

Umsögn um frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu (heildarlög), 257. mál. Frá Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra.

Þjónustumiðstöðinni er ætlað að annast ráðgjöf, greiningu, meðferð, hæfingu og endurhæfingu á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu til ýmissa hópa fólks með fjölbreytilegar skerðingar. Einnig er tekið fram að Hún eigi að tryggja aðgengi fólks að sérhæfðri þjónustu til að stuðla að virkni og þátttöku á öllum sviðum samfélagsins. Með því að sameina þær stofnanir sem hér um ræðir er vonast til að ná megi fram heildstæðari þjónustu og tryggja hagkvæmni í rekstri.

Við teljum að frumvarp þetta muni ekki ná fram þeim samlegðaráhrifum sem stefnt er. Jafnframt teljum við að það form þjónustu sem lagt er til í frumvarpinu byggji á hugmyndum sem eru í algjöru ósamræmi við þá þróun sem verið hefur í málaflokki fatlaðs fólks á Íslandi og í nágrannalöndum okkar undanfarna áratugi. Þessu til stuðnings setjum við fram eftirfarandi gagnrýni:

1. Í greinargerð með frumvarpi er gefið í skyn að sameining bæti þjónustu við fatlaða með samþættingu ólíkra sviða (heildstæð þjónusta). Vísað er í niðurstöður Ríkisendurskoðunar um „að sterkar líkur væru á að bæði faglegur og fjárhagslegur ávinningur“ væri af þessari sameiningu. Ríkisendurskoðun hefur ekki sýnt tölulegar upplýsingar um mögulegan fjárhagslegan ávinning. Ekki er ábyrgt að taka svo afdrifaríka ákvörðun sem þessa einvörðungu á grundvelli álits Ríkisendurskoðunar. Ríkisendurskoðun hefur hvorki sérstaka þekkingu á þeim starfssviðum sem um ræðir né þekkingu á þörfum markhópanna fyrir þjónustu. Eðlilegra hefði verið að sýna fram á í hverju hinn faglegi og fjárhagslegi ávinningur fælist af aðilum sem bera skynbragð á eðli þjónustunnar.
2. Fyrir flesta sem eiga að nýta þessa þjónustu er erfitt að sjá hvernig sú sameining sem hér um ræðir væri þeim til hagsbóta. Benda má á að manneskja, sem talar íslenskt táknmál, þarf ekki sjónhjálparkæmi frekar en að manneskja sem er blind þarf heyrnartæki. Til þess að ná því markmiði að einfalda líf fólks þannig að það gæti sótt heildstæða þjónustu á einn stað þyrfti að setja miklu fleiri stofnanir inn í þessa stofnun (til dæmis TR, Hagstofu, RSK, LSHS, Kirkjugarðana, heilsugæslu o.s.frv.). Augljóst er að slíkt þjónar engum tilgangi. Fatlað fólk þarf ekki að aðgreina frá öðru fólki að þessu leyti. Sú sameining sem hér um ræðir virðist því fyrst og fremst hugsuð út frá hagræðingu fyrir þann sem *veitir þjónustuna* en ekki fyrir þann sem *þiggur þjónustuna*.
3. Í frumvarpinu er talað um fatlað fólk sem einsleit hóp sem mæta má með sérhæfðri þjónustu. Þeir sem fagþekkingu hafa vita að markhópurinn er ekki einsleitur heldur þvert á móti settur saman úr mörgum ólíkum hópum með ólíkar þarfir. Sú þjónusta sem hér er vísað í miðast fyrst og fremst við læknisfræðilega greiningu og meðferð. Ef markmiðið með þjónustunni á að vera að tryggja aukna virkni og samfélagsþátttöku fatlaðs fólks þá þarf sýnin á þjónustuna að vera mun víðari. Sérfræðiþekking starfsfólks yrði því afar ólík. Fólkið sem á að þjóna er í flestum tilvikum ekki veikt heldur fatlað fólk sem nauðsynlegt er að mæta með félagslegum eða menningarlegum aðgerðum ef markmið frumvarpsins eiga að nást. Engin umfjöllun er í frumvarpinu um mikilvæga þætti eins og um menningu, lífsgæði og tungumál eða samstarf við aðra aðila.

4. Einn hópurinn sem stofnunin á að þjóna er fólk sem er heyrnarlaust og heyrnarskert. Hluti af þeim hópi kallar sig *döff*, talar íslenskt tákni (ITM) og lifir í döff menningarsamfélagi. Hvergi er í frumvarpinu minnst á ÍTM eða menningarsamfélag döff fólks en nauðsynlegt er að gera grein fyrir þessum hópi ef ætlunin er að þjónustan nái að mæta þörfum hans. Að öðrum kosti þarf að taka fram að þjónustan sé ekki ætluð honum heldur öðrum sem eru heyrnarlausir, heyrnarskertir eða daufblindir.
5. Margbreytileikinn sem fæst af því að gefa börnum færi á að verða döff er mikilvægur. Má í þessu sambandi nefna nýjar rannsóknir á framlagi döff fólks til samfélagsins. Niðurstöður þeirra sýna að mannleg samfélög geta haft verulegan hagnað af framlagi þess einmitt vegna þess þau eru döff. Þessi hagnaður er á sviði vitsmuna, menningar og samskipta (sjá t.d. Deaf gain, (Bauman og Murray 2014)). Ekkert er minnst á líf döff fólks í frumvarpinu eða samstarf við aðila sem veitt geta heyrnarlausum, heyrnarskertum og daufblindum börnum möguleika á að þroska hæfileika sem skila slíkum hagnaði til samfélagsins.
6. Frumvarpið og þær aðgerðir sem fyrirhugaðar eru í kjölfarið undirstrika þá sýn að fatlað fólk sé á einhvern mikilsverðan hátt „eins“ og að sama skapi „ólíkt“ öðru ófötlðu fólki. Einmitt sú sýn hefur mikið verið gagnrýnd á undanförunum árum. Slík gagnrýni er endurspegluð í alþjóðasáttmálum m.a. í **Samningi um að vernda og styðja við fjölbreytileg menningarleg tjáningarform**.¹ Þar er byggt á þeirri grundvallarhugsun að einsleit séum við fátæk á meðan margbreytileikinn gerir okkur rík. Er þar m.a. bent á mikilvægi menningarlegrar fjölbreytni við að ná að fullu fram þeim mannréttindum og því grundvallarfrelsi, sem lýst er yfir í mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna. Með samningnum er viðurkennt að nauðsynlegt sé að standa vörð um fjölbreytni menningarlegra tjáningarforma, einkum við aðstæður þar sem þau eiga það á hættu að deyja út eða verða fyrir alvarlegum skaða. Þær hugmyndir sem frumvarp þetta byggir á eru í andstöðu við þá sýn sem fjallað er um í ofangreindum samningi.

Athugasemdir við einstakar greinar frumvarpsins

1. gr. markmið og hlutverk.

Í fyrsta lagi er markmið þjónustunnar er ekki skýrt orðað. Það má skilja það sem:

- a. að barn með mjög fjölþættar skerðingar (alvarleg fráviki í þroska, sjón, heyrn, tali og hreyfifetu) fái greiningu og markvissa aðstoð og íhlutun. Skýrara væri að hafa *alvarleg fráviki í þroska, sjón, heyrn, tali og/eða hreyfifetu*

Í öðru lagi er útilokað að stofnun, sem gengur eingöngu út frá læknisfræðilegu sjónarhorni nái félagslegum og menningarlegum markmiðum eins og:

- b. að tryggja aðgengi að þjónustu til að stuðla að virkni og þátttöku á öllum sviðum samfélagsins.

Rétt er að benda í þessu samhengi á t.d. Samning Sameinuðu þjóðanna um fólk með fötlun, Barnasáttmála sameinuðu þjóðanna eða Salamanca yfirlýsinguna.

¹ http://www.menntamalaraduneyti.is/media/MRN-pdf/UNESCO_fjolebreytileg_menningarleg_tjaningarform.pdf

Hér vantar einnig að gera grein fyrir döff börnum og fullorðnum eða að tiltaka að þjónustan eigi ekki við um þau.

Það vantar umfjöllun um íslenskt táknmál, samstarf um slíka þjónustu eða að tiltaka að þjónustan eigi ekki við um fólk sem er heyrnarlaust, heyrnarskert eða daufblint og talar ÍTM.

2. gr

Skipulag og stjórn

Gert er ráð fyrir að ráða einn forstjóra. Það virðist óskynsamleg ráðstöfun að steypa saman gerólíkum fagsviðum sem eiga ekki annað sameiginlegt en að stofnunin lítur á þá sem „hina“ þ.e. ekki sem hluta af hópnum „við“ sem ráðum. Forstjórinn á að vera yfirmaður stofnunar sem veitir þjónustu á afar sérhæfðum sviðum af ólíkum sérfræðingum. Hann á ekki möguleika á að meta á faglegan hátt starf þeirra eins og verður að gera ráð fyrir að yfirmaður slíkrar stofnunar geti. Hann á ekki möguleika á að taka skynsamlegar ákvarðanir um stefnumótun og starf.

3. gr

Skilgreiningar hugtaka

Um er að ræða skilgreiningar hugtaka út frá læknisfræðilegu sjónarhorni. Þarna vantar alveg þjónustu sem miðast við félags- eða menningarlegan skilning á þörfum fólks til þjónustu. Alveg vantar hugtök er vísa til samstarfs við þjónustugega til dæmis um starfræna greiningu. Í upptalningu er hvergi vísað til hugtaka er tengjast sjálfskilningi fólks sem er t.d. heyrnarlaust eða heyrnarskert, byggir mál sitt og menningu á þeim grunni og kallar sig döff. Einungis er talað um að fólk sé fatlað vegna heyrnarleysis. Sá skilningur stangast algerlega á við sjálfskilning fólks sem er döff. Skilgreiningar 8 og 9 ganga því gegn skilgreiningu fólksins sjálfs.

Greinar 13, 14, 15, 16, 17 og 18 taka ekki til þarfa barna sem eru heyrnarlaus eða með heyrnarskerðingu. Í frumvarpinu eru börnin aðgreind með decibela mælingu í heyrnarlaus (81 dB eða meira) og heyrnarskert. Upplifun fólks (sérstaklega barna) með heyrnarskerðingu markast ekki af mælingu í dB heldur af því hvernig samskipti ganga. Það getur verið mismunandi milli tveggja einstaklinga með svipaða heyrmarkúrfu. Í greininni er ekkert minnst á mikilvægi þess að vísa börnum eftir greiningu á snemmtæka íhlutun til náttúrulegrar máltöku á íslensku táknmáli og aðgengi að döff menningu. Þau eiga þó rétt á því samkvæmt lögum nr. 61/2011 um íslenska tungu og íslenskt táknmál.

Hér vantar því að gera grein fyrir döff fólki eða að tiltaka að þjónustan eigi ekki við um það.

Það vantar umfjöllun um íslenskt táknmál, samstarf um slíka þjónustu eða að tiltaka að þjónustan eigi ekki við um fólk sem talar ÍTM.

II Kafli

Verkefni og starfssvið

4. gr

Þjónusta við börn sem eru heyrnarlaus, heyrnarskert eða daufblind er ófullnægjandi á meðan ekki er tiltekið hvernig máltaka þeirra á ÍTM, sem þau eiga lögbundinn rétt á að njóta, er

tryggð t.d. með samstarfi við aðra aðila, sömuleiðis tenging barnanna við döff samfélag og þjónustu á ÍTM.

6. gr

Stofnunin skal veita ráðgjöf, fræðslu og rannsóknir á þeim ólíku sviðum sem hún sinnir. Það er ekki talað um að stofnunin eigi að eiga samstarf við aðra aðila s.s. aðila sem sinna þjónustu á ÍTM eða hagsmunaaðila sem þjónustan á að mæta. Ráðgjöfin, fræðslan og rannsóknirnar eru kynntar út frá þröngu sjónarhorni sem snýr að sjúkdómavæðingu þess ástands sem fólk býr við. Fólk sem býr við fötlun er í mörgum tilvikum heilbriggt fólk, þ.e. ekki veikt. Það er fólk sem á sér sitt líf, oft sérstaka menningu og skapar sér lífsgæði án læknisfræðilegra inngripa. Tengslin á milli döff menningar til dæmis og þeirrar læknisfræðilegu sjónarmiða sem koma fram í þessu frumvarpi þurfa siðfræðilegrar skoðunar við. Þörf er á að stjórnálamenn og siðfræðingar velti fyrir sér spurningum um gildi menningar og tungumáls (s.s. ÍTM), sem algerlega er þurrkað út (e. erased, sjá (Irvine og Gal 2000)) og velti af alvöru fyrir sér hvers konar reynsla og hvers konar árangur gerir mannlífið þess virði að lifa því. Engin þekking er innan þeirrar stofnunar, sem frumvarpið gerir ráð fyrir að verði til, á lífi döff fólks og þar af leiðandi er ekki hægt að greina vilja til þess að börn sem fæðast heyrnarlaus, heyrnarskert eða daufblind geti kynnst því lífi.

Stofnunin er að öllu leyti óhæf um að veita sérfræðibekkingu til annarra á sviði þjónustu við döff (þeir sem reiða sig á ÍTM til samskipta) börn og fullorðna. Á það t.a.m. við um þau hugtök sem koma fram í frumvarpinu og önnur sem ekki koma fram: *einkenni*, *kennslu*, *úrræði*, *máltöku* og *snemmtæka ihlutun*.

Þá má skilja umfjöllun, í grein 6, um fólk sem stofnunin á að þjóna, eins og um sé að ræða manneskjur sem þarf að hafa vit fyrir en eitt af megin verkefnum stofnunarinnar er að vera stjórnvöldum til ráðgjafar um stefnumótun er viðkemur markhópum miðstöðvarinnar. Eðlilegra væri að manneskjurnar sem um ræðir tækju þátt í þeirri stefnumótun.

Niðurstaða:

Frumvarpið þarfnast umtalsverðrar endurskoðunar. Alvarlegasti ágalli þess er sú sýn sem birtist á fötluðu fólki. Þar er fjallað um ólíka hópa fólks sem einsleita „hina“ undir þeim formerkjum að þeir séu ekki heilbrigðir og þurfi lækninga við. Slík sýn „normaliserar“ alla þessa ólíku einstaklinga með aðferðum læknisfræðinnar. Það er alvarleg aðför að lífi fólks sem krefst siðfræðilegrar umræðu. Endurskoða þarf af alvöru þá hugmyndafræði og afstöðu sem birtist í frumvarpinu.

13.11.2014

Fyrir hönd starfsfólks Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra,
Valgerður Stefánsdóttir

Heimildir:

Bauman, H-Dirksen L., og Joseph J. Murray. 2014. *Deaf Gain; Raising the stakes for Human Diversity*. Minnesota: University of Minnesota Press.

Irvine, Judith, og Susan Gal. 2000. „Language Ideology and Linguistic Differentiation.“ Í *Regimes of Language*, eftir ed P.V. Kroskrity, 35-83. Santa Fe: NM: School of American Research Press.