

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

Umsögn frá Rannsóknarstofu um skóla án aðgreiningar við Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

Við erum þakklát fyrir að fá tilefni til að gefa umsögn um ofangreint frumvarp til laga. Umsögn okkar byggir á áratuga reynslu og rannsóknum sem varða menntun fatlaðra nemenda, þátttöku þeirra í skóla og samfélagi og viðeigandi stuðning við slíka nemendur; börn, unglinga og ungt fullorðið fólk með fatlanir. Þá ná rannsóknir okkar einnig til viðhorfa fatlaðra nemenda og aðstæðna fjölskyldna þeirra frá 1974. Fræðasvið okkar byggir m.a. á fötlunarfræðum, heimspeki, siðfræði, mannfræði, félagsfræði og menntunarfræðum.

Almennt

Í frumvarpinu er gert ráð fyrir að sameina þrjár stofnanir, Greiningar og ráðgjafastöð, Heyrnar og talmeinstöð og Þjónusta og þekkingarmiðstöð fyrir blinda og sjónskerta og daufblinda sem og TMT Tölvumiðstöðvar. Vissulega sýna rannsóknir okkar og rannsóknir á vegum Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum og fleiri að ekki er vanþörf á að einfalda aðgengi fatlaðra barna og fullorðinna og aðstandenda þeirra að nauðsynlegri og viðeigandi þjónustu. Því miður álitum við að þetta frumvarp um sameiningu ofangreindra stofnanna bæti ekki aðgengi að ofangreindri þjónustu og stuðli heldur ekki að auknum gæðum. Ekki er ljóst af frumvarpinu hvaða þjónustu á að bæta, né hvernig hún eigi að batna eða hvers vegna.

Raddir fatlaðs fólks og sýn á fötlun

Í frumvarpinu er ekki gert ráð fyrir röddum fatlaðs fólks og áhrifum þess á eigið líf. Sýn sem tengist hinu svokallaða læknisfræðilega sjónarhorni, þar sem einblínt er á líkamlega, andlega eða skinræna galla eða veikindi fatlaðs fólks er í fyrirrúmi í frumvarpinu, en minna fer fyrir félagslegum sjónarhornum sem gera ráð fyrir því að fötlun skapist, mótist og þróist í samskiptum manna og í samfélagi sem dregur dóm af aðstæðum fólks sem ekki telst fatlað. Fagleg rök fyrir sameiningunni eru því ótrúverðug og í besta falli ófullnægjandi í frumvarpinu og greinargerðinni sem því fylgir. Þvert á móti má ætla að verði þetta frumvarp að lögum, þá auki sameining þessara

ólíku stofnanna enn á þann frumskóg laga, reglna og vinnuferla sem fólk með fötlun og aðstandenda þess þarf að kljást við alla æfi í sínu daglega lífi.

Þá er bæði óljóst og sérkennilegt að sameinuð stofnun eigi að annast ráðgjöf, greiningu, meðferð, hæfingu og endurhæfingu á sviði heilbrigðis og félagsþjónustu fatlaðra og langveikra einstaklinga án samráðs við fatlað fólk og aðstandendur þess. Þetta samræmist hvorki Samningi Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem Ísland hefur undirritað en ekki enn fullgilt. Samningurinn snýst um að efla fólk með fötlun og skýra nánar mannréttindi og félagsleg réttindi þessa hóps umfram það sem fram kemur í mannréttinasáttmála Sameinuðu Þjóðanna og Barnasáttmálanum. Markmið og leiðir Samningsins í heild þurfa að setja mark sitt á stefnu stjórnvalda og á opinberar stofnanir sem hafa það hlutverk að þjóna og efla hina mörgu ólíku einstaklinga sem af einhverjum ástæðum hafa verið greindir fatlaðir. Þetta er ekki að sjá í ofangreindu frumvarpi.

Hlutverk ríkis og sveitarfélaga

Þá stangast frumvarpið einnig á við nýlega tilfærslu þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga 2011. Stór miðlæg stofnun gæti grafið undan viðleitni sveitarfélaganna til að bæta slíka þjónustu í heimabyggð, og kynnt undir togstreitu milli ríkis og sveitarfélaga um umfang, ábyrgð og kosnað við þá þjónustu. Það er einnig umhugsunarvert að hvergi er minnst á grunnskóla eða leikskóla í frumvarpinu eða greinargerðinni sem því fylgir, en þetta eru þær stofnanir samfélagsins sem fötluð börn sækja að jafnaði mesta þjónustu til.

Ólík hlutverk

Þá er ráðgert í frumvarpinu að sameinuð stofnun sinni ekki aðeins leiðsögn og þjónustu við fatlað fólk á öllum aldri og fjölskyldur barna og ungmenna með fötlun. Stofnuninni er einnig ætlað að annast rannsóknir og kennslu, eftirlit með réttindagæslu fatlaðs fólks, að meta þörf fyrir og flytja inn og selja eða afhenda hjálpartæki, annast um aðgerðir sem ætlað er að draga úr því að fatlað fólk á öllum aldri sé beitt nauðung, og hafa eftirlit með þjónustu sem stofnuninni sjálfri er ætlað að veita. Hér rekst hvað á annars horn og er okkur til efs að þetta samræmist stjórnsýslulögum.

Við látum þetta duga en ítrekum að stofnun af því tagi sem frumvarpið kveður á um samræmist ekki fagþekkingu á málefnum og aðstæðum fatlaðs fólks, hvorki þegar lítið er til íslenskra né erlendra rannsókna á stöðu fatlaðs fólks, alþjóðlegra sáttmála og yfirlýsinga, né sýn fatlaðs fólks sjálfs á aðstæður sínar og framtíðarvonir. Ef af þessari sameiningu verður, þá væri það stórt skref aftur á bak og úr takti við ríkjandi þekkingu, vilja fatlaðs fólks og meirihluta aðstandenda þess, og

í andstöðu við ríkjandi stefnu stjórnvalda um mannréttindi og félagslegt réttlæti til handa fólki á öllum aldri sem er greint með fötlun.

Við hvetjum til þess að þetta frumvarp verði látið niður falla eða að það verði bætt í samræmi við ríkjandi fagþekkingu (m.a. fötlunarfræða) og vilja fólksins sem stofnuninni er ætlað að þjóna.

Fyrir hönd Rannsóknarstof um skóla án aðgreiningar.

Dr. Phil. Dóra S. Bjarnason, prófessor

Dr. Ólafur Páll Jónsson, dósent