



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um frumvarp til fjárlaga fyrir árið 2024

6. október 2023

Landssamtökin Þroskahjálpar vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir 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 frumvarpið til umsagnar og vilja koma eftirfarandi á framfæri varðandi það.

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

Í þingmálaskrá ríkisstjórnarinnar segir:

Tillaga til þingsályktunar um landsáætlun í málefnum fatlaðs fólks.

*Ályktunin felur í sér stefnu og aðgerðaáætlun um innleiðingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks til ársins 2030. Verkefni sem áður voru skilgreind í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks verða felld inn í landsáætlun, auk aðgerða sem unnar hafa verið af vinnuhópum undir verkefnastjórn um gerð landsáætlunar og innleiðingu samningsins. **Nóvember.***

Landssamtökin Þroskahjálpar skora á fjárlaganefnd og Alþingi að rýna fjárlagafrumvarpið sérstaklega m.t.t. þess hvernig þar er séð fyrir fjármagni til þeirra aðgerða sem er að finna í ofangreindri þingsályktun og allar varða mannréttindi fatlaðs fólks og tækifæri þess til virkrar þátttöku í samfélaginu, til jafns við aðra og án aðgreiningar og gera nauðsynlegar breytingar á frumvarpinu til að tryggð verði að þessar mikilvægu aðgerðir verði fjármagnaðar með fullnægjandi hætti og í samræmi við þau mikilsverðu mannréttindi sem í húfi eru fyrir fatlað fólk.

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 og í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga 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 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, sem og yfirlýsingar stjórnvalda ríkis og sveitarfélaga um framfylgd heimsmarkmiða SP.

Örorkubætur.

Bráðnauðsynlegt er, án frekari tafa, að bæta myndarlega lífskjör fatlaðs fólks í samræmi við almenn launakjör í þjóðfélaginu. 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 fátæktar eins og örorkubætur hafa verið og eru nú. Afleiðing alls þessa er augljós og óhjákvæmileg: Fatlað fólk nýtur miklu minni lífsgæða og tækifæra en aðrir þjóðfélagsþegnar.

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

Ný heildstæð og gríðarlega mikilvæg lög (lög um jafna meðferð utan vinnumarkaðar) um bann við mismunun á öllum sviðum samfélagsins, m.a. á grundvelli fötlunar, tóku gildi 13. júlí 2022 þegar lögum nr. 85/2018 var breytt. Landssamtökin Þroskahjálp skora á ríkisstjórnina og Alþingi að tryggja að í fjárlögum fyrir árið 2024 verði nægilegar fjárveitingar til þess að framkvæmd þessara nýju laga, 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. Í því sambandi verður því miður að segja að sporin hræði.

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 er fötluðu fólki sérstaklega þungbær og mjög alvarleg og afdrifarík hindrun í vegi þess að það eigi raunhæfan möguleika til þess þegar það þarf aðstoð lögfræðinga, 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 lögfræðinga til að greina mál og leggja þau fyrir til úrskurðar og/eða fyrir dómstól. Þörf fyrir slíkan lögfræðistuðning 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 ríkisstjórnina, fjárlaganefnd og Alþingi að gera nauðsynlegar breytingar á fjárlagafrumvarpinu til að hlutaðeigandi stjórnvöldum verði unnt að gera það sem gera þarf til þessa.

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 þroskahjálpar, að réttindagæslan hefur verið og er enn vanfjármögnuð miðað við þau mikilvægu og mörgu, oft flóknu, verkefni sem hún þarf nú að sinna.

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. Trúverðugleiki eftirlitsins er þar í húfi. Landssamtökin þroskahjálpar skora því að ríkisstjórnina og Alþingi að koma réttindagæslunni sem fyrst fyrir undir sjálfstæðri mannréttindastofnun, sem fjallað er um hér að aftan. 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.

Með vísan til þess sem að framan er rakið skora Landssamtökin þroskahjálpar á fjárlaganefnd og Alþingi 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.

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 sex ár, að koma á fót sjálfstæðri innlendra 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.

Samtökin fagna því að forsætisráðherra hafi nú lagt fram frumvarp til laga um mannréttindastofnun Íslands. Í ljósi þess mikla dráttar sem þegar er orðinn á því að hrinda í framkvæmd þessari þjóðréttarlegu skyldu sem íslenska ríki undirgekkst fyrir sjö árum síðan, þ.e. við fullgildingu samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, skora Landssamtökin Þroskahjálp á ríkisstjórnina og Alþingi að ljúka því mikilvæga verkefni á árinu 2024 og tryggja að í fjárlögum árið 2024 verði nægilegar fjárveitingar til þess.

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/eða 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 tækni eigi að tryggja að hún gagnist fötluðu fólki. Mikil hætta er á, og fjölmörg dæmi um, að tækniframfarir og stafrænar lausnir sem eigi að einfalda líf borgaranna séu beinlínis hindrun í lífi fólks með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir.

Samtökin gagnrýna harðlega að í fjárlagafrumvarpinu skuli ekki vera skýrar fjallað um hvaða ráðstafanir stjórnvöld hyggjast gera til að tryggja að fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir verði ekki vegna fötlunar sinnar beitt mjög alvarlegri mismunun hvað varðar margvísleg mikilsverð réttindi og svipt margvíslegum tækifærum til sjálfstæðs lífs og virkrar þátttöku í samfélaginu vegna stafrænnar þróunar. Samtökin benda á skýrar skyldur ríkisins samkvæmt samningi SP um réttindi fatlaðs fólks til að gera það sem gera þarf til að tryggja það.

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 Þroskahjálp einnig á að meginmarkmið heimsmarkmiðanna, sem íslensk stjórnvöld vísa mjög gjarnan til, er: **Skiljum engan eftir!**

Tækifæri og ógnanir vegna nýtingar gervigreindar.

Íslensk stjórnvöld hafa sett mikinn kraft og fjármagn í stafræna þróun. Í því felast tækifæri en einnig mjög mögulega miklar hættur almennt og sérstaklega fyrir berskjaldaða hópa. Stjórnvöld hafa skyldur til þess að framfylgja skuldbindingum á sviði mannréttinda. 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. Oft eru áhrifin jákvæð en mikil hættu er á mismunum, aðför að borgaralegum réttindum 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 Þroskahjálpi ítreka því hér enn á ný við hlutaðeigandi stjórnvöld og Alþingi áskorun sína um að stofnaður verði samráðsvettvangur vegna nýtingar 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 þróun og nýtingu gervigreindar ekki sérfræðingar á ýmsum fræðasviðum sem skipta miklu máli í þessu sambandi sem og laga- og regluverki sem snýr að mannréttindamálum. Samráðsvettvangur fyrir þessa hópa yrði þannig mikilvæg brú á milli mannréttindasamtaka, fræðasamfélagsins og stjórnvalda til þess að bera kennsl á og bregðast við þeim áhættum og óvissuþáttum sem fylgja vaxandi notkun gervigreindar í daglegu lífi. Það á að vera sameiginlegt verkefni og markmið 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 um notkun gervigreindar er að ræða.

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.

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, ferliaðstoð, búnaði og hjálpartækni sem henta fötluðu fólki, með áherslu á tækni á viðráðanlegu verði.

Með vísan til þess sem að framan er rakið og áréttað óska Landssamtökin Þroskahjálpi eftir að hlutaðeigandi stjórnvöld, ríkisstjórnin og Alþingi svari þessari spurningu: 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. frelslis 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 fjölmiðla, þ.m.t. upplýsingaveitur á netinu, til þess að gera þjónustu sína aðgengilega fötluðu fólki.

Auðskilið mál er mjög mikilvæg aðferð til valdeflingar. Það stuðlar mjög mikið að sjálfstæði fólks, tækifærum þess 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. frelslis 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 tökum 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.

Húsnæðismál.

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 stóratök við byggingu íbúða fyrir fatlað fólk og að í fjárlögum verði tryggt nægilegt fjármagn til þess.

Landssamtökin Þroskahjálþ fagna því tillögum starfshóps um endurskoðun laga nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, varðandi húsnæðismál fatlaðs fólks og skorar á ríkisstjórnina og Alþingi að hrinda þeim tillögum í framkvæmd, eins skjótt og nokkur kostur er og tryggja að í fjárlögum fyrir árið 2024 verði nægilegar fjárveitingar til þess.

Skóli án aðgreiningar

Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar er ekkert fjallað um fötluð börn í grunnskóla og/eða hvernig koma eigi betur til móts við nemendur með sértækar þarfir.

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 að menntun fyrir alla gangi eftir og verði það sem hún getur verið og á að vera verður nauðsynlega að fjölga fagfólki innan skólanna.

Augljós og mjög brýn þörf er fyrir aukið framboði að menntun fyrir fötluð ungmenni sem útskrifast af starfbrautum framhaldsskóla og að þeim bjóðist áframhaldandi nám í háskólum eða öðrum skólum sem bjóða upp á verk, tækni- eða listgreinamenntun.

Bráðnauðsynlegt er að auka námsframboð til þessara ungmenna 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 gert sig þannig meira gildandi sem gott starfsfólk 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 margvísleg viðfangsefni í leik og starfi.

Menntun er undirstaða atvinnutækifæra.

Með fullgildingu samnings SP um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 skuldbatt íslenska ríkið sig til þess að tryggja tækifæri til menntunar fyrir fatlað fólk, til jafns við aðra. Í fjórða heimsmarkmiði Sameinuðu þjóðanna sem hefur yfirskriftina „Menntun fyrir alla“ er 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 fötluðu fólki, þ.m.t. fólki með þroskahömlun eða skyldar fatlanir, tækifæri til náms. Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð fyrir fatlað fólk, er gríðarlega mikilvæg fyrir þennan berskjaldaða og jaðarsetta hóp. Starfsemi Fjölmenntar hefur allt of lengi verið alvarlega vanfjármögðuð. Samtökin skora á fjárlaganefnd og Alþingi að bregðst nú við því og tryggja öruggan rekstrargrundvöll fyrir þá afar mikilvægu starfsemi og þjónustu sem Fjölmennt býður fötluðu fólki sem hefur mjög fá eða engin önnur tækifæri til menntunar.

Fyrir liggur að aðgengi fólks með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir að háskólanámi er afar takmarkað og ein af ástæðunum fyrir því er skortur á fjármagni til að styðja við fatlaða nemendur. Annars vegar til þess að öllum fötluðum ungmennum gefist tækifæri til þess að stunda nám við starfstengt diplómunám sem til þess teljast hafa þá færni sem krafist en færri fá inn á brautina en sækja um og hins vegar til þess að styðja við fatlaða nemendur inn í almennar deildir til að stunda nám og velja námskeið sem falla að áhugasviði og getu hvers og eins.

Mikilvæg þjónusta við fötluð börn og ungmenni.

Samkvæmt upplýsingum frá umboðsmanni barna kemur fram að verulega mikil fjölgun hefur orðið á biðlistum. Alls bíða 522 börn eftir þverfaglegri greiningu hjá Ráðgjafa- og greiningarstöðinni í ágúst 2023. Af þeim voru 322 börn á aldrinum 0-6 ára og 200 börn 6-18 ára. 434 börn hafa beðið lengur en þrjá mánuði.

Einnig hefur orðið mikil fjölgun á biðlistum hjá Geðheilsumiðstöð barna frá því að umboðsmaður barna kallaði eftir upplýsingum í desember 2021. Í ágúst 2023 biðu 1662 börn eftir greiningu en 1623 börn höfðu beðið lengur en þrjá mánuði. 416 börn biðu eftir einhverfugreiningu og meðalbiðtími eftir slíkri greiningu voru 26-28 mánuðir.

Biðlistar eftir talmeinafræðingum eru ekki aðgengilegir vegna þess að biðlistar og kerfi eru ekki samræmd. Upplýsingar frá því í desember 2021 kemur fram að 3701 barn hafi verið á biðlista en þarf af voru 947 börn skráð á fleiri en einu stað.

Staðan er óboðleg með öllu og þá sérstaklega með tilliti mikilvægi snemmtækrar íhlutunar og þjónustu fyrir viðkvæmasta hóp barna sem þurfa sárlega ráðgjöf og úrræði til að bæta lífsgæði og tækifæri þeirra.

Stjórnvöld verða að bregðast við stöðunni án tafar svo að löggin um farsæld barna skili því sem þeim er ætlað að gera.

Heilbrigðismál.

Samkvæmt fjárlagafrumvarpinu er markmiðið að bæta aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu á heilsugæslustöðvum og að miðlægir biðlistar liggi fyrir. Ekkert er tekið fram um að auka skuli sérstaklega geðheilbrigðisþjónustu fyrir fatlað fólk. Til að auka geðheilbrigðisþjónustu á landinu öllu, í samræmi við stefnu og aðgerðaráætlun í geðheilbrigðismálum, er gert ráð fyrir 90 milljónum kr., sem er klárlega engan veginn nægilegt miðað við stöðuna í dag.

Aðgengi að viðeigandi geðheilbrigðisþjónustu fyrir fólk með þroskahömlun, einhverft fólk og fólk með fjölpættan vanda hefur hingað til ekki verið í boði, nema fyrir alvarlegustu tilfellin. Engin meðferðarúrræði eru fyrir fólk með þroskahömlun eða einhverft fólk með fíknivanda. Það er óboðlegt með öllu og má þá gera ráð fyrir því að vandamálin í geðheilbrigðismálum þessa hóps verði meiri og flóknari á komandi árum, sem mun að óbreyttu auk þess að skerða lífsgæði og tækifæri margra mjög mikið leiða til aukins kostnaðar fyrir ríkið.

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA).

Baráttan fyrir tækifærum til sjálfstæðs lífs er meginþáttur í auknu frelsi og sjálfstæði fatlaðs fólks í samfélaginu. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf byggist á að fatlað fólk hafi rétt til að stjórna eigin lífi sjálft, 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.

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 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.

Málefni fatlaðra innflytjenda, hælisleitenda og flóttafólks.

Vaxandi áhyggjur eru af því hér á landi, eins og annars staðar á Norðurlöndum, að fatlað flóttafólk og innflytjendur fari á mis við stuðning og þjónustu vegna kerfislægra hindrana og einnig að hátt hlutfall barna með innflytjenda- og flóttamannabakgrunn séu með fötlun eða einhvers konar greiningar. Þá er einnig rík ástæða til að ætla að fullorðið fatlað fólk af erlendum uppruna fari á mis við þjónustu og réttindi. Mjög mikilvægt er því að verja auknu fjármagni til þess að bæta þjónustu og stuðning við fatlað fólk af erlendum uppruna, á öllum aldri.

Styrkur til Landssamtakanna Þroskahjálpar.

Landssamtökin Þroskahjálpar afla fjár til starfsemi sinnar og rekstrar með sölu almanaks og frjálsum framlögum frá einstaklingum og þá hefur félags- og vinnumarkaðsráðuneytið gert samning við samtökin um að þau sinni tilteknum verkefnum sem varða málefni fatlaðs fólks og hefur ráðuneytið á undanförunum árum greitt samtökunum sem nemur að núvirði um 15 milljónum kr. árlega samkvæmt þeim samningum. Það er um 10% af árlegum heildartekjum og útgjöldum samtakanna

Af framangreindu má ljóst vera, að þó að fjárhagur samtakanna sé viðunandi 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.

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 aðilar 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 því.

Landssamtökin Þroskahjálp óska eindregið eftir að fá að koma á fund fjárlaganefndar til gera nefndinni betur grein fyrir athugasemdum sínum og sjónarmiðum varðandi fjárlagafrumvarpið.

Virðingarfyllt.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar.

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri Þroskahjálpar.