HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM

Reykjavík 20. maí 2020

Efni: Umsögn Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum vegna máls nr. 86/2020: Tillaga að endurhæfingarstefnu

Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum fagnar tillögum að endurhæfingarstefnu enda tímabært að slík stefna líti dagsins ljós. Við teljum gleðilegt og við hæfi að Alþjóðlega líkanið og flokkunarkerfið um færni, fötlun og heilsu (International classification of functioning, disability and health - ICF) sé haft að leiðarljósi í stefnunni, en í ICF er litið svo á að færni og samfélagsþáttaka mótist af samspili heilsu fólks og aðstæðna. Einnig er í stefnudrögunum vísað í Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks - SRFF (2007) og Alþjóðaskýrsluna um fötlun (2011). Líkt og í ICF er þar gengið út frá því að fötlun verði til í tengslum einstaklings með skerðingu af ýmsum toga og hindrana í umhverfinu sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku, til jafns við aðra.

Þótt lagt sé út af ofangreindum skjölum þá skortir víða á að sú heildræna sýn sem þar er að finna skili sér í reynd í texta. Í inngangi stefnudraganna (bls. 4) kemur til dæmis fram að stefnan tekur ekki til endurhæfingar vegna fólks með geðraskanir og fíkni- og neysluvanda. Þótt það kunni að vera ´praktískt´ að undanskilja endurhæfingu fólks með geðræn veikindi í skýrslunni þá gengur það þvert á hugmyndafræðilega sýn ICF, þar sem áhersla er lögð á færni og þátttöku en ekki greiningar. Þar að auki er algengt að fólk búi við samsettan heilsufarsvanda sem er bæði af líkamlegum og geðrænum toga.

Einnig eru faglegar áherslur og orðfæri ekki ætíð í anda ICF. Sem dæmi má nefna að á bls. 11 segir: „*Með færniskerðingu er átt við þá skerðingu sem er á líkamsstarfsemi, þann getumissi sem af henni hlýst, t.d. göngugetu, og þá minnkuðu þátttöku sem af leiðir, t.d. atvinnuþátttöku*“. Þessi ´línulegi´ skilningur er ekki í takt við samspils- og tengslahugsun ICF enda þarf skert göngugeta alls ekki að fela í sér minnkaða atvinnuþátttöku. Hér og víðar í stefnudrögunum skortir töluvert á að viðurkennd séu áhrif umhverfisins á heilsu og færni fólks. Til að bæta úr þessu þyrfti að fjalla meira um mikilvægi þess að efla tengsl endurhæfingar við ýmsa aðila, úrræði og aðgengi í samfélaginu, til dæmis hvað varðar atvinnumál.

Fram kemur í framtíðarsýn og stefnu að leggja eigi áherslu á ´virka´ notendur í endurhæfingu. Á bls. 28 segir: „Flokkunarkerfi ICF byggir á hugmyndafræði heildstæðrar nálgunar á heilsu og áherslu á virkni og þátttöku einstaklingsins í anda samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Það gefur möguleika á *að virkja notanda sem þátttakanda í endurhæfingu með aðgang að sameiginlegri endurhæfingaráætlun, framvinduskráningu og árangursmælingum* ...“ Þessi framsetning er ekki í takt við ICF og SRFF, því þarna er gerendavaldið hjá fagfólki, ekki notendum. Endurhæfingaráætlunin hlýtur fyrst og fremst að vera notandans. Í stefnumiðum á sömu blaðsíðu segir einnig: „*Sjúklingar í*

endurhæfingu fái verkfæri og stuðning til aðvera virkir þátttakendur í eigin endurhæfingu“. Við teljum að það þurfi að huga vel að orðalagi og framsetningu í þessum kafla um virka notendur. Það er ekki nægjanlegt að notendur séu ´virkir í eigin endurhæfingu´ heldur þurfa þeir að hafa skýrt umboð til og möguleika á að hafa áhrif á endurhæfingarþjónustu og taka þátt í mótun hennar og skipulagi, til dæmis með sérstöku notendaráði. Það vísast til SRFF í þessu sambandi.

Við gagnrýnum einnig áherslu á ´skýr tímamörk´ í stefnunni, til dæmis í núverandi skilgreiningu endurhæfingarhugtaksins. Í fjölmörgum tilvikum eru tímamörk alls ekki við hæfi, svo sem þegar um er að ræða fatlað fólk á öllum aldri og aldrað fólk sem þarf iðulega á langtíma endurhæfingarþjónustu að halda. Einnig bendum við á að þótt fjallað sé um aðstandendur í skilgreiningu er því ekki fylgt eftir í skýrslunni. Mikilvægt er að hlutverk og aðkoma aðstandenda sé skýrð nánar.

Loks viljum við árétta mikilvægi þess að nota hugtakið ´fatlað fólk´ en ekki ´fólk með fötlun´ í skýrslunni í heild, til samræmis við SRFF og lög nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Einnig leggjum við til að dregið verði úr notkun ´sjúklingshugtaksins´. Þótt það kunni að eiga við í stöku tilvikum færi að jafnaði best á því að ræða um ´notendur endurhæfingar´.

Skilgreiningin
Sú skilgreining á endurhæfingarhugtakinu sem fram kemur í stefnudrögunum endurspeglar ekki þá heildrænu sýn sem einkennir í ICF-líkanið. Að auki teljum við að í upphafi skilgreiningar þurfi að tilgreina inntak endurhæfingar áður en greint er frá því hvað er gert og hvernig.
Við leggjum því til eftirfarandi skilgreiningu á endurhæfingarhugtakinu:

> Endurhæfing miðar að því að efla líkamlega, andlega og félagslega færni fólks á öllum aldri sem býr við eða er hætt við færniskerðingu. Áhersla er lögð á sjálfstæði, sjálfræði og möguleika fólks á að lifa innihaldsríku lífi. Endurhæfing tekur mið af þörfum og aðstæðum hvers og eins og þeim fjölmörgu umhverfisþáttum sem kunna að hamla þátttöku fólks í daglegu lífi og draga úr lífsgæðum þess. Endurhæfing er samstarfsverkefni notanda þjónustunnar, fagfólks og aðstandenda. Hún felur í sér skýr markmið og krefst samfellu og samræmdra aðgerða sem byggja á bestu þverfaglegu þekkingu og viðurkenndu verklagi.

Virðingarfyllst,

Snæfríður Þóra Egilson, iðjuþjálfi og prófessor í fötlunarfræðum
Anna Sigrún Ingimarsdóttir, félagsráðgjafi og doktorsnemi í fötlunarfræðum
Hrafnhildur S. Gunnarsdóttir, hjúkrunarfræðingur og doktorsnemi í fötlunarfræðum
Linda Björk Ólafsdóttir, iðjuþjálfi og doktorsnemi í fötlunarfræðum
Sara Stefánsdóttir, lektor í iðjuþjálfun og doktorsnemi í fötlunarfræðum
Sólrún Óladóttir, lektor í iðjuþjálfun og doktorsnemi í fötlunarfræðum
Guðrún Pálmadóttir, dósent í iðjuþjálfun og meðleiðbeinandi doktorsnema í fötlunarfræðum

Heimildir:

Alþjóðaheilbrigðisstofnunin. (2011). *World report on disability.* Genf: Alþjóðaheilbrigðisstofnunin.

Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. (29. desember 2019). Sótt frá Stjórnarráð Íslands. Dómsmálaráðuneytið: https://www.stjornarradid.is/media/innanrikisraduneyti-media/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding---lokaskjal.pdf