

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar og Einhverfusamtakanna um tillögu til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga, 116. mál.

1. mars 2024

Landssamtökin Proskahjálpar og Einhverfusamtökin styðja þingsályktunartillögu um umboðsmann sjúklinga.

Mikilvægt er að sjúklingur geti leitað eftir aðstoð og stuðningi ef viðkomandi fær ekki þá nauðsynlegu þjónustu, sem honum ber og hann þarfnast.

Fólk með þroskahömlun, einhverft fólk og fólk með skyldar fatlanir er oft í mjög viðkvæmri stöðu og erfiðlega getur gengið fyrir það að fá þverfaglega heilbrigðisþjónustu, sem tekur mið af fötlun þess, aðstæðum og þörfum. Fatlað fólk er oft með fjölpættan vanda og mjög erfitt getur reynst að leiða saman sérfræðinga til að þeir beri saman bækur sínar og tryggji veiðeigandi aðlögun að þörfum hvers og eins. Aðgengi að sérfræðingum á tilteknum sviðum er allt of oft ekki til staðar.

Fólk með þroskahömlun, einhverft fólk og fólk með skyldar fatlanir er beinlínis synjað um almenna geðheilbrigðisþjónustu vegna fötlunar sinnar. Það er mjög alvaraleg mismunun á grundvelli fötlunar, sem fer augljóslega í bága við mikilsverð mannréttindi sem stjórnvöldum ber að tryggja fólki án mismununar.

Engin sérhæfð meðferðarúrræði við fíkn eru til hér á landi sem henta fyrir fólk með þroskahömlun og fíknivanda eða einhverfu og fíknivanda en almenn meðferðarúrræði við fíkn virka illa fyrir þennan hóp eða taka hreinlega ekki við einstaklingum með þroskahömlun eða skyldar fatlanir. Er þetta augljóslega á skjön við það að allir eigi rétt á heilbrigðisþjónustu án mismununar og aðgreiningar.

Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks¹, sem íslenska ríkið fullgilti árið 2016 og skulbatt sig þar með til að virða og framfylgja, er sérstaklega kveðið á um réttindi fatlaðs fólks til heilbrigðisþjónustu í 25. grein. Greinin hefur yfirskriftina *Heilbrigði* og nhljóðar svo:

Aðildarríkin viðurkenna að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta besta mögulega heilbrigðis án mismununar á grundvelli fötlunar. Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu, sem tekur mið af kyni, þar á

¹ Samning SP um réttindi fatlaðs fólks má nálgast á þessum hlekk:
[https://www.stjornarradid.is/library/03-Verkefni/Mannrettindi-og-jafnretti/Mannrettindi/N%3%bd%20%3%be%3%bd%3%b0ing%20%3%a1%20samningi%20S%3%9e%20um%20r%3%a9ttindi%20fatla%3%b0s%20f%3%b3lks%20-%20Copy%20\(1\).pdf](https://www.stjornarradid.is/library/03-Verkefni/Mannrettindi-og-jafnretti/Mannrettindi/N%3%bd%20%3%be%3%bd%3%b0ing%20%3%a1%20samningi%20S%3%9e%20um%20r%3%a9ttindi%20fatla%3%b0s%20f%3%b3lks%20-%20Copy%20(1).pdf)

meðal heilsutengdri endurhæfingu. Aðildarríkin skulu sérstaklega:

a) sjá fötluðu fólki fyrir heilbrigðisþjónustu og heilbrigðisáætlunum sem eru ókeypis eða á viðráðanlegu verði og eins að umfangi, gæðum og á sama stigi og gildir fyrir aðra, meðal annars á sviði kyn- og frjósemisheilbrigðis og að því er varðar samfélagsáætlanir á sviði lýðheilsu,

b) sjá fötluðu fólki fyrir þeirri heilbrigðisþjónustu sem það þarfnast sérstaklega vegna fötlunar sinnar, þar á meðal að bera kennsl á og grípa til aðgerða eins fljótt og auðið er eftir því sem við á og veita þjónustu sem miðar að því að draga úr fötlun eins og frekast er unnt og koma í veg fyrir frekari fötlun, þ.m.t. meðal barna og eldra fólks,

c) bjóða fram fyrrnefnda heilbrigðisþjónustu eins nálægt heimabyggð fólks og frekast er unnt, þar á meðal í dreifbýli,

d) gera þá kröfu til fagfólks í heilbrigðisþjónustu að það annist fatlað fólk eins vel og aðra, þar á meðal á grundvelli frjálts og upplýsts samþykkis, meðal annars með vitundarvakningu um mannréttindi, mannlega reisn, sjálfræði og þarfir fatlaðs fólks með þjálfun og útbreiðslu siðferðilegra viðmiða fyrir starfsfólk, bæði innan einkarekinnar og opinberrar heilbrigðisþjónustu,

e) leggja bann við mismunun gagnvart fötluðu fólki á sviði sjúkratrygginga og líftrygginga, þar sem slíkar tryggingar eru heimilar að landsrétti, sem skulu veittar á sanngjarnan og réttmætan hátt,

f) koma í veg fyrir að einstaklingum sé synjað um heilsugæslu eða heilbrigðisþjónustu eða um mat og drykk á grundvelli fötlunar.

Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar segir að lögfesta eigi samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá hefur af hálfu ríkisstjórnar Íslands verið unnið að sérstakri landsáætlun um innleiðingu á samningnum. Að mati Landssamtakanna Þroskahjálpar og Einhverfusamtakanna væri umboðsmaður sjúklinga, sem byggi yfir nauðsynlegri þekkingu á réttindum, aðstæðum og þörfum fatlaðs fólks, mjög góður og æskilegur þáttur í þeirri innleiðingu.

Samtökin óska eftir að fá að koma á fund velferðarnefndar til að gera nefndinni betur grein fyrir áherslum sínum og sjónarmiðum varðandi þingsályktunartillöguna.

Virðingarfyllst.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Sigrún Birgisdóttir, framkvæmdastjóri Einhverfusamtakanna