Félagsmálaráðuneytið
Skógarhlíð 6
105 Reykjavík
frn@frn.is

Sent á Samráðsgátt stjórnvalda

Reykjavík, 1. júlí 2020

**Efni: Umsögn MS-félags Íslands um drög að skýrslu um framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, mál 115/2020**

MS-félag Íslands, hagsmunafélag einstaklinga með MS, hefur tekið til umsagnar drög að skýrslu um framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem birt var á Samráðsgátt þann 16. júní sl. Skýrsludrögin eru mjög umfangsmikil enda afrakstur rúmlega tveggja ára vinnu. Félagið gerir af þeirri athugasemd við að veittur sé einungis 2ja vikna frestur til umsagnar um málið. Hagsmunir þeirra skjólstæðinga okkar sem hafa alvarlegan sjúkdóm og þurfa umfangsmikla þjónustu og jafnvel sérbúsetuúrræði hafa verið mikið til umfjöllunar hjá félaginu að undanförnu og sendum við því inn umsögn um þann hluta skýrslunnar sem fjallar um búsetuúrræði, eða grein 19.

Í tölulið 179 stendur að fatlað fólk eigi rétt á húsnæði í samræmi við þarfir sínar og óskir og félagslegri þjónustu sem geri því kleift að búa á eigin heimili og stuðli að fullri aðlögun þess og þátttöku í samfélaginu. Einnig að óheimilt sé að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi. Í tölulið 186 er svo rætt um rétt einstaklinga til notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar, sem eigi m.a. að gera honum kleift að ráða því hvar og með hverjum hann býr. Jafnframt segir í 187. tölulið að fatlaður einstaklingur sem hefur þörf fyrir viðvarandi fjölþættan stuðning þjónustukerfa félags-, heilbrigðis- og menntamála, eigi rétt á einstaklingsbundinni þjónustuáætlun. Þessir aðilar skuli mynda þverfaglegt þjónustuteymi undir forystu félagsþjónustunnar sem hafi það hlutverk að útfæra þjónustuna og tryggja gæði hennar.

Lagaákvæði eru vissulega til staðar sem tryggja rétt einstaklingsins en framkvæmdinni er verulega ábótavant. Við búum við það ástand á Íslandi í dag að margir einstaklingar virðast falla milli skips og bryggju í kerfinu. Við höfum fengið inn á borð til okkar margvísleg erindi sem tengjast búsetumálum og má nefna til dæmis eftirfarandi:

* Einstaklingur hefur haft NPA samning en verið sviptur því úrræði og fluttur gegn sínum vilja á hjúkrunarheimili.
* Einstaklingur hefur talist uppfylla öll skilyrði fyrir notendastýrða persónulega aðstoð og sótt um til síns sveitarfélags en fær ekki samning þar sem fjármagnið er uppurið.
* Einstaklingur hefur verið upplýstur um/ráðlagt af félagsþjónustu sveitarfélags að ekkert þýði að sækja um samning um persónulega aðstoð þar sem öllu fjármagni hafi þegar verið úthlutað.
* Einstaklingur hefur fengið mat heilsu- og færninefndar um dvöl á hjúkrunarheimili en fær svo hvergi inni á hjúkrunarheimili þar sem hann þarf meiri umönnun og þjónustu en gert er ráð fyrir í daggjöldum til hjúkrunarheimila. Hjúkrunarheimili fá ætíð val um tvo einstaklinga í hvert laust rými og þessi einstaklingur er endurtekið valinn frá. Þegar þetta er skrifað hefur þessi einstaklingur verið í 6 mánuði á sjúkrahúsi þar sem nauðsynleg heimaþjónusta fæst ekki og hann fær ekki inni á hjúkrunarheimili.

Að þessu sögðu þarf líka að nefna að þrátt fyrir ákvæði um ýmsa heimaþjónustu eru hjúkrunarheimili eina búsetuúrræðið fyrir tiltekinn hóp fólks sem er yngra en 67 ára, þ.á.m. okkar skjólstæðinga. Um hjúkrunarheimili fer skv. lögum um málefni aldraðra nr. 125 frá 1999. Hjúkrunarheimili eru hönnuð og rekin sem úrræði fyrir aldraða lasburða einstaklinga en með breytingu frá 2018 eru einstaklingar yngri en 67 sem á þurfa að halda felldir undir úrræðið án nokkurrar frekari aðlögunar. Sérstaklega er tekið fram í lögunum um málefni aldraðra að til staðar skuli vera sérstök aðstaða fyrir aldraða með heilabilunareinkenni en engin ákvæði eru um slíkt hið sama fyrir þá sem yngri eru.

Yngri einstaklingar í þörf fyrir hjúkrunarrými hafa töluvert aðrar þarfir en þeir sem eldri eru og þurfa að takast á við margar áskoranir við flutning í hjúkrunarrými, t.d.:

* Sömu reglur gilda fyrir alla þar sem þarfir og lífsviðhorf geta verið mjög ólík. Yngra fólk á t.d. oftast annað heimili með fjölskyldu sinni og aðrir fjölskyldumeðlimir búa þar áfram og þurfa að reka það. Allar tekjur einstaklingsins renna til hjúkrunarheimilisins og skerðast tekjur fjölskyldunnar umtalsvert án þess að útgjöldin dragist saman sem neinu nemur. Einstaklingur á hjúkrunarheimili fær einungis um 70.000 kr. í vasapeninga á mánuði. Af vasapeningum þarf að greiða fyrir t.d. persónulega snyrtingu og afþreyingu. Sú fjárhæð dugar skammt fyrir yngra fólk sem getur og vill taka virkan þátt í lífinu og sækja félagsskap og afþreyingu, hvers konar. Því er mikil hætta er á félagslegri einangrun yngra fólks á hjúkrunarheimilum.
* Ungt fólk býr með sér miklu eldra og veikara fólki, jafnvel fólki með heilabilun sem á lögum samkvæmt að hafa sérstaka aðstöðu á hjúkrunarheimilum. Þetta er hvorki örvandi né ögrandi umhverfi fyrir unga einstaklinga.
* Fólk getur ekki sótt dagþjálfun eins og t.d. hjá MS Setrinu til að fá félagsskap og sérhæfða þjálfun, þar sem daggjöld fást ekki greidd á tveimur stöðum.
* Skortur er á örvandi sjúkraþjálfun og endurhæfingu við hæfi inn á hjúkrunarheimilunum.
* Iðjuþjálfun fer yfirleitt fram í hópi og í ljósi aldurssamsetningar á hjúkrunarheimilum er sú þjálfun ólíklega við hæfi.
* Sundþjálfun er ekki í boði nema sérstök undanþága um liðveislu fáist frá sveitarfélagi (sem dæmi heimilar Kópavogsbær 16 klst. liðveislu á mánuði en þegar aðstoðarmennirnir þurfa að vera tveir, þá dugar hún skammt).
* Erfitt getur reynst að fá hjálpartæki við hæfi þar sem hjúkrunarheimilið greiðir fyrir tækin. Einstaklingurinn er líklega ekki fær um að fjármagna dýr hjálpartæki sjálfur eða viðhald og viðgerðir þeirra miðað við núverandi vasapeningagreiðslur. Yngra fólk þarf oftast öðruvísi hjálpartæki en eldra fólk og spannar þörfin yfir lengri tíma þar sem tækninni fleygir fram.
* Sjálfstæði einstaklingsins er minna, t.d. er ekki hægt að ákveða fótaferðar- eða háttatíma.
* Erfitt er fyrir (ung) börn að heimsækja foreldri sitt á heimili fyrir aldraða þar sem engin aðstaða er fyrir hendi.
* Sækja þarf um að fá liðveislu utan hjúkrunarheimilisins til sveitarfélagsins, t.d. þegar einstaklingur vill dvelja á heimili sínu eða með fjölskyldu sinni og vinum, um jól, í sumarfríi, taka þátt í afþreyingu eða við aðrar aðstæður. Viðkomandi þarf þá að hafa þau hjálpartæki og aðstoð sem til þarf á heimili fjölskyldunnar svo hann geti dvalið á heimilinu endrum og sinnum. Óvíst er hvort heimild fáist eða í hve marga tíma. Þetta er háð velvilja hvers sveitarfélags.
* Þá má nefna að matur, tónlist og afþreying sem boðið er uppá á hjúkrunarheimilum miðast við meðalaldur íbúa sem er nú um 85 ár og ljóst að mikið ber á milli í þessum efnum milli kynslóða.

MS-félagið vill benda á að titillinn á skýrsludrögunum snýr að framkvæmd samningsins og árétta því mikilvægi þess að efnistök skýrslunnar nái til fleiri þátta en lýsingu á þeim réttarheimildum sem samninginn varða. Mikilvægt er að rýna og varpa ljósi á raunverulega stöðu mála.

MS-félagið leggur til að sérúrræðum verði komið á fyrir þá einstaklinga sem þurfa á hjúkrunarrýmum að halda, nánar tiltekið sérstökum þjónustukjörnum þar sem hægt væri að veita bæði félags- og heilbrigðisþjónustu og einstaklingar haldið sínu sjálfstæði, tekjum og réttindum í almanna- og sjúkratryggingakerfinu.

Við vonumst til að tekið verði tillit til framangreindra athugasemda við áframhaldandi vinnslu skýrslunnar og erum reiðubúin til viðræðna og ráðgjafar um sjónarhorn notenda ef óskað er.

Með vinsemd og virðingu

MS-félag Íslands

Berglind Ólafsdóttir, framkvæmdastjóri

Björg Ásta Þórðardóttir, formaður