



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um tillögu til þingsályktunar um fjármálaáætlun fyrir árin 2025-2029, 1035. mál

6. maí 2024

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 og heimsmarkmiðum SP, sem hafa það meginmarkmið að **skilja engan eftir**.

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 nú er í gangi af hálfu ríkisins sérstök landsáætlun um innleiðingu hans.

Tilgangur og meginmarkmið samnings SP um réttindi fatlaðs fólks er að tryggja fötluðu fólki raunhæf tækifæri til sjálfstæðs lífs og virkrar þátttöku á öllum sviðum samfélagsins, til jafns við aðra og án aðgreiningar. Í ljósi fullgildingar íslenska ríkisins á samningi SP um réttindi fatlaðs fólks, landsáætlunar um innleiðingu samningsins og fyrirheita ríkisstjórnarinnar um lögfestingu hans er augljóst að fjölmörg ákvæði samningsins og þau réttindi fatlaðs fólks og skyldur ríkja sem þar eru áréttuð hafa mjög mikla þýðingu í sambandi við þá fjármálaáætlun sem hér er til umfjöllunar. Í því sambandi er hér vísað sérstaklega til eftirfarandi greina en skýrt skal tekið fram að í nánast öllum greinum samningsins eru ákvæði, sem hafa verulega þýðingu í þessu sambandi.

4. gr. samningsins hefur yfirskriftina Almennar skuldbindingar. Þar segir:

1. Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að efla og tryggja að fullu öll mannréttindi og grundvallarfrelsi fyrir allt fatlað fólk án mismununar af nokkru tagi á grundvelli fötlunar.

Aðildarríkin skuldbinda sig í þessu skyni til:

- a) að samþykkja alla viðeigandi löggjöf og ráðstafanir á sviði stjórnarsýslu og aðrar ráðstafanir til að tryggja þau réttindi sem viðurkennd eru með samningi þessum,
- b) að gera allar viðeigandi ráðstafanir, þar á meðal með lagasetningu, til þess að gildandi lögum, reglum, venjum og starfsháttum, sem fela í sér mismunun gagnvart fötluðu fólki, verði breytt eða þau afnumin,
- c) að taka mið af vernd og framgangi mannréttinda fatlaðs fólks við alla stefnumótun og áætlanagerð, ...

5. gr. samningsins hefur yfirskriftina **Jafnrétti og bann við mismunun** og hljóðar svo:

1. *Aðildarríkin viðurkenna að allar manneskjur eru jafnar fyrir og samkvæmt lögum og eiga rétt á jafnri vernd og jöfnum ávinningi af lögum án nokkurra mismununar.*
2. *Aðildarríkin skulu banna hvers kyns mismunun á grundvelli fötlunar og tryggja fötluðu fólki jafna og árangursríka réttarvernd gegn mismunun af hvaða ástæðu sem er.*
3. *Aðildarríkin skulu, í því skyni að efla jafnrétti og uppræta mismunun, gera allar viðeigandi ráðstafanir til að tryggja að fötluðu fólki standi viðeigandi aðlögun til boða.*
4. *Eigi ber að líta á sértækar aðgerðir, sem eru nauðsynlegar til þess að flýta fyrir eða ná fram raunverulegu jafnrétti fyrir fatlað fólk, sem mismunun í skilningi samnings þessa.*

19. gr. samningsins **Að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu.**

Aðildarríki samnings þessa viðurkenna jafnan rétt alls fatlaðs fólks til að lifa í samfélaginu og eiga valkosti til jafns við aðra og skulu gera árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk megi að fullu njóta þessa réttar og fullrar aðildar og þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar, meðal annars með því að tryggja:

a) að fatlað fólk hafi tækifæri til þess að velja sér búsetustað og hvar og með hverjum það býr, til jafns við aðra, og að því sé ekki gert að eiga heima í tilteknu búsetuformi,

b) að fatlað fólk hafi aðgang að ý miss konar þjónustu, svo sem heimaþjónustu, búsetuþjónustu og annarri samfélagslegri stuðningsþjónustu, þar á meðal persónulegri aðstoð, sem nauðsynleg er til stuðnings lífi án aðgreiningar í samfélaginu og til að koma í veg fyrir einangrun og aðgreiningu frá samfélaginu,

c) að samfélagsþjónusta og aðstaða fyrir almenning standi fötluðu fólki til boða til jafns við aðra og mæti þörfum þess.

29. gr. samningsins hefur yfirskriftina **Viðunandi líf skjör og félagsleg vernd.** Þar segir m.a.::

1. Aðildarríkin viðurkenna rétt fatlaðs fólks og fjölskyldna þess til viðunandi líf skjara, þar á meðal viðunandi fæðis, klæða og húsnæðis, og til sífellt batnandi líf skjilyrða og skulu gera viðeigandi ráðstafanir til að tryggja og stuðla að því að þessi réttur verði að veruleika án mismununar á grundvelli fötlunar. ..

Landssamtökin Þroskahjálþ þakka fyrir að hafa fengið þingsályktunartillöguna til umsagnar og vilja á þessu stigi sérstaklega koma eftirfarandi á framfæri við fjárlaganefnd og Alþingi varðandi hana.

Mjög stór hluti fólks með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir hefur mjög lítil tækifæri til að auka tekjur sínar vegna fötlunar og eða ósveigjanlegs vinnumarkaðar og þarf því að láta örorkubætur einar duga fyrir allri sinni framfærslu öll sín fullorðinsár.

Í greinargerð um fjármálaáætlunina segir m.a.:

Önnur veigamikil breyting frá gildandi fjármálaáætlun sem fellur undir félags- og tryggingamál er seinkun gildistöku nýs örorkulífeyriskerfis frá ársbyrjun 2025 til 1. september sama ár. Með breytingunni lækkar framlag sem gert hafði verið ráð fyrir í gildandi fjármálaáætlun til nýs örorkulífeyriskerfis um 10,1 ma.kr. vegna ársins 2025.

Ekki verður því annað séð en að með þessari breytingu sé að verið sé að taka peninga frá einum jaðarsettasta og fátækasta hópi samfélagsins, þ.e. fötluðu fólki, til að fjármagna aðgerðir ríkisstjórnarinnar vegna kjarasamninga á almennum vinnumarkaði. Þær aðgerðir gagnast þeim hópi sem hefur lítil eða engin tækifæri á vinnumarkaði þó að mjög litlu leyti og þá einungis í flestum tilfellum í gegnum hærri húsnæðisbætur. En miðað við núverandi áætlun ætti húsaleigubætur að hækka um rúmar 10.000 kr. Aftur á móti mun aukið tillit til fjölskyldustærðar og tekna ekki gagnast þessum hópi mikið þar sem langflestir búa einir og hafa tekjur undir opinberum viðmiðum.

Langstærsti kostnaðarliðurinn í aðgerðum ríkisstjórnarinnar er á aðgerðir til að styðja við fjölskyldur, sem eins og fyrr segir gagnast þessum jaðarsettasta hópi lítið þar sem flestir búa einir og eru barnlausir. Það er því mjög óréttlátt og fullkomlega ómálefnalegt að skerða hag þeirra til að kosta þær aðgerðir.

Í kjarasamningunum var samið um launahækkunir, þar sem laun munu hækka árlega um að lágmarki um 23.750 krónur.

Verði frumvarp um breytingar á örorkubótakerfinu sem nú er til meðferðar hjá Alþingi óbreytt að lögum mun fyrrnefndur hópur fatlaðs fólks, sem hlaut fyrsta örorkumat við 18 ára aldur og býr einn – sem er algeng staða meðal fólks með þroskahömlun og skyldar fatlanir – hækka um 4.020 kr. á mánuði, fyrir skatt. Og það sem meira er, þessi líka rausnarlega kjarabót tekur ekki gildi fyrr en eftir 16 mánuði!

Hagskýrslugerð, grunnskrár og upplýsingamál.

Í fjármálaáætluninni kemur fram að áætlað sé að opinber þjónusta verði byggð upp með lýðræði, skilvirkni, öryggi og þarfir almennings og atvinnulífs að leiðarljósi. Þar kemur einnig fram að meginmarkmið málefnasviðsins sé að í opinberri þjónustu verði sjálfsafgreiðsla reglan og að gögn stjórnsýslunnar verði örugg, opin, heilleg, tímanleg, aðeins skráð einu sinni og varin með bestu tæknilegu lausnum á hverjum tíma.

Í þessu sambandi vilja samtökin sérstaklega benda og minna enn einu sinni á að ekki hafa allir aðgang að rafrænum skilríkjum, sem leiðir nú þegar til mjög alvarlegrar mismununar um

mikilsverð tækifæri og réttindi gagnvart ákveðnum hópum fólks, þ.m.t. fólki með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir. Meðan sú mismunun er óleyst er alls ekki forsvaranlegt að gera áætlanir um að sjálfsafgreiðsla með notkun rafrænna skilríkja verði reglan ef allir eiga að hafa aðgang að þjónustu hins opinbera og að allar upplýsingar er tengjast opinberri þjónustu eiga að vera aðgengilegar fyrir alla.

Í áætluninni kemur fram að þróun umboðskerfis fyrir einstaklinga með skert aðgengi eða færni í stafrænum aðgerðum sé mikilvægt verkefni og tækifæri til að jafna aðstöðumun að stafrænni þjónustu ríkisins og að umboðskerfið sé þróað af Stafrænu Íslandi í samstarfi við önnur ráðuneyti. Vilja samtökin í þessu sambandi benda á mikilvægi þess að umboðskerfið verði ekki eina leiðin til að koma til móts við þarfir einstaklinga með skert aðgengi. Ekki eru allir með persónulegan talsmann og ítreka samtökin því mikilvægi þess að öll stafræn opinber þjónusta verði aðgengileg fötluðu fólki og að tryggt verði að allir geti hindranalaust og án mismununar nálgast þjónustu á öllum sviðum.

Alþingi hefur samþykkt framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2024-2027 þar sem kemur fram að hrinda eigi í framkvæmd þróun á lausnum á rafrænu aðgengi fyrir fatlað fólk. Einnig skrifuðu félags- og vinnumarkaðsráðherra, fjármála- og efnahagsráðherra, háskóla-, iðnaðar og nýsköpunarráðherra og heilbrigðissráðherra undir viljayfirlýsingu um þróun á lausnum á rafrænu aðgengi fyrir fatlað fólk. Fram kemur í tillögu til þingsályktunar um fjármálaáætlun fyrir árin 2025-2029 að fjárheimild til málefnasviðsins lækki um 143,3 m.kr. á tímabili áætlunarinnar. Það er mikið áhyggjuefni ef áætlanir þær sem stjórnvöld hafa kynnt verða ekki framkvæmdar.

Samtökin vekja athygli á að í 31. grein samnings SP um réttindi fatlaðs fólks er kveðið á um skyldu ríkja sem hafa fullgilt samninginn, eins og Ísland gerði árið 2016, til að safna tölfræðigögnum um fatlað fólk og stöðu þess til að nýta við að gera nauðsynlegar áætlanir og ráðstafanir til að fatlað fólk fái notið allra þeirra réttinda og tækifæra sem mælt er fyrir um í samningnum. Stjórnvöld hafa ekki farið skipulega í þessa gagnaöflun og miðlun gagna líkt og samningurinn kveður á um. Það er krafa samtakanna að niðurskurður í málaflokki hagskýrslugerðar og grunnskráa verði ekki þess að frekari dráttur verður á þeirri bráðnauðsynlegu söfnun og úrvinnslu gagna.

Sveitarfélög og byggðamál.

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 sveitarfélögum 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.

Menning, listir, íþróttá- og æskulýðsmál.

Fatlað fólk á samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks að hafa aðgengi að menningu og listum til jafns við aðra.

Tryggja þarf 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 að gerðar verði viðeigandi ráðstafanir 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.

Varðandi íþróttaiðkun fatlaðra barna er afar jákvætt að styðja eigi sérstaklega við þann hóp en einungis 4% af fötluðum börnum stunda reglulega íþróttir og er því mikilvægt að bregðast við þeirri bágu stöðu og finna leiðir til efla fötluð börn til íþróttaiðkunar og veita þeim fullnægjandi og viðeigandi stuðning til þess.

Framhaldsskólastig.

Í umfjöllun í áætluninni um framhaldsskólastigið kemur fram að framtíðarsýnin sé að fleiri einstaklingar verði virkir og skapandi þátttakendur í samfélaginu, vel undirbúnir fyrir þátttöku á vinnumarkaði, tæknibreytingar og fræðilegt og/eða starfstengt framhaldsnám. Jákvætt er að gera eigi ráð fyrir auknum stuðningi nýrrar stofnunar menntunar og skólaþjónustu við framhaldsskóla til að mæta auknum fjölbreytileika í skólakerfinu en áætlað er að við undirbúnings fjárlaga fyrir árið 2025 verði greiningu á fyrsta áfanga nýs reiknilíkans til málflokks *20.10 framhaldsskóla* lokið og muni það ná til nemenda á starfsbrautum. Benda samtökin í þessu sambandi á að nauðsynlegt er að auka fjárstuðning við starfsbrautir og stoðþjónustu framhaldsskólanna.

Háskólastig.

Í umfjöllun um háskólastigið í áætluninni er ekkert fjallað um aukin tækifæri fatlaðs fólks til háskólanáms. Með fullgildingu samnings SP um réttindi fatlaðs fólks skuldbatt íslenska ríkið sig til þess að tryggja jöfn tækifæri til menntunar fyrir fatlaðfólk, þ.m.t. á háskólastigi, sbr. 24. gr. samningsins sem hefur yfirskriftina **Menntun**. Þá er í 4. heimsmarkmiði Sameinuðu þjóðanna sem hefur yfirskriftina **Menntun fyrir alla**“ 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 börnum og ungmennum og fötluðu fullorðnu tækifæri til náms til jafns við aðra, þ.m.t. á háskólastigi

Önnur skólastig og stjórnarsýsla mennta- og barnamála.

Í áætluninni kemur fram að meginmarkmið á leikskóla- og grunnskólastigi sé að börn og ungmenni finni til vellíðunar og öryggis í öllu skóla- og frístundastarfi sem byggist á inngildandi skólastarfi. Þrátt fyrir mikla og augljósa þörf fyrir auknar fjárveitingar til að þetta geti gerst í raun en verði ekki fyrst og fremst falleg orð og fyrirheit á blaði er gert ráð fyrir að útgjaldarammi málefna sviðsins í heild lækki um 297 millj. kr. frá fjármálaáætlun 2024-2029.

Jákvætt er að það sé viðurkennt að þörf sé á að auka vægi og fjölbreytni fagfólks í skólum, s.s. leikskólakennurum, kennurum, náms- og starfsráðgjöfum, kennsluráðgjöfum, sálfræðingum og talmeinafræðingum. Bráðnauðsylegt er að það gangi eftir. Samtökin leggja í þessu sambandi sérstaka áherslu á nauðsyn þess að efla stuðning fyrir fötluð börn í skólastarfi því þörfin er svo sannarlega til staðar til að inngildandi menntun og skóli án aðgreiningar standi undir nafni.

Afar mikilvægt er að unnið verði að því að fjölga námstækifærum og þjálfunarúrræðum fyrir nemendur með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir, sem hafa lokið námi á starfsbrautum. Samráðshópur, sem kortlagði námstækifæri fatlaðs fólks skilaði tillögum til stjórnvalda sem urðu hluti af landsáætlun um innleiðingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem samþykkt var á Alþingi í mars. Þetta er mikilvægt skref til að koma til móts við þarfir, vilja og áhuga fatlaðra ungmenna til náms, starfa og virkrar þátttöku í samfélaginu.

Heilbrigðisþjónusta.

Undir liðnum „heilbrigðisþjónusta utan sjúkrahúsa“ í áætluninni kemur fram að heilsugæsla verði styrkt sem fyrsti viðkomustaður og biðtími þar verði ásættanlegur. Einnig segir þar að samfella verði við geðheilbrigðisþjónustu milli skólastiga og hún verði fjölbreytt og miðuð að ólíkum þörfum og að stafrænar lausnir og tækni veði nýttar til að auka gæði, þjónustu, hagkvæmni og nýtingu mannafla. Ekkert er þar þó fjallað sérstaklega um fatlað fólk og þarfir þess í þessu sambandi né þverfaglega samvinnu stofnana sem fara með málefni, sérstaklega barna sem þurfa sérstakan stuðning, þ.m.t. fötluð börn. Samkvæmt farsældarlögunum á þó að tryggja sívirk og snemmtæk úrræði sem mæti þörfum barna og fjölskyldum þeirra. Hér eins og endranær verða efndir og verk að fylgja fallegum orðum og fyrirheitum.

Einnig kemur fram í áætluninni að efla eigi fjölbreytta geðheilbrigðisþjónustu. 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. Þetta ástand og alvarlega mismunun er mannréttindabrot og óboðleg 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 um aðgang að henni á grundvelli fötlunar, eins og nú er raunin hjá geðheilsuteymunum.

Nokkrir áherslupunktur Þroskahjálpar 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.
- 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.

Í heilbrigðisstefnu til ársins 2030 er miðað við að Sjúkratryggingar Íslands annist alla samningagerð um kaup á heilbrigðisþjónustu fyrir hönd ríkisins og í sáttmála ríkisstjórnarinnar er kveðið á um að Sjúkratryggingar verði efldar sem kaupandi heilbrigðisþjónustu fyrir hönd ríkisins. Samtökin ítreka í þessu samhengi mikilvægi þess að samið verði við sjálfstætt starfandi sjúkraþjálfara en rammisamningur við sjúkraþjálfara rann út í janúar 2019. Dæmi eru um að fatlað fólk og fötluð börn, sem þurfa á sjúkraþjálfun að halda vegna fötlun sinnar, þurfi að greiða komugjöld (sérstök gjöld) og getur sú fjárhæð orðið umtalsverð á hverju ári sem er algjörlega óásættanlegt og leiðir augljóslega til mismununar á grundvelli efnahags um þjónustu sem mjög miklu getur ráðið um lífsgæði og tækifæri þeirra sem þurfa á þjónustunni að halda til langs tíma

Örorka og málefni fatlaðs fólks.

Samkvæmt yfirlýsingum og fyrirheitum stjórnvalda er meginmarkmið málefnasviðsins að öll þjónusta og stuðningur, þar á meðal bætur og greiðslur, stuðli að því að fatlað fólk og fólk sem hefur ekki fulla getu til virkni á vinnumarkaði geti lífað innihaldsríku og sjálfstæðu lífi og geti framfleytt sér með tekjum sínum og njóti viðeigandi þjónustu og greiðslna eftir þörfum á mismunandi þjónustustigum.

Nú stendur yfir endurskoðun á örorkulífeyriskerfi almannatrygginga þar sem kerfið á að verða einfaldað og gert notendavænna fyrir fatlað fólk og flækjustig minnkað, m.a. og ekki síst fyrirkomulag varðandi endurhæfingarlífeyri sem hentar mjög illa fötluðu fólki sem þarf nú

endurhæfingaráætlun vegna fötlunar sinnar og ítrekað að skila til TR slíkri áætlun, þó að mjög óljóst sé til hvers endurhæfingin á að ná.

Samtökin gera mjög alvarlegar athugasemdir við og mótmæla harðlega því mikla og augljósa óréttlæti að með breytingum sem kveðið er á um í frumvarpi félags- og vinnumarkaðsráðherra, sem nú er til meðferðar á Alþingi, sé ekki komið til móts við þann hóp sem minnst fær og hefur lítil eða engin tækifæri til að bæta kjör sín á vinnumarkaði vegna ósveigjanleka sem þar er og/eða fötlunar sinnar. Þetta er augljóslega og alvarlega á skjön við það sem kemur fram í greinargerð með frumvarpinu, þar sem sérstaklega er tekið fram að lítið sé til þeirra sem minnst hafa og að kjör þeirra sem einungis fá greiðslur frá almannatryggingum eða eru með litlar aðrar tekjur batni mest með nýja kerfinu. Það stenst alls ekki skoðun.

Verði frumvarpið óbreytt að lögum mun þessi hópur sem færir á nýjan örorkulífeyri hækka um 4.020 kr. (heildargreiðsla) á mánuði (miðað við einstakling sem býr einn og hefur fengið fyrsta örorkumat við 18 ára aldur). Þau sultarkjör sem þessi hópur fatlaðs fólks hefur búið við og býr nú við yrðu m.ö.o. áfram ávísun á fátækt og mjög takmörkuð tækifæri til sjálfstæðs lífs og virkrar þátttöku í samfélaginu.

Ætla má að um 63% af fólki með þroskahömlun og skyldar fatlanir hafi engar aðrar tekjur en greiðslur frá TR (uppl. frá 2019).

Samtökin skiluðu umsögn um frumvarpið til velferðarnefndar 12. apríl sl. Nálágast má umsögnina á hlekk að neðan.

<https://www.althingi.is/altext/erindi/154/154-2015.pdf>

Vinnumarkaður og atvinnuleysi.

Í áætluninni kemur fram að meginmarkmið málefnasviðsins sé að flestir geti verið virkir þátttakendur á vinnumarkaði, óháð kyni, aldri, búsetu, fötlun eða skertri starfsgetu. Mikilvægt er að leggja mikla áherslu á að ríki- og sveitarfélög sýni gott fordæmi og ráði fólk með fötlun og fólk með skerta starfsgetu til vinnu og hvetji almenna vinnumarkaðurinn að gera slíkt hið sama til að þessi markmið geti frekar náðst.

Húsnæðis- og skipulagsmál.

Í áætluninni kemur fram að meginmarkmið málefnasviðsins sé að tryggja öruggt húsnæði fyrir öll, einkum fyrir efnaminna fólks. Ekkert er þar fjallað sérstaklega um búsetumál fatlaðs fólks.

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 lögnum að fötluðu fólki sem býr nú á stofnunum eða herbergjasambýlum skuli bjóðast aðrir búsetukostir.

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 stóráttak við byggingu íbúða fyrir fatlað fólk.

Lýðheilsa og stjórnsýsla velferðarmála.

Í áætluninni kemur fram að meginmarkmið málaflokks jafnréttis- og mannréttindamála sé að allar manneskjur eigi jafna möguleika á að njóta eigin atorku og þroska hæfileika sína, óháð kyni, kynþætti, þjóðernisuppruna, trú, lífsskoðun, fötlun, aldri, kynhneigð, kynvitund eða tjáningu. Að mati samtakanna ná lýðheilsuátök stjórnvalda alls ekki nægilega vel til fólks með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir. Í þessu sambandi má t.a.m. geta þess að samkvæmt íslenskri rannsókn frá árinu 2018 á börnum með þroskahömlun kom fram að þau voru við verri líkamlega heilsu en jafnaldrar þeirra almennt.

Jafnréttismál.

Í kafla í áætluninni um jafnréttismál kemur fram að forsætisráðuneytið vinni að því að koma á laggirnar sjálfstæðri innlendri mannréttindastofnun sem uppfyllir Parísarviðmið. Í sáttmála ríkisstjórnarinnar segir orðrétt:

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verður lögfestur og stofnuð ný Mannréttindastofnun

Skýr skylda hefur hvílt á Íslenska ríkinu frá fullgildingu þess á samningi SP um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 til að koma á fót **sjálfstæðri innlendri 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.

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 Þroskahjálp 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 gríðarlega mikilvæga 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.

Landssamtökin Þroskahjálp lýsa miklum vilja til áframhaldandi virks og náins samstarfs og samráðs við hlutaðeigandi stjórnvöld og Alþingi um þau mikilvægu mál sem hér eru til umfjöllunar og vísa í því sambandi til til 3. mgr. 4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, sem hefur yfirskriftina **Almennar skuldbindingar**:

Þegar aðildarríkin undirbúa löggjöf sína og stefnu samningi þessum til framkvæmdar og vinna að því að taka ákvarðanir um málefni sem varða fatlað fólk skulu þau hafa náð samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, einnig fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.

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

Virðingarfyllt.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar