



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um tillögu til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga, 220. mál

14. október 2024

Landssamtökin Þroskahjálpar vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir, 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 íslenska ríkið hefur undirgengist, sem og á heimsmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna.

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

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 og/eða skyldar fatlanir og einhverft fólk 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 fjölþættan 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.

Fólki með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og einhverfu fólk 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 þau taka hreinlega ekki við einstaklingum með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og einhverfu fólki. Er þetta augljóslega á skjön við það að allir eigi rétt á heilbrigðisþjónustu án mismununar og aðgreiningar.

Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem íslenska ríkið fullgilti árið 2016 og skuldbatt 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 hljóðar 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 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 frjáls 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 er af hálfu ríkisstjórnar Íslands unnið að sérstakri landsáætlun um innleiðingu á samningnum.

Að mati Landssamtakanna Þroskahjálpar væri umboðsmaður sjúklinga, sem byggi yfir nauðsynlegri þekkingu á réttindum, aðstæðum og þörfum fatlaðs fólks, mjög góður og æskilegur þáttur í þeirri innleiðingu.

Með vísan til þess sem að framan er rakið og þess sem fram kemur í greinargerð með þingsályktunartillögunni lýsa Landssamtökin Þroskahjálpar stuðningi við tillöguna.

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

Virðingarfyllt.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Anna Lára Steindal, framkvæmdastjóri Þroskahjálpar