

Áherslupunktur Landssamtakanna Proskahjálpar til ráðherranefndar um samræmingu mála um velferð vegna stöðunnar í COVID.

4. ágúst 2021

Landssamtökin Proskahjálp þakka fyrir fund með ráðherranefnd um samræmingu mála um velferð vegna stöðunnar í COVID og vilja koma eftirfarandi áhersluatriðum smatakanna á framfæri við nefndina.

1. Mjög mikilvægt er að haft verði í huga að ef engar eða mjög litlar takmarkanir eru þá einangrast fatlað fólk enn frekar þar sem það þarf þá mjög oft sjálfkrafa að draga sig í hlé. Því er bráðnauusðynlegt að meðalhófs verði gætt og hagsmunir fatlaðs fólks og annarra viðkvæmra og berskjaldaðra hópa fái mikið vægi við ákvarðanir um viðbrögð vegna COVID. Það er algjörlega óásættanlegt og stenst ekki m.t.t. mannréttidna og banns við mismunun að vernda viðkvæma hópa með því að loka þá inni. Finna þarf leiðir sem tryggja að jaðarsettir hópar verði ekki enn jaðarsettari og aðgreindari frá samfélaginu en þeir nú þegar eru.
2. Starfsfólk í þjónustu við viðkvæma hópa hefur mikla ábyrgð. Fólk sem þarf aðstoð treystir því ekki að starfsfólk hafi ekki verið á fjölmennum samkomum og vill því oft ekki þiggja þá þjónustu sem það þarf nauðsynlega á að halda af ótta við smit. Ekki raunhæft að ætla ákveðnum stéttum að halda sig til hlés í „búbblum“. Aðgerðir og tilmæli þurfa að vera almennar og skýrar.
3. Tryggja þarf fjárhagsstuðning til fjölskyldna fatlaðra barna og fatlaðs fólks sem þarf að reiða sig á stuðning fjölskyldunnar eða annarra aðstandenda þegar starfsfólk fer í smitgát/sóttkví eða starfsemi er lokað. Þessu hefur ekki verið sinnt hingað til af stjórnvöldum og þessar fjölskyldur hafa verið mjög einangraðar og illa settar í faraldrinum. Það eru yfirleitt konur sem taka sér ólaunað frí til að sinna þessum verkefnum og loka sig af með fötluðum börnum sínum hvort sem er á barnsaldri eða fullorðnum. Hér er því ekki einungis um mikið réttlætismál að ræða gagnvart fötluðu fólki og hlutaðeigendum almennt heldur mál sem snýst um jafnrétti og mismunun á grundvelli kynferðis.
4. Mjög mikilvægt er að þjónusta fylgi fólki. Kerfið í dag er þannig að þegar þjónusta lokar, s.s. skólinn eða dagþjónusta þá er fatlað fólk sent heim og oftast en ekki þarf það að reiða sig á aðstoð frá foreldrum eða öðrum ættingjum. Sama á við ef fatlað fólk veikist þá

er stuðningsaðilinn áfram á sínum vinnustað þó að sá sem stuðninginn þarf og á rétt á honum geti ekki verið þarvegna veikinda sinna. Stuðningurinn er m.ö.o. bundinn við steinsteypu en ekki þann einstakling sem á honum þarf að halda og til hans hefur lagalegan rétt. Aðstandendur þurfa vegna þess oft að taka sér frí úr vinnu til að sinna fötluðum einstaklingum og oftast lendir það á konum, eins og fyrr sagði.

5. Covid eða aðrir sambærilegir smitsjúkdómar eru enn ein ástæðan fyrir því að það er bráðnauðsynlegt að afstofnanavæða þjónustu við fatlað fólk nú þegar, eins og íslenska ríkinu er skylt samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Ef einn íbúi á stofnun / herbergjasambýli er með undirliggjandi sjúkdóm, sem gerir hann berskjaldaðan fyrir Covid, leiðir það eðli máls samkvæmt til að allir íbúar þar þurfa að þola skerðingar á frelsi sínu og félagslegum samskiptum vegna smithættu. Mjög mikilsverð mannréttindi eru þar í húfi sem óverjandi er að mismuna fólki um á grundvelli fötlunar og þvingaðarar búsetu. Setja þarf í lög hvenær á að framkvæma bráðabirgðaákvæði í lögum um þjónustu við fatlað fólk þar sem kveðið er á um að fötluðu fólki, sem býr nú á stofnunum eða herbergjasambýlum, skuli bjóðast aðrir búsetukostir. Landssamtökin Þroskahjálpi benti stjórnvöldum á þetta strax í byrjun faraldursins!
6. Gagnsærri áætlanir og upplýsingar eru mjög mikilvægar. Meiri fyrirsjáanleiki og upplýsingar á einföldu máli og hafa þær skýrar og aðgengilegar. Stjórnvöldum ber skylda til að setja upplýsingar á auðlesið mál og hafa þær aðgengilegar fötluðu fólki m.t.t. eðlis fötlunar þess. Ekki er nóg að setja reglugerð um takmörkun á samkomum vegna farsóttar inn á covid.is og draga út aðalatriði án útskýringa og ætlast til að fólk skilji það. Upplýsingarnar þurfa aðgengilegri og lagaðar að þörfum fólks, s.s fólks með þroskahömlun.
7. Ef til lokana kemur þarf að gæta sérstaklega að nemendum með þroskahömlun og einhverfu og vera með tilbúið aðgerðarplan til að koma til móts við aðstæður þeirra og þarfir. Eðli fötlunarinnar er þannig að þau þola illa allan ófyrirsjáanleika. Faraldurinn hefur komið mjög illa niður á þessum hópi.
8. Spyrja og svara verður hvað standi í vegi fyrir að gerðar séu langtímaáætlanir um viðbrögð við faraldrinum (og öðrum faröldrum sem kunna að koma upp í framtíðinni). Meira gegnsæi er nauðsynlegt, t.d. þar sem það eru búin til þrepaskipt viðbrögð sem eru fyrirsjáanleg og mögulegt að þekkja, þannig að það sé ekki hætt á hringlandahætti sem nokikuð hefur borið á. Allur almenningur á erfitt með að átta sig á hvaða reglur og viðmið eru í gildi og því er ljóst að fólk með taugafjölbreytileika, s.s. þroskahömlun og/eða einhverfu er mjög óöruggt og á erfitt með því að átta sig á hvaða reglur eru í gildi og skilja oft ekki hver er munurinn á reglum og viðmiðum. Mjög æskilegt væri að hafa sérstakan aðila sem bæri ábyrgð á því að koma upplýsingum um hvaða reglur eru í gildi á hverjum tíma og tryggja að þær séu aðgengilegar og skiljanlegar og þeim komið á framfæri á öllum helstu miðlum á hverjum tíma. Það er alls ekki nóg að segja „við þekkjum öll reglurnar“. Það þarf að endurtaka þær og fara yfir þær með reglubundnum

hætti. Það mundi ekki bara henta fólki með taugafjölbreytileika heldur líka halda öllum almenningi við efnið.

Landssamtökin Þroskahjálpar eru nú sem endranær tilbúin í samstarfs við stjórnvöld við að finna leiðir til að bregðast við faraldrinum og aðstoða við útfærslu á þeim.

Munum svo öll og alltaf: Skiljum engan eftir!

Virðingarfyllt,

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður Þroskahjálpar