



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um tillögu til þingsályktunar um fjármálaáætlun fyrir árin 2024 – 2028, 894. mál

14. apríl 2023

Landssamtökin Þroskahjálpar vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og einhverft fólk og fötluð börn og ungmenni. Samtökin byggja stefnu sína á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, Barnasáttmála SP og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum sem Ísland hefur undirgengist, sem og á heimsmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna.

Landssamtökin Þroskahjálpar þakka fyrir að hafa fengið þingsályktunartillöguna til umsagnar og vilja koma eftirfarandi á framfæri varðandi hana.

Almennar skuldbindingar.

Kynjuð fjárlagagerð er dæmi um gagnadrifna ákvarðanatöku en jafnrétti kynjanna er eitt leiðarstefa í sáttmála ríkisstjórnarinnar og er þar lögð áhersla á að jafnréttismál verði ávallt í forgrunni við ákvarðanatöku. Kynja- og jafnréttissjónarmið eru samþætt í fjárlagferlinu með það að markmiði að stuðla að jafnrétti, betri nýtingu opinbers fjár og almennri velferð, eins og þar segir — Ríkið hefur skuldbindingar m.t.t. jafnréttis og jafnra tækifæra umfram kynjasjónarmið. Ótækt að veita fjármagni í kynjaðar rannsóknir og taka ekki mið af jaðarsettasta hópi samfélagsins og samtvinnun jaðarsetninga, þ.e. fatlaðra kvenna.

Mikilvægt er að samþætta hagsmuni fatlaðs fólks inn í alla áætlanagerð, líkt og gert er t.d. með uppruna- og kynjabreytuna. Hér er enn verið að tala eins og almennar aðgerðir gagnist öllum. Í flestum köflunum eru sérstakir undirkaflar undir yfirskriftinni: Kynja- og jafnréttissjónarmið. Eina mismununarbreytan sem þar er fjallað um er kyn. Þetta þarf að vera viðtækara og skoða líka stöðu fatlaðs fólks, aðstæður þess, þarfir og réttindi sérstaklega.

Íslenska ríkið fullgilti samning SP um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum hans. Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar segir að samningurinn verði lögfestur og þá er í gangi af hálfu ríkisins framkvæmd sérstakrar landsáætlunar um innleiðingu hans. Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar segir einnig að sett verði á stofn sjálfstæð og óháð mannréttindastofnun. Samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks er íslenska ríkinu skylt að hafa slíka stofnun, sem hefur eftirlit með að fatlað fólk njóti þeirra mannréttinda sem áréttáðar eru í samningnum. Sú skylda féll á íslenska ríkið við fullgildingu samningsins árið 2016, þ.e. fyrir meira en sex árum síðan.

Í heimsmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna sem hafa það meginmarkmið **að skilja engan eftir** og íslenska ríkið hefur lýst yfir að það leggi sérstaka áherslu á að framfylgja er mörg markmið sem hafa sérstaka þýðingu m.t.t. aðstæðna, þarfa, réttinda og tækifæra fatlaðs fólks og

tengjast mjög mikið þeim mannréttindum sem áréttuð eru í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks. Þar má nefna:

- Fyrsta markmiðið um að „útrýma fátækt í allri sinni mynd alls staðar.“
- Þriðja markmiðið um að „stuðla að heilbrigðu lífi og vellíðan fyrir alla frá vöggju til grafar.“
- Fjórða markmiðið um að „ tryggja öllum jafnan aðgang að góðri menntun og tækifæri til náms alla ævi.“
- Áttunda markmiðið um að „stuðla að arðbærum og mannsæmandi atvinnutækifærum fyrir alla.“
- Tíunda markmiðið um að „ tryggja öllum jafnan aðgang að góðri menntun og tækifæri til náms alla ævi.“
- Ellefta markmiðið um að „gera borgir og íbúðasvæði öllum auðnotuð, örugg og sjálfbær.“
- Sextánda markmiðið um að „ tryggja öllum jafnan aðgang að réttarkerfi og byggja upp skilvirkar og ábyrgar stofnanir fyrir alla.“

Þrátt fyrir ofnagreindar skuldbindingar íslenska ríkisins og yfirlýsingu ríkisstjórnarinnar um lögfestingu samningsins og í ljósi þess að **samningurinn nær til allra sviða samfélagsins** og hefur þann tilgang og meginmarkmið að tryggja að fatlaðs fólks tækifæri á þeim öllum til jafns við aðra, er í fjármálaáætluninni augljóslega ekki verið að taka mikið mið af samningnum eða hvernig hann á að hafa margvísleg áhrif m.t.t. allra þeirra málaflokka sem um er fjallað í áætluninni.

Það er mjög aðfinnsluvert að mati Landssamtakanna Þroskahjálpar.

Í skýrslu starfshóps um endurskoðun laga 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, sem félags- og barnamáælaráðherra skipaði 21. janúar 2021 og skilað var til félags og vinnumarkaðsráðherra í maí 2022, koma fram fjölmargar tillögur sem skiptast á mörg málavið, þ.e. húsnæðis- og búsetumál, atvinnumál, notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) o.fl. Skýrsluna og tillögur starfshópsins má nálgast á hlekk að neðan.

<https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Felagsmalaraduneytid/Sk%3%bdrsla%20starfsh%3%b3ps%20um%20heildarendursko%3%b0un%2038-2018.pdf>

Þegar fjármálaætlunin er skoðuð hlýtur súspurning hlýtur að vakna hvort við gerð hennar hafi verið litið til þeirra tillagna, s.s. hvað varðar húsnæðismál fatlaðs fólks (sjá umfjöllun um þau hér að aftan).

Sveitarfélög gegna mjög mikilvægu hlutverki samkvæmt lögum við að veita fötluðu fólki þjónustu, sem er mjög oft algjör forsenda þess að það hafi raunhæf tækifæri til að njóta margvíslegra mannréttinda, sem eru sérstaklega áréttuð í samningi Sameinuðu þjóðanna um

réttindi fatlaðs fólks, sem íslenska ríkið fullgilti árið 2016, eins og fyrr var nefnt og skuldbatt sig þar með til að framfylgja hér á landi. Sú skuldbinding nær skýrt og skilyrðislaust til sveitarfélaga.

Í 1. gr. laga nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir og laga nr. 40/1991, um félagsþjónustu sveitarfélaga, með síðari breytingum, segir:

Við framkvæmd laga þessara skal framfylgt þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Framkvæmd þessara tveggja laga er fyrst og fremst á verksviði og ábyrgð sveitarfélaga. Þá eru grunnskólar og leikskólar reknir af sveitarfélögunum en þeir gegna lykilhlutverki hvað varðar tækifæri fatlaðra barna til menntunar og félagslegrar þátttöku, án mismununar og aðgreiningar, eins og mælt er fyrir um í lögum og er meginþáttur í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks.

Með vísan til þess sem að framan er rakið skora Landsamtökin Þroskahjálpi á stjórnvöld ríkis og sveitarfélaga um að leiða á tafar til lykta langvarandi togstreitu sína varðandi kostnað af að tryggja fötluðu fólki mannréttindi og tækifæri til sjálfstæðs lífs og þátttöku í samfélaginu, sem kveðið er á um stjórnarskrá, lögum og fjölþjóðlegum mannréttindasamningum sem Ísland hefur undigengist og þykja sjálfsögð þegar í hlut eiga aðrir íbúar í landinu og í sveitarfélögunum.

Þessi langvarandi togstreita og skaðleg áhrif og afleiðingar hennar á framgang mannréttinda fatlaðs fólks og tækifæra þess til sjálfstæðs lífs og virkar þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra og án aðgreiningar, hefur m.a. leitt til þess að vaxandi efasemdir heyrast um að það hafi verið fötluðu fólki til framdráttar að flytja ábyrgð á þjónustu við það frá ríki til sveitarfélaga.

Þá er þessi togstreita og sífelld opinber umræða henni tengd mjög oft meiðandi og niðurlægjandi fyrir allt fatlað fólk og vegur að sjálfsmynd þess og ímynd og ýtir undir fordóma gagnvart fötluðu fólki og stuðlar að aðgreiningu þess.

Samtökin viljakoma eftirfarandi ábendingum varðandi nokkur atriði, sem varða að mati samtakanna áætlunina mikið beint og óbeint, á framfæri en taka skýrt fram að hér er alls ekki um tæmandi umfjöllun að því leyti að ræða.

Eftirlit með að fatlað fólk fái að njóta mannréttinda og framfylgd laga, reglna og fjölþjóðlegra samninga á því sviði.

Eins og fyrr sagði fullgilti samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum samningsins. 33. gr. samningsins, sem hefur yfirskriftina *Framkvæmd og eftirlit innan lands*.

Ákvæði þeirrar greinar þýða m.a. að sú skylda hefur hvílt á Íslenska ríkinu frá fullgildingu þess á samningnum árið 2016, þ.e. í sex ár, að koma á fót **sjálfstæðri innlendra mannréttindastofnun**, sem uppfyllir svokölluð Parísarviðmið (e. Paris Principles) **til að hafa eftirlit með mannréttindum fatlaðs fólks**. Samtökin telja að það eftirlit sem nú er hér landi með því að fatlað fólk njóti þeirra mannréttinda, sem áréttuð eru og varin í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks, sé engan veginn fullnægjandi. Að mati samtakanna er það eftirlit ómarkvisst og brotkennt og alls ekki nægilega óháð félags- og vinnumarkaðsráðuneytinu, sveitarfélögum og fleiri stjórnvöldum, sem bera mesta ábyrgð lögum samkvæmt á að veita fötluðu fólki nauðsynlegan stuðning og þjónustu til að það geti notið þeirra mannréttinda sem íslenska ríkið hefur skuldbundið sig til að veita og tryggja.

Landssamtökin Þroskahjálpi leggja mikla áherslu á að við stofnun sjálfstæðrar mannréttindastofnunar, setningu laga og reglna varðandi hana, skipulag hennar og staðsetningu í stjórnkerfinu verði litið sérstaklega til þess sem best hefur gefist í öðrum ríkjum þar sem slíkar stofnanir eru, almennt og sérstaklega m.t.t. framfylgdar og verndar mannréttinda fatlaðs fólks.

Samtökin gera alvarlegar athugasemdir við að í þeim áformum sem ríkisstjórnin hefur kynnt varðandi sjálfstæða mannréttindastofnun er gert ráð fyrir að mjög lítið fé verði lagt til stofnunarinnar. Samtökin telja augljóst að þessar fyrirætlanir séu í engu samræmi við verkefni og þarfirnar og uppfylli alls ekki kröfur, sem leiða hvað þetta varðar, af Parísarviðmiðum Sameinuðu þjóðanna.

Í lögum nr. 88/2011, með síðari breytingum, er kveðið á um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Sú réttindagæsla er, eins og reynslan hefur sýnt og mörg dæmi sanna, gríðarlega mikilvæg til að þessi berskjaldaði hópur fólks fái notið mannréttinda og tækifæra sem hann á rétt á samkvæmt lögum og samningi SP um réttindi fatlaðs fólks og fái til þess nauðsynlegan og viðeigandi stuðning.

Réttindagæslan er hluti af félags- og vinnumarkaðsráðuneytinu. Sú staðsetning þessa mikilvæga eftirlits í stjórnkerfinu samræmist engan veginn kröfum, sem í réttarríki verður að gera til að eftirlit af þessu tagi sé óháð stjórnvöldum, sem það beinist oft að, beint eða óbeint.

Landssamtökin Þroskahjálpi skora því að ríkisstjórnina, forsætisráðuneytið og Alþingi að koma réttindagæslunni sem fyrst undir sjálfstæða mannréttindastofnun, sem fjallað er um hér að framan. Samtökin telja að það megi vel gera mjög fljótt, þar sem skipulag og verkefni réttindagæslunnar er með þeim hætti að það krefst alls ekki flókinna eða tímafrekra breytinga á lögum, reglum og/eða stjórnkerfi.

Augljóst er að réttindagæsla fyrir fatlað fólk er of faliðuð til að sinna sínu gríðarmikilvæga og lögbundna hlutverki. Tryggja þarf réttindagæslunni aukið fjármagn hið fyrsta, til að hún geti betur annað þeirri miklu eftirspurn sem er eftir þeirri þjónustu sem henni ber að veita, þ.e. að aðstoða fatlað fólk við að tryggja og njóta réttinda sinna.

Tryggja þarf sjálfstæða og óháða mannréttindastofnun, eins og nefnt er, sem hefur burði til þess að sinna frumkvæðisskyldum og vera raunverulegt verkfæri til að tryggja réttindi og hagsmuni fatlaðs fólks.

Framfylgd laga um jafna meðferð utan vinnumarkaðar og á vinnumarkaði, nr. 85/2018 og 86/2018, er allt of lítil og ómarkviss hvað varðar fatlað fólk. Þessi mikilvægu lög hafa því alls ekki haft þau réttaráhrif sem þau gætu haft hvað varðar vernd fatlaðs fólks fyrir mismunun á öllum sviðum samfélagsins og þau gætu haft ef þeim væri framfylgt með þeim hætti sem nauðsynlegt er.

Stafræn mál. - Gervigreind

Í fjármálaáætluninni segir:

Mikið er lagt upp úr því að í opinberri þjónustu verði sjálfsafgreiðsla reglan og að gögn stjórnsýslunnar verði m.a. tímanleg, aðeins skráð einu sinni og varin með bestu tæknilegu lausnum á hverjum tíma.

Mjög mikilvægt er að tryggja, að þó að sjálfsafgreiðsla verði meginreglan sé alltaf einfalt, skýrt og augljóst hvernig megi fá þjónustu og aðstoð frá hinu opinbera með öðrum hætti en stafrænum til að tryggja aðgengi og réttindi fatlaðs fólks, sér í lagi þar sem hægt hefur gengið að innleiða aðrar lausnir á aðgengilegan hátt.

Í fjármálaáætluninni segir:

Að auki hefur verið veittur stuðningur við Stafræna hæfniklasann sem hefur það verkefni að auka stafræna hæfni í atvinnulífinu.

Hér er afar mikilvægt að tryggja að fatlað fólk verði ekki skilið eftir í auknum kröfum hins opinbera og atvinnulífsins þegar kemur að stafrænni hæfni. Því er krafa Landssamtakanna Þroskahjálpar að námskeið á þessu sviði fyrir fatlað fólk verði aðgengileg, endurgjaldslaust og að þau verði unnin í samráði við Þroskahjálp og Fjölmenn til þess að tryggja að fatlað fólk fái sambærilega fræðslu en einnig verði brugðist við með skýrum hætti fyrir þá einstaklinga sem vegna fötlunar sinnar geta ekki tileinkað sér nauðsynlega hæfni.

Í fjármálaáætluninni segir:

Þróun umboðskerfis fyrir einstaklinga með skert aðgengi eða fægni í stafrænum aðgerðum er mikilvægt verkefni og tækifæri til að jafna aðstöðumun að stafrænum þjónustum ríkisins. Að sama skapi styrkir umboðskerfið öryggi og rekjanleika í stafrænni þjónustu. Umboðskerfið er þróað af Stafrænu Íslandi í samstarfi við önnur ráðuneyti.

Landssamtökin Proskahjálp lýsa yfir miklum vonbrigðum með seinagang stjórnvalda og takmarkaðar lausnir af þeirra hálfu til að tryggja fötluðu fólki aðgengi að rafrænum skilríkjum og stafrænum lausnum. Þó að umboðsmannakerfið leysi hluta vandans, þá hefur það í för með sér skerðingu á sjálfsákvörðunarrétti og sjálfstæði fatlaðs fólks og er háð því að fatlað fólk leggi umboð sitt alfarið til stuðningsaðila, þ.e. persónulegra talsmanna, sem eru alls ekki aðgengilegir fyrir alla. Þá er aðfinnsluvert að skort hefur á samráð og eftirfylgni með kerfinu, til þess að greina annmarka þess.

Samtökin lýsa ánægju með að sjá áherslu á að bæta stafræna þjónustu og aðgengi fatlaðs fólks og eldri borgara í verkefnum Stafræns Íslands. Proskahjálp hefur verið leiðandi í þeirri umræðu og býður áfram fram aðstoð og stuðning til að tryggja að fatlað fólk sé með í stafrænni framþróun og nýtingu lausna. Þó er ástæða til að brýna að lausnir í þessum málaflokki mega ekki hafa neikvæðar afleiðingar fyrir sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs fólks og rétt til viðeigandi aðlögunar og stuðnings.

Einfalda þarf stjórnkerfið í kringum stafrænar lausnir með það að markmiði að eyða gráum svæðum þegar upp koma alvarleg brot á mannréttindum, en staðan er sú að erfitt er að fá upplýsingar og rétta tengiliði þegar upp koma slík mál og ráðuneyti og stofnanir vísa hvert á annað. Tryggja þarf að Stafrænt Ísland hafi umboð til að tryggja að aðgengi sé fylgt við innleiðingu á nýjum stafrænum lausnum.

Stjórnvöld hafa fjárfest kröftuglega í stafrænni umbreytingu hins opinbera. Eins og nefnt er í fjármálaáætluninni hafa verkefnið snúið að, m.a. en ekki eingöngu, stafrænum umsóknum um fæðingarorlof, sakavottorð og annað slíkt og leyfisveitingar sýslumanna. Stafræn framþróun snýr að því að einfalda líf almennings, og auka skilvirkni í kerfum hins opinbera. Miklir annmarkar hafa verið á aðgengismálum og að hugað sé að réttindum fatlaðs fólks í þessari vinnu stjórnvalda, sem krefjast í flestum ef ekki öllum tilvikum notkunar rafrænna skilríkja sem hópur fatlaðs fólks getur ekki fengið og er því neitað um þjónustu af hálfu hins opinbera. Ekki hefur enn tekist að finna viðunandi lausn á vandamálu varðandi rafræn skilríki fyrir fólk með þroskahömlun og skyldar fatlanir. Það er grundvallaratriði að allar breytingar og þróun hins opinbera taki tillit til þarfa og réttinda fatlaðs fólks og sé þeim til hægðarauka, eins og öðrum íbúum landsins, en verði ekki til þess að flækja líf fatlaðs ólks og skerða réttindi þess, eins og nú er.

Í fjármálaáætluninni kemur fram að framtíðarsýn sé um stafræna framþróun í heilbrigðisþjónustu og að íslenskur almenningur hafi tækifæri til að styrkja og viðhalda eigin heilbrigði með stafrænum lausnum í öruggu og samtengdu upplýsingakerfi. Í þessu samhengi er óhjákvæmilegt að áréttu mjög skýrt að t.d. **Heilsuvera** er ekki aðgengileg öllum. Tilgangurinn með Heilsuveru er að auka aðgengi almennings að upplýsingum um sín mál innan heilbrigðisþjónustunnar og að fá aðgang að upplýsingum um þroska, heilsu, áhrifaþætti

heilbrigðis o.fl. Fatlað fólk, sem hefur ekki færni til þess að velja sér sjálft aðgangsnúmer til þess að fá rafræn skilríki er útilokað frá þessu og getur þar af leiðandi ekki fengið að nota þessa rafrænu þjónustu og fær það því ekki aðgang að þeim upplýsingum sem því ber að hafa.

Í fjármálaáætluninni er fjallað um áskoranir sem stafræn þróun leiðir af sér og eru þar persónuvernd og upplýsingaöryggi nefnd sem stærstu áskoranirnar. Þessir þættir eru vissulega mikilvægir en það verður einnig og ekki síður að nefna mannréttindi og aðgengi fatlaðs fólks í þessu samhengi, sbr. það sem að framan segir. Eins og staðan er núna hefur fatlað fólk ekki aðgang að sömu þjónustu og réttindum og fólk almennt.

Fatlað fólk er í flókinni stöðu í réttarkerfinu og Landssamtökunum Þroskahjálp hefur gengið illa að ná eyrum stjórnvalda þegar kemur að því að tryggja aðgengi að réttinum í samræmi við samning SP um réttindi fatlaðs fólks. Tryggja þarf stuðning, viðeigandi aðlögun og réttindagæslu fyrir fatlað fólk sama hvort það hefur stöðu brotþola, geranda eða vitnis. Í stafrænni þróun dómskerfisins eru líkur á að aukið sé á jaðarsetningu fatlaðs fólks, m.a. þegar kemur að t.d. vefsíðum fyrir brotþola til að fylgjast með stöðu mála sinna og birtingu gagna. Ef auka á stafrænuvæðingu dómskerfisins þarf að stíga afar varlega til jarðar og tryggja jafnt aðgengi **áður** en innleiðingu er lokið.

Afar hægt hefur gengið að fá ráðuneyti og opinberar stofnanir til þess að ráða fatlað fólk (þ.m.t. með skerta starfsgetu). Mikilvægt er að tryggja að ráðningar taki mið af réttindum fatlaðs fólks og skuldbindingum um viðeigandi aðlögun og stuðning, en rannsóknir benda til þess að aukin stafræn áhersla í ráðningarferlum sé til þess fallinn að jaðarsetja fatlað fólk enn frekar. (Sjá: <https://www.ada.gov/resources/ai-guidance/>)

Tryggja verður með lögum aðgengi með *leið B*, sem ekki er stafræn í allri opinberri þjónustu. Þetta á t.d. við þegar fólk þarf að nálgast heilbrigðisupplýsingar en hefur ekki aðgang að Heilsuveru, að fólk fái bréf frá opinberum stofnunum sent á lögheimili og að hægt sé að greiða skólagjöld við háskóla með öðrum hætti en á innri vefum sem krefjast rafrænna skilríkja.

Nauðsynlegt er að tryggja strax nægilegt fjármagn í eftirlit með stöðu fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á jaðarsetta hópa fatlaðs fólks, í stafrænu umhverfi hjá hinu opinbera í samræmi við ákvæði samnings SP um réttindi fatlaðs fólks um aðgengi og tækniframfarir.

Landssamtökin Þroskahjálp krefjast þess að stjórnvöld setji fjármagn í að búa til aðgengisstefnu fyrir opinbera vefi, stefnu um notkun gervigreindar og stafrænnar þjónustu og áhrif hennar á mannréttindi og vinni að stafrænni framþróun á þeim hraða að unnt sé að tryggja að réttindi fatlaðs fólks séu virt, eins og ber að gera samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks.

Nýta þarf fjármagn sem sparast við innleiðingu á stafrænum lausnum til þess að bæta í þjónustu með öðrum hætti, m.a. í gegnum síma og þjónustuver, fyrir þá einstaklinga sem ekki geta nýtt sér stafrænar lausnir.

Mjög brýnt er að bregðast við áhrifum gervigreindar á samfélagið, án tafar, með stofnun nefndar/ráðs sem skipuð er fræðimönnum af ólíkum sviðum og hagsmunahópum til þess að kortleggja og leggja fram tillögur til þess að verja lýðræði og mannréttindi fyrir ýmsum alvarlega skaða sem gervigreind getur valdið og sérstaklega gagnvart fötluðu fólki og öðrum jaðarsettum hópum fólks.

Menning og listir.

Fatlað fólk á samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks að hafa aðgengi að menningu og listum til jafns við aðra. Stjórnvöld hafa sofið á verðinum þegar kemur að því að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að listnámi, m.a. er samningur við Myndlistaskólann í Reykjavík, sem heldur úti myndlistarnámi fyrir fólk með þroskahömlun runninn út og fatlaðir nemendur fá ekki jöfn tækifæri til náms við Listaháskóla Íslands. Aðgengi fyrir nemendur með hreyfihömlun er lélegt en aðgengi fólks með þroskahömlun og skyldar fatlanir er svo takmarkað að það fær ekki inngöngu í skólann. Um það er fjöldi dæma.

Taka þarf af skarið til að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að menningarstofnunum landsins, sama hvort um söfn, leikhús eða tónleikastaði er að ræða og tryggja að slík starfsemi sé ekki aðeins aðgengileg heldur sé farið í aðgerðir til að tryggja að dyr þessara stofnana séu opnaðar fötluðu fólki með sérstöku átaki. MJög mikilvægi er að fötlun verði tekin með í tölfræði sem safna á um menningarstarf.

Fatlað fólk af erlendum uppruna.

Í umfjöllun um útlendingamál í fjármálaáætluninni er ekkert fjallað um aðstæður, þarfir og réttindi fatlaðs fólks eða þær skyldur sem leiða af samningi SP um réttindi fatlaðs fólks í þessum málaflokki. Þó er augljóst að fatlað fólk, t.d. umsækjendur um alþjóðlega vernd, þarf sértækan stuðning á öllum stigum.

Á bls. 262 segir:

Bregðast þarf við þeirri stöðu að umsóknir um alþjóðlega vernd frá einstaklingum, sem hafa dvalist í öðrum Schengen-rikjum áður en komið var til Íslands, er stór hluti þeirra umsókna sem berast.

Í þessu sambandi skal áréttað að Landssamtökin Þroskahjálp hafa hamrað á því við hlutaðeigandi stjórnvöld að ekki sé forsvaranlegt að senda fatlaða umsækjendur til landa, s.s.

Grikklands þar sem augljóst er að þeir fái ekki þann stuðning sem þeir þurfa né geti þeir notið þeirra réttinda sem áréttuð eru í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks.

Talsvert er fjallað um að auka aðgengi innflytjenda og flóttamanna að vinnumarkaði og samfélagi en ekkert um stöðu þeirra sem vegna fötlunar geta ekki unnið eða nýtt sér almenn úrræði til samfélagsþátttöku. Ekki er heldur neitt fjallað um hvernig á að tryggja aðgengi fatlaðra innflytjenda og flóttamanna að nauðsynlegri þjónustu.

Fordómar, mismunun og ofbeldi.

Tryggja þarf að horft sé til margþættar mismununar í samræmi við alþjóðlegar og skuldbindingar, við rannsóknir og eftirlit á kynbundu ofbeldi og áreitni, kynbundnum launamun og fleiri þáttum. Ljóst er að fatlaðar konur eru einn berskjaldaðasti hópur samfélagsins þegar kemur að öllum þeim þáttum sem taldir eru upp í rammagreininni og eru m.a. líklegri til að verða fyrir ofbeldi og búa við fátækt en ófatlaðar konur.

Í markmiðum og mælikvörðum í fjármálaáætluninni varðandi ofbeldi er fjallað um kynbundið ofbeldi og ofbeldi gegn hinsegin fólki en ekki ofbeldi gegn fötluðu fólki sem allar rannsóknir sýna þó að sé mjög algengt og alvarlegt, og um er að ræða gríðarlega berskjaldaðan hóp að þessu leyti. Þá eru vísbendingar um að úrræði fyrir þolendur ofbeldis taki ekki nógu mikið tillit til aðstæðna og þarfa fatlaðs fólks og styðji við það.

Fatlað fólk líklegra til þess að verða fyrir hvers kyns ofbeldi, og sér í lagi fatlaðar konur. Tryggja þarf stuðning við fatlaða brotþola og gerendur, með fræðslu, stuðning við úrvinnslu áfalla og að öll þau opinberu kerfi sem vinni með þolendum ofbeldis taki mið af þörfum fatlaðs fólks, þ.m.t. heilbrigðiskerfið, geðheilbrigðiskerfið og löggæslu- og réttarvörslukerfið.

Fatlað fólk býr við slakari persónuvernd en aðrir hópar, m.a. vegna stöðu sinnar, mikilla gagnaöflunar um hag þess og þörf þess fyrir aðstoð en ekki síður vegna sinnuleysis og fordóma. Það er afar brýnt að leggja fjármagn í fræðslu og eftirlit með persónuvernd fatlaðs fólks, m.a. til starfsfólks í búsetuþjónustu og annarri opinberri þjónustu fatlaðs fólks en ekki síður fræðslu til fatlaðs fólks um a) rétt þess til persónuverndar og friðhelgis og b) um hvert sé hægt að leita telji fólk brotið á persónuvernd sinni.

Dæmi eru um að viðkvæmar persónuupplýsingar um fatlað fólk séu vistaðar með óviðunandi hætti, þeim dreift á milli starfsfólks á samskiptamiðlum og sendar með tölvupóstum. Tryggja þarf örugga, einfalda og skilvirka leið til að miðla nauðsynlegum gögnum og upplýsingum sem varðar fatlað fólk á milli starfsfólks og kerfa, sem fylgi ströngum verklagsreglum um persónuvernd og gagnaöryggi.

Íþróttta- og æskulýðsmál.

Ekkert er fjallað um aðgengi fatlaðra barna og ungmenna né fatlaðs fullorðins fólks að almennu íþróttastarfi eða í tengslum við lýðheilsu, heilsuefningu og forvarnir almennt.

Að mati samtakanna ná lýðheilsuátök stjórnvalda ekki til fólks með þroskahömlun og skyldar fatlanir en samkvæmt íslenskri rannsókn frá árinu 2018 á börnum með þroskahömlun kom fram að börnin voru við verri líkamlega heilsu en jafnaldrar þeirra almennt.

Örorka og málefni fatlaðs fólks.

Stjórnvöld hafa lýst því að það sé meginmarkmið þeirra að fatlað fólk njóti mannréttinda, valfrelsis og sjálfstæðis og geti verið virkir og ábyrgir þátttakendur í lýðræðissamfélagi og lífað sjálfstæðu lífi á forsendum eigin getu og framfleytt sér með tekjum sínum.

Mjög mikilvægt er að taka fullt tillit til þess að stór hópur fatlaðs fólks hefur engar aðrar tekjur en örorkulífeyrir frá TR og mjög litla möguleika til að auka þær vegna afar lítilla tækifæra á ósveigjanlegum vinnumarkaði og/eða fötlunar sinnar og býr því við verstu kjörin í íslensku samfélagi þar sem grunn-örorkulífeyrir er mun lægri en lágmarkslaun og lægri en atvinnuleysisbætur. Margt fatlað fólk þarf að reiða sig á örorkulífeyri til allrar sinnar framfærslu alla ævi og er því dæmt til fátæktar, eins og grunn-örorkulífeyrir er nú.

Tafarlaus hækkun grunn-örorkulífeyris er algjör forsenda þess að fatlað fólk eigi nokkra raunhæfa möguleika til að njóta margvíslegra mikilvægra mannréttinda og tækifæra til sjálfstæðs og eðlilegs lífs, til jafns við aðra, eins og mælt er fyrir um í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem íslenska ríkið hefur skuldbundið sig til að framfylgja og hyggst lögfesta.

Húsnæðismál.

Lítið er fjallað um búsetumál fatlaðs fólks í kaflanum um fatlað fólk í fjármálaáætluninni. Í kaflanum um húsnæðismál segir:

Ráðist verður í sérstakt átak til uppbyggingar á leiguhúsnæði fyrir fatlað fólk og eldra fólk innan almenna íbúðakerfisins.

Í lögum nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, er mælt fyrir um „að fatlað fólk eigi rétt á því að velja sér búsetustað og hvar og með hverjum það býr, til jafns við aðra" og að „óheimilt sé að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi." Þá segir í bráðabirgðaákvæði í lögum að fötluðu fólki sem býr nú á stofnunum eða herbergjasambýlum skuli bjóðast aðrir búsetukostir.

Í skýrslu starfshóps um heildarendurskoðun laga nr. 38/2018, sem skilað var til félags- og vinnumarkaðsráðherra sl. vor, kemur fram að 323 fatlaðir einstaklingar eru á biðlista eftir

húsnæði og 163 búa í herbergjasambýlum og að samkvæmt því þurfi að byggja allt að 486 íbúðir til að eyða biðlistum og leggja niður herbergjasambýli.

Margt fólk með þroskahömlun eða skyldar fatlanir hefur beðið eftir íbúð, sem það á lagalegan rétt á, mjög lengi. Dæmi eru um að fólk hafi þurft að bíða yfir áratug og jafnvel lengur eftir að eignast eigið heimili. Með þessari óforsvaranlegu og ólöglegu framkvæmd er vegið mjög alvarlega að margvíslegum mikilvægum mannréttindum, s.s. réttinum til sjálfstæðs og eðlilegs lífs, og réttinum til að eiga einkalíf og fjölskyldulíf.

Þetta er ólíðandi ástand sem ábyrg stjórnvöld ríkis og sveitarfélaga verða að setja í algjöran forgang að bæta úr. Samtökin leggja mikla áherslu á að framkvæmd lagaákvæða um niðurlagningu herbergjasambýla / stofnana, þar sem fatlað fólk býr, verði hraðað með því að ráðast nú þegar í stóratök við byggingu íbúða fyrir fatlað fólk.

Skólamál.

Í umfjöllun um framhaldsskóla í fjármálaáætluninni er ekkert fjallað um starfsbrautir eða nám fyrir fötluð ungmenni. Fjallað er um farsældarlögin og að samræma eigi þjónustu við börn til 18 ára aldurs og að unnið sé að nýjum heildarlögum um skólaþjónustu og að nýrri ráðgjafa- og stuðningssofnun þvert á skólastig. Vilja samtökin í þessu sambandi vekja athygli á því að nemendur sem stunda nám á starfsbrautum framhaldsskólanna ljúka yfirleitt námi við 20 ára aldur (námstími 4 ár) og verður að vera skýrt að eftir 18 ára aldurinn verði áfram boðið upp á samþætta þjónustu.

Í umfjöllun um háskólastigið er ekkert fjallað um aukin tækifæri fatlaðs fólks til háskólanáms. Með fullgildingu samnings SP um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 skuldbatt íslenska ríkið sig til þess að tryggja menntun fyrir alla. Í 4. heimsmarkmiði Sameinuðu þjóðanna sem hefur yfirskriftina „Menntun fyrir alla“ er kveðið á um margvíslegar aðgerðir sem ríki verða að gera til að ná því markmiði. Íslensk stjórnvöld verða að sýna í verki að þau ætli að standa við skuldbindingar sínar og yfirlýsingar samkvæmt samningi SP og heimsmarkmiðum SP með því að tryggja fötluðum ungmennum tækifæri til náms til jafns við önnur ungmenni.

Tryggja þarf aðgengi fatlaðs fólks að listnámi og að fatlað fólk fái tækifæri til nám við Listaháskóla Íslands án þess að krafist sé að viðkomandi hafi lokið stúdentsprófi þar sem ungmenni með þroskahömlun og skyldar fatlanir hafa mögulega ekki haft tækifæri til að ljúka stúdentsprófi en hafa mikla hæfileika á svið lista.

Heilbrigðisþjónusta.

Undir liðnum sjúkrahúspjónusta er mjög takmarkað fjallað um fatlað fólk og þarfir þess. Aðeins er komið inn á farsældarlögin og að með lagasetningunni sé verið að tryggja að sívirk og snemmtæk úrræði mæti þörfum barna og fjölskyldum þeirra með þverfaglegri samvinnu

stofnana sem fara með málefni barna og þá sérstaklega barna sem þurfa stuðning. Ekkert er talað sérstaklega um fötluð börn.

Í stjórnarmálasáttmála ríkisstjórnarinnar er lögð sérstök áhersla á að efla geðheilbrigðisþjónustu fyrir alla hópa samfélagsins og að lögð sé áhersla á að efla forvarnir geðheilbrigðisþjónustunnar og geðheilsuteymin og að þjónustan taki miðað ólíkum þörfum.

Undir liðnum helstu áskoranir og tækifæri til umbóta er mikið rætt um þörfina á því að bæta þurfi geðheilbrigðisþjónustu fyrir börn og ungmenni og efla þurfi þverfaglega mönnun teyma. Einnig kemur fram að efla þurfi þjónustu fyrir börn og ungmenni í neyslu og fíknivanda og þörfina á að veita heildræna greiningar- meðferðar og eftirfylgdarþjónustu. Ekkert er fjallað um fötluð börn og ungmenni en staðan í dag er sú að þetta úrræði er ekki í boði fyrir fötluð börn og ungmenni.

Hingað til hefur aðgengi að viðeigandi geðheilbrigðisþjónustu fyrir fólk með þroskahömlun, einhverft fólk og fólk með fjölþættan vanda ekki verið í boði, nema fyrir alvarlegustu tilfellin. Engin meðferðarúrræði eru fyrir fólk með þroskahömlun eða einhverft fólk með fíknivanda. Það er óboðlegt með öllu og má að óbreyttu gera ráð fyrir því að vandamálin í geðheilbrigðismálum þessa hóps verði meiri og flóknari á komandi árum sem mun, auk þess að skerða lífsgæði og tækifæri margra mjög mikið, leiða til aukins kostnaðar fyrir ríkið. Þetta er mjög alvarleg staða og mikilvægt er að geðheilbrigðisþjónusta verði aðgengileg öllum án aðgreiningar og að tryggt sé að fólki sé ekki mismunað á grundvelli fötlunar eins og nú er raunin hjá geðheilsuteyminum.

Nokkrir áherslupunktur varðandi heilbrigðisþjónustu m.t.t. aðstæðna, þarfa og réttinda fatlaðs fólks:

- Fatlað fólk er í mörgum tilfellum stórnotendur heilbrigðiskerfisins, en býr að sama skapi við lakari heilsu og má rekja það m.a. til fordóma og sinnuleysi. Brýnt er að stíga varlega til jarðar í stafrænni frampróun heilbrigðiskerfisins til þess að auka ekki á jaðarsetningu, alvarleg veikindi og ótímabær dauðsföll fatlaðs fólks.
 - Dæmi er um að einstaklingur hafi ekki geta fengið niðurstöðu úr krabbameinsskoðun vegna þess að viðkomandi hafi ekki haft rafræn skilríki og erfiðlega gekk að fá niðurstöður með öðrum hætti.
- Tryggja þarf að stafrænar lausnir í heilbrigðiskerfinu auki lífsgæði og þjónustu við fatlað fólk en dragi ekki úr henni og eru tækifærin til þess ótal mörg.
- Ekki er fjallað um þær mörgu áskoranir sem fatlað fólk stendur frammi fyrir í kaflanum *23 Sjúkrahúsþjónusta* undir *Áskoranir*. Samt býr fatlað fólk við auknar líkur á verri heilsu, lífsógnandi skort á geðheilbrigðisþjónustu, skort á áfengis- og vímuefna meðferðum, er líklegri til að verða fyrir ofbeldi og svo mætti áfram telja.
- Mikil kostnaðaraukning hefur orðið fyrir almenning vegna samningsleysi við sérfræðilækna og dæmi um að fólk þurfi að borga tugi þúsunda fyrir viðtöl og rannsóknir. Þetta er óásættanlegt.

- Dæmi eru um að fólki með þroskahömlun og/eða einhverfu fólki sé vísað frá heilsugæslum glími það við geðheilbrigðisvanda. Mjög löng bið eftir viðeigandi stuðningi ef hann á annað borð býðst.

Landssamtökin óska eftir að fá að koma á fund fjárlaganefndar til að gera betur grein fyrir sjónarmiðum sínum varðandi fjármálaáætlunina m.t.t. aðstæðna, þarfa og réttinda fatlaðs fólks.

Virðingarfyllt.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri Þroskahjálpar