

Skýrsla

velferðarnefndar um aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda.

Nefndin tók málið til umfjöllunar með vísan til 1. mgr. 26. gr. laga um þingsköp Alþingis, nr. 55/1991, en þar er kveðið á um að nefnd sé hvenær sem er heimilt að fjalla um mál sem heyri undir málefnasvið hennar þó að þingið hafi ekki vísað því sérstaklega til hennar. Á grundvelli ákvæðisins ákvað nefndin að fjalla um aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda.

Tilfni umfjöllunar nefndarinnar voru nýlegar fréttir af aðbúnaði á heimilinu Arnarholti og í kjölfarið bréf, dagsett 12. nóvember 2020, frá Landssamtökunum Þroskahjálp og Landsamtökunum Geðhjálp. Bréfið var undirritað af Héðni Unnsteinssyni, formanni Geðhjálpar, og Bryndísi Snæbjörnsdóttur, formanni Þroskahjálpar. Í bréfinu var skorað á nefndina að hlutast til um að gerð yrði óháð rannsókn á aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun annars vegar og fullorðinna með geðrænan vanda hins vegar undanfarin 80 ár á Íslandi. Í bréfinu var jafnframt beðið um úttekt á þeim geðdeildum og úrræðum sem Landspítali og önnur sjúkrahús ráku á þessum tíma. Þá mæltust samtökin til þess að ráðist yrði í nauðsynlegar lagabreytingar svo að aflétta mætti leynd af þeim gögnum sem nauðsynlegt væri að skoða í tengslum við þessa rannsókn. Þá hefur nýlegur frétttaflutningur af alvarlegum ábendingum um slæman aðbúnað á öryggis- og réttargeðdeildum Landspítala gefið enn frekara tilfni til að ráðist verði í slíka rannsókn og að hún nái til atburða alls til dagsins í dag.

Nefndin hélt fundi um málið 18. nóvember og 23. nóvember árið 2020 og 15. febrúar, 1., 2., 8., 15. og 16. mars árið 2021.

Á fundi nefndarinnar komu Una Björk Ómarsdóttir og Benedikt Árnason frá forsætisráðuneyti, Þórhallur Vilhjálmsson og Laufey Helga Guðmundsdóttir frá lagaskrifstofu Alþingis, Friðrik Sigurðsson og Bryndís Snæbjörnsdóttir frá Landssamtökunum Þroskahjálp og Héðinn Unnsteinsson frá Landssamtökunum Geðhjálp.

Minnisblað lagaskrifstofu Alþingis.

Á fundi nefndarinnar 18. nóvember 2020 óskuðu nefndarmenn eftir minnisblaði frá lagaskrifstofu Alþingis þar sem bornar yrðu saman annars vegar rannsókn rannsóknarnefndar á grundvelli laga um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011, og hins vegar rannsókn sem falin yrði stjórnarsýslunefnd á vegum forsætisráðuneytis.

Í minnisblaði lagaskrifstofu, dagsettu 23. nóvember 2020, var ekki lagt mat á hvor kosturinn væri betri en í stað þess var lýst mismunandi lagagrundvelli sem mögulega væri hægt að byggja rannsóknina á. Lagaskrifstofan lagði áherslu á að velja skyldi það rannsóknarúrræði sem hæfði hverju sinni svo að rannsókn yrði árangursrík, drægist ekki úr hófi fram að því er snerti starfstíma og kostnað og skilaði tilætluðum árangri. Þá kom fram í minnisblaðinu að vanda þyrfti undirbúning rannsóknarinnar óháð því hvaða rannsóknarúrræði yrði valið. Vandadur undirbúningur væri forsenda fyrir framlagningu þingsályktunar, í tilvikum skipunar rann-

sóknarnefndar, eða lagafrumvarps um útvíkkun á gildissviði laga nr. 26/2007, í tilviki stjórn-sýslurannsóknar.

Greinargerð forsætisráðuneytis.

Á fundi nefndarinnar 23. nóvember 2020 lögðu formaður og varaformaður hennar fram bókun um að áður en rannsókn yrði gerð skyldi gerð grunnrannsókn á umfangi hennar. Í því skyni var lagt til að leitað yrði upplýsinga hjá forsætisráðuneytinu um það hvernig hliðstæðar rannsóknir hefðu farið fram, hvaða leiðir væru heppilegastar og hvert umfang rannsóknar kynni að verða vegna þeirra upplýsinga sem kynnu að vera til í ráðuneytinu. Jafnframt var óskað eftir álitum ráðuneytisins á því hvort nægileg lagastoð væri fyrir öflun þeirra upplýsinga sem nauðsynlegar væru svo að rannsóknin leiddi fram staðreyndir máls og vísaði veginn varðandi þjónustu við þessa viðkvæmu hópa.

Forsætisráðuneytið sendi velferðarnefnd greinargerð um málið í febrúar 2021. Ráðuneytið telur einkum tvær leiðir koma til álita þegar óskað er eftir opinberri rannsókn af þessu tagi; rannsóknarnefnd sem Alþingi skipar á grundvelli laga um rannsóknarnefndir eða rannsóknarnefnd á vegum ráðuneytis sem kallar á sérstaka lagasetningu þar um. Þar sem umfang rannsóknarinnar gæti orðið gríðarlega mikið er nauðsynlegt að afmarka markmið hennar vel í upphafi, m.a. til hvaða stofnana og árabils hún nái og að hvaða þáttum í starfseminni sé rétt að beina athyglinni sérstaklega. Vanda þurfi vel til alls undirbúnings hvort sem sett yrði á fót rannsóknarnefnd þingsins eða hafin stjórn-sýslurannsókn. Lagastoð þurfi að vera skýr og setja ramma um heimildir til gagnaöflunar og skýrslutöku, stöðu nefndarmanna, málsmeðferð o.s.frv. Auk þess þurfi að skipa nefnd sérfræðinga og ráða hæft starfsfólk til verkefnisins. Ráðuneytið tekur ekki afstöðu til þess hvor leiðin skuli farin, þ.e. rannsóknarnefnd á vegum Alþingis eða stjórn-sýslurannsókn á vegum ráðuneytisins.

Ráðuneytið nefnir einnig þann möguleika að ráðast í ítarlega sögulega úttekt sem fæli í sér faglega kortlagningu á þeim stefnum og straumum sem voru ráðandi að því er varðaði meðferð og aðbúnað þeirra hópa sem um ræðir. Þá yrði upplýsingum einnig safnað um þær fjölmörgu stofnanir sem veitt hafa þessum hópum þjónustu í áranna rás. Ekki þyrfti sérstaka lagastoð fyrir slíkri úttekt en hún gæti orðið mikilvægur grundvöllur fyrir ákvarðanatöku um hvort gera skyldi rannsókn, hvert markmið með henni væri og hversu langt aftur í tíma væri rétt að fara. Fagleg og söguleg úttekt gæti þannig verið ráðlegt fyrsta skref til að átta sig betur á umfangi verkefnisins, aðgengileika gagna um starfsemina og öðrum þáttum sem gætu brugðið ljósi á starfsemi slíkra stofnana. Að lokinni slíkri úttekt, sem ráðuneytið áttar að gæti tekið allt að eitt ár að gera, yrði tekin afstaða til þess hvort, á hvaða lagagrundvelli og hversu langt aftur í tíma rannsókn skuli gerð og hvort skipa skuli rannsóknarnefnd á vegum Alþingis eða stjórn-sýslunefnd á vegum forsætisráðuneytis.

Tillaga til þingsályktunar.

Með hliðsjón af framangreindu leggur nefndin til að Alþingi álykti að hefja skuli undirbúningsvinnu sem taki að hámarki sex mánuði þar sem verkefnið yrði kortlagt með tilliti til heimila og stofnana og einstaklinga sem þar dvöldu. Ráðherra skili Alþingi að lokinni þessari undirbúningsvinnu skýrslu með tillögu að umfangi rannsóknar, árafjölda og rannsóknarspurn-ingum. Nefndin telur mikilvægt að Landssamtökin Geðhjálp og Landssamtökin Þroskahjálp tilnefni sameiginlega fulltrúa notenda sem tækju þátt í afmörkun rannsóknar. Þessi samtök hafa barist ötullega fyrir réttindum skjólstaðinga sinna og áttu frumkvæði að því að senda nefndinni erindi. Auk þess er brýnt að einn sérfræðingur með viðeigandi þekkingu á rann-sóknaraðferðum og framsetningu rannsóknarspurninga komi að þessu starfi til að undirbúa

megi sem best þá rannsókn sem fara þarf fram. Nefndin leggur áherslu á að við rannsóknina verði sérstaklega hugað að aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda til dagsins í dag. Umfang rannsókna og rannsóknarspurninga grundvallist á niðurstöðu þessarar undirbúningsvinnu og stefnt verði að því að rannsókn hefjist vorið 2022. Mikilvægt er að Alþingi taki afstöðu til og ákveði þau rannsóknarúræði sem henta á grundvelli undirbúningsgagnanna. Er því lagt til að velferðarnefnd fjalli um skýrslu ráðherra og geti í kjölfarið lagt fram tillögu til þingsályktunar um rannsókn, annaðhvort stjórnáskýrslunefndar á vegum Stjórnarráðsins eða rannsóknarnefndar í samræmi við lög um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011.

Með vísan til þessa leggur nefndin til, sbr. 2. mgr. 26. gr. laga um þingsköp Alþingis, nr. 55/1991, að Alþingi samþykki svofellda þingsályktunartillögu:

Tillaga til þingsályktunar

um rannsókn á aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda.

Frá velferðarnefnd.

Alþingi ályktar að fela forsætisráðherra að skipa þriggja manna nefnd. Í nefndinni skuli eiga sæti fulltrúi frá forsætisráðuneyti, reyndur sérfræðingur sem hafi þekkingu á framkvæmd og framsetningu rannsókna og fulltrúi sem Landssamtökin Geðhjálp og Landssamtökin Þroskahjálp tilnefni sameiginlega. Nefndin framkvæmi úttekt þar sem safnað verði ítarlegum upplýsingum um starfsemi vistheimila fyrir fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og fullorðna með geðrænan vanda. Sérstök áhersla verði lögð á aðbúnað og meðferð vistmanna á nýliðnum árum allt til dagsins í dag. Nefndin greini kosti og galla við tvær rannsóknarleiðir, annars vegar rannsókn stjórnáskýrslunefndar á vegum Stjórnarráðsins og hins vegar rannsókn rannsóknarnefndar í samræmi við lög um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011.

Nefndin skili niðurstöðum sínum til forsætisráðherra eigi síðar en 1. desember 2021 þar sem fram komi tillögur um umfang formlegrar rannsókna á aðbúnaði og meðferð framangreindra hópa á vistheimilum, um tímabilið sem slík rannsókn næði til og um rannsóknarspurningar.

Forsætisráðherra flytji Alþingi skýrslu um niðurstöður nefndarinnar og geri tillögu um fyrirkomulag rannsókna sem hefjast skuli vorið 2022.