

## **Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um frumvarp til laga um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála, 356. mál.**

Landssamtökin Proskahjálpar þakka fyrir að hafa fengið frumvarpið til umsagnar og vilja koma eftirfarandi á framfæri varðandi það.

Samtökin fagna því að setja eigi á fót sérstaka stofnun til að tryggja gæði í þjónustu við fatlað fólk og hafa eftirlit með að þjónustan uppfylli gæðakröfur laga, reglna, samnings SP um réttindi fatlaðs fólks og annarra mannréttindasamninga sem við eiga sem og settra gæðaviðmiða stofnunarinnar.

Samtökin telja að tilkynningarskylda um óvænt atvik samkvæmt 12 gr. frumvarpsins sé mjög mikilvæg. Þá telja samtökin mikilvægt að ákvæði 20. gr. frumvarpsins eigi við þegar skortur er á þjónustu en ekki aðeins þegar veitt þjónusta er ófullnægjandi, sbr. athugasemdir í frumvarpinu varðandi greinina.

Samtökin áréttu enn að þau telja mjög mikilvægt að eftirlit með að fatlað fólk njóti þeirra réttinda sem mælt er fyrir um í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks eigi að vera í sérstakri stofnun sem uppfyllir kröfur Parísar meginreglnanna (e. Paris Principles) varðandi mannréttindastofnanir, eins og íslensk ríkið skuldbatt sig til með fullgildingu samnings SP um réttindi fatlaðs fólks árið 2016.

Þá telja samtökin nauðsynlegt að skýrt verði hvar réttindagæslu fyrir fatlað fólk samkvæmt lögum nr. 88/2011, með síðari breytingum, verður komið fyrir í stjórnkerfinu verði frumvarpið að lögum. Samtökin áréttu enn þá afstöðu sína að réttindagæslan eigi að vera hjá sjálfstæðri mannréttindastofnun, sbr. það sem að framan segir um skyldu ríkisins til að koma henni á fót. Ef íslensk stjórnvöld ætla ekki að uppfylla þjóðréttarlega skyldu sína til að setja sjálfstæða mannréttindastofnun á fót telja samtökin nauðsynlegt, m.t.t. óhæði og trúverðugleika starfsemi og eftirlits réttindagæslunnar að henni verði komið fyrir annars staðar í stjórnkerfinu en undir félagsmálaráðuneytinu þar sem hún er nú. Augljóst er að eftirlit af þessu tagi verður að vera undanskilið beinu boðvaldi þess stjórnvalds sem ber höfuðábyrgð á setningu reglna hvað varðar þjónustu við fatlað fólk og famkvæmd á því sviði.

Þá benda samtökin í þessu sambandi á að greið upplýsingamiðlun og samskipti milli réttindagæslunnar og Gæða- og eftirlitsstofnunar er forsenda þess að starfsemi þessara eftirlitsaðila verði markviss og skilvirk og veiti þá vernd fyrir fatlað fólk og réttindi þess sem að er stefnt

Samtökin telja að frumvarpinu sé alls ekki nógu skýrt hvaða skyldur hvíli á Gæða- og eftirlitsstofnun hvað varðar þróun gæðaviðmiða vegna þjónustu við fullorðið fatlað fólk og hvernig stofnunin skuli koma koma þeim, leiðbeiningum og mikilvægri þekkingu á þessu sviði

á framfæri við þá sem ábyrgð bera á framkvæmd þjónustunnar. Mjög æskileg er, að mati samtakanna að þetta verði skýrt mun betur í lögnum, t.a.m. í 3. gr. þeirra.

Ráð virðist vera fyrir því gert að Barna og fjölskyldustofa og Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisns hafi hlutverki að gegna að þessu leyti hvað varðar fötluð börn. Samtökin áréttá enn að þjónusta þeirra stofnana nær ekki til fatlaðs fullorðins fólks og skora þau því enn á félagsmálaráðuneytið, velferðarnefnd og Alþingi að gera nauðsynlegar breytingar á lögum og reglum til að tryggja að ráðgjöf og þekking vegna þjónustu við fullorðið fólk sé til staðar.

Samtökin telja ákvæði í frumvarpinu um starfsleyfi og það utanumhald, aðhald og eftirlit sem þeim fylgir mjög mikilvægt en þau telja nauðsynlegt að það nái ekki einungis til starfsemi einkaaðila heldur einnig starfsemi sem sveitarfelög starfrækja fyrir viðkvæma hópa, eins og t.d. heimili fyrir fötluð börn. Kröfur sem leiða af 6. gr. frumvarpsins ættu því, að mati samtakanna, augljóslega einnig að ná til sveitarfélaga.

Samtökin telja að fara þurfi vel yfir ákvæði 18. – 20. gr. frumvarpsins m.t.t. þess að ganga úr skugga um að þau uppfylli örugglega kröfur um samræmi og jafnræði.

Samtökin benda á að allar formkröfur um hvernig kvörtunum er komið á framfæri við Gæða- og eftirlitsstofnun eru mjög til þessa fallnar að minnka líkur á að Gæða- og eftirlitsstofnun fái kvartanir sem nauðsynlegt er til að hún geti veitt fötluðu fólki nauðsynlega vernd og fái staðið undir skyldum sínum og ábyrgð. Slíkar formkröfur eru sérstaklega varasamar þegar í hlut eiga berskjaldaðir hópar sem geta átt sérstaklega erfitt með að uppfylla þær, t.a.m. vegna fötlunar.

Samtökin telja brýnt að í lögnum séu skýr ákvæði um samráðsskyldur Gæða- og eftirlitsstofnunar við fatlað fólk og samtök sem vinna að réttinda- og hagsmunamálum þess og benda í því sambandi á miklar og skýrar skyldur stjórnvalda til slíks samráðs samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks, þ.m.t. hvað varðar framkvæmd eftirlits með að fatlað fólk njóti þeirra réttinda sem samningurinn mælir fyrir um. Samtökin telja nauðsynlegt að ákvæði frumvarpsins verði skoðuð m.t.t. þessa og nauðsynlegar breytingar gerðar til að tryggja að þessar skyldur sé vel uppfylltar.

Samtökin benda á að þær breytingar sem gert er ráð fyrir í frumvarpinu að verði gerðar á 4. og 7. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir leiða til að samráðsskyldur stjórnvalda við fatlað fólk og samtök sem vinna að réttinda- og hagsmunamálum þess verða samkvæmt þeim greinum minni en mælt er fyrir um í 1. gr., þ.e. markmiðsgrein laganna.

landssamtökin Þroskahjálp óska eftir að fá fund með velferðarnefnd til að gera nefndinni betur grein fyrir afstöðu sinni og áherslum varðandi frumvarpið

Virðingarfyllst.

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður Þroskahjálpar.