



Undirbúningur rannsókna á aðbúnaði og meðferð fullorðins fólks með þroskahömlun og fólks með geðrænan vanda Skýrsla starfshóps

Útgefandi:

Forsætisráðuneytið

Undirbúningur rannsóknar á aðbúnaði og meðferð fullorðins fólks með þroskahömlun og fólks með geðrænan vanda

Maí 2022

for@for.is

Stjornarradid.is

Umbrot og textavinnsla:

©2022 Forsætisráðuneyti

ISBN 978-9935-482-32-7

Efnisyfirlit

Samantekt	7
1. Inngangur	12
1.1 Fundir og gagnaöflun.....	12
2. Úttekt á starfsemi stofnana	16
2.1 Inngangur	16
2.2 Höfuðborgarsvæðið	18
2.2.1 Reykjavíkurborg.....	18
2.2.2 Kópavogsbær.....	21
2.2.3 Garðabær.....	21
2.2.4 Hafnarfjörður.....	21
2.2.5 Mosfellsbær	23
2.2.6 Seltjarnarnesbær og Kjósarhreppur.....	24
2.3 Suðurnes.....	24
2.4 Suðurland.....	25
2.4.1 Vestmannaeyjar.....	25
2.4.2 Bergrisinn byggðasamlag.....	25
2.4.3 Sveitarfélagið Hornafjörður.....	28
2.5 Austurland.....	28
2.5.1 Fjarðabyggð.....	28
2.5.2 Múlaþing, Fljótsdalshreppur, Vopnafjarðarhreppur.....	28
2.6 Norðurland eystra.....	29
2.6.1 Dalvíkurbyggð og Fjallabyggð.....	29
2.6.2 Norðurþing.....	29
2.6.3 Önnur sveitarfélög á Norðurlandi Eystra.....	29

2.7	Norðurland vestra.....	30
2.8	Vestfirðir.....	30
2.8.1	Ísafjarðarbær.....	30
2.8.2	Strandabyggð, Kaldrananeshreppur, Árneshreppur og Reykhólahreppur.	31
2.8.3	Vesturbyggð og Tálknafjarðarhreppur.....	31
2.8.4	Önnur sveitarfélög á Vestfjörðum.....	31
2.9	Vesturland.....	31
2.9.1	Akraneskaupstaður.	31
2.9.2	Borgarbyggð, Dalabyggð og Skorradalshreppur.....	32
2.9.3	Önnur sveitarfélög á Vesturlandi.....	32
2.10	Öryggisvistun.....	33
2.11	Sjúkrastofnanir.....	33
2.11.1	St. Franciskusspítalinn í Stykkishólmi.....	33
2.11.2	Réttargeðdeildin að Sogni.....	33
2.11.3	Kópavogshæli.....	33
2.11.4	Endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala í Kópavogi.....	34
2.11.5	Geðdeild Borgarspítala.....	34
2.11.6	Reykjalundur.....	35
2.11.7	Geðdeild Sjúkrahússins á Akureyri (Sak), áður Fjórðungssjúkrahúss Akureyrar.....	36
2.12	Hjúkrunar- og dvalarheimili.....	40
2.12.1	Fellsendi.....	40
2.12.2	Kumbaravogur.....	40
2.12.3	Geðrænn vandi á íslenskum hjúkrunarheimilum.....	41
3.	Eftirlit í dag.....	42
3.1	Yfirstjórn og ábyrgð.....	42
3.2	Innra eftirlit sveitarfélaga og heilbrigðisstofnana.....	44
3.3	Helstu eftirlitsstofnanir.....	45

3.3.1	Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála.....	45
3.3.2	Landlæknir.....	48
3.3.3	Umboðsmaður Alþingis.....	51
3.3.4	Erlendar eftirlitsnefndir.....	54
3.4	Réttindagæsla á grundvelli laga nr. 88/2011.....	55
3.4.1	Réttindavakt, réttindagæslumenn og persónulegir talsmenn.....	55
3.4.2	Sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar og nefnd um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar.....	56
4.	Rannsóknarleiðir.....	58
4.1	Rannsókn á grundvelli laga um rannsóknarnefndir.....	58
4.2	Stjórnsýslunefnd á vegum Stjórnarráðsins.....	60
4.3	Aðrir valkostir.....	61
4.4	Niðurstaða.....	61
5.	Tillögur um afmörkun, umfang og markmið rannsókna.....	63
5.1	Forsendur.....	63
5.2	Afmörkun og umfang rannsókna.....	66
5.3	Verklag.....	68
6.	Rannsóknarspurningar.....	71
6.1	Rannsókn á tímabilinu 1970 til 2011.....	71
6.2	Rannsókn á tímabilinu 2011 til dagsins í dag.....	72
6.3	Tillögur að rannsóknarspurningum 2011 til dagsins í dag.....	73
6.3.1	Rannsókn A – Opið ferli.....	73
6.3.2	Rannsókn B – Viðtöl við notendur.....	73
6.3.3	Rannsókn C – Viðtöl við starfsfólk.....	79
6.3.4	Rannsókn D - Samþætting.....	80
7.	Viðauki: Niðurstöður samráðs.....	82

Samantekt.

Alþingi ályktaði hinn 12. júní 2021 að fela forsætisráðherra að skipa þriggja manna nefnd til að undirbúa rannsókn á aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda.

Verkefni nefndarinnar var að safna saman ítarlegum upplýsingum um starfsemi stofnana fyrir fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og skyldar fatlanir og fullorðna með geðrænan vanda og leggja mat á afmörkun, umfang og markmið rannsóknarinnar. Sérstök áhersla skyldi lögð á aðbúnað og meðferð vistmanna á nýliðnum árum allt til dagsins í dag. Nefndinni var jafnframt ætlað að greina kosti og galla við tvær rannsóknarleiðir, annars vegar rannsókn stjórnsýslunefndar á vegum Stjórnarráðsins og hins vegar rannsókn rannsóknarnefndar í samræmi við lög um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011. Í niðurstöðum nefndarinnar var óskað eftir að fram kæmu tillögur um umfang formlegrar rannsóknar á aðbúnaði og meðferð framangreindra hópa á tilteknum stofnunum, um tímabilið sem slík rannsókn næði til og um rannsóknarspurningar.

Nefndin reyndi að safna saman ítarlegum upplýsingum um starfsemi stofnana og studda búsetu fyrir fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og fullorðna með geðrænan vanda. Í því skyni voru meðal annars sendar fyrirspurnir til allra sveitarfélaga og óskað upplýsinga um þá starfsemi sem heyrði undir viðkomandi sveitarfélag frá 1970, fjölda íbúa á hverjum stað og hvernig gæðaeftirliti með starfseminni hefði verið háttað. Óskað var eftir því að lögð yrði áhersla á aðbúnað og þjónustu frá árinu 2000. Nefndinni bárust svör seint eða ekki frá sveitarfélögum og voru svör misnákvæm. Í ljósi þessa voru sendar ítrefkanir sem fá sveitarfélög svöruðu. Það yfirlit sem nefndin hefur yfir búsetu er því í grunninn byggt á lista frá Hagstofu Íslands frá árinu 2011 yfir studda búsetu. Nefndin uppfærði þann lista í ljósi þeirra upplýsinga sem bárust frá sveitarfélögum. Upplýsingar sem eru birtar um starfsemi eru upplýsingar sem bárust frá sveitarfélögum og eru ekki staðfærðar af hálfu nefndarinnar.

Á sama hátt óskaði nefndin eftir frekari upplýsingum frá opinberum aðilum um stofnanir þar sem fullorðnir einstaklingar með geðrænan vanda hafa dvalið síðustu áratugi. Einnig var aflað upplýsinga á netinu og frá heimildarmönnum. Þessum stofnunum má skipta í tvo flokka: sjúkrastofnanir þar sem veitt er tímabundin meðferð og stofnanir þar sem fólk býr í lengri tíma eða á heimilisfestu. Þessi skipting var þó áður fyrr frekar í orði en á borði því margir höfðu í raun búsetu á sjúkrastofnunum. Sjö sjúkrastofnanir fyrir fólk með geðrænan vanda hafa verið starfræktar frá 1970 til dagsins í dag og af þeim eru fjórar enn starfandi: geðsvið Landspítala, geðdeild Sjúkrahússins á Akureyri, geðendurhæfing á Reykjalandi og hjúkrunarheimilið að Fellsenda. Þrjár hafa verið lagðar niður: geðdeild St. Franciskusspítalans í Stykkishólmi, geðdeild Borgarspítala og Réttargeðdeildin að Sogni. Stofnanir þar sem fólk hafði

heimilisfestu voru annaðhvort nefndar vistheimili eða sambýli og sumar þeirra heyrðu undir sjúkrastofnanir. Misítarlegar heimildir fundust um 23 slíkar stofnanir eða heimili.

Í dag er innra eftirliti þjónustuveitenda ætlað að gegna lykilhlutverki í eftirliti með aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda á stofnunum og í studdri búsetu. Í skýrslunni kemur fram að innra eftirlit sveitarfélaga er á mörgum stöðum ekki virkt. Þessa alvarlegu stöðu ber að skoða með hliðsjón af nýlegri stjórnsýsluúttekt Ríkisendurskoðunar á þjónustu við fatlað fólk samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018. Þar kom fram að ekki væru til upplýsingar hjá Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála um framkvæmd formlegs innra eftirlits hjá sveitarfélögum. Að mati Ríkisendurskoðunar ættu slíkar upplýsingar að liggja fyrir og leggja þyrfti aukna áherslu á innra eftirlit þjónustuveitenda.

Í dag er ytra eftirlit með aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda á ábyrgð þó nokkurra aðila. Þar sem komandi rannsókn er ætlað að leggja áherslu á nýliðin ár til dagsins í dag telur nefndin mikilvægt að umfang þeirrar rannsóknar verði ákveðið með hliðsjón af framkvæmd núverandi eftirlits. Ný rannsóknarnefnd mun ekki breyta eða draga úr hlutverki núverandi eftirlitsaðila, hvort sem er frumkvæðiseftirliti þeirra, móttöku ábendinga, kæruleiðum fatlaðs fólks eða rannsóknarskyldu. Þá munu alvarleg brot ávallt falla undir rannsóknarskyldu lögreglu.

Fram kom í samtölum nefndar við eftirlitsaðila að oft tengist eða skarast eftirlit þeirra. Að sama skapi voru dæmi um skort á samskiptum. Nefndin átti jafnframt í erfiðleikum með að fá heildstæðar upplýsingar frá sumum eftirlitsaðilum. Með nýrri rannsóknarnefnd telur nefndin mikilvægt að hugað verði að betri samhæfingu hvað varðar eftirlit og upplýsingar hjá opinberum aðilum, bæði innan og utan Stjórnarráðsins. Þá ber að gæta að íslensk stjórnvöld hafa enn ekki tilgreint eftirlitsaðila hér á landi til að framkvæma eftirlit í samræmi við 33. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Markmið slíks eftirlits er meðal annars að greiða fyrir eftirliti með framkvæmd samningsins á ólíkum sviðum sem þarfnast oft samræmingar innan stjórnsýslunnar.

Í skýrslunni kemur fram að meirihluti stofnana og studdrar búsetu fyrir fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og fullorðna með geðrænan vanda hefur ekki hlotið ytri úttekt á nýliðnum árum, eða jafnvel um árabíl. Ný Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála tók til starfa um síðustu áramót og heyrir hún undir félags- og vinnumarkaðsráðherra. Stofnunin tekur við hlutverki fyrri gæðaeftirlitsstofnunar ráðherra sem sett var á laggirnar 2018, Gæða- og eftirlitsstofnunar félagsþjónustu og barnaverndar. Á síðustu fjórum árum framkvæmdi sú stofnun fjórar úttektir er varða aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda. Í stjórnsýsluúttekt Ríkisendurskoðunar á þjónustu við fatlað fólk samkvæmt lögum nr. 38/2018 er bent á að ytra eftirlit eftirlitsstofnunarinnar þurfi að vera

virkara og tíðni úttekta að aukast. Jafnframt lagði ríkisendurskoðandi til að nýta þyrfti lagaheimild um frumkvæðiseftirlit með virkari hætti frekar en að fást nær eingöngu við einstaka ábendingar.

Í skýrslunni kemur fram að nefndin telur mikilvægt að í rannsókn verði fengnar greinargóðar upplýsingar um framkvæmd eftirlits Embættis landlæknis á aðbúnaði og meðferð fatlaðs fólks með þroskahömlun og fólks með geðrænan vanda á heilbrigðisstofnunum. Embætti landlæknis gegnir mikilvægu eftirlitshlutverki hvað varðar aðbúnað og meðferð þess hóps. Nefndinni bárust engar upplýsingar frá embættinu um framkvæmd eftirlitsins. Af þeim sökum hefur nefndin til að mynda enga tölfraði er varðar kvartanir þess hóps og rannsókn óvæntra atvika. Á vef embættisins kemur fram að frá árinu 2016 hafi verið gerðar sex úttektir á stöðum er varða aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks á stofnunum.

Umboðsmaður Alþingis hefur í auknum mæli sinnt ytra eftirliti með aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda á stofnunum og í studdri búsetu. Á undanförunum árum hafa honum borist kvartanir er varða slíka þjónustu. Frá árinu 2019 hefur hann jafnframt sinnt hlutverki þess eftirlitsaðila sem tilgreindur er í valfrjársri bókun við samning Sameinuðu þjóðanna gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu (OPCAT eftirlit).

Umboðsmaður hefur gert tvær úttektir á grundvelli þessarar bókunar, á geðdeild Landspítala á Kleppi 2018 og á bráðageðdeild Landspítala í september 2021. Enn sem komið er hefur umboðsmaður ekki gert úttekt á sambýlum eða studdri búsetu fyrir fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun eða geðrænan vanda en sumir slíkir staðir gætu fallið undir eftirlitið.

Nefndinni var ætlað að greina kosti og galla við tvær rannsóknarleiðir, annars vegar rannsókn stjórnsýslunefndar á vegum Stjórnarráðsins og hins vegar rannsókn rannsóknarnefndar í samræmi við lög um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011. Í skýrslunni kemur fram að það sé afstaða nefndarinnar að leggja til að rannsókn fari fram samkvæmt fyrirmælum laga nr. 68/2011, um rannsóknarnefndir. Slíkt fyrirkomulag gefi nefndinni sjálfstæði, styrkar rannsóknarheimildir og sé einnig í samræmi við þann vilja Alþingis að almenn lög gildi almennt um slíkar rannsóknir en ekki verði sett sérlög um einstakar rannsóknir.

Í skipunarbréfi nefndarinnar kemur fram að henni sé ætlað að leggja mat á afmörkun, umfang og markmið rannsóknar á aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda með sérstakri áherslu á aðbúnað og meðferð á nýliðnum árum. Nefndin telur að þó sérstök áhersla verði lögð á nýliðin ár sé einnig mikilvægt að skoða aðbúnað og meðferð fullorðinna aftur í tímann. Sterkar vísbendingar eru um að fatlað fólk hafi sætt illri meðferð á stofnunum og mikilvægt að slíkt sé dregið fram í dagsljósið. Nefndin telur rétt að miða við árið 1970 því tilgangur slíkrar afturvirkar könnunar hljóti að vera að þau sem sættu illri meðferð fái

viðurkenningu á því og að einhvers konar sáttargjörð eigi sér stað. Að sama skapi telur nefndin að óþarft sé að fara lengra aftur í tímann því að litlar líkur séu á að fullorðið fólk sem dvaldi á stofnunum fyrir þann tíma sé enn á lífi. Þó leggur nefndin til rannsóknarleiðir sem muni gefa notendum þjónustunnar, aðstandendum þeirra og starfsfólki stofnana tækifæri til að segja frá reynslu sem nær lengra aftur í tímann.

Tilgangur þess að kanna hugsanlega reynslu af illri meðferð í nútíðinni má ekki eingöngu vera sá að leita viðurkenningar og úrlausnar heldur þyrftu niðurstöður slíkrar rannsóknar að geta nýst til að bæta þjónustu og fyrirbyggja vanrækslu og illa meðferð. Því þarf að beita mismunandi aðferðum eftir því hvort rannsóknin beinist að fortíð eða nútíð. Vegna stefnubreytinga í málefnum fatlaðs fólks sem urðu í lok fyrsta áratugs aldarinnar leggur nefndin til að tímamörk þess hluta rannsóknarinnar sem beinist að aðbúnaði og meðferð nýliðinna ára verði sett í kringum 2011 og að rannsókn á fortíðinni nái fram til þess tíma.

Nefndin telur að tilhögun rannsóknar þurfi að vera á forsendum þess hóps sem rannsókn er ætlað að gagnast. Nauðsynlegt er að fatlað fólk með þroskahömlun og fólk með geðrænan vanda sé á meðal nefndarmanna. Nefndin leggur þunga áherslu á að taka verði markvisst frumkvæði og gæta þess að fólk með þroskahömlun og fólk með geðrænan vanda fái fullnægjandi aðstoð við að koma málum sínum á framfæri við nefndina og fylgja þeim eftir.

Nefndin leggur áherslu á að rannsókn byggji á gagnsæi, bæði hvað varðar verklag og niðurstöður. Með því móti muni rannsókn nýtast sem stærstum hópi fatlaðs fólks og þjónustuaðila.

Á grundvelli þeirra gagna sem nefndin aflaði og ábendinga samráðsaðila leggur nefndin til að markmið rannsókna verði sem hér segir:

Markmið rannsóknar á tímabilinu 1970 til 2011 verði að svara eftirfarandi spurningum:

1. Hver var reynsla fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda af dvöl á stofnunum og í studdri búsetu á árunum 1970 til 2011?
2. Að leiða í ljós hugsanlega illa meðferð þessa hóps.
3. Hvernig sinntu þar til bærir aðilar eftirlitsskyldu sinni með þessum stofnunum?

Markmið rannsóknar á tímabilinu 2011 til dagsins í dag yrði þríþættur:

1. Að draga upp heildstæða mynd af aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda á stofnunum og í studdri búsetu.
2. Að leiða í ljós hugsanlega illa meðferð þessa hóps.
3. Að greina kerfislæga þætti sem kunna að auka líkur á slæmum aðbúnaði og meðferð.

Í 6. kafla skýrslunnar er lagðar fram ítarlegar tillögur að rannsóknarspurningum og rannsóknaraðferðum sem nefndin telur til þess fallnar að ná þessum markmiðum rannsókna.

1. Inngangur.

Alþingi ályktaði hinn 12. júní 2021 að fela forsætisráðherra að skipa þriggja manna nefnd til að undirbúa rannsókn á aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda.

Forsætisráðherra skipaði eftirtalda aðila í nefndina þann 14. september 2021:

Þórdís Ingadóttir, lögfræðingur og prófessor við Háskólann í Reykjavík, formaður.

Una Björk Ómarsdóttir, lögfræðingur í forsætisráðuneyti.

Páll Biering, prófessor emeritus við Háskóla Íslands, tilnefndur af Landssamtökunum Þroskahjálpar og Landssamtökunum Geðhjálpar.

Verkefni nefndarinnar var að safna saman ítarlegum upplýsingum um starfsemi stofnana fyrir fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og skyldar fatlanir og fullorðna með geðrænan vanda og leggja mat á afmörkun, umfang og markmið rannsóknarinnar. Sérstök áhersla skyldi lögð á aðbúnað og meðferð vistmanna á nýliðnum árum allt til dagsins í dag. Nefndinni var jafnframt ætlað að greina kosti og galla við tvær rannsóknarleiðir, annars vegar rannsókn stjórnsýslunefndar á vegum Stjórnarráðsins og hins vegar rannsókn rannsóknarnefndar í samræmi við lög um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011. Í niðurstöðum nefndarinnar var óskað eftir að fram kæmu tillögur um umfang formlegrar rannsóknar á aðbúnaði og meðferð framangreindra hópa á tilteknum stofnunum, um tímabilið sem slík rannsókn næði til og um rannsóknarspurningar.

Nefndin átti upphaflega að skila tillögum sínum til forsætisráðherra eigi síðar en 1. mars 2022 en sá frestur var síðan framlengdur til 15. apríl 2022. Tafir hafa orðið á vinnslu skýrslunnar vegna heimsfaraldurs og álags hjá mörgum í ljósi þeirra aðstæðna. Nefndin sýndi aðilum skilning sem þurftu frest til að svara fyrirspurnum en lýsir þó áhyggjum yfir hversu erfiðlega gekk að fá greinargóð svör frá mörgum sveitarfélögum og sumum eftirlitsaðilum innan skynsamlegra tímamarka.

1.1 Fundir og gagnaöflun.

Nefndin hélt alls 25 fundi á tímabilinu frá 27. september 2021 til 27. maí 2022. Á fundi nefndarinnar komu eftirtaldir aðilar:

Frá Þroskahjálpar: Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar, Bryndís Snæbjörnsdóttir, fyrrverandi formaður Þroskahjálpar, og Friðrik Sigurðsson, fyrrverandi framkvæmdastjóri Þroskahjálpar.

Frá Geðhjálpar: Héðinn Unnsteinsson formaður og Grímur Atlason framkvæmdastjóri.

Frá Réttindagæslunni: Jón Þorsteinn Sigurðsson, yfirmaður réttindagæslumanna, og Eiríkur Smith.

Frá félagsmálaráðuneytinu: Þór G. Þórarinsson skrifstofustjóri og Anna Tryggvadóttir lögfræðingur.

Frá Landspítala: Nanna Briem, geðlæknir og forstöðumaður geðþjónustu Landspítala, Halldór Kolbeinsson geðlæknir, Hallbera Leifsdóttir heilbrigðisgagnafræðingur og Helga Hrefna Bjarnadóttir, deildarstjóri á hag- og upplýsingasviði.

Frá Gæða- og eftirlitsstofnun: Theódóra Sigurðardóttir og Íris Dögg Lárusdóttir.

Einnig funduðu nefndarmenn með fulltrúum dómsmálaráðuneytis, Ríkisendurskoðunar, Ríkislögreglustjóra og umboðsmanns Alþingis. Þá áttu nefndarmenn samtalið við fjölda einstaklinga, meðal annars Bergþór Grétar Böðvarsson fulltrúa notenda og talsmann sjúklinga geðsviðs Landspítala, Brynhildi Flóvenz, dósent við Háskóla Íslands og formann nefndar um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar, Eyrúnu Thorstensen deildarstjóra á Öryggis- og réttargeðdeild Landspítala, Guðríði Þorleifsdóttur geðhjúkrunarfræðing og fyrrverandi verkefnisstjóra á Kleppsspítala og geðsviði Landspítala, Halldór Kr. Júlíusson fyrrverandi sviðsstjóra Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra í Reykjavík, Hrefnu Friðriksdóttur, prófessor við Háskóla Íslands, Lárus Bjarnason, sýslumann á Austurlandi, Rannveigu Traustadóttur, prófessor og forstöðumann Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, Rósu Maríu Guðmundsdóttur, hjúkrunarstjóra og formann geðheilsuteymis Reykjalundar, Salóme Önnu Þórisdóttur, formann sérfræðiteymis félags- og vinnumarkaðsráðuneytis, og Þórunni Pálsdóttur, fyrrverandi forstöðukonu Kleppsspítala og hjúkrunarforstjóra geðsviðs Landspítala. Nefndin vill koma á framfæri kæru þakklæti til framangreindra heimildarmanna.

Verkefni nefndarinnar var sett í samráð í samráðsgátt stjórnvalda á vefnum Ísland.is (mál nr. S-206/2021) þar sem óskað var eftir umsögnum og ábendingum. Umsagnarfrestur var upphaflega gefinn frá 5. nóvember 2021 til 31. desember 2021 en sá frestur var síðan framlengdur til 31. janúar 2022. Sérstök hvatning til þátttöku í samráði var send til eftirfarandi aðila:

Ás styrktarfélag

Átak

Embætti landlæknis

Félag geðlækna

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga

Geðhjálp

Geðvernd

Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar

Hugarafli

Landspítali

Lögregluembætti landsins

Mannréttindaskrifstofa Íslands
Rannsóknarstofa í fötlunarfræðum
Rauði krossinn
Réttindagæslan
Ríkisendurskoðun
Ríkislögreglustjóri
Ríkissaksóknari
Samband íslenskra sveitarfélaga
Sálfræðingafélagið
Sjúkrahús Akureyrar
Sólheimar
Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra
Tabú
Umboðsmaður Alþingis
Þroskahjálp
Þroskaþjálfafélag Íslands
Öryrkjabandalagið

Sex umsagnir bárust í samráðsgáttina; frá Félagi hjúkrunarfræðinga, Hugarfli, Rannsóknarsetri í fötlunarfræðum, Réttindagæslu fatlaðs fólks, velferðarsviði Reykjavíkurborgar og sameiginleg umsögn frá Geðhjálp og Þroskahjálp. Samantekt úr umsögnum má finna í viðauka skýrslu.

Óskað var eftir upplýsingum frá öllum sveitarfélögum landsins um þá starfsemi sem heyrir undir sveitarfélögin, meðal annars fjölda íbúa á stofnunum og í studdri búsetu á hverjum stað og hvernig innra gæðaeftirliti með starfseminni hefur verið háttað af hálfu sveitarfélagsins. Svör bárust frá eftirtöldum sveitarfélögum:

Akranes
Borgarbyggð
Dalvík og Fjallabyggð
Eyja- og Miklaholtshreppur, Grundarfjarðarbær, Helgafellssveit, Snæfellsbær og Stykkishólmsbær
Fjarðabyggð
Garðabær
Hafnarfjörður
Hornafjörður
Ísafjörður
Mosfellsbær
Múlaþing

Norðurþing

Reykjavík

Strandabyggð, Kaldrananeshreppur, Árneshreppur og Reykhólahreppur

Bergrisinn bs. fyrir hönd sveitarfélaga á Suðurlandi

Vestmannaeyjar

Vesturbyggð og Tálknafjörður

Einnig var óskað eftir upplýsingum frá dómsmálaráðuneyti, Dómstólasýslunni, félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, Embætti landlæknis, Landspítala, Ríkisendurskoðun, umboðsmanni Alþingis, Sjúkrahúsi Akureyrar, sýslumönnum og fleiri aðilum.

2. Úttekt á starfsemi stofnana.

2.1 Inngangur.

Eitt af verkefnum nefndarinnar var að framkvæma úttekt með því að safna ítarlegum upplýsingum um starfsemi stofnana fyrir fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og skyldar fatlanir og fullorðna með geðrænan vanda. Til þess að væntanleg rannsókn ná tilgangi sínum valdi nefndin að láta hugtakið „stofnun“ ná til allra þeirra staða þar sem fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og fullorðnir með geðrænan vanda fékk aðbúnað og/eða meðferð á vegum hins opinbera á tímabilinu frá 1970 til dagsins í dag. Erfitt reyndist að afla upplýsinga um starfsemi margra þessara staða.

Umfjöllunin hér á eftir nær jafnt til heilbrigðisstofnana og staða þar sem fullorðið fólk hefur dvalið vegna fötlunar sinnar eða geðræns vanda. Mismunandi hugtök hafa verið notuð um slíka staði á mismunandi tímum. Í skýrslu þessari verða til einföldunar notuð hugtökin „stofnanir og studd búseta“. Fjallað verður um studda búsetu eftir landshlutum og sérstaklega nefndar stærri stofnanir auk stofnana og heimila sem lögð hafa verið niður. Ekki er um tæmandi talningu að ræða. Listi yfir þessar stofnanir og studda búsetu eru í viðauka við skýrslu.

Stofnanir, studd búseta, vistheimili og sambýli.

Á síðustu 50 árum hafa átt sér stað miklar breytingar á búsetumálum fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda. Búseta hefur þróast frá sólarhringsstofnunum til búsetu þar sem einstaklingar geta sjálfir rekið eigið heimili með eða án stuðnings.

Fyrstu sambýlin fyrir fatlað fólk tóku til starfa á 8. áratugnum. Þau voru ný úrræði í búsetumálum fatlaðra en fram að því höfðu sólarhringsstofnanir verið einu búsetuúrræðin.¹ Sambýlið á Oddeyrargötu á Akureyri var fyrsta sambýlið fyrir fólk með þroskahömlun en það tók til starfa í ágúst 1975.² Ári síðar stofnaði Styrktarfélag vangefinna í Reykjavík sambýli.³ Lög um aðstoð við þroskahefta, nr. 47/1979, mörkuðu nýja stefnu í málefnum fatlaðra með það markmið að tryggja fötluðu fólki með þroskahömlun jafnrétti á við aðra og skapa þeim skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi. Þetta endurspegladist meðal annars í búsetumálum en í lögunum voru sambýli í fyrsta sinn sérstaklega tiltekin sem ein tegund stofnana

¹ Margrét Margeirsdóttir, *Fötlun og samfélag* (Háskólaútgáfan Reykjavík 2001) bls. 214; Friðrik Sigurðsson, „Að vera betur í sveit settur“ Um breytingar á sértækri félagsþjónustu fyrir fatlað fólk, Uppeldi og menntun 21. árgangur 1. hefti 2012.

² Bjarni Kristjánsson og Svanfríður Larsen, *Á rétttri leið: Uppbygging og þróun í málefnum fatlaðra á Norðurlandi eystra 1959–1996* (Þroskahjálp á Norðurlandi eystra 2019) bls. 185–193.

³ Hilma Gunnarsdóttir, *Viljinn í verki. Saga Styrktarfélags vangefinna 1958–2008* (Ás Styrktarfélag Reykjavík 2009) bls. 166–169.

fyrir fatlað fólk. Á 9. áratugnum varð síðan mikil uppbygging sambýla um allt land.

Vatnaskil urðu í búsetumálum fatlaðs fólks með lögum um málefni fatlaðra, nr. 59/1992, en þá fékk fatlað fólk rétt til félagslegrar búsetu vegna fötlunar sinnar. Með lögnum urðu breyttar áherslur í búsetumálum sem endurspegluðu fráhvarf frá sambýlum og aukna áherslu á sjálfstæða búsetu.

Stofnunum fyrir fullorðið fólk með geðrænan vanda má skipta í tvo flokka; sjúkrastofnanir þar sem fólk fær tímabundna meðferð og stofnanir eða studd búseta þar sem fólk býr í lengri tíma eða á heimilisfestu, svo sem vistheimili, sambýli og búsetukjarnar. Þessi skipting hefur þó, sérstaklega áður fyrr, verið í orði en ekki á borði því margir höfðu í raun búsetu á geðheilbrigðisstofnunum. Til dæmis var það ekki fyrr en eftir 2010 að enginn sjúklingur hafði lengur fasta búsetu á geðsviði Landspítala.

Búsetuúrræði fólks með geðrænan vanda tóku jafnframt miklum breytingum. Í byrjun sjöunda áratugarins hafði forsvarsfólk á Kleppsspítala, oft í samvinnu við félagsmálayfirvöld sveitarfélaga, reynt að finna fólki önnur búsetuúrræði en á spítalanum þar sem það var í raun orðið heimilisfast. Þessi búsetuúrræði voru annars vegar sveitaheimili og hins vegar hjúkrunarvistun á öldrunarheimilum, aðallega á landsbyggðinni. Þessi úrræði voru undir eftirliti fagfólks á Kleppi sem heimsóttu staðina reglulega. Þessi viðleitni, að finna fólki önnur búsetuúrræði en langlegudeildirnar á Kleppi, kom einnig fram í því að árið 1967 stofnaði Guðríður Jónsdóttir fyrrum forstöðukona á Kleppi fyrsta eiginlega sambýlið á Íslandi fyrir fólk með geðrænan vanda að Reynimel 55 og Landspítali opnaði sambýli að Laugarásvegi 71 árið 1971. Þessi viðhorfsbreyting til búsetuúrræða fatlaðs fólks kom einnig fram í stefnumótun geðsviðs Landspítala og skömmu fyrir aldamótin var lagst í átak á til að hægt yrði að finna fólki sem var heimilisfast á stofnunum á vegum spítalans önnur búsetuúrræði. Í framhaldi af því var ákveðið að loka vistheimilunum að Gunnarsholti og Arnarholti og langlegudeild á Vífilstöðum.

Þjónusta við fatlað fólk og þar með búsetuúrræði fluttist frá ríki til sveitarfélaga 1. janúar 2011 með lögum nr. 152/2010. Með þeim lögum var lögum um málefni fatlaðra, nr. 59/1992, breytt umtalsvert og þar með talið heiti þeirra í lög um málefni fatlaðs fólks.

Í framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks, sem Alþingi samþykkti á vordögum 2012, voru sett enn ákveðnari markmið varðandi búsetumál. Þar var meðal annars gengið út frá því að lögð yrði niður í áföngum búseta sem uppfyllti ekki skilyrði í nýrri búsetureglugerð, svo sem herbergjasambýli, en sveitarfélögin höfðu tekið yfir fjölmörg slík sambýli með breytingunum sem urðu í ársbyrjun 2011. Í samræmi við þetta markmið voru 258 einstaklingar skráðir á sambýlum árið 2013 samkvæmt tölum Hagstofunnar en höfðu verið 496 árið 2012. Samhliða þessari fækkun íbúa í sambýlum fjölgaði íbúum í

Íbúðakjörnum úr 347 í 494 eða um 42% og íbúum í öðrum sértækum búsetuúrræðum fjölgað úr 140 í 242 eða um liðlega 70%.

Þingsályktun Alþingis um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 byggist á þeirri hugmyndafræði að þjónusta skuli miða að því að fatlað fólk fái nauðsynlegan stuðning til þess að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra og þeim sköpuð skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Samkvæmt þingsályktuninni skyldu sveitarfélög gera áætlanir til fjögurra ára um að vinna á biðlistum, meðal annars með uppbyggingu sértækra húsnæðisúrræða þar sem þörf væri á viðbótarrými vegna fötlunar. Herbergjasambýli skyldu lögð niður.

Lög um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, voru felld brott með lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018. Samkvæmt þeim skal þjónusta meðal annars fela í sér búsetuúrræði í samræmi við þarfir og óskir fatlaðs fólks, notendastýrða persónulega aðstoð og einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir.

Fyrirkomulag upplýsingaöflunar.

Nefndin sendi fyrirspurnir til allra sveitarfélaga og óskaði upplýsinga um þá starfsemi sem heyrði undir viðkomandi sveitarfélag frá 1970, fjölda íbúa á hverjum stað og hvernig gæðaeftirliti með starfseminni hafi verið háttað. Lögð skyldi áhersla á aðbúnað og þjónustu frá árinu 2000. Svör bárust mörg hver seint eða ekki og voru misnákvæm, þrátt fyrir ítrekanir.

Einnig fékk nefndin lista frá Hagstofu Íslands yfir studda búsetu sem unninn var úr upplýsingum úr manntali 2011.

Eftirfarandi samantekt er byggð á upplýsingum sveitarfélaga og Hagstofu Íslands og gera þarf þann fyrirvara að nefndin hefur ekki sjálf staðreynt þær heldur er um að ræða kortlagningu að mestu byggða á innsendum gögnum.

2.2 Höfuðborgarsvæðið.

2.2.1 Reykjavíkurborg.

Í svari velferðarsviðs Reykjavíkurborgar er lögð megináhersla á upplýsingar eftir 2011 þegar málaflokkur fatlaðs fólks var fluttur frá ríki til sveitarfélaga.

Fyrir 2011 veitti félagsþjónusta Reykjavíkur almenna þjónustu til fatlaðs fólks, svo sem ráðgjöf, heimaþjónustu og liðveislu. Velferðarsvið sá einnig um rekstur þjónustukjarna fyrir fatlað fólk og voru 125 íbúar í þeim 2011.

Vernduð heimili fyrir fólk með geðrænan vanda voru á vegum Félagsbústaða og starfrækt í yfir 30 ár. Frá 2007 var unnið að því að fækka þeim og bjóða íbúum aðra búsetukosti og eru þau ekki lengur starfrækt. Á heimilunum bjó fólk sem naut stuðnings félagsráðgjafa á þjónustumiðstöðvum, starfsmanna félagslegrar heimaþjónustu og þjónustu frá geðsviði Landspítala. Hver íbúi hafði sitt herbergi en saman nýttu þeir stofu, eldhús og baðherbergi. Vernduðu heimilin

sem félagsþjónustan rak voru samtals 12 en auk þess voru 7 önnur vernduð heimili í eigu Öryrkjabandalags Íslands og Geðverndarfélagins. Á þessum 12 heimilum gafst um 40 einstaklingum kostur á búsetu. Fjöldi íbúa hverju sinni réðst af stærð hvers húsnæðis. Að jafnaði deildu 3–6 einstaklingar með sér húsnæði.

Velferðarsvið Reykjavíkurborgar úthlutar húsnæði fyrir fatlað fólk eftir reglum Reykjavíkurborgar um félagslegt leiguhúsnæði frá júní 2019. Enn fremur er í gildi samningur við Ás styrktarfélag sem veitir búsetuþjónustu. Einstaklingum í húsnæði fyrir fatlað fólk fjölgaði úr 335 árið 2011 í 489 árið 2021.

Studd búseta.

Samkvæmt upplýsingum frá velferðarsviði eru í borginni rúmlega hundrað íbúðir sem teljast til studdrar búsetu. Auk þess eru enn starfrækt nokkur herbergjasambýli en unnið er að því að bjóða íbúum þeirra aðra búsetukosti.

Dæmi eru um að einstaklingar hafi dvalið utan Reykjavíkur til lengri tíma með samning við viðkomandi dvalarstað um þjónustu. Þá eru dæmi um að keypt hafi verið dvöl/þjónusta erlendis. Í þeim tilvikum er ráðgjafi í reglulegu sambandi við viðkomandi einstakling, þjónustuaðila og forsjáaraðila þegar við á.

Eftirlit.

Í bréfi velferðarsviðs kemur fram að sviðið veiti þjónustu við fatlað fólk í samræmi við stefnu Reykjavíkurborgar um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu. Auk þess vinni velferðarsvið eftir hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf, valdeflandi stuðning og aðstoð. Frá því að Reykjavíkurborg tók yfir þjónustu við fatlað fólk í ársbyrjun 2011 hafi innra eftirlit með þjónustu velferðarsviðs fyrst og fremst falið í sér úttektir á grundvelli kröfulýsinga, frumkvæðisathuganir og yfirgripsmeiri heildarúttektir á einstaka starfsstöðvum.

Þá segir að ávallt sé lögð áhersla á að íbúar og starfsfólk á heimilum fatlaðs fólks séu upplýst um réttindagæslumenn og hlutverk þeirra.

Loks kemur fram í bréfinu að velferðarsvið vinni nú að þróun styðjandi gæðaeftirlits með þjónustu við fatlað fólk á grundvelli gæðaviðmiða sem Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar gaf út í ágúst 2020 og með hliðsjón af lögum um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála, nr. 88/2021.

Arnarholt.

Arnarholt tók til starfa árið 1945 sem vistheimili fyrir andlega fatlaða sjúklinga. Árið 1970 tók Reykjavíkurborg við rekstri heimilisins. Það var sameinað geðdeild Borgarspítalans árið 1971 með ákvörðun borgarstjórnar og hét eftir það geðdeild Borgarspítalans í Arnarholti. Þegar Borgarspítali og Landspítali voru sameinaðir árið 2000 tók geðsvið Landspítala við rekstrinum. Frá byrjun dvöldu á hverjum tíma u.þ.b. 60 einstaklingar í Arnarholti. Fólk bjó þar langdvölum og árlega skiptu aðeins u.þ.b. 3–10 um búsetu. Frá 1990 fór heimilisfólki fækkandi. Þar bjuggu 56 einstaklingar árið 1995 en 47 árið 1998. Það ár eru á Arnarholti 2

legudeildir með 35 rúmum fyrir fólk með langvinna geðsjúkdóma og 12 rúma áfangadeild fyrir endurhæfingu. Á legudeildinni höfðu margir sjúklinganna dvalið áratugum saman og var meðalaldur þeirra u.þ.b. 70 ár.⁴ Heimilið var lagt niður árið 2005.

Í gögnum nefndarinnar liggur fyrir bréf borgarskjalavarðar til borgarráðs Reykjavíkur, dags. 30. nóvember 2020, vegna beiðnar um aðgang að gögnum um rekstur vistheimilisins Arnarholts. Fram kemur að í Borgarskjalasafni séu varðveitt skjöl er varða starfsemi Arnarholts frá 1945 til 1996. Eru skjöl um Arnarholt varðveitt í skjalasöfnum fjölmargra afhendingarskyldra aðila og má þar nefna helsta borgarstjóra, borgarlækni, heilbrigðismálaráð, fjölskyldudeild Félagsmálastofnunar og Borgarspítalann. Gögnin eru óvenju viðamikil og er áætlaður fjöldi þeirra um 2–3 þúsund skjöl.

Esjugrund.

Esjugrund var/er herbergjasambýli. Frá árinu 2010 hefur þar verið veitt þjónusta fyrir 5 geðfatlaða einstaklinga. Heimilið var stofnað af starfsmanni á Arnarholti og fyrsta heimilisfólkið kom þaðan. Ekki fundust upplýsingar um hvenær heimilið var stofnað eða hvort það er enn starfandi.

Vistheimilið Víðines.

Vistheimili Bláa bandsins fyrir drykkjusjúka í Víðinesi var sjálfseignarstofnun stofnuð 1959. Víðines var bújörð og tóku vistmenn þátt í bústörfum. Erfitt reyndist að finna heimildir um vistheimilið en í reglugerð dóms- og kirkjumálaráðuneytisins fyrir vistheimilið frá 1969 kemur meðal annars fram að lágmarksdvöl á heimilinu sé 6 mánuðir en hámarksdvöl 2 ár. Jafnframt að vistmönnum sé skylt að vinna 6 vinnustundir á dag.

Vistmenn voru margir með geðrænan vanda og sumir með heilaskaða vegna áfengisneyslu. Árið 1967 eru þeir 40 en árið 1993 70.⁵ Eftir 1993 er heimilinu skipt upp í 40 rúma meðferðardeild og 30 rúma hjúkrunarheimili fyrir aldraða.⁶ Hjúkrunarheimilinu var lokað 2010.

Sambýlið Reynimel 55.

Sambýlið var stofnað árið 1967 að einkaframtaki Guðríðar Jónsdóttur fyrrum forstöðukonu á Kleppsspítala með stuðningi frá Lionsmönnum. Fyrstu árin rak Guðríður sambýlið sjálf og bjó þar ásamt 8–9 íbúum. Árið 1973 gaf Guðríður Kleppsspítala húsið sem tók við rekstri sambýlisins. Það starfaði til 2014.

⁴ Halldór Kolbeinsson og Guðný Anna Arnþórsdóttir (1998). Geðsvið Sjúkrahúss Reykjavíkur 30 ára. Morgunblaðið, 12. desember 1998. <https://www.mbl.is/greinasafn/grein/437581/>

⁵ Jónas Guðmundsson (1968). Bláabandið – starfsemi þess fyrr og nú; Vistheimilið í Víðinesi. Morgunblaðið, 20. desember 1968.

⁶ mbl.is, 2. nóvember 1993.

Sambýlið Laugarásvegi 71.

Sambýlið var opnað sem hluti af geðheilbrigðisþjónustu Landspítalans árið 1971. Í upphafi bjuggu þar 15 manns en starfsemin breyttist smám saman í göngu- deildarþjónustu.

2.2.2 Kópavogsbær.

Kópavogsbær hefur ekki svarað erindi nefndarinnar þrátt fyrir ítrekanir þannig að upplýsingar frá bæjarfélaginu liggja ekki fyrir.

Studd búseta.

Samkvæmt upplýsingum úr manntali Hagstofu Íslands 2011 voru 7 stofnanir og studd búseta fyrir fatlað fólk í Kópavogi á þeim tíma.

2.2.3 Garðabær.

Í Garðabæ voru sett á stofn 4 heimili fyrir fatlað fólk á árunum 1996–1997. Heimilin voru rekin af ríkinu til 2011 en þá tók Garðabær yfir þjónustu við fatlað fólk og rekstur heimilanna. Árið 2011 bjuggu 19 einstaklingar á heimilunum en nú eru þeir 13.

Studd búseta.

Samkvæmt upplýsingum frá Garðabæ eru þar rekin 3 herbergjaheimili. Allt starf innan heimilanna tekur mið af reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu og lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Þjónustan er miðuð við einstaklingsbundnar þarfir og aðstæður viðkomandi, óskir og önnur atriði sem skipta máli og er horft til þess að þjónustan sé samfelld og samþætt í þágu notandans. Þannig hefur verið útbúin einstaklingsbundin þjónustuáætlun fyrir alla einstaklinga.

Eftirlit.

Samkvæmt upplýsingum frá Garðabæ hefur eftirlit verið framkvæmt reglulega frá 2011 í samræmi við lög um málefni fatlaðs fólks og lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Garðabær lét síðast framkvæma innra eftirlit með þjónustunni af ytri aðila árið 2020. Markmið innra eftirlits er að tryggja að þjónustan sem veitt er sé í samræmi við ákvæði laga, reglugerða og sáttmála sem Ísland er aðili að. Úttekt fer fram með heimsókn eftirlitsaðila á heimilin þar sem rætt er við forstöðumenn auk þess sem fyrirliggjandi gögn eru skoðuð. Stuðst er við matslista sem tekur til mismunandi þátta þjónustunnar. Að lokinni úttekt er niðurstöðum matslista skilað til forstöðumanna sem koma að úrbótum, sé þess þörf.

2.2.4 Hafnarfjörður.

Í svari Hafnarfjarðar kemur fram að flestar starfseiningar hafi verið settar á lagginnar fyrir árið 2011 og áður verið reknar á ábyrgð svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi.

Tekið er fram að á öllum starfseiningum sé unnið eftir hugmyndafræði um sjálfstætt líf og einnig hugmyndafræði um þjónandi leiðsögn þar sem áhersla er á nærfærni og virðingu í samskiptum við íbúa.

Studd búseta.

Samkvæmt upplýsingum frá Hafnarfirði eru þar reknir 7 búsetukjarnar og 6 herbergjaheimili fyrir 63 íbúa.

Eftirlit.

Í bréfi Hafnarfjarðar er greint frá gæðaeftirliti með þjónustu við fatlað fólk eftir yfirfærslu málaflokksins frá ríki til sveitarfélaga. Þar segir að félagsmálastjórar á höfuðborgarsvæðinu (Reykjavík, Kópavogi, Hafnarfirði, Garðabæ, Mosfellsbæ og Seltjarnarnesbæ) hafi myndað samráðshóp um þjónustu við fatlað fólk þegar málaflokkurinn var færður til sveitarfélaganna í ársbyrjun 2011. Hafi hann komið saman reglulega síðan og meðal viðfangsefna verið innra eftirlit með þjónustunni.

Sveitarfélögin höfðu eftirlit með þjónustunni með ýmsu móti frá árunum 2011–2013. Árið 2013 var kallaður saman hópur fagfólks sem falið var að leita leiða til að efla eftirlitið með reglubundnum og samræmdum hætti. Um var að ræða samstarfsverkefni Hafnarfjarðar, Kópavogs, Garðabæjar og Mosfellsbæjar en Seltjarnarnes bættist síðar í hópinn. Hópurinn setti saman gæðamatslista í þessu skyni sem tekur mið af lögum og reglugerðum um málaflokkinn, svo og samningi Sameinuðu þjóðanna um málefni fatlaðs fólks. Sveitarfélögin réðu í kjölfarið starfsmann til að annast eftirlitið í áðurnefndum sveitarfélögum.

Starfsmaður gæðaeftirlits hefur allar götur síðan gert úttektir jafnt á heimilum fatlaðs fólks, skammtíamavistunum, vernduðum vinnustöðum sem og annarri dagþjónustu fatlaðs fólks. Úttektirnar byggjast á þeim gæðavísium sem myndaðir voru og felast í bæði boðuðum og óboðuðum heimsóknum á viðkomandi staði, viðtölum við forstöðumenn og aðra starfsmenn og eftir atvikum þá sem þjónustunnar njóta. Einnig svöruðu starfsmenn fyrstu árin nafnlausri spurningakönnun um starfsemina. Niðurstöður úttektanna nýtast til að rýna hina margvíslegu þætti þjónustunnar, benda á hvað betur mætti fara og setja fram aðgerðaráætlanir um úrbætur. Lögð er áhersla á að eftirlitið sé ekki einungis til aðhalds heldur einnig til að veita stjórnendum og öðru starfsfólki faglegan stuðning og leiðsögn.

Enn fremur er greint frá því að sömu sveitarfélög hafi allt frá 2011 haldið uppi margvíslegu fræðslustarfi fyrir starfsfólk sem vinnur að þjónustu við fatlað fólk innan vébanda þeirra. Sameiginleg fræðslunefnd skipuleggur námskeið í því skyni. Sem dæmi um viðfangsefni námskeiðanna má nefna umfjöllun um þá hugmyndafræði sem þjónusta við fatlað fólk byggir á, sem og um efni samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá er a.m.k. einu sinni á ári fjallað um nauðung, leiðir til að bera kennsl á hana og komast hjá þvingandi aðgerðum í þjónustunni. Heils dags námskeið fyrir nýtt starfsfólk eru haldin að jafnaði tvisvar á ári þar sem meðal annars fatlað fólk segir frá reynslu sinni og

aðstæðum. Skyndihjálparnámskeið eru haldin reglulega, ásamt margvíslegri annarri fræðslu sem ætlað er að auka og efla þekkingu starfsfólks. Litið er á þetta fræðslustarf sem nauðsynlegan og mikilvægan þátt í forvörnum og gæðastarfi í málaflöknum, ekki síst til að styðja og leiðbeina ófaglærðu fólki í starfi sínu.

Að sögn Hafnarfjarðar hafa ekki komið fram athugasemdir um að þjónustu við íbúa heimila eða þau sem nýta sér þjónustu annarra starfseininga sé ábótavant.

2.2.5 Mosfellsbær.

Mosfellsbær tók við ábyrgð á þjónustu við fatlað fólk 1. janúar 2011 en ábyrgð á þjónustu Skálatúns færðist frá ríkinu til sveitarfélagsins 2012.

Studd búseta.

Í Mosfellsbæ eru 11 búsetukjarnar og herbergjaheimili þar sem búa 54 íbúar.

Eftirlit.

Í bréfi Mosfellsbæjar kemur fram að sveitarfélagið beri ábyrgð á innra gæðaeftirliti gagnvart fötluðu fólki. Sveitarfélagið hefur farið reglulega yfir bókhald íbúa þar sem það á við og þar sem forstöðumenn halda utan um fjármál íbúa. Utanaðkomandi eftirlitsmaður hefur sinnt gæðaeftirliti og framkvæmt ítarlegar úttektir. Þeim úttektum er fylgt eftir með úrbótaáætlunum. Sveitarfélagið hefur enn fremur haldið utan um gögn eins og þjónustusamninga, einstaklingsáætlanir, húsaleigusamninga og önnur skjöl sem við á til að sinna innra eftirliti.

Skálatún.

Skálatún tók til starfa 1954. Á árinu 2012 þegar sveitarfélagið tók við samningnum af ríkinu bjuggu 38 einstaklingar á Skálatúni en nú eru þeir 35. Nokkuð er um aldraða íbúa á Skálatúni og hafa flest þeirra búið þar frá barnæsku eða til fjöldamargra ára. Gert er ráð fyrir að íbúum fækki smátt og smátt og þannig verði til aukin og betri einkarými sem samræmast núgildandi lögum og kröfum um aðbúnað fatlaðs fólks.

Sú þjónusta sem Skálatún hefur veitt frá því Mosfellsbær tók við rekstri þess hefur verið með vísan í gildandi lög um málefni fatlaðs fólks ásamt gildandi reglugerðum. Í samningi er kveðið á um að Mosfellsbær veiti Skálatúni ráðgjöf varðandi fagleg málefni þess. Varðandi gæðaeftirlit þá hafa komið upp tilvik þar sem Mosfellsbær hefur unnið með Skálatúni við að finna farsæla lausn á atvikum sem upp hafa komið. Hafi komið upp ábendingar hefur Mosfellsbær leitað eftir skýringum á þeim til að sinna sínu innra eftirlitsstarfi. Mosfellsbær hefur að auki tilkynnt mál til Gæða- og eftirlitsstofnunar sem leiddi til ytra eftirlits stofnunarinnar gagnvart Skálatúni.

Að síðustu hafa sveitarfélögin á höfuðborgarsvæðinu, utan Reykjavíkur, staðið fyrir innra gæðaeftirliti þar sem eftirlitsmaður fer í alla búsetukjarna í sveitarfélögnum, þar með talið Skálatún, til að framkvæma þar úttektir. Í

kjölfar úttektar er skilað skýrslu og gerðar úrbótaáætlanir sem skilað er inn til Mosfellsbæjar. Sá úttektaraðili mun framkvæma úttekt á þjónustu Skálatúns á yfirstandandi ári.

Tjaldanes í Mosfellssveit.

Tók til starfa 1965 og var fyrstu árin rekið sem sjálfseignarstofnun. Árið 1973 tók heilbrigðisráðuneytið við rekstrinum og árið 1976 var heimilið afhent ríkinu sem gjöf. Þá bjuggu þar 24 drengir og menn á aldrinum 10 ára til rúmlega þrítugs. Á Tjaldanesi bjuggu eingöngu karlmenn og sumir hverjir bjuggu þar í áratugi.⁷ Stofnunin var lögð niður 2004.

Úlfarsá.

Meðferðarheimili (drykkjumannahæli) fyrir 8 vistmenn frá Kleppsspítala frá 1951 til ársins 1962. Ekki fundust heimildir um starfsemi á árunum 1962–1969 en það ár samþykkti borgarráð að koma á fót gæsluvistarhæli fyrir drykkjusjúka menn á Úlfarsá.⁸ Ekki fundust heimildir um hvenær heimilið var lagt niður.

2.2.6 Seltjarnarnesbær og Kjósarhreppur.

Seltjarnarnesbær og Kjósarhreppur hafa ekki svarað erindi nefndarinnar þrátt fyrir ítrekanir þannig að upplýsingar frá sveitarfélögum liggja ekki fyrir.

Studd búseta.

Samkvæmt upplýsingum úr manntali Hagstofu Íslands 2011 voru 2 stofnanir og studd búseta fyrir fatlað fólk á Seltjarnarnesi á þeim tíma en ekkert í Kjósarhreppi.

Vistheimilið Bjarg.

Þetta er eina stofnunin á landinu sem enn ber heitið vistheimili. Það er rekið af Hjálpræðishernum. Í upphafi voru þar 20 heimilismenn en árið 2018 bjuggu þar 7 karlmenn með geðklofagreiningu á aldrinum 51–80 ára. Jón Björnsson sálfræðingur gerði úttekt á Bjargi 2012 fyrir Reykjavíkurborg og lagði til að flestir íbúar fengju að eyða ellinni þar.

Umboðsmaður Alþingis hóf skoðun á málefnum Vistheimilisins Bjargs árið 2018. Því frumkvæðismáli er ólokið.

2.3 Suðurnes.

Reykjanesbær, Suðurnesjabær, Grindavíkurbær og sveitarfélagið Vogar hafa ekki svarað erindi nefndarinnar þrátt fyrir ítrekanir þannig að upplýsingar frá þeim sveitarfélögum liggja ekki fyrir.

⁷ Hilma Gunnarsdóttir, *Viljinn í verki: Saga Styrktarfélags vangefinna 1958-2008* (Ás styrktarfélag Reykjavík 2009) bls. 86–91.

⁸ Hreinn S. Hákonarson (2010). Konur stofnuðu Vernd. Verndarblaðið, 40.

Studd búseta.

Samkvæmt upplýsingum úr manntali Hagstofu Íslands 2011 voru 6 stofnanir og studd búseta fyrir fatlað fólk á Suðurnesjum á þeim tíma.

2.4 Suðurland.

2.4.1 Vestmannaeyjar.

Studd búseta.

Á vegum Vestmannaeyjabæjar eru 5 þjónustuíbúðir í sveitarfélaginu.

Eftirlit.

Samkvæmt upplýsingum Vestmannaeyjabæjar er eftirlit með þjónustu við fatlað fólk í höndum deildarstjóra málaflokks fatlaðs fólks sem og framkvæmdastjóra fjölskyldu- og fræðsluviðs sem er í reglulegum samskiptum við þjónustuaðila og þjónustupega. Reglulegar heimsóknir og fundir eru með forstöðumönnum og góð tengsl við þjónustupega.

2.4.2 Bergrisinn byggðasamlag.

Bergrisinn byggðasamlag fer með skipulag og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk fyrir 13 sveitarfélög á Suðurlandi, þ.e. Hveragerðisbæ, Sveitarfélagið Ölfus, Grímsnes- og Grafningshrepp, Sveitarfélagið Árborg, Rangárþing ytra, Rangárþing eystra, Skaftárhrepp, Mýrdalshrepp, Flóahrepp, Bláskógabyggð, Hrunamannahrepp, Skeiða- og Gnúpverjahrepp og Ásahrepp.

Studd búseta.

Á vegum sveitarfélaganna eru reknir 3 íbúðakjarnar og 1 herbergjaheimili fyrir 21 íbúa. Auk þess eru á svæðinu Sólheimar og Skaftholt sem eru sjálfstæðir rekstraraðilar og íbúar á sjötta tug talsins.

Eftirlit.

Þjónusturáð Bergrisans fer með eftirlit með framkvæmd samninga við sjálfstætt starfandi þjónustuaðila. Ráðgjafar sjá um gæðaeftirlit, eru í reglulegum samskiptum við verkkaupa og fylgjast með og leiðbeina um viðmið í innra starfi. Stjórn Bergrisans og/eða aðilar á vegum þjónustusvæða hafa farið í vettvangs- heimsóknir og fengið ítarlegar kynningar á stöðu innra starfs og rekstri.

Ytri aðilar hafa verið fengnir til að vinna úttekt á starfsemi Kerlingadals, Breiðabólstaðar og Skaftholts og komu í kjölfarið með tillögur að úrbótum í starfseminni.

Réttindagæsla hefur verið í samskiptum við einstaklinga eftir þörfum og fær þjónustusvæði upplýsingar um það eftirlit. Jafnframt hefur verið leitað ráðgjafar sérfræðingateymis til að koma í veg fyrir og/eða draga úr nauðung.

Þjónusturáð Bergrisans ber jafnframt ábyrgð á gæðaeftirliti með stofnunum sveitarfélaga í byggðasamlaginu. Framkvæmdaaðilar eftirlitsins eru eftir atvikum félagsmálastjórar, fjármálastjórar, ráðgjafar og ytri aðilar.

Ráðinn hefur verið aðili til að vinna heildstæða úttekt á innri gæðum í starfsemi stofnana sveitarfélaganna. Hefur sá aðili þegar lokið við úttektir á nokkrum starfseiningum. Afurð verkefnisins verður meðal annars þróun á gæðaviðmiðum í málaflokknum. Stjórnsýslu- og rekstrarúttekt er í undirbúningi en ytri aðilar munu taka út alla starfsemi og stjórnskipulag er tengist málaflokknum. Afurð þess verkefnis verður viðmið um rekstur og jafnframt tillögur um skilvirkara stjórnskipulag.

Sólheimar í Grímsnesi.

Sólheimar hafa starfað óslitið frá árinu 1930. Sesselja Guðmundsdóttir stofnaði Sólheima sem barnaheimili fyrir fötluð og ófötluð börn.⁹ Undanfarna áratugi hafa eingöngu fullorðnir fatlaðir einstaklingar dvalið á Sólheimum og hefur fjöldi þeirra verið 43–45.

Samkvæmt upplýsingum frá Bergrisanum var eftirliti til ársins 2020 sinnt með tíðum heimsóknnum þar sem veitt var ráðgjöf varðandi rekstur, aðbúnað, aðstöðu, hugmyndafræði og réttindi notenda. Var komið með ábendingar um það sem betur mætti fara. Ekki eru til skráningar hvað þetta eftirlit varðar.

Frá 2020 er lýst ýmsu eftirlitsstarfi, mörgu á sviði stjórnsýslu. Nýlega hefur ytri aðili verið ráðinn til að fara fyrir gæðaúttekt á innra starfi á Sólheimum og jafnframt hefur aðili verið ráðinn til að taka út stjórnsýslu og rekstur hjá sama aðila. Verkefnið fer þannig fram að framkvæmdaraðili úttektarinnar setur upp tímaáætlanir fyrir heimsóknir og úttektir á svæðinu og mætir fyrirvaralaust í úttektirnar. Þannig vita hvorki Bergrisinn né rekstraraðilar Sólheima hvenær þær fara fram að öðru leyti. Úttekt skal vera lokið í október 2022.

Skaftholt.

Í Skaftholti búa 8 íbúar. Ytri aðilar hafa verið fengnir til að vinna úttekt á starfsemi Kerlingadals, Breiðabólstaðar og Skaftholts og komu í kjölfarið með tillögur að úrbótum í starfseminni. Jafnframt hafa farið fram úttektir á afmörkuðum hluta starfseminnar. Stjórnsýslu- og rekstrarúttekt er langt komin hjá Skaftholti. Ekki fundust upplýsingar um hvenær Skaftholt hóf starfsemi.

Gunnarsholt.

Vistheimilið var opnað 1954 og lokaði 2003. Það var í upphafi ætlað áfengissjúklingum og rekið af Landspítala undir yfirumsjón geðsviðs. Oftast

⁹ Margrét Margeirsdóttir, *Fötlun og samfélag* (Háskólaútgáfan Reykjavík 2001) bls. 117–8.

dvöldu þar 30–40 vistmenn en fækkaði undir lokin. Árið 2000 voru þar 20 vistmenn.

Ás í Hveragerði.

Þar er nú rekið hjúkrunarheimili á vegum Grundar fyrir aldraða með geðrænan vanda. Heimilið var í upphafi ekki ætlað sérstaklega fyrir aldraða heldur sjálfbjarga fullorðið fólk og heimilisfólkið kom flest frá Kleppi og var Kleppur í miklu samstarfi við Ás.

Bitra í Flóahreppi.

Vistheimili fyrir fatlaða og fangelsi frá 1981 til 1990. Það hætti að gegna hlutverki fangelsis eftir að kvennafangelsið í Kópavogi var tekið í notkun. Starfsemin hófst í þeim tilgangi að vista kvenfanga en áður höfðu þær verið sendar til Noregs. Síðar voru þar einnig vistaðir ósakhæfir fangar og fólk með ýmsar fatlanir, bæði geðrænan vanda og þroskahömlun. Reist var nýbygging fyrir vistmenn að búa í. Þeir aðilar sem ráku Bitru fluttu í Ölfus og héldu starfsemi áfram þar. Ekki fundust upplýsingar um starfsemina þar.

Um tíma voru langlegusjúklingar frá Kleppsspítala vistaðir á Bitru. Að sögn voru gefin loforð um að vistfólk yrði meðhöndlað eins og hluti af fjölskyldunni. Við það var ekki staðið. Þetta varð til þess að sjúklingarnir voru fluttir aftur á Klepp.

Blesastaðir á Skeiðum.

Sveitaheimili sem tók að sér fólk með geðrænan vanda frá Kleppi fram á 9. áratuginn. Vistfólki var veitt heimahjúkrun frá göngudeild Kleppsspítala. Þjónustan frá Kleppi fólst í því sem kallað var heimahjúkrun frá göngudeild. Hjúkrunarfræðingar fóru í reglulegar vitjanir, litu eftir lyfjagjöfum og velferð vistfólks.

Kerlingadalur í Mýrdal.

Sveitaheimili þar sem fólk með þroskahömlun og geðrænan vanda vistaðist. Árið 2017 voru þar 2 vistmenn. Síðar var það lagt niður og vistmennirnir fluttir á Sólheima í Grímsnesi.

Hlíð í Grafningi, síðar flutt að Hlíðartungu í Ölfusi.

Sveitaheimili sem hóf að taka til sín sjúklinga árið 1973. Þar var í upphafi rúm fyrir 3 og fram til 1980 vistuðust þar sjúklingar af Kleppi. Vistfólki var veitt heimahjúkrun frá göngudeild Kleppsspítala. Þjónustan frá Kleppi fólst í því sem kallað var heimahjúkrun frá göngudeild. Hjúkrunarfræðingar fóru í reglulegar vitjanir, litu eftir lyfjagjöfum og velferð vistfólks.

Árið 1989 fékkst leyfi hjá Svæðisstjórn um málefni fatlaðra á Suðurlandi til að gera heimilið að sambýli fyrir fólk með geðrænan vanda. Árið 1991 dvöldu þar 5 einstaklingar. Ekki fundust heimildir um hvenær sambýlinu var lokað.

2.4.3 Sveitarfélagið Hornafjörður.

Studd búseta.

Á árunum 1999–2016 var starfrækt sambýli fyrir fólk með geð- og þroskaraskanir. Aðrar stofnanir hafa ekki verið reknar í sveitarfélaginu en félagsleg heimaþjónusta með þéttum stuðningi er veitt til fatlaðra einstaklinga í sjálfstæðri búsetu.

Eftirlit.

Að sögn sveitarfélagsins hefur réttindagæslumaður komið nokkrum sinnum á ári. Árið 2020 var gerð úttekt á líðan meðal einstaklinga með þroska- og geðraskanir sem voru notendur félagslegrar heimaþjónustu Hornafjarðar.

Hólabrekka við Höfn.

Sambýlið á Hólabrekku var stofnað um 1999 og þar var jafnt fólk með geðrænan vanda og fólk með þroskahömlun. Íbúar voru 7–8 talsins. Sambýlinu var lokað 2017.

Árið 2008 var gerð úttekt á sambýlinu fyrir félags- og tryggingamálaráðuneytið. Þar kom fram að vistmenn hafi verið með alvarlega geðsjúkdóma, heilaskaða og þroskahömlun. Flestir höfðu sögu um mikla áfengis- og vímuefnaneyslu en það var ein helsta ástæðan fyrir því að óskað var eftir búsetu þeirra. Vistmenn tóku þátt í heimilis- og bústörfum en almenn samfélagsleg þátttaka þeirra var lítil og samskipti við fjölskyldu lítil sem engin.

2.5 Austurland.

2.5.1 Fjarðabyggð.

Studd búseta.

Í Fjarðabyggð er búsetukjarni með 3 íbúðum fyrir 3 íbúa.

Eftirlit.

Gæðaeftirlit hefur frá 2011 verið á höndum forstöðumanns þjónustunnar ásamt félagsmálastjóra. Þétt samvinna hefur verið undanfarin ár við réttindagæslumann fatlaðs fólks. Síðasta áætlun um öryggi og heilbrigði á vinnustað var gerð í mars 2019 af núverandi forstöðumanni kjarnans ásamt félagsmálastjóra.

2.5.2 Múlaþing, Fljótsdalshreppur, Vopnafjarðarhreppur.

Sveitarfélagið Múlaþing tók við málaflokknum við flutning frá ríki til sveitarfélaga, þá sem sveitarfélagið Fljótsdalshérað. Sveitarfélagið tók við málaflokki fatlaðra í sínu sveitarfélagi en samkvæmt samningi við Djúpavogshrepp, Fljótsdalshrepp, Seyðisfjarðarkaupstað, Vopnafjarðarhrepp og Borgarfjarðarhrepp um sameiginlega félagsþjónustu og samning allra sveitarfélaga á Austurlandi um málaflokk fatlaðs fólks.

Eftir sameiningu Fljótsdalshéraðs, Seyðisfjarðarkaupstaðar, Djúpavogshrepps og Borgarfjarðarhrepps 2020 varð til nýtt sveitarfélag, Múlaþing, sem er nú leiðandi sveitarfélag fyrir Vopnafjarðarhrepp og Fljótsdalshrepp.

Á svæðinu er 1 herbergjasambýli og 2 íbúðakjarnar. Ekki liggja fyrir upplýsingar um fjölda íbúa.

Vonarland á Egilsstöðum.

Virðist á mörkum þess að hafa verið vistheimili eða sambýli og var bæði fyrir börn og fullorðna. Hóf starfsemi 1981 en 1994 virðist Vonarlandi hafa verið breytt formlega í tvö sambýli í samtengdum húsum og síðan lagt niður 2001. Þar vistuðust að jafnaði 10 einstaklingar.

2.6 Norðurland eystra.

2.6.1 Dalvíkurbyggð og Fjallabyggð.

Dalvíkurbyggð og Fjallabyggð hafa starfað saman að málefnum fatlaðra frá 2016. Fram að þeim tíma var ábyrgð á þjónustu við fatlað fólk á vegum byggðasamlagsins Róta. Að því stóðu öll sveitarfélög á Norðurlandi vestra auk Dalvíkurbyggðar og Fjallabyggðar.

Studd búseta.

Á svæðinu eru 2 búsetukjarnar auk herbergjaheimilis og annarrar þjónustu fyrir 10 íbúa.

Eftirlit.

Gæðaeftirlit með starfseminni fer í meginatriðum eftir ákvæðum laga um málefni fatlaðs fólks og síðar lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Ráðgjafar málefna fatlaðra á þjónustusvæði Dalvíkurbyggðar og Fjallabyggðar sinna almennu gæðaeftirliti með starfsemi heimilanna auk þess sem fjallað er um einstök málefni í þjónustuhópi málefna fatlaðra á svæðinu.

2.6.2 Norðurþing.

Studd búseta.

Á svæðinu er 1 herbergjaheimili fyrir 6 íbúa.

Eftirlit.

Engar upplýsingar um eftirlit var að finna í bréfi Norðurþings.

2.6.3 Önnur sveitarfélög á Norðurlandi Eystra.

Hörgársveit, Akureyrarbær, Svalbarðsstrandarhreppur, Grýtubakkahreppur, Þingeyjarsveit, Skútustaðahreppur, Tjörneshreppur, Svalbarðshreppur og Langanesbyggð hafa ekki svarað erindi nefndarinnar þrátt fyrir ítrekanir þannig að upplýsingar frá þeim sveitarfélögum liggja ekki fyrir.

Studd búseta.

Samkvæmt upplýsingum úr manntali Hagstofu Íslands 2011 voru 14 stofnanir og studd búseta fyrir fatlað fólk á Akureyri á þeim tíma.

Sólborg á Akureyri.

Sólborg tók til starfa sem vistheimili á vegum Styrktarfélags vangefinna á Norðurlandi 1970 og var rekin sem sjálfseignarstofnun allt þar til ríkinu voru afhentar eignir heimilisins 1984. Í ársbyrjun 1996 fluttu síðustu íbúarnir frá Sólborg í sambýli.

Álfabyggð á Akureyri.

Sambýli fyrir fólk með geðrænan vanda var opnað 1988. Þar til 1996 var það rekið af Geðverndarfélagi Akureyrar í samvinnu Fjórðungssjúkrahús Akureyrar en þá tók búsetusvið Akureyrarbæjar við rekstrinum. Í sambýlinu bjuggu 5–6 manns en því var lokað 2012.¹⁰

2.7 Norðurland vestra.

Húnaþing vestra, Húnavatnshreppur, Sveitarfélagið Skagafjörður, Akrahreppur, Blönduósþing og Sveitarfélagið Skagaströnd hafa ekki svarað erindi nefndarinnar þrátt fyrir ítrekanir þannig að upplýsingar frá þeim sveitarfélögum liggja ekki fyrir.

Tjörn á Vatnsnesi.

Vistheimili fyrir konur sem starfaði frá u.þ.b. 1970 til 1990. Þar var pláss fyrir fjórar konur sem fengu svokallaða heimahjúkrun frá göngudeild Klepps og Ríkisspítalar greiddu fyrir vistun. Þjónustan frá Kleppi fólst í því sem kallað var heimahjúkrun frá göngudeild. Hjúkrunarfræðingar fóru í reglulegar vitjanir, litu eftir lyfjagjöfum og velferð vistfólks. Hjónin Vigdís og séra Robert Jack ráku heimilið. Vigdís flutti frá Tjörn að Skjólbraut í Kópavogi og flutti starfseminu með sér.

2.8 Vestfirðir.

2.8.1 Ísafjarðarbær.

Studd búseta.

Samkvæmt upplýsingum frá Ísafjarðarbæ býr fatlað fólk nú ýmist í almennri búsetu í sveitarfélaginu eða í 3 búsetukjörnum og fær þjónustu í sínum íbúðum. Fjöldi íbúa kemur ekki fram.

¹⁰ Ársskýrslur geðdeildar FSA og SAK, 1991–2020.

Eftirlit.

Engar upplýsingar komu fram um eftirlit.

Bræðratunga.

Bræðratunga hóf starfsemi 1984 og virðist formlega hafa verið breytt í sambýli 1995. Þar var bæði fólk með þroskahömlun og geðrænan vanda. Heimilinu var lokað 2004 og þá fluttu flestir í sjálfstæða búsetu.

2.8.2 Strandabyggð, Kaldrananeshreppur, Árneshreppur og Reykhólahreppur.

Studd búseta.

Engin studd búseta er nú á svæðinu en áður voru 2 stofnanir og studd búseta.

Eftirlit.

Litlar upplýsingar eru veittar um eftirlit. Tekið fram að eftirlit hafi verið lítið fyrir 2011 þegar sveitarfélögin tóku við þjónustunni. Eftir það hafi verið gott samband við réttindagæslumann á svæðinu og einnig við heilsugæsluna.

2.8.3 Vesturbyggð og Tálknafjarðarhreppur.

Studd búseta.

Þegar sveitarfélög tóku við þjónustu við fatlað fólk 2011 var stofnað Byggða-samlag Vestfjarða um málefni fatlaðs fólks. Í Vesturbyggð og Tálknafjarðarhreppi hafa ekki verið starfræktar stofnanir eða sérstök búseta fyrir fólk með þroskahömlun eða fólk með geðrænan vanda. Félagsþjónustan á svæðinu veitir fólki þjónustu á heimili sín en á svæðinu er nú ekki veitt þjónusta á grundvelli laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

Eftirlit.

Engar upplýsingar liggja fyrir um eftirlit.

2.8.4 Önnur sveitarfélög á Vestfjörðum.

Bolungarvíkurkaupstaður og Súðavíkurhreppur hafa ekki svarað erindi nefndarinnar þrátt fyrir ítrekanir þannig að upplýsingar frá þeim sveitarfélögum liggja ekki fyrir.

2.9 Vesturland.

2.9.1 Akraneskaupstaður.

Hinn 1. janúar 2011 var sett á fót þjónustusvæði Vesturlands: félagsþjónusta Akraneskaupstaðar (og Hvalfjarðarsveit til 2020), félagsþjónusta Borgarbyggðar og félags- og skólaþjónusta Snæfellinga.

Studd búseta.

Á svæðinu eru 3 búsetukjarnar með 16 íbúum.

Eftirlit.

Samkvæmt bréfi Akraneskaupstaðar hefur sveitarfélagið sinnt innra eftirliti og mati á gæðum þjónustu við fatlað fólk með ýmsum hætti á síðustu árum. Lögð hefur verið áhersla á að aðgerðir til að bæta gæði þjónustunnar séu eðlilegur hluti af starfi allra starfsmanna í starfi með fötluðu fólki. Áhersla er lögð á að fatlað fólk njóti virðingar og sjálfræðis og að sjálfsákvörðunarréttur þeirra sé virtur til jafns við aðra.

Stjórnendahandbók og starfsmannahandbók eru fyrir hendi. Unnið er eftir skýru verklagi og leitað hefur verið til sérfræðiteymis um fræðslu og aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar og einnig vegna einstakra mála. Öll atvik þar sem einstaklingur er beittur nauðung eru skráð, hvort sem veitt hefur verið undanþága eða um er að ræða neyðartilvik.

Þjónusturáð Vesturlands fékk styrk frá Jöfnunarsjóði til að vinna að innra eftirliti með framkvæmd þjónustu við fatlað fólk á Vesturlandi. Í styrkumsókn, dags. 17. október 2017, kemur fram að formlegt innra eftirlit með gæðum þjónustu hafi ekki áður verið markvisst unnið á starfsstöðvum í þjónustu við fatlað fólk á Vesturlandi.

Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar annast þróun og útgáfu gæðaviðmiða sem starfsstöðvar Akraneskaupstaðar hafa unnið eftir við innra eftirlit.

2.9.2 Borgarbyggð, Dalabyggð og Skorradalshreppur.

Borgarbyggð þjónustar fatlaða íbúða Borgarbyggðar, Dalabyggðar og Skorradalshrepps samkvæmt þjónustusamningi.

Studd búseta.

Á svæðinu er 1 íbúðakjarni með 9 íbúum.

Eftirlit.

Samkvæmt bréfi Borgarbyggðar hefur innra eftirlit meðal annars falist í gæðaúttekt og unnið hefur verið að umbótum samkvæmt niðurstöðum úttektarinnar.

Kleppjárnsreykir í Borgarfirði.

Vistheimilið var rekið af ríkinu frá 1944 í tiltölulega skamman tíma. Fólk var flutt þaðan yfir á Kópavogshæli þegar það tók til starfa.

2.9.3 Önnur sveitarfélög á Vesturlandi.

Snæfellsbær, Grundarfjarðarbær, Helgafellssveit, Eyja- og Miklaholtshreppur, Stykkishólmsbær, Borgarbyggð og Hvalfjarðarsveit hafa ekki svarað erindi nefndarinnar þrátt fyrir ítrekanir þannig að upplýsingar frá þeim sveitarfélögum liggja ekki fyrir.

Herdísarholt.

Ábúendur á jörðinni reka sambýli fyrir fjóra einstaklinga með geðrænan vanda. Sambýlið var rekið með fjárveitingum frá sveitarfélögum á Vesturlandi. Akraneskaupstaður tók við ábyrgð á rekstri búsetuþjónustunnar 2011 vegna þjónustusamnings við Hvalfjarðarsveit um þjónustu við fatlað fólk. Hvalfjarðarsveit tók svo við ábyrgðinni árið 2021. Sambýlið er enn starfandi.

2.10 Öryggisvistun.

Á þeim stöðum á landinu er rekin öryggisvistun fyrir ósakhæfa einstaklinga. Forsenda vistunar er að einstaklingur sé það mikið fatlaður að hann geti ekki séð um sig sjálfur og eigi einnig við hegðunarvanda að stríða, stundum hættulegur sjálfum sér og öðrum. Einnig eru úrræði fyrir ógnandi einstaklinga með geðraskanir og þroskahömlun.

2.11 Sjúkrastofnanir.

Af þeim 7 stofnunum sem hér verður fjallað um hafa 4 verið lagðar niður; geðdeild St. Franciskusspítala í Stykkishólmi, Réttargeðdeildin að Sogni, Kópavogshæli og geðdeild Borgarspítala. Auk þess fer geðendurhæfing á Reykjalundi nú eingöngu fram í formi dagdeildarþjónustu. Hjúkrunarheimili teljast einnig til sjúkrastofnana en fjallað verður um þau sérstaklega.

2.11.1 St. Franciskusspítalinn í Stykkishólmi.

Á St. Franciskusspítalanum var á árunum 1943–1981 starfrækt langlegudeild fyrir konur með geðrænan vanda. Þar dvöldu þar 18–23 konur í senn sem allar komu frá Kleppsspítala. Þetta var langlegudeild og konurnar dvöldu þar árum saman. Frá 1970 og þar til deildin var lögð niður fór hjúkrunarforstjóri Kleppsspítala ásamt geðlækni þangað tvisvar á ári í eftirlitsferð. Ekki fundust heimildir um hvernig eftirliti var hagað þar áður. Að sögn voru allar konurnar í eins spítalafötum og þeim lítið sinnt. Frásagnir eru um að sjúklingar hafi verið bundnir í rúmi.

2.11.2 Réttargeðdeildin að Sogni.

Réttargeðdeildin var stofnuð árið 1991. Hún var í upphafi rekin af Heilbrigðisstofnun Suðurlands en Landspítalinn tók við starfseminni 2009. Árið 2012 var starfsemin flutt að Kleppi. Frá stofnun deildarinnar til 2011 höfðu 50 sjúklingar verið lagðir inn á deildina.

2.11.3 Kópavogshæli.

Kópavogshæli var stofnað árið 1952 á grundvelli laga um fávítahæli, nr. 18/1936. Styrkari stöðum var skotið undir starfsemina með lögum um fávítastofnanir, nr. 53/1967. Samkvæmt þeim átti ríkið að reka eitt aðalhæli og þjónaði Kópavogshæli því hlutverki. Skyldi hælið vera í senn hjúkrunarhæli, uppeldis- og kennsluhæli og vinnuhæli, sbr. 1. gr. laganna. Kópavogshæli var þannig svokölluð altæk stofnun þar sem sameinuð var víðtæk þjónusta við börn og annað vistfólk sem þar bjó, oft áratugum saman. Hælið var því í senn heimili

vistfólks þar sem þau áttu jafnframt rétt á sérstakri aðhlyningu, meðferð, þjálfun, kennslu og vinnu við hæfi. Þrátt fyrir að hlutverk hælisisins hafi með þessu að mörgu leyti svipað til félagslegs úrræðis þá heyrði það alla tíð undir ráðuneyti heilbrigðismála og var formlega rekið sem sjúkrahús.

Hinn 22. september 1992 samþykkti stjórnarnefnd Ríkisspítala að 1. janúar 1993 yrði opnuð ný endurhæfingardeild Landspítalans í húsnæði Kópavogshælis og hælið þar með lagt niður. Hinn 1. febrúar 1993 lauk starfsemi Kópavogshælis formlega og við tók endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítalans í Kópavogi.

Vistheimilanevnd gerði ítarlega könnun á vistun fatlaðra barna á Kópavogshæli og var hún birt í ársbyrjun 2017. Niðurstaða vistheimilanevndar var meðal annars að stjórnvöld hefðu í verulegum mæli vanrækt að skapa skilyrði þar sem unnt hefði verið að mæta lögbundnum kröfum um aðbúnað barna, að sum börn hafi þurft að sæta líkamlegu og andlegu ofbeldi meðan á vistun stóð, að sumir yfirstjórnendur hafi vanrækt stjórnunar- og eftirlitsskyldur sínar og að heilbrigðisráðuneytið hafi vanrækt eftirlitsskyldur sínar.¹¹

2.11.4 Endurhæfingar- og hæfingardeild Landspítala í Kópavogi.

Með samþykkt stjórnarnefndar Ríkisspítala í september 1992 var mörkuð sú stefna að þau sem yrðu vistuð á hinn nýju deild nytu í framtíðinni fyrst og fremst endurhæfingar. Á þeim tíma bjuggu 127 einstaklingar á deildinni en gert var ráð fyrir útskriftum um 100 þeirra á næstu 5–6 árum. Jafnframt var gert ráð fyrir að um 16 úr hópi þeirra yrði búin aðstaða þar áfram. Í framhaldi af þessari áætlun miðaðist starfsemi deildarinnar lengst af fyrst og fremst við að mæta þörfum þess fólks sem bjó á staðnum ásamt því að unnið var að útskrift vistfólks eftir föngum.

Hinn 1. nóvember 2013 tók gildi samningur milli Landspítala og Áss styrktarfélags þar sem styrktarfélagið tók að sér að annast heildstæða þjónustu við 10 fatlaða einstaklinga sem enn voru á staðnum og höfðu flest búið stærstan hluta ævi sinnar á vistunardeildum Landspítalans í Kópavogi. Gert var ráð fyrir að fólkið byggji áfram í sama húsnæði en réttur þeirra til þjónustu myndi framvegis byggjast á lögum um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992. Nú er þar starfrækt herbergjaheimili.

2.11.5 Geðdeild Borgarspítala.

Geðdeild Borgarspítala tók til starfa 1968 og var starfrækt til 2001 þegar hún sameinaðist geðsviði Landspítala. Frá 1964 og þar til geðdeildin var stofnuð var veitt geðlæknisþjónusta og geðhjúkrun í farsóttarhúsinu í Þingholtsstræti í

¹¹ „Skýrsla nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007: Könnun á vistun barna á Kópavogshæli 1952–1993“ (Reykjavík, 29. desember 2016) bls. 21–24.

Reykjavík. Geðdeild Borgarspítala tók yfir rekstur Arnarholts árið 1972 og rekstur Hvítabandsins 1979.

Árið 1994 voru Landakot og Borgarspítali sameinuð undir heitinu Sjúkrahús Reykjavíkur. Þá skipti deildin um nafn og var kölluð geðdeild Sjúkrahúss Reykjavíkur. Árið 1982 var bráðabjónusta geðdeilda opnuð við slysa- og bráðamóttöku.

Árið 1998 var eftirfarandi þjónusta starfrækt við geðsvið Sjúkrahúss Reykjavíkur:¹²

1. Bráðamóttaka.
2. Deild A-2 á sjúkrahúsinu í Fossvogi; bráðageðdeild með 24 rúmum.
3. Hvítabandið við Skólavörðustíg; þrjár deildir, V-1, V-2 og V-3, dagdeild, göngudeild og sérhæfð hópmeðferðardeild. Á deildum Hvítabands fór fram félagsleg þjálfun, lyfja- og viðtalsmeðferð, iðjuþjálfun, listmeðferð, sérhæfð sjúkrþjálfun og önnur einstaklingshæfð meðferð. Á Hvítabandinu gátu verið um 80–100 einstaklingar í meðferð á hverjum tíma.
4. Arnarholt á Kjalarnesi; tvær deildir, T-1 og T-2, með 35 rúmum fyrir fólk með langvinna geðsjúkdóma. Á þessum deildum dvöldu margir áratugum saman og 1998 var meðalaldur þeirra u.þ.b. 70 ár. Einnig var í Arnarholti rekin 12 rúma áfangadeild fyrir fólk með geðrænan vanda í endurhæfingu. Nokkrir einstaklingar komu einnig daglega í Arnarholt til njóta vinnuþjálfunar í steypuvinnu og faglegs eftirlits.

2.11.6 Reykjalundur.

Árið 1966 hófst geðendurhæfing á Reykjalundi fyrir tilstuðlan Geðverndarfélagss Íslands með því að tekin voru frá 22 legupláss fyrir fólk sem þurfti endurhæfingu vegna geðræns vanda. Í fyrstu var ekki um eiginlega geðdeild að ræða heldur dreifðust sjúklingarnir á hinar ýmsu legudeildir en með aukinni sérhæfingu færðist endurhæfing þeirra að mestu á eina deild. Árið 1990 var henni skipt upp í tvær deildir. Önnur var áfram blönduð deild en hin sinnti einstaklingum með verkjavandamál og geðrænan vanda.

Á Reykjalundi var í mörg ár rekinn áfangastaður fyrir einstaklinga með geðrænan vanda. Starfsemin hófst í kringum 1984 og var hún í einu af íbúðarhúsunum á lóð Reykjalundar. Þar bjuggu 4 einstaklingar sem fengu þjálfun í sjálfstæðri búsetu undir handleiðslu þverfaglegs teymis.

Árið 2009 urðu miklar breytingar á Reykjalundi en þá urðu allar deildir nema ein að dagdeildum. Fram að þeim tíma höfðu flestir verið inniliggjandi.

¹² Halldór Kolbeinsson og Guðný Anna Arnþórsdóttir (1998). Geðsvið Sjúkrahúss Reykjavíkur 30 ára. Morgunblaðið, 12. desember 1998.

Nú sinnir geðheilsusviðið fjölbreyttum hópi en flestir koma vegna þunglyndis og/eða kvíða. Margir eru einnig með samhliða líkamleg vandamál. Meðalaldur þjónustuþega hefur verið u.þ.b. 45 ár og konur í meirihluta. Starfshópurinn er þverfaglegur: geðlæknir, sálfræðingur, geðhjúkrunarfræðingar, félagsráðgjafi og sjúkra-, iðju- og heilsuþjálfarar.

2.11.7 Geðdeild Sjúkrahússins á Akureyri (Sak), áður Fjórðungssjúkrahúss Akureyrar.

Fyrsta geðdeild Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri (FSA), Brekkudeild (Litli Kleppur), var opnuð 1949 að Spítalavegi 11. Þar vistuðust 5 sjúklingar með langvinna geðsjúkdóma. Deildinni var lokað árið 1992 og heimilisfólkið flutt á geðdeild sjúkrahússins. Göngu og legudeild starfaði frá 1974 til 1983. Þar var veitt skyndihjálp við geðsjúkdómum, með og án innlagna, undir merki samfélagslækninga. Árið 1984 var opnuð göngudeild að Skólástíg 9 en einnig var hægt að leggja inn sjúklinga á handlækningadeild FSA.

Ný móttökugeðdeild var opnuð á sjúkrahúsinu árið 1986. Þar eru rúm fyrir 10 sólarhringssjúklinga og einn dagdeildarsjúkling. Auk móttöku og meðferðar vegna bráðs geðræns og félagslegs vanda hefur deildin sinnt meðferð og endurhæfingu sjúklinga með langvinna geðsjúkdóma.

Almenn starfsemi.

Geðdeild Sjúkrahússins á Akureyri sinnir svæðinu frá heilsugæslunni á Blönduósi (áður frá Hvammstanga) að heilsugæslustöðinni á Djúpavogi. Starfsemi geðdeildarinnar er í meginráttum tvíþætt; 10 rúma legudeild sem var opnuð í mars 1986 og göngudeild sem var opnuð í mars 2001.

Fjöldi innlagna hefur aukist jafnt og þétt yfir það tímabil sem gögn ná yfir. Árið 1995 voru þær 122 en 2020 voru þær 261. Eins fjölgar einstaklingunum sem leggjast inn á hverju ári; voru 94 árið 1995 en 182 árið 2020. Að sama skapi hefur innlagnartíminn orðið styttri. Á árunum 1996–2001 var hann að meðaltali 18,7 dagar en 10,0 dagar á árunum 2016–2020. Upplýsingar vantar um fjölda sjúklinga sem dvöldu langdvölum á deildinni nema frá fyrstu og síðustu árunum. Árin 1990 og 1991 dvaldi 10% og 11% sjúklinga lengur en 12 vikur á deildinni og á árunum 2015–2020 dvaldi að meðaltali 7,2% sjúklinganna lengur en 26 daga (4 vikur).

Nauðungarvistanir.

Frá opnun deildarinnar árið 1986 hafa jafnaði 4 sjúklingar á ári verið nauðungarvistaðir samkvæmt ákvæðum lögræðis laga. Á árunum 1996–2020 voru 163 nauðungarvistanir sem samsvarar 2,8% innlagna á þessu 15 ára tímabili. Nauðungarvistunum hefur fækkað hlutfallslega síðan 2016 þegar ný ákvæði lögræðis laga um nauðungarvistanir tóku gildi. Frá því ári og fram til 2020 voru þær 1,4% innlagna.

Sjálfræðissviptingar.

Ekki fengust upplýsingar frá geðsviðinu um fjölda þeirra sjúklinga sem liggja á geðsviðinu á forsendum sjálfræðissviptingar.

Atvik.

Fjöldi atvika fór vaxandi frá 2005 til 2014, úr 1 upp í 56 og hefur síðan farið minnkandi, var 22 árið 2021. Fjöldi atvika sem höfðu afleiðingar í för með sér var frá 0 upp í 8. Í ársskýrslum geðdeildar sjúkrahússins kemur fram að skráð atvik tengd ofbeldi/átökum vegna sjúklings voru að meðaltali 31 á ári á 5 ára tímabili 2010–2014.

Þvingandi aðgerðir, öryggi og gæðastjórnun.

Ekki fengust upplýsingar um fjölda þvingandi aðgerða gagnvart sjúklingum eða hvernig öryggis þeirra er gætt við slíkar aðstæður. Ekki fengust upplýsingar um hvernig gæðastjórnun er háttað eða hvaða leiðir notendur þjónustunnar hafa til að koma kvörtunum og ábendingum á framfæri.

Kleppsspítali og geðsvið Landspítala.

Kleppsspítali tók til starfa árið 1907 og var lengi vel eini geðspítali landsins. Um miðja síðustu öld lögðust u.þ.b. 300 sjúklingar inn á spítalann á ári en innlögnum fór fækkandi þegar göngudeild var stofnuð árið 1964.¹³ Síðan hefur innlögnum fjölgað jafnt og þétt, ekki síst þegar legurýmum fjölgaði mjög árið 1980 þegar nýtt húsnæði bættist við á Hringbraut. Á árinu 2016 lögðust 1.905 einstaklingar inn á geðsvið Landspítala.

Langt fram eftir 20. öldinni var mikið um langlegusjúklinga á langlegudeildum spítalans; deild 14 og síðar deild 4. Sjúklingar bjuggu á spítalanum áratugum saman enda fátt um önnur búsetuúrræði. Á sjöunda áratugnum var byrjað að leita annarra búsetuúrræða bæði á vistheimilum og á einkaheimilum. Auk þess var á sjöunda og áttunda áratugnum rekin langlegugeðdeild fyrir konur á St. Franciskusspítalanum í Stykkishólmi sem tók við sjúklingum frá Kleppi. Með fjölgun búsetuúrræða fækkaði smám saman þeim sem bjuggu á geðsviði Landspítala og eftir 2010 bjó enginn þar lengur.

Almenn starfsemi.

Samkvæmt starfsemisupplýsingum Landspítala hefur fjöldi árlegra innlagna á geðdeildir hans verið um það bil 2.600 síðustu 10 árin. Á sama tíma var fjöldi legudaga u.þ.b. 35.000. Þessar tölur taka ekki veigamiklum breytingum á milli ára. Samkvæmt ársskýrslum geðsviðs spítalans frá árunum 2014, 2015 og 2016 lögðust í kringum 1.900 einstaklingar inn á legudeildir geðsviðsins á hverju ári þannig að meðalfjöldi innlagna hvers einstaklings var 1,4. Ekki fundust upplýsingar um fjölda einstaklinga á öðrum árum og ekki heldur um

¹³ Hannes Pétursson (2007). Geðheilbrigðisþjónusta í heila öld. Læknablaðið, 93, 739.

endurinnlagnir á milli ára þannig að erfitt er að álykta hversu margir einstaklingar eru á bak við heildarfjölda innlagna á tímabilinu. Ekki fundust upplýsingar um meðallegutíma eða hvernig hann hefur þróast.

Legudeildir á geðsviði Landspítala.

Móttökugeðdeildir 33A og 33C eru lokaðar deildir sem veita einstaklingsmiðaða fjölþætta meðferð.

Bráðageðdeild 32C er lokuð deild sem veitir sérhæfða einstaklingsmiðaða þjónustu fyrir mjög veika sjúklinga sem þurfa mikinn stuðning í öruggu umhverfi.

Móttökugeðdeild 32A er lokuð deild sem sérhæfir sig í meðhöndlun vanda þar sem geðraskanir, fíknisjúkdómar og/eða alvarlegir líkamlegir kvillar fara saman.

Öryggisgeðdeild er lokuð sérhæfð deild sem sinnir einstaklingum með alvarlega geðsjúkdóma sem flestir glíma við margþættan vanda og þurfa á sérhæfðri meðferð og endurhæfingu að halda.

Réttargeðdeild er lokuð sérhæfð deild sem sinnir ósakhæfum einstaklingum með geðsjúkdóma með það að markmiði að endurhæfa þá aftur út í samfélagið.

Endurhæfingardeild er opin deild sem veitir einstaklingsmiðaða meðferð.

Sérhæfð lokuð endurhæfingardeild sinnir sjúklingum með geðrofssjúkdóma, geðklofa og aðra alvarlega geðsjúkdóma samhliða alvarlegum atferlistruflunum, neyslusögu og þroskahömlun.

Nauðungarvistanir.

Ekki fengust upplýsingar frá geðsviði Landspítala um fjölda nauðungarvistana á nýliðnum árum. Allir sjúklingar á réttargeðdeild og nær allir á öryggisgeðdeild og bráðageðdeild eru nauðungarvistaðir. Eins eru nauðungarvistanir algengar á sérhæfðri lokaðri endurhæfingardeild og móttökugeðdeild 33A. Í úttekt Embættis landlæknis á gæðum og öryggi þjónustu á geðsviði Landspítala fyrir árið 2013 kemur fram að á því ári voru 244 nauðungarvistanir; 164 í 48 klukkustunda vistun og 80 í 21 dags vistun.¹⁴

Sjálfræðissviptingar.

Ekki fengust upplýsingar frá geðsviðinu um fjölda þeirra sjúklinga sem hafa dvalið á geðsviðinu á forsendum sjálfræðissviptingar.

Atvik.

Rafræn atvikaskráning hófst á Landspítala árið 2000. Samkvæmt núgildandi skráningarkerfi er atvikum skipt í 12 flokka. Atvik sem tengjast nauðung, ofbeldi

¹⁴ Embætti Landlæknis (2014). Úttekt á gæðum og öryggi þjónustu á geðsviði Landspítala.

eða illri meðferð myndu að öllum líkindum vera skráð í flokkana: „atvik tengd ofbeldi/átökum vegna sjúklings“, „atvik tengd umhverfi og aðstæðum“ og „atvik tengd þjónustu“. Ekki fengust upplýsingar frá spítalanum um fjölda slíkra atvika á síðastliðnum árum en í úttekt Embættis landlæknis á gæðum og öryggi þjónustu á geðsviði Landspítala fyrir árið 2013 segir:

Í heild má segja að atvik tengd ofbeldi séu vel skráð á geðsviði og unnið kerfisbundið úr þeim. Atvik þar sem um er að ræða ofbeldi sjúklings gagnvart starfsmanni er skráð í bæði atvikaskráningakerfin, atvikaskráningakerfi sjúklinga og atvikaskráningakerfi starfsmanna og gesta. Úrvinnsla atvika fer fram samkvæmt verklagsreglum spítalans.

Í viðtölum nefndarinnar við starfsfólk kom fram að stundum farist þó fyrir að skrá atvik sem tengjast þvingandi inngripum, sérstaklega ef sjúklingur er nauðungarvastaður.

Þvingandi aðgerðir og öryggi.

Áður fyrr voru svokallaðar sellur notaðar til að einangra órólega sjúklinga á Kleppsspítala. Í lok sjöunda áratugarins voru fjórar slíkar sellur í notkun en árið 1970 hafði þeim öllum verið lokað. Eins voru sjúklingar stundum bundnir niður á þessum árum bæði vegna lítillar mönnunar og vegna þess að lyf sem lama hreyfigetu sjúklinga voru ekki komin í notkun. Aðferðir til að halda sjúklingum í skefjum eða hefta frelsi þeirra hafa breyst með árunum. Árið 2003 var varnarteymi sett á laggirnar. Það bregst við ef sjúklingur er talinn hættulegur sjálfum sér eða öðrum. Í teyminu er starfsfólk sem er sérstaklega þjálfað til að róa sjúklinga og að beita líkamlegri þvingun á sem öruggastan hátt ef ekki tekst að róa viðkomandi. Sérhæfð bráðageðdeild var opnuð árið 2014 en það er lokuð deild sérstaklega innréttuð til að auka öryggi þeirra sjúklinga sem taldir eru í hættu á að skaða sjálfa sig eða aðra. Á geðsviðinu er starfandi öryggisfulltrúi sem gegnir hlutverki sérfræðings í öryggismálum og varnarviðbrögðum starfsfólks. Allt starfsfólk á að fá fræðslu um forvarnir og varnarviðbrögð við ofbeldi.

Gæðastjórnun.

Gæðaráð starfar á sviðinu og einnig gæðastjóri sem vinna að umbótaverkefnum. Gæðahandbók geðsviðsins er rafræn. Misjafnt er hversu mikið hún er notuð í daglegu starfi. Á ýmsum deildum hafa viðeigandi verklagsreglur og vinnulýsingar verið prentaðar út til að auðvelda aðgengi starfsfólks að þeim. Þjónustukannanir eru reglulega gerðar meðal sjúklinga og unnið með niðurstöðum til að bæta þjónustu.

Árið 2006 var fulltrúi og talsmaður notenda á geðsviði ráðinn í 60% starf en starf hans hefur nú verið minnkað í 20%. Markmið starfsins er að efla notendapekkingu á geðsviði Landspítala og að auka samvinnu geðsviðsins við notendur þjónustunnar. Sjúklingar hafa leitað töluvert til talsmannsins með umkvartanir sínar en slík erindi hafa ekki verið skráð.

Kvartanir og ábendingar.

Ekki fengust upplýsingar frá geðsviði Landspítala um fjölda kvartana varðandi meðferð og aðbúnað sem sviðinu eða eftirlitsaðilum hefur borist á síðustu árum. Í úttekt Embættis landlæknis á gæðum og öryggi þjónustu á geðsviði Landspítala fyrir árið 2013 kemur fram að á árunum 2011–2013 bárust embættinu átta erindi er vörðuðu samskipti sjúklinga við starfsfólk og heilbrigðisþjónustu á geðsviði. Í þremur þessara mála var um að ræða formlega kvörtun samkvæmt 2.–5. mgr. 12. gr. laga um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007. Afgreiðslu þeirra lauk með því álitum landlæknis að ekki var talið að um mistök, vanrækslu og/eða ótilhlýðilega framkomu heilbrigðisstarfsmanna við veitingu heilbrigðisþjónustunnar hafi verið að ræða. Í úttektinni kom einnig fram að kvartanir eða ábendingar til fulltrúa notenda væru lítt áberandi og að þær snerust helst að skerðingu á frelsi. Hins vegar kom fram að fulltrúi notenda fengi umtalsvert af ábendingum um þjónustu.

2.12 Hjúkrunar- og dvalarheimili.

2.12.1 Fellsendi.

Hjúkrunarheimilið að Fellsenda er eina hjúkrunarheimilið sem hefur frá upphafi verið ætlað eingöngu fyrir aldraða með geðrænan vanda. Það hóf starfsemi 1968. Því var upphaflega ætlað að vera elliheimili fyrir Dalamenn en þeir kusu frekar að dvelja í Búðardal. Þá var ákveðið að bjóða öldruðum með langvinna geðsjúkdóma að dvelja þar. Í upphafi kom heimilisfólk bæði frá Kleppi og Kópavogshæli. Í upphafi starfseminnar fór forsvarsfólk Kleppsspítala í þrjár eftirlitsferðir á ári. Samkvæmt þeim hafði í upphafi skortur á faglegri þekkingu háð starfinu en miklar framfarir hafi orðið á staðnum. Nú eru 27 heimilismenn á Fellsenda og starfsfólk er um 40 talsins í misjöfnu starfshlutfalli. Fram kom í úttekt Embættis landlæknis á geðheilbrigðisþjónustu á heimilinu að „[s]tjórnendur Fellsenda mátu umbótastarf innan heimilisins á mörkum þess að vera ásættanlegt“.¹⁵

2.12.2 Kumbaravogur.

Á Kumbaravogi var rekið hjúkrunarheimili/vistheimili fyrir bæði börn og fullorðna. Þar dvaldi bæði fólk með geðrænan vanda og fólk með þroskahömlun. Á sínum tíma skoðaði vistheimilanefnd dvöl barna þar en ekki fullorðinna. Stofnuninni var breytt í hjúkrunarheimili fyrir aldraða en ekki fundust heimildir um hvenær það átti sér stað. Þó um væri að ræða ósérhæfða starfsemi á heimilinu kemur fram í úttekt Embættis landlæknis frá 2012 að „[h]á tíðni hegðunarvandamála og þunglyndiseinkenna kann að skýrast af því að íbúasamsetning á Kumbaravogi er töluvert öðruvísi en á öðrum hjúkrunarheimilum. Tæplega helmingur íbúa er yngri en 75 ára og hafa sumir þeirra

¹⁵ Embætti landlæknis (2021). Fjarúttekt á geðheilbrigðisþjónustu á hjúkrunarheimilinu Fellsenda.

dvalið á Kumbaravogi í mörg ár. Þetta eru í mörgum tilfellum einstaklingar sem eiga við langvinn geðræn og/eða félagsleg vandamál að stríða og þyrftu því á sértækri meðferð að halda sem ekki er fyrir hendi á Kumbaravogi.“¹⁶ Hjúkrunarheimilið á Kumbaravogi var lagt niður árið 2016.

2.12.3 Geðrænn vandi á íslenskum hjúkrunarheimilum.

Geðrænn vandi er almennt mikill á íslenskum hjúkrunarheimilum. Samkvæmt upplýsingum úr miðlægum gagnagrunni Embættis landlæknis hafði á tímabilinu 2003–2018 u.þ.b. helmingur íbúa kvíða- og/eða þunglyndisgreiningu. Á sama tímabili jókst neysla geðlyfja úr 66,3% í 72,5%. Þunglyndislyf voru algengust og jókst neysla þeirra úr 47,5% í 56,2%. Neysla geðrofslyfja hefur haldist nær óbreytt eða í kringum 26%. Nokkurt ósamræmi kemur fram á milli geðsjúkdómagreininga og geðlyfjanotkunar. Þannig fengu að meðaltali 18,2% íbúa geðlyf að staðaldri án þess að hafa greiningu og 22,3% tóku geðrofslyf í öðrum tilfellum en mælt er með. Tíðni geðhvarfa var að meðaltali 4,4% á tímabilinu og tók ekki tölfræðilega marktækum breytingum.¹⁷ Ef frá er skilin geðlyfjameðferð er lítið um önnur sérhæfð úrræði til að takast á við þennan vanda nema á Grundarheimilunum Ási og Mörkinni.

¹⁶ Embætti Landlæknis (2012). Hjúkrunarheimilið Kumbaravogur Stokkseyri; Niðurstöður úttektar á starfsemi hjúkrunarheimilisins í september 2012.

¹⁷ Páll Biering & Ingibjörg Hjaltadóttir (2021). Algengi og þróun geðraskana og geðlyfjanotkunar meðal íbúa íslenskra hjúkrunarheimila frá 2003 til 2018. Læknablaðið, 107, 11–16.

3. Eftirlit í dag.

Samkvæmt þingsályktun nr. 30/151 skal rannsókn leggja áherslu á aðbúnað og meðferð vistmanna á nýliðnum árum allt til dagsins í dag. Nefndin telur mikilvægt að við mat á afmörkun, umfangi og markmiðum þeirrar rannsóknar sé litið til þess hvernig lögbundnu eftirliti er háttað í dag.

Núverandi eftirlit með aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda á stofnunum og í studdri búsetu byggist á ytra og innra eftirliti þó nokkurra aðila. Á nýliðnum árum hefur skipan ytra eftirlits hér á landi tekið talsverðum breytingum með það að markmiði að efla sjálfstæði og gæði þess. Innra eftirliti þjónustuveitenda er sem fyrr ætlað að vera veigamikil stoð eftirlitsins.

Við framkvæmd laga er varða þjónustu við fatlað fólk ber að framfylgja þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem Íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Fjöldi erlendra eftirlitsnefnda sinna eftirliti með framkvæmd mannréttindasamninga hér á landi.

Lögbundinni réttindagæslu og stuðningi við notendur til að sækja rétt sinn er ætlað að tryggja skilvirki eftirlitsins. Íslensk stjórnvöld hafa ekki sett á laggirnar sjálfstæða mannréttindastofnun sem uppfyllir Parísarviðmið Sameinuðu þjóðanna og ekki er gert ráð fyrir slíkri stofnun í fjármálaáætlun ríkisins 2021–2025.

3.1 Yfirstjórn og ábyrgð.

Ráðherrar gegna veigamiklu hlutverki hvað varðar eftirlit með aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðins fólks með geðrænan vanda. Ber þar fyrst að nefna félags- og vinnumarkaðsráðherra og heilbrigðisráðherra og ráðuneyti undir þeirra forræði.

Félags- og vinnumarkaðsráðherra fer með yfirstjórn málefna fatlaðs fólks. Fer hann meðal annars með lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, lög um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, lög um úrskurðarnefnd velferðarmála, nr. 85/2015, og lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011. Samkvæmt 4. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir ber ráðherra að hafa eftirlit með því að réttindi fatlaðs fólks séu tryggð. Að sama skapi ber ráðherra að hafa eftirlit með því að þjónusta, starfsemi og rekstur sveitarfélaga og annarra aðila samkvæmt lögunum sé í samræmi við markmið laganna og skuldbindingar á sviði mannréttindamála. Ráðherra getur ákveðið að eigin frumkvæði að taka til umfjöllunar stjórnvísu sveitarfélags samkvæmt lögunum. Þá getur hann meðal annars gefið út álit um lögmæti athafna eða athafnaleysis sveitarfélags eða annars sem eftirlit beinist að. Samkvæmt 3. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga getur ráðherra ákveðið að eigin frumkvæði að taka til umfjöllunar

stjórnsýslu sveitarfélags samkvæmt þeim lögum. Félagsmálaráðuneytið skal annars kerfisbundna söfnun upplýsinga, gagnavinnslu og umsýslu í þeim mæli sem þörf krefur vegna eftirlits og eftirfylgni vegna þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.¹⁸

Á árinu 2018 setti þáverandi félags- og barnamálaráðherra á laggirnar Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar til að sinna að hluta eftirlitshlutverki sínu. Aðdragandi hinnar nýju stofnunar var skýrsla nefndar félags- og húsnæðismálaráðherra frá 2016 þar sem fram kom að almennt væri það sjónarmið ríkjandi að eftirliti með félagsþjónustu væri ábótavant og að það væri mikil þörf fyrir sérstaka sjálfstæða stjórnsýslu- og eftirlitsstofnun.¹⁹ Var sérstaklega vísað til Embættis landlæknis sem dæmis um slíkt eftirlit með þjónustu. Í upphafi þessa árs tók til starfa ný stofnun félags- og vinnumarkaðsráðherra, Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála, sem byggir á grunni fyrri stofnunar, sbr. lög nr. 88/2021.

Á grundvelli laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk starfa undir ráðherra réttindavakt félags- og vinnumarkaðsráðuneytis, réttindagæslumenn fatlaðs fólks, sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar og nefnd um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar. Stjórnvaldsáskvarðanir á grundvelli laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, og laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, eru kærانegar til úrskurðarnefndar velferðarmála.

Heilbrigðisráðherra fer með yfirstjórn heilbrigðismála. Fer hann meðal annars með lög um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, lög um heilbrigðisþjónustu, nr. 40/2007, og lög um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007. Samkvæmt 1. gr. laga um réttindi sjúklinga er markmið laganna að tryggja sjúklingum tiltekin réttindi í samræmi við almenn mannréttindi og mannhelgi og styrkja þannig réttarstöðu þeirra gagnvart heilbrigðisþjónustunni. Samkvæmt 1. gr. laga um heilbrigðisþjónustu er markmið laganna að allir landsmenn eigi kost á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma eru tók á að veita til verndar andlegri, líkamlegri og félagslegri heilbrigði. Heilbrigðisráðherra hefur falið Embætti

¹⁸ Reglugerð um eftirlit og eftirfylgni vegna þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 1036/2018.

¹⁹ Velferðarráðuneyti, „Endurskoðun stjórnsýslu og eftirlits á sviði félagsþjónustu og barnaverndar: Skýrsla nefndar félags- og húsnæðismálaráðherra“ (2016). Sjá einnig Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar, „Ársskýrsla 2018“ (2019). Í skýrslu Ríkisendurskoðunar um þjónustu við fatlaða frá árinu 2010 var talið að skipulagi og stjórnun málaflokksins væri ábótavant. Meginþættir í faglegri starfsemi þjónustuaðila fylgdu ekki samræmdum verklagsreglum og eftirlit ráðuneytisins með starfsemi þeirra væri ófullnægjandi. Það hefði til dæmis ekki safnað samræmdum upplýsingum um starfsemi þjónustuaðila frá árinu 2004. Sjá Ríkisendurskoðun, “Skýrsla um eftirfylgni: Þjónusta við fatlaða; Skýrsla til Alþingis” (september 2014).

landlæknis að hafa eftirlit með faglegum rekstri heilbrigðisþjónustu og eftirlit með heilbrigðisstarfsmönnum.

Aðrir ráðherrar og ráðuneyti bera einnig ábyrgð á mikilvægum málaflokkum er varða aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda á stofnunum og í studdri búsetu.

Forsætisráðuneytið fer með mál er varða forystu og samhæfingu innan Stjórnarráðs Íslands, jafnréttismál, mannréttindi og mannréttindasáttmála. Dómsmálaráðherra fer meðal annars með mál er varða persónurétt og persónuvernd, þ.m.t. lögræði, réttaraðstoð og mál er varða sanngirnisbætur.

Stofnanir ríkisins utan Stjórnarráðsins sinna jafnframt veigamiklu ytra eftirlitshlutverki. Umboðsmaður Alþingis gegnir eftirlitshlutverki með stjórnsýslu ríkis og sveitafélaga og hlutverk hans er að tryggja rétt einstaklinga gagnvart stjórnvöldum landsins, sbr. lög um umboðsmann Alþingis, nr. 85/1997.

Ríkisendurskoðun sinnir meðal annars stjórnsýsluendurskoðun sem felur í sér frammistöðumat hjá ríkisaðilum, sbr. lög um ríkisendurskoðanda og endurskoðun ríkisreikninga, nr. 46/2016. Á liðnu ári hefur Ríkisendurskoðun birt tvær stjórnsýsluúttektir er varða þjónustu við fatlað fólk með þroskahömlun og fólk með geðrænan vanda, þjónusta við fatlað fólk samkvæmt lögum nr.

38/2018,²⁰ og Geðheilbrigðisþjónusta - stefna, skipulag, kostnaður og árangur.²¹

Þá sinna aðrar stofnanir mikilvægu eftirlitshlutverki, meðal annars ríkislögreglustjóri, sbr. lögreglulög, nr. 90/1996, ríkissaksóknari, sbr. lög um meðferð sakamála, nr. 88/2008, og sýslumenn sem yfirlögráðendur, sbr. lögræðislög, nr. 71/1997.

3.2 Innra eftirlit sveitarfélaga og heilbrigðisstofnana.

Innra eftirlit með aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda á stofnunum og í studdri búsetu er fyrst og fremst í höndum sveitarfélaga og heilbrigðisstofnana.

Þjónusta við fatlað fólk fellur undir lög um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Samkvæmt 3. mgr. 1. gr. þeirra laga skal við framkvæmd þjónustunnar fylgt þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Samkvæmt 1. mgr. 11. gr. laganna er það hlutverk félagsmálanefndar að hafa yfirumsjón með starfsemi og rekstri stofnana á sviði félagsþjónustu í umboði sveitarstjórnar og

²⁰ Ríkisendurskoðun, „Þjónusta við fatlað fólk samkvæmt lögum nr. 38/2018: Innleiðing og framkvæmd sveitarfélaga, Stjórnsýsluúttekt“ (Skýrsla til Alþingis, október 2021).

²¹ Ríkisendurskoðun, „Geðheilbrigðisþjónusta - stefna, skipulag, kostnaður og árangur: stjórnsýsluúttekt“ (Skýrsla til Alþingis, mars 2022).

að beita sér fyrir forvörnum sem eru til þess fallnar að tryggja stöðu einstaklinga og fjölskyldna.

Sveitarfélögum er skylt að hafa innra eftirlit með framkvæmd þjónustu sinnar við fatlað fólk, sbr. 1. mgr. 5. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, og 1. mgr. 11. gr. laga um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála, nr. 88/2021. Á árinu 2020 gaf Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar út gæðaviðmið til leiðsagnar fyrir sveitarfélög og aðra þá sem veita fötluðu fólki þjónustu.

Innra eftirlit heilbrigðisstofnana byggist meðal annars á lögum um heilbrigðisþjónustu, nr. 40/2007. Skylda til innra eftirlits kemur fram í stefnu heilbrigðisráðherra Heilbrigðisstefnu - stefnu fyrir heilbrigðisþjónustu til ársins 2030 og útgáfu landlæknis á Áætlun um gæðapróun í heilbrigðisþjónustu frá 2019 til 2030. Þá hefur Embætti landlæknis gefið út leiðbeiningar til heilbrigðisstofnana um hvernig efla megi gæði og öryggi í heilbrigðisþjónustu. Framkvæmd innra eftirlits kemur einnig fram í 65. gr. laga um opinber fjármál, nr. 125/2015, en þar segir að forstöðumaður ríkisaðila eða eftir atvikum stjórn beri ábyrgð á framkvæmd innra eftirlits. Slíkt innra eftirlit felur í sér þær reglubundnu aðgerðir og ráðstafanir sem hlutaðeigandi aðili gerir til að stuðla að hagkvæmni rekstrar, öryggi fjármuna, áreiðanleika upplýsinga og almennt að því að markmiðum starfseminnar verði náð og fylgt sé lögum og reglum. Ríkisendurskoðandi hefur gefið út leiðbeiningar um innra eftirlit (2. útgáfa 2017) sem eru ætlaðar stofnunum og fyrirtækjum ríkisins sem Ríkisendurskoðun ber lögum samkvæmt að endurskoða.

3.3 Helstu eftirlitsstofnanir.

3.3.1 Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála.

Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála er ætlað mikilvægt hlutverk hvað varðar eftirlit með aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks á stofnunum og í studdri búsetu, sbr. lög um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála, nr. 88/2021. Stofnunin heyrir undir félags- og vinnumarkaðsráðherra og er starfrækt sem ráðuneytisstofnun, sbr. 17. gr. laga um Stjórnarráð Íslands, nr. 115/2011.

Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála tók til starfa 1. janúar 2022 og er stofnuninni meðal annars ætlað að taka við verkefnum sem snúa að eftirliti sem hingað til hefur verið sinnt af félags- og vinnumarkaðsráðuneyti og Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar, en sú stofnun starfaði á tímabilinu frá 7. maí 2018 til 31. desember 2021. Stofnunin fer því meðal annars með eftirlit með gæðum þjónustu sem veitt er á grundvelli laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, og laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018. Samkvæmt 3. mgr. 3. gr. laga nr. 88/2021 skal við framkvæmd laganna gæta að mannréttindum þeirra hópa sem

fá þjónustu sem lýtur eftirliti stofnunarinnar í samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar sem Ísland hefur undirgengist.

Samkvæmt 2. mgr. 3. gr. laga nr. 88/2021 eru verkefni Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála meðal annars að:

- a. þróa gæðaviðmið á grundvelli bestu mögulegu þekkingar á málaflokkum á verkefnasviði stofnunarinnar,
- b. veita rekstrarleyfi og hafa eftirlit með því að skilyrði rekstrarleyfa séu uppfyllt,
- c. hafa eftirlit með gæðum þjónustu,
- d. taka á móti og vinna úr kvörtunum frá notendum þjónustu,
- e. safna upplýsingum, halda skrár og vinna úr upplýsingum frá þeim sem lúta eftirliti stofnunarinnar,
- f. sinna öðrum verkefnum sem stofnuninni eru falin samkvæmt ákvörðun ráðherra.

Eitt helsta nýmæli laga nr. 88/2021 er skylda til skráningar, tilkynningar og rannsóknar óvæntra atvika, sbr. 12. gr. laganna. Allir sem veita þjónustu sem heyrir undir stofnunina skulu skrá óvænt atvik. Með óvæntu atviki er átt við „óhappatilvik, mistök, vanrækslu eða önnur atvik sem valdið geta notanda þjónustu tjóni eða hefðu geta valdið notandanum tjóni“. Þegar um er að ræða alvarlegt óvænt atvik skal þjónustuveitandi tilkynna það til Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála. Með alvarlegum óvæntu atviki er átt við „atvik sem valdið hefur eða hefði getað valdið notanda þjónustu varanlegu líkamlegu eða andlegu tjóni eða orðið honum að bana“.

Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála skal hefja rannsókn á atvikinu og samkvæmt lögnum er markmið slíkrar rannsóknar að leita skýringa sem geta nýst til að koma í veg fyrir að sambærilegt atvik eigi sér stað. Ef rannsókn leiðir fram vitneskju eða vekur grun um refsiverða háttsemi skal stofnunin beina ábendingu um slíkt til lögreglu. Ef atvik tengist veitingu heilbrigðisþjónustu skal Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála upplýsa Embætti landlæknis um atvikið. Stofnuninni og embættinu er heimilt að miðla upplýsingum, þ.m.t. persónuupplýsingum, sín á milli í þágu markmiða rannsóknar á atvikinu.

Annað nýmæli laga nr. 88/2021 er kvörtunarleið sem skapar farveg fyrir notendur þjónustu til að beina kvörtunum til Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála, sbr. 17. gr. laganna. Í kvörtun skal koma fram að hverjum hún beinist og lýsing á atvikum sem eru tilefni kvörtunar. Kvörtun skal ekki tekin til meðferðar ef meira en ár er liðið frá atvikunum sem eru tilefni kvörtunar. Ef kvörtun berst utan frests eða beinist að atvikum sem Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála telur augljóst að feli ekki í sér ámælisverða háttsemi lýkur stofnunin meðferð kvörtunarinnar með tilkynningu þar að lútandi til þess sem bar fram kvörtun. Ef slíkt á ekki við skal stofnunin afla upplýsinga um atvik, auk annarra nauðsynlegra gagna og skýringa, frá þeim sem kvörtun beinist að. Þegar könnun máls er lokið skal niðurstaða Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála

um kvörtun tilkynnt þeim sem beindi kvörtuninni til stofnunarinnar. Í niðurstöðunni skal fjallað um hvort atvikin sem kvörtun lýtur að feli í sér ámælisverða háttsemi af hálfu einhvers sem lýtur eftirliti stofnunarinnar.

Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála tekur við ábendingum um þjónustu undir eftirliti stofnunarinnar sem er ekki í samræmi við gæðaviðmið eða ákvæði laga, reglugerða, reglna, samninga og leiðbeininga, sbr. 13. gr. laganna. Stofnunin skal gæta leyndar um persónuupplýsingar þess sem sendir inn ábendingu. Stofnunin metur hverju sinni hvort tilefni sé til að hefja frumkvæðiseftirlit í kjölfar ábendingar. Á árinu 2020 bárust Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar 52 ábendingar og fyrirspurnir vegna þjónustu við fatlað fólk, samanborið við 32 árið 2019 og 9 árið 2018.

Að lokum skal Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála hafa eigið frumkvæðiseftirlit með gæðum þjónustu, sbr. 14. gr. laganna. Tekið er fram í frumvarpinu að slíkt eftirlit geti komið til af ýmsum ástæðum og getur til að mynda bæði verið reglubundið, byggt á áhættumati eða framkvæmt af ákveðnu tilefni, t.d. eftir ábendingu. Frumvarpið gerir ráð fyrir tiltekinni málsmeðferð vegna frumkvæðiseftirlits og að rannsókn geti meðal annars farið fram með vettvangsathugunum. Stofnuninni er heimilt að framkvæma vettvangsathugun án þess að gera boð á undan sér.

Ekki hefur mótast framkvæmd um hvernig hin nýja Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála muni sinna frumkvæðiseftirliti sínu. Í nýlegri stjórnsluúttekt Ríkisendurskoðunar á þjónustu við fatlað fólk samkvæmt lögum nr. 38/2018 (október 2021) var gerð athugasemd við að forveri hennar, Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar, skyldi ekki gera kerfisbundnar áhættumiðaðar úttektaráætlanir á framkvæmd laga nr. 38/2018 gagnvart sveitarfélögum. Samkvæmt stjórnsluúttektinni hafi sú stofnun í eftirlitsstarfi sínu lagt áherslu á að ábendingar sem berast hafi oftast verið grundvöllur úttekta og að allar ábendingar hafi verið teknar til athugunar. Að mati Ríkisendurskoðunar vakti sú framkvæmd upp spurningar um virkni eftirlitsins og hversu markvisst það væri.²²

Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála sinnir eftirliti og gerir úttektir á yfirstandandi þjónustu. Stofnunin hefur heimild til að gera úttekt á eldri starfsemi, sbr. heimild í f-lið 2. mgr. 3. gr. laga nr. 88/2021 til að sinna öðrum verkefnum sem stofnuninni eru falin samkvæmt ákvörðun ráðherra. Dæmi um slíkt er ákvörðun ríkisstjórnar frá 19. febrúar 2021 um að þáverandi Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar skyldi falin umsjá þess að kanna hvort og þá í hvaða mæli börn sem vistuð voru á meðferðarheimilinu

²² Ríkisendurskoðun, „þjónusta við fatlað fólk samkvæmt lögum nr. 38/2018: Innleiðing og framkvæmd sveitarfélaga, Stjórnsluúttekt“ (Skýrsla til Alþingis, október 2021) kafli 2.2.3.

Varpholti/Laugalandi á árunum 1997 til 2007 hafi sætt illri meðferð, andlegu eða líkamlegu ofbeldi meðan á dvöl þeirra á meðferðarheimilinu stóð.

Úttektir Gæða- og eftirlitsstofnunar félagsþjónustu og barnaverndar sem varða aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðins fatlaðs fólks með geðrænan vanda á stofnunum:

- [Úttekt á búsetuúrræðum og hvíldardvöl Klettabæjar](#) (meðal notenda eru fullorðin ungmenni með fatlanir) (desember 2021). Tílefni eftirlits var beiðni frá Réttindavakt félagsmálaráðuneytis.
- [Úttekt á öryggisgæslu](#) (júní 2021). Tílefni eftirlits voru ábendingar um misbrest í þjónustu sem bárust stofnuninni árin 2019 og 2020 og áforma félagsmálaráðuneytis um að vinna lagaumgjörð og framtíðarsýn um öryggisgæslu á Íslandi.
- [Úttekt á þjónustu við íbúa í Skálatúni](#) (desember 2020). Tílefni eftirlits var beiðni frá Landssamtökunum Þroskahjálp, ábendingar frá fjölskyldusviði Mosfellsbæjar og réttindagæslumanni fatlaðs fólks um misbrest í þjónustu.
- [Úttekt á búsetuþjónustu Vinakots](#) (meðal notenda eru fullorðin ungmenni með fatlanir) (nóvember 2019). Tílefni eftirlits voru tilmæli Réttindavaktar félagsmálaráðuneytisins.
- [Þjónusta fatlaðs fólks í Hveragerðisbæ](#) (þar á meðal til notenda í búsetuúrræðum) (maí 2019). Tílefni eftirlits voru tilmæli Réttindavaktar velferðarráðuneytis og erindi frá Öryrkjabandalagi Íslands og Landssamtökunum Þroskahjálp. Stofnuninni hafði jafnframt borist ábendingar frá Réttindagæslumanni.

Sjá úttektir á vef Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála: <https://gev.is/utgefid-efni/>

3.3.2 Landlæknir.

Embætti landlæknis gegnir hlutverki er varðar eftirlit með aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda. Embætti landlæknis er starfrækt undir yfirstjórn heilbrigðisráðherra og um embættið gilda lög um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007, sbr. og einnig reglugerð nr. 786/2007 um eftirlit landlæknis með rekstri heilbrigðisþjónustu og faglegar lágmarkskröfur.

Samkvæmt 4. gr. laga nr. 41/2007 er meginhlutverk landlæknis meðal annars:

- að hafa eftirlit með heilbrigðisþjónustu og heilbrigðisstarfsmönnum,
- að sinna kvörtunum almennings vegna heilbrigðisþjónustu,
- að sinna öðrum verkefnum sem honum er falið að sinna samkvæmt, lögum, stjórnvaldsfyrirmælum eða ákvörðun ráðherra.

Landlæknir skal hafa reglubundið eftirlit með því að heilbrigðisþjónusta sem veitt er hér á landi uppfylli faglegar kröfur og ákvæði heilbrigðislöggjafar á hverjum tíma, sbr. 7. gr. laga nr. 41/2007 og 25. gr. laga um heilbrigðisþjónustu,

nr. 40/2007. Landlæknir hefur heimild til að krefja heilbrigðisstarfsmenn, heilbrigðisstofnanir og aðra sem veita heilbrigðisþjónustu um upplýsingar og gögn sem hann telur nauðsynleg til að sinna eftirlitshlutverki sínu og er þeim skylt að verða við slíkri kröfu. Landlæknir skal eiga greiðan aðgang að heilbrigðisstofnunum og starfsstofum heilbrigðisstarfsmanna til eftirlits.

Telji landlæknir að heilbrigðisþjónusta uppfylli ekki faglegar kröfur laga nr. 41/2007 eða önnur skilyrði í heilbrigðislöggjöf skal hann beina tilmælum um úrbætur til rekstraraðila. Verði rekstraraðili ekki við slíkum tilmælum ber landlækni að skýra heilbrigðisráðherra frá málinu og gera tillögur um hvað gera skuli. Getur ráðherra þá tekið ákvörðun um að stöðva rekstur tímabundið þar til bætt hefur verið úr annmörkum, eða stöðva rekstur að fullu.

Frá árinu 2016 hefur Embætti landlæknis gert sex úttektir er varða aðbúnað og meðferð fullorðins fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda á heilbrigðisstofnunum: sambýlinu Hlein, hjúkrunarheimilinu Fellsenda, dvalarheimilinu hjá Ási, Heilbrigðisstofnun Austurlands, Hlaðgerðarkoti og hjúkrunarheimilinu Kumbaravogi. Samkvæmt vef embættisins er síðasta úttekt á geðsviði Landspítala frá árinu 2013.

Hluti af eftirliti landlæknis er rannsókn óvæntra atvika. Heilbrigðisstofnanir, sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsmenn og aðrir sem veita heilbrigðisþjónustu skulu halda skrá um óvænt atvik í þeim tilgangi að finna skýringar á þeim og leita leiða til að tryggja að þau endurtaki sig ekki, sbr. 9. gr. laga nr. 41/2007 og 27. gr. laga um heilbrigðisþjónustu, nr. 40/2007. Með óvæntu atviki er átt við „óhappatilvik, mistök, vanrækslu eða önnur atvik sem valdið hafa sjúklingi tjóni eða hefðu getað valdið sjúklingi tjóni“. Þeir sem veita heilbrigðisþjónustu skulu reglulega senda landlækni yfirlit um öll óvænt atvik. Landlæknir skal halda samtímaskrá um óvænt atvik.

Þegar um er að ræða óvænt atvik sem valdið hefur eða hefði getað valdið sjúklingi alvarlegu tjóni, svo sem dauða eða varanlegum örkuðum, skal tilkynna það tafarlaust til landlæknis, sbr. 10. gr. laganna. Jafnframt skal upplýsa sjúkling um hið óvænta atvik án ástæðulausra tafa og nánustu aðstandendur hans þegar það á við. Landlæknir skal rannsaka slík mál til að finna á þeim skýringar og tryggja eftir því sem kostur er að slík atvik eigi sér ekki aftur stað. Veita skal landlækni þær upplýsingar og gögn sem hann telur nauðsynleg við rannsókn málsins. Landlæknir skal eiga greiðan aðgang að heilbrigðisstofnunum og starfsstofum heilbrigðisstarfsmanna í þágu rannsóknar. Verði óvænt dauðsfall á heilbrigðisstofnun eða annars staðar þar sem heilbrigðisþjónusta er veitt, sem ætla má að rekja megi til mistaka, vanrækslu eða óhappatilviks við meðferð eða forvarnir vegna sjúkdóms, skal auk tilkynningar til landlæknis skv. 1. mgr. tilkynna það til lögreglu í samræmi við ákvæði laga um dánarvottorð, krufningar o.fl. Landlæknir skal árlega senda ráðherra samantekt um óvænt atvik, niðurstöður rannsókna og afdrif mála.

Notendur heilbrigðisþjónustu geta borið fram kvörtun til landlæknis. Samkvæmt 2. mgr. 12. gr. laga nr. 41/2007 er heimilt er að beina formlegri kvörtun til landlæknis vegna meintrar vanrækslu og mistaka við veitingu heilbrigðisþjónustu. Þá er notendum heilbrigðisþjónustunnar jafnframt heimilt að bera fram formlega kvörtun til landlæknis telji þeir að framkoma heilbrigðisstarfsmanna við veitingu heilbrigðisþjónustu hafi verið ótilhlýðileg. Kvörtun skal vera skrifleg og þar skal koma skýrt fram hvert sé tilefni hennar. Kvörtun skal borin fram við landlækni án ástæðulauss dráttar. Séu meira en tíu ár liðin frá því að þau atvik gerðust sem eru tilefni kvörtunar er landlækni rétt að vísa kvörtun frá nema sérstakar ástæður mæli með því að hans mati að kvörtun sé tekin til meðferðar. Samkvæmt 28. gr. laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, er starfsmönnum heilbrigðisstofnunar skylt að leiðbeina sjúklingi eða vandamanni sem vill koma á framfæri kvörtun til landlæknis.

Landlæknir skal að jafnaði afla umsagnar frá óháðum sérfræðingi eða sérfræðingum þegar kvörtun lýtur að meintri vanrækslu eða mistökum við sjúkdómsgreiningu eða meðferð. Er viðkomandi sérfræðingum, svo og landlækni sjálfum, rétt að kalla sjúkling til skoðunar ef sérstök ástæða þykir til. Um meðferð kvartana gilda að öðru leyti ákvæði stjórnsýslulaga eftir því sem við getur átt. Að lokinni málsmeðferð gefur landlæknir skriflegt álit. Landlæknir skal í áliti sínu tilgreina efni kvörtunarinnar, málsatvik og rök fyrir niðurstöðu sinni. Aðalniðurstöðu skal draga saman í lok álits. Heimilt er að kæra málsmeðferð kvörtunar hjá landlækni til heilbrigðisráðherra.

Í nóvember síðastliðnum óskaði nefndin eftir upplýsingum frá Embætti Landlæknis um ráðgjöf og eftirlit er varðar aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fólks með geðrænan vanda á stofnunum sem heyra undir eftirlit embættisins. Jafnframt var óskað eftir upplýsingum um tölfræði vistunarskrár, tölfræði er varðar kvartanir sjúklinga og rannsókn óvæntra atvika þess hóps. Nefndinni bárust engin svör frá embættinu.

Úttektir landlæknis er varða aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og eða fullorðins fatlaðs fólks með geðrænan vanda á stofnunum á nýliðnum árum:

- [Úttekt á sambýlinu Hlein sem Reykjalundur rekur](#) (desember 2021). Tilefni úttektarinnar var ábending þess efnis að mönnun á Hlein væri ekki fullnægjandi og auknar líkur væru á að sú staða kæmi upp að öryggi væri ógnað.
- [Fjarúttekt á geðheilbrigðisþjónustu á hjúkrunarheimilinu Fellsenda](#) (júní 2021). Tilefni úttektar var ósk heilbrigðisráðuneytis um að Embætti landlæknis kannaði hvaða geðheilbrigðisþjónusta væri veitt á hjúkrunarheimilinu Fellsenda sem ætlað er til langtímadvalar fyrir einstaklinga með geðraskanir.
- [Fjarúttekt á geðheilbrigðisþjónustu á dvalar- og hjúkrunarheimilinu Ási](#) (júní 2021). Tilefni úttektar var ósk heilbrigðisráðuneytis um að Embætti landlæknis kannaði hvaða geðheilbrigðisþjónusta væri veitt á dvalar- og hjúkrunarheimilinu Ási sem ætlað er til langtímadvalar fyrir einstaklinga með geðraskanir.
- [Úttekt Heilbrigðisstofnun Austurlands \(HSA\)](#) (febrúar 2020). Úttektin var að frumkvæði Embættis landlæknis. Úttektin náði ekki til hjúkrunarheimila.
- [Úttekt. Hlaðgerðarkot: Mat á gæðum og öryggi](#) þjónustu (maí 2016).
- [Hlutaúttekt á hjúkrunarheimilinu Kumbaravogi](#) (desember 2016). Tilefni úttektar var beiðni velferðarráðuneytisins.

Sjá úttektir á vef Embættis landlæknis: <https://www.landlaeknir.is/um-embattid/greinar/grein/item16414/Uttekir-a-heilbrigdisstofnunum>

3.3.3 Umboðsmaður Alþingis.

Umboðsmaður Alþingis hefur hlutverk hvað varðar eftirlit með aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks á stofnunum. Um stofnunina gilda lög um umboðsmann Alþingis, nr. 85/1997. Umboðsmaður er í störfum sínum óháður fyrirmælum frá öðrum, þar með töldu Alþingi, sbr. 3. mgr. 2. gr. laganna.

Samkvæmt 2. gr. laga nr. 85/1997 er hlutverk umboðsmanns:

Hlutverk umboðsmanns er að hafa í umboði Alþingis eftirlit með stjórnslu ríkis og sveitarfélaga á þann hátt sem nánar greinir í lögum þessum og tryggja rétt borgaranna gagnvart stjórnvöldum landsins. Skal hann gæta þess að jafnræði sé í heiðri haft í stjórnslunni og að hún fari að öðru leyti fram í samræmi við lög, vandaða stjórnsluhætti

og siðareglur settar á grundvelli laga um Stjórnarráð Íslands og laga um réttindi og skyldur starfsmanna ríkisins.

Umboðsmaður sinnir jafnframt hlutverki þess eftirlitsaðila sem tilgreindur er í 3. gr. valfrjálsrar bókunar frá 18. desember 2002 við samning Sameinuðu þjóðanna frá 10. desember 1984 gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu.

Starfssvið umboðsmanns Alþingis tekur til stjórnsýslu ríkis og sveitarfélaga. Starfssvið umboðsmanns tekur einnig til starfsemi einkaaðila að því leyti sem þeim hefur að lögum verið fengið opinbert vald til að taka ákvarðanir um rétt eða skyldu manna í skilningi 2. mgr. 1. gr. stjórnsýslulaga. Þegar umboðsmaður sinnir því hlutverki sem varðar eftirlit sem tilgreint er í bókun við Samning Sameinuðu þjóðanna gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu tekur starfssvið hans enn fremur til stofnana og heimila á vegum einkaaðila þar sem dvelja einstaklingar sem eru sviptir frelsi sínu og frelsissviptingin á sér stoð í fyrirmælum opinberra aðila, að undirlagi þeirra, með samþykki eða er látin átölulaus af þeirra hálfu.

Með lögum nr. 147/2018 var lögum um umboðsmann Alþingis breytt og kveðið á um hlutverk umboðsmanns að vera sá eftirlitsaðili sem tilgreindur er í valfrjálsri bókun við samning Sameinuðu þjóðanna gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu (OPCAT eftirlit). Lögin tóku gildi 8. janúar 2019, en Ísland fullgilti þá bókun 20. febrúar 2019.

Bókunin kveður á um að eftirlitsaðili skuli heimsækja reglulega stofnanir sem vista frelsissvipta einstaklinga í þeim tilgangi að koma í veg fyrir að pyndingar eða önnur grimmileg eða vanvirðandi meðferð viðgangist. Með frelsissviptingu í bókuninni er átt við hvers konar fangelsun, vistun eða gæslu af hálfu opinberra aðila eða einkaaðila þar sem einstaklingurinn hefur ekki frelsi til að yfirgefa vistunina vegna úrskurðar, ákvörðunar eða samþykkis dómstóls, stjórnvalds eða annars yfirvalds. Undir þetta geta einnig fallið tilvik þar sem yfirvöld láta frelsissviptinguna átölulausa eða láta hana líðast þrátt fyrir ábendingar um hana.

OPCAT eftirlit tekur því til margra stofnana fyrir fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og geðræn veikindi. Í greinargerð með frumvarpi til laga nr. 147/2018 eru meðal annars nefndir eftirfarandi staðir hér á landi sem gætu fallið undir eftirlitið: vistunarúrræði utan fangelsa, 4 staðir fyrir geðsjúka, 30 dvalar- og hjúkrunarheimili, 75 sambýli og önnur sambærileg heimili, 25 íbúða- eða búsetukjarnar og þjónustuíbúðir, 30 búsetuúrræði og annað (óflokkað). eru

framangreindir staðir í samræmi við leiðbeiningar Sameinuðu þjóðanna um framkvæmd valfrjálsu bókunarinnar.²³

Markmið eftirlitsins er að hindra pyndingar eða aðra grimmilega, ómannlega eða vanvirðandi meðferð, einkum með því að fyrirbyggja að áhættusamar aðstæður skapist. Umboðsmaður getur enn fremur látið í ljós álit sitt á því hvort atriði sem varða starfsemi stofnunar eða heimilis, auk atriða sem varða meðferð og aðbúnað þeirra sem sviptir hafa verið frelsi sínu, séu andstæð sjónarmiðum um mannúð og mannvirðingu.

Umboðsmaður getur tekið mál til meðferðar eftir kvörtun, sbr. 4. gr. laga nr. 85/1997. Hver sá sem telur sig hafa verið beittan rangsleitni af hálfu einhvers þess aðila sem fellur undir ákvæði 1. eða 2. mgr. 3. gr. getur kvartað af því tilefni til umboðsmanns. Sá sem er sviptur frelsi sínu á rétt til að bera fram kvörtun við umboðsmann í lokuðu bréfi. Ekki geta aðrir borið fram kvörtun en þeir sjálfir sem hafa orðið fyrir rangsleitni af hálfu stjórnvalda eða halda slíku fram. Kvörtun af hálfu aðila sem ekki sýnir fram á að brot geti snert beinlínis hagsmuni hans eða réttindi getur þó vakið athygli umboðsmanns á vandamáli. Kvörtun þarf að berast innan árs frá ætluðu broti. Umboðsmaður hefur fengið kvartanir er varða þjónustu til fatlaðs fólks.²⁴

Umboðsmaður getur að eigin frumkvæði ákveðið að taka mál til meðferðar, sbr. 5. gr. laga nr. 85/1997. Hann getur jafnframt tekið starfsemi og málsmeðferð stjórnvalds til almennrar athugunar. Ólíkt kærur þá er umboðsmanni heimilt að taka mál til athugunar þótt ársfrestur sé liðinn og þótt málinu hafi ekki verið skotið til æðra stjórnvalds og einnig þótt málið sé ekki borið fram af réttum aðilum. Á árinu 2018 hóf umboðsmaður athugun á málefnum vistheimilisins Bjargs og aðbúnaði á dvalar- og hjúkrunarheimilum aldraða. Þeim frumkvæðismálum er ólokið.

Umboðsmaður hefur víðtækar heimildir til rannsóknar, sbr. 7. gr. laga nr. 85/1997. Umboðsmaður getur meðal annars krafist stjórnvöld og aðra sem falla undir eftirlit hans um þær upplýsingar og skriflegar skýringar sem hann þarfnast vegna starfs sín. Þá hefur umboðsmaður frjálsan aðgang að öllum starfsstöðvum stjórnvalda og einkaaðila að því marki sem þeir falla undir starfssvið hans. Við slíka rannsókn máls og athuganir sínar er umboðsmanni heimilt að leita aðstoðar lögreglu þegar sérstaklega stendur á og er lögreglu þá skylt að veita aðstoð ef umboðsmaður óskar þess.

²³ Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, „Preventing Torture, The Role of National Preventive Mechanisms“ (2018).

²⁴ Sjá t.d. nýlegt álit umboðsmanns Alþingis um rétt fatlaðs fólks til félagslegs húsnæðis, mál nr. 10899/2021, 21. maí 2021.

Skýrslur umboðsmanns um eftirlit með frelsissviptum og sem varða aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með geðrænan vanda (OPCAT):

- [Landspítalinn – Bráðageðdeild 32C, heimsókn dagana 29.–30. september 2021.](#)
- [Geðsvið Landspítala á Kleppi, heimsókn dagana 29.–31. október 2018.](#)

Sjá úttektir á vef umboðsmanns Alþingis: <https://www.umbodsmadur.is/opcat/heimsoknir-og-skyrslur>

3.3.4 Erlendar eftirlitsnefndir.

Fjöldi erlendra eftirlitsnefnda hefur eftirlit með framkvæmd Íslands hvað varðar þá mannréttindasamninga sem stjórnvöld hafa fullgilt. Margir af þeim samningum varða aðbúnað og meðferð fatlaðs fólks með þroskahömlun og fólks með geðrænan vanda á stofnunum og í studdri búsetu. Eftirlit þetta er að meginstefnu þrjúþætt: reglulegar vitjanir eftirlitsnefnda til Íslands í þeim tilgangi að gera úttekt á tiltekinni framkvæmd og stofnunum; reglulegar skýrslur stjórnvalda til eftirlitsnefnda þar sem þau þurfa að gera ítarleg skil á framkvæmd samninga hér á landi og í framhaldi að verða við ábendingum nefnda, og að lokum kæruleiðir einstaklinga til erlendra eftirlitsnefnda og til Mannréttindadómstóls Evrópu.

Á nýliðnum árum hefur Evrópunefnd um varnir gegn pyndingum og ómannlegri og vanvirðandi meðferð eða refsingu gert úttektir á Íslandi. Sú nefnd sinnir reglubundnum vitjunum til Íslands á grundvelli Evrópusamnings um varnir gegn pyndingum og ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu. Ísland fullgilti þann sáttmála 19. júní 1990. Síðasta heimsókn nefndarinnar var í maí 2019 og heimsótti hún þá meðal annars geðheilbrigðisstofnanir.²⁵ Undirnefnd Sameinuðu þjóðanna um varnir gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu hefur ekki enn gert úttekt hér á landi, en slíkt eftirlit er byggt á viðbókarbókun við Samning Sameinuðu þjóðanna um varnir gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu.

²⁵ Council of Europe, "Drög að skýrslu fyrir ríkisstjórn Íslands um vitjun Evrópunefndar um varnir gegn pyndingum og ómannlegri og vanvirðandi meðferð eða refsingu (CPT) til Íslands frá 17. til 24. maí 2019" (2019).

Á árinu 2020 sendu Íslensk stjórnvöld sína fyrstu skýrslu til eftirlitsnefndar samnings Sameinuðu um réttindi fatlaðs fólks og á árinu 2021 sína fimmtu skýrslu til eftirlitsnefndar alþjóðasamnings um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi.²⁶

Á undanförunum árum hafa eftirlitsnefndir mannréttindasáttmála ekki úrskurðað um kærur frá fötluðu fólki hér á landi. Ísland hefur samþykkt slíka kæruleið til fjölda eftirlitsnefnda, meðal annars til Mannréttindanefndar Sameinuðu þjóðanna sem fjallar um réttindi samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um borgaraleg og stjórnmalaleg réttindi. Íslensk stjórnvöld hafa enn ekki samþykkt kæruleið einstaklinga til eftirlitsnefndar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem byggist á valfrjálsri bókun við þann samning. Samkvæmt þingsályktun Alþingis frá 20. september 2016 skyldi sú bókun vera fullgilt af hálfu stjórnvalda fyrir árslok 2017. Mannréttindadómstóll Evrópu hefur ekki dæmt um kæru einstaklinga er varðar aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fólks með geðrænan vanda hér á landi, en sá dómstóll fjallar um réttindi samkvæmt mannréttindasáttmála Evrópu.²⁷

3.4 Réttindagæsla á grundvelli laga nr. 88/2011.

Á grundvelli laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, starfar lögbundin réttindagæsla er varðar aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðins fólks með geðrænan vanda á stofnunum og í studdri búsetu.

3.4.1 Réttindavakt, réttindagæslumenn og persónulegir talsmenn.

Samkvæmt lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, skal félags- og vinnumarkaðsráðuneyti koma á fót sérstakri réttindavakt. Hlutverk réttindavaktar er meðal annars að safna upplýsingum um réttindamál fatlaðs fólks og þróun í hugmyndafræði og þjónustu við fatlað fólk og koma á framfæri ábendingum um það sem betur má fara. Á nýliðnum árum hefur réttindavakt ráðuneytisins komið slíkum ábendingum á framfæri sem hafa meðal annars leitt til breytinga á framkvæmd og frumkvæðisúttekta.

Samkvæmt lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk skulu starfa svæðisbundnir réttindagæslumenn fatlaðs fólks. Frá og með síðustu áramótum heyrta réttindagæslumenn beint undir félags- og vinnumarkaðsráðuneyti en ekki undir

²⁶ Sjá nýlegar skýrslur: dómsmálaráðuneytið, Fyrsta skýrsla Íslands um framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2020); Fimmta skýrsla Íslands um alþjóðasamninginn um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi (2021).

²⁷ Sjá yfirlit yfir mál gegn Íslandi fyrir Mannréttindadómstóli Evrópu, Þórdís Ingadóttir, „Sanngjarnar bætur og bindandi áhrif dóma“, í Björg Thorarensen, Davíð Þór Björgvinsson, Guðrún Gauksdóttir og Hjördís Björk Hákonardóttir (ritstj.), Mannréttindasáttmáli Evrópu, meginreglur, framkvæmd og áhrif á íslenskan rétt, (Mannréttindastofnun Háskóla Íslands, Lagadeild Háskólans í Reykjavík, 2017).

Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar eins og áður var. Var tilgangur breytingar að aðskilja betur ráðgjöf og eftirlit.

Samkvæmt 5. gr. laganna skulu réttindagæslumenn fylgjast með högum fatlaðs fólks á sínu svæði og vera því innan handar við réttindagæslu hvers konar. Búi hinn fatlaði einstaklingur á heimili fyrir fatlað fólk skal forstöðumaður viðkomandi heimilis veita réttindagæslumanni þær upplýsingar sem honum eru nauðsynlegar vegna starfs síns. Samkvæmt 6. gr. laganna er öllum skylt að tilkynna til réttindagæslumanns ef þeir hafa ástæðu til að ætla að brotið sé á rétti fatlaðs einstaklings. Aðstandendur fatlaðs einstaklings, persónulegur talsmaður, þjónustuaðilar, samtök fatlaðs fólks og aðrir sem vegna stöðu sinnar, tengsla eða starfa verða varir við að réttur fatlaðs einstaklings er fyrir borð borinn skulu tilkynna það réttindagæslumanni. Fatlaður einstaklingur sem telur að réttur hans sé fyrir borð borinn getur tilkynnt það réttindagæslumanni á viðkomandi svæði. Réttindagæslumaður skal veita honum stuðning og aðstoða hann við að leita réttar síns eins og við á. Réttindagæslumenn geta einnig tekið upp mál að eigin frumkvæði.²⁸

Fatlaðir einstaklingar sem vegna fötlunar sinnar eiga erfitt með að gæta hagsmuna sinna eiga rétt á persónulegum talsmanni, sbr. 7. gr. laga nr. 88/2011. Fatlaður einstaklingur velur sér talsmann og getur óskað eftir samráði þar um við réttindagæslumann á viðkomandi svæði. Persónulegur talsmaður aðstoðar fatlaðan einstakling, þá einkum við að gæta réttar síns.²⁹

Á árinu 2020 unnu réttindagæslumenn með 1.308 mál. Þar af voru 592 mál í kjölfar tilkynninga um brot á réttindum fatlaðs fólks og úrvinnslu þeirra, 682 mál heyrðu undir félagslega ráðgjöf, þ.e. leiðbeiningar um mannréttindi, og 34 mál sneru að gerð og umsjón með samningum um persónulegan talsmann.

3.4.2 Sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar og nefnd um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar.

Á árinu 2012 tók gildi breyting á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, þar sem mælt var fyrir um nauðsynlegar aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk, sbr. lög nr. 59/2012. Samkvæmt 10. gr. laganna er öll beiting nauðungar í samskiptum við fatlað fólk bönnuð nema að um sé að ræða neyðartilvik eða að veitt hafi verið undanþága að fengnu leyfi undanþágunefndar. Að sama skapi er fjarvöktun á heimilum fatlaðs fólks bönnuð nema að veitt hafi verið undanþága frá undanþágunefnd.

Samkvæmt lögum nr. 88/2011 skal starfa sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar. Sérfræðiteymið heyrir undir félags- og vinnumarkaðsráðuneyti og líkt og með réttindagæslumenn heyrir teymið frá

²⁸ Sjá reglugerð um réttindagæslumenn fatlaðs fólks nr. 973/2012.

²⁹ Sjá reglugerð um persónulega talsmenn fatlaðs fólks nr. 972/2012.

síðustu áramótum beint undir ráðuneytið en ekki Gæða- og eftirlitsstofnun eins og áður.

Hlutverk sérfræðiteymis er að veita þjónustuaðilum ráðgjöf, meðal annars um hvað teljist til nauðungar og aðferðir til að komast hjá beitingu nauðungar. Þá tekur sérfræðiteymið við tilkynningum um beitingu nauðungar í neyðartilvikum og veitir umsögn um beiðnir um undanþágur frá banni við beitingu nauðungar og um undanþágur frá banni við fjarvöktun.

Samkvæmt 15. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk skal starfa undanþágunefnd sem hefur það hlutverk að fjalla um beiðnir þjónustuaðila um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar og banni við fjarvöktun og taka ákvörðun um hvort undanþága verði veitt. Felist í beiðni ráðagerð um verulega og viðvarandi skerðingu á ferðafrelsi innan heimilis eða utan ber nefndinni að vísa beiðninni til dómstóla. Heimild nefndar um undanþágu er tímabundin og er veitt lengst til 12 mánaða í senn.

Fjöldi beiðna til sérfræðiteymis um ráðgjöf hefur aukist mikið. Tilkynningar um nauðung hafa einnig aukist og þá sérstaklega síðastliðin tvö ár. Á sama tíma hefur beiðnum til undanþágunefndar fækkað mjög.

Á árinu 2018 bárust sérfræðiteymi 27 beiðnir um ráðgjöf, 26 á árinu 2019, 53 á árinu 2020 og 63 á árinu 2021. Á sama tímabili bárust sérfræðiteymi 21 tilkynning um beitingu nauðungar í neyðartilviki árið 2018, 33 á árinu 2019, 66 á árinu 2020 og 93 á árinu 2021.

Nefnd um undanþágu bárust á árinu 2018 samtals 8 beiðnir, þar sem fallist var á 4 beiðnir og 1 að hluta, 3 vísað frá; á árinu 2019 bárust 7 beiðnir, 4 vísað frá, 1 hafnað, 1 heimild veitt og 1 vísað til héraðsdóms; á árinu 2020 voru 4 beiðnir, 1 beiðni afturkölluð, 2 vísað frá og 1 heimild veitt; á árinu 2021 bárust 2 beiðnir, 1 var hafnað og 1 hefur ekki fengið endanlega afgreiðslu. Nefndinni hefur aldrei borist beiðni um endurnýjun heimildar.

Að mati formanns sérfræðiteymis er aukning beiðna til þeirra ekki tilkomin vegna þess að nauðung sé að aukast heldur frekar að þjónustuaðilar sækji meira eftir ráðgjöf en áður. Aukinn fjöldi tilkynninga megi rekja til þess að þjónustuaðilar séu betur meðvitaðir um nauðsyn þess að tilkynna alla nauðung sem sé beitt. Í vissum tilfellum séu margar tilkynningar vegna fárra einstaklinga þegar erfiðlega gengur að finna leiðir til að veita rétta aðstoð. Á sama tíma lýstu sumir viðmælendur nefndar áhyggjum yfir því hve beiðnum til nefndar um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar og fjarvöktunar hefur fækkað.

4. Rannsóknarleiðir.

Samkvæmt ályktun Alþingis er eitt af hlutverkum nefndarinnar að greina kosti og galla við tvær rannsóknarleiðir, annars vegar rannsókn stjórnáskrifnefndar á vegum Stjórnarráðsins og hins vegar rannsókn rannsóknarnefndar í samræmi við lög um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011. Hvor leiðin sem valin yrði til slíkrar rannsóknar kallar viðfangsefnið á skýra lagastoð sem rannsóknarnefndir inn heimildir til gagnaöflunar og skýrslutöku, stöðu nefndarmanna, málsmeðferð o.s.frv.

Þegar ríkisstjórnin ákvað í febrúar 2007 að leggja til að fram færi rannsókn á aðbúnaði barna á stofnunum og vistheimilum á árum áður voru ekki fyrir hendi almenn lög sem unnt var að byggja slíka rannsókn á. Því reyndist nauðsynlegt að setja sérstök lög um rannsóknina. Var það gert með lögum um skipan nefndar til að kanna starfsemi vist- og meðferðarheimila fyrir börn, nr. 26/2007. Lögin voru felld úr gildi 1. janúar 2021 með 14. gr. laga nr. 148/2020, um breytingu á lögum nr. 47/2010, um sanngjarnisbætur fyrir misgjörðir á stofnunum eða heimilum sem falla undir lög nr. 26/2007 (lokauppgjör). Könnun á starfsemi vist- og meðferðarheimila fyrir börn lauk með skýrslu nefndarinnar um Kópavogshæli og höfðu lögin því þjónað tilgangi sínum. Á starfstíma þeirrar nefndar voru hins vegar sett almenn lög um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011. Á grundvelli þeirra laga hefur Alþingi stofnað til nokkurra rannsókna, sbr. ályktanir þar um.

4.1 Rannsókn á grundvelli laga um rannsóknarnefndir.

Með setningu laga um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011, var mörkuð ný og almenn stefna um rannsóknir af þessu tagi. Eftir gildistöku þeirra ætti sérstök lagasetning almennt að vera óþörf þegar Alþingi ákveður að mál sem uppfyllir skilyrði laganna skuli rannsakað, sbr. inngangsorð greinargerðar með frumvarpinu. Þar segir að með frumvarpinu sé lagt til að sett verði almenn lög um rannsóknarnefndir og málsmeðferð fyrir þeim en með hugtakinu rannsóknarnefnd sé átt við sérstaklega skipaða rannsóknarnefnd sem falið er að rannsaka tiltekin málsatvik í mikilvægum málum sem varða almenning og tengjast meðferð opinbers valds. Lög um rannsóknarnefndir ná aðeins til rannsóknarnefnda sem Alþingi skipar, sbr. 1. gr. laganna, þar sem segir: „ Forseti Alþingis skipar rannsóknarnefnd á vegum Alþingis ef þingið samþykkir ályktun þar um til þess að rannsaka málsatvik í mikilvægu máli sem varðar almenning.“

Í umfjöllun um rannsóknarnefndir á Íslandi í greinargerð með frumvarpinu segir meðal annars:

Hér á landi eins og víða í nágrannalöndum okkar er gert ráð fyrir að unnt sé að skipa rannsóknarnefnd til að rannsaka mikilvæg mál er almenning varða sem tengjast meðferð opinbers valds með einhverjum hætti. Gjarnan eru slík úrræði notuð til að rannsaka meintar misfellur eða brot sem eiga sér

stað í stjórnslunni. Um slíkar nefndir og málsmeðferð fyrir þeim eru hins vegar ekki til neinar lagareglur, að undanskildu ákvæði 39. gr. stjórnarskrárinnar sem fjallar um rannsóknarnefndir þingmanna. ... Opinberar rannsóknarnefndir eru ýmist skipaðar af þingi eða einstökum ráðherrum en í þeim tilvikum sem nefndunum er ætlað að hafa rannsóknarheimildir eru slíkar heimildir afmarkaðar í sérlögum um hverja nefnd.

Í greinargerðinni eru rakin dæmi um slíkar nefndir og er þar meðal annars sagt frá nefnd um rannsókn á starfsemi vistheimila (Breiðavíkurnefnd).

Í lok greinargerðar með frumvarpinu segir:

Almennar reglur um skipan og málsmeðferð fyrir opinberum rannsóknarnefndum hefur hingað til skort hér á landi en með frumvarpi þessu er lagt til að úr því verði bætt. Í frumvarpinu er lagt til að Alþingi hafi ákvörðunarvaldið um rannsóknarnefndir og að þær séu þannig hluti af eftirlitshlutverki Alþingis með ríkisstjórn og stjórnslu. Í frumvarpi þessu eru tillögur vinnuhóps forsætisnefndar um eftirlit með framkvæmdarvaldinu útfærðar nánar og í ljósi þess markmiðs sem hópurinn lagði til að haft verði að leiðarljósi, að efla eftirlitshlutverk Alþingis með framkvæmdarvaldinu, er lagt til í frumvarpinu að ákvörðun um skipan slíkra nefnda sé jafnan hjá Alþingi. Er það einnig í samræmi við þá þróun sem verið hefur hér á landi síðustu áratugi og hefur gefist ágætlega. Sú staðreynd að ákvörðun um skipan nefndanna og úrvinnsla þeirra sé á Alþingi tryggir aðkomu stjórnaraðstöðu að skipan og úrvinnsla á niðurstöðum nefndanna og tryggir einnig opinbera umfjöllun um skýrslur þeirra. Sá þáttur eru mikilvægur og getur orðið nauðsynlegur liður í því að gera upp vandasöm mál sem upp hafa komið og almenningur hefur fylgst með um hríð.

Má draga þá ályktun að vilji Alþingis hafi staðið til þess að rannsóknir mikilvægra mála færu öllu jöfnu fram á grundvelli þessara laga en ekki sérlaga um einstakar rannsóknir.

Lögin kveða á um málsmeðferð fyrir slíkum nefndum og skipan nefndanna. Varðandi heimildir til gagnaöflunar þá eru í 7. og 8. gr. laganna ítarleg ákvæði um öflun gagna og upplýsinga, auk heimilda til skýrslutöku. Sérhverjum, jafnt einstaklingum, stofnunum sem lögaðilum, er skylt að verða við kröfum rannsóknarnefndarinnar um að láta í té gögn sem hún fer fram á, jafnvel þótt upplýsingar og gögn séu háð þagnarskyldu. Einnig er skylt að verða við óskum rannsóknarnefndar um að skýra skriflega frá athöfnum sínum og svara skriflega fyrirspurnum hennar. Þá á rannsóknarnefnd frjálstan aðgang að öllum starfsstöðvum stjórnvalda og til rannsóknar á aðstæðum í þágu þess verkefnis sem henni hefur verið falið. Jafnframt er nefndinni heimilt að kalla einstaklinga til skýrslugjafar.

Heimildir til rannsóknar og upplýsingaöflunar eru mjög ítarlegar í lögnum og telur nefndin ljóst að þær heimildir séu fullnægjandi til öflunar þeirra upplýsinga sem nauðsynlegar eru til að byggja slíka rannsókn sem hér um ræðir á grunni þeirra.

Að tilhlutan forsætisnefndar Alþingis tók lagaskrifstofa þingsins í janúar 2015 saman greinargerð um rannsóknarnefndir Alþingis. Gerð er grein fyrir starfsemi þeirra rannsóknarnefnda sem settar höfðu verið á fót og í lokakafla greinargerðarinnar er að finna ýmsar ábendingar og tillögur til úrbóta. Leiddu þær til breytinga á ýmsum ákvæðum laganna, sbr. lög nr. 47/2016.

Nefna má að í greinargerðinni kemur fram (bls. 49) að ljóst sé að rannsóknarnefndir séu öflugt úrræði. Málsmeðferð sé á hinn bóginn þung, kostnaðarsöm og taki almennt lengri tíma en vonast sé til. Þessi athugasemd á allt eins við um stjórnvísunefnd á vegum Stjórnarráðsins.

4.2 Stjórnsýslunefnd á vegum Stjórnarráðsins.

Í erindi velferðarnefndar er nefndur sá möguleiki að rannsókn yrði falin stjórnsýslunefnd á vegum Stjórnarráðsins. Er þá horft til þeirra rannsókna sem gerðar voru á grundvelli laga nr. 26/2007, sem nú eru fallin brott eins og fram hefur komið.

Vistheimilanefndir sem skipaðar voru af forsætisráðherra voru í eðli sínu rannsóknarnefndir og átti skipan þeirra og starfsemi sér nauðsynlega lagastoð í lögum nr. 26/2007. Yrði sú leið fyrir valinu væri nauðsynlegt að setja sambærileg lög sem skytu stoðum undir rannsóknina. Lög um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011, taka eingöngu til rannsóknarnefnda á vegum Alþingis en hafa mætti hliðsjón af þeim lögum, auk brottfallinna laga nr. 26/2007.

Ljóst er að rannsóknir af þessum toga krefjast sérhæfðrar þekkingar og reynslu og falla ekki beinlínis að starfsemi ráðuneyta. Nefndir samkvæmt lögum nr. 26/2007 voru skipaðar af forsætisráðherra en nefndarmenn voru utanaðkomandi sérfræðingar með viðeigandi þekkingu og reynslu. Starfsfólk var að langmestu leyti sérstaklega ráðið til starfans.

Hvort sem farin yrði sú leið að skipa rannsóknarnefnd á vegum Alþingis eða stjórnsýslunefnd á vegum forsætisráðuneytis þyrfti þannig að skipa nefnd sérfræðinga, auk þess að ráða hæft starfsfólk til verkefnisins. Þá þyrfti eins og áður segir að kveða á um rannsóknarheimildir, stöðu nefndarmanna og málsmeðferð fyrir nefndinni í sérstökum lögum ef farin yrði sú leið að skipa nefnd á vegum ráðuneytis. Lagasetningarferli tekur tíma, bæði undirbúningur, samning lagafrumvarps og meðferð máls á Alþingi. Er það vissulega ókostur þessarar leiðar í samanburði við rannsóknarnefnd samkvæmt lögum um rannsóknarnefndir. Einnig verður að teljast ókostur að nefnd á vegum framkvæmdarvaldsins rannsaki starfsemi á ábyrgð framkvæmdavaldsins.

4.3 Aðrir valkostir.

Nefndinni hefur ítrekað verið bent á að það skorti vettvang fyrir fólk sem telur sig hafa verið órétti beitt við dvöl á stofnunum og vistheimilum til að segja sögu sína, fá viðurkenningu á sinni upplifun og því sem úrskaiðis f6r og afsökunarbeiðni frá hinu opinbera. Það sé skoðun margra að slíkur farvegur sé vænlegri til árangurs en rannsókn sem óljóst er hvað kæmi út úr, enda langt um liðið, óljóst hversu mikil liggur fyrir af gögnum og margir sem í hlut áttu látnir.

Í þessu samhengi má einnig nefna að í Noregi geta einstaklingar sótt um sanningisbætur (no. rettferdsvederlag) án þess að farið hafi fram ítarleg rannsókn. Rökstudd umsókn einstaklings er einfaldlega tekin til sjálfstæðrar skoðunar. Útgangspunkturinn er sá að umsækjandi hafi komið verr út en aðrir í sambærilegri stöðu og hafi orðið fyrir tjóni eða óþægindum. Að meginreglu til er þess krafist að tjónið eða óþægindin standi í samhengi við gagnrýnisverðar aðstæður á ábyrgð hins opinbera. Umsóknir eru metnar út frá því sem var faglega og pólitískt samþykkt á þeim tíma sem viðkomandi varð fyrir tjóni eða óþægindum. Frekari upplýsingar eru á vefnum sivilrett.no.

4.4 Niðurstaða.

Fyrirliggjandi heimildir til rannsóknar og upplýsingaöflunar eru mjög ítarlegar í lögum um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011. Nefndin telur ljóst að heimildir laganna séu fullnægjandi til að afla megi þeirra upplýsinga sem nauðsynlegar eru til að rannsókn nái markmiðum sínum sem frekast er unnt. Lagalega séð stendur því ekkert í vegi fyrir því að hefja rannsókn með stoð í þeim lögum um leið og ákvörðun Alþingis liggur fyrir í þeim efnun.

Annar valkostur er stjórnsýslunefnd á vegum Stjórnarráðsins. Verði sú leið fyrir valinu er nauðsynlegt að sett verði lög sem skjóti stoðum undir rannsóknina og mikilvægt að undirbúa slíka lagasetningu vandlega. Upphaf rannsóknar myndi tefjast sem nemur lagasetningarferlinu og má gera ráð fyrir að þar gæti munað um það bil ári.

Hvort sem farin yrði sú leið að skipa rannsóknarnefnd á vegum Alþingis eða stjórnsýslunefnd á vegum forsætisráðuneytis þyrfti að skipa nefnd sérfræðinga, þ.m.t. fulltrúa notenda, auk þess að ráða hæft starfsfólk til verkefnisins. Ljóst er að umfang rannsóknar af því tagi sem hér er fjallað um gæti orðið gríðarlega mikið. Gera má ráð fyrir að kostnaður við rannsókn yrði svipaður hvort sem nefnd yrði skipuð á vegum Alþingis eða Stjórnarráðsins.

Nefnd á vegum Alþingis hefur það með sér að endurspegla eftirlitshlutverk löggjafans með framkvæmdarvaldinu sem óneitanlega gæti skapað meira traust til rannsóknarinnar en ella og skotið stoðum undir sjálfstæði nefndarinnar frá framkvæmdarvaldinu.

Þegar litið er til alls framangreinds er það afstaða nefndarinnar að leggja til að rannsókn, verði hún ákveðin, fari fram samkvæmt fyrirmælum laga um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011. Slíkt fyrirkomulag sé einnig í samræmi við þann

vilja Alþingis sem birtist með setningu laga nr. 68/2011, þ.e. að almenn lög gildi um slíkar rannsóknir en ekki verði sett sérlög um einstakar rannsóknir. Jafnframt kæmi til skoðunar hvort mótaður yrði farvegur þar sem einstaklingar hefðu tækifæri til að segja frá sinni reynslu og unnt yrði að bregðast við þeim frásögnum.

5. Tillögur um afmörkun, umfang og markmið rannsókna.

5.1 Forsendur.

Grundvallarréttindum sem eru tryggð í stjórnarskrá, lögum og alþjóðasamningum er ætlað ná til allra, óháð fötlun eða stöðu að öðru leyti. Allir einstaklingar skulu njóta eðlislægrar reisnar, eiga rétt til frelsis og mannhelgi, eiga rétt til sjálfræðis og friðhelgi einkalífs, aðstoðar vegna sjúkleika og örorku, og eiga jafnan möguleika á þátttöku í samfélaginu. Réttindi skulu tryggð án nokkurrar mismunar og sérhver skal eiga rétt til raunhæfs úrræðis til að leita réttar síns fyrir opinberu stjórnvaldi.

Á nýliðnum árum hefur viðurkenning á réttindum fatlaðs fólks hér á landi aukist. Meðal ástæðna er aukin áhersla á málaflokkinn hjá stjórnvöldum og þátttaka í alþjóðasamstarfi á þessu sviði, barátta hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og framlag fræðasamfélagsins. Síðast en ekki síst þá hefur orðið nokkur vitundarvakning í samfélaginu og aukin þekking um fatlanir, fordóma, vanrækslu og ofbeldi. Réttindagæsla hefur batnað sem hefur meðal annars leitt til úttekta og rannsókna á einstaka stofnunum og málum, sakfellinga, breytinga á verkferlum og lagabreytinga. Almennigur og fjölmiðlar láta sig málið miklu varða og opinber umræða á sér reglulega stað um tiltekin mál. Fatlað fólk og félagasamtök hafa ítrekað kallað eftir öflugra eftirliti og rannsókn á aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks á stofnunum og í studdri búsetu.

Fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og fullorðnir með geðrænan vanda eru í afar viðkvæmri stöðu gagnvart misbeitingu valds. Stór hluti þeirra einstaklinga nýtur aðstoðar við athafnir daglegs lífs og er háður aðbúnaði og meðferð á opinberum stofnunum og í studdri búsetu. Rannsóknir hér á landi sem erlendis sýna að þessir einstaklingar eru í mun meiri hættu en aðrir að verða þolendur vanrækslu, ofbeldis og réttindamissis.³⁰

³⁰ Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Rannveig Traustadóttir, "Ofbeldi gegn fötluðum konum og aðgengi þeirra að stuðningsúrræðum: stutt skýrsla um helstu niðurstöður rannsóknarinnar" (Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum 2015); Ríkissaksóknari, „Skýrsla starfshóps um meðferð kynferðisbrotamála þegar um fatlaða sakborninga og/eða brotþola er að ræða“ (Ríkissaksóknari 2018); Ríkislögreglustjóri, „Ofbeldi gegn fötluðum á Íslandi: Stefnumiðuð greiningarskýrsla“ (Ríkislögreglustjóri 2020); Committee on the Rights of Persons with Disabilities General comment No. 3 (2016) on women and girls with disabilities, UN Doc CRPD/C/GC/3, 53. mgr.; Amanda Keeling, „Article 16: Freedom from Exploitation, Violence and Abuse“ í I Bantekas (ritstj. et al), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Oxford University Press 2018); Rights of persons with disability, „Report of the Special

Rannsókn á aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks mun þurfa að byggjast á réttindum fatlaðra og skyldum opinberra aðila á hverjum tíma. Vert er að hafa í huga að um miðja síðustu öld voru þegar í gildi stjórnarskrárbundin réttindi og grundvallarreglur um mannréttindi, bæði skráðar og óskráðar. Þá hafa ákvæði almennra hegningarlaga, nr. 19/1940, frá upphafi haft refsiakvæði er varða líkamlegt ofbeldi, nauðung, hótanir og kynferðislegt ofbeldi. Í þeim lögum var jafnframt að finna ákvæði sem tóku sérstaklega til ofbeldis gagnvart einstaklingum með þroskahömlun og fólks á stofnunum.

Heilbrigðislöggjöf og lög um stofnanir hafa á hverjum tíma haft ákvæði um aðbúnað og meðferð vistmanna. Sem dæmi, samkvæmt þágildandi lögum um heilbrigðisþjónustu, nr. 56/1973, skyldu allir eiga kost á eins fullkominni heilbrigðisþjónustu og tók væru á að veita hverju sinni til verndar andlegu, líkamlegu og félagslegu heilbrigði. Samkvæmt 1. gr. þágildandi laga um aðstoð við þroskahefta, nr. 47/1979, var markmið laganna að tryggja þroskaheftum jafnrétti á við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi í samfélaginu. Auk þess, samkvæmt 1. gr. þágildandi laga um málefni fatlaðra, nr. 41/1983, var markmið laganna að tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi og hasla sér völl í samfélaginu þar sem þeim vegnaði best. Lögin náðu til allra fatlaðra, meðal annars fullorðinna með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda.³¹

Íslensk stjórnvöld fullgiltu mannréttinasáttmála Evrópu árið 1953 og var sá samningur lögfestur í heild sinni árið 1994, sbr. lög um mannréttinasáttmála Evrópu, nr. 62/1994. Breytingar á mannréttindaákvæðum stjórnarskrár árið 1995 efldu réttarvernd en stjórnskipunarlögum nr. 97/1995 var meðal annars ætlað að tryggja einstaklingum betur þau mannréttindi sem íslensk stjórnvöld höfðu skuldbundið sig að þjóðarétti að virða, meðal annars með fullgildingunni alþjóðasamnings Sameinuðu þjóðanna um borgaraleg og stjórn mála leg réttindi árið 1976 og alþjóðasamnings um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi árið 1979.

Á síðustu árum hefur farið fram víðtæk endurskoðun á lögum er varða aðbúnað og meðferð fatlaðs fólks á stofnunum og í studdri búsetu. Ástæða þess er meðal annars undirritun íslenskra stjórnvalda á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2007 og fullgilding hans árið 2016. Helsta markmið þess samnings er að tryggja betur að fatlað fólk njóti réttinda gildandi

Rapporteur on the rights of persons with disability" (UN General Assembly 11. janúar 2019 A/HRC/40/54) 12.–24. mgr.

³¹ Sjá yfirlit um þróun löggjafar hér á landi er varðar málefni fatlaðra, frá þjóðveldisöld til 2001, Margrét Margeirsdóttir, *Fötluð og samfélag: Um þróun í málefnum fatlaðra* (Háskólaútgáfan 2001) bls. 177–197. Sjá jafnframt yfirlit í „Skýrsla nefndar samkvæmt lögum nr. 26/2007: Könnun á vistun barna á Kópavogshæli 1952–1993“ (Reykjavík 29. desember 2016) bls. 31–40.

mannréttindasamninga til jafns við aðra. Samningnum er ætlað að aðlaga mannréttindi að aðstæðum fatlaðs fólks, styrkja vernd þeirra réttinda og auka virðingu, frelsi, sjálfræði og sjálfstæði fatlaðs fólks.

Markmið samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks endurspeglast meðal annars í lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir og lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

Samkvæmt 1. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, er markmið laganna:

að tryggja fötluðu fólki viðeigandi stuðning við gæslu réttinda sinna og tryggja að sjálfsákvörðunarréttur fatlaðs fólks sé virtur og fyllsta réttaröryggis gætt þegar brýna nauðsyn ber til að grípa inn í líf þess.

Við framkvæmd laga þessara skal taka mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Markmið laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018, er:

að fatlað fólk eigi kost á bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir þess. Þjónustan skal miða að því að fatlað fólk fái nauðsynlega stuðning til þess að skapa því skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Við framkvæmd þjónustu við fatlað fólk skal virðing borin fyrir mannlegri reisn þess, sjálfræði og sjálfstæði.

Við framkvæmd laga þessara skal framfylgt þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks leggur þunga áherslu á skyldur aðildarríkja til að vernda fatlað fólk og tryggja réttindagæslu þeirra. Samkvæmt 13. gr. samningsins skulu aðildarríkin tryggja fötluðu fólki virkan aðgang að réttarvörslukerfinu til jafns við aðra, meðal annars með því að laga málsmeðferð alla að þörfum þess. Samkvæmt 16. samningsins skulu aðildarríki gera allar viðeigandi ráðstafanir á sviði löggjafar, stjórnslu, félags- og menntamála og aðrar ráðstafanir í því skyni að vernda fatlað fólk, jafnt innan heimilis sem utan, fyrir hvers kyns misnotkun í gróðaskyni, ofbeldi og misþyrmingum, þar á meðal kynbundnum hliðum þessa. Jafnframt, í því skyni að koma í veg fyrir misnotkun í gróðaskyni, ofbeldi og misþyrmingar í hvaða mynd sem er skulu aðildarríkin tryggja að óháð yfirvöld hafi árangursríkt eftirlit með allri aðstöðu og áætlunum sem er ætlað að þjóna fötluðu fólki. Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að efla líkamlegan, vitsmunalegan og sálrænan bata, endurhæfingu og félagslega enduraðlögun fatlaðs fólks sem verður þolendur ofbeldis. Aðildarríkin skulu taka upp árangursríka löggjöf og stefnu, þar á meðal löggjöf og stefnu þar sem sérstakt tillit er tekið til kvenna og barna, til að tryggja að misnotkun í gróðaskyni,

ofbeldi og misþyrmingar sem beinast gegn fötluðu fólki verði greindar, rannsakaðar og eftir atvikum ákært vegna þeirra.

Á árinu 2017 skipaði ríkissaksóknari starfshóp um meðferð kynferðisbrotamála þegar um fatlaða sakborninga og/eða brotþola er að ræða. Starfshópnum var falið að gera drög að verklagsreglum um meðferð framangreindra mála og tillögur að lagabreytingum, ef þeirra væri talin þörf, meðal annars með hliðsjón af 13. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Starfshópurinn lagði til lagabreytingar og tillögur að breyttum verklagsreglum. Enn fremur lagði starfshópurinn meðal annars mikla áherslu á að haldið verði utan um tölfræði þeirra kynferðisbrota sem varða fatlað fólk svo hægt verði að átta sig á umfangi vandans hér á landi. Starfshópurinn taldi brýnt að auka þekkingu á nýjum áherslum, hugmyndafræði og skilningi á fötlun og fötluðu fólki og að unnið yrði markvisst að því að innleiða þann nýja skilning í menntun, fræðslu og endurmenntun þeirra fagstétta sem koma að réttarvörslukerfinu. Sjá í framhaldinu fyrir mæli ríkissaksóknara um Meðferð kynferðisbrotamála þegar um fatlaðan sakborning og/eða brotþola er að ræða, RS: 3/2018.

Á árinu 2020 birti Greiningardeild Ríkislögreglustjóra stefnumiðaða greiningarskýrslu um ofbeldi gegn fötluðum á Íslandi, meðal annars í ljósi skuldbindinga íslenskra stjórnvalda samkvæmt 16. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Mat ríkislögreglustjóra var að talsverðra breytinga væri þörf stæði vilji til þess að fá fram upplýsingar um umfang vandans á Íslandi og rannsaka brot gegn fötluðum líkt og á sumum Norðurlöndum.³²

5.2 Afmörkun og umfang rannsóknar.

Afmörkun og umfang rannsóknar á nýliðnum árum mun að mörgu leyti ráðast af framkvæmd núverandi eftirlits. Eins og greint er frá í 3. kafla þá fer félags- og vinnumarkaðsráðherra með yfirstjórn málefna fatlaðs fólks og heilbrigðisráðherra með yfirstjórn heilbrigðismála. Hafa þeir ráðherrar eftirlit með framkvæmd laga er varða aðbúnað og meðferð fatlaðs fólks á stofnunum og í studdri búsetu. Þá er opinberum stofnunum gefið mikilvægt hlutverk hvað varðar ytra eftirlit, sbr. helst eftirlitshlutverk Embættis landlæknis, Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála og umboðsmanns Alþingis. Rannsókn alvarlegra brota heyra undir rannsóknarskyldu lögreglu.

Á nýliðnum árum hafa lögbundnir ytri eftirlitsaðilar gert úttektir er varða aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks á stofnunum og í studdri búsetu. Í sumum þeirra úttekta eru gerðar alvarlegar athugasemdir við aðbúnað og þjónustu.

³² Ríkislögreglustjóri, „Ofbeldi gegn fötluðum á Íslandi: Stefnumiðuð greiningarskýrsla“ (Ríkislögreglustjóri 2020).

Framkvæmd núverandi eftirlits gefur að sama skapi vísbendingar um umfang og skilvirkni eftirlits með aðbúnaði og meðferð fatlaðs fólks á stofnunum og í studdri búsetu. Í ljósi þess fjölda fatlaðs fólks sem dvelur á stofnunum og fjölda búsetuúrræða er ljóst að margar stofnanir og studd búseta hafa ekki hlotið ytri úttekt. Enn fremur má ætla að innra eftirlit sé á mörgum stöðum ekki skilvirkt. Nefndinni bárust afar takmarkaðar upplýsingar frá sveitarfélögum um framkvæmd innra eftirlits. Í sumum sveitarfélögum virðist vera virkt innra eftirlit en vísbendingar eru um að eftirlit sé víða ekki skilvirkt og í sumum tilvikum jafnvel ekki verið til staðar um lengra tímabil.

Nefndin telur að rannsókn á aðbúnaði og meðferð á nýliðnum árum muni þurfa að taka mið af umfangi og markmiðum þeirra úttekta sem þegar hafa verið gerðar eða standa yfir. Mikilvægt er að eftirlit sé í heild sinni skilvirkt og að rannsóknin muni ekki á neinn hátt draga úr vægi lögbundins eftirlitshlutverks ráðherra og starfandi stofnana. Hafa þarf þó í huga að hver og einn eftirlitsaðili starfar samkvæmt afmörkuðum lagaramma en rannsóknarnefnd hefði mun víðtækara umboð til að skoða aðbúnað og meðferð heildstætt.

Þrátt fyrir að rannsókn sé ætlað að leggja sérstaka áherslu á nýliðin ár þá telur nefndin mikilvægt að skoðaður verði aðbúnaður og meðferð fatlaðs fólks aftur í tímann. Sterkar vísbendingar eru um að sá hópur hafi sætt illri meðferð á stofnunum á árum áður og mikilvægt er að slíkt sé dregið fram í dagsljósið. Fréttaflutningur af illri meðferð vistfólks á Arnarholti á áttunda áratugnum undirstrikar mikilvægi þess að slík skoðun fari fram. Eins leiddi úttekt sem gerð var á aðstæðum barna á Kópavogshæli í ljós að þar urðu fullorðnir einstaklingar fyrir ofbeldi og sættu illri meðferð. Ekki er hægt að ætla að vanræksla og ill meðferð hafi einskorðast við þessar tvær stofnanir og því er mikilvægt að væntanleg rannsókn nái til allra stofnana og heimila þar sem fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og fólk með geðrænan vanda dvaldi að tilstuðlan hins opinbera. Nefndin telur, að höfðu samráði við hagsmunasamtök notenda, Geðhjálp og Þroskahjálp, að rétt sé að miða við árið 1970 því tilgangur slíkrar afturvirkjar könnunar hljóti að vera að þau sem sættu illri meðferð fái viðurkenningu á því og fái viðeigandi aðstoð til að vinna úr erfiðri reynslu.

Við rannsókn á eldri starfsemi þá leggur nefndin áherslu á að rannsókn byggji á jafnræði. Fátítt er að rannsókn sé gerð á eldri stofnunum og búsetu og mikilvægt er að afmörkun rannsóknar snúi að reynslu einstaklinga frekar en starfsemi tiltekinna stofnana. Fatlað fólk sem var á stofnunum á þeim tíma hefur takmarkaðan aðgang að núverandi eftirlitskerfi sem hefur það helsta hlutverk að hafa eftirlit með starfsemi í dag. Þá eru í mörgum tilvikum hefðbundin úrræði í réttarvörslukerfinu ekki tæk þar sem hugsanleg refsiverð brot eru í mörgum tilvikum fyrnd. Að sama skapi er réttur til skaðabóta oft ekki fyrir hendi, hvort sem er vegna almennra skilyrða um sönnun og/eða

fyrningar.³³ Núgildandi lög um sanngirnibætur fyrir misgjörðir á stofnunum fyrir fötluð börn, nr. 47/2010, taka ekki til misgjörða gagnvart fullorðnum á stofnunum.

Nefndin telur að til viðbótar við væntanlega rannsókn megi gera ítarlega sögulega úttekt sem fæli í sér kortlagningu á þeim stefnum og straumum sem voru ráðandi í meðferð og aðbúnaði fatlaðs fólks, ásamt því að safna upplýsingum um starfsemi þeirra fjölmörgu stofnana sem hafa veitt þeim þjónustu í gegnum árin.³⁴ Slík söguleg úttekt myndi undirstrika þær miklu breytingar sem hafa orðið á lífi fatlaðs fólks á undanförunum áratugum. Auk þess, úttekt með áherslu á félagslegan skilning á fötlun gæti varpað ljósi á hvernig viðhorf í samfélagi og kerfisbundin mismunun, frekar en líkamleg fötlun, ráða miklu um aðbúnað og meðferð fatlaðs fólks á stofnunum, hvort heldur í fortíð sem nútíð.

Enn í dag eru fordómar, forsjárhyggja og mismunun helstu áskoranir fatlaðs fólks og aukin þekking á sögu þeirra og samfélagi er til þess fallin að greiða veginn til framtíðar. Sögulegt yfirlit er einnig mikilvægt fyrir sjálfsmynd fatlaðs fólks, aðstandendur og afkomendur. Saga fatlaðs fólks er í raun órjúfanlegur hluti af fjölskyldusögu flestra Íslendinga. Í mörgum tilvikum hefur sú saga aldrei verið skráð, eða jafnvel sögð. Slík úttekt er einnig til þess fallin að greina ekki eingöngu frá því sem var miður, heldur jafnframt frá því sem vel var gert.

Nýlegar rannsóknarskýrslur um skelfilegar aðstæður á sumum stofnunum og fréttáflutningur hafa valdið mörgum óvissu um að nákomnir hafi búið við sömu aðstæður á öðrum stöðum. Söguleg úttekt gæfi skýrari og heildstæðari mynd af aðbúnaði og meðferð fatlaðs fólks á stofnunum. Þá myndi hún fela í sér viðurkenningu á mikilvægu starfi fjölda aðila, hvort sem er í umönnun eða réttindabaráttu. Ötult og mikið hugsjónastarf einstaklinga hér á landi hefur ráðið miklu um aðstæður og réttindabaráttu fatlaðs fólks í gegnum tíðina og þekking á því starfi yrði ekki einvörðungu viðurkenning heldur mikilvægt fordæmi og hvatning fyrir almenning og þau sem sinna því óeigingjarna starfi í dag.

5.3 Verklag.

Í lögum um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011, er ítarlega mælt fyrir um verklag rannsóknarnefnda, svo sem um skipan rannsóknarnefndar, sjálfstæði og hæfi

³³ Sjá umfjöllun um ýmis skaðabótarréttarleg atriði í málum er varða illa meðferð á stofnunum á síðustu öld, Frumvarp til laga um sanngirnibætur fyrir misgjörðir á stofnunum eða heimilum sem falla undir lög nr. 26/2007, þskj. 860 – 494. mál, 138. löggjafarþing 2009–2010. Sjá einnig "Skýrsla um framkvæmd á greiðslu sanngirnibóta á grundvelli laga nr. 47/2010", dags. 14. desember 2018.

³⁴ Sjá tillögu þess efnis í greinargerð forsætisráðuneytis til Alþingis, Aðbúnaður og meðferð fullorðins fatlaðs fólks á stofnunum, Greinargerð að beiðni velferðarnefndar Alþingis, Stjórnarráð Íslands 2021. <https://www.althingi.is/altext/151/s/1799.html>.

nefndarmanna, framkvæmd rannsókna, öflun gagna og upplýsinga, vernd uppljóstrara, réttarstöðu einstaklinga fyrir rannsóknarnefnd, þagnarskyldu og upplýsingagjöf nefndar á starfstíma.

Nefndin telur að til viðbótar framangreindum sjónarmiðum þurfi framkvæmd rannsóknar að vera á forsendum þess hóps sem rannsókn er ætlað að gagnast. Við skipun rannsóknarnefndar er mikilvægt að fatlað fólk sé meðal nefndarmanna. Jafnframt verði tekið markvisst frumkvæði og þess gætt að fólk með þroskahömlun og fólk með geðrænan vanda fái fullnægjandi aðstoð við að koma málum sínum á framfæri við nefndina og fylgja þeim eftir. Fyrir marga er mikilvægt að öll samskipti séu augliti til auglitis, á auðlesnu máli og/eða á táknmáli. Taka þarf sérstakt tillit til þess að hópurinn er í afar viðkvæmri stöðu og þarf að gæta sérstaklega vel að persónuvernd í allri vinnu. Hið sama á við um samskipti við starfsfólk og nákomna.

Nefndin leggur áherslu á að rannsókn byggist á gagnsæi, bæði hvað varðar verklag og niðurstöður. Með því móti mun rannsókn nýtast sem stærstum hópi fatlaðs fólks og þjónustuveitenda. Samkvæmt lögum eru rannsóknarnefndir settar á stofn vegna almannahagsmuna og mikilvægt er að opinber umræða geti átt sér stað um efni og niðurstöður slíkra rannsókna. Slík nálgun er einnig til þess fallin að skapa meiri sátt um rannsókn.

Þá verður rannsókn að gæta þess að nýta og byggja á þeirri vitneskju, þekkingu og reynslu sem er þegar til staðar, hvort sem er frá fötluðu fólki, starfsfólki stofnana, opinberum aðilum, félagasamtökum, sjálfbóðaliðum, fjölmiðlum og fræðasamfélagi.

Í ljósi skilvirkni er mikilvægt að ráðuneyti og stofnanir vinni samantektir fyrir nefndina á þeim úttektum og rannsóknum sem gerðar hafa verið á þeirra vegum. Rannsóknaraðferðir ættu að mótast af eðli og tilgangi stofnana. Aðrar kröfur hljóta að vera gerðar til stofnana og búsetuúrræða þar sem fólk hefur heimilisfestu en geðheilbrigðisstofnana þar sem fólk dvelur í takmarkaðan tíma í ákveðnum meðferðartilgangi. Því þarf væntanleg rannsókn að skoða ólíka þætti eftir eðli og tilgangi stofnana og búsetuúrræða.

Loks þarf að gæta að því að fyrir liggi skýrt verklag varðandi tilkynningu mála sem kunna að koma upp og heyra undir eftirlit Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála eða Embættis landlæknis, eða eftir atvikum rannsókn lögreglu eða ríkissaksóknara. Mælt er fyrir um tilkynningar nefndar í 2. mgr. 5. gr. laga um rannsóknarnefndir:

Rannsóknarnefnd má fela það verkefni að gefa álit sitt á því hvort til staðar kunni að vera lögfræðileg atriði sem gætu varpað ljósi á hvort tilefni sé til þess að þar til bær stjórnvöld kanni grundvöll ábyrgðar einstaklinga eða lögaðila. Vakni grunur við rannsókn nefndarinnar um að refsiverð háttsemi hafi átt sér stað tilkynnir hún ríkissaksóknara það sem ákveður hvort rannsaka beri málið í samræmi við lög um meðferð sakamála. Ef nefndin telur að ætla megi að opinber starfsmaður hafi gerst brotlegur við

starfsskyldur sínar samkvæmt ákvæðum laga um réttindi og skyldur starfsmanna ríkisins, eða ákvæðum annarra laga sem gilda um störf hans, skal hún tilkynna viðkomandi forstöðumanni þar um og hlutaðeigandi ráðuneyti.

6. Rannsóknarspurningar.

Nefndin leggur til að tímamörk þess hluta rannsóknarinnar sem beinist að aðbúnaði og meðferð nýliðinna ára verði sett árið 2011. Á árunum 2011 og 2012 áttu sér stað mikilvægar breytingar er varða aðbúnað og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda. Í fyrsta lagi tóku lög um réttindagæslu gildi 1. júlí 2011, sbr. lög nr. 88/2011. Með þeim lögum tók til starfa réttindavakt þáverandi velferðarráðuneytis og réttindagæslumenn fatlaðs fólks. Þá veittu lögin rétt til persónulegs talsmanns, sem var nýmæli í íslenski löggjöf. Í öðru lagi var með lögum nr. 59/2012 gerð breyting á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Breytingin fól í sér ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk. Sett var á stofn sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar og nefnd um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar og banni við fjarvöktun. Í þriðja lagi var árið 2011 þjónusta við fatlað fólk, og þar með búsetuúræði, flutt frá ríki til sveitarfélaga og fljótlega upp úr því komst skriður á þá þróun að fatlað fólk flyttist í sjálfstæða búsetu.

Nefndin leggur því til að tvær rannsóknir verði gerðar:

1. Rannsókn sem skoðar tímabilið frá 1970 til 2011 og beinist að því að fá heildstæða mynd af aðbúnaði og meðferð á stofnunum og studdri búsetu fyrir fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og fullorðna með geðrænan vanda. Sú rannsókn myndi einnig skoða hvernig þar til bær yfirvöld sinntu eftirlitsskyldu sinni.
2. Rannsókn á stofnunum og studdri búsetu þar sem fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og fullorðnir með geðrænan vanda dvelja eða dvöldu frá árinu 2011 til dagsins í dag. Tilgangur rannsóknarinnar yrði að draga upp heildstæða mynd af aðbúnaði og meðferð og leiða í ljós hugsanlega illa meðferð. Jafnframt er mikilvægt að unnt verði að nýta þau gögn sem aflað verður til að greina áhættuþætti ófullnægjandi aðbúnaðar og meðferðar. Þekking á slíkum þáttum gæti nýst til að bæta þjónustu.

6.1 Rannsókn á tímabilinu 1970 til 2011.

Tilgangur rannsóknarinnar er að svara þessum spurningum:

1. Hver var reynsla fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda af dvöl á stofnunum og í studdri búsetu á árunum 1970 til 2011?
2. Að leiða í ljós hugsanlega illa meðferð þessa hóps.
3. Hvernig sinntu þar til bærir aðilar eftirlitsskyldu sinni með þessum stofnunum?

Tilhögun rannsóknar myndi í upphafi byggja á opnu ferli þar sem kallað yrði eftir upplýsingum og vitnisburði frá þeim sem dvöldu á umræddum stöðum,

aðstandendum þeirra og starfsfólki. Jafnframt myndi sú sögulega úttekt, sem lögð er til hér að framan, ná til þeirra stofnana og studdu búsetu sem störfuðu á tímabilinu. Í 2. kafla um úttekt á starfsemi stofnana og í viðauka kemur fram listi yfir marga þessara staða. Þar kemur einnig fram hvar hugsanlega er hægt að afla heimilda um suma þeirra og hvaða aðilar vistuðu fólk þar.

Í framhaldi af þessu opna ferli yrði gerð ítarlegri skoðun á þeim stofnunum og studdu búsetu þar sem vísbendingar komu fram um illa meðferð. Til að afla gagna mætti beita svipuðum aðferðum og vistheimilanevnd gerði; hafa uppi á íbúum og starfsfólki þessara staða og taka viðtöl við þau. Vegna þess fjölda fólks sem fór í gegnum heilbrigðisstofnanirnar á tímabilinu verður ekki gerlegt að nota þessa aðferð við rannsókn á þeim en þó mætti taka viðtöl við lykilstarfsfólk.

Til að afla gagna til að svara þriðju rannsóknarspurningunni um eftirlitsskyldu opinberra aðila ættu að finnast gögn frá þeim aðilum sem vistuðu fólk á stofnunum eða í studdri búsetu. Eins mætti afla upplýsinga í viðtölum við starfsfólk og eftirlitsaðila. Hvað varðar heilbrigðisstofnanir þyrfti að kanna hvernig innra og ytra eftirliti var háttað.

6.2 Rannsókn á tímabilinu 2011 til dagsins í dag.

Nefndin leggur til að markmið rannsóknarinnar verði:

1. Að draga upp heildstæða mynd af aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda á stofnunum og í studdri búsetu.
2. Að leiða í ljós hugsanlega illa meðferð þessa hóps.
3. Að greina kerfislega þætti sem kunna að auka líkur á slæmum aðbúnaði og meðferð.

Til að ná þessum markmiðum leggur nefndin til að eftirfarandi rannsóknir verði framkvæmdar (A-D):

Rannsókn A – Opið ferli.

Til að ná markmiðum 2 og 3 yrði opna ferlið, sem lýst er að framan, notað til að kalla eftir upplýsingum og vitnisburði frá þeim sem dvöldu á stofnunum og í studdri búsetu á tímabilinu, aðstandendum þeirra og starfsfólki.

Rannsókn B – Viðtöl við notendur.

Þar sem sjálfvalið yrði í slíkt opið rannsóknarferli leggur nefndin jafnframt til að framkvæmd verði eigindleg rannsókn á reynslu þeirra sem dvalið hafa á stofnunum og í studdri búsetu á tímabilinu. Um væri að ræða rannsókn með slembiúrtakssniði.

Rannsókn C – Viðtöl við starfsfólk.

Til að ná betur þriðja markmiðinu, að greina kerfislæga þætti, yrði framkvæmd viðtalsrannsókn á reynslu starfsfólks sem unnið hefur á stofnunum og í studdri búsetu á tímabilinu.

Rannsókn D - Samþætting.

Til að ná fyrsta markmiðinu, að draga upp heildstæða mynd, yrði sú þekking sem fengist með rannsóknunum þremur samþætt og sett í samhengi við stefnumótun og ytra og innra eftirlit.

Úrtök viðtalsrannsókna yrðu að vera nægilega stór til að fá heildarmynd af þýðinu. Til að unnt verði að nýta slíkar rannsóknir er mikilvægt að nefndin hafi aðgang þeim skriflegu gögnum sem viðeigandi stofnanir og studd búseta varðveita, svo sem dagbókum og sjúkra- og atvikaskráum. Að sama skapi þyrfti nefndin að vinna með lögreglu, ríkissaksóknara og dómstólasýslu til að geta aflað tölfræði og upplýsinga úr kerfum þeirra um útköll, kærur og meðferð mála.

6.3 Tillögur að rannsóknarspurningum 2011 til dagsins í dag.

Rannsókn A byggist ekki á fyrirframgefnum rannsóknarspurningum. Nefndin leggur til rannsóknarspurningar varðandi rannsókn B og C. Í rannsókn D er lagt til að leitað verði svara við tilteknum spurningum og byggt á niðurstöðum hinna þriggja rannsóknanna og þær settar í samhengi við gögn og upplýsingar um starfsemi stofnana og studdrar búsetu, innra og ytra eftirlit þeirra, stefnumótun og skuldbindingar stjórnvalda.

6.3.1 Rannsókn A – Opið ferli.

Þar sem hér er um að ræða opið ferli til að gefa þeim sem dvöldu á stofnunum og í studdri búsetu, aðstandendum þeirra og starfsfólki tækifæri til að segja óhindrað frá reynslu sinni yrði ekki stuðst við fyrirframgefnar rannsóknarspurningar. Rannsóknarspurningar í rannsókn B og C mætti aðlaga í ljósi þeirra upplýsinga sem fram koma í rannsókn A.

6.3.2 Rannsókn B – Viðtöl við notendur.

Auk þess að spyrja almennt um reynslu þátttakenda og bera hana saman við önnur gögn leggur nefndin til að lögð verði áhersla á ákveðna þætti í viðtölum við notendur. Eftir því sem gagnaöflun fleytir fram er enn fremur mikilvægt að nota gögnin til að móta spurningarnar enn frekar og bæta við nýjum ef þurfa þykir.

Landsamtökunum Geðhjálp berast annað slagið kvartanir frá notendum þjónustu geðsviðs Landspítala um illa meðferð. Þessar kvartanir hafa gefið samtökunum ástæðu til að lýsa yfir áhyggjum af því að sjúklingar á geðsviðinu njóti ekki ávallt verndar þeirra laga sem er ætlað að tryggja réttindi þeirra. Starfsfólk geðsviðsins hefur einnig leitað til samtakanna með erindi er styðja við

þessar áhyggjur. Landsamtökunum Þroskahjálpar berast einnig slíkar kvartanir, þó í minna mæli sé, en hafa verður í huga að fatlað fólk með þroskahömlun er oft í erfiðri aðstöðu til að tjá sig um hugsanlega illa meðferð. Samkvæmt þeim gögnum og heimildum sem nefndin hefur aflað kemur slík meðferð helst fram í eftirfarandi fimm þáttum: (1) Umhverfi og stofnanamenningu, (2) nauðung, (3) ónauðsynlegum nauðungarvistunum, (4) þvingaðri meðferð og (5) vanrækslu á skyldum stofnana og studdrar búsetu til að kynna notendum rétt sinn.

Umhverfi og stofnanamenning.

Stofnanamenning er til þess fallin að draga úr sjálfræði og sjálfstæði fatlaðs fólks og koma í veg fyrir að það njóti grunnréttinda á borð við rétt til frelsis og mannhelgi, aðgengi að samfélagi og upplýsingum til jafns við aðra, friðhelgi einkalífs, virðingu fyrir friðhelgi einstaklingsins og rétt til þess að njóta góðrar heilsu að hæsta marki sem unnt er án mismununar vegna fötlunar.³⁵

Í samráði nefndar var oft bent á að menning og viðhorf á sumum stofnunum og studdri búsetu, skipulag og aðbúnaður, og skortur á þekkingu starfsfólks á réttindum fatlaðs fólks hefði neikvæð áhrif á sjálfræði og sjálfstæði fatlaðs fólks.

Fulltrúar Þroskahjálpar bentu meðal annars á að oft yrði sjálfræði fullorðins fatlaðs fólks að víkja fyrir þörfum búsetuúrræðanna þar sem það býr. Sem dæmi var nefnt að einstaklingar hefðu oft ekkert raunverulegt val um hvar þau byggju eða með hverjum. Enn þann dag í dag eru starfrækt herbergjaheimili og víða á stofnunum og í studdri búsetu ákvarðast athafnir daglegs lífs oft af þörfum stofnunarinnar en ekki einstaklinganna.

Í samráði kom fram nokkur umræða um umsýslu fjármála fatlaðs fólks á stofnunum og í studdri búsetu. Það hefur tíðkast að umsýsla fjármála fatlaðs fólks á stofnunum og í studdri búsetu sé í sumum tilvikum að einhverju leyti í höndum starfsmanna. Í kjölfar ábendingar sem Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar fékk um fjárdrátt starfsmanns árið 2019 kallaði stofnunin eftir upplýsingum frá öllum sveitarfélögum um reglur og eftirlit sveitarfélaga með umsýslu fjármuna í búsetuþjónustu. Í samráði kom jafnframt fram að líkur séu til þess að margt fatlað fólk á stofnunum og í studdri búsetu

³⁵ Committee on the Rights of Persons with Disabilities General comment No. 5 on living independently and being included in the community, UN Doc CRPD/C/GC/5 (27 October 2017); Guðrún Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir, "Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support" *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1) (2018) bls. 162–171; Laufey Löve, Rannveig Traustadóttir, James Gordon Rice, "Trading autonomy for services: Perceptions of users and providers of services for disabled people in Iceland", *Alter*, Vol 12, Issue 4 (2018) bls. 193–207; Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disability" (UN General Assembly 11. janúar 2019 A/HRC/40/54); Coomara Pyaneandee, *International Disability Law: A Practical Approach to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Routledge 2019) bls. 177–190.

njóti ekki aðstoðar lögráðamanns, ráðsmanns eða persónulegs talsmanns með fjármál sín.

Menning og/eða fordómar geta leitt til þess að heilsufarslegum þörfum fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda sé ekki sinnt sem skyldi. Lengi vel var talið að líf fatlaðra einstaklinga væru ekki eins verðmæt og líf annarra einstaklinga. Þetta endurspegladist í því að fatlað fólk fékk ekki sama aðgang og aðrir að heilbrigðisþjónustu, jafnvel lífsnauðsynlegri.³⁶ Rannsóknir í dag sýna að við eftirlit með heilsu sé oft einblínt á fötlunina en öðru nauðsynlegu heilbrigðiseftirliti ekki sinnt.³⁷

Geðhjálp berast kvartanir frá þjónustugegum og starfsfólki geðsviðs Landspítala um að þar sé líkamlegri heilsu sjúklinga ekki nógu vel sinnt. Hið sama kemur fram í umsögn Hugarafls. Eins benda rannsóknir til að fólki með geðrænan vanda sé mætt af skilningsleysi í almenna heilbrigðiskerfinu og að líkamlegar kvartanir þeirra sé stimplaðar sem geðræn einkenni.³⁸

Á samráðsfundi nefndarinnar með stjórnendum geðsviðs Landspítala kom fram að húsnæði og umhverfi geðsviðsins tefji bataferli sjúklinga og auki líkur á þvingandi aðgerðum. Svipaðar ábendingar komu fram í skriflegri umsögn Hugarafls. Eins var það álit fulltrúa og talsmanns notenda á geðsviði Landspítala að það ráðist að miklu leyti af deildarmenningu hversu mannúðlega meðferð sjúklingar fá. Þessi álit eru studd niðurstöðum rannsókna sem sýna að stofnanamenning, umhverfisþættir og meðferðarleg nálgun hefur áhrif á beitingu þvingandi aðgerða og að breytingar á þessum þáttum geta dregið úr þeim.³⁹

Að framansögðu eru eftirfarandi rannsóknarspurningar lagðar til:

1. Kemur umhverfi og stofnanamenning í veg fyrir að þátttakendum með langvarandi stuðningsþarfir séu sköpuð skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin

³⁶ Gloria L. Krahn, Laura Hammond, og Anne Turner, "A Cascade of Disparities: Health and Health Care Access for People with Intellectual Disabilities" 12 *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 70.

³⁷ Jennifer Randall et. Al, "Stigma and Discrimination: Critical Human Rights Issues for Mental Health" í Michael Dudley et.al. (ritstj), *Mental Health and Human Rights: Vision, Praxis and Courage* (Oxford Univeristy Press (2012) bls. 113.

³⁸ Sølvhøj, I. N., Kusier, A. O., Pedersen, P. V., Nielsen, M. B. D. (2021) Somatic health care professionals' stigmatization of patients with mental disorder: a scoping review. *BMC Psychiatry*, 21, 43. doi: 10.1186/s12888-021-03415-8.

³⁹ Pérez-Revuelta, J. I., et al. (2021) Factors associated with the use of mechanical restraint in a mental health hospitalization unit: 8-year retrospective analysis. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, 28, 1052–1064. doi: 10.1111/jpm.12749.

Scanlan, J. N. (2010) Interventions to reduce the use of seclusion and restraint in inpatient psychiatric settings: what we know so far a review of the literature. *International Journal of Social Psychiatry*, 56, 412–423. doi: 10.1177/0020764009106630.

- forsendum, sbr. markmið laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018?
2. Hver er reynsla þátttakenda af umsýslu og ráðstöfun fjármuna þeirra?
 3. Hversu algeng er sú reynsla þátttakenda að líkamlegri heilsu þeirra hafi ekki verið sinnt í dvöl á stofnunum og í studdri búsetu?
 4. Hversu algeng er sú reynsla þátttakenda að stimulun hafi komið í veg fyrir að brugðist væri við líkamlegum heilsubresti þeirra á viðunandi hátt?

Nauðung.

Samkvæmt lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, er öll nauðung í samskiptum við fatlað fólk bönnuð. Enn fremur er fjarvöktun á heimilum fatlaðs fólks bönnuð. Á samráðsfundum kom fram sú skoðun að oft farist fyrir að sækja um leyfi frá undanþágunefnd til að beita tímabundinni nauðung og fjarvöktun. Samkvæmt reynslu heimildarmanna var mikið um leyfisumsóknir fyrst eftir að undanþágunefndin tók til starfa en jafnt og þétt hafi dregið úr þeim og nú séu þær mjög fátíðar. Sú þróun sést jafnframt í tölfræði frá nefndinni. Enn fremur drógu sumir í efa að ástæðan sé stórfelld fækkun á nauðungarinngrípum. Í úttekt á þjónustu við íbúa í Skálatúni árið 2020 komu einnig fram áhyggjur meðal viðmælenda yfir því að ráðgjöf sérfræðiteymis um aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk hafi ekki verið nýtt nægilega vel í starfi heimilisins.

Að framansögðu eru eftirfarandi rannsóknarspurningar lagðar til:

1. Hversu algengt er að þátttakendur hafi verið beittir nauðung eða fjarvöktun í skilningi V. kafla laga nr. 88/2011?
2. Eru þátttakendur upplýstir um bann við beitingu nauðungar og fjarvöktunar?
3. Hvaða þættir telja þátttakendur að auki eða dragi úr líkum á ekki sé virt bann við nauðung og fjarvöktun?

Nauðungarvistanir.

Samkvæmt 2. mgr. 19. gr. lögræðislaga, nr. 71/1997, verður sjálfráða maður ekki vistaður nauðugur á sjúkrahúsi nema hann sé „haldinn alvarlegum geðsjúkdómi eða verulegar líkur eru taldar á að svo sé eða ástand hans er þannig að jafna megi til alvarlegs geðsjúkdóms“ en þá getur læknir ákveðið að hann skuli færður og vistaður nauðugur í sjúkrahúsi, þó ekki lengur en 72 klukkustundir. Samþykki sýslumanns þarf til að lengja nauðungarvistun í allt að 21 sólarhring „ef fyrir hendi eru ástæður þær sem greinir í 2. mgr. og nauðungarvistun er óhjákvæmileg að mati læknis“. Með öðrum orðum er nauðungarvistunin komin undir sjúkdómsgreiningu læknis hvort heldur er um að ræða lengri eða skemmri sviptinguna.

Ólíkt greiningu á líkamlegum sjúkdómum eru geðsjúkdómsgreiningar eingöngu byggðar á einkennum en ekki á vefrænum athugunum eða lífeðlisfræðilegum mælingum. Einkennin koma fram í lýsingu einstaklingsins á líðan sinni og í

hegðun hans og tjáningu. Geðsjúkdómsgreiningin byggist síðan á huglægu mati læknis á þessum einkennum. 19. gr. lögræðislaganna færir læknum því mikið vald yfir frelsi þeirra sem glíma við geðrænan vanda, enda voru í skýringum við 19. gr. frumvarps til lögræðisлага nefnd dæmi um hvað teljist alvarlegur geðsjúkdómur í skilningi ákvæðisins. Þeir sjúkdómar sem nefndir eru eiga það flestir sameiginlegt að þeim fylgja geðrofseinkenni, en slík einkenni eru líkleg til að trufla raunveruleikaskyn og gera fólki ókleyft að taka rökréttar ákvarðanir um eigin hag og heilsu.

Engin ástæða er til að ætla að lækna misnoti með vilja það vald sem þeim er gefið í 19. gr. lögræðisлага en út frá þeim kvörtunum sem Geðhjálpar hafa borist um meintar ólögsmætir eða óþarfar nauðungarvistanir má ráða að stundum sé vafa undirorpið hvort ákvörðun um nauðungarvistun sé byggð á þeim anda greinarinnar að rof á raunveruleikaskyni sé nægilega afgerandi til að réttlæta frelsissviptingu. Eins að nauðungarvistun sé fram haldið þegar það skilyrði er ekki lengur fyrir hendi. Í þessu samhengi er einnig mikilvægt að hafa í huga valdaójafnvægið á milli sjúklings og heilbrigðisstarfsfólks þegar ágreiningur kemur upp um hvort sjúkdómseinkenni geri sjúklinginn ófæran um að ráða sér sjálfum. Þannig kemur fram í erindum til Geðhjálpar að sjúklingum finnst þeir hafa með beinum eða óbeinum hótunum heilbrigðisstarfsfólk verið haldið nauðugum á geðdeild þó þeir væru ekki lengur nauðungarvistanir í skilningi laga.

Full ástæða er til að ætla að þegar sjúklingi finnst honum hótað til hlýðni á þennan hátt finnst heilbrigðisstarfsmanninum hann vera að sannfæra sjúklinginn um að þiggja þá þjónustu og meðferð sem er honum fyrir bestu. Það réttlætir þó ekki þá upplifun sjúklingsins að honum finnst hann beittur þvingun og valdi. Til að koma í veg fyrir að slíku valdaójafnvægi sé beitt í því skyni að skerða sjálfsákvörðunarrétt sjúklingsins ber að upplýsa hann um þær leiðir sem hann hefur til að kæra ákvarðanir um nauðungarvistun og aðrar þvingandi aðgerðir. Samkvæmt umkvörtunum sem berast Geðhjálpar ferst þessi upplýsingaskylda heilbrigðisstofnana stundum fyrir.

Að framansögðu eru eftirfarandi rannsóknarspurningar lagðar til:

1. Hversu algengt er að þeir þátttakendur sem sættu nauðungarvistun finnst ákvörðunin hafa verið ólögsmæt og/eða óþörf?
2. Hversu algengt er að nauðungarvistun sé, samkvæmt reynslu þátttakenda, beitt án þess að fylgt sé þeim anda 19. gr. lögræðisлага að til að einstaklingur sé réttilega nauðungarvastaður þurfi hann að vera það alvarlega óraunveruleikatengdur að hann sé ófær um að taka eigin ákvarðanir?
3. Hversu algengt er að þátttakendum finnst þeir hafa verið þvingaðir til að dvelja áfram á sjúkrastofnun eftir að nauðungarvistun lýkur þó það hafi verið gagnstætt vilja þeirra?
4. Hvaða þættir telja þátttakendur að auki eða dragi úr líkum á því að ólögsmætri og/eða ónauðsynlegri nauðungarvistun sé beitt?

Þvinguð meðferð.

Samkvæmt 7. gr. laga um réttindi sjúklunga, nr. 74/1997, skal virða rétt sjúklings til að ákveða sjálfur hvort hann þiggi meðferð og má enga meðferð framkvæma án samþykkis hans. Undanþága er gerð frá þessari meginreglu ef sjúklingur er meðvitundarlaus eða ástand hans að öðru leyti þannig að hann teljist ófær um að gefa til kynna vilja sinn varðandi meðferð sem telst bráðnauðsynleg, sbr. 9. gr. laganna. Þessi réttindi eiga einnig við um nauðungarvistaða sjúklinga, þó með ákveðnum undantekningum eins og fram kemur í 28. gr. lögræðislaga. Í 1. mgr. greinarinnar segir: „Maður, sem nauðungarvistaður er í sjúkrahúsi án þess að samþykki sýslumanns liggi fyrir, skal hvorki sæta þvingaðri lyfjagjöf né annarri þvingaðri meðferð nema skilyrðum 3. mgr. þessarar greinar sé fullnægt. Í slíkum tilvikum gildir ákvæði 3. mgr. einnig að öðru leyti“, en þar segir að vakthafandi læknir geti „þó tekið ákvörðun um að nauðungarvistaður maður skuli sæta þvingaðri lyfjagjöf eða annarri þvingaðri meðferð ef hann er sjálfum sér eða öðrum hættulegur eða ef lífi hans eða heilsu er annars stefnt í voða“.

Sumar kvartanir sem berast til Geðhjálpár lýsa því að sjúklingar sæti þvingaðri lyfjagjöf án þess að þessi skilyrði séu fyrir hendi. Jafnframt hafa viðmælendur nefndarinnar úr röðum starfsfólks geðsviðs Landspítala sagt frá því að á sumum deildum geðsviðsins sé litið svo á að ef sjúklingur er sjálfræðissviptur sé þvinguð meðferð leyfilegri en annars og slík atvik því ekki skráð í sjúkraskrá. Auk þess að þvinguð meðferð skerði á tíðum lagalegan sjálfsákvörðunarrétt sjúklunga er þvinguninni stundum komið fram með aðferðum sem eru niðurlægjandi fyrir sjúklinginn.

Þó mest athygli hafi beinst að þvingaðri lyfjagjöf ber einnig að huga að öðrum inngripum sem mega teljast þvinganir þegar þau eru framkvæmd án samþykkis sjúklings. Hér er um að ræða einangrun, herbergisdvöl, virkt eftirlit (gát), sviptingu persónulegra réttinda og líkamlega þvingun. Líkamlegri þvingun getur verið beitt til að framfylgja öðrum þvingandi inngripum, svo sem þvingaðri lyfjagjöf og herbergisdvöl og eins til að koma í veg fyrir að sjúklingar skaði sjálfa sig eða aðra. Nokkuð hefur borið á kvörtunum, bæði frá sjúklingum og starfsfólki geðsviðs Landspítala, um að þvinganir séu framkvæmdar á særandi eða móðgandi hátt og að einangrun, herbergisdvöl og svipting persónulegra réttinda séu notuð í því sem kalla má refsingarskyni; til að knýja sjúkling til að hlýða reglum eða þiggja meðferð.

Að framansögðu eru eftirfarandi rannsóknarspurningar lagðar til:

1. Hversu algengt er að þátttakendur hafi verið beittir þvingaðri lyfjagjöf, eða annarri þvingaðri meðferð, án þess að skilyrði 3. mgr. 28. gr. lögræðislaga, nr. 71/1997, séu uppfyllt?
2. Hversu algengt er þvinguðum inngripum hafi verið framfylgt gagnvart þátttakendum á niðurlægjandi hátt?
3. Hversu algengt er að þátttakendum finnist þeir hafa verið beittir þvinguðum inngripum í refsingarskyni eða til að knýja þá til að fylgja fyrirmælum starfsfólks?

4. Hvaða þættir telja þátttakendur að auki eða dragi úr líkum á þeirri misbeitingu þvingaðra inngripa sem koma fram í spurningunum hér að framan?

Kynning á réttarstöðu.

Kynning á réttarstöðu til fatlaðs fólks og viðeigandi stuðningur við gæslu réttinda er grundvallaratriði í vernd réttinda þeirra. Í stjórnslu ríkis og sveitarfélaga ríkir leiðbeiningarskylda á stjórnvaldi þegar ákvarðanir eru teknar um þjónustu og réttindi fatlaðs fólks, sbr. almenna reglu 7. gr. stjórnslulaga, nr. 37/1993. Leiðbeiningarskylda kemur meðal annars fram í VII. kafla (málsmeðferð) laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018.

Eins og greint er frá í 3. kafla innihalda lög um réttindagæslu til fatlaðs fólks, nr. 88/2011, ítarleg ákvæði um lögbundna réttindagæslu, meðal annars réttindagæslumenn og persónulega talsmenn.

Bæði lagalegar og siðferðislegar skyldur hvíla á heilbrigðisstofnunum sem lúta að því að kynna sjúklingum rétt sinn. Uppfylling þessarar skyldu hlýtur að teljast sérstaklega mikilvæg þegar um er að ræða nauðungarvistanir og þvingaða meðferð, sbr. 8. gr. laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, og 25. gr. lögræðislaga, nr. 71/1997. Geðhjálp berast kvartanir um að þessum lagalegum upplýsingaskyldum sé ekki ávallt fylgt sem skyldi. Í sumum tilfellum hafa slíkar kvartanir verið studdar af sjúkraskýrslum þar sem hvergi kemur fram að sjúklingi hafi verið tilkynnt um þessi réttindi sín.

Að framansögðu eru eftirfarandi rannsóknarspurningar lagðar til:

1. Hversu algengt er að þátttakendum sé ekki leiðbeint um réttarstöðu sína þegar ákvarðanir eru teknar um réttindi þeirra af stjórnslu ríkis og/eða sveitarfélags?
2. Hversu margir þátttakendur hafa nýtt sér rétt til persónulegs talsmanns?
3. Var leitað eftir afstöðu þátttakanda, lögráðamanns eða persónulegs talsmanns í tilvikum þegar óskað var eftir undanþágu við banni við beitingu nauðungar og fjarvöktunar, sbr. 16. gr. laga um réttindagæslu, nr. 88/2011?
4. Hversu algengt er að þátttakendum sem voru nauðungarvastaðir eða sættu þvingaðri meðferð hafi ekki verið kynnt réttarstaða sín?
5. Hvaða þættir telja þátttakendur að dragi úr eða auki líkur á að misbrestur verði á leiðbeiningarskyldu?

6.3.3 Rannsókn C – Viðtöl við starfsfólk.

Í þessari rannsókn yrðu spurningarnar hér að framan (Rannsókn B) sniðnar að reynslu starfsfólks og áhersla lögð á að svara því hvaða þættir gætu, að mati þátttakenda, hugsanlega aukið líkur á illri meðferð. Til dæmis gætu spurningar varðandi þvinganir verið umorðaðar á eftirfarandi hátt:

1. Hver er reynsla þín af beitingu þvingaðrar lyfjagjafar eða annarri þvingaðri meðferð?
2. Hver er reynsla þín af því að sjúklingar/heimilisfólk hafi verið beitt þvinguðum inn gripum og að slíkum inn gripum hafi verið framfylgt á niðurlægjandi hátt?
3. Hver er reynsla þín af því að sjúklingar/heimilisfólk hafi verið beitt þvinguðum inn gripum í refsingarskyni eða til að knýja þau til að fylgja fyrirmælum starfsfólks?
4. Hvaða þætti telur þú auka eða draga úr líkum á þeirri misbeitingu þvingaðra inn gripa sem koma fram í spurningunum hér að framan?

Á sama hátt er nauðsynlegt að umorða spurningar hér að ofan um bann við beitingu nauðungar í viðtölum við starfsfólk. Meðal annars:

5. Hversu algengt er að ekki sé sótt um leyfi frá undanþágunefnd til að beita tímabundinni nauðung eða fjarvöktun?
6. Hverjar eru ástæður þess að ekki er sótt um undanþáguleyfi?
7. Hvernig hefur gengið að framfylgja þeirri reglu að tilkynnt sé til sérfræðiteymis um aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk þegar nauðsyn hefur þótt að beita einhvern nauðung í neyðartilvikum?
8. Hverjar eru ástæður þess að ekki er tilkynnt til sérfræðiteymisins þegar við á?

Auk þessa er lögð til eftirfarandi rannsóknarspurning í viðtölum við starfsfólk:

9. Hver er reynsla þín af fræðslu í starfi um réttindi fatlaðs fólks?

6.3.4 Rannsókn D - Samþætting.

Í þessari rannsókn yrði dregin upp heildstæð mynd af aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda með því að samþætta niðurstöður hinna rannsóknanna og setja þær í samhengi við gögn og upplýsingar um starfsemi stofnana og studdrar búsetu, stefnumótun þeirra, gæðastjórnun og ytra og innra eftirlit.

Á samráðsfundum nefndarinnar með fulltrúum Þroskahjálpar og Geðhjálpar var bent á að verulegir annmarkar væru á því að fylgt sé lagaskyldum um eftirlit með aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda á stofnunum og í studdri búsetu. Nýleg stjórnsýsluúttekt Ríkisendurskoðunar á þjónustu við fatlað fólk styður þessa skoðun.⁴⁰ Að sama skapi kom fram í vinnu þessarar nefndar að innra eftirlit

⁴⁰ Ríkisendurskoðun (2021). Þjónusta við fatlað fólk samkvæmt lögum nr. 38/2018. Innleiðing og framkvæmd sveitarfélaga; skýrsla til Alþingis, stjórnsýsluúttekt. <https://www.rikisend.is/reskjol/files/Skyrslur/2021-thjonusta-fatlad-folk-log-nr-38-2018.pdf>

sveitarfélaga hafi víða ekki verið virkt og að fjöldi staða hefði ekki hlotið ytri úttekt um langt árabíl.

Í ljósi þessa leggur nefndin til eftirfarandi rannsóknarspurningar:

1. Er lagaskyldum um eftirlit með aðbúnaði og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðins fólks með geðrænan vanda fullnægt?
2. Hversu vel uppfyllir þjónusta við fullorðið fatlað fólk með þroskahömlun og fullorðna með geðrænan vanda þau gæðaviðmið sem sett eru fram í gæðaviðmiðum Gæða- og eftirlitsstofnunar félagsþjónustu og barnaverndar (nú Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála) fyrir félagslega þjónustu við fatlað fólk frá 2020?
3. Hvernig gengur að uppfylla þau markmið sem sett eru fram í „Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017–2021“?
4. Hversu vel hefur gengið að ná þeim markmiðum V. kafla laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, sem fólu í sér að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk?
5. Er aðbúnaður og meðferð fullorðins fatlaðs fólks með þroskahömlun og fullorðinna með geðrænan vanda í samræmi við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks?

7. Viðauki: Niðurstöður samráðs.

Sex umsagnir bárust í samráðsgáttina; frá Félagi hjúkrunarfræðinga, Hugarafli, Rannsóknarsetri í fötlunarfræðum, Réttindagæslu fatlaðs fólks, velferðarsviði Reykjavíkurborgar og sameiginleg umsögn frá Geðhjálp og Þroskahjálp. Hér er samantekt úr umsögnum:

Félag hjúkrunarfræðinga.

Félag hjúkrunarfræðinga óskar eftir því að nefndin rannsaki stofnanir og þau úrræði sem voru í boði fyrir þessa hópa á vegum ríkisins, sveitarfélaga og annarra aðila og að úttekt verði gerð á þeim geðdeildum og úrræðum sem Landspítali og önnur sjúkrahús veittu fötluðum og einstaklingum með geðrænan vanda. Þau óska eftir því að fullorðnir sem glíma við fötlun og/eða geðrænan vanda og hafa sögu um hafa búið á heimilum fyrir fatlaða verði rannsakaðir með tilliti til brota á mannréttindum fatlaðs fólks. Samkvæmt upplýsingum frá fagdeild geðhjúkrunarfræðinga eru einstaklingar með fötlun eða sem glíma við geðrænan vanda í aukinni hættu á heimilisleysi og útilokun. Erlendar rannsóknir hafi sýnt að stofnanavæðing, lélegt aðgengi að þjónustu, skortur á viðeigandi húsnæði og félagslegum stuðningi séu helstu orsakabættir þess. Einstaklingar sem hafa síðan þróað með sér vímuefnavanda standi þar sérstaklega höllum fæti. Þeir séu í aukinni hættu á að missa húsnæði og þjónustu vegna flókins og samþætts vanda ef sérhæfð félags- og/eða heilbrigðisþjónusta stendur ekki til boða. Því sé mikilvægt að rannsaka þessa þætti hér á landi til að kanna umfang vandans og kanna réttarstöðu þeirra fullorðnu einstaklinga sem gætu verið í þessari stöðu.

Hugarafli.

Hugarafli benti á að bæta megi umhverfi á geðdeildum og að meðal annars þurfi að huga að lýsingu, umhverfi og grænum svæðum. Mikilvægt sé að geta boðið skjólstaðingum geðdeildar upp á einstaklingsherbergi í stað þess að deila herbergi með öðrum og aðkallandi sé að inniliggjandi fái að njóta útiveru í eina klukkustund á dag. Einnig nefndu þau á að aðgengi fyrir hreyfihamlaða væri víða ábótavant. Þau bentu á að betra væri að hafa smærri og sérhæfðari einingar og að efla þurfi endurmenntun starfsfólks og bæta viðhorf. Byggja þurfi brú milli hagsmunasamtaka og geðheilbrigðiskerfis. Þau leggja til að notendur verði ráðnir í stöðugildi hjá geðdeildum til að efla notendabekkingu og samherjanálgun.

Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum.

Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum leggur áherslu á að fatlað fólk, og einkum fólk úr þeim hópum sem rannsóknin beinist að, komi með virkum hætti að rannsókninni sem rannsakendur, ráðgjafar eða á annan hátt. Þau benda á að samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveði á um að

aðildarríki samningsins skuli hafa náð samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks þegar stjórnvöld undirbúa og vinna að ákvarðanatöku um málefni fatlaðs fólks. Bent er á að fatlað fólk búi yfir sérþekkingu byggðri á reynslu sem sé óhemju dýrmæt en allt of oft sniðgengin og vanmetin. Auk þess sé vaxandi fjöldi fatlaðs fólks vel menntað fræðafólk. Tryggja þurfi aðstoð og stuðning til virkrar þátttöku þessara hópa.

Einnig er bent á að brýnt sé að beita þverfræðilegri nálgun í rannsókninni, að fræðafólk sem kemur að rannsókninni verði með mismunandi fræðilegan bakgrunn. Eindregið er lagt til að fræðafólk á sviði fötlunarfræða verði hluti af þeirri þverfræðilegu rannsóknarvinnu sem fram undan er.

Varðandi þær tvær rannsóknarleiðir sem nefndar eru, annars vegar stjórnsýslunefndar og hins vegar rannsóknarnefndar skv. lögum nr. 68/2911, þá telja þau brýnt að báðar leiðir verði farnar.

Rannsóknarsetrið hvatti til þess að þær fræðilegu rannsóknir og nýlegar úttektir sem til eru verði rýndar áður en farið er af stað.

Að lokum er minnt á að hafa beri í huga þá þekkingu, skilning, sjónarhorn, lög og stefnu sem eru í gildi á hverjum tíma – og starfsemi, aðbúnað og meðferð þurfi að meta með hliðsjón af því. Hins vegar þurfi ofangreindum rannsóknnum að ljúka með nýrri stefnu, tillögum og ákvæðum sem standist nútíma kröfur um mannréttindi, líf, aðstæður, aðbúnað og meðferð fatlaðs fólks. Þau viðmið skuli taka mið af ákvæðum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem hefur verið fullgiltur af íslenskum stjórnvöldum og nú stendur fyrir dyrum að lögfesta.

Réttindagæsla fatlaðs fólks.

Réttindagæsla fatlaðs fólks mælir með því að rannsókn verði í höndum rannsóknarnefndar á vegum þingsins, sbr. lög 68/2011, þar sem yfirmarkmið rannsóknarinnar verði könnun á ableimsa, mismunun, ofbeldi, áreitni, vanrækslu og misnotkun gagnvart fötluðu fólki í íslensku samfélagi, sama hver skerðing þess var eða er. Endurskoða þurfi hugmyndir um greiðslur sanngirnissbóta og leggja frekar áherslu á að rannsaka og leiða í ljós hvernig líf fatlaðs fólks hefur verið, í því skyni að afhjúpa falið kerfisbundið misrétti og viðurkenna það. Bent er á að það fyrirkomulag hafi gefist vel í öðrum ríkjum, sem dæmi Royal Commission into Violence, Abuse, Neglect and Exploitation of People with Disability í Ástralíu.

Lögin séu nú þegar til staðar og eðlilegt að rannsóknin sé óháð framkvæmdarvaldinu og geti gefið álit sitt á stjórnsýslu ráðherra á hverjum tíma, líka í dag. Einnig fari betur á því að það sé í höndum rannsakenda að finna hvernig fari best á því að framkvæma rannsóknina og geti þá haft tækifæri til að afla nauðsynlegra upplýsinga ef athugunin leiðir þá aðrar brautir. Þess vegna sé ákjósanlegast að rannsóknin verði opið rannsóknarverkefni, hvar hægt sé að

vinna smærri rannsóknir eða undirkafla eftir því sem þekkingunni fleytir áfram og fleiri spurningar vakna, sbr. Hrunskýrsluna svokölluðu.

Við undirbúning og framkvæmd rannsóknarinnar telur réttindagæslumaður fatlaðs fólks áriðandi að eftirfarandi sé haft í huga:

- Að rannsóknin styðjist við inngildandi rannsóknaraðferðir. Þetta þýðir að fatlað fólk sé í rannsóknarteyminu og að það komi að því að hanna rannsóknina, safna gögnum, greina og gefa út niðurstöður. Allar niðurstöður þurfi að vera aðgengilegar, til að mynda settar fram á íslensku táknmáli og auðlesnum texta, og gera verður ráð fyrir að drög séu kynnt og fólk fái rými til að kynna sér þau og gera athugasemdir.
- Að undirmarkmiðin séu skýr en að sama skapi fjölbreytt og ekki mótuð úr frá hagsmunum og tilfinningum ófatlaðs fólks eða stjórnvalda.
- Könnun á eðli og umfangi brota, réttindabrota sem og illri meðferð – var fólki mismunað og á hvaða sviðum, bjó það við skert manngildi og skert aðgengi að almennum gæðum sem borgarar, bjó það við ólögmeta frelsissviptingu og nauðung, bjó það við grundvallarfrelsi og óskerta viðurkenningu á eignarrétti o.s.frv.
- Könnun á ábyrgð, eftirliti, lagaáskilnaði og stjórnsýslulegri framkvæmd – hver var lagastoð fyrir langvarandi vistun fólks og hvert gat það leitað til að fá meðferðina og ákvörðunina endurskoðaða ef það taldi á sér brotið, hvernig var unnið úr þeim málum og hverjar voru málalyktir.
- Hvernig var framkvæmd lögræðissviptinga háttáð og eftirliti með störfum lögráðamanna.
- Hver er reynsla fatlaðs fólks af löggæslu, heilbrigðisþjónustu, félagslegri þjónustu, menntun og annarri opinberri þjónustu.
- Hvaða skref er mikilvægt að stíga til nauðsynlegra breytinga/umbóta, vitundarvakningar, þekkingarmótunar og inngildara samfélags.
- Markviss og skilvirk greining á götum í þekkingu innan stjórnsýslunnar og réttindaverndarinnar og nauðsynlegar umbætur í því efni. Hver er til dæmis þátttaka stjórnvalda og opinberra stofnanna í alþjóðlegri stefnumótun.
- Að engin afmörkum verði á því hvernig rannsóknargagna/upplýsinga verði aflað og hugað verði að öllu til inngildingar fatlaðs fólks, aðgengis, sérstakra ráðstafana og viðeigandi aðlögunar við gagnaöflunina, til dæmis opnir og lokaðir fundir með sérstökum ráðstöfunum (táknmálstúlkun, tækifæri til að greina frá kynferðislegu ofbeldi í öruggi rými, fatlað fólk á landsbyggðinni o.s.frv.)
- Erindi á því máli og þeim tjáskiptaleiðum sem fólki er tamt og frumkvæði rannsakennda til að koma til móts við ólíkar þarfir og nota viðeigandi aðlögun.
- Að tengsl verði mynduð við rannsakenndur á þessu sviði og nefnd kynni sér hvernig þeir vinna.
- Að hugmyndafræðileg/kenningafræðileg undirstaðan sé skýr; hvaða skilningi á fötlun er verið að vinna eftir, hvers konar þekkingarfræði

liggur til grundvallar hverju sinni (marxísk/feminísk, lögfræðileg rökhbyggja o.s.frv.), hvaða fræði (lögfræði, mannréttindi, félagsfræði, fötlunarfræði, þverfræðilegt o.s.frv.). Það er ekki hægt að fara bara eina „lögfræðilega“ leið.

- Grunnhugtökin við vinnuna verða til dæmis að vera ableismi, mismunun og vald. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er mjög skýr á því að sé í fyrsta lagi horfið frá læknisfræðilegum skilningi á fötlun og að skaðlegar afleiðingar hans séu gerðar upp.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.
- Disability theory – að mannréttindamiðaður skilningur á fötlun sé lagður til grundvallar, sbr. skilgreining CRPD.
- Samtvinnuð mismunun – staða fatlaðra kvenna, fatlað fólk af erlendu bergi, efnahagur, landsbyggð o.s.frv.
- Að skoða einstaklinginn út frá lífshlaupinu, sem tilvik í íslensku samfélagi með ákveðna stöðu hvar stofnanirnar ráða söguþræði og hafa áhrif út fyrir veggja sína, frekar en að skoða bara reynsluna í samhengi við tiltekna stofnun, aðbúnað og þjónustu.
- Virk þátttaka, samráð og gagnsæi eykur traust og færir eignarhaldið á rannsókninni til fatlaðs fólks. Það er mjög mikilvægt að rannsóknin sé þeirra, að það sé verið að taka saman og miðla þekkingu þess (ekki ófatlaðs fólks) og það sjái ávinning í því að taka þátt í rannsókninni. Rannsóknin verður að vera hreinskiptin viðurkenning á því sem undan er gengið og gefa fyrirheit um umbætur.
- Að rannsóknin sé unnin í samræmi við bæði fræðilegar og lagalegar kröfur um réttmæti og áreiðanleika og standist kröfur sem gerðar eru til gæða þeirra. Það kann að vera að það sé í ýmsum tilvikum veikur lagalegur grundvöllur fyrir bótum en það á ekki að draga úr viðurkenningunni, fræðilega réttmætinu um hvað gerðist. Það er mikilvægt að rannsóknin fangi hvort tveggja, því ef það er aðeins einblínt á lagalega þáttinn mun fólk standa í þeirri trú að sagan sé ekki rétt skrifuð, sé ranglega skrásett og það verður til þekkingargap.
- Rannsóknin þarf að vera hlaðin tilvísunum og rétt skrásett. Hún þarf að standast aðferðafræðilegar kröfur. Hún má ekki vera heimildarannsókn eða unnin sem samantekt eða endursögn á þeim greinargerðum sem fyrir liggja. Til dæmis er mjög mikilvægt að átta sig á pólitíkinni að baki sögu til dæmis Arnarholts og tilurðar þess og hvað var þess valdandi að stofnunin fékkst rekin sem heilbrigðisstofnun í u.þ.b. 25 ár án þess að vera viðurkennd sem slík af ráðuneytinu eða vera undir eftirlit þess eða hafa yfir sér stjórn.
- Rannsóknin verður að vera unnin af rannsakendum með reynslu og þekkingu á sambærilegum rannsóknum erlendis frá, sbr. Ástralíu, og sé fært um að vinna slíkar rannsóknir, standist (hæfniskröfur).
- Að rannsóknin verði unnin innan þess tímaramma sem er gefinn og nefnd fái fullnægjandi bjargráð til að sinna rannsókninni af kostgæfni. Það hefur verið stór munur á störfum rannsóknarnefndar Alþingis og

vistheimilaneftndar í þessu efni (Kópavogshælissskýrslan var mörgum mánuðum á eftir áætlun, gekk illa í vinnu og mörgu ábótavant við gerð hennar).

- Líklega gæti veri ráð að útvista smærri rannsóknarverkefnum undir þessum stóra hatti, sbr. það sem þekktist í Ástralíu, eftir því sem þekking eykst. Ef frásagnirnar leiða til þess að þörf sé á að kanna nýtt viðfangsefni, til að mynda nýja stofnun, þarf að vera möguleiki til þess að fá færasta fólkið til að kanna það. Þetta getur til dæmis átt við um fatlað fólk sem var vistað í fangelsum vegna skorts á stuðningi, aðkomu lögreglunnar í málum hvar fatlað fólk eru þolendur, fjárhagsleg misnotkun á sambýlum, brot gegn fötluðu fólki í sumardvölum og frístund o.s.frv.
- Það er mikilvægt að drög séu kynnt áður en lokaskýrsla er gefin út til að tryggja bæði opna og blinda ritrýni, staðfesta þekkingargap og geta lagt til ný rannsóknarverkefni.
- Líklega væri best að ráða verkefnastjóra utan um verkefnið og taka það úr höndum rannsakendanna eða formanns innan raða rannsóknarhópsins að bera ábyrgð á framgangi þess.

Varðandi afmörkun rannsóknar telur Réttindagæsla fatlaðs fólks það kolranga nálgun að leggja áherslu á einhvers konar afmörkun á tíma og stöðum og greiðslu sanngirnissóta. Þetta þjóni ekki hagsmunum og réttindum fatlaðs fólks sem hefur sætt, og sætir enn, kerfislausri mismunum, þarf að þola ofbeldi í meira mæli en ófatlað fólk og býr við verulegar skorður á aðgengi að réttlæti. Þau segja nærtækara að opna á möguleika á því að sögur sem flestra af mismunum og illri meðferð fái að heyrast, óháð því hvar eða hvenær þær gerðust. Ableismi valdi því að fatlað fólk sé alltaf, óháð stund og stað, í valdskertri stöðu til að greina frá og fá réttláta úrlausn. Það er jafn viðkvæmt fyrir geðþóttaákvörðunum, forræðishyggju, íþyngjandi innngripum og athafnaleysi – hvort heldur heima hjá aðstandendum, inni á viðurkenndum stofnunum, innan heilbrigðiskerfisins, í fangelsum, hjá félagsþjónustunni, í skóla- og frístundakerfinu eða á öðrum sviðum samfélagsins.

Velferðarsvið Reykjavíkurborgar.

Að mati velferðarsviðs Reykjavíkurborgar er það ákjósanlegri rannsóknarleið að fela sérstakri stjórnsýslunefnd á vegum Stjórnarráðsins að rannsaka þetta mál heldur en að rannsóknin verði gerð á grundvelli laga um rannsóknarnefndir, nr. 68/2011. Hvað tillögur að rannsóknarspurningum varðar er að mati velferðarsviðs Reykjavíkurborgar mikilvægt að óskað verði eftir aðkomu hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og háskólasamfélagsins þar að lútandi.

Geðhjálp og þroskahjálp.

Geðhjálp og þroskahjálp leggja áherslu á að útiloka nauðung og þvingun við meðferð. Þau vilja láta endurskoða lögræðislög sem heimila þvingun og nauðung og frelsissviptingu. Nefnd eru dæmi um lyfjaþvinganir, innlokun á herbergi, útivistarbann, símabann, skömmtun á mat og kaffi og líkamlegt og

andlegt ofbeldi. Þau segja hluta af þessu stafa af mönnunarvanda og óheppilegu húsnæði, hluta vegna kerfisvanda og gamaldags hugmyndafræði sem byggist um of á öryggismenningu og taki meira tillit til þarfa starfsmanna en notenda. Dæmi séu um ómannlega eða vanvirðandi meðferð og/eða aðbúnað gagnvart fólki með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir, sem bráðnauðsynlegt sé að stjórnvöld rannsaki til hlítar í miklu samráði við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess.

Samhliða núverandi endurskoðun lögræðislaga segja þau endurskoðun annarra laga mikilvæg; laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, hegningarlaga og laga um réttindi sjúklunga. Þetta verði gert samhliða og í samráði aðila.

Þau segja ítrekaðar ábendingar til eftirlitsaðila um árábil ekki hafa skilað árangri.

Óska þroskahjálps og Geðhjálps eftir að jafnhliða þeirri rannsókn sem nú stendur fyrir dyrum verði ráðist verði í eftirfarandi aðgerðir:

1. Gerð verði óháð úttekt á starfsemi allra deilda geðsviðs Landspítala.
2. Gerð verði sérstök úttekt á því hvernig starfsemi hefur verið háttáð á öryggis- og réttargeðdeildum spítalans með hliðsjón af þeim alvarlegu ásökunum sem fjöldi starfsmanna, aðstandenda og notenda hefur nú komið fram með.
3. Gerð verði úttekt á stofnunum og sambýlum þar sem fatlað fólk hefur dvalist og/eða dvelst um lengri eða skemmri tíma.
4. Farið verði yfir eftirlitshlutverk landlæknisembættisins og lagt mat á það hve mikið vantar upp á til að embættið geti sinnt því með fullnægjandi hætti og hvort heppilegra væri að önnur hlutlausari og ótengdari stofnun/aðili sinni þessu eftirliti.
5. Eftirlitshlutverk Gæða- og eftirlitsstofnunar félagsþjónustu, réttindagæslu fyrir fatlað fólk og nefndar og sérfræðiteymis samkvæmt V. kafla laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk (Ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk) verði skoðað með sambærilegum hætti.
6. Gerð verði heildarúttekt á umfangi og framkvæmd geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi.

