling líkamlegs og andlegs heilbrigðis er í brennidepli. Þannig var þekking starfsfólks sem tók þátt í rannsókninni, á heilsutengdum þörfum íbúa af skornum skammti og lítið gert til að fyrirbyggja frekari fötlun eða versnandi skerðingar og heilsu.

Rétturinn til heilsu telst til kjarna félagslegra réttinda og er jafnframt mikilvæg forsenda þess að njóta annarra mannréttinda. Það er mikilvægt að ráð sé gert fyrir viðeigandi fræðslu og stuðningi við það fólk sem vinnur við NPA þjónustu með það í huga að fatlað fólk býr við verri heilsu en aðrir þjóðfélagsþegar (WHO, World report on disability, 2011). Það er mikilvægt þegar horft er til heilsu, valdeflingar og lífsgæða.

Ég bendi einnig á fyrrnefnda grein í ritinu Stjórnmal og stjórnsýsla en þar má finna forsendur þessara ábendinga. Ég er einnig tilbúin til að ræða þessar ábendingar frekar verði eftir því leitað.

Virðingarfyllt

Guðný Jónsdóttir, PT, MSc.

Endurhæfing-þekkingarsetur, Kópavogsbraut, 5-7, 200 Kópavogur

Netfang: [gudny@endurhaefing.is](mailto:gudny@endurhaefing.is), s:414 4500