

ÞJÓNUSTA VIÐ GEÐFATLAÐ FÓLK

**STEFNA OG FRAMKVÆMDAÁÆTLUN VEGNA
ÁTAKS FÉLAGSMÁLARÁÐUNEYTISINS 2006 - 2010**

**Félagsmálaráðuneytið
Október 2006**

EFNISYFIRLIT

I. HLUTI – SAMANTEKT, MARKMIÐ, FORSENDUR OG VERKLAG	5
1. FORMÁLI	7
2. SAMANTEKT OG HELSTU NIÐURSTÖÐUR	8
2.1 Inngangur.....	8
2.2 Framtíðarsýn og grundvallarsjónarmið.....	10
2.2.1 Framtíðarsýn – Jafnrétti og sambærileg líf skjör.	10
2.2.2 Fötlun og samfélag – grundvallarsjónarmið 1	10
2.2.3 Jöfnun hlutskiptis – grundvallarsjónarmið 2	11
2.2.4 Samábyrgð þjóðlífssviða – grundvallarsjónarmið 3.....	11
2.2.5 Fagleg þekking og gæðastarf – grundvallarsjónarmið 4	11
2.2.6 Réttindagæsla – grundvallarsjónarmið 5.....	11
2.3 Grundvallarmarkmið.....	11
2.4 Stefna og markmið á einstökum málavíðum.....	12
3. INNTAK SKÝRSLU	17
3.1 Inngangur.....	17
3.2 Leiðbeiningar til lesenda	17
4. FORSENDUR, AÐSTÆÐUR, MARKMIÐ OG VERKLAG	20
4.1 Megininntak.....	20
4.2 Inngangur – aðdragandi	21
4.3 Vilji til verka – stefnumörkun stjórnvalda	21
4.4 Átak í þjónustu við geðfatlað fólk	23
4.5 Skilgreiningar og aðrar forsendur	23
4.5.1 Geðfötlun – skilgreining	24
4.5.2 Geðröskun - skilgreining	25
4.6 Aðstæður og viðfangsefni í geðheilbrigðismálum.....	27
4.6.1 Staða geðheilbrigðismála almennt	27
4.6.2 Algengi geðraskana	28
4.6.3 Fleiri leita sér aðstoðar.....	29
4.6.4 Algengi geðfatlana	31
4.7 Hagir fólks með geðraskanir og félagslegar afleiðingar þeirra	32
4.7.1 Samfélagslegur vandi	32
4.7.2 Sjálfsvíg	35
4.7.3 Félagsleg staða geðfatlaðs fólks.....	35
4.7.4 Menntun öryrkja og geðfatlaðs fólks	39
4.7.5 Viðhorf notenda og aðstandenda til geðheilbrigðisþjónustu.....	41
4.7.6 Viðhorf fagfólks og notenda - hvað er ólíkt og hvað fer saman?	43
4.8 Geðrækt	44
4.9 Helsinki-yfirlýsingin 2005.....	46
4.9.1 Þróun í grannlöndunum – og víðar.....	48
4.9.2 Ný viðhorf héraendis	49
4.9.3 Nýjar starfsaðferðir.....	52
4.10 Þjónusta utan stofnana	53
4.10.1 Inngangur.....	53

4.10.2	Breytingar á undanförunum áratugum	54
4.10.3	Staðan nú	55
4.11	Staða og áhrif notenda og aðstandenda	56
4.11.1	Stefnumið ráðuneytisins.....	56
4.11.2	Valdefling	56
4.11.3	Notendahópar og áhrif notenda á þjónustu	59
4.12	Markmið stefnumótunar	61
4.12.1	Verklag við stefnumótun	62
4.13	Hvað er framundan?	63
II.	HLUTI – MANNRÉTTINDI, HUGMYNDAFRÆÐI OG ÞRÓUN	65
5.	MANNÚÐAR- OG MANNRÉTTINDASJÓNARMÍÐ	67
5.1	Megininntak.....	67
5.2	Inngangur.....	68
5.3	Búseta.....	68
5.4	Atvinna.....	69
5.5	Lög um heilbrigðisþjónustu og félagsþjónustu sveitarfélaga	70
5.6	Stjórnsýslulög og lög um persónuvernd	72
6.	FÖTLUN OG SAMFÉLAG.....	74
6.1	Megininntak.....	74
6.2	Margrætt hugtak.....	74
6.3	Tvenns konar sjónarhorn	75
6.4	Félagslega sjónarhornið	76
6.5	Skilgreiningar WHO og norræn sjónarmið.....	76
6.6	Samfélagslegar hindranir geðfatlaðs fólks	78
7.	ÞJÓNUSTA VIÐ FÓLK MEÐ ALVARLEGAR GEDRASKANIR	80
7.1	Megininntak.....	80
7.2	Inngangur.....	81
7.3	Upphafið og fyrri hluti 20. aldar	81
7.4	Þróun næstu áratuga	82
8.	OPINBER UMFJÖLLUN.....	85
8.1	Megininntak.....	85
8.2	Umræður á Alþingi og í fjölmiðlum	86
8.3	Önnur umfjöllun – nefndir og starfshópar	87
8.3.1	Athugun á málefnum geðfatlaðra og tillögur um úrbætur 1991 ..	87
8.3.2	Skýrsla um stefnumótun í málefnum geðsjúkra 1998	88
8.3.3	Skýrsla nefndar um málefni alvarlega geðsjúkra einstaklinga....	88
8.3.4	Fyrirspurn um aðgerðir í málefnum heimilisláusra	89
8.3.5	Skýrsla vinnuhóps Svæðisskrifstofu Reykjavíkur	90
8.3.6	Þjónusta við geðfatlað fólk - áfangaskýrsla.....	91
9.	SAMANTEKT UM HUGMYNDAFRÆÐI OG FORSENDUR.....	92
III.	HLUTI – LÝSING ÞJÓNUSTU OG GREINING Á MÁLAFLOKKNUM	95
10.	LÝSING Á ÞJÓNUSTU OG ÚRRÆÐUM.....	97
10.1	Megininntak.....	97
10.2	Búseta.....	98
10.3	Atvinna og endurhæfing/iðja	99
10.4	Starfsendurhæfing.....	101

10.5	Önnur úrræði.....	103
10.6	Önnur stoðþjónusta.....	104
10.7	Félagsleg þjónusta félaga og sjálfseignarstofnana	105
10.8	Félagsleg fyrirtæki.....	106
11.	KÖNNUN Á ÞJÓNUSTUÞÖRF	108
11.1	Megininntak.....	108
11.2	Inngangur.....	109
11.3	Niðurstöður könnunar – forsendur.....	110
11.4	Tölulegar niðurstöður	111
11.5	Kostnaðargreining – inngangur	116
11.6	Ríki, sveitarfélög og ráðuneyti.....	117
11.7	Kostnaður eftir þjónustupörf	118
11.8	Frekari forsendur.....	119
11.9	Heildarstofnkostnaður	124
11.10	Rekstrarkostnaður	124
12.	STYRKLEIKAR OG VEIKLEIKAR ÞJÓNUSTUNNAR	126
12.1	Inngangur.....	126
12.2	Styrkleikar og veikleikar í þjónustu við geðfatlað fólk	126
12.2.1	Styrkleikar	126
12.2.2	Veikleikar	129
IV.	HLUTI – STEFNA OG FRAMKVÆMDAÁÆTLUN.....	132
13.	FRAMTÍÐARSÝN OG -STEFNA	134
13.1	Inngangur.....	134
13.2	Þjónusta til sveitarfélaga	136
13.3	Framtíðarsýn – grundvallarsjónarmið.....	138
13.3.1	Fötlun – tengsl fægni og umhverfis.....	138
13.3.2	Jöfnun hlutskiptis	138
13.3.3	Samábyrgð þjóðlífssviða.....	139
13.3.4	Fagleg þekking og gæðastarf.....	139
13.3.5	Réttindagæsla.....	139
13.4	Þjónusta vegna búsetu.....	141
13.4.1	Inngangur.....	141
13.4.2	Markmið, leiðir og framkvæmdaáætlun	143
13.4.3	Valkostir í sértækri búsetuþjónustu	147
13.5	Þjónusta vegna atvinnu og endurhæfingar.....	149
13.6	Stoðþjónusta	152
13.7	Staða og áhrif notenda.....	158
13.8	Mótun viðhorfa og almannatengsl	164
13.9	Gæðastarf	167
13.10	Þekkingarauður – mann- og skipulagsauður	173
14.	FYLGISKJÖL.....	178
14.1	Fylgiskjal 1 – Svarendur könnunar	178
14.2	Fylgiskjal 2 – Innskráningarsíða.....	179
14.3	Fylgiskjal 3 – Evrópuyfirlýsing um geðheilbrigðismál	183
14.4	Fylgiskjal 4 – Evrópsk aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum.....	188

I. HLUTI – SAMANTEKT, MARKMIÐ, FORSENDUR OG VERKLAG

EFNISYFIRLIT I. HLUTA SAMANTEKT, MARKMIÐ, FORSENDUR OG EFNISTÖK



1. FORMÁLI



2. SAMANTEKT OG HELSTU NIÐURSTÖÐUR

- 2.1 Inngangur
- 2.2 Framtíðarsýn og grundvallarsjónarmið
- 2.3 Grundvallarmarkmið
- 2.4 Stefna og markmið á einstökum málavíðum



3. INNTAK SKÝRSLU

- 3.1 Inngangur
- 3.2 Leiðbeiningar til lesenda



4. FORSENDUR, AÐSTÆÐUR, MARKMIÐ OG VERKLAG

- 4.1 Megininntak
- 4.2 Inngangur – aðdragandi
- 4.3 Vilji til verka – stefnumörkun stjórnvalda
- 4.4 Átak í þjónustu við geðfatlað fólk
- 4.5 Skilgreiningar og aðrar forsendur
- 4.6 Aðstæður og viðfangsefni í geðheilbrigðismálum
- 4.7 Hagir fólks með geðraskanir og félagslegar afleiðingar þeirra
- 4.8 Geðrækt
- 4.9 Helsinki-yfirlýsingin 2005
- 4.10 Þjónusta utan stofnana
- 4.11 Staða og áhrif notenda og aðstandenda þeirra
- 4.12 Markmið stefnumótunar
- 4.13 Hvað er framundan?

1. FORMÁLI

2. SAMANTEKT OG HELSTU NIÐURSTÖÐUR

2.1 Inngangur

✚ Athygli hefur í auknum mæli verið vakin á aðstæðum og réttindamálum geðfatlaðs fólks¹ undanfarin misseri, m.a. á 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 í íbúðakjarna eða þjónustuíbúð 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 hafði félagsmálaráðherra forgöngu um, í samráði við heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra, að gerð var könnun á landsvísu á öndverðu árinu 2005 á þjónustubörfum geðfatlaðs fólks, jafnt fyrir búsetu sem stoðþjónustu. Með könnuninni var leitað eftir þörf fyrir frekari eða annars konar þjónustu en veitt var, en upplýsingar í þeim efnum voru úr ýmsum áttum, tölur ekki tæmandi og þjónustubörf ekki ljós í hverju tilviki. Forsendum, framkvæmd og niðurstöðum könnunarinnar er lýst í skýrslu sem er að finna á vefsíðu félagsmálaráðuneytisins² og meginniðurstöðum einnig í 11. kafla þeirrar skýrslu sem hér birtist. Þær lúta einkum að óskum fólks um breytingar á búsetuhögum.

Upplýsingar bárust um **493** einstaklinga.³ Eðli málsins samkvæmt nutu nær allir einhverrar þjónustu þegar, mismikillar eftir atvikum. Einatt var ekki talin þörf fyrir frekari stuðning. Að settum tilteknum skilyrðum um greiningu og þörf var talið að **220** geðfatlaðir einstaklingar þyrftu á breyttum búsetuhögum að halda. Þar af þörfuðust um **160** búsetuþjónustu á vegum svæðisskrifstofu eða félagsþjónustu sveitarfélags með viðvarandi eða auðsóttum stuðningi starfsfólks. Hinir **60** óskuðu eftir að búa á eigin vegum með stuðningi. Kostnaður vegna þessara þarfa var greindur.

✚ Fyrir liggur skýr vilji stjórnvalda til að takast á við þetta verkefni; segja má að lokahnykkurinn í því tilliti hafi verið ákvörðun ríkisstjórnarinnar í september 2005 um að verja einum milljarði af söluandvirði Símans og hálfum milljarði betur úr Framkvæmdasjóði fatlaðra til stofnkostnaðar vegna búsetu- og stoðþjónustu við

¹ Sjá skilgreiningu á hugtakinu geðfötlun í kafla 4.5.1.

² Sjá: http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Thjonusta_gedfatladir.pdf.

³ 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.

geðfatlað fólk á árunum 2006-2010. Var það í samræmi við fyrri stefnumörkun að fenginni kostnaðargreiningu. Ljóst var að þessari ákvörðun fylgdi einnig vilyrði um fjárveitingar til rekstrar.

✚ Par sem félagsleg þjónusta við geðfatlað fólk heyrir undir félagsmálaráðuneytið samkvæmt lögum um málefni fatlaðra kemur það í hlut þess að móta og útfæra frekar ákvörðun stjórnvalda í þessum efnum og koma henni í framkvæmd í samvinnu við heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. Í því skyni hefur verið skipuð verkefnisstjórn sem í sitja fulltrúar beggja ráðuneyta undir forystu Dagnýjar Jónsdóttur alþingismanns. Með henni starfar ráðgjafahópur fulltrúa notenda og aðstandenda og verkefnisstjóri sem einnig vinnur að því fyrir hönd ráðuneytisins að koma úrræðum í framkvæmd með fulltrúum þjónustuaðila.

✚ Framkvæmd þessa verkefnis kallar á skýra stefnu sem tryggir að mannréttasjónarmið séu í hávegum höfð og byggt sé á hugmyndafræði sem taki mið af viðhorfum sem eru í senn almennt viðurkennd og framsýn. Stefnunni er einnig ætlað að stuðla að markvissri og hnökralausri uppbyggingu þeirrar þjónustu sem hér um ræðir. Þessi stefna er meginefni þeirrar skýrslu sem hér liggur fyrir ásamt framkvæmda- og kostnaðaráætlun. Í þeim efnum hefur jafnt verið leitað fanga um hugmyndir, þekkingu og reynslu hérlandis sem í þeim löndum sem félagsmálaráðuneytið telur að standi fremst á þessu sviði.

✚ Upplýsinga, viðhorfa og hugmynda hérlandis í stefnumótunarferlinu var einkum aflað sem hér segir:

- Mikilsverðar upplýsingar bárust í áðurnefndri könnun um þjónustuparfir þeirra sem búa við geðfötlun, einkum um þarfir fyrir búsetuþjónustu (sjá 11. kafla).
- Við almenna stefnumótun félagsmálaráðuneytisins í þjónustu við fötluð börn og fullorðna störfuðu þrír vinnuhópar notenda þjónustunnar og aðstandenda þeirra og í öðrum þremur hópum lögðu lykilstarfsmenn í málaflokknum á ráðin. Þessir aðilar höfðu náð samráð við bakland sitt, þ.e. hagsmunasamtök og samstarfsfólk. Niðurstöður þessara hópa eru meðal hornsteina stefnunnar í málefnum fatlaðs fólks og þar með einnig þeirra sem búa við geðfötlun.
- Í mars 2006 var haldið á vegum félagsmálaráðuneytisins svonefnt notendaping sem sótt var af fólki sem búið hefur við geðraskanir, aðstandendum þess og fulltrúum hagsmunasamtaka geðfatlaðs fólks. Þar var óskað eftir viðhorfum og hugmyndum þátttakenda um þjónustu við geðfatlað fólk með þeim hætti að þeir tóku þátt í svonefndri SVÓT-greiningu á málavíðinu.⁴

Hliðstætt málping var haldið í sama mánuði sem sótt var af stjórnendum þjónustu við fatlað fólk hjá svæðisskrifstofum málefna fatlaðra og félagsþjónustu sveitarfélaga sem tekið hafa að sér að veita fötluðu fólk þjónustu samkvæmt

⁴ Greining á styrkleikum, veikleikum, ógnunum og tækifærum.

samningi við félagsmálaráðuneytið. Niðurstöður þessara þinga eru meðal þess sem stefnan byggir á.

- Í ágúst 2006 stóð Hugarafli fyrir ráðstefnunni Bylting í bata í Reykjavík. Síðari daginn störfuðu 13 vinnuhópar fagfólks, notenda og aðstandenda. Höfð hefur verið hliðsjón af niðurstöðum þeirra.

✚ Undanfarin tvö ár hefur verið unnið að almennri stefnumótun í málefnum fatlaðra barna og fullorðinna á vegum félagsmálaráðuneytisins.⁵ Hún er nú á lokastigi kynningar- og samráðsferlis. Sú stefna sem þar kemur fram er að sjálfsögðu grundvöllur þeirrar stefnu sem hér birtist. Því er vísað til hennar um helstu grundvallaratriði en ýmislegt kemur þar til viðbótar sem varðar geðfatlað fólk sérstaklega sem dregið er fram hér. Þó er óhjákvæmilegt að rekja ýmis atriði úr hinni almennu stefnu svo lesa megi þessa skýrslu sem sjálfstæða heild. Inntaki hennar er lýst í 3. kafla.

2.2 Framtíðarsýn og grundvallarsjónarmið

Rétt þykir að áréttu hér meginatriði þeirrar framtíðarsýnar og grundvallarsjónarmiða sem fram koma í hinni almennu stefnu félagsmálaráðuneytisins í málefnum fatlaðs fólks. Það er gert í því skyni að stefnan í málefnum geðfatlaðs fólks komist betur til skila í heild sinni.

2.2.1 Framtíðarsýn – Jafnrétti og sambærileg líf skjör.

Megináhersla er lögð á það af hálfu ráðuneytisins að þeir sem búa við fötlun eigi, jafnt og aðrir, kost á stuðningi til sjálfstæðis og lífsgæða sem stuðla að því að það fái notið sín sem fullgildir þegnar samfélagsins á forsendum eigin getu og styrkleika og njóti virðingar. Því verði jafnrétti og sambærileg líf skjör við aðra þjóðfélagsþegna og skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi leiðarljós allra aðgerða samfélagsins gagnvart fötluðum börnum og fullorðnum.

2.2.2 Fötlun og samfélag – grundvallarsjónarmið 1

Jafnan sé litið á hugtakið *fötlun* frá félagslegu sjónarhorni, þ.e. að félagslegar ástæður eigi einnig sinn þátt í því að fólk með skerta færni eigi þess ekki kost að taka fullan þátt í samfélaginu til jafns við aðra. Með því er athygli beint að félags- og umhverfisþáttum sem takmarka jafnræði, til dæmis tjáskiptum og aðgangi að upplýsingum og menntun. Aukið jafnræði og ráðstafanir til að draga úr fötlun snúast því bæði um að styrkja forsendur einstaklingsins til þátttöku og laga aðgengi að samfélaginu að þörfum hans. Með því móti verði áfram dregið úr aðgreiningu og félagslegri einangrun þeirra sem búa við fötlun.

⁵ Mótum framtíð – Stefna félagsmálaráðuneytisins í málefnum fatlaðra barna og fullorðinna 2007-2016.

2.2.3 Jöfnun hlutskiptis – grundvallarsjónarmið 2

Jöfnun hlutskiptis er grundvallaratriði í þjónustu við þá sem búa við skerta færni. Það felur í sér að samfélagið býður þeim margvíslegan stuðning og aðstoð í því skyni að draga úr eða jafna afleiðingar skerðingarinnar. Með því er leitast við að tryggja jafnrétti og líf skjör og skapa skilyrði til eðlilegs og verðugs lífs.

2.2.4 Samábyrgð þjóðlífssviða – grundvallarsjónarmið 3

Málefni fatlaðs fólks varða öll svið þjóðlífsins, jafnt menntamál, atvinnumál, fjármál, samgöngumál, dóms- og kirkjumál, sem húsnæðismál, heilbrigðis- og tryggingamál, umhverfismál o.s.frv. Þar eru hvorki ríki né sveitarfélög eða stofnanir þeirra undanskildar. Því þarf að hafa hugfast að ábyrgðin á jafnrétti, jafnræði og aðgengi fatlaðs fólks hvílir hvarvetna þar sem teknar eru ákvarðanir um umgjörð og innviði samfélagsins, hvort sem er af félagslegum eða fjárhagslegum toga.

2.2.5 Fagleg þekking og gæðastarf – grundvallarsjónarmið 4

Byggð verði enn frekar upp fagleg þekking og gæðastarf í þjónustu við fatlað fólk. Þjónustan sé einstaklingsmiðuð, byggð á heildstæðri og sveigjanlegri þarfagreiningu í samráði við notendur á hverjum tíma. Gæðum þjónustunnar og viðhorfum notenda til hennar verði fylgt eftir með reglubundnum hætti, meðal annars könnunum meðal notenda og starfsfólks og mati á árangri út frá sérstökum mælikvörðum sem komið verði á í því skyni til ytra og innra eftirlits. Þannig verði fylgst með því að settum markmiðum sé náð. Áhersla er lögð á að skapa traust milli stjórnenda, starfsfólks, notenda og aðstandenda þeirra. Fylgst sé vel með nýjungum í þjónustu við fatlað fólk jafnframt því að gæta hagkvæmni í rekstri.

2.2.6 Réttindagæsla – grundvallarsjónarmið 5

Skýr ákvæði séu í lögum um öfluga og virka réttindagæslu til handa fötluðu fólki í því skyni að tryggja rétt þess til þjónustu í hvívetna sem og sjálfsákvörðunarrétt. Það verði meðal annars gert með því að útvíkka jafnréttishugtak jafnréttislaga þannig að það nái einnig til jafnréttis fatlaðs og ófatlaðs fólks. Jafnframt verði fötluðu fólki gefinn kostur á að kalla til sérstakan persónulegan talsmann til þess að gæta hagsmuna sinna.

2.3 Grundvallarmarkmið

Ennfremur skulu áréttuð hér þau markmið sem stefnt er að á því tímabili sem stefna þessi tekur til. Þau byggja á markmiðum hinnar almennu stefnu félagsmálaráðuneytisins í málefnum fatlaðs fólks, sem fyrr er getið, en eru hér einnig löguð að

aðstæðum geðfatlaðs fólks eftir því sem við á. Bæði eru tilgreind grundvallarmarkmið og markmið á einstökum málavíðum. Eitt málavíðanna fjallar um gæðastarf og skal vísað til kafla 2.2.5 hér á undan hvað varðar markmið á því sviði. Að öðru leyti er gerð grein fyrir þessum markmiðum og leiðum að þeim í 13. kafla skýrslunnar.

Unnið verði að eftirtöldum grundvallarmarkmiðum á því tímabili sem stefnan tekur til, þ.e. áranna 2006-2010. Allar áætlanir verði endurskoðaðar árlega.

- ✚ Á tímabilinu verði kostað kapps um að geðfatlað fólk njóti sambærilegra líf skjara og lífsgæða og aðrir þegnar þjóðfélagsins.
- ✚ Á tímabilinu verði kostað kapps um að fagleg þekking og færni starfsfólks verði á við það sem best gerist í Evrópu.
- ✚ Á tímabilinu verði kostað kapps um að verklag og gæði þjónustunnar verði á við það sem best gerist í Evrópu. Komið verði á gæðakerfi á landsvísu og gæðahandbækur þróaðar hjá hverjum þjónustuaðila fyrir árslok 2008.
- ✚ Byggt verði upp samstarf við önnur lönd um þróun þjónustu við geðfatlað fólk og aðstandendur þess til þess að afla upplýsinga og koma á framfæri nýjungum um það sem efst er á baugi og best hefur tekist í þeim efnum.

2.4 Stefna og markmið á einstökum málavíðum

Breytingar á lögum og reglugerðum

Breytingar á lögum og reglugerðum í þá veru sem lýst er í þessari skýrslu fari fram á árunum 2007-2009.

Þjónusta til sveitarfélaga⁶

Unnið verði að því á árunum 2007-2009 að samhæfa stærstan hluta félagslegrar þjónustu sveitarfélaga og ríkis með það fyrir augum að skipulag og framkvæmd verði skýrari og markvissari. Á árunum 2010-2011 verði meginhluti málaflokksins kominn á hendur sveitarfélaga. Þess verði gætt að sérhæfð þekking á málefnum geðfatlaðs fólks fylgi við þá yfirlýsingu.

⁶ Sjá kafla 6.6 í Mótum framtíð – þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016.

Þjónusta vegna búsetu

- Á árunum 2006-2010 verði þörfum geðfatlaðs fólks fyrir þjónustu vegna búsetu fullnægt með sérstöku átaki. Fyrir lok tímabilsins búi geðfatlað fólk almennt í íbúðakjörum, stökum þjónustuíbúðum eða á eigin vegum, hvort sem það þarfnast til þess lítils, miðlungs eða mikils stuðnings. Einkarými verði nægilegt til þess að tryggja friðhelgi einkalífs og möguleika á sjálfstæðu heimilishaldi. Um það verði sett viðmið í reglugerð. Íbúðir uppfylli nánar tiltekin skilyrði um ytra og innra umhverfi.
- Komið verði til móts við óskir 73 einstaklinga um sértæka búsetu á árunum 2006-2007 (stofnkostnaður við búsetu- og stoðþjónustu 680 m.kr.), 37 á árinu 2008 (stofnkostnaður 345 m.kr.), 27 á árinu 2009 (stofnkostnaður 252 m.kr.) og 24 á árinu 2010 (stofnkostnaður 223 m.kr.). Á þessum árum verði einnig uppfylltar óskir þeirra sem hyggja á búsetu á eigin vegum en þarfnast til þess stuðnings.
- Komið verði með sértækum aðgerðum til móts við húsnæðiskostnað þeirra sem lifa af tryggingabótum einum. Hvatt verði til þess að fólk skapi sér búsetu með eins sjálfstæðum hætti og kostur er.
- Þjónustuteymi verði myndað á vegum hvers þjónustuaðila sem annast almennt skipulag og stjórnun þjónustu við geðfatlað fólk á þjónustusvæði hans. Jafnframt verði einstaklingsbundin þjónustuteymi fyrir notendur til taks eftir þörfum í samvinnu við geðheilbrigðisþjónustu.

Þjónusta vegna atvinnu og endurhæfingar

- Atvinnupátttaka á almennum vinnumarkaði verði keppikefli, meðal annars með aðferðum *Atvinnu með stuðningi* (AMS). Það gildi eins um þá sem þarfnast mikils stuðnings til atvinnu. Að öðrum kosti komi til starfsþjálfun/starfsendurhæfing, starf á vinnustað fyrir fatlað fólk eða önnur endurhæfing í sem mestum tengslum við almenning og atvinnulífið.
- Leitað verði fleiri leiða til atvinnupátttöku í samvinnu við aðila vinnmarkaðarins og aðra hagsmunaaðila. M.a. verði atvinnurekendum kynntur sá stuðningur við þá sem lög gera ráð fyrir, ráði þeir fatlað fólk til vinnu, og stuðlað að eflingu *Ráðningar til reynslu*.

Stoðþjónusta

- ✚ Geðfötlðuð fólk verði séð fyrir geðheilbrigðisþjónustu í náinni samvinnu við geðdeildir sjúkrahúsa, heilsugæslukerfið og aðra til þess bæra aðila. Það verði gert að markmiði að ekki þurfi að koma til innlagna á sjúkrahús nema brýnustu nauðsyn beri til. Lögð verði áhersla á að fólk geti gengið að þjónustu í næsta umhverfi sínu og/eða sérstökum þjónustumiðstöðvum fyrir fólk með geðraskanir. Sérstaklega sé hugað að forvörnum og heilsuefningu.
- ✚ Leitað verði samráðs um að koma á fót fleiri hreyfanlegum bráða- og vettvangsteymum á vegum heilsugæslunnar og annarra til þess bærra aðila sem víðast um landið. Þannig verði geðheilbrigðisþjónusta veitt úti í samfélaginu, á heimavelli fólks.
- ✚ Unnið verði að uppbyggingu tengsla geðfatlaðs fólks við fjölskyldur þess sem og myndun frekari tengsla við samfélagið eftir því sem þörf krefur.
- ✚ Þeir sem búa við geðfötlun eigi kost á sálfræðilegri ráðgjöf, félagsráðgjöf, fjármálaráðgjöf og annarri sérfræðiþjónustu eftir því sem þörf krefur. Jafnframt eigi það kost á einstaklingsmiðuðum og sveigjanlegum stuðningi sem taki bæði til búsetu og frístunda til þess að styðja við sjálfstæði þess og innihaldsríkt líf.
- ✚ Leitað verði nýrra leiða í félagslegri stoðþjónustu. M.a. verði gerðar tilraunir með að vinir og vandamenn styðji við þá sem búa við geðfötlun í félagslegu tilliti og leitað leiða með sjálfboðaliðasamtökum á borð við Rauða krossinn til þess að rjúfa félagslega einangrun þeirra og efla þátttöku í samfélaginu. Ennfremur verði hugað að beinum greiðslum til fólks svo það geti sjálft aflað sér stoðþjónustu og gerðar tilraunir með notendastýrða þjónustu, þ.e. stoðþjónustu sem notendur stjórna sjálfir heima og að heiman.
- ✚ Þeir sem búa á eigin vegum eigi kost á reglulegri þjónustu stuðningsaðila sem sækir þá heim eða hitti þá þar sem notendur kjósa. Haft verði samband að fyrra bragði ef losnar um slík tengsl.
- ✚ Séð verði fyrir miðlægri ráðgjöf og handleiðslu sérfræðinga við starfsfólk sem annast geðfatlað fólk sem þarfnast mjög sérhæfðrar þjónustu.
- ✚ Byggt verði upp samstarf við önnur lönd um þróun stoðþjónustu við geðfatlað fólk. Markmið þess verði að afla upplýsinga og/eða koma á framfæri nýjungum um það sem efst er á baugi og best hefur tekist í þeim efnum.

Staða og áhrif notenda

- ✚ Ákvarðanir sem varða geðfatlað fólk og aðstandendur þess persónulega séu ekki teknar nema í samráði við það sjálft/pá sjálfa.
- ✚ Réttargæsla fatlaðs fólks verði tryggð með því að útvíkka jafnréttishugtak jafnréttislaga þannig að það nái einnig til jafnréttis fatlaðs og ófatlaðs fólks. Jafnréttisstofa annist stjórnsýslu í þeim efnum og hlutverk jafnréttisráðs, kærunefndar jafnréttismála, jafnréttisfulltrúa ráðuneyta og jafnréttisnefnda sveitarfélaga nái einnig til fatlaðs fólks.
- ✚ Skýr ákvæði verði um réttindagæslu til handa þeim sem kunna að eiga erfitt með að meta hvort og hvenær réttur er brotinn á þeim. Fötluðu fólki verði gefinn kostur á persónulegum talsmanni til að gæta hagsmuna sinna, einnig gagnvart fjölskyldu sinni og öðrum aðstandendum.
- ✚ Lögum verði breytt í þá veru að heimilt verði að skipa fötluðu fólki fjárhaldsmann án sviptingar sjálfræðis.
- ✚ Samráð sé haft við hagsmunasamtök-/hópa um að geðfatlað fólk þekki réttindi sín og skyldur og fylgist með og taki þátt í umræðum þar að lútandi. Jafnframt sé stuðlað að því, eftir því sem við á, að það fylgist með þjóðmálum, láti í ljós skoðanir sínar og nýti borgaraleg réttindi sín, þ. á m. kosningarétt.
- ✚ Lagt verði lið starfsemi sem er til þess fallin að styrkja sjálfstæði og sjálfræði geðfatlaðs fólks. M.a. verði stutt við starf sjálfshjálpar-/notendahópa á vegum Geðhjálpar og sambærilegra samtaka og þá stuðningsleið sem felur í sér að notandi, sem náð hefur bata, styður notanda sem þarfnast aðstoðar. Ennfremur verði stutt við notendahópa á borð við Hugarafl og þá viðleitni að finna geðfötluðu fólki hlutverk í samfélaginu, m.a. með því að gera kannanir á geðheilbrigðisþjónustu (Notandi spyr notanda) og koma á framfæri upplýsingum um geðraskanir.
- ✚ Samráð sé haft við hagsmunasamtök-/hópa, eftir því sem við á, um að geðfatlað fólk sé sjálft talsmenn í málum sem varða það sjálft. Í því skyni verði m.a. efnt til námskeiða um valdeflingu í samráði við hagsmunasamtök þess.
- ✚ Leitað verði samráðs um að breyta fyrirkomulagi við sviptingu sjálfræðis í þá veru að ættingjar fatlaðs fólks þurfi ekki að standa að slíkri aðgerð.
- ✚ Fjölskylduskrifstofa félagsmálaráðuneytisins hafi reglulegt samráð við hagsmunasamtök geðfatlaðs fólks og aðstandenda þess sem og geðsvið LSH og geðdeild FSA um þau málefni sem efst eru á baugi hverju sinni.

Mótun viðhorfa og almannatengsl⁷

- Fræðsla um geðraskanir, orsakir þeirra og afleiðingar verði hluti af námsefni allra skóla. Áhersla sé lögð á að skert færni sé eðlilegur hluti mannlífsins og á það sem er sameiginlegt með þeim sem búa við geðröskun og öðru fólki jafnt og það sem greinir að.
- Fjölskylduskrifstofa félagsmálaráðuneytisins hafi samráð og samstarf við hagsmunasamtök geðfatlaðs fólks og aðstandenda þess um hvernig best verði staðið að kynningu meðal almennings á málefnum þessa fólks. Sérstök áhersla verði lögð á að uppræta viðhorf sem mótask af vorkunnsemi eða meðaumkun ellegar að litið sé á geðfatlað fólk sem “þá sem minna mega sín”.
- Áhersla verði lögð á samvinnu við hagsmunasamtök geðfatlaðs fólks um að fá það fram í dagsljósið í auknum mæli samkvæmt þeirri sýn að fatlað fólk kynni sig best sjálft. Sama gildi um aðstandendur þess. Fólk sé hvatt til þess að lýsa reynslu sinni, þeirri þjónustu sem það fær eða óskar eftir, afleiðingum fötlunar sinnar og hvaða samfélagsleg úrræði og breytingar í umhverfinu gætu komið því að gagni.

Þekkingarauður – mann- og skipulagsauður⁸

- Við ráðningar á fólki til að annast þjónustu við þá sem búa við geðfötlun sé leitað sérstaklega eftir starfsfólki með góða færni og áhuga fyrir mannlegum samskiptum.
- Gerð verði á vegum félagsmálaráðuneytisins ítarleg áætlun um sérstaka fræðslu starfsfólks sem annast félagslega þjónustu við geðfatlað fólk. Við þá fræðslu verði lögð áhersla á efni um alvarlegar og langvinnar geðraskanir, þjónustuparfir fólks sem býr við þær og mögulegt bataferli. Allir sem annast slíka þjónustu sækji slíkt námskeið. Séð verði fyrir sí- og endurmenntun og námi meðfram starfi.
- Það verði gert að markmiði að árið 2010 verði a.m.k. 50% starfsmanna sem annast þjónustu við geðfatlað fólk með einhvers konar fagmenntun sem nýtist í starfi. Gætt verði sérstaklega að tengslum milli launa, faglegrar þekkingar og reynslu.
- Á hverjum tíma liggi fyrir mannaflaspá innan málaflokksins til næstu fimm ára.

⁷ Sjá kafla 6.9 í Mótum framtíð – þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016.

⁸ Sjá kafla 6.11 í Mótum framtíð – þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016.

3. INNTAK SKÝRSLU

3.1 Inngangur

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. 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. Hún ber heitið *Mótum framtíð – Stefna félagsmálaráðuneytisins í málefnum fatlaðra barna og fullorðinna 2007-2016* (hér eftir *Mótum framtíð 2007-2016*). Vísað skal til þeirrar skýrslu um meginefni hugmyndafræði, skilgreiningar á hugtökum og ýmis almenn áhersluatriði og álitamál. Hér verður því stiklað á stóru um margt og athyglinni beint að atriðum sem varða geðfatlað fólk og aðstæður þess sérstaklega. Þótt svo sé er óhjákvæmilegt að rekja ýmis atriði úr *Mótum framtíð 2007-2017* svo lesa megi þessa skýrslu sem sjálfstæða heild.

3.2 Leiðbeiningar til lesenda

Eftirfarandi lýsing á inntaki skýrslunnar er til leiðbeiningar fyrir lesendur hennar. Þeir sem hafa fyrst og fremst áhuga á beinum niðurstöðum hennar geta snúið sér beint að IV. hluta en þeir sem vilja kynna sér nánar forsendur niðurstaðnanna finna þær í I., II. og III. hluta. Auk þess skal bent á ítarlegt efnisyfirlit sem vísar á einstök efnisatriði og ramma í upphafi flestra kafla sem inniheldur megininntak þeirra.

Þá skal á það bent að 2. kafli – Markmið, samantekt og helstu niðurstöður – verður jafnframt til reiðu sem sjálfstætt skjal fyrir þá sem vilja kynna sér meginatriði skýrslunnar í stað þess að lesa hana alla.

Skýrslan skiptist í fjóra hluta:

 **I. HLUTI: Samantekt, markmið, forsendur og verklag** (1.-4. kafli). Þessi hluti fjallar um eftirfarandi, auk formála, samantektar og kafla um inntak: 1) Aðdraganda átaks í þjónustu við geðfatlað fólk, 2) skilgreiningar á geðfötlun og geðröskunum, 3) aðstæður og viðfangsefni í geðheilbrigðismálum, 4) hagi fólks með geðraskanir og félagslegar afleiðingar þeirra, 5) geðrækt, 6) Helsinkiyfirlýsinguna, 7) þjónustu utan stofnana, 8) stöðu og áhrif notenda og aðstandenda, 9) markmið stefnumótunar og 10) hvað er framundan?

Leiðbeiningar til lesenda frh.

Í 4. kafla er m.a. gerð grein fyrir sjónarmiðum sem leggja áherslu á að færa þjónustu við fólk með geðraskanir út í samfélagið, rjúfa einangrun og efla sjálfstæði þess, auka áhrif þess og aðstandenda á ákvarðanir sem varða inntak og eðli þjónustunnar og virkja þá reynslu og þekkingu sem þetta fólk býr yfir. Með því móti verði bataferli jafnframt styrkt.

✚ **II. HLUTI: Mannréttindi, hugmyndafræði og þróun** (5.-9. kafli). Þar eru rakin þau atriði sem hafa ber í huga í þeim efnum þegar lagður er grunnur að nýrri stefnu í málaflóknum. Hvaða mannréttindasjónarmið koma til álita, m.a. um friðhelgi einkalífs? (5. kafli) Hver er hugmyndafræðilegur grundvöllur stefnunnar? Úr hvaða jarðvegi er hún sprottin? Hvert er samspil fötlunar og samfélags? (6. kafli) Þá er fjallað um þróun þjónustu við fólk með alvarlegar geðraskanir (7. kafli) og opinbera umfjöllun síðari ára um þá sem búa við geðfötlun, m.a. niðurstöður starfshópa sem fjallað hafa um málefnið (8. kafli). Í lokin er kafli þar sem þessi atriði eru tekin saman (9. kafli).

✚ **III. HLUTI: Lýsing á þjónustu og greining á málaflóknum** (10.-12. kafli). Þar er lýst helstu þjónustu og úrræðum í félagslegri þjónustu við geðfatlað fólk samkvæmt lögum þar að lútandi (10. kafli) og gerð grein fyrir könnun á þjónustupörfum þess á öndverðu árinu 2005. Auk meginniðurstaðna er lagt mat á kostnað við frekari uppbyggingu þjónustu við þá er í hlut eiga og settar fram tillögur um fjárveitingar þar að lútandi (11. kafli). Ennfremur er fjallað um styrkleika og veikleika í núverandi þjónustu við þá sem búa við geðfötlun (12. kafli).

✚ **IV. HLUTI: Stefna og framkvæmdaáætlun** (13. kafli). Þar er lýst framtíðarsýn og stefnu félagsmálaráðuneytisins í málefnum geðfatlaðs fólks á tímabilinu 2006-2010. Fyrst er lýst fimm almennum grundvallarsjónarmiðum: 1) Fötlun – tengsl færni og umhverfis, 2) jöfnun hlutskiptis, 3) samábyrgð þjóðlífssviða, 4) fagleg þekking og gæðastarf og 5) réttindagæsla.

Síðan eru rakin meginmarkmið, starfsmarkmið og leiðir að þeim á eftirtöldum sjö málavíðum: 1) Þjónusta vegna búsetu, 2) þjónusta vegna atvinnu og hæfingar, 3) stoðþjónusta, 4) staða og áhrif notenda, 5) mótun viðhorfa og almannatengsl, 6) gæðastarf og 7) þekkingarauður – mann- og skipulagsauður. Fyrir hvert starfsmarkmið er sett fram framkvæmdaáætlun sem verður endurskoðuð árlega. Ennfremur er þarna að finna áætlanir um kostnað.

Í 14. kafla eru eftirtalin fylgiskjöl: 1) Svarendur könnunar á þjónustupörfum 2005 (þjónustuaðilar), 2) innskráningarsíða sem notuð var við gerð könnunarinnar, 3) Evrópu-yfirlýsing um geðheilbrigðismál (Helsinki-yfirlýsingin) og 4) evrópsk aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum.

Skýrsla þessi verður birt á sérstöku heimasvæði á vefsíðu félagsmálaráðuneytisins. Aðgangur að henni verður með gagnvirkum hætti, þ.e. að unnt verður að koma að ábendingum, varpa fram spurningum um einstök atriði og veita svör við þeim. Þar verður því vettvangur skoðanaskipta um það verkefni sem hér um ræðir og greint verður frá því reglulega hvernig því vindur fram.

4. FORSENDUR, AÐSTÆÐUR, MARKMIÐ OG VERKLAG

4.1 Megininntak

Sú athygli sem hefur beinst að aðstæðum geðfatlaðs fólks á undanförunum misserum varð til þess að gerð var könnun á landsvísu á þjónustupörfum þessa hóps 2005. Í framhaldi af henni ákvað ríkisstjórnin að efna til átaks sem felur í sér 1.5 milljarðs framlag til stofnkostnaðar vegna búsetu- og stoðþjónustu við geðfatlað fólk á árunum 2006-2010. Félagsmálaráðuneytið mun annast félagslega þjónustu við þetta fólk samkvæmt lögum um málefni fatlaðra, í samvinnu við geðheilbrigðiskerfið og félagsþjónustu sveitarfélaga. Ljóst er að ákvörðun um stofnkostnað fylgir vilyrði um rekstrarkostnað.

Sett er fram skilgreining ráðuneytisins á geðfötlun og bent á að hún sé háð aðstæðum að því leyti að búsetuhættir, viðhlítandi stoðþjónusta, tengsl við fjölskyldu og vini og viðhorf annars fólks geti skipt sköpum um líðan, virkni og bata. Einnig er fjallað um geðraskanir almennt og nauðsyn þess að hafa í huga að orsakir þeirra búa ekki einungis innra með fólki; ytri kringumstæður eru ótvírætt einnig meðal orsakavalda.

Þá er fjallað um aðstæður og viðfangsefni í geðheilbrigðismálum, algengi geðfatlana og geðraskana, félagslegar afleiðingar þeirra og þann mikla samfélagslega vanda sem þær hafa í för með sér. Sá vandi er fjárhagslegur hvað varðar kostnað við heilbrigðisþjónustu, skerta færni til vinnu með tilheyrandi örorku, auk persónulegra þjáninga þeirra er í hlut eiga og aðstandenda þeirra. Þ. á m. er að nefna sjálfsvíg.

Gerð er grein fyrir endurteknum könnunum Rauða kross Íslands og Geðhjálp á bágu félagslegum kjörum geðfatlaðs fólks sem og könnun á viðhorfum notenda og aðstandenda til geðheilbrigðisþjónustu í landinu.

Fjallað er um verkefnið Geðrækt, Helsinki-yfirlýsinguna sem Ísland varð aðili að 2005 og þróun viðhorfa til geðheilbrigðisþjónustu hér á landi sem erlendis undanfarin misseri. Þar koma m.a. til sögunnar atriði sem lúta að valdeflingu fólks sem býr við geðröskun, auknum áhrifum notenda þjónustunnar og áhersla á að hún verði veitt úti í samfélaginu – utan sjúkrahúsa eftir því sem kostur er.

Þá er lýst verklagi við stefnumótun í málaflokknum og horft fram á veginn.

Félagsmálaráðuneytið gerir sér grein fyrir að það stendur frammi fyrir afar viðamiklu verkefni við að bæta til muna félagslega þjónustu við geðfatlað fólk hér á landi og þar með hag þess. Megin viðfangsefnið sem að ráðuneytinu snýr er í raun að jafna hlutskipti þessa fólks eins og framast má verða, tryggja öflugna og vandaða þjónustu vegna búsetu, atvinnuþátttöku og stoðþjónustu að öðru leyti í nánu samstarfi við heilbrigðiskerfið og styrkja þannig einnig bataferli eftir föngum.

4.2 Inngangur – aðdragandi

Sjónir manna hafa í auknum mæli beinst að aðstæðum og réttindamálum geðfatlaðs fólks undanfarin misseri.⁹ Athygli hefur verið vakin á þörfum þess fyrir fjölbreyttari þjónustuúrræði og aukin lífsgæði og á sjónarmiðum sem varða meira sjálfstæði, virkari þátttöku í samfélaginu, styrkingu bataferlis, samþættingu þjónustu, notendasamráð og félagsleg áhrif fötlunarinnar. Meðal annars hefur verið bent á mikilvægi aukinnar þjónustu utan stofnana í þessu sambandi. Þessi umræða hefur einkum verið knúin áfram af hagsmunasamtökum geðfatlaðs fólks og aðstandenda þess, öðrum samtökum áhugafólks um málefnið, starfsfólki í félags- og heilbrigðisþjónustu og notendahópum á borð við Hugarfl.¹⁰ Ennfremur hafa einstaklingar sem hafa átt við geðraskanir að etja stigið fram á opinberum vettvangi í auknum mæli og vakið athygli á stöðu og högum þeirra sem þannig er ástatt um. Þessi þróun hefur haldist í hendur við aukna og opnari umræðu um aðstæður og réttindamál annars fatlaðs fólks sem og fólks sem á við geðraskanir að etja án þess að teljast geðfatlað.

4.3 Vilji til verka – stefnumörkun stjórnvalda

Félagsmálaráðuneytið hefur ríkjum skyldum að gegna í þjónustu við geðfatlað fólk samkvæmt lögum um málefni fatlaðra. Ótvírætt er að þau ná einnig til þess hóps.¹¹ Þær skyldur hefur ráðuneytið rækt að nokkru með því að gangast fyrir þjónustu við þá sem búa við geðfötlun vegna búsetu, atvinnu og almennri stoðþjónustu á vegum svæðisskrifstofa málefna fatlaðra og félagsþjónustu sveitarfélaga sem hafa tekið alfarið að sér þjónustu við fatlað fólk með þjónustusamningi við ráðuneytið. Ljóst er hins vegar að gera þarf mun betur í þeim efnum. Það kom skýrt fram í ofangreindum sjónarmiðum og fyrir lá í stjórnarsáttmála Framsóknar- og Sjálfstæðisflokks 2003-2007 að auka bæri enn frekar þjónustu við geðfatlað fólk.¹² Í samræmi við það var mörkuð sú stefna á árinu 2004 “að tryggja fullnægjandi meðferðar- og búsetuúrræði fyrir geðfatlaða á árunum 2006-2010.”¹³

Í ljósi framangreindrar umræðu¹⁴ og stefnu ríkisstjórnarinnar afréð félagsmálaráðherra á vormánuðum 2004, í samráði við heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra, að inntak og umfang búsetu- og stoðþjónustu við geðfatlað fólk yrði kannað á landsvísu. Það yrði gert í því skyni að afla áreiðanlegri upplýsinga um þarfir fyrir aukna þjónustu en upplýsingar í þeim efnum voru úr ýmsum áttum, tölur ekki tæmandi og þjónustupörf ekki ljós í hverju tilviki. Jafnframt yrði leitað leiða til að auka fjölbreytni úrræða og auka

⁹ Sjá skilgreiningu á geðfötlun í kafla 4.5.1.

¹⁰ Hugarfl samanstandur af iðjupjálfum með reynslu af geðheilbrigðismálum og einstaklingum sem eiga við geðræn vandamál að stríða en eru á batavegi og vilja deila reynslu sinni með öðrum sem láta sig slík málefni varða. Sjá vefsíðuna: <http://www.hugarfl.is>.

¹¹ Sbr. 2. gr. laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðra.

¹² Sjá vefsíðu Framsóknarflokksins: <http://www.xb.is>. Leitarorð: stjórnarsáttmáli.

¹³ Stefnuræða forsætisráðherra og umræður um hana. 131. lgp., 2. fundur, 4. október 2004.

¹⁴ Sjá nánar í 8. kafla.

samræmingu þjónustunnar, meðal annars leitað eftir þörf fyrir frekari eða annars konar þjónustu en nú er veitt.

Ástæða þess að um könnunina og verkefnið framundan var höfð samvinna milli ráðuneyta félags- og heilbrigðis- og tryggingamála er einkum af þrennum toga:

1. Ekki eru skörp eða fortakslaus skil á milli geðfatlaðs fólks og annarra sem búa við geðraskanir af ýmsu tagi. Eins og fram kemur hér á eftir nær hugtakið geðfötlun til þeirra sem búa við alvarlegar og langvinnar geðraskanir og þarfnast einatt langvarandi þjónustu. Aðrir eiga við að etja vægari geðraskanir ellegar tímabundnar alvarlegar geðraskanir en fá verulegan eða góðan bata. Fyrirnefndi hópurinn fellur undir lög um málefni fatlaðra þegar félagslegrar þjónustu er þörf og er hún á höndum félagsmálaráðuneytisins en sá síðarnefndi nýtur einkum þjónustu geðheilbrigðiskerfisins eða almennrar heilsugæslu sem er á forræði heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins. Því þótti nauðsynlegt að bæði ráðuneytin stæðu að þessari könnun vegna þeirrar skörunar sem óhjákvæmilega er á milli þessara hópa.
2. Fram hafði komið í umfjöllun um aðstæður geðfatlaðs fólks að nokkur hópur þess dveldi á geðdeildum sjúkrahúsa þótt eiginlegri sjúkrahúsmeðferð væri lokið og gæti búið sér heimili úti í samfélaginu með viðhlítandi stuðningi. Með slíkri breytingu á búsetuhögum færist forræði á þjónustu við þetta fólk frá heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu til félagsmálaráðuneytisins meðan hennar er þörf. Ljóst var að að nauðsynlegt væri að hafa um það samvinnu milli ráðuneytanna svo breytingarnar gætu gengið snurðulaust fyrir sig.
3. Enda þótt forræði þjónustu við geðfatlað fólk flyttist til félagsmálaráðuneytisins er ljóst að það þarf almennt eftir sem áður að hafa aðgang að vandaðri og sérhæfðri geðheilbrigðisþjónustu. Samræmingu og samhæfingu heildarþjónustunnar þyrfti því að tryggja með nánú samstarfi þeirra þjónustukerfa sem heyra undir ráðuneytin tvö.

Umrædd könnun 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 þjónustu við fatlaða á grundvelli samnings við félagsmálaráðuneytið.

Fyrstu niðurstöður könnunarinnar voru birtar í áfangaskýrslu sem félagsmálaráðherra kynnti í mars 2006 og er að finna á vefsíðu félagsmálaráðuneytisins.¹⁵ Þær lúta einkum að þörf fyrir búsetuþjónustu og er gerð grein fyrir meginniðurstöðum könnunarinnar í þeirri skýrslu sem hér liggur fyrir. Meginefni hennar að öðru leyti er stefna ráðuneytisins og framkvæmdaáætlun í málefnum geðfatlaðs fólks í víðara samhengi og er sjónum því einnig beint að þörfum fyrir ýmis konar stoð- og dagþjónustu.

¹⁵ <http://www.felagsmalaraduneyti.is/utgefing-efni/nr/2310>. Meginniðurstöður lágu þó fyrir fyrir.

Könnunin 2005 staðfesti að verulegs átaks væri þörf til að bæta þjónustu við fólk sem býr við geðfötlun. Með því verkefni sem kynnt er í þeirri skýrslu sem hér liggur fyrir vilja stjórnvöld koma til móts við þessar þarfir og uppfylla þannig í ríkari mæli skyldur sínar við þá sem í hlut eiga í samræmi við lög um málefni fatlaðra og þá meginstefnu ríkisstjórnarinnar sem mörkuð hafði verið.

4.4 Átak í þjónustu við geðfatlað fólk

Þegar niðurstöður könnunarinnar lágu fyrir var ljóst hvert umfang verkefnisins væri, einnig hvað kostnað varðar. Í framhaldi af því ákvað ríkisstjórnin í september 2005 að verja einum milljarði af sölu Símans og hálfum milljarði til viðbótar úr Framkvæmda-sjóði fatlaðra til stofnkostnaðar búsetu- og stoðþjónustu við geðfatlað fólk á árunum 2006-2010. Það er sú upphæð sem kostnaðargreining könnunarinnar leiddi í ljós. Ljóst var að þessari ákvörðun fylgdi einnig vilyrði um fjárveitingar til rekstrar.

Þar sem félagsleg þjónusta við geðfatlað fólk heyrir undir félagsmálaráðuneytið samkvæmt lögum um málefni fatlaðra kemur það í hlut þess að móta og útfæra frekar meginstefnu stjórnvalda í þessum efnum og gera framkvæmdaáætlun sem fylgt verður eftir í samvinnu við heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. Slík áætlun verður uppfærð að minnsta kosti árlega. Fyrir liggur því að þjónustuaðilar á forræði félagsmálaráðuneytisins¹⁶ taki við þessari þjónustu lögum samkvæmt, í náinni samvinnu við geðheilbrigðisþjónustu og aðra heilbrigðisþjónustu í landinu.

Nánari útfærslu stefnunnar, framkvæmdaáætlun og kostnaðaráætlun verður lýst síðar í þessari skýrslu. Fyrst er nauðsynlegt að huga nánar að ýmsum atriðum sem varða málaflokkinn að öðru leyti og aðstæður þess fólks sem hér á í hlut.

4.5 Skilgreiningar og aðrar forsendur

Áður en lengra er haldið er rétt að huga að afmörkun og skilgreiningu hugtaka. Hér á eftir verður sett fram skilgreining á geðfötlun og fjallað um mörk geðfötlunar og geðröskunar að öðru leyti. Það er gert svo ljóst sé eins og framast er unnt við hvað er átt með þeim orðum sem notuð eru. Áréttað skal þó það sem áður segir að mörk téðra hugtaka eru ekki skörp eða fortakslaus, þ.e. hvenær geðröskun verður að geðfötlun – eða öfugt – eins og nánar verður vikið að.

Tekið skal fram að þessi skýrsla fjallar fyrst og fremst um geðfatlanir en óhjákvæmilegt og rétt þykir þó að fjalla nokkuð um geðraskanir almennt vegna hinna óljósu og breytilegu skila á milli þessara tveggja flokka. Ennfremur er þess að geta að það sem segir í næstu köflum um geðraskanir í víðara samhengi á almennt einnig við um þá sem búa við geðfötlun.

¹⁶ Svæðisskrifstofur málefna fatlaðra og sveitarfélög sem hafa tekið að sér þjónustu við fatlað fólk samkvæmt þjónustusamningi við félagsmálaráðuneytið.

4.5.1 Geðfötlun – skilgreining

Geðfötlun má afmarka á eftirfarandi hátt og telur félagsmálaráðuneytið rétt að styðjast við þá skilgreiningu í þessari skýrslu.¹⁷

Með hugtakinu geðfötlun er átt við það ástand sem skapast við langvinna, alvarlega geðröskun og hefur í för með sér skerta færni til sjálfstæðrar búsetu, atvinnu eða virkrar þátttöku í samfélaginu að öðru leyti. Af því leiðir þörf fyrir fjölþætta þjónustu og stuðning sem ætla má að verði í mörgum tilvikum til langframa.

Eins og sjá má er litið hér á geðfötlun sem geðröskun sem er alvarleg og langvinn og að fólk þarfnist oft langvarandi þjónustu af þeim sökum. Með öðrum orðum er geðfatlað fólk einungis hluti þess fólks sem býr við geðraskanir, þ.e. hlutmengi í þeim hópi. Einsýnt er þó að mörkin milli geðfötlunar, geðröskunar og ásættanlegrar geðheilsu eru einatt óljós og breytileg eftir því sem breyting verður á aðstæðum, félagslegum eða persónulegum, eða færni einstaklings af öðrum ástæðum. Þar kemur einkum þrennt til:

1. Félagsleg atriði eru gildur þáttur í aðstæðum fólks með geðraskanir eins og víða kemur fram í þessari skýrslu. Viðhorf, fordómar, skilningur og viðbrögð við stöðu þess og þjónusta við það ræður oft miklu um þátttöku þess í samfélaginu. Með því ræðst að nokkru að hve miklu leyti það verður afskipt eða félagslega virkt. Það á meðal annars við um möguleika þess til atvinnuþátttöku og/eða menntunar og hvernig búsetuhættir þess eru. Sá sem dvelur á geðdeild og hefur gert það lengi – jafnvel þótt þess gerist í raun ekki þörf – er ekki líklegur til þess að treysta sér til virkrar samfélagslegrar þátttöku og er því mun hættara við félagslegri einangrun. Það eykur líkur á að hann falli undir skilgreininguna um geðfötlun. Séu honum búin önnur skilyrði til búsetu og önnur stoðþjónusta með viðhlítandi einstaklingsmiðaðri aðstoð aukast líkur á að sjálfsmynd, sjálfstæði og félagsleg virkni eflist og að þar með megi skilgreina stöðu hans með öðrum hætti.¹⁸ Skilgreiningin á geðfötlun er þannig aðstæðubundin og háð þeirri þjónustu sem veitt er og þeim breytingum á ástandi og bataferli sem geta skapast með þeim hætti. Skammt kann því að vera á stundum á milli geðfötlunar, geðröskunar og ásættanlegrar geðheilsu.
2. Alkunna er að geðraskanir breytast oft frá einum tíma til annars. Sumar geðraskanir ganga í bylgjum með “góðum” og “slæmum” tímabilum. Þegar ástand snýst til hins verra þarf einstaklingur sem býr við geðröskun að jafnaði meiri þjónustu en ella – og getur þá jafnvel fallið í hóp geðfatlaðs fólks – en að öðrum kosti mun minni eða óverulegan stuðning. Þannig getur ástand hans sveiflast all nokkuð, jafnvel þótt um alvarlega og langvinna röskun sé að ræða á stundum.

¹⁷ Skilgreiningin er ráðuneytisins.

¹⁸ Sjá nánar í umfjöllun um fötlunarhugtakið í 6. kafla.

3. Persónuleg áföll, svo sem ástvinamissir eða skilnaður, geta haft þau áhrif á fólk með geðraskanir að jafnvægi raskist. Sama getur gilt um líkamlega sjúkdóma eða hrörnun. Þá kann geðröskun að leiða til geðfötlunar. Hins vegar er þess að geta að stöðugt koma fram nýjar meðferðarleiðir og lyf sem geta haft sín áhrif á líðan, færni og bataferli fólks. Ekki skal heldur vanmetið gildi tengsla við fjölskyldu og vini, efling sjálfsmýndar og sjálfstæðis og breytingar á félagslegri stöðu hvað líðan fólks og færni áhrærir.

Eins og nánar verður vikið að síðar má færa rök fyrir því að þeir sem búa við geðfötlun séu um 2.0-3.0% þeirra sem eiga við geðröskun að etja. Í því sambandi þarf að gera ráð fyrir nokkrum vikmörkum af þeim ástæðum sem hér hafa verið raktar.

Félagsmálaráðuneytið tekur undir framangreind sjónarmið um sveigjanleika og breytileika í afmörkun geðfötlunar. Það telur engu að síður rétt að styðjast almennt við þá skilgreiningu sem fram kemur hér á undan með þeim fyrirvörum sem henni eru settir og þá afmörkun gagnvart geðröskunum almennt¹⁹ sem hér er beitt. Ástæða þess er sú að ákveðið hefur verið að það verkefni sem hér er fjallað um nái einungis til þeirra sem skilgreina má sem geðfatlaða og skulu njóta félagslegrar þjónustu samkvæmt lögum um málefni fatlaðra. Fólk með geðraskanir almennt nýtur hins vegar þjónustu geðheilbrigðiskerfisins, heilsugæslunnar, félagsþjónustu sveitarfélaga, sjálfstætt starfandi sérfræðinga og fleiri aðila.

4.5.2 Geðröskun – skilgreining

Öllu erfiðara er um vik að skilgreina geðröskun almennt. Þar er um að ræða margvísleg einkenni sem hafa í för með sér misalvarlegar og mislangvinnar afleiðingar. Í mörgum tilvikum er erfitt að segja til um hvort til dæmis um sé að ræða eðlileg kvíðaviðbrögð við ógnvænlegum aðstæðum, svo sem alvarlegum sjúkdómi eða náttúruhamförum, eða einkenni sem virðast lítt bundin aðstæðum í lífi fólks. Helstu mælikvarðar varða sjálfa líðan fólks, færni þess til tilfinningalegra og félagslegra samskipta, til náms eða starfa og almennrar þátttöku í samfélaginu að öðru leyti. En þá þarf einnig að taka mið af aðstæðum. Hvenær verður kvíði vegna langvarandi atvinnuleysis að geðröskun? Hvenær verður depurð vegna missis ástvinar að þunglyndi? Mörkin eru óhjákvæmilega óljós þótt nokkur svör megi vissulega veita við slíkum spurningum með því að miða við tiltekin skilmerki um alvarleika og hve lengi vandinn varir.

Nálgast má skilgreiningu á almennu heilbrigði og geðheilbrigði með því að líta til skilgreininga Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar. Hún skilgreinir almennt heilbrigði sem ástand er einkennist af því að einstaklingur búi við líkamlega, andlega og félagslega vellíðan en ekki eingöngu að hann sé laus við sjúkdóma eða hrumleika.²⁰ Geðheilbrigði er lýst þannig að einstaklingur búi við vellíðan og sé fær um að nýta vel

¹⁹ Sjá nánar í næsta kafla.

²⁰ Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. Sjá vefsíðu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/>.

hæfileika sína, takast á við eðlilegt álag í lífi sínu, sýna af sér viðhlítandi afköst og árangur við vinnu og leggja sitt af mörkum til samfélagsins.²¹ Þessar skilgreiningar, sem eru reyndar æði rúmar, vísa veginn til þess hvað felst í geðröskun, þ.e. að fólk búi ekki við það ástand sem þarna er lýst og að geðheilbrigði feli ekki eingöngu í sér að vera laus við greinanleg geðræn einkenni eða geðsjúkdóm.

Með öðrum orðum má afmarka geðröskun gróflega sem svo að einstaklingur búi við andlega líðan eða ástand sem skerðir möguleika hans til lífsgæða, tilfinningalegra og/eða félagslegra samskipta, þátttöku í námi eða starfi eða virkni í samfélaginu að öðru leyti.

Ljóst er að fólki er frá náttúrunnar hendi mishætt við að verða fyrir geðröskun. Hins vegar er það fjölmargt í umhverfi þess sem getur orðið þess valdandi að slík röskun leysist úr læðingi. Svo fátt eitt sé nefnt má geta um:

- ✚ Að fólk hafi búið við lakar uppeldisaðstæður.
- ✚ Ástvinamissi, skilnaði og önnur persónuleg áföll af tilfinningalegum toga.
- ✚ Fórarlömb ofbeldis, meðal annars kynferðislegs ofbeldis.
- ✚ Eigin heilsubrest eða alvarleg slys eða alvarleg veikindi eða slys barna eða annarra náinna ættingja.
- ✚ Mikið álag í námi eða starfi ellegar starfsprot.²²
- ✚ Fólk úr viðkvæmum eða einangruðum hópum sem kann að eiga undir högg að sækja, til dæmis vegna kynhneigðar sinnar, bágrar heilsu eða líkamlegrar fötlunar.
- ✚ Innflytjendur sem eru að fóta sig í nýju umhverfi.
- ✚ Fjárhagsáhyggjur vegna lágra tekna eða bóta almannatrygginga, óvæntur atvinnumissir og langvarandi atvinnuleysi vegna bágs efnahagsástands, svæðisbundið eða á landsvísu, ellegar af öðrum ástæðum.
- ✚ Hér koma einnig til samfélagslegar aðstæður á borð við viðhorf til geðraskana; að hve miklu leyti getur fólk borið þær á torg og fengið almennan stuðning og skilning samferðamanna sinna sem og sérfræðilega aðstoð?

Allt ber þetta að sama brunni: Nauðsynlegt er að hafa sífellt í huga að orsakir geðraskana búa ekki einungis innra með fólki; umhverfi þess, persónubundnar ytri kringumstæður og almennar félagslegar aðstæður eru ótvírætt einnig meðal orsakavalda. Þessir þættir eiga einnig ríkulegan þátt í því hvernig geðröskunum vindur fram og geta haft sitt að segja um hvort geðröskun þróist í geðfötlun.

²¹ Sjá vefsíðu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/>.

²² e. burn-out

Samtals telur Evrópudeild Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar að um 27% fullorðinna Evrópubúa eigi á hverjum tíma við geðraskanir að etja, flestir við við kvíða- og þunglyndisraskanir.²³ Er það í samræmi við íslenskar rannsóknir sem síðar verður vikið að.

Félagsmálaráðuneytið telur heppilegt að hafa hliðsjón af þeim skilgreiningum og afmörkunum hugtaka sem hér hafa verið raktar enda eðlilegt í ljósi þátttöku Íslendinga í því starfi sem fram fer á vegum Evrópudeildar Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar og yfirlýsingar og aðgerðaáætlunar samtakanna sem vikið verður nánar að síðar. Þar er lögð sérstök áhersla á þá félagslegu þætti sem hér hafa verið nefndir, bæði sem mögulega orsakavalda og hlutdeild þeirra í framvindu geðraskana.²⁴

Þess skal getið að evrópsk hagsmunasamtök um geðheilsu, Mental Health Europe (MHE), benda á að í raun sé enga opinbera og algilda skilgreiningu á geðheilbrigði að finna; afmörkun hugtaksins sé háð ólíkum menningarlegum þáttum, mismunandi fræðilegum viðhorfum og félagslegum aðstæðum. Mörkin á milli góðrar geðheilsu og geðraskana séu óljós og líta beri á þessi hugtök á rófi²⁵ í ljósi hinna ólíku menningarlegu, fræðilegu og félagslegu þátta. Meginatriðið sé að leggja rækt við alla þætti sem lúta að góðri geðheilsu og að fylgja eftir atriðum sem mættu verða til þess að efla hana.²⁶

4.6 Aðstæður og viðfangsefni í geðheilbrigðismálum

4.6.1 Staða geðheilbrigðismála almennt

Sem fyrr getur hafa augu manna beinst á undanförunum árum í auknum mæli að málefnum fólks sem býr við geðröskun og umbótum í þjónustu við það. Enda þótt geðheilbrigðismál séu að verulegu leyti viðfangsefni sem heyrir undir heilbrigðisráðuneytið hefur félagsmálaráðuneytið fylgst vel með umræðum í þessum efnum og vill ekki láta sitt eftir liggja í því að fylgja eftir umbótum sem varða þann þátt þjónustunnar sem að því snýr, þ.e. félagslegri þjónustu við geðfatlað fólk samkvæmt lögum um málefni fatlaðra. Eins og getið er að framan ná þau lög ótvírætt einnig til geðfatlaðs fólks, meðal annars þjónustu vegna búsetu, atvinnuþátttöku og sértækrar stoðþjónustu.

En áður en lengra er haldið þykir rétt að gera nokkra grein fyrir stöðu geðheilbrigðismála almennt og þeim viðfangsefnum sem við blasa í þeim efnum. Með

²³ Green paper. Improving the mental health of the population: Towards a strategy on mental health for the European Union. European Communities 2005, bls. 4. Sjá: http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_en.pdf.

²⁴ Sjá fylgiskjal 3: Evrópuýfirlýsing um geðheilbrigðismál og fylgiskjal 4: Evrópsk aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum.

²⁵ e. continuum.

²⁶ Sjá vefsíðu Mental Health Europe: http://www.mhe-sme.org/en/greenpaper_framework.htm. MHE nær til 72 hagsmunasamtaka um geðraskanir í 72 löndum, m.a. Geðhjálpar hér á landi.

Því móti er leitast við að varpa ljósi á eðli og inntak þjónustu á því sviði til þess að styðja betur við skilning og lýsingu á ofangreindum viðfangsefnum sem snúa að félagsmálaráðuneytinu. Snertifletir félagslegu þjónustunnar við heilbrigðisþjónustuna eru margir og fjölmargt sameiginlegt í þeirri greiningu á stöðu mála sem þarf að liggja fyrir til skilnings á málavíðinu í heild sem og félagslegri þjónustu við geðfatlað fólk sérstaklega.

4.6.2 Algengi geðraskana

Það hefur komið æ skýrar fram á undanförunum árum að þjóðir heims standa frammi fyrir gríðarmiklu viðfangsefni sem lýtur að bættari geðheilbrigðisþjónustu við þegna sína. Geðraskanir eru einn algengasti heilsufarsvandi sem hrjáir hverja þjóð. Auk andlegrar vanlíðunar og félagslegs samskiptavanda veldur hann sennilega meira vinnutapi og kostnaði fyrir samfélagið en flest annað. Það kemur meðal annars fram í því að geð- og atferlisraskanir eru orsök örorku í um þriðjungi tilvika og hefur það hlutfall aukist umtalsvert á undanförunum árum.²⁷ Vissulega er þjónusta við þá sem í hlut eiga umtalsverð og um margt prýðileg hér á landi en færð hafa verið rök fyrir því að hún þurfi að aukast til muna að magni og gæðum til þess að koma til móts við þarfir notenda.²⁸

Sem fyrr getur búa um 27% Evrópubúa við geðraskanir af einhverju tagi á hverjum tíma að mati Evrópudeildar Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar. Gerðar hafa verið vandaðar faraldsfræðilegar rannsóknir á þessu sviði hérlandis. Árið 1994 var gerð skimleit að geðröskunum meðal fólks á aldrinum 20-59 ára, byggð á slembiúrtaki fólks úr öllum kaupstöðum og sýslum landsins. Hún leiddi í ljós að algengi geðraskana, þar með talin misnotkun áfengis og annarra vímuefna, var um 20%. Til viðbótar var gert ráð fyrir að 0.6% dveldu á sjúkrahúsum eða hjúkrunarheimilum af sömu ástæðum og að um 1% væru öryrkjar utan stofnana. Heildaralgengið var þannig metið um 22%.²⁹

Þessi niðurstaða er svipuð þeirri sem fram kom í merkri faraldsfræðirannsókn Tómasar Helgasonar geðlæknis á sjötta áratug síðustu aldar og tók til allra Íslendinga sem fæddir voru á árunum 1895-1897. Algengi geðraskana í þeim hópi (þá að meðaltali 61 árs) var tæp 25%.³⁰ Þegar sami hópur var rannsakaður aftur um 75 ára aldur hafði algengið hækkað í rúm 30% og við 87 ára aldur var það orðið rúmlega 40%.³¹ Ástæður þessa er vaxandi tíðni geðraskana samfara hrörnunarbreytingum í heila með hækkandi aldri. Í því sambandi er vert að hafa í huga að allt bendir til að æ fleiri Íslendingar muni ná háum aldri á komandi árum með öflugri heilbrigðisþjónustu og heilbrigðari lífsháttum.

²⁷ Stefán Ólafsson: Örorka og velferð á Íslandi og í öðrum löndum. Kynning fyrir örorkunefnd Landssamtaka lífeyrissjóða 10. janúar 2006. Tölur eru frá 2004 með viðmiðun við 1992. – Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), kafli 2.1. Nefnd heilbrigðisráðherra undir forystu Tómasar Zoëga, Sjá: <http://www.heilbrigdisraduneyti.is/utgefid-efni/nr/665>.

²⁸ Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), kafli 2.1.1, ritaður af Tómasi Helgasyni.

²⁹ Tómas Helgason: Faraldsfræðilegar rannsóknir í geðlæknisfræði á Íslandi. Læknablaðið 1994; 80: 155-164.

³⁰ Tómas Helgason: Epidemiology of mental disorders in Iceland. Acta Psychiatrica Scandinavica 1964; 40: Suppl. 173.

³¹ Tómas Helgason: Present trends in psychiatric research in Iceland. Psychiatrie & Psychobiologie 1987; 2: 81-89.

Þegar litið er til þess hve líklegt er að fólk verði fyrir geðröskun einhvern tíma á ævinni verða tölurnar all nokkru hærri. Íslenskar rannsóknir sýna að um þriðjungur Íslendinga getur átt von á að stríða við geðröskun fram um sextugsaldur og um 86% þeirra sem ná háum aldri (87 ára) eiga við slíkan vanda að etja einhvern tíma á ævinni.³²

Þær niðurstöður faraldsfræðilegra rannsókna sem hér hafa verið raktar sýna vel um hve viðamikinn málaflökk er að ræða og hve mikilvægt er að góð þjónusta sé fyrir hendi á þessu sviði. Sé miðað við þau 22% þjóðarinnar á hverjum tíma sem að framan getur nemur fjöldi fólks með geðraskanir um 60 þúsund manns yfir fimm ára aldri og tæpum 50 þúsundum sé miðað við 18 ára og eldri. Íslensku rannsóknirnar sýna nokkru hærri tölur en Evrópudeild Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar setur fram. Íslensku tölurnar má hins vegar telja áreiðanlegar því þær byggja á vönduðum faraldsfræðilegum rannsóknum sem hafa náð til mikils fjölda fólks. Þær má einnig telja lágmarkstölur vegna þess að í skimleitum er líklegt að meðal þeirra sem ekki fást til að svara eigi fleiri við geðraskanir að stríða og að þær séu að jafnaði alvarlegri.³³

Þess ber að geta að mikill fjöldi fólks leitar sér ekki aðstoðar vegna geðraskananna sinna. Ætla má að þeir séu nokkuð innan við helmingur þeirra sem í hlut eiga. Það þýðir að um 10% landsmanna búi við slíkan vanda á hverjum tíma án þess að leita aðstoðar.³⁴ Gera má ráð fyrir að það séu að jafnaði vægari geðraskanir en engu að síður er þarna um að ræða stóran hóp fólks sem býr við vanlíðan, oft verulega. Þekkt er til dæmis að þeir sem stríða við depurð eða þunglyndi leiti sér ekki hjálpar vegna þess að vonleysi er hluti af ástandinu og fólk hefur þá oft ekki trú á að nokkur úrræði sé að finna. Evrópudeild Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar telur að jafnvel í Vestur-Evrópu, þar sem heilbrigðisþjónusta er víðast góð, hafi um 45% þeirra sem stríða við þunglyndi ekki fengið viðeigandi meðferð. Því má segja að geðraskanir séu að töluverðu leyti falið vandamál.

4.6.3 Fleiri leita sér aðstoðar

Ýmislegt bendir þó til að það færist í vöxt að fólk leiti sér aðstoðar. Það þykir ekki lengur tiltökumál að fólk leiti til sálfræðings eða geðlæknis; margir hafa stigið fram og greint frá því, meðal annars þekkt fólk sem hefur sín áhrif með því sem fyrirmyndir. Þess má geta að fyrir um 30 árum, 1975, voru tveir til þrír sálfræðingar skráðir á gulu síður símaskrárinnar með þjónustu sína en þar er nú að finna um 130 sálfræðinga eða sálfræðistofur. Þorri sálfræðinga sinna slíkri þjónustu þó meðfram öðrum öðrum störfum.

³² Hallgrímur Magnússon: Mental health of octogenarians in Iceland. Acta Psychiatrica Scandinavica 1989; 79: Suppl. 349.

³³ Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), kafli 2.1.4, ritaður af Tómasi Helgasyni.

³⁴ Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), kafli 2.1.1, ritaður af Tómasi Helgasyni.

Geðlæknum hefur einnig fjölgað umtalsvert á sama tímabili; þeir eru nú um 40 á gulu síðunum. Flestir þeirra gegna störfum á sjúkrahúsum meðfram stofurekstri enda mun all langur biðtími vera eftir þjónustu, að minnsta kosti margra þeirra.

Almennir heilsugæslulæknar annast enn fremur fólk með geðraskanir í vaxandi mæli, meðal annars eftir að ný kynslóð geðlyfja kom fram á sjónarsviðið um 1990.³⁵ Notkun þeirra hefur vaxið hratt síðan sem bendir til þess, að mati skýrsluhöfunda, að all stór hópur fólks hafi búið við ómeðhöndlaða depurð eða þunglyndi. Notkun þessara lyfja virðist ekki sama feimnismál og áður gildi einatt um geðlyf.

Kannað hefur verið hérlandis hve stór hluti af komum til heilsugæslulækna væru vegna geðraskana. Það var gert á all stóru úrtaki á Seltjarnarnesi, Akureyri og í Kópavogi 1997 með tveimur aðferðum. Að mati læknanna áttu um 35% þeirra sem til þeirra leituðu fyrst og fremst við geðrænan vanda að etja. Samkvæmt skimunarlista sem þeir sem í hlut áttu svöruðu á biðstofu var hlutfallið tæp 46%.³⁶ Hliðstæðar niðurstöður hafa komið fram í Noregi.³⁷ Þess má geta að komur á heilsugæslustöðvar hérlandis voru samtals tæp 900 þúsund á árinu 2001.³⁸ Komur vegna geðraskana gætu því hafa verið vel á fjórða hundrað þúsund.

Segja má að bylting hafi orðið í áfengis- og vímuefnaaðferð hér á landi um miðjan áttunda áratuginn. Þá voru teknar upp aðferðir sem reynst höfðu vel í Bandaríkjunum, einatt kenndar við Minnesotafylki. Jafnframt óx AA-samtökunum fiskur um hrygg í síauknum mæli með því að æ fleiri studdust við aðferðir þeirra til að ná árangri í baráttu sinni við fíknina að lokinni meðferð á stofnun. Meðferð við misnotkun áfengis og vímuefna skipar Íslandi í fremstu röð þjóða í þeim efnum.

Mikil viðhorfsbreyting hefur einnig orðið gagnvart þessum vanda. Fjölmargir hafa stigið fram og sagt frá reynslu sinni af baráttunni við áfengis- og vímuefnanotkun og það þykir ekki lengur skömm, öllu heldur virðingarvert, að opinbera slíkan vanda og takast á við hann. Nefna má að í árslok 2005 höfðu tæp 10% íslenskra karla 15 ára og eldri komið á Sjúkrahúsið Vog sem SÁÁ rekur.³⁹ Þá eru ótaldir þeir sem fengu meðferð á Landspítala – háskólasjúkrahúsi eða leituðu til annarra sérfræðinga.

Það sem að framan er rakið bendir til þess að bæði sé aðgangur að sérfræðiþjónustu vegna geð- og atferlissraskana mun greiðari en fyrir nokkrum áratugum og að æ fleiri leiti sér aðstoðar. Það er fagnaðarefni. Ljóst er engu að síður að fjölmargir stríða við slík mein án þess að leita eftir þeim úrræðum sem er að finna.

³⁵ Notkun geðdeyfðarlyfja og þunglyndisraskanir. Skýrsla nefndar um notkun geðdeyfðarlyfja. Tómas Helgason, Halldóra Ólafsdóttir, Eggert Sigfússon, Einar Magnússon, Sigurður Thorlacius og Jón Sæmundur Sigurjónsson. Heilbrigðisráðuneytið, apríl 1999. – Viðtal við Tómas Helgason í Morgunblaðinu 25.5 1997.

³⁶ Rannsókn Agnesar Agnarsdóttur (1998). Hér eftir: Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), kaflí 4.3.1.2.

³⁷ Sjá vefsíðu Mental helse: http://www.mentalhelse.no/Om_oss/.

³⁸ Sjá vefsíðu Landlæknisembættisins: http://www.landlaeknir.is/Uploads/FileGallery/Heilbrigdistolfraedi/Tb75_01.xls.

³⁹ Vefsíða Samtaka áhugafólks um áfengis- og vímuefnavandann: <http://saa.is>. Ársskýrsla 2005-2006.

4.6.4 Algengi geðfatlana

Einu tölurnar sem fram hafa komið hér á landi um algengi geðfatlana á landsvísi eru þær sem birtust í framangreindri könnun félagsmálaráðuneytisins, í samvinnu við heilbrigðisráðuneytið, á árinu 2005 og gerð verður nánari grein fyrir síðar í þessari skýrslu. Sú könnun náði til 493 einstaklinga. Sá fjöldi endurspeglar þó ekki alla þá sem telja má að búi við geðfötlun á landinu. Það stafar af því að löggð var megináhersla á að fá fram þjónustubarfir þess fólks sem óskaði eftir breytingum á búsetuháttum sínum og annars konar stoðþjónustu. Því eru þar ekki meðtaldir þeir sem búa við viðunandi aðstæður, til dæmis í þjónustuíbúðum, í sambýlum, hjá ættingjum eða á eigin vegum með stuðningi frá þjónustuaðilum á borð við svæðisskifstofur eða félagsþjónustu sveitarfélaga. Fjöldi þess fólks liggur ekki fyrir en ekki þykir óvarlegt að ætla að þar sé að finna annan eins fjölda eða jafnvel tvöfaldan þann fjölda. Sé gengið út frá því að geðfatlað fólk á Íslandi sé um 1000-1500 talsins er um að ræða 0.5-0.7% þjóðarinnar 18 ára og eldri og um 2.0-3.0% fullorðins fólks með geðraskanir.

Enda þótt þessar tölur séu all ágiskunarkenndar má finna stuðning við þær í þeim heimildum sem hér eru tilgreindar:

✚ Tómas Helgason greinir frá því í rannsókn sinni, *Epidemiology of Mental Disorders in Iceland*, sem gerð var síðla á sjötta áratug síðustu aldar, að líkur á því að Íslendingur fengi geðrofssjúkdóm⁴⁰ fyrir 61 árs aldur væru 3.9%. Um 0.7% höfðu fengið geðklofagreiningu og voru allir, utan einn, á örorku.⁴¹ Nú er þess að geta að nær hálf öld er liðin síðan þessi rannsókn fór fram og meðferð við geðklofa hefur fleygt fram síðan þá. Engu að síður er geðklofi sjúkdómur sem enn er oft mjög erfiður viðureignar og er langalgengasta orsök geðfötlunar í þeim tæplega 500 manna hópi sem áður nefnd könnun 2005 náði til. Ef gert er ráð fyrir sama algengi og í rannsókn Tómasar Helgasonar og að um helmingur nái þokkalegum bata mætti reikna með að fyrir 61 árs aldur ætti um 0.3-0.4% þjóðarinnar við geðfötlun að etja af geðklofa einum (ath. þessar pælingar við HM). Aðrar orsakir eru fátíðari, en að vísu all margar, svo algengið 0.5-0.7%, sem fyrr er nefnt, ætti ekki að vera fjarri lagi.

✚ Í Svíþjóð hefur verið lagt mat á hlutfall þeirra sem búa við alvarlegar og langvinnar geðraskanir og þarfnast því mikillar þjónustu. Mætti því líkja þeim hópi við þá sem teljast geðfatlaðir samkvæmt þeirri skilgreiningu sem sett hefur verið fram í þessari skýrslu. Þetta hlutfall er metið 0.4-0.8% af sænsku þjóðinni. Lægri talan er fjöldi fólks með geðklofa og í þeirri hærri eru meðtaldir aðrir sem hafa alvarlegar og langvinnar geðraskanir.⁴² Ef gert er ráð fyrir að þar sé átt við fólk sem er um það bil 18 ára og eldra fara þessar sænsku tölur nærri þeim sem hér hafa verið settar

⁴⁰ e. psychosis

⁴¹ Hér eftir: Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), kafla 6.3.

⁴² Psykiatri oppfølgingen. Socialstyrelsen 1997. Hér eftir skýrslunni: Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), kafla 6.3.

fram. Hafa verður þó fyrirvara um aðferðir, skilgreiningar og ólíkar aðstæður í löndunum tveimur.

✚ Í könnun Páls Biering um þjónustu og þjónustuparfir geðfatlaðra í dreifbýli á Íslandi koma fram tölur um algengi geðfatlana á fimm landsvæðum. Fötlunin var metin af fagfólki í félags- og heilbrigðisþjónustu sem þekktu vel til þess fólks er í hlut átti. Á Austurlandi var hlutfallið 0.28% af heildarfólksfjölda á svæðinu, á Suðurlandi, að Vestmannaeyjum meðtöldum, var það 0.43%, á Suðurnesjum 0.41%, á Vesturlandi, að Vesturbyggð meðtalinni, 0.37% og á Vestfjörðum 0.51%.⁴³ Meðaltal þessara hlutfallstalna er 0.4%. Tekið er fram að ekki séu meðtaldir þeir sem eru á stofnunum ríkisins á svæðunum og bent á að fólk með alvarlegar og langvinnar geðraskanir sækji einatt þjónustu til höfuðborgarinnar og ílendist þar. Því er hér um lágmarkstölur að ræða og ekki er óvarlegt að gera ráð fyrir 0.2-0.4% til viðbótar. Samkvæmt því væri algengið 0.6-0.8% á landsvísu, þ.e. nærri því hlutfalli sem að framan greinir.

4.7 Hagir fólks með geðraskanir og félagslegar afleiðingar þeirra

Skilningur og innsýn í þann vanda sem geðraskanir valda hefur aukist til muna. Vitund fólks um áhrif og afleiðingar þeirra verða fólki æ ljósari, jafnt hvað varðar sjálfa líðan/vanlíðan þeirra er í hlut eiga, félagsleg samskipti og efnahagsleg áhrif. Í húfi eru persónulegar þjáningar fólks, samskipti innan fjölskyldna (meðal annars við börn og ungmenni sem eru undirorpin líðan foreldra sinna) og efnahagsleg áhrif sem koma fram í fjarvistum frá vinnu eða óvinnufærni með tilheyrandi kostnaði vegna örorkubóta og lífeyrisgreiðslna.

Hér á eftir verður vikið að nokkrum atriðum í þessu sambandi sem varpa ljósi á þann vanda sem við er að etja. Þau eiga við um geðraskanir almennt en í sumum tilvikum eiga þessi atriði sérstaklega við um fólk sem býr við geðfötlun, einkum þegar fötlunin er sýnileg, til dæmis vegna þess að samskiptafærni er augljóslega skert.

4.7.1 Samfélagslegur vandi

Sem fyrr getur má gera ráð fyrir að rúmlega einn af hverjum fimm Íslendingum eigi við geðröskun að etja á hverjum tíma. Vandinn er mjög mismunandi frá manni til manns. Meirihlutinn stríðir við kvíða og depurð sem veldur margvíslegum óþægindum í daglegu lífi en aðrir eiga við að etja áfengis- eða vímuefnamisnotkun ellegar eiginlega geðsjúkdóma sem gera þá ófæra um að takast á við verkefni sín og skyldur og njóta lífsins. Geðraskanir eru annar algengasti heilbrigðisvandi í Evrópu, næst á eftir hjarta- og æðasjúkdómum.⁴⁴ Gera má ráð fyrir að hlutfall þeirra aukist eftir því sem fleira fólk nær hærri aldri eins og vænst er.

⁴³ Páll Biering: Þjónusta og þjónustuparfir geðfatlaðra í dreifbýli á Íslandi. Rauði kross Íslands 2005, bls. 32.

⁴⁴ Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference. World Health Organization 2005, bls. 1.

Ekki þarf að fjölyrða um þær þjáningar einstaklinga og aðstandenda sem geðraskanir valda en vert er að hafa einnig í huga þann samfélagslega vanda sem af þeim hlýst. Kostnaður við heilbrigðisþjónustu við þann hóp sem leitar sér aðstoðar er að sjálfsögðu gríðarlegur, hvort sem er í heilsugæslukerfinu eða vegna sérhæfðrar geðheilbrigðisþjónustu. Þá eru geð- og atferlisraskanir orsök örorku í um þriðjung tilvika sem fyrr getur. Athygli hefur verið vakin á því að slíkar raskanir voru orsakavaldur örorku í mun fleiri tilvikum 2004 en árið 1992 sem haft var til viðmiðunar og jókst hlutdeild þeirra mun meira en annarra meina. Aukningin nemur nær tvöföldun meðal kvenna (var 15.0% orsakavalda örorku 1992 en 28.7% 2004) og meira en tvöföldun meðal karla (var 17.8% 1992 en 37.8% 2004).⁴⁵

Þegar litið er til þess að á árinu 2002 greiddu Tryggingastofnun ríkisins og lífeyrissjóðirnir samtals tæpa fjórtán milljarða króna í örorkubætur er hér um mikinn kostnað að ræða.⁴⁶ Ef uppreiknað er samkvæmt launavísitölu gæti þessi upphæð numið um átján milljörðum á árinu 2006. Miðað við að geðraskanir séu orsök þriðjungs örorku gæti því verið um allt að sex milljörðum að ræða af þeim sökum. Ljóst er að geðfatlað fólk nýtur að jafnaði örorkubóta en misjafnt er hverju lífeyrisgreiðslur þeirra nema. Skýrt skal hins vegar tekið fram að margt fólk með geðröskun er í þessum hópi öryrkja en býr ekki við geðfötlun.

Ennfremur hefur komið fram að beinn fjárhagslegur sparnaður fyrir þjóðfélagið við að forða örorku hjá einum einstaklingi geti numið um þrjátíu milljónum króna á æviskeiði hans, skapist örorkan snemma.⁴⁷ Því er til mikils að vinna ef unnt er að koma í veg fyrir ótímabæra örorku með því að efla forvarnir⁴⁸, meðferð og starfsendurhæfingu⁴⁹ eftir því sem við á og tök eru á.

Kostnaður vegna geðraskana verður ekki rakinn hér í smáatriðum, einungis nefndar nokkrar tölur til þess að gefa hugmynd um hann. Rekstrargjöld vegna geðsviðs Landspítala – háskólasjúkrahúss námu á árinu 2005 2.491 m.kr. og er þá ekki meðtalin viðhalds- og stofnkostnaður, tækjakaup og S-merkt lyf, né heldur kostnaður rannsóknasviðs eða annarra sviða vegna geðsviðsins.⁵⁰ Rekstrarkostnaður geðdeildarinnar á Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri á sama ári var ríflega 208 m.kr. að meðtöldum kostnaði við göngudeild og dagdeild.⁵¹ Samtals eru þetta um 2.7 milljarðar króna. Að meðtöldum niðurgreiðslum Tryggingastofnunar ríkisins á geðlyfjum

⁴⁵ Stefán Ólafsson: Örorka og velferð á Íslandi og í öðrum vestrænum löndum. Rannsóknarstöð þjóðmála. Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Öryrkjabandalag Íslands 2005, bls. 79. Þessar tölur vekja raunar ýmsar spurningar í ljósi þess sem að framan greinir um nýjar meðferðarleiðir, ný lyf, greiðari aðgang að geðheilbrigðisþjónustu og auknið umburðarlyndi gagnvart geðröskunum.

⁴⁶ Lokaskýrsla starfshóps um starfsendurhæfingu á Íslandi. 14. febrúar 2005. Í hópnum voru fulltrúar tilnefndir af Tryggingastofnun ríkisins, ASÍ, Samstarfsráði um endurhæfingu, Landssamtökum lífeyrissjóða, Samtökum atvinnulífsins, Vinnumálastofnun og félagsmálaráðuneytinu.

⁴⁷ Lokaskýrsla starfshóps um starfsendurhæfingu á Íslandi. 14. febrúar 2005. Í hópnum voru fulltrúar tilnefndir af Tryggingastofnun ríkisins, ASÍ, Samstarfsráði um endurhæfingu, Landssamtökum lífeyrissjóða, Samtökum atvinnulífsins, Vinnumálastofnun og félagsmálaráðuneytinu.

⁴⁸ Sjá kafla 6.12.1 – 6.12.3 í Mótum framtíð 2007-2016.

⁴⁹ Sjá kafla 10.4.

⁵⁰ Sjá ársskýrslu 2005 á vefsíðu Landspítala – háskólasjúkrahúss: <http://www.lsh.is>.

⁵¹ Sjá vefsíðu Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri: <http://www.fsa.is/uploads/arsskyrslur/arsskyrsla2005.pdf>

(psycholeptica) sem skrifuð voru á lyfseðla til einstaklinga, sem námu ríflega 1.3 milljarði á árinu 2005,⁵² eru útgjöldin rúmir fjórir milljarðar.

Fólk með geðraskanir dvelur einnig á öðrum stofnunum, svo sem Reykjalundi vegna endurhæfingar, réttargeðdeildinni að Sogni, hjúkrunarheimilum og héraðs- og fjórðungssjúkrahúsum. Sem dæmi má nefna að athugun sem gerð var á 16 landsbyggðarsjúkrahúsum 1997 leiddi í ljós að aðalsjúkdómsgreining var í 5% tilvika vegna geðraskana. Heildarfjöldi legudaga þessa hóps nam 25% allra legudaga á þessum sjúkrahúsum, þ.e. að þeir dvöldu almennt lengur en aðrir sjúklingar.⁵³ Umtalsverður hluti þeirra var fólk sem bjó við geðfötlun.⁵⁴

Þá er veruleg þjónusta við fólk með geðraskanir utan sjúkrahúsa og kostnaður við áfengis- og vímuefnaeðferð er að meginhluta til utan ofangreindra gjalda. Hér er heldur ekki meðtalin kostnaður ríkis og sveitarfélaga vegna félagslegrar þjónustu við geðfatlað fólk.

Svo litið sé til annarra landa þá gáfu Alþjóðaheilbrigðisstofnun, Harvard háskóli og Alþjóðabankinn út viðamikla skýrslu á árinu 1996 um kostnaðarvægi hinna ýmsu sjúkdóma um heim allan. Þar kemur fram að samfélagsleg byrði vegna geðraskana hafi verið stórlega vanmetin. Það eigi einkum við um þunglyndi, áfengissýki og geðklofa en að minnsta kosti síðastnefndi flokkurinn virðist megin orsakavaldur geðfatlana. Byrðin nemi “nær 11% af sjúkdómabyrði heimsins.”⁵⁵ Töluvert hærra gildi um hlutfall geðraskana í sjúkdómabyrði Evrópuþjóða, nær 20%, er að finna í gögnum Evrópudeildar Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar. Þunglyndi eitt og sér standi að baki um 6% þessarar byrði.⁵⁶

Eins og fram kemur hér að framan er erfiðleikum bundið að fá heildaryfirsýn yfir beinan kostnað vegna þjónustu við þá sem eiga við geðraskanir að etja ellegar þá sem búa við geðfatlanir. Enn erfiðara er að meta óbeinan kostnað á borð við vinnutap þeirra sem í hlut eiga og aðstandenda þeirra,⁵⁷ mat á þjáningum samfara geðröskunum o.fl. Fullyrt er í skýrslu starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra “að allir sem um þessi mál fjalla [séu] sammála um að hinn óbeini kostnaður sé mun hærri en sá beini.”⁵⁸

⁵² Sjá vefsíðu Tryggingastofnunar ríkisins: http://skjol.tr.is/officedocs/Lyfjautgjold_ATC4_2002-2005_-_svanhildur. Kvíðastillandi lyf og svefnlyf eru ekki meðtalin.

⁵³ Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), kafli 4.2.2.

⁵⁴ Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), kafli 4.2.3. Sérstaklega eru geðklofi og lyndisraskanir nefnd til sögunnar í þessu sambandi.

⁵⁵ The Global Burden of Diseases 1996. Hér eftir Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), kafli 2.3.1.

⁵⁶ Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference. World Health Organization 2005, bls. x.

⁵⁷ Evrópudeild Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar telur að í mörgum aðildarlandanna séu 35-40% allra fjarvista frá vinnu vegna geðraskana.

⁵⁸ Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), kafli 2.3.6.

4.7.2 Sjálfsvíg

Sjálfsvíg eru einhverjar hörmulegustu afleiðinga geðraskana og þarf ekki að fjölyrða hér um ótímabær dauðsföll og þjáningar aðstandenda sem af því hljóta. Tíðni sjálfsvíga er mjög mismunandi milli landa en hér á landi voru skráð sjálfsvíg 35 talsins á árinu 2004 og er það í lægri kantinum miðað við önnur Norðurlönd, hlutfallslega séð. Þessi tíðni er nálægt meðaltali árána 1995-2004 sem var 33 en tíðnin sveiflast nokkuð á milli ára.⁵⁹ Því má gera ráð fyrir um þremur sjálfsvígum á mánuði hérlandis.

Líkt og annars staðar á Vesturlöndum fjölgaði sjálfsvígum ungra karla hér á landi á síðustu áratugum 20. aldarinnar en sú jákvæða þróun varð á árunum 2002-2004 að sjálfsvígum í þessum hópi fækkaði um helming miðað við árin 1999-2001. Leiða má getum að því að þar hafi forvarnarátak Landlæknisembættisins og fleiri aðila gegn þunglyndi og sjálfsvígum haft sín áhrif en það hófst 2001.⁶⁰ Um það verður vitaskuld ekki fullyrt en þessar niðurstöður vekja vonir um að forvarnastarf af þessu tagi geti komið að gagni líkt og í öðru slíku starfi í geðheilbrigðismálum. Vafalaust er að sú mikla þekking og reynsla sem er að finna á þessu málsviði getur nýst í forvarnaskyni. Margvíslegar upplýsingar um sjálfsvíg og forvarnir gegn þeim er að finna á vefsíðum Landlæknisembættisins og Lýðheilsustöðvar þar sem meðal annars er fjallað um þá félagslegu áhættuþætti sem varða sjálfsvíg.⁶¹

Rannsóknir sýna að fólk með geðraskanir eru í sérstökum áhættuhópi hvað sjálfsvíg varðar, einkum þeir sem eiga við að etja alvarlegar geðraskanir og hafa dvalið á geðdeildum.⁶² Geðfatlað fólk er að sjálfsögðu þar á meðal. Ekki eru tiltækar tölur um sjálfsvíg meðal geðfatlaðs fólks hér á landi en líta verður svo á að meðal þess séu all margir í áhættuhópi. Félagsmálaráðuneytið leggur því sérstaka áherslu á forvarnir gegn sjálfsvígum í félagslegri þjónustu við þennan hóp líkt og í öðrum hópum samfélagsins.

4.7.3 Félagsleg staða geðfatlaðs fólks

Vægari geðraskanir eru oft ekki sýnilegar, þ.e. fólk ber þær ekki endilega með sér í daglegum samskiptum. Öðru máli gegnir um þær sem alvarlegri eru, einkum þegar samskiptafærni er skert eða hreyfingar víkja til að mynda á einhvern hátt frá því sem venjulegt er, einnig vegna aukaverkana af lyfjum. Annað hvort eða hvort tveggja á við um flest geðfatlað fólk meðan það ástand varir. Það gerir fötlun þess því oft sýnilega og getur valdið margvíslegum félagslegum vandkvæðum sem hér verður vikið að.

⁵⁹ Sjá vefsíðu Hagstofu Íslands: <http://www.hagstofa.is>, leitarorð: sjálfsvíg.

⁶⁰ Sjá vefsíðu Landlæknisembættisins: <http://landlaeknir.is>, leitarorð: sjálfsvíg.

⁶¹ <http://www.landlaeknir.is> og <http://www.lydheilsustod.is>. Leitarorð: Sjálfsvíg.

⁶² Sjá vefsíðu Sundhedsstyrelsen í Danmörku: <http://www.sst.dk/publ/publ1998/selvmoerd/suhpsmra/inde0013.htm>. Einnig m.a.: Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference. World Health Organization 2005, 10. kafli, Suicide prevention.

Ennfremur hefur verið bent á að geðfatlað fólk búi oft við erfið fjárhagsleg kjör sem auki enn á félagslega einangrun þess.

Þessum atriðum eru gerð nokkur skil í könnun Rauða kross Íslands sem fór fram 1999. Við gerð hennar var beitt eftirtöldum aðferðum:

1. Tekin voru viðtöl við um 70 viðmælendur sem þóttu líklegir til að þekkja vel til málefna þeirra sem “minnst mega sín” eins og komist er að orði (til dæmis presta, félagsráðgjafa, lækna og lögreglu).
2. Gerð var símakönnun af hálfu Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands sem náði til 1500 manna slembiúrtaks þjóðarinnar.

Niðurstöður ættu því að gefa all góða mynd af þeim málefnum sem voru til athugunar en markmið könnunarinnar var að fá fram mynd af því hverjir væru taldir búa við lakastar aðstæður í íslensku þjóðfélagi í fjárhagslegu og félagslegu tilliti.

Í skýrslu um könnunina segir:

Geðfatlaðir eru sá hópur meðal öryrkja sem talinn er hafa það langverst félagslega, nær óháð fjárhagsstöðunni. Geðfatlaðir brenna oft allar brýr að baki sér og eiga oft á tíðum fáa að. Fordómar í þjóðfélaginu eru miklir og gera geðfötlum erfitt fyrir. Þátttakendur telja margir að staða geðfatlaðra karla sé mun verri en kvennanna. Konur virðast halda betur tengslum við fjölskyldur sínar, þær eru oft mæður og ná að halda tengslum við börnin sín. Geðfatlaðir fíklar skapa einnig vandamál og lenda milli skers og báru í afvötnun og geðdeildum. Þeir virðast hvergi passa inn í kerfið. [...] Alvarlegustu vandamálin eru fordómar í umhverfinu og það að geðfatlaðir bíta fjölskyldu sína oft af sér og verða því iðulega einstæðingar. [...] Geðfatlaða líkt og aðra öryrkja vantar tilfinnanlega meiri möguleika á að komast í vinnu.⁶³

Ástæða er til að undirstrika sérsdtaklega vanda þess hóps getið er hér að ofan, geðfatlaðs fólks (oftast greint með geðklofasýki) sem einnig stríðir við fíkn. Það hefur átt erfitt uppdráttar í meðferðarkerfinu, bæði á vímuefnadeildum og á almennum geðdeildum. Fíknin hamlar meðferðarheldni við geðræna meðferð og geðræn einkenni hamla meðferðarheldni við vímuefna meðferð. Batahorfur verða verri hvort sem litið er til einkenna geðklofans eða vímuefnasjúkdómsins. Huga þarf sérstaklega aðstoð við þennan hóp. Vitnað skal til neðangreindra tilvísana um aðferðir í því sambandi auk þess sem fleiri leiðir hafa ugglaustr komið til á allra síðustu misserum.⁶⁴

⁶³ Landskönnun – Þeir sem minnst mega sín. Rauði krossinn 2000, bls. 19. Vefslóð:

<http://www.redcross.is/redcross/upload/files/pdf/hvarthrengir.pdf>.

⁶⁴ Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), kafli 6.11. – American Psychiatric Association Practice Guideline for the Treatment of Patients with Schizophrenia. Am J Psychiatry, 1997; 154 (suppl.): 43-4. – J. Pincus & J. Ramierz, 1997. Dual diagnosis: Issues in the treatment of comorbid mental health and substance abuse disorders. Í: Innovations in Clinical Practice; A Source Book (Vol 15). – Kristinn Tómasson, 1998. Áfengissýki og aðrir geðsjúkdómar: Fjölkvillar. Geðvernd. – Stortingsmelding nr. 25, 1996-97. – T. Helgason, K. Tómasson, 1996. Substance use disorders: Epidemiological overview of psychiatric comorbidity. Í European Psychiatry, Vol.11 / Suppl.

Íslensk rannsókn, sem gerð var 2005 fyrir Rauða kross Íslands og Geðhjálp, varpar einnig ljósi á stöðu geðfatlaðs fólks. Hún byggði á svörum frá fólki sem hafði nýlega þegið geðheilbrigðisþjónustu og/eða bjó við geðfötlun. Meirihluti þátttakenda, um 60%, hafði dvalið á geðsjúkrahúsi síðustu fjögur ár. Einnig var leitað svara frá aðstandendum.⁶⁵ Í rannsókninni komu meðal annars fram eftirtalin atriði:⁶⁶

- ✚ Peir sem glíma við alvarlegan geðsjúkdóm búa við bág félagsleg kjör (sjá nánar hér á eftir). Það er í samræmi við aðrar íslenskar rannsóknir.⁶⁷ Þátttakendur í rannsókninni eiga það sameiginlegt að glíma við alvarlega og langvinna geðsjúkdóma [samkvæmt því er litið á þá hér sem geðfatlað fólk]. Rúmur helmingur þeirra hafði fleiri en eina sjúkdómsgreiningu. Því fleiri sjúkdómsgreiningar sem þátttakendur höfðu því félagslega einangraðri voru þeir.
- ✚ Meirihluti þátttakenda var einhleypur, 77% karla og 58% kvenna. Á sama tíma var um fimmtungur karla og kvenna á landinu 20 ára og eldri ógift, einhleyp eða ekklar/ekkjur.⁶⁸ Um 26% voru á aldrinum 18-35 ára og rúm 50% 36-55 ára. Aðrir voru eldri.
- ✚ Um helmingur þátttakenda bjó í eigin húsnæði. Hlutfall landsmanna sem býr í eigin húsnæði er annars um 80%.⁶⁹ Aðrir bjuggu í sambýli eða á stofnun (tæp 10%), á almennum leigumarkaði (um 16%), í leiguíbúðum Öryrkjabandalags Íslands, félagsþjónustu sveitarfélaga eða svæðisskrifstofa málefna fatlaðra (tæp 20 %) eða með öðrum hætti (rúm 5%).
- ✚ Um helmingur þátttakenda hafði minna en 100 þús.kr. í tekjur á mánuði og 80% minna en 150 þús.kr. Sterk tengsl mældust á milli menntunar og tekna og höfðu þeir minni tekjur sem höfðu hlotið minni menntun. Eins jókst félagsleg einangrun með minni tekjum. Þeir sem minni menntun höfðu virtust einnig hafa minni möguleika í atvinnulífinu. Að mati skýrsluhöfunda er eitt brýnasta verkefnið til að draga úr félagslegri einangrun þeirra sem búa við geðfötlun að veita þeim tækifæri til menntunar og opna þeim leiðir út á atvinnumarkaðinn.
- ✚ Geðsjúkdómar draga ekki einungis úr atvinnuþátttöku heldur einnig menntunarmöguleikum, einkum meðal þeirra sem byrja ungir að stríða við geðröskun.

4, s.154-155. – Tómasson K., Vaglun P., 1995. A nation-wide representative sample of treatmentseeking alcoholics: A study of psychiatric comorbidity. Acta Psych Scand, 92, 378-385.

⁶⁵ Svör bárust frá 188 notendum og 33 aðstandendum og var svarhlutfall um 33%. Vegna hins lága svarhlutfalls verður að gera nokkurn fyrirvara um réttmæti niðurstaðna.

⁶⁶ dr. Páll Biering, Guðbjörg Daníelsdóttir og Arndís Ósk Jónsdóttir: Þjónustuparfir geðsjúkra og reynsla þeirra af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi: Viðhorf, reynsla og félagsleg staða. Geðhjálp og Rauði krossinn 2005.

⁶⁷ Vitnað er til rannsóknar Tómasar Helgasonar, Kristins Tómassonar og Tómasar Zoëga: Algengi og dreifing notkunar geðdeyfðar-, kvíða og svefnlyfja. Læknablaðið 2003; 89: 15-22. Ennfremur til könnunar Rauða krossins 2000, sbr. heimildartilvísun hér á undan.

⁶⁸ Sjá vefsíðu Hagstofu Íslands: <http://www.hagstofa.is>: Mannfjöldi eftir kyni, aldri og hjúskaparstétt 2005.

⁶⁹ Sjá vefsíðu Hagstofu Íslands: <http://www.hagstofa.is>. Grunnur og gerð vísitölu neysluverðs.

- ✚ Í fyrri könnunum Rauða krossins á stöðu þeirra sem eru verst settir í íslensku samfélagi kom fram nokkur áherslumunur á milli þess sem þjónustuaðilar og notendur töldu brýnustu úrlausnarefnin til að bæta geðheilbrigðisþjónustuna. Þannig lögðu notendur meiri áherslu á ýmsar félagslegar hliðar þess að glíma við langvinnan geðsjúkdóm en minni áherslu á það sem snýr að hefðbundinni geðheilbrigðisþjónustu. Notendurnir töldu meðal annars að það væru ekki síður fordómarnir gagnvart geðsjúkdómum en sjúkdómarnir sjálfir sem drægju úr félagslegri virkni þeirra. Þótt aðeins væri leitað upplýsinga hjá fáum notendum eru þessar niðurstöður, samkvæmt skýrsluhöfundum, samhljóða niðurstöðum fjölmargra rannsókna sem sýna að þjónustuaðilar og notendur hafi oft mismunandi viðhorf til þess hvernig bæta eigi geðheilbrigðisþjónustuna.
- ✚ Líkt og í ýmsum erlendum rannsóknum kom fram munur á félagslegri stöðu eftir því hvort þátttakendur bjuggu á höfuðborgarsvæðinu eða á landsbyggðinni. Þannig voru þátttakendur á höfuðborgarsvæðinu líklegri til að vera einhleypir en þeir sem bjuggu utan þess. Aðeins fjórðungur þátttakenda af höfuðborgarsvæðinu var giftur eða í sambúð samanborið við 44% þátttakenda á landsbyggðinni. Þátttakendur á höfuðborgarsvæðinu voru einnig félagslega einangraðri og höfðu meiri reynslu af fordómum en þeir sem bjuggu á landsbyggðinni.
- ✚ Um þriðjungur þátttakenda höfðu sér nýtt sér athvörf Rauðakrossins fyrir fólk með geðraskanir og var almenn ánægja með þá þjónustu. Fáir höfðu notið heimsóknþjónustu Rauða krossins enda er enn verið að þróa það úrræði. Fram kom hins vegar að um þriðjungur þátttakenda sögðust vilja nýta sér slíka þjónustu. Vilji til að nýta athvörfin og heimsóknþjónustuna var meiri meðal þeirra sem bjuggu við meiri félagslega einangrun.

Þessar niðurstöður um bágar félagslegar aðstæður geðfatlaðs fólks koma heim saman við rannsóknir og viðhorf í grannlöndum okkar. Þannig fullyrðir jafnréttisstofa fatlaðs fólks í Danmörku að félagsleg staða fólks með alvarlegar geðraskanir sé sú bágasta í dönsku samfélagi með tilheyrandi neikvæðri afstöðu annarra þegna og fordómum.⁷⁰ Og systursamtök Geðhjálpur í Noregi, Mental helse, telja að fólk með geðraskanir sé afskipt í samfélaginu. Það stafi ekki eingöngu af röskuninni sem slíkri heldur þeim bágu fjárhagslegu og félagslegu kjörum sem fólkið býr við. Aukin menntun og atvinnuþátttaka séu þeir þættir sem brýnast sé að leggja áherslu á.⁷¹

Viðhorfskönnun sem IMG Gallup gerði fyrir Rauða kross Íslands í júlí-ágúst 2005 segir einnig sína sögu um viðhorf til geðfatlaðs fólks og þar með félagslega stöðu þess. Þátttakendur í 1300 manna slembiúrtaki þjóðarinnar (svarhlutfall um 62%) voru meðal annars spurðir: Værir þú jákvæð(ur) eða neikvæð(ur) gagnvart því að geðfatlaðir byggju í næsta húsi eða íbúð? Alls svöruðu 16.6% því til að þeir væru frekar ósáttir (12.7%) eða mjög ósáttir (3.9%) við að eiga slíka nágranna. Hlutfallið var lægst í Reykjavík (samtals 13.4%) en hæst utan höfuðborgarsvæðisins (20.0%). Óverulegur

⁷⁰ Sjá vefsíðu Center for ligestilling af handicappede: Statusberetning 2002. Psykiatriområdet.
<http://www.clh.dk/beret/beret2002/doc7.html>.

⁷¹ Sjá vefsíðu Mental helse: http://www.mentalhelse.no/Om_oss/.

munur var á svörum eftir aldri, kyni og menntun. Spurt var einnig á sama hátt um nágrenni við aðra minnihlutahópa svo sem samkynhneigt fólk, innflytjendur, búddatrúarfólk og múslima. Andstaða við þrjá fyrstnefndu hópana var óveruleg en andstaða gagnvart nágrenni við múslima var 22.2%.⁷² Það skal ógert látið að túlka þessar tölur – þær tala sínu máli – en þess skal hins vegar getið að 61.0% svarenda sögðust mjög eða frekar sáttir við að eiga nágranna sem byggju við geðfötlun og 22.5% svöruðu “hvorki né”.

Félagsmálaráðuneytið gerir sér grein fyrir að það stendur frammi fyrir afar viðamiklu verkefni við að bæta til muna félagslega þjónustu við geðfatlað fólk hér á landi og þar með hag þess. Megin viðfangsefnið sem að ráðuneytinu snýr er í raun að jafna hlutskipti þessa fólks eins og framast má verða, tryggja öfluga og vandaða þjónustu vegna búsetu, endurhæfingu, atvinnupátttöku og stoðþjónustu að öðru leyti og styrkja þannig einnig bataferli eftir föngum.

Jafnframt verði lögð á það sérstök áhersla, í samvinnu við hagsmunasamtök fatlaðs fólks, Lýðheilsustöð⁷³ og aðra hlutaðeigandi aðila, að

1. Hafa áhrif á viðhorf til geðfatlaðs fólks þannig að létta megi af því oki fordóma og fátæðis sem á því hvílir og á án efa umtalsverðan þátt í félagslegri einangrun þess.
2. Styðja við sjálfstæði og sjálfræði þeirra sem í hlut eiga með því að efla þá til virkari þátttöku í samfélaginu, félags- og menningarlífi og atvinnu ef kostur er, og styrkja aðgerðir sem auka valdeflingu þess, m.a. með stuðningi við notendahópa sem hafa slík markmið. Þannig verði eflid hlutdeild notenda í ákvörðunum um eigin málefni, valfrelsi þeirra og tilhögun þjónustu við þá.⁷⁴

Ráðuneytið væntir þess að með slíkum aðferðum og öðrum sem gerð verður grein fyrir síðar í þessari skýrslu megi breyta þeim bágu félagslegu aðstæðum sem raktar hafa verið hér að framan og styrkja almennt stöðu þeirra sem í hlut eiga. Nú liggur fyrir ákvörðun um að veita umtalsverðu fé til þessa verkefnis, bæði til stofn- og rekstrarkostnaðar. Þess er því að vænta að ná megi verulegum árangri á þessu sviði á allra næstu árum í góðri samvinnu við geðheilbrigðiskerfið.

4.7.4 Menntun öryrkja og geðfatlaðs fólks

Í framangreindri rannsókn Páls, Guðbjargar og Arndísar er vísað til rannsókna Sigurðar Thorlacius, Sigurjóns B. Stefánssonar og Stefáns Ólafssonar: Menntun, störf og tekjur þeirra sem urðu öryrkjar 1997.⁷⁵ Þar kemur fram að menntun þess hóps öryrkja (17-67 ára) er tölfræðilega marktækt lægri en slembiúrtaks Íslendinga (18-75

⁷² Sjá vefsíðu Rauða Kross Íslands: <http://www.redcross.is/redcross/upload/files/pdf/vidhorsrannsokn.pdf>.

⁷³ Verkefnið Geðrækt, sjá nánar í kafla 4.8.

⁷⁴ Sjá nánar í kafla 4.11. – Fischer, D.: Recovery from Schizophrenia. From Seclusion to Empowerment. 2006. <http://www.medscape.com/viewarticle/523539>. - Jensen, P.: En helt anden hjælp. Akademisk forlag.

⁷⁵ Sigurður Thorlacius, Sigurjón B. Stefánsson og Stefán Ólafsson: Menntun, störf og tekjur þeirra sem urðu öryrkjar 1997. Læknablaðið 2001; 87: 981-5.

ára). Þar eð fyrir liggja nú einnig upplýsingar um menntun geðfatlaðs fólks er vert að bera þann hóp saman við hina tvo. Áfmörkun þeirrar menntunar sem fólk hefur notið er nokkurn veginn sambærileg og slíkur samanburður hefur ekki verið gerður áður hérlendis að því er best er vitað. Samanburðurinn kemur fram í töflu 1 hér á eftir. Nauðsynlegt er þó að viðhafa nokkra fyrirvara og skýringar:

- 1) Í rannsókn Sigurðar, Sigurjóns og Stefáns er lægsta menntunarstigið tilgreint með enska hugtakinu *primary and lower secondary education*. Hér er gert ráð fyrir að það hugtak nái yfir grunnskólamenntun eins og hún er nú og samsvari einnig því sem áður var nefnt barnaskólapróf ásamt gagnfræðaprófi (þ.e. um 10 ára nám).
- 2) Í rannsókn Sigurðar, Sigurjóns og Stefáns er tilgreint menntunarstigið *short vocational training* og er það hér lagt að jöfnu við það sem í rannsókn Páls, Guðbjargar og Arndísar er nefnt *styttra nám eða námskeið á framhaldsskólastigi*.
- 3) Gert er ráð fyrir að það sem nefnt er *vocational education* í rannsókn Sigurðar, Sigurjóns og Stefáns svari til *iðnnáms* í rannsókn Páls, Guðbjargar og Arndísar.
- 4) Svarhlutfall í rannsókn Páls, Guðbjargar og Arndísar var um 33% og verið getur að menntunarstig hafi haft áhrif á hverjir svöruðu, meðal annars á þann veg að þeir sem höfðu meiri menntun hafi frekar svarað. Svarhlutföll í rannsókn Sigurðar, Sigurjóns og Stefáns voru hins vegar 65-70%.
- 5) Rannsókn Sigurðar, Sigurjóns og Stefáns nær til menntunarstigs á árinu 1997 en rannsókn Páls, Guðbjargar og Arndísar varð gerð 2005. Nokkur munur er á menntunarstigi fólks á þessum tímabilum; einkum hefur orðið all mikil fjölgun fólks sem hefur lokið háskólanámi. Þetta ætti þó ekki að hafa teljandi áhrif þar eð um er að ræða breiðan aldurshóp í öllum tilvikum.

Tafla 1: Samanburður á menntun öryrkja, geðfatlaðs fólks og slembiúrtaks Íslendinga

	Öryrkjar 16-67 ára N=671	Geðfatlað fólk 18 ára og eldra N=221	Slembiúrtak 18-75 ára N=2166
Grunnskólapróf eða minna	55.3%	43.4%	34.7%
Stutt starfsnám að auki	14.0%	21.3%	12.3%
Iðnmenntun	14.8%	11.3%	19.9%
Framhaldsskólapróf	9.7%	11.8%	16.1%
Háskólapróf	4.8%	10.4%	16.0%
Upplýsingar vantar	1.4%	1.8%	1.0%
Samtals	100.0%	100.0%	100.0%

Hvað sem áður nefndum fyrirvörum líður er áhugavert að bera saman þær tölur sem fram koma í töflunni og óhætt er að líta á þær sem ákveðnar vísbendingar. Ljóst er að menntunarstig þeirra sem urðu öryrkjar á árinu 1997 er töluvert lægra en slembiúrtaks Íslendinga á sama tíma. Er sá samanburður tölfræðilega marktækur. Hins vegar kemur fram að menntunarstig geðfatlaðs fólks liggur á milli þessara hópa nema hvað iðnmenntun varðar og er hærra þegar litið er til grunnskólaprófs að viðbættu stuttu starfsnámi. Töluvert færri geðfatlaðir einstaklingar en öryrkjar almennt hafa einungis grunnskólamenntun og ef talin er saman grunnskólamenntun og stutt starfsnám að

auki eru tölurnar 1) öryrkjar almennt: 69.3%, 2) geðfatlað fólk: 64.7% og 3) slembiúrtak: 47.0%. Þá eru hafa fleiri geðfatlaðir einstaklingar lokið framhaldsskóla- eða háskólaprófi (22.2%) en öryrkjar almennt (14.5%) miðað við 32.1% í slembiúrtakinu.

Það kemur ekki á óvart að færri geðfatlað fólk hefur framhaldsmenntun en almennt gerist sé litið til þess að all margir verða fyrir geðröskun á framhaldsskóla- og háskólaaldri sem vænta má að hafi áhrif á námsframvindu þeirra. Eins sveigjanlegt og fjölbreytilegt nám hér á landi er orðið⁷⁶ má ætla að í mörgum tilvikum geti geðfatlað fólk tekið upp þráðinn hvað frekara nám varðar, takist vel til með heilsutengda og félagslega þætti. Það gildir að sjálfsögðu einnig um öryrkja almennt.

4.7.5 Viðhorf notenda og aðstandenda til geðheilbrigðisþjónustu

Í framangreindri rannsókn, Þjónustuparfir geðsjúkra og reynsla þeirra af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi, var leitað eftir viðhorfum notenda og aðstandenda til þeirrar þjónustu sem þeir höfðu notið. Í skýrslu um niðurstöður rannsóknarinnar kemur meðal annars fram eftirfarandi:⁷⁷

- ✚ Umdeilt hefur verið hver færni fólks með alvarlegar geðraskanir sé til að meta eigin þjónustuparfir. Nauðsynlegt er engu að síður, að mati skýrsluhöfunda, að kanna viðhorf notenda til að geta sett fram hugmyndir um úrbætur sem þeir séu líklegir til að nýta sér; rannsóknir sýni að notendur séu líklegri til að nýta sér þjónustu sem þeir sjálfir telja þörf fyrir. Það séu einnig sjálfsögð réttindi fólks með geðraskanir og aðstandenda þess að hlustað sé á skoðanir sem snerta þeirra eigin hagi. Í rannsókninni hafi komið fram skýr skilaboð frá notendum og aðstandendum þeirra um að sú þjónusta sem brýnast sé að efla í íslensku geðheilbrigðiskerfi sé einstaklingsmiðaður stuðningur í formi viðtalsmeðferðar, persónulegrar ráðgjafar og heimsóknarþjónustu.
- ✚ Meirihluti notenda er almennt ánægður með gæði þeirrar þjónustu sem þeir nutu við síðustu innlögn á sjúkrastofnun. Við nánari skoðun kemur þó í ljós að brýnt sé að vinna að úrbótum á ýmsum sviðum þjónustunnar. Rannsóknir á viðhorfum notenda til geðheilbrigðisþjónustu hafi almennt sýnt að þau atriði sem skipti meginmáli fyrir gæði þjónustunnar séu viðmót starfsfólks, fagleg vinnubrögð og samfella í þjónustu. Niðurstöður rannsóknarinnar gefi til kynna að notendur íslenskrar geðheilbrigðisþjónustu séu ánægðastir með viðmót starfsfólks en að samfella í þjónustu sé mest ábótavant; veiki hlekkurinn sé eftirfylgd eftir innlögn. Meirihluti svarenda taldi sig hafa fengið litlar upplýsingar um þau úrræði sem í boði væru eftir útskrift. Því geta bæði valdið ónógar upplýsingar og/eða skortur á úrræðum.

⁷⁶ Meðal annars margvíslegt fjarnám á framhaldsskólastigi, Hringsjá – starfsþjálfun fatlaðra o.s.frv.

⁷⁷ dr. Páll Biering, Guðbjörg Daníelsdóttir og Arndís Ósk Jónsdóttir: Þjónustuparfir geðsjúkra og reynsla þeirra af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi: Viðhorf, reynsla og félagsleg staða. Geðhjálp og Rauði krossinn 2005.

- ✚ Skýrsluhöfundar segja það áhyggjuefni hve margir svari því til að lítið tillit sé tekið til skoðana notenda (45% sögðu það mjög lítið eða frekar lítið) og að fagfólk veiti þeim ekki nægan tíma til að tjá líðan sína og biðja um upplýsingar (43% sögðu hann mjög lítinn eða frekar lítinn). Meirihlutinn taldi jafnframt að aðstandendur fengju litla fræðslu um geðraskanir hjá heilbrigðisstarfsfólki og að ekki væri tekið mikið tillit til skoðana þeirra. Höfundar benda á að þessar niðurstöður gangi á svig við Helsinki-yfirlýsinguna um geðheilbrigðismál og aðgerðaáætlunina sem samþykkt var á vettvangi Evrópudeildar Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar 2005. Þar er kveðið á um aukin áhrif notenda þjónustunnar og aðstandenda þeirra í ákvörðunum varðandi geðheilbrigðisþjónustu. Brýnt sé að fundnar verði leiðir til þess að leiðrétta það ástand sem nú virðist ríkja samkvæmt rannsókninni og að samskipti milli þeirra sem í hlut eiga verði bætt.
- ✚ Lyfjameðferð er sú tegund meðferðar sem flestir segjast hafa fengið í síðustu innlögn sinni. Talsvert færri segjast hafa fengið þá tegund meðferðar sem kemur næst á eftir, þ.e. ráðgjöf og/eða samtalsmeðferð fagfólks. Flestum finnst hins vegar að síðarnefnda meðferðin hafi gagnast best og vilja helst auka hana. Næst flestir telja að lyfjameðferðin hafi gagnast best en fleiri vilja frekar auka félagsráðgjöf og iðjupjálfun en lyfjameðferð. Niðurstöður rannsóknarinnar benda því til, að mati skýrsluhöfunda, að notendum finnist lyfjameðferð vera nýtt til fulls en að efla þurfi aðrar tegundir meðferðar. Þar er fyrst og fremst um að ræða meðferðarúrræði sem fela í sér persónuleg tengsl við meðferðaraðila svo sem samtalsmeðferð og ráðgjöf. Þessar niðurstöður eru í samræmi við aðrar niðurstöður rannsóknarinnar sem benda til að þeir sem búa við langvinna geðsjúkdóma séu félagslega einangraðir.
- ✚ Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að aðstandendur eru tölfræðilega marktækt óánægðari með þjónustu sjúkrastofnana en notendur sjálfir. Skýrsluhöfundar velja fyrir sér hvort skýringin sé sú að kröfur aðstandenda til þjónustunnar kunni að vera meiri en notenda eða að óánægjan stafi af því að þeim sé í mörgum tilfellum haldið utan við meðferðarferlið og að ekki sé hlustað á viðhorf þeirra sem skyldi. Benda höfundar á að enda þótt virða þurfi reglur um trúnað við fólk með geðraskanir mætti huga betur að framkomu við aðstandendur og hvernig hægt sé að bæta samskiptin við þá. Það gildi einkum um þau mörgu tilvik þar sem aðstandandi sé óformlegur umönnunaraðili notanda. Bent er á að geðsjúkdómar einskorðist ekki við þá einstaklinga sem greinast með þá heldur hafi þeir víðtæk áhrif á allt umhverfið, sérstaklega á þá sem standa notendum næst. Því sé mjög mikilvægt að hlusta á raddir aðstandenda, líkt og notenda, til að sinna þjónustubörfum á fullnægjandi hátt.

Félagsmálaráðuneytið mun hafa framangreind sjónarmið í huga við þá uppbyggingu á þjónustu við geðfatlað fólk sem framundan er.

Ráðuneytið tekur jafnframt að öllu leyti undir þau sjónarmið sem fram koma í Helsinki-yfirlýsingunni um aukin áhrif notenda og aðstandenda varðandi ákvarðanir sem varða geðheilbrigðisþjónustu og félagslega þjónustu við fólk með geðraskanir. Enda hafa

Íslensk stjórnvöld skuldbundið sig til þess að fylgja eftir efni yfirlýsingarinnar og þeirrar aðgerðaáætlunar sem samþykkt var á sama tíma. Erlendar rannsóknir benda raunar til þess að að sú tilfinning notenda að þjónustuaðilar taki tillit til óska þeirra og skoðana spái bæði sterklega fyrir um meðferðarárangur og það hvort notendunum þyki þörfum sínum mætt.⁷⁸

Ráðuneytið mun einnig kappkosta að þeir þættir þjónustunnar sem að því snúa, hin félagslega þjónusta, verði ræktir með þessi sjónarmið og markmið að leiðarljósi. Það er reyndar þegar gert nú á undirbúningsstigi þess átaks sem framundan er í þjónustu við geðfatlað fólk; ráðgjafahópur fulltrúa notenda og aðstandenda starfar með verkefnisstjórn átaksins við undirbúning þess og mun starfa áfram við sjálfa framkvæmdina.

4.7.6 Viðhorf fagfólks og notenda - hvað er ólíkt og hvað fer saman?

Áðurnefnd skýrslu Páls Bierings, Þjónusta og þjónustuparfir geðfatlaðra í dreifbýli á Íslandi, byggir á könnun hans á aðstæðum geðfatlaðs fólks á fimm landsvæðum utan mesta þéttbýlis landsins. Þar er vikið að nokkrum erlendum rannsóknum um mismunandi viðhorf þjónustuaðila og notenda til þeirrar þjónustu sem þessir tveir hópar telja notendur þarfnast. Meðal niðurstaðna rannsókna sem Páll vísar til er að veitendur þjónustunnar telja að notendurnir hafi fleiri þarfir sem þeir þurfi aðstoð við að uppfylla en notendurnir sjálfir. Þarfirnar sem þjónustuaðilarnir nefna snerti einnig önnur svið daglegs lífs en en þær þarfir sem eru notendunum efst í huga. Meðal annars kom fram að notendur töldu sig hafa meiri þörf fyrir félagslegan stuðning en hefðbundna geðheilbrigðisþjónustu.⁷⁹ Niðurstöður Páls sjálfs í könnun hans um síðastnefnda atriðið hníga í sömu átt.⁸⁰

Jafnframt töldu nokkrir geðfatlaðir einstaklingar sem rætt var við

að það væru ekki síður fordómarnir gagnvart geðsjúkdómum en sjúkdómarnir sjálfir sem drægju úr félagslegri virkni þeirra – að vitneskjan um fordóma og skilningsleysi gagnvart fólki með geðsjúkdóma drægi úr trausti þeirra á samborgurunum og um leið úr kjarki þeirra til að koma sér aftur út í samfélagið.⁸¹

Þá er að finna í niðurlagi skýrslunnar eftirfarandi samantekt sem félagsmálaráðuneytið telur mikilvægt að halda hér til haga með tilliti til þeirrar uppbyggingar sem framundan er og að höfð verði hliðsjón af þeim atriðum sem þar koma fram.

Notendurnir og þjónustuaðilarnir voru í stórum dráttum samdóma um eðli þeirra meðferðarúrræða sem brýnast væri að auka. Þannig lögðu báðir aðilar áherslu á mikilvægi viðtala og persónulegs stuðnings. Notendurnir lögðu ekki sömu áherslu og

⁷⁸ Páll Biering: Þjónusta og þjónustuparfir geðfatlaðra í dreifbýli á Íslandi. Rauði kross Íslands 2005, bls. 6.

⁷⁹ Páll Biering: Þjónusta og þjónustuparfir geðfatlaðra í dreifbýli á Íslandi. Rauði kross Íslands 2005, bls. 5.

⁸⁰ Páll Biering: Þjónusta og þjónustuparfir geðfatlaðra í dreifbýli á Íslandi. Rauði kross Íslands 2005, bls. 34.

⁸¹ Páll Biering: Þjónusta og þjónustuparfir geðfatlaðra í dreifbýli á Íslandi. Rauði kross Íslands 2005, bls. 34.

þjónustuaðilarnir á það að sérmenntað fólk veitti slíka þjónustu heldur gætu aðrir, s.s. almennir hjúkrunarfræðingar og jafnvel vinir og fjölskyldumeðlimir bætt úr þessari þörf. Bæði notendum og fagaðilum bar saman um gagnsemi heimsóknarþjónustu og athvarfa [fyrir geðfatlað fólk, aths. hér], en hjá sumum notendum mátti greina aðra afstöðu til slíkrar þjónustu. Þeir voru þeirrar skoðunar að geðfatlaðir sjálfir væru betur í stakk búnir til að hjálpa geðfötlum en sjálfbóðaliðar og fagfólk og að Rauði krossinn ætti frekar að styrkja geðfatlaða til að taka málin í sínar hendur, t.d. með fjárstuðningi, heldur en stofna og reka athvarf fyrir þá. Að þeirra mati ætti kjarninn í þjónustu við geðfatlaða að vera sá að auka færni þeirra og sjálfsmat og hvetja þá til sjálfshjálpar.⁸²

Þeir sem settu fram þessi síðastnefndu viðhorf voru sjálfir þátttakendur í sjálfshjálpar-/notendahópi geðfatlaðs fólks og höfðu því reynslu af gagnsemi aðferða af þessu tagi.

Vert er að vekja einnig athygli á því að í könnun Páls lögðu bæði fagfólk og notendur áherslu á mikilvægi aukinnar og bættrar samvinnu milli heilbrigðis- og félagsþjónustu um málefni geðfatlaðs fólks, bæði sem hóps og varðandi einstaklinga. Meðal annars var bent á að setja mætti á stofn, innan héraða, miðstöðvar sem sinntu geðheilbrigðisþjónustu. Þaðan yrðu sérfræðingar sendir út um héruðin eftir þörfum. Einnig var mælt með að utan um hvern geðfatlaðan einstakling yrði stofnað teymi stuðningsaðila, bæði fagfólks og annarra.⁸³

Félagsmálaráðuneytið telur þessar hugmyndir allrar athygli verðar og mun hafa þær til hliðsjónar í því átaki sem framundan er í málefnum geðfatlaðs fólks. Hugmyndina um stuðningsteymi er raunar þegar að finna í almennri stefnu ráðuneytisins um málefni fatlaðs fólks, Mótum framtíð 2007-2016.

Bent skal á að héraðs- eða landshlutamiðstöðvar gætu náð til stærri hóps fatlaðs fólks þar eð margvísleg þjónusta og sérfræðilekking er sameiginleg fyrir allt fatlað fólk og reyndar ýmsa fleiri. Þar mætti raunar hugsa sér miðstöðvar fyrir sérfræðilekkingu og stjórnsýslu sem sinnti þjónustu við einstök svæði eða sveitarfélög sem eru ekki nægilega stór eða burðug til þess að annast hana sjálf. Þangað gæti fólk leitað á einn stað eftir greiningu, ráðgjöf, samráði og umfjöllun um ýmis atriði sem varða stjórnsýslu sem að öðrum kosti þyrfti ef til vill að leita eftir annars staðar og hjá fleiri en einum aðila. Afar mikilvægt er í þessu sambandi að náði samstarf sé á milli heilbrigðis- og félagsþjónustu, hvort sem sú síðarnefnda er á höndum félagsþjónustu sveitarfélaga eða svæðisskrifstofa um málefni fatlaðra.

4.8 Geðrækt

Víða um heim hafa stjórnvöld gert sér grein fyrir mikilvægi þess að fólk rækti geðheilsu sína ekki síður en líkamlega heilsu.⁸⁴ Það hafa íslensk stjórnvöld einnig gert eftir að

⁸² Páll Biering: Þjónusta og þjónustuparfir geðfatlaðra í dreifbýli á Íslandi. Rauði kross Íslands 2005, bls. 31.

⁸³ Sjá m.a. Seikkula, J., Arnkil, T.E.: Dialogical Meetings in Social Networks. Stylus Publishing LCC. 2006.

⁸⁴ Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference. World Health Organization 2005, 7. kafli, Mental health promotion and mental health prevention.

Geðhjálp og fleiri aðilar höfðu frumkvæði fyrir nokkrum árum að verkefni er nefnist *Geðrækt, fræðslu- og forvarnaverkefni um geðheilsu og áhrifapætti hennar*.

Eins og fram hefur komið er góð geðheilsa undirstaða lífsgæða og gerir fólki kleift að lifa innihaldsríku, virku og skapandi lífi. Reyndin er sú að fólk getur gert margt sjálft til þess að viðhalda eða efla geðheilsu sína og fjölmargar samfélagslegar aðgerðir lúta að sömu markmiðum. Geðrækt á vitaskuld bæði við um þá sem eru lausir við geðraskanir, þá í fyrirbyggjandi skyni, og þá sem stríða við slík mein til þess að draga úr þeim eða halda þeim í skefjum.

Verkefnið Geðrækt hófst árið 2000 þegar Geðhjálp, Landlæknisembættið og Landspítali–háskólasjúkrahús í samvinnu við nokkur fyrirtæki, ásamt heilbrigðisráðuneytinu og Háskóla Íslands, tóku höndum saman um rekstur þess. Síðar bættist Heilsugæslan í Reykjavík við. Verkefnið hefur síðan staðið fyrir ýmisskonar samfélagslegum verkefnum á sviði geðræktar á Íslandi og verið mjög sýnilegt í samfélaginu.⁸⁵ Það var á höndum Landlæknisembættisins þar til það var formlega flutt til Lýðheilsustöðvar í september 2004.

Markmið Geðræktar eru eftirfarandi:

1. Bæta líðan almennings.
2. Auka forvarnir og fræðslu um geðsjúkdóma og geðheilbrigði. Enn fremur er talið brýnt að forvörnum sé sinnt á öllum stigum geðheilbrigðisþjónustunnar og gerð um það víðtæk forvarnaráætlun.
 - a. draga úr fordómum í garð fólks sem verður fyrir geðröskun,
 - b. auka þekkingu innan heilsugæslunnar um geðraskanir,
 - c. auka þekkingu almennings um eðli geðraskana,
 - d. stuðla að því að rannsóknnum á árangri forvarnaraðgerða verði sinnt.
3. Auka geðheilbrigðisvitund landsmanna. Heildaralgengi geðraskana á Íslandi er talið vera 22%. Samkvæmt því má gera ráð fyrir að um 60.000 Íslendingar, fimm ára og eldri, þjáist af einhvers konar geðtruflun á hverjum tíma.
 - a. auka tilfinningu manna og skilning samfélagsins fyrir geðheilsu, eigin og annarra,
 - b. draga úr áhrifum geðraskana á einstaklinga, fjölskyldur og samfélagið í heild,
 - c. auka skilning landsmanna á geðröskunum og afleiðingum þeirra fyrir samfélagið
 - d. stuðla að því að geðheilbrigði sé jafnsjálfsögð og eftirsóknarverð og líkamleg hreysti.
4. Draga úr samfélagslegri byrði og kostnaði vegna geðraskana
 - a. draga úr tíðni geðraskana,
 - b. fækka veikindadögum af völdum geðrænna kvilla,
 - c. fækka innlögnum á geðdeildir,
 - d. stuðla að skynsamlegri notkun geðlyfja,

⁸⁵ Sjá vefsíðu Landlæknisembættisins: <http://www.landlaeknir.is/template1.asp?PageID=1&nid=631>.

- e. minnka óbeinan kostnað tengdan geðröskunum,
- f. fækka sjálfsvígum.⁸⁶

Sem sjá má er hér bæði um að ræða verkefni sem snúa að einstaklingum og samfélagslegar aðgerðir sem falla vel að þeim markmiðum um að bæta félagslega stöðu geðfatlaðs fólks sem félagsmálaráðuneytið leggur sérstaka áherslu á. Geðrækt hlaut í ágúst 2004 sérstaka útnefningu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar í Genf og Alþjóðageðheilbrigðissamtakanna (WFMH) sem fyrirmyndarverkefni á sviði geðræktar. Það var gert á alþjóðlegri ráðstefnu á Nýja Sjálandi og fékk verkefnið hæstu einkunn af þeim 35 sem þar voru kynnt. Aðstandendur verkefnisins og þeir sem að því hafa komið gera sér vonir um að þessi alþjóðlega viðurkenning á Geðrækt verði til þess að auka áherslu á geðheilbrigðismál á Íslandi enn frekar. Auk þess verði aðgerðir hér á landi fyrirmynd annarra þjóða um það hvernig hægt sé að virkja þrjá geira samfélagsins (ríki, einkafyrirtæki og samfélagið í heild) til að vinna í sameiningu að bættu geðheilbrigði.⁸⁷

4.9 Helsinki-yfirlýsingin 2005

Sú vitundarvakning í geðheilbrigðismálum sem getið er að framan er ekki bundin við Ísland eða næstu nágrannalönd heldur hefur hún gert sig gildandi víða um heim. Til marks um það er meðal annars ráðherrastefna í Helsinki í Finnlandi sem efnt var til í janúar 2005. Hana sóttu fulltrúar 51 Evrópuríkis sem er aðili að Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni og var heilbrigðisráðherra Íslands meðal þeirra ásamt sendinefnd. Þar voru staðfest tvö mikilvæg skjöl, annars vegar Evrópuyfirlýsing um geðheilbrigðismál,⁸⁸ svonefnd Helsinki-yfirlýsing, og hins vegar Evrópsk aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum 2005-2010.⁸⁹

Áætlunin er eins konar aðgerðarrammi sem einstökum þjóðum er ætlað að nýta við stefnumótun í geðheilbrigðismálum og skuldbinda sig til þess að móta slíka stefnu. Þjóðir Evrópu eru ólíkar og búa við mjög ólíkar aðstæður þannig að einstök framkvæmdaatriði verða með ólíkum hætti en þau rúmast öll innan rammans.

Áætlunin er byggð tólf meginatriðum. Þar er lögð áhersla á mikilvægi þess:

- ✚ að efla geðheilbrigði öllum til handa,
- ✚ að geðheilbrigði verði óaðskiljanlegur þáttur í opinberri heilsuefningu,
- ✚ að markvisst sé unnið að því að uppræta fordóma,
- ✚ að huga sérstaklega að þörfum viðkvæmra þjóðfélagshópa sem skilgreindir eru í aukinni hættu og er hættara við líkamlegum, andlegum eða félagslegum

⁸⁶ Sjá vefsíðu Lýðheilsustöðvar: <http://www.lydheilsustod.is/fraedsla/fraedsluaefni/gedraekt/nr/1455>.

⁸⁷ Sjá vefsíðu Lýðheilsustöðvar: <http://www.lydheilsustod.is/frettir/afstofnuninni/nr/698>.

⁸⁸ 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. Sjá vefsíðuna: www.who.dk og íslenska þýðingu í Fylgiskjali ... með þessari skýrslu. Sjá einnig: http://www3.heilbrigdisraduneyti.is/media/frettir/Evropsk_yfirlýsing_um_geðheilbrigðismal.pdf.

⁸⁹ 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 og íslenska þýðingu í Fylgiskjali ...með þessari skýrslu.

- vandamálum vegna fátæktar, aldurs, kynþáttar, kynferðis, kynhneigðar, lítillar menntunar og lélegs aðgengis að heilbrigðisþjónustu,
- + að efla varnir gegn geðsjúkdómum og sjálfsvígum,
- + að tryggja aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu innan heilsugæslunnar,
- + að tryggja einstaklingum sem þjást af langvinnum og alvarlegum geðsjúkdómum þjónustu utan stofnana,
- + að stuðla að samþættingu og samvinnu fagaðila og stofnana innan heilbrigðisþjónustunnar,
- + að efla og mennta fagfólk innan geðheilbrigðisþjónustunnar með aukinni áherslu á samvinnu við sjúklinga og aðstandendur,
- + að efla rannsóknir á sviði geðheilbrigðismála og stuðla að markvissri upplýsingamiðlun um geðheilbrigði, geðræn vandamál og geðþjónustu til almennings, hagsmunahópa, stjórnámálanna o.fl.,
- + að tryggja fjármögnun geðheilbrigðisþjónustunnar,
- + að meta árangur af þjónustunni og þróa nýjar gagnreyndar aðferðir.⁹⁰

Draga má saman þau atriði yfirlýsingarinnar og aðgerðaáætlunarinnar sem varða sérstaklega aðstæður og þjónustu við það fólk sem býr við geðfötlun með eftirfarandi hætti:

- + 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 og bataferli.
- + Að styrkja nærþjónustu⁹¹, 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 sjúkrahús 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 og markviss barátta gegn þekkingarskort, skeytingarleysi og fordómum.
- + Að efla geðheilbrigðisþjónustu í almenna heilsugæslukerfinu og stuðla að frekara samstarfi þeirra aðila sem annast félags- og heilbrigðisþjónustu við fólk með geðraskanir og samþættingu hennar.
- + Að styrkja hagsmunasamtök fólks með geðraskanir og aðstandenda þess og stuðla að myndun notendahópa – fólks sem á eða hefur átt við geðræn vandamál að stríða – og virkja þessa aðila í stefnumótun og þróun geðheilbrigðisþjónustu.

Sem sjá má er hér lögð megináhersla á að færa þjónustu við fólk með geðraskanir í auknum mæli út í samfélagið, rjúfa einangrun og efla sjálfstæði þess og virkja þá

⁹⁰ Eftir vefsíðu Lýðheilsustöðvar: <http://www.manneldi.is/frettir/afstofnuninni/nr/979>.

⁹¹ e. community-based services.

þekkingu og reynslu sem það hefur fram að færa. Heilbrigðisráðherra áréttaði þessi sjónarmið á Alþingi 10. febrúar 2005 og taldi þau mikilvægan vegvísi sem taka þurfi mið af.⁹² Af hálfu félagsmálaráðuneytisins er tekið undir þá afstöðu.

4.9.1 Þróun í grannlöndunum – og víðar

Þau sjónarmið Helsinki-yfirlýsingarinnar sem rakin eru að framan eru ekki ný af nálinni. Þau hafa verið að þróast um all nokkurt árábil í ýmsum nágrannalöndum okkar og eru víða orðin hluti af almennum stefnumiðum í félags- og heilbrigðismálum hvað fólk með geðraskanir áhrærir.⁹³ 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 geðraskanir⁹⁴ fjölgað úr örfáum 1985 í um 120 árið 1999. Samhliða hefur rýmum á geðsjúkrahúsum fækkað stórlega.⁹⁵ Jafnhliða 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 í Noregi frá því um 1990 og hefur verið mjög öflug síðustu árin.⁹⁶ Sama gildir um ýmis önnur Evrópulönd, einkum í Vestur-Evrópu, Bandaríkin, Kanada, Ástralíu og Nýja Sjáland.⁹⁷

Ein þeirra leiða sem þótt hefur reynast vel í þjónustu við fólk sem býr við geðraskanir 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 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, iðjupjálfi, félagsráðgjafi eða sálfræðingur. ACT er meðal annars beitt í Bretlandi, Ástralíu, Svíþjóð og Danmörku.⁹⁸

⁹² Skýrsla Jóns Kristjánssonar heilbrigðisráðherra um geðheilbrigðismál, 131. lp., 71. fundur, 10. febrúar 2005. Sjá einnig: Evrópsk aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið 2004. http://www.heilbrigdisraduneyti.is/msedia/frettir/Adgerdaaatlun_i_geðheilbrigðismalum_i_Evropu.pdf.

⁹³ Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference. World Health Organization 2005.

⁹⁴ d. distriktspsykiatriske enheder.

⁹⁵ Dansk handicappolitik. Lige muligheder gennem dialog. Det Centrale Handicapråd 2002.

⁹⁶ Stortings prp. nr. 63 (1997-1998). Om optrappingsplan for psykisk helse 1999-2006. Sosial- og helsedepartementet 1998. – Færden, A: Rehabilitering av psykiatriske langtidspasienter. Tidsskrift for den Norske Lægeforening nr. 29, 2001; 121: 3375–9.

⁹⁷ Sjá m.a.: Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003). Nedbygging af funktionshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikk for personer med nedsatt funksjonsevne. 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. – 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>. – Lisa B. Dixon, Howard H. Goldman: Australian and New Zealand Journal of Psychiatry. Volume 37 Page 668 - December 2003

⁹⁸ Meðferð í daglegu lífi. Viðtal við Jóhönnu E. Eiríksdóttur og Sigurð Sigurðsson iðjupjálfra, Morgunblaðið 10. júlí 2005. Þau starfa samkvæmt slíku skipulagi í Kaupmannahöfn. – Vendsborg, P. B. et. al.: Opsøgende psykoseteam. Assertive Community Treatment. DSI - Institut for sundhedsvæsen. Kaupmannahöfn, 1999.

Ýmsar aðrar hliðstæðar leiðir eru farnar víða um lönd; nefna má sem dæmi Assertive Outreach sem er af breskum toga.⁹⁹

Félagsmálaráðuneytið telur mikilvægt er að fylgjast vel með þessari þróun meðal annarra þjóða og læra af reynslu þeirra. Með því móti má forðast mistök sem sums staðar hafa orðið í þessum efnum. Þau hafa 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 þjónustupörf er mikil, en getur átt við í öðrum tilvikum.¹⁰⁰

4.9.2 Ný viðhorf hérlandis

Sjónarmið á borð við þau sem hér hafa verið nefnd hafa gert vart við sig í síauknum mæli hér á landi undanfarin misseri. Það á jafnt við um almennt aukna áherslu á mikilvægi vandaðrar geðheilbrigðisþjónustu og forvarna eins og að framan greinir sem gagnrýni á að hefðbundin þjónusta af slíku tagi dugi of skammt; fleiri og fjölbreytilegri leiðir þurfi að koma til. Því hefur verið haldið fram að Íslendingar séu 10-15 árum á eftir öðrum Norðurlandþjóðum í þessum efnum.¹⁰¹

Því er meðal annars haldið á lofti að breyta þurfi viðhorfum til geðsjúkra og bataferlis þeirra. Mörgum hætti til að líta á geðsjúkdóma fyrst og fremst sem læknisfræðilegt vandamál sem leysa megi með lyfjum, að minnsta kosti að hluta. Lyfin geti reyndar nýst vel en önnur þjónusta sem getur verið farsælli sé oft óaðgengileg. Þess vegna sé brýnt að þjónustan sé fjölbreytt og sérsniðin að hverjum og einum og að ekki sé beðið þar til vandinn er orðinn svo mikill að leita þurfi til bráðþjónustu.

Geðsjúkir einstaklingar séu manneskjur, ekki einungis samansafn sjúkdómseinkenna, og aldrei megi missa sjónar á því að hægt sé að ná bata, hversu vonlítið sem það kunni að virðast í upphafi. Einnig fólk sem greint hefur verið með geðklofasýki, sem og aðstandendur þess, skuli eiga sína von og trú um bata en gjarnan hafi verið litið á þann sjúkdóm sem ævilangt ástand í þorra tilvika.¹⁰²

Afar mikilvægt sé að gæta þess að skilja batann ekki eingöngu á einn hátt. Hann geti verið mismunandi frá einum einstaklingi til annars. Líta beri til samfélagsins alls, hver einstaklingurinn og bakgrunnur hans sé. Geðræn vandamál geti stafað af margvíslegum ástæðum, til dæmis áföllum, missi og erfiðum aðstæðum. Ef tekist sé á

⁹⁹ Sjá vefsíðu The Sainsbury Centre for Mental Health: <http://www.scmh.org.uk>.

¹⁰⁰ Lamb, H.R, Shaner, R: When there are almost no state hospital beds left. Hosp Community Psychiatry 44:973, 1993.

¹⁰¹ Héðinn Unnsteinsson: Raunveruleg geðheilbrigðismál. Grein í Morgunblaðinu 25.september 2006.

¹⁰² Glærur frá fyrirlestri Judi Chamberlin á ráðstefnu Hugarafls 24. ágúst 2006, Bylting í bata: Að skilja valdeflingu og bata: Reynslan frá Bandaríkjunum.

við þá orsakavalda sem viðkomandi einstaklingur og aðstandendur hans telja mikilvægasta þá séu líkur á bata mun meiri. Meðal leiða í því skyni sé að vinna með tengslanet þess er í hlut á, hafa ættingja og vini með í ráðum frá upphafi svo þeir skilji vandann betur, geti sett fram tillögur að úrlausnum og fái jafnframt fræðslu og stuðning.¹⁰³

Ennfremur hefur verið lögð á það rík áhersla að lykillinn að bataferli fólks sé eigin trú á getu og þor til að taka sjálft virkan þátt í bataferlinu sem og trú annarra. Fólk með geðraskanir þurfi ekki einungis að takast á við fordóma annarra heldur einnig eigin fordóma gagnvart slíku ástandi. Það verði oft til þess að fólk haldi vanda sínum leyndum eins lengi og kostur er og horfist ekki í augu við að taka þurfi á honum fyrr en í óefni sé komið og aðrir grípi inn. Öll meðferð í geðheilbrigðisþjónustu þurfi að taka mið af því að alltaf sé von og trú um bata og að nauðsynlegt sé að þeir sem í hlut eiga séu hafðir með í ráðum um meðferðarúrræðin, hvað virki og hvað ekki. Brýnt sé því að styrkja þá til þess að taka afstöðu og sýna viðhorfum þeirra viðhlítandi virðingu.

Sama gildi um endurhæfingarferli eftir innlögn á sjúkrahús auk þess sem þá sé afar mikilvægt að mæta þörfum fólks á heimavelli, í nánasta umhverfi þess, þ.e. inni á heimilum þess, í skólum og á vinnustöðum. Þar þurfi fólk að öðlast verðugt hlutverk – andstætt hinu óvirka sjúklingshlutverki – fá aðstoð til þess að efla tengsl sín við fjölskyldu og vini og eiga vísan traustan stuðning við að leysa dagleg viðfangsefni. Þannig megi skapa batahvetjandi umhverfi. Þetta séu helstu rökin fyrir því að færa þjónustu við fólk með geðraskanir út í samfélagið, út af hefðbundnum geðheilbrigðisstofnunum.¹⁰⁴

Í viðtali við iðjupjálfa sem leiðir starfsemi í þeim anda sem hér hefur verið lýst segir:

Auður segir að hún finni fyrir ákveðinni tregðu hjá þeim, sem beita læknisfræðilegri nálgun gegn geðsjúkum, til að breyta viðhorfi sínu og vinnulagi. "Við viljum líta meira til manneskjunnar, en ekki einblína bara á læknisfræðina. Kerfið er hins vegar enn dálítið fast í forræðishyggju. Það gengur út frá að sjúklingur sé lagður inn til læknisfræðilegrar meðferðar og það sé eina leiðin sem virki."

Á ákveðnum stöðum í Finnlandi hefur verið farin önnur leið sem reynist vel. Auður segir að sú leið byggist á því að teymi sé að störfum úti í samfélaginu, sem sé kallað til um leið og einstaklingur veikist. "Þetta teymi kallar saman tengslanet sjúklingsins innan 24 tíma og brýtur til mergjar ástæður þess að hann veiktist. Urðu einhverjar skyndilegar breytingar á högum hans? Varð hann fyrir áfalli? Svörin er reynt að finna með því að nálgast sjúklinginn og tengslanet hans á heimavelli. Unnið er með tengslanetinu til að skilja undanfara og farið í gegnum hvaða tillögur

¹⁰³ Hendum því sem ekki virkar, höldum hinu. Viðtal við Auði Axelsdóttur í Morgunblaðinu 11. júní 2006. – Björg Torfadóttir og Berglind Nanna Ólínudóttir: Bylting í bata - Raunhæfur möguleiki. Grein í Morgunblaðinu 23. ágúst 2006.

¹⁰⁴ Elín Ebba Ásmundsdóttir: Geðveikar stofnanir. Grein í Morgunblaðinu 23. ágúst 2006. – Elín Ebba Ásmundsdóttir: Aukið fé til geðheilbrigðismála leysir ekki vandann. Grein í Morgunblaðinu 24. ágúst 2006. – Elín Ebba Ásmundsdóttir: Geðrækt geðsjúkra – áhrifavaldar í bata. Óbirt handrit með íslenskum rannsóknarniðurstöðum, 2006. – Fischer, D.: Recovery from Schizophrenia. From Seclusion to Empowerment. 2006. <http://www.medscape.com/viewarticle/523539>. - Jensen, P.: En helt anden hjælp. Akademisk forlag. København, 2006.

aðstandendurnir og vinir hafa til skýringa og úrbóta. Stuðlað er að framtíðar-markmiðum í sameiningu, þar sem viðhorf allra eru tekin til greina. Fólk veikist ekki af engu. Finnar trúna því að með því að færa aðstoðina til sjúklinganna, í stað þess að leggja þá alltaf inn, sé í mörgum tilvikum hægt að kæfa vandann í fæðingu.¹⁰⁵

Reynsla og þekking notenda, þ.e. þeirra sem njóta eða hafa notið þjónustu geðheilbrigðiskerfisins, er mikilvægur þáttur í þeirri hugmyndafræði sem hér hefur verið fjallað um. Þá er átt við að svonefnd *notendabekking* geti komið að góðu gagni við að styðja við stefnumótun og skipulag þjónustunnar, gera kannanir á gæðum og áhrifum tiltekinna þátta hennar og að notendur sem náð hafa bata geti stutt við bataferli annarra. Nánar er fjallað um notendahópa í kafla 4.11.3.

Vert er að taka fram að þegar rætt er um *bata* í þessu sambandi felst ekki endilega í því að vera án einkenna um geðræna röskun eða vera án geðlyfja. Batinn felst fyrst og fremst í því að hafa stjórn á eigin lífi, eiga gjöfulegt samskipti við annað fólk, geta eftir atvikum tekist á við erfiðleika daglegs lífs, hafa verðugt hlutverk í samfélaginu, í atvinnu eða með öðrum hætti, og njóta þannig lífsgæða.¹⁰⁶ Ljóst má vera að til þess að svo megi verða þurfa að koma til fjölmargir þættir sem bæði eru einstaklingsbundnir og tengdir því félagslega umhverfi sem fólk býr við.

Sé horft til þeirra viðhorfa sem hér hafa verið reifuð stuttlega og þróunarinnar í öðrum löndum er við því að búast að veruleg hugarfarsbreyting verði hér á landi í geðheilbrigðisþjónustu á komandi árum. Verulegrar undiröldu gætir þegar í þessum efnum. Stjórnvöld hafa þegar tekið við sér, sbr. aðildina að Helsinki-yfirlýsingunni og þeirri aðgerðaáætlun sem henni fylgdi og þær nýju starfsaðferðir sem greint er frá í næsta kafla. Notendahópar á borð við Hugarafn og Klúbbinn Geysi njóta einnig stuðnings víða í samfélaginu, þ. á m. frá stjórnvöldum og fyrirtækjum. Fagfólk í geðheilbrigðisþjónustu hvetur einnig til frekari samvinnu starfsfólks, notenda þjónustunnar og aðstandenda þeirra.¹⁰⁷ Þá ber að nefna þá stefnu sem birtist í þessari skýrslu og dregur að mörgu leyti dóm af nýjum hugmyndum um þjónustu við geðfatlað fólk. Afstaða félagsmálaráðuneytisins til mála kemur fram í þeirri framtíðarsýn og -stefnu sem mörkuð er í 13. kafla.

Fjölmiðlar hafa einnig sýnt þessum hugmyndum athygli með umfjöllun sinni og hvatt til frekari umræðna um þær.¹⁰⁸

Í lok þessa kafla skal vitnað til orða Héðins Unnsteinssonar sérfræðings hjá geðheilbrigðisviði Evrópuskrifstofu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar sem má telja einkennandi fyrir ný viðhorf í geðheilbrigðisþjónustu og áhersluna á þjónustu utan stofnana:

¹⁰⁵ Hendum því sem ekki virkar, höldum hinu. Viðtal við Auði Axelsdóttur í Morgunblaðinu 11. júní 2006.

¹⁰⁶ Elín Ebba Ásmundsdóttir: Geðrækt geðsjúkra – áhrifavaldar í bata. Óbirt handrit með íslenskum rannsóknarniðurstöðum, 2006.

¹⁰⁷ Eydís Kr. Sveinbjarnardóttir: Sýndarveruleiki í geðheilbrigðismálum. Grein í Morgunblaðinu 1. september 2006.

¹⁰⁸ Sú athygli birtist í ýmsum viðtölum við það fólk sem hefur staðið fyrir kynningu nýrra hugmynda sem og í ritstjórnargreinum Morgunblaðsins 13. júní og 26. ágúst.

Núverandi ríkisstjórn hefur ákveðið að verja 1.5 milljörðum til að bæta úr búsetu þeirra 215 einstaklinga á landsvísi sem eru í brýnustu þörfinni. Sé litið til Evrópu er slíkur gjörningur hluti af svokölluðu afstofnanavæðingarferli. Stofnunin er að deyja. Hugmyndafræði mannúðar og frjáls vilja geðsjúkra í meðferð er enn á ný að taka við. Geðsjúkir eiga heima í samfélagi með okkur öllum. Enginn Kleppur. Aðeins samfélagsleg úrræði þar sem lögð er áhersla á sjálfstæða búsetu með stuðningi á jafnræðisgrunni, menntun, atvinnu, samgöngur, frístundir og borgaraleg mannréttindi. Að viðkomandi einstaklingur aðlagist ekki, heldur samlagist um leið og við sem þjóðfélag tökum vel á móti geðsjúkum í samfélaginu og samlögumst líka.¹⁰⁹

4.9.3 Nýjar starfsaðferðir

Starfsaðferðir í anda þeirrar hugmyndafræði sem hér hefur verið fjallað um hafa gert sig gildandi í auknum mæli hérlandis á undanförunum misserum. Nefna má vettvangsteymi á vegum geðsviðs Landspítala – háskólasjúkrahúss sem fylgir eftir fólki með alvarlegar geðraskanir utan sjúkrahússins. Hlutverk teymisins er að stýra og skipuleggja þjónustu fyrir þá einstaklinga sem þurfa langtímameðferð en eiga erfitt með að nýta sér þá þjónustu sem hefur verið í boði fyrir geðsjúka. Í kynningu á teyminu segir:

Markhópur teymisins eru alvarlega geðsjúkir einstaklingar sem hafa takmarkaða meðferðarheldni og sjúkdómsinnisæi og eru með m.a. alvarlega geðrofs- og fíkniefnasjúkdóma. Einstaklingar sem ekki þiggja sjálfsviljugir meðferð eru oft á tíðum sjálfræðissviptir, með lélega meðferðarheldni og eftirmeðferð hefur ítrekað reynst erfið. Flestir þessara einstaklinga búa við bágborna félagslega stöðu og geta á köflum verið sjálfum sér hættulegir og stefnt eigin heilsu og annarra í voða ef ekkert er að gert. Markmiðið er að koma til móts við þarfir þessara einstaklinga fyrir þjónustu og tryggja meðferðarheldni þeirra.¹¹⁰

Þá ber að nefna starfsstöð sem komið var á fót í Reykjavík 2005 á vegum Heilsugæslunnar og Hugarafis og veitir þjónustu fólki með geðraskanir. Sú þjónusta byggist á samstarfi fagfólks, þeirra sem þjónustuna fá, fyrrum notenda og aðstandenda þeirra. Er við það miðað að nýta reynslu þessara aðila í því skyni að stuðla að bata og betri þjónustu við þá sem búa við geðraskanir.

Fólk með geðraskanir og samtök þess hafa einnig stofnað til sjálfshjálparhópa á undanförunum árum. Nefna má Geðhjálp, Hugarafi, Klúbbinn Geysi í Reykjavík og Strók á Selfossi.¹¹¹ Ennfremur skal getið starfsemi Vinjar í Reykjavík og hliðstæðra athvarfa fyrir geðfatlað fólk í Kópavogi, Hafnarfirði, á Suðurnesjum og víðar. Öll þessi

¹⁰⁹ Héðinn Unnsteinsson: Ný landsýn. Grein í Morgunblaðinu 4. júlí 2006.

¹¹⁰ Kynning á vettvangsteymi. Sjá: http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/htmlpages/index.html.

¹¹¹ Sjá nánar í kafla 4.11.2 og 4.11.3.

starfsemi hefur að markmiði að draga úr félagslegri einangrun geðfatlaðs fólks, leita leiða til að styrkja bataferli og fækka endurinnlögnum á geðdeildir.¹¹²

Að öðru leyti er fjallað almennt um þjónustu utan stofnana í næsta kafla.

4.10 Þjónusta utan stofnana

4.10.1 Inngangur

Þegar rætt er um *þjónustu utan stofnana* er að jafnaði átt við þjónustu utan hefðbundinna geðheilbrigðisstofnana, þ.e. eiginlegra geðsjúkrahúsa eða geðdeilda innan almennra sjúkrahúsa. Hér á eftir verður vikið að þessum málefnum en umræðan takmörkuð við geðfatlað fólk til þess að einfalda málið og halda umfjölluninni við þann hóp fólks sem þessi skýrsla fjallar um.

Til *stofnana* heyra í þessu tilliti einnig sérstök vistheimili fyrir geðfatlað fólk og dagdeildir þar sem geðfatlað fólk kemur saman yfir daginn en býr hjá ættingjum eða á eigin vegum að öðru leyti. Margir eru einnig á þeirri skoðun að telja megí hefðbundin sambýli fyrir geðfatlað fólk, svonefnd herbergjasambýli, til stofnana þótt þar búi fáir einstaklingar saman. Þau séu úrelt búsetuform þótt þau hafi þótt merk nýjung og mjög til bóta fyrir aldarfjórðungi eða svo. Þá hefðu þau að nokkru leyti rofið einangrun fólks sem að öðrum kosti hefði dvalið áfram innan veggja sjúkrahúsa eða á vistheimilum. Þau uppfylli hins vegar ekki þær kröfur sem gera verði um sjálfstæði, sjálfræði og lífsgæði fólks almennt, sem unnt sé að skapa eða stuðla að með öðrum hætti.

✚ Meginkrafan nú er að allt geðfatlað fólk sem á þess nokkurn kost sé stutt til þess að búa sér eigið heimili úti í samfélaginu með viðhlítandi aðstoð, ýmist á eigin vegum eða í sérstökum þjónustuíbúðum. Það eigi jafnframt kost á atvinnu á almennum vinnumarkaði ellegar starfsendurhæfingu, annarri endurhæfingu eða stoðþjónustu og njóti einnig að jafnaði geðheilbrigðisþjónustu úti í samfélaginu, þ.e. utan sjúkrahúsa. Síðastnefndi þjónustupátturinn sé ræktur af heilsugæslustöðvum, sérstökum miðstöðvum fyrir geðheilbrigðisþjónustu, göngudeildum geðheilbrigðisstofnana, kjósi fólk svo, sérstökum hreyfanlegum teymum og með heimahjúkrun þegar þörf krefur. Notandinn hafi þannig val um hvar hann hittir stuðningsaðila sinn hvort sem hann er fagmaður, notandi sem náð hefur bata eða annar aðili og lögð er áhersla á að hann sé að jafnaði sá sami til að byggja upp traust og skapa samfellu í þjónustunni. Stuðningsaðili hafi samband að fyrri bragði ef losnar um slík tengsl. Innlögn á geðdeild sé bráðaúrræði sem sé einungis beitt ef fólk er mjög illa haldið eða hættulegt sjálfu sér og/eða öðrum.

Þess ber að geta að á undanförnum 20-30 árum hefur mikill fjöldi fólks sem hafði dvalið um lengri eða skemmri tíma á geðsjúkrahúsum eða geðdeildum annarra sjúkrahúsa víða um heim búið sér heimili úti í samfélaginu með viðhlítandi stuðningi. Á

¹¹² Vefsíða Heilsugæslunnar í Reykjavík: <http://www.heilsugaeslan.is/?PageID=30&NewsID=24>. Vefsíða Rauða krossins: <http://www.redcross.is>.

það er því komin mikil reynsla og margar rannsóknir hafa sýnt að slík breyting á högum fólks hefur reynst árangursrík og til þess fallin að bæta mjög hlutskipti þeirra sem í hlut eiga.¹¹³

Mikilvæg og dýrmæt reynsla hefur einnig skapast hérlandis á undanförnum árum af búsetuþjónustu fyrir geðfatlað fólk úti í samfélaginu og nauðsynlegu samstarfi félags- og heilbrigðisþjónustu í því sambandi. Reynslan af slíkum vistaskiptum hefur í mörgum tilvikum verið mjög jákvæð, einnig meðal geðfatlaðs fólks sem dvalið hefur árum eða áratugum saman á geðdeild.¹¹⁴

Félagsmálaráðuneytið vill fyrir sitt leyti hafa framangreindar meginkröfur um þjónustu utan stofnana að leiðarljósi í því átaki í þjónustu við geðfatlað fólk sem framundan er. Ráðuneytið tekur því undir þau sjónarmið sem sett hafa verið fram um að viðeigandi þjónusta utan stofnana sé skilvirkari, mannúðlegri og hafi í mörgum tilvikum í för með sér minni kostnað. Hún sé einnig líklegri til að efla sjálfstæði og lífsgæði fólks sem býr við geðfötlun ef vel er að verki staðið og styrkja bataferli þess.¹¹⁵ Þá benda rannsóknir til að langtímadvöl á geðsjúkrahúsi geti beinlínis verið skaðleg þeim er í hlut eiga. Það sjónarmið er stutt fjölda rannsókna.¹¹⁶

4.10.2 Breytingar á undanförunum áratugum

Eftir að eiginleg geðsjúkrahús tóku til starfa á Vesturlöndum á síðari hluta 19. aldar og á öndverðri 20. öldinni¹¹⁷ fylltust þau fljótt af fólki sem flestum tilvikum var ekki hægt að útskrifa vegna þess að fá lækningaúrræði var að finna og fólk hlaut ekki bata. Þótt sjúkrahúsum fjölgaði og væru stækkuð er leið á síðarnefndu öldina þá var eftirspurnin eftir plássum slík að sífellt horfði til vandræða. Menn leituðu því leiða til þess að koma því fólki fyrir annars staðar sem átti við alvarlegar og langvinnar geðraskanir að etja og náði ekki bata. Ýmis konar vist- og hjúkrunarheimilum var komið á fót í því skyni og eru um það nokkur dæmi hérlandis.

¹¹³ Sjá t.d.: Leff, J., Thorncroft, G., Coxhead, N., & Crawford, C.: The TAPS Project 22: A five year follow-up of long-stay psychiatric patients discharged to the community. *British Journal of Psychiatry* 1994; 165:13 17. – Færden, A.: Rehabilitering av psykiatriske langtidspasienter. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* nr. 29, 2001; 121: 3375–9. – Borge, L., Martinsen, E.W., Ruud, T., Watne, Ö. & Friis, S.: Livskvalitet, ensomhet og sosial kontakt hos mennesker med langvarige psykiske lidelser. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* 2000; 120: 52-5 utgave. – Sosialpolitisk program for Mental helse. Landsmøteperioden 2004-2007. Mental helse, Noregi 2004.

¹¹⁴ Sjá m.a. grein Guðrúnar Einarsdóttur forstöðumanns á íbúðasambýli í Reykjavík: Skipt um sjónarhorn. Morgunblaðið 1. desember 2004.

¹¹⁵ Sjá m.a.: Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference. World Health Organization 2005, bls. 3. – Trieman, N., Smith, H.E., Kendal, R., Leff, J.: The TAPS Project 41: homes for life? Residential stability five years after hospital discharge. Team for the Assessment of Psychiatric Services. *Community Mental Health Journal* 1998 Aug, 34(4): 407-17. – Leff J, Thorncroft G, Coxhead N, Crawford C. The TAPS Project 22: A five year follow-up of long-stay psychiatric patients discharged to the community. *British Journal of Psychiatry* 1994; 165:13 17. – Færden, A.: Rehabilitering av psykiatriske langtidspasienter. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* nr. 29, 2001; 121: 3375–9. – Borge, L., Martinsen, E.W., Ruud, T., Watne, Ö., Friis, S.: Livskvalitet, ensomhet og sosial kontakt hos mennesker med langvarige psykiske lidelser. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* 2000; 120: 52-5 utgave. – Sosialpolitisk program for Mental helse. Landsmøteperioden 2004-2007. Mental helse, Noregi 2004.

¹¹⁶ Sjá m.a.: Svein Haugsgjerd: Nytt perspektiv på psykiatrien. Pax forlag A/S. Oslo 1971, bls. 170-176.

¹¹⁷ Kleppspítali, fyrsta geðsjúkrahúsið á Íslandi, tók til starfa 1904. Sjá nánar í 7. kafla.

Það var ekki fyrr en skömmu eftir miðja 20. öldina að fram komu geðlyf sem slógu á sum alvarleg geðræn einkenni og leiddu til all nokkurs eða góðs bata í mörgum tilvikum, einkum eftir að þunglyndislyf komu til sögunnar síðla á sjötta áratugnum. Þá varð unnt að útskrifa fólk í auknum mæli.¹¹⁸ Eftir sem áður þurfti eftirfylgd að vera til staðar svo fylgjast mætti með líðan fólks, stilla af lyfjagjöf og taka á aukaverkunum lyfja og veita ráðgjöf og stuðning. Þannig þróaðist smám saman göngudeildarþjónusta á vegum sjúkrahúsanna. Hún kom til hér á landi á Kleppsspítalanum á sjöunda áratugnum og hefur aukist hratt síðan. Samtímis fækkaði rúmum á sjúkrahúsunum/geðdeildunum. Innlagnir urðu þó fleiri, en skemmri vegna betri meðferðarúrræða, og dagdeildum og því sem nefnt hefur verið vernduð heimili var komið á fót í auknum mæli. Hliðstæð þróun varð í öðrum löndum en bent hefur verið á að hún hafi orðið fyrr á Íslandi en víða annars staðar.¹¹⁹

4.10.3 Staðan nú

En hver voru kjör og aðstæður þeirra sem útskrifuðust? Þeir nutu vissulega göngudeildarþjónustu og í sumum tilvikum dagþjónustu. Flestir bjuggu á eigin vegum, hjá ættingjum eða fengu inni á vernduðum heimilum, meðal annars heimilum sem undanfarin ár hafa verið starfrækt í samvinnu geðsviðs Landspítala – háskólasjúkrahúss og Velferðarsviðs (áður Félagsþjónustu) Reykjavíkurborgar. Áður nefnd könnun á þjónustupörfum geðfatlaðs fólks leiddi hins vegar í ljós að aðstæður þessa fólks væru í mörgum tilvikum bágar eins og fram kemur síðar í þessari skýrslu.¹²⁰ Eftirfylgd og úrræði hefur skort og þau úrræði sem fyrir hendi eru virðast í mörgum tilvikum ekki vera viðunandi.

Þá ber að nefna það fólk sem ekki hefur verið unnt að útskrifa af geðdeildum sjúkrahúsa, jafnvel þótt þörf fyrir geðheilbrigðisþjónustu á sjúkrahúsi sé ekki lengur fyrir hendi, vegna þess að það þarfnast meiri þjónustu en framangreind úrræði geta boðið. Áður nefnd könnun 2005 leiddi í ljós að all nokkur hópur, um 50 manns, býr við slíkt hlutskipti. Í því efni er ekki við stjórnendur geðheilbrigðisþjónustunnar að sakast – þar hefur starfað margt dugmikið baráttufólk sem borið hefur hagsmuni notenda fyrir brjósti – heldur hefur skortur á fjármagni til þess að koma á laggirnar viðhlítandi úrræðum staðið í veginum. Einkum hefur skort á félagslega þjónustu á borð við þá sem annað fatlað fólk nýtur.

En nú liggur fyrir vilyrði um umtalsvert fé til slíkrar þjónustu, bæði til stofn- og rekstrarkostnaðar. Og það snýr að félagsmálaráðuneytinu að veita hana í samræmi við lög um málefni fatlaðra sem fyrr getur. Það er ráðuneytinu mikið ánægjuefni að geta nú staðið fyrir þeirri félagslegu þjónustu sem nauðsynleg er til þess að koma til móts við þarfir þess fólks sem hér um ræðir.

¹¹⁸ Viðtal við Tómas Helgason í Morgunblaðinu 25.5 1997.

¹¹⁹ Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra (1998), 3. kafli.

¹²⁰ Sjá 11. kafli.

4.11 Staða og áhrif notenda og aðstandenda

4.11.1 Stefnumið ráðuneytisins

Eins og fram kemur víða í hinni nýju stefnu félagsmálaráðuneytisins í þjónustu við fötluð börn og fullorðna, Mótum framtíð 2007-2016, leggur ráðuneytið sérstaka áherslu á að notendur og aðstandendur þeirra hafi ríkuleg áhrif á þá þjónustu sem þeim er veitt. Helstu atriði sem varða geðfatlað fólk og aðstandendur þess í því sambandi má draga saman á eftirfarandi hátt:

- ✚ Geðfatlað fólk njóti í hvívetna jafnréttis á við aðra þjóðfélagsþegna og að komið sé í veg fyrir hvers kyns mismunun vegna fötlunar þess.
- ✚ Réttargæsla geðfatlaðs fólks verði tryggð með því að útvíkka jafnréttishugtak jafnréttislaga þannig að það nái einnig til jafnréttis fatlaðs og ófatlaðs fólks. Sérstaklega verði hugað að aðstæðum þeirra sem kunna að eiga erfitt með að átta sig á hvort eða hvernig á þeim er brotið.
- ✚ Þeim sem búa við geðfötlun verði gefinn kostur á persónulegum talsmönnum til að gæta hagsmuna sinna ef þörf krefur.
- ✚ Geðfötluðu fólki sé gert eins auðvelt fyrir og unnt er að fylgja eftir réttindum sínum og eigi þess jafnan kost að hafa áhrif á allar ákvarðanir sem teknar eru því viðkomandi, svo sem um skipulag og framkvæmd þjónustu. Það eigi jafnframt greiðan aðgang að hvers kyns upplýsingum sem varða það sjálft og réttindi þess.
- ✚ Höfð verði samvinna við hagsmunasamtök geðfatlaðs fólks og aðstandenda þess, eftir því sem þörf krefur, um að aðstoða það við að þekkja réttindi sín og skyldur, fylgjast með þjóðmálum, láta í ljós skoðanir sínar, einnig á opinberum vettvangi, nýta kosningarétt sinn og taka á annan hátt þátt í lýðræðislegu starfi.
- ✚ Höfð verði samvinna við hagsmunasamtök um að hvetja og styðja geðfatlað fólk til þess að vera eigin talsmenn í málum sem varða það sjálft. Meðal annars verði stutt við námskeið um valdeflingu í því augnamiði.

Þessi meginmarkmið verða útfærð nánar í 13. kafla þessarar skýrslu – Framtíðarsýn og -stefna.

4.11.2 Valdefling

Enska hugtakið *empowerment* hefur verið ofarlega á baugi í margvíslegri réttindabaráttu fólks frá því á sjöunda áratugnum, framan af einkum í réttindabaráttu kvenna og kynþáttahópa í minnihluta í samfélögum sínum. Á síðari árum hefur það einnig náð fótfestu sem mikilvægt hugtak – og tæki – í baráttu annarra hópa fyrir

hagsmunum sínum, meðal annars fatlaðs fólks og hagsmunasamtaka þess og fólks sem býr við geðraskanir. Á íslensku hefur það verið nefnt sjálfsefling eða valdefling. Hér verður síðarnefnda heitið notað.¹²¹

Það hefur vafist fyrir fræðimönnum að skilgreina þetta hugtak, meðal annars vegna þess hve það er notað á margvíslegum málavíðum og í misjöfnum tilgangi. Helst er samstaða um að taka ýmsar mismunandi skilgreiningar gildar allt eftir því hvaða málavíð og tilgang um er að ræða hverju sinni. Þó virðist almenn samstaða um að

✚ valdefling sé margþætt¹²² að því leyti að hún geti átt sér stað á ýmsum stigum og jafnt verið sprottin úr grasrótahreyfingum, sett fram sem markmið stjórnvalda ellegar verið hluti af íhlutun¹²³ í málefni eða meðferð tiltekins fólks eða hópa,

✚ valdefling sé félagslegt ferli sem eigi sér stað í samskiptum fólks.¹²⁴

Meginkjarni og markmið valdeflingar er að fólk öðlist aukin áhrif á inntak, eðli og framvindu aðstæðna sinna og lífs síns yfirleitt. Þær aðstæður varða virðingu gagnvart hverjum einstaklingi, sem og sanngirni og réttisýni, jafnræði og jafnrétti, möguleika til þroska og bata, virkrar þátttöku í samfélaginu og lífsgæða til jafns við aðra. Lykilhugtök í þessu tilliti eru sjálfstæði, jafnræði, réttur til sjálfsákvarðana og að fólk taki í ríkari mæli ábyrgð á lífi sínu í eigin hendur.¹²⁵ Þetta á jafnt við um geðfatlað fólk sem annað fólk sem býr við fötlun.

Gengið er út frá þeirri forsendu að sjálf/sjálfsmynd hvers manns sé í meginatriðum afsprengi félagslegrar mótunar, þ.e.a.s. að samskipti hans við aðra móti afstöðu hans til sjálfs sín og félagslegrar stöðu sinnar. Ekki skal dregið úr upplagi eða eðlisþáttum í skapgerð og einstaklingsbundnum mun en alkunna er að þeir sem víkja á einhvern hátt frá því venjulega eða “eðlilega” eru einatt litnir hornauga með ýmsum hætti. Sumir óttast þá (til dæmis fólk með geðraskanir), kenna í brjósti um þá (til dæmis hreyfihamlað fólk og blint) eða líta á þá sem sjúklinga eða “þá sem minna mega sín” eins og oft er komist að orði. Slíku viðmóti hefur margt fatlað fólk lýst og fyrir hendi eru einnig fjölmargar vísindalegar rannsóknir sem staðfesta hve slík sjónarmið eru algeng.¹²⁶

Þessi viðhorf móta sjálf/sjálfsmynd margs geðfatlaðs fólks; smám saman seytla inn viðhorf annarra í þá veru að það sé utanveltu eða utangarðs, sjúkt, ekki fullgildir þegnar samfélagsins eða megi sín minna en aðrir. Annað fólk ræður einatt miklu um aðstæður þess – búsetu, atvinnu, dagleg viðfangsefni og jafnvel einkalíf.

¹²¹ Sú þýðing er m.a. notuð í kennslu í fötlunarfræði við Háskóla Íslands. Sjá vefsetur í fötlunarfræði: <http://www.hi.is/nam/fotlunarfraedi/namskeidslysingar.htm>. Samtökin Hugarafi nota einnig þetta heiti.

¹²² e. multi-dimensional

¹²³ e. intervention

¹²⁴ Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2005): Family support services and parents with learning difficulties. Doktorsritgerð í fötlunarfræði, varin við Sheffield University í Englandi.

¹²⁵ Sjá m.a. vefsíðu Hugarafis: <http://www.hugarafi.is>.

¹²⁶ Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2005): Family support services and parents with learning difficulties. Doktorsritgerð í fötlunarfræði, varin við Sheffield University í Englandi.

Forræðishyggja er því oft ríkjandi.¹²⁷ Viðbrögðin eru misjöfn; sumir gera uppreisn gegn þessu viðmóti samborgaranna, aðrir lúta í þakklæti því sem að þeim er rétt – og allt þar á milli. Meginstefið er þó að í fjölmörgum tilvikum er sjálf og sjálfsmynd fólks skert eða bjöguð af þessum sökum.

Valdefling er í raun allt sem lýtur að því að bæta og efla það sjálf og sjálfsmynd sem mótaskur hefur með þessum hætti, allt sem eflir sjálfstraust, sjálfsvirðingu, bataferli, félagslega stöðu og lífsgæði að öðru leyti. Til þess að svo megi verða er mikilvægt að hagsmunasamtök fatlaðs fólks og þeir sem stjórna og annast þjónustu við það séu sér meðvitandi um að valdefling kemur ekki af sjálfu sér; viðhafa þarf skipulegar aðgerðir í því sambandi.

Félagsmálaráðuneytið lítur því svo á að auk aðgerða til þess að breyta almennum viðhorfum til geðfatlaðs fólks þurfi að vinna ötullega að því að breyta viðhorfum þess til sjálfs sín. Þannig verði skotið styrkari stoðum undir stöðu þess með tvennum hætti. Annars vegar verði það gert með almennri viðhorfsbreytingu sem dregur úr því oki vanþekkingar og vorkunnar sem margt geðfatlað fólk býr við og hins vegar með sjálfsstyrkingu þeirra sem í hlut eiga, meðal annars með því að styðja við starfsemi sjálfshjálpar-/notendahópa á þessu sviði. Félagsleg stefnumið stjórnvalda í þessum efnum geta skipt sköpum. Jafnframt er mikilvægt að styðja við fræðilegar rannsóknir í þessum efnum.

Þau sjónarmið sem hér hefur verið fjallað um eru í samræmi við félagslega sjónarhornið á fötlunarhugtakið sem fjallað er um í 6. kafla, þ.e. að fötlun sé einnig afsprengi félagslegra atvika; í þessu tilliti almennra viðhorfa til geðfatlaðs fólks sem einatt hindra að það sé viðurkennt sem fullgildir þegnar samfélagsins. Af þeim sökum getur fötlunin orðið meiri en ella.

Valdefling er nátengt öðru hugtaki sem á ensku nefnist *self-advocacy* og lýtur að því – hvað fatlað fólk áhrærir – að vera “eigin talsmaður”. Það er að sjálfsögðu grundvöllur hagsmunasamtaka fatlaðs fólks sem hafa verið mynduð til þess að rödd þess í samfélaginu verði sterkari. Það á til að mynda við um Öryrkjabandalag Íslands, Landssamtökin Þroskahjálpar og aðildarfélag þeirra sem hafa á þann hátt barist fyrir hagsmunamálum sínum í áratugi.

Á síðari árum hefur valdefling verið meðal hornsteina fólks sem býr eða hefur búið við geðraskanir. Víða um heim hafa komið til sögunnar samtök þess sem byggir í ríkum mæli á þessari hugmyndafræði. Innan vébanda þeirra er litið svo á að valdefling sé vænlegasta leiðin til þess að losna undan eigin fordómum gagnvart geðröskunum, öðlast von um bata og breyttar aðstæður, leiða til sjálfstæðara og innihaldsríkara lífs og samfélagslegrar virkni, þar á meðal þátttöku í atvinnulífinu.¹²⁸ Eins og áður hefur

¹²⁷ Anna Soffía Óskarsdóttir (2005): Sjálfsákvörðun og þátttaka þroskahefts fólks í ákvörðunum um eigið líf. Hvernig er staðið að umsóknum um nám hjá Fjölmenn? Rannsóknarverkefni í framhaldsnámi í KHÍ. <http://www.fjolmennt.is>.

¹²⁸ Sjá m.a. vefsíðu European Network of (ex-)Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP): <http://www.enusp.org> og vefsíðu National Empowerment Center: <http://www.power2u.org>. – Fisher, D., B. & Chamberlin, J.: Consumer-Directed Transformation to a Recovery-Based Mental Health System. Birt á vefsíðunni: <http://www.power2u.org/downloads/SAMHSA.pdf>.

komið fram er síðastnefndi þátturinn af mörgum talinn vera meginatriðið í því að losna úr viðjum “sjúklingshlutverksins” og taka virkan þátt í samfélaginu. Næsta víst er að það á við í ríkum mæli hér á landi þar sem gildi vinnunnar er í miklum hávegum haft og nær allir í vinnu sem hafa til þess heilsu og færni.

Valdefling fólks sem hefur átt við geðraskanir að etja hefur einnig náð hingað til lands. Þátttakandur í Hugarafli og Klúbbnum Geysi hafa til að mynda hugmyndir í þá veru að leiðarljósi. Ekki er að efa að þau samtök og önnur hliðstæð munu eflast mjög á komandi árum. Kröftugt starf þessara samtaka og hin hraða þróun sambærilegra hópa í öðrum löndum bendir eindregið til þess. Félagsmálaráðuneytið telur mikilvægt að svo verði og vill stuðla að því enda bendir margt til að þessi leið til sjálfshjálpar geti verið afar árangursrík.

Hér á eftir verður fjallað nánar um sjálfshjálparhópa/notendahópa af þessu tagi.

4.11.3 Notendahópar og áhrif notenda á þjónustu

Samtökum fólks sem býr eða hefur búið við geðraskanir hefur vaxið mjög fiskur um hrygg á undanförunum árum eins og fram kom hér að framan. Hér eru þeir nefndir notendahópar. Helstu markmið þeirra og viðfangsefni eru:

- ✚ Að styðja fólk til sjálfshjálpar með aðferðum valdeflingar og öðrum þeim leiðum sem geta stutt fólk með geðraskanir til þess að taka sjálft virkan þátt í bataferli sínu og öðlast þannig jákvæðan félagslegan sess og vænleg lífsgæði. Þá starfa einnatt fyrrum notendur, sem náð hafa bata, í hópi með þeim sem eru í bataferli.¹²⁹
- ✚ Að standa að könnunum á geðheilbrigðisþjónustu, inntaki hennar og gæðum, einkum með því að afla upplýsinga meðal notenda hennar. Þannig er leitast við að hafa áhrif á þá þjónustu sem veitt er, þ.e. koma á framfæri reynslu og þekkingu notenda til góðs fyrir þjónustuna og aðra notendur, jafnt við stjórnendur geðheilbrigðisþjónustu sem stjórnsýsluna almennt.

Hugarafli stóð fyrir slíkri könnun á þremur geðdeildum á árinu 2004 og nefndi hana Notandi spyr Notanda (NsN). Félagar í Hugarafli öfluðu þá upplýsinga frá fólki sem dvaldi á deildunum um reynslu þess af verunni þar, hvernig meðferð var háttað, hvernig aðbúnaður var o.s.frv. Byggt var á þeim væntingum að notendur væru reiðubúnari til að opna sig um hagi sína gagnvart fólki sem hefði gengið í gegnum hliðstæða reynslu. Skýrslu var skilað um niðurstöður til yfirstjórnar geðdeildanna og bæklingur gefinn út þar sem finna má helstu niðurstöður.¹³⁰ Í framhaldi af því var tveimur fulltrúum Hugarafils boðin seta í gæðaráði Landsspítala – háskólasjúkrahúss og hafa setið þar síðan.

¹²⁹ Sjá m.a. bæklinginn: Upplýsingar um starfshópinn Hugarafli. Hugarafli 2004-2005. – Björg Torfadóttir og Berglind Nanna Ólínudóttir: Bylting í bata - Raunhæfur möguleiki. Grein í Morgunblaðinu 23. ágúst 2006.

¹³⁰ NsN. Notandi spyr Notanda. Upplýsingar til notenda. Hugarafli 2004-2005.

Öflugt starf af þessu tagi er stundað víða austan hafs og vestan.¹³¹

Félagsmálaráðuneytið hvetur til þess að því verði fram haldið hér á landi og nái til sem flestra þátta sem varða geðheilbrigðismál og félagslega þjónustu.

Þá ber að geta þeirra tímamóta að í mars 2006 var fulltrúi notenda geðheilbrigðisþjónustu ráðinn til starfa við geðdeildir Landspítala – háskólasjúkrahúss, situr í gæðaráði geðsviðs og starfar með því.¹³² Gæðaráðinu er ætlað að bæta starfshætti geðsviðsins og þar með þjónustu þess. Ráðið heyrir undir sviðsstjóra hjúkrunar og lækninga og skal vera þeim til stuðnings og ráðgefandi um störf sviðsins er varðar stefnumótun, skipulagningu, forgangsriðun umbótaverkefna og annarra verkefna er varða gæðamál og samvinnu við notendur þjónustunnar.¹³³

✚ Að beita áhrifum sínum til að stuðla að breytingum á ríkjandi hugmyndum um geðheilbrigðisþjónustu sem mörg þessara samtaka telja úreltar og þarfnist róttækra breytinga. Einkum er gagnrýni beint að læknisfræðilega sjónarhorninu á geðraskanir, þ.e. að geðröskun búi fyrst og fremst í einstaklingnum sjálfum og að ekki sé tekið nægilegt tillit til félagslegra aðstæðna (sjá nánar í 6. kafla). Þá er deilt á forræðishyggju, skort á virðingu og sjálfræði, að geðdeildir viðhaldi fólki í sjúklingshlutverki og varað er við áherslu á sjúkdómsgreiningar. Meðal annars er því haldið fram að greining á borð við geðklofasýki sé einatt eins konar “lífstíðargreining” án þess að teljandi líkur séu taldar á raunverulegum bata. Færð eru rök fyrir því að þetta sé rangt og óheppilegt sjónarmið. Það ræni fólk þeirri von sem nauðsynleg sé til að öðlast bata. Almennt er lögð áhersla á að að geðheilbrigðisþjónusta verði færð frá sjúkrahúsum út í samfélagið og að einnig fólk með alvarlegar geðraskanir fái þjónustu í heimaumhverfi sínu.¹³⁴

✚ Að starfrækja sjálf miðstöðvar fyrir fólk með geðraskanir þar sem starfar einkum fólk sem hefur sjálft átt við slíkan vanda að etja en hefur náð bata. Þeim er ætlað vera valkostur eða viðbót við hefðbundna geðheilbrigðisþjónustu.¹³⁵

Vert er að geta þess að á ráðstefnu Hugarafls, Bylting í bata, í ágúst 2006 kom sú hugmynd fram í vinnuhópi fagfólks “að samherji/notandi í bata verði í því hlutverki

¹³¹ Sjá m.a. vefsíðurnar: <http://www.bruckererfaring.no> sem er á vegum hagsmunasamtakanna Mental helse í Noregi og vefsíðu The Open Society Mental Health Initiative: <http://www.osmhi.org/?page=170>.

¹³² “Ég veit af eigin raun hvað sjúklingarnir eru að ganga í gegnum”. Viðtal við Bergþór Grétar Böðvarsson í Morgunblaðinu 12. mars 2006. – Ábending Auðar Axelsdóttur 29. september 2006.

¹³³ Erindisbréf gæðaráðs. Sjá: http://www4.landspitali.is/ish_ytri.nsf/htmlpages/index2.html#ged_0089.

¹³⁴ Fisher, D.B. & Chamberlin, J.: Consumer- Directed Transformation to a Recovery-Based Mental Health System. Birt á vefsíðunni: <http://www.power2u.org/downloads/SAMHSA.pdf>. - Glærur frá fyrirlestri Judi Chamberlin á ráðstefnu Hugarafls 24. ágúst 2006, Bylting í bata: Að skilja valdeflingu og bata: Reynslan frá Bandaríkjunum. - Vefsíða The Open Society for Mental Health Initiative: <http://www.osmhi.org/?page=170>. - Vefsíða European Network of (ex-)Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP): <http://www.enusp.org>. - Vefsíða National Empowerment Center: <http://www.power2u.org>. - Mental health services in Norway. Prevention – Treatment – Care. Helse- og omsorgsdepartementet. 2005. <http://odin.dep.no/filarkiv/233840/MentalHealthWeb.pdf>.

¹³⁵ Sjá vefsíðu The Open Society for Mental Health Initiative: <http://www.osmhi.org/?page=166> og vefsíðu European Network of (ex-)Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP): <http://www.enusp.org>. Ennfremur vefsíðu Mental helse í Noregi: <http://www.mentalhelse.no>. Leitarorð: brukerstyrt senter. – Hansen, F.K: Brugerstyring, udvikling og organisation. Erfaringer fra projekt “Det samarbejdende netværket”. Netværkstedet Thorvaldsen, 2004. Sjá vefsíðu Center for alternativ samfundsanalyse: <http://www.casa-analyse.dk>. Leitarorð: Brugerstyring.

að styðja notanda á bráðadeild með því að vekja von um bata, veita fræðslu og upplýsingar.¹³⁶

Þess ber að geta að einnig starfa víða hópar aðstandenda fólks með geðraskanir; slíkur hópur var til að mynda stofnaður með formlegum hætti innan vébanda Geðhjálpar á síðastliðnu ári.¹³⁷ Hópur aðstandenda hefur einnig starfað undanfarin þrjú ár á vegum miðstöðvar um geðheislu sem er samstarfsverkefni heilsugæslunnar í Reykjavík og Hugarafis. Það segir sig sjálfst að aðstandendur glíma einatt við miklar þjáningar og erfiðleika vegna veikinda ástvina sinna og geta sótt styrk í að standa saman.

4.12 Markmið stefnumótunar

Enda þótt fyrir liggi ný og skýr stefna í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2007-2016 þykir félagsmálaráðuneytinu rétt að hnykkja á þeim stefnumiðum sem varða þjónustu við geðfatlað fólk sérstaklega í ljósi þess viðamikla átaks sem framundan er í þeim efnum. Slík uppbygging kallar á skýra og vandaða stefnu og áætlanir þar sem fjallað er frekar um þau sjónarmið sem rakin eru að framan ásamt öðrum stefnumiðum sem hafa ber í huga í því sambandi. Jafnframt er brýnt að leita frekar eftir því hvernig farið hefur verið að í öðrum löndum sem við viljum bera okkur saman við, jafnt til að hafa hliðsjón af því sem vel hefur tekist sem því er ber að varast. Þetta eru meginforsendur þess að ráðast í þá stefnumótun sem hér liggur fyrir.

Markmið stefnumótunarinnar má draga saman á eftirfarandi hátt:

- ✚ Skilgreina skýr leiðarljós í hugmyndafræði í þjónustu við geðfatlað fólk á Íslandi þannig að þjónustan geti á næstu árum orðið á við það sem best gerist í öðrum löndum.
- ✚ Lýsa framtíðarsýn í þjónustu við geðfatlað fólk, skilgreina grundvallarsjónarmið sem hún byggir á, móta meginmarkmið, starfsmarkmið og leiðir til að ná þeim.
- ✚ Stefna ná í búsetuþjónustu, þjónustu vegna atvinnu og endurhæfingar og annarrar stoðþjónustu sem og atriða sem varða stöðu og áhrif notenda, mótun viðhorfa og almannatengsl, gæðastarf og þekkingarauð.

Þau sjónarmið sem fram koma í stefnunni eru í samræmi við almenna stefnu ráðuneytisins í málefnum fatlaðra barna og fullorðinna sem kynnt verður innan skamms. Haft skal þó í huga að ýmis atriði koma hér einnig til álita sem varða geðfatlað fólk og aðstæður þess sérstaklega.

¹³⁶ Niðurstöður vinnuhópa á ráðstefnu Hugarafis, Bylting í bata, 24-25. ágúst 2006. Hópur 1 – fagfólk.

¹³⁷ Aðstandendahópar hafa reyndar starfað með hléum innan Geðhjálpar mörg undanfarin ár en nú var slíkur hópur stofnaður formlega.

Umsjón með stefnumótuninni hefur Þór G. Þórarinsson skrifstofustjóri fjölskylduskrifstofu félagsmálaráðuneytisins. Ásgeir Sigurgestsson sálfræðingur hefur einnig tekið þátt í verkefninu.

Stefnan í málefnum geðfatlaðs fólks er sett fram í 13. kafla skýrslunnar, eftir að raktar hafa verið fleiri forsendur fyrir mótun hennar.

4.12.1 Verklag við stefnumótun

Upplýsinga, viðhorfa og hugmynda í stefnumótunarferlinu var einkum afað sem hér segir:

- ✚ Mikilsverðar upplýsingar bárust í áðurnefndri könnun um þjónustubarfir þeirra sem búa við geðfötlun, einkum um þarfir fyrir búsetuþjónustu (sjá 11. kafla).
- ✚ Við almenna stefnumótun félagsmálaráðuneytisins í þjónustu við fötluð börn og fullorðna var komið á fót veturinn 2004-2005 þremur starfshópum sem í sátu notendur þjónustunnar og aðstandendur þeirra og öðrum þremur hópum þar sem lykilstarfsmenn í málaflokknum lögðu á ráðin. Þessir aðilar höfðu náið samráð við bakland sitt, þ.e. hagsmunasamtök og samstarfsfólk. Hóparnir skiluðu skýrslum um störf sín þar sem fram komu margvíslegar ábendingar og hugmyndir um alla helstu málaflokka sem varða þjónustu við þá sem búa við fötlun. Alls tóku vel á annað hundrað manns þátt í þessu starfi sem er meðal hornsteina í áðurnefndri almennri stefnu ráðuneytisins í þjónustu við þá sem búa við fötlun. Þessi vinna er meðal þess sem myndar undirstöðu stefnunnar í málefnum geðfatlaðs fólks.
- ✚ Allir ofangreindir starfshópar lögðu sig eftir að afla upplýsinga erlendis frá um það sem best gerist þar og nýjast er í þjónustu við þá sem búa við fötlun. Það endurspeglast í niðurstöðum þeirra og þá einnig í þeirri stefnumótun sem þessi skýrsla fjallar um. Jafnframt hefur ráðuneytið víða leitað fanga eftir nýjum hugmyndum og leiðum í þjónustu við geðfatlað fólk, austan hafs sem vestan.
- ✚ Þeir starfsmenn félagsmálaráðuneytisins sem tóku þátt í þessu verkefni leituðu gagna um stefnu og strauma í þjónustu við fatlað fólk, þar á meðal geðfatlað, héraendis sem erlendis. Ráðist var í viðamikla gagnaöflun og umfjöllun um ýmis almenn atriði sem varða þjónustu við fatlað fólk. Nefna má upplýsingar og sjónarmið sem varða mótun viðhorfa gagnvart fötluðu fólki og almannatengsl, gæðastarf í félags- og heilbrigðisþjónustu, þekkingarauð – mann og skipulagsauð. Þá umfjöllun er að finna í almennri stefnu ráðuneytisins, Mótum framtíð 2007-2016.
- ✚ Á öndverðu árinu 2006 skipaði félagsmálaráðherra eftirtalda þrjá hópa til þess að vinna að áttakinu í uppbyggingu þjónustu við geðfatlað fólk 2006-2010.
 - Verkefnisstjórn sem í sitja fulltrúar ráðuneyta félags- og heilbrigðismála undir forystu Dagnýjar Jónsdóttur alþingismanns. Verkefnisstjórnin hefur það hlutverk

að hafa yfirumsjón með uppbyggingunni í samráði við svonefndan ráðgjafahóp og framkvæmdahópa.

- Ráðgjafahóp notenda, aðstandenda þeirra og fagfólks sem ætlað er að tryggja leiðsögn þeirra sem gerst til þekkja við verkefnið með því að nýta reynslu þeirra og þekkingu.
- Framkvæmdahópa fagfólks innan geðheilbrigðisþjónustu ásamt verkefnisstjóra sem munu sjá um að koma einstökum þjónustuúrræðum í framkvæmd.

Allir þessir hópar hafa þegar viðað að sér mikilsverðri þekkingu á málefnum og munu gera það áfram eftir því sem verkefnum vindur fram. Hóparnir munu einnig vinna að endurskoðun stefnu og framkvæmdaáætlunar sem áformað er að gert verði reglulega.

- ✚ Um miðjan mars 2006 var haldið á vegum félagsmálaráðuneytisins svonefnt notendapínging sem sótt var af fólki sem búið hefur við geðraskanir, aðstandendum þess og fulltrúum hagsmunasamtaka geðfatlaðs fólks. Alls sátu þingið um 30 manns. Þar var óskað eftir viðhorfum og hugmyndum þátttakenda um þjónustu við geðfatlað fólk með þeim hætti að þeir tóku þátt í svonefndri SVÓT-greiningu á málavíðinu.¹³⁸

- ✚ Í lok mars 2006 var haldið svonefnt þjónustupínging sem sótt var af stjórnendum þjónustu við fatlað fólk hjá svæðisskrifstofum málefna fatlaðra og félagsþjónustu sveitarfélaga sem tekið hafa að sér að veita fötluðu fólk þjónustu samkvæmt samningi við félagsmálaráðuneytið. Þingið sátu einnig sérfræðingar í málaflokknum. Alls tóku þátt um 40 manns. Þar var leitað eftir viðhorfum og hugmyndum þátttakenda með sama hætti og á notendapíngingu.

- ✚ Dagana 24.-25. ágúst 2006 stóð Hugarafli fyrir ráðstefnunni Bylting í bata í Reykjavík. Síðari daginn störfuðu 13 vinnuhópar fagfólks, notenda og aðstandenda. Höfð hefur verið hliðsjón af niðurstöðum þeirra.

4.13 Hvað er framundan?

Hér verður í stuttu máli greint frá þeim hugmyndum sem uppi eru innan félagsmálaráðuneytisins um hvernig frekari félagsleg þjónusta við geðfatlað fólk verði byggð upp. Áformað er að eftirtaldir þættir verði meðal helstu áhersluatriða:

- ✚ Einstaklingsmiðuð búsetuþjónusta sem byggir á mati á þjónustubörfum hvers og eins. Einkarými verði nægilegt til þess að tryggja friðhelgi einkalífs og möguleika á sjálfstæðu heimilishaldi.
- ✚ Atvinnuþátttaka á almennum vinnumarkaði verði keppikefli, meðal annars með aðferðum Atvinnu með stuðningi (AMS). Að öðrum kosti komi til starfsendurhæfing,

¹³⁸ Greining á styrkleikum, veikleikum, ógnunum og tækifærum.

starf á vinnustað fyrir fatlað fólk (t.d. félagslegu fyrirtæki, sbr. kafla 10.8) eða önnur endurhæfing.

- ✚ Önnur stoðþjónusta á formi persónulegrar ráðgjafar og stuðnings, heimaþjónustu og/eða liðveislu félagsþjónustu sveitarfélags og/eða frekari liðveisla svæðisskrifstofu málefna fatlaðra ellegar félagsþjónustu sveitarfélags sem tekið hefur að sér þjónustu við fatlað fólk samkvæmt samningi við félagsmálaráðuneytið.
- ✚ Sérstök áhersla verði lögð á að efla félagslega virkni fólks með þátttöku í félags- og menningarlífi og fjölbreytilegri frístundaiðju. Leitað verði samráðs við Rauða krossinn um heimsóknarþjónustu. Gerðar verði tilraunir með að leita í auknum mæli eftir félagslegum stuðningi vina og vandamanna, með eða án greiðslu, sem og að ráða nágranna til þess að veita félagslegan stuðning, t.d. 15-20 klst. á mánuði.
- ✚ Hvatning og stuðningur við að nýta athvörf Rauða krossins og sjálfshjálpar/notendahópa Geðhjálp og samtaka á borð við Klúbbinn Geysi og Hugarafll og stuðningur við að koma á fleiri slíkum hópum.
- ✚ Samvinna við hagsmunasamtök fólks með geðraskanir og aðstandenda þess um valdeflingu til handa þeim er þess óska.
- ✚ Þeir sem búa á eigin vegum eigi kost á reglulegri þjónustu stuðningsaðila sem sækir þá heim eða hitti þá þar sem notendur kjósa. Haft verði samband að fyrra bragði ef losnar um slík tengsl. Slík þjónusta verði á ábyrgð ríkis eða sveitarfélaga eftir atvikum.
- ✚ Geðheilbrigðis- og stuðningsþjónusta af eftirtöldum toga í náinni samvinnu við heilbrigðiskerfið:
 - Heimahjúkrun, veitt af sjúkraliðum, almennum hjúkrunarfræðingum eða geðhjúkrunarfræðingum heilsugæslu eftir atvikum.
 - Þjónusta hreyfanlegra geðteyma eftir atvikum, meðal annars ef geðhagur raskast. Slík teymi verði á höndum geðheilbrigðisstofnana, heilsugæslu og/eða annarra til þess bættra aðila.
 - Stuðningur og ráðgjöf við geðfatlað fólk af hálfu notenda sem náð hafa bata og fengið þjálfun til slíkra verkefna.
 - Þjónusta göngudeilda geðheilbrigðisstofnana ef fólk kysir ellegar þjónusta sjálfstætt starfandi sérfræðinga.
 - Innlögn á geðdeild ef geðhagur raskast þannig að brýna þörf beri til þess.

Nánari útfærslu á þessum hugmyndum er að finna í 13. kafla skýrslunnar.

II. HLUTI – MANNRÉTTINDI, HUGMYNDAFRÆÐI OG ÞRÓUN

EFNISYFIRLIT II. HLUTA MANNRÉTTINDI, HUGMYNDAFRÆÐI OG ÞRÓUN



5. MANNÚÐAR- OG MANNRÉTTINDASJÓNARMÍÐ

- 5.1 Megininntak
- 5.2 Inngangur
- 5.2 Búseta
- 5.3 Atvinna
- 5.4 Lög um heilbrigðisþjónustu og félagsþjónusta sveitarfélaga
- 5.5 Stjórnsýslulög og lög um persónuvernd



6. FÖTLUN OG SAMFÉLAG

- 6.1 Megininntak
- 6.2 Margrætt hugtak
- 6.3 Tvenns konar sjónarhorn
- 6.4 Félagslega sjónarhornið
- 6.5 Skilgreiningar WHO og norræn sjónarmið
- 6.6 Samfélagslegar hindranir geðfatlaðs fólks



7. ÞJÓNUSTA VIÐ FÓLK MEÐ ALVARLEGAR GEDRASKANIR

- 7.1 Megininntak
- 7.2 Inngangur
- 7.3 Upphafið og fyrri hluti 20. aldar
- 7.4 Þróun næstu áratuga



8. OPINBER UMFIJÖLLUN

- 8.1 Megininntak
- 8.2 Umræður á Alþingi og í fjölmiðlum
- 8.3 Önnur umfjöllun – nefndir og starfshópar



9. SAMANTEKT UM HUGMYNDAFRÆÐI OG FORSENDUR

5. MANNÚÐAR- OG MANNRÉTTINDASJÓNARMÍÐ

5.1 Megininntak

Umfjöllunin um mannréttindi í þessum kafla er takmarkaðri en sú sem kemur fram í almennri stefnu félagsmálaráðuneytisins í málefnum fatlaðra barna og fullorðinna: Mótum framtíð 2007-2016. Ráðuneytið telur þó rétt að setja fram hér það megininntak sem þar er að finna því markmiðin eru öll þau sömu og eiga jafnt við hér.

Ráðuneytið leggur áherslu á að réttindi fatlaðs fólks séu mannréttindamál. Því eru rakin helstu atriði sem varða mannréttindi og huga þarf sérstaklega að vegna þeirra sem búa við fötlun. Þeir njóta að sjálfsögðu sömu réttinda og aðrir en einnig sérstakrar verndar og stuðnings vegna fötlunar sinnar. Einnig er vikið að lögum þar sem eru ákvæði sem jafna má við mannréttindaákvæði; lögum um réttindi sjúklinga, heilbrigðisþjónustu, félagsþjónustu sveitarfélaga og persónuvernd og stjórnsýslulög.

Jafn réttur allra manna til mannréttinda og frelsis ásamt banni við mismunun eru grundvöllur fjölþjóðlegra mannréttindasáttmála. Mannréttindasáttmáli Evrópu hefur verið lögtekin hér á landi. Staða hans er því sterk. Óumdeilt er að bann við mismunun taki einnig til fatlaðs fólks. Jafnræðisreglan felur í sér kröfu um jöfnuð meðal allra manna. Hún skiptir því sköpum um mannréttindi fatlaðs fólks.

Merk ákvæði um rétt og þátttöku fatlaðs fólks koma fram í Mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna (SP) frá 1948, Grunnreglum SP um þátttöku fatlaðs fólks til jafns við aðra frá 1993 og sáttmála SP um að vernda og bæta réttarstöðu og virðingarsess fatlaðs fólks sem nú er á lokastigi. Sama er að segja um áætlanir Evrópusambandsins, Evrópuráðsins og samtaka norrænna þjóða.

Í íslensku stjórnarskránni eru ákvæði um að lög skuli tryggja rétt til aðstoðar m.a. vegna örorku og að allir skuli vera jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda án tillits til þátta sem kunna að greina þá frá öðrum þegnum. Óumdeilt er að það nær einnig til fólks sem býr við fötlun. Ákvæði stjórnarskrárinnar um friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu eru mikilvæg, m.a. hvað varðar búsetuskilyrði fatlaðs fólks.

Ítarleg ákvæði um rétt allra manna til atvinnu er m.a. að finna í Mannréttindayfirlýsingu SP og sérstaklega er fjallað um stuðning við fatlað fólk til þess að stunda vinnu í Félagssáttmála Evrópu og Grunnreglum SP.

Síðast en ekki síst ber að geta markmiðs laga um málefni fatlaðra um að tryggja þeim jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa og starfa í eðlilegu samfélagi við aðra, m.a. hvað búsetu og atvinnu varðar. Ákvæði laganna lúta að því að fatlað fólk búi við sömu skilyrði og njóti sömu mannréttinda og aðrir þegar samfélagsins.

5.2 Inngangur

Í skýrslunni Mótum framtíð 2007-2016 er gerð ítarleg grein fyrir mannréttindamálum sem varða fatlað fólk. Þau eiga að sjálfsögðu einnig við um geðfatlað fólk. Engu að síður þykir rétt að fjalla í stuttu máli um þetta málefni hér vegna þess hve mikilvægur þáttur þau eru í grundvelli þeirrar hugmyndafræði sem byggt er á við mótun þeirrar stefnu sem fram kemur í þessari skýrslu. Ennfremur er vikið að nokkrum lagabálkum þar sem er að finna ákvæði sem jafna má við mannréttindaákvæði.

5.3 Búseta

Fyrir því liggja augljós og formleg 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.¹³⁹

Í 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.¹⁴⁰

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

Allir skulu njóta friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu.¹⁴¹

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 fyrir 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 líf skjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi.¹⁴²

¹³⁹ Sjá nánar í Mótum framtíð 2007-2016, 5. kafla.

¹⁴⁰ 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. Líta verður svo á að hugtakið bréfaskipta sé barn síns tíma og nái nú einnig til þeirra samskiptaleiða sem almennari eru orðnar, þ.e. samskipta í síma og með aðstoð tölvu.

¹⁴¹ Stjórnarskrá lýðveldisins Ísland nr. 33/1944, 71. gr.

¹⁴² Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 1. gr.

Lykilorðin 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 fötluðu fólki þjónustu sem miðar 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 endurhæfingar og atvinnu sem miðar að því að þeir geti séð sér farborða og tekið virkan þátt í samfélaginu.¹⁴³

Í hugtökunum *friðhelgi einkalífs og heimilis* felst meðal annars réttur manna til þess að hafa val um og 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.

5.4 Atvinna

Meginatriði framangreindra sáttmála hvað atvinnu varðar má draga saman með eftirfarandi hætti:

- ✚ Allir skulu eiga rétt á atvinnu að eigin vali, réttlátum og hagkvæmum vinnuskilyrðum og vernd gegn atvinnuleysi. Hverjum manni ber sama greiðsla fyrir sama verk og endurgjald vegna vinnu skal tryggja honum og fjölskyldu hans mannsæmandi lífskjör. Réttur til stéttarfélagsaðildar er jafnframt áréttaður.¹⁴⁴
- ✚ Allir skulu njóta leiðbeininga um starfsval til að auðvelda þeim að velja sér starf sem henti hæfni þeirra og áhuga og aðildarríkin skuldbinda sig til að starfrækja vinnumiðlanir fyrir allt verkafólk og að láta í té eða stuðla að viðeigandi þjálfun og endurhæfingu.¹⁴⁵
- ✚ Hvað fatlað fólk áhrærir skal það eiga rétt á verknámi, endurhæfingu, starfsþjálfun og endurheimt félagslegrar aðstöðu hver sem orsök og eðli fötlunarinnar kann að vera. Aðildarríkjunum ber að viðurkenna þá meginreglu að þeir sem búa við fötlun skuli njóta mannréttinda til jafns við aðra að því er varðar atvinnu og vinna að því markmiði að þeir fái atvinnu á almennum vinnumarkaði. Vinnuveitendur skulu hvattir til þess að svo megi verða og í því skyni má nota ívilnandi og styrkjandi aðgerðir af hálfu stjórnvalda. Þó komi einnig til greina að setja á fót litla vinnustaði sem njóta tiltekinnar verndar eða stuðnings.

¹⁴³ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 8. gr.

¹⁴⁴ Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna frá 1948 og Félagsmálasáttmáli Evrópu, samþykktur af aðilum Evrópuráðsins 18. desember 1961, tók gildi 26. febrúar 1965, fullgiltur af Íslands hálfu 15. janúar 1976 með vissum fyrirvörum. Sjá vefsíðu Evrópuráðsins: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/163.htm> og vefsíðu félagsmálaráðuneytisins: <http://www.felagsmalaraduneyti.is/malaflokkar/vinnumal/felagsmalasattmali/nr/1296>.

¹⁴⁵ Félagsáttmáli Evrópu.

- ✚ Lög og reglugerðir um vinnumarkaðinn mega hvorki mismuna fötluðu fólki né hindra atvinnuþátttöku þess. Það skal njóta aðstoðar varðandi stöðuval og frama í starfi (ákvæði með fyrirvara af Íslands hálfu) og aðildarríkin skuldbinda sig til að koma á fót vinnumiðlunum sem miða að því að útvega því vinnu. Gerðar skulu ráðstafanir sem miða að því að hvetja vinnuveitendur til að taka fatlað fólk í vinnu en jafnframt skapaðir möguleikar á verndaðri vinnu ef þörf krefur. Stjórnvöldum ber að skapa hagstæð skilyrði fyrir ráðningu þess hjá hinu opinbera.¹⁴⁶
- ✚ Gerðar skulu ráðstafanir til þess að vinnustaðir og vinnuhúsnæði sé hannað og aðlagð þannig að það sé aðgengilegt fólki sem býr við fötlun, stuðlað að nýtingu nýrrar tækni, hjálpartækja, verkfæra og búnaðar sem og ráðstafanir í því skyni að auðvelda aðgang þess að slíkum tækjum og búnaði. Viðeigandi kennsla, starfsþjálfun og stuðningur standi til boða svo sem liðveisla og túlkþjónusta.
- ✚ Hafa ber frumkvæði að og styðja við opinber kynningarverkefni sem miða að því að vinna gegn neikvæðri afstöðu og fordómum gagnvart fötluðum starfsmönnum.
- ✚ Stjórnvöld skulu hafa samstarf við verkalyðssamtök og vinnuveitendur um stefnumótun varðandi jafnræði við ráðningar og stöðuhækkanir fólks með fötlun, vinnuaðstæður, laun og ráðstafanir til að bæta vinnuumhverfi. Þessir aðilar skulu einnig hafa samstarf við samtök fatlaðs fólks um að skapa því tækifæri til þjálfunar og atvinnu, meðal annars með sveigjanlegum vinnutíma, hlutastörfum, sjálfstæðri atvinnustarfsemi og liðveislu.¹⁴⁷

Síðar verður vikið að ákvæðum íslenskra laga hvað atvinnuþátttöku fatlaðs fólks varðar sem og um aðra stoðþjónustu því til handa.

5.5 Lög um heilbrigðisþjónustu og félagsþjónustu sveitarfélaga

Pegar fjallað er um réttindi og önnur málefni þeirra sem búa við fötlun, ekki síst geðfatlaðs fólks, er rétt að líta einnig til ákvæða í lögum sem varða heilbrigðis- og félagsþjónustu¹⁴⁸ auk annarrar stefnumótunar stjórnvalda í þeim efnum. Þar birtist skipulag, inntak og umgjörð þeirrar þjónustu sem ætlað er að tryggja að réttur þeirra sem búa við fötlun til slíkrar þjónustu sé að sjálfsgöðu jafn og annarra. Hér verða nefnd fáein atriði þessara laga sem varða þann hóp fólks sem hér um ræðir en að öðru leyti vísað til hinnar almennu stefnu félagsmálaráðuneytisins, Mótum framtíð 2007-2016.¹⁴⁹

Í lögum um heilbrigðisþjónustu segir:

¹⁴⁶ Félagsmálasáttmáli Evrópu og Grunnreglur Sameinuðu þjóðanna um jafna þátttöku fatlaðra. Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. Samþykktar af Allsherjarþingi SP 20. desember 1993. Sjá: <http://www.ohchr.org/english/law/opportunities.htm>.

¹⁴⁷ Grunnreglur Sameinuðu þjóðanna um jafna þátttöku fatlaðra.

¹⁴⁸ Lög nr. 97/1990 um heilbrigðisþjónustu og lög nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga.

¹⁴⁹ Kaflar 5.4.2-5.4.4.

Allir landsmenn skulu eiga kost á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu, sem á hverjum tíma eru tæk á að veita til verndar andlegri, líkamlegri og félagslegri heilbrigði.¹⁵⁰

Þá er að geta markmiðsgreinar laga um réttindi sjúklinga sem hljóðar þannig:

Markmið laga þessara er að tryggja sjúklingum tiltekin réttindi í samræmi við almenn mannréttindi og mannhelgi og styrkja þannig réttarstöðu þeirra gagnvart heilbrigðisþjónustunni og styðja trúnaðarsambandið sem ríkja ber milli sjúklinga og heilbrigðisstarfsmanna.

Óheimilt er að mismuna sjúklingum á grundvelli kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ætternis og stöðu að öðru leyti.¹⁵¹

Í lögnum er einnig að finna eftirfarandi ákvæði:

Heilbrigðisstarfsmenn og aðrir sem starfs síns vegna hafa samskipti við sjúkling skulu koma fram við hann af virðingu.¹⁵²

Gæði heilbrigðisþjónustu eru einnig tilgreind í lögum um réttindi sjúklinga. Þar segir:

Sjúklingur á rétt á þjónustu sem miðast við ástand hans og horfur á hverjum tíma og bestu þekkingu sem völ er á. Heilbrigðisstarfsmaður skal leitast við að koma á traustu sambandi milli sín og sjúklings.¹⁵³

Í Heilbrigðisáætlun til ársins 2010 sem samþykkt var á Alþingi í maí 2001 er einnig að finna atriði sem jafna má til mannréttindaákvæða. Þar segir meðal annars:

Virðing skal borin fyrir velferð, einkalífi, mannhelgi og sjálfsákvörðunarrétti sjúklings.¹⁵⁴

Ennfremur er í áætluninni tekið fram að tryggja skuli að þeir sem vegna æsku, fötlunar eða öldrunar eigi erfitt með að gæta réttar síns skuli njóta jafnræðis á við aðra.¹⁵⁵

Í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga er einnig að finna ákvæði sem má jafna til mannréttindaákvæða og skipta hér máli. Í markmiðsgrein laganna segir að markmið félagsþjónustu á vegum sveitarfélaga sé “að tryggja fjárhagslegt og félagslegt öryggi og stuðla að velferð íbúa á grundvelli samhjálpár.” Það skuli meðal annars gert með því “að veita aðstoð til þess að íbúar geti búið sem lengst í heimahúsum, stundað

¹⁵⁰ Lög nr. 97/1990 um heilbrigðisþjónustu, 1. gr.

¹⁵¹ Lög nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga, 1. gr.

¹⁵² Lög nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga, 17. gr.

¹⁵³ Lög nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga, 3. gr.

¹⁵⁴ Heilbrigðisáætlun til ársins 2010 (2001). Samþykkt á Alþingi 20. maí 2001, bls. 32

¹⁵⁵ Heilbrigðisáætlun til ársins 2010 (2001), bls. 33

atvinnu og lifað sem eðlilegustu lífi.”¹⁵⁶

Sérstakur kafli er í lögunum um þjónustu við fatlað fólk. Þar er að finna eftirfarandi ákvæði, hliðstætt markmiðsgrein laga um málefni fatlaðra:

Félagsmálanefnd skal vinna að því að fötluðum, hvort sem heldur er af líkamlegum eða andlegum ástæðum, séu tryggð sambærileg líf skjör og jafnrétti á við aðra þjóðfélagsþegna. Jafnframt skulu fötluðum sköpuð skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi miðað við getu hvers og eins.¹⁵⁷

Hafa ber þessi ákvæði laganna í huga þegar litið er til réttarstöðu og jafnræðis fólks sem býr við fötlun.

5.6 Stjórnsýslulög og lög um persónuvernd

Stjórnsýslulög voru sett 1993.¹⁵⁸ Í þeim er að finna helstu reglur sem gilda um málsmeðferð í stjórnsýslunni og um þau réttindi sem borgurunum eru tryggð í samskiptum sínum við stjórnvöld. Þar eru meðal annars reglur um leiðbeiningarskyldu stjórnvalda, um málshraða, andmælarétt, upplýsingarétt og rétt á rökstuðningi fyrir ákvörðunum stjórnvalda. Stjórnsýslulögin gilda um alla opinbera stjórnsýslu hvort sem hún er í höndum ríkis, sveitarfélaga, sérstakra stofnana, sjálfstæðra stjórnsýslunefnda eða annarra á þeirra vegum. Þau ná þó ekki til Alþingis eða dómstóla.¹⁵⁹

Meginreglan er sú að stjórnsýslulögin gildi þegar teknar eru stjórnvaldsákvæðanir, þ.e. ákvæðanir um rétt manna og skyldur. Þau eru þó ekki talin gilda um opinbera þjónustustarfsemi, til að mynda einstakar ákvæðanir starfsmanns sem annast búsetuþjónustu við fatlaðan einstakling, en gildi hins vegar um ákvörðun um að verða við eða synja um slíka þjónustu.¹⁶⁰

Setning stjórnsýslulaganna var mikilvæg réttarbót. Í ljósi þess að í all mörgum tilvikum taka stjórnvöld ákvæðanir sem varða fatlað fólk er mikilvægt að það sé upplýst um rétt sinn samkvæmt lögunum.

Mikilvægt er einnig að fatlað fólk sé, líkt og aðrir, sér meðvitandi um lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. Markmið þeirra er að stuðla að því að með persónuupplýsingar sé farið í samræmi við grundvallarsjónarmið og reglur um persónuvernd og friðhelgi einkalífs og að tryggja áreiðanleika og gæði slíkra

¹⁵⁶ Lög nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga, 1. gr.

¹⁵⁷ Lög nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga, 42. gr.

¹⁵⁸ Stjórnsýslulög nr. 37/1993.

¹⁵⁹ Páll Hreinsson (1994): Stjórnsýslulögin – skýringarrit. Forsætisráðuneytið, bls. 33-34.

¹⁶⁰ Brynhildur G. Flóvenz (2004): Réttarstaða fatlaðra. Mannréttindaskrifstofa Íslands og Minningarsjóður Jóhanns Guðmundssonar. Reykjavík. Háskólaútgáfan, bls. 54. Páll Hreinsson (1994): Stjórnsýslulögin – skýringarrit. Forsætisráðuneytið, bls. 41.

upplýsinga.¹⁶¹ Margvíslegar upplýsingar eru skráðar um fatlað fólk og miklu varðar að farið sé með þær í samræmi við að þar er um einkamál að ræða.

Af hálfu félagsmálaráðuneytisins er litið svo á að í lögum og reglugerðum séu í meginatriðum skýr og nægjanleg ákvæði um þá þjónustu sem í boði skuli vera til þess að veita geðfötlðu fólki viðhlítandi stuðning til þess að búa og starfa í samfélaginu á borð við aðra. Þó skal tekið undir ábendingar um að endurskoða þurfi reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002.

¹⁶¹ Lög nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga.

6. FÖTLUN OG SAMFÉLAG

6.1 Megininntak

Skilningur á hugtökunum *fötlun* og *fatlaður* er höfuðatriði í mótun hugmyndafræði og stefnu í málefnum fatlaðs fólks. Inntak hugtakanna hefur áhrif á samfélagsstöðu og viðhorf til fatlaðs fólks og þau úrræði sem ætlað er að takast á við aðstæður þess.

Sjónum er beint að tvenns konar sjónarhornum á fötlun, hinu líffræðilega og hinu félagslega. Hið fyrrnefnda leggur áhersla á líkamlega eða andlega skerðingu einstaklingsins, frávikði frá því sem talið er eðlilegt. Það er talin meginástæða fötlunarinnar og áhersla lögð á greiningu, endurhæfingu eða umönnun. Lítt er hugað að samspili fötlunar og umhverfis.

Félagslega sjónarhornið er andsvar við hinu líffræðilega og gerir skýran greinarmun á skerðingu og fötlun. Sjónum er beint að þeim hindrunum sem fatlað fólk verður fyrir í umhverfinu og á sinn þátt í að skapa fötlunina. Höfuðatriði sé hvaða skilyrði samfélagið býr þeim sem búa við fötlun til að stunda nám og atvinnu, njóta einka- og fjölskyldulífs, menningar og almennra réttinda. Í allri skipan samfélagsins sé jafn brýnt að gera ráð fyrir fötluðu fólki og að finna bót á skerðingunni sjálfri. Fötlun sé þannig einnig afsprengi félagslegra atvika og ábyrgð samfélagsins gagnvart fötluðu fólki rík.

Á Norðurlöndum hafa komið fram sameiginlegar hugmyndir í anda félagslega sjónarhornsins, svonefnt tengslalíkan. Áherslan er á tengsl einstaklings og samfélags; það sé bundið aðstæðum hvort skerðing á færni verði að fötlun. Fötlun sé því afstæð og verði til í samspili einstaklings og umhverfis.

6.2 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 lögð er áhersla á af hálfu ráðuneytisins hvað málefni fatlaðs fólks áhrærir. Ítarlegri umfjöllun um sjónarmiðin er að finna í stefnu ráðuneytisins, Mótum framtíð 2007-2016,¹⁶² en rétt þykir að gera þeim nokkur skil hér í styttra máli vegna mikilvægis þeirra.

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

¹⁶² Sjá Mótum framtíð 2007-2016, 6. kafla.

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”.¹⁶³

Lagaleg og þar með réttarleg staða geðfatlaðs fólks var óljós í fyrstu heildarlögunum um málefni fatlaðra sem tóku gildi 1984. Hins vegar voru tekin af öll tvímæli í þeim efnum með lögum um málefni fatlaðra 1992 þar sem segir:

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* [leturbreyting hér], hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.¹⁶⁴

6.3 Tvenns konar sjónarhorn

Allt fram á síðustu ár, meðal annars í lögum um málefni fatlaðra frá 1983 og 1992, er 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.¹⁶⁵ Sem andsvar við því hefur sprottið svonefnt félagslegt sjónarhorn sem fjallað verður um hér á eftir.

Gagnrýnin á líffræðilega sjónarhornið, sem lýst er hér að framan, hefur verið sett fram með vaxandi þunga undanfarinn aldarfjórðung og 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 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 frávíks 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

¹⁶³ 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.

¹⁶⁴ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 2. gr.

¹⁶⁵ e. model

afstætt hugtak. Með þessum sjónarmiðum var ofinn inn í fötlunarhugtakið víðtækur samfélagslegur þáttur – hið félagslega sjónarhorn.

6.4 Félagslega sjónarhornið

Kjarni félagslega sjónarhornsins er að gerður er skýr greinarmunur á skerðingu og fötlun og athyglinni beint í ríkari mæli 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.¹⁶⁶

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 fræðigreini.¹⁶⁷

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 sem miða að því að bæta aðgengi og leita leiða til þess að efla möguleika hvers og eins til að njóta sín meðal annarra landsmanna.

6.5 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,

¹⁶⁶ 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 fatlaðra: <http://www.nsh.se>. Starfshópur sem í sitja fulltrúar sjö ráðuneyta auk fulltrúa hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og aðstandenda þess vinnur nú að framkvæmdaáætlun í þessum efnunum í samræmi við þingsályktun sem samþykkt var á Alþingi 2003. Formaður starfshópsins er Þór G. Þórarinnsson skrifstofustjóri í Félagsmálaráðuneytinu.

¹⁶⁷ Rannveig Traustadóttir (ritstj.): Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir. Háskólaútgáfan. Reykjavík 2003. Ennfremur Vefsetur í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands: <http://www.fotlunarfraedi.hi.is>.

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 fjölþætt.¹⁶⁸

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 fráhvarf frá fyrri sýn. Ennfremur er tekið tillit til umhverfispáttá og persónulegra aðstæðna hvers og eins.¹⁶⁹

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.¹⁷⁰

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.¹⁷¹ 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.¹⁷²

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 viðtækur 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 stefnumótun og aðgerðum sem miða að því að bæta aðgengi þannig að fólk með skerta færni verði ekki fatlað.¹⁷³

Tengslalíkanið eða misræmislíkanið má draga upp með myndrænum hætti eins og sýnt er á mynd 1.¹⁷⁴

¹⁶⁸ Sjá nánar í Mótum framtíð 2007-2016, kafla 6.2.6.

¹⁶⁹ Vefsíða Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar: <http://www3.who.int/icf/intros/ICF-Eng-Intro.pdf>.

¹⁷⁰ Position Paper on Definition of Disability. Vefsíða Disabled Peoples' International: <http://www.dpi.org>.

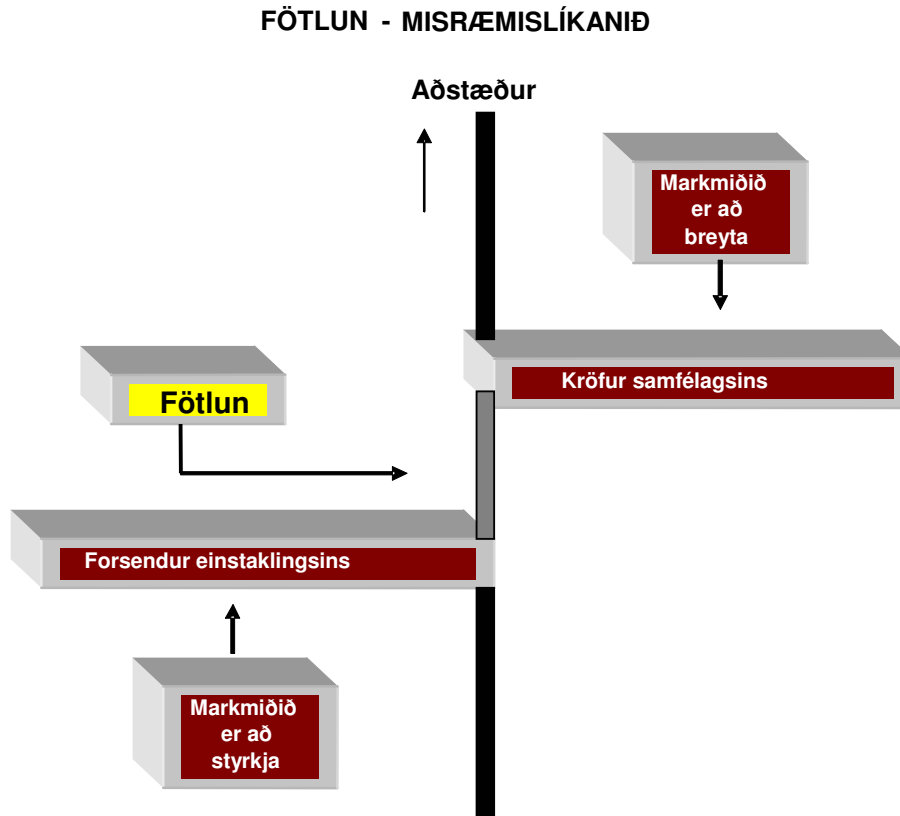
¹⁷¹ Í skýrslu nefndar sem skipuð var af norska Stórþinginu 1999 til þess að gera úttekt á málefnum fatlaðra þar í landi, Fra bruker til borger, kafla 1.4.1, er lögð áhersla á hugtakið relasjon, þ.e. tengsl, milli einstaklings og aðstæðna og í Nordisk handlingsplan for universell utforming, bls. 7, er rætt um gap-modellen sem mætti þýða misræmislíkanið.

¹⁷² Tøssebro, J.: A brief introduction to "the Nordic relational approach to disability". A working paper for the 6th NNDR annual conference, Reykjavik, August 22-24.

¹⁷³ Nordisk handlingsplan for universell utforming 2005-2007. Vefsíða Norrænu miðstöðvarinnar um málefni fatlaðra: <http://www.nsh.se>.

¹⁷⁴ Mynd 1 er dregin upp eftir mynd í Nordisk handlingsplan for universell utforming 2005-2007.

Mynd 1



Lýsing á mynd 6:¹⁷⁵ Myndin lýsir misræmislíkaninu sem fjallað er um að framan. Í miðju myndarinnar er sver ör sem vísar upp. Henni tengjast tveir kassar, hvor sínum megin. Í þeim vinstri, sem er neðar, stendur *forsendur einstaklingsins* og undir honum er kassi sem vísar upp í hann með ör og í stendur *markmiðið er að styrkja*. Í þeim hægri, sem er ofar, stendur *kröfur samfélagsins* og ofan við hann er kassi sem vísar niður í hann með ör. Í þeim kassa segir: *Markmiðið er að breyta*. Fyrir ofan vinstri kassann er kassi sem í stendur *fötlun* og vísar ör úr honum á þann hluta miðörvarinnar sem greinir vinstri og hægri kassann að, þ.e. bilið á milli forsendna einstaklingsins og krafna samfélagsins.

6.6 Samfélagslegar hindranir geðfatlaðs fólks

Málsvarar félagslega sjónarhornsins benda einnig á að samfélagslega staða fatlaðs fólks hafi einatt neikvæð áhrif á sjálfsmynd 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.

¹⁷⁵ Í skýrslunni er hverri mynd lýst stuttlega fyrir blindum og sjónskertum sem lesa skýrsluna með talgervli eða á blindraletri og sjá því ekki myndirnar.

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 viðviku. Aukin almenn þekking og vitund um 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.

7. ÞJÓNUSTA VIÐ FÓLK MEÐ ALVARLEGAR GEÐRASKANIR

7.1 Megininntak

Aðstæður geðfatlaðs fólks hafa breyst mikið á undanförunum áratugum en bera þó enn sterkan keim af úrræðum á borð við sjúkrahús- og stofnanavist í anda líffræðilega sjónarhornsins. Framsæknar hugmyndir í öðrum dúr komu fram þegar á sjöunda áratugnum og þeim áttunda og æ síðan. Hér er litið til atriða sem varpa ljósi á tíðarandann og breytingar sem endurspegla nýjar hugmyndir og forsendur þeirra.

Úrræði við alvarlegum geðröskunum voru lítil sem engin hér á landi allt fram á upphaf 20. aldar. Fátt var til ráða utan almennrar umönnunar og gæslu. Harmsögum fer af ráðum sem stundum var gripið til. Fólk sem nú telst geðfatlað var oftast “á sveit”.

Mikilsverð breyting varð er Kleppsspítali tók til starfa 1907. Þar var í upphafi gert ráð fyrir 50 sjúklingum en þeim fjölgaði ört næstu árin þótt húsnæðið stækkaði ekki. Húsrými jókst smám saman er leið á öldina en fylltist jafnóðum því ekki var unnt að útskrifa með alvarlegar geðraskanir vegna skorts á öðrum úrræðum. Geðlæknar voru aðeins fimm um miðja öldina og fátt annað starfsfólk með sérmenntun.

Fjöldi geðlyfja kom á síðari hluta 20. aldarinnar sem bættu líðan fjölda fólks, drógu úr eða komu í veg fyrir alvarleg geðræn einkenni og leiddu, meðfram annarri meðferð, til verulegs eða algjör bata hjá öðrum. Nýjar meðferðarleiðir komu einnig fram á þessum árum svo sem hópmeðferð, fjölskyldumeðferð, ýmis konar viðtalsmeðferð, iðjupjálfun og umhverfismeðferð. Mikilvægi endurhæfingar/starfsendurhæfingar varð ljósara eftir að fram kom að hafa mátti veruleg áhrif til góðs á alvarlegar geðraskanir með lyfjum og öðrum aðferðum. Áhersla hefur síðan verið lögð á slíkar leiðir.

Með bættri meðferð á geðdeildum hefur innlagnartími styst verulega. Kappkostað er að útskrifa fólk eins fljótt og unnt er svo það komist sem fyrst í fyrri umhverfi sitt í því skyni að halda félagslegu hlutverki sínu eins og kostur er. Við það hefur starfsemi göngudeilda og annarrar eftirmeðferðar aukist verulega. Fjölgað hefur mjög í fag-hópum sem sinna fólki með geðraskanir í takt við nýjar aðferðir og sjónarmið, t.d. sálfræðingum, félagsráðgjöfum, iðjupjálfum og geðhjúkrunarfræðinga.

Þjónusta við geðfatlað fólk hefur að mestu verið á könnu heilbrigðiskerfisins og lotið hugmyndafræði og starfsaðferðum þess. Árið 1992 voru hins vegar tekin af tvímæli um að lög um málefni fatlaðra næðu einnig til geðfatlaðs fólks.

Fullyrða má að bylting hafi orðið í geðheilbrigðisþjónustu undanfarna hálfa öld. Viðhorf til geðraskana hafa jafnframt breyst til muna. Þrátt fyrir þetta leiddi könnun á þjónustupörfum geðfatlaðs fólks 2005 í ljós að verulegs átaks er þörf til þess að aðstæður þess megi teljast viðunandi.

7.2 Inngangur

Þróun löggjafar og hugmyndafræði er varðar fatlað fólk varpar ljósi á hvernig réttarstaða þess hefur breyst í áranna rás og á þróun ríkjandi viðhorfa og hugmynda á ýmsum tímum. Mikilvægt er að glöggva sig á þessari þróun til að skilja stöðu mála nú. Breytingar sem varða geðfatlað fólk hafa orðið miklar á undanförunum áratugum eins og fram kemur hér á eftir. Aðstæður þess bera þó enn sterkan keim af úrræðum á borð við sjúkrahús- og stofnanavist í anda líffræðilega sjónarhornsins þótt framsæknar hugmyndir hafi komið fram þegar á síðari hluta sjöunda áratugarins og þeim áttunda. Því er að nokkru lýst hér á eftir og einkum litið til atriða sem varpa ljósi á tíðarandann og breytingar sem endurspeglar nýjar hugmyndir og forsendur þeirra. Þannig er forsagan notuð til þess að skýra núverandi stöðu og hugmyndir um frekari þróun í málaflokknum.

7.3 Upphafið og fyrri hluti 20. aldar

Úrræði við alvarlegum geðröskunum voru lítil sem engin hér á landi allt fram á upphaf 20. aldar. Engin lyf eða önnur meðferð voru fyrir hendi og ekki önnur ráð en almenn umönnun og gæsla meðan sjúkdómsástand varði. Hörmulegum sögum fer af ýmsum ráðum sem gripið var til við erfiða og langvarandi geðsjúkdóma þegar fólki var jafnvel komið fyrir í þröngum kössum með litlu opi fyrir framan andlitið. Kassarnir voru einatt hafðir í útihúsum til þess að fólkið raskaði síður ró annarra.¹⁷⁶ Helsta von fólks með geðraskanir og aðstandenda þess var að sjúkdómsástandið gengi til baka með tíð og tíma af náttúrulegum ástæðum sem það reyndar gerði iðulega. Það fólk sem nú myndi teljast eiga við alvarlega geðfötlun að etja bjó í sumum tilvikum hjá fjölskyldum sínum en oftast var það “á sveit”, þ.e. í umsjá annarra sem hreppurinn greiddi fyrir umönnun eða gæslu.¹⁷⁷

Mikilvæg breyting varð á er samþykkt voru lög á Alþingi 1905 um stofnun “geðveikrahælis”. Kleppsspítali var byggður samkvæmt þeim og tók til starfa 1907. Þar var í upphafi rúm fyrir um 50 manns, um 40% þeirra landsmanna sem taldir voru geðveikir samkvæmt manntalinu 1901, en sjúklingum fjölgaði ört næstu árin þótt húsnaðið stækkaði ekki. Hver smuga var nýtt.¹⁷⁸

Kleppsspítali var fyrsta sjúkrastofnunin hér á landi sem var reist og rekin alfarið af landsjóði. Markmið stofnunarinnar var að létta miklum vanda af heimilum geðsjúkra, búa þeim mannsæmandi aðbúnað og ummönnun og beita þeim fáu lækningaaðferðum sem þá var til að dreifa. Á Kleppsspítala réðst til starfa í upphafi ungar yfirlæknir sem hafði sérhæft sig erlendis í geðlækningum og bjó því yfir nýjustu þekkingu og

¹⁷⁶ Jóhannes Bergsveinsson (1973): Molar úr sögu geðlæknisfræðinnar. Geðvernd. 2. hefti 1973, bls. 13, tilvitnun í skýrslu héraðslæknis í norðausturhéraði suðuramtsins 1871.

¹⁷⁷ Árið 1901 var gerð úttekt á hve margir væru geðsjúkir í landinu (samkvæmt þess tíma skilgreiningu) og reyndust þeir 133, þar af 124 sem voru á sveit. Alþingistíðindi B, 1905, bls. 1125-1144.

¹⁷⁸ Lárus H. Blöndal og Vilmundur Jónsson (1970): Læknar á Íslandi, annað bindi. Ísafold, Reykjavík, bls. 379.

viðhorfum.¹⁷⁹ Mikil umskipti áttu sér því stað fyrir þá sem áttu þess kost að njóta þjónustu spítalans. Þess má geta að aðstandendur þurftu að borga með sjúklingum, ýmist 50 aura eða 1 krónu á dag, eftir aðstæðum.

Árið 1929 var tekin í notkun nýbygging við eldri hluta Kleppsspítalans þar sem gert var ráð fyrir 80 rýmum og eftir 1940 bættist frekara húsrými við, meðal annars Víðihlíð í næsta nágrenni með rými fyrir 25 manns (1942) og viðbygging við spítalann fyrir 35 manns (1951). Einnig bættust við eins konar útibú, þar á meðal 12 rými á Laugarnesspítala (1935-1940), 10-18 rýma deild á St. Franskusspítala í Stykkishólmi (1943) og 8 rými á býlinu Úlfarsá í Mosfellssveit (1952).¹⁸⁰

Geðlæknum fjölgaði hægt, 1940 voru þeir aðeins þrír og áratug síðar aðeins fimm. Sálfræðingum eða öðru sérmenntuðu starfsfólki var ekki til að dreifa fyrstu áratuginum (nema hvað einhverjar hjúkrunarkonur hafi kynnt sér eða lært til slíkra starfa erlendis, ath.), til dæmis mun fyrsti sálfræðingurinn hafa ráðist til starfa á Kleppsspítalanna 1963. En vitaskuld byggðist smám saman upp reynsla og þekking og ekki er að efa að geðlæknarnir hafi verið ósparir á að miðla þekkingu sinni.

Þótt rýmum fyrir fólk með alvarlegar og langvinnar geðraskanir fjölgaði smám saman á fyrri helmingi 20. aldar voru þau aldrei nægilega mörg til að anna eftirspurn. Í mörgum tilvikum kom útskrift ekki til greina vegna skorts á öðrum úrræðum. Og stöðugt bættust fleiri við í takt við öra fólksfjölgun. Því fór svo að “fljótlega voru öll ónotuð pláss á öðrum sjúkrastofnunum smám saman tekin í notkun fyrir geðsjúka. Þannig varð Farsóttarhúsið í Reykjavík smám saman að geðdeild eftir síðari heimsstyrjöld.”¹⁸¹ Hún var starfrækt þar til geðdeild tók til starfa á Borgarspítalanum 1968 með 31 rými. Ennfremur starfrækti Reykjavíkurborg all fjölmennt vist- og hjúkrunarheimili fyrir fólk með alvarlegar og langvinnar geðraskanir að Arnarholti á Kjalarnesi frá því á fimmta áratugnum. Ríkið yfirtók síðan starfsemina að Arnarholti sem var hætt 2005.

Ekki liggja fyrir tölur um hve margir þeirra sem dvöldu á geðdeildum, vist- eða hjúkrunarstofnunum á þessum árum myndu falla undir skilgreininguna á geðfötlun nú. Næsta víst er þó að það var all stór hluti þegar lítið er til lýsinga á því að rýmum fjölgaði stöðugt án þess að unnt væri að anna eftirspurn; í mörgum tilvikum kom útskrift ekki til greina þegar um alvarlegar og viðvarandi geðraskanir var að ræða sem fyrr getur. Þess er og að gæta að þau lyf sem fyrst höfðu veruleg áhrif á alvarlegar geðraskanir komu ekki til sögunnar hér á landi fyrr en um miðjan sjötta áratuginn.¹⁸²

7.4 Þróun næstu áratuga

Fjöldi geðlyfja kom smám saman fram á síðari hluta 20. aldarinnar og höfðu mikil áhrif á þann hóp fólks sem hér er til umfjöllunar. Lyfin bættu líðan fjölda fólks, drógu úr eða

¹⁷⁹ Lárus H. Blöndal og Vilmundur Jónsson (1970): Læknar á Íslandi, fyrra bindi. Ísafold. Reykjavík, bls. 797.

¹⁸⁰ Lárus H. Blöndal og Vilmundur Jónsson (1970): Læknar á Íslandi, annað bindi. Ísafold. Reykjavík bls. 380-381.

¹⁸¹ Jóhannes Bergsveinsson (1973) : Molar úr sögu geðlæknisfræðinnar. Geðvernd. 2. hefti 1973, bls. 14.

¹⁸² dr. Þorkell Jóhannesson telur að fyrsta lyfið í þessum flokki, klórprómazín, hafi fyrst verið notað á Kleppsspítala 1954 en lyfið var skráð í lyfjaverðskrá það ár. Þorkell Jóhannesson (2006) (Læknablaðið 2006/92, bls. 328)

komu í veg fyrir geðræn einkenni sem höfðu haft alvarleg áhrif á samskipti við annað fólk og þátttöku í samfélaginu og leiddu, meðfram annarri meðferð, til verulegs eða algjörðs bata hjá öðrum.

Nýjar meðferðarleiðir komu einnig fram hérlandis upp úr miðri 20. öldinni, auk lyfjanna, svo sem hópmeðferð, fjölskyldumeðferð, ýmis konar viðtalsmeðferð, iðjupjálfun og samfélags- eða umhverfismeðferð. Síðastnefnda aðferðin byggir á því að skapa samfélag fólks með geðraskanir og starfsfólks innan einingar/deildar í því skyni að fólk geti gert sér betur grein fyrir hvaða áhrif breytni þess hefur á aðra og tekið aukna ábyrgð á gjörðum sínum.¹⁸³ Þá má nefna að á síðustu árum hefur svonefnd hugræn atferlismeðferð þótt bera góðan árangur við meðferð ýmissa geðraskana, einkum kvíða og þunglyndis.¹⁸⁴

Þá ber að nefna að starfsfólk geðheilbrigðisþjónustu gerði sér snemma grein fyrir mikilvægi endurhæfingar/starfsendurhæfingar eftir að ljóst varð að hafa mátti veruleg áhrif til góðs á alvarlegar geðraskanir með lyfjum og öðrum aðferðum. Það jók tiltrúna á að koma mætti fólki sem átti við slíkan vanda að etja út í samfélagið að nýju. Sem dæmi má nefna að síðla á sjöunda áratug liðinnar aldar var komið á starfsendurhæfingu fyrir fólk með geðraskanir á Reykjalundi í framhaldi af dvöl á Kleppsspítala og hefur svo verið allar götur síðan.¹⁸⁵ Langir biðlistar eru hins vegar eftir þeirri þjónustu. Ýmis önnur starfsendurhæfing hefur einnig verið fyrir hendi en starfshópur sem skilaði áliti nýlega komst að þeirri niðurstöðu að endurskipuleggja þurfi starfsendurhæfingu hér á landi þannig að það fé sem til hennar er varið nýtist sem best og að auka þurfi framboð á henni.¹⁸⁶

Faghópum sem sinna fólki með alvarlegar geðraskanir hefur fjölgað í takt við nýjar aðferðir og ný sjónarmið. Mjög hefur til dæmis fjölgað á undanförunum áratugum í hópi sálfræðinga, félagsráðgjafa, iðjupjálfa og geðhjúkrunarfræðinga við slíka þjónustu.

Með bættri meðferð á geðdeildum hefur innlagnartími styst verulega. Kappkostað er að útskrifa fólk eins fljótt og mögulegt er til þess að það komist sem fyrst í fyrri umhverfi sitt í því skyni að tengslanet rofni ekki, fólk komist til fyrri starfa og haldi félagslegu hlutverki sínu. Við það hefur starfsemi göngudeilda og annarrar eftirmeðferðar aukist verulega.

Þjónusta við fólk með alvarlegar og langvinnar geðraskanir hafa fram undir það síðasta fyrst og fremst verið á könnu heilbrigðiskerfisins og lotið hugmyndafræði og starfsaðferðum þess. Það var ekki fyrr en með endurskoðuðum lögum um málefni fatlaðra 1992 að tekin voru af tvímæli um að þau lög næðu einnig til geðfatlaðs fólks.

¹⁸³ Ásgeir Karlsson: Samfélagslækningar. Geðvernd, 3.-4. hefti, 1970, bls. 20-27.

¹⁸⁴ Sjá vefsíðuna:

[http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/HtmlPages/atferlismeðferd_kynning_2005/\\$file/atferlismeðferð_kynning_2005.pdf](http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/HtmlPages/atferlismeðferd_kynning_2005/$file/atferlismeðferð_kynning_2005.pdf).

¹⁸⁵ Tómas Helgason: Samræmd endurhæfing. Geðvernd, 3.-4. hefti, 1970, bls. 4-8. Frá því á áttunda/níunda áratugnum á þetta einnig við um geðdeildir Landspítalans við Hrinbraut.

¹⁸⁶ Lokaskýrsla starfshóps um starfsendurhæfingu á Íslandi. 14. febrúar 2005. Í hópnum voru fulltrúar tilnefndir af Tryggingastofnun ríkisins, ASÍ, Samstarfsráði um endurhæfingu, Landssamtökum lífeyrissjóða, Samtökum atvinnulífsins, Vinnumálastofnun og félagsmálaráðuneytinu.

Nokkuð hefur miðað í félagslegri þjónustu við þann hóp en betur má ef duga skal eins og vikið verður að hér á eftir.

Þegar á allt er litið er óhætt að fullyrða að bylting hafi orðið í geðheilbrigðisþjónustu undanfarna hálfa öld. Viðhorf til geðraskana hafa jafnframt breyst til muna. Þrátt fyrir þetta leiddi áðurnefnd könnun á þjónustupörfum geðfatlaðs fólks í ljós að verulegs átaks er þörf til þess að aðstæður þess megi teljast viðunandi. Frá því greinir frekar í 11. kafla þessarar skýrslu.

8. OPINBER UMFJÖLLUN

8.1 Megininntak

Opinber umfjöllun um aðstæður geðfatlaðs fólks hefur m.a. snúist um að nokkur hluti þess dvelji á geðheilbrigðisstofnun þótt þess sé ekki lengur þörf. All margir aðrir búi enn fremur við ófullnægjandi aðstæður. Ástæðan sé skortur á viðeigandi úrræðum. Umræða hefur farið fram í fjölmiðlum og á Alþingi auk þess sem skýrslur opinberra aðila bera þessar upplýsingar með sér. Fram hefur komið á undanförunum misserum skýr vilji stjórnvalda til að kanna þennan vanda og bregðast við honum. Nú liggur fyrir ákvörðun ríkisstjórnarinnar um að verja á árunum 2006-2010 einum og hálfum milljarði í stofnkostnað til búsetu- og stoðþjónustu fyrir geðfatlað fólk.

Félagsmálaráðherra skipaði nefnd 1991 til þess “að gera tillögur um úrbætur í húsnæðis- og félagsmálum alvarlega geðsjúkra sem eru útskrifaðir af geðdeildum og búa við óviðunandi aðstæður.” Nefndin greindi þörf nokkuð á annað hundrað geðfatlaðra einstaklinga sem þannig væri ástatt um. Skömmu eftir að nefndin lauk störfum voru samþykkt ný lög um málefni fatlaðra sem kváðu á um að þau næðu einnig til geðfatlaðs fólks og að á fjárlögum næstu fimm ára kæmi til sérstakt framlag til uppbyggingar þjónustu í þágu þess fólks sem um ræddi.

Í *Stefnumótun í málefnum geðsjúkra* (1998) er m.a. fjallað um stöðu geðfatlaðs fólks sem hefur lokið meðferð á geðheilbrigðisstofnun og þarfnast annarra þjónustu-úrræða. Lögð er áhersla á fleiri og fjölbreyttari úrlausnir á formi sambýla eða sjálfstæðrar búsetu með stuðningi. Bent er á nauðsyn þess að formlegt samráð verði milli þeirra sem sinna þjónustu við geðfatlað fólk, ráðuneyta, félagsþjónustu sveitarfélaga, geðheilbrigðisstofnana, heilsugæslu, svæðisskrifstofa og hagsmunasamtaka.

Nefnd ráðuneyta heilbrigðis-, félags- og dómsmála fjallaði 2002 um úrræði fyrir alvarlega geðsjúka einstaklinga sem erfitt hefði reynst að aðstoða eftir hefðbundnum leiðum. Þannig væri ástatt um u.þ.b. 20 manns, að mati lögreglu, sem væru að mestu heimilislausir. Meginvandi þeirra væri mikil áfengis- og vímuefnaneysla auk annarra geðrænna vandamála. Félagsmálastjórnin í Reykjavík taldi að í borginni væru 50-60 manns, einkum karlmenn, sem væru heimilislausir, drykkjusjúkir og/eða geðfatlaðir og þyrftu verulegrar aðstoðar við. Ýmislegt hefði verið gert og væri í bígerð þeim til hjálpar, meðal annars stuðningur við búsetu.

Sem svar við fyrirspurn á Alþingi 2005 kom fram hjá félagsmálaráðherra að heimilislausir einstaklingar væru 45-55, nær allir í Reykjavík. Verulegur hlutur hópsins væru taldir búa við langvinna geðröskun og í mörgum tilvikum fíkn þar að auki. Ráðherra greindi frá sértækum hugmyndum til þess að taka á þessum vanda, heimilum fyrir húsnæðislausum einstaklinga í samvinnu viðkomandi aðila, og benti jafnframt á ákvörðun ríkisstjórnarinnar um átak í þjónustu fyrir geðfatlað fólk sem þá lá fyrir.

Megininntak frh.

Árið 2003 komst vinnuhópur innan Svæðisskrifstofu Reykjavíkur að þeirri niðurstöðu að á geðsviði LSH dveldust 53 einstaklingar sem gætu nýtt sér búsetuþjónustu utan sjúkrahússins skv. lögum um málefni fatlaðra. Ennfremur gerði hópurinn grein fyrir 63 einstaklingum sem byggju á vernduðum heimilum (áfangastöðum) með stuðningi frá geðdeild LSH og Félagsþjónustu Reykjavíkurborgar en væru betur komnir í varanlegri úrræðum á borð við þau sem stæðu fólki með aðrar fatlanir til boða.

Á grundvelli upplýsinga um fjölda og þjónustupörf setti hópurinn fram tillögur að úrræðum og kostnaðaráætlun. Lagt var til að þjónusta yrði veitt á sambýlum, áfangastöðum, í íbúðakjörnum með sameiginlegri aðstöðu fyrir starfsfólk og með samningi við verktaka sem annaðist þá sem auk alvarlegrar geðröskunar væru haldnir fíkn.

Þá skal getið skýrslu um niðurstöður könnunar á fjölda og þjónustupörfum geðfatlaðs fólks á landsvísu 2005. Hún fjallar einkum um þjónustuparfir hvað búsetu varðar en jafnframt var leitað eftir þörfum fyrir dag- og stoðþjónustu. Meginniðurstöður könnunarinnar er að finna í 11. kafla þessarar skýrslu.

8.2 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 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.¹⁸⁷ 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.¹⁸⁸

Málið hefur einnig borið á góma á Alþingi. Í svari félagsmálaráðherra við fyrirspurn á haustþingi 2003 kom fram að ráðuneyti hans aflaði upplýsinga “frá svæðisskrifstofum um málefni fatlaðra og frá þeim rekstraraðilum er hafa tekið að sér þjónustu við

¹⁸⁷ Um 90 geðfatlaðir á biðlista eftir heimili. Viðtal við Hannes Pétursson sviðsstjóra á geðsviði LSH, Morgunblaðið 1.10.2003.

¹⁸⁸ Allir tapa. Grein eftir Ástu Möller varaþingmann, Morgunblaðið 29.10.2003.

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.¹⁸⁹

Gera má ráð fyrir að fyrrnefndur hópur sem dvelur 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 að minnsta kosti 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.”¹⁹⁰

Fram kom skýr vilji stjórnvalda til að kanna þennan vanda og bregðast við honum, meðal annars í svörum félagsmálaráðherra við fyrirspurnum á Alþingi þar að lútandi á vörpingi 2004¹⁹¹ og í svari við opnu bréfi til ráðherrans í Morgunblaðinu í nóvember 2004¹⁹². Ennfremur 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.”¹⁹³

Nú liggur jafnframt fyrir áður nefnd ákvörðun ríkisstjórnarinnar um að 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.”¹⁹⁴ Auk þessa stofnkostnaðar er gert ráð fyrir auknum rekstrarkostnaði í samræmi við aukna þjónustu eins og síðar verður vikið nánar að.

8.3 Önnur umfjöllun – nefndir og starfshópar

8.3.1 Athugun á málefnum geðfatlaðra og tillögur um úrbætur 1991

Sú skýrsla sem hér birtist fylgir í kjölfar annarrar umfjöllunar nefnda og starfshópa á undanförunum árum um málefni geðfatlaðs fólks. 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.”¹⁹⁵ Sú nefnd greindi þörf nokkuð á annað

¹⁸⁹ Svar Árna Magnússonar félagsmálaráðherra við fyrirspurn Ástu Möller um búsetu geðfatlaðra. 130. lp., 243. mál.

¹⁹⁰ Svar Árna Magnússonar félagsmálaráðherra við fyrirspurn Ástu Möller um búsetu geðfatlaðra. 130. lp., 243. mál.

¹⁹¹ Svar Árna Magnússonar félagsmálaráðherra við fyrirspurn Ástu Möller, 130. lp., 243. mál. Svar Árna Magnússonar félagsmálaráðherra við fyrirspurn Jóhönnu Sigurðardóttur, 130. lp., 75. mál.

¹⁹² Svar við opnu bréfi. Árni Magnússon svarar Margréti Eiríksdóttur. Morgunblaðið 17. nóvember 2004.

¹⁹³ Stefnuræða Halldórs Ásgrímssonar forsætisráðherra, 131. lp., 2. fundur, 4. október 2004.

¹⁹⁴ Ráðstöfun á söluandvirði Símans. Forsætisráðuneytið. Frétt nr. 39/2005. 6.9 2005.

¹⁹⁵ Skipunarbréf starfshópsins, dags. 31. janúar 1991.

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.”¹⁹⁶ 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.”¹⁹⁷

8.3.2 Skýrsla 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.¹⁹⁸ 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 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 heilbrigðismála en einnig um félagsþjónustu sveitarfélaga, geðheilbrigðisstofnanir, heilsugæsluþjónustu, svæðisskrifstofur málefna fatlaðra og hagsmunasamtök fatlaðs fólks. 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.

8.3.3 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

¹⁹⁶ 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.

¹⁹⁷ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 39. gr.

¹⁹⁸ Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra. Skýrsla starfshóps sem Ingibjörg Pálmadóttir heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra skipaði. 10. október 1998. Kafli 6. Formaður starfshópsins var Tómas Zoëga.

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 heimilislaus og gisti einatt 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 heimilislausir, 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.¹⁹⁹

8.3.4 Fyrirspurn um aðgerðir í málefnum heimilislaustra

Í nóvember 2005 var þeirri fyrirspurn beint til félagsmálaráðherra hvort samráðshópur um úrlausn í málefnum heimilislaustra 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 heimilislaustra 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 heimilislausir einstaklingar 45-55. Nær allir væru í Reykjavík. Var þá miðað við þá sem teldust útgangsfólk 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 hluti hópsins – 30-35 manns – eru taldir búa við langvinna 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.²⁰⁰

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.

¹⁹⁹ Skýrsla nefndar um málefni alvarlega geðsjúkra einstaklinga. Drög dags. 21. mars 2003. Formaður nefndarinnar var Sveinn Magnússon skrifstofustjóri í heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu.

²⁰⁰ Aðgerðir í málefnum heimilislaustra. Fyrirspurn Jóhönnu Sigurðardóttur. 91. mál, 132.lp., 18. 11 2005.

8.3.5 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 talsverðrar þjónustu en telja megi, samkvæmt skýrslunni, að séu betur komin í varanlegri úrræðum “við aðstæður sambærilegar við það sem verið er að bjóða fólki með aðrar fatlanir í dag.”²⁰¹

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.²⁰²

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

- ✚ 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.²⁰³

Á grundvelli upplýsinga um fjölda og greiningar á þjónustupörf setur vinnuhópurinn fram tillögur að úrræðum og kostnaðaráætlun vegna þeirra. Hvað búsetu varðar er lagt

²⁰¹ 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 Einarisdóttir forstöðumaður.

²⁰² Reykvíkingar með geðfötlun: Búseta og þjónustupörf. Skýrsla vinnuhóps um félagslega búsetupörf geðfatlaðra. Mars 2004. Bls. 4.

²⁰³ Reykvíkingar með geðfötlun: Búseta og þjónustupörf. Skýrsla vinnuhóps um félagslega búsetupörf geðfatlaðra. Mars 2004. Bls. 4-5.

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.²⁰⁴

8.3.6 Þjónusta við geðfatlað fólk - áfangaskýrsla

Að lokum ber að geta skýrslu um niðurstöður áðurnefndrar könnunar á fjölda og þjónustupörfum geðfatlaðs fólks á landsvísu. Hún fjallar einkum um þjónustuparfir þess hóps hvað búsetu varðar en í könnuninni var jafnframt leitað eftir þörfum fyrir dag- og stoðþjónustu. Svör bárust um 493 einstaklinga og voru 215 þeirra taldir í þörf fyrir breytta búsetuhagi. Af þeim dvöldu um 50 á geðdeild. Um forsendur og frekari niðurstöður könnunarinnar skal vísað til 11. kafla þessarar skýrslu.

²⁰⁴ Reykvíkingar með geðfötlun: Búseta og þjónustupörf. Skýrsla vinnuhóps um félagslega búsetupörf geðfatlaðra. Mars 2004. Bls. 16-19.

9. SAMANTEKT UM HUGMYNDAFRÆÐI OG FORSENDUR

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.

✚ Í 5. 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 fjölbjóðlegra sáttmála, ákvæða stjórnarskrár og einstakra laga, einkum laga um málefni fatlaðra. Lykilorðin í markmiðsgrein þeirra eru *jafnrétti*, *sambærileg lífskjör* og *eðlilegt líf*.²⁰⁵ 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 og ákjósanlegu samfélagi við aðra meðal annars með því að treysta möguleika þess til sjálfstæðs heimilishalds og virkrar þátttöku í samfélaginu.²⁰⁶

Þá skal áréttað að í hugtökunum friðhelgi *einkalífs* og *heimilis* felst réttur manna til þess að hafa val um og 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.

✚ Á það er bent í 6. kafla að hugtakið *fötlun* 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 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. Fötlun 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 fötlun og beina athyglinni að þeim hindrunum sem fatlað fólk verður fyrir í umhverfi sínu og á sinn þátt í að skapa fötlun þess. Höfuðatriði sé hvernig samfélagið býr almennt að fötluðu fólki hvað varðar skilyrði til að stunda nám og atvinnu, njóta einka- og fjölskyldulífs, frístunda,

²⁰⁵ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 1. gr.

²⁰⁶ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 8. gr.

menningar og almennra mannréttinda. Fötun 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 geðfötun. 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.²⁰⁷

- Í svonefndri Helsinki-yfirlýsingu sem fulltrúar 51 Evrópuríkis, er á aðild að Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni, 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, styrkja bataferli 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 megna úr innlögnum á geðsjúkrahús nema þegar brýnustu nauðsyn ber til. Mikilvægt er að nýta reynslu grannlanda í þessum efnum.

- Í fyrri skýrslum og álitsgerðum 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 almennri íbúðabygging. 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. Um það er að finna all ítarleg ákvæði í lögum og reglugerðum, meðal annars um endurhæfingu og atvinnu sem og ráðgjöf og annan stuðning.²⁰⁸

Áréttað skal að greiður aðgangur sé ávallt að sérhæfðri geðheilbrigðisþjónustu, þ.m.t. tímabundinni innlögn á geðdeild ef nauðsyn ber til. Sá þáttur 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.

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

²⁰⁷ Sjá nánar í 4. kafla.

²⁰⁸ Sjá nánar í 8. kafla.

geðfötlðuð fólk 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. Til þess þurfi að efla búsetuþjónustu til muna og bjóða jafnframt margvíslega dag- og stoðþjónustu, svo sem endurhæfingu, vinnustaði fyrir fatlað fólk, 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.

Reynsla erlendis frá og hér á landi hefur sýnt að með þessu móti má styrkja sjálfstæði og virka þátttöku, auka lífsgæði þeirra sem málið varðar og styðja við bataferli þeirra.²⁰⁹ 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.

Af hálfu félagsmálaráðuneytisins er tekið undir þær hugmyndir um úrræði sem hér hafa verið raktar og þau sjónarmið sem að baki þeim búa. 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 almenna stefnu ráðuneytisins í málefnum þeirra sem búa við fötlun, Mótum framtíð 2007-2016.

²⁰⁹ Sjá m.a. grein Guðrúnar Einarsdóttur forstöðumanns á íbúðasambýli í Reykjavík: Skipt um sjónarhorn. Morgunblaðið 1. desember 2004. Ennfremur: Sosialpolitisk program for Mental helse. Landsmøteperioden 2004-2007. Mental helse, Noregi 2004. – Færden, A: Rehabilitering av psykiatriske langtidspasienter. Tidsskrift for den Norske Lægeforening nr. 29, 2001; 121: 3375–9. – Opsøgende psykoseteams i Hovedstadens Sygehusfællesskab og Københavns kommune. H:S Direktionen, 2001. – Vendsborg, P.B: Opsøgende psykoseteam. Assertive Community Treatment. DSI - Institut for sundhedsvæsen, 1999..

III. HLUTI – LÝSING ÞJÓNUSTU OG GREINING Á MÁLAFLOKKNUM

EFNISYFIRLIT III. HLUTA LÝSING Á ÞJÓNUSTU OG GREINING Á MÁLAFLOKKNUM



10. LÝSING Á ÞJÓNUSTU OG ÚRRÆÐUM

- 10.1 Megininntak
- 10.2 Búseta
- 10.3 Atvinna og hæfing/iðja
- 10.4 Starfsendurhæfing
- 10.5 Önnur úrræði
- 10.6 Önnur stoðþjónusta
- 10.7 Félagsleg þjónusta félaga og sjálfseignarstofnana



11. KÖNNUN Á ÞJÓNUSTUÞÖRF

- 11.1 Megininntak
- 11.2 Inngangur
- 11.3 Niðurstöður könnunar – forsendur
- 11.4 Tölulegar niðurstöður
- 11.5 Kostnaðargreining – inngangur
- 11.6 Ríki, sveitarfélög og ráðuneyti
- 11.7 Kostnaður eftir þjónustuþörf
- 11.8 Frekari forsendur
- 11.9 Heildarstofnkostnaður
- 11.10 Rekstrarkostnaður



12. STYRKLEIKAR OG VEIKLEIKAR ÞJÓNUSTUNNAR

- 12.1 Megininntak
- 12.2 Inngangur
- 12.3 Styrkleikar og veikleikar í þjónustu við geðfatlað fólk

10. LÝSING Á ÞJÓNUSTU OG ÚRRÆÐUM

10.1 Megininntak

Stefna stjórnvalda varðandi búsetuþjónustu við fatlað fólk birtist í lögum um málefni fatlaðra og reglugerð um búsetu þess. Meginatriðin má draga saman sem hér segir:

- ✚ Markmið laganna er ætlað að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Af því leiðir að það skuli eiga kost á því að eiga heimili með sambærilegum hætti og aðrir þegnar og búa þannig við sömu friðhelgi hvað einkalíf varðar. Lögin kveða einnig á um að treysta möguleika fatlaðs fólks til sjálfstæðs heimilishalds.
- ✚ Fatlað fólk skal eiga kost á búsetu í samræmi við þarfir sínar og óskir eftir því sem kostur er og er valkostir tilgreindir. Búsetan skal vera í íbúðabyggð og haft samráð við íbúa og sambýlisfólk um ákvarðanir um þjónustu og búsetuform. Þjónusta við fatlað fólk skal veitt þannig að hún eflí sjálfstæði þess og færni og það á rétt á aðstoð á borð við heimaþjónustu, frekari liðveislu og almenna liðveislu. Þá skal það haft með í ráðum um allt er varðar einka- og heimilishagi.

Meginatriði stefnu sem varðar atvinnu og endurhæfingu eru eftirtalin:

- ✚ Atvinnupátttaka á almennum vinnumarkaði sé keppikefli, m.a. með aðferðum *Atvinnu með stuðningi*. Það gildi eins um þá sem þarfnast mikils stuðnings til atvinnu. Að öðrum kosti komi til starfsþjálfun/starfsendurhæfing, starf á vinnustað fyrir fatlað fólk eða önnur endurhæfing í tengslum við almenning og atvinnulífið.
- ✚ Leitað verði fleiri leiða til atvinnupátttöku fatlaðs fólks í samvinnu við aðila vinnumarkaðarins og aðra hagsmunaaðila. M.a. verði atvinnurekendum kynntur sá stuðningur við þá sem lög gera ráð fyrir, ráði þeir fatlað fólk til vinnu, og stuðlað að eflingu *Ráðningar til reynslu*.

Niðurstöður starfshóps um starfsendurhæfing eru að hún sé áhrifarík leið til að fyrirbyggja ótímabæra örorku ef hægt er að grípa snemma inn í ferli sem leiðir að öðrum kosti til óvinnufærni. Endurskipuleggja þurfi starfsendurhæfingu hér á landi þannig að það fé sem til hennar er varið nýtist sem best og að auka þurfi framboð á henni og viðhafa sveigjanlegt skipulag sem bregst fljótt við breytingum á vinnumarkaði.

Rakin eru helstu úrræði sem varða endurhæfingu/starfsendurhæfingu bæði hvað varðar inntak og notendahóp, jafnt þau sem starfrækt eru af opinberri hálfu sem þau sem aðrir aðilar standa að. Þá er gerð grein fyrir annarri stoðþjónustu, svo sem liðveislu, og félagslegri þjónustu félaga og sjálfseignarstofnana. Að lokum er kynnt hugmynd um félagsleg fyrirtæki (e. social firms) sem tíðkast víða erlendis.

10.2 Búseta

Stefna stjórnvalda varðandi búsetuþjónustu við fatlað fólk, þar með einnig geðfatlað fólk, birtist í lögum um málefni fatlaðra og reglugerð um búsetu sem sett var á grundvelli hennar. 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 er. 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 hnykkt 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.²¹⁰

Stefna stjórnvalda varðandi búsetuþjónustu við fatlað fólk 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 líf skjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Af því leiðir að þeir sem búa við fötlun skuli eiga kost á því að eiga heimili með sambærilegum hætti og aðrir þegnar og búa þannig við sömu friðhelgi hvað einkalíf varðar.²¹¹

✚ 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 endurhæfingar og atvinnu sem meðal annars miðar að því að það geti séð sér farborða og tekið virkan þátt í samfélaginu.²¹²

✚ 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,

²¹⁰ Reglugerð nr. 296/2002 um búsetu fatlaðra.

²¹¹ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 1. gr. Sjá einnig 4. kafla.

²¹² Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 8. gr.

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.²¹³

✚ 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.²¹⁴

✚ Reglugerðin kveður á um að þjónusta við fatlað fólk skuli ávallt veitt með þeim hætti að hún efi 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.²¹⁵

10.3 Atvinna og endurhæfing/iðja

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, meðal annars til atvinnuþátttöku.

Tekið skal fram að í þessum kafla er stuðst við lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra og reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996 auk annarra heimilda. Þar er heitið *verndaðir vinnustaðir* notað um vinnustaði fatlaðs fólks en síðarnefnda heitið er notað annars staðar í skýrslunni þar eð það er í meira samræmi við þá hugmyndafræði sem hún byggir á.

Af sömu ástæðum er hér fjallað um iðju, sem um getur í lögum um málefni fatlaðra og reglugerðinni, en merking þess hugtaks hefur breyst í áranna rás og er að öðru leyti ekki notað í skýrslunni. Það á nú orðið fremur við um önnur viðfangsefni, meðal annars þau sem iðjuþjálfar sinna.

Þá skal tekið fram að hugtakið hæfing, sem notað er í lögum um málefnum fatlaðra, á í raun ekki við um geðfatlað fólk vegna þess að það hefur almennt náð fullri hæfni sem svarar til aldurs þess áður en geðröskun þess kom til. Hins vegar er afar brýnt að geðfatlað fólk eigi kost á endurhæfingu og starfsendurhæfingu eftir því sem við á í hverju tilviki.

Opinber stefnumið í atvinnumálum fatlaðs fólks má draga saman á eftirfarandi hátt:

²¹³ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 10. og 11. gr.

²¹⁴ 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.

²¹⁵ Reglugerð nr. 296/2002 um búsetu fatlaðra, 9. gr.

- ✚ Að finna fötluðu fólki störf á almennum vinnumarkaði og veita því aðstoð við að rækja þau. Starfrækt skal atvinnuleit og veitt starfsráðgjöf í því skyni að afla atvinnu við hæfi með hliðsjón af starfsgetu, áhugasviði og framboði starfa. Úrræðum reglugerðar ber að beita þannig að stuðningur til starfa á almennum vinnumarkaði gangi framár öðrum kostum.²¹⁶

Sérstök liðveisla skal veitt á vinnustað í þeim tilgangi að aðstoða fatlað starfsfólk við að sinna störfum sínum. Öðru starfsfólki ber þá að veita fræðslu og leiðbeiningar.²¹⁷

Hjá ríki og sveitarfélögum skal fatlað fólk eiga forgang að atvinnu ef hæfni þess er meiri eða jöfn hæfni annarra sem um starfið sækja.²¹⁸

Gera skal kannanir á stöðu fatlaðs fólks á vinnumarkaðinum með reglubundnum hætti í samráði við aðila hans og samtök fatlaðra og setja fram tillögur um úrbætur.²¹⁹

- ✚ Að veita starfshjálfun í almennum fyrirtækjum og stofnunum. Í því skyni skal séð fyrir verkstjórn með tilstuðlan rekstrarstyrks til vinnuveitanda. Ennfremur er gert ráð fyrir tímabundinni starfshjálfun á almennum vinnumarkaði samkvæmt sérstökum samningi um greiðslu hluta af launum fatlaðs starfsmanns.²²⁰

- ✚ Að veita þeim fyrirtækjum og stofnunum endurgreiðslu sem veitir fötluðu fólki starfshjálfun eða vinnu.²²¹

- ✚ Að veita verndaða vinnu á almennum vinnumarkaði sem er skipulögð með tilliti til fötlunarinnar. Þá er heimilt að veita opinberu fé til stofnkostnaðar vegna nauðsynlegra breytinga á vinnustað.²²²

- ✚ Að veita fötluðu fólki launaða starfshjálfun og/eða launuð föst eða tímabundin störf á vernduðum vinnustöðum. Því er ætlað að stunda framleiðslu og/eða þjónustustarfsemi. Gert er ráð fyrir:

- 1) atvinnutækifærum sem gera kröfu um verulegt vinnuframlag gegn launum,
- 2) launuðum störfum til handa þeim sem ekki ráða við sömu kröfur um framleiðni,
- 3) þjálfun.

Gerðir skulu samningar við alla fatlaða starfsmenn þar sem tilgreind eru réttindi þeirra og skyldur, lýsing á starfi og/eða þjálfun, vinnutími, kaup og kjör og uppsagnarfrestur.²²³

²¹⁶ Reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996, 1. og 2. gr.

²¹⁷ Reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996

²¹⁸ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 32. gr.

²¹⁹ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 30. og 31. gr.

²²⁰ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 29. gr. og reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996, 6. gr.

²²¹ Reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996, 6. gr.

²²² Reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996, 6. gr.

- ✚ Að sjá fyrir hæfingu (endurhæfingu þegar geðfatlað fólk á í hlut) og iðju. Gert er ráð fyrir að hún geti farið fram á (hæfingar- eða) endurhæfingarstöðvum, dagvistarstofnunum, vernduðum vinnustöðum eða tímabundið á almennum vinnumarkaði. Endurhæfing er alhliða starfs- og félagsleg þjálfun sem miðar að aukinni hæfni til iðju eða atvinnuþátttöku, tímabundin eftir föngum. Iðja felur í sér félagsþjálfun og einföld vinnuverkefni. Leggja ber rækt við tengsl við almennan vinnumarkað. Iðja getur orðið varanlegt úrræði. Í hvorugu tilvikinu er skylt að greiða laun.²²⁴
- ✚ Að Tryggingastofnun ríkisins geti samið við atvinnufyrirtæki um að þau ráði fatlað fólk í vinnu gegn endurgreiðslu fastra launa starfsmannsins. Það á við um þá sem fá greiddan tiltekinn lífeyri eða bætur vegna fötlunar sinnar, hafa vinnugetu sem ekki hefur nýst á vinnumarkaði og ekki verulegar aðrar tekjur en bætur almannatrygginga. Þeir bera þá úr býtum sömu kjör og samningar milli launþega og atvinnurekenda kveða á um en bætur skerðast á móti.²²⁵

Sem sjá má eru “atvinnumál fatlaðra” skilgreind vítt í gildandi lögum og reglugerðum; þau ná ekki einungis til eiginlegrar atvinnu við framleiðslu eða þjónustu heldur einnig til undirbúnings í því skyni, þ.e. starfsþjálfunar, sem og til endurhæfingar og iðju.

10.4 Starfsendurhæfing

Ýmis almenn endurhæfingarúrræði eru í boði fyrir fólk sem þarf að fóta sig á vinnumarkaði, ýmist eftir slys eða sjúkdóma, langtímaatvinnuleysi, vímuefnaneyslu, fangavist o.s.frv. Þessi úrræði eiga að sjálfsögðu að standa fötluðu fólki til boða jafnt og öðrum. Bæði er um að ræða beina starfsendurhæfingu þar sem launað starf er meginmarkmið og menntunarkosti sem ætlað er að styrkja almennt stöðu fólks í leik og starfi svo og margvíslega blöndu af þessu tvennu. Starfsendurhæfing varðar geðfatlað fólk oft miklu; geð- og atferlisraskanir eru orsök örorku í um þriðjung tilvika og hefur það hlutfall aukist umtalsvert á undanförunum árum.²²⁶ Úrræðum af þessum toga er lýst ítarlega í nýrri skýrslu starfshóps um starfsendurhæfingu á Íslandi.²²⁷

Meginniðurstöður starfshópsins eru að:

- ✚ Starfsendurhæfing sé áhrifarík leið til að fyrirbyggja ótímabæra örorku ef hægt er að grípa snemma inn í ferlið sem leiðir að öðrum kosti til óvinnufærni.

²²³ Reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996, 10. gr.

²²⁴ Reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996, 8. gr.

²²⁵ Lög nr. 117/1993 um almannatryggingar með síðari breytingum og reglur á vefsíðu Tryggingastofnunar ríkisins. www.tr.is..

²²⁶ Stefán Ólafsson: Örorka og velferð á Íslandi og í öðrum löndum. Kynning fyrir örorkunefnd Landssamtaka lífeyrissjóða 10. janúar 2006. Tölur eru frá 2004 með viðmiðun við 1992.

²²⁷ Lokaskýrsla starfshóps um starfsendurhæfingu á Íslandi. 14. febrúar 2005. Í hópnum voru fulltrúar tilnefndir af Tryggingastofnun ríkisins, ASÍ, Samstarfsráði um endurhæfingu, Landssamtökum lífeyrissjóða, Samtökum atvinnulífsins, Vinnumálastofnun og félagsmálaráðuneytinu.

- ✚ Endurskipuleggja þurfi starfsendurhæfingu hér á landi þannig að það fé sem til hennar er varið nýtist sem best og að auka þurfi framboð á henni og viðhafa sveigjanlegt skipulag sem bregst fljótt við breytingum á vinnumarkaði.
- ✚ Endurskoða þurfi lagaákvæði um endurhæfingarlífeyri (8. gr. laga um félagslega aðstoð nr. 118/1993) þannig að endurhæfingarlífeyrir geti nýst þeim sem þarfnast langvarandi starfsendurhæfingar.
- ✚ Þörf sé á að breyta læknisvottorðum vegna fjarvista frá vinnu þannig að þau endurspegli hvort þörf kunni að vera á starfsendurhæfingu.

Í skýrslunni kemur fram að á árinu 2002 greiddu Tryggingastofnun ríkisins (TR) og lífeyrissjóðirnir samtals tæpa fjórtán milljarða króna í örorkubætur. Ennfremur kemur fram að beinn fjárhagslegur sparnaður fyrir þjóðfélagið við að forða örorku hjá einum einstaklingi geti numið um þrjátíu milljónum króna. Því er til mikils að vinna ef unnt er að koma í veg fyrir ótímabæra örorku með því að efla starfsendurhæfingu þar sem við á.

Nokkur úrræði sem lýst er í skýrslunni eru tengd þeim sem rakin eru hér að framan, bæði hvað varðar inntak og notendahóp. Gerð er grein fyrir þeim hér á eftir.

- ✚ *Hringsjá – starfsþjálfun fatlaðra* – starfrækt af Öryrkjabandalagi Íslands samkvæmt þjónustusamningi við félagsmálaráðuneytið og TR. Þar fer fram starfsendurhæfing þeirra sem þurfa að endurmeta og styrkja stöðu sína á vinnumarkaði vegna afleiðinga sjúkdóma eða slysa. Í boði er kennsla, þjálfun, stöðumat og ráðgjöf sem miðar að því að fólk verði færmt um að vinna á almennum markaði eða takast á við frekara nám. Ferlið varir að jafnaði í eitt til tvö ár með fjórum til sex kennslustundum á dag.

- ✚ *Atvinnuleg endurhæfing á Reykjalundi – endurhæfingarmiðstöð* – starfrækt samkvæmt þjónustusamningi við TR sem dagdeild. Lagt er mat á vinnufærni og áhersla lögð á fræðslu, bættu líkamsvitund og styrktar- og úthaldsþjálfun. Aðstoðað er við að setja raunhæf markmið og stefnt að vinnu á almennum vinnumarkaði. Meðaldvöl er um tveir mánuðir.

Reykjalundur er að öðru leyti sá staður þar sem flestir njóta endurhæfingar vegna geðfötlunar eða -röskunar, þ.m.t. starfsendurhæfing. Hins vegar eru biðlistar eftir slíkri þjónustu þar mjög langir.

- ✚ *Bergiðjan* við Kleppsspítala tilheyrir endurhæfingarsviði geðdeilda Landspítala Háskólasjúkrahús og hefur starfað um langt árabil. Hlutverk Bergiðjunnar hefur verið að veita starfsþjálfun og markvissan undirbúning undir vinnu á almennum markaði. Bergiðjan er nú sérhæfð starfsendurhæfing innan iðjupjálfunar og gegnir mikilvægu hlutverki í meðferð og að viðhalda bata hjá fjölda einstaklinga.²²⁸

²²⁸ Minnispointar vinnuhóps geðsviðs LSH, umsögn um drög að þessari skýrslu, dags. 2.10 2006.

- ✚ *Janus – endurhæfing* – starfsendurhæfing í samvinnu mennta- og heilbrigðiskerfisins og með þjónustusamningum við TR og lífeyrissjóði. Í boði er starfsendurhæfing í tengslum við nám í lðnskólanum í Reykjavík en einnig einstaklingsbundin endurhæfing. Auk almennra námsgreina er kennd heilsu- og sjálfsefing og líkamsþjálfun til að auka þol og styrk og ýta undir slökun.²²⁹
- ✚ *Hugarafi* – hópur fólks sem á við geðræn vandamál að stríða en er á batavegi og iðjupjálfar með reynslu af geðsviði. Unnið er að verkefnum sem eru fallin til þess að efla þjónustu við geðsjúka sem byggð er á reynslu þeirra sjálfra og leitast við að skapa atvinnutækifæri í því sambandi þótt félagar séu ef til vill ekki reiðubúnir fyrir störf á almennum vinnumarkaði um sinn.²³⁰
- ✚ *Kvennasmiðjan – Karlasmíðjan – Grettistak* – úrræði í samstarfi TR og félagsþjónustu sveitarfélaga.²³¹

Kvenna- og Karlasmíðjan eru starfræktar í Reykjavík og hafa að markmiði að auka lífsgæði og starfsmöguleika fólks sem glímir við erfiðleika af félagslegum og/eða heilsufarslegum toga og hefur verið lengi utan vinnumarkaðar. Endurhæfingin stendur í 18 mánuði og felst í sjálfsstyrkingu, námi og starfsleit.

Grettistak er samstarfsverkefni TR og félagsþjónustu sveitarfélaga. Markmiðið er að gefa þeim sem átt hafa við langvarandi og alvarlegan vímuefnavanda að etja tækifæri til endurhæfingar eftir meðferð. Í öllum tilvikum greiðir TR endurhæfingarlífeyri á tímabilinu.

10.5 Önnur úrræði

Auk þeirra úrræða sem ætluð eru fötluðu fólki sérstaklega skal getið hér nokkurra kosta sem eiga sér annan uppruna en geta að sjálfsgöðu nýst fötluðu fólki jafnt og öðrum sem leita aðstoðar til að fá starf á almennum vinnumarkaði.

- ✚ Í reglugerð um vinnumarkaðsaðgerðir nr. 670/1998 eru tilgreind eftirtalin úrræði: Starfskynning, starfsþjálfun og reynsluráðning. Þau hafa að markmiði “að auka starfsgetu og starfsmöguleika hins atvinnulausa”.²³² *Starfskynning* er stutt viðvera á vinnustað án beinnar þátttöku í starfsemi vinnustaðarins. Þegar um *starfsþjálfun* og *reynsluráðningu* er að ræða fær atvinnuleitandi greiddan hjá vinnuveitanda mismun bóta og þeirra launa sem honum ber samkvæmt kjarasamningi (þessi atriði verða endurskoðuð þegar ný reglugerð liggur fyrir).

²²⁹ <http://www.ir.is/~fa/janus.htm>

²³⁰ <http://mutilyn.com/hugarafi/>

²³¹ <http://felagsthjonustan.is>

²³² Reglugerð nr. 670/1998 um vinnumarkaðsaðgerðir, sett með stoð í lögum nr. 13/1997 um vinnumarkaðsaðgerðir og lögum nr. 12/1997 um atvinnuleysistryggingar með síðari breytingum. Ný lög nr. 55/2006 um vinnumarkaðsaðgerðir voru sett í júní 2006. Sem fyrr getur verið þessi 10. kafli skýrslunnar endurskoðaður þegar ljósara er orðið hvaða breytingar og afleiðingar hin nýju lög bera í skauti sér.

Starfsþjálfun og reynsluráðningu hefur verið beitt talsvert af svæðisvinnumiðlunum og er reynsla af þessum úrræðum almennt jákvæð.

✚ Ráðning til reynslu – RTR – er aðferð við atvinnuleit sem notuð hefur verið af Klúbbnum Geysi sem hóf starfsemi hérlandis 1999. Geysir er hluti af fjölþjóðlegri keðju sem hefur það að markmiði að styðja fólk sem hefur átt eða á við geðræn veikindi að stríða við að ná fótfestu í lífi og starfi. Það er mat talsmanna klúbbsins að þessi leið til atvinnuleitar henti vel mörgu fólki með geðræn vandamál þegar aðrar leiðir hafi ekki gefist vel. Forsendur séu einatt aðrar þegar fólk með slíkan vanda á í hlut, það hafi oft góða menntun og/eða reynslu en vanti fyrst og fremst stuðning við samskipti o.þ.u.l.

RTR felst í því að félagi er ráðinn í hlutastarf, 15-20 klst. á viku í 6-9 mánuði. Þá tekur annar félagi við starfinu. Geti viðkomandi ekki mætt til vinnu sér klúbburinn um að útvega starfskraft í hans stað. Vinnuveitandanum er þannig tryggt fullt vinnuframlag. Segja má að klúbburinn “eigi” starfið, ekki félaginn.²³³

Starf klúbbsins er að mestu fjármagnað með fjárveitingu frá Alþingi en fyrirtæki og einstaklingar styrkja það einnig.

Hliðstæður félagsskapur, Klúbburinn Strókur, hefur verið stofnaður á Selfossi.²³⁴

✚ *Tölvumiðstöð fatlaðra* er þjónustumiðstöð sem starfsrækt hefur verið af hálfu nokkurra hagsmunasamtaka fatlaðs fólks frá 1987. Hún veitir upplýsingar og ráðgjöf um tölvur og tölvutengdan búnað og þjónar öllum hópum fatlaðs fólks. Veitt er ráðgjöf til einstaklinga, faghópa og stofnana.

10.6 Önnur stoðþjónusta

Um aðra stoðþjónustu 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”.²³⁵ Í X. kafla laganna er sú þjónusta skilgreind nánar sem hér segir:

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.²³⁶

²³³ Upplýsingar frá fundi ráðgjafahóps um atvinnumál fatlaðra með fulltrúum Klúbbsins Geysis 18. janúar 2005. Sjá einnig Starf okkar ber ávöxt, kynningarbækling klúbbsins.

²³⁴ Sjá: <http://www.kgeysir.is>.

²³⁵ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 8. gr.

²³⁶ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 24. gr.

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.²³⁷

Hvað stoðþjónusta 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.”²³⁸ 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 verða þeir kostir útlistaðir hér, en þeir eru fjölmargir, heldur skal vísað til laganna.

Í þriðja lagi er í lögunum fjallað um stoðþjónustu sem felst í þörfum fatlaðs fólks “fyrir sálfræðiþjónustu, ráðgjöf, félagslegan stuðning og félagslegt samneyti, þar með talið að njóta tómstunda og menningarlífs.”²³⁹

Þess ber að geta að umfangsmikið endurhæfingarstarf fer fram innan vébanda geðsviðs Landspítala – háskólasjúkrahúss. Sú starfsemi fer bæði fram á nokkrum legudeildum sjúkrahússins, einkum á Kleppspítala, en einnig utan hans. Ennfremur er starfrækt endurhæfing á dagdeild. Þeir sem njóta þessarar þjónustu eru einatt í iðjupjálfun, verndaðri vinnu eða námi. Áhersla er lögð á sjálfsstyrkingu, félagslega virkni og tengsl, að einstaklingarnir verði eins sjálfbjarga og kostur er og njóti hæfileika sinna og styrkleika. Tilhögun endurhæfingarinnar er í höndum þverfaglegra teyma.²⁴⁰

10.7 Félagsleg þjónusta félaga og sjálfseignarstofnana

All nokkur félagsleg þjónusta í þágu geðfatlaðs fólks og aðstandenda þess er veitt af hálfu hagsmunafélaga, líknarfélaga og sjálfseignarstofnana. Að jafnaði eru tengsl á milli ríkisvaldsins og þessara aðila, ýmist með því að ríkið leggur fram fé til styrktar starfseminni ellegar greiðir hana alfarið samkvæmt þjónustusamningi. Getið skal eftirtaldra aðila:

✚ Rauði krossinn hefur beitt sér í málefnum geðfatlaðs fólks á undanförunum árum. Samtökin opnuðu Vin, athvarf fyrir geðfatlað fólk sem opið er yfir daginn, árið 1993. Síðan hafa bæst við sams konar athvörf í Kópavogi (Dvöl) í samvinnu við Kópavogsbæ og Svæðisskrifstofu Reykjaness, Hafnarfirði (Lækur) í samvinnu við Hafnarfjarðarbæ og Svæðisskrifstofu Reykjaness og Akureyri (Laut) í samvinnu við Akureyrarbæ og Geðverndarfélag Akureyrar.

²³⁷ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 25. gr. Frekari liðveisla er á forræði svæðisskrifstofa málefna fatlaðra.

²³⁸ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 8. gr.

²³⁹ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 8. gr.

²⁴⁰ Sjá nánar á vefsíðu LSH: http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/htmlpages/index.html. Starfsemin - geðsvið - endurhæfingardeildir.

Markmiðið með athvörfunum er að rjúfa félagslega einangrun geðfatlaðs fólks, draga úr endurinnlögnum á geðdeildir og skapa umhverfi þar sem gagnkvæm virðing og traust ríkir og tillit er tekið til hvers og eins.²⁴¹

Nýlega var opnað hliðstætt athvarf í Reykjanesbæ og er það samstarfsverkefni Fjölskyldu- og félagsþjónustu sveitarfélagsins, Svæðisskrifstofu Reykjaness og Sjálfsbjargar á Suðurnesjum.²⁴²

- ✚ Geðhjálp rekur félagsmiðstöð í Reykjavík sem opin er alla virka daga og miðar að því að styðja við fólk með geðraskanir. Í boði er þjónusta félagsráðgjafa, sálfræðings og geðhjúkrunarfræðings og sjálfshjálparhópar um ýmsar tegundir geðraskana koma saman reglulega.²⁴³
- ✚ Í húsakynnum Geðhjálp er ennfremur starfrækt náms- og starfsendurhæfing fyrir fólk með geðraskanir í samstarfi félagsins og Fjölmennar – fullorðinsfræðslu fatlaðra. Þar eru um 80 nemendur á haustönn 2006.
- ✚ Að framan er getið Klúbbsins Geysis í Reykjavík og og Stróks á Selfossi (sjá kafla 10.5).

10.8 Félagsleg fyrirtæki

Vert er að geta hér um þá leið til atvinnuþátttöku og starfsendurhæfingar sem tíðkast í auknum mæli í ýmsum Evrópulöndum, ekki síst í Englandi, Skotlandi og Írlandi, en einnig t.d. í Ástralíu. Þar eru þau nefnd “social firms” sem þýða má sem *félagsleg fyrirtæki*. Þau hafa það að markmiði að afla fötluðu fólki atvinnu, þ. á m. geðfötluðu fólki, og er almennt gert ráð fyrir að a.m.k. 25-50% starfsmanna hafi skerta starfsgetu. Engu að síður fá þeir laun og njóti annarra kjara samkvæmt almennum kjarasamningum.

Félagsleg fyrirtæki eru starfrækt sem eins konar samvinnufyrirtæki eða sjálfseignarstofnanir þar sem sá hagnaður sem kann að skapast rennur til starfsmannanna sjálfra. Þau lúta að öðru leyti lögmálum markaðarins að því leyti að unnið er að framleiðslu eða veitt þjónusta til almennings eða annarra fyrirtækja. Framleiðsla/þjónusta getur verið af hvaða tagi sem er en meginmarkmiðið er starfsendurhæfing, tímabundið eða varanlegt starf sem tekur mið af starfsgetu þeirra sem í hlut eiga.

Þessi leið til atvinnusköpunar er frábrugðin því sem hér á landi er nefnt verndaðir vinnustaðir að þarna starfar fatlað fólk og ófatlað hlið við hlið. Starfsemin mun oftast en ekki vera studd af hagsmunasamtökum eða öðrum stuðningsaðilum, svo sem stórfyrirtækjum, því gera má ráð fyrir að í sumum tilvikum þurfi að koma til einhver

²⁴¹ Sjá: <http://www.redcross.is>.

²⁴² Sjá: <http://reykjanesbaer.is>. Fjölskyldu- og félagsþjónusta.

²⁴³ Sjá: <http://www.gedhjalp.is>.

fjárhagslegur stuðningur til þess að reksturinn standi undir sér. Hins vegar er unnt að ná markmiðum um að fatlað fólk hafi verðugt hlutverk, viðunandi laun, hljóti starfspjálfun eða -endurhæfingu við sveigjanlegar aðstæður og styrki þannig stöðu sína með margvíslegum hætti.²⁴⁴

Bent skal á að svonefndir öryrkjasamningar þar sem Tryggingastofnun ríkisins tekur að sér greiðslu a.m.k. hluta launa geta nýst við atvinnuþátttöku af þessu tagi ef til kemur (sjá nánar í kafla 10.3).²⁴⁵

²⁴⁴ Sjá m.a. vefsíðu Social firms UK: <http://www.socialfirms.co.uk/>, vefsíðu Cofederation of European Social Firms, Employment Initiatives and Social Co-operatives: <http://www.cefec.de/index.htm> og vefsíðu Social Firms Australia: <http://www.socialfirms.org.au/>.

²⁴⁵ Lög nr. 117/1993 um almannatryggingar með síðari breytingum og reglur á vefsíðu Tryggingastofnunar ríkisins. www.tr.is..

11. KÖNNUN Á ÞJÓNUSTUÞÖRF

11.1 Megininntak

Að framan hefur verið gerð grein fyrir ástæðum þess að ráðist var í þá könnun á þjónustupörfum geðfatlaðs fólks á öndverðu árinu 2005. 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. Því verður hér einkum raktar meginniðurstöður könnunarinnar sem snúa að óskum fólks um breytingar á búsetuhögum sínum.

Upplýsingar bárust um 493 notendur. 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:

Alls óska 215 geðfatlaðir einstaklingar eftir breytingum á búsetuhögum sínum ellegar þjónustuaðilar fyrir þeirra hönd. Þorri þeirra (um 80%) býr í Reykjavík og á Reykjanesi. 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%) á vegum þessara aðila. All nokkur hópur (45/21%) kys 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 jafnaði er 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.

Þjónustupörf virðist hlutfallslega mest hjá notendum á geðsviði LSH; 63% þeirra eru metnir í þjónustuflokkana 4-7. Það felur í sér meðal-þjónustupörf og þaðan af meiri. Samsvarandi hlutfallstölur annarra þjónustuveitenda eru lægri.

Megininntak frh.

Tæpur fjórðungur notenda (51/24%) býr á geðheilbrigðisstofnun (þorri þeirra á langlegudeildum geðsviðs LSH) en er talinn geta búið sér heimili úti í samfélaginu með viðhlítandi stuðningi. 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 en óskar breytinga. Þá kemur það ekki á óvart að 9 (4%) eru skráðir húsnæðislausir. Búseta 17 notenda (8%) kemur ekki fram.

Til þess að verða við óskum um breytta búsetuhagi og tilheyrandi stoðþjónustu fyrir 159 manns var 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, endurhæfingu eða verndaða vinnu).

Árlegur rekstrarkostnaður þjónustu við 222 notendur (ath. að rúmur fjórðungur kýs búsetu á eigin vegum) er áætlaður 854.9 m.kr. þegar allar breytingar eru komnar til framkvæmda. Helmingi þeirra er nú þjónað af heilbrigðiskerfinu, einkum geðsviði LSH, og helmingi af svæðisskrifstofum málefna fatlaðra og félagsþjónustu sveitarfélaga sem annast 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.

11.2 Inngangur

Sem að framan greinir voru upplýsingar um þjónustuparfir geðfatlaðs fólks úr ýmsum áttum og ekki tæmandi, tölur voru nokkuð á reiki, líkur á að hópar sköruðust og nánari þjónustupörf 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 afráðið að gera könnun á landsvísu á stærð og þjónustupörf þess hóps sem hér um ræðir. Hún fór fram í janúar-apríl 2005. Aflað var upplýsinga frá svæðisskrifstofum málefna fatlaðra, geðheilbrigðisstofnunum, félagsþjónustu sveitarfélaga og sveitarfélögum sem hafa tekið að sér framkvæmd þjónustu við fatlaða á grundvelli samnings við félagsmálaráðuneytið.

Meðal markmiða könnunarinnar var að með niðurstöðum hennar mætti leggja traustari grunn að tillögum til úrbóta. Auk upplýsinga um búsetupörf 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 sjálfru 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 þarfnadist 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 þau gögn eru að sjálfsögðu til staðar ef þörf krefur.

11.3 Niðurstöður könnunar – forsendur

Hér fara á eftir niðurstöður úr könnuninni hvað búsetuþjónustu varðar. Orðið *notandi* er haft um þá geðfötlðu 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 naut þegar könnunin fór fram.

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 þeirra og töldust búa við geðfötlun. Alls bárust upplýsingar um **493** einstaklinga.²⁴⁶ Í mörgum tilvikum var 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 lá ekki fyrir af hálfu notanda var tilgreint það búsetuúrræði sem svarandi taldi æskilegt fyrir

²⁴⁶ 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.

notandann. Að jafnaði fóru saman óskir notanda og svaranda um úrræði þegar hugmyndir beggja komu fram.

2. Notandi var 1) á biðlista, 2) ekki á biðlista en hafði þörf fyrir aðstoð við búsetu skv. mati svaranda eða 3) hafði 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 var að mati svaranda 1) mjög brýn, 2) brýn, 3) frekar brýn eða 4) ekki brýn (en hafði þó þörf eða fyrirsjáanlega þörf sbr. lið 2 að ofan.
4. Geðfötlun, þ.e. alvarleg og langvarandi geðröskun, var aðalgreining. Notandi var ekki talinn með ef geðfötlun var skráð sem viðbótarfötlun (sbr. innskráningarblað). Þá var 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.

11.4 Tölulegar niðurstöður

Við samantekt á niðurstöðum könnunarinnar voru upplýsingar skráðar frá hverjum þjónustuveitanda. Þar eð mjög fáir einstaklingar uppfylltu sett skilyrði fyrir þörf fyrir frekari búsetuþjónustu 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.

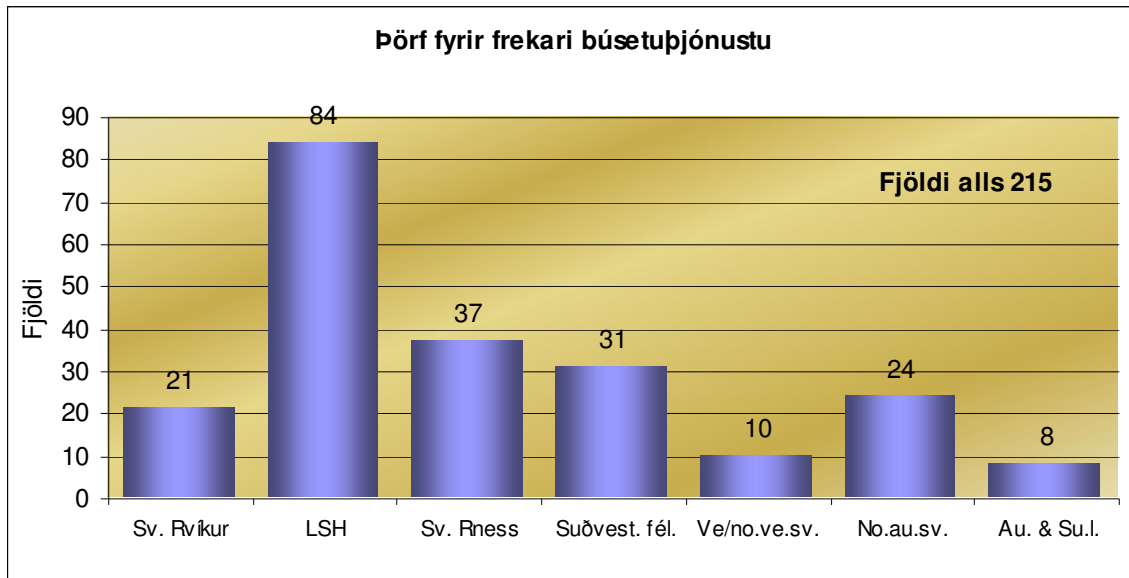
Norðaustursvæði: Akureyrarbær – félagssvið, Félags- og skólapijónusta Þingeyinga.²⁴⁷

Austur- og Suðurland: Svæðisskrifstofa Austurlands, Sveitarfélagið Hornafjörður – félagsþjónusta, Svæðisskrifstofa Suðurlands og Vestmannaeyjabær – félags- og fjölskyldusvið.

Heildarfjöldi þeirra sem óskuðu eftir breyttum búsetuhögum samkvæmt framan-greindum skilyrðum kemur fram á mynd 2, skipt í samræmi við ofangreinda flokkun.

Hér á eftir fara upplýsingar um aldur og kyn þátttakenda og í töflunum sem þar fara á eftir eru notendurnir síðan flokkaðir nánar eftir óskum um búsetu, forgangspörf, þjónustupörf og núverandi búsetu.

Mynd 2



Um 15% þátttakenda voru í aldurshópnum 18-25 ára. Því má halda fram að í þeim hópnum sé ekki við hæfi að tala um *langvinna* geðröskun eins og skilgreiningin á geðfötlun felur í sér. Engu að síður var það mat svarenda að all margir í þessum aldursflokki (33) þörfuðust 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).

Jafnmargir, 15%, voru 26-35 ára en það kemur ekki á óvart að meginhluti hópsins, 64%, var á aldrinum 36-65 ára (örfáir voru eldri). Þegar geðraskanir eru langvinnar

²⁴⁷ 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.

næst einatt ákveðið jafnvægi með árunum og sjúkrahúsvistar er þá oft ekki lengur þörf. Skipting milli kynja var 65%/35%.

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

Tafla 3

ÓSK UM BÚSETU						
ÞJÓNUSTUVEITANDI	Áfanga-heimili	Sam-býli	Íbúð eða íb.kjarni	Sjálfst. búseta	Annað eða ófl.	Sam-tals
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 var brýn að mati svaranda. Í nær 2/3 hlutum tilvika (66%) var þörf fyrir breytta búsetuhagi talin mjög brýn eða brýn og vógu þar þyngst notendur á geðsviði LSH. Áréttað skal að nær allir þessir notendur nutu þjónustu með einum eða öðrum hætti og áttu sér íverustað (einungis 9 voru 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.	Sam-tals
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 þjónustupörf notenda. Notað var svonefnt sjö-flokka kerfi. Það byggir á starfi nefndar sem félagsmálaráðherra skipaði á árinu 1993 til að þróa aðferð til að meta þjónustupörf 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.²⁴⁸ Sú leið hefur lítið verið notuð en hins vegar hefur kerfið verið notað um árabil 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 þjónustupörf.

Flokkarnir sjö eru skilgreindir sem hér segir:

1. Mjög lítil þjónustupörf

Sjálfbjarga með lágmarksþjónustu, er fær um að búa sjálfstætt (ein/einn í íbúð) eða á sambýli²⁴⁹ með mjög lítilli þjónustu og fara ferða sinna á eigin spýtur. Þjónustupörf (aðstoð/eftirlit) minna en 5 klst. á viku.

2. Lítil þjónustupörf

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. Þjónustupörf 5-10 klst. á viku.

3. Þjónustupörf undir meðallagi

Þarfnast nokkurrar þjónustu við sjálfstæða búsetu eða á sambýli. Talsverð færni til sjálfsbjargar; getur sinnt persónulegum þörfum (hreinslæti, 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.

4. Meðal þjónustupörf

Þarfnast talsverðrar þjónustu við sjálfstæða búsetu eða á sambýli. Nokkur færni til sjálfsbjargar, 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 sjálfsbjargar, 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

²⁴⁸ Sjá nánar í: Ásgeir Sigurðsson: Greinargerð um þjónustumatslykil. 1995.

²⁴⁹ Þess ber að geta að skilgreiningin á þjónustuflokkunum er rúmlega tíu ára gömul og því barn síns tíma að því leyti að gert er ráð fyrir sambýlum en ekki t.d. íbúðakjörnum eða þjónustuíbúðum.

Parfnast mikillar þjónustu við sjálfstæða búsetu eða á sambýli. Lítil færni til sjálfsbjargar, 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

Parfnast 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 óskuðu breyttra búsetuhátta skiptust eftir mati svarenda á þjónustupörf þeirra eins og tafla 5 sýnir. Í nokkrum tilvikum (17, þ.e. 8%) lá þjónustuflokkur ekki fyrir eins og fram kemur. Eins og vænta má var þjónustupörfin hlutfallslega mest hjá notendum á geðsviði LSH; 63% þeirra voru metnir í þjónustuflokkana 4-7, þ.e. meðalþjónustupörf og þaðan af meiri. Samsvarandi hlutfallstölur voru 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 búsetu notenda var 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.”²⁵⁰

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

²⁵⁰ Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002, 5. gr.

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 m².²⁵¹

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.”²⁵²

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.

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 nutu fyrst og fremst þjónustu heilbrigðiskerfisins. Það eru þeir 84 sem nutu þjónustu geðsviðs LSH (sjá dálk yst til hægri), auk þeirra sem skráðir voru hjá öðrum svarendum en dvöldu á sjúkrastofnun (sjá dálk lengst til vinstri), þ.e. $84 + 7 + 11 + 4 + 2 = 108$.

11.5 Kostnaðargreining – 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,

²⁵¹ 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.

²⁵² Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002, 2. gr.

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 hrið 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 þá þjónustu sem þegar er veitt og bera saman. Í því skyni eru hér á eftir settar fram þær forsendur fyrir breytingum eða tilflutningi á kostnaði sem notaðar voru við úrvinnslu könnunarinnar.

11.6 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 fötlðuðum fólki í samræmi við lög þar að lútandi.²⁵³ 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

²⁵³ Lög nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga.

að búsetuþjónusta við einstakling sem hefur búið sjálfstætt með félagslegri heimaþjónustu flytjist til svæðisskrifstofu vegna ríkari þjónustuparfa – 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 einkum 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 fatlað fólk.²⁵⁴

Þá er þess að geta, eins og fram hefur komið, 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.

11.7 Kostnaður eftir þjónustupörf

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

Þeirri aðferð að fella notendur að þjónustuflokkum er lýst í kafla 11.4 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 fatlaða²⁵⁵ 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 ræða og hugsanleg frávik við hvert og eitt þjónustu- eða kostnaðarmat eru á báða bóga og vega minna í heildinni fyrir vikið.

²⁵⁴ Þessi sveitarfélög eru: Akureyrarbær, Sveitarfélagið Hornafjörður, Vestmannaeyjabær, Byggðasamlag um málefni fatlaðra á Norðurlandi vestra og Félags- og skólaþjónusta Þingeyinga.

²⁵⁵ Skýrsla kostnaðarnefndar vegna tilflutnings þjónustu við fatlaða til sveitarfélaga. Október 2000. Formaður var Sturlaugur Tómasson deildarstjóri í félagsmálaráðuneytinu.

11.8 Frekari forsendur

Til upprifjunar skulu áréttað hér þau skilyrði sem sett voru fyrir því að notandi teldist til þess hóps sem þarfnaðist frekari búsetuþjónustu og væri talinn með í niðurstöðum þessarar skýrslu.²⁵⁶

1. Fyrir lá ósk notanda um búsetu – aðra en núverandi – eða mat svaranda (veitanda þjónustunnar) um að slíkt væri æskilegt.
2. Notandi var 1) á biðlista, 2) ekki á biðlista en hafði þörf fyrir aðstoð við búsetu skv. mati svaranda eða 3) hafði fyrirsjáanleg þörf fyrir aðstoð við búsetu innan 24 mánaða að mati svaranda.
3. Þörf notanda fyrir breytta búsetuhagi var 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, var 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) voru um breytingar á búsetuhögum.

Tafla 8

NÚVERANDI BÚSETA										
ÓSK UM BÚSETU	Sjúkra- stofnun	Stofn- un	For./ ætt.	Áf. heim.	Sam- býli	Íbúð/ íb.kj.	Sjálfst. búseta	Húsn.- laus	Annað eða ófl.	Sam- tals
Afangaheimili	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

²⁵⁶ Sjá nánar í kafla 10.1 að framan.

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

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

Úr töflunni má lesa að alls óskuðu 7 eftir búsetu á áfangaheimili, 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. Aðrir, samtals **63**, óska eftir sjálfstæðri búsetu, þ.e. að búa sér heimili á eigin vegum (þá er gert ráð fyrir að $\frac{3}{4}$ þeirra sem eru undir “annað/óflokkað”, þ.e. 18, séu í þeim hópi). Alls er því um að ræða **222** einstaklinga að meðtöldum þeim 7 sem áætlað er að muni bæstast við í breytingaferlinu.

Forsendur kostnaðargreiningarinnar að öðru leyti fara hér á eftir:

- a) *Notandi sem dvelur á geðheilbrigðisstofnun flytur í sambýli á vegum svæðisskrifstofu eða félagsþjónustu sveitarfélags sem annast alfarið þjónustu við fatlað fólk samkvæmt samningi við félagsmálaráðuneytið. Þess var 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 endurhæfingu, iðju, verndaða vinnu, atvinnu með stuðningi, frekari liðveislu og ráðgjöf.

Í tilvikum sem þessum, þ.e. flutning af geðheilbrigðisstofnun í 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; hærri 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 snyrtiaðstöðu²⁵⁷ og aðstöðu til einfaldrar matseldar.²⁵⁸ 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 endurhæfingu, iðju og verndaða vinnu. Niðurstöður könnunarinnar sýna að meginhluti þeirra sem myndu flytja af geðheilbrigðisstofnunum í sambýli hafa all mikla þjónustupörf og þyrftu á slíkum úrræðum að halda. Einhverjir kynnu þó að geta unnið á almennum vinnumarkaði 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 nýta 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 fatlað fólk samkvæmt samningi. Þess var óskað fyrir tvo notendur, 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 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.”²⁵⁹ Í ljósi þessarar skilgreiningar er hér gert ráð fyrir nokkru lægri stofnkostnaði en við sambýli þar eð

²⁵⁷ Enda ráð fyrir því gert í reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002.

²⁵⁸ Sbr. 5. kafla.

²⁵⁹ Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002, 5. gr.

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 fatlað fólk samkvæmt samningi. Þess var óskað fyrir 11 manns, sbr. töflu 8.*

Sama gildir hér og í lið a) og b), 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 var 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 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 var óskað fyrir 25 manns, sbr. töflu 8.*

Gert er ráð fyrir sama rekstrarkostnaði við búsetu- og dagþjónustu í sambýli, áfanga-heimili 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 var 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 var 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 (heimaðþjónusta 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 var 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.

11.9 Heildarstofnkostnaður

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.

11.10 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 þjónustupörf og lýst er í kafla 11.7. 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 einatt 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 fatlað fólk samkvæmt samningi við félagsmálaráðuneytið, 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 göngudeildarþjónustu LSH og eru ekki skráðir hjá öðrum þjónustuveitendum. Áréttað skal það sem fyrr hefur fram komið að afar mikilvægt er að náin samvinna verði við heilbrigðisþjónustuna. Alls er gert ráð fyrir þjónustu við 222 einstaklinga 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 þjónustubörf er mest, sem og að ráðinn verði verkefnisstjóri til þess að stýra uppbyggingu þjónustunnar meðan breytingaferlið á sér stað. Þá þarf einnig að þjálfar starfsfólk og er gert ráð fyrir fjármunum í því skyni.

Ekki ber nauðsyn til að útlista í smáatriðum þá útreikninga sem gerðir voru í þessu sambandi en að gefnum þeim forsendum sem tilgreindar hafa verið var rekstrarkostnaður áætlaður í framangreindri skýrslu **kr. 854.9 m.kr.** þegar allar breytingar á búsetuhögum og dag- og stoðþjónustu væru komnar til framkvæmda. Sú upphæð er miðuð við verðlag ársins 2005.

12. STYRKLEIKAR OG VEIKLEIKAR ÞJÓNUSTUNNAR

12.1 Inngangur

Í 10. kafla almennrar stefnu félagsmálaráðuneytisins, Mótum framtíð 2007-2016, er að finna ítarlega greiningu á styrkleikum og veikleikum þjónustu við þá sem búa við fötlun. Hún á að sjálfsögðu einnig við um geðfatlað fólk og er óþarft að lengja þessa skýrslu með því að endurtaka allt það efni hér. Í Mótum framtíð 2007-2016 er jafnframt að finna kaflann *Staða málefna fatlaðra – greining umhverfis* (9. kafli) sem á einnig í öllum meginatriðum við um þann hóp sem hér er fjallað um. Því er vísað til þeirra kafla hér.

Hins vegar er þess að geta að á notendapingi og þjónustupingi sem fjallað er um í kafla 4.12.1 hér að framan komu fram atriði sem varða sérstaklega styrkleika og veikleika í þjónustu við geðfatlað fólk. Rétt þykir að gera grein fyrir þeim hér í því skyni að styðja við mótun stefnumiða ráðuneytisins til framtíðar sem mættu verða til þess að efla og bæta þjónustuna. Þau atriði sem komu fram á þessum þingum eru höfð hér orðrétt eftir. Þar er einnig að finna atriði til viðbótar sem starfsmenn félagsmálaráðuneytisins töldu rétt að hafa til hliðsjónar.

Til að forðast málalengingar er ekki höfð sérstök umræða um niðurstöður þessarar greiningar eða einstök álitamál sem hana varða þótt tilefni kunni að vera til. Slíka umræðu er að nokkru leyti að finna framar í skýrslunni. Þess í stað er vísað til 13. kafla hér á eftir sem er í raun mat félagsmálaráðuneytisins á niðurstöðum greiningarinnar með því að þar eru sett fram stefnumið ráðuneytisins sem byggja á fyrri köflum skýrslunnar.

Í lýsingu á markmiðum og leiðum í 13. kafla koma fram stefnumið ráðuneytisins sem varða málefni geðfatlaðs fólks sérstaklega. Að öðru leyti skal vísað til stefnumiða í 11. kafla almennu stefnunnar, Mótum framtíð 2007-2016 (Framtíðarsýn- og stefna), sem eiga í meginatriðum einnig við um málefni geðfatlaðs fólks. Þess skal getið að áformað er að á síðari stigum verði skipaðir starfshópar sem fjalli nánar um ýmis útfærsluatriði.

12.2 Styrkleikar og veikleikar í þjónustu við geðfatlað fólk

12.2.1 Styrkleikar

Ríkisstjórnin hefur ákveðið að gera átak á árunum 2006-2010 til þess að koma til móts við þarfir geðfatlaðs fólks fyrir búsetuþjónustu ásamt dagþjónustu, endurhæfingu og stuðning til þátttöku í atvinnulífinu. Fjármagn af söluandvirði Símans og úr Framkvæmdasjóði fatlaðra til stofnkostnaðar hefur verið ákveðið (samtals 1.5 milljarðar kr.) og því fylgir vilyrði um fjármagn til rekstrar.

Forræðishyggja gagnvart notendum geðheilbrigðisþjónustu virðist á undanhaldi.

Mikilvæg og dýrmæt reynsla hefur skapast á undanförunum árum af búsetuþjónustu fyrir geðfatlað fólk og nauðsynlegu samstarfi félags- og heilbrigðisþjónustu í því sambandi. Sýnt hefur verið fram á góða reynslu af því að geðfatlað fólk geti búið sér heimili úti í samfélaginu eftir ára- eða áratugalanga dvöl á geðdeild.

Mikilvæg og dýrmæt reynsla er fyrir hendi af starfsemi sem miðar að því að aðstoða fatlað fólk, þ. á m. geðfatlað, við að afla sér og rækja störf á almennum vinnumarkaði. Það á m.a. við um svæðisvinnumiðlanir, svæðisskrifstofur málefna fatlaðra og AMS.

Klúbburinn Geysir í Reykjavík hefur góða reynslu af *Ráðningu til reynslu*, aðferð til að styðja fólk til atvinnuþátttöku sem notuð er meðal fólks með geðraskanir víða um heim.

Margvísleg starfsendurhæfing fyrir geðfatlað fólk fer víða fram, svo sem á geðheilbrigðisstofnunum, Reykjalundi og með samstarfi Fjölmenntar og Geðhjálpár í húsakynnum félagsins í Reykjavík.

Ýmis félagsleg þjónusta og stuðningur við geðfatlað fólk er veittur af hálfu hagsmunasamtaka, líknarfélaga og sjálfseignarstofnana. Að hluta er um að ræða hefðbundinn stuðning til búsetu, atvinnu og tómstunda en einnig er veitt þjónusta sem er viðbót við þá hefðbundnu. Nefna má:

-  Athvörf Rauða krossins o.fl. fyrir geðfatlað fólk.
-  Sjálfshjálparrhópa og aðra þjónustu Geðhjálpár.
-  Hugarafl sem er hópur fólks sem á við geðræn vandamál að stríða en er á batavegi.
-  Klúbbinn Geysi sem hefur það að markmiði að styðja fólk sem hefur átt eða á við geðræn veikindi að stríða við að ná fótfestu í lífi og starfi.
-  Hringsjá – starfsendurhæfingu, Janus endurhæfingu og Tölvumiðstöð fatlaðra.

Öll þessi starfsemi hefur að markmiði að draga úr félagslegri einangrun geðfatlaðs fólks, leita leiða til að styrkja bataferli og fækka endurinnlögnum á geðdeildir.

Samvinna hefur aukist við lækna og annað heilbrigðisstarfsfólk og greina má aukna virðingu fyrir notendum og aðstandendum.

Góð og jákvæð reynsla er af “Akureyrar-módelinu” þar sem öll þjónusta við fatlað fólk er á einni hendi hjá félagsþjónustunni og góð samvinna við litla geðdeild á Fjórðungs-sjúkrahúsinu, bæði hvað varðar innlagnir þegar þörf krefur og göngudeildarþjónustu. Fram hefur komið að vel gangi að efla virkni fólks og auka ábyrgð þess á lífi sínu.

Góð og jákvæð reynsla er af vettvangsteymi á vegum Landspítala – háskólasjúkrahúss sem fylgir eftir fólki með alvarlegar geðraskanir utan sjúkrahússins. Ennfremur hefur verið komið á fót starfsstöð á vegum heilsugæslunnar í Reykjavík og Hugarafli sem veitir þjónustu fólki með geðraskanir og hefur gefið góða raun. Sú þjónusta byggist á samstarfi fagfólks, þeirra sem þjónustuna fá og aðstandenda þeirra.

Vinna með fjölskyldum og uppbygging tengslaneta hefur aukist sem og samvinna heilbrigðis- og félagsþjónustu og aðstandenda.

Þekkingu á geðröskunum hefur fleygt fram, m.a. hvað lyfjameðferð varðar.

Komið hefur verið á fót í auknum mæli sjálfshjálpar-/notendahópum fólks með geðraskanir þar sem notendur eru í aðalhlutverki. Einnig fer starf aðstandendahópa vaxandi.

Notandi með notanda er leið sem farin hefur verið í auknum mæli og felur í sér að notandi á batavegi veitir öðrum notanda stuðning. Bent er á að notendaþekking sé ekki síður dýrmæt en formleg fagleg þekking.

M.a. iðjupjálpar og iðjupjálfanemar hafa bent á og unnið eftir nýjum leiðum sem leggja áherslu á styrk einstaklinga til sjálfshjálpar og aukna þátttöku notenda í verkefnum í samfélaginu. Fólk með geðraskanir er orðið sýnilegra í samfélaginu, m.a. í fjölmiðlum.

Fulltrúi notenda þjónustu við fólk með geðraskanir hefur verið skipaður í gæðaráð LSH.

Starfsemi á borð við Hugarafi hefur tekist vel og vekur nýjar væntingar um virkni og lífsgæði fólks með geðraskanir.

Viðhorf eru jákvæðari og virðing fyrir sjálfræði fólks með geðraskanir þykir hafa aukist. Það á jafnt við um almenning, stjórnáamenn sem heilbrigðisstarfsfólk. Sterk og almenn vitund ríkir um að átaks sé þörf í málaflokknum.

Þátttaka fólks með geðraskanir í verkefnum í samfélaginu fer vaxandi, sbr. starfsemi Hugarafis og Klúbbsins Geysis. Það styrkir stöðu hópsins að verða sýnilegri, t.d. í fjölmiðlum. Það hefur farið í vöxt og skiptir miklu að fólk sem í hlut á kynni sig sjálft til að auka skilning og þekkingu og draga úr fordómum.

Helsinki-yfirlýsingin sem heilbrigðisráðherra staðfesti fyrir Íslands hönd í janúar 2005 er mikilvæg skref sem skuldbindur íslensk stjórnvöld til aðgerða í málefnum fólks með geðraskanir.

Aukin vitund er um mikilvægi valdeflingar til þess að styrkja stöðu fatlaðs fólks og starf í því skyni fer nú víða fram í sjálfshjálparhópum, m.a. á vegum Geðhjálpar og Hugarafis. Það styrkir stöðu þeirra er í hlut eiga, eflir sjálfsmynd þeirra og stuðlar að því að fatlað fólk verði í auknum mæli “eigin talsmenn” sem gagnast einnig öðrum.

Almennur velvilji er meðal stjórnáamanna og fjölmiðlafólks og þekking, áhugi og fagmennska hvað varðar málefni þeirra sem búa við geðraskanir.

12.2.2 Veikleikar

Þjónustan er á höndum of margra aðila og þjónustukerfið of flókið. Ábyrgðin á þjónustunni er ekki nægilega ljós; hún skiptist milli ríkis og sveitarfélaga og mismunandi stofnana og það leiðir á stundum til þess að þjónustuaðilar vísa málum hver á annan. Með því móti verður þjónustan ekki eins hnitmiðuð og skilvirk og ella sem getur valdið notendum erfiðleikum. Meðal annars er bent á stöðu geðfatlaðs fólks í þessu sambandi þar sem verkaskipting ráðuneyta félags- og heilbrigðismála er ekki nægilega skýr.

Enn dvelur all nokkur hópur geðfatlaðs fólks á geðheilbrigðisstofnunum vegna skorts á búsetuúrræðum enda þótt frekari meðferðar eða endurhæfingar innan þeirra teljist að jafnaði ekki lengur þörf. Jafnframt bíður all stór hópur geðfatlaðs fólks til viðbótar sem býr við óviðunandi búsetuaðstæður annars konar búsetu en það nýtur nú.

Langir biðlistar eru eftir endurhæfingu, m.a. á Reykjalundi sem nemur hundruðum og á Akureyri er hún af skorum skammti. Eftirfylgd eftir sjúkrahúsdvöl er jafnframt sögð bágborin og oft erfitt að fá þjónustu geðlækna. Mjög lítil geðlæknaþjónusta er utan höfuðborgarsvæðisins. Þá er þjónusta sálfræðinga ekki niðurgreidd af Tryggingastofnun ríkisins líkt og geðlækna. Kannanir á þjónustupörfum geðfatlaðs fólks leiða hins vegar í ljós að það telur viðtalsmeðferð helst skorta í geðheilbrigðisþjónustunni.

Tryggja þarf betur faglega ráðgjöf við starfsfólk sem annast þjónustu við fatlað fólk utan höfuðborgarsvæðisins, ekki síst vaxandi þjónustu við geðfatlað fólk.

Þjónusta við geðfatlað fólk er of stofnanabundin og einblínir um of á notkun lyfja. Þjónustan þykir um of í anda læknisfræðilega sjónarhornsins. Fleiri úrræði þarf úti í samfélaginu, m.a. persónulega liðveislu og aukna þjónustu bráða- eða vettvangsteyma þegar erfiðleikar steðja að eða sjúkdómsástand raskast. Kallað er eftir meiri samvinnu sem lýtur að notanda og fjölskyldu hans í heild og felur í sér fjölþættar úrlausnir.

Þjónustu skortir fyrir aldrað geðfatlað fólk og þá sem hafa tvöfalda greiningu, t.d. geðsjúkdóm og fíkn.

Erfiðleikar við að fá fullnægjandi stuðning og skortur á úrræðum veldur oft öryggisleysi meðal geðfatlaðs fólks sem óttast að það fái ekki þá aðstoð sem það þarfnast ef ástand raskast.

Dag- og stoðþjónusta hjá sumum þjónustuaðilum er af svo skorum skammti að skortur verður á daglegri virkni, m.a. hreyfingu og verðugum verkefnum, sem er líkleg til að auka á félagslega einangrun og draga úr lífsgæðum sem ella gætu hlotnast.

Auk þekkingarskorts, óöryggis og fordóma gagnvart geðfötlðu fólki meðal almennings verður einnig vart við slíka þætti meðal almenns heilbrigðisstarfsfólks.

260

Efla þarf forvarnastarf meðal fatlaðs fólks, m.a. að kynna aðferðir sem reynst hafa vel á því sviði og leita nýrra leiða. M.a. þarf að nýta frekar – ekki síst hvað geðfatlað fólk varðar – forvarnastarfsemi sem farið hefur fram á vegum Landlæknisembættisins (nú hjá Lýðheilsustöð) í samstarfi við fleiri aðila: *Geðrækt, fræðslu- og forvarnaverkefni um geðheilsu og áhrifaþætti hennar*. Gera mætti þjónustusamninga við Landlæknisembættið og/eða Lýðheilsustöð í þessu tilliti.

²⁶⁰ Sjá m.a. kafla 6.12 í Mótum framtíð – þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016.

Því er haldið fram að geðsjúkdómar njóti ekki jafnræðis á við aðra sjúkdóma og að fólk með langvarandi sjúkdóma hafi verið dæmt utangarðs í þjóðfélaginu. Í því felist langvarandi og víðtæk mannréttindabrot sem hafi örlagaríkar afleiðingar fyrir sjúklinga og aðstandendur. M.a. séu aðstandendur “á bakvakt” allan sólarhringinn áratugum saman.

Koma þarf á annarri skipan við sjálfræðissviptingu þannig að ættingjar þurfi ekki að standa að slíkri aðgerð sem leitt getur til langvarandi erfiðleika í tengslum þeirra við þann er í hlut á.

Þörf er á að frekari áhersla verði lögð á eðli og inntak þjónustu við geðfatlað fólk í námi faghópa sem annast slíka þjónustu innan félags- og heilbrigðisþjónustu. Sama gildir um starfsfólk án fagmenntunar sem ræðst til slíkra starfa við sí- og endurmenntun og handleiðslu. Huga þarf sérstaklega að fjarnámi meðfram starfi í því sambandi sem og ráðgjöf og handleiðslu um fjarfundabúnað utan þéttbýlustu svæða landsins.

IV. HLUTI – STEFNA OG FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

EFNISYFIRLIT IV. HLUTA STEFNA OG FRAMKVÆMDAÁÆTLUN



13. FRAMTÍÐARSÝN OG -STEFNA

- 13.1 Inngangur
- 13.2 Þjónusta til sveitarfélaga
- 13.3 Framtíðarsýn - grundvallarsjónarmið
- 13.4 Þjónusta vegna búsetu
- 13.5 Þjónusta vegna atvinnu og hæfingar
- 13.6 Stoðþjónusta
- 13.7 Staða og áhrif notenda
- 13.8 Mótun viðhorfa og almannatengsl
- 13.9 Gæðastarf
- 13.10 Þekkingarauður – mann- og skipulagsauður



14. FYLGISKJÖL

- 14.1 Fylgiskjal 1 – Svarendur könnunar
- 14.2 Fylgiskjal 2 – Innskráningarsíða
- 14.3 Fylgiskjal 3 – Evrópuyfirlýsing um geðheilbrigðismál
- 14.4 Fylgiskjal 4 – Evrópsk aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum



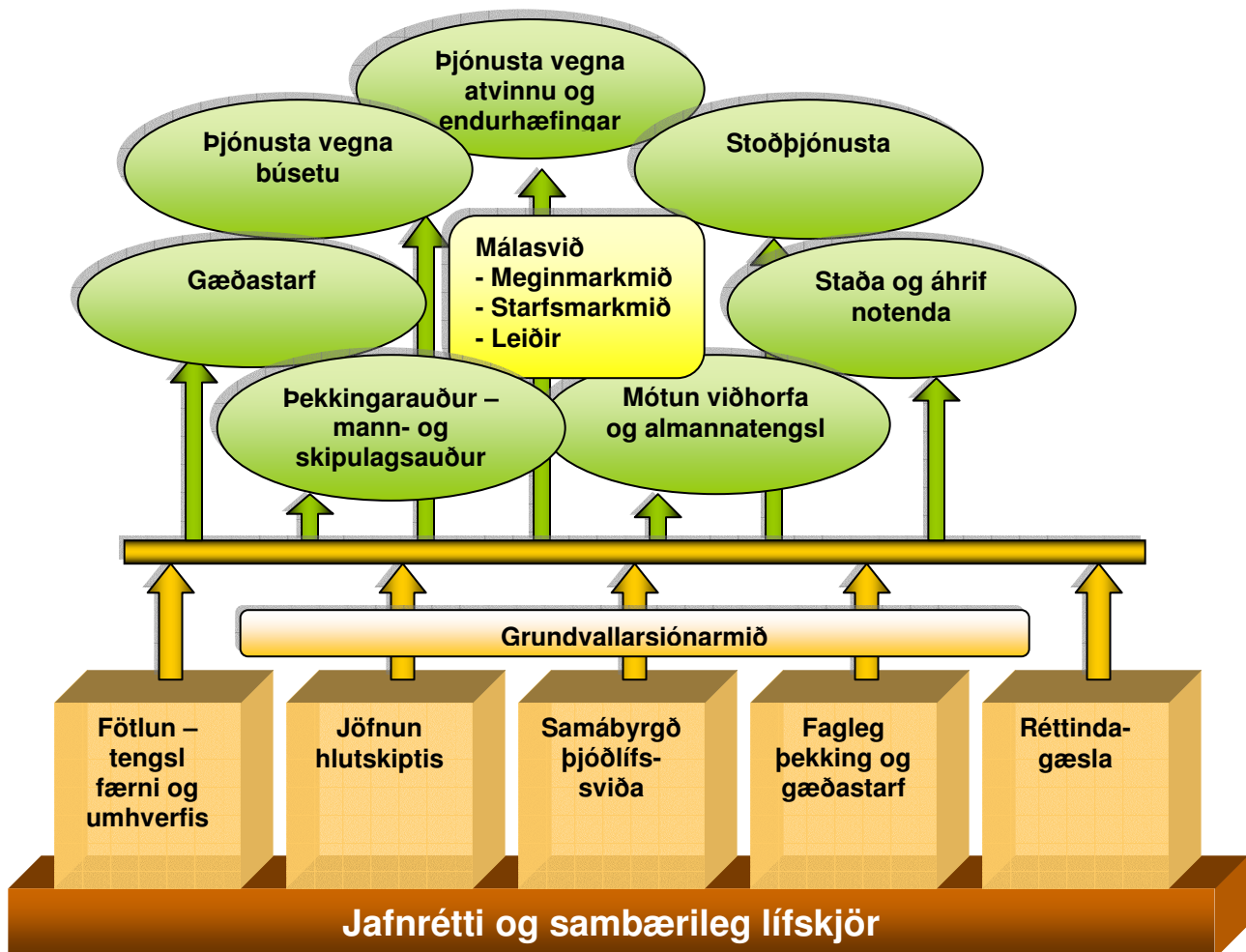
HEIMILDASKRÁ

13. FRAMTÍÐARSÝN OG -STEFNA

13.1 Inngangur

Á grundvelli þeirrar hugmyndafræði sem kynnt er í II. hluta þessarar skýrslu og þeirrar greiningar sem fjallað er um í III. hluta verður hér sett fram framtíðarsýn og -stefna félagsmálaráðuneytisins í málefnum geðfatlaðs fólks fyrir árin 2006-2010. Stefnan er að uppistöðu til sú almenna stefna sem á við allt fatlað fólk og er hér fyrst og fremst getið atriða sem varða sérstaklega fólk sem býr við geðfötlun. Í upphafi eru sett fram fimm grundvallarsjónarmið sem stefnan byggist á (sbr. mynd 3) en síðan fjallað um einstök málavíð þar sem greint er á milli meginmarkmiða og starfsmarkmiða og gerð grein fyrir leiðum að markmiðum. Lögð skal áhersla á að markmið og leiðir á hverju málavíði ber að skoða í ljósi grundvallarsjónarmiðanna fimm.

Mynd 3 – Grundvallarsjónarmið stefnu og skipting málavíða



Lýsing á mynd 3: Myndin sýnir á skematískan hátt hvernig stefnan í málaflokknum er byggð upp, þ.e. tengsl framtíðarsýnar stefnunnar, grundvallarsjónarmiðanna fimm og málavíðanna sjö. Neðst er flatur kassi, jafnbreiður síðunni, sem myndar grunn og í stendur *jafnrétti og sambærileg lífskjör*. Á honum hvíla fimm ferningslaga kassar með heitum grundvallarsjónarmiðanna, þ.e. *fötlun – tengsl fægni og umhverfis, jöfnun hlutskiptis, samábyrgð þjóðlífssviða, fagleg þekking og gæðastarf og réttindagæsla*. Frá hverjum kassa vísar ör upp í lárétta súlu og frá henni vísa örvar upp í hvert málavíð sem eru táknuð með sjö eggjala reitum sem raðað er í hring og í stendur heiti málavíðanna: *Þjónusta vegna búsetu, þjónusta vegna atvinnu og endurhæfingar, stoðþjónusta, staða og áhrif notenda, mótun viðhorfa og almannatengsl, þekkingarauður, mann- og skipulagsauður og gæðastarf*. Inni í hringnum stendur málavíð og þar undir *meginmarkmið, starfsmarkmið, leiðir*.

Félagsmálaráðuneytinu þykir hentugt að greina á milli málavíða með þeim hætti sem fram kemur í myndinni af ástæðum sem gerð er grein fyrir í hinni almennu stefnu ráðuneytisins, Mótum framtíð 2007-2016.

Í sérstakri mynd með hverju starfsmarkmiði sem sýnir framkvæmdaáætlun eru tilgreindir annars vegar ábyrgðaraðilar og hins vegar samstarfsaðilar sem málið varðar ásamt tímamarkmiðum. Framkvæmdaáætlanir verða endurskoðaðar árlega.

Þau sjónarmið og markmið sem sett eru hér fram eru í samræmi við þá þróun og hugmyndir sem eru efst á baugi í nágrannalöndum okkar. Einkum gildir það um önnur Norðurlönd sem þykja í fremstu röð í þessum efnum. Velferðarkerfi þeirra er hliðstætt því sem gerist hér á landi og Ísland tekur þátt í öflugum samstarfi milli landanna. Því er fylgst grannt með þróun mála þar og þau höfð til hliðsjónar eftir því sem tilefni gefur til í því augnamiði að gera jafn vel eða betur.²⁶¹ Fyrst og fremst er þó byggt á þekkingu og reynslu sem fyrir liggur hér á landi og tekið mið af íslenskum aðstæðum eins og fram kemur í því að leitað var til fjölmargra aðila um hugmyndir eins og lýst er í 4. kafla.

²⁶¹ Sjá m.a.: St. meld. nr. 40 (2002-2003). Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier og mål og tiltak i politikk for personer med nedsatt funksjonsevne. Det kongelige sosialdepartement. 2003. – Fra bruker til borger. Skýrsla nefndar sem skipuð var af norska Stórþinginu 1999 til að gera úttekt á málefnum fatlaðra í Noregi. NOU 2001:22. – Dansk handicappolitik. Det Centrale Handicapråd, 2002. – Från patient til medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken. Regeringens proposition 1999/2000:79. – Stortings prp. nr. 63 (1997-1998). Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006. Sosial- og helsedepartementet 1998 (hefur verið framlengd til 2008). – Færden, A: Rehabilitering av psykiatriske langtidspasienter. Tidsskrift for den Norske Lægeforening nr. 29, 2001; 121: 3375-9. – Nasjonal helseplan 2007-2010. Uttalelse fra Mental Helse Norge. Sjá vefsíðu Mental Helse Norge: <http://www.mentalhelse.no/?module=Articles;action=Article.publicShow;ID=7041>. – Nawka, P. et. al: A Regional Plan of Integrated Mental Health Care. Michalovce, Slovakia, 2004. – What are the arguments for community-based mental health care? Health Evidence Network. WHO Europe, 2003. – Vefsíða Bruker spør bruker: <http://www.brukererfaring.no>. – Opsøgende psykoseteams i Hovedstadens Sygehusfællesskab og Københavns kommune. H:S Direktionen, 2001. – Vendsborg, P.B: Opsøgende psykoseteam. Assertive Community Treatment. DSI - Institut for sundhedsvæsen, 1999. – Ledere i næringslivet har lite kunnskap um psykisk helse. Rannsókn Ráðet om psykisk helse i Noregi. Sjá vefsíðuna: <http://www.psykiskhelse.no/artikkel.asp?id=3120>. – McDaid, D. et. al: Policy Brief. Mental health II. Balancing institutional and community-based care. WHO on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, 2005. – Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference. World Health Organization 2005. – Vefsíða Center for ligestilling af handicappede: Statusberetning 2002. Psykiatrimrådet. <http://www.clh.dk/beret/beret2002/doc7.html>. – Valfärd och valfrihet? Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform. 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>. – Lisa B. Dixon, Howard H. Goldman: Australian and New Zealand Journal of Psychiatry. Volume 37 Page 668 - December 2003. – EC Green Paper on Mental health (Framkvæmdaáætlun Evrópusambandsins). Sjá vefsíðuna: <http://www.mhe-sme.org/en/greenpaper.htm>.

Tekið skal fram að þau starfsmarkmið og leiðir að markmiðum sem settar eru fram hér á eftir þarfnast í flestum tilvikum nánari útfærslu, þ.e. að skilgreint verði frekar hvernig staðið verði að málum. Félagsmálaráðuneytið áformar að skipa í því skyni starfshópa með aðild þeirra sem gerst til þekkja í röðum hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og aðstandenda þess, starfsfólks í málaflokknum og annarra sérfræðinga til þess að leggja á ráðin. Það bera að hafa í huga þegar lesið er í þá framtíðarsýn- og stefnu sem fram kemur í þessum kafla. M.ö.o. eru hér lagðar meginlínur en nánari tilhögun bíður frekari umfjöllunar.

13.2 Þjónusta til sveitarfélaga

Í almennri stefnu félagsmálaráðuneytisins um þjónustu við fötluð börn og fullorðna eru raktar röksemdir fyrir því að æskilegt sé, að gefnum vissum forsendum, að færa meginhluta þjónustu við fötluð börn og fullorðna frá ríki á hendur sveitarfélaga.²⁶² Það sé forsenda fyrir þeirri samhæfingu og samfelli í þjónustunni sem lögð er rík áhersla á í þeirri framtíðarsýn og -stefnu sem hér fer á eftir. Með þessu móti megi ennfremur einfalda verklag, nýta áhrif samlegðar og samvinnu og auka skilvirkni, árangur og hagkvæmni. Þrátt fyrir annmarka sem enn er að finna á þessari tilhögun vegna smæðar margra sveitarfélaga er það álit ráðuneytisins að kostirnir séu fleiri en ókostirnir, enda verður áfram unnið að sameiningu sveitarfélaga sem mun gera þau burðugri til þess að takast þessa þjónustu á hendur.

Því er lagt til að á árunum 2007-2009 verði unnið að undirbúningi slíkrar breytingar á skipulagi þjónustunnar og að hún komi til framkvæmda á árunum 2010-2011. Gert er ráð fyrir að þetta eigi við um alla almenna þjónustu sem nú er í höndum svæðisskrifstofa málefna fatlaðra en að mjög sérhæfð þjónusta, til dæmis sérhæfð greining og þjónusta við fólk með flóknar og sjaldgæfar fatlanir, verði áfram miðlæg eða bundin við tiltekin landsvæði með faglegri aðstoð frá miðlægum fagteymum.

Samkvæmt núgildandi lögum um málefni fatlaðra er stjórnsýsluleg ábyrgð á málefnum fatlaðra barna og fullorðinna á höndum félagsmálaráðuneytisins.²⁶³ Ekki er gert ráð fyrir að stjórnsýsluhlutverk ráðuneytisins breytist þótt þjónustan verði almennt veitt af sveitarfélögum enda gegnir ráðuneytið hliðstæðu hlutverki gagnvart félagsþjónustu þeirra.²⁶⁴

Svo róttæk breyting sem þessi verður augljóslega ekki gerð nema með því að gaumgæfa vandlega allar hliðar hennar. Málið varðar marga aðila sem kalla þarf til leiks hvað samráð, samvinnu og samstöðu varðar; ríki, sveitarfélög og aðra hagsmunaaðila. Um er að ræða róttæka og mikilvæga pólitíska ákvörðun sem er að sjálfsögðu í höndum löggjafarvaldsins. Því er ekki unnt að setja fram frekari áætlanir

²⁶² Sjá kafla 6.6.2 – 6.6.6 í Mótum framtíð 2007-2016

²⁶³ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 3. gr.

²⁶⁴ Lög nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga, 3. gr.

um fyrirkomulag og framkvæmd hennar fyrr en umfjöllun og ákvörðun þess liggur fyrir. Ríki og sveitarfélög þurfa jafnframt að efna til ítarlegra viðræðna um hvernig staðið skuli að þessum málum. Því ber að líta á þær hugmyndir sem hér eru settar fram sem kynningu og kallað er eftir umsögnum um þær frá hlutaðeigandi aðilum.

Mikilvægt er að gæta þess að sérhæfð þekking á málefnum fatlaðs fólks, meðal annars sú sem hefur byggst upp hjá svæðisskrifstofum málefna fatlaðra, fylgi við þessa yfirlæslu.

Áður en kemur að einstökum stefnumiðum og framkvæmdaáætlun þykir rétt, samhengisins vegna, að setja hér fram þá framtíðarsýn og grundvallarsjónarmið sem fram koma í hinni almennu stefnu ráðuneytisins, Mótum framtíð 2007-2016, og gilda um allt fatlað fólk.

Ennfremur eru á hverju málavíði sett fram meginmarkmið sem gilda um allt fatlað fólk en í starfsmarkmiðum og leiðum er fjallað sérstaklega um þá sem búa við geðfötlun. Margt af því gildir vissulega einnig um fatlað fólk almennt.

Þær leiðir sem tilgreindar eru með hverju starfsmarkmiði á málavíðunum sjö í köflum 13.4-13.10 hér á eftir fela bæði í sér almenn stefnumið og nánar tiltekna breytingar sem áformað er að gera á þjónustu við geðfatlað fólk. Því er í framkvæmdaáætlun sem fylgir hverju starfsmarkmiði jafnt að finna 1) tiltekna og tímasetta framkvæmdir eða breytingar og 2) stefnumið sem fylgt verður á tímabilinu sem átakið varir, 2006-2010. Í all mörgum tilvikum þarf að fara fram frekara mat á þjónustupörfum þeirra sem í hlut eiga til þess að unnt sé að setja fram nánari framkvæmdaáætlanir um framvindu stefnumiðanna. Það verður gert við endurskoðun framkvæmdaáætlana.

13.3 Framtíðarsýn – grundvallarsjónarmið

Jafnrétti og sambærileg lífskjör

Þeir sem búa við fötlun eigi, jafnt og aðrir, kost á stuðningi til sjálfstæðis og lífsgæða sem stuðla að því að þeir fái notið sín sem fullgildir þegnar samfélagsins á forsendum eigin getu og styrkleika og njóti virðingar. Jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skilyrði til þess að lifa ákjósanlegu lífi séu leiðarljós allra aðgerða samfélagsins gagnvart fötluðu fólki.

13.3.1 Fötlun – tengsl færni og umhverfis²⁶⁵

Jafnan sé litið á hugtakið *fötlun* frá félagslegu sjónarhorni. Í því felst að fyrir því séu einnig félagslegar ástæður að fólk með skerta færni eigi þess ekki kost að taka fullan þátt í samfélaginu til jafns við aðra. Hugtakið lýtur þannig að tengslum einstaklings með skerta færni og umhverfis hans. Með því er athygli beint að þeim félags- og umhverfispáttum sem takmarka jafnræði, til dæmis tjáskiptum og aðgengi að upplýsingum og menntun. Aukið jafnræði og ráðstafanir til að draga úr fötlun skulu því snúa bæði að því að styrkja forsendur einstaklingsins til þátttöku og laga aðgengi að samfélaginu að þörfum hans. Með því móti verði áfram dregið úr aðgreiningu og félagslegri einangrun þeirra sem búa við fötlun.

13.3.2 Jöfnun hlutskiptis²⁶⁶

Jöfnun hlutskiptis sé grundvallaratriði í þjónustu við þá sem búa við skerta færni. Það felur í sér að samfélagið býður þeim margvíslegan stuðning og aðstoð í því skyni að draga úr eða jafna afleiðingar skerðingarinnar. Með því er leitast við að tryggja jafnrétti, valfrelsi og sanngjörn lífskjör og skapa skilyrði til ákjósanlegs og verðugs lífs.

²⁶⁵ Úr inngangi að Grunnreglum Sameinuðu þjóðanna um jafna þátttöku fatlaðs fólks. – Sjá einnig kafla 6.2 og 6.3 að framan. – St.meld. nr. 40 (2002-2003): Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Det kongelige Sosialdepartement. Bls. 7-10. – Dansk handicapolitik. Det Centrale Handicapråd, 2002. Bls. 11. – Från patient til medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken. Regeringens proposition 1999/2000:79. Sjá: <http://www.regeringen.se/content/1/c4/14/78/e9da3800.pdf>.

²⁶⁶ d. kompensationsprincippet.

13.3.3 Samábyrgð þjóðlífssviða²⁶⁷

Málefni fatlaðs fólks varði öll svið þjóðlífsins, jafnt menntamál, atvinnumál, fjármál, samgöngumál, dóms- og kirkjumál, húsnæðismál, heilbrigðis- og tryggingamál, umhverfismál o.s.frv. Þar séu hvorki ríki né sveitarfélög eða stofnanir þeirra undanskildar. Ábyrgðin á jafnrétti og jafnræði fatlaðs fólks hvíli því hvarvetna sem teknar eru ákvarðanir um umgjörð og innviði samfélagsins, hvort sem er af félagslegum eða fjárhagslegum toga. Það sé því meginregla að ábyrgðin á aðgengi og virkri þátttöku þeirra sem búa við fötlun falli á það svið sem í hlut á hverju sinni.

13.3.4 Fagleg þekking og gæðastarf

Byggð verði enn frekar upp fagleg þekking og gæðastarf í þjónustu við fatlað fólk. Þjónustan sé einstaklingsmiðuð, byggð á heildstæðri og sveigjanlegri þarfagreiningu í samráði við notendur, með tilliti til áhersla þeirra og óska. Gæðum og inntaki þjónustunnar og viðhorfum notenda til hennar sé fylgt eftir með reglubundnum hætti, meðal annars könnunum meðal notenda og starfsfólks og mati á árangri út frá sérstökum mælikvörðum sem komið verði á í því skyni til ytra og innra eftirlits. Með því móti sé fylgst með því að settum markmiðum sé náð. Áhersla er lögð á að skapa traust milli stjórnenda, starfsfólks, notenda og aðstandenda þeirra, meðal annars með því að bregðast fljótt og örugglega við kvörtunum og ábendingum. Fylgst sé vel með nýjungum í þjónustu við fatlað fólk jafnframt því að gæta hagkvæmni í rekstri.

13.3.5 Réttindagæsla

Skýr ákvæði séu í lögum um öfluga og virka réttindagæslu til handa fötluðu fólki í því skyni að tryggja rétt þess til þjónustu í hvívetna sem og sjálfsákvörðunarrétt. Fatlað fólk eigi þess kost að kalla til persónulegan talsmann til þess að gæta hagsmuna sinna.

²⁶⁷ d. sektoransvarlighedsprincippet. Sjá m.a.: Dansk handicappolitik. Det Centrale Handicapråd, 2002. Bls. 11. – Nordisk handlingsplan for universell utforming 2005-2007. Vefsíða Norrænu miðstöðvarinnar um málefni fatlaðra: <http://www.nsh.se>. 3. kafli. – St.meld. nr. 40 (2002-2003): Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Det kongelige Sosialdepartement. – Från patient til medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken. Regeringens proposition 1999/2000:79. <http://www.regeringen.se/content/1/c4/14/78/e9da3800.pdf>.

13.4 Þjónusta vegna búsetu

13.4.1 Inngangur

Sem að framan greinir leiddi könnun á árinu 2005 í ljós þörf fyrir sértæka búsetuþjónustu (þ.e. með viðveru starfsfólks) fyrir um 160 geðfatlaða einstaklinga. Ríkisstjórnin ákvað í september 2005 að verja einum milljarði af sölu Símans og hálfum milljarði til viðbótar úr Framkvæmdasjóði fatlaðra til stofnkostnaðar búsetu- og stoðþjónustu við geðfatlað fólk á árunum 2006-2010. Fyrir liggur áætlun um að þjónustuaðilar á forræði félagsmálaráðuneytisins²⁶⁸ taki við þeirri þjónustu í samræmi við lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra en þau ná einnig til fólks sem býr við geðfötlun. Félagsþjónusta sveitarfélaga kemur þar einnig til skjalanna eftir því sem við á. Áætlun um uppbyggingu slíkrar þjónustu er að finna í framkvæmdaáætlunum í kafla 13.4.2.

Auk framangreindra 160 einstaklinga kom fram í könnuninni að 63 til viðbótar óski eftir að búa sér heimili á eigin vegum. Þeir sem þess óska hafa langflestir þjónustuparfir samkvæmt 1. - 3. þjónustuflokki.

Gert er ráð fyrir að félagsþjónusta sveitarfélaga veiti almennt þeim notendum þjónustu sem teljast til 1. og 2. þjónustuflokks og um helmingi þeirra sem metnir eru í 3. þjónustuflokk en þessir notendur þarfnast að jafnaði ekki viðveru starfsfólks heldur stuðnings annað veifið. Er það í samræmi við ákvæði laga um félagsþjónustu sveitarfélaga sem kveða á um að þau skuli “sjá um félagslega heimaþjónustu til handa þeim sem búa í heimahúsum og geta ekki séð hjálparlaust um heimilishald og persónulega umhirðu vegna skertrar getu, fjölskylduáðstæðna, álags, veikinda, barnsburðar eða fötlunar.”²⁶⁹ Ennfremur segir í lögunum að “með félagslegri heimaþjónustu [skuli] stefnt að því að efla viðkomandi til sjálfsbjargar og gera honum kleift að búa sem lengst í heimahúsum við sem eðlilegastar aðstæður.”²⁷⁰ Í þessu sambandi er einnig að geta lögbundinna skyldna sveitarfélaga samkvæmt lögum um málefni fatlaðra til að annast þjónustu við fatlað fólk með liðveislu og almennri félagsþjónustu.²⁷¹ Í mörgum sveitarfélögum er slík þjónusta veitt að ákveðnu marki af hálfu félagsþjónustu þeirra, nefna má öfluga þjónustu á Akureyri sem dæmi.

Skilgreining á hinum sjö þjónustuflokkum sem stuðst hefur verið við hvað varðar flokkun á þjónustupörfum fatlaðs fólks er að finna í kafla 11.4. Til glöggvunar skal þess getið hér að gert er ráð fyrir að fólk sem telst til 1. og 2. þjónustuflokks sé sjálfbjarga með lágmarksþjónustu eða nokkurri þjónustu sem nemur 5-10 klst. á viku. Það sé fært um að búa og fara ferða sinna að öllu

²⁶⁸ Svæðisskrifstofur málefna fatlaðra, sveitarfélög sem hafa tekið að sér þjónustu við fatlað fólk samkvæmt þjónustusamningi við félagsmálaráðuneytið og aðrir aðilar sem kunna að taka að sér þjónustu af þessu tagi samkvæmt þjónustusamningi..

²⁶⁹ Lög nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga, 25. gr.

²⁷⁰ Lög nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga, 26. gr.

²⁷¹ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, m.a. 7. og 24. gr.

eða mestu leyti á eigin spýtur. Í 3. þjónustuflokki er gert ráð fyrir að fólk hafi talsverða færni til sjálfsbjargar, geti sinnt persónulegum þörfum (hreinlæti, að klæðast, matast o.þ.u.l.), almennum heimilisstörfum (matargerð, þrifum o.þ.u.l.), farið ferða sinna með fremur lítilli aðstoð/eftirliti og þarfnist að jafnaði ekki næturvaktar. Í 4.-7. þjónustuflokki er hins vegar gert ráð fyrir meiri þörfum fyrir þjónustu.²⁷²

Það skal áréttað sem fyrr segir að í stað framangreinds sjöflokkaamats, sem notað hefur verið undanfarin ár, mun fljótlega verða tekið upp svonefnt SIS-mat til þess að meta þjónustuparfir, enda viðameira og áreiðanlegra.

Áætlað er í áðurnefndri könnun að rekstrarkostnaður muni við þessa uppbyggingu aukast í áföngum um samtals 845.4 m.kr. á árunum 2006-2010. Tekið skal fram að í mörgum tilvikum er um að ræða tilfærslu á kostnaði, að minnsta kosti að hluta, því meginhluti hópsins nýtur þjónustu nú þegar. Meðal annars dvelur tæpur fjórðungur hans nú á geðdeildum. Þessar fjárhæðir eru settar fram með fyrirvara um fjárveitingar og að hæft fólk fái til starfa. Áætlanir verða endurskoðaðar árlega.

Í sundurliðaðri framkvæmdaáætlun í kjölfar starfsmarkmiðs 1 í kafla 13.4.2 er 1) tilgreindur fjöldi einstaklinga sem gert er ráð fyrir að breyti um búsetuhætti á árunum 2006-2010, 2) tilgreint hve margir eiga í hlut á hverju landsvæði og 3) tilgreint hve margir þeirra dvelja nú á deildum geðsviðs LSH eða í sambýlum LSH sem félagsmálaráðuneytið yfirtók í september 2006. Í áætlununum gefur að líta sundurliðun nýrra íbúa sem veitt verður þjónusta á vegum ráðuneytisins eftir ársfjórðungum á árunum 2006 og 2007. Sams konar sundurliðun verður gerð fyrir árin 2008-2010 þegar nær dregur.

Tekið skal fram að íbúar í sambýlum á Flókagötu og Esjugrund (samaltals 17 íbúar) teljast meðal nýrra íbúa sem veitt verður þjónusta á vegum félagsmálaráðuneytisins.

Auk þeirra 160 sem hér hafa verið nefndir er gert ráð fyrir að þeir 63 einstaklingar sem hyggja á sjálfstæða búsetu njóti til þess stuðnings á árunum 2006-2008 og skiptist á árin eins og framkvæmdaáætlun með starfsmarkmiði 1 hér á eftir ber með sér.

Ítrekað skal að með *þjónustuaðilum* er átt við þá sem taka sér rekstur þeirrar þjónustu sem komið verður á samkvæmt þessu átaki, þ.e. svæðisskrifstofur, félagsþjónustu sveitarfélaga sem annast þjónustu við fatlað fólk samkvæmt samningi við félagsmálaráðuneytið og aðra aðila sem kunna að taka að sér þjónustu af þessu tagi samkvæmt þjónustusamningi.

²⁷² Sjá nánar um skilgreiningar á þjónustuflokkum í kafla 11.4.

13.4.2 Markmið, leiðir og framkvæmdaáætlun

Meginmarkmið

Þeirri meginreglu sé fylgt að fatlað fólk velji sjálft búsetuhætti sína og að þeir séu að jafnaði hliðstæðir því sem almennt gerist. Þjónusta vegna búsetu sé sniðin að einstaklingsbundnum þörfum íbúans með hliðsjón af óskum hans og/eða aðstandenda hans. Hvati sé til eins sjálfstæðs heimilishalds og kostur er. Fötlðu fólk sé tryggð búseta af opinberri hálfu geti það ekki komið henni á af eigin rammleik. Húsnæðið sé almenn eignar- eða leiguíbúð ellegar sérstök þjónustuíbúð í almennu íbúðahverfi. Sé íbúðarhúsnæði með sameiginlegu rými eigi hver íbúi þess kost að halda sjálfstætt heimili með nægilegu einkarými. Velji fólk að búa með öðrum sé gert ráð fyrir að það eigi val um sambýlistólk.

Starfsmarkmið

1. Átak verði gert í þjónustu við geðfatlað fólk sem þarfnast stuðnings til búsetu í samræmi við stefnu ríkisstjórnarinnar þar að lútandi og könnun á þjónustupörfum sem gerð var á fyrri hluta árs 2005.

Leiðir

- Unnið verði eftir þjónustu-, framkvæmda- og kostnaðaráætlunum sem byggja á mati á þjónustupörfum íbúa. Áætlanir verði tilbúnar í október 2006 og endurskoðaðar reglulega. Það verði gert innan fjölskylduskrifstofu félagsmálaráðuneytisins í samvinnu við verkefnisstjórn og ráðgjafahóp.
- Átakið nái til um 160 manns sem þarfnast sértækra búsetuþjónustu og um 60 til viðbótar sem hyggja á búsetu á eigin vegum en þurfa til þess stuðning (sjá framkvæmdaáætlun).
- Átakið fari fram 2006-2010 í samræmi við ákvörðun ríkisstjórnarinnar um framlag af sölu- andvirði Símans og úr Framkvæmdasjóði fatlaðra, samtals að upphæð 1.5 milljarði króna (sjá framkvæmdaáætlun um skiptingu framlagsins).
- Í sértækri búsetuþjónustu verði í boði íbúðir í íbúðakjarna með fullnægjandi einkarými fyrir sjálfstætt heimilishald sem og stakar þjónustuíbúðir (sjá nánar í kafla 13.4.3).

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga				Ábyrgðar- aðilar	Samstarfs- aðilar
	2006-2007	2008	2009	2010		
1.a	Áætl. lokið 2006, framfylgt 2006-7	Endurskoðun áætlana 1.2	Endurskoðun áætlana 1.2	Endurskoðun áætlana 1.2	Verkefnisstjórn, ráðuneyti félags- og heilbrigðismála	Ráðgjafa- og framkv.hópar, þjónustuaðilar, geðheilbr.þjón.
1.b	Sértæk bú.: 73	Sértæk bú.: 37	Sértæk bú.: 27	Sértæk bú.: 24	Verkefnisstjórn, ráðuneyti félags- og heilbrigðismála	Ráðgjafa- og framkv.hópar, þjónustuaðilar, geðheilbr.þjón.
1.c	680 m.kr.	345 m.kr.	252 m.kr.	223 m.kr.	Verkefnisstjórn, ráðuneyti félags- og heilbrigðismála	Ráðgjafa- og framkv.hópar, þjónustuaðilar, geðheilbr.þjón.
1.d	Íbúðakj.: 61 einst. þjón.íb.: 12 einst.	Íbúðakj.: 31 einst. þjón.íb.: 6 einst.	Íbúðakj.: 23 einst. þjón.íb.: 4 einst.	Íbúðakj.: 21 einst. þjón.íb.: 3 einst.	Verkefnisstjórn, ráðuneyti félags- og heilbrigðismála	Ráðgjafa- og framkv.hópar, þjónustuaðilar, geðheilbr.þjón.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN - NÁNARI SUNDURLIÐUN NÝRRRA ÍBÚA Í SÉRTÆKRI BÚSETUÞJÓNUSTU Á VEGUM FÉLAGSMÁLARÁÐUNEYTISINS 2006-2010

Landsvæði	4. ársfj. 06	1. ársfj. 07	2. ársfj. 07	3. ársfj. 07	4. ársfj. 07	2008	2009	2010	Samtals
Reykjavík	20	5	5	5	0	15	15	19	84
Þar af frá LSH	14	5	3	2	0	5	5	8	42
Reykjanes	6	5	0	0	5	15	9	5	45
Þar af frá LSH	3	2	0	0	3	7	5	0	20
Vestursvæði	3	3	3	0	0	3	0	0	12
Þar af frá LSH	1	2	0	0	0	1	0	0	4
Norðurland	2	0	6	0	0	4	3	0	15
Þar af frá LSH	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Austurland	0	0	3	0	0	0	0	0	3
Þar af frá LSH	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Suðurland	2	0	0	0	0	0	0	0	2
Þar af frá LSH	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Samtals	33	13	17	5	5	37	27	24	161
Samtals frá LSH	19	9	3	2	3	13	10	8	67

Skýringar: Vestursvæði tekur til Vesturlands og Vestfjarða, Hornafjörður telst hér til Austurlands og Vestmannaeyjar til Suðurlands. Norðurland tekur til eftirtalinna þjónustuaðila: Byggðasamlags um málefni fatlaðra á Norðurlandi vestra, Akureyrarbæjar og Félags- og skólaþjónustu Þingeyinga.

Starfsmarkmið frh.

2. Þjónustuteymi verði myndað á vegum hvers þjónustuaðila sem annast almennt skipulag og stjórnun þjónustu við geðfatlað fólk á þjónustuvæði hans. Jafnframt verði einstaklingsbundin þjónustuteymi fyrir notendur til taks eftir þörfum í samvinnu við geðheilbrigðisþjónustu. Haft skal í huga að þarfir fyrir þjónustu geta breyst á skömmum tíma.

Leiðir

- Samhæfing, sérþekking og sveigjanleiki þjónustu við geðfatlað fólk sé tryggður með almennu þjónustuteymi á vegum hvers þjónustuaðila, skipað starfsmönnum hans og eftir atvikum starfsmanni geðheilbrigðisþjónustu.
- Einstaklingsbundið þjónustuteymi verði til taks fyrir hvern og einn notanda gerist þess þörf. Það verði skipað a.m.k. einum starfsmanni sem annast daglega þjónustu við þann er í hlut á, fulltrúa úr almennu þjónustuteymi (sbr. a-lið), starfsmanni geðheilbrigðisþjónustu sem þekkir til viðkomandi og notanda sjálfum eða fulltrúa hans. Lögð verði áhersla á að þjónustuteymið geti komið saman fljótt, að jafnaði innan sólarhrings þegar brýna nauðsyn ber til.
- Meðal hlutverka þjónustuteymisins sé að leggja mat á geðhag þess er í hlut á, hafi hann breyst, og taka ákvörðun um sértæka geðheilbrigðisþjónustu, þ.á m. innlögn á geðdeild ef brýna nauðsyn ber til.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
2.a		Mynda þjónustuteymi	Mynda þjónustuteymi	Mynda þjónustuteymi	Mynda þjónustuteymi	Félagsmálaráðuneyti, þjónustuaðilar	Geðheilbrigðisþjónusta
2.b	Skilgreina verklag	Þróa verklag	Þróa og meta verklag	Þróa og meta verklag	Þróa og meta verklag	Félagsmálaráðuneyti, þjónustuaðilar	Geðheilbrigðisþjónusta, ráðgjafahópur not. og aðstand.
2.c	Skilgreina verklag	Þróa verklag	Þróa og meta verklag	Þróa og meta verklag	Þróa og meta verklag	Félagsmálaráðuneyti, þjónustuaðilar	Geðheilbrigðisþjónusta, ráðgjafahópur not. og aðstand.

Starfsmarkmið frh.

3. Sett verði viðmið í reglugerð um einkarými í íbúðum í íbúðakjörnum og þjónustuíbúðum sem ætlaðar eru geðfötlðuð fólk og ákvæði um að íbúar geti haldið þar sjálfstætt heimili.

Leiðir

- Viðmið um einkarými verði ákveðin í endurskoðaðri reglugerð um þjónustu við fatlað fólk vegna búsetu á árinu 2007.
- Miðað sé við að til sjálfstæðs heimilishalds þurfi, auk nægjanlegs einkarýmis, salerni og aðra hreinlætisaðstöðu sem og eldunaraðstöðu.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
3.a	Undirbúningur reglugerðar	Setning reglugerðar		Endurskoðun reglugerðar		Félagsmálaráðuneyti, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur not. og aðstand., hagsmunasamtök
3.a	Undirbúningur reglugerðar	Skilgreining í reglugerð		Endurskoðun skilgreiningar		Félagsmálaráðuneyti, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur not. og aðstand., hagsmunasamtök

4. Komið verði með sértækum aðgerðum til móts við húsnaðiskostnað þeirra sem lifa af tryggingabótum einum.

- Stjórnvöld taki ákvarðanir um hvernig geðfötlðuð fólk verði tryggt hóflegt leigugjald, annað hvort með sérstökum húsaleigubótum eða hærra stofnframlagi til húsnæðis. Sett verði viðmið þar að lútandi í reglugerð á árinu 2007.
- Þeir sem eru í aðstöðu til að kaupa húsnæði njóti til þess sérstaks stuðnings, a.m.k. hvað varðar viðbótarrými vegna fötlunar eða þjónustubarfa. Um það verði sett ákvæði í reglugerð fyrir árslok 2007.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
4.a	Undirbúningur reglugerðar	Setning reglugerðar		Endurskoðun reglugerðar		Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur not. og aðstand., hagsmunasamtök
4.b	Undirbúningur reglugerðar	Setning reglugerðar		Endurskoðun reglugerðar		Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur not. og aðstand., hagsmunasamtök

Starfsmarkmið frh.

5. Hvatt verði til þess að geðfatlað fólk skapi sér búsetu með eins sjálfstæðum hætti og kostur er. Þetta gildi jafnt um þá sem hafa litla, miðlungs eða mikla þörf fyrir þjónustu. Áhersla verði lögð á að forðast verndunar- og forræðishyggju.

Leiðir

- Lögum og reglugerð verði breytt á árinu 2007 í þá veru að ákvæði verði hvetjandi til sjálfstæðs heimilishalds íbúa.
- Skýrir valkostir verði settir fram eigi síðar en 2007 um þjónustu vegna búsetu, jafnt til handa þeim sem hafa litla, miðlungs eða mikla þörf fyrir þjónustu. Frekari liðveisla verði eflað til stuðnings við sjálfstætt heimilishald.
- Jafnan verði unnið skipulega að því með kynningarstarfi að hvetja íbúa til sjálfstæðari búsetuhátta þar sem við á, m.a. með vísan til þeirra lífsgæða sem þeim fylgja. Það starf nái einnig til aðstandenda.
- Stuðlað verði að eflingu sjálfsákvörðunarréttar notenda, valdeflingu, aukinni friðhelgi einkalífs og sjálfstæðum lífsháttum að öðru leyti.
- Haft verði í huga að aukin ábyrgð á eigin lífi felur einnig í sér auknar kröfur og skyldur, m.a. að standa undir ýmsum persónulegum kostnaði, og "rétt" til að gera mistök.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk breytinga/framkvæmda					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
5.a	Undirbúningur lagabreytinga	Breyting laga/reglug.				Félagsmálaráðuneyti og Alþingi	Hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandandenda þess
5.b	Undirbúningur verkefnis	Mat á stöðu og valkostum	Efling frekari liðveislu	Efling frekari liðveislu/mat	Efling frekari liðveislu/mat	Félagsmálaráðuneyti, þjónustuaðilar	Hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandandenda þess
5.c	Undirbúningur verkefnis	Stöðumat og kynning	Kynna sjálfstæða búsetu	Kynna sjálfstæða búsetu	Kynna sjálfstæða búsetu	Félagsmálaráðuneyti, þjónustuaðilar	Hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandandenda þess
5.d	Undirbúningur verkefnis	Efling sjálfstæðis	Efling sjálfstæðis	Efling sjálfstæðis	Efling sjálfstæðis	Félagsmálaráðuneyti, þjónustuaðilar	Hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandandenda þess
5.e	Undirbúningur verkefnis	Aukin ábyrgð	Aukin ábyrgð	Aukin ábyrgð/mat	Aukin ábyrgð/mat	Félagsmálaráðuneyti, þjónustuaðilar	Hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandandenda þess

13.4.3 Valkostir í sértækri búsetuþjónustu

Hér á eftir (Mynd 4) er sýnt á myndrænan hátt hvernig tilhögun sértækrar búsetuþjónustu gæti verið. Gert er ráð fyrir tveimur valkostum: 1) Íbúðakjarna sem samanstendur af fjórum íbúðum í sama húsi (eða samtengdum einingum) með sameiginlegu rými fyrir íbúa og aðstöðu fyrir starfsfólk og 2) stökum eða samliggjandi þjónustuíbúðum í nágrenni íbúðakjarnans. Hugmyndin er sú að í íbúðakjarnanum búi almennt fólk sem þarfnast viðveru starfsfólks og að jafnaði næturvaktar. Í þjónustuíbúðunum búi hins vegar fólk sem þarfnast minni stuðnings en þurfi engu að síður greiðan aðgang að starfsfólki. Fjöldi íbúða á myndinni er til dæmis, íbúðirnar geta að sjálfsögðu verið fleiri eða færri eftir aðstæðum.

Þessi tilhögun getur verið hentug þar sem við á en einnig má hugsa sér íbúðakjarna einan og sér án tengsla starfsfólks við aðra íbúa eða stakar íbúðir án tengsla við íbúðakjarna, til dæmis innan sama hverfis, þar sem starfsfólk færi á milli til að annast þjónustuna.

Íbúðir þurfa að uppfylla meðal annars eftirtalin skilyrði, hvort sem þær eru þjónustuíbúðir eða í íbúðakjarna:

Innra umhverfi:

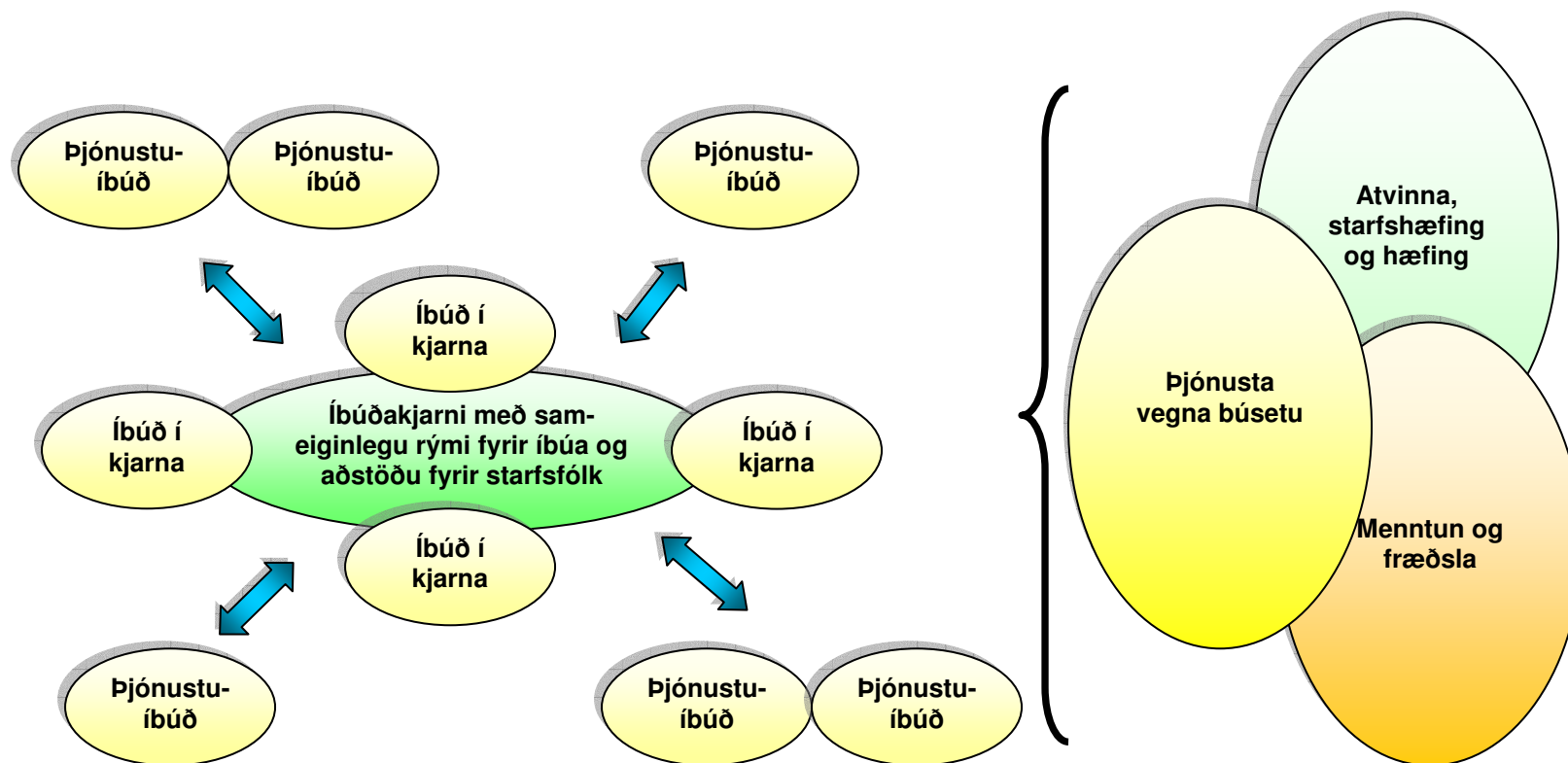
- ✚ Stærð íbúðar sé 40-60 m².
- ✚ Í íbúðinni sé a.m.k. stofa, svefnherbergi, salerni/sturta eða baðker og eldunaraðstaða.
- ✚ Íbúðin sé búin Internet-tengingu, þráðlausri eða með tengli.
- ✚ Í íbúðinni sé öryggishnappur eða önnur tenging við starfsfólk eða stjórnstöð.
- ✚ Íbúðin fullnægi skilyrðum um aðgengi fyrir hreyfihamlaða, m.a. hvað varðar breidd dyra og þröskulda.

Ytra umhverfi:

- ✚ Íbúðin sé í almennum íbúðahverfi.
- ✚ Íbúðin sé innan 5-7 mín. göngufæris frá þjónustumiðstöð/íbúðakjarna þar sem er stöðug viðvera starfsfólks.
- ✚ Íbúðin liggir vel við almenningssamgöngum.
- ✚ Dagvöruverslun, heilsugæsla og önnur almenn þjónusta sé innan 5-10 mín. göngufæris.
- ✚ Íbúðin fullnægi skilyrðum um aðgengi fyrir hreyfihamlað fólk.

Hér hafa verið settar fram almenn viðmiðunarskilyrði en við val á húsnæði verður tekið mið af aðstæðum hvers og eins íbúa í samráði við hann og aðstandendur hans.

Mynd 4



13.5 Þjónusta vegna atvinnu og endurhæfingar

Þann 3. júní 2006 voru samþykkt á Alþingi ný lög um vinnumarkaðsaðgerðir.²⁷³ Þau fela í sér nýtt skipulag á atvinnuleit og fleiri atriðum sem varða atvinnumál fatlaðs fólks og gera ráð fyrir að slík þjónusta við það verði með sama hætti og við aðra hópa. Á það er bent í umsögn félagsmálanefndar Alþingis um frumvarpið “að það kunni að taka tíma að færa atvinnumál fatlaðra frá svæðisskrifstofum um málefni fatlaðra” en hafist verði handa um það eftir samþykkt frumvarpsins.²⁷⁴

Eftir á að reyna hvað hin nýju lög bera í skauti sér í þessu tilliti og því er enn sem komið er fjallað hér um atvinnumál fatlaðs fólks í ljósi þess lagaumhverfis sem hefur ríkt til þessa. Ljóst er hins vegar að endurskoða þarf lög um málefni fatlaðra og reglugerð um atvinnumál fatlaðra í ljósi hinna nýju laga. Þessum kafla skýrslunnar verður því breytt við síðari endurskoðun þegar þær breytingar og afleiðingar þeirra liggja fyrir.

²⁷³ Lög nr. 55/2006 um vinnumarkaðsaðgerðir.

²⁷⁴ Nefndarálit félagsmálanefndar um frumvarp til laga um atvinnuleysistryggingar og frumvarp til laga um vinnumarkaðsaðgerðir, þskj. 1340 – 742 og 788 mál, 132. lgp. 2005-2006.

Meginmarkmið

Allt fatlað fólk fái tækifæri til atvinnu eða annarra verka í samræmi við áhuga, færni og hæfileika og sé haft með í ráðum þar að lútandi. Í því skyni verði í boði einstaklingsmiðuð, fjölbreytt og sveigjanleg úrræði en vinna á almennum vinnumarkaði gangi þó ávallt framur öðrum kostum og sé keppikefli þegar fólk óskar þess og á þess nokkurn kost. Ríkisvald og sveitarfélög hlutist til um að svo verði, hvetji vinnuveitendur, jafnt á opinberum vinnustöðum sem einkareknum, til samfélagslegrar ábyrgðar, til þess að móta sér stefnu í þeim efnum og ráða fatlað fólk til vinnu. Réttur þess á almennum vinnumarkaði sé í hvívetna hinn sami og annarra landsmanna. Stuðningi við fatlað fólk til atvinnuleitar og -þátttöku sé skipað með hliðstæðri þjónustu við aðra landsmenn. Starfsendurhæfing verði eflað.

Starfsmarkmið²⁷⁵

1. Það hafi forgang að afla geðfötluðu fólki starfa á almennum vinnumarkaði. Það gildi eins um þá sem þarfnast mikils stuðnings til atvinnu. Leitað verði fleiri leiða til þessa í samvinnu við aðila vinnumarkaðarins og aðra hagsmunaaðila. M.a. verði atvinnurekendum kynntur sá stuðningur við þá sem lög gera ráð fyrir, ráði þeir fatlað fólk til vinnu. Lögð verði áhersla á starfshjálfun í hvívetna og stuðning eftir þörfum til almennrar vinnu.

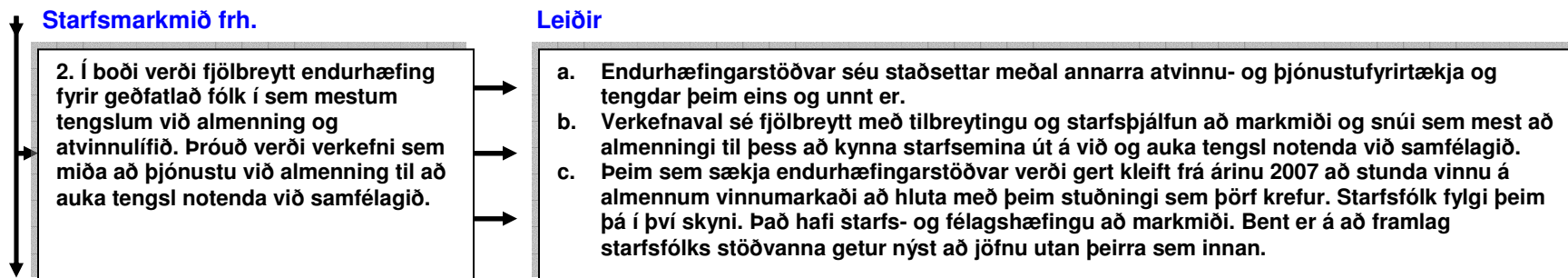
Leiðir

- Atvinna með stuðningi* (AMS) verði eflað til muna í því skyni að afla geðfötluðu fólki atvinnu á almennum vinnumarkaði.
- Komið verði á fyrir árslok 2007 formlegu samráði stjórnvalda, atvinnurekenda, verkalyðshreyfingar, háskólastofnana, framhaldsskóla og hagsmunasamtaka geðfatlaðs fólks um leiðir til þess að auka þátttöku þess í atvinnulífnum, kynningu á þeim leiðum og gildi atvinnuþátttöku geðfatlaðs fólks. M.a. verði fjallað um sveigjanlegan vinnutíma og aðrar leiðir sem geta auðveldað atvinnuþátttöku þess fólks sem í hlut á.
- Gert verði átak á árunum 2007-2009 til þess að kynna atvinnurekendum þann stuðning sem til boða stendur, ráði þeir geðfatlað fólk til vinnu, og hvetja þá til samfélagslegrar ábyrgðar. Jafnframt verði opinberum stofnunum og fyrirtækjum bent á lagalegar og siðferðilegar skyldur sínar í þessum efnum.
- Kannaðar verði leiðir til stofnunar “félagslegra fyrirtækja” eins og lýst er í kafla 10.8.

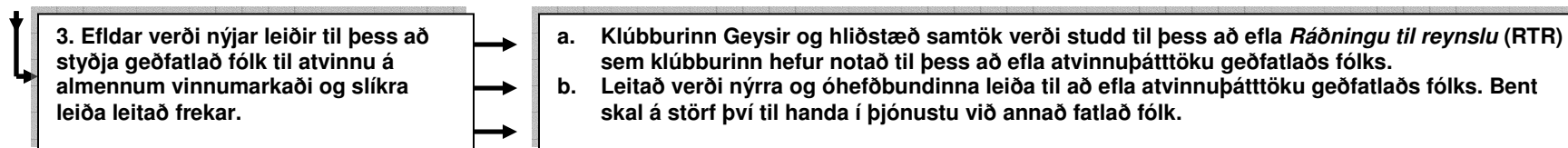
FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
1.a		Stöðumat og efling AMS	Efling og beiting AMS	Beiting AMS	Beiting AMS	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Vinnumálastofnun, ráðgjafahópar, geðheilbr.þjónusta
1.b		Samráði komið á	Samráði haldið áfram	Samráði haldið áfram	Samráði haldið áfram	Félagsmálaráðuneytið, Vinnumálast., þjón.aðilar	Aðilar vinnumarkaðar, menntastofnanir, hagsmunasamtök
1.c		Stöðumat og kynn.áttak	Kynningar-áttak	Kynningar-áttak	Eftirfylgd kynn.átaks	Félagsmálaráðuneytið, Vinnumálast., þjón.aðilar	Aðilar vinnumarkaðar, menntastofnanir, hagsmunasamtök
1.d		Stöðumat	Tilrauna- og þróunarverk.	Tilrauna- og þróunarverk.	Eftirfylgd, mat	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Aðilar vinnumarkaðar, hagsm.-samtök, stuðningsaðilar

²⁷⁵ Að öðru leyti gilda um geðfatlað fólk sömu markmið og leiðir um atvinnuþátttöku, starfshjálfun, vinnustaði fatlaðs fólks o.s.frv. sem fjallað er um í kafla 11.7 í Mótum framtíð 2007-2016. Vísað skal til þess kafla.



FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
2.a		Ein hæf.stöð tengd fyrirtæki	Ein hæf.stöð tengd fyrirtæki	Ein hæf.stöð tengd fyrirtæki	Ein hæf.stöð tengd fyrirtæki	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Aðilar vinnumarkaðarins, fyrirtæki og stofnanir
2.b		Meta stöðu og þróa verkefni	Þróa verkefni	Þróa verkefni	Þróa verkefni	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Fyrirtæki og stofnanir
2.c		Almenn vinna að hluta	Almenn vinna að hluta	Almenn vinna að hluta	Almenn vinna að hluta	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Aðilar vinnumarkaðarins, fyrirtæki og stofnanir



FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
3.a		Meta stöðu og efla RTR	Efla RTR	Efla RTR	Efla RTR	Félagsmálaráðuneytið, Klúbburinn Geysir og aðrir	Hagsmunasamtök geðfatl. fólks og aðrir hlutaðeigandi
3.b		Meta stöðu og leita leiða	Leita nýrra atv.tækifæra	Leita nýrra atv.tækifæra	Leita nýrra atv.tækifæra	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Hagsmunasamtök geðfatl. fólks og aðrir hlutaðeigandi

13.6 Stoðþjónusta

Þegar fjallað er um stoðþjónustu við fatlað fólk ber að hafa eftirfarandi í huga: Ein af meginstoðum þeirrar hugmyndafræði sem lög um málefni fatlaðra byggir á er að fatlað fólk skuli eiga rétt á og njóta almennrar þjónustu ríkis og sveitarfélaga og að ávallt skuli leitast við að veita því þjónustu samkvæmt almennum lögum á sviði menntunar og heilbrigðis- og félagsþjónustu. Reynist þörfin fyrir þjónustu hins vegar meiri en svo að henni verði fullnægt með almennri þjónustu skal hún veitt samkvæmt lögum um málefni fatlaðra.²⁷⁶ Lögð er áhersla á að þessum markmiðum verði fylgt áfram.

Meginmarkmið

Auk almennrar félags- og heilbrigðisþjónustu verði í boði öflug, einstaklingsmiðuð og sveigjanleg stoðþjónusta á borð við sálfræðilega ráðgjöf og félagsráðgjöf, þroska- og iðjuþjálfun og aðra sérfræðiráðgjöf eða þjálfun ef þörf krefur. Kostur sé á fjárhagslegum stuðningi til náms og til þess að fatlað fólk geti skapað sér sjálfstætt starf. Jafnframt verði í boði liðveisla til búsetu og frístunda og fjölbreytileg ferðaþjónusta í því skyni að stuðla að sem sjálfstæðastri búsetu og innihaldsríku lífi. Leitað verði nýrra leiða í stoðþjónustu. Unnið verði markvisst að forvörnum og heilsuefningu.

Starfsmarkmið

Leiðir

1. Geðfötlðuð fólk verði séð fyrir geðheilbrigðisþjónustu í náinni samvinnu við geðdeildir sjúkrahúsa, heilsugæslukerfið og aðra til þess bæra aðila. Það verði gert að markmiði að ekki þurfi að koma til innlagna á sjúkrahús nema brýnustu nauðsyn beri til.

- Samráð verði haft við geðsvið LSH og geðdeild FSA um tilhögun geðheilbrigðisþjónustunnar.
- Lögð verði áhersla á að geðfatlað fólk fái geðheilbrigðisþjónustu á heilsugæslustöð í næsta umhverfi sínu og/eða sérstökum þjónustumiðstöðvum fyrir fólk með geðraskanir, svo og heimahjúkrun.
- Leitað verði samráðs um að koma á fót fleiri hreyfanlegum bráða- og vettvangsteymum á vegum heilsugæslunnar og annarra til þess bærra aðila sem víðast um landið. Þannig verði geðheilbrigðisþjónusta veitt úti í samfélaginu, á heimavelli fólks, og leitast við að koma í veg fyrir innlagnir á sjúkrahús nema brýnustu nauðsyn beri til.

²⁷⁶ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 7. gr.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
1.a	Samráð við LSH og FSA	Samráð við LSH og FSA	Samráð við LSH og FSA	Samráð við LSH og FSA	Samráð við LSH og FSA	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Geðsvið Landspítala og geðdeild Fjórð.sj. á Akureyri
1.b	Samráð við heilsugæslu	Stöðumat með heilsugæslu	Geðheilbr.þj. í nærsamfél.	Geðheilbr.þj. í nærsamfél.	Geðheilbr.þj. í nærsamfél.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Heilsugæsla og aðrir þjónustuaðilar með sérþekkingu
1.c	Hreyfanleg teymi	Hreyfanleg teymi	Hreyfanleg teymi	Hreyfanleg teymi	Hreyfanleg teymi	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Heilsugæsla og aðrir þjónustuaðilar með sérþekkingu

Starfsmarkmið frh.

2. Unnið verði að uppbyggingu tengsla geðfatlaðs fólks við fjölskyldur þess sem og myndun frekari tengsla við samfélagið eftir því sem þörf krefur.

Leiðir

- Þörf fyrir slíka eflingu tengsla verði könnuð í hverju tilviki.
- Teymi starfsfólks með sérþekkingu í þessum efnum vinni að verkefnum.
- Starfsfólk verði menntað og þjálfað til slíkra verkefna og m.a. leitað eftir starfsfólki sem hefur sjálft reynslu af geðheilbrigðisþjónustu sem notendur.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
2.a	Kanna tengslanet	Kanna tengslanet	Kanna tengslanet	Kanna tengslanet	Kanna tengslanet	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Heilsugæsla, þjónustuaðilar m/ sérþekk., ráðgj.-/not.hópar
2.b	Vinna með tengslanet	Vinna með tengslanet	Vinna með tengslanet	Vinna með tengslanet	Vinna með tengslanet	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Heilsugæsla, þjónustuaðilar m/ sérþekk., ráðgj.-/not.hópar
2.c	2 námsk. á ári fyrir 20 manns	2 námsk. á ári fyrir 20 manns	1 námsk. á ári fyrir 10 manns	1 námsk. á ári fyrir 10 manns	1 námsk. á ári fyrir 10 manns	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Heilsugæsla, þjónustuaðilar m/ sérþekk., ráðgj.-/not.hópar

Starfsmarkmið frh.

3. Séð verði fyrir miðlægri ráðgjöf og handleiðslu sérfræðinga við starfsfólk sem annast geðfatlað fólk sem þarfnast mjög sérhæfðrar þjónustu.

Leiðir

- Miðlægt sérfræðiteymi starfi á vegum félagsmálaráðuneytisins og/eða geðheilbrigðisþjónustu sem annist ráðgjöf og handleiðslu um land allt varðandi þjónustu við geðfatlað fólk.
- Í boði verði í sama skyni farþjónusta og samskipti um fjarskiptabúnað utan þéttbýlustu svæða landsins.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
3.a	Koma á sérfr.teymi	Þróa starf sérfr.teymis	Sérfr.teymi að störfum	Sérfr.teymi að störfum	Sérfr.teymi að störfum	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Geðheilbrigðiskerfi, heilsugæsla og aðrir sérfræðingar
3.b	Koma á far-/fjarþjón.	Þróa far- og fjarþjónustu	Far- og fjarþj. að störfum	Far- og fjarþj. að störfum	Far- og fjarþj. að störfum	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Geðheilbrigðiskerfi, heilsugæsla og aðrir sérfræðingar

4. Geðfatlað fólk eigi kost á sálfræðilegri ráðgjöf, félagsráðgjöf, fjármálaráðgjöf og annarri sérfræðiþjónustu eftir því sem þörf krefur.

- Sálfræðileg ráðgjöf, félagsráðgjöf og önnur sérfræðiráðgjöf verði veitt af hálfu þjónustustöðva fyrir fatlað fólk eða fyrir tilstuðlan þeirra hjá öðrum sérfræðingum, m.a. um hjálpartæki, tölvunotkun og tækninýjungar sem geta nýst fötluðu fólki.
- Ráðgjöfin verði notendum að jafnaði að kostnaðarlausu. Fjármálaráðgjöf verði veitt í samvinnu við Ráðgjafarstofu um fjármál heimilanna.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
4.a	Meta og þróa ráðgjöf	Meta og þróa ráðgjöf	Styrkja og þróa ráðgjöf	Þróa og hagnýta ráðgjöf	Þróa og hagnýta ráðgjöf	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Geðheilbrigðiskerfi, heilsugæsla og aðrir sérfræðingar
4.b	Ókeypis ráðgjöf	Ókeypis ráðgjöf	Ókeypis ráðgjöf	Ókeypis ráðgjöf	Ókeypis ráðgjöf	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Geðheilbrigðiskerfi, heilsugæsla og aðrir sérfræðingar

Starfsmarkmið frh.

5. Geðfatlað fólk eigi kost á einstaklingsmiðuðum og sveigjanlegum stuðningi sem taki bæði til búsetu og frístunda til þess að styðja við sjálfstæði þess og innihaldsrikt líf. Haft skal í huga að þarfir fyrir þjónustu geta breyst á skömmum tíma.

Leiðir

- Félagsþjónusta sveitarfélaga annist þjónustu vegna búsetu samkvæmt lögum þar að lútandi þegar það á við og sjái til þess að hún sé nægjanleg til þess að sjálfstætt heimilishald sé möguleg.
- Félagsþjónusta sveitarfélaga sjái einnig fyrir stuðningi til þess að geðfatlað fólk geti notið innihaldsrikra frístunda og menningarlífs.
- Frekari liðveisla verði aukin á árunum 2007-2009 þannig að í lok tímabilsins verði unnt að koma til móts við þarfir þeirra sem hennar óska.
- Þeir sem búa á eigin vegum eigi kost á reglulegri þjónustu stuðningsaðila sem sækji þá heim eða hitti þá þar sem notendur kjósa. Haft verði samband að fyrra bragði ef losnar um slík tengsl.

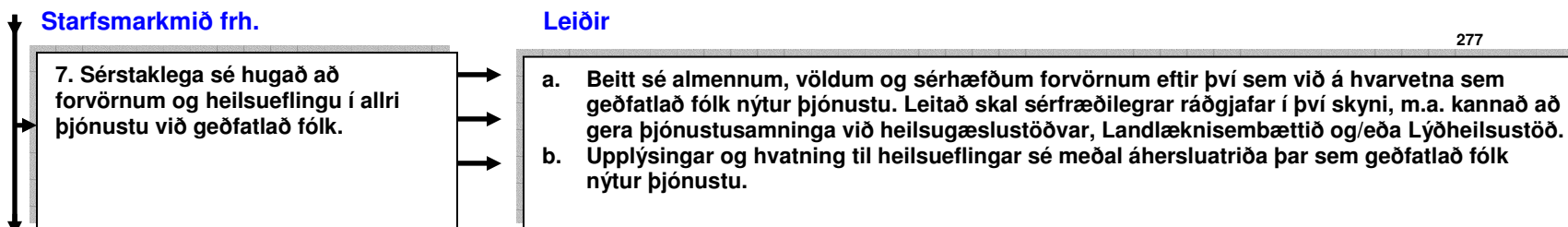
FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar- aðilar	Samstarfs- aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
5.a	Stöðumat með sveitarfélögum	Stöðumat og þróun þjón.	Heimþjón. fél.þjónustu	Heimþjón. fél.þjónustu	Heimþjón. fél.þjónustu	Félagsmálaráðuneytið, félagsþj. sveitarfélaga	Þjónustuaðilar
5.a	Stöðumat með sveitarfélögum	Stöðumat og þróun þjón.	Liðveisla félagsþjónustu	Liðveisla félagsþjónustu	Liðveisla félagsþjónustu	Félagsmálaráðuneytið, félagsþj. sveitarfélaga	Þjónustuaðilar
5.c		Meta stöðu og efla frekari liðv.	Efla frekari liðveislu	Efla frekari liðveislu	Beita frekari liðveislu	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Fjárfestingavaldið
5.a	Stöðumat með sveitarfélögum	Stöðumat og þróun þjón.	Liðveisla félagsþjónustu	Liðveisla félagsþjónustu	Liðveisla félagsþjónustu	Félagsmálaráðuneytið, félagsþj. sveitarfélaga	Rauði krossinn og hliðstæð samtök

6. Leitað verði nýrra leiða til að veita geðfötlðuð fólk félagslega stoðþjónustu, m.a. leiða sem hafa gefist vel í öðrum löndum. Það verði gert á árunum 2007-2010

- Gerðar verði tilraunir með að vinir og vandamenn styðji við geðfatlað fólk í félagslegu tilliti með eða án greiðslu.
- Leitað verði til sjálfbóðaliðasamtaka á borð við Rauða krossinn um þróun hugmynda til þess að styðja við geðfatlað fólk, t.d. til þess að rjúfa félagslega einangrun þess og efla þátttöku í samfélaginu.
- Kannað verði hvort hyggilegt sé að veita beinum greiðslum til geðfatlaðs fólks til þess að það geti sjálft aflað sér þeirrar stoðþjónustu sem það þarfnast (e. direct payment).
- Gerðar verði tilraunir með notendastýrða þjónustu, þ.e. stoðþjónustu sem notendur stjórna sjálfir heima og að heiman. Á árinu 2007 fari fram samráð félagsmálaráðuneytisins og þjónustuaðila geðfatlaðs fólks um að auka hlut notendastýrðrar þjónustu innan núverandi fjárhagsramma. Verklagsreglur eða reglugerð og frekari fjármögnun fylgi í kjölfarið.
- Gerðar verði tilraunir með að nágrennar verði ráðnir til starfa, t.d. 15-20 klst. á mánuði, til félagslegs stuðnings við geðfatlað fólk í næsta nágrenni sínu.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
6.a	Undirbúningur verkefnis	Tilrauna- og þróunarverk.	Tilrauna- og þróunarverk.	Efling/mat verkefnis	Efling/mat verkefnis	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Hagsmunasamtök, ráðgjafahópur notenda og aðstand.
6.b	Umleitanir við samtök	Tilrauna- og þróunarverk.	Tilrauna- og þróunarverk.	Þróun/mat verkefnis	Þróun/mat verkefnis	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Rauði krossinn og önnur sjálf-boðaliðasamtök, hagsm.samt.
6.c	Könnun leiða	Tilrauna- og þróunarverk.	Tilrauna- og þróunarverk.	Þróun/mat verkefnis	Þróun/mat verkefnis	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Fjárveitingavaldið, ráðgjafahópur notenda og aðstand.
6.d	Undirbúningur	Tilrauna- og þróunarverk.	Þróun/mat verkefnis	Þróun/mat verkefnis	Þróun/mat verkefnis	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Fjárveitingavaldið, ráðgjafahópur notenda og aðstand.
6.e	Undirbúningur	Tilrauna- og þróunarverk.	Þróun/mat verkefnis	Þróun/mat verkefnis	Þróun/mat verkefnis	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Fjárveitingavaldið, ráðgjafahópur notenda og aðstand.



FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
7.a	Undirbúningur verkefnis	Tilrauna- og þróunarverk.	Tilrauna- og þróunarverk.	Þróun/mat verkefnis	Þróun/mat verkefnis	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Lýðheilsustöð, Landlæknir, hagsmunasamtök
7.b	Undirbúningur verkefnis	Tilrauna- og þróunarverk.	Þróun/mat verkefnis	Þróun/mat verkefnis	Þróun/mat verkefnis	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Lýðheilsustöð og aðrir sérfræðingar um heilsueflingu

²⁷⁷ Sjá kafla 6.12.2 - 6.12.4 í Mótum framtíð 2007-2016.

Starfsmarkmið frh.

8. Byggt verði upp samstarf við önnur lönd um þróun stoðþjónustu við geðfatlað fólk. Markmið þess verði að afla upplýsinga eða koma á framfæri nýjungum um það sem efst er á baugi og best hefur tekist í þeim efnum.

Leiðir

- Komið verði á norrænu samstarfi í þessum efnum á vettvangi NSH á árinu 2007, m.a. þekkingar- og samskiptagátt (þ.e. sameiginlegu vefsvæði), námskeiðum, ráðstefnum og gagnkvæmum heimsóknum.
- Komið verði á hliðstæðum tengslum á árunum 2007-2008 við lönd innan Evrópusambandsins á vettvangi HLG og EDF og leitað stuðnings í sjóði sambandsins um þróunar- og samstarfsverkefni á þessu sviði. A.m.k. eitt slíkt verkefni verði til á hverju ári eftirleiðis.

278

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
8.a	Undirbúningur verkefnis	Tilrauna- og þróunarverk.	Þróunarverkefni og mat	Þróunarverkefni og mat	Þróunarverkefni og mat	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	NSH og norræn hagsmunasamtök um geðraskanir
8.b	Undirbúningur verkefnis	Tilrauna- og þróunarverk.	Þróunarverkefni og mat	Þróunarverkefni og mat	Þróunarverkefni og mat	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	HLG, EDF og evrópsk hagsmunasamt. um geðraskanir

²⁷⁸ NSH er Norræna samstarfsráðið um málefni fatlaðs fólks (Nordiska samarbetsorganet för handikappfrågor). NSH heyrir undir norrænu ráðherranefndina og hefur það hlutverk að styðja við verkefni sem bæta þjónustu við fatlað fólk og miða þannig að jafnrétti og fullri þátttöku þess í samfélaginu. Sjá vefsíðuna: <http://www.nsh.se>. HLG er skammstöfun fyrir High Level Group on Disability og er samstarfsvettvangur embættismanna frá löndum Evrópusambandsins um málefni fatlaðra barna og fullorðinna. Ísland tekur þátt í samstarfinu. Sjá vefsíðuna: http://europa.eu.int/comm/employment_social/soc-prot/disable/hlg_en.htm. EDF er skammstöfun fyrir European Disability Forum. Það er samskiptavettvangur ESB og hagsmunasamtaka fatlaðs fólks í samræmi við 18. grunn-reglu Sameinuðu þjóðanna um svæðisbundin samtök sem koma fram fyrir hönd þess sem ráðgjafar- og samráðs-aðilar. EDF er jafnframt samstarfsvettvangur hinna ýmsu hagsmunasamtaka fatlaðs fólks innan Evrópu. Sjá vefsíðuna: <http://www.edf-fehp.org>.

13.7 Staða og áhrif notenda

Meginmarkmið

Fatlað fólk njóti í hvívetna jafnréttis á við aðra þjóðfélagsþegna. Komið sé í veg fyrir hvers kyns mismunun vegna fötlunar. Fólki sé gert auðvelt fyrir að fylgja eftir réttindum sínum. Þeir sem búa við fötlun og aðstandendur þeirra eigi þess kost að hafa áhrif á allar ákvarðanir sem teknar eru þeim viðkomandi, svo sem um skipulag og framkvæmd þjónustu. Þeir eigi jafnframt greiðan aðgang að hvers kyns upplýsingum sem varða fatlað fólk og réttindi þess. Fatlað fólk njóti, eftir því sem kostur er og þörf krefur, aðstoðaðar við að þekkja réttindi sín og skyldur, fylgjast með þjóðmálum, láta í ljós skoðanir sínar, einnig á opinberum vettvangi, nýta kosningarétt sinn og taka á annan hátt þátt í lýðræðislegu starfi.

Starfsmarkmið

1. Ákvarðanir sem varða geðfatlað fólk og aðstandendur þess persónulega séu ekki teknar nema í samráði við það sjálf/pá sjálfa.

Leiðir

- Geðfatlað fólk og eftir atvikum aðstandendur þess séu ávallt kallaðir til samráðs þegar taka á ákvarðanir sem varða persónuleg málefni þeirra er í hlut eiga, svo sem um staðsetningu búsetu, breytingar á sambýlisfólki þegar svo ber undir, breytingar á þjónustu o.s.frv. Settar verði verklagsreglur þar að lútandi á árinu 2007.
- Myndað sé að jafnaði formlegt þjónustuteymi sem fjalli um málefni þess er í hlut á. Hann og/eða aðstandendur hans eigi þar sæti.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
1.a	Undirbúa verklagsregl.	Setja og þróa verklagsregl.	Beita verklagsreglum	Beita verklagsreglum	Beita verklagsreglum	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur notenda og aðstandenda, hagsmunasamt.
1.b	Undirbúa verklag	Setja og þróa verklagsregl.	Beita verklagsreglum	Beita verklagsreglum	Beita verklagsreglum	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur notenda og aðstandenda, hagsmunasamt.

Starfsmarkmið

2. Leiðir geðfatlaðs fólks til að leita réttar síns séu tryggðar með skýrum ákvæðum í lögum og þess gætt að þær séu greiðar.

Leiðir

- Athugað verði að fagnréttishugtak jafnréttislaga verði víkkað út þannig að það nái einnig til jafnréttis fatlaðs og ófatlaðs fólks. Jafnréttisstofa annist þá stjórnsýslu í þeim efnum og hlutverk jafnréttisráðs, kærunefndar jafnréttismála, jafnréttisfulltrúa ráðuneyta og jafnréttisnefnda sveitarfélaga nái einnig til fatlaðs fólks. Lagaákvæði tilgreini með skýrum hætti hvernig framkvæmd mála sé háttað, þ.á m. hvert fólk geti snúið sér telji það brotið á rétti sínum.
- Skýr ákvæði verði m.a. um réttindagæslu til handa þeim sem kunna að eiga erfitt með að meta hvort og hvenær réttur er brotinn á þeim. Um það verði haft samráð við hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandenda þess.
- Þeim sem búa við fötlun verði gefinn kostur á persónulegum talsmanni til að gæta hagsmuna sinna, einnig gagnvart fjölskyldu sinni og öðrum aðstandendum. Litið verði á hlutverk hans sem samfélagslega þjónustu.
- Lögum verði breytt í þá veru að heimilt verði að skipa fötluðu fólki fjárhaldsmann án sviptingar sjálfræðis.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
2.a	Undirbúningur verkefnis	Semja laga-frumvarp	Leggja fram frumvarp			Félagsmálaráðuneytið, Alþingi	Hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandenda þess
2.b	Undirbúningur verkefnis	Semja laga-frumvarp	Leggja fram frumvarp			Félagsmálaráðuneytið, Alþingi	Hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandenda þess
2.c	Undirbúningur verkefnis	Semja laga-frumvarp	Leggja fram frumvarp			Félagsmálaráðuneytið, Alþingi	Hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandenda þess
2.d	Undirbúningur verkefnis	Semja laga-frumvarp	Leggja fram frumvarp			Ráðuneyti félags- og dóms-mála, Alþingi	Hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandenda þess

3. Samráð sé haft við hagsmunasamtök/-hópa um að geðfatlað fólk þekki réttindi sín og skyldur og fylgist með og taki þátt í umræðum þar að lútandi.

- Efni um réttindamál liggi jafnan fyrir, jafnt á prentuðu sem rafrænu formi.
- Fjölskylduskrifstofa félagsmálaráðuneytisins hafi forgöngu um, í samstarfi við hagsmunasamtök og aðra aðila, að geðfatlað fólk taki þátt í umfjöllun um málefni sín, m.a. með ráðstefnu- og námskeiðahaldi. M.a. verði haldið notendaping árlega, þ.e. málþing þar sem geðfatlað fólk og aðstandendur þess reifa málefni sín.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk /framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
3.a	Taka saman og þróa efni	Þróa og gefa út efni	Uppfæra efni	Uppfæra efni	Uppfæra efni	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur notenda og aðstandenda, hagsmunasamt.
3.b	Undirbúa verkefni	Námskeið og notendapíng	Námskeið og notendapíng	Námskeið og notendapíng	Námskeið og notendapíng	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur notenda og aðstandenda, hagsmunasamt.

Starfsmarkmið frh.

4. Félagsmálaráðuneytið leggi lið starfsemi sem er til þess fallin að styrkja sjálfstæði og sjálfræði geðfatlaðs fólks.

Leiðir

- Stutt verði við starf sjálfshjálpar-/notendahópa á vegum Geðhjálpur og sambærilegra samtaka.
- Stutt verði við þá stuðningsleið sem nefnd er *Notandi með notanda* og felur í sér að notandi sem náð hefur bata styður notanda sem þarfnast aðstoðar.
- Stutt verði við notendahópa á borð við Hugarafl og þá viðleitni að finna geðfötlðuð fólki hlutverk í samfélaginu, m.a. með því að styðja aðra, gera kannanir á geðheilbrigðisþjónustu (Notandi spyr notanda) og koma á framfæri upplýsingum um geðraskanir.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
4.a	Samráð við hagsm.samt.	Stuðningur við starfsemi	Stuðningur við starfsemi	Stuðningur við starfsemi	Stuðningur við starfsemi	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur notenda og aðstandenda, hagsmunasamt.
4.b	Samráð við viðk. aðila	Stuðningur við starfsemi	Stuðningur við starfsemi	Stuðningur við starfsemi	Stuðningur við starfsemi	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur notenda og aðstandenda, hagsmunasamt.
4.c	Samráð við viðk. aðila	Stuðningur við starfsemi	Stuðningur við starfsemi	Stuðningur við starfsemi	Stuðningur við starfsemi	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur notenda og aðstandenda, hagsmunasamt.

Starfsmarkmið frh.

5. Samráð sé haft við hagsmunasamtök-/hópa, eftir því sem við á, um að geðfatlað fólk fylgist með þjóðmálum og nýti borgaraleg réttindi sín.

Leiðir

- Þar sem fólk nýtur opinberra þjónustu vegna búsetu sé þess gætt að greiður aðgangur sé að efni fjölmiðla.
- Geðfatlað fólk sé aðstoðað, óski það þess, við að láta í ljósi skoðanir sínar, einnig á opinberum vettvangi.
- Geðfatlað fólk fái viðeigandi aðstoð við að nýta kosningarétt sinn og önnur borgaraleg réttindi óski það þess.
- Starfshópur verði skipaður 2007 til að fjalla um þessi málefni.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
5.a	Könnun á fjölm.aðgangi	Þróaðar verklagsreglur	Eftirfylgd/mat verklagsregl.	Eftirfylgd verklagsregl.	Eftirfylgd/mat verklagsregl.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur notenda og aðstandenda, hagsmunasamt.
5.b	Samráð við hagsm.samtök	Þróaðar verklagsreglur	Eftirfylgd/mat verklagsregl.	Eftirfylgd verklagsregl.	Eftirfylgd/mat verklagsregl.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur notenda og aðstandenda, hagsmunasamt.
5.c	Samráð við hagsm.samtök	Þróaðar verklagsreglur	Eftirfylgd/mat verklagsregl.	Eftirfylgd verklagsregl.	Eftirfylgd/mat verklagsregl.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur notenda og aðstandenda, hagsmunasamt.
5.d	Samráð við hagsm.samtök	Starfshópur að störfum	Þróaðar verklagsreglur	Eftirfylgd verklagsregl.	Eftirfylgd/mat verklagsregl.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur notenda og aðstandenda, hagsmunasamt.

6. Samráð sé haft eftir því sem við á um að geðfatlað fólk sé sjálft talsmenn í málum sem varða það sjálft (e. self-advocacy).

- Efnt sé reglulega til námskeiða í valdeflingu fyrir geðfatlað fólk í samráði við hagsmunasamtök þess.
- Starfsfólk þjónustustöðva, t.d. þjónustuiðbúða og vinnu-/hæfingarstaða, hvetji og styðji geðfatlað fólk til að tjá sjálft hug sinn um málefni sín hvort sem er við einstaklinga eða á opinberum vettvangi.
- Haldin verði tvö námskeið um valdeflingu árlega á árunum 2007-2009 fyrir starfsfólk sem annast þjónustu við geðfatlað fólk og a.m.k. árlega eftir það.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
6.a	Samráð við hagsm.samt.	A.m.k. tvö námskeið	A.m.k. tvö námskeið	A.m.k. tvö námskeið	A.m.k. tvö námskeið	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðgjafahópur notenda og aðstandenda, hagsmunasamt.
6.b	Samráð við hagsm.samt.	Eitt námskeið fyrir 20 manns	Eitt námskeið fyrir 20 manns	Eitt námskeið fyrir 20 manns	Eitt námskeið fyrir 20 manns	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Hagsmunasamtök, HÍ, KHI og aðrir sérfræðingar
6.c	Undirbúningur námskeiða	Tvö námskeið fyrir 40 manns	Tvö námskeið fyrir 40 manns	Tvö námskeið fyrir 40 manns	Eitt námskeið fyrir 20 manns	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Hagsmunasamtök, HÍ, KHI og aðrir sérfræðingar

Starfsmarkmið frh.

7. Leitað verði samráðs um að breyta fyrirkomulagi við sviptingu sjálfræðis.

Leiðir

a. Leitað verði samráðs við dómsmálaráðuneytið um breytingar á lögum í þessa veru á þann veg að ættingjar fatlaðs fólks þurfi ekki að standa að slíkri aðgerð.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
7.a	Samráð við hagsm.samt.	Samráð við dómsm.ráðun				Félagsmálaráðuneytið, dómsmálaráðuneytið	Hagsmunasamtök/-hópar fólks með geðraskanir

8. Fjölskylduskrifstofa félagsmálaráðuneytisins hafi reglulegt samráð við hagsmunasamtök geðfatlaðs fólks og aðstandenda þess sem og geðsvið LSH og geðdeild FSA um þau málefni sem efst eru á baugi hverju sinni.

a. Haldnir séu samráðsfundir með Örykjabandalagi Íslands á a.m.k. þriggja mánaða fresti.
 b. Haldnir séu samráðsfundir við einstök önnur félög eða hópa eftir þörfum, svo sem Geðhjálp, Hugarafi, Klúbbinn Geysi og hliðstæð samtök. Kappkostað sé að bregðast skjótt við óskum þar um og öðrum erindum sem berast.
 c. Haldnir séu samráðsfundir við geðsvið LSH og geðdeild FSA a.m.k. tvisvar sinnum á ári.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
8.a	Ákvörðun samráðs	Samráðsf. skv. stefnu	Samráðsf. skv. stefnu	Samráðsf. skv. stefnu	Samráðsf. skv. stefnu	Félagsmálaráðuneytið,	Geðhjálp, aðstandendahópur Geðhjálpar, ÖBÍ
8.b	Ákvörðun samráðs	Samráðsf. eftir þörfum	Samráðsf. eftir þörfum	Samráðsf. eftir þörfum	Samráðsf. eftir þörfum	Félagsmálaráðuneytið,	Önnur félög/hópar, t.d. Hugarafli, Kl. Geysir, Rauði krossinn
8.c	Ákvörðun samráðs	Samráðsf. skv. stefnu	Samráðsf. skv. stefnu	Samráðsf. skv. stefnu	Samráðsf. skv. stefnu	Félagsmálaráðuneytið,	Geðsvið LSH og geðdeild FSA

13.8 Mótun viðhorfa og almannatengsl

Meginmarkmið

Unnið sé skipulega að því að kynna málefni þeirra sem búa við fötlun, jafnt sem hóps og sem einstaklinga, bæði gagnvart almenningi og í heilbrigðis- og skólakerfinu. Það verði gert í samráði og samvinnu við hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandenda þess. Ráðuneyti og stofnanir ríkis og sveitarfélaga setji fram stefnu gagnvart þeim sem búa við fötlun, jafnt um aðgengi sem önnur málefni sem þá varða. Sérstök áhersla verði lögð á að uppræta viðhorf sem mótast af vorkunnsemi eða meðaumkun og breytni sem felur í sér mismunun eða fordóma.

Starfsmarkmið

1. Fræðsla um geðraskanir, orsakir þeirra og afleiðingar verði hluti af námsefni allra skóla. Þeir sem hafa sjálfir reynslu af geðröskunum eigi þar hlut að máli sem höfundar efnis og taki þátt í að kynna það.

Leiðir

- Námsefni við hæfi verði samið í samvinnu við Námsgagnastofnun fyrir leik-, grunn- og framhaldsskóla á árunum 2007-2008 og kennt þar. M.a. verði stuðst við námsefni frá Geðrækt.
- Kennurum verði boðin sérstök fræðsla frá árinu 2008 til þess að búa þá undir að koma námsefninu til skila. Haldin verði fimm slík námskeið á árinu 2008. Fólk sem hefur sjálft reynslu af geðröskunum leggi af mörkum til slíkra námskeiða, sem og við kynningu efnis, a.m.k. í efri bekkjum grunnskóla og á framhaldsskólastigi.
- Áhersla sé lögð á að skert færni sé eðlilegur hluti mannlífsins og á það sem er sameiginlegt með þeim sem búa við geðröskun og öðru fólki jafnt og það sem greinir að.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
1.a	Samráð við menntakerfi	Þróun námsefnis	Þróun og kennsla	Námsefni kennt	Námsefni kennt	Félagsmálaráðuneytið, menntamálaráðuneytið	Námsgagnastofnun, hagsmunasamtök, samtök kennara
1.b	Samráð við menntakerfi	Undirbúa námskeið	A.m.k. 3 námskeið	A.m.k. 2 námskeið	A.m.k. 2 námskeið	Félagsmálaráðuneytið, menntamálaráðuneytið	Námsgagnastofnun, hagsmunasamtök, samtök kennara
1.c	Samráð við menntakerfi	Þróun námsefnis	Þróun námsefnis	Áherslur skv. stefnu	Áherslur skv. stefnu	Félagsmálaráðuneytið, menntamálaráðuneytið	Námsgagnastofnun, hagsmunasamtök, samtök kennara

Starfsmarkmið frh.

2. Fjölskylduskrifstofa ráðuneytisins hafi samráð og samstarf við hagsmunasamtök geðfatlaðs fólks og aðstandenda þess um hvernig best verði staðið að kynningu meðal almennings á málefnum þessa fólks. Átak í þessu skyni hefst á árinu 2007 og verði einnig í samráði við Geðrækt.

Leiðir

- Kynning og fræðsla um málefni geðfatlaðs fólks snúi m.a. að fræðslu um geðraskanir, réttindum og jafnréttiskröfum, búsetukostum og atvinnupátttöku.
- Tilteknu fé sé varið árlega af hálfu félagsmálaráðuneytisins til kynningar og fræðslu. Leitað verði til hagsmunasamtaka geðfatlaðs fólks og einkaaðila um samstarf í þeim efnum.
- Fjallað sé um geðfatlað fólk sérstaklega í rafrænu fréttabréfi – vefriti – á vegum ráðuneytisins sem fjallar um málefni þeirra sem búa við fötlun.
- Sérstök áhersla verði lögð á að uppræta viðhorf sem mótast af vorkunnsemi eða meðaumkun ellegar að litið sé á geðfatlað fólk sem “þá sem minna mega sín”. Starfshópur verði skipaður á árinu 2007 með aðild fulltrúa hagsmunasamtaka geðfatlaðs fólks sem setji fram hugmyndir um hvernig að því skuli staðið.
- Fjölmiðlar séu hvattir til að sýna samfélagslega ábyrgð með því að fjalla um málefni geðfatlaðs fólks af fullri virðingu og forðast einhliða umfjöllun og fordóma.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
2.a	Samráð við hagsm.samtök	Þróun kynningarefnis/áttak	Kynningar-áttak	Kynningar-áttak/mat	Kynningar-áttak/mat	Félagsmálaráðuneytið,	Hagsmunasamtök um geðraskanir og sérfræðingar
2.b	Samráð við viðk. aðila	Samráð um fjármögnun	Alls 1.0 mkr til átaks	Alls 1.0 mkr til átaks	Alls 1.0 mkr til átaks	Félagsmálaráðuneytið,	Hagsmunasamtök og einkaaðilar sem vilja styðja áttakið
2.c	Samráð við hagsm.samtök	Þróun kynningararefnis	Kynningar-efni í vefriti	Kynningar-efni í vefriti	Kynningar-efni í vefriti	Félagsmálaráðuneytið,	Hagsmunasamtök um geðraskanir og sérfræðingar
2.d	Samráð við hagsm.samtök	Starfshópur og samráð við fjölm.	Samráð við fjölmiðla	Samráð við fjölmiðla	Samráð við fjölmiðla	Félagsmálaráðuneytið,	Starfshópur með aðild sérfr. um alm.tengsl, fjölmiðlar
2.e	Samráð við fjölmiðla	Samráð við fjölmiðla	Samráð við fjölmiðla	Samráð við fjölmiðla	Samráð við fjölmiðla	Félagsmálaráðuneytið,	Fjölmiðlar

Starfsmarkmið frh.

3. Höfð verði samvinna við aðila vinnumarkaðarins um stuðning við þau viðhorf að geðfatlað fólk eigi almennt kost á atvinnu á almennum vinnumarkaði.

Leiðir

a. Leitað verði samstarfs við Samtök atvinnulífsins og Alþýðusamband Íslands í þessu skyni með vísan til samfélagslegrar ábyrgðar atvinnurekenda og stéttarféлага.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
3.a	Samráð við SA og ASÍ	Samráð við SA og ASÍ	Kynningar-áttak	Kynningar-áttak	Kynningar-áttak	Félagsmálaráðuneytið,	SA, ASÍ og hagsmunasamtök og -hópar um geðraskanir

4. Áhersla verði lögð á samvinnu við hagsmunasamtök geðfatlaðs fólks um að fá það fram í dagsljósið í auknum mæli samkvæmt þeirri sýn að fatlað fólk kynni sig best sjálft. Sama gildi um aðstandendur þess. Gera má ráð fyrir að slíkt efni í fjölmiðlum myndi vekja athygli margra þar eð jafnan er áhugi fyrir því fólki sem hefur sérstöðu með einhverjum hætti.

a. Geðfatlað fólk sé hvatt til þess að lýsa reynslu sinni, bæði þeirri þjónustu sem það fær eða óskar eftir, afleiðingum fötlunar sinnar og hvaða samfélagsleg úrræði og breytingar í umhverfinu gætu komið því að gagni. Sama gildi um aðstandendur.
b. Fjölmiðlar séu hvattir til þess að kynna sér aðstæður og taka viðtöl við geðfatlað fólk.
c. Nefnd fulltrúa frá ríki, sveitarfélögum og hagsmunasamtökum fatlaðs fólks og aðstandenda þess útnefni árlega fjölmiðil eða fjölmiðla sem skara fram úr í þessum efnum. Sérstaklega verði litið til málefna legrar umfjöllunar og sanngirnis sjónarmiða.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
4.a	Samráð við hagsm.samtök	Hvatning/samráð við hagsm.	Hvatning til hagsm.hópa	Hvatning til hagsm.hópa	Hvatning til hagsm.hópa	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Hagsmunasamtök/-hópar, t.d. Geðhjálp/Hugarafi/Geysir
4.b	Samráð við hagsm.samtök	Samráð við fjölmiðla	Hvatning til fjölmiðla	Hvatning til fjölmiðla	Hvatning til fjölmiðla	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Fjölmiðlar
4.c	Undirbúningur verkefnis	Útnefning fjölmiðils	Útnefning fjölmiðils	Útnefning fjölmiðils	Útnefning fjölmiðils	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Samtök sveitarféлага, hagsmunasamtök um geðraskanir

13.9 Gæðastarf ²⁷⁹

Meginmarkmið

Gerð sé krafa um að þjónusta við fatlað fólk sé gæðastarf í hvívetna líkt og best gerist annars staðar. Það feli í sér skilvirkt, öflugt faglegt starf og stjórnun þess með skilgreindu verklagi, skilgreiningu viðmiða um gæði þjónustu og skipulega eftirfylgd með árangri í því skyni að tryggja jafnrétti, sjálfstæði og virka þátttöku. Gæðastarf einkennist jafnframt af greiðum aðgangi að samfelldri og samhæfðri þjónustu, öryggi, hagkvæmum lausnum og réttisýnum viðhorfum til notandans sem mótast af virðingu. Því sé fylgt eftir með árangursmati og eftirfylgd og reglulegri notkun og uppfærslu gæðahandbóka. Þannig sé skapað traust milli stjórnenda, starfsfólks, notenda og aðstandenda sem og jákvæður bragur á vinnustöðum. Notendur og aðstandendur séu hafðir með í ráðum hvað málefni þeirra varðar. Sérstakur gaumur sé gefinn að rannsóknar-, nýsköpunar- og þróunarverkefnum því gæðastarf er í sífelldri mótun. Efnt verði til þróunarsamstarfs við önnur lönd þar sem íslensk þekking og reynsla getur komið að notum.

Starfsmarkmið frh.

1. Fjölskylduskrifstofa félagsmálaráðuneytisins haldi því á lofti að gildi gæðastarfs nær ekki síður til félags- og heilbrigðisþjónustu en annarra sviða.

Leiðir

a. Samstarf sé haft við Stjórnvísir og aðra aðila sem láta sig gæðastjórnunarmál varða um kynningu á gæðastarfi og gæðastjórnun innan félags- og heilbrigðisþjónustu. Það verði m.a. gert með sameiginlegu námskeiða- og ráðstefnuhaldi.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar- aðilar	Samstarfs- aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
1.a	Samráð við Stjórnvísir	Stöðumat og kynn. gæðast.	Kynning á gæðastarfi	Kynning á gæðastarfi	Kynning á gæðastarfi	Félagsmálaráðuneytið	Stjórnvísir og hliðstæð samtök um gæðastjórnun

²⁷⁹ Sjá nánar í kafla 6.9 í Mótum framtíð 2007-2016.

Starfsmarkmið

2. Fjölskylduskrifstofa ráðuneytisins hafi forgöngu um að setja gæðastaðla, árangursmælikvarða og koma á stefnumarkandi áætlunum og fylgist með því að þeim sé fylgt þannig að settum markmiðum í þjónustu við geðfatlað fólk verði náð. Jafnframt verði ánægja og traust notenda, aðstandenda og starfsfólks metin reglulega með könnunum. Þessari skipan verði komið á á árunum 2007-2009.

Leiðir

- Komið verði á á árunum 2007-2009 samræmdu gæðakerfi á landsvísu fyrir alla þjónustu sem varðar geðfatlanir. Með slíku gæðakerfi verði stuðlað að því að bæta stjórnun gæðastarfs, minnka óþarfa kostnað, auðvelda þjálfun og auka ánægju í starfi.
- Skipulega verði staðið að því að gera samanburð milli svæða, þjónustuaðila og við önnur lönd um gæði þjónustunnar. Vakin sé athygli á því starfi sem skarar fram úr, t.d. með sérstökum viðurkenningum.
- Starfsfólk sé frætt með reglubundnum hætti um gæðastarf, inntak þess og gildi.
- Stuðlað verði að því að kennsla um gæðastarf sé hluti af námi í iðjupjálfun, þroskajálfun, fötlunarfræði og öðru námi sem miðar að þjónustu við fatlað fólk, m.a. námi félagsliða.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar- aðilar	Samstarfs- aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
2.a	Undirbúningur verkefnis	Stöðumat/kynn. gæðakerfis	Innleiðing gæðakerfis	Innleiðing gæðakerfis	Eftirfylgd gæðastýringar	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Stjórnvísir og sérfræðingar um gæðastjórnun
2.b	Undirbúningur verkefnis	Undirbúningur verkefnis	Samanburður, viðurkenning	Samanburður, viðurkenning	Samanburður, viðurkenning	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Stjórnvísir og sérfræðingar um gæðastjórnun
2.c	Undirbúningur verkefnis	Gerð fræðsluefnis/fræðsla	Gerð fræðsluefnis/fræðsla	Fræðsla um gæðastarf	Fræðsla um gæðastarf	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Stjórnvísir og sérfræðingar um gæðastjórnun
2.d	Undirbúningur verkefnis	Gerð fræðsluefnis/fræðsla	Gerð fræðsluefnis/fræðsla	Fræðsla um gæðastarf	Fræðsla um gæðastarf	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	HI, KHÍ og aðrar fræðslu- og menntastofnanir

Starfsmarkmið frh.

Leiðir

3. Sérhver þjónustuaðili komi sér upp gæðahandbók. Markmið hennar er að samhæfa aðgerðir allra starfsmanna til samræmis við gæðastefnu, markmið, áætlanir og verklagsreglur. Þannig sé unnið eftir fyrirfram ákveðnum verkferlum til þess að skýra ábyrgð, tryggja öruggar ákvarðanir, koma í veg fyrir mistök og vinna að þróun og umbótum. Það gerir væntingar til starfsmanna skýrari og styður þá í starfi.

- Gæðahandbók innihaldi skýra og skipulega skráningu á gæðakerfi þeirrar starfsemi sem fram fer, þ.e. stefnu í gæðamálum, áætlanir, vinnuleiðbeiningar og verklagsreglur, m.a. um gerð þjónustuaáætlana og -samninga og einstaklingsáætlana.
- Allir þjónustuaðilar hafi komið sér upp gæðahandbók fyrir árslok 2008 en jafnframt sé haft í huga að slík stjórnæki eru í sífelldri endurskoðun og ber að uppfæra reglulega.
- Gæðahandbækur byggja á heildarstefnu ráðuneytisins í málefnum fatlaðs fólks og séu unnar og uppfærðar í samráði við það.
- Sem flestir starfsmenn taki þátt í gerð gæðakerfa og gæðahandbóka. Þær verði á rafrænu formi og jafnan innan seilingar fyrir allt starfsfólk.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
3.a	Undirbúningur verkefnis	Þróa og nota gæðahandbók	Þróa og nota gæðahandbók	Nota og uppf. gæðahandbók	Nota og uppf. gæðahandbók	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Stjórnvísir og sérfræðingar um gæðastjórnun
3.b	Undirbúningur verkefnis	Þróun gæðahandbóka	Þróa og uppfæra gæðah.b.	Uppfærsla gæðahandb.	Uppfærsla gæðahandb.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Stjórnvísir og sérfræðingar um gæðastjórnun
3.c	Undirbúningur verkefnis	Þróun gæðahandbóka	Þróa og uppfæra gæðah.b.	Uppfærsla gæðahandb.	Uppfærsla gæðahandb.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Stjórnvísir og sérfræðingar um gæðastjórnun
3.d	Undirbúningur verkefnis	Þróun gæðahandbóka	Þróa og uppfæra gæðah.b.	Uppfærsla gæðahandb.	Uppfærsla gæðahandb.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Stjórnvísir og sérfræðingar um gæðastjórnun

²⁸⁰ Með þjónustuaðilum er átt við: Svæðisskrifstofur, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, félagsþjónustu sveitarfélaga sem tekið hefur að sér þjónustu við fötluð börn og fullorðna samkvæmt samningi við félagsmálaráðuneytið og aðra aðila sem gert hafa þjónustusamning við ráðuneytið.

Starfsmarkmið frh.

Leiðir

4. Árangursmat og eftirfylgd sé viðhöfð reglulega til þess að fylgjast með að tilteknum gæðaviðmiðmiðum sé náð. Niðurstöður séu nýttar til þess að segja til um hvað vel hefur tekist til og hvað megi bæta og hvernig til þess að settum markmiðum sé náð.

- a. Metin sé ánægja notenda með þjónustu sem þeir njóta.
- b. Metin sé ánægja starfsfólks með þjónustu, vinnuaðstæður, starfsanda o.s.frv.
- c. Metinn sé árangur í rekstri samkvæmt nánar tilteknum mælikvörðum.
- d. Metinn sé samfélagslegur árangur samkvæmt nánar tilteknum mælikvörðum.
- e. Aðrir þættir séu metnir eftir því sem ástæða þykir til.
- f. Niðurstöður séu m.a. nýttar til þess að endurskoða mótaða stefnu.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar- aðilar	Samstarfs- aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
4.a	Undirbúningur verkefnis	Stöðumat, pró-un matsaðferða	Mat á ánægju notenda	Mat á ánægju notenda	Mat á ánægju notenda	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar um gæðastjórnun
4.b	Undirbúningur verkefnis	Stöðumat, pró-un matsaðferða	Mat á ánægju starfsfólks	Mat á ánægju starfsfólks	Mat á ánægju starfsfólks	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar um gæðastjórnun
4.c	Undirbúningur verkefnis	Stöðumat, pró-un matsaðferða	Mat á rekstr-arárangri	Mat á rekstr-arárangri	Mat á rekstr-arárangri	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar um gæðastjórnun
4.d	Undirbúningur verkefnis	Stöðumat, pró-un matsaðferða	Mat á sam-félagsarángri	Mat á sam-félagsarángri	Mat á sam-félagsarángri	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar um gæðastjórnun
4.e	Undirbúningur verkefnis	Stöðumat, pró-un matsaðferða	Mat á öðr-um þáttum	Mat á öðr-um þáttum	Mat á öðr-um þáttum	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar um gæðastjórnun
4.f	Undirbúningur verkefnis	Próun mats á endursk. stefnu	Endurskoðun stefnu v/mats	Endurskoðun stefnu v/mats	Endurskoðun stefnu v/mats	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar um gæðastjórnun

Starfsmarkmið frh.

Leiðir

5. Notendur njóti ávallt stuðnings við að taka þátt í að ákveða og hafa þannig áhrif á með hvaða hætti þeim er veitt þjónusta.

- Leitað verði leiða til þess að efla áhuga og færni notenda til þess að taka þátt í ákvörðunum sem varða þá sjálfa. M.a. séu þeir upplýstir um rétt sinn til þess og um hvaða kostir eru í boði. Þeim sé jafnframt bent á ábyrgð sína á eigin ákvörðunum.
- Stjórnendur leggi áherslu á það við starfsfólk að notandi hafi rétt til að velja um kosti. Sí- og endurmenntun taki mið af því að efla virðingu fyrir notendum og sjálfsákvörðunarrétti þeirra.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
5.a	Undirbúningur verkefnis	Fræða og efla starfsfólk	Efla sjálf-stæði notenda	Efla sjálf-stæði notenda	Efla sjálf-stæði notenda	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Hagsmunasamtök og sérfræðingar
5.b	Undirbúningur verkefnis	Fræða og efla starfsfólk	Efla sjálf-stæði notenda	Efla sjálf-stæði notenda	Efla sjálf-stæði notenda	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Hagsmunasamtök og sérfræðingar

6. Tryggt sé að starfsfólk búi ávallt yfir nýjustu og bestu faglegri þekkingu sem er til þess fallin að styrkja það í starfi og koma notendum til góða.

- Stjórnendur sjái til þess að starfsfólk hafi greiðan aðgang að nýrri þekkingu og bestu úrræðum á hverjum tíma.
- Þess sé gætt að glöggar upplýsingar um þarfir og óskir notanda séu aðgengilegar þegar starfsmannaskipti verða og fylgi honum milli þjónustuaðila ef svo ber við.
- Sérstaklega sé stutt við starfsfólk sem vinnur störf sín eitt og sér, t.d. í þjónustuíbúðum þar sem þjónustubörf er lítil.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
6.a	Undirbúningur verkefnis	Sí- og endurmenntun	Sí- og endurmenntun	Sí- og endurmenntun	Sí- og endurmenntun	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	HI, KHI og aðrar fræðslu- og menntastofnanir
6.b	Undirbúningur verkefnis	Verklagsreglur um upplýs.	Upplýs. skv. verklagsregl.	Upplýs. skv. verklagsregl.	Upplýs. skv. verklagsregl.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar í upplýsingatækni
6.c	Undirbúningur verkefnis	Efla stuðning við starfsfólk	Efla stuðning við starfsfólk	Stuðningur við starfsfólk	Stuðningur við starfsfólk	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar í geðröskunum og handleiðslu

Starfsmarkmið frh.

7. Yfirstjórn málaflokksins sjái til þess að aðrir stjórnendur hafi skýra vitund um ábyrgð sína gagnvart skipulagningu og stjórnun og jákvæðum brag á hverjum vinnustað. Yfirstjórnin tryggi enn fremur að stjórnendurnir séu færir um að fylgja markmiðum eftir, sjái til þess að starfsfólk hafi nægilega þekkingu og reynslu og að því sé fyllilega ljóst hverjar væntingar til þess eru. Öflugt innra og ytra eftirlit sé meðal leiðarljósa.

Leiðir

- Stjórnendur fái öfluga fræðslu, stuðning og þjálfun til þess að gegna hlutverki sínu. Sérstök áhersla sé lögð á vitund um mikilvægi skýrrar skipulagningar og markvissrar stjórnunar, þ. á m. að efla og viðhalda jákvæðum brag á vinnustöðum.
- Skipulegt samráð sé viðhaft milli yfirstjórnar og annarra stjórnenda með reglulegum fundum.
- Stjórnendur hafi yfir að ráða góðum tæknilegum búnaði, hugbúnaði, þjónustumatskerfum og upplýsingum um notendur til þess að búa í haginn fyrir traust skipulag og stjórnun.
- Séð sé til þess að stjórnendur hafi góða þekkingu á beitingu innra eftirlits til þess að tryggja gott faglegt starf og bregðast við frávikum sem upp kunna að koma.
- Fjölskylduskrifstofa annist ytra eftirlit og veiti þeim árlega viðurkenningar sem skara fram úr í skipulagningu, stjórnunarháttum og hagkvæmum rekstri.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar- aðilar	Samstarfs- aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
7.a	Undirbúningur verkefnis	Mat á þörf fyrir stjórn.fræðslu	Sí- og endurm. stjórnenda	Sí- og endurm. stjórnenda	Sí- og endurm. stjórnenda	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar um stjórnun, Endurmenntun HÍ og KHÍ
7.b	Undirbúningur verkefnis	Samráð yfir- stj. og stjórn.	Samráð yfirstj. og stjórnenda	Samráð yfirstj. og stjórnenda	Samráð yfirstj. og stjórnenda	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar um stjórnun
7.c	Undirbúningur verkefnis	Mat á þörf bjargir	Uppfylla þarf-ir fyrir bjargir	Uppfylla þarf-ir fyrir bjargir	Uppfylla þarf-ir fyrir bjargir	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar um búnað, matstæki og upplýs.tækni
7.d	Undirbúningur verkefnis	Mat á þörf fyrir innra eftirlit	Beiting innra eftirlits	Beiting innra eftirlits	Beiting innra eftirlits	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar um stjórnun
7.e	Undirbúningur verkefnis	Mat á þörf fyrir ytra eftirlit	Beiting ytra eftirlits/viðurk.	Beiting ytra eftirlits/viðurk.	Beiting ytra eftirlits/viðurk.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar um stjórnun

13.10 Þekkingarauður – mann- og skipulagsauður

Meginmarkmið

Þess sé gætt við val á starfsfólki að færni í samskiptum, áhugi, metnaður og fagleg þekking einkenni störf í þjónustu við fatlað fólk sem og virðing fyrir þeim sem þjónað er. Áhersla sé lögð á færni stjórnenda og þeirra er annast starfsmannahald. Öflug og reglubundin sí- og endurmenntun sé til staðar. Störf að málefnum fatlaðs fólks séu kynnt með skipulegum hætti í því skyni að laða að hæft starfsfólk, hvort sem er faglært eða ófaglært, og leitað eftir fólki sem hefur sjálft reynslu af geðröskunum til að annast þjónustu við geðfatlað fólk. Kjaramál starfsfólks séu með þeim hætti að unnt sé að laða að og halda hæfu fólki, m.a. með því að tengja saman þekkingu, frammistöðu, viðbótarmenntun, starfsreynslu og launakjör. Fylgst sé vel með vinnuumhverfi og álagsspáttum með áhættumati og gerðar áætlanir um forvarnir og heilsueflingu starfsfólks. Skýr vitund sé um þekkingarverðmæti og gildi þess að skrá þau til að hafa betri yfirsýn yfir starfsemina, stjórna henni, ávaxta verðmætin, auka skilvirkni og styðja við gæðastarf.

Starfsmarkmið

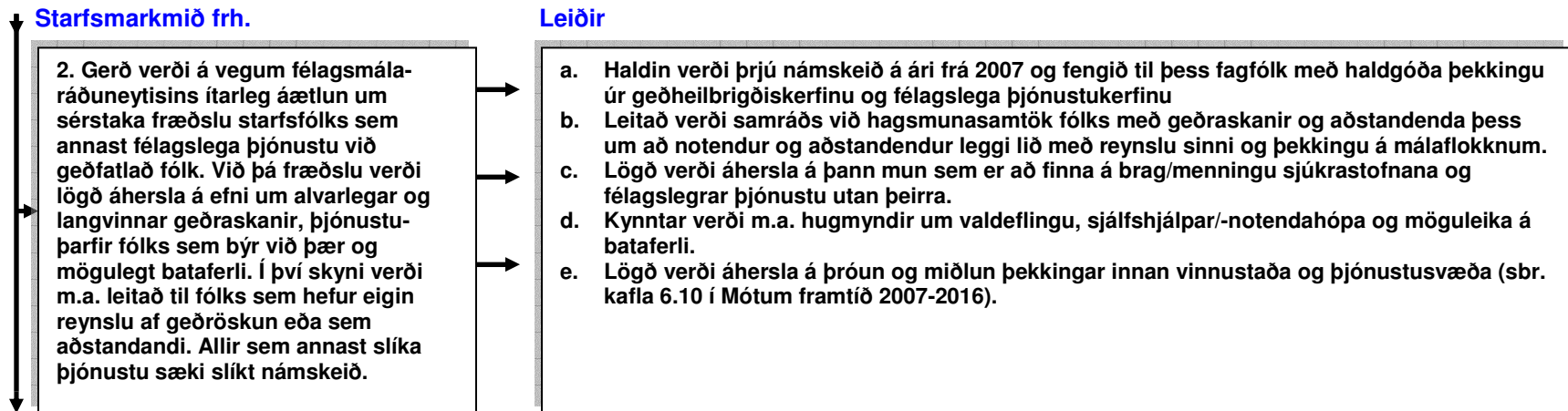
1. Við ráðningar á fólki til að annast þjónustu við þá sem búa við geðfötlun sé leitað sérstaklega eftir starfsfólki með eigin reynslu af geðröskun ásamt góðri færni og áhuga fyrir mannlegum samskiptum.

Leiðir

- Í starfsauglýsingum sé lögð sérstök áhersla á færni og áhuga fyrir mannlegum samskiptum. Ennfremur verði leitað eftir starfsmönnum með slíka eiginleika sem hafa reynslu af geðröskun sem fyrrum notandi geðheilbrigðisþjónustu eða aðstandandi.
- Við ráðningar sé beitt jafnt viðtölum sem tiltækum faglegum mælikvörðum/prófum til þess að meta færni í mannlegum samskiptum, áhugasvið o.fl. Slíkum mælikvörðum/prófum verði komið á fyrir árslok 2007.
- Sí- og endurmenntun lúti m.a. að þjálfun í mannlegum samskiptum og gildi þeirra.

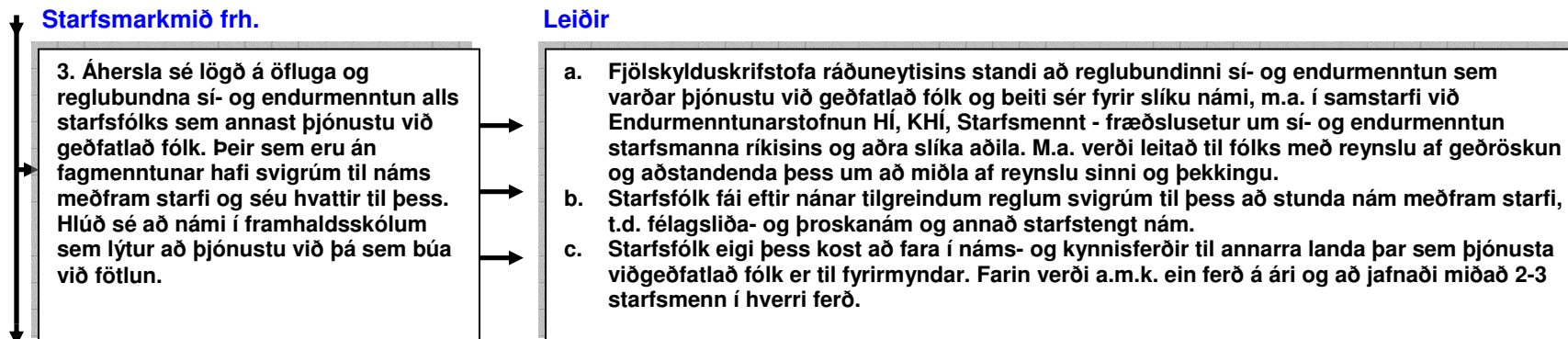
FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
1.a	Áhersla á samskiptafærni	Áhersla á samskiptafærni	Áhersla á samskiptafærni	Áhersla á samskiptafærni	Áhersla á samskiptafærni	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Ráðningarstofur, Starfatorg
1.b	Undirbúningur verkefnis	Þróun/mat á mælikvörðum	Beiting viðtala/mælikv.	Beiting viðtala/mælikv.	Beiting viðtala/mælikv.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Sérfræðingar um ráðningar
1.c	Undirbúningur verkefnis	Sí- og endurm. um samskipti	Sí- og endurm. um samskipti	Sí- og endurm. um samskipti	Sí- og endurm. um samskipti	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Endurmenntun HÍ, KHÍ og aðrar menntastofnanir



FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
2.a	Undirbúningur verkefnis	A.m.k. 3 námskeið	A.m.k. 3 námskeið	A.m.k. 3 námskeið	A.m.k. 3 námskeið	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Starfsfólk geðheilbr.- og félagsþjónustu, aðrir sérfr.
2.b	Undirbúningur verkefnis	Samráð og mat á þörf	Not. og aðst. leggi lið	Not. og aðst. leggi lið	Not. og aðst. leggi lið	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Hagsmunasamtök/-hópar fólks með geðrask. og aðst.
2.c	Undirbúningur verkefnis	Áhersla á brag/menningu	Áhersla á brag/menningu	Áhersla á brag/menningu	Áhersla á brag/menningu	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Starfsfólk geðheilbrigðis- og félagsþjónustu, aðrir sérfr.
2.d	Undirbúningur verkefnis	Áhersla á valdeflingu/sjálfshj.	Áhersla á valdeflingu/sjálfshj.	Áhersla á valdeflingu/sjálfshj.	Áhersla á valdeflingu/sjálfshj.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Starfsfólk geðheilbrigðis- og félagsþjónustu, not./aðst.
2.e	Undirbúningur verkefnis	Áhersla á þróun/miðlun þekk.	Áhersla á þróun/miðlun þekk.	Áhersla á þróun/miðlun þekk.	Áhersla á þróun/miðl. þekk.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Starfsfólk geðheilbrigðis- og félagsþjónustu, aðrir sérfr.



FRAMKVÆMDAÁÆTLUN							
Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
3.a	Undirbúningur verkefnis	Sí- og endurm. starfsfólks/mat	Sí- og endurm. starfsfólks/mat	Sí- og endurm. starfsfólks/mat	Sí- og endurm. starfsfólks/mat	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Endurmenntun HÍ, KHÍ og aðrar menntastofnanir
3.b	Verkl.regl. um nám m/starfi	Stöðumat og þróun náms m/starfi	Svigrúm til náms m/starfi	Svigrúm til náms m/starfi	Svigrúm til náms m/starfi	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Stéttarfélög, fræðslu- og menntastofnanir
3.c	Verklagsreglur um námsferðir	Svigrúm til námsferða	Svigrúm til námsferða	Svigrúm til námsferða	Svigrúm til námsferða	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Erlendir samstarfsaðilar

Starfsmarkmið frh.

4. Hlúð sé að námi á háskólastigi sem lýtur að þjónustu við þá sem búa við geðfötlun, m.a. í námi í þroskajálfun, fötlunarfræði, sálfræði og skyldum greinum.

Leiðir

- Áframhaldandi samstarf verði milli félagsmálaráðuneytisins og HÍ um lektorsstöðu í fötlunarfræði og ráðuneytið kanni þörf fyrir stuðning við nám í KHÍ og öðrum háskólum sem lýtur að fötlunum. Hvatt verði til rannsóknar- og þróunarverkefni um málefni geðfatlaðs fólks í þessum sem öðrum háskólum, m.a. námsbraut í iðjubjálfun við Háskólann á Akureyri.
- Samráðs verði leitað um að geðfatlanir verði kynntar sérstaklega nemendum í sálfræði og læknisfræði við HÍ og í öðrum deildum og háskólum eftir því sem við á til þess að auka áhuga á sérmenntun á því sviði.
- Styrkir verði í boði frá árinu 2007 til handa þeim sem hyggja á sérnám á sviði geðfatlana sem nemi allt að 0.5 m.kr. á ári.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
4.a	Þróunar- og ranns.verkefni	Þróunar- og ranns.verkefni	Þróunar- og ranns.verkefni	Þróunar- og ranns.verkefni	Þróunar- og ranns.verkefni	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	HÍ, KHÍ, HA og aðrar háskólastofnanir
4.b	Samráð um kynn. á geðf.	Samráð um kynn. á geðf.	Samráð um kynn. á geðf.	Samráð um kynn. á geðf.	Samráð um kynn. á geðf.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	HÍ, KHÍ, HA og aðrar háskólastofnanir
4.c	Kynning verkefnis	Styrkveiting 0.5 m.kr.	Styrkveiting 0.5 m.kr.	Styrkveiting 0.5 m.kr.	Styrkveiting 0.5 m.kr.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Matsnefnd um styrkveitingar

Starfsmarkmið frh.

5. Það verði gert að markmiði að árið 2010 verði a.m.k. 50% starfsmanna sem annast þjónustu við geðfatlað fólk með einhvers konar fagmenntun sem nýtist í starfi.

Leiðir

- Hvatt verði til þess að HÍ, KHÍ og aðrar háskólastofnanir anní frá og með árinu 2008 eftirspurn eftir námi í þeim greinum sem lúta að fötlunum, m.a. þroskapjálfun.
- Stutt verði frá árinu 2008 við nám félagsliða á vegum framhaldsskóla og séð til þess að starfsfólk án fagmenntunar eigi greiðan aðgang að því.
- Stutt verði frá árinu 2008 við einingabært starfsnám stuðningsfulltrúa og það eft.
- Þeim sem hafa sérstaka menntun til tiltekinna starfa gangi fyrir við ráðningar í störf á starfssviði sínu. Þannig séu t.d. þroskapjálfum, félagsliðum og stuðningsfulltrúum með starfstengda menntun tryggð störf þar sem menntun þeirra nýtist.

FRAMKVÆMDAÁÆTLUN

Starfsmarkmið og leiðir	Inntak og tímamörk framkvæmda/breytinga					Ábyrgðar-aðilar	Samstarfs-aðilar
	2006	2007	2008	2009	2010		
5.a	Samráð við háskóla	Kynning fyrir fjárv.valdi	Samráð við hásk./fjárv.vald	Samráð við hásk./fjárv.vald	Samráð við hásk./fjárv.vald	Félagsmálaráðuneytið,	HÍ, KHÍ og aðrar háskólastofnanir, fjárveitingavald, ÞÍ
5.b	Samráð við framh.skóla	Kynning fyrir fjárv.valdi	Samráð við frh.sk/fjárv.vald	Samráð við frh.sk/fjárv.vald	Samráð við frh.sk/fjárv.vald	Félagsmálaráðuneytið,	Framhaldsskólar, fjárveit.-vald, menntamálaráðuneyti
5.c	Samráð við stéttarfélög ofl.	Samráð við stéttarfélög ofl.	Samráð við stéttarfélög ofl.	Samráð við stéttarfélög ofl.	Samráð við stéttarfélög ofl.	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	SFR og önnur viðkomandi stéttarfélög
5.d	Samráð við stéttarfélög ofl.	Samráð við stéttarfélög ofl.	Forgangur við ráðningar	Forgangur við ráðningar	Forgangur við ráðningar	Félagsmálaráðuneytið, þjónustuaðilar	Þroskapjálfafélag Íslands, SFR, Félag ísl. félagsliða o.fl.

14. FYLGISKJÖL

14.1 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 Pingeyinga

Félagsþjónusta sveitarfélaga:

Félagsþjónustan í Reykjavík
Félagsþjónusta Kópavogs
Félagsþjónustan í Hafnarfirði
Garðabær - fjölskyldu- og heilbrigðissvið
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)

14.2 Fylgiskjal 2 – Innskráningarsíða

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

Þörf fyrir dagþjónustu**Dagþjónusta, núverandi staða****Staða ekki þekkt**☐ Vinna án stuðnings á almennum vinnumarkaði☐- Starfshlutfall %☐ Vinna með stuðningi á almennum vinnumarkaði☐- Starfshlutfall % Stuðningur, klst. á dag ☐ Vinna á vernduðum vinnustað☐- Starfshlutfall %☐ Starfsþjálfun - Hvar? ☐☐ Endurhæfing - Hvar? ☐☐ Hæfingarstöð / dagvist - Hvar? ☐☐ Dvöl á hjúkrunarheimili☐☐ Dvöl á sjúkrahúsi☐☐ Er á eigin heimili án dagþjónustu☐☐ Er hjá ættingjum án dagþjónustu☐☐ Annað - Hvað? ☐Athugasemdir/skýringar **Óskir um dagþjónustu samkvæmt umsókn notanda****Þörf ekki þekkt**☐ Vinna án stuðnings á almennum vinnumarkaði☐- Starfshlutfall %☐ Vinna með stuðningi á almennum vinnumarkaði☐- Starfshlutfall % Stuðningur, klst. á dag ☐ Vinna á vernduðum vinnustað☐- Starfshlutfall %☐ Starfsþjálfun - Hvers konar? ☐☐ Endurhæfing - Hvers konar? ☐☐ Hæfingarstöð / dagvist - Hvers konar? ☐☐ Annað - Hvað? ☐**Æskileg dagþjónusta að mati þjónustuveitanda****Þörf ekki þekkt**☐ Vinna án stuðnings á almennum vinnumarkaði☐- Starfshlutfall %☐ Vinna með stuðningi á almennum vinnumarkaði☐- Starfshlutfall % Stuðningur, klst. á dag

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

☐ Liðveisla - Klst. á viku	☐
☐ Frekari liðveisla - Klst. á viku	☐
Geðheilbrigðisþjónusta, t.d. lyfjagjöf, ráðgjöf eða eftirlit	
☐ U.þ.b. einu sinni í viku	☐
☐ U.þ.b. einu sinni í mánuði	☐
☐ Sjaldnar	☐
☐ Óreglulega	☐
☐ Ferðaðþjónusta - Ferðir á viku (fram og tilbaka talin ein ferð)	☐
☐ Sjálfboðaliðaðþjónusta, t.d. Rauða krossins	☐
☐ Annað - Hvað?	☐

Niðurstaða notanda og þjónustuveitanda um stoðþjónustu**Þörf ekki þekkt**

☐ Félagsleg heimaþjónusta - Klst. á viku	☐
☐ Liðveisla - Klst. á viku	☐
☐ Frekari liðveisla - Klst. á viku	☐
Geðheilbrigðisþjónusta, t.d. lyfjagjöf, ráðgjöf eða eftirlit	
☐ U.þ.b. einu sinni í viku	☐
☐ U.þ.b. einu sinni í mánuði	☐
☐ Sjaldnar	☐
☐ Óreglulega	☐
☐ Ferðaðþjónusta - Ferðir á viku (fram og tilbaka talin ein ferð)	☐
☐ Sjálfboðaliðaðþjónusta, t.d. Rauða krossins	☐
☐ Annað - Hvað?	☐

Aðrar upplýsingar eða ábendingar (Skrifið einungis upplýsingar sem telja verður ópersónugreinanlegar)

- ☐ Virkur notandi (Hakað í ef notandi er virkur)
- ☐ Yfirfarinn notandi (Hakað í ef allar upplýsingar um notanda eru réttar)

14.3 Fylgiskjal 3 – Evrópufirlýsing um geðheilbrigðismál

Evrópufirlýsing um geðheilbrigðismál Leitað lausna á brýnum verkefnum

Inngangur

1. Við, heilbrigðisráðherrar í aðildarríkjum Evrópudeildar Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (WHO), að viðstöddum forstöðumanni stjórnardeildar ESB um heilsu- og neytendavernd ásamt svæðisstjóra Evrópudeildar WHO, á ráðherrastefnu WHO um geðheilbrigðismál sem haldin var í Helsinki 12.–15. janúar 2005, staðfestum að góð geðheilsa og andleg vellíðan sé undirstaða lífsgæða og framleiðni meðal einstaklinga, fjölskyldna, samfélaga og þjóða, og geri fólk fært um að finna tilgang með lífinu og vera virkir og skapandi þjóðfélagsþegnar. Við teljum að meginmarkmiðið í geðheilbrigðismálum sé að stuðla að vellíðan fólks og starfshæfni með því að beina sjónum að styrkleika þess og getu, auka sveigjanleika og leggja áherslu á utanaðkomandi forvarnarþætti.

2. Við vekjum athygli á að áhersla á geðheilbrigði, sem og forvarnarstarf, meðferð, umönnun og endurhæfing vegna geðrænna vandamála, eru forgangsverkefni hjá WHO og aðildarríkjum þess, Evrópusambandinu (ESB) og Evrópuráðinu, eins og fram kemur í ályktunum Alþjóðaheilbrigðisþingsins og stjórnar WHO, Evrópunefndar WHO og ráðs Evrópusambandsins. Með þessum ályktunum eru aðildarríkin, WHO, ESB og Evrópuráðið hvött til að gera ráðstafanir til að draga úr þeim vanda sem geðræn vandamál skapa og stuðla að góðri geðheilsu.

3. Við minnumst skuldbindingar okkar gagnvart ályktun EUR/RC51/R5 um Apenufirlýsinguna um geðheilbrigði, hörmungar af manna völdum, fordóma og félagslega þjónustu og ályktun EUR/RC53/R4 sem Evrópunefnd WHO samþykkti í september 2003, þar sem vakin er athygli á því að ekki hefur dregið úr sjúkdómum af geðrænum toga í Evrópu og að margt fólk með geðræn vandamál fái ekki þá meðferð og umönnun sem það þarfnast, þrátt fyrir framfarir á þessu sviði. Evrópunefndin mæltist til þess við svæðisstjóran:

- að málefni á sviði geðheilbrigðis yrðu sett í forgang þegar starfi í tengslum við áætlunina um „heilbrigði allra“ yrði hrint í framkvæmd;
- að haldin yrði ráðherrastefna um geðheilbrigðismál Evrópu í Helsinki í janúar 2005.

4. Við vekjum athygli á ályktunum sem styðja aðgerðaráætlun í geðheilbrigðismálum. Ályktun EB109.R8 sem stjórn WHO samþykkti í janúar 2002, og Alþjóðaheilbrigðisþingið sem haldið var í maí 2002 studdi með ályktun WHA55.10, hvetur aðildarríki WHO til að:

- samþykkja tillögur sem koma fram í *skýrslu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar 2001*;
- innleiða stefnu í geðheilbrigðismálum, áætlunum og löggjöf sem byggist á þeirri þekkingu sem er fyrir hendi og almennum mannréttindum, í samráði við alla viðkomandi aðila á geðheilbrigðissviði;
- auka fjárveitingar til geðheilbrigðismála, bæði innan einstakra landa sem og til tvíhliða og fjölþjóðlegs samstarfs, sem lið í velferðarkerfi þjóðanna.

5. Ályktanir ráðs Evrópusambandsins, tillögur Evrópuráðsins og ályktanir WHO allt aftur til ársins 1975 viðurkenna bæði mikilvægi þess að efla geðheilbrigði og hin skaðlegu tengsl milli

geðrænna vandamála og félagslegrar einangrunar, atvinnuleysis, húsnæðisleysis og áfengis- og vímuefnaneyslu. Við tökum undir mikilvægi ákvæða í Sáttmála um verndun mannréttinda og mannfrelsis, Samningi um réttindi barnsins, Evrópusamningi um varnir gegn pyndingum og ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingum, Félagsmálasáttmála Evrópu, sem og skuldbindingu Evrópuráðsins á sviði geðverndarmála sem lögð hefur verið aukin áhersla á í Yfirlýsingu ráðherrastefnu um geðheilbrigði til framtíðar (Stokkhólmi 1985) og með öðrum tillögum á þessu sviði sem samþykktar hafa verið, einkum tillögu R(90)22 um geðvernd innan tiltekinna viðkvæmra hópa í samfélaginu og tillögu Rec(2004)10 um að fólk með geðtruflanir njóti almennra mannréttinda og haldi reisn sinni.

Umfang

6. Okkur er ljóst að víða í Evrópu eru ýmsir þættir stefnumótunar og þjónustu á geðheilbrigðissviði að taka breytingum. Kappkostað er að þessi málaflokkur njóti jafnræðis í samfélaginu og að þess sé gætt að þörfinni sem er fyrir hendi sé mætt með úrræðum sem felast í ýmiss konar geðverndarstarfsemi sem miðast við þjóðina í heild sinni, áhættuhópa og einstaklinga með geðræn vandamál. Þjónusta sé veitt á ýmsum stöðum innan sveitarfélaga, en ekki einungis á stórum og einangruðum stofnunum. Við teljum að þetta sé nauðsynleg og rétt stefna. Við fögnum því að stefna og starf í geðheilbrigðismálum nái nú til eftirfarandi þátta:

- i. að stuðlað sé að geðheilbrigði allra;
- ii. að unnið sé gegn fordómum, mismunun og félagslegri einangrun;
- iii. að reynt sé að fyrirbyggja geðræn vandamál;
- iv. að fólk með geðröskun fái umönnun, því sé veitt heildstæð og virk þjónusta og aðstoð og þjónustupegum og umönnunaraðilum²⁸¹ og verði gefinn kostur á að vera með í ráðum um úrræði;
- v. að þeir sem hafa átt við alvarlega geðröskun að stríða nái bata og aðlagist samfélaginu á ný.

Forgangsmál

7. Byggja þarf á stefnuskrá um endurbætur og nútímaviðhorf á Evrópusvæði WHO, draga lærdóm af sameiginlegri reynslu og sýna sérstöðu einstakra landa skilning. Við teljum að næsta áratuginn séu helstu forgangsmál eftirfarandi:

- i. að stuðla að skilningi á mikilvægi góðrar geðheilsu;
- ii. að takast sameiginlega á við fordóma, mismunun og ójafnræði, og hvetja og styðja fólk með geðraskanir sem og fjölskyldur þess til að taka virkan þátt í því starfi;
- iii. að móta og innleiða samþætt og skilvirkt heildarkerfi í geðheilbrigðismálum sem nær til kynningarstarfs, forvarna, meðferðar og endurhæfingar, umönnunar og bata;
- iv. að mæta þörfinni á hæfu starfsfólki sem sé skilvirkt á öllum sviðum;
- v. að viðurkenna að við skipulagningu og þróun geðheilbrigðisþjónustu sé mikilvægt að byggja á reynslu og þekkingu þjónustupega og umönnunaraðila.

Aðgerðir

8. Við styðjum þá fullyrðingu að góð geðheilsa sé undirstaða góðs heilsufars. Geðheilbrigði er

²⁸¹ Hugtakið "umönnunaraðili" er notað hér um skyldmenni, vin eða einhvern annan sem kemur óformlega að umönnunarstörfum.

undirstöðuatriði hvað varðar mannauð og félagslega og efnahagslega innistæðu þjóða og því ætti að leggja áherslu á það sem óaðskiljanlegan og nauðsynlegan lið á öðrum almennum sviðum, svo sem í mannréttindamálum, félagsþjónustu og menntunar- og atvinnumálum. Við, ráðherrar á sviði heilbrigðismála, skuldbindum okkur þess vegna, samkvæmt stjórnskipulagi og ábyrgðarsviði í hverju landi, til að viðurkenna þörfina fyrir heildarstefnu á sviði heilbrigðismála, byggja á bestu vitneskju og til að vinna að aðferðum og leiðum til að þróa, innleiða og efla slíka stefnu í viðkomandi löndum. Þessi stefna, sem miðar að því að fólk með geðræn vandamál njótiandlegrar vellíðunar og sé þátttakendur í samfélaginu, krefst aðgerða á eftirfarandi sviðum:

- i.** efla þarf góða geðheilsu á landsvísu með aðgerðum sem miða að því að skapa skilning og jákvæðar breytingar til handa einstaklingum og fjölskyldum, samfélaginu og hópum innan þess, skólum og vinnustöðum, og stjórnvöldum og innlendum stofnunum;
- ii.** gæta þarf að þeim áhrifum sem allar opinberar stefnur kunna að hafa á geðheilbrigðismál, einkum með tilliti til viðkvæmra hópa, og sýna fram á hve geðheilbrigði er mikilvægt við uppbyggingu á heilbrigðu og arðbæru samfélagi fyrir alla;
- iii.** vinna þarf bug á fordómum og mismunum, tryggja almenn mannréttindi og innleiða viðeigandi lög sem gera fólki með geðröskun eða sem er í áhættuhópi kleift að taka fullan þátt í samfélaginu á jafnréttisgrundvelli;
- iv.** gefa þarf kost á hnitmiðuðum stuðningi og íhlutun í samræmi við það lífsskeið sem um er að ræða í áhættuhópum, einkum við uppeldi og menntun barna og unglinga og umönnun aldraðra;
- v.** þróa þarf og innleiða aðferðir til að draga úr þeim afleiðingum geðraskana sem hægt er að koma í veg fyrir, samverkandi orsökum og sjálfsvígum;
- vi.** byggja þarf upp getu og hæfni heimilislækna og almennrar heilsugæslu, með samstarfi við sérhæfðar þjónustuveitur, jafnt á læknisfræðilegu sviði sem öðrum sviðum, til að veita fólki með geðræn vandamál aðgang að aðstoð, greiningu og meðferð sem skilar árangri;
- vii.** veita þarf einstaklingum sem haldnir eru alvarlegum geðröskunum virka og viðtæka umönnun og meðferð á ýmsum stöðum og á þann veg að persónulegar óskir þeirra séu virtar og tryggt sé að þeir verði hvorki fyrir vanrækslu né misþyrmingum;
- viii.** koma þarf á samstarfi, samræmi og sameiginlegri forystu meðal svæða, landa, starfsstétta og stofnana sem koma að geðheilbrigðismálum og félagslegri þátttöku einstaklinga, fjölskyldna og samfélagshópa;
- ix.** móta þarf störf, menntun og kennsluáætlanir til að ekki skorti hæft þverfaglegt starfsfólk;
- x.** meta þarf geðheilsu og þarfir þjóða, tiltekinna hópa og einstaklinga þannig að hægt sé að gera samanburðarrannsóknir á landsvísu sem og alþjóðavísi;
- xi.** leggja þarf fram nægilegar fjárveitingar til að hægt sé að ná þessum markmiðum;
- xii.** hefja þarf rannsóknir og mat á stuðningi og koma ofan nefndum aðgerðum á framfæri.

9. Við vekjum athygli á mikilvægi og knýjandi nauðsyn þess að takast á við þessi verkefni og finna lausnir sem byggjast á bestu vitneskju. Við samþykkjum því Evrópsku aðgerðaáætlunina í geðheilbrigðismálum og styðjum að hún verði innleidd á Evrópusvæði WHO, og að hvert land móti stefnu hennar að eigin þörfum og úrræðum. Okkur ber einnig að sýna samstöðu á svæðinu og miðla kunnáttu, bestu starfsháttum og sérfræðipækkingu.

Ábyrgð

10. Við, heilbrigðisráðherrar í aðildarríkjum Evrópudeildar WHO, skuldbindum okkur til að styðja innleiðingu eftirfarandi aðgerða, í samræmi við stjórnskipulag og stefnu viðkomandi landa og þarfir á landsvísu og innan héraðs- eða sveitarfélaga, aðstæður og efni:

- i. að efla löggjöf og stefnumótun í geðheilbrigðismálum þar sem starfsemi á þessu sviði er stöðluð og lögð er áhersla á mannréttindi;
- ii. að samræma ábyrgð innan stjórnsýslunnar á framsetningu, dreifingu og innleiðingu á stefnu og lögum sem varða geðheilbrigði;
- iii. að meta hvaða áhrif aðgerðir stjórnvalda hafa á almennt geðheilbrigði;
- iv. að útrýma fordómum og mismunun og efla félagslega þátttöku með því að auka skilning almennings og veita áhættuhópum stuðning;
- v. að bjóða fólki með geðraskanir að velja eða hafa áhrif á þá umönnun sem það á kost á og hæfir þörfum þeirra og aðstæðum;
- vi. að endurskoða og, ef nauðsyn krefur, innleiða löggjöf um jafnrétti fyrir alla;
- vii. að leggja áherslu á geðheilbrigði í námi og starfi, í félagsstörfum og við aðrar viðkomandi aðstæður með því að auka samstarf milli stofnana sem fara með heilbrigðismál og annarra viðkomandi aðila;
- viii. að koma í veg fyrir áhættuþætti, til dæmis með því að stuðla að því að starfsumhverfi þróist á þann veg að stuðlað sé að geðheilbrigði og hvetja til þess að fólk sem hefur sigrast á geðrænum sjúkdómum fái stuðning í starfi og geti sem fyrst snúið aftur til vinnu sinnar;
- ix. að vinna að forvörnum gegn sjálfsvígum og orsökum skaðlegrar streitu, ofbeldis, þunglyndis, kvíða og áfengis- og vímuefnaneyslu;
- x. að viðurkenna og leggja áherslu á mikilvægi almennrar heilsugæslu og heimilislækna og gera þá hæfari til að axla ábyrgð á sviði geðheilbrigðismála;
- xi. að móta þjónustu á vegum sveitarfélaga fyrir fólk með alvarlegar geðraskanir sem komi í stað vistunar á stórum stofnunum;
- xii. að leggja áherslu á aðgerðir sem koma í veg fyrir ómannúðlega og vanvirðandi meðferð;
- xiii. að auka samvinnu milli stofnana sem veita umönnun og stuðning, svo sem á sviði heilbrigðismála, félagslegrar aðstoðar, húsnæðismála og mennta- og atvinnumála;
- xiv. að setja geðheilbrigðismál á námsskrá hjá öllum heilbrigðisstéttum og móta áframhaldandi fagmenntun og þjálfun fyrir starfsfólk í geðheilbrigðisgeiranum;
- xv. að hvetja til sérhæfingar meðal starfsfólks í geðheilbrigðisgeiranum svo að það geti tekist á við sérþarfir tiltekinna hópa, svo sem barna og unglinga, aldraðra og þeirra sem eiga við langvarandi og alvarlegar geðraskanir að stríða;
- xvi. að leggja fram nægilegar fjárveitingar til geðheilbrigðismála, í ljósi þeirra erfiðleika sem sjúkdómar skapa, og sjá til þess að fjármunir sem renna í þann málaflokk verði greinanlegur hluti heildarútgjalda til heilbrigðismála í því skyni að jöfnuður náist gagnvart öðrum geirum á þessu sviði;
- xvii. að þróa eftirlit með góðri geðheilsu og geðrænum vandamálum, þar með talið áhættuþáttum og sjúklegri hegðun, og fylgjast með útfærslu á því;
- xviii. að veita heimild til rannsóknar þegar og ef þekkingu eða tækni þrýtur og kynna niðurstöður.

11. Við styðjum frjáls félagasamtök sem starfa á sviði geðheilbrigðismála og hvetjum til stofnunar frjálsra félagasamtaka og samtaka þjónustuþega. Við fögnum einkum félagasamtökum sem starfa á eftirfarandi sviðum:

- i. skipuleggja starf þeirra sem vilja þróa eigin starfsemi, svo sem með því að stofna til og reka sjálfshjálparhópa og annast þjálfun og endurhæfingu;
- ii. styðja viðkvæma og einangraða einstaklinga og gæta hagsmuna þeirra;
- iii. halda uppi þjónustu innan sveitarfélaga með þátttöku þjónustuþega;
- iv. þróa hæfni og getu fjölskyldu og viðkomandi aðila til að sinna umönnun, og gera þá virka í áætlunum á því sviði;
- v. leggja fram áform um að uppeldisstarf, menntun og umburðarlyndi fái aukið vægi og takast á við áfengis- og vímuefnavanda, ofbeldi og glæpi;

- vi. byggja upp staðbundna þjónustu sem kemur til móts við þarfir jaðarhópa í samfélaginu;
- vii. reka neyðarlínur og ráðgjöf á netinu fyrir einstaklinga sem eru í hættu staddir vegna ofbeldis eða sjálfsvígshugsana;
- viii. skapa fötluðum einstaklingum atvinnutækifæri.

12. Við biðjum framkvæmdastjórn ESB og Evrópuráðið að stuðla að því að þessari Evrópuyfirlýsingu WHO á sviði geðheilbrigðismála verði hrint í framkvæmd, með þeim hætti sem þau hafa umboð til.

13. Við skorum á svæðisstjóra Evrópudeildar WHO að gera ráðstafanir á eftirfarandi sviðum:

(a) Samvinna

i. hvetja til samstarfs á þessi sviði við stjórnsýslustofnanir, þar á meðal framkvæmdastjórn ESB og Evrópuráðið.

(b) Heilbrigðisupplýsingar

- i. veita aðildarríkjunum stuðning við þróun eftirlits með geðheilbrigði;
- ii. vinna að samanburðarupplýsingum um ástand og framfarir í geðheilbrigðismálum og geðheilbrigðisþjónustu í aðildarríkjunum.

(c) Rannsóknir

- i. koma á tengslaneti geðheilbrigðisstofnana sem býður upp á alþjóðlega samvinnu, vandaðar rannsóknir og skoðanaskipti fræðimanna;
- ii. vinna að og dreifa upplýsingum um bestu starfshætti, með tilliti til siðferðilegra sjónarmiða varðandi geðheilbrigði.

(d) Þróun stefnumála og þjónustu

- i. styðja stjórnvöld með því að veita sérfræðiálit sem rennir stoðum undir skilvirka stefnu í geðheilbrigðismálum hvað lýtur að löggjöf, þjónustuskipulagi, áherslu á góða geðheilsu og forvarnarstarfi gegn geðrænum vandamálum;
- ii. bjóða aðstoð við að koma á kennsluáætlunum fyrir starfsfólk;
- iii. eiga frumkvæði að skiptiáætlunum fyrir þá sem vinna að umbótum;
- iv. veita aðstoð við framsetningu á rannsóknarstefnu og umfjöllunarefnum;
- v. hvetja til skiptistarfsemi með því að koma upp tengslaneti fyrir forsvarsmenn og opinbera starfsmenn í lykilhlutverki við umbætur á þessu sviði í viðkomandi löndum.

(e) Stuðningsstarf

- i. veita upplýsingar og fylgjast með stefnumálum og starfsemi sem stuðlar að mannréttindum og félagslegri þátttöku fólks með geðraskanir og dregur úr fordómum eða mismunun;
- ii. veita þjónustuþegum, umönnunaraðilum og frjálsum félagasamtökum stuðning og hvatningu með upplýsingagjöf og samræma starfsemi landanna;
- iii. veita aðildarríkjum aðstoð við að þróa upplýsingaveitu sem kemur þjónustuþegum á geðheilbrigðissviði til góða.
- iv. gera alþjóðleg samskipti á þessu sviði aðgengilegri fyrir helstu opinberu stofnanir og frjáls félagasamtök innan sveitarfélaga;
- v. veita fjölmiðlum, frjálsum félagasamtökum og öðrum áhugasömum hópum og einstaklingum

hlutlausar og réttar upplýsingar.

14. Við förum fram á að Evrópuskrifstofa WHO geri nauðsynlegar ráðstafanir til að tryggja að þróun og innleiðing geðheilbrigðisstefnu hljóti fullan stuðning og að starfsemi og áætlanir sem uppfylla kröfur þessarar yfirlýsingar verði settar í forgang og fái nægt fjármagn.

15. Við skuldbindum okkur til að gera WHO grein fyrir framvindu mála við innleiðingu þessarar yfirlýsingar í viðkomandi löndum á milliríkjafundi sem haldinn verður eigi síðar en 2010.

Heilbrigðis- og félagsmálaráðherra Finnlands
Svæðisstjóri Evrópudeildar WHO

14.4 Fylgiskjal 4 – Evrópsk aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum

Evrópsk aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum Leitað lausna á brýnum verkefnum

Heilbrigðisráðherrar aðildarríkja Evrópudeildar WHO samþykkja þessa aðgerðaáætlun í Evrópuyfirlýsingunni um geðheilbrigðismál. Þeir styðja að hún verði innleidd samkvæmt þörfum og úrræðum í hverju landi fyrir sig.

Brýnustu verkefni næstu fimm til tíu ára eru að móta, innleiða og meta stefnu og löggjöf sem leiðir til þeirra aðgerða í geðheilbrigðismálum sem auka velferð þjóða, draga úr geðrænum vandamálum og leggja áherslu á að fólk með geðraskanir sé virkir þátttakendur í samfélaginu. Forgangsmálefni næsta áratugarins eru:

- i. að stuðla að skilningi á mikilvægi góðrar geðheilsu;
- ii. að takast sameiginlega á við fordóma, mismunun og ójafnræði, og hvetja og styðja fólk með geðraskanir og aðstandendur þess til að taka virkan þátt í því starfi;
- iii. að móta og innleiða samþætt og skilvirkt heildarkerfi í geðheilbrigðismálum sem nær til kynningarstarfs, forvarna, meðferðar og endurhæfingar, umönnunar og bata;
- iv. að mæta þörfinni fyrir hæft starfsfólk, sem skilar árangri á öllum sviðum;
- v. að viðurkenna að við skipulagningu og þróun þjónustu er mikilvægt að byggja á reynslu og þekkingu þjónustuþega og umönnunaraðila.²⁸²

Í þessari aðgerðaáætlun eru tillögur um leiðir og ráð til að þróa, innleiða og efla heildarstefnu í geðheilbrigðismálum í þeim löndum sem aðild eiga að Evrópudeild WHO; krafist er aðgerða á tólf sviðum eins og sjá má hér fyrir neðan. Þessi stefnumál verða skoðuð í tengslum við geðheilbrigðisstefnu og áætlanir í viðkomandi löndum og ákvarðað hverju komið skuli til leiðar á næstu fimm til tíu árum.

1. Efla skal geðheilbrigði öllum til handa

Brýnt verkefni

²⁸² Hugtakið "umönnunaraðili" er notað hér um skyldmenn, vin eða einhvern annan sem kemur óformlega að umönnunarstörfum.

Góð geðheilsa og líðan eru undirstaða allra lífsgæða og gerir fólki fært að finna tilgang með lífinu og vera virkir og skapandi þjóðfélagsþegnar. Geðheilbrigði er mikilvægur liður hvað varðar félagslega samheldni, framleiðni og frið og stöðugleika í umhverfinu, og stuðlar að mannauði og efnahagslegri þróun í samfélaginu. Almennt geðheilbrigði og lífsstíll sem stuðlar að góðri geðheilsu er forsenda þess að því markmiði verði náð. Með aukinni áherslu á geðheilbrigði aukast lífsgæði og geðheilbrigði þjóða í heild sinni, þar með talið einstaklinga með geðræn vandamál og þeirra sem annast á þá. Þróun og innleiðing raunhæfra áætlana um að efla geðheilbrigði mun bæta líðan allra.

Hugsanlegar aðgerðir

- i. að þróa heildaráætlanir á sviði geðheilbrigðismála sem stuðla að góðri geðheilsu, almennu heilbrigði og öðrum almennum stefnumálum sem miða að því að bæta geðheilbrigði á öllum skeiðum lífsins.
- ii. að samþykkja að aukin áhersla á geðheilbrigðismál sé langtíma fjárfesting og að þróa náms- og upplýsingaáætlanir til lengri tíma.
- iii. að þróa og bjóða upp á skilvirkar áætlanir á sviði foreldrafræðslu, allt frá meðgöngutíma.
- iv. að þróa og bjóða upp á gagnreyndar áætlanir sem auka fagkunnáttu, veita upplýsingar og leggja áherslu á sveigjanleika, tilfinningagreind og sálfélagslega hæfni barna og unglinga.
- v. að stuðla að því að aldraðir eigi kost á hollu mataræði og heilsurækt.
- vi. að auka samfélagsleg afskipti á mörgum sviðum með almennum upplýsingaherferðum og þátttöku fólks sem starfar við almenna heilsugæslu og opinberra aðila svo sem kennara, presta og fjölmiðla.
- vii. að aukin áhersla á geðheilbrigði verði órjúfanlegur hluti almennrar heilsuefllingar og stefnu og áætlana á sviði heilbrigðismála, svo sem þeirra stefnumála sem tengslanet WHO á sviði heilsuefllingar styður.
- viii. að hvetja fólk til að borða hollan mat og draga úr neyslu á skaðlegum efnum.
- ix. að skapa heilsusamlega vinnustaði með því að bjóða upp á líkamsrækt og koma á breytingum á vinnufyrirkomulagi, skynsamlegum vinnutíma og heilbrigðum stjórnunarháttum.
- x. að bjóða áhættuhópum, svo sem fólki með viðvarandi andleg og líkamleg vandamál og umönnunaraðilum þeirra, að taka þátt í uppbyggingarstarfi á sviði geðheilbrigðismála.
- xi. að skilgreina aðgerðir sem gera þjóðinni ótvírætt kleift að axla ábyrgð á markmiðum hvað varðar heilsuefllingu og forvarnir gegn sjúkdómum, til dæmis með því að auka skilning almennings á því hve mikilvægt er hvaða leiðir fólk velur sér í lífinu.

2. Vekja skal athygli á mikilvægi góðrar geðheilsu

Brýnt verkefni

Góð geðheilsa er undirstaða heilbrigðs og arðbærs samfélags fyrir alla. Skynsamleg og samþætt almenn stefnumótun, svo sem á sviði atvinnumála, borgarskipulags og félagshagfræðilegra þátta, hefur einnig jákvæð áhrif á geðheilbrigði og dregur úr hættu á geðrænum vandamálum. Því þarf að taka tillit til geðheilbrigðismála við alla almenna stefnumótum, einkum hvað varðar hugsanleg áhrif á áhættuhópa. Stefna í geðheilbrigðismálum krefst þverfaglegra tengsla og ætti að ná til fjölmargra starfs- og faghópa.

Hugsanlegar aðgerðir

- i. að gera geðheilbrigðismál að órjúfanlegum hluta almennra heilbrigðismála.
- ii. að sjónarmið í geðheilbrigðismálum og viðeigandi aðgerðir verði hluti nýrrar sem og ríkjandi stefnu og lagasetninga í hverju landi.

- iii. að geðheilbrigði verði liður í áætlunum á sviði hollustuhátta og öryggis á vinnustöðum.
- iv. að meta hugsanleg áhrif allra nýrra stefnumála á geðheilbrigði þjóða áður en þau eru innleidd og vinna síðan úr niðurstöðum.
- v. að huga sérstaklega að því hvaða áhrif ríkjandi stefna hefur á fólk sem þjáist af geðröskunum eða er í áhættuhópi.

3. Vinna þarf bug á fordómum og mismunun

Brýnt verkefni

Þróun og innleiðingu stefnu á sviði geðheilbrigðismála má ekki tefla í tvísýnu vegna hinna útbreiddu fordóma sem tengjast geðrænum sjúkdómum og hafa mismunun í för með sér. Á mörgum sviðum nýtur fólk með geðraskanir ekki jafnréttis vegna slíkrar mismununar. Vernda þarf mannréttindi fólks með geðraskanir. Sjálfsefning er mikilvægt skref í átt að þessum markmiðum þar sem slíkt stuðlar að þátttöku í samfélagi án aðgreiningar. Skortur á öflugum samtökum þjónustuþega og umönnunaraðila og lítið stuðningsstarf koma í veg fyrir stefnumótun og starfsemi sem tekur mið af þörfum þeirra og óskum. Takast þarf með ýmsum hætti á við þá einangrun sem fólk með geðraskanir býr við, hvort sem það er á hæli, stofnun eða úti í samfélaginu.

Hugsanlegar aðgerðir

- i. að stofna til aðgerða sem vinna gegn fordómum og mismunun og leggja áherslu á hve geðræn vandamál eru útbreidd, hve meðferð og batahorfur eru almennt góðar, og þá staðreynd að þau tengjast sjaldan ofbeldi.
- ii. að innleiða eða granskoða lög sem kveða á um réttindi fatlaðra til að tryggja að þau nái jafnt og réttlátlega til geðfötlunar.
- iii. að þróa og útfæra stefnu á landsvísu, og innan tiltekinna sviða og fyrirtækja, í því skyni að útrýma fordómum og mismunun á vinnustöðum vegna geðrænna vandamála.
- iv. að hvetja til þess að sveitarfélög séu þátttakendur í áætlunum á sviði geðheilbrigðismála með því að styðja framtak frjálsra félagasamtaka.
- v. að þróa samfellda stefnumótun og löggjöf sem fjallar um fordóma og mismunun og tekur mið af bæði alþjóðlegum og staðbundnum stöðlum varðandi mannréttindi.
- vi. að koma á uppbyggilegum samskiptum við fjölmiðla og veita þeim upplýsingar með reglubundnum hætti.
- vii. að setja viðmiðunarreglur um fulltrúa þjónustuþega og umönnunaraðila í nefndum og hópum sem annast áætlanagerð, úrvinnslu, endurskoðun og eftirlit með starfi á sviði geðheilbrigðismála.
- viii. að hvetja til þess að stofnuð séu frjáls félagasamtök sem og samtök þjónustuþega innan sveitarfélaga og á landsvísu, sem vinna að málefnum geðsjúkra, þeirra sem annast þá og þess samfélags sem þeir eiga heima í.
- ix. að stuðla að því að börn og unglingar með geðraskanir og geðtruflanir stundi nám og hljóti starfsþjálfun í almenna skólakerfinu.
- x. að koma á starfsþjálfun fyrir fólk með geðraskanir og stuðla að því að vinnustaðir og starfsumhverfi sé aðlagð sérþörfum þess í því skyni að tryggja að það geti farið út á almennan vinnumarkað.

4. Efla þarf starfsemi sem tekur mið af viðkvæmum lífsskeiðum

Brýnt verkefni

Ungbörn, börn og unglingar, sem og aldraðir, eru einkum í áhættuhópi af völdum félagslegra, sálfræðilegra, líffræðilegra og umhverfistengdra þátta. Ungt fólk og aldrað ætti vegna varnarleysis síns, og þess hve hjálparþurfi það er, að vera í algjörum forgangshópi varðandi framgang í geðheilbrigðismálum og hvað viðvikur forvarnarstarfi og umönnun geðsjúkra. Víða um lönd er þó geta til að sinna slíku takmörkuð, og þjónustuaðilar og starfsfólk er oft illa í stakk búð til að takast á við þroska- og aldurstengdar truflanir. Einkum geta erfiðleikar í barnæsku verið mikilvægur undanfari geðtruflana á fullorðinsaldri. Líta ber á geðvernd barna og unglinga sem mikilvæga fjárfestingu sem kemur einstaklingum, samfélögum og heilbrigðiskerfum til góða á margan hátt til langframa.

Hugsanlegar aðgerðir

- i. að tryggja að stefna í geðheilbrigðismálum setji geðheilbrigði og vellíðan barna, unglinga og aldraðra sem forgangsmálefni.
- ii. að fella alþjóðleg réttindi barna og unglinga og aldraðra inn í lög sem kveða á um geðheilbrigðismál.
- iii. að virkja ungt fólk og aldraða eins mikið og unnt er í ákvarðanaferlinu.
- iv. að taka sérstakt tillit til jaðarhópa, þar með talið barna og aldraðra meðal nýbúa.
- v. að þróa geðheilbrigðisþjónustu sem tekur mið af þörfum ungs fólks og aldraðra og er í nánú samstarfi við aðstandendur, skóla, dagvistarstofnanir, nágranna, ættingja og vini.
- vi. að stuðla að þróun hverfismiðstöðva fyrir aldraða til að auka félagslegan stuðning og aðgengi að aðstoð.
- vii. að tryggja að geðheilbrigðisþjónusta sem tekur mið af aldri og kynferði sé veitt bæði hjá almennt heilsugæslu og sérhæfðri heilbrigðis- og félagsþjónustu sem hafa samþætta starfsemi.
- viii. að koma í veg fyrir að börn, unglingar og aldraðir séu vistaðir á stofnunum, sem leiðir til félagslegrar einangrunar og vanrækslu.
- ix. að auka gæði geðheilbrigðisþjónustu með því að sjá til þess að sértæk inngrip eða umönnun séu fyrir hendi fyrir börn, unglinga og aldraðra, og með því að mennta og ráða nægilega marga sérfræðinga til starfa.
- x. að auka samræmi milli stofnana sem annast áfengis- og fíkniefnameðferð og heilbrigðis- og geðheilbrigðismál barna og unglinga, bæði á landsvísi og alþjóðavísu, sem og samstarf milli viðkomandi tengslaneta.
- xi. að tryggja jafnræði í fjárveitingum til sambærilegrar heilbrigðisþjónustu.

5. Koma þarf í veg fyrir geðraskanir og sjálfsvíg

Brýnt verkefni

Fólk víða um lönd verður fyrir skaðlegum streituvaldandi samfélagslegum breytingum sem hafa áhrif á félagslega samheldni, öryggi og atvinnu og valda auknum kvíða og þunglyndi, áfengis- og fíkniefnaneyslu, ofbeldi og sjálfsvígshugsunum. Félagslegir orsakavaldar geðrænna vandamála eru af ýmsum toga og geta verið allt frá einstaklingsbundnum ástæðum fyrir vanlíðan til málefna sem varða tiltekna hópa eða samfélagið í heild. Þessir félagslegu orsakavaldar geta myndast eða færst í aukana á ýmsum stöðum, svo sem innan veggja heimilisins, við nám, á vinnustað eða stofnunum. Einangraðir og viðkvæmir hópar, svo sem flóttamenn og nýbúar, atvinnulausir, fangar sem sitja inni eða eru að losna úr

fangelsi, fólk með ýmiss konar kynhneigðir, líkamlega og andlega fatlað fólk og fólk sem á við geðræn vandamál að stríða, er í sérstakri áhættu.

Hugsanlegar aðgerðir

- i. að auka skilning á útbreiðslu, einkennum og meðferðarmöguleikum varðandi skaðlega streitu, kvíða, þunglyndi og geðklofa.
- ii. að markhópum í áhættu sé boðið upp á forvarnaráætlun gegn þunglyndi, kvíða, skaðlegri streitu, sjálfsvígshugsunum og öðrum áhættuþáttum, sem mótist út frá sérþörfum þeirra og með tilliti til forsögu þeirra og menningarumhverfis.
- iii. að koma upp sjálfshjálparhópum, neyðarlínum og vefsetrum til að draga úr sjálfsvígum og sem hafa það að markmiði að ná til hópa í mikilli áhættu.
- iv. að setja reglur sem gera fólki erfiðara um vik að nálgast búnað til að svipta sig lífi.
- v. að innleiða þá reglu að fæðingarlæknar og ljósmæður meti geðheilsu sængurkvenna og geri ráðstafanir til íhlutunar ef þörf krefur.
- vi. að útvega fjölskyldum í áhættuhópi fræðslu og aðstoð innan veggja heimilisins til að stuðla með virkum hætti að aukinni hæfni foreldra, heilbrigðu lífni og bættum samskiptum foreldra og barna.
- vii. að skipuleggja gagnreyndar námsáætlanir í samstarfi við aðra erindreka þar sem fjallað er um sjálfsvíg, þunglyndi og áfengis- og fíkniefnaneyslu ungmenna í skólum og háskólum, og fá unglinga og fólk sem er góðar fyrirmyndir til að taka þátt í kynningarherferðum.
- viii. að stuðla að því að komið verði á samfélagslegum áætlunum varðandi brýna áhættuþætti og að frjáls félagasamtök, einkum þau sem starfa í þágu jaðarhópa, verði eflað.
- ix. að tryggja viðeigandi sérfræðiaðstoð og þjónustu fyrir fólk sem orðið hefur fyrir miklu áfalli eða ofbeldi, t.d. vegna stríðsátaka, náttúruhamfara og hryðjuverkaárása til að koma í veg fyrir langvinna áfallaröskun.
- x. að auka skilning starfsfólks í heilbrigðisgeiranum og á tengdum sviðum á eigin viðhorfum og fordómum gagnvart sjálfsvígum og geðrænum vandamálum.
- xi. að fylgjast með geðheilbrigði á vinnustöðum með því að þróa viðeigandi vísbenda og aðferðir.
- xii. að stuðla að geðvernd og betri geðheilsu á vinnustöðum með áhættumati, streitustjórnun og eftirliti með sálfélagslegum þáttum, starfsþjálfun og aukinni fræðslu.
- xiii. að sjá til þess að helstu stofnanir sem hafa með atvinnu- og húsnæðismál og menntamál að gera taki þátt í að þróa forvarnaráætlanir og hrinda þeim í framkvæmd.

6. Tryggja þarf góða geðheilbrigðisþjónustu hjá almenntri heilsugæslu

Brýnt verkefni

Í flestum Evrópulöndunum eru heimilislæknar og annað starfsfólk á almennum heilsugæslum þeir aðilar sem fyrst er leitað til og veita mesta aðstoð þegar um algengar geðraskanir er að ræða. Oft koma þó ekki geðræn vandamál upp á yfirborðið þegar fólk leitar til heimilislæknis eða almennrar heilsugæslu og fullnægjandi meðferð er ekki alltaf beitt þegar þau greinast. Margir sem eiga við geðræn vandamál að stríða, einkum viðkvæmir og einangraðir einstaklingar, eiga erfitt með að nálgast og leita sér áfram hjálpar á viðkomandi stöðum. Meðal heimilislækna og almennrar heilsugæsluþjónustu þarf að þróa hæfni og getu til að greina og meðhöndla fólk með geðtruflanir í samfélaginu, og styðja þarf slíkt starf eftir þörfum sem lið í tengslaneti sérhæfðrar geðheilbrigðisþjónustu.

Hugsanlegar aðgerðir

- i. að tryggja að fólk eigi greiðan aðgang að geðheilbrigðisþjónustu á almennum heilsugæslustöðvum.
- ii. að á almennum heilsugæslustöðvum þróist hæfni til að greina og meðhöndla geðræn vandamál, svo sem þunglyndi, kvíða, streituraskanir, fíkniefnamisnotkun og geðsjúkdóma á viðeigandi hátt með því að fjölga starfsfólki þar og auka kunnáttu á þessu sviði.
- iii. að gefa kost á geðlyfjum og viðtalsmeðferð á almennum heilsugæslustöðvum, hvort sem um algengar eða alvarlegar geðraskanir er að ræða, einkum fyrir einstaklinga sem búsettir eru í grenndinni og eiga við langvarandi geðraskanir að stríða.
- iv. að hvetja starfsfólk almennrar heilsugæslu til að hefja kynningar- og forvarnarstarf á sviði geðheilbrigðismála, og beina einkum sjónum að þeim þáttum sem valda eða viðhalda vanheilsu.
- v. að móta og innleiða meðferð og tilvísanareglur innan almennrar heilsugæslu, koma á góðum starfsháttum og skilgreina ítarlega viðkomandi ábyrgðarsvið varðandi almenna heilsugæslu og sérfræðiþjónustu á geðheilbrigðissviði.
- vi. að koma á fót stofnunum með hæfu starfsfólki og þróa tengslanet á hverju svæði, sem heilbrigðisstarfsmenn, þjónustuþegar, umönnunaraðilar og fjölmiðlar geta snúið sér til og leitað ráða hjá.
- vii. að byggja upp og breiða út geðheilbrigðisþjónustu hvarvetna innan heilsugæslunnar og á aðgengilegum stöðum, svo sem í félagsþjónustunni og á sjúkrahúsum.

7. Veita þarf skilvirka þjónustu á vegum sveitarfélaga fyrir fólk með alvarlegar geðraskanir

Brýnt verkefni

Framfarir hafa átt sér stað á sviði geðheilbrigðismála á Evrópusvæðinu. Mikilvægt er að viðurkenna og styðja rétt fólks til að fá þá meðferð og aðstoð sem skilar bestum árangri, jafnframt því sem dregið er úr áhættu eins og kostur er, á grundvelli óska og þarfa hvers og eins, og með tilliti til menningar, trúarbragða, kynferðis og viðhorfa. Þekking og reynsla víða um lönd styður þróun tengslaneta á sviði þjónustu á vegum sveitarfélaga, þar með talið sjúkrahúsvistar. Á 21. öldinni á ómannúðleg og vanvirðandi meðferð og umönnun á stórum stofnunum ekki að eiga sér stað: Í stöðugt fleiri löndum hafa mörg hæli verið lögð niður og þar er nú verið að koma upp virkri þjónustu á vegum sveitarfélaga. Huga þarf sérstaklega að tilfinningalegum og fjárhagslegum þörfum, sem og fræðsluþörf aðstandenda og vina sem tíðum axla mikla ábyrgð hvað varðar stuðning og umönnun, en hafa oft sjálfir þörf fyrir stuðning.

Hugsanlegar aðgerðir

- i. að gera þjónustuþegum og umönnunaraðilum kleift að njóta bæði geðheilbrigðisþjónustu og almennrar þjónustu og bera ábyrgð á umönnunarstarfi þeirra í samvinnu við þjónustuveitendur.
- ii. að skipuleggja og koma á sérfræðiþjónustu á vegum sveitarfélaga sem er virk allan sólarhringinn sjö daga vikunnar, þar sem þverfaglegur starfshópur annast fólk með alvarlegar geðtruflanir, svo sem geðklofa, geðhvörf, alvarlegt þunglyndi eða heilabilun.
- iii. að veita neyðarhjálp í krepnum, veita þjónustu á heimilum og vinnustöðum, koma í veg fyrir að veikindi versni og innlögn á sjúkrahús þegar hægt er, og leggja einungis inn fólk sem er mjög illa haldið eða hættulegt sjálfu sér og öðrum.
- iv. að veita víðtæka og virka meðferð, viðtalsmeðferð og lyfjameðferð með eins litlum aukaverkunum og kostur er, innan sveitarfélagsins, einkum þegar ungt fólk á í hlut sem er að

glíma við geðræn vandamál í fyrsta sinn.

v. að tryggja að fólk með geðraskanir geti fengið nauðsynleg lyf á viðráðanlegu verði, bæði fyrir heilbrigðiskerfið og einstaklinginn, til að hægt sé að skrifa út viðeigandi lyf og veita rétta lyfjameðferð.

vi. að byggja upp endurhæfingarpjónustu í því skyni að fólk eigi sem mesta möguleika á samfélagslegri þátttöku, jafnframt því sem tillit er tekið til þeirra áhrifa sem geðfötlun hefur í för með sér.

vii. að bjóða þeim aðstoð sem hafa þörf fyrir meðferð en eru í annarri vistun, svo sem á sjúkrahúsum eða í fangelsum.

viii. að bjóða umönnunaraðilum og aðstandendum upp á að tilfinningalegar og fjárhagslegar þarfir þeirra séu metnar og að þeir taki þátt í umönnunaráætlunum.

ix. að gera áætlanir í því skyni að þróa hæfni og getu aðstandenda og viðkomandi aðila til að sinna umönnunarstörfum.

x. að skoða gaumgæfilega hvort stuðningsáætlanir taki tillit til fjárhagslegs kostnaðar sem fylgir umönnun.

xi. að skipuleggja og fjármagna áætlanir sem dreifa má upplýsingum um.

xii. að tilgreina og styðja þá einstaklinga sem samstarfsmenn treysta til að leiða nýjungar og nýbreytni.

xiii. að móta leiðbeiningar um góða starfshætti og fylgjast með að eftir þeim sé farið.

xiv. að kynna fólki í nauðungarvistun lagalega rétt sinn til að velja sér óháðan talsmann.

xv. að innleiða eða efla lög og reglur sem standa vörð um gæði umönnunar, og fela í sér að ómannúðlega og vanvirðandi umönnun og íhlutun verði aflögð.

xvi. að koma á eftirliti til að efla góða starfshætti við umönnun geðsjúkra og koma í veg fyrir vanrækslu og misþyrmingar.

8. Koma þarf á þverfaglegu samstarfi

Brýnt verkefni

Mikilvæg þjónusta, sem áður fyrr var hefð fyrir að veita á stórum stofnunum eða ekki var talin skipta máli er geðsjúkir áttu í hlut, deilist núorðið oftast á milli fjölda aðila. Léleg samvinna og skortur á samhæfingu þjónustu sem veitt er eða fjármögnuð af mismunandi aðilum veldur því að umönnun er ábótavant og óskilvirk. Samræma þarf og stýra ábyrgð viðkomandi aðila á svo mörgum mismunandi þjónustusviðum innan stjórnsýslunnar. Þjónustuþegar og umönnunaraðilar þeirra þurfa aðstoð við leita eftir og fá þjónustu á borð við bótagreiðslur, húsnæði, máltíðir, atvinnu og læknismeðferð vegna líkamlegra meinsemda, þar með talið fíkniefnaneyslu.

Hugsanlegar aðgerðir

i. að skipuleggja heildarþjónustu á sviði forvarna og umönnunar samkvæmt þörfum og í nánu samstarfi við þjónustuþega.

ii. að mynda sameiginlegt tengslanet þjónustustofnana sem eru þjónustuþegum og þeim sem annast þá mikilvægar, svo sem á sviði félagsþjónustu, atvinnu, menntunar, laga og réttar, samgangna og heilbrigðismála.

iii. að veita starfsfólki í geðheilbrigðisgeiranum umboð til að greina þarfir og veita stuðning í daglegu lífi, annaðhvort milliliðalaust eða í samvinnu við aðra þjónustu.

iv. að fræða starfsfólk í skyldum störfum um sérþarfir og réttindi fólks með geðraskanir og þeirra sem eru í áhættuhópi.

v. að skilgreina og leiðrétta fjárhagslega og kerfistengda þætti sem hindra samstarf, einnig innan stjórnsýslunnar.

9. Sjá þarf til þess að ekki skorti hæft starfsfólk

Brýnt verkefni

Við endurbætur á geðheilbrigðissviði þarf starfsfólk að gegna nýjum ábyrgðarstörfum sem krefjast breytinga á gildismati og viðhorfum, þekkingu og hæfni. Uppfæra þarf starfshætti ýmissa hópa innan geðheilbrigðisgeirans og starfsfólks á öðrum sviðum, svo sem kennara, starfsfólks tryggingastofnana, presta og sjálfboðaliða til að umönnun sé virk og skili árangri. Nýir menntunarmöguleikar verða að mæta þörfinni fyrir aukna sérfræðiþekkingu á öllum sviðum.

Hugsanlegar aðgerðir

- i. að viðurkenna þörfina fyrir ný ábyrgðarhlutverk meðal sérfræðinga, sem og almennra starfsmanna á heilbrigðissviði og á öðrum mikilvægum sviðum, svo sem í félagsþjónustu og á sviði menntamála.
- ii. að byggja upp reynslu starfsfólks innan sveitarfélaga og þverfaglega teymisvinnu við þjálfun og menntun allra sem starfa innan geðheilbrigðisgeirans.
- iii. að allt starfsfólk almennrar heilsugæslu fái þjálfun í greiningu, forvörnum og meðferð geðraskana.
- iv. að skipuleggja og fjármagna, í samvinnu við menntastofnanir, áætlanir um náms- og starfsþjálfun fyrir starfsfólk og þá sem eru að hefja störf.
- v. að hvetja til nýráðninga starfsfólks í geðheilbrigðisgeiranum og leggja áherslu á að haldið sé í núverandi starfsfólk.
- vi. að tryggja sanngjarna dreifingu starfsfólks á geðheilbrigðissviði í samfélaginu, einkum þar sem um áhættuhópa er að ræða, með hvetjandi aðgerðum.
- vii. að koma til móts við kunnáttuleysi á sviði tækninýjunga meðal starfsfólks og styðja kennsluáætlanir þar að lútandi.
- viii. að fræða og þjálfva starfsfólk í geðheilbrigðisgeiranum um samhengið milli kynningarstarfa, forvarnarstarfa og meðferðar.
- ix. að kenna starfsfólki hjá hinu opinbera að greina þau áhrif sem stefna þeirra og störf hafa á geðheilbrigði samfélagsins.
- x. að skapa sérhæft vinnuafli með því að skipuleggja og koma á stofn viðeigandi sérnámi fyrir alla sem starfa í geðheilbrigðisgeiranum.
- xi. að skipuleggja sérþjálfun á sviðum sem krefjast mikillar sérfræðiþekkingar, svo sem við meðferð og umönnun barna, aldraðra og þeirra sem eiga í senn við geðraskanir og áfengis- og vímuefnavanda að stríða.

10. Veita þarf góðar upplýsingar um geðheilbrigði

Brýnt verkefni

Upplýsingar um ríkjandi ástand í geðheilbrigðismálum og starfsemi á því sviði þurfa að vera aðgengilegar til að hægt sé að móta góða starfshætti og stefnu í löndum á Evrópusvæðinu. Fylgjast þarf með áhrifum allra nýjunga sem koma fram. Meta þarf geðheilsu almennt, svo og

hegðun sem vitnar um hjálparþörf í samfélögunum, innan tiltekinna hópa og meðal einstaklinga, með aðferðum sem gera kleift að gera samanburðarrannsóknir á Evrópusvæði WHO. Vísbendar ættu að vera staðlaðir og samanburðarhæfir innan sveitarfélaga og á landsvísu og alþjóðavísu til að geta komið að gagni við skilvirka áætlanagerð, innleiðingu, eftirlit og mat á stefnu sem styðst við vísindalega staðfesta reynslu og aðgerðaráætlun um geðheilbrigðismál.

Hugsanlegar aðgerðir

- i. að þróa eða efla eftirlitskerfi á landsvísu sem byggist á alþjóðlega stöðluðum, samræmdum og samanburðarhæfum vísbendum og upplýsingakerfi, til að mæla hvernig gengur að ná þeim markmiðum sem sett hafa verið innan sveitarfélaga, á landsvísu og á alþjóðavísu, um betri geðheilsu og vellíðan.
- ii. að þróa nýja vísbenda og aðferðir til að afla upplýsinga sem enn eru ekki tiltækar, svo sem vísbenda um kynningarstarf á sviði geðheilbrigðismála, forvarnir, meðhöndlun og bata.
- iii. að styðja framkvæmd reglubundinna kannana á geðheilsu þjóða þar sem beitt er viðurkenndri aðferðafræði á Evrópusvæði WHO.
- iv. að mæla tíðnihlutfall og útbreiðslu sjúkdóma, þar með talið áhættupátta, meðal þjóðarinnar og innan áhættuhópa.
- v. að fylgjast með núverandi heilbrigðisáætlunum, heilbrigðisþjónustu og -kerfi.
- vi. að styðja að heildarkerfi yfir gagnagrunna á Evrópusvæði WHO verði þróað, þar sem finna megji upplýsingar um stöðu stefnumála á geðheilbrigðissviði, áætlanir, gerð og dreifingu á gagnreyndu fræðslu- og kynningarefni, forvarnir, meðferð, umönnun og bata.
- vii. að stuðla að upplýsingastreymi um áhrif góðra starfshátta og stefnu, á landsvísu og á alþjóðavísu.

11. Leggja þarf fram nægilegar fjárveitingar

Brýnt verkefni

Fjárveitingar til geðheilbrigðismála eru oft ófullnægjandi og ekki sambærilegar við það sem tíðkast annars staðar í opinbera geiranum, og slíkt leiðir til erfiðleika við að fá aðstoð, og til vanrækslu og mismununar. Í sumum heilbrigðiskerfum er fólki með geðræn vandamál mjög mismunað hvað varðar greiðslur frá almannatryggingum og rétt á meðferð. Gæta ætti jafnræðis og samræmis við gerð fjárlaga um geðheilbrigðismál, t.d með því að hlutfallslega stærsti hluti fjárframlaga og bótagreiðslna renni til þeirra sem verst eru settir.

Hugsanlegar aðgerðir

- i. að meta hvort það hlutfall fjárveitinga sem rennur til geðheilbrigðismála endurspeglar á sanngjarnan hátt þarfir og forgang þeirra sem mest þurfa á aðstoð að halda.
- ii. að tryggja að þeir sem eiga við mesta erfiðleika að etja og þeir fátækustu í samfélaginu fái hlutfallslega mestan fjárhagslegan stuðning.
- iii. að meta hvort fjárveiting er nýtt á skilvirkan hátt, með hliðsjón af félagslegum hagsbótum, þar á meðal þeim árangri sem kynningarstarf, forvarnir og umönnun skila.
- iv. að meta hvort greiðslur skili sér almennt til viðkomandi aðila og séu sanngjarnar, bæði í félagslega kerfinu og í einkarekna tryggingakerfinu, og gætt sé jafnræðis við aðra sjúkdóma, og að tilteknir hópar séu ekki útilokaðir eða þeim mismunað og að sérstakt tillit sé tekið til þeirra sem minnst mega sín.

12. Meta þarf skilvirkni og koma nýrri þekkingu á framfæri

Brýnt verkefni

Rannsóknnum miðar vel áfram, en nauðsynlegan þekkingargrunn skortir enn varðandi sumar áætlanir og aðferðir, og því er þörf á meira fjármagni. Enn fremur þarf að fjárfesta í þekkingarmiðlun þar sem margir stefnumótendur, stjórnendur, sérfræðingar og fræðimenn vita ekki hvaða kunnáttu er þegar fyrir hendi hvað varðar hagnýtingu nýjunga og góða starfshætti, bæði á lands- og alþjóðavísu. Evrópska rannsóknasamfélagið þarf að taka höndum saman um að starfsemi á sviði geðheilbrigðismála sé byggð á vísindalega staðfestri vitneskju. Helstu forgangsmál á sviði rannsókna eru m.a. greining á stefnu í geðheilbrigðismálum, mat á áhrifum heildarstefnu á geðheilbrigði, úttekt á kynningaráætlunum á sviði geðheilbrigðismála, og að stuðla að traustari þekkingargrunni hvað varðar forvarnarstarf og nýja þjónustuhætti sem og fjárveitingar til geðheilbrigðismála.

Hugsanlegar aðgerðir

- i. að styðja rannsóknaráætlanir með hverri þjóð fyrir sig, sem greina, próa og innleiða bestu starfshætti til að mæta þörfum samfélagsins, einnig áhættuhópa.
- ii. að gera úttekt á árangri geðheilbrigðiskerfisins í tiltekinn tíma og nýta þá reynslu sem fæst til að setja fram ný forgangsmál og styrkja brýnar rannsóknir.
- iii. að styðja rannsóknir sem auðvelda þróun forvarnaráætlana sem taka mið af þjóðinni í heild sinni, þar með talið áhættuhópum. Brýnt er að rannsaka áhrif innbyrðis tengsla margra geðrænna, líkamlegra og félagslegra heilbrigðisvandamála til að geta mótað skilvirkar forvarnaráætlanir og stefnur.
- iv. að stuðla að rannsóknnum á því hvaða áhrif stefnumótun á öðrum sviðum en heilbrigðissviði hefur á heilsufar þar sem vel er hugsanlegt að slík stefnumótun geti haft jákvæð áhrif á geðheilbrigði.
- v. að brúa það bil sem skapast milli rannsókna og starfshátta hvað þekkingu varðar með því að auðvelda fræðimönnum, stefnumótendum og sérfræðingum að deila reynslu og eiga samstarf á málþingum og með útgáfu aðgengilegra fræðiritra.
- vi. að tryggja að rannsóknaráætlanir innihaldi langtíamát á geðheilbrigði og jafnframt á líkamlegu heilbrigði, sem og á félagslegum og efnahagslegum áhrifabáttum.
- vii. að koma á varanlegu samstarfi milli sérfræðinga og fræðimanna við útfærslu og mat á nýjum eða ríkjandi aðferðum.
- viii. að fjárfesta í menntun á sviði geðheilbrigðisrannsókna á þverfaglegum grunni, svo sem mannfræði, félagsfræði, sálfræði, stjórnun og hagfræði, og hvetja til fræðilegs samstarfs til framtíðar.
- ix. að auka Evrópusamstarf við rannsóknir í geðheilbrigðismálum með því að efla tengslanet samstarfsstofnana á Evrópusvæði WHO og annarra stofnana sem vinna að rannsóknum á sviði forvarna.
- x. að fjárfesta í svæðisbundnu samstarfi um upplýsingamiðlun og útbreiðslu til að koma í veg fyrir að hagnýtar rannsóknir séu endurteknar og að fólk viti ekki um vel heppnaða og viðeigandi starfshætti á öðrum stöðum.

Geðheilbrigðismál í Evrópu: Takast þarf á við brýn verkefni

Meginatriði

Aðildarríkin eru, samkvæmt Evrópuyfirlýsingu um geðheilbrigðismál og þessari aðgerðaáætlun, skuldbundin til að takast á við hin brýnu verkefni með því að hafa eftirfarandi meginatriði að markmiði: Á tímabilinu frá 2005 til 2010 ættu þau:

1. að undirbúa stefnu sína og innleiða starfshætti sem vinna gegn fordómum og mismunun og að efla geðheilbrigði, meðal annars með heilsusamlegum menntastofnunum og vinnustöðum;
2. að skoða ítarlega áhrif opinberrar stefnu stjórnvalda á geðheilbrigði;
3. að fella forvarnir gegn geðrænum vandamálum og sjálfsvígum inn í stefnumál þjóðfélagsins;
4. að þróa sérfræðiþjónustu sem getur sinnt sértækum málefnum ungmenna og aldraðra, sem og málefnum sem tengjast kynferði;
5. að setja í forgang þjónustu sem beinist að geðvandamálum einangraðra og viðkvæmra hópa, þar með talið vandamálum með samþættar orsakir, þ.e. þegar geðtruflanir tengjast öðrum vandamálum, svo sem fíkniefnaneyslu eða líkamlegum sjúkdómum;
6. að þróa þverfaglegt samstarf og takast á við þá þætti sem koma í veg fyrir slíka samverkun;
7. að koma á mannauðsáætlunum til að byggja upp fullnægjandi og hæft starfslið í geðheilbrigðisgeiranum;
8. að skilgreina helstu vísbenda um ákvarðandi og faraldsfræðilega þætti varðandi geðheilbrigði og mótun og framkvæmd þjónustu í samvinnu við önnur aðildarríki;
9. að staðfesta fjárveitingar, reglur og lög á sviði heilbrigðismála þar sem geðheilbrigðismál njóta jafnræðis;
10. að binda enda á ómannúðlega og vanvirðandi meðferð og umönnun og setja lög um mannréttindi og geðheilbrigðismál sem samrýmast siðareglum í sáttmálum Sameinuðu þjóðanna og alþjóðalögum;
11. að auka félagslega þátttöku fólks með geðræn vandamál;
12. að tryggja að þjónustuþegar og umönnunaraðilar eigi fulltrúa í nefndum og hópum sem annast áætlanagerð, dreifingu, endurskoðun og eftirlit með starfi á sviði geðheilbrigðismála.