

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar¹ um frumvarp til fjárlaga fyrir árið 2022

Vegna þess hversu stuttur frestur er til að skila umsögn um fjárlagafrumvarpið höfðu Landssamtökin Proskahjálp ekki ráðrúm til að rýna frumvarpið eins vel og samtökin hefðu kosið, né heldur til að hafa það samráð við gerð umsagnarinnar sem æskilegt hefði verið.

Að því sögðu vilja samtökin koma eftirfarandi á framfæri við fjárlaganefnd og Alþingi varðandi verkefni sem bráðnauðsynlegt er að taka tillit til við setningu fjárlaga og stefnumótun á því sviði og tryggja, eftir atvikum og þörfum nægilegt fjármagn til, þannig að fatlað fólk fái notið mannréttinda og eigi raunhæf tækifæri til samfélagslegrar þátttöku, til jafns við aðra.

Samtökin skora á fjárlaganefnd að rýna fjarlagafrumvarpið m.t.t. þess hvernig þar er séð fyrir fjármagni til þeirra verkefna sem lýst er hér á eftir og leggja til nauðsynlegar breytingar á frumvarpinu til að tryggt verði að þessi mikilvægu verkefni verði fjármöggnuð með fullnægjandi hætti og í samræmi við þau mikilsverðu mannréttindi sem í húfi eru fyrir fatlað fólk.

Styrkur til Landssamtakanna Proskahjálpar.

Landssamtökin Proskahjálp afla afla fjár til starfsemi sinnar og rekstrar með sölu almanaks og frjálsum framlögum frá einstaklingum og þá hefur félagsmálaráðuneytið gert samning við samtökin til árs í senn um að þau sinni tilteknum verkefnum sem varða málefni fatlaðs fólks og hefur ráðuneytið á undanförnum árum greitt samtökunum um 13 milljónir kr. árlega samkvæmt þeim samningum. Á undanförnum árum hafa samtökin náð að afla með framangreindum hætti 120 – 140 millj. kr. á ári til að reksturs starfsemi sinnar og verkefna (húsbýggingasjóður samtakanna er þar ekki meðtalinn).

Af framangreindu má ljóst vera, að þó að fjárhagur samtakanna sé ágætur nú, miðað við þau verkefni sem þau hafa verið að sinna og hafa haft fjárhagslegt bolmagn til, þá byggist hann of mikið á tekjuöflunarleiðum sem eru háðar verulegri óvissu. Þá fer mjög mikill tími hjá starfsfólki samtakanna í að sinna fjáröflunarverkefnum í stað þess að vinna beint að margvíslegum og mikilvægum hagsmuna- og réttindamálum fatlaðs fólks.

¹ Landssamtökin Proskahjálp vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fólk með þroskahömlun og fötluð börn og ungmenni. Samtökin byggja stefnu sína á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, barnasáttmála SP og öðrum fjölbjóðlegum mannréttindasamningum sem íslenska ríkið hefur undirgengist. Um 20 félög eiga aðild að samtökunum.

Ljóst má því vera að veruleg óvissa er um fjárhagsstöðu samtakanna með því mikla óhagræði sem af því leiðir varðandi rekstur og alla áætlanagerð. Ekki bætir þar úr skák sú óvissa sem er um árlegan styrk frá félagsmálaráðuneytinu. Samtökin telja í því ljósi sem og í ljósi þeirra fjölmörgu verkefna sem samtökin sinna, sem opinberir þyrftu ella að gera, eðlilegt og mjög æskilegt að árlegur styrkur félagsmálaráðuneytisins til samtakanna verði settur á fjárlög. Þá standa sanngirnis- og jafnræðisrök til þess að styrkurinn verði hækkaður mjög verulega.

Í því sambandi benda samtökin á þá miklu mismunun sem í því felst að þau hafa engan aðgang því mikla fé sem Íslensk getspá skilar tilteknum félögum og þ.m.t. Öryrkjabandalagi Íslands sem er sambærilegt félag og Þroskahjálp í lagalegu tilliti, árlega í krafti einkaréttar sem ríkið úthlutar þeim.

Þingsályktun um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021.

Í þingsályktun um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 er að finna eftirfarandi aðgerð:

F.6. Áhrif fjárveitingar til félags-, heilbrigðis- og menntamála hafa á líf fatlaðs fólks verði skoðuð.

Markmið: Heildarmynd af samfélagslegum stuðningi við fatlað fólk sé ljós.

Lýsing: Við fjárlagagerð verði skoðað hvernig fjárveitingar koma við fatlað fólk eins og gert er í kynjaðri fjárlagagerð með jafnrétti í huga. Áhrif útgjaldabreytinga á sviði velferðar, heilbrigðis og menntunar á stöðu og líf fatlaðs fólks verði skoðuð. Sérstaklega verði hugað að stöðu ungs fólks þegar það hefur sjálfstætt líf og áætlunum framfylgt um að útrýma herbergjasambýlum í áföngum. Skipaður verði stýrihópur með fulltrúum samstarfsaðila.

Ábyrgð: Velferðarráðuneytið.

Dæmi um samstarfsaðila: Fjármála- og efnahagsráðuneytið, innanríkisráðuneytið, samtök fatlaðs fólks og sveitarfélög.

Tími: 2017–2021.

Kostnaður: Innan ramma.

Mælanlegt markmið: Breyttu verklagi komið á.

Landssamtökin Þroskahjálp telja að þessi aðgerð hafi verið orðin tóm frá því að Alþingi samþykkti þingsályktun um hana 31. maí 2017 og lagði þar með fyrir hlutaðeigandi ráðuneyti að vinna samkvæmt henni. Sú vanræksla er ekki aðeins mjög ámælisverð m.t.t. þeirrar vanvirðingar gagnvart réttindum og hagsmunum fatlaðs fólks sem hún lýsir, heldur er þar jafnframt vegið að virðingu og trúverðugleika Alþingis, sem er eðli máls samkvæmt mjög háð því að framkvæmdavaldið virði ályktanir þess. Landssamtökin Þroskahjálp skora því á fjárlaganefnd að fá upplýsingar frá félagsmálaráðuneytinu (áður velferðarráðuneytið) og fjármála- og efnahagsráðuneytinu um hvernig staðið var að framkvæmd þessarar aðgerðar við gerð frumvarps til fjárlaga árið 2022 og þingsályktunar um fjármálaáætlun fyrir árin 2022–2026.

Óskert þjónusta sveitarfélaga við fatlað fólk verði tryggð.

Sú þjónusta sem sveitarfélögum er skylt lögum samkvæmt að veita fötluðu fólki er gríðarlega mikilvæg fyrir lífsgæði fatlaðs fólks og tækifæri til virkrar þátttöku í samfélaginu. Mjög oft er þessi þjónusta algjör forsenda þess að fatlað fólk geti notið margvíslegra mannréttinda sem eru sérstaklega áréttuð í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem íslenska ríkið fullgilti árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að virða og framfylgja. Í lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er mælt fyrir um að við framkvæmd laganna skuli framfylgja samningi SP um réttindi fatlaðs fólks.

Með vísan til þess sem að framan segir skora samtökin á fjárlaganefnd og Alþingi að líta sérstaklega til þessa við umfjöllun um fjárlagafrumvarpið og gera nauðsynlegar ráðstafanir til að sveitarfélög geti örugglega staðið við allar skuldbindingar sínar gagnvart fötluðu fólki samkvæmt lögum, samningi SP um réttindi fatlaðs fólks og öðrum mannréttindasamningum sem við eiga og íslenska ríkið hefur gengist undir.

Framkvæmd þingsályktunar um lögfestingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Lögfesting samnings SP um réttindi fatlaðs fólks er að mati Proskahjálpar afar mikilvægur liður í að tryggja nauðsynlega lagalega vernd mannréttinda fatlaðs fólks. Samkvæmt ályktun sem Alþingi samþykkti mótatkvæðalaust 3. júní 2019 átti að leggja fram frumvarp um lögfestingu samningsins eigi síðar en 13. desember 2020.² Það hefur ekki enn verið gert. Í stjórnarsáttmála ríkisstjóranrinnar segir: „Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verður lögfestur.“ Þar kemur hins vegar ekki fram hvenær á kjörtímabilinu ríkisstjórnin ætlar að hafa lokið því.

Í ljósi þess mikla dráttar sem þegar er orðinn á því að hrinda framangreindri þingsályktun um lögfestingu samningsins í framkvæmd skora Landssamtökin Proskahjálpar á ríkisstjórnina og Alþingi að ljúka því mikilvæga verkefni á árinu 2022 og tryggja að í fjárlögum fyrir árið 2022 verði nægilegar fjárveitingar til þess.

Framkvæmd þingsályktunar um fullgildingu valkvæðs viðauka við samning SP um réttindi fatlaðs fólks³.

Alþingi ályktaði mótatkvæðalaust árið 2016 að valkvæður viðauki við samning SP skyldi fullgiltur fyrir árslok 2017. Það hefur ekki enn verið gert. Fullgilding viðaukans myndi veita fötluðu fólki og hópum, sem hafa fullreynt innlendar leiðir til að ná rétti sem samningurinn

² <https://www.althingi.is/altext/149/s/1690.html>

³ <https://www.althingi.is/altext/145/s/1693.html>

mælir fyrir um, rétt til að leita með mál sín til nefndar samkvæmt samningnum. Sá réttur veitir mikilvægt aðhald gagnvart hlutaðeigandi stjórnvöldum ríkis og sveitarfélaga.

Landssamtökin Þroskahjálp skora á ríkisstjórnina og Alþingi að ljúka því mikilvæga verkefni á árinu 2022 að fullgilda valkvæða viðaukann við samning SP og tryggja að í fjárlögum árið 2022 verði nægilegar fjárveitingar til þess.

Heildstæð lög um bann við mismunun m.a. á grundvelli fötlunar

Í bráðbirgðaákvæði í lögum nr. 85/2018, um jafna meðferð óháð kynþætti og þjóðernisuppruna, sem öðluðust gildi 1. september 2018 og eru á verksviði forsætisráðherra, segir:

Ráðherra skal innan árs frá gildistöku laga þessara leggja fram á Alþingi frumvarp þar sem kveðið verði á um að lögunum verði breytt þannig að þau gildi ekki eingöngu um jafna meðferð einstaklinga óháð kynþætti og þjóðernisuppruna heldur einnig óháð trú, lífskoðun, fötlun, aldri, kynhneigð, kynvitund, kyneinkennum eða kyntjáningu á öllum sviðum samfélagsins utan vinnumarkaðar, sbr. lög um jafna meðferð á vinnumarkaði.

Þetta hefur ekki enn verið gert þó að nú séu liðin meira en tvö ár frá gildistöku laganna.

Landssamtökin Þroskahjálp skora á ríkisstjórnina og Alþingi að ljúka því mikilvæga verkefni á árinu 2022 og tryggja að í fjárlögum fyrir árið 2022 verði nægilegar fjárveitingar til þess sem og til þess að framkvæmd laganna, eftirlit með þeim og eftirfylgni verði þannig að þau veiti fötluðu fólki og öðrum hópum sem undir þau falla raunverulega þá réttindavernd sem þeir þurfa á að halda og eiga rétt á að njóta en verði ekki bara „fallegur“ en bitlaus lagabókstafur.

Aðgangur að réttinum.

Fatlað fólk er langoftast efnalítið og tekjulágt af þeirri einföldu ástæðu að flestir eru mjög háðir örorkubótum, sem eru mjög lágar og hafa lítil eða engin tækifæri þess til að afla sér annarra tekna vegna fötlunar og/eða mjög takmarkaðra tækifæra á ósveigjanlegum vinnumarkaði. Það þýðir að allur kostnaður sem því fylgir að sækja réttindi sín eru fötluðu fólki sérstaklega þungbær og mjög alvarleg og afdrifarík hindrun í vegi þess að það eigi raunhæfan möguleika til þess þegar það þarf aðstoð lögrfræðinga, s.s. við að leggja mál sín fyrir úrskurðaðila í stjórnkerfinu, umboðsmann Alþingis og/eða dómstóla. Lög og reglur sem á reynir eru mjög oft flókin og/eða óljós og því nauðsynlegt fyrir fatlað fólk, sem ekki er löglært, að fá aðstoð lögrfræðinga til að greina mál og leggja þau fyrir til úrskurðar og/eða fyrir dómstól. Þörf fyrir slíkan lögrfræðistuðning verður eðli máls samkvæmt enn meiri þegar um andlegar skerðingar er að ræða.

Afleiðing þess sem að framan er rakið er mjög einföld og mjög alvarleg: Fötluðu fólki er á grundvelli fötlunar og efnahags mismunað um aðgang að réttarkerfinu og þau réttindi og þá vernd sem það veitir og á að veita öllum í réttarríki, án mismununar.

Með vísan til þess sem að framan segir telja samtökin brýnt og bráðnauðsynlegt að ríkið geri án tafar breytingar á lögum og tryggi nauðsynlegar fjárveitingar til að tryggt verði að fatlað fólk eigi raunhæfa möguleika til að sækja réttindi sín innan réttarkerfisins og fái til þess þann fjárhagslega stuðning sem er algjör forsenda þess að sá réttur verði því aðgengilegur og raunhæfur. Samtökin skora á hlutaðeigandi stjórnvöld, fjárlaganefnd og Alþingi að gera nauðsynlegar breytingar á fjárlagafrumvarpinu til að hlutaðeigandi stjórnvöldum verði unnt að gera það sem gera þarf til þessa.

Sjálfstæð mannréttindastofnun.

Íslenska ríkið fullgilti samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum samningsins:

2. mgr. 33. gr. samningsins, sem hefur yfirskriftina „Framkvæmd og eftirlit innanlands“, segir:

Aðildarríkin skulu, í samræmi við réttar- og stjórnkerfi hvers ríkis um sig, viðhalda, treysta, tiltaka eða koma á rammaáætlun, einnig einu eða fleiri sjálfstæðum kerfum, eftir því sem við á, í því skyni að stuðla að, vernda og fylgjast með framkvæmd samnings þessa. Aðildarríkin skulu, þegar þau tiltaka slíkt kerfi eða koma því á, taka mið af þeim meginreglum sem gilda um stöðu og starfsemi innlendra stofnana á sviði verndar og eflingar mannréttinda.

Þessi ákvæði þýða að sú skylda hefur hvílt á íslenska ríkinu frá fullgildingu þess á samningnum árið 2016, þ.e. í fimm ár, 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 brotakennt og alls ekki nægilega óháð félagsmálaráðuneytinu, 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.

Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar segir að mannréttindastofnun verði stofnuð en þar kemur ekki fram hvenær það verður gert. Í ljósi þess mikla dráttar sem þegar er orðinn á því að hrinda í framkvæmd þessari þjóðréttarlegu skyldu sem íslenska ríki undirgekkst fyrir meira en fimm árum síðan, þ.e. við fullgildingu samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, skora Landssamtökin Proskahjálp á ríkisstjórnina og Alþingi að ljúka því mikilvæga verkefni á árinu 2022 og tryggja að í fjárlögum árið 2022 verði nægilegar fjárveitingar til þess.

Réttindagæsla fyrir fatlað fólk.

Í lögum nr. 88/2011 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 réttinda og tækifæra sem hann á rétt á samkvæmt lögum og samningi SP um réttindi fatlaðs fólks og fái til þess nauðsynlegan og viðeigandi stuðning. Það er óumdeilanlegt, að mati Proskahjálpar, að réttindagæslan hefur verið og er vanfjármögnuð og undirmönnuð miðað við þau mikilvægu og mörgu verkefni sem hún þarf að sinna.

Með vísan til þess sem að framan er rakið skora Landssamtökin Proskahjálpar á fjárlaganefnd og Alþingi að að í fjárlögum verði tryggt að réttindagæslan geti sinnt vel mjög mörgum og oft flóknum verkefnum sínum sem eru bráðnauðsynleg m.t.t. verndar og framfylgdar mannréttinda fatlaðs fólks.

Aðgengismál almennt og sérstaklega m.t.t. upplýsinga, stafrænnar þjónustu ríkis, sveitarfélaga og einkageirans.

Margt hefur unnist í aðgengismálum á Íslandi undanfarin ár og áratugi þegar kemur að aðgengi hreyfihamlaðs fólks og líkamlegu aðgengi en enn er skilningur allt of lítill á samfélagslegu aðgengi fatlaðs fólks, svo sem að upplýsingum og stuðningi til margvíslegrar þátttöku í leik, námi og starfi. Fólk með þroskahömlun og skyldar fatlanir mætir víða hindrunum og skilningsleysi á þörfum sínum, bæði í raunheimum og í stafrænum heimi. Má þar nefna aðgang að auðlesnu efni um réttindi, þjónustu og samfélagsleg mál, en einnig að rafrænni auðkenningu og stafrænum réttindum.

Fatlað fólk hefur rétt á upplýsingum á máli sem það skilur samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks. Þar er einnig kveðið á um skyldur stjórnvalda vegna tækniþróunar, og að við þróun slíkrar tæni eigi að tryggja að hún gagnist fötluðu fólki. Mikil hætta er á, og mýmörg dæmi um, að tækniframfarir og stafrænnar lausnir sem eigi að einfalda líf borgaranna séu beinlínis hindrun í lífi fólks með þroskahömlun og skyldar fatlanir. Þar má sem dæmi nefna rafræn skilríki til þess að komast inn á “Mínar síður” opinberra aðila, nota bankaþjónustu og auðkenna sig.

Stjórnvöld og Alþingi verða að tryggja nægilegt fjármagn til nauðsynlegra verkefna á þessu sviði til að fatlað fólk fái notið ávinnings af þessari tækniþróun og sjálfvirknivæðingu, til jafns við aðra en verði ekki vegna þessarar tækniþróunar og nýtingar hennar enn jaðarsettara en það nú er. Í þessu sambandi minna Landssamtökin Proskahjálpar á að meginmarkmið heimsmarkmiðanna, sem íslensk stjórnvöld vísa mjög gjarnan til, er þetta: “Skiljum engan eftir!”.

Tækifæri og ógnanir vegna nýtingar gervigreindar.

Íslensk stjórnvöld hafa sett mikinn kraft og fjármagn í stafræna framþróun. Í því felast tækifæri en einnig mjög mögulega miklar hættur almennt og sérstaklega fyrir berskjaldaða hópa. Stjórnvöld hafa skyldur til þess að framfylgja mannréttindalegum skuldbindingum. Stjórnvöld eiga ekki að taka þátt í eða styðja við aðgerðir þegar hönnun og framkvæmd við notkun á kerfum sem nýta gervigreind, þ.m.t. í samstarfi við einkaaðila, getur ógnað mannréttindum. Gervigreind er í auknum mæli nýtt í dómskerfinu, í heilbrigðisþjónustu, í velferðarþjónustu og húsnæðismálum á alþjóðavísu. Stundum eru áhrifin jákvæð fyrir flesta og jafnvel alla en mikil hættu er á mismunun og neikvæðum afleiðingum, sér í lagi fyrir jaðarsetta hópa fólks, eins og fatlað fólk er undantekningalítið. Það er því bráðnauðsynlegt að stjórnvöld móti stefnu til þess að framfylgja í því skyni að stuðla markvisst að og helst tryggja jákvæð áhrif og draga úr mögulegum skaða eins og nokkur kostur er.

Landssamtökin Þroskahjálpar ítreka því er enn á ný við hlutaðeigandi stjórnvöld og Alþingi tillögu sína og ósk um að stofnaður verði samráðsvettvangur vegna nýtingu gervigreindar, þar sem mannréttindasamtök, hagsmunafélög, stofnanir hins opinbera og aðrir þeir aðilar sem vinna að stafrænum málum sem varða gervigreind hafi vettvang til þess að starfa saman. Þau félög og einstaklingar sem vinna að mannréttindamálum munu aldrei geta varpað ljósi á eða geta séð fyrir þau margvíslegu og flóknu álitamál sem upp koma vegna gervigreindar. Að sama skapi eru þeir sem vinna að gervigreind ekki sérfræðingar í ýmsum fræðasviðum sem skipta miklu máli í þessu sambandi, laga og regluverki sem snýr að mannréttindamálum. Samráðsvettvangur fyrir þessa hópa yrði mikilvæg brú á milli mannréttindasamtaka, fræðasamfélagsins og stjórnvalda til þess að bera kennsl á og bregðast við þeim áhættum og óvissuþáttum sem fylgir vaxandi notkun gervigreindar í daglegu lífi. Það á að vera sameiginlegt verkefni fyrrgreindra aðila að verja almenna borgara gegn skaðlegum áhrifum gervigreindar og vinna að því að tæknin sé nýtt til þess að efla mannréttindi. Stjórnvöld þurfa að viðurkenna skuldbindingar sínar og vinna samkvæmt skuldbindingum sínum á sviði mannréttinda og fella þær skuldbindingar inn í lög, reglugerðir og stefnu um gervigreind. Nauðsynlegt er að fólk hafi fullnægjandi verkferla sem tryggja réttindi og mannhelgi fólks, og að lögum sé framfylgt þegar notkun gervigreindar á í hlut.⁴

Í 4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks segir:

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.

⁴ Umsögn Þroskahjálpar í heild sinni um stefnu stjórnvalda þegar kemur að gervigreind:

[https://samradsgatt.island.is/oll-mal/\\$Cases/Details/?id=2933&uid=9b83e30c-9685-eb11-9ba0-005056bcce7e](https://samradsgatt.island.is/oll-mal/$Cases/Details/?id=2933&uid=9b83e30c-9685-eb11-9ba0-005056bcce7e)

Aðildarríkin skuldbinda sig í þessu skyni til ... að framkvæma eða gangast fyrir rannsóknum og þróun á nýrri tækni, og sjá til þess að hún sé tiltæk og notuð, þar á meðal upplýsinga- og samskiptatækni, ferliðstoð, búnaði og hjálpartækni sem henta fötluðu fólki, með áherslu á tækni á viðráðanlegu verði.

Landssamtökin Proskahjálp spyrja hlutaðeigandi stjórnvöld, ríkisstjórnina og Alþingi: Eru tryggðar nægilegar fjárveitingar í fjárlagafrumvarpinu til að gera það sem gera verður og án ástæðulausra tafa á þessu sviði til að gervigreind og tækniþróun verði öllu samfélaginu til framdráttar og ávinnings en ekki bara sumum og til að verja allan almenning og alveg sérstaklega fatlað fólk og aðra þá hópa sem jaðarsettastir eru í samfélaginu fyrir mögulegum og margvíslegum og mjög skaðlegum áhrifum og afleiðingum þessarar hröðu tækniþróunar?

Auðskilið mál.

“Auðskilið mál” er texti eða upplýsingar þar sem efnið er greint og sett upp með þeim hætti að auðveldara er fyrir fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir að lesa og skilja hann. Textinn einblínir á aðalatriðin og uppsetning og framsetning er höfð mjög skýr og aðgengileg.

Í 21. grein samnings SP um réttindi fatlaðs fólks segir:

Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja að fatlað fólk geti nýtt sér rétt sinn til tjáningar- og skoðanafrelsis, þ.m.t. frelsis til að leita eftir, taka við og miðla upplýsingum og hugmyndum, til jafns við aðra, með hvers kyns samskiptamiðlum að eigin vali, samanber skilgreiningu í 2. gr. samnings þessa, þar á meðal með því:

a) að láta fötluðu fólki í té upplýsingar, sem almenningi eru ætlaðar, í aðgengilegu formi og með aðgengilegri tækni, sem tekur mið af mismunandi fötlun, tímanlega og án aukakostnaðar,

b) að viðurkenna og auðvelda notkun táknmáls, punktaleturs, aukinna og óhefðbundinna samskipta og allra annarra aðgengilegra samskiptaleiða, -máta og -forma sem fatlað fólk kys að nota í opinberum samskiptum,

c) að brýna fyrir einkaaðilum sem bjóða almenningi þjónustu, þar á meðal gegnum netið, að veita upplýsingar og þjónustu í aðgengilegu og nothæfu formi fyrir fatlað fólk,

d) að hvetja fjölmíðla, þ.m.t. upplýsingaveitur á netinu, til þess að gera þjónustu sína aðgengilega fötluðu fólki.

Auðlesið mál er mjög mikilvæg aðferð til valdeflingar. Það stuðlar mjög að sjálfstæði fólks, tækifærum til virkrar þátttöku og að fatlað fólk geti nýtt gerhæfi sitt og er nauðsynlegur þáttur til að uppfylla margar þær skyldur sem á stjórnvöldum hvíla samkvæmt samningi SP um

réttindi fatlaðs fólks. Má þar meðal annars nefna að ríki, sem fullgilt hafa samninginn, viðurkenna mikilvægi sjálfræðis og sjálfstæðis fyrir fatlað fólk, þ.m.t. frelsis til að taka eigin ákvarðanir. Til þess að fólk geti tekið eigin ákvarðanir er augljóslega mjög mikilvægt að það hafi aðgengi að upplýsingum um réttindi sín stöðu og aðra þætti sem geta haft áhrif á það hvernig við öllum tókum ákvarðanir og högum lífi okkar í stóru og smáu.

Í þessu sambandi skal bent á að auðskilið mál er nauðsynlegt fyrir ýmsa aðra hópa en fólk með þroskahömlun og/eða skyldar raskanir, s.s. margt fólk af erlendum uppruna.

Tryggja verður nægilegar fjárveitingar til að stjórnvöld ríkis og sveitarfélaga geti uppfyllt skyldur sínar til að miðla mikilvægum upplýsingum, s.s. um veigamikil réttindi og skyldur borgaranna á auðskildu máli.

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA).

Baráttan fyrir sjálfstæðu lífi er meginþáttur í auknu frelsi og sjálfstæði fatlaðs fólks í samfélaginu. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf byggist á þeirri hugmynd að fatlað fólk hafi rétt til að stjórna eigin lífi sjálf, taka ákvarðanir á eigin forsendum, búa þar sem það vill og með þeim sem það vill og fá stuðning til þess að taka þátt í samfélaginu með þeim hætti sem það kys. Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) er frábær aðferð í að tryggja fólki aðgang að sjálfstæðu lífi. Allt fatlað fólk hefur rétt á NPA, óháð því hver fötlun þess er (líkamleg fötlun, þroskahömlun, geðfötlun eða aðrar fatlanir), óháð samfélagsstöðu og óháð því hvort börn eða fullorðnir eiga í hlut. Miklar vankantar hafa verið á framkvæmd NPA á Íslandi, bæði hvað varðar fjármögnun og stuðning við NPA-notendur. Það er ólíðandi að fatlað fólk sé bitbein milli ríkis og sveitarfélaga þegar kemur að fjármögnun NPA-samninga og það er óforsvaranlegt að kvóti sé settur á mannréttindi sem NPA er lykill að.

NPA skilar miklum auði til samfélagsins með því greiða fyrir virkri þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu, tækifærum til atvinnu og náms; að lifa án þess að vera háður aðstandendum og kerfinu. Það léttir álagi af aðstandendum og er mikilvægur liður í að tryggja jafnrétti á vinnumarkaði, en augljóst er öllum sem vilja kynna sér það, að konur sinna mjög mikilli og ólaunaðri vinnu til að tryggja fötluðum aðstandendum sínum viðunandi aðstoð og aðhlynningu þar sem ríki og sveitarfélög hlunnfara fatlað fólk allt of oft um þá aðstoð sem það hefur þörf fyrir og á rétt á lögum samkvæmt.

Bygging íbúða fyrir fatlað fólk. - Niðurlagning herbergjasambýla / stofnana.

Landssamtökin leggja mjög eindregið til að framkvæmd lagaákvæða um niðurlagningu herbergjasambýla / stofnana þar sem fatlað fólk býr verði hraðað með því að ráðast í stóráttak við byggingu íbúða fyrir fatlað fólk og að í fjárlögum verði tryggt nægilegt fjármagn til þess.

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 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.

Til að uppfylla þessar lagalegu skyldur til að gefa fötluðu fólki kost á að eignast eigið heimili og njóta margvíslegra mannréttinda sem því tengjast, s.s. tækifæra til einkalífs og fjölskyldulífs, verða stjórnvöld að tryggja að nægilegar margar íbúðir verði byggðar fyrir fatlað fólk.

Með því að ráðast í stóráttak við að byggja íbúðir fyrir fatlað fólk yrði því hraðað að uppfylla lagalega skyldu sem hvílir nú þegar á stjórnvöldum til að gera fötluðu fólki kleift að eignast heimili og um leið yrðu sköpuð störf við byggingu íbúðanna fyrir fólk sem ella væri atvinnulaust og fengi því atvinnuleysisbætur frá ríkinu.

Þá er í þessu sambandi óhjákvæmilegt að nefna að herbergjasambýli eru afar óæskilegt búsetuform með tilliti til smitvarna og möguleika fólks til að fara í sóttkví og einangrun. Stjórnvöld eiga því erfitt með að standa við skyldur sínar til að verja það fatlaða fólk sem býr við þær aðstæður fyrir smitsjúkdómum til jafns við aðra.

Örorkubætur.

Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar kemur fram að lögð verði áhersla á að málefni örorkulífeyrisþega verði tekin til endurskoðunar. Nauðsynlegt er, án frekari tafa, að bæta myndarlega lífskjör þeirra í samræmi við almenna launataxta í þjóðfélaginu og minnka muninn á milli örorkuþega og annarra hópa. Þær prósentuhækkanir sem eru nú boðaðar af ríkisstjórninni og gert er ráð fyrir í fjárlögnum eru í engu samræmi við það sem þarf til að veita fötluðu fólki mannsæmandi lífskjör. Mjög margt fatlað fólk hefur ekki aðrar tekjur en berar örorkubætur og hefur mjög oft afar lítil eða engin tækifæri til að auka við tekjur sínar, vegna fötlunar sinnar og/eða ósveigjanlegs vinnumarkaðar og fárra atvinnutækifæra og er þar af leiðandi dæmt til fátækar eins og örorkubætur nú eru. Afleiðing alls þessa er augljós og óhjákvæmileg: Fatlað fólk nýtur miklu minni lífsgæða og tækifæra en aðrir þjóðfélagsþegar.

Fjárlög verða því að tryggja fötluðu fólki mun meiri hækkun á örorkubótum en gert er ráð fyrir í þessu fjárlagafrvarpi.

Skóli án aðgreiningar

Í stefnuyfirlýsingu ríkisstjórnarinnar er ekkert fjallað um fötluð börn í grunnskóla og/eða hvernig koma eigi betur til móts við nemendur með sértækan vanda. Til að skóli án aðgreiningar geti staðið undir nafni og skilað því samfélagslega réttlæti og ávinningi sem hann getur gert ef vel er á haldið er bráðnauðsynlegt að efla verulega stoðþjónustu grunnskólanna og tryggja að nemendur fái þá aðstoð sem þeir þurfa. Til að það geti orðið verður að ráða fleiri þroskaþjálfara, iðjuþjálfara, talmeinafræðinga og sálfræðinga innan skólanna. Til þess að gera það þarf meira fjármagn til málaflokksins. Til að menntun fyrir alla gangi eftir og verði það sem hún getur verið og á að vera verður nauðsynlega að fjölga fagfólki innan skólanna.

Fjárlagafrumvarpið er ekki í neinu samræmi við þessar þarfir og skyldur, lög, reglur, stefnu og yfirlýsingar stjórnvalda um skóla án aðgreiningar.

Heilbrigðisþjónusta almennt og geðheilbrigðisþjónusta og meðferð vegna fíknar sérstaklega.

Í stefnuyfirlýsingu ríkisstjórnarinnar er ekkert fjallað sérstaklega um fatlað fólk m.t.t. heilbrigðisþjónustu. Nauðsynlegt er að að veita fötluðu fólki þverfaglega heilbrigðisþjónustu því að oft er fatlað fólk með fjölpættan vanda og erfitt er að leiða saman sérfræðinga til að bera saman bækur sínar og aðgengi að sérfræðingum er allt of oft ekki til staðar.

Aðgengi að geðheilbrigðisþjónusta fyrir fólk með þroskahömlun, einhverfu og skyldar fatlanir er ekki í boði nema fyrir alvarlegustu tilfellin. Engin meðferðarúrræði eru fyrir fólk með þroskaskerðingar og fíknivanda. Það er óboðlegt með öllu. Almenn meðferðarúrræði við fíkn taka ekki við einstalingum með þroskahömlun eða skyldar fatlanir sem er á skjön við það að allir eigi rétt á heilbrigðisþjónustu.

Covid 19 faraldurinn hefur haft mikil áhrif á geðheilbrigði fatlaðs fólks vegna mikillar einangrunar, kvíða og hræðslu við veiruna og er því sérstaklega mikilvægt nú að koma til móts við þennan hóp. Einnig er mikil þörf fyrir geðheilbrigðisþjónustu fyrir nemendur á öllum skólastigum vegna fjölgunar á þunglyndis- og kvíðagreiningum en þessi hópur fær ekki viðeigandi aðstoð og má þá gera ráð fyrir að vandamálið verði stærra á komandi árum.

Menntun er undirstaða atvinnutækifæra.

Það er augljóst, vitað og viðurkennt að aðgengi að menntun er af svo skorum skammti fyrir ungmenni með þroskahömlun og skyldar raskanir að þeirra 60-90 ungmenna sem útskrifast af starfsbrautum ár hvert bíður lítið sem ekkert. 12 þeirra fá annað hvert ár inngöngu inn í diplómanám Háskóla Íslands og Myndlistaskólinn í Reykjavík hefur fengið tímabundið fjármagn til að hleypa 6 ungmennum inn á sérhannaða listabraut síðustu þrjú ár. Það “rausnarlega” boð heyrir sögunni til frá og með næsta hausti.

Fjölmennt símenntunar og þekkingarmiðstöð hefur árum saman verið látin afskipt af menntamálaráðuneytinu og er alls ekki fjármögnuð sem skyldi. Endurskoðun samnings ríkisins við Fjölmennt hefur t.a.m. ekki farið fram í fjölmörg ár þrátt fyrir að samningur kveði á um samtal Fjölmenntar og ráðuneytis ár hvert. Í ljósi þess hversu fábreytt og lítil menntunartækifæri ungmenna með þroskhömlun og skyldar raskanir eru er bráðnauðsynlegt að stjórnvöld tryggji Fjölmennt nægilegt fjármagn og mun meira en þau hafa gert á undanföllum árum til að halda úti öflugri og fjölbreyttri starfsemi.

Þá skal bent á mikilvægi þess að Fjölmennt og Fræðslumiðstöð atvinnulífsins tengist þannig að Fjölmennt hafi aðgang að fræðslusjóðnum sem er með 829 milljónir kr. á fjárlögum. Þannig mætti styrkja Fjölmennt sem hefur þekkingu og innviði til mjög góðra verka og framúrskarandi námstilboða á sviði fullorðinsfræðslunnar.

Bráðnauðsynlegt er að auka námsframboð til þessara ungmenna sem hafa lokið námi á starfsbrautum framhaldsskóla til að þau fái einhver tækifæri til að feta sig eftir áhugasviði og eftir getu inn á námsbrautir og inn á áfanga sem geta eflt og styrkt þau til frekari færni og gera sig þannig meira gildandi sem góða starfsmenn á hinum ólíku sviðum atvinnulífsins. Og einnig og ekki síður til þess að þau fái, eins og önnur ungmenni, að njóta þeirra lífsgæða sem í því felast að hafa tækifæri til að efla færni sína til að taka þátt í samfélaginu á eigin forsendum, án þess að verða endilega sérfræðingar í einhverju einu tilteknu fagi, heldur fái menntun sem er valdeflandi og gerir þau færari til að takast á við störf í hinum ýmsu greinum.

Fötluð börn og ungmenni.

Í öllum aðgerðum sem lúta að því að styrkja stöðu barna og ungmenna verður að huga sérstaklega að þörfum fatlaðra barna og ungmenna en ganga ekki út frá því að almennar aðgerðir skili sér í bættri stöðu þeirra. Við útfærslu stefnumótunar og greiningartækja, s.s. mælaborðs um farsæld barna, aðgerðaráætlunar um barnvænt Ísland, og greiningar á stöðu barna í viðkvæmum hópum í íslensku samfélagi þarf ævinlega að taka sérstakt mið af stöðu og aðstæðum fatlaðra barna og hafa samráð við samtök sem koma fram fyrir þeirra hönd, svo sem skylt er samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Fatlaðir innflytjendur.

Áætlanir eru um að móta langtímastefnu í málefnum innflytjenda, flóttafólks og fjölmenningar með það að markmiði að auka gagnkvæman skilning og þátttöku á öllum sviðum samfélagsins, óháð uppruna og þjóðerni, í samræmi við þingsályktun þar að lútandi. Gríðarlega mikilvægt er að taka sérstakt tillit til fatlaðra innflytjenda og flóttafólks, tryggja aðgengi að upplýsingum og þjónustu og að þörfum þeirra sé mætt. Í þessu samhengi er mjög mikilvægt að hafa samráð við hagsmunasamtök fatlaðs fólks.

Fatlaðir hælisleitendur

Bráðnauðsynlegt er að búa til og innleiða verkferla um meðferð umsókna fatlaðra umsækjenda um alþjóðlega vernd og tryggja að farið sé að ákvæðum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttidni fatlaðs fólks í allri meðferð mála sem þeim tengjast. Mjög mikilvægt er að hafa samráð við hagsmunasamtök fatlaðs fólks í því ferli.

Fatlað fólk sem fær alþjóðlega vernd eða dvalarleyfi af mannúðarástæðum

Bæta þarf til muna upplýsingagjöf til fatlaðs fólks sem fær alþjóðlega vernd eða dvalarleyfi af mannúðarástæðum. Þá er mikilvægt að tryggja að fólk í þessari stöðu njóti í raun og sann þess sem því ber lögum og reglum samkvæmt og eigi auðvelt aðgengi að þeim réttindum sem tryggð eru öllu fötluðu fólki í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks.

Þróunarsamvinna m.t.t. fatlaðs fólks.

Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna ber að taka sérstakt tillit til þarfa og aðstæðna fatlaðs fólks í þróunarsamvinnu. Þegar hafa verið stigin skref í þá átt í þróunarsamvinnu sem Ísland tekur þátt í en mikilvæg er að setja aukinn þunga í það og fara í markvissari aðgerðir til ná árangri.

Landssamtökin Þroskahjálp óska eindregið eftir að fá fund með fjárlaganefnd til að gera nefndinni betur grein fyrir sjónarmiðum sínum, áherslum og tillögum.

Virðingarfyllst,

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri Þroskahjálpar