

Kópavogur 10.01.2018

Efni:

Umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 26. mál.

Frá:

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og sjúkraþjálfari MSc, PGCCA , Endurhæfing-þekkingarsetur

e-mail: gudny@endurhaefing.is, S:414 4500, 696 7600 , Kópavogskerði 10, 200 Kópavogur

Umfjöllun um frumvarpið í heild

Markmið laganna

„Markmið laga þessara er að fatlað fólk eigi kost á bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir þess. Þjónustan skal miða að því að fatlað fólk fái nauðsynlegan stuðning til þess að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra og skapa því skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Við framkvæmd þjónustu við fatlað fólk skal virðing borin fyrir mannlegri reisn þess, sjálfræði og sjálfstæði.“

Ábendingar:

Undirrituð telur mikilvægt að lyfta umræðu um heilsutengd lífsgæði fatlaðs fólks í tengslum við lagagerð um réttindi, þjónustu og stuðning við fatlað fólk. Vísa ég í umsögn undirritaðrar um: „*Stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 - 434. mál.*“ þar sem bent er á mikilvægi þess að stefna og aðgerðir stjórnvalda og sveitarfélaga styðji við heilsu og reisn einstaklingsins og skapi ekki aðstæður sem skapa, ýta undir eða auka á fötlun. Það er mikilvægt, þegar hugað er að félagslegri velferð hins fatlaða einstaklings og möguleikum hans til samfélagslegrar þátttöku, að hún er samtvinnuð þeim stuðningi sem einstaklingurinn fær til að öðlast, viðhalda og hugsa um heilsu sína og færni.

Í því samhengi er mikilvægt að huga að færni persónulegs aðstoðarfólks / starfsfólks sem ræður sig eða er ráðið til að aðstoða fatlað fólk.

Ábendingar mínar snúa því að heildarmarkmiði laganna en ekki að einstaka þáttum þess.

Heilsa:

Samkvæmt skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðis-stofnunarinnar er heilsa ekki einungis fólgin í því að vera sjúkdómalaus heldur felist hún öðru fremur í almennri velferð einstaklings bæði líkamlegri, andlegri og félagslegri. **Rétturinn til heilsu telst til kjarna félagslegra réttinda og getur jafnvel talist nauðsynleg**

forsenda þess að njóta annarra mannréttinda. Hann er einnig tengdur hugmyndinni um mannlega reisn nánnum böndum (World Health Organization, 2011; UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008).

Fatlað fólk, börn, ungmenni og fullorðið fólk sem getur lítið eða ekki hreyft sig sjálf, glímir við afleiddar skerðingar af frumskerðingu, s.s. mjaðmaliðhlaup, hryggskekkju, alvarlegar vöðva- og liðkreppur, þrýstingssár og verki. En verkir eru taldir eitt vanmetnasta heilsuvandamál meðal fatlaðs fólks og allt að 86% einstaklinga, þar með talið börn, glíma við langvinna verki, jafnvel frá mörgum líkamskerfum.

Það skal áréttað að þessar afleiddu skerðingar er hægt að fyrirbyggja eða a.m.k. lágmarka. Í samhengi við heilsutengdan vanda má einnig nefna: hreyfihömlun, þroskahömlun, flogaveiki og skerðingar tengdar tjáningu og næringu. Einnig notkun á tækni til viðhalds lífi eins og næringu um kvið og svo öndunarvélar. Að auki geta komið til heilsutengdar þarfir sem ekki tengjast frumskerðingu og má þar nefna hjarta- og nýrnasjúkdóma, krabbamein, offitu, beinþynningu og sykursýki.

Rétturinn til heilsu:

Skýrsla mannréttindaskrifstofu Sameinuðu þjóðanna (SP) og Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar um réttinn til heilsu, leggur áherslu á mikilvægi heilsu og áhrif hennar á möguleika til þátttöku (UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008). Með alþjóðasamningi SP um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi (International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 1966) var „rétturinn til heilsu“ viðurkenndur sem mannréttindi og íslenska ríkið fullgilti samninginn árið 1979 (Stjórnartíðindi C- deild, nr. 10/1979). Þessi réttur er varinn af 1. málsgrein 76. gr. stjórnarskrár Lýðveldisins Íslands og hafa ber í huga þá afstöðu stjórnarskrárgjafans að mannréttindaákvæði endurspegli siðferðileg grunngildi sem verða skýrð í ljósi alþjóðlegra mannréttindaskuldbindinga. Túlka ber mannréttindaákvæði rúmt en takmarkanir á mannréttindum ber að skýra þröngt (Kári Hólmur Ragnarsson, 2009).

Í umfjöllun um skyldur ríkja samkvæmt mannréttindaákvæðum er gjarnan fjallað um þrískiptingu skyldna ríkja til þess að virða, vernda og efna mannréttindi (UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008). Skyldan til að virða felur einkum í sér athafnaleysis skyldur. Skyldan um að vernda mælir fyrir um að ríkjum beri að koma í veg fyrir brot á réttindum frá hendi þriðja aðila. Skylduna til að efna má greina í þrennt: skyldu til fyrirgreiðslu (e. facilitation), skyldu til að efla (e. promote) og til að veita (e. provide). Fyrst og fremst uppfylla ríki skyldur sínar til að virða mannréttindi með athafnaleysi. Hér er því um neikvæðar skyldur að ræða, það er að ríki mega ekki skerða réttindi eða hindra fólk í að njóta þeirra (Kári Hólmur Ragnarsson, 2009). Réttur til heilsu felur því óhjákvæmilega í sér skyldur ríkisins til að skaða ekki heilsu. Auk þess felur rétturinn til heilsu í sér skyldur um að tryggð skuli gæði þjónustunnar og virðing við þjónustuþega (UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008; World Health Organization, 2011).

Í 25. grein samnings SP um réttindi fatlaðs fólks segir að aðildarríki viðurkenni að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta góðrar heilsu að hæsta marki, sem unnt er, án mismununar vegna fötlunar. Þannig skuli aðildarríkin gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að sjá fötluðu fólki fyrir heilbrigðisþjónustu, sem sé söm að

gæðum og aðrir þjóðfélagsþegnar njóti. Sú þjónusta eigi meðal annars að miða að því að draga úr fötlun eins og framast sé kostur og koma í veg fyrir frekari fötlun. Þá er kveðið á um að tryggja skuli aðgengi að hjálpartækjum og hjálpargögnum og að þekking á þeim sé til staðar (Sameinuðu þjóðirnar, 2007). Í Skýrslu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar um fötlun eru þessi viðhorf áréttuð í ljósi þess að fatlað fólk býr við verri heilsu og heilbrigðisþjónustu en aðrir þjóðfélagsþegnar. Þessu þurfi að breyta með breyttum viðhorfum, stefnumótun og auknu aðgengi að fjármagni og þjónustu (World Health Organization, 2011).

Þekking , færni og stuðningur við starfsfólk

Nú gæti einhver spurt hvað í ósköpunum ég sé að gera með því að blanda umræðu um heilsu inn í félagslega þjónustu. Jú, ástæðan er einföld. Okkur ber skylda til þess að virða mannréttindi fatlaðs fólks og tryggja að aðgerðir hins opinbera skerði ekki þau réttindi og þar með lífsgæði og velferð einstaklinganna.

Starfsfólk hins opinbera, ríkis og sveitarfélaga, sem sér um aðstoð við daglegt líf einstaklings, gegnir lykilhlutverki við að tryggja lífsgæði fólks sem býr við flóknar heilsufars- og félagslegar þarfir.

Heimildir sýna að sú ábyrgð hvílir oft á höndum fólks sem hefur litla menntun á því sviði og skortir fræðslu og stuðning til starfsins. Það er mikilvægt að horfa til þessarra þátta í velferðarþjónustu og mótun stefnu í málaflokknum. Reynslan hefur sýnt að víða er pottur brotinn í þjónustu við fatlað fólk í heimahúsum. Á það ekki síst við um það fatlaða fólk sem er í grófhreyfifærnisflokkum III –V, samkvæmt GMFCS kerfi (Gross Motor Functioning Classification System) og hefur umtalsverðar heilsutengdar og tækniháðar þarfir.

Það eru líka gjarnan þeir einstaklingar sem ekki geta, án stuðnings, barist sjálfir, staðið fyrir máli sínu eða varið réttindi sín.

Meistararannsókn undirritaðrar við Háskólann á Akureyri. „Við gerum bara eins og við getum“, 2012, varpar ljósi á sýn starfsfólks í félagsþjónustu á megináherslur í þjónustu við ungt og fullorðið fólk með fjölbættar skerðingar og flóknar stuðningþarfir og hvaða augum þetta starfsfólk leit möguleika sína til að styðja við heilsu, þátttöku og lífsgæði þeirra sem þau voru ráðin til að aðstoða. Leitað var eftir skilningi starfsfólks á heilsutengdum þörfum fólks og enn fremur kannað mat þess á þörf fyrir fræðslu og stuðning í starfi. Því miður má segja að það sé sterkur samhljómur í niðurstöðum þessarar rannsóknar frá 2012 við niðurstöður nefndar sem fjallaði um málefni Kópavogshælis nú nýverið. Það er ekki nóg að breyta lögum og rekstrarformi ef innihald þjónustunnar kemur ekki til móts við réttindi og þarfir.

Megin niðurstöður rannsóknarinnar voru eftirfarandi:

- *Áherslur þjónustunnar voru ekki í takt við ört vaxandi mannréttindaáherslur, þar með réttinn til heilsu, og endurspegluðu ekki þann félagslega skilning á fötlun sem er gengið út frá í stefnumörkun.*
- *Starfsfólk hugsaði til fólksins sem það aðstoðaði með velvild og hlýju, reyndi að gera eins vel og það gat, en skorti þjargráð í starfi.*

- *Áherslur á heimilisstörf og líkamlega umönnun og skortur á starfsfólki hindraði stuðning við heilsu, tjáskipti og þátttöku þjónustunotenda í daglegu lífi og höfðu þar með áhrif á lífsgæði einstaklingsins .*
- *Þekking starfsfólks á heilsutengdum þörfum fólksins, sem það aðstoðaði, var af skornum skammti og ekki var lögð sérstök áhersla á að fyrirbyggja frekari fótlan eða styðja við heilsu og færni*
- *Starfsfólk lýsti undirmönnun og mikilli starfsmannaveltu og skorti fræðslu og stuðning við flókin störf.*

Í starfi mínu sem sérfræðingur í meðferð og íhlutun fyrir fólk með fjölþættar skerðingar hefur margsinnis komið í ljós mikilvægi þess að fræða og styðja starfsfólk og persónulega aðstoðarmenn fatlaðs fólks og leiðbeina þeim um einstaklingsbundar þarfir hvers og eins. Þannig er tvinnaður saman heilbrigðishluti og félagshluti velferðarþjónustunnar og áhersla lögð á samstarf stofnana.

Ég tel mikilvægt að Velferðarnefnd hugi að þessum þáttum í umfjöllun sinni um frumvarpið og þeirri staðreynd að íslenska ríkið hefur staðfest réttis fatlaðs fólks til heilsu. Það þarf að tryggja að þau mannréttindi séu virt í nýjum lögum um stuðning og þjónustu. Er það ekki síst mikilvægt í tengslum við umfjöllun um NPA þjónustu og það er brýn nauðsyn að gerðar verði áætlanir um stuðning og fræðslu fyrir persónulegt aðstoðarfólk svo tryggja megi að markmið laganna nái fram að ganga. Ég lýsi mig reiðubúna til að koma fyrir nefndina til að rökstyðja þessar athugasemdir við frumvarpið.

Virðingarfyllst

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og yfirsjúkraþjálfari MSc, PGcCA

Sérfræðingur í taugasjúkraþjálfun og stöðustjórnun (PM24/7)

Endurhæfing - þekkingarsetur

Kópavogsgærði 10, 200 Kópavogur

Netfang:gudny@endurhaefing.is, s: 414 4500