



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um drög að skýrslu aðgerðaáætlun lýðheilsustefnu

27. mars 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.

Margar og miklar vísbendingar eru um að heilsa fólks með þroskahömlun og skyldar fatlanir og einhverfs fólk sé almennt lakari en annarra og jafnframt um að aðgengi þessa hóps að upplýsingum, úrræðum og heilsutengdum forvörnum og lýðheilsustarfi sé verulega ábótavant. Á þetta m.a. við um átaksverkefni til heilsueflingar, aðgengi að viðeigandi stuðningi og fræðslu um heilsueflingu og sértæk úrræði til að efla heilsu og vellíðan. Mjög mikilvægt er að tryggja að allir hafi jöfn og raunhæf tækifæri til að njóta þess sem gert er á sviði almennrar lýðheilsu og að í því sambandi sé sérstaklega litið til aðstæðna, þarfa og réttinda fatlaðs fólks.

Íslenska ríkið fullgilti samning Sameinuðu þjóðanna 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 nýlega hafin af hálfu ríkisins framkvæmd sérstakrar landsáætlunar um innleiðingu hans.

Í sambandi við það mál hér er til umsagnar þarf líta réttinda fatlaðs fólks og til skyldna sem hvíla á stjórnvöldum samkvæmt 5. gr. samningsins, sem hefur yfirskriftina **Jafnrétti og bann við mismunun og** 25 gr., sem hefur yfirskriftina **Heilbrigði**.

Eins og kemur fram í skýrsludrögum er mjög mikilvægt að efla heilsulæsi landsmanna með því að hvetja og styðja fólk til að leita sér upplýsinga og skilja þær til að geta nýtt sér til þess að bæta heilsu sína.

Í aðgerðaráætluninni eru sett fram sjö lykilviðfangsefni/-markmið sem talið er að sé nauðsynlegt að vinna að til að styrkja heilbrigðiskerfið. Öll þessi markmið eru af hinu góða og mikilvægt er að hafa í huga að lýðheilsusáttmálinn verði aðgengilegur öllum og sé aðgengilegur fólki með þroskahömlun og skyldar fatlanir og einhverfu fólki. Það sama á við um 4. lið er tengist heilsueflandi samfélögum, heilsueflandi skólum, lýðheilsustarfi í heimabyggð/sveitarfélögum og 5. lið er tengist vitundavakningu og heilsulæsi.

Heilsufar fólks með þroskahömlun hefur lítið verið rannsakað hérlandis en með vísan til þeirra rannsókna sem hafa verið gerðar má fullyrða að fólk með þroskahömlun og skyldar fatlanir sé mun líklegra til vera með slæma heilsu en aðrir og lífslíkur þeirra eru almennt verri.

Í íslenskri rannsókn frá árinu 2018 á börnum með þroskahömlun kom fram að börnin voru við verri líkamlega heilsu en jafnaldrar þeirra.

Í sömu rannsókn kom fram að börn með þroskahömlun og foreldrar þeirra ofmátu oft hversu mikið þau hreyfðu sig og töldu þau oftara ná viðmiðum landlæknis vardi þann en raunin var.

Ekkert barnanna með þroskahömlun náði viðmiðum landlæknis um miðlungserfiða / erfiða hreyfingu í 60 mínútur en 40% af börnum í samanburðarhópnum náðu þeim viðmiðum.

Að okkar mati ná lýðheilsuátök stjórnvalda illa eða ekki til fólks með þroskahömlun og skyldar fatlanir.

Vöntun er á auðskildu efni um heilsueflingu og úrræði vantar til heilsueflingar og forvarna fyrir þennan hóp og hópurn býr ekki við sama aðgengi og aðrir að heilsueflingu.

Talsvert er leitað til Þroskahjálpar af foreldrum og aðstandendum fólks með þroskahömlun skyldar fatlanir sem leitar ráða um mögulegar leiðir til þess að takast á við þær áskoranir sem fylgja, enda vandrataður sá vegur að virða sjálfstæði og sjálfræði fólks en leitast um leið við að hafa áhrif á ákvarðanir og val sem tengist lífsstíl, venjum og heilsu. Í þessu ljósi er mjög mikilvægt að deila aðgengilegu efni um heilbrigði og lífsstíl og vinna markvisst að því að auka þekkingu og innsýn í heilsutengda hegðun hjá þessum hópi.

Samtökin lýsa miklum vilja og áhuga til samráðs við heilbrigðisráðuneytið varðandi það mál sem hér er til umsagnar og vísa í því sambandi til **samráðsskyldu stjórnvalda**, sem er áréttuð sérstaklega í 3. mgr. 4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, sem hljóðar svo:

Við þróun og innleiðingu löggjafar og stefnu við innleiðingu samnings þessa og við annað ákvörðunartökufæri varðandi málefni fatlaðs fólks, skulu aðildarríkin hafa náð samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, þar á meðal fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.

Virðingarfyllt.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Arna Sigríður Albertsdóttir, verkefnastjóri heilsueflingarverkefnis hjá Þroskahálp