

Álitsgerð Landssamtakanna Þroskahjálpar vegna breytinga á þjónustu við fatlað fólk hjá sveitarfélögum.

Árið 2011 tóku sveitarfélög á Íslandi við þeirri félagsþjónustu sem ríkið hafði áður veitt fötluðu fólki. Meðfylgjandi álitsgerð fjallar um aðdraganda og markið þeirrar breytingar, hvernig til hafi tekist varðandi þessa breytingu og hvernig Landssamtökin Þroskahjálpar telja að þessari þjónustu sé best fyrirkommið til framtíðar.

Forsaga

Landssamtökin Þroskahjálpar hafa allt frá upphafi haft það á stefnuskrá sinni að eðlilegt væri að fatlað fólk fengi sambærilega þjónustu á sömu stöðum og aðrir. Við það sjónarmið er almennur stuðningur m.a. frá fjölþjóðlegum hreyfingum fatlaðs fólks sbr. t.d. Madrídará- yfirlýsinguna í aðdraganda Evrópuárs fatlaðra 2003.

Frá árinu 1992 hafa Landssamtökin Þroskahjálpar haft það í stefnuskrá sinni að eðlilegast væri að fólk fengi þá þjónustu sem skilgreind er í lögum um málefni fatlaðra frá sveitarfélögum, enda væri þar um að ræða félagslega þjónustu sem væri um margt sambærileg við þá félagslegu þjónustu sem sveitarfélög veita öðrum þegnum.

Landssamtökin Þroskahjálpar hafa margoft bent á að heiti laganna „Lög um málefni fatlaðra (fatlaðs fólks)“ væru villandi því fjarri er að þar sé fjallað um öll málefni fatlaðs fólks heldur aðallega um rétt ákveðins hluta fatlaðs fólks, fyrst og fremst fólks með þroskahömlun og einhverfu svo og annars fatlaðs fólks sem hefur mikla og viðvarandi þörf fyrir aðstoð og stuðning. Benda má á að í Svíþjóð kallast mjög sambærileg löggjöf „Lög um stuðning og þjónustu við ákveðinn hóp fatlaðra. (Lag um stöd och service til vissa funktionshindrade).

Samkvæmt skýrslu Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra í Reykjavík frá árinu 2010 voru t.d. 60% af öllum þjónustuþegnum svæðisskrifstofunnar með þroskahömlun og 15% með geðfötlun.

Breytingar þær sem áttu sér stað um áramótin 2010 og 2011 höfðu lengi verið í deiglu. Um miðjan tíunda áratug síðustu aldar var ráðgert að meirihluti fatlaðra sem nyti þjónustu skv. lögum um málefni fatlaðra, fengi þá þjónustu frá sínu sveitarfélagi með samningi ríkis og sveitarfélaga um „tilraunasveitarfélög.“ Minna varð þó úr þessari tilfærslu en efni stóðu til þar sem ekki náðist samkomulag á milli ríkis og Reykjavíkurborgar um fjármagn þannig að Reykjavíkurborg féll frá fyrri ákvörðun um yfirtöku. Sveitarfélög eins og Vestmannaeyjar, Hornafjörður, Akureyri (fyrir sveitarfélög við Eyjafjörð) og sveitarfélög í Þingeyjarsýslum sameiginlega tóku hinsvegar yfir þessa þjónustu á þessum tíma. Síðar tóku sveitarfélög á Norðurlandi vestra yfir þessa þjónustu og stofnuðu til þess byggðasamlag.

Um aldamót var stefnan tekin á að færa ákvæði laga um málefni fatlaðra að langmestu leyti inn í lög um félagsþjónustu sveitarfélaga. Frumvarp um slíkt var lagt fram á Alþingi af þáverandi

félagsmálaráðherra eftir ítarlega vinnu, en dregið til baka á vordögum 2001 vegna deilna ráðherra og sveitarfélaga um fjármál og afgreiðslu laga um tekjustofna

Ályktun Landssamtakanna Þroskahjálpar

Stjórn Landssamtakann Þroskahjálpar ályktaði í marsmánuði 2010 um fyrirhugaða yfirlauslu á þjónustu við fatlað fólk. Í ályktuninni kemur fram sú trú samtakanna að ávinningur af tilflutningi sértækrar félagsþjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga yrði ef vel tækist til sá að:

1. Einn ábyrgðaraðili sæi um framkvæmd þjónustunnar.
2. Þjónustan væri nærþjónusta eins og almennt gerist um félagsþjónustu
3. Framkvæmd þjónustu og eftirlit væri aðskilið.
4. Yfirlauslan stuðlaði að samskipan þar sem fatlað fólk fengi félagsþjónustu frá sömu aðilum og aðrir íbúar.

Um mitt ár 2010 var alsendis óvíst hvort af fyrirhuguðum breytingum yrði um áramótin 2011. Mikil óvissa ríkti einnig um margar þær breytingar sem ráðgert var að innleiða samfara yfirlauslunni. Landssamtökin Þroskahjálpar lögðu það þá til við samningsaðila að á yfirlausluna væri litið sem ferli sem tæki nokkur ár og sá tími yrði notaðar til að komast að niðurstöðu um óleyst mál.

Tillaga samtakanna var eftirfarandi:

1. Sveitarfélög yfirtaki þjónustuna 1.1.2011.
2. Ríki, sveitarfélög og hagsmunaaðilar geri með sér samkomulag um að halda viðræðum um þróun félagsþjónustu við fatlað fólk áfram.
3. Stefnt sé að samkomulagi um framtíðarfyrirkomulag og eftirlit með þessari þjónustu þar með talið réttindagæslu fyrir 1. janúar 2012.
4. Jafnframt færi fram mat á kostnaði við bættu þjónustu.
5. Með slíku vinnulagi yrði endurskoðun samnings ríkis og sveitarfélaga árið 2014 ekki síður fagleg úttekt en fjárhagsleg.

Meðal annars vegna þessara tillagna samtakanna varð niðurstaðan sú að formleg yfirlausla á ábyrgð yrði um áramótin 2010-2011, en líta bæri á yfirlausluna sem samstarfsverkefni til nokkurra ára eða til ármótanna 2014-2015.

Lögum um málefni fatlaðs fólk var í litlu breytt efnislega en veigamikil ákvæði sett inni ákvæði til bráðabirgða með tímasetningu hvenær tilteknum verkefnum skyldi lokið. Alþingi samþykkti síðan ný lög um miðjan desember. Þrátt fyrir stuttan tíma sem Alþingi fékk til að afgreiða þetta mál vann þingið vel og fagmannlega að greinargerð með frumvarpinu og samþykkt þess. Algjör samstaða var í þáverandi félagsmálnefnd um afgreiðslu þess og voru lög in síðan samþykkt samhljóða og nánast án athugasemda frá þingmönnum.

Allan þann tíma sem málið var í vinnslu Alþingis voru uppi ýmsar úrtöluraddir sem töluðu fyrir því að fresta gildistöku laganna um t.d. eitt ár. Þroskahjálp andmælti hverskonar hugmyndum um frestun og bentu samtökin á að ef ekki yrði af breytingum um áramótin 2010/2011 myndi málefni fatlaðra lúta 5% niðurskurði á fjárveitingum ríkisins vegna ársins 2011 eins og önnur velferðarmál. Vandséð væri þá hvort sveitarfélög myndi hafa áhuga á að yfirtaka þessa þjónustu með lægri fjárveitingum ári síðar.

Aðferðafræðin við yfirfærsluna

Við yfirfærsluna var ákveðið að þó grunneining þjónustunnar skyldi vera sveitarfélag hvers einstakling skyldu smærri sveitarfélög mynda þjónustusvæði sem væri ekki fámennari en 8000 íbúar. Þetta var bæði gert til að hægt væri að kom fjármagni með auðveldari hætti til sveitarfélaga og einnig átti það að tryggja að fjölbreytt þjónusta stæði öllum til boða innan skilgreinds svæðis. Þau sveitarfélög sem áður höfðu haft með höndum þjónustu við fatlað fólk og ekki uppfylltu lámarksfjölda íbúa fengu þó undanþágu frá þessari reglu (Vestmannaeyjar, Hornafjörður, N-Þing.). Einnig fengu sveitarfélög á Vestfjörðum undanþágu frá þessari reglu þar sem heildarfjöldi íbúa þar náði ekki 8000.

Tekin var ákvörðun um að fjármagni skyldi þannig fært frá ríki til sveitarfélaga að framlög ríkisins árið 2010 skyldu umreiknuð í útsvarsprósentu og útsvar hækka sem því næmi, en tekjuskattur lækka um sömu prósentu. Þær auknu tekjur sem þannig kæmu til sveitarfélaga skyldu renna 20% beint til hvers sveitarfélags en 80% til Jöfnunarsjóðs þeirra. Jöfnunarsjóðsframlagið skyldi síðan greiddast út til sveitarfélagana til samræmis við þjónustuparfir fatlaðs fólks á hverjum stað. Til þess að það væri mögulegt skyldi gert samræmt þjónustumat hjá öllu fötluðu fólki í þjónustu á landinu. Mat þetta skyldi vera lagt til grundvallar í áföngum árunum 2012-2014.

Yfirfærslan

Sjálf yfirfærslan er almennt talin hafa tekist vel. Engir meiriháttar hnökrar komu upp. Hvað varðar fjárveitingar þá var það öllum ljóst að árið 2011 væri afar erfitt eins og ástatt var í allri opinberri þjónustu það ár. Það að þurfa ekki að fara í sársaukafullan niðurskurð var út af fyrir sig ásættanleg það ár. Árið 2012 komu síðan aukin framlög inni þjónustuna, bæði vegna ákvæða í samningi ríkis og sveitarfélaga, en þó fyrst og fremst þar sem hækkun útsvarsprósentu gaf umtalsvert meira af sér vegna aukinna tekna í samfélaginu. Sú þróun mun halda áfram á árinu 2013. Því má segja að spár þeirra að það væri sennilega besti tíminn fyrir fjárveitingar til þessa málaflokks að taka við honum þegar tekjur væru í sögulegu lágmarki hafi ræst. Hinu er ekki að leyna að fljótlega kom í ljós að skortur þjónustu var umtalsvert vanmetinn hjá ríkinu. Reyndar höfðu Landssamtökin Þroskahjálp haldið þessu fram í áraraðir oftast við dræmar undirtektir opinberra aðila.

Samræmt mat vegna tilflutnings fjármagns

Nokkrar umræður og deilur stóðu um svokallað SIS- mat sem lagt er til grundvallar fjárveitingum úr jöfnunarsjóði til sveitarfélaga. Landssamtökin Þroskahjálpi setti sig ekki uppá móti notkun SIS- matsins í þeim tilgangi að skipta fjármunum á milli sveitarfélaga með sanngjörnum hætti. Samtökin töldu eðlilegt að peningum væri dreift úr miðlægum sjóði með einhverskonar samræmdu mati og meðan ekki væri til staðar annað og betra mat en SIS, væri það ásættanlegt. Kæmi hinsvegar í ljós annað mat eða önnur aðferð sem væri betur til þess fallin að skipta fjármunum mætti endurskoða notkun á umræddu matstæki. Nokkur umræða var um það að SIS- matið væri sérstaklega búið til að meta þjónustuþarfir fólks með þroskahömlun og hentaði því síður til mats á þjónustuþörfum annars fatlaðs fólks, á móti var á það bent að langstærsti hluti þeirra sem nutu þjónustu hjá svæðisskrifstofum málaefna fatlaðra var fólk með þroskahömlun og einnig hitt að matið metur ekki skerðingu einstaklingsins heldur þörf hans á aðstoð til þátttöku án tillits til orsakar skerðingar.

Þroskahjálpi lagði hinsvegar ávallt áherslu á það að slíkt mat og fjármagn sem þannig fengist væri ekki bindandi gagnvart þjónustu við hvern einstakling, heldur kæmi til þar lagalegur réttur hans um þjónustu samkvæmt þörfum, en nokkuð var um það að sveitarfélög teldu að það fjármagn sem þau fengju með einstaklinga takmarki rétt hans. Formaður og framkvæmdastjóri Þroskahjálpar töldu ástæðu til að skrifa grein í Sveitarstjórnsmál og leiðrétta þennan misskilning. Framkvæmd SIS- mats hefur hins vegar verið með þeim hætti að það hefur ekki nýst sem skyldi sem það verkfæri sem því var ætlað að vera, löng bið hefur verið eftir mati og niðurstöður þess skilað sér seint.

Erfiðleikar ágreiningur

Atvinnu og dagþjónustu mál

Við setningu laganna í des. 2010 voru atvinnumál fatlaðs fólks eitt af því sem var óútkljáð. Þó var með nokkuð skýrum hætti kveðið á um það í lögnum að atvinnumál fatlaðs fólks skyldi komið fyrir á því stjórnarsýslustigi þar sem atvinnumálum almennt væru þ.e.a.s. hjá ríkinu. Vegna tímaskorts var hinsvegar ákveðið að allt það fjármagn sem notað hafði verið í atvinnumál og aðra dagþjónustu skyldi fara til sveitarfélaga, að undanskildu fjármagni vegna nokkurra verndaðra vinnustaða sem reknir voru af félagasamtökum. Síðan gætu sveitarfélög gert samninga við ríkið um að annast ákveðna þjónustu eins og til dæmis atvinnu með stuðningi o.fl. þar til endanlegt form væri komið á þetta málsvið. Í ákvæði til bráðabirgða í lögum um málefni fatlaðs fólks var síðan boðuð skipun starfshóps sem skyldi vinna endanlegar tillögur. Starfhópur þessi fór seint af stað og var verkefni hans að fá svör við eftirfarandi spurningum

1. Er æskilegt að yfirstjórn allrar sértækrar vinnu og dagþjónustu við fatlað fólk verði á sama stjórnarsýslustigi?
2. Hvaða stjórnarsýslustig á það að vera?

Segja má að um fyrri spurningu hafi náðst samstaða um að það væri æskilegt að öll þjónustan væri á sama stjórnarsýslustigi. Hinsvegar kom upp mikill ágreiningur um á hvoru stjórnarsýslustiginu

eðlilegast væri að yfirstjórn væri. Á endanum klofnaði starfshópurinn um þetta atriði og skilað mismunandi tillögum til ráðherra, þar sem allir fulltrúar nema fulltrúi sveitarfélaganna lagði til að atvinnumál fatlaðs fólks eins og annarra væri á ábyrgð ríkisins en fulltrúi sveitarfélagana lagði til að atvinnumál fatlaðs fólks væri verkefni sveitarfélaga eins og sértæk félagsþjónusta. Á þennan hnút hefur ekki ennþá verið skorið og hefur öll atvinna og dagþjónustur fyrir fatlað fólk liðið fyrir það. Ástæða er til að velta fyrir sér skilvirkari farvegi enn nú er til að taka til afgreiðslu og útkljá ágreiningsmál af þessum toga.

Túlkun á reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum.

Í desember 2010 var sett ný reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum. Reglugerð þessi hafði verið lengi í smíðum og mikið hafði verið reynt að ná samkomulagi allra aðila um hana. Einnig var reglugerð þessi nauðsynleg m.a. til að koma til móts við gagnrýni Ríkisendurskoðunar frá því á ágúst 2010 svo og til að uppfylla ákvæði í samningi S.Þ. um réttindi fatlaðs fólks.

Í reglugerðinni er að finna nokkur nýmæli og einnig er þar margt skýrt betur en áður um réttindi og skyldur allra þeirra sem reglugerðin nær til. Meðal annars er ítrekað að sveitarfélög hafi ákveðnar skyldur við fatlað fólk skv. félagsþjónustulögum og lög um málefni fatlaðs fólks nái fyrst og fremst til þeirra sem hafa meiri þjónustufarfir en þar er gert ráð fyrir. Einnig er að finna í reglugerðinni tímasett ákvæði um afgreiðslu mála og frumkvæðisskyldur sveitarfélaga. Í reglugerðinni eru síðan nokkur ákvæði sem fjalla um hvernig það húsnæði sem taka á í notkun eftir að reglugerðin var sett skuli vera. Bæði er þar um að ræða stærð einkarýmis svo og fjöldi fatlaðs fólks sem býr í mikilli nálægð hvert við annað. Þá felur reglugerðin í sér þá mikilvægu sýn að skilið er á milli þjónustu og húsnæðis og fólki ekki ætlað að búa með sértækum hætti þó þjónustufarfir þess séu miklar. Einnig felur reglugerðin í sér þann skilning að hún taki til athafna í lífinu öllu, ekki einungis innan veggja þess húsnæðis sem viðkomandi notandi býr í.

Landssamtökin Þroskahjálp hafa ávallt lagt mikið uppúr að þessum atriðum og bent á að hér sé um að ræða grundvallaratriði hvað það varðar að fatlað fólk búi þar sem það kys og með sambærilegum hætti og við sömu lífsgæði og annað fólk. Meðal annars sé fullnægjandi einkarými nauðsynlegt til að geta lifað eðlilegu félagslífi og geta t.d. boðið vinum og ættingjum í heimsókn, matarboð o.fl. Einnig hafa samtökin verið á varðbergi hvað varðar fjölda þeirra fötluðu einstaklinga sem búa saman og varað við því að fleiri en 5 einstaklingar búi í samliggjandi húsnæði eða hafi sameiginlegt rými. Þessi krafa er gerð til að undirstrika það sjónarmið samtakanna að hverskonar stofnanamyndanir eigi ekki vera lausn í húsnæðismálum fatlaðs fólks. Samkomulag tókst í starfshópi þeim sem vann að gerð reglugerðarinnar, að miða við að hámarkstala íbúa í sértækri búsetu skyldi vera 4-6. Fulltrúar Þroskahjálpar ítrekuðu í því sambandi að fyrst hámarkið væri haft breytilegt liti þeir svo á að lægri talan ætti við þá sem þyrftu mest þjónustu en hærri talan við húsnæði fyrir fatlað fólk sem þyrfti minni þjónustu, þar sem fjöldi starfmannanna og stærð húsnæðis væru hlutir sem þyrfti að taka tillit til varðandi hvort hægt væri að koma við eðlilegum heimilisbrag. Rétt áður en reglugerðin var gefin út voru gerðar breytingar á þessu ákvæði ekki þó efnislegar heldur var sett inn ákvæði til bráðabirgða að sveitarfélög þyrftu ekki að uppfylla þessi skilyrði við setningu reglugerðarinnar, heldur fengju

aðlögunartíma til þess hvað varðar ný hús til 1. janúar 2012 og hvað varðar eldra húsnæði til 1. júlí 2013. Þessar breytingar voru gerðar án neins formlegs samráðs við þá sem unnið höfðu reglugerðina.

Rétt er að undirstrika að ákvæði reglugerðarinnar nær einvörðungu til þess húsnæðis sem tekið væri í notkun eftir gildistíma hennar en var ekki afturvirkir gagnvart því húsnæði sem þá var í notkun eins og fjölmörgum herbergjasambýlum sem enn eru í notkun og skapa fjölmörg vandamál og mismunun.

Framkoma einstakra sveitarfélaga gagnvart því að framfylgja umræddri reglugerð og eftirleitan Sambands íslenskra sveitarfélaga um framlengingu bráðbirgðaákvæðis reglugerðarinnar valda samtökunum miklum áhyggjum og benda til þess að þörf sé á skýrum valdheimildum frá ríkinu til að sjá til þess að eftir leikreglum sé farið.

Landssamtökin Þroskahjálpi geta ekki sætt sig við það að sá ávinningur sem náðst hefur í húsnæðismálum ekki síst vegna baráttu samtakanna sé stefnt í voða. Samtökin hafa í mörg ár barist fyrir því að fatlað fólk byggji við húsnæðisaðstæður sem séu þannig, að hver sem er gæti sætt sig við þær og hafa andæft því sjónamiði að húsnæði fatlaðs fólks sé boðlegt ef það er betra en áður þekktist t.d. stofnanir.

Kópavogshæli

Þær umbætur sem hafa verið gerðar á lagaumhverfi fyrir fólk með þroskahömlun allt frá árinu 1979, hafa að meira eða minna leyti ekki ratað til þeirra einstaklinga sem búsettir hafa verið á þeirri stofnun sem einu sinn hét Kópavogshæli. Ástæður þessa er að sú stofnun hefur ávallt heyrt undir heilbrigðiskerfið og verið skilgreind sem spítali en ekki heimili. Þetta hefur haft það í för með sér að þeir sem þar búa fá m.a. ekki örorkubætur sem þeir nota svo að hluta til að greiða fyrir mat og húsnæði, heldur njóta þess sem kallað er *vasapeningar*. Einnig eiga þeir ekki rétt á þjónustu skv. lögum um málefnum fatlaðs fólks eða þeim lögum sem voru undanfarar þeirra laga. Í raun og veru hefur staða þess hóps verið óásættanleg um lengri tíma. Árið 1995 var gert sérstakt samkomulag m.a. með aðkomu Þroskahjálpar um að flytja fólk af Kópavogshæli og finna þeim heimili utan stofnunar sem sama hætti og öðru fólki með þroskahömlun. Árið 2010 bjuggu þó ennþá um 15 manns með þroskahömlun á Kópavogshæli. Það var því afar ánægjulegt að Kópavogsbær ákvað að taka yfir þann rekstur sem sneri að fólki með þroskahömlun á Kópavogshæli með sama hætti og þann rekstur sem svæðisskrifstofa hafði annast. Landssamtökin Þroskahjálpi fögnuði þeirri ákvörðun sérstaklega og hældu bæjarfélaginu fyrir að hafa átt frumkvæði af því að þessir einstaklingar skyldu loksins öðlast heimilisrétt með m.a. þeim borgarlega rétti sem því fylgdi, þar með talið eiginlegs fjáræðis og greiðslum örorkubóta.

Því miður varð ekki af þessum breytingum og hefur framkoma sveitarfélagsins í þessu máli ekki verið til þess fallin að til að efla trú manna á því að sveitarfélögum sé án eftirlits treystandi til að skipuleggja þjónustu við fatlað fólk án utanaðkomandi eftirlits.

Hér verður ekki gerð frekari grein fyrir þeirri sorgasögu, Landssamtökin Þroskahjálpi geta ekki samþykkt að þær kröfur sem gerðar eru til búsetu þessa einstaklinga eða þau réttindi sem þeir njóti

verði með neinum hætti önnur en gagnvart öðru fólki með fötlun. Samtökin fagna innilega því samkomulagi sem náðst hefur á milli Ás styrktarfélags og Landsspítalans með aðkomu Velferðaráðuneytisins um yfirtöku Áss á rekstri þjónustunnar við þá 10 einstaklinga sem á Landspítalanum búa núna og frumkvæðisskyldu ráðuneytisins á því að finna heimilismönnum aðra búsetu utan stofnunarinnar. Með samningi þessum verða nokkuð tímamót því hér er væntanlega um að ræða síðustu einstaklingana með þroskahömlun sem búið hafa á heilbrigðistofnun vegna þroskahömlunar sinnar og jafnfram síðustu einstaklingana sem ekki hafa notið greiðslu örorkulífeyris.

Framkvæmd ákvæða til bráðabirgða

Í lögnum um málefni fatlaðs fólks frá því í desember 2010 var að finna nokkur veigamikil atriði í ákvæðum til bráðabirgða eins og að:

1. Setja skuli sérstök lög um réttindagæslu fatlaðs fólks.
2. Lögfesta skuli persónulega notendastýrða aðstoð (NPA) sem eitt meginform í þjónustu við fatlað fólk.
3. Lögð skuli fram þingsályktun um framkvæmdaáætlun þar sem fram komi m.a. stefna, forgangsröðun verkefna, aðgerðaáætlun og árangursmælingar. Jafnframt því sem tímasettar verði aðgerðir vegna lögfestingar samnings S.Þ. um réttindi fatlaðs fólks o.fl.

Öll þessi atriði hafa gengið fram með einum og öðrum hætti. Lög um réttindagæslu voru að fullu komin fram árið 2012 og boða verulegar réttarbætur ef eftir þeim verður farið. Þar eru lögfest mörg atriði sem okkar samtök haf barist fyrir í áratug eins og persónulegir talsmenn fatlaðs fólks, bann við beitingu nauðungar og efld réttindagæsla á öðru stjórnisýslustigi en því sem veitir þjónustuna. Þó sannarlega sé þörf á að fjölga réttindagæslumönnum verður að hafa það í huga að fjölgun þeirra úr tæplega tveimur stöðugildum í 4,75 stöðugildi á tíma mesta niðurskurðar á opinberum útgjöld á Íslandi var ekki sjálfgefið.

Hvað varðar NPA þá er ástæða til að vera vel á verði til að tryggja að fólk með þroskahömlun verði ekki með neinum hætti útilokað frá NPA. Ef tekst að koma því í framkvæmd að NPA verði lögbundinn réttur alls fatlaðs fólks sem þarfnast mikillar aðstoðar er hægt að segja að nokkur tímamót hafi orðið í sjálfstæði fatlaðs fólks á Íslandi.

Þingsályktunartillaga sú sem Alþingi samþykkti árið 2012 um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks er um margt góður leiðarvísir um hvað þurfi að gera í málefnum fatlaðs fólks á næstu árum. Því eru það mikil vonbrigði að ekki hefur tekist að tryggja fjármagn til að framkvæma hana nema að mjög litlu leyti. Fyrirséð er að á næstu árum þarf að halda vöku sinni um að framkvæmdaáætlunin komist til framkvæmdar.

Þróun þjónustu

Mikil umræða hefur verið um málefni fatlaðs fólks í tengslum við yfirfærslu málaflokksins til sveitarfélaganna. Sveitarfélög landsins hafa orðið sér betur meðvituð um fatlaða íbúa sína og umræðan bæði snúist um áhyggjur af fjármögnun þjónustu og uppbyggingu þjónustu. Á sama tíma hefur orðið aukin vitund um mannréttindi og stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu almennt. Samningur S.Þ. var undirritaður 2007 og hefur áhrif á umræðu um auknar kröfur um bættu þjónustu. Umræða um NPA fer á flug á svipuðu tímabili og þingsályktun um NPA er lögð fram á Alþingi. Til verða öflugir hópar fatlaðs fólks sem kallar eftir nýrri hugsun og bættum lífsgæðum. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er lögð til grundvallar í allri umræðu um bættu þjónustu. Landssamtökin Þroskahjálpar hafa lagt áherslu á að öll þjónusta við fatlað fólk skuli framkvæmd í anda þeirrar hugmyndafræði óháð því hvort fólk velur sér NPA sem þjónustuform. Þetta kallar á breytingar í s.k. „hefðbundinni þjónustu“ með aukinni áherslu á einstaklingsbundna þjónustu.

Þessi umræða á sér stað á sama tíma og þjónusta við fatlað fólk flyst yfir til sveitarfélaganna. Því fylgir krafa um að sveitarfélög landsins veiti betri og meiri þjónustu en ríkið gerði áður og að nokkru út frá öðrum forsendum. Þessi þróun sem er samfélagsleg og alþjóðleg kallar í reynd á að auknu fjármagni verði veitt í þjónustu við fatlað fólk. Það viðmið sem ríkti við yfirfærsluna og fólst í því fjármagni sem var í þjónustunni meðan hún var hjá ríkinu stenst illa enda flestum ljóst að um „skortsþjónustu“ var að ræða og mikil þörf fyrir endurskoðun. Þessi staða á erfiðum tímum fyrir þjóðarbúið er ekki einföld en þróuninni verður ekki snúið við. Brýnt er að samkomulag náist milli ríkis og sveitarfélaga um sameiginlegan skilning á þeim breytingum sem orðið hafa og að sá skilningur fái notið sín þegar fjárhagslegar forsendur verða lagðar fyrir framtíðina.

Niðurstaða af yfirfærslu

Hér að framan hefur verið greint frá hvað hafi tekist vel og hvað síður í málefnum fatlaðs fólks á Íslandi frá áramótunum 2010-2011. Allt eru þetta atriði sem þarf að útkljá áður en gengið verður frá endanlegu samkomulagi til lengri tíma. Einnig liggur það fyrir að fjármagn til þjónustu við fatlað fólk er alltof lítið. Það eru ekki nýjar fréttir fyrir Landssamtökin Þroskahjálpar sem hafa árum saman bent á það, en nú virðast sveitarfélög á Íslandi hafa komist að sömu niðurstöðu. Ríkið og sveitarfélög þurfa að setjast niður og semja sín á milli um ásættanlega niðurstöðu hvað fjármagn varðar og þá með í huga hvaða nútímanleg þjónusta við fatlað fólk kostar í raun og veru.

2. Horft til framtíðar

Af því gefnu að samkomulag takist á milli ríkis og sveitarfélaga um fyrrgreind atriði þarf að taka ákvörðun um hvernig lagarammi um þessa þjónustu verður til framtíðar. Þar koma til greina að mati Landssamtakanna Þroskahjálpar aðallega tvær leiðir.

Annars vegar sú aðferð sem boðuð hefur verið m.a. í lögum um málefni fatlaðs fólks þ.e. að þessi sértæka félagsþjónusta við fólk með þroskahömlun og annað mikið fatlað fólk verði hluti af almennum félagsþjónustulögum hinsvegar að áfram verði í gildi sérlög um þessa sértæku þjónustu sem sveitarfélögum verði falið að framkvæma. Hugsanlega væri einhver millileið t.d. að í

félagsþjónustulög með viðurkenndri ábyrgð, eftirliti og afskiptum ríkisins. Landssamtökin Þroskahjálp hafa kynnt sé m.a. annars reynslu annarra Norðurlandþjóða af hliðstæðri yfirfærslu.

Reynsla af yfirfærslu sértækrar félagsþjónustu við fatlað fólk til sveitarfélaga á Norðurlöndum

Á öllum Norðurlöndum er það hlutverk sveitarfélaga að veita öllu fötluðu fólki þjónustu. Lagagrunnur er hinsvegar með mismunandi hætti. Hér er greint frá því hvernig þessum málum er fyrirkomið í þeim löndum sem við Íslendingar höfum helst leitað fyrirmynda til í málefnum fólks með þroskahömlun. Í Danmörku og Noregi er þjónusta við fatlað fólk hluti af almennum félagsþjónustulögum, í Svíþjóð veita sveitarfélögin þessa þjónustu skv. sérlögum.

Danmörk

Árið 2007 var öll þjónusta við fatlað fólk færð til sveitarfélaga frá ömtunum og var sú breyting hluti af miklum breytingum á þjónustuábyrgð á milli stjórnsýslustiga og stækkun og fækkun sveitarfélaga niður í 98.

Nú nýlega (mars 2013) var gerð almenn könnun á því í Danmörku hvernig fólki þar í landi þætti til hafa tekist með yfirfærslu á þjónustu við fatlað fólk til sveitarfélaga.

Sannast sagna eru niðurstöður þessarar Gallupkönnunar með þeim hætti, að ástæða er til að staldra við. Aðeins 6% aðspurðra taldi að þjónustan hefði batnað við yfirfærsluna meðan 49% töldu hana hafa versnað. Ef skoðuð eru sérstaklega svör þeirra sem annað hvort voru fatlaðir eða voru nánir aðstandendur eða vinir fatlaðs fólks hækkaði hlutfall þeirra sem töldu þjónustuna hafa versnað í 63%.

Í sérstakri könnun sem gerð var á sama tíma og náði einvörðungu til notenda þjónustunnar er niðurstaðan enn þá afdráttarlausari því 83% af notendum þjónustunnar telja að þeir fái verri þjónustu eftir breytingarnar umkvörtunarefnin eru ekki ókunnugleg s.s. lengri bið eftir þjónustu, meira skriffræði o.fl. þ.h.

Systursamtök Þroskahjálpar í Danmörku LEV, hafa mátt standa í mikilli baráttu við sveitarfélög þar í landi bæði einstaka sveitarfélög og samtök þeirra allt frá því að umrædd breyting tók gildi.

Ríkisvaldið hefur einnig lýst vonbrigðum sínum yfir hvernig sveitarfélög hafa haldið á málunum en nokkur mál hafa meðal annars verið upplýst í gegnum fjölmiðla. Ríkistjórnin hefur nú viðurkennt að grípa þurfi til aðgerða og m.a. liggja nú fyrir danska þinginu tillögur um nýtt réttindagæsluferfi sem menn binda nokkrar vonir við þó hagsmunasamtök þar í landi telji það langt í frá fullnægjandi aðgerð.

Noregur

Í Noregi voru þær breytingar á árunum 1990-1995 að ábyrgð á þjónustu við fólk með þroskahömlun var færð til sveitarfélaga frá fylkjum. Samfara því voru stofnanir og herbergjasambýli aflögð.

Landssamtökin Þroskahjálp fylgdust grannt með framvindu mála í Noregi á þessum tíma og tóku

mikið mið af reynslu Norðmanna við tillögugerð sína vegna fyrirhugðar breytinga á málefnum fatlaðra hér á landi árið 2001. Í fyrstu virtist þessi breyting hafa tekist með miklum ágætum en uppúr síðustu aldamótum fór að bera á meiri óánægju með uppbyggingu þjónustunnar. Bent hefur verið á byggingu stórra húsnæðiseininga fyrir fatlaða sem vekja áhyggjur af stofnanavæðingu. Rannsóknir benda til þess að hinar stóru einingar séu hvorki rekstrarlega heppilegri en litlar og að fagmennska starfsfólks og samstaða með notendum dvíni. Þá virðast lífsgæði íbúa og einstaklingsbundin tilboð minnka. Rétt eins og í Danmörku hafa systursamtök Þroskahjálpar í Noregi NFU, verið í miklum átökum við sveitarfélög og samtök þeirra og eins og í Danmörku hefur ríkisvaldið lýst yfir áhyggjum yfir þróun mála og er nú svo komið að ríkisstjórn hefur lagt fram tillögu til þingsályktunar um frekari úrbætur í málefnum fólks með þroskahömlun þar á landi.

Orsaka þess að hallað hefur undan fæti í þjónustu við fatlað fólk í Noregi hefur verið leitað, og er vert að benda á rannsóknir Jan Tössebro í því sambandi en Tössebro er almennt talinn fremsti fræðimaður í málefnum fólks með þroskahömlun á Norðurlöndum. Tössebro telur að eitt af því sem farið hafi úrskaiðis í Noregi sé að ekki hafi verið gengið með fullnægjandi hætti frá eftirliti og skyldum sveitarfélaga til að hlíta fyrirmælum, slíkt sé t.d. ekki bundið í lög. Tössebro hefur borið saman aðstæður í Noregi og Svíþjóð til að leita skýringa á því af hverju sú þróun sem varð í Noregi varð ekki í Svíþjóð og bent á mismun á lagaumhverfi þar sem þjónustan í Noregi sé bundin almennum félagsþjónustulögum sem sveitarfélög hafi fullt vald yfir, meðan þjónustan í Svíþjóð sé bundin í sérlæg LSS lögin sem sveitarfélögunum er falið að framkvæma. Sveitarfélög í Noregi hafi því sjálfðæmi um framkvæmd og uppbyggingu þjónustu og húsnæðis óháð hugmyndafræði þeirri sem vinna skuli eftir.

Svíþjóð

Í greinargerð þeirri sem Landssamtökin Þroskahjálpar sendu frá sér árið 2010 vegna yfirfærslu á sértækri félagsþjónustu fyrir fatlað fólk til sveitarfélaga voru vangaveltu samtakanna sem snéru að því hvernig þessum málum gæti verið fyrirkomið á Íslandi til lengri tíma litið og var þar bent á Svíþjóð sem fyrirmynd.

Lög um stuðning og þjónustu við ákveðinn hóp fatlaðs fólks í Svíþjóð. (Lag um stöd och service til vissa funktionshindrade).

Í Svíþjóð er löng hefð fyrir sérlægum um þjónustu við fólk með þroskahömlun. Núverandi lög eru frá árinu 1993. Lögin heita eins og áður hefur komið fram „Lög um stuðning og þjónustu við ákveðinn hóp fatlaðra“ (Lag om stöd och service til vissa funktionshindrade) og eru oftast skammstöfuð LSS. U.þ.b. 85% af þeim sem njóta aðstoðar skv. þessum lögum eru fólk með þroskahömlun eða einhverfu. Lögin eru keimlík íslensku lögunum um málefni fatlaðra. Markmiðsgrein þeirra er t.d. nánast efnislega eins og markmiðsgrein íslensku laganna. Sænsku lögin eru plús lög eins og þau íslensku, þ.e.a.s. fólk á full réttindi í öðrum og almennari lögum. Samkvæmt LSS eru sveitarfélög ábyrg fyrir að veita því fatlaða fólki sem heyrir undir lögin mest alla þjónustu og ráðgjöf.

Tilgreint er einnig hvernig eftirliti með framkvæmd, upplýsingaskyldu og ráðgjöf til sveitarfélaga skuli vera háttáð. Því hlutverki gegnir Socialstyrelsen, þar til gerð sjálfstæð stofnun sem er nokkurs konar Landlæknisembætti sem nær einnig til félagsmála.

Í Svíþjóð hafa menn staðið vörð um mikilvægi þess að þjónusta og húsnæðisuppbygging sé í anda samskipunar. Húsnæðiseiningar eru litlar og einstaklingshúsnæði tryggt. Þróun þjónustu byggist á einstaklingsúræðum og réttindagæsluferfið er inngróið og öflugt m.a. er löng hefð fyrir persónulegum talsmönnum (God man) í Svíþjóð. Landssamtökin Þroskahjálp telja rétt að skoða það gaumgæfilega hvort ekki sé skynsamlegt að fara sömu leið og Svíar og búa til kerfi sem styðst við sértæk lög sem séu réttindalög. Sveitarfélögum sé falin framkvæmd þeirra og ríkinu eftirlitsskylda. Þegar og ef síðar meir þyki rétt að fella þau lög að félagsþjónustulögum sé það sjálfstæð ákvörðun.

Ávinningur af „sænsku leiðinni“ við núverandi aðstæður á Íslandi gætu verið:

1. **Réttindi eru betur tryggð en í heimildarlöggjöf eins og félagsþjónustulögum.**
2. **Auðveldara verður að bjóða uppá úrræði sem henta mikið fötluðu fólki sérstaklega s.s. notendastýrða persónulega aðstoð, NPA**
3. **Auðveldara verður að koma við eftirliti með framkvæmd laganna.**
4. **Ef til vill er auðveldara að semja um fjármagn sem fylgja á með frá ríki til sveitarfélaga.**
5. **Framkvæmd og eftirlit með þjónustunni er á hendi ólíkra stjórnarsýslustiga.**

Ókostir „sænsku leiðarinnar“

1. **Ennþá verða til sérlæg sem gilda um ákveðinn þjóðfélagshóp.**
2. **Erfiðara verður að koma við ýmissi samþættingu við almenna félagsþjónustu.**
3. **Minna sjálfræði sveitarfélaga?**

Endurskoðun laga um málefni fatlaðra, verkefni:

Nauðsynlegt er að endurskoða lög um málefni fatlaðs fólks m.a. með tilliti til ákvæða Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sbr. skýrslu nefndar um fullgildingu samningsins. Þá er ekki síður mikilvægt að aðlaga löginn að breyttum viðhorfum til fötlunar og stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu.

Þá þarf að breyta um áherslur, færa þau til nútímans og bæta inn í löginn nauðsynlegum þjónustubáttum.

Dæmi um slíkt er t.d.:

- þjónusta að loknum skóladegi fyrir 10 til 20 ára ungmenni
- fyrirkomulag á notendastýrðri persónulegri aðstoð
- ákvæði um eftirlit með sumardvölum

Skýra verður hvernig eftirliti með þjónustunni á að vera háttað, bæði á gæðum hennar og að ekki verði brotið á mannréttindum þjónustuþega, svo og hvaða viðurlögum verði beitt sé ekki eftir lögunum farið.

Hvað varðar önnur mál þá liggur í augum uppi að fjármál og tekjustofnar eru þar ofarlega á dagskrá. Einnig húsnæðismál og hvernig á að skilgreina og „verðleggja“ biðlista eftir þjónustu og greiða fyrir útrýmingu þeirra svo og ófullnægjandi húsnæði. Skoða þarf þróun húsaleigu og áhrif á fjárhagsstöðu fólks. Nauðsynlegt er einnig að fræða starfsfólk sveitarfélaga um verkefnið sem og ríkjandi hugmyndafræði í málefnum fatlaðs fólks. Þá þarf að fræða fatlað fólk og aðstandendur um tilgang og fyrirkomulag breytinganna.

Niðurstaða.

Eins og fram hefur komið eru fyrirliggjandi verkefni ærin og umræður um hvernig þau verði sem best leyst stutt á veg komnar. Landssamtökin Þroskahjálpar telja brýnt að nú þegar verði hafin vinna við að útfæra það fyrirkomulag sem boðað er að taki gildi um áramótin 2015.

Samþykkt á stjórnarfundum Landssamtakanna Þroskahjálpar 16. nóvember 2013