****

**Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um drög að íslenskri heilbrigðisstefnu til ársins 2030.**

Landssamtökin Þroskahjálp vinna að mannéttindamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fötluð börn og fólk með þroskahömlun. Aðildarfélög að samtökunum eru rúmlega 20 með um 6000 félögum.

Landssamtökin Þroskahjálp fagna því að setja eigi heilbrigðisstefnu og vilja á þessu stigi koma eftirfarandi á framfæri varðandi þau drög sem hér eru til umsagnar.

Fatlað fólk hefur orðið fyrir og verður enn fyrir mismunun á öllum sviðum samfélagsins. Það á við um fatlað fólk á Íslandi og það á við um aðgang að heilsugæslu og þjónustu heilbrigðiskerfisins. Ríki heims hafa viðurkennt þessa mismunun og þá brýnu þörf sem þess vegna er til að grípa til ráðstafana á öllum sviðum til að bregaðst við því. Þess vegna var sérstakur samningur um mannréttindi fatlaðs fólks gerður á vettvangi Sameinuðu þjóðanna árið 2007. Langflest ríki í heiminum hafa fullgilt samninginn og þar með skuldbundið sig til að framfylgja öllum ákvæðum hans. Íslenska ríkið fullgilti samninginn árið 2016.

Í 3. gr. samningsins sem hefur yfirskriftina *Almennar meginreglur* segir m.a.:

 *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 náið samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, einnig fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.*

Í 4. gr. samningsins sem hefur yfirskriftina *Almennar skuldbindingar* segir m.a.:

*Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að tryggja og stuðla að því að öll mannréttindi og mannfrelsi verði í einu og öllu að veruleika fyrir allt fatlað fólk án mismununar af nokkru tagi vegna fötlunar.
   Aðildarríkin skuldbinda sig í þessu skyni til að taka mið af vernd og framgangi mannréttinda fatlaðs fólks við alla stefnumótun og áætlanagerð.* (Undirstr. Þroskahj.)

Bann við mismunun á grundvelli fötlunar á öllum sviðum samfélagsins er rauður þráður í öllum ákvæðum samningsins. Í 5. gr. hans er það bann áréttað sérstaklega. Greinin hefur yfirskriftina *Jafnrétti og bann við mismunun* og hljóðar svo:

     *1.      Aðildarríkin viðurkenna að allir menn eru jafnir fyrir og samkvæmt lögum og eiga rétt á jafnri vernd og jöfnum hag lögum samkvæmt án nokkurrar mismununar.
     2.      Aðildarríkin skulu banna hvers kyns mismunun á grundvelli fötlunar og tryggja fötluðu fólki jafna og skilvirka réttarvernd gegn mismunun af hvaða ástæðu sem er.
     3.      Aðildarríkin skulu, í því skyni að stuðla að jöfnuði og uppræta mismunun, gera allar viðeigandi ráðstafanir til að tryggja að fötluðu fólki standi viðeigandi aðlögun til boða.
     4.      Eigi ber að líta á sértækar ráðstafanir, sem eru nauðsynlegar til þess að flýta fyrir eða ná fram jafnrétti til handa fötluðu fólki í reynd, sem mismunun samkvæmt skilmálum samnings þessa.*(Undirstr. Þroskahj.)

Ástæða er til að vekja sérstaklega athygli hér á skyldu stjórnvalda„til að tryggja að fötluðu fólki standi viðeigandi aðlögun til boða.“ Sé það ekki gert telst vera um mismunun á grundvelli fötlunar að ræða. Hvað átt er við með „viðeigandi aðlögun“ er skýrt í 2. gr. samningsins. Þar segir:

*„Viðeigandi aðlögun“ merkir nauðsynlegar og viðeigandi breytingar og lagfæringar, sem eru ekki umfram það sem eðlilegt má teljast eða of íþyngjandi, þar sem þeirra er þörf í sérstöku tilviki, til þess að tryggt sé að fatlað fólk fái notið eða geti nýtt sér, til jafns við aðra, öll mannréttindi og mannfrelsi.*

Þá er einnig í þessu sambandi tilefni til að vekja sérstaklega athygli á skyldum ríkja samkvæmt 12. gr. samningsins. Greinin hefur yfirskriftina *Réttarstaða til jafns við aðra* og þar segir m.a.:

*1.      Aðildarríkin árétta að fatlað fólk eigi rétt á því að vera viðurkennt alls staðar sem per­sónur að lögum.
     2.      Aðildarríkin skulu viðurkenna að fatlað fólk njóti gerhæfis til jafns við aðra á öllum sviðum lífsins.
     3.      Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk fái þann stuðning sem það kann að þarfnast þegar það nýtir gerhæfi sitt.* (Undirstr. Þroskahj.)Í 25. gr. samningsins sem hefur yfirskriftina *Heilsa* er kveðið sérstaklega á um skyldur ríkja varðandi aðgang fatlaðs fólks að heilsugæslu og heilbrigðisþjónustu. Greinin er svohljóðandi:

    *Aðildarríkin viðurkenna að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta góðrar heilsu að hæsta marki eins og frekast er unnt án mismununar vegna fötlunar. Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu sem tekur mið af kyni, einnig að heilsutengdri endurhæfingu. Aðildarríkin skulu einkum:
       a)      sjá fötluðu fólki fyrir heilsugæslu og heilbrigðisáætlunum sem eru ókeypis eða á viðráðanlegu verði og eins að umfangi, gæðum og á sama stigi og gildir fyrir aðra einstaklinga, meðal annars með tilliti til kyn- og frjósemisheilbrigðis og að því er varðar samfélagsáætlanir á sviði lýðheilsu,
       b)      bjóða fram þá heilbrigðisþjónustu sem fatlað fólk þarfnast, einkum vegna fötlunar sinnar, sem felur í sér eins snemmbæra greiningu og inngrip eftir því sem við á og þjónustu sem miðar að því að draga úr fötlun eins og frekast er unnt og koma í veg fyrir frekari fötlun, einnig meðal barna og eldri einstaklinga,
       c)      bjóða fram fyrrnefnda heilbrigðisþjónustu eins nálægt samfélögum fólks og frekast er unnt, einnig í dreifbýli,
       d)      gera þá kröfu til fagfólks í heilbrigðisþjónustu að það annist fatlað fólk eins vel og aðra, meðal annars á grundvelli frjáls og upplýsts samþykkis, með því, auk annars, að vekja til vitundar um mannréttindi, mannlega reisn, sjálfræði og þarfir fatlaðs fólks með þjálfun fyrir starfsfólk, bæði innan einkarekinnar og opinberrar heilsugæslu, og með útbreiðslu siðferðislegra viðmiðana meðal þeirra,
       e)      leggja bann við mismunun gagnvart fötluðu fólki að því er varðar sjúkratryggingar og líftryggingar, þar sem slíkar tryggingar, sem skulu boðnar fram á sanngjarnan og rétt­mætan hátt, eru heimilar samkvæmt landslögum,
       f)      koma í veg fyrir að einstaklingum sé synjað um heilsugæslu eða heilbrigðisþjónustu eða um mat og drykk þannig að um mismunun vegna fötlunar sé að ræða.*

26. gr. samningsins hefur yfirskriftina *Hæfing og endurhæfing* og hljóðar svo:

*1.      Aðildarríkin skulu gera skilvirkar og viðeigandi ráðstafanir, einnig með tilstyrk jafn­ingjaaðstoðar, til þess að gera fötluðu fólki kleift að öðlast sem mest sjálfstæði, fulla líkamlega, andlega og félagslega getu, ásamt starfsgetu, og að vera þátttakendur í lífinu á öllum sviðum án aðgreiningar, ásamt því að viðhalda þessum gæðum. Til þess að svo megi verða skulu aðildarríkin skipuleggja, efla og útvíkka þjónustu og áætlanagerð á sviði víðtækrar hæfingar og endurhæfingar, einkum að því er varðar heilbrigði, atvinnu, menntun og félagsþjónustu, með þeim hætti að fyrrnefnd þjónusta og áætlanir:
       a)      hefjist eins snemma og frekast er unnt og séu byggðar á þverfaglegu mati á þörfum og styrks hvers einstaklings um sig,
       b)      stuðli að þátttöku í samfélaginu og þjóðfélaginu á öllum sviðum án aðgreiningar, séu valfrjálsar og standi fötluðu fólki til boða sem næst samfélögum þess, einnig í dreifbýli.
     2.      Aðildarríkin skulu stuðla að þróun grunnþjálfunar og stöðugrar þjálfunar sérfræðinga og starfsfólks sem vinna við hæfingu og endurhæfingu.
     3.      Aðildarríkin skulu stuðla að því að hjálpartæki og tækni, sem eru hönnuð fyrir fatlað fólk og notuð eru til hæfingar og endurhæfingar, séu tiltæk og þekking á þeim sé fyrir hendi.*

Ekki þarf að hafa mörg orð um að mjög margt fatlað fólk er mjög háð margvíslegri heilbrigðisþjónustu vegna fötlunar sinnar. Ekki þarf heldur að fjölyrða um að mjög margt fatlað fólk hefur litlar tekjur og býr því við mjög bágan efnahag og ræður þar af leiðandi mjög illa við að greiða fyrir heilbrigðisþjónustu. Landssamtökin telja afar mikilvægt að stjórnvöld líti sérstaklega til þessa við mótun og framfylgd heilbrigðisstefnu, eins og þeim er skylt samkvæmt samnings SÞ um réttindi fatlaðs fólks.

Einnig telja samtökin afar mikilvægt að framangreind ákvæði samnings SÞ varðandi heilbrigðisþjónustu o.fl. og skyldur sem af þeim leiða fyrir hlutaðeigandi stjórnvöld komi eins skýrt fram í heilbrigðisstefnunni og nokkur kostur er og að ávallt sé litið þeirra við framfylgd hennar.

Þá telja samtökin mjög mikilvægt að í stefnunni komi mjög skýrt fram að á hlutaðeigandi stjórnvöldum hvíli skylda til frumkvæðis og viðeigandi stuðnings og aðlögunar til að tryggja fötluðu fólki aðgang heilsugæslu og heilbrigðisþjónustu til jafns við aðra, hvort heldur þjónustan sem það þarf á að halda lýtur að líkamlegum eða andlegum þáttum. Í því sambandi vilja samtökin sérstaklega vekja athygli á þörfum og aðstæðum fólks með þroskahömlun og fatlaðra barna. Til að svo verði er nauðsynlegt að stjórnvöld tryggi að við heilsugæslu og heilbrigðisþjónustu starfi nægilega margt fagfólk sem hefur sérþekkingu á ýmis konar fötlun og þörfum og aðstæðum fatlaðs fólks almennt og sérstaklega m.t.t. andlegrar og líkamlegrar heilsu. Samtökin telja mjög mikilvægt að þetta komi skýrlega fram í heilbrigðisstefnunni.

Að lokum lýsa Landssamtökin Þroskahjálp eindregnum vilja og áhuga til að taka þátt í samráði við heilbrigðisráðuneytið og önnur hlutaðeigandi stjórnvöld til að tryggja að heilbrigðisstefnan og lög og reglur sem sett verða um framkvæmd hennar og eftirlit með framkvæmdinni verði í fullu samræmi við kröfur og skyldur sem leiða af samningi SÞ um réttindi fatlaðs fólks. Samtökin lýsa í því sambandi sérstaklega til samráðsskyldu stjórnvalda við fatlað fólk og samtök sem vinna að hagsmunamálum þess, sbr. m.a. 3. tl. 3. gr. og 3. tl. 33. gr. samningsins.

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri Þroskahjálpar