

Umsögn um frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu. Þingskjal 295—257

Undirritaðir starfsmenn íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeildar Háskóla Íslands gera alvarlegar athugasemdir við frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu. Tílefni lagasetningar þessarar er sameining Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Heyrnar- og talmeinstöðvar og Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga. Þessar þjár stofnanir hafa ólík hlutverk og því mikilvægt að sameiningin byggi á faglegum grunni og sýnt sé að hún auki gæði þjónustunnar og skilvirkni hennar.

Þjónustumiðstöðinni er ætlað að annast ráðgjöf, greiningu, meðferð, hæfingu og endurhæfingu á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu. Í frumvarpi og fylgigögnum hefur ekki verið færð fagleg rök fyrir sameiningunni en við teljum mikilvægt að faglegur undirbúningur sé góður og vel rökstuddur áður en ráðist er í sameiningu sem þessa. Hlutverk miðstöðvarinnar er víðtækt því auk ráðgjafar, greiningar, meðferðar, hæfingar og endurhæfingar á miðstöðin að þjóna hlutverki þekkingarmiðstöðvar sem m.a. stuðlar að nýsköpun og þróun ásamt því að sinna rannsóknum og fræðastarfi.

Undirrituð gera einnig athugasemd við miðlæga sérhæfða þjónustu- og ráðgjafamiðstöð á höfuðborgarsvæðinu. Málafni fatlaðs fólks fluttist nýlega frá ríki til sveitarfélaga og má velja því fyrir sér hvaða áhrif það hefur á sveitarfélögin, þeirra hlutverk og ábyrgð. Við spyrjum hvornig miðlæg ríkisstofnun sem veita á alhliða þjónustu styður við sveitarfélögin? Þetta þarf að skoða nánar og skilgreina áður en miðstöð sem þessi er stofnuð. Einnig er mikilvægt að fjölskyldum fatlaðra barna og fötluðu fólki sé tryggð þjónusta í sinni heimabyggð og nærumhverfi (t.d. heimilum, skólum, vinnumarkaði).

Einnig eru gerðar athugasemdir við þá hugtakanotkun sem birtist í samningnum og þá sérstaklega í 3. gr. frumvarpsins. Það er mikilvægt að lagasetningar samræmist sýn fatlaðs fólks og að skilgreiningar séu í anda samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í formálsorðum samningsins segir að ríkin sem eiga aðild að samningnum „viðurkenna að hugtakið fötlun þróast og að fötlun verður til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis annars vegar og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra hins vegar.“ Hugtakanotkun frumvarpsins gefur það til kynna að ekki hafi verið unnið náið með fötluðu fólki og hagsmunasamtökum þeirra við gerð frumvarpsins og teljum við þetta mjög alvarlegan ágalla og endurspeglar gamaldags viðhorf til fatlaðs fólks í hlutverkum sjúklinga.

Ýmsir þættir benda til þess að þetta frumvarp stangist á við ákvæði í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og er mikilvægt að fengnir verði sérfræðingar í þeim málefnum til að endurskoða þetta frumvarp og hugmyndina um miðlæga þjónustu- og ráðgjafamiðstöð. Í athugasemdum við frumvarpið er vísað til samningsins (sjá IV. Samræmi við stjórnarskár og alþjóðlegar skuldbindingar) en það er okkar mat að þar birtist yfirborðslegur skilningur á mannréttindum og samningnum. Aðildarríkjum ber að fara eftir samningnum í heild og það ekki viðeigandi að velja sér greinar til að fylgja eins og hér virðist vera gert.

Í frumvarpinu og með stofnun miðlægrar þjónustu- og ráðgjafamiðstöðvar er allt fatlað fólk sett undir sama hattinn þar sem þjónustan byggir fyrst og fremst á læknisfræðilegum greiningum og meðferðum. Við teljum slíka sýn vera m.a. í andstöðu við lög um stöðu íslenskrar tungu og íslensks tákn máls nr. 61/2011 en þar kemur fram í 3. grein að: „íslenskt tákn máll er fyrsta mál þeirra sem þurfa að reiða sig á það til tjáningar og samskipta og barna þeirra. Skulu stjórnvöld hlúa að því og styðja.“ Við getum ekki séð að sú þjónustu- og ráðgjafamiðstöð sem hér um ræðir og hefur það að markmiði að veita ráðgjöf, greiningu, meðferð, hæfingu og endurhæfingu geti sinnt því hlutverki við þá sem tala íslenskt tákn máll og lifa í döff menningu. Það er mikill ágalli á frumvarpinu að staða döff fólks skuli þar ekki viðurkennd og einvörðungu skuli birtast sú sýn að þar sé um að ræða hóp sem skortir heyrn og þurfi fyrst og fremst á læknisfræðilegri þjónustu að halda. Algerlega er þar litið fram hjá sjálfskilningi og sjálfsmýnd döff einstaklinga sem menningar minnihlutahóps í íslensku samfélagi.

Það er fagnaðarefni að tryggja eigi aðgengi fólks að sérhæfðri þjónustu til að stuðla að virkni þess og þátttöku á öllum sviðum samfélagsins til jafns við aðra. Undirrituð hafa hins vegar efasemdir um að þjónustu- og ráðgjafastöð sem þessi geti eða eigi að ná til allra sviða samfélagsins enda eru aðrar mikilvægar stofnanir eins og t.d. velferða-, mennta- og heilbrigðiskerfi. Eins er það fagnaðarefni að veita eigi fötluðu fólki eldra en 18 ára þjónustu sem það hefur hingað til ekki fengið hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð. Það er sömuleiðis áhyggjuefni og vekur upp spurningar um hvort þessi stofnun muni getað annað þeim verkefnum sem til hennar muni koma því langir biðlistar Greiningar- og ráðgjafastöðvar á undanförunum árum hafa komið í veg fyrir að mörg fötluð börn og fjölskyldur þeirra hafi fengið þann stuðning sem þau þurfa.

Ekki er hægt að greina í frumvarpinu sjálfu eða fylgiskjölum með hvaða hætti fatlað fólk eða hagsmunasamtök þeirra komu að undirbúningi þessa frumvarps. Í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks er sérstaklega kveðið á um að: „aðildarríkin skulu, þegar þau undirbúa og beita löggjöf sinni og stefnu samningi þessum til framkvæmdar og vinna að ákvarðanatöku um málefni fatlaðs fólks, hafa náð samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fötluð börn, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.“ Eins kemur það ekki fram í frumvarpinu hvert hlutverk fatlaðs fólks er og mun verða í mótun og þróun stofnanarinnar sem hefur það m.a. að markmiði að stuðla að virkni þess og þátttöku í samfélaginu.

Það er okkar niðurstaða að rökstyðja þurfi betur og sýna fram á faglegan fýsileika þessarar sameiningar. Auk þess þurfi að útskýra hvernig þjónustan verði aðgengilegri, heildstæðari og betur sniðin að þörfum fatlaðs fólks. Það er okkar mat ekki sé tímabært að ráðast í sameiningu sem þessa.

Reykjavík, 12. nóvember 2014

Erlingur Jóhannsson, deildarforseti íþróttá-, tómstunda- og þroskajálfabrautar

Ástríður Stefánsdóttir, dósent í hagnýtri siðfræði

Guðrún Stefánsdóttir, dósent í fötlunarfræðum

Kolbrún Pálsdóttir, lektor í tómstunda- og félagsmálafræði og varadeildarforseti ÍTÞ-deildar

Kristín Björnsdóttir, lektor í fötlunarfræðum og námsbrautarformaður þroskajálfabrautar

Lilja Össurardóttir, aðjúnt í þroskajálfafræðum og varanámsbrautarformaður þroskajálfabrautar