Mannréttinda stofnun Íslands

Dómsmálaráðuneytið

Reykjavík, 28. september 2026

Efni: Umsögn Mannréttindastofnunar Íslands um hvítbók um endurhæfingarþjónustu

Mannréttindastofnun Íslands telur jákvætt að stjórnvöld stefni að því að gefa út hvítbók um endurhæfingarþjónustu, sem ætlað er að stuðla að heildstæðri áætlanagerð, fyrirsjáanleika við ákvarðanatöku og markvissu eftirliti.

Mannréttindastofnun bendir á mikilvægi þess að tryggja mannréttindamiðaða nálgun í allri stefnumótun stjórnvalda á sviði heilbrigðisþjónustu. Þegar kemur að endurhæfingarþjónustu er til að mynda sérstaklega mikilvægt að taka mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF), sbr. lög nr. 80/2025. Samkvæmt c-lið 1. mgr. 4. gr. SRFF ber stjórnvöldum að taka mið af vernd og framgangi mannréttinda fatlaðs fólks við alla stefnumótun og áætlanagerð. Telur stofnunin því mikilvægt að mannréttindaskuldbindingar samningsins séu hafðar að leiðarljósi við mótun þeirra stefnu sem hvítbókin leggur grunn að og að skýrt komi fram hvernig þörfum fatlaðs fólks verði mætt.

Þátttaka við mótun þjónustunnar

Mikilvægt er að réttindi, sjónarmið og reynsla notenda liggi til grundvallar við mótun og framkvæmd stefnunnar. Í hvítbókinni kemur fram að upplýsinga hafi verið aflað við vinnslu hennar, meðal annars frá vinnustofum og rýnihópum. Hins vegar er ekki ljóst að hvaða marki notendur tóku þátt í ferlinu, hvort þátttakan hafi verið aðgengileg og hvaða áhrif hún hafði á mótun hvítbókarinnar. Má í því samhengi benda á að almennt samráð í gegnum samráðsgátt fullnægir ekki eitt og sér þeim kröfum sem settar eru fram í 3. mgr. 4. gr. SRFF um samráð við fatlað fólk. Með sama hætti væri æskilegt að leita eftir sjónarmiðum annarra jaðarsettra hópa, þar á meðal eldra fólks, fólks af erlendum uppruna og barna, sbr. meðal annars 12. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, sbr. lög nr. 19/2013.

Að mati Mannréttindastofnunar væri æskilegt að gera nánari grein fyrir því í hvítbókinni hvernig þátttöku notenda og þá ekki síst þeirra sem tilheyra jaðarsettum hópum hafi verið háttað. Ef aðkoman hefur verið takmörkuð hvetur stofnunin

ráðuneytið til þess að bæta úr því og leitast við að tryggja að sjónarmið notenda endurspeglist í hvítbókinni.

Fjölbreytt markmið og mat á árangri

Mannréttindastofnun telur jákvætt að í hvítbókinni sé sérstaklega fjallað um endurhæfingarþjónustu fyrir börn og hvaða þátta skuli sérstaklega líta til í því sambandi. Stofnunin telur þó ástæðu til að fjalla einnig sérstaklega um þau sjónarmið sem hafa þurfi í huga í endurhæfingarþjónustu fyrir aðra hópa sem kunna að hafa sérstakar þarfir eða markmið þegar kemur að endurhæfingu, svo sem fatlað fólk og eldra fólk.

Í hvítbókinni er litið á sjálfsbjargargetu, endurkomu til vinnu eða náms og minni þörf fyrir aðra þjónustu sem mælikvarða fyrir árangur endurhæfingarþjónustu. Þótt slík viðmið séu vissulega mikilvæg fyrir marga einstaklinga er að mati Mannréttinda-stofnunar mikilvægt að líta til þess að endurhæfing getur þjónað fjölbreyttum tilgangi. Fyrir ákveðna hópa, svo sem eldra fólk og einstaklinga með langvinna eða versnandi sjúkdóma, getur árangur meðal annars falist í stuðningi við að öðlast og viðhalda sem mestu sjálfstæði, færni og auknum möguleikum til þátttöku á öllum sviðum lífsins, sbr. meðal annars 26. gr. SRFF. Mannréttindastofnun Íslands telur því heppilegra að lífsgæði, sjálfstæði og þátttaka í daglegu lífi og samfélagi séu viðurkennd sem sjálfstæð markmið endurhæfingar.

Mat og ákvörðun um þjónustu

Mannréttindastofnun Íslands tekur undir mikilvægi samræmds, þverfaglegs og einstaklingsbundins mats, en slíkt mat þarf þó að byggja á skýrum viðmiðum. Þegar ákvörðun um tiltekna þjónustu er byggð á þáttum sem eru matskenndir eða huglægir er mikilvægt að huga sérstaklega að jafnræði og tryggja að slíkir þættir séu ekki túlkaðir þannig að þeir útiloki ákveðna hópa frá þjónustu. Í hvítbókinni er til dæmis nefnt að leggja skuli mat á „áhugahvöt einstaklinga“, sem er afar matskennt hugtak. Mannréttindastofnun telur mikilvægt að líta til þess að þátttaka getur ráðist af fjölbreyttum umhverfis- og stuðningsþáttum fremur en vilja einstaklings einum saman, sérstaklega í tilfellum þar sem einstaklingur er með flóknar eða langvarandi þjónustuþarfir. Það getur til dæmis átt við þegar einstaklingur hefur takmarkaðan stuðning, er með kvíða eða aðrar aðstæður hafa áhrif á getu hans til þátttöku. Mannréttindastofnun leggur því til að skýrar verði kveðið á um hvernig leggja skuli mat á slíka þætti og hvert vægi þeirra skuli vera við ákvarðanatöku um þjónustu.

Að mati Mannréttindastofnunar mætti einnig í hvítbókinni fjalla betur um mikilvægi þess að einstaklingar fái aðgang að rökstuddri niðurstöðu mats og réttinn til að bera matið undir annan óháðan aðila.

Samþætting kerfa

Mannréttindastofnun Íslands tekur undir þær áhyggjur sem settar eru fram í hvítbókinni um að ábyrgð á umsjón og eftirfylgni mála sé stundum óskýr og að tenging milli þjónustuveitenda hvíli oft á einstaklingum og aðstandendum. Einstaklingar hafa þannig sjálfir þurft að samræma þjónustu og fylgja eftir málum sínum þvert á kerfi, sem getur reynst verulega íþyngjandi.

Mannréttindastofnun mælir með því að sameiginleg lágmarksviðmið verði sett um ábyrgð og eftirfylgni mála. Mættu þau kveða á um hvar ábyrgð máls liggur, allt frá því að möguleg þörf greinist þar til þjónusta hefst. Við tilvísun mála er oft óljóst hver beri ábyrgð á móttöku eða eftirfylgni hennar, hver taki ákvörðun um næstu skref málsins eða hvað gera skuli telji móttökuaðili sig ekki geta mætt þjónustuþörf einstaklingsins. Slík óvissa getur leitt til þess að einstaklingar falli milli kerfa án þess að formleg og rekjanleg ákvörðun liggi fyrir um aðgang að endurhæfingarþjónustu eða að þjónustumat hafi farið fram. Að mati Mannréttindastofnunar væri æskilegt að á hverju þjónustustigi væri skýr tilvísunarleið, í samræmi við sameiginleg lágmarkviðmið, til að tryggja framgang hvers máls.

Sjálfræði og samþykki

Hvítbókin leggur áherslu á einstaklingsmiðaða þjónustu og samtal við einstaklinginn. Til að styrkja þá nálgun telur Mannréttindastofnun Íslands æskilegt að í þjónustunni verð áhersla lögð á sjálfræði, frjálst og upplýst samþykki og stuðning við ákvarðanatöku, í samræmi við d-lið 25. gr. og b-lið 1. mgr. 26. gr. SRFF. Er því brýnt að við veitingu þjónustunnar séu óskir einstaklingsins fyrst og fremst lagðar til grundvallar. Þátttaka aðstandenda ætti þannig að taka mið af vilja og samþykki einstaklingsins.

Aðgengi

Mannréttindastofnun Íslands fagnar þeirri áherslu sem lögð er á jafnt aðgengi að endurhæfingarþjónustu í hvítbókinni. Stofnunin leggur þó til að í hvítbókinni verði skýrt tekið fram að ráðstafanir sem stuðla að almennu aðgengi og algildri hönnun komi ekki í stað viðeigandi aðlögunar að þörfum einstaklings. Dæmi eru um að einstaklingum hafi verið synjað um úrræði á grundvelli þess að vera með fötlun án

þess að frekara mat hafi farið fram og möguleikar á viðeigandi aðlögun skoðaðir. Nauðsynlegt er að einstaklingum sé gefið raunverulegt færi á að gera kröfu um viðeigandi aðlögun, í samræmi við 7. gr. laga um jafna meðferð utan vinnumarkaðar nr. 85/2018. Að mati Mannréttindastofnunar væri enn fremur æskilegt að þjónustuveitendur settu sér verklagsreglur sem fælu í sér greiningu á slíkri þörf, í samráði við viðkomandi einstakling. Ef kostnaður eða skipulag eru talin standa aðlögun í vegi er mikilvægt að sú afstaða byggist á rökstuddu og einstaklingsbundnu mati á þeim ráðstöfunum sem til greina koma og hvort þær séu of íþyngjandi í samræmi framangreind lög.

Að lokum bendir Mannréttindastofnun Íslands á að hlutverk hennar er meðal annars að vera stjórnvöldum til ráðgjafar um eflingu og vernd mannréttinda og er stofnunin því reiðubúin í frekara samtal og samráð um hvítbókina eða önnur málefni sem varða mannréttindi með einum eða öðrum hætti.

Virðingarfyllst,

Margrét María Sigurðardóttir,
framkvæmdastjóri