

Umsögn Blindrafélagsins vegna frumvarps til laga um breytingu á lögum nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

Blindrafélagið gerir fyrst og fremst athugasemdir við 1. gr. og 4. gr. frumvarps til laga um breytingu á lögum nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

Samkvæmt a-lið 1. gr. skal stuðningsþörf fatlaðs einstaklings vera einstaklingsbundin en hún getur þó einnig tekið mið af fjölskyldu einstaklingsins. Blindrafélagið leggur til að í töluliðnum sé kveðið á um að stuðningsþörf sé ávallt einstaklingsbundin en þrátt fyrir það sé heimilt að taka tillit til fjölskylduaðstæðna við mat á stuðningsþörf fatlaðra barna ef talið er að vegna krefjandi fjölskylduaðstæðna þarfnist fatlað barn stuðnings umfram metna stuðningsþörf til að geta búið á heimili sínu. Telur félagið að með ofangreindum breytingum á orðalagi sé komið í veg fyrir að einstaklingar sæti mismunun á grundvelli heimilis- eða fjölskylduaðstæðna. Getur slík mismunun til dæmis falist í því að fullorðinn einstaklingur sem býr við tilteknar aðstæður fái metna minni stuðningsþörf en aðrir þar sem ætlast sé til þess að fjölskylda hlutaðeigandi einstaklings aðstoði hann í daglegu lífi.

Blindrafélagið gerir athugasemdir við b-lið 1. gr. og b-lið 2. gr. frumvarpsins en í framangreindum ákvæðum er fjallað um samræmt, staðlað mat á umfangi stuðningsþarfar fatlaðra einstaklinga. Félagið fagnar því að fyrirhugað sé að gera breytingar á framkvæmd þjónustu við fatlað fólk til þess að tryggja sambærilega þjónustu milli sveitarfélaga. Í greinargerð sem fylgir frumvarpinu kemur fram að niðurstöður svokallaðs SIS-mats (Support Intensity Scale) verði lagðar til grundvallar ákvarðanatöku sveitarfélags varðandi boð um þjónustu, einstaklingsbundna áætlun þjónustu, sem í frumvarpinu nefnist stuðningsáætlun, og að SIS-mat verði gert að skilyrði fyrir greiðslu úr jöfnunarsjóði sveitarfélaga vegna sértækrar þjónustu við fatlað fólk.

Fyrir liggur að SIS-mat varpar ekki nægilega skýru ljósi á stuðningsþarfir stórs hluta félagsmanna Blindrafélagsins. SIS-mat metur ekki sérstaklega færni og þarfir einstaklinga með skerta skynjun, til dæmis blindra, sjónskertra og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Stuðningsþarfir blindra og sjónskertra eru afar fjölbreyttar þar sem um er að ræða hóp fólks á ólíkum aldri sem býr þar af leiðandi við ólíkar aðstæður. Við mat á stuðningsþörf blinda eða sjónskerts einstaklings þarf meðal annars að taka tillit til þess hvort skerðing hlutaðeigandi einstaklings sé meðfædd eða tilkomin síðar á ævinni, hvort einstaklingurinn búi við aðrar skerðingar sem skapa auknar stuðningsþarfir og hvort viðkomandi hafi lagt stund á endurhæfingu eða aflað sér þekkingar sem nýtist honum til að lifa sjálfstæðu lífi. Meðal þátta sem styðja

sérstaklega við sjálfstæði blindra og sjónskertra má til dæmis nefna tækniþekkingu, færni í áttun og umferli og lestur punktaleturs, auk ýmissa þátta í umhverfinu á borð við stafrænt aðgengi, aðgengi að þekkingu sem eykur sjálfstæði blindra og sjónskertra og félagslegar aðstæður. Ljóst er að ekki er spurt sérstaklega um flest framangreindra atriða þegar SIS-mat er lagt fyrir einstakling. Megináherslur SIS-mats felast í kortlagningu á líkamlegri- og andlegri heilsu einstaklinga og þörf hans fyrir hjúkrun.

Samkvæmt félagsmönnum Blindrafélagsins sem hafa undirgengist SIS-mat snýst stór hluti matsins um að greina andlegar áskoranir og einkennist sá hluti matsins af verulega nærgöngulum og persónulegum spurningum. Þar sem einstaklingar sem undirgangast SIS-mat þurfa að taka með sér tvo einstaklinga, þar á meðal einn sérfræðing, sem þekkja vel til þeirra stuðningsþarfa, upplifa margir félagsmenn niðurlægingu og valdaójafnvægi við að svara spurningum sem draga í efa hvort þeir geti borið ábyrgð á eigin lífi og aðstæðum. Varðandi það fyrirkomulag að einstaklingur þurfi að hafa tvo einstaklinga með sér þegar SIS-mat er lagt fyrir vill Blindrafélagið áréttta að í slíku fyrirkomulagi felist forsjarhyggja þar sem gefið er í skyn að þeim sem ætlað er að undirgangast matið sé ekki treystandi til að greina með fullnægjandi hætti frá aðstæðum sínum og stuðningsþörfum.

Í ljósi alls framangreinds leggur Blindrafélagið til að í stað þess að allir einstaklingar sem fá þjónustu á grundvelli laga nr. 38/2018 gangist undir SIS-mat verði sérfræðingum á sviði mismunandi hópa fatlaðs fólks, í samráði við notendur, falið að aðlaga hið staðlaða og samræmda mat á umfangi stuðningsþarfa að þeim hópi sem það er ætlað hverju sinni til þess að mat sé lagt á raunverulegar stuðningsþarfir allra einstaklinga með skipulegum og markvissum hætti.

f.h. Blindrafélagsins,

Iva Adrichem lögfræðingur

Kristín Waage starfandi framkvæmdastjóri.