

ÞJÓNUSTA VIÐ GEÐFATLAÐ FÓLK

ÁFANGASKÝRSLA

Félagsmálaráðuneytið

1. mars 2006

EFNISYFIRLIT

SAMANTEKT OG HELSTU NIÐURSTÖÐUR	3
1. INNGANGUR – AÐDRAGANDI OG INNTAK.....	7
2. FÖTLUN OG SAMFÉLAG.....	9
2.1 Margrætt hugtak.....	9
2.2 Tvenns konar sjónarhorn	9
2.3 Félagslega sjónarhornið	10
2.4 Skilgreiningar WHO og norræn sjónarmið	11
2.5 Samfélagslegar hindranir geðfatlaðs fólks.....	12
3. MANNÚÐAR- OG MANNRÉTTINDASJÓNARMÍÐ	14
4. HELSINKI-YFIRLÝSINGIN OG ÞRÓUN Í GRANNLÖNDUM.....	16
4.1 Víðtæk samstaða	16
4.2 Þróun í grannlöndum	17
5. STEFNA STJÓRNVALDA SAMKVÆMT LÖGUM OG REGLUGERÐ	19
5.1 Búseta	19
5.2 Önnur þjónusta.....	20
6. OPINBER UMFJÖLLUN	21
6.1 Umræður á Alþingi og í fjölmiðlum	21
6.2 Önnur umfjöllun – nefndir og starfshópar	23
6.2.1 Athugun á málefnum geðfatlaðra og tillögur um úrbætur 1991	23
6.2.2 Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra 1998	23
6.2.3 Skýrsla nefndar um málefni alvarlega geðsjúkra einstaklinga	24
6.2.4 Fyrirspurn um aðgerðir í málefnum heimilislausra	24
6.2.5 Skýrsla vinnuhóps Svæðisskrifstofu Reykjavíkur.....	25
6.2.6 Samantekt.....	26
7. SAMANTEKT UM FORSENDUR ÞJÓNUSTU – HUGMYNDAFRÆÐI.....	27
8. KÖNNUN Á ÞJÓNUSTUÞÖRF	30
9. NIÐURSTÖÐUR KÖNNUNAR.....	31
9.1 Forsendur.....	31
9.2 Tölulegar niðurstöður	32
10. KOSTNAÐARGREINING	39
10.1 Inngangur	39
10.2 Ríki, sveitarfélög og ráðuneyti	39
10.3 Kostnaður eftir þjónustuþörf	40
10.4 Frekari forsendur	41
10.5 Samantekt um stofnkostnað	46
10.6 Rekstrarkostnaður.....	48
11. LOKAORÐ.....	50
12. FYLGISKJÖL.....	51
12.1 Fylgiskjal 1 – Svarendur könnunar.....	51
12.2 Innskráningarsíða.....	52

SAMANTEKT OG HELSTU NIÐURSTÖÐUR

Athygli hefur í auknum mæli verið vakin á aðstæðum og réttindamálum geðfatlaðs fólks undanfarin misseri.¹ Sjónir hafa meðal annars beinst að þörfum þess fyrir fjölbreyttari þjónustuúrræði og aukin lífsgæði og áhrifum notenda sjálfra á þjónustuna. Sjónarmið sem varða félagsleg áhrif á eðli, framvindu og umfang geðfötlunar hafa einnig gert sig æ meira gildandi. Þá vex þeim hugmyndum stöðugt fylgi að færa beri þjónustu við fólk með geðraskanir í ríkari mæli út í samfélagið – frá hefðbundnum sjúkrahúsum – rjúfa einangrun og efla sjálfstæði þess og virkja þá reynslu og þekkingu sem það býr yfir. Búseta á áfangaheimili, í sambýli eða íbúð með fjölbreyttri og sveigjanlegri stoðþjónustu geti veitt stöðugleika og öryggi sem stuðli að jafnvægi í heilsufari og dragi úr líkum á endurinnlögnum á sjúkrahús. Ennfremur hefur athygli beinst að þörfum fyrir aukna samhæfingu þeirra aðila sem annast stefnumótun og þjónustu í þessum efnum.

Í ljósi þessara sjónarmiða afréð félagsmálaráðherra, í samráði við heilbrigðis- og trygginga- málaráðherra, á vormánuðum 2004 að eðli og umfang búsetu- og stoðþjónustu við geðfatlað fólk yrði kannað á landsvísu með ofangreind sjónarmið í huga. Með könnuninni skyldi leita eftir þörf fyrir frekari eða annars konar þjónustu en nú er veitt, en upplýsingar í þeim efnum voru úr ýmsum áttum, tölur ekki tæmandi og þjónustuþörf ekki ljós í hverju tilviki. Könnunin fór fram á öndverðu ári 2005 með því að aflað var upplýsinga frá geðheilbrigðisstofnunum, svæðisskrifstofum, félagsþjónustu stærri sveitarfélaga og sveitarfélögum sem hafa tekið að sér framkvæmd þjónustu við fatlaða á grundvelli samnings við félagsmálaráðuneytið. Fyrstu niðurstöður könnunarinnar eru birtar í þeirri áfangaskýrslu sem hér liggur fyrir. Þær lúta einkum að óskum fólks um breytingar á búsetuhögum en gert er ráð fyrir að á síðari stigum verði athyglinni beint frekar að þörfum fyrir stoð- og dagþjónustu.

Í framangreindri könnun veittu flestir þjónustuveitendur (hér nefndir *svarendur*) upplýsingar um alla þá aðila á skráum sínum sem búa við geðfötlun (hér nefndir *notendur*). Upplýsingar bárust um **493** notendur.² Eðli málsins samkvæmt njóta allir eða nær allir einhverrar þjónustu þegar, mismikillar eftir atvikum. Einatt er búseta og stoðþjónusta talin viðunandi og ekki þörf fyrir frekari aðstoð. Því voru sett þau skilyrði fyrir þörf fyrir *breytingu á búsetuhögum* að 1) notandi væri geðfatlaður samkvæmt nánari skilgreiningu, 2) hann og/eða svarandi óskaði eftir annarri búsetu og 3) notandi væri á biðlista eða hefði fyrirsjáanleg þörf fyrir aðstoð samkvæmt nánar tilgreindum skilmerkjum.

Helstu tölulegar niðurstöður eru þessar:

¹ Með hugtakinu geðfötlun er átt við það ástand sem skapast við langvarandi, alvarlega geðröskun sem leiðir af sér skerta færni til sjálfstæðrar búsetu og/eða atvinnu og þörf fyrir fjölbætta þjónustu og stuðning sem ætla má að verði til langframa.

² Þetta er þó ekki tæmandi fjöldi geðfatlaðs fólks á landinu því í sumum tilvikum, m.a. hjá geðsviði Landspítala – háskólasjúkrahúss, var lögð áhersla á upplýsingar um þá sem óskuðu breytinga á búsetuhögum sínum.

- Alls óska 215 geðfatlaðir einstaklingar eftir breytingum á búsetuhögum sínum ellegar svarendur fyrir þeirra hönd. Þorri þeirra (um 80%) býr í Reykjavík og á Reykjanesi (miðað við svæðisskiptingu í lögum um málefni fatlaðra) en nokkrir í öðrum landshlutum. Um 31% heildarhópsins (66) eru 35 ára eða yngri og 64% (138) á aldrinum 36–65 ára. Karlar eru 65% (140) og konur 35% (75).
- Af þeim 215 sem leita eftir breytingum á búsetuhögum sínum óska flestir eftir að búa í íbúð eða íbúðakjarna á vegum svæðisskrifstofu eða félagsþjónustu (76/35%) eða í sambýli (63/29%). All nokkur hópur (45/21%) kýs að búa á eigin vegum og þarfnast þá í flestum tilvikum til þess einhverrar liðveislu. Í um 2/3 hluta tilvika (142/66%) er að mati svarenda talið að svara þurfi óskum um breytingar á búsetuhögum sem fyrst.
- Ef dreginn er saman sá hópur sem óskar eftir sértækri búsetuþjónustu þar sem að meira eða minna leyti er að jafnaði þörf fyrir viðveru starfsfólks þá er um að ræða: 76 (íbúð eða íbúðakjarni) + 63 (sambýli) + 7 (áfangaheimili) = 146. Ekki liggja fyrir búsetuóskir 24 einstaklinga en rétt þykir að telja með fjórðung þeirra (6). Auk þess þykir rétt að gera ráð fyrir að nokkrir muni bætast í hópinn þegar breytingaferlið er komið á skrið. Gert er ráð fyrir 5% viðbót (7). Samtals er því áætlað að 159 einstaklingar þarfnist sértækrar búsetuþjónustu. Aðrir (63) óska eftir sjálfstæðri búsetu á eigin vegum.
- Þjónustuþörf virðist hlutfallslega mest hjá notendum á geðsviði Landspítala – háskóla-sjúkrahúss (LSH); 63% þeirra eru metnir í þjónustuflokkana 4–7. Það felur í sér meðalþjónustuþörf og þaðan af meiri. Samsvarandi hlutfallstölur annarra þjónustuveitenda eru lægri.
- Tæpur fjórðungur notenda (51/24%) býr á geðheilbrigðisstofnun (þorri þeirra á langlegu-deildum geðsviðs LSH) en er talinn geta búið sér heimili úti í samfélaginu með viðhlítandi stuðningi. Í flestum tilvikum er talið að því fyrr sem slík breyting geti átt sér stað þeim mun betur muni hún gagnast.

Rúmur þriðjungur notenda (79/37%) býr á eigin vegum ellegar hjá foreldrum eða öðrum ættingjum. Fjórðungur (56/26%) býr á áfangaheimilum, í sambýlum ellegar íbúðum eða íbúðakjörnum. Þá kemur það ekki á óvart að 9 (4%) eru skráðir húsnæðislausir því þekkt er að sumu geðfötlðu fólki helst illa á húsnæði á almennum markaði. Búseta 17 notenda (8%) kemur ekki fram.

- Til þess að verða við óskum um breytta búsetuhagi og tilheyrandi stoðþjónustu fyrir 159 manns er áætlað að þurfi 1.500 m.kr. á árunum 2006–2010 til stofnkostnaðar. Til kaupa eða byggingar húsnæðis fyrir sambýli, áfangaheimili og íbúðir og íbúðakjarna þurfi 1.310 m.kr. og í þeim tilvikum sem fólk flytur af stofnun er gert ráð fyrir 190 m.kr. vegna húsnæðis fyrir dagþjónustu (iðju, hæfingu, endurhæfingu og verndaða vinnu). Ríkisstjórnin

hefur ákveðið að í þessu skyni verði varið á umræddu tímabili 1.000 m.kr. af söluandvirði Símans og 500 m.kr. til viðbótar úr Framkvæmdasjóði fatlaðra, samtals 1.500 m.kr.

- Árlegur rekstrarkostnaður þjónustu við 222 notendur (ath. að um fimmtungur kýs sjálfstæða búsetu á eigin vegum) er áætlaður 854.9 m.kr. Þegar allar breytingar eru komnar til framkvæmda.³ Helmingi þeirra er nú þjónað af heilbrigðiskerfinu, einkum geðsviði LSH, og helmingi af svæðisskrifstofum málefna fatlaðra og félagsþjónustu sveitarfélaga sem annast alfarið þjónustu við fatlaða samkvæmt samningi við félagsmálaráðuneytið. Þar eð allir eða nær allir þessara einstaklinga njóta þjónustu nú þegar er í nokkrum mæli um að ræða tilfærslu á kostnaði úr heilbrigðiskerfinu yfir til stofnana undir forræði félagsmálaráðuneytisins ellegar félagsþjónustu sveitarfélaga.

Gert er ráð fyrir að svo miklum breytingum á búsetuháttum fylgi nokkur aðlögunar- kostnaður í þeim tilvikum sem þjónustuþörf er mest, sem og að ráðinn verði verkefnis- stjóri til þess að stýra breytingaferlinu. Einnig þarf að þjálfa starfsfólk og veita því handleiðslu. Reiknað er með 21.7 m.kr. árlega í fimm ár í þessu skyni.

Í þeirri skýrslu sem hér fer á eftir er jafnframt fjallað um að grundvöllur stuðnings við fatlað fólk og aðra sem þarfnast samfélagslegrar aðstoðar á sér forsendur í ríkjandi hugmyndum hverju sinni, jafnt þeim sem koma fram í almennri afstöðu fólks, fræðilegum viðhorfum, fjölþjóðlegum sáttmálum og þeirri stefnu stjórnvalda sem birtist í lögum og reglugerðum. Vikið er að ýmsum atriðum af því tagi ásamt þeim sjónarmiðum sem að framan greinir. Með því móti eru lagðar línurnar um þá hugmyndafræði sem ráðuneytið telur rétt að fylgja í þessum efnum. Þau sjónarmið sem hér um ræðir eru í samræmi við þá hugmyndafræði sem fram kemur í nýrri skýrslu um stefnu ráðuneytisins í málefnum þeirra sem búa við fötlun og er nú á lokastigi. Ýmis atriði koma hér enn fremur til álita sem varða geðfatlað fólk og aðstæður þess sérstaklega.

Fyrir liggur skýr vilji stjórnvalda til að takast á við þetta verkefni; sá vilji hefur meðal annars komið fram í orðum félagsmálaráðherra og forsætisráðherra á Alþingi en segja má að lokahnykkurinn í því tilliti hafi verið ákvörðun ríkisstjórnarinnar um áðurnefnda fjárveitingu til verkefnisins.

Fólk með langvinnar, alvarlegar geðraskanir nýtur þjónustu af hálfu ýmissa aðila. Við kostnaðargreiningu vegna breyttrar þjónustu þarf því að meta tilflutning á kostnaði, jafnt rekstrarkostnaði sem stofnkostnaði. Gert er ráð fyrir að svæðisskrifstofur málefna fatlaðra og þau sveitarfélög sem hafa tekið alfarið að sér þjónustu við fatlaða annist þjónustu við geðfatlað fólk sem hefur ríka þörf fyrir stuðning samkvæmt lögum um málefni fatlaðra, í samvinnu við geðheilbrigðisþjónustu og/eða heilsugæslu. Við það flyst nokkur kostnaður sem

³ Hér er við kostnaðarmat einnig gert ráð fyrir að 7 manns muni bætast við áðurnefnda 215 þegar breytingarferlið er komið á skrið.

nú er á forræði heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis yfir til félagsmálaráðuneytis. Ekki er gert ráð fyrir að teljandi breytingar verði á kostnaði almennrar félagsþjónustu.

1. INNGANGUR – AÐDRAGANDI OG INNTAK

Sjónir manna hafa í auknum mæli beinst að aðstæðum og réttindamálum geðfatlaðs fólks undanfarin misseri. Athygli hefur verið vakin á þörfum þess fyrir fjölbreyttari þjónustuúrræði og aukin lífsgæði og ýmsum sjónarmiðum um aukið sjálfstæði, virkari þátttöku í samfélaginu, samþættingu þjónustu, notendasamráð og félagsleg áhrif fötlunar eins og rakið verður hér á eftir. Meðal annars hefur verið bent á mikilvægi aukinnar þjónustu utan stofnana í þessu sambandi.

Í ljósi þessara sjónarmiða afréð félagsmálaráðherra á vormánuðum 2004, í samráði við heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra, að eðli og umfang búsetu- og stoðþjónustu við geðfatlað fólk yrði kannað á landsvísi með það fyrir augum að leita leiða til fjölbreytilegri úrlausna og aukinnar samræmingar. Með könnuninni skyldi meðal annars leita eftir þörf fyrir frekari eða annars konar þjónustu en nú er veitt en upplýsingar í þeim efnum voru úr ýmsum áttum, tölur ekki tæmandi og þjónustuþörf ekki ljós í hverju tilviki. Könnunin fór fram á öndverðu ári 2005 með því að aflað var upplýsinga frá geðheilbrigðisstofnunum, svæðisskrifstofum, félagsþjónustu stærri sveitarfélaga og sveitarfélögum sem hafa tekið að sér framkvæmd þjónustu við fatlaða á grundvelli samnings við félagsmálaráðuneytið. Fyrstu niðurstöður könnunarinnar eru birtar í þeirri áfangaskýrslu sem hér liggur fyrir. Þær lúta einkum að þörf fyrir búsetuþjónustu en gert er ráð fyrir að á síðari stigum verði athyglinni beint frekar að þörfum fyrir stoð- og dagþjónustu.

Grundvöllur stuðnings við fatlað fólk og aðra sem þarfnast samfélagslegrar aðstoðar á sér forsendur í ríkjandi hugmyndum hverju sinni, jafnt þeim sem koma fram í almennri afstöðu fólks, fræðilegum viðhorfum, fjölþjóðlegum sáttmálum og þeirri stefnu stjórnvalda sem birtist í lögum og reglugerðum. Af þeim sökum er í skýrslunni vikið að ýmsum atriðum af því tagi ásamt þeim sjónarmiðum sem að ofan greinir. Með því móti eru lagðar línurnar um þá hugmyndafræði sem ráðuneytið telur rétt að fylgja í þessum efnum. Tekið skal fram að þau sjónarmið sem hér um ræðir eru í samræmi við þá hugmyndafræði sem fram kemur í nýrri skýrslu um stefnu ráðuneytisins í málefnum þeirra sem búa við fötlun og er nú á lokastigi. Haft skal í huga að ýmis atriði koma hér ennfremur til álita sem varða geðfatlað fólk og aðstæður þess sérstaklega.

Skýrslan felur einnig í sér kostnaðargreiningu og tillögur um hvernig fjárveitingum yrði háttað á árunum 2006–2010 til að koma til móts við óskir þess fólks sem í hlut á.

Meginþættir skýrslunnar eru sem hér segir:

- Athygli er beint að hugtakinu *fötlun* og sjónarmiðum sem varða félagsleg áhrif á eðli, framvindu og umfang fötlunar; með öðrum orðum samspili fötlunar og samfélags.

- Vikið er að almennum mannréttinda- og mannúðarsjónarmiðum sem málið varða og rétti manna til friðhelgi einkalífs síns.
- Gerð er grein fyrir sjónarmiðum sem leggja áherslu á að færa þjónustu við fólk með geðraskanir út í samfélagið, rjúfa einangrun og efla sjálfstæði þess og virkja þá reynslu og þekkingu sem það hefur býr yfir.
- Fjallað er um gildandi lög og reglugerðir sem marka stefnu stjórnvalda í þessum efnum.
- Raktar eru stuttlega opinberar umræður um málefni geðfatlaðs fólks og þær upplýsingar sem þar koma fram. Ennfremur er gerð grein fyrir skýrslum starfshópa sem fjallað hafa um málið.
- Birtar eru fyrstu niðurstöður úr framangreindri könnun sem gerð var á fjölda og þjónustubörf þess fólks sem hér á í hlut.
- Lagt er mat á kostnað við frekari uppbyggingu þjónustu við þá er hér eiga í hlut og settar fram tillögur um viðbótarfjárveitingar þar að lútandi.

Með hugtakinu geðfötlun er átt við það ástand sem skapast við langvarandi, alvarlega geðröskun sem leiðir af sér skerta færni til sjálfstæðrar búsetu og/eða atvinnu og þörf fyrir fjölbætta þjónustu og stuðning sem ætla má að verði til langframa.

Sem að framan getur er hér um áfangaskýrslu að ræða. Fyrir dyrum stendur *notendaping* síðar í marsmánuði þar sem fulltrúar notenda, aðstandenda þeirra og sérfræðingar í málaflokknum munu koma saman til þess að fjalla frekar um þjónustu við geðfatlað fólk. Í framhaldi af því er gert ráð fyrir að ráðgjafahópar þessara aðila vinni frekar að úrvinnslu hugmynda og skili álitni til ráðuneytisins fyrir 1. júlí 2006. Á grundvelli þess verður síðan unnið frekar að stefnumörkun í málaflokknum og gerð framkvæmda- og kostnaðaráætlun fyrir árin 2006–2010.

2. FÖTLUN OG SAMFÉLAG

2.1 Margrætt hugtak

Í þessum kafla er lýst sjónarmiðum sem fram hafa komið í æ ríkari mæli á síðari árum og varða félagsleg áhrif á eðli, framvindu og umfang fötlunar. Þessi sjónarmið eru hluti af þeirri hugmyndafræðilegu umræðu sem 2.–7. kafli fjalla um og lögð er áhersla á af hálfu ráðuneytisins.

Athygli hefur í auknum mæli beinst að því að hugtakið *fötlun* eigi sér margar hliðar og að miklu varði hvernig skilningi á því er háttað. Á þeim skilningi byggjast meðal annars þau réttindi sem lög og aðrar réttarheimildir tryggja fólki sem býr við fötlun. Jafnframt hefur inntak hugtaksins áhrif á samfélagslega stöðu og viðhorf til þeirra er í hlut eiga og þau úrræði sem koma til álita til að takast á við aðstæður þeirra.

Orðin fatlaður og fötlun voru hér á landi lengi vel notuð um það ástand sem nú er nefnt líkamleg fötlun, einkum um hreyfihömlun en einnig skynhamlanir. Á síðasta fjórðungi nýliðinnar aldar var orðið síðan fest í sessi í víðari merkingu sem lagahugtak og tekur nú bæði til líkamlegrar og andlegrar fötlunar. Tímamót urðu upp úr 1980 þegar ákveðið var með víðtæku samráði við undirbúning laga um málefni fatlaðra að orðið skyldi notað sem yfirhugtak um allar fatlanir, þ.e. “þá sem eiga við líkamlega og/eða andlega skerðingu að stríða”.⁴

Lagaleg staða geðfatlaðs fólks var lengi vel nokkuð óljós en tekin voru af öll tvímæli í þeim efnum með lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992 eins og síðar verður vikið nánar að.

2.2 Tvenns konar sjónarhorn

Allt fram á síðustu ár, meðal annars í lögum um málefni fatlaðra frá 1983 og 1992, var áhersla lögð á ástand einstaklingsins, líkamlegt eða andlegt, og frávikið frá því sem talið er eðlilegt. Frávikið, eða skerðingin, er talin meginástæða fötlunarinnar, áhersla er lögð á greiningu, meðferð, endurhæfingu eða umönnun. Lítt er að öðru leyti hugað að samspili fötlunar og umhverfis, til dæmis þeim hindrunum í samfélaginu sem geri fólki sem býr við skerta færni erfitt fyrir. Þessi sýn hefur verið nefnt líffræðilegt eða læknisfræðilegt sjónarhorn.⁵ Sem andsvar við því hefur sprottið svonefnt félagslegt sjónarhorn sem lýst verður hér á eftir.

Gagnrýnin á líffræðilega sjónarhornið, sem sett hefur verið fram með vaxandi þunga undanfarinn aldarfjórðung, snýr einkum að því að rekja vanda fatlaðs fólks til skerðingarinnar sem slíkrar og binda þannig vandann fyrst og fremst við einstaklinginn sjálfan. Það er

⁴ Frumvarp til laga um málefni fatlaðra. Lagt fyrir Alþingi á 105. löggjafarþingi 1982. 130. mál. Varð að lögum nr. 41/1983 sem tóku gildi 1. janúar 1984.

⁵ e. model

gagnrýnt að gert sé ráð fyrir að umhverfi þess sem býr við fötlun sé næsta sjálfgefið og óumbreytanlegt og að ekki sé horft sem skyldi til þess mótvægis sem unnt er að skapa með breytingum á umhverfi til þess að draga úr áhrifum fráviks eða skerðingar. Þetta mótvægi felist ekki einungis í betra aðgengi að byggingum og tæknilegum hjálpartækjum, miklu varði einnig almenn viðhorf til fatlaðs fólks, þekking og vitund um það og aðgengi þess að námi og starfi. Fötlun sé því afstætt hugtak. Með þessum sjónarmiðum var ofinn inn í fötlunarhugtakið víðtækur samfélagslegur þáttur – hið félagslega sjónarhorn.

2.3 Félagslega sjónarhornið

Kjarni félagslega sjónarhornsins er að gerður er skýr greinarmunur á skerðingu og fötlun og athyglinni beint að þeim hindrunum sem fatlað fólk verður fyrir í umhverfi sínu og á sinn þátt í að skapa fötlun þess. Höfuðatriði sé hvernig samfélagið búi almennt að fötluðu fólki hvað varðar skilyrði til að stunda nám og atvinnu, njóta einka- og fjölskyldulífs, frístunda, menningar og almennra mannréttinda. Jafn mikilvægt sé að öll skipan samfélagsins sé með þeim hætti að gert sé ráð fyrir fötluðu fólki eins og að finna bót á skerðingunni sjálfri. Líta verði til samspils skerðingar og umhverfis til þess að leiða afleiðingarnar í ljós. Samfélagið sé að flestu leyti hannað og skipulagt fyrir þá sem hafa óskerta færni, ekki sé gert ráð fyrir mannlegum fjölbreytileika sem skyldi. Fötlun sé þannig að verulegu leyti einnig afsprengi félagslegra atvika og ábyrgð samfélagsins gagnvart fötluðu fólki sé því rík. Þessi sjónarmið beina athyglinni að hugtakinu *aðgengi fyrir alla* sem hefur hlotið almenna umfjöllun og viðurkenningu á alþjóðlegum vettvangi undanfarin ár.⁶

Viðhorf af þessu tagi hafa einnig gert sig gildandi hér á landi undanfarin misseri, einkum eftir að fötlunarfræði og fötlunarrannsóknir voru kynntar til sögunnar sem fræðigreinin.⁷

Í ljósi þess að hugtakið fötlun hefur skapað sér öflugan sess í tungumálinu og í lögum og reglugerðum er brýnt að merking þess sé skýr sem áður segir og að það sé sett í samhengi við þær hugmyndir sem raktar hafa verið. Ráðandi skilningur á fötlun hefur sín áhrif á viðhorf til fólks sem býr við slíkt ástand. Sé litið á fötlun sem galla sem búi innra með einstaklingnum eru það rökrétt viðbrögð að vilja lækna, grípa til meðferðar eða endurhæfingar. Sé hins vegar litið svo á að fötlun eigi sér einnig rætur í félagslegum hindrunum þá hljóta viðbrögðin jafnframt að beinast að samfélagslegum breytingum og úrræðum.

⁶ Sjá meðal annars Grunnreglur Sameinuðu þjóðanna um jafna þátttöku fatlaðra. Samþykktar á Allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna í desember 1993. Ennfremur Nordisk handlingsplan for universell utforming 2005-2007. Vefsíða Norrænu miðstöðvarinnar um málefni fatlaðs fólks og aðstandenda þess vinnur nú að framkvæmdaáætlun í þessum efnum í samræmi við þingsályktun sem samþykkt var á Alþingi 2003. Formaður starfshópsins er Þór G. Þórarinsson skrifstofustjóri í Félagsmálaráðuneytinu.

⁷ Rannveig Traustadóttir (ritstj.): Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir. Háskólaútgáfan. Reykjavík 2003. Ennfremur Vefsetur í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands: <http://www.fotlunarfraedi.hi.is>.

2.4 Skilgreiningar WHO og norræn sjónarmið

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) hefur látið skilgreiningar á fötlun til sín taka. Hún setti fram flokkunarkerfi sem nefnt var International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) 1980. Rúmsins vegna verður því ekki lýst hér en það hefur verið gagnrýnt fyrir áherslu á líffræðilega nálgun þótt það feli einnig í sér einstaklingsbundna og félagslega vídd og viðurkenni þannig þann kjarni málsins að fötlun sé í eðli sínu fjölbætt. Stofnunin brást við gagnrýninni með því að endurskoða flokkun sína í grundvallaratriðum og setja fram nýtt kerfi 2001: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Þar er áhersla lögð á hugtökin *athafnir* (activity) og *þátttöku* (participation) til að lýsa færni, ekki síður en skorti á henni. Þessi breyting felur bæði í sér augljósan félagslegan þátt og fráhrarf frá fyrri sýn. Ennfremur er tekið tillit til umhverfisþátta og persónulegra aðstæðna hvers og eins.⁸

Nýverið gáfu Alþjóðasamtök fatlaðs fólks, DPI, út yfirlýsingu þar sem lagt er til að við skilgreiningu á fötlun skuli byggt á ICF meðal annars vegna þess hve flokkunin taki ríkulega mið af félagslegum sjónarmiðum við skilgreininguna og hafni sjónarmiðum hins líffræðilega líkans.⁹

Þótt enginn einn skilningur á fötlun sé ríkjandi á Norðurlöndum hefur verið bent á að þau deili ákveðnum sameiginlegum grundvallarhugmyndum. Megináherslan sé á tengsl fatlaðs fólks og umhverfis þess. Hefur sú nálgun verið nefnd tengslalíkanið eða misræmislíkanið.¹⁰ Meginþættir þess eru að misræmi sé á milli einstaklings og samfélags, umhverfið geri ekki ráð fyrir óvenjulegu fólki. Það sé bundið aðstæðum hvort skerðing á færni verði að fötlun; fötlun sé því afstæð og verði til í samspili einstaklings og umhverfis.¹¹

Í aðgerðaáætlun Norrænu ráðherranefndarinnar fyrir árin 2005–2007 um *aðgengi fyrir alla* er fjallað um helstu hugtök sem lúta að fötlun. Samkvæmt henni er all víðtækur samnorrænn skilningur fyrir hendi í þessum efnum. Hann fer að mestu saman við þann skilning sem að framan er kenndur við tengslalíkanið eða misræmislíkanið og er jafnframt skyldur félagslega líkaninu í því meðal annars að gengið er út frá tvískiptingunni *skerðing* (í ensku merkingunni impairment) og *fötlun* (í ensku merkingunni disability). Áætlunin beinir athyglinni að stefnu- mótun og aðgerðum sem miða að því að bæta aðgengi þannig að fólk með skerta færni verði ekki fatlað.¹²

⁸ Vefsíða Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar: <http://www3.who.int/icf/intros/ICF-Eng-Intr.pdf>. Skoðuð 6.1 2005.

⁹ Position Paper on Definition of Disability. Vefsíða Disabled Peoples' International, <http://www.dpi.org>.

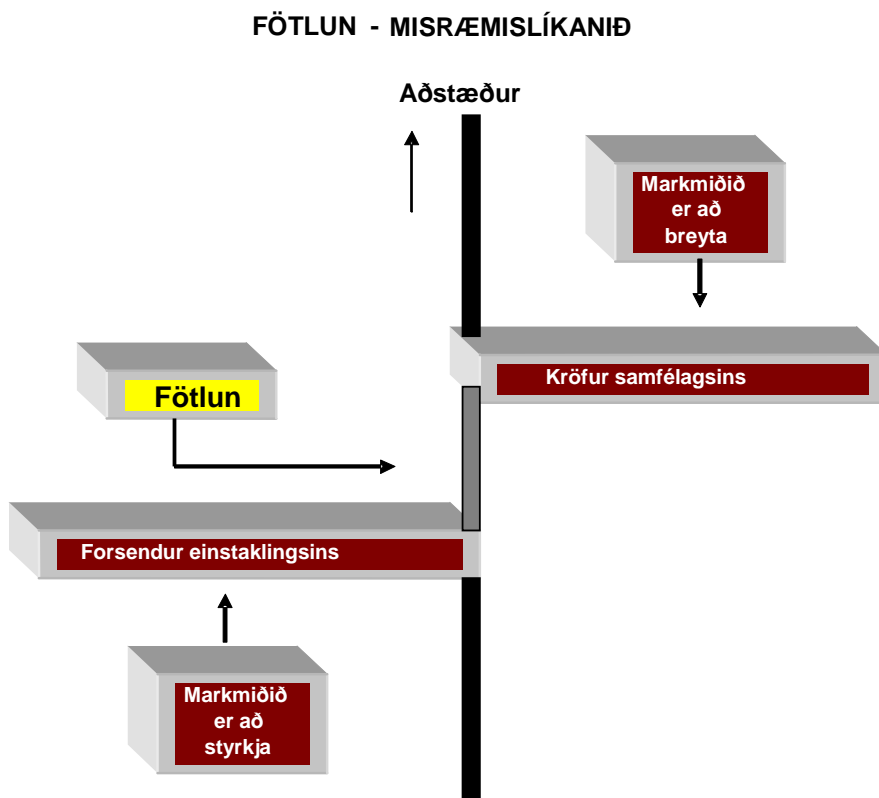
¹⁰ Í skýrslu nefndar sem skipuð var af norska Stórþinginu 1999 til þess að gera úttekt á málefnum fatlaðra þar í landi, Fra bruker til borger, kafli 1.4.1, er lögð áhersla á hugtakið *relasjon*, þ.e. tengsl, milli einstaklings og aðstæðna og í Nordisk handlingsplan for Universell utforming, bls. 7, er rætt um gap-modellen sem mætti þýða misræmislíkanið.

¹¹ Tössebro, J.: A brief introduction to “the Nordic relational approach to disability”. A working paper for the 6th NNDR annual conference, Reykjavík, August 22-24.

¹² Nordisk handlingsplan for universell utforming 2005-2007. Vefsíða Norrænu miðstöðvarinnar um málefni fatlaðra: <http://www.nsh.se>. Skoðuð 12.1 2005.

Tengslalíkanið eða misræmislíkanið má draga upp með myndrænum hætti eins og sýnt er á mynd 1.¹³

Mynd 1



2.5 Samfélagslegar hindranir geðfatlaðs fólks

Málsvarar félagslega sjónarhornins benda einnig á að samfélagslega staða fatlaðs fólks hafi einnig neikvæð áhrif á sjálfmynd þess og geri því af þeim sökum enn erfiðar fyrir að njóta sín. Þá séu vanþekking, ótti og fordómar annarra ef til vill stærstu og víðtækustu hindranirnar. Sýnileiki fatlaðs fólks og virk þátttaka þess á öllum stigum sé því ein mikilvægasta forsenda þess að það fái notið sín á borð við aðra þjóðfélagsþegna.

Af hálfu félagsmálaráðuneytisins er lögð áherslu á að þessi sjónarmið séu höfð í huga varðandi þau málefni sem hér eru til umfjöllunar. Ljóst er að möguleikar þeirra sem búa við geðfötlun til sjálfstæðs lífs og aukinna lífsgæða eru mjög undir því komnir hvernig samfélagið býr að þeim hvað búsetu- og stoðþjónustu viðvíkur. Aukin almenn þekking og vitund um

¹³ Mynd 1 er dregin upp eftir mynd í Nordisk handlingsplan for universell utforming 2005-2007. Vefsíða Norrænu miðstöðvarinnar um málefni fatlaðra: www.nsh.se.

málefnið skiptir jafnframt sköpum við að færa viðhorf til jákvæðari vegar og ryðja úr vegi þeim félagslegu hindrunum sem einatt virðast mæta því fólki sem hér á í hlut.

3. MANNÚÐAR- OG MANNRÉTTINDASJÓNARMÍÐ

Fyrir því liggja augljós mannúðar- og mannréttindasjónarmið að fatlað fólk skuli eiga þess kost að búa sér heimili á borð við aðra landsmenn, taka virkan þátt í samfélaginu eins og nokkur kostur er og njóta jafnréttis í hvívetna. Stjórnvöld hafa undirgengist formlegar skuldbindingar í þessu sambandi, bæði almenns eðlis og samkvæmt ákvæðum sem lúta að friðhelgi einkalífs og heimilis.

Þessu sambandi er að geta Mannréttindasáttmála Evrópu þar sem segir í 8. gr.:

Sérhver maður á rétt til friðhelgi einkalífs síns, fjölskyldu, heimilis og bréfaskipta.¹⁴

Ennfremur skal vísað til íslensku stjórnarskrárinnar þar sem segir í 71. gr.:

Allir skulu njóta friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu.¹⁵

Ákvæðin um friðhelgi einkalífs og heimilis varða með beinum hætti það málefni sem hér um ræðir, þ.e. búsetuskilyrði þess fólks sem vegna fötlunar sinnar hefur ekki tekist af eigin rammleik að skapa sér slík skilyrði. Skylda samfélagsins til að sjá til þess að svo verði er ljós hvort sem litið er til fjölþjóðlegra sáttmála eða stjórnarskrár, sem fyrr getur, ellegar laga um málefni fatlaðra. Liggur þar beint við að vitna til fyrstu greinar þeirra, markmiðsgreinarinnar, þar sem segir:

Markmið þessara laga er að tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi.¹⁶

Lýkilorðin í þessari grein eru *jafnrétti*, *sambærileg lífskjör* og *eðlilegt líf*. Í þeim felst það sjónarmið að fatlað fólk skuli eiga kost á heimili með sambærilegum hætti og aðrir og búa þannig einnig við sömu friðhelgi hvað einkalíf varðar.

Hnykkt er á þessu sjónarmiði í 8. gr. laga um málefni fatlaðra sem kveður á um að veita skuli fötluðum þjónustu sem miðar að því að gera þeim kleift að lifa og starfa í eðlilegu samfélagi við aðra, m.a. með því að treysta möguleika þeirra til sjálfstæðs heimilishalds og koma til móts við þarfir þeirra til hæfingar, endurhæfingar og atvinnu sem miðar að því að þeir geti séð sér farborða og tekið virkan þátt í samfélaginu.¹⁷

¹⁴ Mannréttindasáttmáli Evrópu. Undirritaður í Róm 4. nóvember 1950 og tók gildi 3. september 1953. Sáttmálinn var fullgiltur af Íslands hálfu 19. júní 1953 sem og allir viðaukar sem gerðir hafa verið síðan og lögtekin á Íslandi 19. maí 1994 með lögum nr. 62/1994. Ákvæði hans urðu við það hluti af íslenskum lögum.

¹⁵ Stjórnarskrá lýðveldisins Ísland nr. 33/1944.

¹⁶ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 1. gr.

¹⁷ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 8. gr.

Í hugtökunum *friðhelgi einkalífs og heimilis* felst meðal annars réttur manna til þess að ráða nánasta umhverfi sínu – heimili sínu – bæði umgjörð þess og búnaði, en ekki síður aðgangi annarra og ákvörðunum um það sem þar fer fram. Einkalíf og heimili er þannig friðarreitur hvers og eins sem aðrir hafa ekki aðgang að nema með samþykki þess sem í hlut á. Því þarf að búa svo um að einkarými sé nægjanlegt og hæfilega afmarkað frá öðru rými til þess að friðhelgi sé tryggð, íbúi geti lokað að sér og að jafnaði ráðið því hverjir koma inn til hans.

4. HELSINKI–YFIRLÝSINGIN OG ÞRÓUN Í GRANNLÖNDUM

4.1 Víðtæk samstaða

Dagana 12.–15. janúar 2005 var haldin í Helsinki ráðstefna 52 heilbrigðisráðherra Evrópuríkja sem eru aðilar að Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni þar sem þeir undirrituðu svonefnda Helsinki–yfirlýsingu. Þeirra á meðal var Jón Kristjánsson heilbrigðis- og tryggingamála-ráðherra. Í yfirlýsingunni, sem felur í sér sérstaka aðgerðaáætlun til ársins 2010, er lögð áhersla á að efla geðheilbrigðisþjónustu á öllum sviðum og stigum. Hin víðtæka samstaða um málefnið dregur athygli að vaxandi almennum skilningi á málefnum fólks með geðraskanir. Meðal annars er lögð áhersla á eftirfarandi:

- Að unnið verði að því með fræðslu og öðrum tiltækum ráðum að draga úr neikvæðri afstöðu og fordómum gagnvart fólki með geðraskanir í því skyni að efla félagslega stöðu þess.
- Að styrkja hagsmunasamtök fólks með geðraskanir og aðstandenda þess og stuðla að myndun notendahópa – fólks sem hefur átt við geðræn vandamál að stríða – og virkja þessa aðila í stefnumótun og þróun geðheilbrigðisþjónustu.
- Að efla geðheilbrigðisþjónustu í almenna heilsugæslukerfinu og stuðla að frekara samstarfi þeirra aðila sem annast þjónustu við fólk með geðraskanir og samþættingu hennar.
- Að styrkja nærþjónustu¹⁸, meðal annars með úrræðum sem standi fólki til boða í nánasta umhverfi þess, þar á meðal forvörnum, annarri meðferð við hæfi og valkostum við sjúkrahúsvist. Með því móti megi draga úr innlögnum á geðsjúkrahús nema þegar brýnustu nauðsyn ber til.
- Að efla sjálfstæði fólks með geðraskanir í samfélaginu og virka þátttöku þess í atvinnu-, félags- og menningarlífi. Í því felst meðal annars búseta meðal annarra landsmanna eftir föngum.¹⁹

Sem sjá má er lögð á það megináhersla í yfirlýsingunni að færa þjónustu við fólk með geðraskanir í auknum mæli út í samfélagið, rjúfa einangrun og efla sjálfstæði þess og virkja þá reynslu sem það hefur fram að færa. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra áréttaði þessi

¹⁸ e. community-based services.

¹⁹ WHO European Ministerial Conference on Mental Health. Facing the Challenges, Building Solutions. Helsinki, Finland, 12-15 January 2005. EUR/04/5047810/6, 14 January, 52667. Mental Health Declaration for Europe. WHO European Ministerial Conference on Mental Health. Facing the Challenges, Building Solutions. Helsinki, Finland, 12-15 January 2005. EUR/04/5047810/7, 14 January, 52671. Mental Health Action Plan for Europe. Sjá vefsíðuna: www.who.dk.

sjónarmið á Alþingi 10. febrúar 2005 og taldi þau mikilvægan vegvísi sem taka þurfi mið af.²⁰ Af hálfu félagsmálaráðuneytisins er tekið undir þá afstöðu.

4.2 Þróun í grannlöndum

Þau sjónarmið Helsinki-yfirlýsingarinnar sem rakin eru að framan eru ekki ný af nálinni þegar litið er til ýmissa nágrannalanda okkar. Þau hafa verið að þróast um all nokkurt árabíl og eru víða orðin hluti af almennum stefnumiðum í félags- og heilbrigðismálum hvað fólk með geðraskanir áhrærir. Má í því sambandi nefna Norðurlöndin en þar hefur rík áhersla verið lögð á að færa þjónustuna út í samfélagið (nærþjónusta). Sem dæmi má nefna að í Danmörku hefur þjónustumiðstöðvum í heimabyggð fyrir fólk með geðraskanir²¹ fjölgað úr örfáum 1985 í um 120 árið 1999. Á sama tíma hefur rýmum á geðsjúkrahúsum fækkað stórlega.²² Jafnhiða hefur verið unnið að því að styrkja stöðu notenda með ýmsu móti og nýta þá reynslu og þekkingu sem þeir búa yfir til frekari stefnumótunar og þróunar þjónustunnar. Hliðstæð þróun hefur átt sér stað á hinum Norðurlöndunum og í ýmsum Evrópulöndum.²³ Sama er að segja um Bandaríkin og Kanada.

Ein þeirra leiða sem þótt hefur reynast vel í þjónustu við geðfatlað fólk er svonefnd "Assertive Community Treatment" (ACT) sem á rætur að rekja til Madison í Bandaríkjunum og er stundum kennd við þá borg. Sú leið felur í sér að fólk nýtur eftir þörfum stuðnings og meðferðar sérhæfðs teymis starfsfólks þar sem það býr í því skyni að koma í veg fyrir eða fækka innlögnum á geðdeildir. Megináhersla er lögð á þjálfun í daglegu lífi og atvinnu-þátttöku ef kostur er. Hver og einn starfsmaður teymisins ber ábyrgð á tíu til tólf einstaklingum og er inni í öllum málum þeirra, hvort sem þau eru félagsleg eða heilbrigðistengd og hvort sem starfsmaðurinn er til dæmis hjúkrunarfræðingur, iðjubjálfi, félagsráðgjafi eða sálfræðingur. ACT er meðal annars notuð í Bretlandi, Ástralíu, Svíþjóð og Danmörku. Vert er að benda á að a.m.k. tveir íslenskir iðjubjálfar starfa að slíkum verkefnum í Kaupmannahöfn.²⁴

Mikilvægt er að fylgjast vel með þessari þróun meðal grannlanda okkar og læra af reynslu þeirra. Með því móti má forðast mistök sem sums staðar hafa orðið í þessum efnum. Þau hafa

²⁰ Skýrsla Jóns Kristjánssonar heilbrigðisráðherra um geðheilbrigðismál, 131. lp., 71. fundur, 10. febrúar 2005.

²¹ d. distriktspsykiatriske enheder.

²² Dansk handicappolitik. Lige muligheder gennem dialog. Det Centrale Handicapråd 2002.

²³ Sjá m.a.: Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003). Nedbygging af funskjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funskjonsevne. Sosialdepartement 2003. Bls. 86-89.

NOU 2001:22. Fra bruker til borger. Skýrsla nefndar sem skipuð var af norska Stórþinginu 1999 til að gera úttekt á málefnum fatlaðra í Noregi.

Stortings prp. nr. 63 (1997-1998). Om optrappingsplan for psykisk helse 1999-2006. Sosial- og helsedepartementet 1998.

Psykiatrin skal bli bättre. Socialdepartementet. <http://www.regeringen.se>.

Välfärd och valfrihet? – Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatireform. Socialstyrelsen. Sverige 1999.

Mental health work in Europe. Lavikainen, J., Lahtinen, E. og Lehtinen, V. (ed.) Reports of the Ministry of Social Affairs and Health. Helsinki 2004. <http://www.stm.fi>.

²⁴ Meðferð í daglegu lífi. Viðtal við Jóhönnu E. Eiríksdóttur og Sigurð Sigurðsson iðjubjálfa, Morgunblaðið 10. júlí 2005.

einkum falist í því að búsetu- og stoðþjónusta við geðfatlað fólk utan geðheilbrigðisstofnana væri ekki nógu öflug til þess að slík úrræði kæmu að tilætluðum notum. Því hefur verið haldið á lofti, meðal annars í umræðum hér á landi, að geðheilbrigðisþjónusta utan sjúkrahúsa hafi í för með sér mun minni kostnað en sú sem þar fer fram. Rannsóknir hafa hins vegar leitt í ljós að svo þarf ekki að vera, einkum þegar þjónustuþörf er mikil, en getur átt við í öðrum tilvikum.²⁵ Niðurstöður könnunarinnar sem gerð verður grein fyrir hér á eftir eru að mörgu leyti í samræmi við þessar rannsóknir.

²⁵ Lamb, H.R, Shaner, R: When there are almost no state hospital beds left. Hosp Community Psychiatry 44:973, 1993.

5. STEFNA STJÓRNVALDA SAMKVÆMT LÖGUM OG REGLUGERÐ

5.1 Búseta

Stefna stjórnvalda varðandi stuðning við fatlað fólk í búsetumálum birtist í lögum um málefni fatlaðra og reglugerð um búsetu sem sett var á grundvelli hennar. Sú stefna verður rakin hér á eftir.

Lagaleg réttindi geðfatlaðs fólks voru lengi vel nokkuð óljós en tekin voru af öll tvímæli í þeim efnum með lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992 þar sem segir í 2. gr.:

Sá á rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sem er andlega eða líkamlega fatlaður og þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Hér er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.²⁶

Í 10. gr. laganna er vikið að búsetu, en þar segir:

Fatlaðir skulu eiga kost á búsetu í samræmi við þarfir þeirra og óskir eftir því sem kostur. Búseta fatlaðra, sem lög þessi taka til, getur verið:

1. Félagslegar íbúðir.
2. Verndaðar íbúðir.
3. Sambýli.
4. Vistheimili.
5. Heimili fyrir börn.
6. Áfangastaðir.

Enn frekar er hnykk á um húsnæðismál fatlaðs fólks í 33. gr. laganna í þá veru að því skuli standa til boða sömu valkostir og öðrum hvað varðar félagslegar íbúðir.

Reglugerðir um búsetu fatlaðra hafa verið settar á grundvelli laganna um málefni fatlaðra. Sú sem nú er í gildi er nr. 296/2002. Þar er skilgreint nánar hvað átt er við með ákvæðum laganna og kveðið á um kostnað og rekstrarfyrirkomulag. Síðan eru taldir upp þeir valkostir sem getur að líta í tilvitnuninni í 10. gr. laganna hér að framan, nema hvað í stað “verndaðra íbúða” eru “íbúðir með sameiginlegri aðstöðu”. Þá er skilgreint hvað átt er við með hinum ýmsu kostum.²⁷

Stefna stjórnvalda varðandi stuðning við fatlað fólk í búsetumálum birtist þannig í lögum um málefni fatlaðra og búsetureglugerðinni. Meginatriði stefnunnar má draga saman með eftirfarandi hætti:

- Almenn stefna um stuðning og þjónustu við fatlað fólk kemur fram í markmiðsgrein laga um málefni fatlaðra sem er ætlað að tryggja þeim jafnrétti og sambærileg lífsskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Af því leiðir að þeir

²⁶ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 2. gr.

²⁷ Reglugerð nr. 296/2002 um búsetu fatlaðra.

sem búa við fötlun skuli eiga kost á því að eiga heimili með sambærilegum hætti og aðrir þegar og búa þannig við sömu friðhelgi hvað einkalíf varðar.²⁸

- Lögin kveða á um að þjónusta við fatlað fólk skuli miða að því að gera því kleift að lifa og starfa í eðlilegu samfélagi við aðra, meðal annars með því að treysta möguleika þess til sjálfstæðs heimilishalds og koma til móts við þarfir þess til hæfingar, endurhæfingar og atvinnu sem meðal annars miðar að því að það geti séð sér farborða og tekið virkan þátt í samfélaginu.²⁹
- Lögin kveða einnig á um að fatlað fólk skuli eiga kost á búsetu í samræmi við þarfir sínar og óskir eftir því sem kostur er, meðal annars í félagslegum íbúðum, vernduðum íbúðum (“íbúðir með sameiginlegri aðstöðu” í reglugerð) og í sambýlum. Búsetan skuli vera í íbúðabyggð og haft skuli samráð við umsækjanda og væntanlegt sambýlisfólk þegar teknar eru ákvarðanir um þjónustu og búsetuform.³⁰
- Ekki skulu vera fleiri en sex íbúar í hverju sambýli og skal hver um sig eiga kost á einkarými ásamt snyrtiaðstöðu ef kostur er. Öll sambýli sem byggð eru eftir gildistöku reglugerðar nr. 296/2002 um búsetu fatlaðra skulu vera með snyrtiaðstöðu í einkarými.³¹
- Reglugerðin kveður á um að þjónusta við fatlað fólk skuli ávallt veitt með þeim hætti að hún efli sjálfstæði þess og færni og að það skuli eiga rétt á utanaðkomandi aðstoð á borð við heimaþjónustu, frekari liðveislu og almenna liðveislu. Þá er áréttað að fatlað fólk skuli haft með í ráðum um allt er varðar einkahagi þess og heimilishagi.³²

5.2 Önnur þjónusta

Sem að framan greinir er það ekki búsetan ein sem huga þarf að hvað þjónustu við geðfatlað fólk viðvíkur. Ekki er síður mikilvægt að í boði sé margvísleg dag- og stoðþjónusta. Um þau úrræði er einkum fjallað í lögum um málefni fatlaðra en einnig ber að líta til laga um heilbrigðisþjónustu og félagsþjónustu sveitarfélaga.

Um stoðþjónustu segir í IV. kafla laga um málefni fatlaðra að veita skuli fötluðum þjónustu “sem miðar að því að gera þeim kleift að lifa og starfa í eðlilegu samfélagi við aðra.” Þar er vísað til þarfa þeirra “fyrir þjónustu á heimilum sínum sem felst í því að treysta möguleika þeirra til sjálfstæðs heimilishalds”.³³ Í X. kafla laganna er sú þjónusta skilgreind nánar sem hér segir:

²⁸ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 1. gr. Sjá einnig 3. kafla.

²⁹ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 8. gr.

³⁰ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 10. og 11. gr.

³¹ Reglugerð nr. 296/2002 um búsetu fatlaðra, 3. gr. Reglugerðin tók gildi 1.1 2003, sbr. Reglugerð nr. 685/2002 um breytingu á reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 269/2002.

³² Reglugerð nr. 296/2002 um búsetu fatlaðra, 9. gr.

³³ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 8. gr.

Sveitarfélög skulu eftir föngum gefa fötluðum kost á liðveislu. Með liðveislu er átt við persónulegan stuðning og aðstoð sem einkum miðar að því að rjúfa félagslega einangrun, t.d. aðstoð til að njóta menningar og félagslífs.³⁴

Ennfremur segir:

Í sérstökum tilvikum skal veita fötluðum einstaklingum frekari liðveislu sem felur í sér margháttaða aðstoð við ýmsar athafnir daglegs lífs, enda sé hún nauðsynleg til að koma í veg fyrir dvöl á stofnun.³⁵

Hvað stoðþjónustu varðar er í öðru lagi kveðið á um “þarfir fatlaðra til hæfingar, endurhæfingar og atvinnu sem m.a. felast í því að þeir geti séð sér farborða og tekið virkan þátt í samfélaginu.”³⁶ Í því sambandi er vísað til XI. kafla um félagslega hæfingu og endurhæfingu og XII. kafla um atvinnumál þar sem raktir eru þeir kostir sem í boði skuli vera af opinberri hálfu í þeim efnum. Ekki er ástæða til að útlista alla þá kosti hér, sem eru fjölmargir, heldur skal vísað til laganna.

Í þriðja lagi er í lögnum fjallað um stoðþjónustu sem felst í þörfum fatlaðs fólks “fyrir sálfræðiþjónustu, ráðgjöf, félagslegan stuðning og félagslegt samneyti, þar með talið að njóta tómtunda og menningarlífs.”³⁷

Auk laga um málefni fatlaðra varða ýmis atriði í lögum um heilbrigðisþjónustu og félagsþjónustu sveitarfélaga fatlað fólk og langveikt.³⁸ Ákvæði laganna eru í sumum tilvikum útfærð nánar í reglugerð; hér skulu nefndar þær sem taka til atvinnumála og búsetu fatlaðra, svo og reglugerð um svæðisskrifstofur og öryrkjavinnu.³⁹

Af hálfu félagsmálaráðuneytisins er litið svo á að í lögum og reglugerðum séu skýr og nægjanleg ákvæði um þá þjónustu sem í boði skuli vera til þess að veita geðfötluðu fólki viðhlítandi stuðning til þess að búa og starfa í samfélaginu á borð við aðra.

6. OPINBER UMFJÖLLUN

6.1 Umræður á Alþingi og í fjölmiðlum

Umfjöllunin um aðstæður geðfatlaðs fólks í íslensku samfélagi undanfarin misseri hefur meðal annars snúið að því að all nokkur hópur fólks sem býr við slíka fötlun sé í raun til

³⁴ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 24. gr.

³⁵ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 25. gr. Frekari liðveisla er á forræði svæðisskrifstofa málefna fatlaðra.

³⁶ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 8. gr.

³⁷ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 8. gr.

³⁸ Lög nr. 97/1990 um heilbrigðisþjónustu og lög nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga með síðari breytingum.

³⁹ Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002. Reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996. Reglugerð um svæðisskrifstofur málefna fatlaðra nr. 273/1993. Reglugerð um öryrkjavinnu nr. 159/1995.

heimilis á geðheilbrigðisstofnunum enda þótt frekari meðferðar eða endurhæfingar innan þeirra teljist að jafnaði ekki lengur þörf. Ástæðan sé sú að ekki hafi verið nægjanlegt framboð á viðeigandi þjónustuúrræðum í framhaldi af hefðbundinni sjúkrahúsmeðferð. Jafnframt hefur sjónum verið beint að því að all nokkur hópur fólks til viðbótar sem býr við geðfötlun bíði annars konar búsetuúrræða en það nýtur nú.

Athygli var meðal annars vakin á þessu málefni í Morgunblaðinu í október 2003. Þar kemur fram að allt að 90 manns sem búa við geðfötlun og njóta þjónustu geðsviðs Landspítala – háskólasjúkrahúss séu á biðlista eftir heimili. Þar af bíði 10–15 eftir vernduðu heimili, 45 eftir sambýli og 30 “aldraðir geðsjúkir” eftir sérhæfðum hjúkrunarrýmum.⁴⁰ Í grein í blaðinu skömmu síðar er bent á að þjónustan við þennan hóp sé veitt á of háu stigi með þeim afleiðingum að hún sé bæði dýrari en nauðsyn krefur og ekki í samræmi við þarfir þeirra er í hlut eiga.⁴¹

Málið hefur einnig borið á góma á Alþingi sem fyrr getur. Í svari félagsmálaráðherra við fyrirspurn á haustþingi 2003 kom fram að ráðuneyti hans aflaði upplýsinga “frá svæðis- skrifstofum um málefni fatlaðra og frá þeim rekstraraðilum er hafa tekið að sér þjónustu við fatlaða” um hve margir sem búa við geðfötlun bíði þjónustu samkvæmt 10. gr. laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992. Alls voru það 88 einstaklingar víðs vegar um landið.⁴²

Gera má ráð fyrir að fyrrnefndur hópur sem dvelst á sjúkrahúsum og sá hópur sem tilgreindur er í svari ráðherra skarist að einhverju leyti (26 af 88 eru sagðir dvelja á sjúkrastofnunum) en ljóst er jafnframt að verulegur hluti síðarnefnda hópsins er viðbót við hinn (62 dvelja utan sjúkrastofnana). Þannig hafa verið nefndir til sögunnar í fjölmiðlum og á Alþingi a.m.k. 150 manns með geðfötlun sem óska breyttra búsetuhátta. Þess skal þó getið að í svari félagsmálaráðherra kemur fram að hluti þess hóps á Norðurlandi eystra sem bíður eftir íbúð samkvæmt 10. gr. laga um málefni fatlaðra (29 manns) “nýtur nú þegar þjónustu samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, og lögum um málefni fatlaðra, nr. 59/1992.”⁴³

Fyrir liggur skýr vilji stjórnvalda til að kanna þennan vanda og bregðast við honum sem fyrr er vikið að. Það hefur meðal annars komið fram í svörum félagsmálaráðherra við fyrirspurnum á Alþingi þar að lútandi á vorþingi 2004⁴⁴ og í svari við opnu bréfi til ráðherrans í Morgunblaðinu í nóvember 2004⁴⁵. Auk þess sagði forsætisráðherra í stefnuræðu sinni í október 2004: “Sú stefna hefur verið mörkuð að tryggja fullnægjandi meðferðar- og búsetuúrræði fyrir geðfatlaða á árunum 2006–2010.”⁴⁶ Nú liggur ennfremur fyrir ákvörðun ríkisstjórnarinnar um að

⁴⁰ *Um 90 geðfatlaðir á biðlista eftir heimili.* Viðtal við Hannes Pétursson sviðsstjóra á geðsviði LSH, Morgunblaðið 1.10 2003.

⁴¹ *Allir tapa.* Grein eftir Ástu Möller varþingmann, Morgunblaðið 29.10 2003.

⁴² Svar Árna Magnússonar félagsmálaráðherra við fyrirspurn Ástu Möller um búsetu geðfatlaðra. 130. lþ., 243. mál.

⁴³ Svar Árna Magnússonar félagsmálaráðherra við fyrirspurn Ástu Möller um búsetu geðfatlaðra. 130. lþ., 243. mál.

⁴⁴ Svar Árna Magnússonar félagsmálaráðherra við fyrirspurn Ástu Möller, 130. lþ., 242. mál. Svar Árna Magnússonar félagsmálaráðherra við fyrirspurn Jóhönnu Sigurðardóttur, 130. lþ., 75. mál.

⁴⁵ Svar við opnu bréfi. Árni Magnússon svarar Margréti Eiríksdóttur. Morgunblaðið 17. nóvember 2004.

⁴⁶ Stefnuræða Halldórs Ásgrímssonar forsætisráðherra, 131. lþ., 2. fundur, 4. október 2004.

verja á árunum 2006–2010 einum milljarði af söluandvirði Símans og hálfum milljarði til viðbótar úr Framkvæmdasjóði fatlaðra í stofnkostnað til þess “að hefja nú þegar uppbyggingu búsetuúrræða og þjónustu við geðfatlaða. Gert er ráð fyrir kaupum eða byggingu á húsnæði og uppbyggingu dagvistunar eða endurhæfingarúrræða fyrir geðfatlaða um land allt [...] Markmiðið er að eyða biðlistum og koma í veg fyrir að geðfatlaðir búi við ófullnægjandi aðstæður.”⁴⁷ Auk þessa stofnkostnaðar er gert ráð fyrir auknum rekstrarkostnaði í samræmi við aukna þjónustu eins og síðar verður vikið nánar að.

6.2 Önnur umfjöllun – nefndir og starfshópar

6.2.1 Athugun á málefnum geðfatlaðra og tillögur um úrbætur 1991

Sú skýrsla sem hér birtist fylgir í kjölfar annarrar umfjöllunar á undanförunum árum um málefni geðfatlaðs fólks af hálfu nefnda og starfshópa. Í sögulegu ljósi skal getið skýrslu nefndar sem félagsmálaráðherra skipaði 1991 og hafði “það hlutverk að gera tillögur um úrbætur í húsnæðis- og félagsmálum alvarlega geðsjúkra sem eru útskrifaðir af geðdeildum og búa við óviðunandi aðstæður.”⁴⁸ Sú nefnd greindi þörf nokkuð á annað hundrað geðfatlaðra einstaklinga sem þannig væri ástatt um fyrir búsetuþjónustu og önnur úrræði.

Nefndin lagði til að vandi þessa fólks yrði leystur með búsetu á sambýlum með mismikilli þjónustu sem og í “vernduðum íbúðum með heimaþjónustu eða öðrum stuðningi.”⁴⁹ Jafnframt lagði nefndin til að skipuð yrði samráðsnefnd um málefni geðfatlaðra til næstu fjögurra ára til að samræma aðgerðir og þjónustu opinberra aðila og frjálsra félagasamtaka í málefnum geðfatlaðs fólks. Sú nefnd mun ekki hafa verið skipuð en þess er að geta í því sambandi að um þær mundir stóð yfir endurskoðun á lögum um málefni fatlaðra sem samþykkt voru á Alþingi árið eftir og tóku af öll tvímæli um að þau næðu einnig til geðfatlaðs fólks. Það hafði verið nokkuð á reiki sem fyrr getur. Jafnframt var í þeim lögum kveðið á um “sérstakt framlag ríkissjóðs [til Framkvæmdasjóðs fatlaðra] samkvæmt ákvörðun Alþingis til uppbyggingar þjónustu í þágu geðfatlaðra næstu fimm ár frá gildistöku laga þessara.”⁵⁰

6.2.2 Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra 1998

Í viðamikilli skýrslu, *Stefnumótun í málefnum geðsjúkra*, sem gefin var út í október 1998 er all ítarlegur kafli um stöðu þeirra sem haldnir eru langvarandi, alvarlegum geðröskunum.⁵¹ Þar er greint frá umræðum, ráðstefnum, ályktunum og nefndarstörfum á undangengnum áratug og stöðu mála þegar skýrslan var unnin. Í kaflanum er einkum fjallað um aðstæður þeirra sem teljast hafa lokið læknisfræðilegri meðferð á geðheilbrigðisstofnunum og þarfnast

⁴⁷ Ráðstöfun á söluandvirði Símans. Forsætisráðuneytið. Frétt nr. 39/2005. 6.9 2005.

⁴⁸ Skipunarbréf starfshópsins, dags. 31. janúar 1991.

⁴⁹ *Athugun á málefnum geðfatlaðra og tillögur um úrbætur*. Skýrsla nefndar sem skipuð var af félagsmálaráðherra. Félagsmálaráðuneytið 1991. Bls. 4. Formaður nefndarinnar var Margrét Margeirsdóttir deildarstjóri í félagsmálaráðuneytinu.

⁵⁰ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 39. gr.

⁵¹ *Stefnumótun í málefnum geðsjúkra*. Skýrsla starfshóps sem Ingibjörg Pálmadóttir heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra skipaði. 10. október 1998. Kafli 6. Formaður starfshópsins var Tómas Zoëga geðlæknir.

annarra þjónustuúrræða. Þar er lögð rík áhersla á fleiri og fjölbreyttari úrlausnir á formi sambýla eða sjálfstæðrar búsetu með stuðningi.

Í skýrslu starfshópsins er jafnframt bent á nauðsyn þess að ríkulegt samráð sé viðhaft milli þeirra aðila sem sinna þjónustu við geðfatlað fólk. Það eigi einkum við um ráðuneyti félags- og heilbrigðis- og tryggingamála en einnig um félagsþjónustu sveitarfélaga, geðheilbrigðis- stofnanir, heilsugæsluþjónustu, svæðisskrifstofur málefna fatlaðra og hagsmunasamtök fatlaðra. Þar sem fjallað hefur verið um þetta málefni er jafnan lögð rík áhersla á að nauðsynlegt sé að mynda formlegan samráðsvettvang af þessu tagi til að samhæfa þjónustu, aðgerðir til úrbóta og tryggja skilvirkni.

6.2.3 Skýrsla nefndar um málefni alvarlega geðsjúkra einstaklinga

Ríkisstjórnin skipaði í október 2002 nefnd þriggja manna frá ráðuneytum heilbrigðis- og tryggingamála, félagsmála og dómsmála til þess að fjalla um möguleg úrræði fyrir alvarlega geðsjúka einstaklinga sem erfitt hefði reynst að ná til og aðstoða eftir hefðbundnum meðferðarleiðum. Það kom meðal annars fram í starfi nefndarinnar að nokkur hópur fólks, um 20 að mati lögreglu, sem þannig væri ástatt um og dveldi að mestu í Reykjavík væri meira eða minna heimilislauis og gisti einnatt fangageymslur vegna þess að hann hefði ekki í önnur hús að venda. Megineinkenni þessa hóps væri mikil áfengis- og vímuefnaneysla auk annarra geðrænna vandamála.

Ennfremur kom fram það mat félagsmálastjórans í Reykjavík að í borginni væru 50–60 manns, fyrst og fremst karlmenn, sem væru heimilislauisir, drykkjusjúkir og/eða geðfatlaðir og þyrftu verulegrar aðstoðar við. Sá hópur skarast ugglaut verulega við áðurnefnda 20 einstaklinga. Ýmislegt hefði verið gert og væri í bígerð þeim til hjálpar, meðal annars stuðningur við búsetu. Fram kom einnig að vilji stjórnenda hússjóðs Öryrkjabandalags Íslands stæði til þess að styðja við aukin búsetuúrræði fyrir geðfatlað fólk. Ýmis skref hefðu verið stigin í þá átt en þörfin væri engu að síður brýn fyrir fleiri úrræði, til dæmis verndaðar íbúðir eða þjónustuíbúðir.⁵²

6.2.4 Fyrirspurn um aðgerðir í málefnum heimilislauisra

Í nóvember 2005 var þeirri fyrirspurn beint til félagsmálaráðherra hvort samráðshópur um úrlausn í málefnum heimilislauisra hefði skilað niðurstöðu og þá hver hún væri. Jafnframt var spurt hvort fyrir lægi tímasett áætlun eða tillögur að aðgerðum til að taka á vanda heimilislauisra og hvort gert hefði verið ráð fyrir fjármagni til úrlausna.

Félagsmálaráðherra svaraði því til að samkvæmt niðurstöðu samráðshóps fulltrúa félagsmálaráðuneytis, heilbrigðisráðuneytis og dómsmálaráðuneytis, sem komu frá lögreglunni í Reykjavík, auk fulltrúa Félagsþjónustunnar í Reykjavík, Kópavogi og Hafnarfirði, væru

⁵² Skýrsla nefndar um málefni alvarlega geðsjúkra einstaklinga. Drög dags. 21. mars 2003. Formaður nefndarinnar var Sveinn Magnússon skrifstofustjóri í heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu.

heimilisláusir einstaklingar 45–55. Nær allir væru í Reykjavík. Var þá miðað við þá sem teldust útigangsfólk sem héldi til á götum borgarinnar og gisti yfirleitt eina nótt í einu á hverjum stað í gistiskýli, yfirgefnu húsnæði, hjá lögreglunni eða inni á félögum sem byggju einatt við slakan húsakost. Flestir eru karlmenn milli þrítugs og fimmtugs, eru einhleypir, öryrkjar og margir þeirra einstæðingar. Verulegur hlutur hópsins – 30–35 manns – eru taldir búa við langvarandi geðröskun og í mörgum tilvikum vímuefnafíkn þar að auki – með öðrum orðum geðfötlun.

Ráðherra greindi frá sértækum hugmyndum til þess að taka á þessum vanda (heimili fyrir húsnæðislausu einstaklinga í samvinnu Reykjavíkurborgar og ráðuneyta heilbrigðis- og félagsmála sem tilraunaverkefni) en benti einnig á þá ákvörðun ríkisstjórnarinnar að verja hluta af söluandvirði Símans til þess að byggja frekar upp þjónustu fyrir geðfatlað fólk.⁵³

Hér er vikið að hópi fólks sem hefur augljósa þörf fyrir verulega aðstoð, meðal annars hvað búsetu varðar, en viðbúið er að einhver hluti hans sé ekki reiðubúinn að þiggja slíka aðstoð.

6.2.5 Skýrsla vinnuhóps Svæðisskrifstofu Reykjavíkur

Á árinu 2003 var skipaður vinnuhópur innan Svæðisskrifstofu Reykjavíkur (SSR) til að kanna þjónustupörf geðfatlaðs fólks í Reykjavík. Í skýrslu hans kemur fram að á geðdeildum og öðrum stofnunum Landspítala – háskólasjúkrahúss (LSH) dvelji 53 einstaklingar sem gætu nýtt sér búsetuúrræði utan sjúkrahússins samkvæmt lögum um málefni fatlaðra. Ennfremur er í skýrslunni gerð grein fyrir 63 mönnum og konum sem búi nú á vernduðum heimilum (áfangastöðum) með stuðningi frá geðdeild LSH og Félagsþjónustu Reykjavíkurborgar. Hér er um að ræða hóp sem þegar nýtur talsverðar þjónustu en telja megi, samkvæmt skýrslunni, að séu betur komnir í varanlegri úrræðum “við aðstæður sambærilegar við það sem verið er að bjóða fólki með aðrar fatlanir í dag.”⁵⁴

Í skýrslunni er greint frá uppbyggingu á búsetuþjónustu í Reykjavík til handa geðfötlðu fólki samkvæmt lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðra (slík uppbygging hefur einnig átt sér stað utan Reykjavíkur) en jafnframt tekið fram:

Þó uppbygging á þjónustu við geðfatlaða á grundvelli laga um málefni fatlaðra hafi verið nokkur í Reykjavík, fyrst og fremst í tengslum við búsetu, er ljóst að mikill fjöldi geðfatlaðs fólks býr enn við ófullnægjandi þjónustu á stofnunum og í heimahúsum.⁵⁵

Vinnuhópurinn skilgreinir eftirtalin “leiðarljós SSR í tengslum við þjónustu við fólk með geðfötlun:”

⁵³ Aðgerðir í málefnum heimilisláusra. Fyrirspurn Jóhönnu Sigurðardóttur. 91. mál, 132.lþ.,18. 11 2005.

⁵⁴ *Reykvíkingar með geðfötlun: Búseta og þjónustupörf*. Skýrsla vinnuhóps um félagslega búsetupörf geðfatlaðra. Mars 2004. Bls. 19. Hópin skipuðu Halldór Kr. Júlíusson sviðsstjóri Þróunar- og greiningarsviðs, Herdís Hólmsteinsdóttir forstöðumaður og Guðrún Einarsdóttir forstöðumaður.

⁵⁵ *Reykvíkingar með geðfötlun: Búseta og þjónustupörf*. Skýrsla vinnuhóps um félagslega búsetupörf geðfatlaðra. Mars 2004. Bls. 4.

- Fólk með geðfötlun á að njóta þjónustu samkvæmt lögum um málefni fatlaðra.
- Gera þarf sérstakt átak til að byggja upp þjónustu fyrir fólk með geðfötlun til jafns við þjónustu til handa fólki með aðrar fatlanir.
- Félagsleg þjónusta við fólk með geðfötlun þarf greið tengsl við geðheilbrigðiskerfið.
- Yfirsýn yfir þjónustupörf þarf að vera í höndum eins aðila.
- Þjónusta við fólk með geðfatlanir þarf að tengjast miðstöð sem annast fjölbreyttan stuðning á sviði geðheilsugæslu.⁵⁶

Á grundvelli upplýsinga um fjölda og greiningar á þjónustupörf setur vinnuhópurinn fram tillögur að úrræðum og kostnaðaráætlun vegna þeirra. Hvað búsetu varðar er lagt til að þjónusta verði veitt á sambýlum, áfangastöðum, í íbúðakjörnum með sameiginlegri aðstöðu fyrir starfsfólk og með samningi við verktaka sem tæki að sér að annast þá sem auk alvarlegrar geðröskunar eru haldnir virkri fíkn.⁵⁷

6.2.6 Samantekt

Fram kemur hér að framan að aðstæður geðfatlaðs fólks, ekki síst hvað varðar búsetu- og stoðþjónustu utan sjúkrahúsa, hefur verið til umfjöllunar um árábil, einkum undanfarin misseri. Lögð hefur verið áhersla á að auka fjölbreytni úrræða og samþætta þjónustu í því skyni að bæta lífsgæði þeirra er í hlut eiga. Hugmyndir um úrræði eru nokkuð á einn veg: Að geðfatlað fólk sem hefur ekki brýna þörf fyrir sjúkrahúsvist eigi þess kost að búa sér heimili úti í samfélaginu með stuðningi og dagþjónustu við hæfi. Til þess þurfi að efla búsetu- þjónustu til muna, fyrst og fremst með áfangaheimilum (tímabundið), sambýlum eða annars konar varanlegri búsetu.

Ljóst er að fleiri búsetuúrræði nægja ekki ein og sér. Þjóða þarf jafnframt margvíslega dag- og stoðþjónustu, svo sem hæfingu og endurhæfingu, verndaða vinnu, stuðning til vinnu á almennum vinnumarkaði og greiðan aðgang að sérhæfðri geðheilbrigðisþjónustu. Síðastnefndi þátturinn yrði ræktur í samvinnu við heilbrigðiskerfið: Geðdeildir í Reykjavík og á Akureyri, heilsugæslustöðvar þar sem við á og með hreyfanlegum teymum sérfræðinga sem kalla mætti til þegar þörf krefur. Þá er brýnt að þeir sem þarfnast tímabundinnar innlagnar á geðdeild ef jafnvægi raskast eigi þess jafnan greiðan kost.

⁵⁶ *Reykvíkingar með geðfötlun: Búseta og þjónustupörf*. Skýrsla vinnuhóps um félagslega búsetupörf geðfatlaðra. Mars 2004. Bls. 4-5.

⁵⁷ *Reykvíkingar með geðfötlun: Búseta og þjónustupörf*. Skýrsla vinnuhóps um félagslega búsetupörf geðfatlaðra. Mars 2004. Bls. 16-19.

Af hálfu félagsmálaráðuneytisins er tekið undir þær hugmyndir um úrræði sem hér hafa verið raktar og þau sjónarmið sem að baki þeim búa. Ítrekuð skal nauðsyn þess að ríkulegt samráð sé viðhaft milli þeirra aðila sem sinna þjónustunni. Formlegur samráðsvettvangur þarf að vera fyrir hendi til að samhæfa hana, efla aðgerðir til úrbóta og tryggja þannig skilvirkni.

7. SAMANTEKT UM FORSENDUR ÞJÓNUSTU – HUGMYNDAFRÆÐI

Hér á eftir verða dregnar saman í styttra mál þær forsendur sem raktar hafa verið að framan og mynda grunninn að þeirri þjónustu við geðfatlað fólk sem er til umfjöllunar í þessari skýrslu. Í þeim felst sú hugmyndafræði sem ráðuneytið telur rétt að leggja til grundvallar í þeim efnum.

- Á það hefur verið bent að hugtakið *fötlan* eigi sér margar hliðar og að miklu varði hvernig skilningi á því er háttað. Á þeim skilningi byggjast lagaleg réttindi þeirra er í hlut eiga. Jafnframt hefur inntak hugtaksins áhrif á samfélagslega stöðu og viðhorf til þeirra og þau úrræði sem koma til álita til að takast á við aðstæður þeirra.

Gagnrýni hefur verið beint að því að því sjónarhorni, sem lengi vel var ríkjandi, að líta fyrst og fremst til þeirrar skerðingar einstaklingsins, líkamlegrar eða andlegrar, sem fyrir hendi kann að vera (líffræðilega sjónarhornið). Með því sé vandinn einkum bundinn við einstaklinginn sjálfan og ekki horft sem skyldi til þess mótvægis sem unnt sé að skapa til þess að draga úr áhrifum skerðingarinnar. Fötlan sé því afstætt hugtak sem feli í sér víðtækan samfélagslegan þátt.

Þessi gagnrýni hefur leitt af sér svonefnt félagslegt sjónarhorn. Kjarni þess er að gera skýran greinarmun á skerðingu og fötlan og beina athyglinni að þeim hindrunum sem fatlað fólk verður fyrir í umhverfi sínu og á sinn þátt í að skapa fötlan þess. Höfuðatriði sé hvernig samfélagið býr almennt að fötluðu fólki hvað varðar skilyrði til að stunda nám og atvinnu, njóta einka- og fjölskyldulífs, frístunda, menningar og almennra mannréttinda. Fötlan sé þannig að verulegu leyti einnig afsprengi félagslegra atvika og ábyrgð samfélagsins gagnvart fötluðu fólki því rík.

Þetta á í ríkum mæli við um fólk sem býr við geðfötlan. Aukin almenn þekking og vitund um málefni þess skiptir sköpum við að ryðja úr vegi þeim félagslegu hindrunum – vanþekkingu, ótta og fordómum – sem einatt virðast mæta því. Sýnileiki og virk þátttaka í samfélaginu með öflugri búsetu- og stoðþjónustu er því ein mikilvægasta forsenda þess að geðfatlað fólk fái notið sín á borð við aðra þjóðfélagsþegna.⁵⁸

- Í 3. kafla er vikið að mannúðar- og mannréttindasjónarmiðum gagnvart fötluðu fólki og þeim skuldbindingum sem stjórnvöld hafa undirgengist í því sambandi. Þar ber að líta til fjölbjódlegra sáttmála, ákvæða stjórnarskrár og einstakra laga, einkum laga um málefni

⁵⁸ Sjá nánar í 2. kafla.

fatlaðra. Lykilorðin í markmiðsgrein þeirra eru *jafnrétti, sambærileg lífskjör og eðlilegt líf*.⁵⁹ Í þeim felst það sjónarmið að fatlað fólk skuli eiga kost á heimili með sambærilegum hætti og aðrir og búa þannig einnig við sömu friðhelgi hvað einkalíf og heimili varðar. Þetta sjónarmið er áréttað í síðara ákvæði laganna þar sem áhersla er lögð á að fötluðu fólki sé gert kleift að lifa og starfa í eðlilegu samfélagi við aðra meðal annars með því að treysta möguleika þess til sjálfstæðs heimilishalds og virkrar þátttöku í samfélaginu.⁶⁰

Þá skal áréttað að í hugtökunum friðhelgi *einkalífs og heimilis* felst réttur manna til þess að ráða nánasta umhverfi sínu – heimili sínu – bæði umgjörð þess og búnaði eftir því sem kostur er og aðgangi annarra og ákvörðunum um það sem þar fer fram. Því þarf að búa svo um að einkarými sé nægjanlegt og hæfilega afmarkað frá öðru rými til þess að friðhelgi sé tryggð.

- Í svonefndri Helsinki-yfirlýsingu sem heilbrigðisráðherrar 52 Evrópuríkja, er eiga aðild að Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni, undirrituðu í janúar 2005 er lögð á það megináhersla að færa þjónustu við fólk með geðraskanir út í samfélagið, rjúfa einangrun og efla sjálfstæði þess og virkja þá reynslu og þekkingu sem það býr yfir.

Meðal ráða sem bent er á er að beita fræðslu til þess að draga úr neikvæðri afstöðu og fordómum gagnvart fólki með geðraskanir í því skyni að efla félagslega stöðu þess. Hagsmunasamtök notenda og aðstandenda verði virkjuð í stefnumótun og þróun geðheilbrigðisþjónustu. Slík þjónusta í almenna heilsugæslukerfinu verði eflað og stuðlað að frekara samstarfi þeirra aðila sem annast hana. Nærþjónusta verði styrkt með úrræðum í nánasta umhverfi notenda, forvörnum og valkostum við sjúkrahúsvist þannig að draga megi úr innlögnum á geðsjúkrahús nema þegar brýnustu nauðsyn ber til. Mikilvægt er að nýta reynslu grannlanda í þessum efnum.⁶¹

- Í fyrri skýrslum og álitserðum um málefni geðfatlaðs fólks er áhersla lögð á að það eigi kost á búsetu á áfangaheimilum (tímabundið), sambýlum og íbúðum eða íbúðakjörnum, að jafnaði í almennt íbúðabyggð. Gildandi lög og reglugerðir fela í sér sömu kosti. Þá er í lögum um málefni fatlaðra, heilbrigðisþjónustu og félagsþjónustu sveitarfélaga fjallað um margháttaða stoð- og dagþjónustu sem skuli standa fötluðu fólki til boða til að auðvelda því sjálfstætt heimilishald og virka þátttöku í samfélaginu sem fyrr getur. Um það er að finna all ítarleg ákvæði í lögum og reglugerðum, meðal annars um hæfingu, endurhæfingu og atvinnu sem og ráðgjöf og annan stuðning.⁶²

Áréttað skal að greiður aðgangur sé ávallt að sérhæfðri geðheilbrigðisþjónustu, þ.m.t. tímabundinni innlögnum á geðdeild ef nauðsyn ber til. Sá þáttur yrði ræktur í samvinnu við

⁵⁹ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 1. gr.

⁶⁰ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 8. gr.

⁶¹ Sjá nánar í 4. kafla.

⁶² Sjá nánar í 5. kafla.

heilbrigðiskerfið: Geðdeildir í Reykjavík og á Akureyri, heilsugæslustöðvar þar sem við á og með hreyfanlegum teymum sérfræðinga sem kalla mætti til þegar þörf krefur.

Af hálfu félagsmálaráðuneytisins er litið svo á að í lögum og reglugerðum séu skýr og nægjanleg ákvæði um þá þjónustu sem í boði skuli vera til þess að veita geðfötlugu fólki viðhlítandi stuðning til þess að búa og starfa í samfélaginu á borð við aðra.

Hér ber allt að sama brunni: Að geðfatlað fólk sem þarfnast ekki brýnnar sjúkrahúsvistar eigi þess kost að búa sér heimili úti í samfélaginu með stoð- og dagþjónustu við hæfi, heimili þar sem það nýtur almennrar friðhelgi og nægjanlegs rýmis í því skyni. Reynsla erlendis frá og hér á landi hefur sýnt að með því móti má styrkja sjálfstæði og virka þátttöku og auka lífs-
gæði þeirra sem málið varðar.⁶³ Ítrekuð skal nauðsyn þess að ríkulegt samráð sé viðhaft milli þeirra aðila sem sinna þjónustunni. Formlegan samráðsvettvang þarf til að samhæfa hana, efla aðgerðir til úrbóta og tryggja skilvirkni.

Áréttað skal það sem áður segir um að þau sjónarmið sem hér um ræðir eru í samræmi við þá hugmyndafræði sem fram kemur í nýrri skýrslu um stefnu ráðuneytisins í málefnum þeirra sem búa við fötlun og er nú á lokastigi.

⁶³ Sjá m.a. grein Guðrúnar Einarsdóttur forstöðumanns á íbúðasambýli í Reykjavík: *Skipt um sjónarhorn*. Morgunblaðið 1. desember 2004. Ennfremur: *Sosíalpolitísk program for Mental helse. Landsmøteperioden 2004-2007*. Mental helse, Noregi 2004.

8. KÖNNUN Á ÞJÓNUSTUÞÖRF

Sem að framan greinir eru upplýsingar um þjónustubarfir geðfatlaðs fólks úr ýmsum áttum og ekki tæmandi, tölur eru nokkuð á reiki, líkur á að hópar skarist og nánari þjónustubörf ekki ljós í hverju tilviki. Í samræmi við vilja félagsmálaráðherra til að kanna þarfirnar nánar með fjölbreyttari þjónustuúrræði og aukin lífsgæði geðfatlaðra fyrir augum var því afraðið að gera könnun á landsvísu á stærð og þjónustubörf þess hóps sem hér um ræðir. Hún fór fram í janúar–apríl 2005. Aflað var upplýsinga frá svæðisskrifstofum málefna fatlaðra, geð–heilbrigðisstofnunum, félagsþjónustu sveitarfélaga og sveitarfélögum sem hafa tekið alfarið að sér framkvæmd þjónustu við fatlaða á grundvelli samnings við félagsmálaráðuneytið.

Meðal markmiða könnunarinnar er að með niðurstöðum hennar megi leggja traustari grunn að tillögum til úrbóta. Auk upplýsinga um búsetubörf var ákveðið að leita einnig eftir því hverjar þarfir þessa hóps væru fyrir dag- og stoðþjónustu, samanber mynd af skráningarsíðu í fylgiskjali 2.

Skýrsluhöfundur setti saman spurningalista í samráði við Þór G. Þórarinsson skrifstofustjóra í félagsmálaráðuneytinu. Um þær mundir unnu Glax–Viðskiptaráðgjöf og tölvufyrirtækið Forsvar að gerð könnunar og stöðumats varðandi þjónustu við fatlaða sem félagsmálaráðuneytið ber ábyrgð á og var upplýsinga aflað með rafrænu innskráningarkerfi. Hagkvæmt þótti að samnýta vinnu við það og þá upplýsingaöflun sem hér um ræðir. Því varð að ráði að innskráningin í könnuninni yrði einnig rafræn. Það felur í sér að þeim sem leitað var til um upplýsingar var sent notandanafn og lykilorð sem beindi þeim inn á sérstaka vefsíðu þar sem svara mátti þeim spurningum sem lagðar voru fram. Auk hagræðis við öflun upplýsinganna fól þessi leið í sér auðveldari úrvinnsla gagna.

Haft var samráð við Persónuvernd um þessa tilhögun sem talin var uppfylla skilyrði laga nr. 77/2000 um persónuvernd og persónuupplýsingar enda var málum þannig fyrir komið að eingöngu yrði unnið með ópersónugreinanlegar upplýsingar að skráningarferlinu loknu, þ.e. kennitölum eytt.

Alls var 19 aðilum sent bréf frá ráðuneytinu þann 6. janúar þar sem óskað var upplýsinga um fólk sem teldist geðfatlað og þarfnaðist þjónustu af þeim sökum. Listi yfir svarendur er að finna í fylgiskjali 1.

Útreikningum lauk í maí 2005. Það þjónar ekki tilgangi skýrslunnar að hafa lengra mál um aðferðir við útreikninga en þær upplýsingar eru að sjálfsögðu til staðar ef þörf krefur.

9. NIÐURSTÖÐUR KÖNNUNAR

9.1 Forsendur

Hér fara á eftir fyrstu niðurstöður úr könnuninni. Á þessu stigi málsins er sjónum einkum beint að búsetuþjónustu. Orðið *notandi* er hér haft um þá geðfötluðu einstaklinga sem í hlut eiga og *svarandi* um þá sem veittu upplýsingarnar. Þá er notað orðfærið *breyttir búsetuhættir* þegar um er að ræða ósk um eða þörf fyrir aðra eða annars konar búsetu en notandi nýtur nú.

Í því skyni að koma í veg fyrir tvískráningu var þess gætt við upplýsingaöflun að notandi væri ekki talinn á skrá m tveggja eða fleiri þjónustuveitenda. Eftir að öflun upplýsinga lauk var persónugreinanlegum atriðum, þ.e. kennitölum, eytt úr gagnagrunni sem fyrr getur.

Aflað var upplýsinga um nokkur atriði er varða þörf fyrir búsetu eins og fram kemur hér á eftir. Svarendur veittu almennt upplýsingar um alla þá aðila sem voru á skrá m þeirra og töldust búa við geðfötlun. Alls bárust upplýsingar um **493** einstaklinga.⁶⁴ Í mörgum tilvikum er búseta talin viðunandi og ekki þörf fyrir frekari aðstoð. Því voru eftirtalin skilyrði sett fyrir því að notandi teldist til þess hóps sem óskaði eftir breyttum búsetuháttum og yrði talinn með í niðurstöðunum:

1. Ósk um búsetu – aðra en núverandi. Í þeim tilvikum sem slík ósk liggur ekki fyrir af hálfu notanda er tilgreint það búsetuúrræði sem svarandi telur æskilegt fyrir notandann. Að jafnaði fara saman óskir notanda og svaranda um úrræði þegar hugmyndir beggja koma fram.
2. Notandi er 1) á biðlista, 2) ekki á biðlista en hefur þörf fyrir aðstoð við búsetu skv. mati svaranda eða 3) hefur fyrirsjáanleg þörf fyrir aðstoð við búsetu innan 24 mánaða að mati svaranda. (Fjórði svarkosturinn var “Er ekki á biðlista/þarf ekki aðstoð við búsetu.”)
3. Þörf notanda fyrir breytta búsetuhætti er að mati svaranda 1) mjög brýn, 2) brýn, 3) frekar brýn eða 4) ekki brýn (en hefur þó þörf eða fyrirsjáanlega þörf sbr. lið 2) að ofan.
4. Geðfötlun, þ.e. alvarleg og langvarandi geðröskun, er aðalgreining. Notandi er ekki talinn með ef geðfötlun er skráð sem viðbótarfötlun (sbr. innskráningarblað). Þá er í nær öllum tilvikum um þroskahömlun, skyn- eða hreyfihömlun að ræða og viðkomandi væntanlega á öðrum biðlista.

Samtals reyndust **215** notendur af 493 uppfylla ofangreind skilyrði.

⁶⁴ Þetta er þó ekki tæmandi fjöldi geðfatlaðs fólks á landinu því í sumum tilvikum, m.a. hjá geðsviði Landspítala – háskólasjúkrahúss, var lögð áhersla á upplýsingar um þá sem óskuðu breytinga á búsetuhögum sínum.

9.2 Tölulegar niðurstöður

Við samantekt á niðurstöðum könnunarinnar voru upplýsingar skráðar frá hverjum þjónustu-veitanda. Þar eð mjög fáir einstaklingar uppfylltu sett skilyrði fyrir þörf fyrir frekari búsetu-þjónustu hjá sumum þeirra voru tölur að hluta til dregnar saman og skipt í flokka sem á eftir greinir. Í því sambandi var einnig höfð hliðsjón af sjónarmiðum um persónuvernd.

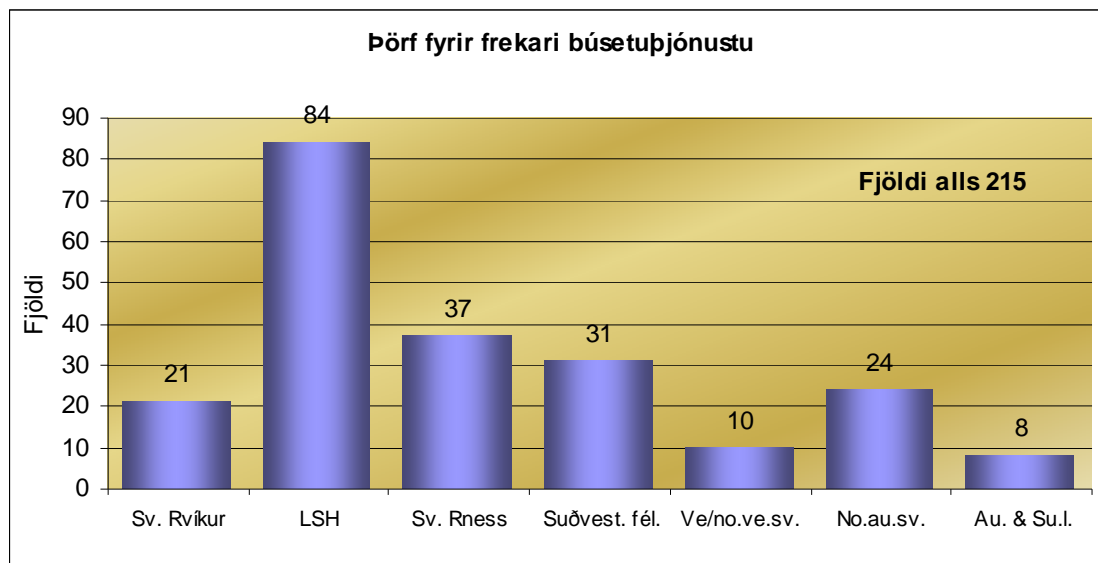
- **Svæðisskrifstofa Reykjavíkur**
- **Geðsvið Landspítala – háskólasjúkrahúss**
- **Svæðisskrifstofa Reykjaness**
- **Suðvestursvæði – félagsþjónusta:** Félagsþjónusta Kópavogs, Félagsþjónustan í Hafnarfirði, Garðabær – fjölskyldu- og heilbrigðissvið, Mosfellsbær – fjölskyldusvið, Reykjanesbær – fjölskyldu- og félagsþjónusta og Félagsþjónustan í Reykjavík. Við öflun upplýsinga frá Félagsþjónustunni í Reykjavík (FR) var farin sú leið að bera saman skrár frá Svæðisskrifstofu Reykjavíkur og geðsviði LSH og telja frá þá sem skráðir voru þar og jafnframt hjá FR. Þeir reyndust vera 97 talsins. Um helmingur þeirra sem þá voru eftir á skrá FR (11 af alls 25) reyndust búa við viðunandi skilyrði og eru ekki taldir með í niðurstöðunum en þeir 12 sem óskuðu eftir breytingum á búsetuhögum sínum eru reiknaðir með á *Suðvestursvæði – félagsþjónusta*.
- **Vestur- og norðvestursvæði:** Svæðisskrifstofa Vesturlands, Svæðisskrifstofa Vestfjarða og Byggðasamlag um málefni fatlaðra á Norðurlandi vestra
- **Norðaustursvæði:** Akureyrarbær – félagssvið, Félags- og skólaþjónusta Þingeyinga⁶⁵
- **Austur- og Suðurland:** Svæðisskrifstofa Austurlands, Sveitarfélagið Hornafjörður – félagsþjónusta, Svæðisskrifstofa Suðurlands og Vestmannaeyjabær – félags- og fjölskyldusvið

Heildarfjöldi þeirra sem óska eftir breyttum búsetuhögum samkvæmt framangreindum skilyrðum kemur fram á mynd 2, skipt í samræmi við ofangreinda flokkun.

Í töflunum sem þar fara á eftir eru notendurnir síðan flokkaðir nánar eftir aldri og kyni, óskum um búsetu, forgangþörf, þjónustuþörf og núverandi búsetu,.

⁶⁵ Óskað var eftir upplýsingum frá geðdeild Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri en yfirlæknir hennar taldi að þeir sem þörfuðust frekari búsetuþjónustu á svæðinu væru á skrá hjá félagssviði Akureyrarbæjar. Því væri skráning af hálfu deildarinnar óþörf.

Mynd 2



Í töflu 1 getur að líta aldur notenda. Því má halda fram að í yngsta aldurshópnum, 18–25 ára, sé ekki við hæfi að tala um *langvarandi* geðröskun eins og skilgreiningin á geðfötlun felur í sér. Engu að síður er það mat svarenda að all margir í þessum aldursflokki (33) þarfnist sérstakrar aðstoðar við búsetu enda kann geðröskunin að hafa komið fram á unglingsaldri og varað í all nokkur ár (flestir í þessum aldurshópi eru yfir tvítugt). Það kemur ekki á óvart að meginhluti hópsins (69%) er 36 ára og eldri. Þegar geðraskanir eru langvarandi næst einatt ákveðið jafnvægi með árunum og sjúkrahúsvistar er þá oft ekki lengur þörf.

Tafla 1

ALDUR								
ÞJÓNUSTUVEITANDI	18-25	26-35	36-45	46-55	56-65	66-75	76-85	Samt.
Sv.skr. Reykjavíkur	3	3	6	3	4	2		21
Geðsvið LSH	11	14	27	15	11	4	2	84
Sv.skr. Reykjaness	4	4	18	7	4			37
Suðv. sv. - fél. þjón.	8	4	5	5	6	3		31
Vestur/norðv. sv.	1	2	2	4	1			10
Norðaustursvæði	5	5	9	3	2			24
Austur- og Suðurl	1	1	3		3			8
Samtals	33	33	70	37	31	9	2	215

Í töflu 2 kemur fram skipting milli kynja sem er 65%/35%. Hjá 6 af 7 svarendum er hlutfall karla hærra – á bilinu 52–81% – í einu tilviki eru kynjahlutföllin jöfn en þar eru notendur fáir.

Tafla 2

KYN			
ÞJÓNUSTUVEITANDI	Karl	Kona	Samt.
Sv.skr. Reykjavíkur	17	4	21
Geðsvið LSH	60	24	84
Sv.skr. Reykjaness	22	15	37
Suðvestursvæði - fél. þjón.	16	15	31
Vestur/norðvestursvæði	7	3	10
Norðaustursvæði	14	10	24
Austur- og Suðurland	4	4	8
Samtals	140	75	215

Í töflu 3 koma fram óskir um búsetu. Sem fyrr getur er um að ræða ósk notanda þegar hún liggur fyrir, að öðrum kosti sá búsetukostur sem svarandi telur æskilegan. Alla jafna fara óskir saman þegar hugmyndir beggja koma fram. Samtals óska 68% (146) eftir búsetu þar sem þeir njóta að jafnaði nærveru starfsmanna, þ.e. á áfangaheimili, í sambýli eða íbúð eða íbúðakjarna á vegum þjónustuaðila. Bent skal á að óskir vantar frá 24 (11%).

Tafla 3

ÓSK UM BÚSETU						
ÞJÓNUSTUVEITANDI	Áfangaheimili	Sam-býli	Íbúð eða íb.kjarni	Sjálfst. búseta	Annað eða ófl.	Samtals
Sv.skr. Reykjavíkur	1	11	6	3		21
Geðsvið LSH	1	25	30	14	14	84
Sv.skr. Reykjaness		16	11	10		37
Suðvestursvæði - fél. þjón.	1	8	10	10	2	31
Vestur/norðvestursvæði		1	3	3	3	10
Norðaustursvæði	4	2	12	3	3	24
Austur- og Suðurland			4	2	2	8
Samtals	7	63	76	45	24	215

Í töflu 4 kemur fram hve þörf notanda fyrir breytta búsetuhætti er brýn að mati svaranda. Í nær 2/3 hlutum tilvika (66%) er þörf fyrir breytta búsetuhagi talin mjög brýn eða brýn og vega þar þýngst notendur á geðsviði LSH. Áréttað skal að nær allir þessir notendur njóta þjónustu með einum eða öðrum hætti og eiga sér íverustað (einungis 9 eru skráðir húsnæðislausir, sbr. töflu 6); hér er um að ræða þörf fyrir breytingu á búsetuhögum.

Tafla 4

ÞÖRF FYRIR BREYTTA BÚSETUHAGI						
ÞJÓNUSTUVEITANDI	Mjög brýn	Brýn	Frekar brýn	Ekki brýn	Ófl.	Samtals
Sv.skr. Reykjavíkur		11	7	2	1	21
Geðsvið LSH	62	10	5	5	2	84
Sv.skr. Reykjaness	12	8	5	12		37
Suðvestursvæði - fél. þjón.	16	4	3	8		31
Vestur/norðvestursvæði	7				3	10
Norðaustursvæði	4	4	3	9	4	24
Austur- og Suðurland	4		4			8
Samtals	105	37	27	36	10	215

Í töflu 5 koma fram upplýsingar um þjónustubörf notenda. Notað er svonefnt sjö-flokka kerfi. Það byggir á starfi nefndar sem félagsmálaráðherra skipaði á árinu 1993 til að þróa aðferð til að meta þjónustubörf þeirra sem þarfnast aðstoðar við búsetu. Skilgreindir voru sjö þjónustuflokkar sem tengdir voru niðurstöðum úr bandarísku matskerfi, Adaptive Behavior Scale (ABS), sem þýtt var á íslensku og nefnist Mat á aðlögunarfærni. Gert var ráð fyrir að meta notendur með matskerfinu og ákveða þjónustuflokk á grundvelli niðurstöðunnar með tölfræðilegum aðferðum.⁶⁶ Sú leið hefur lítið verið notuð en hins vegar hefur kerfið verið notað um árábil með því að skipa notendum í þjónustuflokka samkvæmt huglægu mati þjónustuveitenda, þ.e. að hvaða skilgreiningu (flokki) notandinn er talinn falla best. Því er þessi aðferð ekki hlutlægur mælikvarði eins og æskilegt væri en er þó talinn geta nýst all vel til að veita ákveðna vísbendingu um þjónustubörf.

Flokkarnir sjö eru skilgreindir sem hér segir:

1. MJÖG LÍTLI ÞJÓNUSTUBÖRF

Sjálfbjarga með lágmarksþjónustu, er fær um að búa sjálfstætt (ein/einn í íbúð) eða á sambýli með mjög lítilli þjónustu og fara ferða sinna á eigin spýtur. Þjónustubörf (aðstoð/eftirlit) minna en 5 klst. á viku.

2. LÍTLI ÞJÓNUSTUBÖRF

Sjálfbjarga með nokkurri þjónustu, er fær um að búa sjálfstætt eða á sambýli með lítilli þjónustu og fara ferða sinna að mestu á eigin spýtur. Þjónustubörf 5–10 klst. á viku.

3. ÞJÓNUSTUBÖRF UNDIR MEÐALLAGI

Þarfnast nokkurrar þjónustu við sjálfstæða búsetu eða á sambýli. Talsverð færni til sjálfsbjargar; getur sinnt persónulegum þörfum (hreinlæti, að klæðast, matast o.þ.u.l.), almennum heimilisstörfum (matargerð, þrifum o.þ.u.l.) og farið ferða sinna með fremur lítilli aðstoð/eftirliti. Þarfnast að jafnaði ekki næturvaktar.

⁶⁶ Sjá nánar í: Ásgeir Sigurgestsson: Greinargerð um þjónustumatslykil. 1995.

4. Meðal þjónustupörf

Þarfnast talsverðrar þjónustu við sjálfstæða búsetu eða á sambýli. Nokkur færni til sjálfsþjargar, getur sinnt persónulegum þörfum og almennum heimilisstörfum að nokkru leyti og farið ferða sinna ein/einn en með talsverðri aðstoð/eftirliti. Nokkur aðstoð/eftirlit nauðsynlegt vegna hegðunar eða líkamlegs ástands. Þarfnast óreglulegrar eða sofandi næturvaktar.

5. Þjónustupörf yfir meðallagi

Þarfnast verulegrar þjónustu við sjálfstæða búsetu eða á sambýli. Fremur lítil færni til sjálfsþjargar, þarf talsverða aðstoð við að sinna persónulegum þörfum og almennum heimilisþörfum, fer ferða sinna aðeins með sérþjónustu (sérstök ferðaþjónusta, leigubílar). Talsverð aðstoð/eftirlit nauðsynlegt vegna hegðunar eða líkamlegs ástands. Næturvakt að jafnaði nauðsynleg.

6. Mikil þjónustupörf

Þarfnast mikillar þjónustu við sjálfstæða búsetu eða á sambýli. Lítil færni til sjálfsþjargar, þarf mikla aðstoð við að sinna persónulegum þörfum, engin eða sáralítill þátttaka í heimilisstörfum, fer aðeins ferða sinna í fylgd annarra. Mikil aðstoð nauðsynleg vegna hegðunar eða líkamlegs ástands. Næturvakt nauðsynleg.

7. Mjög mikil þjónustupörf

Þarfnast stöðugar aðstoðar/eftirlits á öllum sviðum allan daginn eða nær allan daginn (nánast “manninn með sér”) vegna þess að hann/hún er ósjálfbjarga eða því sem næst ellegar að hegðun krefst þess. Næturvakt nauðsynleg.

Þeir notendur sem óska breyttra búsetuhátta skiptast eftir mati svarenda á þjónustupörf þeirra eins og tafla 5 sýnir. Í nokkrum tilvikum (17, þ.e. 8%) liggur þjónustuflokkur ekki fyrir eins og fram kemur. Eins og vænta má er þjónustupörfin hlutfallslega mest hjá notendum á geðsviði LSH; 63% þeirra eru metnir í þjónustuflokkana 4–7, þ.e. meðalþjónustupörf og þaðan af meiri. Samsvarandi hlutfallstölur eru 52% hjá Svæðisskrifstofu Reykjavíkur, 41% hjá Svæðisskrifstofu Reykjaness (en 9 óflokkaðir), 40% á vestur- norðvestursvæði, 38% á Austur- og Suðurlandi, 33% á norðaustursvæði og 32% hjá félagsþjónustu sveitarfélaga á suðvestursvæði.

Tafla 5

ÞJÓNUSTUFLOKKUR SAMKVÆMT MATI SVARENDA									
ÞJÓNUSTUVEITANDI	Þj.fl. 1	Þj.fl. 2	Þj.fl. 3	Þj.fl. 4	Þj.fl. 5	Þj.fl. 6	Þj.fl. 7	Ófl.	Samt.
Sv.skr. Reykjavíkur	2	1	4	1	6	4		3	21
Geðsvið LSH	12	3	16	16	13	16	8	0	84
Sv.skr. Reykjaness	7	3	3	7	3	5		9	37
Suðv. sv. - fél. þjón.	6	5	7	4		2	4	3	31
Vestur/norðv. sv.		3	3	2	2				10
Norðaustursvæði	4	6	5	5	1	2		1	24
Austur- og Suðurland		1	3	1	1		1	1	8
Samtals	31	22	41	36	26	29	13	17	215

Í töflu 6 kemur fram hvernig núverandi búsetu notenda er háttað. Til glöggvunar á því hvað við er átt skal eftirfarandi tekið fram:

Sjúkrastofnun: Geðdeild eða önnur sjúkrastofnun/heilbrigðisstofnun.

Stofnun: Önnur sólarhringsstofnun en geðdeild eða sjúkrastofnun/heilbrigðisstofnun.

Áfangaheimili: Í reglugerð um búsetu fatlaðra eru tilgreindir *áfangastaðir* og er þá átt við “dvalarstað fyrir fatlaða þar sem þeim er gefinn kostur á að búa tímabundið eftir að þeir hafa dvalið á stofnun og til að undirbúa sjálfstætt líf.”⁶⁷

Sambýli: Sambýli á vegum svæðisskrifstofu eða annars þjónustuveitanda, í Reykjavík meðal annars búsetuþjónusta fyrir geðfatlað fólk í samstarfi Svæðisskrifstofu og Félagsþjónustu. Í reglugerð um búsetu fatlaðra eru sambýli skilgreind sem “heimili fámennra hópa, að jafnaði 18 ára og eldri, sem halda heimili saman gegnum heimilissjóð, sbr. 4 gr., og þarfnast að jafnaði nærveru starfsmanns. Eigi skulu vera fleiri en sex íbúar á hverju sambýli og skulu þeir hver um sig eiga kost á einkarými ásamt snyrtiaðstöðu ef kostur er. Öll sambýli sem byggð eru eftir gildistöku reglugerðar þessarar skulu vera með snyrtiaðstöðu í einkarými. Í húsnæði sem keypt er undir sambýli eftir gildistöku reglugerðar þessarar skulu herbergi ekki vera minni en 10 m².”⁶⁸

Íbúð eða íbúðakjarni: Íbúðir á vegum svæðisskrifstofu eða félagsþjónustu sem veitir íbúum aðstoð og stuðning. Í reglugerð um búsetu fatlaðra eru tilgreindar “íbúðir með sameiginlegri aðstöðu” og er þá átt við “íbúðir í fjöleignarhúsi, eða íbúðir á tilteknu svæði, með sameiginlegri aðstöðu. Með sameiginlegri aðstöðu er átt við rými þar sem starfsmenn geta haft aðstöðu og eftir atvikum einnig með eldhúsi, sjúkrabaði o.fl. sem íbúar eiga aðgang að.”⁶⁹

Sjálfstæð búseta: Eigin íbúð eða leiguíbúð, m.a. leiguíbúðir Öryrkjabandalags Íslands. Heimþjónusta eða liðveisla félagsþjónustu sveitarfélags kann þá að koma til ellegar frekari liðveisla og ráðgjöf af hálfu svæðisskrifstofu.

Annað/óflokkað: Annars konar búseta eða ekki vitað hvernig búsetu er háttað.

⁶⁷ Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002, 5. gr.

⁶⁸ Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002, 3. gr. Tók gildi 1. janúar 2003, sbr. Reglugerð nr. 685/2002 um breytingu á reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002.

⁶⁹ Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002, 2. gr.

Tafla 6

NÚVERANDI BÚSETA										
ÞJÓNUSTUVEITANDI	Sjúkra- stofn.	Stofn- un	For./ ætt.	Áf. heim.	Sam- býli	Íbúð/ íb.kj.	Sjálfst. bús.	Húsn.- laus	Annað eða ófl.	Sam- tals
Sv.skr. Reykjavíkur	7			1	2		9		2	21
Geðsvið LSH	27	0	11	20	10	0	4	7	5	84
Sv.skr. Reykjaness	11	3	7	1	3	2	8		2	37
Suðv. sv. - fél. þjón.	4		10	1		3	8	2	3	31
Vestur/norðv. sv.			2		1		5		2	10
Norðaustursvæði	2		5	5		4	7		1	24
Austur- og Suðurl			3		2	1			2	8
Samtals	51	3	38	28	18	10	41	9	17	215

Það má reikna samkvæmt þessari töflu hve margir notendur njóta nú fyrst og fremst þjónustu heilbrigðiskerfisins. Það eru þeir 84 sem njóta nú þjónustu geðsviðs LSH (sjá dálk yst til hægri), auk þeirra sem skráðir eru hjá öðrum svarendum en dvelja á sjúkrastofnun (sjá dálk lengst til vinstri), þ.e. $84+7+11+4+2=108$.

Til að draga fram gleggri mynd af þeirri þörf fyrir breytta búsetuhætti sem fram kom í könnuninni var tekið saman hve margir dvelja á geðheilbrigðisstofnun og æskilegt er að eigi kost á breyttum högum sem fyrst. Jafnframt eru tilgreindir þjónustuflokkar. Þessar upplýsingar koma fram í töflu 7. Hún sýnir að nær fjórir af hverjum fimm (78%) eru metnir í þjónustuflokka 4–7 og hafa þjónustupörf í meðallagi eða þaðan af meiri.

Tafla 7

FÓLK SEM DVELUR Á GEÐHEILBRIGÐISSTOFNUN OG ÆSKILEGT ER TALID AÐ EIGI KOST Á BREYTTUM BÚSETUHÁTTUM SEM FYRST									
ÞJÓNUSTUVEITANDI	Þj.fl. 1	Þj.fl. 2	Þj.fl. 3	Þj.fl. 4	Þj.fl. 5	Þj.fl. 6	Þj.fl. 7	Ófl.	Samt.
Sv.skr. Reykjavíkur					2	4		1	7
Geðsvið LSH	2	0	0	5	6	6	6	0	25
Sv.skr. Reykjaness	2			1	3	1		2	9
Suðv. sv. - fél. þjón.		1					1	2	4
Vestur/norðv. sv.									0
Norðaustursvæði				1					1
Austur- og Suðurl									0
Samtals	4	1	0	7	11	11	7	5	46

10. KOSTNAÐARGREINING

10.1 Inngangur

Samkvæmt skilgreiningu á geðfötlun í þessari skýrslu er um að ræða fólk með langvinnar, alvarlegar geðraskanir sem fyrr getur. Eðli málsins samkvæmt nýtur það af þeim sökum nú þegar ýmis konar þjónustu af hálfu geðheilbrigðisstofnana, svæðisskrifstofa málefna fatlaðra, heilsugæslustöðva, félagsþjónustu sveitarfélaga eða annarra aðila. Í sumum tilvikum þyrfti þjónustan að vera meiri, til dæmis með því að sá sem á erfitt með að halda eigið heimili án aðstoðar vegna fötlunar sinnar – hefur ef til vill tilhneigingu til að einangrast og gæta ekki að lyfjatöku – eigi þess kost að búa í íbúðakjarna þar sem gætt er að þessum atriðum. Í öðrum tilvikum kann þjónustan að vera óþarflega mikil eða óheppileg, til dæmis með því að fólk dvelji á geðheilbrigðisstofnun en gæti skapað sér eigið heimili með hæfilegri aðstoð.

Því blasir við þegar kemur að kostnaðargreiningu niðurstaðna úr framangreindri könnun að í flestum tilvikum þarf fyrst og fremst að meta breytingu eða tilflutning á kostnaði við breytingu á búsetuhögum. Það á bæði við um rekstrarkostnað og stofnkostnað. Í sumum tilvikum kann kostnaður að verða meiri, í öðrum tilvikum minni. Sá sem hefur til dæmis búið um hríð á áfangaheimili en hefur orðið færni til þess að halda eigið heimili og stunda vinnu – með einhverri aðstoð ef með þarf – er þá jafnframt orðinn fær um að standa sjálfur undir húsnæðiskostnaði sínum. Og pláss losnar þar með á áfangaheimilinu fyrir annan aðila sem ef til vill hefur ekki útskrifast af geðdeild vegna skorts á slíku úrræði. Á hinn bóginn má hugsa sér geðfatlaðan mann sem hefur að mestu búið sjálfstætt og stundað vinnu að einhverju leyti en sveiflur í geðröskun hans gera honum erfitt fyrir og endurinnlagnir á geðdeild eru tíðar. Búseta á sambýli eða í íbúðakjarna með daglegum stuðningi gæti auðveldað honum að ná æskilegu jafnvægi. Þannig mætti áfram telja.

Því er óhjákvæmilegt við kostnaðargreininguna að meta bæði kostnað við þá þjónustu sem óskað er eftir og kostnað við núverandi þjónustu og bera saman. Í því skyni eru hér á eftir settar fram þær forsendur fyrir breytingum eða tilflutningi á kostnaði sem notaðar eru við úrvinnslu könnunarinnar.

10.2 Ríki, sveitarfélög og ráðuneyti

Almennt er gert ráð fyrir að svæðisskrifstofur málefna fatlaðra og þau sveitarfélög sem hafa tekið alfarið að sér þjónustu við fatlaða innan sinna vébanda annist þjónustu við geðfatlað fólk sem hefur ríka þörf fyrir aðstoð og stuðning samkvæmt lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðra. Þannig er gert ráð fyrir að þessir aðilar standi að uppbyggingu þjónustu við til dæmis þá sem óska eftir að eignast eigið heimili eftir langvarandi dvöl á geðheilbrigðisstofnun og þarfnast að jafnaði umtalsverðs stuðnings. Sá stuðningur er þá veittur í samvinnu við geðheilbrigðisþjónustu og/eða heilsugæslu eftir atvikum. Sú tilhögun dregur þó ekki úr hlutverki og ábyrgð félagsþjónustu sveitarfélaga hvað varðar heimaþjónustu, liðveislu og aðra

aðstoð til handa fötluðu fólki í samræmi við lög þar að lútandi.⁷⁰ Gert er ráð fyrir því hér að almenn félagsþjónusta sveitarfélaga annist til dæmis enn sem fyrr stuðning við þá aðila sem hafa tiltölulega litla þörf fyrir þjónustu og eru færir um sjálfstæða búsetu með hæfilegri aðstoð. Er því ekki gert ráð fyrir að teljandi heildarbreytingar verði á kostnaði félagsþjónustunnar við þær breytingar á búsetu sem gengið er út frá við úrvinnsluna hér á eftir. Í sumum tilvikum kann kostnaður hennar að verða minni – til dæmis við það að einstaklingur sem hefur búið sjálfstætt með félagslegri heimaþjónustu flytur í sambýli á vegum svæðisskrifstofu – í öðrum tilvikum meiri, svo sem þegar einstaklingur sem búið hefur á sambýli verður fær um sjálfstæða búsetu með stuðningi félagsþjónustu sveitarfélags.

Í kostnaðargreiningunni hér á eftir er því meðal annars horft til breytinga á kostnaði sem greiddur er úr ríkissjóði í gegnum svæðisskrifstofur málefna fatlaðra þar sem þær starfa og samninga við félagsþjónustu sveitarfélaga eða samlög þar að lútandi sem gerðir hafa verið samningar við um þjónustu við fatlaða.⁷¹

Þá er þess að geta, eins og fram hefur komið hér að framan, að umönnun og aðstoð við geðfatlað fólk er ýmist á forræði heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins (hefðbundin geðheilbrigðisþjónusta innan og utan sjúkrastofnana) eða félagsmálaráðuneytisins (búsetuþjónusta, ýmis dagþjónusta, ráðgjöf og annar stuðningur). Kostnaður skiptist í samræmi við það. Í úrvinnslunni hér á eftir er í mörgum tilvikum gert ráð fyrir að fólk sem dvelst nú á geðheilbrigðisstofnunum eigi kost á búsetu úti í samfélaginu. Við það flyst nokkur kostnaður sem nú er á forræði heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis yfir til félagsmálaráðuneytis.

10.3 Kostnaður eftir þjónustubörf

Lykilþáttur í greiningunni hér á eftir er að kostnaður er tengdur við mat á þjónustubörf samkvæmt áðurnefndum þjónustuflokkum 1–7. Sá þáttur skal því skýrður nánar.

Þeirri aðferð að fella notendur að þjónustuflokkum er lýst kafla 9.2 að framan. Því til viðbótar er þess að geta að á undangengum áratug hefur verið þróað innan félagsmálaráðuneytisins kerfi til að tengja kostnað við hvern flokk. Það var meðal annars notað sem grundvöllur áætlanagerðar og kostnaðargreiningar vegna hugsanlegrar yfirtöku sveitarfélaga á þjónustu við fatlaða⁷² og hefur einnig verið notað við samninga sem ráðuneytið hefur gert við aðila sem hafa tekið að sér þjónustu við fatlað fólk. Kostnaðarmatinu er skipt í búsetu- og dagþjónustu í nánar tilteknum hlutföllum í hverjum þjónustuflokki og er stuðst við þá skiptingu hér.

Of langt mál yrði að lýsa þessari aðferð til hlítar og hún er vissulega ekki hafin yfir gagnrýni en þykir engu að síður hafa reynst vel nothæf. Einkum á það við þegar um stærri hópa er að

⁷⁰ Lög nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga.

⁷¹ Þau eru: Akureyrarbær, Sveitarfélagið Hornafjörður, Vestmannaeyjabær, Byggðasamlag um málefni fatlaðra á Norðurlandi vestra og Félags- og skólaþjónusta Þingeyinga.

⁷² Skýrsla kostnaðarnefndar vegna tilflutnings þjónustu við fatlaða til sveitarfélaga. Október 2000. Formaður var Sturlaugur Tómasson deildarstjóri í félagsmálaráðuneytinu.

ræða og hugsanleg frávik við hvert og eitt þjónustu- eða kostnaðarmat eru á báða bóga og vega minna í heildinni af þeim sökum.

10.4 Frekari forsendur

Til upprifjunar skulu áréttuð hér þau skilyrði sem sett eru fyrir því að notandi teljist til þess hóps sem þarfnast frekari búsetuþjónustu og sé talinn með í niðurstöðum þessarar skýrslu.⁷³

1. Fyrir liggur ósk notanda um búsetu – aðra en núverandi – eða mat svaranda (veitanda þjónustunnar) um að slíkt sé æskilegt.
2. Notandi er 1) á biðlista, 2) ekki á biðlista en hefur þörf fyrir aðstoð við búsetu skv. mati svaranda eða 3) hefur fyrirsjáanleg þörf fyrir aðstoð við búsetu innan 24 mánaða að mati svaranda.
3. Þörf notanda fyrir breytta búsetuhagi er að mati svaranda 1) mjög brýn, 2) brýn, 3) frekar brýn eða 4) ekki brýn (en þörf þó fyrirsjáanlegan sbr. lið 2 að ofan).
4. Geðfötlun, þ.e. alvarleg og langvarandi geðröskun, er aðalgreining.

Við úrvinnslu gagna var farið yfir aðstæður hvers og eins notanda og þær metnar. Notendur höfðu við þá úrvinnslu fengið númer sem ekki var persónugreinanlegt, sbr. það sem áður segir um að kennitölur voru einungis skráðar við öflun upplýsinga til að koma í veg fyrir tvískráningu og síðan eytt úr gagnagrunni.

Forsendum kostnaðargreiningar er lýst hér á eftir og er þar einkum litið til breytinga á kostnaði vegna breytinga á búsetuhögum en gert ráð fyrir stoðþjónustu eftir sem áður. Lýst er forsendum fyrir hverri breytingu fyrir sig. Þeir valkostir sem tilgreindir eru svara til þeirra kosta sem fram kom í könnuninni að óskað væri eftir.

Áður en forsendunum er lýst er rétt að líta á töflu 8 þar sem fram koma annars vegar óskir um búsetu og hins vegar núverandi búseta. Þannig má greina í grófum dráttum hverjar óskir notenda (og/eða þjónustuveitenda) eru um breytingar á búsetuhögum.

⁷³ Sjá nánar í kafla 9.1 að framan.

Tafla 8

NÚVERANDI BÚSETA										
ÓSK UM BÚSETU	Sjúkra- stofnun	Stofn- un	For./ ætt.	Af. heim.	Sam- býli	Íbúð/ íb.kj.	Sjálfst. búseta	Húsn.- laus	Annað eða ófl.	Sam- tals
Afangageimili	2						3	1	1	7
Sambýli	30	3	5	6	8	3	6	2		63
Íbúð/íbúðakjarni	11		12	17	8	3	20		5	76
Sjálfstæð búseta	3		16	5	1	3	12	4	1	45
Annað/óflokkað	5		5		1	1		2	10	24
Samtals	51	3	38	28	18	10	41	9	17	215

Þess ber að geta að þeir 8 notendur sem búa nú á sambýli en óska engu að síður eftir slíkri búsetu áfram eru í sambýlum á vegum geðsviðs LSH. Gert er ráð fyrir því hér að þeir flytji í sambýli undir forræði félagsmálaráðuneytisins ellegar að forræði sambýllanna flytjist þangað. Þá kann það að vekja spurningar hvers vegna 12 notendur (5.6%) sem búa sjálfstætt óska eftir að búa þannig áfram en eru samt skráðir hér. Í þeim tilvikum er verið að óska eftir betri búsetuskilyrðum, t.d. vegna lélegs eða þröngs húsnæðis.

Að öðru leyti sýnir taflan að tæpur fjórðungur notenda (51, þ.e. 24%) býr á sjúkrahúsi (þorri þeirra á langlegudeildum geðsviðs LSH). Rúmur þriðjungur (79, þ.e. 37%) býr á eigin vegum ellegar hjá foreldrum eða öðrum ættingjum. Fjórðungur (56, þ.e. 26%) býr á áfangageimilum, í sambýlum eða íbúðum/íbúðakjörnum. Þá kemur það ekki á óvart að 9 (4%) eru skráðir húsnæðislausir því þekkt er að sumu geðfötlöðu fólki helst illa á almennu húsnæði.

Úr töflunni má lesa að alls óska 7 eftir búsetu á áfangageimili, 63 eftir sambýli og 76 eftir íbúða/íbúðakjarna. Af þeim 24 sem eru undir “annað/óflokkað” er gert ráð fyrir að fjórðungur þarfnist sértækrar búsetu með þessum hætti. Samtals eru það 152 einstaklingar. Auk þess þykir rétt að gera ráð fyrir að nokkrir muni bæstast í hópinn þegar breytingaferlið er komið á skrið. Gert er ráð fyrir 5% viðbót (7). Samtals er því áætlað að **159** einstaklingar þarfnist sértækrar búsetuþjónustu.

Forsendur kostnaðargreiningarinnar að öðru leyti fara hér á eftir:

- a) *Notandi sem dvelur á geðheilbrigðisstofnun flytur á sambýli á vegum svæðisskrifstofu eða félagsþjónustu sveitarfélags sem annast alfarið þjónustu við fatlaða samkvæmt samningi við félagsmálaráðuneytið. Þess er óskað fyrir 30 manns, sbr. töflu 8.*

Kostnaður við búsetu á sambýli er hér metinn eftir þjónustuflokki eins og áður er lýst og skipt í búsetu- og dagþjónustu í samræmi við þau hlutföll sem notuð hafa verið í hverjum flokki. Þetta á við um daglegan rekstrarkostnað sem að stærstum hluta lýtur að starfsmannahaldi. Hvað búsetu varðar er því um að ræða laun og launatengdan kostnað í

sambýli, og í dagþjónustu sams konar kostnað við hæfingu/endurhæfingu, iðju, verndaða vinnu, atvinnu með stuðningi, frekari liðveislu og ráðgjöf.

Í tilvikum sem þessum, þ.e. flutning af geðheilbrigðisstofnun á sambýli, er gert ráð fyrir að kostnaður flytjist að einhverju leyti frá heilbrigðiskerfinu yfir í það þjónustukerfi sem er á forræði félagsmálaráðuneytisins. Sama gildir um flutning á áfangaheimili eða í íbúð/íbúðakjarna.

Stofnkostnaður fellur einnig til í slíkum tilvikum. Það er metið svo af hálfu þeirra sem gerst til þekkja innan félagsmálaráðuneytisins að stofnkostnaður á hvern einstakling sem flyst í sambýli sé á bilinu 18–24 m.kr; hærrí upphæðin gildi í þeim tilvikum þegar sambýli eru sérhæfð til dæmis vegna þarfa hreyfihamlaðra. Þess ber að geta að svonefnd “herbergjasambýli” eru á undanhaldi; í nýjum sambýlum er almennt gert ráð fyrir stærra einkarými með snyrtiaðstöðu⁷⁴ og aðstöðu til einfaldrar matseldar ef það er talið æskilegt.⁷⁵ Þá skal minnt á að hvernig sem sambýli er hannað þarf að gera ráð fyrir rými fyrir starfsfólk auk einkarýmis og sameiginlegs rýmis íbúa. Í þeim hópi sem hér um ræðir er í fæstum tilvikum um hreyfihömlun að ræða en þegar litið er til nútímakrafna um stærð húsnæðis og aðstöðu starfsfólks þykir óvarlegt að reikna með minna en 22 m.kr. fyrir hvern íbúa og er gert ráð fyrir þeirri upphæð í kostnaðargreiningunni.

Þeir sem flytja á sambýli eftir dvöl á geðheilbrigðisstofnun (eða annarri altækri stofnun) þurfa ekki síður á dagþjónustu að halda en aðstoð við búsetu. Til slíkrar þjónustu þarf húsnæði sem gæti ýmist verið keypt eða tekið á leigu. Hér er gert ráð fyrir að það sé keypt og því reiknað með stofnkostnaði. Að mati kunnugra þykir rétt að gera ráð fyrir um 25 m² á hvern einstakling í því skyni og að ætla megi að stofnkostnaður sé um 5 m.kr. eins og verði á fermetra er nú háttað. Þá er litið til dagþjónustu á borð við hæfingu, endurhæfingu, iðju og verndaða vinnu. Niðurstöður könnunarinnar sýna að meginhluti þeirra sem myndu flytja af geðheilbrigðisstofnunum í sambýli hafa all mikla þjónustubörf og þyrftu á slíkum úrræðum að halda. Einhverjir kynnu þó að geta unnið á almennum vinnu- markaði með stuðningi og einhverjir kjósa að líkindum að vera að mestu heimavið. Þá er á það að líta að í þeim tilvikum sem notandi nyti dagþjónustu hluta úr degi myndi hvert rými í dagþjónustu nýtast allt að tveimur einstaklingum. Því þykir hæfilegt að gera hér ráð fyrir stofnkostnaði að upphæð 3.5 m.kr. fyrir hvern notanda.

- b) Notandi sem dvelur á geðheilbrigðisstofnun flytur á áfangaheimili á vegum svæðis- skrifstofu eða félagsþjónustu sveitarfélags sem annast alfarið þjónustu við fatlaða. Þess er óskað fyrir tvo notendur, sbr. töflu 8.*

⁷⁴ Enda ráð fyrir því gert í reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002.

⁷⁵ Sbr. 3. kafla að framan.

Sama gildir hér og í lið a), þ.e. að gert er ráð fyrir að kostnaður vegna dvalar á geðheilbrigðisstofnun flytjist að einhverju leyti yfir á forræði félagsmálaráðuneytisins og skiptist á búsetu- og dagþjónustu í samræmi við mat á þjónustupörf. Bæði er um að ræða daglegan kostnað, einkum starfsmannahald, og stofnkostnað við áfangaheimili.

Með áfangaheimili (í reglugerð nefnt *áfangastaður*) er, sem fyrr getur, átt við “dvalarstað fyrir fatlaða þar sem þeim er gefinn kostur á að búa tímabundið eftir að þeir hafa dvalið á stofnun og til að undirbúa sjálfstætt líf.”⁷⁶ Í ljósi þessarar skilgreiningar er hér gert ráð fyrir nokkru lægri stofnkostnaði en við sambýli þar eð um tímabundið úrræði er að ræða og kröfur um einkarými ekki jafn ríkar af þeim sökum. Stofnkostnaður fyrir hvert rými á áfangaheimili er því hér áætlaður 18 m.kr.

Ennfremur þarf að reikna með stofnkostnaði við dagþjónustu líkt og lýst er í lið a). Gert er ráð fyrir 3.5 m.kr. á hvern notanda í því sambandi.

- c) *Notandi sem dvelur á geðheilbrigðisstofnun flytur í íbúð eða íbúðakjarna á vegum svæðisskrifstofu eða félagsþjónustu sveitarfélags sem annast alfarið þjónustu við fatlaða. Þess er óskað fyrir 11 manns, sbr. töflu 8.*

Sama gildir hér og í lið a), þ.e. að gert er ráð fyrir að kostnaður vegna dvalar á geðheilbrigðisstofnun flytjist að einhverju leyti yfir á forræði félagsmálaráðuneytisins og skiptist á búsetu- og dagþjónustu í samræmi við mat á þjónustupörf. Bæði er um að ræða daglegan kostnað, einkum starfsmannahald, og stofnkostnað við íbúð eða íbúðakjarna og dagþjónustu.

Hvað stofnkostnað varðar er hér gert ráð fyrir að hluti stofnkostnaðar verði fjármagnaður af Íbúðalánasjóði. Ekki er frágengið að hve miklum hluta það verður en hér er gert ráð fyrir stofnkostnaði að upphæð 5 m.kr. fyrir hvern notanda og að í einhverjum tilvikum deili tveir eða fleiri íbúð.

- d) *Notandi flytur af áfangaheimili í sambýli. Þess er óskað fyrir 8 manns, sbr. töflu 8.*

Gert er ráð fyrir sama rekstrarkostnaði við búsetu- og dagþjónustu á áfangaheimili og í sambýli. Það byggir á þeirri forsendu að þjónustupörf og þar með rekstrarkostnaður breytist ekki að neinu ráði – að öðru jöfnu – við það eitt að breyting verði á búsetuforminu.

Hvað stofnkostnað varðar er gert ráð fyrir að hann sé meiri í sambýli en á áfangaheimili sem fyrr getur. Við breytingu á búsetuhögum af þessu tagi má bjóða öðrum aðila búsetu á áfangaheimilinu og því er við kostnaðargreininguna gert ráð fyrir mismun á stofnkostnaði

⁷⁶ Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002, 5. gr.

við þessi tvö úrræði. Kostnaðurinn við áfangaheimilið (18 m.kr.) er því dreginn frá kostnaðinum við sambýlið (22 m.kr.).

- e) *Notandi flytur úr sambýli eða af áfangaheimili í íbúð eða íbúðakjarna. Þess er óskað fyrir 25 manns, sbr. töflu 8.*

Gert er ráð fyrir sama rekstrarkostnaði við búsetu- og dagþjónustu í sambýli, áfangaheimili og íbúð/íbúðakjarna, þ.e. í samræmi við þjónustupörf. Sama gildir og í lið c) um stofnkostnað vegna íbúðar eða íbúðarkjarna.

Hins vegar er gert ráð fyrir að bjóða megi öðrum aðila búsetu í sambýlinu eða á áfangaheimilinu við slíkan flutning. Í mörgum tilvikum er óskað eftir slíkri búsetu, einkum í sambýli af hálfu þeirra sem nú dvelja á sjúkrastofnun, búa á eigin vegum ellegar hjá foreldrum eða ættingjum en þurfa meiri stuðning. Því er stofnkostnaður vegna íbúðar eða íbúðakjarna (5 m.kr.) dreginn frá stofnkostnaði vegna sambýlis (22 m.kr. að meðaltali). Úr því verður "mínustala" sem kemur til frádráttar við reiknaðan stofnkostnað (-17 m.kr.). Með öðrum orðum er litið svo á að það losni um þá fjármuni. Samsvarandi upphæð við flutning af áfangaheimili væri -13 m.kr.

- f) *Notandi flytur úr sjálfstæðri búsetu á eigin vegum eða frá foreldrum/ættingjum á áfangaheimili, í sambýli eða íbúð/íbúðakjarna. Þess er óskað fyrir 46 manns, sbr. töflu 8.*

Gert er ráð fyrir sama rekstrarkostnaði og áður við dagþjónustu, þ.e. að hún verði óbreytt þótt búsetuhagir breytist. Hins vegar er reiknað með að við bætist rekstrarkostnaður vegna búsetu í samræmi við þjónustupörf vegna starfsmannahalds á áfangaheimili, í sambýli eða íbúð/íbúðakjarna.

Reiknað er með fullum stofnkostnaði í samræmi við það sem áður segir um áfangaheimili, sambýli og íbúð/íbúðakjarna

- g) *Notandi flytur af áfangaheimili, úr sambýli eða íbúð/íbúðakjarna í sjálfstæða búsetu. Þess er óskað fyrir 9 manns, sbr. töflu 8.*

Gert er ráð fyrir sama rekstrarkostnaði og áður við dagþjónustu, þ.e. að hún verði óbreytt þótt búsetuhagir breytist.

Hins vegar er gert ráð fyrir að í sjálfstæðri búsetu standi viðkomandi í meginatriðum sjálfur straum af húsnæðiskostnaði sínum og að nærvera starfsmanna sé ekki lengur nauðsynleg líkt og á áfangaheimili, í sambýli eða íbúð/íbúðakjarna (heimaþjónusta félagsþjónustu eða annar stuðningur kann þó að koma til). Beinn rekstrarkostnaður vegna búsetu fellur því niður.

Við slíka breytingu á búsetuhögum er unnt að bjóða öðrum aðila búsetu í því úrræði sem viðkomandi hefur notið. Því er stofnkostnaður þess dreginn frá við kostnaðargreininguna.

h) Notandi flytur af stofnun (annarri en sjúkrastofnun) á áfangaheimili, sambýli eða í íbúð/íbúðakjarna. Þess er óskað fyrir þrjá notendur, sbr. töflu 8.

Gert er ráð fyrir sama rekstrarkostnaði og áður við dagþjónustu, þ.e. að hún verði óbreytt þótt búsetuhagir breytist.

Hvað stofnkostnað varðar er hann reiknaður að fullu eins og að framan er lýst enda gert ráð fyrir að um altæka stofnun sé að ræða þar sem verið sé að fækka íbúum og að annar aðili flytji ekki inn í stað þess sem flytur á brott.

i) Notandi er húsnæðislaus og flytur a) í sambýli (2 einstaklingar), b) á áfangaheimili (1) eða c) er óflokkaður hvað óskir um búsetu varðar (2). Þá er gert ráð fyrir áfangaheimili.

j) Notandi er á geðdeild en óflokkaður hvað óskir um búsetu varðar og gert er ráð fyrir sambýli (3).

k) Notandi býr hjá foreldrum og er óflokkaður hvað óskir um búsetu varðar og gert er ráð fyrir íbúð/íbúðakjarna (2).

l) Notandi er óflokkaður hvað núverandi búsetu varðar sem og hvað óskir um búsetu varðar og gert er ráð fyrir a) sambýli (4) og íbúð/íbúðakjarna (5).

m) Rétt þykir að gera ráð fyrir að nokkrir notendur muni koma fram þegar uppbygging þjónustunnar er komin á skrið sem eru ekki skráðir í þessari könnun og er miðað við 5% notenda til viðbótar. Þar af óski 3 eftir sambýli og 4 eftir íbúð/íbúðakjarna.

Í liðum i) – m) er gert ráð fyrir sömu kostnaðarforsendum og að framan er lýst og vísað í töflu 8 hvað fjölda notenda varðar.

10.5 Samantekt um stofnkostnað

Hér skulu dregnar saman í styttra mál þær forsendur sem notaðar voru við greiningu stofnkostnaðar í kafla 10.4.

- Gert er ráð fyrir stofnkostnaði að upphæð 22 m.kr. fyrir hvern nýjan íbúa á sambýli, sbr. lið a) í kafla 10.4.

- Gert er ráð fyrir stofnkostnaði að upphæð 18 m.kr. fyrir hvern nýjan íbúa á áfangaheimili. Hann er metinn lægri en við sambýli þar eð um tímabundið úrræði er að ræða og kröfur um einkarými ekki jafn ríkar af þeim sökum, sbr. lið b).
- Stofnkostnaður vegna íbúðar/íbúðarkjarna er hér metinn sem 5 m.kr. og er þá gert ráð fyrir að í einhverjum tilvikum deili tveir eða fleiri notendur íbúð, sbr. lið c).
- Losni rými á sambýli vegna þess að íbúi flytur í íbúð eða íbúðakjarna á vegum þjónustu-veitanda eru litið svo á að losni um 22 m.kr. Stofnkostnaður íbúðar/íbúðakjarna, 5 m.kr., er veginn á móti þannig að eftir standa -17 m.kr. Samsvarandi upphæð ef flutt er af áfangaheimili í íbúð/íbúðakjarna er -13 m.kr., sbr. lið f).
- Þegar notandi flytur af geðheilbrigðisstofnun út í samfélagið er gert ráð fyrir stofn-kostnaði við dagþjónustu sem nemur 3.5 m.kr. Þá er litið til þjónustu á borð við hæfingu, endurhæfingu, iðju og verndaða vinnu, sbr. lið a).
- Flytji íbúi af áfangaheimili í sambýli er gert ráð fyrir stofnkostnaði að upphæð 4 m.kr., þ.e. mismuninum á stofnkostnaði hins fyrrnefnda og þess síðarnefnda, sbr. lið d).
- Flytji íbúi af geðheilbrigðisstofnun, áfangaheimili, úr sambýli eða íbúð/íbúðakjarna á vegum svæðisskrifstofu eða félagsþjónustu í sjálfstæða búsetu á eigin vegum er gert ráð fyrir að hann standi sjálfur undir húsnæðiskostnaði og þarfnist að jafnaði ekki nærveru starfsmanns.
- Í þeim tilvikum er ekki liggur fyrir ósk um búsetu ellegar núverandi búseta er áætlað hvernig henni verði háttáð, sbr. liði i)-l).
- Rétt þykir að áætla stofnkostnað vegna 5% notenda til viðbótar sem gera má ráð fyrir að komi fram þegar uppbygging og breytingar á þjónustunni eru komnar á skrið. Með þeirri viðbót er um 159 manns að ræða.

Samkvæmt þessum forsendum verður heildarstofnkostnaður 1.310 m.kr. hvað búsetu varðar og 190 m.kr. til dagþjónustu. Samtals er stofnkostnaður vegna þessarar uppbyggingar aukinnar og breyttrar þjónustu við geðfatlað fólk því 1.500 m.kr.

Sem vænta má er stofnkostnaðurinn hæstur hvað notendur á geðsviði LSH varðar en gert er ráð fyrir að 25 þeirra flytji í sambýli og 30 í íbúð/íbúðakjarna, ýmist af geðdeild, vernduðu heimili/áfangastað, sambýli á vegum LSH ellegar úr foreldrahúsum, sbr. töflu 3. Ljóst er að stofnkostnaður vegna dagþjónustu verður einnig umtalsverður þar eð þorri þessa fólks nýtur nú slíkrar þjónustu á vegum sjúkrahússins. Þá liggur fyrir að all nokkrir sem skráðir eru hjá Svæðisskrifstofu Reykjaness (SMFR) dvelja á geðdeild og óskað er eftir að flytji þaðan í sambýli (10) eða íbúð/íbúðakjarna (1). Samsvarandi tölur hjá Svæðisskrifstofu Reykjavíkur

(SSR) eru 6 og 1 og á Suðvestursvæði – félagsþjónusta 3 og 1. Á síðastnefnda svæðinu, sem og hjá SFMR og SSR, eru jafnframt all margir sem búa á eigin vegum eða í foreldrahúsum og óska eftir búsetu í sambýli eða íbúð/íbúðakjarna. Því fylgir að sjálfsögðu stofnkostnaður.

10.6 Rekstrarkostnaður

Greining kostnaðar vegna rekstrar búsetu- og stoðþjónustu sem óskað er eftir af hálfu notanda og/eða þjónustuveitanda er gerð samkvæmt aðferðum sem félagsmálaráðuneytið hefur beitt við að tengja saman kostnað og þjónustuþörf og lýst er í kafla 10.3. Kostnaður við hvern þjónustuflokk hefur verið metinn og eru flokkurinn og sá kostnaður forsendur útreikninga.

Miðað er við verðlag (kaupgjald) ársins 2006 (gera má ráð fyrir að a.m.k. 80% kostnaðar sé vegna launa). Auk þess er gert ráð fyrir nokkru hærri kostnaði (um 10%) en við venjulegt kostnaðarmat samkvæmt þjónustuflokki vegna þess að þjónusta við fólk með alvarlegar geðraskanir er einnig mjög sérhæfð og kallar á öfluga faglega þekkingu með tilheyrandi kostnaði.

Miðað er við að svæðisskrifstofur málefna fatlaðra og félagsþjónusta sveitarfélaga, sem hafa tekið alfarið að sér þjónustu við fatlaða, annist búsetu- og stoðþjónustu við alla þá sem í hlut eiga. Það á bæði við um þá sem þegar njóta þjónustu þessara aðila og þá sem dvelja nú á geðdeildum, sambýlum og vernduðum heimilum (áfangastöðum) LSH og óska eftir breyttum búsetuhögum. Einnig eru meðtaldir þeir sem eru á skrá LSH og njóta dag- og/eða göngu- deildarþjónustu LSH og eru ekki skráðir hjá öðrum þjónustuveitendum. Áréttað skal það sem fyrr hefur fram komið að afar mikilvægt er að nán samvinna verði við heilbrigðisþjónustuna. Alls er gert ráð fyrir þjónustu við 159 manns eins og að framan greinir. Þær kostnaðartölur sem hér um ræðir miðast við þann rekstrarkostnað sem áætlaður er þegar allir þessir notendur njóta þeirrar þjónustu sem áformuð er en vitaskuld mun kostnaðurinn falla til smám saman á þeim fimm árum sem uppbyggingin tekur til. Og þá skal haft í huga að í nokkrum mæli er um að ræða tilfærslu á kostnaði því allir eða nær allir notendurnir njóta nú þegar einhverrar þjónustu þegar, mismikillar eftir atvikum.

Fram kemur í töflu 5 að 17 notendur (8%) hafa ekki verið metnir í þjónustuflokk. Í þeim tilvikum var farin sú leið við kostnaðargreininguna að gera ráð fyrir meðaltali flokkanna sjö.

Ennfremur er reiknað með að svo miklum breytingum á búsetuháttum fylgi nokkur aðlögunarkostnaður í þeim tilvikum sem þjónustuþörf er mest, sem og að ráðinn verði verkefnisstjóri til þess að stýra uppbyggingu þjónustunnar meðan breytingaferlið á sér stað. Þá þarf einnig að þjálfva starfsfólk. Gert er ráð fyrir 21.7 m.kr. á ári í fimm ár í þessu skyni.

Ekki ber nauðsyn til að útlista í smáatriðum þá útreikninga sem gerðir hafa verið í þessu sambandi en að gefnum þeim forsendum sem tilgreindar hafa verið er rekstrarkostnaður áætlaður sem hér segir þegar allar breytingar á búsetuhögum og dag- og stoðþjónustu eru komnar til framkvæmda (búsetuþjónustan er áætluð 80% af kostnaðinum):

Búsetuþjónusta:	683.9 m.kr.
<u>Dag-/stoðþjónusta:</u>	<u>171.0 m.kr.</u>
Samtals:	854.9 m.kr.

11. LOKAORÐ

Helstu valkostum í búsetumálum fatlaðs fólks hefur verið lýst stuttlega hér að framan: Áfangaheimilum, sambýlum og íbúðum eða íbúðakjörnum á vegum svæðisskrifstofu eða félagsþjónustu sveitarfélaga. Sjálfstæð búseta í eigin íbúð eða leiguíbúð með stuðningi eftir þörfum kemur einnig til álita eftir því sem við á sem og önnur úrræði, meðal annars hjúkrunarrými fyrir aldrað geðfatlað fólk.

Hér verður ekki tekin afstaða til hinna ýmsu kosta; fyrst og fremst hefur verið leitast við að greina eðli og umfang þess verkefnis sem við blasir og fram kemur í niðurstöðum þeirrar könnunar sem hér er kynnt. Á það skal þó lögð áhersla að valkostirnir séu sem flestir og fjölbreytilegastir. Það er síðan verkefni veitenda þjónustunnar að velja þá kosti sem best þykja henta hverjum og einum.

12. FYLGISKJÖL

12.1 Fylgiskjal 1 – Svarendur könnunar

Svæðisskrifstofur:

Svæðisskrifstofa Reykjavíkur
Svæðisskrifstofa Reykjaness
Svæðisskrifstofa Vesturlands
Svæðisskrifstofa Vestfjarða
Svæðisskrifstofa Austfjarða
Svæðisskrifstofa Suðurlands

Rekstraraðilar þjónustu við fatlaða samkvæmt samningi við félagsmálaráðuneytið:

Byggðasamlag um málefni fatlaðra á Norðurlandi vestra
Akureyrarbær – félagssvið
Sveitarfélagið Hornafjörður – félagsþjónusta
Vestmannaeyjabær – félags- og fjölskyldusvið
Félags- og skólaþjónusta Þingeyinga

Félagsþjónusta sveitarfélaga:

Félagsþjónustan í Reykjavík (sjá kafla 9.2)
Félagsþjónusta Kópavogs
Félagsþjónustan í Hafnarfirði
Garðabær – fjölskyldu- og heilbrigðisvið
Mosfellsbær – fjölskyldusvið
Reykjanesbær – fjölskyldu- og félagsþjónusta

Geðheilbrigðisstofnanir:

Landspítali – háskólasjúkrahús – geðsvið
Fjórðungssjúkrahús Akureyrar – geðdeild (yfirlæknir deildarinnar taldi að þeir sem kynnu að koma til álita til skráningar þar væru á skrá hjá félagssviði Akureyrarbæjar vegna náinnar samvinnu við sviðið og því væri sérstök skráning deildarinnar ekki nauðsynleg)

12.2 Innskráningarsíða

Kennitala <input type="text"/>	Aldursbil 18-25 ▾	Kyn Karl ▾
Þjónustuflokkur Flokkur 1 ▾	Tegund fötlunar Geðfötlun	
Athugasemdir/skýringar <input type="text"/>		
Sjúkdómsgreining		
Aðalgreining	<input type="text"/>	
Viðbótargreining 1	<input type="text"/>	
Viðbótargreining 2	<input type="text"/>	
Athugasemdir/skýringar	<input type="text"/>	
Óskir um búsetu		
Ósk/áform um búsetu samkvæmt umsókn notanda <input type="text"/>	Ósk um staðsetningu <input type="text"/>	
<input type="radio"/> Íbúa <input type="radio"/> Íbúðakjarni (Á við ef <i>Búseta á vegum svæðisskr.</i> er valin að ofan)		
<input type="radio"/> Er á biðlista. Hvar? <input type="text"/>		
<input type="radio"/> Er ekki á biðlista en hefur þörf fyrir aðstoð við búsetu		
<input type="radio"/> Fyrirsjáanleg þörf fyrir aðstoð við búsetu innan 24 mánaða		
<input checked="" type="radio"/> Er ekki á biðlista / Þarf ekki aðstoð við búsetu		
Athugasemdir/skýringar <input type="text"/>		
Núverandi búseta, Hverskonar? <input type="text"/>		
Æskileg búseta samkvæmt mati þjónustuveitanda <input type="text"/>		
Niðurstaða notanda og þjónustuveitanda um búsetu <input type="text"/>		
Þörf fyrir búsetu að mati þjónustuveitanda <input type="text"/>		

Þörf fyrir dagþjónustu

Dagþjónusta, núverandi staða	Staða ekki þekkt
<input type="checkbox"/> Vinna án stuðnings á almennum vinnumarkaði - Starfshlutfall <input type="text"/> %	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Vinna með stuðningi á almennum vinnumarkaði - Starfshlutfall <input type="text"/> % Stuðningur, klst. á dag <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Vinna á vernduðum vinnustað - Starfshlutfall <input type="text"/> %	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Starfsþjálfun - Hvar? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Endurhæfing - Hvar? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Hæfingarstöð / dagvist - Hvar? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Dvöl á hjúkrunarheimili	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Dvöl á sjúkrahúsi	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Er á eigin heimili án dagþjónustu	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Er hjá ættingjum án dagþjónustu	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Annað - Hvað? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
Athugasemdir/skýringar <input type="text"/>	

Óskir um dagþjónustu samkvæmt umsókn notanda	Þörf ekki þekkt
<input type="checkbox"/> Vinna án stuðnings á almennum vinnumarkaði - Starfshlutfall <input type="text"/> %	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Vinna með stuðningi á almennum vinnumarkaði - Starfshlutfall <input type="text"/> % Stuðningur, klst. á dag <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Vinna á vernduðum vinnustað - Starfshlutfall <input type="text"/> %	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Starfsþjálfun - Hvers konar? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Endurhæfing - Hvers konar? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Hæfingarstöð / dagvist - Hvers konar? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Annað - Hvað? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>

Æskileg dagþjónusta að mati þjónustuveitanda	Þörf ekki þekkt
<input type="checkbox"/> Vinna án stuðnings á almennum vinnumarkaði - Starfshlutfall <input type="text"/> %	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Vinna með stuðningi á almennum vinnumarkaði - Starfshlutfall <input type="text"/> % Stuðningur, klst. á dag <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>

<input type="checkbox"/> Vinna á vernduðum vinnustað - Starfshlutfall <input type="text"/> %	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Starfsþjálfun - Hvers konar? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Endurhæfing - Hvers konar? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Hæfingarstöð / dagvist - Hvers konar? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Annað - Hvað? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
Niðurstaða notanda og þjónustuveitanda um dagþjónustu	Þörf ekki þekkt
<input type="checkbox"/> Vinna án stuðnings á almennum vinnumarkaði - Starfshlutfall <input type="text"/> %	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Vinna með stuðningi á almennum vinnumarkaði - Starfshlutfall <input type="text"/> % Stuðningur, klst. á dag <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Vinna á vernduðum vinnustað - Starfshlutfall <input type="text"/> %	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Starfsþjálfun - Hvers konar? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Endurhæfing - Hvers konar? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Hæfingarstöð / dagvist - Hvers konar? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Annað - Hvað? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
Þörf fyrir stoðþjónustu	
Óskir um stoðþjónustu samkvæmt umsókn notanda	Þörf ekki þekkt
<input type="checkbox"/> Félagsleg heimaþjónusta - Klst. á viku <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Liðaveisla - Klst. á viku <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Frekari liðaveisla - Klst. á viku <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
Geðheilbrigðisþjónusta, t.d. lyfjagjöf, ráðgjöf eða eftirlit	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> U.þ.b. einu sinni í viku	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> U.þ.b. einu sinni í mánuði	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Sjaldnar	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Óreglulega	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ferðaþjónusta - Ferðir á viku <input type="text"/> (fram og tilbaka talin ein ferð)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Sjálfboðaliðaþjónusta, t.d. Rauða krossins	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Annað - Hvað? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
Æskileg stoðþjónusta að mati þjónustuveitanda	Þörf ekki þekkt
<input type="checkbox"/> Félagsleg heimaþjónusta - Klst. á viku <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>

<input type="checkbox"/> Liðveisla - Klst. á viku <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Frekari liðveisla - Klst. á viku <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
Geðheilbrigðisþjónusta, t.d. lyfjagjöf, ráðgjöf eða eftirlit	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> U.þ.b. einu sinni í viku	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> U.þ.b. einu sinni í mánuði	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Sjaldnar	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Óreglulega	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ferðaþjónusta - Ferðir á viku <input type="text"/> (fram og tilbaka talin ein ferð)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Sjálfboðaliðaþjónusta, t.d. Rauða krossins	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Annað - Hvað? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
Niðurstaða notanda og þjónustuveitanda um stoðþjónustu	Þörf ekki þekkt
<input type="checkbox"/> Félagsleg heimaþjónusta - Klst. á viku <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Liðveisla - Klst. á viku <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Frekari liðveisla - Klst. á viku <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
Geðheilbrigðisþjónusta, t.d. lyfjagjöf, ráðgjöf eða eftirlit	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> U.þ.b. einu sinni í viku	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> U.þ.b. einu sinni í mánuði	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Sjaldnar	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Óreglulega	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ferðaþjónusta - Ferðir á viku <input type="text"/> (fram og tilbaka talin ein ferð)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Sjálfboðaliðaþjónusta, t.d. Rauða krossins	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Annað - Hvað? <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
Aðrar upplýsingar eða ábendingar (Skrifið einungis upplýsingar sem telja verður ópersónugreinanlegar)	
<input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Virkur notandi (Hakað í ef notandi er virkur)	
<input type="checkbox"/> Yfirfarinn notandi (Hakað í ef allar upplýsingar um notanda eru réttar)	