

Reykjavík 16.11. 2015

Til Allsherjar- og menntamálanefndar Alþingis

Efni: Frumvarp til laga um breytingu á ýmsum lögum til undirbúnings fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Mál númer 157, 145 löggjafarþing 2015-2016.

Ábending frá stjórn Fjólu, félags fólks með samþætta sjón og heyrnarskerðingu og varðar þann hluta frumvarpsins er snýr að orðanotkun tengd fötluninni, daufblindu. Við hjá Fjólu kjósum að styðjast við Norræna skilgreiningu á daufblindu. Sem segir:

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.

Um er að ræða skilgreiningu sem samþykkt hefur verið af fagfólki og hagsmunafélögum daufblinds fólks á Norðurlöndum.

Við kjósum að Norræna skilgreiningin sé notuð í íslenskri löggjöf og orðskýringum lagatexta. Hún nýtur viðurkenningar á Norðurlöndum og víða.

Við teljum að svo stöddu að ekki sé þörf á að breyta orðalagi **nema** í lögum um þjónustu- og þekkingarmiðstöð þar sem talað er um í 3. mgr. 2. gr. að breyta Daufblindrafélag Íslands í Fjóla, félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Félagsmenn í Fjólu nota hugtökin jöfnum höndum og er það ósk okkar að svo verði áfram.

Við könnumst ekki við að samráð hafi verið haft við okkur í Fjólu við gerð framvarpsins né haft við okkur samstarf um þetta orðalag er varðar okkur.

Fyrir hönd Fjólu

Friðjón Erlendsson

og Guðný Einarsdóttir

Ykkur til upplýsingar sendum við með Norrænu skilgreininguna í fullri lengd. Hún er tekin úr Norrænum leiðarvísi um síðdaufblindu sem er á heimasíðu Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga. www.midstod.is

Skilgreining á daufblindu

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.

Viðbót við skilgreininguna:

1. Þegar skynfærin sem veita okkur upplýsingar úr fjarlægð skerðast, þ.e. sjón og heyrn, krefst það þess að við fáum upplýsingar á annan hátt. Það er t.d. hægt með snertingu, hreyfingu og skynjun rýmis, hreyfingar, lyktar og bragðs auk minnis og rökréttra ályktana.

2. Þörf fyrir einstaklingsmiðaða aðlögun umhverfis og aðbúnaðar veltur á því:

- hvenær á lífsleiðinni skerðingin byrjar að hafa áhrif m.t.t. málþroska og samskipta
- hversu mikil sjón- og heyrnarskerðingin er
- hvort skynskerðingin tengist öðrum skerðingum
- hvort skerðingin er stöðug eða ágerist

3. Einstaklingur með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu getur átt misauðvelt eða erfitt með að leysa verkefni af hendi eftir aðstæðum. Þess vegna er þörf á að sérhver iðja og þátttaka í henni sé metin út af fyrir sig.

4. Daufblinda hefur í för með sér þörf fyrir einstaklingsmiðaða aðlögun umhverfis. Þetta á sérstaklega við um:

- öflun upplýsinga
- tjáskipti og félagslegt samspil
- rötun og frjálssar hreyfingar
- athafnir daglegs lífs
- krefjandi starf í nánasta umhverfi, þar með talið lestur og skrift

Aðlögunin þarf að eiga sér stað í virku samstarfi á milli einstaklings og umhverfis. Ábyrgðin á framkvæmdinni hvílir á samfélaginu.

5. Þverfagleg nálgun, ásamt sértækri þekkingu á samþættri sjón- og heyrnarskerðingu, er nauðsynleg við skipulagningu umhverfis og þjónustu.

