



Nefndarsvið Alþingis
Austurstræti 8-10
Reykjavík

Efni: Umsögn vegna frumvarps til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu. Þingskjal 295 – 257. mál

Sendandi: Friðjón Erlendsson formaður Fjólu, félags fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu og Guðný Katrín Einarsdóttir framkvæmdastjóri Fjólu.

1. grein

Fjóla, félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu gerir athugasemd við að engin hlutverk sem falla nú undir starfssvið Samskiptamiðstöðvar fyrir heyrnarlausu og heyrnarskerta falli undir starfssvið nýrrar miðstöðvar. Að okkar mati er þekking vegna samskiptagreininga og þekking um einstaklingsmiðaðar samskiptaleiðir sem fyrir er á SHH nauðsynlegur þáttur í greiningar- og máltökufæri barna með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Þá er mikilvægt að þar sem SHH verður samkvæmt frumvarpi þessu ekki með í samruna stofnana teljum við brýnt að þekking vegna íslenska táknmálsins og máltöku á táknmáli og máltaka í gegnum snertingu verði tryggt með einhverjum hætti á nýrri stofnun. Verklagsreglur og réttur barna og fjölskyldna vegna máltöku á táknmáli þurfa að vera skýrar og réttur tryggður með lögum. Þá viljum við benda á að sú reynsla sem skapast hefur á Þjónustu og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga er til fyrirmyndar og verði höfð að leiðarljósi í starfi með heyrnarskertum, heyrnarlausum og börnum með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Þar sem hugmyndafræði um snemmtæka íhlutun er höfð að leiðarljósi.

Þá höfum við áhyggjur af hver verði staða túlkunarmála í framtíðinni. Þ.e. táknmálstúlkun, rittúlkun og einstaklingsmiðuð túlkun fyrir fólk með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu (daufblindratúlkun) Á þessum tímamótum er, að okkar mati, tækifæri til að lögfesta og skýra rétt fólks til túlkunarþjónustu og að horft til reynslu Norðurlandanna í þeim efnum.



3. grein

Um skilgreiningar hugtaka

7. liður

Við leggjum til að í orðskýringahlutanum verði stuðst við Norrænu skilgreininguna á daufblindu. En hún er eftirfarandi:

Daufblinda er sértæk fötlun. Daufblinda er samþætt sjón- og heyrnarskerðing. Hún takmarkar athafnir einstaklingsins og kemur í veg fyrir fulla þátttöku hans í samfélaginu í slíkum mæli að þörf er á sérsniðinni þjónustu, aðlögunar umhverfis og/eða hjálpartækja í boði samfélagsins. (midstod.is)

Um er að ræða skilgreiningu sem notuð hefur verið á Norðurlöndum frá 2007 og skrifuð er af hópi fagfólks á fræðasviðinu.

4. grein

Óskað er eftir að í setninguna. „Þá skal hún sinna skimun og frumathugunum á heyrnarleysi, heyrnarskerðingu, og talmeinum.“ *Hér vantar samþætt sjón- og heyrnarskerðing þar sem um sértæka fötlun að ræða.*

5. grein

Félagsmenn í Fjólu vilja benda á ósamræmi sem nú er í gjaldtöku ríkisstofna vegna sjónhjálparkækja og heyrnarhjálparkækja. Við ákvörðun um greiðslu fyrir hjálpartæki þarf að gæta jafnræðis og hafa í huga að kostnaður vegna nauðsynlegra hjálpartækja, sem draga úr áhrifum skerðinga og stuðla að virkri þjóðfélagsþátttöku, verði ekki íþyngjandi fyrir fólk.

9. grein

Við teljum að við ákvörðun á gjaldi fyrir þjónustu, ráðgjöf og fræðslu þurfi að gæta hófs svo að gjaldtakan komi ekki í veg fyrir að mikilvæg fræðsla og þjónusta sé veitt.

Reykjavík 13. nóvember 2014

Fyrir hönd Fjólu, félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðing

Friðjón Erlendsson formaður

Guðný Katrín Einarsdóttir framkvæmdastjóri Fjólu