



HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM

Til velferðarnefndar Alþingis,

Reykjavík, 17. maí 2018

Minnisblað vegna frumvarps til laga um breytingu á lögum um heilbrigðisþjónustu, lögum um málefni aldraðra og lögum um sjúkratryggingar (dvalarrými og dagdvöl).

Frá: Samstarfshópi hagsmunasamtaka er starfa á sviði málefna fatlaðs fólks á Íslandi (hér eftir “Samstarfshópurinn”). Í hópnum eru fulltrúar frá Landsamtökunum Proskahjálp, NPA miðstöðinni, Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, Tabú og Öryrkjabandalagi Íslands.

Aðdragandi: Hluti af meðlimum Samstarfshópsins voru kallaðir fyrir velferðarnefnd vegna fyrrgreinds frumvarps. Gerðu fulltrúar hópsins umfangsmiklar athugasemdir og lýstu yfir þungum áhyggjum af fyrirhugaðri lagasetningu. Var í kjölfarið óskað eftir því af hálfu velferðarnefndar að Samstarfshópurinn myndi senda inn skriflegar athugasemdir og spurningar vegna málsins.

I. Fyrirliggjandi umsagnir

Samstarfshópurinn tekur undir þau rök sem fram koma í umsögn *Samtaka fyrirtækja í velferðarþjónustu*, dags. 25. apríl 2018. Sérstaklega er tekið undir þau sjónarmið að það sé ekki við hæfi að yngri einstaklingar með fötlun dveljist á hjúkrunarrýmum sem ætluð eru öldruðu fólki. Í fyrrgreindri umsögn er fullyrt að um 80 einstaklingar sem eru yngri en 67 dveljist nú þegar á slíkum stofnunum. Í álitinu segir: “Ungu einstaklingar sitja því of oft inni á öldrunarstofnunum í röngu umhverfi, í röngu úrræði og sú þjónusta sem er í boði er ekki við þeirra hæfi.”

Samstarfshópurinn telur einsýnt að umrætt ástand sé ólöglegt og með öllu óboðlegt og leggst eindregið gegn því að slík vistun verði heimiluð með lögum. Þá er einnig tekið heilshugar undir þær áhyggjur sem fram koma í fyrrgreindu álitni Samtala fyrirtækja í velferðarþjónustu hvað varðar mögulegan missi þeirra einstaklinga sem eru vistaðir á umræddum stofnunum á rétti til þjónustu frá sveitarfélögum.

Samstarfshópurinn ítrekar þau sjónarmið sem fram koma í tveimur fyrirliggjandi umsögnum frá Landsamtökunum Proskahjálp og álitni Öryrkjabandalags Íslands. Jafnframt tekur samráðshópurinn undir þær áhyggjur um samráðsleysi og biðlistavanda sem fram koma í umsögn Sambands íslenskra sveitarfélaga, dags. 2. maí 2018.

II. Ólögættar ráðstafanir

Mikilvægt er að áréttta að kjarni alþjóðlegrar mannréttindabaráttu fatlaðs fólks síðustu áratugi hefur snúist um að stuðla kerfisbundið að afstofnanavæðingu fatlaðs fólks og þar til gerðum umbótum sem eru til þess fallnar að tryggja fötluðu fólki sjálfstætt líf í samfélaginu án aðgreiningar¹. Megin ástæða þess er sú að annað uppfyllir ekki vernduð mannréttindi hópsins og að rannsóknir sýna, m.a. unnar af Alþjóðaheilbrigðismálastofnun² og UNICEF³, að fatlað fólk er útsettara fyrir hverskyns ofbeldi innan veggja stofnanna og þar sem að þjónusta mætir ekki raunverulegum þörfum fólks úti í samfélaginu. Á þetta ekki síst við um fötluð börn, fatlaðar konur, fólk með þroskahömlun og geðfötlun. Þá ber að benda á kröfur Evrópusamtaka fatlaðs fólks um sjálfstætt líf⁴ en þau leggja áherslu á að aðildarríkjum er óheimilt að nota sjóði hins opinbera eða einkaaðila til að viðhalda, endurnýja eða byggja upp nýjar stofnanir. Þvert á móti verða þessir aðilar að nota tiltækt fé til að þróa aðgengilegt og hagkvæmt húsnæði, bjóða upp á notendastýrða persónulega aðstoð og gera almenna þjónustu samfélagsins og aðstöðu aðgengilega fyrir fatlað fólk. Aðilar verða að gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að allt fatlað fólk - óháð aldri eða öllum öðrum einkennum - geti lifað sjálfstæðu í samfélaginu.

Samstarfshópurinn telur að þær ráðstafanir sem leitast er við að lögfesta með umræddu frumvarpi, og felast í því að stofnanavista fatlaða einstaklinga á hjúkrunarheimilum ætluðu eldra fólki, séu ólögættar.

Grundvallast ólögætti slíks fyrirkomulags meðal annars á 19. gr. Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem kveður á um rétt til sjálfstæðs lífs án aðgreiningar í samfélaginu. Er vísað sérstaklega til almennra athugasemda⁵ (ensk. General Comment No. 5) sem eftirlitsnefnd Sameinuðu þjóðanna með framfylgni samningsins hefur ritað en þar er fjallað með nákvæmum hætti um efnislegt inntak umræddrar greinar Sáttmálans, sem Ísland hefur undirgengist. Í umræddum athugasemdum kemur fram að öll aðildarríki að Sáttmálanum eru skuldbundin til þess að afstofnanavæða þjónustu við fatlað fólk á þeim forsendum að slíkt þjónustuform samræmist ekki 19. gr. Sáttmálans, hvort sem greinin er skoðuð ein og sér eða út frá samspili hennar við aðrar greinar Sáttmálans.

Samstarfshópurinn bendir á að umrætt frumvarp gengur einnig í berhögg við nýsamþykkt lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Löggin sem um ræðir voru samþykkt í þverpólitískri sátt allra flokka á Alþingi þann 26. apríl 2018 eftir áralanga baráttu fatlaðs fólks. Er ætlun laganna meðal annars að innleiða Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. 3. mgr. 1. gr.

Það er gríðarlega alvarlegt að það lagafrumvarp sem hér er veitt umsögn við gangi með augljósum hætti þvert á ákvæði nýsamþykktra laga um þjónustu við fatlað fólk. Þannig má benda á að þó ljóst sé að frumvarpinu sé ætlað að gilda að einhverju eða öllu leyti um fatlað fólk og vistun þess á stofnunum var að engu höfð sú samráðsskylda sem nú hvílir á stjórnvöldum með skýrum hætti skv. 2. mgr. 4. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Ekki er minnst svo mikið sem einu orði á fatlað fólk í umræddu frumvarpi sem þó er augljóst að verður sá hópur sem

¹ Sjá: <https://www.youtube.com/watch?v=fWDaRN490BI>

² Sjá: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/

³ Sjá: <https://www.unicef.org/sowc2013/>

⁴ Sjá: <http://npa.is/index.php/frettasafn/360-evropusamtok-um-sjalfstaett-lif-enil-fagnalykilleidsoegn-sameinudu-thjodanna-um-rettinn-til-sjalfstaeds-lifs>

⁵ Sjá: <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/CRPD.C.18.R.1-ENG.docx>

frumvarpið mun hafa áhrif á, sbr. fyrrnefnda umsögn Samtaka fyrirtækja í velferðarþjónustu, dags. 25. apríl 2018.

Jafnframt er það fyrirkomulag sem leitast er við að koma á með umræddu lagafrumvarpi augljóslega í andstöðu við 8. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, enda nær útilokað að uppfyllt sé skylda til fullnægjandi stoðþjónustu í því þjónustufyrirkomulagi sem um ræðir. Þá er ljóst að ákvæði 9. gr. fyrrgreindra laga verða einnig brotin verði frumvarpið lögfest þar sem það gengur þvert gegn rétti fatlaðs fólks til félagslegrar þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og stuðlar að fullri aðlögun þess og þátttöku í samfélaginu.

Þá bendum við á að fólk sem vistað er langvarandi inn á stofnun missir mikil réttindi, m.a. félagsþjónustu og lífeyrisréttindi. Sjá: <https://www.tr.is/aldradir/dvalar--og-hjukurarheimili/stodvun-bota/>

Niðurstaða Samstarfshópsins sem að áliti þessu stendur er einfaldlega sú að fyrirhugað frumvarp til laga standist hvorki þjóðréttarlegar skuldbindingar Íslands né önnur landslög sem gæta réttinda fatlaðs fólks.

III. Ófaglegt vinnulag

Samkvæmt greinargerð með fyrirhuguðu frumvarpi var ekki haft samráð við hagsmunasamtök fatlaðs fólks við gerð frumvarpsins. Er fátæklegt samráð útskýrt með eftirfarandi hætti í greinargerðinni:

“Ekki var talin þörf á samráði þar sem um var að ræða aukin réttindi fyrir þann hóp fólks sem breytingarnar taka til. Um er að ræða breytingar sem eru til hagsbóta fyrir einstaklinga sem eru yngri en 67 ára en þó í þörf fyrir þjónustu sem veitt er í dvalarrýmum eða dagdvöl.”

Ofangreind klausa má teljast blaut tuska í andlit fatlaðs fólks sem er væntanlega meðal þess sem frumvarpið skal taka til. Raunar er ekki tilgreint með nokkrum hætti hvaða einstaklingar yngri en 67 ára það eru sem frumvarpsmiðirnir telja að séu “í þörf fyrir þjónustu sem veitt er í dvalarrýmum eða dagdvöl” en verður skortur á slíkri skilgreiningu að teljast alvarlegur ágalli á löggjöfinni sem um ræðir. Sem fyrr segir er fötlun ekki nefnd á nafn sem möguleg ástæða fyrir því að einstaklingur gæti fallið undir frumvarpið en virðist þó allt benda til þess að hér sé um að ræða lagasetningu sem er ætlað að ná fyrst og fremst yfir fatlað fólk. Því er hér með mótmælt harðlega að fatlað fólk sé almennt “í þörf fyrir þjónustu sem veitt er í dvalarrýmum eða dagdvöl” sé það skilningur löggjafans. Er raunar orðalagið í frumvarpinu svo opið og óskýrt að það kallar frekar fram spurningar en veitir svör og verður sumum af þeim spurningum sem vaknað hafa hjá samstarfshópnum gerð skil hér að neðan.

Er þeirri ályktun mótmælt sem fjarstæðukenndri að ekki þurfi að hafa samráð við fatlað fólk hvað varðar löggjöf sem er mögulega til hagsbóta fyrir fatlað fólk. Þegar svo um ræðir er augljóslega gríðarlega mikilvægt að viðhafa vandað samráð til að löggjöfin henti sem best þörfum og vilja þess fólks sem lögin eiga að gilda um.

Niðurstaða Samstarfshópsins er að lögbundin samráðsskylda sem finna má í 4. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir og 3. gr. Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hafi verið að engu höfð við gerð frumvarpsins enda kveður sú skylda á um að haft sé samráð við fatlað fólk frá fyrstu stigum slíkrar lagasetningar.

Slík vinnubrögð eru ófagleg og í þeim felst vanþekking og/eða vanvirðing gagnvart málefnum fatlaðs fólks. Samstarfshópurinn gerir alvarlegar athugasemdir við umrætt vinnulag.

IV. Spurningar

Í ljósi þess að greinargerð með frumvarpinu lætur mörgum grundvallarspurningum og tilurð þess og vinnslu ósvarað óskar Samstarfshópurinn eftir því að eftirfarandi spurningum verði svarað áður en lengra er haldið:

- a. Hvernig er sá hópur skilgreindur sem lögunum er ætlað að gilda um?
- b. Var haft samráð við eitthvað hagsmunafélag sem getur talað fyrir hönd þessa hóps?
- c. Hvaða úrræðum verður fólki sem tilheyrir hópnum boðið áður en möguleiki á vistun á hjúkrunarheimilum verður tilgreindur?
- d. Hversu margir fatlaðir einstaklingar sem eru undir 67 ára aldri eru vistaðir um þessar mundir á stofnunum á borð við þær sem frumvarpið tilgreinir?
- e. Er fatlað fólk á biðlista yfir að komast að á dvalarrýmum sem ætluð eru öldruðum?
- f. Á grundvelli hvaða laga hefur fatlað fólk hingað til verið vistað á þeim stofnunum sem um ræðir?
- g. Hver eru rökinn fyrir því að „brýn þörf“ sé til þess að lögfesta heimild til að stofnanavista fatlað fólk á dvalarrýmum sem ætluð eru öldruðum?
- h. Hefur verið framkvæmd rannsókn á því hvernig hægt að leysa þann vanda sem frumvarpinu er ætlað að taka á með því að fjölga NPA samningum eða annars konar úrræðum við þjónustu sem tryggja fötluðu fólki lögbundinn rétt til sjálfstæðs lífs?
- i. Var tekið mið af þeirri skýrslu sem velferðarráðuneytið kostaði um kostnaðar- og ábatagreiningu á samstarfsverkefni um NPA þar sem fram kom að slík úrræði væru hagkvæmari en stofnanavistun⁶?
- j. Var leitað samráðs við hagsmunafélög eldri borgara í ljósi þess að til stendur að lengja biðlista eftir dvalarrýmum sem ætluð eru eldri borgurum án þess að með slíkri breytingu fylgi fjármagn sem fjölgar dvalarrýmum?
- k. Hefur verið framkvæmt mat á því hvort þessum úrræðum verður frekar beitt gagnvart fötluðu fólki í smærri sveitarfélögum?
- l. Heimilar frumvarpið að aðstandendur geti samþykkt vistun á dvalarrými sem ætlað er öldruðum fyrir hönd fatlaðra einstaklinga sem geta illa/ekki tjáð vilja sinn?
- m. Gætu fötluð/langveik börn verið vistuð á stofnunum sem ætlaðar eru öldruðum skv. frumvarpinu?
- n. Hvernig verður verkferlið í tengslum við það að meta hvort fatlaður einstaklingur skyldi vistaður á slíkri stofnun?
- o. Hverjir skipa fagteymi sem gert er að meta þörf einstaklings á slíku úrræði? Sitja fatlaðir sérfræðingar í slíku teymi?
- p. Er hægt að vista fatlaðan einstakling á stofnun sem ætluð er öldruðum án þess að viðkomandi einstaklingur hafi sótt um slíka vist?
- q. Myndu fatlaðir einstaklingar sem vistast á grundvelli frumvarpsins missa rétt til þjónustu af hálfu sveitarfélaga sem þeir eiga lögheimili í?
- r. Hefur farið fram mat á því hvort ákvæði frumvarpsins standist lagaákvæði um rétt fatlaðs fólks til að búa í samfélagi án aðgreiningar og kröfu um viðeigandi aðlögun?

V. Niðurstaða

Í ljósi ofangreindra annmarka á frumvarpinu, sem og þeirrar staðreyndar að svo mörgum og mikilvægum spurningum um gildissvið og virkni frumvarpsins er ósvarað, fer Samstarfshópurinn sem að umsögn þessari stendur fram á það að frumvarp þetta verði lagt til hliðar að svo stöddu. Sé ætlunin að hefja gerð við frumvarp sem á að fela í sér möguleika á vistun fatlaðs fólks í

⁶ Sjá: http://tabu.is/wp-content/uploads/2017/11/NPA_skyrsla_7_hluti_kostna%C3%B0ar_og_a%CC%81batagreining.pdf

stofnanaúrræðum er það skýlaus og lögbundin krafa að að frumvarpssmíðin sé alfarið sett í samráðs- og samvinnuferli við fatlað fólk sem komi að slíkri vinnu frá fyrstu skrefum.

Samráðshópurinn ítrekar nauðsyn þess að gleyma ekki sögu fatlaðs fólks sem einkennist af stofnannavistun sem hefur kostað það bæði heilsu og jafnvel lífið. Þeirri sögu megum við ekki gleyma né hunsað þær rannsóknir sem stöðugt minna okkur á skaðsemi aðskilnaðar og einangrunar fatlaðs fólks. Stofnannavistun fatlaðs fólks er óásættanleg sem meginregla og er gríðarleg hættu á að frumvarp sem þetta auki líkur á því að fatlað fólk upplifi stýringu inn í slík úrræði vegna skorts á viðunnandi þjónustumöguleikum. Slík stýring er þvingun og samræmist hvorki landslögum né þjóðréttarlegum skuldbindingum Íslands á sviði mannréttinda.

Þá óskar samráðshópurinn eftir fundi með Velferðarnefnd Alþingis til þess að fylgja þessari greinargerð eftir.

Þess ber að lokum geta að samráðshópur sá er að umsögn þessari stendur fyrirhugar að skrifa opinberlega um mál þetta.

Þuríður Harpa Sigurðardóttir ÖBÍ

Katrín Oddsdóttir ÖBÍ

Rúnar Björn Herrera NPA Miðstöðin

Freyja Haraldsdóttir Tabú

Ragnar Gunnar Þórhallsson NPA Miðstöðin

Rannveig Traustadóttir Rannsóknarsetur í
fötlunarfræði

Bryndís Snæbjörnsdóttir formaður
Landssamtakanna Þroskahjálpar

Árni Múli Jónasson framkvæmdastjóri
Landssamtakanna Þroskahjálpar