

Til þess sem málið varðar

Embætti landlæknis þakkar fyrir að fá til umsagnar frumvarp til laga um heilbrigðisþjónusta o.fl. (dvalarrými og dagdvöl), 426. mál.

Það er mat embættisins að frumvarpið sé til þess fallið að skýra lagalega stöðu þjónustu dvalarrýma og dagdvala og að hægt sé að veita einstaklingum yngri en 67 ára þjónustu þar. Embættið væntir þess að það verði til að efla enn frekar gæði þessara þjónustiga.

F.h. landlæknis
Anna Björg Aradóttir

Anna Björg Aradóttir
Sviðsstjóri sviðs eftirlits og frávika
Embætti landlæknis
Barónsstíg 47, 101 Reykjavík
Sími 510 1900. Bréfsími 510 1919
www.landlaeknir.is



Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 25. apríl 2018
Tilv. 40.13

148. löggjafarþing 2017–2018

Frumvarp til laga um heilbrigðisþjónustu o.fl. (dvalarrými og dagdvöl), 426. mál

Landspítali fagnar frumvarpinu. Mikilvægt er að aldursviðmiðunum fyrir þjónustu er breytt þannig að þeir sem eru yngri en 67 ára geta fengið þjónustu á dvalarheimilum sem og dagdvöl og þannig tekið tillit til þarfa fremur en aldurs.

Undanfarin ár hefur dvalarrýmum fækkað. Þau eru nú um 10 á höfuðborgarsvæðinu öllu. Virðist vera gert ráð fyrir að fólk nýti annars vegar þjónustuíbúðir á vegum sveitarfélaga eða hins vegar öryggisíbúðir, sem eru eignartengdar. Landspítali bendir á að áþreifanlega vantar dvalarrými og aukið aðgegni að þjónustuíbúðum, byggt á þörf. Sérstaklega er vísað til þess hóps einstaklinga sem glíma við þunglyndi, kvíðaröskun sem og einmanakennd. Gera má ráð fyrir að um 100 einstaklingar á höfuðborgarsvæðinu gætu nýtt sér slík úrræði á hverjum tíma.

Páll Matthíasson, forstjóri Landspítala

Guðlaug Rakel Guðjónsdóttir, framkvæmdastjóri flæðisviðs Landspítala

Velferðarnefnd Alþingis.

23. apríl 2018

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um frumvarp til laga um heilbrigðisþjónustu (dvalarrými og dagdvöl) o.fl., 426. mál.

Landssamtökin Proskahjálp þakka fyrir að fá frumvarpið til umsagnar.

Í greinargerð með frumvarpinu segir:

Frumvarp þetta er samið í velferðarráðuneytinu. Við samningu frumvarpsins var haft samráð við sjúkratryggingastofnun og Tryggingastofnun.

Þá kemur fram í greinargerðinni að við gerð frumvarpsins hafi ekki verið talin þörf á frekara samráði.

Með vísan til þess sem að framan segir og efnis frumvarpsins vill Proskahjálp sérstaklega áréttta eftirfarandi skyldur stjórnvalda sem æðsta framkvæmdavald og löggjafarvaldið, þ.e. ráðuneyti og Alþingi, bera eðli máls samkvæmt höfðuábyrgð á að gæta að og framfylgja.

Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi sem íslenska ríkið fullgilti árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að innleiða á öllum sviðum samfélagsins, þ.m.t. í lög, stjórnslu og þjónustukerfi, er sérstök áhersla lögð á rétt fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og skyldur stjórnvalda til að tryggja það, m.a. með því að koma í veg fyrir að fatlað fólk þurfi að dveljast á stofnunum eða fara á slíka staði til að fá þjónustu sem það á rétt á og þarf á að halda, sbr. m.a. 19. gr. samningsins sem hefur yfirskriftina „Að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu“.

Þá er í samningnum lögð mikil áhersla á skyldur stjórnvalda til að hafa samráð við fatlað fólk og samtök sem standa vörð um réttindi þess og hagsmuni. Í samningnum segir um það:

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.

Í 1. gr. laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, er mælt fyrir um skyldur stjórnvalda til að taka mið af samningi SP um réttindi fatlaðs fólks og til samráðs við hagsmunasamtök. Þar segir:

Við framkvæmd laga þessara skal tekið mið af þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá skulu stjórnvöld tryggja heildarsamtökum fatlaðs fólks og aðildarfélögum þeirra áhrif á stefnumörkun og ákvarðanir er varða málefni fatlaðs fólks.

Í 1. gr. frumvarps til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, sem nú er til meðferðar á Alþingi, segir:

Við framkvæmd laga þessara skal framfylgt þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá skulu stjórnvöld tryggja að fatlað fólk, þ.m.t. hagsmunasamtök þess, hafi áhrif á stefnumörkun og ákvarðanir er varða málefni þess.

Með vísan til þess sem að framan er rakið skora Landssamtökin Proskahjálpar á velferðarnefnd að búa svo um hnúta að fulltryggt verði að ef frumvarp þetta verður að lögum sé engin hætt á að framkvæmd stjórnvalda á grundvelli þeirra gangi á nokkurn hátt gegn ákvæðum og markmiðum samnings SP um réttindi fatlaðs fólks varðandi sjálfstætt líf og útrýmingu stofnanþjónustu við það.

F. h. Landssamtakanna Proskahjálpar

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður.

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri.

Um rétt fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu.

Eftirlitsnefnd með samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hefur m.a. það mikilvæga hlutverk að gefa ríkjum leiðbeiningar, „almennar athugasemdir“ (e. General Comments), varðandi túlkun og framkvæmd á einstökum greinum samningsins og skýra hvernig þau geta staðið við skuldbindingar sínar samkvæmt þeim. Eftirlitsnefndin sendi nýlega frá sér almennar athugasemdir um túlkun og framkvæmd ákvæða **19. greinar samningsins** sem hefur yfirskriftina **Að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu**. Þessi grein samningsins er mjög mikilvæg og ræður afar miklu um hvort meginmarkmið hans um að gefa fötluðu fólki tækifæri til sjálfstæðs og eðlilegs lífs án aðgreiningar og mismununar geti náðst. Greinin hljóðar svo:

Aðildarríkin viðurkenna jafnan rétt alls fatlaðs fólks til að lifa í samfélaginu og með sömu valkosti og aðrir og skulu gera árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir til þess greiða fyrir þessum rétti fatlaðs fólks og til fullrar þátttöku þess 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 þar sem tiltekið búsetuform ríkir,

b) að fatlað fólk hafi aðgang að margs konar félagsþjónustu, s.s. aðstoð inni á heimili og í búsetuúrræðum og öðrum stuðningi til samfélagsþátttöku, meðal annars persónulegan stuðning sem er nauðsynlegur til að geta lifað í samfélaginu án aðgreiningar og til að koma í veg fyrir einangrun þess og aðskilnað frá samfélaginu,

c) að þjónusta á vegum samfélagsins og aðstaða fyrir almenning standi fötluðu fólki til boða til jafns við aðra og mæti þörfum þeirra.

Í athugasemdum eftirlitsnefndarinnar varðandi greinina er m.a. lögð sérstök áhersla á eftirfarandi:

- Fatlað fólk á rétt á þjónustu þar sem það kys að búa og er óheimilt að binda þá þjónustu skilyrðum um að fólk búi á tilteknum stöðum eða stofnunum.
- Fatlað fólk hefur rétt til að búa utan stofnana.
- Stjórnvöldum er skylt að vinna að útrýmingu stofnana með skipulegum hætti og markvissum áætlunum.

Skylda til samráðs við fatlað fólk og samtök. Í 4. gr. samnings SP segir:

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.



HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM

Til velferðarnefndar Alþingis,

Reykjavík, 17. maí 2018

Minnisblað vegna frumvarps til laga um breytingu á lögum um heilbrigðisþjónustu, lögum um málefni aldraðra og lögum um sjúkratryggingar (dvalarrými og dagdvöl).

Frá: Samstarfshópi hagsmunasamtaka er starfa á sviði málefna fatlaðs fólks á Íslandi (hér eftir “Samstarfshópurinn”). Í hópnum eru fulltrúar frá Landssamtökunum Proskahjálþ, NPA miðstöðinni, Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, Tabú og Öryrkjabandalagi Íslands.

Aðdragandi: Hluti af meðlimum Samstarfshópsins voru kallaðir fyrir velferðarnefnd vegna fyrrgreinds frumvarps. Gerðu fulltrúar hópsins umfangsmiklar athugasemdir og lýstu yfir þungum áhyggjum af fyrirhugaðri lagasetningu. Var í kjölfarið óskað eftir því af hálfu velferðarnefndar að Samstarfshópurinn myndi senda inn skriflegar athugasemdir og spurningar vegna málsins.

I. Fyrirliggjandi umsagnir

Samstarfshópurinn tekur undir þau rök sem fram koma í umsögn *Samtaka fyrirtækja í velferðarþjónustu*, dags. 25. apríl 2018. Sérstaklega er tekið undir þau sjónarmið að það sé ekki við hæfi að yngri einstaklingar með fötlun dveljist á hjúkrunarrýmum sem ætluð eru öldruðu fólki. Í fyrrgreindri umsögn er fullyrt að um 80 einstaklingar sem eru yngri en 67 dveljist nú þegar á slíkum stofnunum. Í álitinu segir: “Ungu einstaklingar sitja því of oft inni á öldrunarstofnunum í röngu umhverfi, í röngu úrræði og sú þjónusta sem er í boði er ekki við þeirra hæfi.”

Samstarfshópurinn telur einsýnt að umrætt ástand sé ólöglegt og með öllu óboðlegt og leggst eindregið gegn því að slík vistun verði heimiluð með lögum. Þá er einnig tekið heilshugar undir þær áhyggjur sem fram koma í fyrrgreindu álitni Samtala fyrirtækja í velferðarþjónustu hvað varðar mögulegan missi þeirra einstaklinga sem eru vistaðir á umræddum stofnunum á rétti til þjónustu frá sveitarfélögum.

Samstarfshópurinn ítrekar þau sjónarmið sem fram koma í tveimur fyrirliggjandi umsögnum frá Landssamtökunum Proskahjálþ og álitni Öryrkjabandalags Íslands. Jafnframt tekur samráðshópurinn undir þær áhyggjur um samráðsleysi og biðlistavanda sem fram koma í umsögn Sambands íslenskra sveitarfélaga, dags. 2. maí 2018.

II. Ólögættar ráðstafanir

Mikilvægt er að á rétta að kjarni alþjóðlegrar mannréttindabaráttu fatlaðs fólks síðustu áratugi hefur snúist um að stuðla kerfisbundið að afstofnanavæðingu fatlaðs fólks og þar til gerðum umbótum sem eru til þess fallnar að tryggja fötluðu fólki sjálfstætt líf í samfélaginu án aðgreiningar¹. Megin ástæða þess er sú að annað uppfyllir ekki vernduð mannréttindi hópsins og að rannsóknir sýna, m.a. unnar af Alþjóðaheilbrigðismálastofnun² og UNICEF³, að fatlað fólk er útsettara fyrir hverskyns ofbeldi innan veggja stofnanna og þar sem að þjónusta mætir ekki raunverulegum þörfum fólks úti í samfélaginu. Á þetta ekki síst við um fötluð börn, fatlaðar konur, fólk með þroskahömlun og geðfötlun. Þá ber að benda á kröfur Evrópusamtaka fatlaðs fólks um sjálfstætt líf⁴ en þau leggja áherslu á að aðildarríkjum er óheimilt að nota sjóði hins opinbera eða einkaaðila til að viðhalda, endurnýja eða byggja upp nýjar stofnanir. Þvert á móti verða þessir aðilar að nota tiltækt fé til að þróa aðgengilegt og hagkvæmt húsnæði, bjóða upp á notendastýrða persónulega aðstoð og gera almenna þjónustu samfélagsins og aðstöðu aðgengilega fyrir fatlað fólk. Aðilar verða að gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að allt fatlað fólk - óháð aldri eða öllum öðrum einkennum - geti lifað sjálfstæðu í samfélaginu.

Samstarfshópurinn telur að þær ráðstafanir sem leitast er við að lögfesta með umræddu frumvarpi, og felast í því að stofnanavista fatlaða einstaklinga á hjúkrunarheimilum ætluðu eldra fólki, séu ólögættar.

Grundvallast ólögætti slíks fyrirkomulags meðal annars á 19. gr. Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem kveður á um rétt til sjálfstæðs lífs án aðgreiningar í samfélaginu. Er vísað sérstaklega til almennra athugasemda⁵ (ensk. General Comment No. 5) sem eftirlitsnefnd Sameinuðu þjóðanna með framfylgni samningsins hefur ritað en þar er fjallað með nákvæmum hætti um efnislegt inntak umræddrar greinar Sáttmálans, sem Ísland hefur undirgengist. Í umræddum athugasemdum kemur fram að öll aðildarríki að Sáttmálanum eru skuldbundin til þess að afstofnanavæða þjónustu við fatlað fólk á þeim forsendum að slíkt þjónustuform samræmist ekki 19. gr. Sáttmálans, hvort sem greinin er skoðuð ein og sér eða út frá samspili hennar við aðrar greinar Sáttmálans.

Samstarfshópurinn bendir á að umrætt frumvarp gengur einnig í berhögg við nýsamþykkt lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Löggin sem um ræðir voru samþykkt í þverpólitískri sátt allra flokka á Alþingi þann 26. apríl 2018 eftir áralanga baráttu fatlaðs fólks. Er ætlun laganna meðal annars að innleiða Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. 3. mgr. 1. gr.

Það er gríðarlega alvarlegt að það lagafrumvarp sem hér er veitt umsögn við gangi með augljósum hætti þvert á ákvæði nýsamþykktra laga um þjónustu við fatlað fólk. Þannig má benda á að þó ljóst sé að frumvarpinu sé ætlað að gilda að einhverju eða öllu leyti um fatlað fólk og vistun þess á stofnunum var að engu höfð sú samráðsskylda sem nú hvílir á stjórnvöldum með skýrum hætti skv. 2. mgr. 4. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Ekki er minnst svo mikið sem einu orði á fatlað fólk í umræddu frumvarpi sem þó er augljóst að verður sá hópur sem

¹ Sjá: <https://www.youtube.com/watch?v=fWDaRN490BI>

² Sjá: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/

³ Sjá: <https://www.unicef.org/sowc2013/>

⁴ Sjá: <http://npa.is/index.php/frettasafn/360-evropusamtok-um-sjalfstaett-lif-enil-fagnalykilleidsoegn-sameinudu-thjodanna-um-rettinn-til-sjalfstaeds-lifs>

⁵ Sjá: <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/CRPD.C.18.R.1-ENG.docx>

frumvarpið mun hafa áhrif á, sbr. fyrrnefnda umsögn Samtaka fyrirtækja í velferðarþjónustu, dags. 25. apríl 2018.

Jafnframt er það fyrirkomulag sem leitast er við að koma á með umræddu lagafrumvarpi augljóslega í andstöðu við 8. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, enda nær útilokað að uppfyllt sé skylda til fullnægjandi stoðþjónustu í því þjónustufyrirkomulagi sem um ræðir. Þá er ljóst að ákvæði 9. gr. fyrrgreindra laga verða einnig brotin verði frumvarpið lögfest þar sem það gengur þvert gegn rétti fatlaðs fólks til félagslegrar þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og stuðlar að fullri aðlögun þess og þátttöku í samfélaginu.

Þá bendum við á að fólk sem vistað er langvarandi inn á stofnun missir mikil réttindi, m.a. félagsþjónustu og lífeyrisréttindi. Sjá: <https://www.tr.is/aldradir/dvalar--og-hjukurarheimili/stodvun-bota/>

Niðurstaða Samstarfshópsins sem að áliti þessu stendur er einfaldlega sú að fyrirhugað frumvarp til laga standist hvorki þjóðréttarlegar skuldbindingar Íslands né önnur landslög sem gæta réttinda fatlaðs fólks.

III. Ófaglegt vinnulag

Samkvæmt greinargerð með fyrirhuguðu frumvarpi var ekki haft samráð við hagsmunasamtök fatlaðs fólks við gerð frumvarpsins. Er fátæklegt samráð útskýrt með eftirfarandi hætti í greinargerðinni:

“Ekki var talin frekari þörf á samráði þar sem um var að ræða aukin réttindi fyrir þann hóp fólks sem breytingarnar taka til. Um er að ræða breytingar sem eru til hagsbóta fyrir einstaklinga sem eru yngri en 67 ára en þó í þörf fyrir þjónustu sem veitt er í dvalarrýmum eða dagdvöl.”

Ofangreind klausa má teljast blaut tuska í andlit fatlaðs fólks sem er væntanlega meðal þess sem frumvarpið skal taka til. Raunar er ekki tilgreint með nokkrum hætti hvaða einstaklingar yngri en 67 ára það eru sem frumvarpsmiðirnir telja að séu “í þörf fyrir þjónustu sem veitt er í dvalarrýmum eða dagdvöl” en verður skortur á slíkri skilgreiningu að teljast alvarlegur ágalli á löggjöfinni sem um ræðir. Sem fyrr segir er fötlun ekki nefnd á nafn sem möguleg ástæða fyrir því að einstaklingur gæti fallið undir frumvarpið en virðist þó allt benda til þess að hér sé um að ræða lagasetningu sem er ætlað að ná fyrst og fremst yfir fatlað fólk. Því er hér með mótmælt harðlega að fatlað fólk sé almennt “í þörf fyrir þjónustu sem veitt er í dvalarrýmum eða dagdvöl” sé það skilningur löggjafans. Er raunar orðalagið í frumvarpinu svo opið og óskýrt að það kallar frekar fram spurningar en veitir svör og verður sumum af þeim spurningum sem vaknað hafa hjá samstarfshópnum gerð skil hér að neðan.

Er þeirri ályktun mótmælt sem fjarstæðukenndri að ekki þurfi að hafa samráð við fatlað fólk hvað varðar löggjöf sem er mögulega til hagsbóta fyrir fatlað fólk. Þegar svo um ræðir er augljóslega gríðarlega mikilvægt að viðhafa vandað samráð til að löggjöfin henti sem best þörfum og vilja þess fólks sem lögin eiga að gilda um.

Niðurstaða Samstarfshópsins er að lögbundin samráðsskylda sem finna má í 4. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir og 3. gr. Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hafi verið að engu höfð við gerð frumvarpsins enda kveður sú skylda á um að haft sé samráð við fatlað fólk frá fyrstu stigum slíkrar lagasetningar.

Slík vinnubrögð eru ófagleg og í þeim felst vanþekking og/eða vanvirðing gagnvart málefnum fatlaðs fólks. Samstarfshópurinn gerir alvarlegar athugasemdir við umrætt vinnulag.

IV. Spurningar

Í ljósi þess að greinargerð með frumvarpinu lætur mörgum grundvallarspurningum og tilurð þess og vinnslu ósvarað óskar Samstarfshópurinn eftir því að eftirfarandi spurningum verði svarað áður en lengra er haldið:

- a. Hvernig er sá hópur skilgreindur sem lögunum er ætlað að gilda um?
- b. Var haft samráð við eitthvað hagsmunafélag sem getur talað fyrir hönd þessa hóps?
- c. Hvaða úrræðum verður fólki sem tilheyrir hópnum boðið áður en möguleiki á vistun á hjúkrunarheimilum verður tilgreindur?
- d. Hversu margir fatlaðir einstaklingar sem eru undir 67 ára aldri eru vistaðir um þessar mundir á stofnunum á borð við þær sem frumvarpið tilgreinir?
- e. Er fatlað fólk á biðlista yfir að komast að á dvalarrýmum sem ætluð eru öldruðum?
- f. Á grundvelli hvaða laga hefur fatlað fólk hingað til verið vistað á þeim stofnunum sem um ræðir?
- g. Hver eru rökinn fyrir því að „brýn þörf“ sé til þess að lögfesta heimild til að stofnanavista fatlað fólk á dvalarrýmum sem ætluð eru öldruðum?
- h. Hefur verið framkvæmd rannsókn á því hvernig hægt að leysa þann vanda sem frumvarpinu er ætlað að taka á með því að fjölga NPA samningum eða annars konar úrræðum við þjónustu sem tryggja fötluðu fólki lögbundinn rétt til sjálfstæðs lífs?
- i. Var tekið mið af þeirri skýrslu sem velferðarráðuneytið kostaði um kostnaðar- og ábatagreiningu á samstarfsverkefni um NPA þar sem fram kom að slík úrræði væru hagkvæmari en stofnanavistun⁶?
- j. Var leitað samráðs við hagsmunafélög eldri borgara í ljósi þess að til stendur að lengja biðlista eftir dvalarrýmum sem ætluð eru eldri borgurum án þess að með slíkri breytingu fylgi fjármagn sem fjölgar dvalarrýmum?
- k. Hefur verið framkvæmt mat á því hvort þessum úrræðum verður frekar beitt gagnvart fötluðu fólki í smærri sveitarfélögum?
- l. Heimilar frumvarpið að aðstandendur geti samþykkt vistun á dvalarrými sem ætlað er öldruðum fyrir hönd fatlaðra einstaklinga sem geta illa/ekki tjáð vilja sinn?
- m. Gætu fötluð/langveik börn verið vistuð á stofnunum sem ætlaðar eru öldruðum skv. frumvarpinu?
- n. Hvernig verður verkferlið í tengslum við það að meta hvort fatlaður einstaklingur skyldi vistaður á slíkri stofnun?
- o. Hverjir skipa fagteymi sem gert er að meta þörf einstaklings á slíku úrræði? Sitja fatlaðir sérfræðingar í slíku teymi?
- p. Er hægt að vista fatlaðan einstakling á stofnun sem ætluð er öldruðum án þess að viðkomandi einstaklingur hafi sótt um slíka vist?
- q. Myndu fatlaðir einstaklingar sem vistast á grundvelli frumvarpsins missa rétt til þjónustu af hálfu sveitarfélaga sem þeir eiga lögheimili í?
- r. Hefur farið fram mat á því hvort ákvæði frumvarpsins standist lagaákvæði um rétt fatlaðs fólks til að búa í samfélagi án aðgreiningar og kröfu um viðeigandi aðlögun?

V. Niðurstaða

Í ljósi ofangreindra annmarka á frumvarpinu, sem og þeirrar staðreyndar að svo mörgum og mikilvægum spurningum um gildissvið og virkni frumvarpsins er ósvarað, fer Samstarfshópurinn sem að umsögn þessari stendur fram á það að frumvarp þetta verði lagt til hliðar að svo stöddu. Sé ætlunin að hefja gerð við frumvarp sem á að fela í sér möguleika á vistun fatlaðs fólks í

⁶ Sjá: http://tabu.is/wp-content/uploads/2017/11/NPA_skyrsla_7_hluti_kostna%C3%B0ar_og_a%CC%81batagreining.pdf

stofnanaúrræðum er það skýlaus og lögbundin krafa að að frumvarpssmíðin sé alfarið sett í samráðs- og samvinnuferli við fatlað fólk sem komi að slíkri vinnu frá fyrstu skrefum.

Samráðshópurinn ítrekar nauðsyn þess að gleyma ekki sögu fatlaðs fólks sem einkennist af stofnannavistun sem hefur kostað það bæði heilsu og jafnvel lífið. Þeirri sögu megum við ekki gleyma né hansa þær rannsóknir sem stöðugt minna okkur á skaðsemi aðskilnaðar og einangrunar fatlaðs fólks. Stofnannavistun fatlaðs fólks er óásættanleg sem meginregla og er gríðarleg hættu á að frumvarp sem þetta auki líkur á því að fatlað fólk upplifi stýringu inn í slík úrræði vegna skorts á viðunnandi þjónustumöguleikum. Slík stýring er þvingun og samræmist hvorki landslögum né þjóðréttarlegum skuldbindingum Íslands á sviði mannréttinda.

Þá óskar samráðshópurinn eftir fundi með Velferðarnefnd Alþingis til þess að fylgja þessari greinargerð eftir.

Þess ber að lokum geta að samráðshópur sá er að umsögn þessari stendur fyrirhugar að skrifa opinberlega um mál þetta.

Þuríður Harpa Sigurðardóttir ÖBÍ

Katrín Oddsdóttir ÖBÍ

Rúnar Björn Herrera NPA Miðstöðin

Freyja Haraldsdóttir Tabú

Ragnar Gunnar Þórhallsson NPA Miðstöðin

Rannveig Traustadóttir Rannsóknarsetur í
fötlunarfræði

Bryndís Snæbjörnsdóttir formaður
Landssamtakanna Þroskahjálpar

Árni Múli Jónasson framkvæmdastjóri
Landssamtakanna Þroskahjálpar



SAMBAND ÍSLENSKRA SVEITARFÉLAGA

Alþingi
b.t. velferðarnefndar
Austurstræti 8-10
101 Reykjavík

Reykjavík 2. maí 2018

1804014SA TP
Málalykill: 00.63

Efni: Breytingar á lögum vegna dvalarrýma og dagdvalar - 426. mál 148. lþ.

Með tölvupósti dags. 11. apríl óskaði velferðarnefnd Alþingis eftir umsögn um ofangreint stjórnarfrumvarp, þar sem gerðar eru tillögur um breytingar á lögum um heilbrigðisþjónustu, lögum um málefni aldraðra og lögum um sjúkratryggingar.

Almennt

Frumvarpinu er ætlað að skjóta lagastoð undir að taka megí einstaklinga, yngri en 67 ára, inn í dagdvöl eða dvalarrými. Um verður að ræða undanþágu fram meginreglu laga um málefni aldraðra, en framkvæmdin mun hins vegar byggjast á efnisákvæðum í lögum um heilbrigðisþjónustu.

Það er gagnrýniverð að við samningu frumvarpsins hafi samráð ekki farið fram við sveitarfélögin sem í mörgum tilvikum eru ábyrgðaraðilar dagdvalar og dvalarrýma. Um er að ræða mikið hagsmunamál fyrir sveitarfélögin sem lengi hafa talið afar brýnt að fjölga rýmum í dagdvöl, til þess að styðja einstaklinga til sjálfstæðrar búsetu sem lengst. Þá hefur einnig komið fram að dvalarrými (sem mörg eru rekin innan hjúkrunarheimila) eigi áfram að vera meðal úrræða í boði, sem valkostur m.a. gagnvart þjónustuþúðum sem reynslan sýnir að eru einungis raunhæf úrræði fyrir tiltölulega lítinn hóp eldri borgara.

Þjónustuvæði í málefnum fatlaðs fólks hafa annars bent á að til staðar sé grátt svæði milli laga um málefni fatlaðs fólks og laga um málefni aldraðra þegar kemur að þjónustu við fatlaða einstaklinga fyrir og eftir 67 ára aldursmarkið. Með fyrirliggjandi frumvarpi er brugðist við þessum ábendingum en rétt er að geta þess að almennt hefur verið gengið út frá því í umræðunni að nauðsynlegt sé að taka lög um málefni aldraðra til heildstæðrar endurskoðunar til þess að útrýma slíkum gráum svæðum. Bútasamur með breytingu á einstökum ákvæðum dugir þar ekki til.

Áríðandi er að hafa í huga að þróunin í fjölda rýma í dagdvöl (og einnig dvalarrýma) hefur ekki verið í neinu samhengi við lýðfræðilega framvindu. Má af þeirri ástæðu spyrja hvort eðlilegt sé að útvíkka nú þann hóp sem á tilkall til þjónustunnar, meðan skortur á rýmum er jafnmikill og raun ber vitni um. Er raunar sérstaklega að því vikið í mati á áhrifum skv. greinargerð með frumvarpinu að lögfesting þess geti lengt biðlista.

Kallað eftir stefnu um heilbrigðisþjónustu

Enda þótt fyrirliggjandi frumvarp láti ekki mikið yfir sér munu ákvæði þess, verði það að lögum, hafa almenna þýðingu fyrir þróun þeirrar mikilvægu almannaþjónustu sem fram fer í dagdvöl og dvalarrýmum. Það er miður að þessi þróun skuli ekki styðjast við almenna, staðfesta stefnumörkun heldur einungis ráðagerðir sem fram að þessu hafa birst í tilfallandi skýrslum og niðurstöðum starfshópa.



Í þessu efni tekur sambandið undir athugasemdir Ríkisendurskoðunar sem í nýlegri skýrslu til Alþingis (febrúar 2018) beinir því til velferðarráðuneytis að það marki stefnu um heilbrigðisþjónustu og sjái til þess að lykilstofnanir heilbrigðiskerfisins vinni á samhæfðan hátt að markmiðum hennar. Bent er á að í slíkri stefnumörkun þurfi að vera skýrt hvaða þjónustu heilbrigðisstofnanir eigi að veita.

Um þjónustu sem veitt er í dagdvöl og dvalarrýmum

Með fyrirbyggjandi frumvarpi virðist eiga að stíga skref í þá átt að sú þjónusta sem veitt er í dagdvöl og dvalarrýmum sé fyrst og fremst veitt á forsendum heilbrigðiskerfisins. Kemur það m.a. fram í því að faglegt teymi heilbrigðisstofnunar meti þörf fyrir þjónustu í dagdvöl, auk þess sem færni og heilsumatsnefndir fjalli um inntöku í dvalarrými.

Lykilatriði í stefnu sambandsins er að opinber velferðarþjónusta sé veitt með samþættum og samfelldum hætti og áherslu á að þarfir notenda gangi framar kerfissjónarmiðum. Telja verður nokkra hættu á að samþætting og samfella kunni að líða fyrir það að mat á þörf fyrir dagdvöl og dvalarrými verði fyrst og fremst á forsendum heilbrigðiskerfisins. Þá skortir einnig verulega á að umönnunarþáttur heilbrigðisþjónustu utan stofnana hafi verið skilgreindur en slíkar skilgreiningar eru hornsteinn í stefnumörkun um heilbrigðisþjónustu í nágrannalöndum. Sjá hefur mátt mjög eindregna tilhneigingu innan heilbrigðiskerfisins til þess að skilgreina stærstan hluta þeirrar umönnunar sem fram fer utan heilbrigðis- og öldrunarstofnana sem félagsþjónustu.

Tillaga um viðbót við 3. gr. frv. (13. gr. laga um málefni aldraðra)

Önnur málsgrein í tillögu um þrjár nýjar málsgreinar í 13. gr. hljóði svo (breyting og viðbót sambandsins undirstrikuð):

Enginn getur notið þjónustu í dagdvöl nema að undangengnu mati faglegs inntökuteymis sem skipað skal fulltrúa heilbrigðisstofnunar í viðkomandi heilbrigðisumdæmi og félagsþjónustu sveitarfélaga innan þess. Við matið skal teymið horfa til þess hvernig þörfum umsækjenda verði best mætt, bæði gagnvart heilbrigðisþjónustu og félagsþjónustu. Einnig skal litið til samsetningar notendahóps í viðkomandi dagdvöl og samráð í því efni haft við rekstraraðila hennar. Nánar skal fjallað um skipan inntökuteyma í reglugerð en ráðherra er jafnframt heimilt að ákveða aðra skipan á samráði heilbrigðisstofnana, félagsþjónustu og rekstraraðila, ef staðhættir kalla á það.

Með sama hætti verði sú breyting gerð á frumvarpstillögunni um nýja grein (16. gr. b) í lögum um heilbrigðisþjónustu, að síðari málsliðurinn hljóði svo:

Enginn getur notið þjónustu í dagdvöl nema að undangengnu mati faglegs inntökuteymis heilbrigðisstofnunar samkvæmt lögum um málefni aldraðra.

Tilgangur þess að formbinda samráð um inntöku í dagdvöl er fyrst og fremst að tryggja að þegar ákvörðun er tekin sé m.a. horft til sjónarmiða er lúta að stuðningi við athafnir daglegs lífs og aðgerðum til að rjúfa félagslega einangrun. Þá þarf einnig að gera ráð fyrir því að rekstraraðilar komi að málum þar sem þjónustur þarfir yngri notenda geta verið frábrugðnar þeim sem helst þarf að mæta hjá elsta hluta notendahópsins. Gæta þarf að jafnvægi í þessum efnum og er eðlilegast að rekstraraðili sé þar hafður með í ráðum. Algengt er að sveitarfélög séu rekstraraðilar dagdvala sem þá einfaldar ákvarðanatökuna, en jafnframt þarf að gera ráð fyrir að málsmeðferð kunni að vera flókin þar sem



mörg sveitarfélög eru innan heilbrigðisumdæmis. Er því lagt til að ráðherra geti ákveðið aðra skipan á á samráðinu, þar sem staðhættir kalla á slíkt.

Samantekt

Sambandið lítur svo á að fyrirliggjandi frumvarp sé fyrsti áfanginn í víðtækri endurskoðun þar sem afstaða er tekin til þess hvort og þá hvaða áhrif 67 ára aldursmarkið eigi að hafa gagnvart opinberri velferðarþjónustu. Umræða um það efni er mjög brýn eins og m.a. sést af umfjöllun um málefni yngri hjúkrunarsjúklinga. Með það í huga getur sambandið stutt að frumvarpið fái afgreiðslu og verði að lögum enda sé jafnframt breytt þeim tveimur greinum frumvarpsins (2. gr. b og 3. gr.) í samræmi við framangreindar tillögur.

Virðingarfyllst

SAMBAND ÍSLENSKRA SVEITARFÉLAGA

Guðjón Bragason

sviðsstjóri lögfræði- og velferðarsviðs



Alþingi
nefndarsvid@althingi.is
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík 25. apríl 2018

Málefni: Umsögn um frumvarp til laga um um breytingu á lögum um heilbrigðisþjónustu, lögum um málefni aldraðra og lögum um sjúkratryggingar (dvalarrými og dagdvöl), 426. mál.

Vísað er til tölvupósts frá velferðarráðuneytinu dags. 11. apríl sl. þar sem Samtökum fyrirtækja í velferðarþjónustu (hér eftir nefnt „SFV“) er gefinn kostur á umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007, lögum um málefni aldraðra, nr. 125/1999 og lögum um sjúkratryggingar nr. 112/2008 (dvalarrými og dagdvöl).

Fyrir Alþingi liggur frumvarp til laga um breytingu á lögum um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007 og lögum um málefni aldraðra nr. 125/1999. Með frumvarpinu verður heimilt að samþykkja dvöl í dvalarrýmum eða dagdvöl fyrir þá sem yngri eru en 67 ára ef þörf krefur, vegna heilsufars þeirra. Þá er einnig undirstrikað að í dagdvöl skuli vera hjúkrunarþjónusta auk aðstöðu til þjálfunar og læknisþjónustu.

Fyrir um sex árum var lögum um málefni aldraða breytt á þann veg að einstaklingar sem eru yngri en 67 ára geta nú búið á hjúkrunarheimilum fyrir aldraða, enda hafi þeir verið metnir í þörf fyrir slíka dvöl af færni og heilsumatsnefnd. Í dag eru um 80 einstaklingar búsettir inni á hjúkrunarheimilum sem eru undir 67 ára aldri. Þeir geta verið einstaklingar í sérstökum geðhjúkrunnarrýmum eða einstaklingar sem þjást af heilabilunarsjúkdómi þrátt fyrir ungan aldur. Hluti af þessum einstaklingum eru hins vegar ungir einstaklingar sem eru með einhvern sjúkdóm eða hreyfihömlun sem gerir það af verkum að þeir þurfa umtalsverða umönnun og geta ekki verið í sjálfstæðri búsetu, þrátt fyrir að andleg færni sé í góðu lagi. Bent er á að þessi þróun hefur átt sér stað án aðkomu eða vilja stjórnenda hjúkrunarheimila, enda stýrir færni – og heilsumatsnefnd því hvaða einstaklingar fara inn á hjúkrunar – og dvalarheimili.

Eðli málsins samkvæmt, geta þessir ungu heimilsmenn hjúkrunarheimila búið á hjúkrunar – eða dvalarheimilum árum og jafnvel áratugum saman. Þó mjög æskilegt sé að þessir einstaklingar fái búsetu þar sem veitt er þjónusta við hæfi, er spurning hvort hjúkrunar – eða dvalarheimili fyrir aldraða séu rétta búsetuúrræðið fyrir þennan hóp, sem hefur oft á tíðum allt aðrar þarfir, þrár og væntingar um lífsgæði heldur en almennir íbúar hjúkrunarheimila þar sem meðalaldurinn er um 85 ár. Þarfir hópsins eru oft aðrar heldur en öldrunarstofnanir geta sinnt þar sem þjónustan er sérhæfð að þörfum og áhuga fólks sem er vel yfir áttrett. Ungir einstaklingar hafa almennt mun meiri þörf fyrir samneiti við aðra; vilja komast í bíó, á kaffihús eða námskeið og hafa annan tónlistarsmekk og matarsmekk og vilja njóta samveru með sínum jafningjum og jafnöldrum. Einstaklingur sem kemst inn í hjúkrunar – eða dvalarrými í dag sökum öldrunar og afleiðinga sjúkdóma, er hins vegar í allt annarri stöðu. Allar kröfur til hjúkrunarheimila, skyldur þeirra og skipulag, miðast við þennan hefðbundna heimilismann,



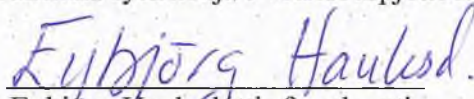
hinn aldraða einstakling. Ungu einstaklingar sitja því of oft inni á öldrunarstofnunum í röngu umhverfi, í röngu úrræði og sú þjónusta sem er í boði er ekki við þeirra hæfi.

Tilgangur þessa lagafrumvarps er að bjóða yngra fólki inn í dagdvalir fyrir aldraða. Þó þetta henti örugglega í einhverjum tilvikum væri þá nauðsynlegt að sjá boðað að setja ætti á fót sérstakar dagdvalir fyrir þá sem yngri eru. Slík starfsemi væri talsvert ólík almennum rekstri dagdvala í dag, en því miður virðist ekki sem það sé ætlunin enda tekið fram að ekki sé gert ráð fyrir fjölgun dagdvalar – eða dvalarrýma samhliða setningu þessara laga. Ungir einstaklingar verða því með þessu í mörgum tilfellum settir í þá stöðu að vera í röngu úrræði stóra hluta lífsins og sú þjónusta sem sé í boði sé ekki við þeirra hæfi. Ekki nóg með það, þá gætu sumir einstaklingar jafnvel misst réttindi sín til þjónustu sveitarfélaga með því að fara í slík úrræði.

Fyrir utan þetta er spurning hvort rétt sé að fækka rýmum fyrir aldraða með því að hafa ungt fólk í rýmum. Nógur er vandinn fyrir varðandi of fá hjúkrunar -, dvalar – og dagdvalarrými og fer hann ennfrekar vaxandi á næstu árum. Auðvitað á samfélag okkar að sjá sóma sinn í því að bjóða ungu fólki sem þarf mikila þjónustu sérstök búsetuúrræði sem hentar þeim betur en almenn hjúkrunarheimili fyrir aldraða, þó sjálfsagt séu þar undantekningar.

Eins og fram kemur í ofangreindum athugasemdum eru mörg atriði sem þarf að skýra og skoða betur, áður en hægt yrði að fara í þessa lagabreytingu. Eru fulltrúar SFV tilbúnir til að koma fyrir fastanefnd þingsins við meðferð málsins og ræða nánar ofangreind atriði.

Virðingarfyllt,
f.h. Samtaka fyrirtækja í velferðarþjónustu


Eybjörg Hauksdóttir framkv.stj.



Alþingi
Velferðarnefnd
Austurstræti 8 - 10
150 Reykjavík

Selfossi, 4. maí 2018

Efni: Umsögn stjórnar SASS um frumvarp til laga um heilbrigðisþjónusta o.fl. (dvalarrými og dagdvöl), 426. mál.

Stjórn SASS tekur undir umsögn Sambands íslenskra sveitarfélaga, dags. 2. maí sl.

Varðandi b. (16. gr. b.) dagdvöl er rétt að áréttta eftirfarandi:


Í dagdvöl skal veitt hjúkrunarþjónusta og vera aðstaða til þjálfunar og lækniþjónustu. Um frekari þjónustu í dagdvöl vísast til 3. tölul. 1. mgr. 13. gr. laga um málefni aldraðra. Enginn getur notið þjónustu í dagdvöl nema að undangengnu mati faglegs teymis heilbrigðisstofnunar samkvæmt lögum um málefni aldraðra.

Í dag er ekkert faglegt teymi heilbrigðisstofnana sem metur fólk til veru í dagdvalar, þetta hefur verið þannig að félagsþjónustan metur fólk þarna inn og / eða heilbrigðisstofnun óskar eftir að fólk fari inn. Það virðist eiga að vera með sérstakt mat og heilbrigðisstarfsfólk eigi að meta inn. Dagdvalir eru á herðum sveitarfélaga í dag. Þetta er svo árétttað í kafla II í 3. gr. og III kafla í 6. gr. Það er svo tekið fram í skýringum að hér sé bara verið að tala um mat fyrir þá sem eru 67 ára og yngri.

Það er mjög gott að hér sé verið að opna á það að fólk undir 67 ára geti notað dagdvöl og dvalarrými.

Virðingarfyllt,
f.h. stjórnar SASS

Bjarni Guðmundsson,
framkvæmdastjóri



Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 4. maí 2018

Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um breytingu á lögum um heilbrigðisþjónustu, lögum um málefni aldraðra og lögum um sjúkratryggingar (dvalarrými og dagdvöl). Þingskjal 608 – 426. mál.

Með frumvarpinu er lagðar til breytingar á lögum um að heimila „dvöl í dvalarrýmum eða dagdvöl fyrir þá sem yngri eru en 67 ára ef þörf krefur, vegna heilsufars þeirra,“ eins og segir í greinargerð.

Ekki var leitað samráðs við hagsmunasamtök notenda eða tilvonandi notenda þjónustunnar samkvæmt frumvarpinu, þar sem um væri að ræða „aukin réttindi fyrir þann hóp sem breytingarnar ná til.“

„Aukin réttindi“

Það er afar vafasamt að gefa sér, eins og höfundar frumvarpsins gera, að það feli í sér aukin réttindi fyrir einstaklinga sem eru yngri en 67 ára að fá að vistast á öldrunarheimilum.

Stefna stjórnvalda á að miða að því að veita fólki með miklar þjónustuparfir heimilisþjónustu frekar en að leggja það inn á stofnanir.

Í 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem Ísland hefur fullgilt, segir:

„Ríkin, sem eru aðilar að samningi þessum, viðurkenna jafnan rétt alls fatlaðs fólks til að lifa í samfélaginu og rétt þess til að eiga valkosti til jafns við aðra og skulu gera árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk megi njóta þessa réttar til fulls og stuðla að fullri þátttöku þess í samfélaginu án aðgreiningar...“

Í stað þess að greiða leið fatlaðs fólks inn á stofnanir fyrir aldraða ættu stjórnvöld að leggja áherslu á að fjölga NPA samningum og gera þar með fólki kleift að taka virkan þátt í samfélaginu.

Samráð

Við samningu frumvarpsins var eingöngu haft samráð við Sjúkratryggingar Íslands og Tryggingastofnun. Í greinargerð segir að ekki hafi verið talin „frekari þörf á samráði þar sem um var að ræða aukin réttindi fyrir þann hóp fólks sem breytingarnar taka til. Um er að ræða breytingar sem eru til hagsbóta fyrir einstaklinga sem eru yngri en 67 ára en þó í þörf fyrir þjónustu sem veitt er í dvalarrýmum eða dagdvöl.“

Stjórnvöldum er skylt að hafa virkt samráð fyrir heildarsamtök fatlaðs fólks um ákvarðanir sem varða hagsmuni þess, enda segir í 3. mgr. 4. gr.:

„Aðildarríkin skulu, þegar þau undirbúa og beita löggjöf sinni og stefnu samningi þessum til framkvæmdar og vinna að ákvarðanatöku um málefni fatlaðs fólks, hafa náið samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fötluð börn, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.“

Þessi skylda er alveg óháð því að stjórnvöld telji að téðar ákvarðanir séu til hagsbóta fyrir fatlað fólk.

Í öllum málum sem snerta hagsmuni fatlaðs fólks ber stjórnvöldum að kalla Öryrkjabandalag Íslands að borðinu á fyrstu stigum, enda segja einkennisorð samtakanna:

Ekkert um okkur án okkar.

Með vinsemd og virðingu,



Þuríður Harpa Sigurðardóttir
formaður ÖBÍ