

Drög nóvember 2006

MÓTUM FRAMTÍÐ

ÞJÓNUSTA VIÐ FÖTLUÐ BÖRN OG
FULLORÐNA 2007-2016

TRAUST – SVEIGJANLEIKI – ÞRÓUN

SAMANTEKT OG HELSTU NIÐURSTÖÐUR

Félagsmálaráðuneytið
Nóvember 2006

EFNISYFIRLIT

1.	MARKMIÐ, SAMANTEKT OG HELSTU NIÐURSTÖÐUR.....	3
1.1	Inngangur	3
1.2	Grundvallarmarkmið	4
1.3	Markmið á einstökum málavíðum	4
2.1	Verklag	7
2.2	Efni, efnistöð og frekari niðurstöður	7
2.2.1	Núverandi þjónusta.....	8
2.2.2	Staða málefna fatlaðs fólks í samfélaginu – ytri áhrifaþættir	8
2.2.3	Styrkleikar og veikleikar – innri áhrifaþættir	9
2.3	Ný stefna í málafnum fatlaðra barna og fullorðinna	10
2.4	Framtíðarsýn	11
2.4.1	Jafnrétti og sambærileg lífskjör.....	11
2.5	Grundvallarsjónarmið.....	12
2.5.1	Fötlun og samfélag – grundvallarsjónarmið 1	12
2.5.2	Jöfnun hlutskiptis – grundvallarsjónarmið 2.....	12
2.5.3	Samábyrgð þjóðlífssviða – grundvallarsjónarmið 3	12
2.5.4	Fagleg þekking og gæðastarf – grundvallarsjónarmið 4.....	12
2.5.5	Réttindagæsla – grundvallarsjónarmið 5	13
2.6	Meginmarkmið	13
2.6.1	Þjónusta við börn og fjölskyldur þeirra – meginmarkmið	13
2.6.2	Þjónusta vegna búsetu – meginmarkmið.....	13
2.6.3	Þjónusta vegna atvinnu og hæfingar – meginmarkmið.....	13
2.6.4	Stoðþjónusta við 18 ára og eldri – meginmarkmið.....	14
2.6.5	Staða og áhrif notenda – meginmarkmið.....	14
2.6.6	Mótun viðhorfa og almannatengsl – meginmarkmið	14
2.6.7	Gæðastarf – meginmarkmið	15
2.6.8	Þekkingarauður – mann- og skipulagsauður – meginmarkmið.....	15

1. MARKMIÐ, SAMANTEKT OG HELSTU NIÐURSTÖÐUR

1.1 Inngangur

Þau drög að stefnu og framkvæmdaáætlun sem hér birtist er sett fram samkvæmt lögum um málefni fatlaðra sem kveða á um að félagsmálaráðuneytið skuli annast stefnumótun og gerð heildaráætlana í málaflokknum.¹ Tímabært þótti orðið að endurskoða þá hugmyndafræði sem unnið hefur verið eftir í ljósi þess að aldarfjórðungur er liðinn síðan grundvallaratriði hennar voru sett fram með lögum um aðstoð við þroskahefta.²

Þá er þess að geta að Evrópuár fatlaðra 2003 var vettvangur frjórna umræðna um málefni fatlaðs fólks og margvíslegra kynninga, ráðstefna og annarra atburða í þeim efnum á vegum félagsmálaráðuneytisins, hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, aðstandenda þess og annarra aðila. Markmið ársins var að vekja athygli á stöðu þeirra sem búa við fötlun og leggja línurnar um á hvað skyldi lögð áhersla í frekari uppbyggingu.³ Því má segja að sú stefnumótun sem fjallað er um í þessari skýrslu sé að nokkru leyti afsprengi Evrópuárs fatlaðra.

Stefnuþrógin sem hér er kynnt og áætlanir þeim tengd ná einungis til þess hluta málefna fatlaðra barna og fullorðinna sem er á forræði og ábyrgð félagsmálaráðuneytisins, þ.e. til þeirra málaflokka sem lög um málefni fatlaðra taka til. Því er ekki eða aðeins að litlu leyti fjallað um þá mikilvægu málaflokka sem menntamál og heilbrigðismál eru þar eð þeir heyra undir önnur ráðuneyti sem kunnugt er.

¹ Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 3. gr.

² Löggin tóku gildi 1. janúar 1980.

³ Svonefnd Madrídaráðuneytisins var ávöxtur ráðstefnu í upphafi Evrópuárs fatlaðra um málefni þeirra í Madrid í mars 2002 (The European Congress on Disability) sem um 600 evrópskir fulltrúar sóttu. Öryrkjabandalag Íslands stóð að yfirlýsingunni sem markar ákveðin tímamót. Sjá <http://www.madriddeclaration.org/fr/dec/dec.htm>. Önnur yfirlýsing sem tengist árinu er svonefnd Reykjavíkur-yfirlýsing (Barátta fyrir fullum rétti til atvinnu) sem samþykkt var á þingi Evrópudeildar Alþjóðasamtaka um vinnu og verkþjálfun (e. Workability International – Europe) á Evrópuári fatlaðra í Reykjavík 27.-30. maí 2003 og fjallar um markmið og leiðir í atvinnumálum fatlaðs fólks. Sjá vefsíðu Hlutverks: <http://www.hlutverk.is/default.asp?id=1083>.

1.2 Grundvallarmarkmið

Eftirtöldum grundvallarmarkmiðum verði náð á því tímabili sem stefnan tekur til, þ.e. 2007-2016. Allar áætlanir verði endurskoðaðar árlega.

- Eins snemma á tímabilinu og auðið er njóti allt fatlað fólk sambærilegra lífshjóna og lífsgæða og aðrir þegnar þjóðfélagsins.
- Eins snemma á tímabilinu og auðið er verði fagleg þekking og færni starfsfólks á við það sem best gerist í Evrópu.
- Eins snemma á tímabilinu og auðið er verði verklag og gæði þjónustunnar á við það sem best gerist í Evrópu. Komið verði á gæðakerfi á landsvísu og gæðahandbækur þróaðar hjá hverjum þjónustuaðila fyrir árslok 2008. Þær innihaldi skýra og skipulega skráningu á gæðakerfi þeirrar starfsemi sem fram fer, þ.e. stefnu í gæðamálum, áætlanir, verklagsreglur og vinnuleiðbeiningar. Þær byggi á heildarstefnu ráðuneytisins í málaflokknum og verði uppfærðar reglulega.
- Byggt verði upp samstarf við önnur lönd um þróun þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra til að afla upplýsinga og koma á framfæri nýjungum um það sem efst er á baugi og best hefur tekist í þeim efnum. Sama gildi um þjónustu við fullorðið fatlað fólk.
- Hver og einn þjónustuaðili setji árlega fram staðbundin stefnumið um þjónustu við börn 0-17 ára og fjölskyldur þeirra, þjónustu vegna búsetu, atvinnu og hæfingar fullorðinna, stoðþjónustu við 18 ára og eldri, gæðastarf og þekkingarauð. Það felur í sér að þjónustuaðilinn mótar eigin stefnu þar sem tilgreind eru markmið og leiðir og forgangsröðun verkefna.

1.3 Markmið á einstökum málavæðum

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 sveitarfélaga

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 málaflöksins kominn á hendur sveitarfélaga. Þess verði gætt að sérhæfð þekking á málefnum fatlaðra barna og fullorðinna fylgi við þá yfirfærslu.

Þjónusta við börn 0-17 ára og fjölskyldur þeirra

Í árslok 2008 verði biðtími eftir að afskipti hefjist af barni vegna sértækrar greiningar að jafnaði ekki lengri en 6 mánuðir og ekki lengri en 3 mánuðir fyrir börn á aldrinum 0-6 ára. Á árunum 2008-2010 verði komið á fót vestan-, norðan-, austan- og sunnanlands fagteymum sem búa yfir færni til að greina a.m.k. þroskaraskanir sem krefjast ekki ítrustu sérþekkingar. Frá árinu 2009 verði jafnframt greiður aðgangur að frumgreiningu í öllum landshlutum.

Pegar þroskaröskun barns verður ljós sé það á ábyrgð og að frumkvæði þjónustuaðila að gera foreldrum/aðstandendum ljóst hvaða þjónusta og félagslegur stuðningur þeim standi til boða. Þörf fyrir þjónustu og stuðning verði þá jafnframt metin í samráði við þá sem í hlut eiga.

Eftirspurn eftir skammtímadvöl-/þjónustu og stuðningsfjölskyldum verði eflað verulega á næstu þremur árum.

Fötluðum börnum verði tryggð heilsdagsþjónusta, þ.á m. viðvera eftir hefðbundinn skólatíma og í skólahléum eftir föngum.

Komið verði á laggirnar í upphafi árs 2008 þekkingargátt, þ.e. vefsvæði þar sem finna má hvers kyns efni og upplýsingar um fatlanir auk tengla við slíkar gáttir í öðrum löndum. Kostur verði á gagnvirku sambandi og spjallrás fyrir foreldra, starfsfólk og aðra sem láta sig málin varða, þ.e. samskiptatorgi.

Þjónusta vegna búsetu

Árið 2010 búi fatlað fólk almennt í þjónustuíbúðum eða á eigin vegum, hvort sem það þarfnast til þess lítils, miðlungs eða mikils stuðnings. Á árunum 2006-2010 verði þörfum geðfatlaðs fólks fyrir þjónustu fullnægt með sérstöku átaki.

Þjónusta vegna atvinnu og hæfingar

Á árinu 2007 verði gerð könnun á atvinnuþátttöku fatlaðs fólks á almennum vinnumarkaði og fjölda þeirra sem njóta starfsþjálfunar í því skyni. Markmið verði í framhaldi af því sett um atvinnuþátttöku þess á almenna markaðnum og þau endurskoðuð árlega með hliðsjón af framvindu. Starfsþjálfunar- og hæfingarstöðvar verði starfræktar í nánnum tengslum við eða innan almennra vinnustaða. Atvinna með stuðningi verði eflað á næstu tveimur til þremur árum sem og starfsendurhæfing.

Stoðþjónusta við 18 ára og eldri

Fatlað fólk eigi, líkt og aðrir, kost á fjölskyldulífi hver sem fötlun þess er. Ráðgjöf og stuðningur við seinfæra og þroskahefta foreldra verði til reiðu eftir þörfum.

Frekari liðveisla verði aukin verulega á næstu þremur árum.

Próuð verði frekar stoðþjónusta sem notendur stjórna sjálfir heima og að heiman og velja sjálfir starfsfólk til þess, þ.e. svonefnd notendastýrð þjónusta.

Staða og áhrif notenda

Kannað verði hvort tryggja megi réttindagæslu fatlaðs fólks með því að útvíkka jafnréttishugtakið þannig að það nái einnig til jafnréttis fatlaðs og ófatlaðs 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. Fötlðu fólk verði gefinn kostur á persónulegum talsmanni til að gæta hagsmuna sinna, einnig gagnvart fjölskyldu sinni og öðrum aðstandendum.

Ákvarðanir sem varða fatlað fólk og aðstandendur þess persónulega séu ekki teknar nema í samráði við það sjálft/þá sjálfa.

Samráð sé haft við hagsmunasamtök um að fatlað 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.

Samráð sé haft, eftir því sem við á, um að fatlað fólk sé sjálft talsmenn í málum sem varða það sjálft. Frá 2007 verði haldin námskeið um valdeflingu í því skyni.

Mótun viðhorfa og almannatengsl

Unnið verði skipulega að því frá árinu 2007 að kynna málefni þeirra sem búa við fötlun, jafnt sem hóps og sem einstaklinga, bæði gagnvart almenningi og í heilbrigðis- og skólakerfinu. Sérstök áhersla verði lögð á að uppræta viðhorf sem mótast af vorkunnsemi eða meðaumkun ellegar að litið sé á fatlað fólk sem "þá sem minna mega sín".

Þekkingarauður – mann- og skipulagsauður

Árið 2012 verði að minnsta kosti 50% starfsmanna í málaflokknum með einhvers konar fagmenntun sem varðar viðfangsefni hans. Í því skyni verði meðal annars nám þroskajálfa og félagsliða eftt sem og nám í öðrum faggreinum sem getur nýst í málaflokknum. Jafnframt verði samstarfi félagsmálaráðuneytisins við námsbraut í fötlunarfræði við Háskóla Íslands haldið áfram og könnuð þörf fyrir stuðning við nám í KHÍ sem lýtur að fötlunum. Einnig verði stuðlað að frekara starfstengdu námi stuðningsfulltrúa. Svigrúm til náms meðfram starfi verði aukið sem og tengsl launa, faglegrar þekkingar og reynslu.

Komið verði á innan málaflokksins frá árinu 2007 skipulegri skráningu og stjórnun þekkingarauðs (mann- og skipulagsauðs), þ.e. þekkingarbókhaldi.

Á hverjum tíma liggi fyrir mannaflaspá innan málaflokksins til næstu tíu ára.

2.1 Verklag

Unnið hefur verið að stefnumótun og endurskoðun á skipan þjónustu í málefnum fatlaðra barna og fullorðinna á vegum félagsmálaráðuneytisins frá september 2004. Þá var komið á fót sex starfshópum sem í sat fjölbreyttur hópur fólks með reynslu og þekkingu á þjónustu við fatlað fólk frá ólíkum sjónarhornum. Leitað var til 1) *notenda þjónustunnar*, 2) *aðstandenda* þeirra sem hennar njóta og 3) *starfsmanna* sem veita hana. Í hópunum voru um 30 manns en að minnsta kosti á annað hundrað manns tóku þátt í starfinu með því að þátttakendur höfðu samráð við samstarfsfólk sitt og hagsmunaaðila sem þeir voru fulltrúar fyrir.

2.2 Efni, efnistöð og frekari niðurstöður

Í skýrslunni er lagður ítarlegur grunnur að stefnunni með tvennum hætti:

1. Með umfjöllun um *hugmyndafræðileg atriði* sem ráðuneytið telur rétt að byggja á í þessu tilliti. Þau varða einkum mannréttindi, hugtakið fötlun, norrænu velferðarsýnina, samfélagslega ábyrgð aðila vinnumarkaðarins, heildstæða og einstaklingsmiðaða þjónustu, þjónustu utan stofnana, þjónustumat og notendagrunn, þróun og miðlun þekkingar, mannauð, þekkingarverðmæti og skipulagsauð, notendastýrða þjónustu, gæðastarf, forvarnir og valdeflingu fatlaðs fólks. Jafnframt er gerð grein fyrir *þróun löggjafar og hugmyndafræði* hér á landi sem varðar fötluð börn og fullorðna.
2. Með umfjöllun um stöðuna í málaflokknum og greining á ytri og innri áhrifaþáttum (sjá nánar í liðum b. og c. hér á eftir við hvað er átt). Það er gert í því augnamiði að við stefnumótunina liggja fyrir sem gleggstar upplýsingar og greining þeirra í því skyni að stefnumiðin séu raunsæ, ábyrg og framkvæmanleg. Nánar tiltekið er sett fram lýsing og greining á eftirtöldum þáttum (sjá nánar í skýrslunni: Mótum framtíð – þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016 – hugmyndafræði, hugtök og greining.)

2.2.1 Núverandi þjónusta

Lýst er í skýrslunni *núverandi þjónustu* við þá sem búa við fötlun samkvæmt lögum um málefni fatlaðra og reglugerðum sem á þeim byggja. Þar kemur meðal annars fram að um ríflega tvöþúsund manns njóta nú reglulegrar þjónustu við búsetu, atvinnu og hæfingu og ýmis konar stoðþjónustu. Það eru um 0.7% landsmanna. Þar af nýtur tæpur helmingur búsetuþjónustu. Þetta er sá hópur sem býr við mesta fötlun. Átak hefur verið gert á undanförunum árum til þess að draga úr biðtíma eftir búsetuþjónustu og fyrir liggur áætlun um frekari uppbyggingu á árunum 2007-2011 sem nemur ríflega eitt hundrað nýjum úrræðum. Þar er bæði um að ræða fyrirliggjandi umsóknir og áætlaða nýliðun. Aukning er jafnframt fyrirhuguð í atvinnumálum, skammtímadvöl/-þjónustu og annarri þjónustu. Auk þess hefur verið ákveðið að verja einum og hálfum milljarði í stofnkostnað til þess að koma til móts við þarfir geðfatlaðs fólks fyrir búsetu- og dagþjónustu og starfsendurhæfingu. Sá hópur telur 160 manns hvað sértæka búsetuþjónustu varðar. Rekstrarkostnaður kemur þar til viðbótar.

Pegar taldir eru saman 1) þeir sem njóta reglulegrar þjónustu nú þegar (um 2100 manns), 2) þeir sem áformað er að muni njóta nýrra búsetuúrræða á næstu fimm árum (rúmlega 100 manns) og 3) geðfatlað fólk sem byggð verður upp sértæk þjónustu fyrir samkvæmt sérstakri áætlun á árunum 2006-2010 (160 manns) telur þessi hópur tæplega 2400 manns. Það eru um 0.8% þjóðarinnar.

2.2.2 Staða málefna fatlaðs fólks í samfélaginu – ytri áhrifaþættir

Greind er *staða málefna fatlaðs fólks í samfélaginu* í ljósi stjórnmálalegs umhverfis, efnahagslegra og hagrænna þátta, félags- og menningarlegra þátta, tækni, umhverfismála og laga og reglugerða (ytri áhrifaþættir). Það er gert til að gaumgæfa

atriði sem hafa áhrif á stefnumótun í málaflokknum í ljósi þess að málefni fatlaðs fólks snerta í raun allar hliðar þjóðlífsins. Greiningin er síðan notuð til að leggja mat á þau *tækifæri* sem framundan eru og varast það sem *ógnar* jákvæðri framvindu.

Niðurstaða greiningarinnar ber með sér að stjórn málaöfl, almenningur og atvinnurekendur beri hag fatlaðra barna og fullorðinna fyrir brjósti og því sé lag til að efla þjónustu við þann hóp. Þegar einnig er horft til efnahagsaðstæðna geti Íslendingar komist í fremstu röð þjóða á þessu sviði. Jafnhliða almennt jákvæðri afstöðu til fatlaðs fólks ber hins vegar nokkuð á viðhorfum sem markast af vorkunn eða meðaumkun ellegar að litið sé á það sem “þá sem minna mega sín”. Slík viðhorf þarf að uppræta með fræðslu og kynningu til þess að styrkja stöðu þess.

Telja verður að formleg réttarstaða fatlaðs fólks sé all vel tryggð. Huga þarf þó að einstökum atriðum í því skyni að gera þjónustuna betri og skilvirkari.

Rannsóknir og fræðileg umfjöllun um fatlanir og fatlað fólk hérlendis hefur eflst á síðustu misserum og er til þess fallin að styðja við framþróun innan málaflokksins. Menntun á þessu sviði eflist stöðugt en nokkrar blikur hafa verið á lofti hvað varðar mönnun í félagslegri þjónustu, einkum starfsfólks án sérhæfðrar menntunar eða reynslu. Efla þarf starfstengt nám og sí- og endurmenntun og tengja starfskjörum.

Þá er á það bent að tækniþynging undanfarinna ára á sviði samskipta- og upplýsingatækni og rafrænnar umhverfisstjórnunar hefur gagnast mörgu fötluðu fólki afar vel. Þess er að vænta að sú þróun haldi áfram.

2.2.3 Styrkleikar og veikleikar – innri áhrifaþættir

Metnir eru *styrkleikar og veikleikar* (innri áhrifaþættir) í núverandi þjónustu við fötluð börn og fullorðna með hliðsjón af niðurstöðum starfshópanna og álitni ráðuneytisins. Markmiðið með því er að styðja við mótun framtíðarstefnu ráðuneytisins sem ætlað er að efla og bæta þjónustuna.

Helstu styrkleikar eru að hugmyndafræði laga um málefni fatlaðra hefur staðist vel tímans tönn, þ.e. að markmið þeirra sé að tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg líf skjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Markmiðið er skýrt og verður enn sem fyrr leiðarljós. Fagleg þekking og menntun í málaflokknum er traust og víðtæk og eflist stöðugt. Sterk vitund um fagleg vinnubrögð, menntun og gæðastarf ríkir meðal starfsfólks og virðing gagnvart þeim er í hlut eiga. Þátttaka notenda, sjálfræði og valdefling fer vaxandi. Stjórnvöld leggja ríka áhersla á málaflokkinn og sem fyrr getur eru viðhorf stjórnámamanna, fjölmiðla og almennings jákvæð. Hagsmunasamtök fatlaðra barna og fullorðinna þeirra eru mikilvægir hlekkir í keðju stuðningsaðila við þá sem í hlut eiga.

Búsetuþjónusta fyrir fatlað fólk á landsbyggðinni er víða í all góðu horfi og stöðugt er unnið að því að þá að mæta þörfum fyrir slíka þjónustu á suðvesturhorni landsins og

vaxtarsvæðum utan þess. Sérstakt átak er að hefjast til þess að koma til móts við þarfir geðfatlaðs fólk fyrir þjónustu. Atvinna með stuðningi (AMS) hefur reynst vel til að finna fötluðu fólki störf á almennum vinnumarkaði. Ýmis stoðþjónusta er fyrir hendi, m.a. skammtímaþjónusta, stuðningsfjölskyldur og ferðaþjónusta.

Greining á veikleikum er einkum sótt í mat þeirra notenda, aðstandenda og starfsfólks sem tók þátt í stefnumótuninni og tekur félagsmálaráðuneytið undir það mat sem fram kemur. Þar ber hæst að þjónustan er á höndum of margra aðila og kerfið of flókið. Ábyrgðin á þjónustunni er ekki nægilega ljós; hún skiptist um of milli ríkis og sveitarfélaga. Því verður hún ekki eins skilvirk og hnitmiðuð sem skyldi. Flytja þarf meginhluta málefna þeirra sem búa við fötlun frá ríki til sveitarfélaga svo ábyrgðin verði á einni hendi. Í því sambandi hefur verið bent á að lögbundin félagsþjónusta sveitarfélaga eigi svo margt sameiginlegt með þjónustu við fatlað fólk að tvö þjónustukerfi flæki málin. Í sveitarfélögum sé auk þess betri yfirsýn yfir þarfir notenda vegna nálægðarinnar við þá og sveigjanleiki úrræða meiri. Gæta þarf þess að sérþekking á málefnum fatlaðra barna og fullorðinna fylgi við yfirfærsluna. Hins vegar er þess að geta að smæð margra sveitarfélaga getur komið í veg fyrir að þau hafi burði til þess að taka að sér þjónustu við fötluð börn og fullorðna. En það á að öllum líkindum eftir að breytast með aukinni sameiningu sveitarfélaga á næstu árum.

Á skortir á að þjónustan sé nægilega einstaklingsmiðuð. Hana þarf að byggja á heildstæðri og sveigjanlegri þarfagreiningu barns og fjölskyldu þess. Þjónustu við fullorðna þarf að sníða að þörfum hvers og eins á grundvelli sjálfræðis, styrkleika og áhugasviðs svo hann fái notið sín á eigin forsendum. Réttindagæsla er meðal lykilhugtaka í því tilliti. Þá er aðgengi fatlaðs fólks ábótavant sem og frágengi, til að mynda útgönguleiðir úr byggingum ef hætta skapast.

Erfitt hefur reynst að manna stöður í þjónustu við fatlað fólk á suðvesturhorni landsins og víðar. Starfsmannavelta er of mikil. Það dregur úr stefnufestu, skipulegum vinnubrögðum og gæðum þjónustunnar. Meira hugmyndaflug þarf til þess að auka fjölbreytileika hennar. Fjármagn skortir til þróunar, rannsókna og nýsköpunar.

Stuðning skortir við foreldra þegar fatlað barn fæðist. Biðlistar eftir greiningu, skammtímadvöl og AMS eru ekki viðunandi. Gera þarf áætlun um að leggja niður altækar stofnanir og herbergjasambýli. Fólk á vinnustöðum fatlaðra nýtur ekki sömu réttinda og annað launafólk. Því þarf að breyta.

Þeirri stefnu sem félagsmálaráðuneytið setur nú fram er ætlað að vinna gegn þessum veikleikum og bæta enn betur um.

2.3 Ný stefna í málefnum fatlaðra barna og fullorðinna

Á grundvelli umfjöllunarinnar um *hugmyndafræði, núverandi þjónustu, greiningu á ytri áhrifaþáttum og styrkleikum og veikleikum þjónustunnar* er í lok skýrslunnar sett fram stefna og framkvæmdaáætlun félagsmálaráðuneytisins í málaflokknum fyrir árin 2007-

2016. (sjá nánar í skýrslunni: *Mótum framtíð – þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-1016 – framtíðarsýn- og stefna*. Hún byggir einnig á upplýsingum og hugmyndum sem efst eru á baugi erlendis en aflað var fanga víða um lönd.

Í upphafi stefnuhlutans eru sett fram almenn framtíðarsýn og fimm grundvallarsjónarmið. Í öllum þeim markmiðum sem síðan eru sett fram er höfð hliðsjón af þessum grundvallarsjónarmiðum. Þau eru:

- ✚ Fötlun og samfélag.
- ✚ Jöfnun hlutskiptis (d. kompensationsprincippet).
- ✚ Samábyrgð þjóðlífssviða (d. sektoransvarlighedsprincippet).
- ✚ Fagleg þekking og gæðastarf.
- ✚ Réttindagæsla.

Síðan er fjallað um einstök málavíð þar sem greint er á milli meginmarkmiða og starfsmarkmiða og gerð grein fyrir leiðum að markmiðum. Jafnframt eru í framkvæmdaáætlun tilgreindir ábyrgðaraðilar, samstarfsaðilar og aðrir sem málið varðar ásamt tímamarkmiðum eftir föngum. Þau málavíð sem stefnan tekur til eru:

- ✚ Þjónusta við börn 0-17 ára.
- ✚ Þjónusta vegna búsetu.
- ✚ Þjónusta vegna atvinnu og hæfingar.
- ✚ Stoðþjónusta við 18 ára og eldri.
- ✚ Staða og áhrif notenda.
- ✚ Mótun viðhorfa og almannatengsl.
- ✚ Gæðastarf.
- ✚ Þekkingarauður – mann- og skipulagsauður.

Gerð er grein fyrir almennri framtíðarsýn, grundvallarsjónarmiðunum fimm og meginmarkmiðum á þessum átta málavíðum hér á eftir.

2.4 Framtíðarsýn

2.4.1 Jafnrétti og sambærileg lífskjör.

Megináhersla er lögð á það af hálfu félagsmálaráðuneytisins að 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. Því verði jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi leiðarljós allra aðgerða samfélagsins gagnvart fötluðum börnum og fullorðnum.

2.5 Grundvallarsjónarmið

2.5.1 Fötlun og samfélag – grundvallarsjónarmið 1

Miklu varðar að 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 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.

2.5.2 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 lífskjör og skapa skilyrði til eðlilegs og verðugs lífs.

2.5.3 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.

2.5.4 Fagleg þekking og gæðastarf – grundvallarsjónarmið 4

Lögð er áhersla á að byggð verði enn frekar upp fagleg þekking og gæðastarf í þjónustu við fötluð börn og fullorðna. 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, meðal annars með því að bregðast fljótt og örugglega við kvörtunum og ábendingum. Fylgst sé vel með nýjungum í þjónustu við fötluð börn og fullorðna jafnframt því að gæta hagkvæmni í rekstri.

2.5.5 Réttindagæsla – grundvallarsjónarmið 5

Brýnt er að skýr ákvæði séu í lögum um öfluga og virka réttindagæslu til handa fötluðum börnum og fullorðnum í því skyni að tryggja rétt þeirra til þjónustu í hvívetna sem og sjálfsákvörðunarrétt fullorðinna. Það verði meðal annars gert með því að kanna hvort heppilegt sé að útvíkka jafnréttishugtakið 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.

2.6 Meginmarkmið

2.6.1 Þjónusta við börn og fjölskyldur þeirra – meginmarkmið

Í því skyni að koma til móts við þarfir fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra telur ráðuneytið brýnt að þjónustan sé sniðin að þörfum notenda hverju sinni samkvæmt mati í kjölfar greiningar. Hún byggji því á heildstæðri, einstaklingsmiðaðri þjónustuáætlun sem sé endurskoðuð reglulega. Með því móti verði sveigjanleiki tryggður sem og réttur barna til þess að alast upp hjá fjölskyldum sínum. Stuðningur við fjölskyldur miðist ennfræmur við að foreldrar geti stundað nám eða gegnt starfi og notið frístunda til jafns við aðra. Ábyrgð á þjónustunni sé samhæfð hjá einum þjónustuaðila í heimabyggð í samráði við fjölskylduna. Það nýmæli er í stefnunni að þegar þroskaröskun barns verður ljós skuli þjónustuaðili hafa frumkvæði að því að kynna aðstandendum hvaða þjónusta og stuðningur þeim býðst jafnframt því að kanna þarfir í þeim efnum.

2.6.2 Þjónusta vegna búsetu – meginmarkmið

Til þess að koma til móts við kröfur um sjálfræði og jafnræði leggur ráðuneytið áherslu á þá meginreglu að fatlað fólk velji sjálft búsetuhætti sína og að þeir séu hliðstæðir því sem almennt gerist. Þjónusta vegna búsetu sé þannig sniðin að einstaklingsbundnum þörfum íbúans með hliðsjón af óskum hans og/eða aðstandenda hans. Mikilvægt er að hvati sé til eins sjálfstæðs heimilishalds og kostur er. 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 sambýlisfólk. Ennfræmur gildi reglur um nauðung og þvingun ef til þess þarf að koma.

2.6.3 Þjónusta vegna atvinnu og hæfingar – meginmarkmið

Miklu varðar að allt fatlað fólk fái tækifæri til atvinnu eða annarra verka í samræmi við áhuga, styrk og hæfileika og sé haft með í ráðum þar að lútandi. Það er ein helsta lífæð þess við samfélagið. Í því skyni lítur ráðuneytið svo á að í boði þurfi að vera

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 þess að móta sér stefnu í þeim efnum og ráða fatlað fólk til vinnu. Réttur þess á almennum vinnumarkaði sé ennfremur í hvívetna hinn sami og annarra landsmanna. Mikilvægt er að stuðningi við fatlað fólk til atvinnuleitar og -þátttöku sé skipað með hliðstæðri þjónustu við aðra landsmenn.

2.6.4 Stoðþjónusta við 18 ára og eldri – meginmarkmið

Meginreglan er sú að fatlað fólk njóti almennrar félags- og heilbrigðisþjónustu en að jafnframt sé í boði öflug sértæk stoðþjónusta á borð við skammtímaþjónustu, sálfræðilega ráðgjöf og félagsráðgjöf, þroska- og iðjuþjálfun og aðra sérfræðiráðgjöf eða þjálfun ef þörf krefur. Kostur sé ennfremur á fjárhagslegum stuðningi til náms og til þess að fólk geti skapað sér sjálfstætt starf. Jafnframt sé í boði liðveisla til heimilishalds og frístunda og fjölbreytileg ferðaþjónusta í því skyni að stuðla að sem sjálfstæðastri búsetu og innihaldsríku lífi. Gætt sé að forvörnum og heilsueflingu.

2.6.5 Staða og áhrif notenda – meginmarkmið

Eins og fram kemur hér að framan er lögð á það áhersla að fötluð börn og fullorðnir njóti í hvívetna jafnréttis á við aðra þjóðfélagsþegna og að komið sé í veg fyrir hvers kyns mismunun vegna fötlunar. Fólk sé því 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. Þá njóti fatlað fólk eftir því sem 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.

2.6.6 Mótun viðhorfa og almannatengsl – meginmarkmið

Sem fyrr getur er brýnt að uppræta viðhorf sem mótast af vorkunnsemi eða meðaumkun ellegar að litið sé á fatlað fólk sem "þá sem minna mega sín". Í því skyni þarf að vinna skipulega að því að kynna málefni þess, jafnt sem hóps og sem einstaklinga, bæði gagnvart almenningi og í heilbrigðis- og skólakerfinu. Um það verði haft samráð og samvinna við hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðstandenda þess. Í þessum efnum þurfa ráðuneyti og stofnanir ríkis og sveitarfélaga að setja fram stefnu gagnvart þeim sem búa við fötlun, jafnt um aðgengi sem önnur málefni sem þá varða.

2.6.7 Gæðastarf – meginmarkmið

Gera þarf kröfu um að þjónusta við fötluð börn og fullorðna sé gæðastarf í hvívetna líkt og best gerist annars staðar. Það felur 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 réttsýnum viðhorfum til notandans sem mótast af virðingu. Því sé fylgt eftir með gerð árangursmælikvarða og reglulegri notkun og uppfærslu gæðahandbóka. Þannig sé skapað traust milli stjórnenda, starfsfólks, notenda og aðstandenda sem og jákvæður bragur á vinnustöðum. Jafnframt séu notendur jafnan hafðir með í ráðum hvað eigin málefni varðar og sérstakur gaumur gefinn að rannsókn-, nýsköpunar- og þróunarverkefnum því gæðastarf er í sífelldri mótun.

2.6.8 Þekkingarauður – mann- og skipulagsauður – meginmarkmið

Færni í samskiptum, áhugi, metnaður og fagleg þekking eru höfuðatriði hvað varðar val á starfsfólki til að þjóna fötluðum börnum og fullorðnum. Sama gildir um virðingu fyrir þeim sem þjónað er. Því þarf að leggja áherslu á færni stjórnenda og þeirra er annast starfsmannahald til þess að velja starfsfólk og stýra störfum þess. Öflug og reglubundin sí- og endurmenntun þarf jafnframt að vera til staðar og kynna þarf störf að málefnum fatlaðra barna og fullorðinna með skipulegum hætti í því skyni að laða að hæft starfsfólk, hvort sem það er faglært eða án sérmenntunar. Tryggja þarf að kjaramál starfsfólks séu með þeim hætti að unnt sé að laða að og halda hæfu fólki, meðal annars með því að tengja saman þekkingu, viðbótarmenntun, starfsreynslu og launakjör. Fylgst sé vel með vinnuumhverfi og álagspáttum með áhættumati og gerðar áætlanir um forvarnir og heilsueflingu starfsfólks. Skýr vitund þarf að vera um þekkingarverðmæti (skipulagsauð) og gildi þess að skrá þau til að hafa betri yfirsýn yfir starfseminu og stjórna henni, ávaxta verðmætin, auka skilvirkni og styðja við gæðastarf.