

RSÁA við Háskóla Íslands 30. Nóv. 2010

Rannsóknarstofu um Skóla án aðgreiningar við Háskóla Íslands hefur verið falið að senda Alþingi umsögn um mál 256, Frumvarp til laga um breytingu á lögum nr. 52/1992 málefni fatlaðra með síðari breytingum. Um leið og við þökkum þetta traust viljum við taka fram eftirfarandi:

Tilgangur frumvarpsins er samkvæmt greinargerð að tryggja yfirfærsluna frá ríki til sveitarfelaga en ekki að endurskoða lög um málefni fatlaðra efnislega. Það er hins vegar áætlað að gera 2011-2014. Það er vel, en her gefst samt tækifæri til að færa nokkur atriði til betri vegar n . Þetta lagafrumvarp ber með sér að her er um að ræða tilraun til að berja í bresti laga um málefni fatlaðra frá 1992, sem líkjast um margt fyrstu lögum um málaflokkinn frá 1979. Það hefði verið tr verðugra að nota þetta tækifæri n fyrir yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfelaga og endursemjja þennan lagabálk frá grunni áður en yfirfærslan á sér stað, með hliðsjón af n rri þekkingu og rannsóknum á lífsmáta og óskum fatlaðs fólks á landinu 2010. S þekking einkennist af n rri hugsun um mannréttindi og þátttöku fatlaðs fólks í samfelaginu. Óskir og athafnir fatlaðs fólks sjálfs og aðstandenda þess hafa tekið stakkaskiptum á síðustu áratugum. Forsendur, aðferðir og orðræða um málaflokkinn og það fólk sem til hans telst hafa því gjörbreytt frá 1979/1992.

Athugasemdir við einstakar greinar frumvarpsins

- Orðræðan um fólk með fötlun er ósamr manleg mannréttindum fatlaðs fólks og margvíslegri þátttöku þess í samfelaginu. Í frumvarpinu er stöðugt vísað til „hinna fötluðu“, „fatlaðra“ og oftast er fjallað um þennan „hóp“ sem viðfang ríkis, ráðuneytis, sveitarfelaga o. s. frv. Þessi orðræða slengir saman öllu því fólk sem telst b a við fötlun, afmennskar það og hlutgerir sem utangarðsmenn og viðfangsefni á jaðri samfélagsins. Úr þessu má bæta með því að tala um fatlað fólk eða fólk með fötlun í frumvarpinu.
- Í 1. gr. frumvarpsdraganna er vísað til alþjóðlegra skuldbindinga og þá einkum Samnings Sameinuðu þjóðanna frá 2006 um réttindi fatlaðs fólks. Það er vel, en síðan segir orðrett; „Þá skulu stjórnvöld tryggja heildarsamtökum fatlaðra og aðildarfelögum þeirra áhrif á stefnumörkun og ákvarðanir er varða málefni fatlaðra.“ Her vantar inn í sk rt ákvæði um rett einstaklinganna sjálfra og umboðsmanna þeirra til að hafa áhrif á eigin mál.
- Í 2. gr. er fjallað um ábyrgð velferðaráðherra á yfirstjórn og opinberri stefnumótun „málefna fatlaðra“ í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfelaga. Það er með öllu óljóst hvað á að felast í þessari stefnumótun og samvinnu. Þarna er vísað til eftirlitshlutverks ráðherra, sem m.a. felur í sér „að safna og miðla uppl singum til að tryggja samræmda þjónustu við fatlaða“ og enn fremur skal ráðherra hafa umsjón með gerð þjónustu – og gæðaviðmiða í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfelaga“. Her þarf Alþingi að vanda sig. Staðreyndin er s að þar sem fatlað fólk er afar fjölbreytilegur „hópur“ íslenskra þegna, þá er nánast ógerlegt að tryggja því öllu „samræmda þjónustu“. Betra væri að tala um sambærilega þjónustu í ljósi ólíkra þarfa. Ákvæði um „gerð þjónustu- og gæðaviðmiða í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfelaga“ er einnig varhugavert í lagatexta. Eftirlit með því hvernig fe til málaflokksins er varið er nauðsynlegt, en við slíkt eftirlit má beita fjölbreyttum aðferðum, og matsaðferðir ætti að vinna í samráði við fatlað fólk, hagsmunafelög þess og fræðasamfélagið. Ákvæði af þessu tagi mætti binda í reglugerðir en

ekki í sjálfan lagatextann, þar nægir ákvæði um að eftirlit verði haft með fjárframlögum vegna þessa fólks.

- Í 3. grein frumvarpsins er fjallað um ábyrgð sveitarfelaganna á skipulagningu og framkvæmd „þjónustu við fatlaða“. Þar er m.a. tekið fram að sveitarfélögin hafi innra eftirlit með framkvæmd þjónustunnar (sem þau sjálf veita) og þar á meðal framkvæmd samninga sem sveitarfélögin gera við rekstrar- eða þjónustuaðila. Þessi grein er óljós, og erfitt að átta sig á hvað her er um að ræða. Samr mist það stjórnslulögum að sami aðili veiti þjónustu eða framselji hana og hafi svo eftirlit með framkvæmd hennar? Þá er óljóst í hverju og hvernig samvinna smærri sveitarfelaga og hinna stærri á að felast. Það eitt að sveitarfelag/þjónustusvæði hafi að lágmarki 8,000 íbú a er nauðsynleg en ekki nægjanleg forsenda þess að þar se veitt vönduð fagleg þjónusta. Of mikil nánd manna á milli í litlum sveitarfélögum getur hindrað viðunandi þjónustu. En fjölmenni í sveitarfelagi/þjónustusvæði tryggir ekki gæði þjónustu. Því þarf að binda í lagatextann ákvæði um að sveitarfelag hafi á að skipa hæfu fagfólki sem starfi saman í fagteymi. Enn fremur þarf að binda í lög ákvæði um að þjónustan vegna fötlunar barns eða ungmennis taki einnig mið af þörfum fjölskyldu þess. Rannsóknir her á landi og erlendis s na nær afdráttarlaust að fatlað barn dvelur lengur í foreldrah sum ef stuðningur hins opinbera tekur mið af þörfum fjölskyldnanna, slíkt bætir lífsgæði fatlaða barnsins og sparar einnig gjöld hins opinbera vegna stofnana- vistunar. Í greininni er óljóst með hvaða hætti sveitarfélög, sem mynda þjónustusvæði, skuli jafna ágreining sín á milli ef upp kemur.
- Í 4. gr. frumvarpsins söknum við þess að ekki se sk rt kveðið á um rett fatlaðs manns eða konu til að taka eigin ákvarðanir sem l ta að því hvað viðkomandi telur sig þurfa af stuðningi. Það verður að hlusta á viðkomandi og tryggja honum eða henni lágmarks mannréttindi svo sem að fá persónulega aðstoð sem dugar viðkomandi til mannsæmandi lífs. Þeir örfáu sem eiga í vandræðum með að orða þarfir sínar eiga að geta fengið umboðsmann sinn til að orða þetta fyrir sína hönd. Ef þjónusta á að gagnast viðkomandi einstaklingi verður h n að vera sveigjanleg og á forsendum þess sem þjónustuna notar. Þarna er aftur minnst á mat „byggt á viðurkenndum matsaðferðum“. Er þetta ekki fremur ákvæði sem orða þarf í reglugerð? Það sem er viðurkennd matsaðferð í augum t.d. tiltekinna starfsstettar er það ekki í augum annarrar slíkrar – og matsaðferðir eru breytilegar eftir því hver metur, hver er metinn, hvað á að meta og til hvers.
- Í 5. gr. Er fjallað um „rett hins fatlaða“ til að kæra stjórnvaldsákvarðanir til rskurðarnefndar felagsþjónustu og h snæðismála. Kærufrestur er 4 vikur og er bundinn í lagafrumvarpið. Þetta er óeðlilegt. Kærufrestur ætti að vera lengri en 4 vikur og um slíkan frest ætti að fjalla í reglugerð en ekki lögum. Þá er kæruleiðin óljós. Her þarf að skilgreina kæruleiðina og tryggja að fatlaður maður, kona eða forráðamenn barns geti komið kæru sinni áleiðis án þess að verða að gefast upp fyrir völundarh si regluveldisins. Her getur verið um að ræða fólk sem á erfitt með að sækja ser einföldustu þjargir, hvað þá heldur að takast á við óljósa kæruleið í sveitarfelagi sem ser ser ekki hag í að mæta þörfum viðkomandi ne hlusta á rödd hans.
- Í 6. gr. frumvarpsins er hvergi minnst á að sveitarfélög skuli ráðfæra sig við það fólk, sem þjóna á, ne við hagsmunasamtök þess eða að ákvarðanir þurfi að taka á grundvelli rannsókna og þekkingar s.s. fötlunarfræða.

- Í 7. gr. a í frumvarpinu er galopnað fyrir rekstur miskonar serstofnana á vegum einkafyrirtækja sem eru í leit að hagnaði. Þetta hefur verið gert her í einhverjum mæli en í mjög miklum mæli víða erlendis. Reynslan bæði her og víða annars staðar af fyrirtækjarekstri, sem á að þjóna fólki með fötlun, er tvíþent. Ráðlegt er að þrengja þetta ákvæði verulega – og á það jafnt við stofnanir á vegum fyrirtækja og hagsmunasamtaka. Þannig reynast stórar stofnanir alltaf skaðlegar mannréttindum fólks með fötlun en á hinn bóginn er stærð eftirsóknarverð fyrir eigendur eða rekstraraðila enda fylgir þá meiri hagræðing og hagnaðarvon. Þá skal á það bent að þegar rekstur er hafinn og leyfi til hans hafa verið veitt er oft erfitt að leggja viðkomandi rekstur niður, þótt stofnunin skili ekki því sem henni var upphaflega ætlað að skila. Þessi athugasemd á einnig líka að hluta til við um ákvæði 8. greinar frumvarpsins.
- Í 9. gr. frumvarpsins er mikilvægt ákvæði sem ætti reyndar að vera eitt af fyrstu ákvæðum þessara laga. Þetta er ákvæði um það að fólk með fötlun skuli eiga kost á felagslegri þjónustu sem gerir því kleift að b a á eigin heimili. Setningunni „eftir því sem kostur er“ er skeytt aftan við greinina en það er alveg opið hvað eða hver ræður því hvort b seta á eigin heimili er talin fær kostur.
- Í 12. gr. frumvarpsins leggjum við til að vísað se bæði í lög um iekskóla og grunnskóla og væri það til samræmis við almenn ákvæði um nám nemenda með serparfir/fötlun í almennum grunnskólum.
- 14. og 16. greinar frumvarpsins eru óljóst orðaðar.
- Í 17. grein frumvarpsins er ekki ljóst hvort Vinnumálastofnun á að sjá um atvinnu með stuðningi eða ekki. Stuðningur við atvinnu ætti að vera verkefni á vegum viðkomandi sveitarfélags. Atvinna með stuðningi er víðtæk aðferð við að aðstoða einstakling með fötlun í starfi á almennum vinnumarkaði. Þetta er leið sem æ fleiri manneskjur, sem þess þurfa, kjósa ser og tryggir bæði framlag þeirra til starfsvettvangsins og eflir þátttöku fólksins í samfelaginu og þá tilfinningu að gera gagn og vera maður með mönnum á sömu forsendum og allur þorinn.
- Í gr. 24 er fjallað um ferðaðþjónustu og bætt við ákvæði um að heimilt se að taka gjald fyrir slíka þjónustu. Þetta ákvæði er óljóst og ósanngjarnt. Fatlað fólk er með fátækasta fólki samfélagsins og á sumt þátttöku sína í samfelaginu undir því að komast að heiman, til vinnu, í skóla, stunda íþróttir og önnur áhugamál eða til að hitta vini og felaga. Ferðaðþjónusta sem stendur fötluðu fólki til boða n þegar er ófullnægjandi, óskilvirk og heftandi fyrir þá sem eiga þátttöku sína í samfelaginu undir henni. Her þarf miklu fremur að stórefla þjónustuna en takmarka hana við greiðslugetu einstaklinganna sem hennar þarfnast.
- 26. gr. er óljós. Í sjálfu ser kann að vera gagnlegt að skipa umboðsmann fatlaðs fólks en megin áherslan hl tur að vera á það að almenn mannréttindi gildi um það fólk líkt og aðra. Tr naðarmaður hefur óljósa merkingu. Fatlað fólk verður að geta valið ser sinn tr naðarmann eða talsmann r hópi þeirra sem hver og einn treystir best ef viðkomandi telur sig þurfa slíks með.
- Í 28. grein er kveðið á um að sveitarfélög skuli „standa að uppbyggingu þjónustustofnana fyrir fatlaða...“. Serstofnanir sem ættlaðar eru fólki með fötlun eru að öðru jöfnu hindrun í vegi almennrar þátttöku fólks með fötlun í samfelaginu. Slíkar stofnanir eru að mestu rehtar og í andstöðu við ákvæði um mannréttindi og fullgilda virka þátttöku fatlaðs fólks í samfelaginu. Her

færi betur á því að hnykkja á skyldum sveitarfelaga að gera allar almennar stofnanir og þjónustu í sveitarfelögum aðgengilegar öllum íbúum um þess og gestum.

- Í 30. gr. er fjallað um að umsækjendur um störf með fötluðu fólki sem hlotið hefur refsisdóm vegna brota á hegningarlögum skuli sæta mati og áætlað hvort alvarleiki brots stangist á við hæfni viðkomandi til að gegna starfinu. Þetta skiptir miklu máli en þá hljóttum við að spyrja hvort það se ásættanlegt að fangar afpláni refsidóma á stofnunum fyrir fatlað fólk svo sem gerist her á Sólheimum í Grímsnesi.
- Í 33. gr. frumvarpsins er fjallað um innleiðingu „notendastjórnar rðrar persónulegrar aðstoðar“. Þetta er það framsasta í öllu lagafrumvarpinu. Útfærslan eins og hún virðist vera í þessari grein er hins vegar óljós. Her er gert ráð fyrir talsverðri yfirbyggingu í formi „ráðherraskipaðrar verkefnastjórnar“ með tilheyrandi fyrirvörum. Þá er þetta ákvæði sett fram sem tilraunaverkefni (samstarfsverkefni) ríkis og sveitarfelaga. Þessi leið hefur verið farin með afar góðum árangri her á landi undanfarin 10 ár. Rammi er til sem nýta má fyrir afar ólíka einstaklinga, og skýrslur hefur verið skilað til Svæðisstjórnar RVK árlega um eitt þessara heimila. Varað er við því að setja of stífa ramma um aðstoðina, því hún virkar einungis vel svo fremi sem hún se sveigjanleg og alfarið á forræði þess sem nýttir ser hana. Úrræðið þarf að vera fyrir hendi sem einn af mörgum valkostum mikið fatlaðs fólks. En um framkvæmd þessa úrræðis er forræði notanda og sveigjanleiki grundvallaratriði.

Með virðingu.

Fyrir hönd Rannsóknarstofu um skóla án aðgreiningar við Háskóla Íslands.

Dóra S. Bjarnason, prófessor

