

Kostnaðar- og ábyrgðarskipting ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk

Mat á stuðningsþörf fyrir fatlað fólk.

Þjónustu við fatlað fólk – stigskipt ábyrgð ríkis og sveitarfélaga.

Börn og ungmenni með fjölþættan vanda.

Fatlað fólk sem sætir öryggisráðstöfunum.

Ungt fatlað fólk á hjúkrunarheimilum.

Áætlun um uppbyggingu húsnæðisúrræða fyrir fatlað fólk.

Lágmarksfjölda íbúa á þjónustusvæði.

Áfangaskýrsla II

Tillögur starfshóps

Skjal s. 10 af 10000000000 dags: 25.03.2025

Efnisyfirlit

4	Inngangur
8	Meginniðurstöður áfangaskýrslu II
12	1. Mat á stuðningsþörf í þjónustu við fatlað fólk
12	1.1 Inngangur
13	1.2 Almennt
16	1.3 Mat
18	1.4 Markmið
18	1.5 Tillögur að aðgerðum til að ná markmiðum
20	2. Þjónusta við fatlað fólk - stigskipt ábyrgð ríkis og sveitarfélaga
20	2.1 Inngangur
20	2.2 Almennt
21	2.3 Stigskipt ábyrgð og skipulag þjónustu ríkis og sveitarfélaga við fatlað fólk
24	2.4 Þriðja stigs þjónusta – umfangsmiklar og flóknar þjónustuparfir
25	2.5 Mat
26	2.6 Markmið
26	2.7 Tillögur að aðgerðum til að ná markmiðum
29	2.8 Mat á fýsileika aðgerða (byggt á TELCOSP)
30	3. Staða og framtíð barna og ungmenna með fjölþættan vanda
30	3.1 Inngangur
30	3.2 Almennt
34	3.3 Mat
36	3.4. Markmið
36	3.5. Tillögur að aðgerðum til að ná markmiðum
38	4. Staða og framtíð fatlaðs fólks 18 ára og eldra sem hefur verið dæmt til að sæta öryggisráðstöfunum
38	4.1 Inngangur
39	4.2 Almennt
39	4.3 Mat
40	4.4 Markmið
40	4.5. Mat á kostnaði við aðgerðir til að ná markmiðum
42	4.6 Tillögur að aðgerðum til að ná markmiðum
43	4.7 Mat á fýsileika aðgerða (byggt á TELCOSP)



44	5. Staða og framtíð þjónustu við ungt fatlað fólk undir 60 ára á hjúkrunarheimilum
44	5.1 Inngangur
44	5.2 Almennt
45	5.3 Mat
45	5.4 Markmið
46	5.5 Mat á kostnaði við að ná markmiðum
46	5.6 Tillögur að aðgerðum til að ná markmiðum
48	5.7 Mat á fýsileika aðgerða (byggt á TELCOSP)
50	6. Áætlun um að uppfylla þarfir fatlaðs fólks fyrir sértækt húsnæði (í samræmi við lög nr. 38/2018)
50	6.1 Inngangur
50	6.2 Almennt
57	6.3 Mat
59	6.4 Markmið
59	6.5 Mat á kostnaði við að ná markmiðum
63	6.6 Tillögur að aðgerðum til að ná markmiðum
66	7. Fjöldi íbúa á þjónustusvæði
66	7.1. Inngangur
66	7.2. Almennt
68	7.3. Af hverju lágmarksstærð þjónustusvæða?
69	7.4. Mat
69	7.5 Markmið
69	7.6 Tillögur um aðgerðir til að ná markmiðum
70	Viðaukar
72	Heimildir og hugtakaskýringar

Útgefandi: frn@frn.is

www.felagsmalaraduneyti.is

Umbrot, ljósmyndir og myndvinnsla (ai): Birgir Ómarsson

<https://www.stjornarradid.is/raduneyti/felags-og-vinumarkadsraduneytid/>

©2024 Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti

ISBN 978-9935-513-34-2



Inngangur

Áfangaskýrsla II er sjálfstætt framhald áfangaskýrslu I um kostnaðar- og ábyrgðarskiptingu ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk.

Á grunni áfangaskýrslu I gerðu ríki og Samband íslenskra sveitarfélaga með sér samkomulag 15. desember síðastliðinn. Áfangaskýrslu I má finna á vef félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins en hún var birt á vef ráðuneytisins 24. janúar 2024.

Í áfangaskýrslu II er að finna umfjöllun um kafla tvö og þrjú í skipunarbréfi starfshóps félags- og vinnumarkaðsráðherra frá júlí 2022 um mótun tillagna um kostnaðarskiptingu ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk.

Á grundvelli samkomulagsins endurnýjaði félags- og vinnumarkaðsráðherra umboð starfshópsins og voru verkefni þá afmörkuð við eftirfarandi málavæði:

- Fyrirkomulag SIS – A mats.
- Stöðu og framtíð barna og ungmenna með fjölþættan vanda.
- Stöðu og framtíð einstaklinga 18 ára og eldri sem hafa verið dæmdir til að sæta öryggisgæslu eða öðrum öryggisráðstöfunum.
- Stöðu og framtíð þjónustu við ungt fatlað fólk á hjúkrunarheimilum (og þá verði horft til vinnu starfshóps heilbrigðisráðuneytisins um efnið).
- Áætlun um að uppfylla þjónustuparfir fatlaðs fólks í samræmi við lög nr. 38/2018, þ.m.t. sértækt húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk með auknar stuðningsparfir.
- Lágmarksfjölda íbúa á þjónustusvæði.

Jafnframt var fyrrgreindum starfshópi á grundvelli 9. gr. fyrrgreinds samkomulags fengið það hlutverk að kanna fýsileika þess að þriðja stigs þjónusta við börn með fjölþættan vanda og fullorðið fatlað fólk sem þarf á öryggisráðstöfunum að halda verði á ábyrgð ríkisins. Í áfangaskýrslu II er einnig að finna mat á almennum fýsileika þess að þriðja stigs þjónusta verði á ábyrgð ríkisins.

Starfshópurinn

Starfshópurinn skipa:

Svanhvít Jakobsdóttir, án tilnefningar, formaður, félags- og vinnumarkaðsráðuneyti,
Anna Klara Georgsdóttir, án tilnefningar, félags- og vinnumarkaðsráðuneyti,
Arnar Þór Sævarsson, tilnefndur af Sambandi íslenskra sveitarfélaga,
Árni Sverrir Hafsteinsson, tilnefndur af innviðaráðuneyti,
Daníel Svavarsson, tilnefndur af forsætisráðuneyti,
Hilda Cortez, tilnefnd af fjármála- og efnahagsráðuneyti,
María Ingibjörg Kristjánsdóttir, tilnefnd af Sambandi íslenskra sveitarfélaga,
Marta Guðrún Skúladóttir, tilnefnd af fjármála- og efnahagsráðuneyti,
Runólfur Leifsson, tilnefndur af heilbrigðisráðuneyti,
Styrmir Erlingsson, án tilnefningar, félags- og vinnumarkaðsráðuneyti,
Þór Garðar Þórarinsson, án tilnefningar, félags- og vinnumarkaðsráðuneyti,
Þór Hauksson Reykdal, tilnefndur af mennta- og barnamálaráðuneyti,
Þórdís Sveinsdóttir, tilnefnd af Sambandi íslenskra sveitarfélaga.

Í þriðja kafla verkefnisins (áfangi 4 í skipunarbréfi) mun sérstakur framtíðarhópur leggja fram tillögur um verkefni er lúta að þróun þjónustu og nýsköpun í þjónustu við fatlað fólk. Hópurinn hefur þegar hafið störf.

Með vísan til þess sem fram kemur í þeim gögnum, upplýsingum og þekkingu sem aflað hefur verið við vinnu starfshópsins, stendur þjónusta við fatlað fólk á tímamótum og til framtíðar litið frammi fyrir miklum faglegum og fjárhagslegum áskorunum. Það er því óhjákvæmilegt að taka til endurskoðunar hvernig staðið skuli að framkvæmd í þjónustu við fatlað fólk.

Í áfangaskýrslu I lagði starfshópurinn fram nokkurn fjölda tillagna sem ætlað er að stuðla að frekari þróun innan þjónustunnar. Í áfangaskýrslu II er byggt á þeim tillögum en umfjöllunin afmörkuð við þau málavíð sem nefnd eru hér að framan.

Meginmarkmið áfangaskýrslu II er að greina stöðu þeirra hópa sem að framan er lýst og leggja fram tillögur að þjónustu við þá sem er heildstæð, hagkvæm og árangursrík.

Til þess að þetta meginmarkmið nái fram að ganga er nauðsynlegt að kortleggja og greina stöðu þeirra sex málavíða sem skilgreind eru hér að framan auk þess að móta tillögur á einu málavíði til viðbótar sem lýtur að fyrirkomulagi þriðja stigs þjónustu. Jafnframt að móta tillögur um aðgerðir sem væru líklegar til þess að tryggja að markmið sem sett eru á hverju málavíði næðu fram að ganga. Loks að fyrir lægi áætlaður kostnaður við þessi verkefni á hverju málavíði.

Í þessu sambandi er rétt að það komi fram að starfshópurinn leggur fram í þessari skýrslu nokkurn fjölda tillagna um aðgerðir sem hann telur rétt að ráðist verði í til að ná fyrrgreindu markmiði. Við útfærslu, ef tillögur verða samþykktar, er gert ráð fyrir að unnar verði nákvæmar verkefnislýsingar til þess að öllum sé ljós sú vegferð sem ákveðin er.



Umfjöllun í áfangaskýrslu II er skipti í sjö kafla. Hver kafli hefst á inngangi þar sem reifaðar eru helstu áskoranir sem hópurinn telur nauðsynlegt að takast á við. Þar á eftir er almenn umfjöllun um efnið, mat á þeirri stöðu sem fyrir liggur, skilgreind markmið, tillögur að verkefnum sem eru líkleg til að tryggja að markmiðin náist og kostnaðarmat á framlögðum tillögum um aðgerðir.

Rétt er að geta þess að við gerð skýrslunnar er horft til þeirrar hugmyndafræði sem liggur að baki samningi Sam-einuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF). Ekki er sérstaklega vísað í tilteknar greinar en þó er vísað til almennra meginreglna samningsins eins og þær birtast í 3. gr. hans.

Í fyrsta kafla skýrslunnar er almennt fjallað um fyrirkomulag SIS – A fyrir fullorðna¹ og nauðsyn samræmingar og tengingar við þjónustuferil á öllum stigum þjónustunnar. Í kaflanum eru lagðar fram tillögur sem er ætlað að auka skilning allra hagaðila á nauðsyn samræmds verklags og tryggja þannig jafnræði og hagkvæmni við framkvæmd.

Í öðrum kafla er fjallað um nauðsyn skýrrar verkaskiptingar milli ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk. Skilgreind eru þrjú þjónustustig þar sem ábyrgð á þjónustu er skipt á milli ríkis og sveitarfélaga. Lagðar eru fram tillögur um verkefni og um það hvernig tilhögun verkaskiptingar gæti verið háttáð.

Í þriðja kafla er fjallað um stöðu barna og ungmenna með fjölþættan vanda og hvernig hægt sé að tryggja þessum hópi aðgengi að þjónustu í samræmi við mat á stuðningsþörfum á vettvangi ríkis og sveitarfélaga. Lagðar eru fram tillögur um útfærslu.

Í fjórða kafla er fjallað um þjónustu við þann hóp fatlaðs fólks sem þarf á öryggisráðstöfunum að halda. Ekki hafa legið fyrir skýrar ábyrgðar- og verklagsreglur um hvernig þjónustu við þennan hóp skuli háttáð. Gerð er grein fyrir stöðu markhópanna, og sérstaklega þeirra sem hafa verið dæmdir, og lagðar fram tillögur um útfærslu.

Í fimmta kafla er fjallað um stöðu ungs fatlaðs fólks sem býr á hjúkrunarheimilum og er talið vera í þörf fyrir þjónustu sem er í samræmi við aldur þess og færni.

Í sjötta kafla er fjallað um stöðu fatlaðs fólks sem óskar eftir sértæku húsnæði til búsetu. Umfjöllunin á sér upphaf í vinnu starfshóps um endurskoðun á lögum nr. 38/2018. Í kaflanum er lýst frekari útfærslu þeirra tillagna sem þar koma fram sem og lagðar fram nýjar tillögur um uppbyggingu.

Í sjöunda kafla er fjallað um mismunandi stærð þjónustusvæða í þjónustu við fatlað fólk og hvaða áhrif stærð þjónustusvæða getur haft á þá þjónustu sem veitt er. Gerð er tillaga að lágmarks fjölda íbúa á hverju þjónustusvæði.

Í lok annars, þriðja, fjórða og fimmta kafla er gerð tilraun til þess að meta fýsileika þeirra tillagna sem lagðar eru fram. Þar er annars vegar varpað ljósi á þau tækifæri sem felast í þeim aðgerðum sem gerðar eru tillögur um og hins vegar er varpað ljósi á þær áskoranir sem geta fylgt því að framkvæma þær aðgerðir sem gerðar eru tillögur um.²

Við mat á því hvaða viðmið ætti að nota við mat á fýsileika hefur Wilcox (2006)³ lagt til að horft sé nokkurra lykilþátta. Wilcox nefnir t.d. hvað þurfi til að verkefni geti farið af stað með ábyrgum hætti, tryggja að hægt sé að fá rétt fólk til deila sameiginlegri sýn, tryggja örugga stjórnun verkefna og að tryggja fjármögnun frá byrjun og til loka.

¹ SIS – A er kerfi til þess að meta stuðningsþörf hjá fullorðnu fólki. Einnig er til SIS – C sem er til þess að meta stuðningsþörf hjá börnum.

² TELCOSP. Á íslensku, **tækifæri** á sviði í tækniútfærslu, fjármála, laga, samstarfs, raunhæfni, verklengdar og á sviði pólitískra áherslna (því hærri gildi því meiri tækifæri). Á íslensku, **áskoranir** í tækniútfærslu, fjármála, laga, samstarfs, raunhæfni, verklengdar og sviði pólitískra áherslna (því hærri gildi því meiri áskorun).

³ Wilcox D (2006) *Feasibility study on line*.



Í byrjun skýrslunnar er að finna helstu niðurstöður af starfi vinnuhópsins og í lok hennar er síðan m.a. að finna viðauka með bókun Sambands íslenskra sveitarfélaga um efni skýrslunnar.

Í lok hvers kafla er að finna tillögur að aðgerðum ásamt tillögum um hverjir beri ábyrgð á því að koma þeim í framkvæmd. Þegar fleiri en einn aðili eru tilnefndir sem ábyrgðaraðilar er gert ráð fyrir því að sá aðili sem fyrstur er nefndur beri verkstjórnarábyrgð á aðgerðinni og fjármögnun hennar nema annað sé tekið fram.

Arnar Haraldsson og Þór G. Þórarinsson voru starfsmenn hópsins. Anna Klara Georgsdóttir og Inga Birna Einarsdóttir, sérfræðingar í félags- og vinnumarkaðsráðuneytinu, störfuðu einnig með hópnum. Fjölmarginir aðrir lögðu hönd á plóg við gerð þessarar skýrslu og má þar nefna fulltrúa hinna ýmsu ráðuneyta í starfshópnum, starfsmenn Sambands íslenskra sveitarfélaga, Ráðgjafar og greiningarstöð og starfsmenn Reykjavíkurborgar. Öllum þessum aðilum er þakkað þeirra framlag.

Vinna starfshópsins hófst í febrúar 2024 og lauk í ágúst 2024. Þann 19. ágúst hafði hópurinn haldið 10 formlega fundi auk fjölda aukafunda.

Starfshópurinn gerir þá tillögu að í framhaldi af framlagningu þessarar skýrslu verði innan 30 daga skilgreindir sjö (einn fyrir hvern kafla) 90 daga „sprettir“⁴ um frekari útfærslu á þeim verkefnum sem gerðar eru tillögur um í skýrslunni og félags- og vinnumarkaðsráðherra hefur samþykkt og tekið ákvörðun um útfærslu. Hver „sprettur“ taki til samþykktra tillagna í hverjum kafla skýrslunnar og myndi þá lýsa með ítarlegri hætti hvernig útfærslu aðgerðanna yrði háttað.

⁴ Sprettir ramma inn ferli þar sem teymi einstaklinga með ólíka sérfræðipækkingu skoðar tækifæri, þörf og markmið frá ýmsum sjónarhornum, áður en valin er leið til að móta og bera undir notendur

Meginniðurstöður áfangaskýrslu II

Kaflí 1 - Mat á stuðningsþörf í þjónustu við fatlað fólk.

Grunnmat í almennri félagsþjónustu er ekki samræmt með heildstæðum hætti. Staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa (SIS – A mat) er unnið með stöðluðum hætti og af því má ráða í hvaða stuðningsflokk viðkomandi einstaklingur er metinn. SIS - A matið tekur til þeirra sem metnir eru í stuðningsþörf umfram 15 klst. á viku og þurfa því sértæka félagsþjónustu sem fellur undir lög nr. 38/2018. Ekki hafa verið afmörkuð nein efri mörk í klst. í SIS mati. Ekki liggur fyrir nein afmörkun (viðmið) um hvenær stuðningsþarfir einstaklinga eru taldar svo umfangsmiklar og flóknar að til þurfi sambætta aðkomu félags-, heilbrigðis- og menntaþjónustu. Þessi staða gerir það að verkum að ekki er hægt að ganga út frá því að jafnræði sé við framkvæmd þjónustunnar, auk þess sem ónóg þekking og skortur á stuðningi við aðstoðarfólk við krefjandi aðstæður getur aukið stuðningsþörf einstaklinga. Tillögur eru því gerðar um afmörkun þjónustu á sviði almennrar, sértækrar og umfangsmikillar þjónustu. Jafnframt verði tekið upp samræmt verklag við mat á stuðningsþörf á þessum sviðum. Jafnframt eru gerðar tillögur um hvernig megi auka kostnaðarvitund samhliða ríkari eftirfylgd við framkvæmd þjónustunnar. Unnið verði að því að Staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa (SIS – A) verði grundvöllur framlaga Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga.

Kostnaður við tillögur í kafla 1 er áætlaður um 45,5 m.kr. og telst hann vera innan ramma, enda um að ræða verkefni sem að stærstum hluta teljast vera á ábyrgðarsviði opinberra aðila og falla að hluta til undir daglegar skyldur þeirra.

Kaflí 2 - Þjónusta við fatlað fólk – stigskipt ábyrgð ríkis og sveitarfélaga.

Mörk ábyrgðar milli ríkis og sveitarfélaga í sértækri þjónustu og þegar um umfangsmiklar stuðningsþarfir er að ræða eru óljós. Þessi staða hefur skapað óvissu og óþarfa flækjustig við framkvæmd þjónustunnar og dregið úr skilvirkni og árangri. Forsendur sveitarfélaga til þess að sinna mjög sérhæfðri og kostnaðarsamri þjónustu eru afar mismunandi. Til þess að tryggja enn frekar samræmi og gæði þjónustunnar eru lagðar fram tillögur um að tiltekin málavíð, þar sem umfangsmikillar og sérhæfðar þjónustu er þörf, verði á ábyrgð ríkisins. Þjónustustigin yrðu þrjú, þ.e. fyrsta stigs þjónusta (almenn félagsþjónusta), annars stigs þjónusta (sértæk þjónusta fyrir fatlað fólk) sem yrði á ábyrgð sveitarfélaga og þriðja stigs þjónusta á tilteknum málavíðum, sem yrði þá á ábyrgð ríkisins. Með því að ríkið taki alfarið ábyrgð á þjónustu til tiltekinna málavíða á þriðja stigi, sbr. skipunarbréf, er samhliða gert ráð fyrir aukinni ábyrgð sveitarfélaga til að tryggja framkvæmd almennra forvarna á fyrsta þjónustustigi og sértækum forvörnum og völdum forvörnum⁵ á öðru stigi. Þetta felur m.a. í sér að sveitarfélögin taki alfarið ábyrgð á uppbyggingu húsnæðis og þjónustu við þá sem óska eftir og metnir eru í þörf fyrir almennt og sértækt íbúðarhúsnæði í samræmi við niðurstöður SIS – A mats.

Kostnaður við tillögur í kafla 2 telst vera um 93,0 m.kr. og telst hann vera innan ramma, enda um að ræða verkefni sem að stærstum hluta teljast vera á ábyrgðarsviði opinberra aðila og falla að hluta til undir daglegar skyldur þeirra.

⁵ Hugtökin eru hér skilgreind eftirfarandi: Almennar forvarnir eiga við um aðgerðir sem gagnast samfélaginu öllu, sértækar forvarnir beinast gegn tilteknum hópum sem geta verið í áhættu, og valdar forvarnir gagnvart tilteknum hópum sem eru með mikla stuðningsþörf og bregðast þar við stöðu þeirra með sérstökum hætti.



Kafli 3 - Staða og framtíð barna og ungmenna með fjölþættan vanda.

Fyrirkomulag og innihald þjónustu við börn og ungmenni með fjölþættan vanda hefur lengi verið umfjöllunarefni í samskiptum ríkis og sveitarfélaga og gefin hafa verið út skýrslur, bréf og álit sem hafa á einn eða annan hátt fjallað um málefnið. Fram hafa komið ábendingar frá Ríkisendurskoðun um að ábyrgð á framkvæmd þjónustu við börn með fjölþættan vanda sé ekki skýr. Lögð er fram sú tillaga að ábyrgð ríkis og sveitarfélaga verði skipt þannig að þjónusta á fyrsta og öðru þjónustustigi verði alfarið á ábyrgð sveitarfélaga en ríkið taki ábyrgð á uppbyggingu og rekstri þjónustu barna með fjölþættan vanda á þriðja stigi.

Áætlaður árlegur rekstrarkostnaður þjónustu vegna þessa hóps getur orðið allt að 3 ma.kr. að uppbyggingu lokinni. Kostnaður við aðrar tillögur í kaflanum telst vera um 14,0 m.kr. og telst hann vera innan ramma, enda um að ræða verkefni sem að stærstum hluta teljast vera á ábyrgðarsviði opinberra aðila.

Kafli 4 - Staða og framtíð fatlaðs fólks 18 ára og eldra sem metið er í þörf fyrir að sæta öryggisráðstöfunum.

Ábyrgð ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við þá sem þurfa á öryggisráð-stöfunum að halda hefur ekki verið skýrt afmörkuð og tilgreind. Það hefur valdið alvarlegum vanda í samskiptum þjónustuaðila og jafnvel hindrað að einstaklingar fái þjónustu í samræmi við rétt sinn. Hér er gerð tillaga um að þeir sem hljóti dóm eða úrskurð á grundvelli 62. gr. almennra hegningarlaga eða um skert ferðafrelsi til varnar almannaoðryggi fái þriðja stigs þjónustu sem starfrækt verði á ábyrgð ríkisins. Yfirfærsla ábyrgðar muni eiga sér stað í áföngum. Jafnframt er gert ráð fyrir því að ný lög um öryggisráðstafanir verði samþykkt á haustþingi 2025.

Fjárfesting: 1.663 m.kr. (Tveir kjarnar með aðstöðu fyrir samtals 17 einstaklinga).

Árlegur rekstrarkostnaður verði allt að 1.860 m.kr. miðað við þjónustu fyrir 17 einstaklinga að uppbyggingu lokinni. Kostnaður við aðrar tillögur sem fram koma í kaflanum telst vera innan ramma.

Kafli 5 - Staða og framtíð þjónustu við fatlað fólk 60 ára og yngra sem býr á hjúkrunarheimilum.

Ungt fatlað fólk með umfangsmiklar hjúkrunarþarfir flytur í auknum mæli inn á hjúkrunarheimili. Einstaklingarnir sjálfir og aðstandendur þeirra, sem og rekstraraðilar hjúkrunarheimila og hagsmunasamtök, hafa bent á að dvöl á hefðbundnum hjúkrunarheimilum sé í mörgum tilvikum ekki rétt þjónusta fyrir þennan hóp og að í einhverjum tilvikum sé brotið á rétti þeirra á grundvelli fötlunar.

Meðal þess sem bent hefur verið á er að ungt fatlað fólk sem er 60 ára og yngra og býr á hjúkrunarheimilum skuli eiga þess kost að fá félags- og heilbrigðisþjónustu við hæfi sem auki og/eða viðhaldi lífsleikni þess. Gerðar eru tillögur um að staða þessa hóps verði metin út frá félagslegum þáttum og boðið verði upp á samþætta félags- og heilbrigðisþjónustu á heimili sem rekið sé í nálægð við hjúkrunarheimili eða á sínum heimilum. Einnig eru lagðar fram tillögur sem eru til þess fallnar að auka samþættingu þjónustu við einstaklinga sem búa í heimahúsum.

Fjárfesting: 675 m.kr. (Íbúðakjarni með 7 íbúðum).

Árlegur rekstrarkostnaður: 282 m.kr. (sólarhringsþjónusta) að uppbyggingu lokinni.

Kostnaður við aðrar tillögur í kaflanum telst vera innan ramma.

Meginniðurstöður áfangaskýrslu II

Kaflí 6 - Áætlun um uppbyggingu sértæks húsnæðis fyrir fatlað fólk í samræmi við lög nr. 38/2018.

Í samræmi við samkomulag ríkis og sveitarfélaga, frá desember 2023, eru lögð fram drög að 10 ára áætlun um uppbyggingu og notkun sértæks íbúðarhúsnæðis fyrir fatlað fólk. Í þessum fyrsta áfanga við undirbúning áætlunarinnar er lagt mat á fjölda þeirra sem taldir eru í bið eftir húsnæði, aldur þeirra og stuðningsþarfir og skilgreind eru viðmið sem unnið skal út frá við gerð áætlunarinnar. Lagt er mat á kostnað við fjárfestingu og rekstur þjónustunnar. Lagt er til að sveitarfélögin muni bera ábyrgð á uppbyggingu og rekstri þjónustunnar í samræmi við þau viðmið og faglegu leiðbeiningar sem sett eru.

Fjárfesting: 9.157 m.kr. (243 íbúðir).

Árlegur rekstrarkostnaður: 5.585 m.kr. (243 einstaklingar) að uppbyggingu lokinni.

Kostnaður við aðrar tillögur í kaflanum er áætlaður um 90,0 m.kr. og telst hann vera innan ramma, enda um að ræða verkefni sem að stærstum hluta teljast vera á ábyrgðarsviði opinberra aðila og falla að hluta til undir daglegar skyldur þeirra.

Kaflí 7 - Stærð þjónustusvæða.

Til að tryggja faglegar forsendur, sjálfbærni og gæði í sértækri félagsþjónustu leggur starfshópurinn fram tillögu um að rétt sé að landinu verði skipt upp í þjónustusvæði þannig að á hverju þjónustusvæði séu að lágmarki 6.000 íbúar. Fámennari sveitarfélög skulu hafa samvinnu við önnur sveitarfélög um skipulag og framkvæmd þjónustunnar og beri þau þá sameiginlega ábyrgð á skipulagi og framkvæmd sem og kostnaði vegna hennar, nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum. Stærð þjónustusvæðis tekur mið af stærð þjónustusvæða í barnavernd og þannig sé m.a. horft til þess að hægt verði að viðhalda samræmi og einfaldleika í skipulagi, stefnumótun og stjórnun í sértækri félagsþjónustu sveitarfélaga.

Kostnaður telst vera innan ramma.

Samantekið yfirlit helstu verkefna og mat á kostnaði þeirra:

Tillögur starfshópsins eru meðal annars að ríki og sveitarfélög skilgreini verkaskiptingu á 1.-3. þjónustustigi og að ríkið taki yfir ábyrgð á þjónustu ákveðinna hópa á þriðja stigi.

Í töflunni hér að neðan eru teknar saman kostnaðarupplýsingar á meginniðurstöðum skýrslu starfshópsins.



Tafla 1. Upplýsingar um kostnað vegna tillagna starfshóps í m.kr. vegna barna með fjölþættan vanda, einstaklinga sem þarfnast öryggisþjónustu, ungra hjúkrunarsjúklinga og einstaklinga sem óskað hafa eftir sértæku húsnæði.

Hópur/þjónusta	Núverandi fyrirkomulag			Breytt fyrirkomulag				Ófjármag./Ríki		Ófjármag./Svf.	
	Rkst. gjöld	Kostn. ríkis	Kostn. svf.	Framt. kostn	Kostn. ríkis	Kostn. svf.	Áætl. fjárfest	Rekst. gjöld	Fjár- fest	Rekst. gjöld	Fjár- fest
Börn og ungmenni m. fjölþættan vanda	3.400	500	2.900	3.000	3.000	-	-	2.500	0	-	-
Öryggisráðstafanir	1.200	1.200	0	1.860	1.860	-	1.663	1.260	1.063	-	-
Ungt fatlað fólk á hjúkrunarheimilum	140	140	0	282	282	-	675	282	675	-	-
Einstaklingar sem óska eftir sértæku húsnæði	-	-	-	5.585	-	5.585	9.157	-	-	Óvissa	-

Athugasemdir og skýringar:

Börn og ungmenni með fjölþættan vanda: Í skilgreindum hópi eru 34 börn og ungmenni. Áætlanir gera ekki ráð fyrir að fjármögnun fjárfestingar komi frá ríki eða sveitarfélögum, þar sem sjálfseignarstofnunin Skálatún hefur gefið 5.000 fermetra land í Skálatúni í Mosfellsbæ í þágu uppbyggingar fyrir börn.

Öryggisráðstafanir: Í núverandi fyrirkomulagi miðast rekstrargjöld við 12 einstaklinga. Núverandi kostnaður ríkisins vegna öryggisráðstafana nemur samtals 1.200 m.kr., en þess ber að geta að fjárheimild ríkis (án tímabundinnar fjárveitingar) nemur um 600 m.kr. Þessi þjónusta er því vanfjármögnuð sem nemur tæpum 600 m.kr. Bætist sú fjárveiting við þær 1.310 m.kr. sem nauðsynlegar eru til að standa undir nýju skipulagi. Áætluð fjárfesting er samtals 1.663 m.kr. en félags- og vinnumarkaðsráðuneyti hefur nú þegar heimild fyrir 600 m.kr. til slíkrar fjárfestingar. Í skilgreindum hópi í rekstrargjöldum fyrir breytt fyrirkomulag eru 17 einstaklingar. Hvorki liggja fyrir núverandi kostnaður sveitarfélaga né fjárhæð greiðslna á grunni SIS framlaga.

Ungt fatlað fólk á hjúkrunarheimilum: Í skilgreindum hópi eru sjö einstaklingar. Ekki var framkvæmd sérstök greining á núverandi kostnaði við þjónustu vegna ungs fatlaðs fólks á hjúkrunarheimilum. Núverandi kostnaður miðast við daggjöld hjúkrunarheimila og gert er ráð fyrir að ný úrræði fyrir þann hóp muni leiða til hreinnar aukningar í rekstrargjöldum, þar sem hjúkrunarrými sem þessir einstaklingar færast úr muni nýtast eldri einstaklingum sem bíða eftir að komast á hjúkrunarheimili.

Einstaklingar sem óska eftir sértæku húsnæði: Ekki liggur fyrir hver raunkostnaður er í dag. Framlög Jöfnunarsjóðs á grundvelli SIS-mats til þeirra 243 einstaklinga sem skilgreindir eru í þörf fyrir sértækt húsnæði námu um 4.500 m.kr. árið 2023. Sú óvissa sem kemur fram í töflu 1 skýrist af því að ekki liggur fyrir hversu hátt hlutfall af raunkostnaði núverandi þjónustu muni nýtast í rekstur nýrra búsetuúrræða en ætla má að um kostnaðarauka verði að ræða. Gert er ráð fyrir að fjárfesting vegna nýrra íbúða sé nú þegar fjármögnuð í gegnum stofnframlög ríkis og sveitarfélaga sem og fasteignasjóð Jöfnunarsjóðs. Kostnaður vegna fjárfestinga og rekstrar dreifist á 7 til 10 ár.

Kaflí 1

1. Mat á stuðningspörf í þjónustu við fatlað fólk

1.1 Inngangur

Í áfangaskýrslu I og í 6. gr. samkomulags ríkis og sveitarfélaga er sérstaklega fjallað um SIS – A, staðlað mat á umfangi stuðningsparfa fullorðinna. Í skipunarbréfi starfshópsins er það skilgreint sem sérstakt verkefni nefndarinnar að fjallað sé um fyrirkomulag SIS – A matsins. Fyrir liggur að gert er ráð fyrir því að SIS – A matið verði grunnstoð í þeirri vegferð að skilgreina stöðu einstaklinga gagnvart því á hvaða þjónustustigi (1-3) þeir skuli fá þjónustu.

Nú er einnig hafinn undirbúningur að því að SIS – A mat fyrir fullorðna og SIS – C fyrir börn verði skilgreind í nýjum lögum um breytingu laga nr. 38/2018.



1.2 Almenn

Þjónusta við fatlað fólk byggir á því að fyrir liggi mat á stuðningsþörf. Stuðningsþarfir geta verið mismiklar og mismunandi eftir því hvort horft er til líkamlegs eða andlegs atgervis og á hvaða lífsskeiði notandinn er. Einnig geta búseta og aðstæður einstaklings haft áhrif á þörf hans fyrir þjónustu. Vegna þessa getur verið annmörkum háð að bjóða upp á þjónustu sem er líkleg til þess að koma til móts við allar þær stuðningsþarfir sem notendur telja sig hafa. Til þess að tryggja að takmörkuðum gæðum í þjónustu sé deilt út á grundvelli meðalhófs þurfa þær aðferðir sem notaðar eru við mat á stuðningsþörf að vera staðlaðar og samræmdar.

Á Íslandi eru í gildi tvenn lög á sviði félagsþjónustu við fatlað fólk. Fyrst ber að nefna almenn lög nr. 41/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga og síðan sértæk lög nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Í lögnum er ekki að finna sérstaka umfjöllun um hvernig staðið skuli að mati á stuðningsþörf sem afmarkar rétt einstaklings til tiltekinna bjarga. Í lögum nr. 38/2018 er þó tiltekið að réttur á grundvelli þeirra verði virkur þegar magn þjónustu samkvæmt lögum um félagsþjónustu fer yfir 15 klst. á viku. Í reynd þýðir þetta að fatlað fólk eigi rétt á almennri félagsþjónustu í allt að 15 klst. á viku og rétt á sértækri þjónustu á grundvelli laga nr. 38/2018 þegar stuðningsþörf fer yfir þau viðmið.

Ekki er til staðar samræmt matstæki sem notað er á landsvísu til þess að meta **almenna stuðningsþörf**, heldur geta matstæki í almennri félagsþjónustu verið mismunandi eftir sveitarfélögum. Samræmdar kröfur og faglegar leiðbeiningar um almennt grunnmat í félagsþjónustu og framkvæmd þess liggja ekki heldur fyrir.

Við mat á **sértækri stuðningsþörf** á grundvelli laga nr. 38/2018 er notast við Staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa (SIS mat) ásamt því sem sérstakur matshópur á vegum Ráðgjafar- og greiningarstöðvar (RGR) metur með samræmdum hætti stuðningsþörf einstaklinga.

Einn þeirra lykilþátta, sem þarf til að auka jafnrétti í þjónustu og markvissa notkun þess fjármagns sem er til ráðstöfunar, er að styrkja faglega umgjörð og staðla verklag við mat á stuðningsþörf á landsvísu. Í þessum fyrsta kafla verður ljósi varpað á núverandi stöðu, hún rýnd og lagðar fram tillögur sem eru líklegar til frekari árangurs.

1.2.1 Grunnmat í almennri félagsþjónustu

Ákvörðun um stuðningsþjónustu skv. 26. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991, felur í sér að aðstoð sé að jafnaði veitt í tiltekinn fjölda klukkustunda í viku hverri á grundvelli mats á stuðningsþörf og þess almenna viðmiðs að aðstoð geti numið allt að 15 stundum á viku. Til þess að einstaklingur fái þjónustu skv. lögum um félagsþjónustu þarf að liggja fyrir grunnmat sveitarfélags þar sem kemur fram skilgreining á stuðningsþörfum viðkomandi.

Mat á þjónustuþörf og ákvörðun um þjónustu eru á hendi sveitarfélags/þjónustusvæðis en í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga er ekki kveðið á um notkun staðlaðs, samræmds mats á landsvísu við mat á þörf fyrir almenna félagsþjónustu. Í athugasemdum við einstakar greinar frumvarpsins kemur hins vegar fram að nauðsynlegt sé að sveitarfélögin setji sér reglur um það hvernig mat á þörf fyrir þjónustuna skuli fara fram. Slíkt mat sé forsenda þess að þjónustan komi einstaklingnum að gagni og að fjármunum sveitarfélagsins til málaflokksins sé vel varið.

Kaflí 1

Í leiðbeiningum fyrir sveitarfélög um stuðningsþjónustu samkvæmt lögum nr. 40/1991, um félagsþjónustu sveitarfélaga, er fjallað um mat á stuðningsþörf í 3. gr.⁶ Þar kemur fram að áður en aðstoð er veitt skuli meta þörf fyrir stuðning í hverju einstöku tilviki í samvinnu við umsækjanda, enda sé mat á þjónustu upphaf að skilvirku notendasamráði. Mat skal vera samræmt í sveitarfélaginu og skýrt með hvaða hætti stuðningsþörf skuli metin. Við matið skulu a.m.k. fjórir meginþættir skoðaðir sem hafa áhrif á athafnir daglegs lífs: a. Þörf umsækjanda fyrir stuðning, b. Félagslegar aðstæður umsækjanda, c. Færni og styrkleikar umsækjanda og d. Samfélagsþátttaka, valdefling og virkni umsækjanda.

Í reglum sveitarfélaga, sem unnar voru á grundvelli leiðbeininga ráðuneytisins, er að finna almenn ákvæði um að horft sé til heildaraðstæðna umsækjanda og skipulags daglegs lífs þar sem markmiðið er m.a. að þjálfar og styðja umsækjanda til að leita bestu mögulegu leiða í lífi og starfi.

Nokkur sveitarfélög hafa frá því í lok árs 2022 haft til hliðsjónar handbók um heildræna þjónustu við fatlað fólk sem var samstarfsverkefni þeirra með styrk úr framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks. Í handbókinni er að finna umfjöllun um gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlana, hlutverk málstjóra og samráð við notendur í þverfaglegri teymisvinnu, svo eitthvað sé nefnt.

Að þessu sögðu er mikilvægt að skoða með hvaða hætti staðfesting grunnmats sveitarfélags á stuðningsþörf fer fram en skilyrði Ráðgjafar- og greiningarstöðvar, sem hefur yfirumsjón með framkvæmd SIS - A mats, er að slíkt grunnmat liggi fyrir áður en einstaklingur fer í SIS - A mat.

1.2.2 Sérækt mat í þjónustu við fatlað fólk

Við yfirfærslu málaflokks fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga 2011 var ljóst að koma þyrfti á sérstöku jöfnunarkerfi til að dreifa fjármunum til sveitarfélaga vegna reksturs málaflokksins og til að tryggja hagkvæma og réttláta ráðstöfun. Eiginlegt jöfnunarkerfi var innleitt 2012 og hluti af því var upptaka svokallaðs SIS - A mats (Staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa, Supports Intensity Scale) en það kom að fullu til framkvæmda 2014.⁷ SIS - A matið var talið uppfylla kröfur um sterkan fræðilegan bakgrunn, var vel rannsakað og notkun þess hafin víða í nágrennaríkjunum.

SIS - A matið kom í stað eldra sjö flokka matskerfis og átti m.a. að nýta til að deila út því fjármagni sem fór í gegnum Jöfnunarsjóð sveitarfélaga. SIS - A matið átti að tryggja hlutlægt mat á stuðningsþörf fatlaðs fólks en matstækið metur magn og tíðni þess stuðnings sem fólk með fötlun þarfnast til að geta lifað sem eðlilegustu lífi. Matstækið var talið mun nákvæmara en eldra kerfi og gefa gleggri upplýsingar um hvaða þjónustu væri þörf og í hve miklum mæli og auka líkur á jafnræði í þjónustu við fatlað fólk á landsvísu. Niðurstöðurnar áttu að nýtast við samræmda þarfa- og kostnaðargreiningu á þjónustu við fatlað fólk og vera grunnur að áætlunum fjárveitinga til þjónustunnar á hverju starfssvæði. Þannig myndi SIS - A matið skapa grundvöll fyrir gerð fjárhagsáætlana sem byggðu á mati á þjónustuþörf.⁸

Markmiðið með matstækinu var jafnframt að á grundvelli þeirra niðurstaðna sem það veitti væri hægt að þróa einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir. Upptaka matsins átti að hafa í för með sér nákvæmara mat á stuðningsþörf sem auk þess átti að bæta mat á kostnaði þjónustunnar og auðvelda þannig jöfnunaraðgerðir í málaflökknum. Þannig

⁶ Leiðbeiningar fyrir sveitarfélög um stuðningsþjónustu samkvæmt lögum nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga með síðari breytingum.

⁷ Verkefnisstjórn um verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga á sviði velferðarmála, sem hafði veg og vanda að undirbúningi yfirfærslunnar, taldi að SIS-matskerfið væri besti kosturinn sem í boði væri héraðs í þeim tilgangi að meta stuðningsþarfi fatlaðs fólks. SIS-matið metur stuðningsþörf fatlaðra einstaklinga á heimili og utan heimilis s.s. tengdu starfi og menntun, heilsu, öryggi og félagslegri virkni. SIS-A (Supports Intensity Scale – Adult version) metur stuðningsþörf fullorðinna. Matið var staðlað og staðfært á Íslandi árið 2010. SIS-C (Supports Intensity Scale, Children version) metur stuðningsþörf barna en SIS-C var gefið út árið 2016 og stöðlun þess lokið á Íslandi 2018.

væri hægt að reikna jöfnunarframlögin á grundvelli fjölda og þjónustuparfa einstaklinga sem metnar höfðu verið með hlutlægum hætti í hverju sveitarfélagi/þjónustusvæði. Auk þessa átti að reikna ný einingarverð á grundvelli þessa nýja þjónustumats sem jafnframt átti að nýta við mat á kostnaði vegna þeirra sem óska eftir húsnæði.

Í skýrslu verkefnisstjórnar um endurmat á yfirfærslunni frá 2015 kom hins vegar fram að sveitarfélög/þjónustusvæði væru ekki að nýta niðurstöður SIS - A mats við gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlana með kerfisbundnum hætti og að treysta þyrfti alla lagastöð fyrir matinu. Var samstaða um það í verkefnisstjórninni. Í félags- og vinnumarkaðs-ráðuneytinu er nú hafin skoðun á því með hvaða hætti best sé að samræma mat á landsvísu.

Almennt er miðað við að sveitarfélög veiti þjónustu samkvæmt ákvæðum laga nr. 38/2018 á grundvelli SIS - A mats sem sé lagt til grundvallar einstaklingsbundnum þjónustuáætlunum og mati á kostnaði vegna þjónustunnar.⁹ Þrátt fyrir þetta er óljóst með hvaða hætti þetta er gert og lítið samhengi virðist vera á milli mats á stuðningsþörf, framlaga úr Jöfnunarsjóði og raunkostnaðar þjónustunnar. Þá virðist ekki vera samræmi í því hjá sveitarfélögum hvenær óskað er eftir SIS - A mati vegna langvarandi stuðningsþarfar.

Samkvæmt verklagi Ráðgjafar- og greiningarstöðvar er forsenda SIS - A mats að fyrir liggi almennt grunnmat sveitarfélags á að tiltekinn einstaklingur hafi notið almennrar félagsþjónusta allt að 15 klukkustundir á viku. Það þýðir að áður en einstaklingur gengst undir SIS - A mat er gert ráð fyrir að fyrir liggi greining á fötlun, skilgreining á stuðningsþörfum og framtíðarhorfum. Grunnmat sveitarfélaganna hefur hins vegar ekki verið samræmt á landsvísu líkt og fjallað er um hér á undan.

Skort hefur á að skilgreint sé samhengi á milli niðurstaðna SIS - A mats og mats á raunkostnaði. Þetta gerir það að verkum að erfitt er að átta sig á hvenær verið er að veita þjónustu skv. SIS - A mati og hvenær er um að ræða þjónustu sem sveitarfélag/þjónustusvæði tekur ákvörðun um að veita óháð því mati á stuðningsþörf (SIS - A) sem liggur fyrir.

Jafnframt hefur þetta áhrif á allan nauðsynlegan kostnaðarsamburð milli sveitarfélaga, t.d. með vísan til samanburðar á hagkvæmni milli rekstrarforma og stærða þjónustusvæða. Við gerð fjárhagsáætlana þarf að vinna út frá niðurstöðum þess mats sem lagt er til grundvallar stuðningsþörf og um leið hver skuli bera ábyrgð á þeim kostnaði umfram þau viðmið sem SIS - A matið segir til um.

1.2.3 Umfangsmiklar stuðningsþarfir

Þær aðstæður eru einnig fyrir hendi þar sem stuðningsþörf einstaklings er umfangsmikil og flókin getur þurft stuðning tveggja eða fleiri starfsmanna allan sólarhringinn sem og samþætta þjónustu ólíkra kerfa.

Nokkur fjöldi einstaklinga getur á hverjum tíma haft umfangsmiklar og flóknar stuðningsþarfir. Til þess að tryggja áreiðanleika og dýpka skilning á niðurstöðum SIS - A matsins kemur fyrir að ákveðið er að nota önnur matskerfi sem ætlað er að mæla umfangsmiklar og flóknar stuðningsþarfir einstaklings. Verklag við framkvæmd þessa mats hefur verið mismunandi eftir því hvaða mat hefur verið notað. Hér má nefna svokallað HCR-20 mat (*Historical Clinical Risk Management Scale*). Matið hefur reynst áreiðanlegt og er eitt af mikilvægustu áhættumatstækjunum sem notuð eru um allan heim. Tilgangur HCR-20 er að gera kerfisbundið mat á ofbeldisáhættu svo hægt sé að grípa inn í með viðeigandi aðgerðum ef þess gerist þörf. Matstækið metur áhættu yfir ákveðið tímabil, allt frá nokkrum vikum til nokkra ára.

⁸ Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (2011). Mat á stuðningsþörf. Aðdragandi, framkvæmd, niðurstöður. https://www.greining.is/static/files/upplýsingar/Skyrsla-SIS_2011.pdf

⁹ Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (2020). Verklag við mat á stuðningsþörf fatlaðra, markhópar, framkvæmd og úrvinnsla. <https://www.samband.is/wp-content/uploads/2020/11/gudny-sis-samband-nov-2020-gst.pdf>

Kaflí 1

HCR-20 samanstendur af tuttugu mismunandi þáttum sem skiptast í þrjá flokka. Þeir eru: 1) Þættir í sögu sjúklinga; má þar nefna sögu um ofbeldi og geðsjúkdóma, 2) klínískir þættir; svo sem innsýn og hvatvísi og 3) áhættustjórnun; svo sem á andlega heilsu sjúklinga og meðferðarhaldni.

Annað flokkunarkerfi sem nefna má í þessu samhengi er Alþjóðlega flokkunarkerfið um færni, fötlun og heilsu (*ICF* eða *International Classification of Functioning, Disability and Health*) sem gefið er út og viðhaldið af Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO). Flokkunarkerfið er gert fyrir samræmda skráningu á heilsutengdri færni og færniskerðingu og lýsir færni frá ólíkum sjónarhornum, svo sem hreyfigetu eða félagslegri aðlögun. Flokkunarkerfið er hins vegar óhentugt til að meta skerðingar í daglegum athöfnum og því hefur Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin gefið út sérstakan matslista, *WHO Disability Assessment Schedule* (WHODAS 2.0), til að búa til staðlaða aðferð til að meta heilsu og skerðingar í athöfnum og þátttöku. Matstækið metur sex víddir daglegs lífs; vitsmuni, hreyfanleika, sjálfsumhirðu, samskipti, athafnir daglegs lífs og þátttöku í samfélaginu. WHODAS 2.0 er almennur matslisti og því er hægt að nota listann til að bera saman skerðingar vegna ólíkra sjúkdóma.

Nokkrar gerðir mats til viðbótar þeim sem þegar hafa verið talin upp hafa verið notaðar til að meta umfangsmiklar og flóknar stuðningsþarfir. Má þar nefna t.d. *Bröset Violence Checklist*¹⁰, *InterRAI – mat fyrir hjúkrunarþarfir og heilsufar*¹¹.

1.3 Mat

Samræma þarf aðferðir þegar teknar eru ákvarðanir um hvort þörf sé fyrir aukna þjónustu sveitarfélags og hvort þjónustan falli undir lög nr. 38/2018 og er aðkoma þjónustuteymis nauðsynleg við slíkar ákvarðanir. Við grunnmat þarf að aðgreina þær þjónusturþarfir sem falla ekki undir félagsþjónustu sveitarfélaga eða lög nr. 38/2018. t.a.m. er það á ábyrgð heilbrigðiskerfisins að sinna þörfum einstaklinga fyrir heilbrigðisþjónustu.

Til að tryggja samræmi og jafnræði við mat á stuðningsþörf í almennri félagsþjónustu þarf að fræða, móta verkferla og staðla mat til notkunar á landsvísi. Í kjölfarið þarf að þjálfva starfsfólk í notkun þess.

Á mynd 1 hér að neðan má sjá fjölda umsókna sveitarfélaga um SIS – A mat hjá Ráðgjafar- og greiningarstöð¹² og hversu margar þeirra féllu undir viðmið á árunum 2019–2023.

¹⁰ <https://www.risk-assessment.no/>

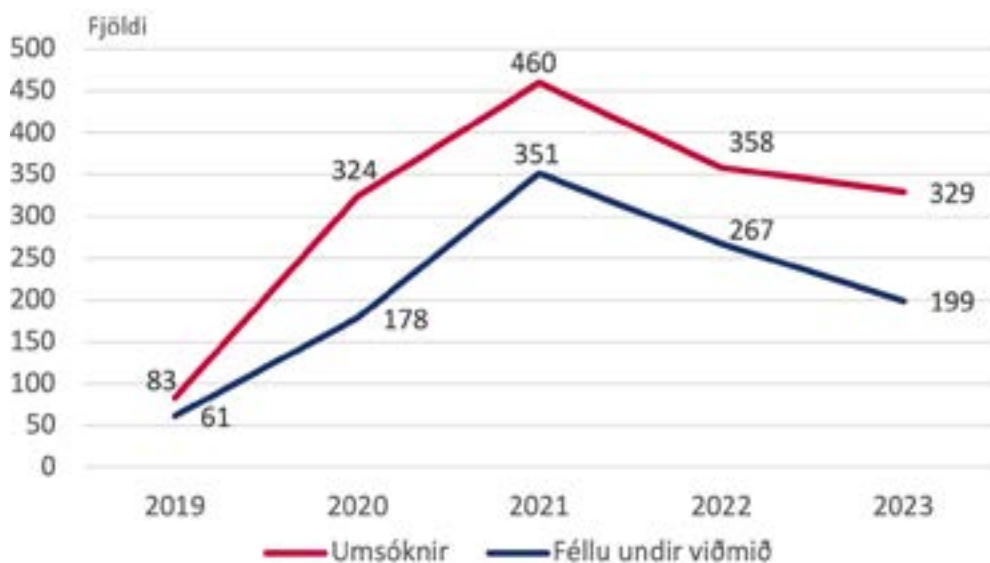
¹¹ <https://island.is/interrai-mat>

Mynd 1. Samanburður á fjölda umsókna og framkvæmd mót vegna SIS-A árin 2019 til 2023.

Fjöldi umsókna sem fellur undir viðmið og fær því ekki afgreiðslu hjá Ráðgjafar- og greiningarstöð ber með sér að misræmis gætir milli hennar og sveitarfélaga á skilningi á því hverjir falla undir lög nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

Skipulag þjónustu við fatlað fólk er fjölbreytilegt eftir sveitarfélögum og þekking innan sveitarfélaga til að veita þjónustuna er mismunandi. Ein leið til að tryggja samræmi í þjónustu er að nýta samræmd viðmið þegar ákvörðun er tekin um að veita fötluðu fólki almenna og sértæka þjónustu.

Notkun staðlaða SIS – A matskerfisins tryggir samræmi viðmiða og þannig tryggir matið að því takmarkaða fjármagni sem er til ráðstöfunar sé dreift með sanngjörnum og markvissum hætti. Um leið skapast forsendur fyrir gerð heildstæðrar þjónustuáætlunar sem eykur líkur á auknum árangri í þjónustu við fatlað fólk.



Bæta þarf þjónustuferilinn og gera hann skýrari og markvissari til þess að ná ásættanlegu samræmi. Einnig má segja að þau tækifæri sem niðurstöður SIS – A mats bjóða upp á hafi ekki verið fullnýtt, bæði hvað varðar nýtingu fjármagns sem og aukins sjálfstæðis þeirra sem nota þjónustuna. Aukin þekking og færni almenns starfsfólks á vettvangi á skilvirkari notkun niðurstaðna SIS – A mats gæti aukið árangur þjónustu og lífsgæði þeirra sem hafa farið í gegnum slíkt mat.

Með samræmingu vinnubragða má gera ráð fyrir meiri hagkvæmni og aukinni skilvirkni. Einfaldara og skýrara verklag hefur að öllu jöfnu í för með sér minni kostnað, þar sem færri koma að úrvinnslu (minna flækjustig) en þeir sem framkvæma verkið hafa þá oft en ekki meiri reynslu og þekkingu. Leggja þarf mat á hagræði sem samræmt kerfi

¹² Upplýsingar RGR eru dagsettar 26. febrúar 2024.

Kaflí 1

hefði í för með sér. Jafnframt hvað aukin meðvitund starfsmanna á kostnaðarlegum ávinningi þess að framkvæma SIS – A mat geti haft í för með sér; ávinning sem hugsanlega væri þá hægt að nota til þess að styrkja þjónustuna á öðrum sviðum.

Leggja þarf áherslu á hlutverk félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga í að styrkja fræðslu- og menntunarhlutverk sitt, m.a. með því að auka þekkingu allra hagaðila á ákvæðum stjórnsýslu- laga, með rannsóknum og mati á umsóknum, áhættugreiningum sem og að uppfylla rannsóknarskyldu.

1.4 Markmið

1. Að tryggja samræmi og jafnræði á landsvísu í notkun matskerfa í almennri og sértækri þjónustu og við mat á umfangsmiklum og flóknum stuðningsþörfum.
2. Að bæta skilning og auka færni við gerð, eftirlit og eftirfylgd með einstaklingsbundnum þjónustuáætlunum í þjónustu við fatlað fólk.
3. Að styrkja samhengi milli metinnar stuðningsþarfur og kostnaðar þjónustunnar og þar með áætlanagerð sveitarfélaga.

1.5 Tillögur að aðgerðum til að ná markmiðum

1. Samræmt almennt heildstætt félagsþjónustumat á stuðningsþörfum fatlaðs fólks.

Mat á félagsþjónustu fyrir fatlað fólk sem hefur þörf fyrir þjónustu allt að 15 klst. á viku byggir á stöðluðu, hlutlægu matstæki sem verði samræmt á landsvísu. Mótað verði verklag með leiðbeiningum sem lýsi vegferð frá umsókn um almenna félagsþjónustu (allt að 15 klst. á viku) að umsókn sveitarfélags um framkvæmd SIS - A mats og þjónustu umfram 15 klst. á viku. Starfsfólk félagsþjónustu sveitarfélaga fái kennslu og þjálfun í útfærslu á niðurstöðum matsins.

Hluti af félagsþjónustumati felist í mati á möguleikum einstaklings á notkun á velferðartæknilausnum til að koma til móts við stuðningsþarfir þeirra sem um ræðir.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið, Samband íslenskra sveitarfélaga, Jöfnunarsjóður sveitarfélaga og Ráðgjafar- og greiningarstöð.

Áætlaður kostnaður: 40,0 m. kr. (telst innan ramma).

2. Endurskoðun verklags við miðlun niðurstaðna SIS - A mats til að tryggja eftirfylgd.

Mótaðar verði verklagsreglur um hvernig upplýsingum er miðlað til sveitarfélaga og áfram til aðstoðarfólks um notkun niðurstaðna SIS - A mats.

Ábyrgð: Jöfnunarsjóður sveitarfélaga, Ráðgjafar- og greiningarstöð, Samband íslenskra sveitarfélaga ásamt félags- og vinnumarkaðsráðuneyti.

Áætlaður kostnaður: 2,0 m. kr. (telst innan ramma).

3. Námskeið og þjálfun um eiginleika SIS – A mats fyrir stjórnendur og starfsmenn sveitarfélaga.

Starfsmenn fá þjálfun í úrvinnslu þeirra gagna og upplýsinga sem fram koma í SIS - A mati og nýtingu þeirra upplýsinga við gerð þjónustuáætlana. Fræðslugátt félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins gegni hér lykilhlutverki en efnið verði gert aðgengilegt í fræðslugáttum sveitarfélaganna og á Island.is. Jafnframt verði boðið upp á staðnám.

Ábyrgð: Jöfnunarsjóður sveitarfélaga, Samband íslenskra sveitarfélaga, Ráðgjafar – og greiningarstöð og félags- og vinnumarkaðsráðuneyti.

Áætlaður kostnaður: 2,5 m. kr. (telst innan ramma).

4. Endurskoðun á tíðni mats á stuðningsþörf (SIS - A).

Endurskoðun á hversu oft eigi að framkvæma Staðlað mat á stuðningsþörf (SIS - A) til þess að betur sé hægt að bregðast við breyttum stuðningsþörfum frá einum tíma til annars.

Ábyrgð: Jöfnunarsjóður sveitarfélaga, Ráðgjafar- og greiningarstöð og Samband íslenskra sveitarfélaga.

Áætlaður kostnaður: 1,0 m. kr. (telst innan ramma).

5. Faglegar leiðbeiningar um notkun matskerfa sem notuð eru í almennri og sértækri félagsþjónustu.

Við mat á stuðningsþörfum einstaklinga sem hafa umfangsmiklar og flóknar stuðningsþarfir getur þurft að nota fleiri matskerfi en SIS til þess að meta mjög afmarkaða stuðningsþörf.

Þörf er á að móta faglegar leiðbeiningar fyrir starfsfólk sveitarfélaga til þess að gera þeim betur kleift að lesa úr niðurstöðum slíkra mata og nýta þær til þess að sníða þjónustuna betur að einstaklingnum

Ábyrgð: Jöfnunarsjóður sveitarfélaga, Ráðgjafar- og greiningarstöð, félags- og vinnumarkaðsráðuneytið og Samband íslenskra sveitarfélaga.

Heildarkostnaður við aðgerðir í kafla 1 er áætlaður 45,5 m. kr. og telst innan ramma.¹³

¹³ Gert er ráð fyrir að svigrúm sé innan fjárhagsramma viðkomandi ráðuneyta sem bera meginábyrgð á þeim verkefnum sem eru skilgreind.

2. Þjónusta við fatlað fólk - stigskipt ábyrgð ríkis og sveitarfélaga

2.1 Inngangur

Í áfangaskýrslu I er að finna stöðugreiningu á þjónustu við fatlað fólk og hvaða áskoranir verða til staðar að óbreyttu á næstu árum. Þessar áskoranir felast einkum í því að gera má ráð fyrir því að fjármagn muni skorta til þess að veita núverandi þjónustu á sama tíma og kröfur um aukið umfang og innihald þjónustunnar munu verða viðvarandi. Til þess að bregðast við þessum áskorunum þarf að ráðast í umfangsmiklar breytingar og þróun þjónustunnar. Kjarni breytinganna lýtur að því að breyta viðhorfum hagaðila, stigskipta ábyrgð ríkis og sveitarfélaga á þjónustunni, breyta umgjörð hennar og verklagi með nýsköpun að leiðarljósi og nýta fjármagn betur.

2.2 Almennt

Þjónusta við fatlað fólk spannar víðtækt svið þjónustu þar sem þörf fyrir stuðning er allt frá því að vera lítil og tímabundin yfir í það að vera afar umfangsmikil og jafnvel stöðug yfir tíma. Aukning í umfangi þjónustunnar kallar iðulega á aukinn kostnað og aukna sérþekkingu nema þjónustuaðilar bregðist við með öðrum hætti.

Eftir yfirfærslu sértækrar þjónustu frá ríkinu árið 2011 hefur þjónusta við fatlað fólk verið að langmestu leyti á ábyrgð sveitarfélaga. Sveitarfélögin eru nú 64 og þjónustusvæði þar sem sveitarfélög annast þjónustu við fatlað fólk eru nú um 25 talsins. Sveitarfélög sem eru með um 1.000 íbúa eða fleiri eru nú 29 og þar af eru 7 með 10.000 íbúa eða fleiri.

Viðhorfsbreytingar til þjónustu við fatlað fólk hafa átt sér stað í samfélaginu á undanförunum árum. Samhliða hafa tekið gildi ný lög um þjónustu við fatlað fólk og fullgilding samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er farin að hafa ríkari áhrif í framkvæmd. Fyrir liggja einnig áform núverandi ríkisstjórnar um að lögfesta samninginn á næstu árum. Þessar áherslur hafa leitt til þess að nú og til framtíðar munu verða gerðar auknar kröfur um magn og gæði þjónustu við fatlað fólk.

Stigskipting þjónustu ríkis og sveitarfélaga hefur ítrekað komið upp í umræðunni um stöðu þjónustu við fatlað fólk. Rætt hefur verið um hvort ekki sé tilefni til að breyta skipulagi þjónustunnar þar sem sveitarfélög eru misjafnlega í stakk búin til þess að veita þá sérhæfðu þjónustu sem talin er þörf á. Þá er almennt talið að til þess að tryggja samræmi og jafnræði í þessari sérhæfðu þjónustu fari best á því að hún sé veitt miðlægt á landsvísu. Í þessu sambandi má benda á að svipuð þróun á sér einnig stað á öðrum málavæðum innan félags-, heilbrigðis- og menntaþjónustu.

Umgjörð og verklag í þjónustunni hafa að mestu verið óbreytt um árabíl. Gengið hefur verið út frá því að þjónustan geti haldið áfram inn í framtíðina á óbreyttum forsendum, sjá einnig umfjöllun í Áfangaskýrslu I. Á sama tíma hafa verið gerðar auknar kröfur um magn þjónustu án þess að almenn viðmið hafi verið sett um magn og gæði þeirrar þjónustu sem veitt er. Sjá m.a. umfjöllun í kafla 1 og í Áfangaskýrslu I.

Nýsköpun í þjónustunni er að finna í afmörkuðum þáttum hennar og snúa þeir þá einkum að útfærslu ýmiss konar tæknilausna sem eru til þess fallnar að auka færni og þátttöku til sjálfstæðis í eigin lífi.

Stefnumótun hefur ekki verið nægjanlega heildstæð, samræmd og markmiðsdrifin, sem hefur að öllum líkindum dregið úr þeim árangri sem vænta má með auknu fjármagni í málaflokkinn.



Verklag getur verið mismunandi milli sveitarfélaga þegar koma á til móts við sambærilegar stuðningsþarfir notenda. Það getur leitt til þess að umsækjendur um þjónustu sitji ekki allir við sama borð þegar þjónusta er veitt.

Ekki er talið líklegt að óbreyttu að geta sveitarfélaganna til þess að takast á við umfangsmiklar og flóknar þarfir fatlaðs fólks muni taka miklum breytingum á næstu árum. Hér er einkum horft til stærðar sveitarfélaga og þá um leið forsendna þeirra til að takast á við flókin og umfangsmikil verkefni.

Þróun lausna og notkun velferðartækni¹⁴ hefur ekki náð því flugi sem vonast var eftir þegar drög að opinberri stefnu á því málsviði voru kynnt á árinu 2015. Stefnan fékk ekki þann stuðning sem vænta mátti og því var fjármögnun hennar ekki tryggð.

Sértæk þjónusta við fatlað fólk er að stærstum hluta félagslegs eðlis og er hún því á ábyrgð sveitarfélaganna. Stundum þarf þó að samræma þjónustuna við aðra þjónustu, t.d. heilbrigðisþjónustu eða aðra þjónustu sveitarfélags. Til þess að sveitarfélögin geti tekist á við fyrrgreindar áskoranir til framtíðar og um leið styrkt hlutverk sitt sem þjónustuveitendur þarf að ráðast í margþættar breytingar á þjónustu við fatlað fólk á vegum ríkis og sveitarfélaga.

2.3 Stigskipt ábyrgð og skipulag þjónustu ríkis og sveitarfélaga við fatlað fólk

Til þess að hægt sé auka hagkvæmni, skilvirkni og einfalda framkvæmd þjónustu við fatlað fólk þarf að skýra ábyrgð ríkis og sveitarfélaga. Þetta felur í sér að endurskoða þarf fyrirkomulag/skipan þjónustunnar og móta verklag sem er árangursríkt og dregur úr flækjustigi.

Þær tillögur sem hér eru lagðar fram byggja sem fyrr á því að sveitarfélögin beri ábyrgð á almennri og sértækri félagsþjónustu við fatlað fólk. Ríkið taki síðan ábyrgð á umfangsmiklum og flóknum þjónustupörfum þegar tilteknur viðmiðum er náð. Þjónustunni verði skipað í þrjú þjónustustig eftir því hversu mikla og sérhæfða stuðningsþörf einstaklingar hafa þörf fyrir.

2.3.1 Almenn þjónusta fyrir alla. Stafræn þekkingarveita – hjálp til sjálfshjálpar

Oft eru aðstæður með þeim hætti að einstaklingur sem er að leita eftir aðstoð hefur ekki aðgang að gögnum, upplýsingum eða þekkingu hjá opinberum aðilum til þess að bjarga sér á eigin spýtur eða komast í samband við aðila sem greitt getur götu viðkomandi. Oft kemur upp flækjustig sem dregur úr notendaupplifun eða gerir hana neikvæða og veldur jafnvel árekstrum síðar meir.

2.3.2 Fyrsta þjónustustig

Á fyrsta þjónustustigi er almenn félagsþjónusta þar sem allir sem falla undir skilgreiningar laga nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga eiga rétt á þjónustu. Það þýðir að um er að ræða miðlungs- eða afmarkaða þjónustu sem miðast við allt að 15 klst. beina þjónustu við einstakling á viku.

¹⁴ Velferðartækni tekur til fjögurra meginviða, þ.e.: Öryggistækni. Tækni sem er ætlað að skapa örugga umgjörð um líf einstaklingsins og eigin heilbrigði. Öryggishnappurinn er sú lausn sem hér er algengust. Tækni til að bæta fyrir missi og styðja við bættu líðan. Tækni sem dregur úr áhrifum minnistaps eða skertrar hreyfigetu og tækni sem eykur lífsgæði í almennu lífi, t.d. stjórnun á ljósum og hita. Tækni til félagslegra samskipta. Tækni sem hjálpar fólki að komast í félagslegt samneyti við aðra, t.d. upplýsingatækni af ýmsu tagi. Tækni til þjálfunar og eigin umönnunar. Hér er átt við tækni sem hjálpar einstaklingum að fylgjast sjálfir með eigin heilsu, t.d. þegar um langvarandi sjúkdóma er að ræða.



Kaflí 2

2.3.3 Annað þjónustustig

Á öðru þjónustustigi er sértæk félagsþjónusta sem sérstaklega er ætluð fötluðu fólki sem fellur undir skilgreiningu laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk. Um er að ræða mikla þjónustu þ.e. 15 klst. eða meira á viku.

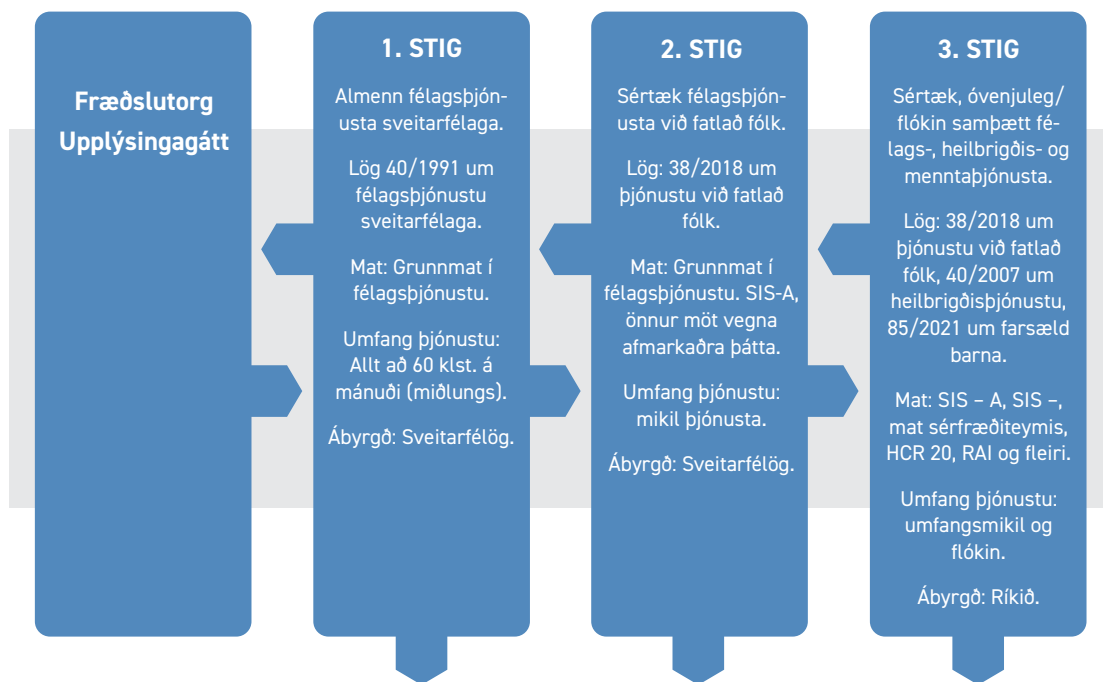
2.3.4 Þriðja þjónustustig

Á þriðja þjónustustigi er gert ráð fyrir því að um sé að ræða mjög sérhæfða þjónustu umfram almenna og sértæka félagsþjónustu sem getur annars vegar falið í sér ráðgjöf, stuðning, aðstoð, kennslu, þjálfun, handleiðslu og meðferð við tiltekna aðstæður. Hins vegar getur komið til að beitt sé svokölluðum öryggisráðstöfunum sem ætlað er að tryggja öryggi notanda og/eða þeirra sem veita honum aðstoð og/eða eru í umhverfi hans. Um er að ræða umfangsmikla þjónustu sem kallar á þverfaglegt framlag og samstarf sérhæfðra fagaðila.

Á öllum þessum stigum eru þjónustubættir skilgreindir þannig að þjónustan sé markviss og hafi það markmið að auka lífsleikni einstaklings þannig að hann geti lifað sjálfstæðara lífi en ella. Grunnhugsunin skal vera árangursdrifin, þ.e. að notandinn beri ábyrgð á eigin lífi með viðeigandi stuðningi en sé um leið tilbúinn til að leggja sitt af mörkum til þess að auka sjálfstæði sitt. Notendur geta því tímabundið þegið þjónustu á tilteknu þjónustustigi þar sem dregið getur úr þjónustu með aukinni færni og getu eða hún aukist ef þjónustubörf eykst.

Í ljósi þeirra breytinga sem átt hafa sér stað á undanförunum árum á eðli og umfangi þjónustunnar hefur þeirri spurningu ítrekað verið varpað fram hvort ekki sé rétt að ríkið taki til sín ábyrgð á þjónustu við tiltekna hópa sem hafa umfangsmiklar og flóknar stuðningsþarfir.

Með vísan til þess sem að framan greinir leggur starfshópurinn fram tillögu um eftirfarandi skipan ábyrgðar og samspil verkefna í stigskiptri þjónustu ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk.



Mynd 2. Stigskipt ábyrgð ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk

Lýsing:

Á myndinni eru fjórir kassar, hlið við hlið í röð frá vinstri til hægri. Í þeim fyrsta frá vinstri stendur fræðslutorg og upplýsingatorg. Þar er gert ráð fyrir að verði fyrsti viðkomustaður þeirra sem leita eftir aðstoð eða þjónustu. Í öðrum kassa frá vinstri til hægri er að finna lýsingu á hvað 1. stigs almenn félagsþjónusta felur í sér, hvaða lög gilda um þjónustu á þessu stigi, hvaða matskerfi eru notuð, hver eru viðmiðin er varða þjónustu á þessu stigi og hver ber ábyrgð. Í þriðja kassa frá vinstri er að finna lýsingu á því hvað 2. stigs sértek félagsþjónusta felur í sér. Í fjórða kassanum frá vinstri er lýsing á því hvað 3. stigs umfangsmikil og flókin þjónusta felur í sér. Á milli kassanna eru síðan örvar frá vinstri til hægri sem tengja þessa kassa saman og lýsa vegferð notenda í gegnum þjónustustigin og eins frá hægri til vinstri sem gætu þá lýst vegferð einstaklings til sjálfsbjargar. Frá kassa tvö, þrjú og fjögur vísa örvar niður sem sýna að einstaklingur hefur ekki lengur þörf fyrir þjónustu á þessu stigi.

2.4 Þriðja stigs þjónusta – umfangsmiklar og flóknar þjónustuparfir

2.4.1 Almennt

Þeir hópar einstaklinga sem nú eru taldir í þörf fyrir þjónustu á þriðja þjónustustigi eru þeir sem hér segir:

1. Börn og ungmenni með fjölþættan vanda. Þessi hópur samanstendur af 34 einstaklingum. Sjá nánari umfjöllun í kafla 3 í þessari skýrslu.
2. Fatlað fólk sem hefur verið dæmt eða úrskurðað á grundvelli 62. gr. hegningarlaga til að sæta öryggisráðstöfunum og/eða skerðingar á ferðafrelsi skv. 15. gr. laga nr. 88/2011. Þessir einstaklingar hafa flestir lokið meðferð á Réttargeðdeild og eru allir taldir geta nýtt sér sértæka félagsþjónustu og afmarkaðan stuðning heilbrigðiskerfisins í formi eftirfylgdar, auk öryggisráðstafana sem tilgreindar eru í dómi eða úrskurði. Þeir einstaklingar sem hér um ræðir eru nú 13 talsins.

Sjá frekari lýsingu í kafla 4 í þessari skýrslu.
3. Fatlað fólk yngra en 60 ára sem býr á hjúkrunarheimilum og hefur þörf fyrir samþætta heilbrigðis- og félagsþjónustu. Þessi hópur, miðað við skilgreindar forsendur, samanstendur nú af 11 einstaklingum. Sjá frekari lýsingu í kafla 6 í þessari skýrslu.
4. Fatlað fólk sem hefur langvarandi og víðtæka hegðunarröskun og þarf þjónustu til viðbótar við þá sértæku félagslegu þjónustu sem sveitarfélög bjóða upp á, sem og stuðning vegna öryggisþátta til að geta búið á heimili. Þessi hópur er nú talinn vera um 14 einstaklingar. Rétt er að það komi fram hér að verkefni starfshópsins fól ekki í sér að meta fýsileika þess að þjónusta við þennan tiltekna markhóp yrði veitt á þriðja stigi. Engu að síður er það ljóst að staða hans er með þeim hætti að rétt þykir að leggja mat á það hvort þjónusta ætti heima á þriðja þjónustustigi.

Það liggur fyrir að stór hluti þeirrar þjónustu sem er talin mest að umfangi og gerir miklar faglegar kröfur, snýr að því að tryggja öryggi einstaklinganna sjálfra sem þiggja þjónustuna, þeirra sem veita þeim aðstoð og að tryggja almannaöryggi. Öryggisráðstafanir af ýmsu tagi eru því oft afgerandi þáttur í innihaldi þjónustunnar en sértæk félagsþjónusta hefur minna vægi.

Megináhersla þjónustu við þá hópa sem að framan eru nefndir byggir á því að þeir sem í þeim eru eigi aðgang að bestu fánlegu þjónustu á hverjum tíma. Þetta hefur í för með sér auknar kröfur um markviss vinnubrögð, skilvirkni og árangur. Tillögur hafa því komið fram um að á þriðja þjónustustigi verði veitt þjónusta sem kallar á þverfaglega, þverstofnana-lega og um leið umfangsmikla þjónustu og að unnið sé út frá skýrum þjónustulýsingum og leiðbeiningum.



Viðmið um hvenær magn og umfang þjónustunnar fer yfir tiltekin mörk þurfa að vera skýr og gætu þau verið með þrennum hætti:

- a. Að við mat á stuðningsþörf verði hún metin til klukkustunda (svipað og gerist í notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA)). Þó verði sá munur á þegar þjónustumagnið er metið hjá einstaklingi að horft verði til þess hvort það geti einnig nýst í samlegð í þjónustu við aðra á sama heimili, þjónustukjarna eða við búsetu í nágrenni.
- b. Að við mat á stuðningsþörf verði horft til niðurstaðna SIS - A mats og þeirra viðmiða sem gilda við mat skv. HCR 20.
- c. Þegar þörf fyrir heilbrigðisþjónustu hefur verið metin af sérfræðinganefnd.

2.5 Mat

Framkvæmd þjónustu fyrir þá hóp sem nefndir hafa verið hér að framan hefur verið með ýmsum og misjöfnum hætti:

1. **Börn og unglingar með fjölþættan vanda.** Þjónusta við þennan hóp hefur verið dreifð og brotakernd og skort hefur á heildstæða stefnumótun. Mikilvægt er að til staðar sé skýr ábyrgðarskipting milli ríkis og sveitarfélaga er varðar þennan viðkvæma hóp barna.
2. **Fatlað fólk sem hefur fengið dóm.** Ekki hefur verið að finna í lögum og reglugerðum né í leiðbeiningum skýrar lýsingar á útfærslu þjónustunnar. Vegna þessa hefur tilviljun oft ráðið því í hvaða farveg þjónustan hefur farið og bera margir dómar (dómsorð) sem hafa fallið glöggvitni um það. Skýra þarf einnig stöðu þeirra einstaklinga þar sem fyrir liggur úrskurður dómara vegna nauðungar.
3. **Ungt fatlað fólk á hjúkrunarheimilum.** Ungt fatlað fólk, 60 ára og yngra, hefur dvalið á hjúkrunarheimilum í áratugi við svipaðar aðstæður og fólk sem dvelur á slíkum heimilum í skamman tíma. Slíkt er ekki í samræmi við almennan skilning á þeirri þjónustu sem veita á fötluðu fólki, þó svo að það hafi umfangsmiklar þjónustuþarfir.
4. **Fatlað fólk með langvarandi og víðtæka hegðunarröskun.** Hópurinn hefur ekki haft aðgang að viðvarandi sérfræðiþekkingu sem t.d. gæti nýst við aðstæður þar sem talin er þörf á mjög sérhæfðri meðferð og umhverfi sem tryggir öryggi einstaklings og aðstoðarfólks. Þessir einstaklingar hafa ekki verið dæmdir og því þarf að viðhafa sérstakt verklag í þjónustunni. Framkvæmd hefur verið misjöfn og kallar á nauðsynlega samræmingu. Samkvæmt upplýsingum RGR falla 14 einstaklingar undir þennan hóp 14 (1. júní 2024). Nauðsynlegt er að tryggja aðgang að fagfólki sem getur farið inn í aðstæður og rýnt þær og gert tillögur að úrbótum/aðgerðum áður en ákvörðun er tekin um frekari öryggisráðstafanir.

Verkaskipting ríkis og sveitarfélaga gagnvart þessum hópum hefur í gegnum tíðina verið óskýr og því er brýnt að afmarka þau verkefni sem aðilar vinna að í lögum og reglugerðum og lýsa hvernig staðið skuli að útfærslu þeirra í leiðbeiningum á hverju þjónustustigi.

Kaflí 2

Því til viðbótar hefur komið í ljós að ytri aðstæður þeirra hópa sem nefndir hafa verið hér að framan, eru a.m.k. í sumum tilvikum að húsnæði og aðrar innri og ytri aðstæður hafa verið ófullnægjandi og skort hefur á að þeim lágmarksviðmiðum, sem gilda eiga um starfsemi af þessu tagi, sé fylgt.

Gera þarf ráð fyrir að unnið sé í samræmi við skýra stefnumótun og þjónustulýsingar um innihald þjónustunnar og umfang og verði þær endurskoðaðar eigi sjaldnar en á 12 mánaða fresti nema að upp komi aðstæður sem kalla á tíðari endurskoðun.

Þannig er alltaf gert ráð fyrir því að þjónustan sé markviss og afmörkuð í tíma og að við mat sé stöðugt horft til þess ávinnings sem af þjónustunni hlýst. Alltaf sé því markmiðið að auka færni og getu einstaklinga þannig að þeir geti nýtt sér þá þjónustu sem almennt er í boði á vettvangi sveitarfélaga (2. stigs þjónusta). Séu aðstæður það sérstakar að ekki megi vænta aukinnar færni, skal leita annarra þjónustuúrræða í samvinnu við heilbrigðis- og/eða menntaþjónustu.

Gert er ráð fyrir því að þjónustan sé byggð á stefnumótun til 10 ára þannig að við framkvæmd skapist sá fyrirsjáanleiki sem þjónusta af þessu tagi gerir kröfu um.

Til þess að tryggja að þjónustan á þriðja stigi sé í samræmi við áherslur í SRFF og þá hugmyndafræði sem að baki honum liggur þarf að móta umgjörð um þjónustuna þannig að hún fullnægi þeim kröfum sem gera má til vandaðrar stjórnsýslu.

2.6 Markmið

1. Að þjónusta við fyrrgreinda hópa sem þurfa umfangsmikla og flókna félags- og heilbrigðisþjónustu á þriðja stigi (umfram tiltekin viðmið, sem verði skilgreind) sé veitt með miðlægum og samræmdum hætti.
2. Að veitt sé sérhæfð aðstoð, þjálfun og meðferð til að draga úr stuðningsþörf eða tryggja að hún sé í jafnvægi og/eða aukist ekki og bjóða notanda upp á lífsgæði sem með einhverjum hætti er hægt að jafna við sjálfstætt líf.

2.7 Tillögur að aðgerðum til að ná markmiðum

1. Að unnin verði stefnumótun í þjónustu við tilgreinda hópa fatlaðs fólks sem veitt er á vegum ríkisins á þriðja stigi til ársins 2030.

Til þess að tryggja skilvirkni, árangur og gæði á öllum þeim málavæðum sem nefnd eru í þessari skýrslu er gert ráð fyrir að ráðist verði samræmda stefnumótun. Með þessu verði hægt að deila og forgangsraða betur þeim takmörkuðu fjármunum sem eru til ráðstöfunar á hverjum tíma.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, heilbrigðisráðuneyti, mennta- og barnamálaráðuneyti, innanríkisráðuneyti, Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks.

Áætlaður kostnaður: 4,0 m.kr. (telst innan ramma).



2. Að framkvæmt verði mat á ávinningi þeirra markmiða og aðgerða sem samþykkt hafa verið.

Settir verði skýrir mælikvarðar og viðmið og sé markmiðum ekki náð skuli eiga sér stað endurmat þar sem horft verði til annarra aðgerða sem hugsanlega geti skilað meiri ávinningi. Búnar verði til faglegrar leiðbeininga um gerð mælikvarða og viðmiða.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, heilbrigðisráðuneyti, mennta- og barnamálaráðuneyti, innanríkisráðuneyti, Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks.

Áætlaður kostnaður: 3,0 m.kr. (telst innan ramma).

3. Þekkingargátt þar sem almenningur og notendur geta sótt sér gögn, upplýsingar og þekkingu til að leysa úr eigin málum.

Áður en til þjónustu kemur á þeim þjónustustigum sem fjallað hefur verið um er gert ráð fyrir að almenningur, þ.m.t. fatlað fólk, hafi aðgang að almennum gagna-, upplýsinga- og þekkingarbrunni ásamt kennslusvæði, m.a. með ýmiss konar margmiðlunarefni. Þar gætu notendur kynnt sér ýmsar upplýsingar, fyllt út eyðublöð eða óskað frekari upplýsinga um ýmis mál sem tengjast málavæðum almennrar, sértækrar félagsþjónustu og þjónustu við fólk með umfangsmiklar og flóknar þjónustuparfir. Þetta þjónustusvæði myndi tengjast almennum upplýsingum um efnið á island.is. Efniviður yrði aðgengilegur fyrir alla og fullnægði yrustu kröfum þar að lútandi. Um væri að ræða einhvers konar sjálfsafgreiðslutorg þar sem allir gætu sótt sér upplýsingar og stuðning til að auka lífsleikni sína til aukinnar sjálfsbjargar. Einstaklingar gætu þá vegið og metið stuðningsþörf sína og fengið svör við spurningum sem ekki kalla á frekari aðkomu félagsþjónustunnar og/eða fengið skýrari sýn á hvar og hvernig eigi að leita þjónustu innan hennar. Sjálfsafgreiðsla af þessu tagi hefur verið í þróun hjá velferðarneti Suðurnesja, sjá <https://www.velferdarnet.is/velferdarnetid> Jafnframt má benda á verkefnið „Gott að eldast“ <https://www.stjornarradid.is/verkefni/lif-og-heilsa/oldrunarmal/gott-ad-eldast/>.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið, Samband íslenskra sveitarfélaga og Island.is.

Áætlaður kostnaður: Einskiptis fyrsta árið 15 m.kr. og svo 4,0 m.kr. árlega.

4. Sveitarfélög og ríki móti mælaborð þar sem skilgreindir eru lykilþættir þjónustunnar og þróun þeirra metin frá einum tíma til annars.

Mælaborð taki mið af fjórum lykilþáttum þjónustunnar við framkvæmd, þ.e. verkefni sem snúa að þjónustu á heimili, í verk- og vinnupjálfun, þjálfun og kennslu og frístundum. Aðrir þættir snúa að réttindum og ábyrgð, þróun mannauðs og nýsköpun í þróun og breytingum í þjónustunni. Jafnframt verði sett markmið um þjónustu í fyrrgreindum lykilþáttum ásamt mælikvörðum og viðmiðum.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, Samband íslenskra sveitarfélaga, hagsmunasamtök fatlaðs fólks.

Áætlaður kostnaður: 5,0 m.kr. (telst innan ramma).

Kaflí 2

5. Að gert verði stöðumat (SIS - A) á öllum þeim sem metnir hafa verið með stuðningsþörf umfram 730 klst. á mánuði.

Framkvæmt verði nýtt stöðumat miðað við áramót 2024/2025 á þeim einstaklingum sem njóta 730 klst. þjónustu eða meira á mánuði. Framkvæmdin felur í sér að settur verður á laggirnar sérstakur spretthópur sem rýnir fyrirbyggjandi SIS mót þeirra sem fara yfir þessi viðmið og leggur mat á hversu mikil stuðningsþörf er talin í klukkustundum.

Ábyrgð: Ráðgjafar- og greiningarstöðin, mennta- og barnamálaráðuneyti, félags- og vinnumarkaðsráðuneyti.

Áætlaður kostnaður: 20,0 m.kr. (telst innan ramma).

6. Miðstöð þekkingar- og þróunar.

Gert er ráð fyrir því að starfrækt verði miðstöð eða starfseining sem gæti verið hluti af annarri þjónustu sem hafi stjórnsýsluhlutverk gagnvart þjónustu við þá sem eru 18 ára og eldri og hafa þörf fyrir þjónustu á þriðja þjónustustigi.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið.

Áætlaður kostnaður: 46,0 m.kr. (telst innan ramma).

Heildarkostnaður við aðgerðir í kafla 2 er áætlaður 93,0 m.kr. og telst innan ramma.¹⁵

¹⁵ Gert er ráð fyrir að svigrúm sé innan fjárhagsramma viðkomandi ráðuneyta sem bera meginábyrgð á þeim verkefnum sem eru skilgreind.



2.8 Mat á fýsileika aðgerða (byggt á TELCOSP)

Mat á tækifærum og áskorunum 1–5 (lítið – mikið).

Tækifæri	Áskoranir
Tæknilega: Að skilgreind sé ábyrgð á milli annars og þriðja þjónustustigs. Slíkt er líklegt til að auka hagkvæmni og tryggja einfaldara verklag. Hagaðilar geta þá nálgast upplýsingar og átt samskipti við þá sem bera ábyrgð hverju sinni. Samræming gagna, upplýsinga og þekkingar eykur skilvirkni gagnvart notendum og bætir upplifun. Samræmd matstæki auka jafnræði. Notkun velferðartækni ýmiss konar eykur aðgengi og stuðlar að aukinni lífsleikni notenda þjónustunnar.	5 Tæknilega: Skortur á trausti sem og viðvarandi óöryggi í samskiptum um ábyrgð og eignarhald getur dregið úr vilja til þess að feta nýjar leiðir. Gögn og upplýsingar séu aðgengileg til að auka skilning á eðli þeirrar aðgerða sem ráðast þarf í. Að verkferlar séu einfaldir og skýrir til að auðvelda að ráðist sé í réttar aðgerðir með réttum hætti. Að til staðar séu aðgengilegar upplýsingar í fræðslugátt FRN og á Island.is 5
Fjárhagslega: Aukin kostnaðarvitund þeirra sem koma að þjónustunni auka líkur á markvissari forgangsroðun og aukinni hagkvæmni. Skýr markmið og tímasettar aðgerðir með áherslu á árangur eykur líkur á auknum gæðum.	5 Fjárhagslega: Verkefnið sem þarf að leysa er umfangsmikið og mun hugsanlega draga úr vilja til þess að takast á við það. 4
Lagalega: Endurskoðun gildandi laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, önnur tengd lög og reglugerðir, eykur líkur á samræmi og skilvirkni. Hún auðveldar líka skilning og aðgengi notenda. Aukinn skilningur á hugtakinu fötlun eykur samfélagslega meðvitund og hvað hjálp til sjálfshjálpar þýðir. Skýrari lagasmíð er mjög til bóta, þar sem tekið er af skarið um hvaða réttindi lögin veita og hvernig eigi að framkvæma á grundvelli þeirra. Til þess að auka skilning þarf að tryggja notkun samræmds mat á landsvísu.	4 Lagalega: Samþætting þessara heilbrigðis- og félagslegu þátta getur skapað flækjustig lagalega sem erfitt getur reynst að vinna úr. Samræma þarf hugmyndafræðileg sjónarhorn og ná sátt um skilning. Endurskoðun laga og reglugerða getur tekið langan tíma. Öskýr ákvæði um réttindi og ábyrgð auka flækjustig þjónustunnar, auka kostnað og skapa óöryggi hjá notendum um hver eigi að gera hvað, og hvenær. 4
Samstarf: Aukin samþætting þjónustu kallar á meiri samvinnu þvert á starfsstéttir. Fjölbreytt þekking og færni auka líkur á því að markmiðum sé náð.	4 Samstarf: Ólík hugmyndafræði getur dregið úr árangri þar sem nálgun í þjónustu getur verið með mismunandi hætti. Verklag við lausn verkefna getur því verið ýmsum hætti. 3
Raunhæfni: Kortlagning og greining á verkefnum ásamt kostnaði liggur fyrir. Verkefnin eru afmörkuð og því líklegra að þau komist til framkvæmda.	4 Raunhæfni: Skiptar skoðanir geta komið upp um hver eigi að standa straum af kostnaði við uppbyggingu (þ.e. Jöfnunarsjóður, HBR eða FRN). 2
Verklengd: Til þess að takast á við þau verkefni sem liggja fyrir þarf að reikna með 3–5 árum. Byrja þarf á verkefnum sem eru líkleg til þess að hafa mikil „gáruáhrif“ og skapa stemningu í átt að markmiðum.	4 Verklengd: Gera má ráð fyrir því að andstaða verði gagnvart breytingum sem ráðast þarf í. Leita þarf samráðs við hagaðila um hvernig breytingar verði innleiddar. 3
Pólitískar áherslur: Með skýrri afstöðu stjórnvalda skapast ákveðið öryggi og traust sem verkefnin eru líkleg til að skapa.	5 Pólitískar áherslur: Bið eftir skýrri pólitískri sýn, og skortur á laga- og reglugerðasetningu auk leiðbeininga er líkleg til þess að draga úr vilja og getu fólks á vettvangi. Verkefnin verða umdeild og kalla á kostnað og draga úr vilja til þess að koma verkefnum í framkvæmd. 5
Samantekt: Fýsileiki þeirra verkefna sem gerðar eru tillögur um er mikill.	31 Samantekt: Áskoranir eru töluverðar en þó sérstaklega á sviði tækni og samstarfs. Pólitískar áskoranir eru miklar. 26

3. Staða og framtíð barna og ungmenna með fjölþættan vanda

3.1 Inngangur

Fyrirkomulag og innihald þjónustu við börn og ungmenni með fjölþættan vanda hefur lengi verið umfjöllunarefni í samskiptum ríkis og sveitarfélaga og gefin hafa verið út skýrslur, bréf og álit sem hafa á einn eða annan hátt fjallað um málefnið. Fram hafa komið ábendingar frá Ríkisendurskoðun um að ábyrgð á framkvæmd þjónustu við börn með fjölþættan vanda sé ekki skýr. Í því felist mikill veikleiki í stjórnsýslu málaflokksins sem nauðsynlegt sé að koma böndum á.

Í því samkomulagi ríkis og sveitarfélaga sem áður hefur verið vísað til var sérstaklega fjallað um stöðu barna og ungmenna með fjölþættan vanda. Í samkomulaginu voru tekin ákveðin skref í að skapa umgjörð fyrir þjónustuna og til að leggja mat á það hvort fýsilegt væri að þjónusta við þennan hóp yrði skilgreind sem þriðja stigs þjónusta og á ábyrgð ríkisins. Til þess að meta þann fýsileika hafði starfshópurinn eftirfarandi þætti til hliðsjónar:

- Gögn sem skilgreina hvað felst í fjölþættum vanda barns
- Mat á þjónustupörfum
- Þau lög sem um þjónustuna gilda
- Áætlaður fjöldi einstaklinga sem fellur undir skilgreiningu á barni með fjölþættan vanda
- Núverandi skipulag og kostnaður við að þjónusta hópinn
- Breytt fyrirkomulag, skipulag og áætlaður kostnaður

Greining starfshópsins leiddi í ljós að hægt er að ná fram bættri þjónustu og hagræðingu í útgjöldum hins opinbera með breyttu fyrirkomulagi í þjónustu við börn með fjölþættan vanda.

3.2 Almennt

Í skýrslu nefndar um samhæfða þjónustu við börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir, frá árinu 2013, er fjallað stöðu barna sem glíma við alvarlegan hegðunarvanda af völdum þroska- eða geðraskana.¹⁶

Í skýrslunni kemur m.a. fram að grunnvandi þessara barna sé röskun í tauga- og vitsmunaproska sem m.a. leiði til þess að börnin sýni alvarleg hegðunarvandkvæði og geðræn einkenni sem geti leitt til þess að þau geti ekki búið lengur hjá foreldrum sínum.

Umræðan um stöðu þessara barna hefur einnig snúist um hvort þau eigi að fá úrlausn sinna mála á grundvelli ákvæða barnaverndarlaga eða laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Í fyrrgreindri skýrslu nefndar um samhæfða þjónustu við börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir er fjallað um samspil þessara laga. Þar kemur fram að það sem þessi börn eiga sameiginlegt er að þjónusta við þau kallar á aðkomu margra þjónustukerfa, s.s. barnaverndarþjónustu, öryggisþjónustu, heilbrigðisþjónustu, félagsþjónustu og þjónustu á grunni menntunar- og frístundaþjónustu.

Jafnframt kemur fram í skýrslunni að meginatriðið sé að meta þjónustuparfir tiltekins barns. Þannig ráði skilgreiningar á fötlun annars vegar og barnavernd hins vegar ekki úrslitum heldur verði að horfa á þjónustupörf og æskilega sérhæfingu og samfellu í þjónustu barna fram á fullorðinsár. Almennt er því gengið út frá því að þjónustupörf barnsins

¹⁶ Velferðarráðuneytið (2013). Skýrsla nefndar um samhæfða þjónustu við börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir. Sótt af: https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/rit_2013/skyrsla-um-samhaefda-thjonustu-vid-born-med-alvarlegar-throska--og-gedraskanir---an-isbn.pdf



eigi að ráða för þegar unnið er að úrlausn mála barna með fjölþættan vanda og skilgreiningar um hvort þjónustukerfi fötlunar eða barnaverndar eigi ekki að vera í forgrunni.

Rétt er að vekja athygli á því að þessi skýrsla var síðar lögð til grundvallar við gerð 20. og 21. gr. í lögum nr. 38/2018 og var eitt af fylgigögnum með frumvarpi laganna.

Í skýrslu Ríkisendurskoðunar um stöðu barnaverndarmála á Íslandi frá árinu 2015¹⁷ og skýrslu stjórnenda í barnavernd á höfuðborgarsvæðinu um stöðu barna með fjölþættan vanda frá árinu 2021¹⁸ er stuðst við sambærilegar skilgreiningar og koma fram hér að framan.

Af þeirri umfjöllun um stöðu hópsins sem hér hefur verið nefnd, má ráða að hann sé samsettur af börnum og ungmennum sem búi við alvarlegar geð- og/eða þroskaraskanir auk hegðunar- og/eða vímuefnavanda.

Í aðkomu ólíkra þjónustukerfa verður oft til skörun milli opinberra aðila um hver beri ábyrgð á þjónustu barns með fjölþættan vanda. Um þetta var m.a. fjallað í stjórnsýsluúttekt Ríkisendurskoðunar á geðheilbrigðisþjónustu sem kom út í mars 2022. Þar kemur fram:

Þrátt fyrir að verkaskipting heilbrigðis- og félagsmálaráðuneytis (nú félags- og vinnumarkaðsráðuneyti) virðist í grunninn skýr þegar kemur að þjónustu við fólk með geðrænan vanda hafa myndast grá svæði þar sem óljóst er hver beri ábyrgð á að veita tiltekna þjónustu og bera kostnað af veitingu hennar. Á þetta ekki síst við um aðstæður þar sem um langvinnan vanda er að ræða og þegar einstaklingar þurfa á úrræðum heilbrigðis- og félagslega kerfisins að halda samtímis og þörf er á samhæfðari þjónustu, t.d. hjá börnum með fjölþættan vanda og fólk með heilabilun. Þetta er einn helsti veikleiki í stjórnsýslu málaflokksins. Vandinn er flestum kunnur en illa gengur að leysa hann.

Eins og sjá má, kemst Ríkisendurskoðun að þeirri niðurstöðu að hér sé mikill veikleiki í stjórnsýslu málaflokksins sem er ekki einungis bundinn við samskipti milli ríkis og sveitarfélaga.

3.2.1 Mat á þjónustupörfum

Þegar ákvarðanir eru teknar um þjónustu við þennan hóp hafa sveitarfélög aðgang að sérfræðingateymi sem starfar á grundvelli 20. gr. laga nr. 38/2018. Mennta- og barnamálaráðuneyti skipar sérfræðingateymi vegna barna með fjölþættan vanda og barna sem vegna fötlunar sinnar þurfa annars konar og meiri þjónustu en unnt er að veita á heimili fjölskyldna þeirra. Teymið ákvarðar jafnframt hvort barn þarfnist úrræða samkvæmt lögum þessum, á grundvelli barnaverndarlaga eða hvorra tveggja laganna.

Á árunum 2021 til 2023 bárust sérfræðiteyminu 59 tilvísanir, þar af var einu barni vísað tvisvar. Alls var því um 58 börn að ræða á þriggja ára tímabili. Flestar tilvísanir bárust frá barnavernd, eða fjörutíu talsins. Nítján tilvísanir bárust frá félagsþjónustu sveitafélaganna. Þrátt fyrir að barnavernd væri oftast skráð sem tilvísandi aðili, þá var eða hafði verið vinnsla hjá bæði barnavernd og félagsþjónustu í tæplega 46% málanna (27 af 59).

Börn með fjölþættan vanda hafa öll mikla þjónustupörf eða frá 720 klukkutímum á mánuði upp í 1.440 klukkustundir og meira í einstökum tilvikum. Það einkennir þjónustu við þennan hóp að þörf er á að tryggja öryggi barnsins og umhverfis þess allan sólarhringinn. Auk þess þarf að finna leiðir með barninu til að ná jafnvægi í hegðun og líðan til þess að það geti komist í hefðbundna búsetu.

¹⁷ Staða barnaverndarmála á Íslandi. Gefin út af Ríkisendurskoðun (2015). Sótt af: <https://www.rikisend.is/reskjol/files/Skyrslur/2015-barnaverndarmal.pdf>

¹⁸ Staða barna með fjölþættan vanda, skýrsla stjórnenda í barnavernd á höfuðborgarsvæðinu (2021). Sótt af: 151-3142.pdf (althingi.is)

Kaflí 3

3.2.2 Lagaleg umgjörð

Þegar horft er til ákvæða nógildandi laga í ljósi ofangreinds má nefna að í 7. gr. barnaverndarlaga er fjallað um heimildir Barna- og fjölskyldustofu til að setja á fót úrræði fyrir börn með fjölþættan vanda í samvinnu við önnur yfirvöld, t.d. á sviði fötlunar- eða félags- eða heilbrigðisþjónustu.

Í 20. og 21. gr. laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er veitt heimild til að vista börn utan heimilis vegna fjölþætts vanda og/eða mikilla þroska- og geðraskana.

Í III. kafla laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021 er fjallað um stigskiptingu þjónustu.¹⁹ Þjónustan er skilgreind á þrjú þjónustustig eftir þjónustuþyngd, eitt er léttasta og þriðja er þyngsta þjónustustigið. Í greinargerð sem fylgdi með frumvarpi að lögum er fjallað um hvert og eitt þjónustustig og einkenni þjónustunnar sem þar er veitt.

3.2.3 Fjöldi barna með fjölþættan vanda – skipt á þjónustustig

Í skýrslu stýrihóps um fyrirkomulag þjónustu við börn með fjölþættan vanda sem kom út í ágúst 2023 var gerð ítarleg greining á fjölda barna sem falla undir skilgreiningu þessa hóps ásamt því að kortleggja þjónustuþarfir hans. Niðurstaða hópsins var að um 127 börn teldust vera með fjölþættan vanda og byggði sá fjöldi á raunupplýsingum frá Barna- og fjölskyldustofu og Barnavernd Reykjavíkurborgar haustið 2022. Umfangi þjónustu við þennan hóp er skipt niður á stigskipta þjónustu samkvæmt skilgreiningu laga nr. 86/2021 um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Þjónusta þessa hóps tilheyrir öðru og þriðja þjónustustigi.

Fyrsti hópurinn eru 63 börn sem fá þjónustu á öðru stigi. Þau geta verið áfram á heimili sínu en þörf er á að fjölskyldan fá markvissa og stöðuga ráðgjöf til að bregðast við stöðu barnsins en á sama tíma er boðið upp á hvíldarinnlögn miðað við aðstæður hverju sinni. Þessi tegund af úrræði flokkast til annars stigs þjónustu með hliðsjón af því sem fram kemur í greinargerð með frumvarpi laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Sveitarfélög eru ábyrg fyrir félagsþjónustu við börn/ungmenn og fjölskyldur þeirra á þessu þjónustustigi.

Annar hópurinn eru 30 börn sem fá þjónustu á þriðja stigi. Þau hafa þörf fyrir meðferðarfóstur með blönduðum stuðningi við barnið og fósturfjölskyldu með sérhæfðri skammtímadvöl og/eða hvíldarinnlögn. Barn í föstri flokkast sem vistunarúrræði á grundvelli barnaverndarlaga og telst til þriðja stigs þjónustu skv. lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Ríki og Sveitarfélög eru ábyrg fyrir félagsþjónustu við börn/ungmenn og fjölskyldur þeirra á þessu þjónustustigi.

Þriðji hópurinn telur 34 börn og fá þau þjónustu á þriðja stigi. Þjónustan flokkast undir þann hóp sem hefur mestar stuðningsþarfir og þarfnast m.a. tímabundinnar vistunar utan heimilis þar sem veitt er meðferð vegna vanda barns. Vöntun hefur verið á slíkum úrræðum bæði hjá ríki og sveitarfélögum. Sveitarfélög hafa leitað í auknum mæli til einkaaðila til þess að bregðast við þeirri stöðu.

¹⁹ Frumvarp til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Sótt af: <https://www.althingi.is/altext/151/s/0440.html>



3.2.4 Núverandi skipulag og kostnaður þjónustu

Í 3. lið, 6. kafla greinargerðar um mat á áhrifum frumvarps laga nr. 38/2018 er fjallað um kostnaðaráhrif þess að standa straum af kostnaði þjónustu við börn með fjölþættan vanda n.t.t. 19., 20. og 21. gr. Það var niðurstaða löggjafans að gera ráð fyrir 500 m.kr. fjárheimild til þess að standa straum af kostnaði við þjónustu þessa hóps.

Ef litið er til 500 m.kr. fjárheimildar vegna 8-12 barna með fjölþættan vanda, sem var sá fjöldi sem kom fram í greinargerðinni, má gera ráð fyrir að áætlaður meðalkostnaður þjónustu við hvert barn hafi verið á bilinu 41,7–62,5 m.kr. árið 2017. Ef þeim meðalkostnaði er snarað yfir á fast verðlag miðað við árið 2023, nemur sá kostnaður 62,5–93,7 m.kr.

Í skýrslu stýrihóps um fyrirkomulag þjónustu við börn með fjölþættan vanda er fjallað um kostnað sveitarfélaga við að þjónusta umræddan hóp. Í þeirri skýrslu er kostnaðurinn talinn vera 5,5–6,5 ma.kr. árið 2022 (á verðlagi 2023/17) ef miðað er við 127 börn.

Stýrihópurinn leitaði liðsinnis fyrrgreinds sérfræðingateymis vegna barna með fjölþættan vanda sem aflaði upplýsinga um kostnað þjónustu við þau börn sem hefðu mestu stuðningsþarfirnar (34 börn). Samkvæmt þeim upplýsingum var meðalkostnaður við hvert barn um 96,8 m.kr. árið 2023. Heildarkostnaður þjónustu við börn með fjölþættan vanda, sem tilheyra hópi með þyngstu þjónustuparfirnar var á bilinu 3,2–3,3 ma.kr. árið 2023.

Ástæður fyrir háum meðalkostnaði í þjónustu má rekja meðal annars til 5. gr. reglugerðar nr. 1038/2018 um búsetu fyrir börn með miklar þroska- og geðraskanir. Þar segir að eitt barn skuli vera að jafnaði á hverjum tíma í hverju úrræði. Þar að auki hafa sveitarfélög leitað í auknum mæli í úrræði á vegum einkaaðila. Þegar ársreikningar eins fyrirtækis sem sérhæfir sig í þjónustu við börn með fjölþættan vanda eru skoðaðir, þá hafa tekjur þess félags farið úr 650 m.kr. árið 2018 í 4.117 m.kr. árið 2022, sem er aukning um 534% á nafnverði. Þetta dreifða fyrirkomulag á þjónustunni útheimtir mikinn mannafla og þarna eru tækifæri til hagræðingar.

Eins og fram hefur komið er fjöldi barna með fjölþættan vanda meiri í dag en fram kom í skýrslu nefndar um samhæfða þjónustu við börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir frá 2013. Í skýrslu um geðheilbrigðisþjónustu við börn og unglinga varaði Ríkisendurskoðun við löngum biðtíma eftir þjónustu. Langur biðtími ynni gegn velferð þessara barna og ef ekki yrði tekið á þeim vanda yrðu afleiðingarnar „þungbærar og langvarandi“ sem munu koma síðar fram. Einnig má benda á að með tilkomu sérfræðingateymisins hefur orðið til betri þekking um stöðu þessara barna. Þó má nefna að þrátt fyrir fjölgun síðustu ára bendir tölfræði frá sérfræðingateyminu til þess að fjöldi barna í þyngsta hópnum hafi nú náð jafnvægi í allt að 34 börnum á hverjum tíma.

3.2.5 Áætlaður kostnaður við breytt fyrirkomulag og skipulag þjónustunnar

Tillögur um breytingar á fyrirkomulagi þjónustu við börn með fjölþættan vanda á sér langan aðdraganda. Í greinargerð með frumvarpi að breytingu barnaverndarlaga nr. 80/2002 sem lagt var fram á Alþingi 2011 kom inn heimild Barnaverndarstofu til að reka sérhæfð úrræði fyrir börn sem glíma við fjölþættan vanda skv. b-lið, 3. mgr. 7. gr. Í frumvarpinu var lögð áhersla á mikilvægi þess að kveða sérstaklega á um heimild Barnaverndarstofu til að taka frumkvæði að því að byggja upp sérhæfð úrræði fyrir börn sem glíma við fjölþættan vanda af þessu tagi. Ekki er að finna kostnaðarmat fyrir rekstri slíkra úrræða í greinargerð sem fylgdi með frumvarpinu.

Kaflí 3

Síðar í greinargerðinni er fjallað um breytingar á verkaskiptingu milli ríkis og sveitarfélaga þegar fjallað er um 42 gr. lagabreytinganna. Þar er lögð áhersla á að ríkið taki ábyrgð á uppbyggingu og rekstri úrræða vegna þess að sveitarfélög hafi ekki öll bolmagn eða faglegar forsendur til setja upp nauðsynleg úrræði. Síðar í sömu grein er fjallað um tækifæri sem felast í breytingunum.

Því miður gengu áform þessara lagabreytinga ekki að fullu eftir eins og Ríkisendurskoðun benti á í skýrslu sinni til Alþingis um stöðu barnaverndarmála á Íslandi. Ríkisendurskoðun lagði jafnframt til í sömu skýrslu „að velferðarráðuneyti hafi forgöngu um að tryggja þeim nauðsynlega þjónustu og koma á fót sérhæfðum úrræðum fyrir þau“, þ.e.a.s. börn með fjölþættan vanda.

Það má finna samhljóm í tillögum stýrihóps um fyrirkomulag þjónustu við börn með fjölþættan vanda¹⁸. Þær tillögur ganga út á aukna sérhæfingu og sveigjanleika á skipulagi þjónustukerfisins og gera ráð fyrir að úrræðin muni taka mið af þörfum barnsins með markvissari hætti en í núverandi fyrirkomulagi. Tillögurnar gera ráð fyrir að úrræðin verði staðsett á höfuðborgarsvæðinu. Ýmis rök benda til þess að þetta fyrirkomulag muni bæði bæta faglega nálgun og rekstur þjónustunnar með betri nýtingu mannafla og úrræða sem eru í boði hverju sinni. Í kostnaðarmati sem fylgdi með tillögum stýrihóps um fyrirkomulag þjónustu við börn með fjölþættan vanda (127 börn) er áætlað að árlegur rekstrarkostnaður slíkra úrræða kunni að vera allt að 4,8 ma.kr. á verðlagi 2023.

Kostnaðurinn skiptist niður á fyrrgreinda hópa:

- Hópur 1: 63 börn (annað þjónustustig): allt að 890 m.kr.
- Hópur 2: 30 börn (þriðja þjónustustig): allt að 867 m.kr.
- Hópur 3: 34 börn (þriðja þjónustustig): allt að 3.000 m.kr.

Mat á árlegum rekstrarkostnaði byggir á kostnaðarmati stýrihóps um fyrirkomulag þjónustu við börn með fjölþættan vanda. Kostnaðarmatið var unnið í samráði við Reykjavíkurborg og Barna- og fjölskyldustofu sem annast rekstur úrræða fyrir börn.

3.3 Mat

Ábyrgð á stefnumörkun og framkvæmd þjónustu við börn með fjölþættan vanda hefur síðustu ár verið í töluverðri óvissu. Þjónustan heyrir undir mörg þjónustukerfi sem eru á ábyrgð sveitarfélaga, félags-, mennta- og heilbrigðis-kerfa. Þar að auki er mikilvægt að benda á flækjustig í skipulagi og stefnumörkun í þjónustu við fatlað fólk, þar sem tvö fagráðuneyti bera ábyrgð á málaflokknum; annars vegar félags- og vinnumarkaðsráðuneyti og hins vegar mennta- og barnamálaráðuneyti. Þar af leiðandi er nauðsynlegt að þessi tvö ráðuneyti, ásamt heilbrigðisráðuneyti og dóms- málaráðuneyti, vinni sameiginlega að þjónustu við umrædda hópa og tryggi ekki síst að samfella í þjónustu sé tryggð yfir á fullorðinsár.

Engar ítarlegar opinberar skilgreiningar liggja fyrir í lögum og reglugerðum um hvað felist í fjölþættum vanda barna. Þetta hefur leitt til þess að ýmsir opinberir aðilar hafa unnið út frá skilgreiningum sem hafa að einhverju leyti skarast og túlkað þannig aðkomu sína með mismunandi hætti. Slík staða hefur skapað óöryggi, sóun og óþarfa flækjustig í þjónustunni.



Það sem hefur þó breyst til batnaðar er að frá 2020 hefur upplýsingum um þyngsta hópinn verið safnað saman á skipulagðan hátt af sérfræðingateymi um börn með fjölþættan vanda í samvinnu við Barna- og fjölskyldustofu. Þessi gögn eru gríðarlega mikilvæg þegar kemur að upplýstri ákvarðanatöku og stefnumótun til framtíðar.

Mikilvægt er að sú reynsla og þekking sem safnast hefur hjá sérfræðingateyminu undir forystu RGR verði nýtt til að tryggja fagleg viðmið við mat þegar börn með fjölþættan vanda flytjast á milli þjónustustiga, þ.e. að tryggja að eingöngu börn sem falla undir þau viðmið sérfræðingateymisins fái nauðsynlega meðferð í því breytta fyrirkomulagi sem nauðsynlegt er að koma á fót. Til þess að svo geti orðið er nauðsynlegt að skýra hlutverk sérfræðingateymisins í lögum með aðkomu mismunandi þjónustukerfa.

Lagaleg óvissa hefur einnig að margra mati verið ríkjandi, þ.e. um hvort verkefnin eigi að leysast á grundvelli barnaverndarlaga eða laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Bent hefur verið á að vandi þessara barna og ungmenna sé það umfangsmikill að hvorki sé á færi barnaverndarkerfisins eða almenns og/eða sértæks þjónustukerfis fyrir fatlað fólk að koma honum í lausnarfarveg.

Verkefnið getur verið það sérhæft og flókið að til þurfi mikla þverfaglega þekkingu og færni fleiri þjónustukerfa innan félags-, heilbrigðis- og dómsmála. Hér þarf því þjónustu sem ekki er að finna að fullu í neinu einu sveitarfélagi heldur kallar aðkoman á þjónustu sem yrði starfrækt á landsvísu og jafnvel á einum stað til að tryggja gæði sem og öryggi þeirra sem í hlut eiga.

Fjárhagslegt umfang sérhæfðrar þjónustu, þá sérstaklega hjá þeim hópi sem talinn er hafa mestu stuðningsþarfirnar, er það mikið að ef ekki verður gerð breyting á umgjörð og innihaldi þjónustunnar mun afleiðingin verða sú að ekki verður hægt að koma til móts við þarfir hópsins á fullnægjandi hátt.

Ábyrgð á íhlutun þjónustuaðila til að koma til móts við þarfir barnanna hefur eins og áður hefur komið fram verið afar óljós. Skilgreina þarf með skýrum hætti hlutverk og ábyrgð hins almenna og sértæka þjónustukerfis frá fyrstu tengingu við einstakling. Vegferð einstaklings þarf því að verða skýrt vörðuð og samræmd með ítarlegum leiðbeiningum til þjónustuaðila.

Með því að færa ábyrgð og framkvæmd þjónustu við börn með fjölþættan vanda á einn aðila gefst tækifæri á samfelldu yfirliti og yfirsýn yfir nauðsynleg úrræði. Þar af leiðandi stuðlar það að bættu skipulagi og nýtingu úrræðanna sem skilar sér í betri nýtingu opinbers fjár. Við slíkar aðstæður opnast möguleiki á að auka gæði og sveigjanleika, ná betri nýtingu á þeirri þekkingu sem er í boði hverju sinni og samræma þjónustu.

Því samhlíða þarf að efla stjórnsýslulega umgjörð þjónustunnar á þriðja þjónustustigi á vettvangi Barna- og fjölskyldustofu og hlutverk aðila er varða eftirlit og eftirfylgd.

Kaflí 3

3.4. Markmið

Að þriðja stigs þjónusta við börn og ungmenni með fjölþættan vanda verði samræmd og heildstæð á landsvísu og settir verði mælikvarðar og viðmið við framkvæmd á þjónustunni.

3.5. Tillögur að aðgerðum til að ná markmiðum

1. Ábyrgð á rekstri og fjármögnun vegna þjónustu við börn með fjölþættan vanda.

Ríkið taki yfir ábyrgð og fjármögnun vegna þjónustu við börn og ungmenni með fjölþættan vanda sem þurfa 3. stigs þjónustu skv. skilgreiningu hér fyrir ofan. Hópurinn telur 34 börn skv. greiningu frá árinu 2022 og er heildarkostnaður vegna rekstrar þjónustunnar áætlaður 3 ma.kr. á ársgrundvelli. Við uppbyggingu þjónustu verði horft til tillagna stýrihóps um fyrirkomulag þjónustu við börn með fjölþættan vanda.

Ábyrgð: Mennta- og barnamálaráðuneytið, félags- og vinnumarkaðsráðuneytið, heilbrigðisráðuneytið.

Áætlaður kostnaður: 3,0 ma.kr.

2. Endurskoðun laga, reglugerða og leiðbeininga.

Finna þarf skilgreiningu á því hvað felist í fjölþættum vanda stað í lögum. Endurskoðaðar og uppfærðar verði reglugerðir og faglegar leiðbeiningar er varða þjónustu við börn og ungmenni með fjölþættan vanda. Þar verði m.a. skilgreindar leiðir, n.k. „vegakort“ sem segir til um feril einstaklings á milli kerfa. Einnig verði uppfærð ákvæði er varða fjölda barna sem fá þjónustu í hverri þjónustueiningu.

Ábyrgð: Mennta- og barnamálaráðuneyti, félags- og vinnumarkaðsráðuneyti og heilbrigðisráðuneyti.

Áætlaður kostnaður: 4,0 m.kr. (telst innan ramma).

3. Hlutverk og heimildir sérfræðingateymis.

Við endurskoðun laga og reglugerða verði heimildir sérfræðingateymis endurskoðaðar, m.a. m.t.t. til ákvarðana er varða umboð til þess að meta og skilgreina feril þeirrar þjónustu sem einstaklingur er talinn hafa þörf fyrir, skv. tillögu 1.

Ábyrgð: Mennta- og barnamálaráðuneyti, félags- og vinnumarkaðsráðuneyti og heilbrigðisráðuneyti.

Áætlaður kostnaður: 6,0 m.kr. (telst innan ramma).



4. Hlutverk og ábyrgð greiningaraðila.

Skilgreint verði hvaða aðilar skuli meta þjónustufarir barna og ungmenna, hlutverk þeirra og þau viðmið sem lögð skulu til grundvallar á hverju þjónustustigi.

Ábyrgð: Mennta- og barnamálaráðuneyti, heilbrigðisráðuneyti, félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, Samband íslenskra sveitarfélaga.

Áætlaður kostnaður: 4,0 m.kr. (telst innan ramma).

Heildarrekstrarkostnaður við rekstur þjónustu við börn með fjölþættan vanda er áætlaður um 3,0 ma.kr. Kostnaður við aðrar aðgerðir telst rúmast innan ramma.

4. Staða og framtíð fatlaðs fólks 18 ára og eldra sem hefur verið dæmt til að sæta öryggisráðstöfunum

4.1 Inngangur

Málefni þeirra sem þurfa að sæta öryggisráðstöfunum²⁰ hafa verið til umfjöllunar með ýmsum hætti á vettvangi Stjórnarráðs Íslands um árabíl. Sú þjónusta sem þessi hópur hefur þurft hefur ekki verið skilgreind og skipulögð þannig að hægt sé að veita þjónustu sem er í samræmi við nútímakröfur. Til að bregðast við þessari stöðu skipaði félags- og húsnæðismálaráðherra á árinu 2015 svokallaðan samvinnuhóp til þess að fjalla um og greina stöðuna og gera tillögur um uppbyggingu þjónustu við þennan hóp. Árið 2016 skilaði hópurinn tillögum til ráðherra um næstu skref í þjónustu við þennan hóp.

Á árinu 2019 hóf félagsmálaráðuneytið óformlegt samráð við heilbrigðis- og dómsmálaráðuneytin og Samband íslenskra sveitarfélaga til að fjalla um þjónustu við tiltekna einstaklinga sem þurfa á öryggisráðstöfunum að halda.

Í niðurstöðum þessa óformlega samráðs voru þeir þrír markhópar skilgreindir sem taldir voru þurfa á öryggisráðstöfunum að halda:

- 1. Einstaklingar með alvarlegar geðraskanir eða þroskaskerðingar og eru dæmdir ósakhæfir** eða talið er að refsing muni ekki bera árangur, sbr. 15. og 16. gr. almennra hegningarlaga nr. 19/1940 (hér eftir hgl.). Þessir einstaklingar eru dæmdir í vistun á viðeigandi stofnun skv. 62. gr. hgl.
- 2. Einstaklingar með langvarandi og víðtæka hegðunarröskun.**
Í þessum hópi eru einstaklingar sem hafa ekki getað nýtt sér þau úrræði sem sveitarfélögin bjóða upp á. Er því talið mikilvægt að fyrir hendi séu aðrar ráðstafanir sem geti uppfyllt þjónustupörf þeirra.
- 3. Einstaklingar sem eru sakhæfir og eru vistaðir í fangelsum en hafa verið greindir með geðröskun.**

Árið 2022 kynnti félags- og vinnumarkaðsráðuneyti drög að frumvarpi til laga um framkvæmd öryggisráðstafana og öryggisvistunar, sem unnin voru í samráði við heilbrigðis- og dómsmálaráðuneyti, sveitarfélög, hagsmunasamtök og aðra hagaðila, í samráðsgátt stjórnvalda. Markmið frumvarpsins er að bæta úr fyrrgreindum annmörkum og tryggja öruggt og skilvirkt flæði í framkvæmd öryggisráðstafana á Íslandi með því að setja skýrar lagaheimildir þar sem nauðsyn ber til að grípa inn í réttindi þeirra sem sæta ráðstöfunum, skýra ábyrgð og framkvæmd til skýrleika fyrir alla sem að þessum málum koma og tryggja réttaröryggi þeirra einstaklinga sem í hlut eiga. Í frumvarpinu felast einnig tækifæri til að tryggja samstarf milli þeirra ráðuneyta sem fara með þessi mál og undirstofnana þeirra, svo og á milli ríkis og sveitarfélaga.

Málefni þessara einstaklinga hafa frá árinu 2023 verið til umfjöllunar hjá starfshópi á vegum dómsmálaráðuneytisins, en þegar þessi skýrsla er skrifuð liggur ekki fyrir niðurstaða eða tillögur þess starfshóps.

Í þessari umfjöllun er eingöngu fjallað um uppbyggingu þjónustu við markhóp I.

²⁰ Skilgreiningar: Hugtök og skilningur á þeim hefur verið í þróun á undanförunum árum. Í skýrslu Samvinnuhóps sem skipaður var 2015 var unnið með eftirfarandi hugtök: Öryggisgæsla: Réttarvörsluúrræði fólgið í hælsvistun þeirra sem sýknaðir eru af refsikröfu vegna sakhæfisskorts skv. 15. gr. hegningarlaga sem og þeirra sem talið er í dómi að árangurslaust sé að refsa skv. 16. gr. hegningarlaga, enda vistunin talin nauðsynleg af réttaröryggisástæðum, sbr. 62. gr. hegningarlaga. b. Öryggisvistun: Er ein tegund öryggisráðstöfunar sem felst í vistun á sérútbúnu heimili á vegum sveitarfélags með mismunandi háu öryggisstigi þar sem gert er ráð fyrir að einstaklingar vistist ýmist tímabundið eða ótímabundið. Í drögum að frumvarpi til laga um framkvæmd öryggisráðstafana og öryggisvistunar sem finna má í samráðsgátt stjórnvalda hafa þessar skilgreiningar tekið nokkrum breytingum. Þar í 4. gr. er að finna skilgreiningu á hugtökum sem nú eru notuð.



4.2 Almenn

Í upplýsingum Ráðgjafar- og greiningarstöðvar frá því í febrúar sl. kemur fram, eftir athugun og rýni á gögnum og upplýsingum sem fengin eru frá sveitarfélögunum, að 18 einstaklingar falla undir markhópa I og II. Samkvæmt þessum upplýsingum voru fjórir þeirra með dóm. Samningar félags- og vinnumarkaðsráðuneytis við ýmsa þjónustuaðila voru átta í lok árs 2023, vegna tíu einstaklinga. Einnig liggur fyrir ósk um þjónustu við þrjá til viðbótar.

Af hálfu stjórnvalda hefur ekki alltaf verið ljóst hvernig framkvæma skuli dómsúrlausn þegar einstaklingar eru dæmdir til að sæta öryggisráðstöfunum, sbr. 62. gr. hgl. Til að mynda hefur ekki alltaf legið fyrir til hvaða viðeigandi staðar eða stofnunar, þar sem hinn ákærði skuli sæta öryggisráðstöfunum, dómsorð vísar. Hefur þetta leitt til mikillar réttar-óvissu fyrir þá einstaklinga sem dæmdir hafa verið til að sæta slíkum ráðstöfunum. Einnig hefur ekki alltaf verið ljóst hver beri ábyrgð á að ráðstöfunum samkvæmt dómsorði sé framfylgt eða í hvaða farveg skuli setja mál. Afleiðingarnar hafa m.a. verið þær að einstaklingar hafa „týnst í kerfinu“ og ráðstöfunum ekki verið framfylgt. Enn fremur hafa einstaklingar verið í öryggisgæslu á stað sem ekki hentar þeim og hafa þar af leiðandi ekki fengið þá þjónustu, þ.e. ráðgjöf, stuðning, þjálfun og meðferð, sem þeir þurfa á að halda. Því er ljóst að ekki hefur verið unnt að tryggja að þeir sem sæta öryggisráðstöfunum njóti þeirra mannréttinda sem þeir eiga að njóta.

Í þeim hópi eru nú 13 einstaklingar. Tíu þeirra fá þjónustu á grundvelli samnings félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins við sveitarfélög og einkaaðila og býr hluti þeirra við aðstæður sem telja má ófullnægjandi. Samningarnir varða öryggisgæslu sem ákvörðuð er í dómsorði, þegar niðurstaða dóms er að refsing sé árangurslaus en nauðsynlegt þykir að gera ráðstafanir til að varna því að háski verði af viðkomandi á grundvelli 62. gr. almennra hegningarlaga nr. 19/1940. Þeir einstaklingar sem dæmdir eru skv. framangreindu ákvæði og gerðir hafa verið samningar um öryggisgæslu vegna þurfa ýmist þjónustu skv. lögum um félagsþjónustu nr. 40/1991, þ.e. allt að 60 klst. á mánuði, eða lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018, sem veitt er þegar stuðningsþjónusta á grundvelli félagsþjónustulaga dugar ekki til að mæta þjónustubörfum. Einnig eru þeir flestir í þörf fyrir stuðning og eftirlit geðheilbrigðisþjónustu.

Heildarútgjöld félags- og vinnumarkaðsráðuneytis vegna þessa hóps á árinu 2023 voru 763,4 m.kr. en fjárheimild var í fjárlögum fyrir 550 m.kr. auk þess sem 21,8 m.kr. fengust vegna SIS - A framlaga. Þar af leiðandi var 191 m.kr. umfram fjárheimildir.

4.3 Mat

Það er mat fagaðila sem fjallað hafa um málefni þessa hóps og komið hefur fram í þremur skýrslum allt frá árinu 2016, að nauðsynlegt sé að taka á vanda allra þeirra sem falla undir þá markhópa sem hér hafa verið kynntir. Staða þess hóps sem hefur fengið dóm er hvað flóknust þar sem umgjörð, innihald og verklag eru ekki nægjanlega skýr. Að auki hefur framkvæmd öryggisgæslu og öryggisvistunar verið með ýmsu móti, yfirsýn hefur skort yfir aðstæður þeirra sem sæta slíkum ráðstöfunum og endurskoðun eða mat á aðstæðum er ekki með skipulegum hætti. Þá hefur komið fram í OPCAT-eftirliti umboðsmanns Alþingis og ábendingum CPT-nefnd Evrópuráðsins að bæta þurfi úr annmörkum laga og framkvæmd þjónustu hvað öryggisráðstafanir varðar.

Hópurinn hefur því þurft að sæta ýmiss konar aðgerðum stjórnvalda þar sem verulega hefur skort á samræmi og skýr markmið. Vandir þessa hóps er margþættur og er ábyrgð á úrræðum og þjónustu í höndum þriggja ráðuneyta, þ.e.

Kaflí 4

ráðuneyti dómsmála, félags- og vinnumarkaðsmála og heilbrigðismála, sem og fjölda stofnana. Fram hefur komið í umræðunni að vandasamt virðist vera að tryggja ábyrgð á þessum úrræðum og koma í veg fyrir að þjónusta við þessa einstaklinga falli ekki milli þilja.

Nauðsynlegt er að þessi ráðuneyti komi sér saman um hvernig þau skipi með sér verkum um faglega og fjárhagslega ábyrgð á þjónustu við þennan hóp þannig að ákvæðum þeirra alþjóðasamninga, sem Ísland er aðili að, verði fullnægt.

Vandi fatlaðs fólks sem hefur fengið dóm getur verið afar flókinn og kallað á mikla sérfræðipækkingu. Jafnframt þarf að tryggja öryggi þar sem þjónustan er starfrækt. Tryggja þarf, þegar upp koma bráðaaðstæður sem kalla á aukinn mannafla, að útkallstími aðstoðar sé ekki lengri en 5–7 mín. Slíkar aðstæður eru einungis til staðar í Reykjavík og á Akureyri.

Skoða þarf kosti þess að stækka þjónustueiningarnar m.t.t. meiri hagkvæmni. Með slíku fyrirkomulagi gæti skapast meira svigrúm til að samnýta starfsfólk, s.s. á næturvöktum. Umtalsverð tækifæri eru falin í að nýta opinbert fé betur og bæta þjónustuna við umræddan hóp.

Vegna sérstöðu þessa hóps er talið rétt að þjónusta við hann sé skilgreind sem landsþjónusta sem stýrt verði miðlægt frá höfuðborgarsvæðinu. Því er talið nauðsynlegt að þjónusta við fatlað fólk sem dæmt hefur verið til að sæta öryggisráðstöfunum verði á ábyrgð ríkisins og skilgreind sem þriðja stigs þjónusta. Hér getur verið um að ræða sérstaka félags-, heilbrigðis- og öryggisþjónustu. Vegna þessa þarf að skýra ábyrgð ríkis og sveitarfélaga á því hvenær í þjónustuferlinu ríkið beri meginábyrgð, þ.e. í formi þriðja stigs þjónustu, og hvenær sveitarfélög beri ábyrgð á þjónustu við hópinn í formi annars stigs þjónustu.

4.4 Markmið

Að tryggja að þjónusta og skipulag samstarfs ríkis og sveitarfélaga við einstaklinga sem eru eldri en 18 ára og þurfa á öryggisráðstöfunum að halda verði í samræmi við lög, alþjóðlegar mannréttindaskuldbindingar og alþjóðlega viðurkennd gæðaviðmið.

Að tryggja að með samþættingu og samlegð þjónustunnar náist faglegur og fjárhagslegur ávinningur.

4.5. Mat á kostnaði við aðgerðir til að ná markmiðum

Núverandi kostnaðaráætlun vegna þjónustu við þennan hóp fyrir árið 2024 gerir ráð fyrir að heildarútgjöld ríkisins verði 1.248,5 m.kr. Í fjárlögum er gert ráð fyrir 811,6 m.kr., þar af eru 210 m.kr. tímabundnar. Sveitarfélög taka þátt í fjármögnun á kostnaðinum með SIS - A framlögum sem koma til frádráttar kostnaðinum. Ástæða þess að kostnaðurinn hækkar mikið milli ára er sú að hópurinn var ekki allur í þjónustu allt árið 2023 en kemur inn að fullu árið 2024. Þar af leiðandi má gera ráð fyrir að meðalkostnaður í þjónustu við hvern einstakling sé um 100 m.kr. árið 2024.

Hugmyndir um breytt fyrirkomulag vegna öryggisráðstafana og öryggisvistana ganga út á að byggðar verði tvær einingar. Önnur einingin verði fyrir 12 einstaklinga og hin 5 einstaklinga. Kostnaðarmat fyrir slíkt fyrirkomulag miðast annars vegar við kostnað vegna fjárfestingar á húsnæði fyrir slíka starfsemi og hins vegar árlegan rekstrarkostnað við að reka þjónustuna.



Fjárfesting í húsnæði vegna öryggisvistar miðast við uppbyggingu á tveimur þjónustukjörnum. Annar kjarninn þjónusti 5 einstaklinga og hinn þjónusti 12 einstaklinga. Framkvæmdasýslan – Ríkiseignir vann þarfagreiningu og húsrýmisáætlun vegna öryggisþjónustu (stöðuskjal) í byrjun árs 2022 en þar er gert ráð fyrir 994 fermetrum vegna 10 einstaklinga í þjónustu. Eftir því sem fjölgar í þjónustu í hverjum kjarna nýtist aðstaða fyrir starfsfólk og annað betur, en lækkar meðal fermetrafjölda á hvern einstakling. Stuðst var við húsrýmisáætlun Framkvæmdasýslu – Ríkiseigna við mat á stærð húsnæðis:

Tafla 2. Yfirlit yfir áætlaðan kostnað vegna fjárfestingar í húsnæði fyrir starfsemi öryggisvistar.

	Kjarni 1	Kjarni 2	Samtals:
Fjöldi einstaklinga	5	12	17
Fjöldi fermetra á hvern einstakling	127 m2	94 m2	104 m2
Stærð húsnæðis (fm2)	634 m2	1126 m2	1760 m2
Meðalbyggingakostnaður á hvern m2	913 þús. kr.	913 þús. kr.	913 þús. kr.
Áætlaður kostnaður (þús. kr.)	579 m.kr.	1.028 m.kr.	1.608 m. kr.
Búnaðarkaup	19 m.kr.	37 m. kr.	56 m. kr.
Samtals fjárfesting	598 m.kr.	1.065 m.kr.	1.663 m. kr.

Meðalbyggingakostnaður tekur mið af áætlunum sem unnar voru af félags- og vinnumarkaðsráðuneytinu í febrúar 2023. Þær áætlanir gerðu ráð fyrir að meðalbyggingakostnaður á hvern fermetra væri 864,5 þús. kr. Sú upphæð er leiðrétt fyrir hækkun byggingavísitölu frá febrúar/mars 2023.

Rekstrarkostnaður á ári miðast við áætlanir um fjölda stöðugilda sem sinna starfsemi öryggisvistar og byggir þarfagreining Framkvæmdasýslu – Ríkiseigna á þeim. Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið lagði mat á rekstrar-kostnað fyrir slíka áætlun í febrúar 2023. Launavísitala starfsmanna ríkisins hefur hækkað um 10% frá febrúar 2023 til febrúar 2024 (nýjustu tölur Hagstofunnar). Til að leggja mat á rekstrarkostnaðinn er stuðst við áætlun félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins að viðbættum launahækkunum starfsmanna ríkisins.

Tafla 3. Yfirlit yfir áætlaðan rekstrarkostnað vegna reksturs starfsemi öryggisvistar.

	Kjarni 1	Kjarni 2	Samtals
Fjöldi einstaklinga	5	12	17
Laun og launatengd gjöld	526 m.kr.	1.126 m.kr.	1.652 m.kr.
Önnur gjöld	70 m.kr.	137 m.kr.	207 m.kr.
Samtals	596 m.kr.	1.263 m.kr.	1.859 m.kr.

4.6 Tillögur að aðgerðum til að ná markmiðum

1. Að samþykkt verði lög sem skapi skýra umgjörð um framkvæmd þjónustu við einstaklinga sem þurfa öryggisráðstafanir og öryggisvistun.

Lagafrumvarp um heildstæða löggjöf um framkvæmd öryggisráðstafana liggur fyrir. Tryggja þarf því þinglega meðferð.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, heilbrigðisráðuneyti og dómsmálaráðuneyti.

Áætlaður kostnaður: Telst innan ramma.

2. Að samþykkt verði stefnumótun um öryggisþjónustu.

Fyrir liggja drög að stefnumótun um þjónustu við hópinn. Þar er stöðu hópsins lýst, gerð greining, mótuð stefna og settar fram tillögur um aðgerðir.

Stefnumótun um öryggisþjónustu við fullorðna einstaklinga með fjölþættan vanda og/eða miklar þroska- og geðraskanir fái formlega afgreiðslu í viðeigandi ráðuneytum.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, heilbrigðisráðuneyti og dómsmálaráðuneyti.

Áætlaður kostnaður: Telst innan ramma.

3. Þjónusta við fullorðna einstaklinga sem hlotið hafa dóm og eru metnir ósakhæfir eða að refsing sé ekki talin bera árangur verði skilgreind á þriðja þjónustustigi og á ábyrgð ríkisins.

Í þessu samhengi er gert ráð fyrir að notuð verði eftirfarandi skilgreining um markhópin:

Þeir einstaklingar sem dæmdir eða úrskurðaðir hafa verið til að sæta öryggisráðstöfunum á grundvelli 62. gr. hgl. og/eða hafa fengið úrskurð dómara þess efnis að heimilt sé að takmarka ferðafrelsi þeirra skv. 3. mgr. 15. gr. laga nr. 88/2011.

Miðað er við að þjónusta við viðkomandi einstaklinga sé færast á ábyrgð ríkisins en þó þannig að skipting fjárhagslegrar ábyrgðar sé miðuð við að sveitarfélög fjármagni almenna og sértæka félagsþjónustu með eigin framlögum og með framlögum úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga.

Áætlaður kostnaður: 3,5 ma.kr.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, Jöfnunarsjóður sveitarfélaga og Samband íslenskra sveitarfélaga.

Heildarkostnaður við rekstur og uppbyggingu úrræða í samræmi við tillögur í kafla 4 er áætlaður 3,5 ma.kr.



4.7 Mat á fýsileika aðgerða (byggt á TELCOSP)

Mat á tækifærum og áskorunum – Vægi 1-5 (lítið til mikið)

Tækifæri		Áskoranir	
Tæknilega: Aðgengileg velferðartækni og aðrar tæknilausnir sem eru til þess fallnar að auka öryggi starfsfólks og notenda. Tækni sem eykur sjálfstæði til aukinnar lífsleikni, upplýsingaöflunar og þekkingarauka.	5	Notkun velferðartækni í þessari þjónustu hefur ekki náð fótfestu. Ekki liggur fyrir stefna og áætlun um útfærslu.	5
Fjárhagslega: Með því að bjóða einstaklingum upp á þjónustu með öðrum dregur úr kostnaði, gert er ráð fyrir „kjarna eða blóm“ þar sem hægt er að samnýta næturvaktir og gæta hagræðis er varðar aðra þætti þjónustunnar. Það að hafa alla þjónustubætti á sömu hendi auðveldar stjórnun rekstursins.	4	Þjónusta af þessu tagi kallar á mikið fjármagn og þekkingu við innleiðingu sem oft er viðvarandi til lengri tíma. Almenn viðhorf eru ekki styðjandi, bæði vegna eðlis þjónustunnar og þeim kostnaði sem henni fylgir.	5
Lagalega: Það að setja stefnu og löggjöf eykur heildaryfirsýn, gerir vinnuna markvissari og eykur meðvitund og skilvirkni.	4	Ekki hefur tekist að ná samkomulagi milli hagaðila um hvert skuli stefnt í þjónustu við þennan hóp. Það hefur skapað verulega óvissu í lífi notenda og hjá þeim sem eiga að sinna aðstoð.	4
Samstarf: Með samþættingu gefst kostur á að nýta betur fagfólk og annað starfsfólk.	4	Togstreita um ábyrgð og lítill skilningur á því að um sé ræða samþætt verkefni sem a.m.k. þrjú ráðuneyti bera ábyrgð á, getur komið í veg fyrir árangur.	3
Raunhæfni: Að skilgreina þjónustu á þriðja stigi á ábyrgð ríkisins fyrir markhópin eykur líkur á því að samræmi náist í þjónustunni, verklag verði skýrara og notendur þjónustunnar þurfi ekki að lifa í óvissu um framtíð sína eftir að þeir hafa hlotið dóm. Dómskerfinu verða einnig skapaðar forsendur til að vinna að samræmdri og skilvirkari dómaframkvæmd.	5	Á meðan ekki liggur fyrir sameiginlegur skilningur á mikilvægi verkefnisins er hætt við því að verkefnið ná ekki fram að ganga.	3
Verklengd: Að byggja „blóm“ ²¹ tekur allt að þrjú ár. Á meðan þurfa þeir sem þurfa á þjónustu að halda að nýta skammtímalausnir, séu þær aðgengilegar.	3	Tafir á því að verkefnið verði sett í farveg getur verið öryggisógn, bæði fyrir einstaklingana sjálfa, aðstoðarfólk og almenning.	5
Pólitískar áherslur: Hópurinn býr við aðstæður sem hafa veruleg áhrif á lífs- gæði einstaklinga og getur varðað almannahagsmuni.	5	Skýr stefna í þjónustu við hópinn hefur ekki verið mörkuð. Vilji er til að ráðast í verkefnið en ekki hefur náðst samstaða.	5
Samtals		30	Samtals 30

²¹ Blóm er skilgreint sem þjónustueining (kjarni) þar sem boðið er upp á umfangsmikla og flókna þjónustu. Minni þjónustuíbúðir eru síðan tengdar kjarnanum sem geta þá nýtt sér þjónustu hans eftir atvikum.

5. Staða og framtíð þjónustu við ungt fatlað fólk undir 60 ára á hjúkrunarheimilum

5.1 Inngangur

Ör þróun hefur átt sér stað á undanförunum árum á þjónustuskuldum í þjónustu við fatlað fólk. Þessa þróun má meðal annars rekja til breyttra viðhorfa, staðfestingar og fullgildingar samnings Sameinuðu þjóðanna og gildistöku laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Þetta á einnig við um þjónustu við ungt fólk sem dvelur á hjúkrunarheimilum og þarf stöðuga eða mikla félagsþjónustu og/eða heilbrigðisþjónustu. Annars vegar getur verið um að ræða einstaklinga sem hafa þörf fyrir litla eða afmarkaða heilbrigðisþjónustu og hins vegar einstaklinga sem þurfa aukna eða mikla heilbrigðisþjónustu. Báðir hópar hafa einnig þörf fyrir annan stuðning og þjónustu vegna fötlunar, þar á meðal félagsþjónustu.

Ungt fatlað fólk með umfangsmiklar hjúkrunarþarfir flytur í auknum mæli inn á hjúkrunarheimili, en íbúar 60 ára og yngri voru um 2% af öllum íbúum á hjúkrunarheimilum landsins árið 2020. Einstaklingarnir sjálfir og aðstandendur þeirra, sem og rekstraraðilar hjúkrunarheimila og hagsmunasamtök, hafa bent á að dvöl á hefðbundnum hjúkrunarheimilum sé í mörgum tilvikum ekki rétt þjónusta fyrir þennan hóp og að í einhverjum tilvikum sé brotið á rétti einstaklinganna á grundvelli fötlunar.

Heilbrigðisráðuneytið hefur á undanförunum árum skipað tvo starfshópa til þess að fjalla um stöðu ungs fólks á hjúkrunarheimilum. Í vinnu þessa starfshóps var horft til vinnu þeirra.

5.2 Almennt

Í upplýsingum frá embætti landlæknis kemur fram að 51 einstaklingur yngri en 60 ára var búsettur á hjúkrunarheimili í febrúar 2024, þar af 31% á höfuðborgarsvæðinu. Stór hluti þeirra sem búsettur eru utan höfuðborgarsvæðisins býr í skilgreindum geðhjúkrunarrýmum á tveimur hjúkrunarheimilum á landsbyggðinni. Meirihluti markhópsins 60 ára og yngri, eða 68%, var á aldursbilinu 51-60 ára, en yngsti íbúinn var á fertugsaldri. Af þeim einstaklingum 60 ára og yngri sem nú eru búsettir á hjúkrunarheimilum eru 53% í geðhjúkrunarrýmum. Í upplýsingum frá hjúkrunarheimilum voru 47 fatlaðir einstaklingar búsettir í hjúkrunarrýmum í september 2023. Það skal þó tekið fram að forstöðumenn hjúkrunarheimila þekktu ekki allir til skilgreininga skv. lögum nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

Árið 2023 fengu 24 einstaklingar 60 ára og yngri staðfest færni- og heilsumat.

Hugmyndafræði í þjónustu hjúkrunarheimila byggir á því að verið sé að veita öldruðu fólki þjónustu og því miðast þjónustan við þarfir þess hóps. Markmiðið er þó að mæta andlegum, líkamlegum og félagslegum þörfum allra þeirra sem þar búa. Umönnunin er einstaklingsmiðuð og á sér stað í þverfaglegu samstarfi ólíkra starfsstétta.



5.3 Mat

Hugmyndafræðin að baki þeirri þjónustu sem veitt er á hjúkrunarheimilum byggir á því að verið sé að veita öldruðu fólki þjónustu. Þarfir yngri íbúa eru oft og tíðum frábrugðnar þörfum þeirra sem eldri eru og kalla því á ólíkar áherslur á mismunandi lífsskeiðum. Fatlað fólk getur þurft á þjónustu að halda á heimilum þar sem stöðug viðvera sérhæfðs heilbrigðisstarfsfólks er nauðsynleg. Slíkt þarf þó ekki alltaf að vera raunin heldur getur aðkoman verið í formi eftirlits, eftirfylgdar eða leiðsagnar.

Þjónusta á hjúkrunarheimilum byggir fyrst og fremst á því að um heilbrigðisþjónustu sé að ræða. Það félagslíf sem er í boði er miðað við það að uppfylla þarfir eldra fólks sem er að öllu jöfnu komið vel á níræðisaldur. Ná þarf ákveðnu jafnvægi í þessu samhengi, sérstaklega þegar umönnun er ekki alfarið í forgrunni. Miðað við núverandi stöðu er nauðsynlegt að huga að því að þeim sem þurfa viðvarandi heilbrigðisþjónustu standi hún til boða á heimili sínu. Hinn kosturinn er að boðið verði upp á samþætta heilbrigðis- og félagsþjónustu á þar til gerðum heimilum, t.d. í tengslum við eða í nálægð við hjúkrunarheimili þar sem heilbrigðisstarfsfólk er með stöðuga viðveru og viðbragðstími, ef aðstæður kalla á, geti verið innan skilgreindra marka.

Ungt fatlað fólk dvelur að öllu jöfnu lengur á hjúkrunarheimilum en aðrir íbúar og má því teljast eðlilegt að umönnun og aðbúnaður þess sé í samræmi við almennar þarfir fólks á mismunandi lífsskeiðum í lífi þess. Hér þarf því að huga að því að þjónustan taki mið af þeim aðstæðum sem fötluðu fólki skulu búnaðar í samfélaginu.

Í ljósi þeirra upplýsinga sem nú liggja fyrir er gert ráð fyrir að markhópurinn sé 11 fatlaðir einstaklingar undir 60 ára sem nú dvelja á hjúkrunarheimilum. Ákveðið var að undanskilja þá einstaklinga sem eru með aldurstengda sjúkdóma á borð við þá sem eru með snemmbúna heilabilun og búa við geðfötlun. Flestir þeirra una hag sínum vel miðað við þær búsetu- og þjónustulausnir sem standa til boða. Rétt þykir þó, miðað við þá hugmyndafræði sem nú er unnið eftir, að þeim standi aðrir kostir til boða, enda eru hjúkrunarheimili ætluð öldruðum einstaklingum til búsetu.

Mikilvægt er að auka sveigjanleika og fjölbreytni í þeim úrræðum sem eru í boði fyrir fatlað fólk, þannig að hægt sé að uppfylla þjónustuparfir, en um leið tryggja sjálfstæði og réttindi. Tryggja þarf þjónustu á heimilum eftir því hvernig þjónustuparfir notenda þróast með tímanum. Stökkið getur verið stórt frá því að búa sjálfstætt á heimili yfir á hjúkrunarheimili þar sem stundum tekst ekki að uppfylla allar þjónustuparfir. Fatlað fólk getur einnig þurft stærra rými en eldra fólk vegna stuðningsþarfa sinna yfir lengri tíma. Í reglugerð um húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk nr. 370/2016 er gert ráð fyrir 40 m² búseturými, auk viðbótarrýmis vegna hjálpartækja, en almenn rými á hjúkrunarheimilum eru 20-35 m² eftir aldri heimilanna.

5.4 Markmið

Að ungt fatlað fólk sem er 60 ára og yngra og býr á hjúkrunarheimilum eigi þess kost að fá félags- og heilbrigðisþjónustu við hæfi sem auki og/eða viðhaldi lífsleikni þess.

Að ungt fatlað fólk (undir 60 ára) á hjúkrunarheimilum eigi þess kost að búa á heimili þar sem kröfum um rými og aðstæður sé mætt með húsnæði sem er í samræmi við þarfir þess á því lífsskeiði.

Kaflí 5

5.5 Mat á kostnaði við að ná markmiðum

Lagt er til að fjármagn fylgi ungum einstaklingum sem búa á hjúkrunarheimilum til þess að mæta félagslegum þörfum þeirra og að fjármagni til að sinna umfangsmikilli hjúkrunarþörf verði veitt í notendasamninga, sbr. tillögur 3 og 4 hér fyrir neðan.

Einnig er lagt til að sett verði á fót búsetukjarni fyrir ungt fatlað fólk með tengingu við hjúkrunarheimili.

Kostnaðarmat á fyrirkomulagi þjónustu eins og fram kemur í markmiðskafla 5.4 miðast annars vegar við kostnað vegna fjárfestingar á húsnæði fyrir slíka starfsemi og hins vegar árlegan rekstrarkostnað við að reka þjónustuna.

Fjárfesting: Bygging heimiliskjarna fyrir 6–7 íbúa. Uppbygging íbúðakjarna (kostnaður deilist á þrjú ár 2024–2027) samtals 650 m.kr. Öryggis-, tjáningar- og þjálfunarbúnaður, samtals 25 m.kr. Áætlaður kostnaður vegna fjárfestinga 675 m.kr.

Árlegur rekstrarkostnaður: Ef miðað er við meðaldaggjald hjúkrunarrýmis á árinu 2024 (án launauppbóta vegna kjarasamninga) og húsnæðisgjald vegna hvers og eins rýmis, má gera ráð fyrir að heildar- rekstrarkostnaður fyrir hópinn sé á bilinu 121–141 m.kr. á ári. Gera þarf ráð fyrir viðbótarkostnaði vegna annarrar þjónustu vegna fötlunar einstaklinganna sem kann að vera annar eins kostnaður. Samtals gæti kostnaðurinn verið á bilinu 242–282 m.kr. á ári.

5.6 Tillögur að aðgerðum til að ná markmiðum

1. Sérstakt mat á stuðningsþörf fatlaðs fólks 60 ára og yngri (SIS - A) á hjúkrunarheimilum.

Lagt verði mat á stuðningsþörf ungs fatlaðs fólks sem í dag dvelur á hjúkrunarheimilum. Jafnframt verði unnar einstaklingsáætlanir um hvernig þörfum þeirra verði sem best mætt.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, heilbrigðisráðuneyti og Samband íslenskra sveitarfélaga.

Áætlaður kostnaður: 3,0 m.kr. (telst innan ramma).

2. Sérfræðiteymi sem metur þjónustuparfir fatlaðs fólks sem hefur mikla þörf fyrir bæði heilbrigðis- og félagsþjónustu.

Briggja manna sérfræðiteymi starfi á landsvísu og hafi það hlutverk að meta þjónustuparfir einstaklinga þar sem þörf er á samræmingu þjónustu milli heilbrigðis- og félagsþjónustu, og þá hvort rétt sé að þeir búi á hjúkrunarheimilum eða fái þjónustu á sínu heimili. Teymið móti viðmið um hvaða þjónustupættir tilheyra félags- eða heilbrigðisþjónustu. Við matið skal horft til þeirra matskerfa sem nú eru í notkun.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, heilbrigðisráðuneyti og Samband íslenskra sveitarfélaga.

Áætlaður kostnaður: 3,0 m.kr. (telst innan ramma).



3. Sérstakt fjármagn fylgi einstaklingum undir 60 ára sem búa á hjúkrunarheimilum.

Leiði mat á þjónustupörfum einstaklings á hinu félagslega sviði í ljós að þær séu meiri en gert er ráð fyrir í forsendum hjúkrunarheimilis, fylgi til heimilisins viðbótarfjármagn sem samsvarar hluta af SIS framlagi til að tryggja að einstaklingurinn fái þá félagsþjónustu sem hann þarf.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, heilbrigðisráðuneyti, Samband íslenskra sveitarfélaga og innviðaráðuneyti.

Áætlaður kostnaður: Telst innan ramma.

4. Umfang hjúkrunarþarfar metið inn í NPA samninga.

Einstaklingar með NPA samning geti fengið tiltekið magn klukkustunda vegna heilbrigðisþjónustu metið inn í samningana. Framlagið geti samsvarað allt að árlegum kostnaði við dvöl á hjúkrunarheimili. Horft verði til þess að sambærilegt framlag verði veitt til einstaklinga með miklar hjúkrunarþarfir sem fá aðra sértæka félagsþjónustu frá sveitarfélagi.

Ábyrgð: Heilbrigðisráðuneyti, félags- og vinnumarkaðsráðuneyti og Samband íslenskra sveitarfélaga.

Áætlaður kostnaður: Telst innan ramma.

5. Sértækt heimili fyrir fatlað fólk 60 ára og yngra sem er hluti af þjónustu á hjúkrunarheimili.

Sólarhringsþjónusta fyrir fólk yngra en 60 ára sem þarfnast dvalar á hjúkrunarheimili vegna mikillar heilbrigðisþjónustu. Húsnæðið falli að viðmiðum í reglugerð um húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk nr. 370/2016 og þjónustan sé einstaklingsmiðuð. Nýta skal kostnaðarleg samlegðaráhrif sem felast í því að tengja saman sólarhringsþjónustu við einstaklinga og sólarhringsþjónustu á hjúkrunarheimili, þ.m.t. aðgangur að nauðsynlegri heilbrigðisþjónustu. Áhersla verði á framsæknar velferðartæknilausnir sem aukið gætu lífsgæði og hagkvæmni í þjónustunni. Þannig yrði ungu fötluðu fólki gefið tækifæri til að lifa sjálfstæðara lífi utan stofna-
naumhverfis en við það öryggi sem nærvera við sérhæft heilbrigðisstarfsfólk á hjúkrunarheimili veitir.

Ábyrgð: Heilbrigðisráðuneyti, félags- og vinnumarkaðsráðuneyti og Samband íslenskra sveitarfélaga.

Áætla má að kostnaður vegna fjárfestingar við uppbyggingu íbúðakjarna nemi um 675 m.kr. og að árlegur rekstrarkostnaður vegna hans nemi 242-282 m.kr.

Kostnaður við aðrar aðgerðir telst rúmast innan ramma.

5.7 Mat á fýsileika aðgerða (byggt á TELCOSP)

Mat á tækifærum og áskorunum (1–5 lítið – mikið)

Tækifæri		Áskoranir	
Tæknilega: Þjónusta á heimili í nálægð við hjúkrunarheimili gefur möguleika á því að nýta mannauð og ýmsa velferðar-tæknilausnir í í þágu fleiri einstaklinga. Eftirlit, eftirfylgd og stuðningur fagfólks verður auðveldari.	5	Skortur á þekkingu og færni í notkun velferðartækni gæti dregið úr áhuga við innleiðingu.	3
Fjárhagslega: Með því að hafa heimili í (tveggja til þriggja mín.) göngufæri gefst tækifæri til að draga úr fjölda aðstoðarfólks án þess að draga úr öryggi. Miðað er við að aðstoðarfólki verði fækkað, t.d. um nætur (2 stöðugildi) og seinni parts kvölds (1,5 stöðugildi). Með því má draga verulega úr kostnaði. Reikna þarf út ávinning af verkefninu til lengri tíma.	5	Andstaða starfsfólks gagnvart breytingum sem það telur geta haft áhrif á öryggi. Starfsfólki ekki sýnt fram á þau tækifæri sem fylgja breytingum sem þessum. Kostnaður sem fylgir innleiðingu velferðartækni getur þótt mikill.	3
Lagalega: Endurskoðun gildandi laga um málefni aldraðra og reglugerðir þeim tengdum, reglugerð um stofnanþjónustu aldraðra, reglugerð um hjúkrunarheimili, lög um málefni fatlaðs fólks, reglugerð um NPA og reglugerð um styrki vegna hjálpartækja og jafnvel fleiri. Hér gefst tækifæri til að leggja fram nýja sýn um fyrirkomulag framtíðarþjónustu fyrir þennan hóp og samstarf heilbrigðis- og félagsþjónustu.	4	Sambætting þessara heilbrigðis- og félagslegu þátta getur skapað flækjustig sem erfitt getur reynst að vinna úr. Endurskoðun laga- og reglugerða getur tekið langan tíma. Yngra fólk á hjúkrunarheimilum hefur aðrar þarfir en þeir sem eldri eru.	4
Samstarf: Sambætting þjónustu styrkir samvinnu þvert á starfsstéttir. Fjölbreytt þekking og færni er líklegri til þess að skila betri árangri.	3	Ólík sjónarhorn geta dregið úr árangri. Vinna þarf með hugmyndafræði þessara þjónustukerfa og ná sátt um hana.	3
Raunhæfni: Verkefnin eru öll afmörkuð, þ.e. stærð markhóps, kostnaður við uppbyggingu og rekstrarkostnaður. Það eykur möguleika á því að koma verkefnum í framkvæmd. Viðvarandi kostnaður er takmarkaður og einskiptiskostnaður er viðráðanlegur.	5	Skiptar skoðanir geta komið upp um hver eigi að standa straum af kostnaði við uppbyggingu heimilisins (þ.e. HRN eða FRN). Erfitt getur verið að finna lóð sem fullnægir þeim faglegu viðmiðum sem gengið er út frá.	4
Verklengd: Bygging heimila í kjarna þarf ekki að taka lengri tíma en þrjú ár. Leit annarra lausna til skemmri tíma gæti komið til greina.	2	Viðkvæmur tími til að byggja heimili vegna fjármögnunar og á meðan gætu notendur verið án einhverrar þjónustu.	4
Pólitískar áherslur: Verkefnin eru í samræmi við þann pólitíska vilja sem fram hefur komið í yfirlýsingum stjórnvalda. Vilji hagaðila hefur verið skýr í þá veru að þessum markmiðum skuli stefnt að.	4	Uppbygging þjónustu af þessu tagi er alltaf kostnaðarsöm. Þjónustan hefur ekki mikil „gáruáhrif“ vegna þess hve fáir njóta hennar miðað við kostnað.	4
Samantekt: 28		Samantekt: 25	



Skjal sótt af '00000000000' dags: 25.03 2026

6. Áætlun um að uppfylla þarfir fatlaðs fólks fyrir sértækt húsnæði (í samræmi við lög nr. 38/2018)

6.1 Inngangur

Í samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga, frá desember 2023, um breytingu á fjármögnun þjónustu við fatlað fólk, er gert ráð fyrir að unnið verði að gerð 7-10 ára áætlunar um að uppfylla þörf fatlaðs fólks fyrir sértæk húsnæðisúrræði og henni hrundið í framkvæmd.

Fyrir slíka áætlun er nauðsynlegt að greina eftirfarandi þætti:

- Fjöldi einstaklinga eftir aldri, stuðningsþörfum og núverandi búsetustöðu, sem óska eftir að komast í sértækt húsnæði á grundvelli 9. gr. laga nr. 38/2018.
- Kostnaðarmat á uppbyggingu úrræða, annars vegar kostnaður við fjárfestingu í húsnæði og hins vegar árlegur rekstrarkostnaður vegna nýrra búsetueininga.
- Markmið og áætlun um útfærslu, eftirlit og eftirfylgd.

Í skýrslu starfshóps um heildarendurskoðun laga nr. 38/2018 (frá apríl 2022) komu fram upplýsingar um fjölda einstaklinga sem óska eftir sértæku húsnæði. Í þeirri greiningu var lagt frummat á kostnað við að veita þessum einstaklingum þjónustu og kostnaðinn við að koma upp slíku húsnæði. Í skýrslu starfshópsins er ekki að finna upplýsingar um hverjir væru með SIS – A mat og hvernig þeir röðuðust í þjónustuflokka á grundvelli matsins.

Var það mat þess starfshóps að nauðsynlegt væri að uppfæra upplýsingar um stöðu og fjölda þeirra sem lýst var í skýrslu fyrrgreinds starfshóps. Jafnframt var talið nauðsynlegt að afla nákvæmari gagna og upplýsinga um stöðu hópsins og móta þannig með skýrari hætti tillögur um til hvaða viðmiða skyldi horft við mat á því hverjir ættu að eiga þess kost að búa í sértæku búsetuúrræði.

Því var sveitarfélögum sendur uppfærður spurningalisti í byrjun mars síðastliðinn og þar var óskað upplýsinga um stöðu einstaklinga sem óska eftir sértæku húsnæði á grundvelli 9. gr. laga nr. 38/2018 og reglugerðar nr. 370/2016. Að auki var óskað eftir upplýsingum um SIS-mat, aldur, núverandi húsnæðisstöðu og þjónustu sem viðkomandi einstaklingur fær á grundvelli laga nr. 38/2018.

Óskað var eftir því að þessum upplýsingum yrði skilað á tímabilinu 27. mars til 9. apríl 2024.²² Til að tryggja öryggi upplýsinga var þeim skilað inn í gagnagátt Ráðgjafar- og greiningarstöðvar.

6.2 Almennt

Í III. kafla laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er fjallað um þá þjónustu sem fötluðu fólk skal standa til boða og viðmið um hvaða forsendur þurfi að vera til staðar til þess að einstaklingur geti átt kost á þjónustu. Þessum þjónustupáttum og viðmiðum er lýst í 8. gr. um stoðþjónustu, í 9. gr. um búsetu, í 10. gr. um notendasamninga, í 11. gr. um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) og í 12. gr. um einstaklingsbundnar þjónustu-áætlanir og þjónustuteymi.

²² Spurningalistann er að finna í viðauka, merktur Spurningalisti um þjónustu.



Í þeim spurningalista sem sendur var til sveitarfélaganna var óskað eftir upplýsingum um þá sem óska eftir þjónustu á grundvelli III. og V. kafla laga nr. 38/2018. Ekki bárust fullnægjandi upplýsingar frá öllum sveitarfélögum er varðar þjónustu sem einstaklingar fá eða óska eftir sértæku húsnæði.

Í svörum sveitarfélaga kemur fram að einstaklingar sem óska eftir slíku húsnæði eru 452. Af þessum fjölda eru 262 einstaklingar með SIS mat. Aðrir eru 190 og eru ekki með SIS mat, en ekki var spurt um hvort þessir einstaklingar hefðu fengið önnur fötlunarmöt.

Hópurinn er á aldrinum 17 til 77 ára, meðalaldur er 35,4 ár og er miðgildið (algengasta gildið) 31 ár.

Sveitarfélög voru jafnframt spurð um fjölda mánaða sem viðkomandi hefur verið á bið eftir þjónustu og er meðaltími á bið þegar greining var framkvæmd 37,9 mánuðir eða 3,2 ár.

Þá eru 173 einstaklingar eða 38,3% sem óska eftir þjónustu búsettir hjá foreldrum, ættingjum eða öðrum.

6.2.1. Umfang þjónustu

6.2.1.1. Stoðþjónusta

Í 8. gr. laganna kemur fram að fötluðu fólki standi til boða stoðþjónusta sem er nauðsynleg fyrir þátttöku þess í samfélaginu án aðgreiningar þannig að það standi til jafns við aðra og komið verði í veg fyrir félagslega einangrun þess. Þjónustan felst í því að treysta möguleika til sjálfstæðs heimilishalds og samfélagslegrar þátttöku, til hæfingar, endurhæfingar, menntunar og atvinnu, m.a. á grundvelli viðeigandi aðlögunar, sérhæfðrar ráðgjafar, félagslegs stuðnings og félagslegs samneytis, nauðsynlegrar þjónustu við fjölskyldur og þarfir fatlaðra foreldra vegna umönnunar og uppeldis barna sinna.

Í svari sveitarfélaga við spurningu um þjónustu skv. 8. gr. átti að koma fram umfang þjónustunnar í klukkustundum fyrir þá sem óska eftir þjónustu og eru á bið eftir sértæku húsnæði. Ekki liggja fyrir upplýsingar frá öllum sveitarfélögum um fjölda þeirra og umfang þjónustu skv. 8. gr., hjá þeim sem hafa óskað eftir þjónustu í sértækri þjónustu á heimili sínu.

Heildarkostnaður sveitarfélaga vegna stoðþjónustu á grundvelli 8. gr. var 1,4 ma.kr. árið 2022²³ sem nemur 3,1% af heildarútgjöldum sveitarfélaga vegna þjónustu við fatlað fólk.

²³ <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoizmZiNGZhNjYtODY1MS00Yzk3LTk5ZDctOTZkNGYzNTEwOTI0IiwidCI6ImJjMTRhNDRILWUwZmItNGUwYi1hNTM1L-TEwMDU3OWQ0MWI2NSIsImMiOjh9>

Kaflí 6

6.2.1.2. Búseta

Í 9. gr. laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er fjallað um rétt fatlaðs fólks í samræmi við þarfir þess.

Fatlað fólk á rétt á húsnæði í samræmi við þarfir þess og óskir og félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og stuðlar að fullri aðlögun þess og þátttöku í samfélaginu. Um húsnæði fyrir fatlað fólk gilda ákvæði skipulags- og byggingarlaga, lög um húsnæðismál og lög um almennar íbúðir, eftir því sem við á.

Fatlað fólk á rétt á því að velja sér búsetustað og hvar og með hverjum það býr, til jafns við aðra. Óheimilt er að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi.

Ráðherra setur reglugerð um sérstök húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk, m.a. um fjölda samliggjandi íbúða, einkarými, viðbótarými vegna fötlunar og sameiginleg rými.

Með hliðsjón af rétti fatlaðs fólks til að velja sér búsetustað getur einstaklingur sótt um búsetu hjá öðru sveitarfélagi en lögheimilissveitarfélagi. Þar af leiðandi getur komið upp sú staða að einstaklingur óski eftir þjónustu og húsnæði hjá fleirum en einu sveitarfélagi.

Í reglugerð nr. 370/2016 um húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk er fjallað í 3. gr. um viðmið um fjölda íbúða sem ber að lúta. Sá fjöldi miðast við að ekki séu fleiri en sex íbúðir samliggjandi á hæð eða stigagangi og að hámarki tíu í sama húsi, en ekki fleiri en sjö ef um er að ræða heimili með sameiginlegri aðstöðu.

Heildarkostnaður sveitarfélaga vegna búsetu og þjónustu á heimilum fatlaðs fólks á grundvelli 9. gr. var 24,6 ma.kr. árið 2022²⁴ sem nemur 53,9% af heildarútgjöldum sveitarfélaga vegna þjónustu við fatlað fólk.

6.2.1.3. Notendasamningar

Í 10 gr. laganna er fjallað um notendasamninga en þar kemur fram að einstaklingar eða barnafjölskyldur, sem metnar hafa verið í þörf fyrir aðstoð eða stoðþjónustu, geti sótt um notendasamning. Heimilt er að samþætta þjónustu sem veitt er á grundvelli réttar í öðrum lögum í slíkum notendasamningi.

6.2.1.4. Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)

Í 11. gr. laganna kemur fram að einstaklingur eigi rétt á notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA) hafi hann mikla og viðvarandi þörf fyrir aðstoð og þjónustu svo sem við athafnir dagslegs lífs, heimilishald og þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi.

Heildarkostnaður sveitarfélaga vegna notendasamninga og NPA á grundvelli 10. og 11 gr. var 3,9 ma.kr. árið 2022²⁵ sem nemur 8,6% af heildarútgjöldum sveitarfélaga vegna þjónustu við fatlað fólk.

²⁴ <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrJoiZmZiNGZhNjYtODY1MS00Yzk3LTk5ZDctOTZkNGYzNTEwOTI0IiwidCI6ImJjMTRhNDRILWUwZmItNGUwYi1hNTM1L-TEwMDU3OWQ0MWI2NSIsImMiOj9>

²⁵ <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrJoiZmZiNGZhNjYtODY1MS00Yzk3LTk5ZDctOTZkNGYzNTEwOTI0IiwidCI6ImJjMTRhNDRILWUwZmItNGUwYi1hNTM1L-TEwMDU3OWQ0MWI2NSIsImMiOj9>



6.2.1.5. Einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir og þjónustuteymi

Í 12. gr. kemur fram að einstaklingur sem hefur þörf fyrir viðvarandi fjölþættan stuðning þjónustukerfa félags-, heilbrigðis- og menntamála eigi rétt á einstaklingsbundinni þjónustuáætlun.

Í svari sveitarfélaga við spurningu um fjölda þeirra sem eru með einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir og þjónustuteymi átti að koma fram fjöldi þeirra sem er með slíka áætlun.

6.2.2. Fjöldi og dreifing þeirra sem óska eftir sértæku húsnæði

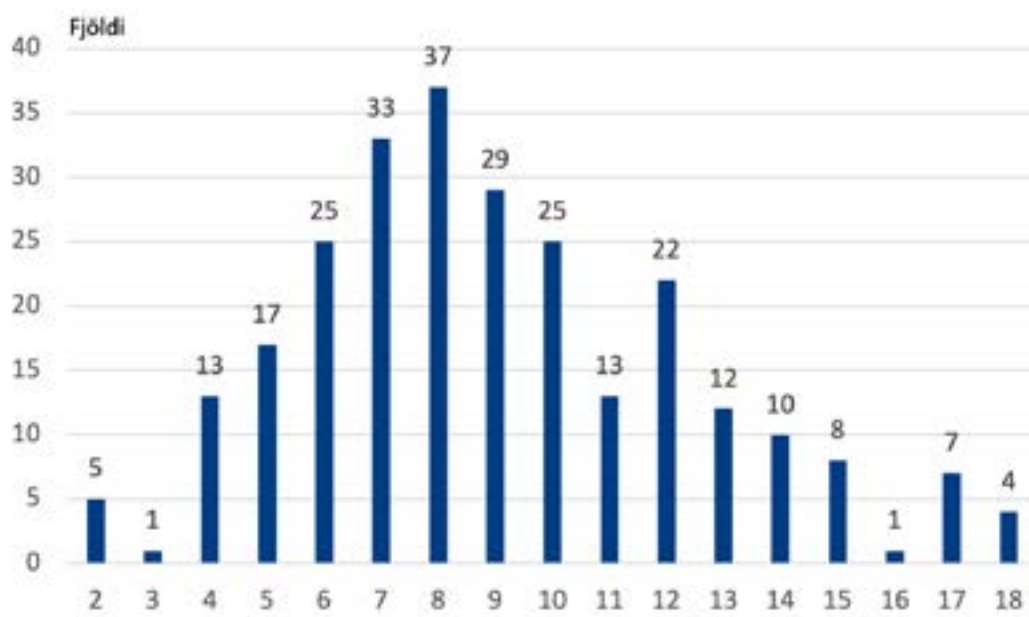
Tafla 4. Fjöldi einstaklinga á bið eftir sértæku húsnæði, hlutfallsleg skipting þeirra eftir landshlutum, þeirra sem eru með og án SIS mats.

Staðsetning	Fjöldi á bið	Hlutfallsleg skipting	Með SIS mat	Ekki með SIS mat
Höfuðborgarsvæðið	351	77,7%	181	170
Reykjavík	246	54,4%	125	121
Kópavogur	28	6,2%	14	14
Hafnarfjörður	55	12,2%	29	26
Garðabær	5	1,1%	4	1
Mosfellsbær	13	2,9%	7	6
Seltjarnarnes	4	0,9%	2	2
Suðurnes	22	4,9%	9	13
Vesturland og Vestfirðir	11	2,4%	7	4
Norðurland vestra	7	1,5%	7	0
Norðurland eystra og Austfirðir	14	3,1%	12	2
Suðurland	47	10,4%	46	1
Samtals fyrir allt landið:	452		262	190

262 einstaklingar sem óska eftir þjónustu og sértæku húsnæði hafa fengið SIS mat eða 58% af heildinni. 190 einstaklingar, eða 42% af heildinni, eru ekki með SIS mat.

351 hefur óskað eftir sértæku húsnæði á höfuðborgarsvæðinu, sem jafngildir um 77,7% af öllum þeim sem óska eftir slíku á landsvísu. Þar af er 181 með SIS mat. 246 einstaklingar eru með slíka ósk hjá Reykjavíkurborg sem nemur um 54% af öllum hópnum.

6.2.2.1. Fjöldi einstaklinga eftir SIS flokkum



Mynd 3. Fjöldi einstaklinga með SIS mat á bið eftir sértæku húsnæði eftir SIS flokkum.

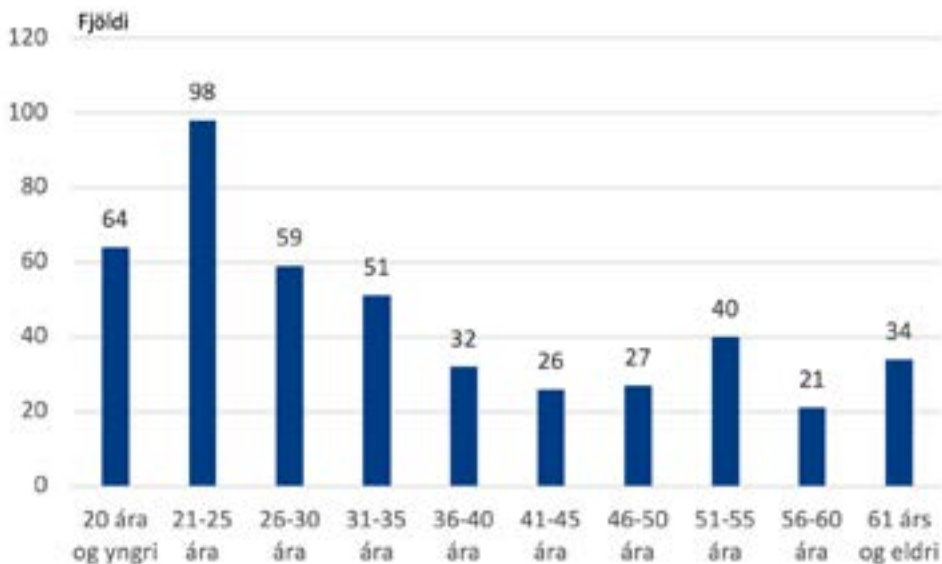
Fjöldi einstaklinga í SIS flokkum 5-10 eru 166 sem nemur um 63,3% af þeim sem eru með SIS mat og hafa óskað eftir sértæku húsnæði. Einstaklingar í SIS flokkum 11-18 eru 77 eða 29,4%.

Einstaklingar sem eru í SIS flokkum 4 og neðar eru 19 eða 4,2% af heildinni. Sveitarfélög fá ekki greidd framlög frá Jöfnunarsjóði sveitarfélaga vegna einstaklinga sem eru í SIS flokkum 4 og neðar. Þar af leiðandi má velta því fyrir sér hvort þessi hópur hafi þörf fyrir eins umfangsmikla þjónustu og mælt er fyrir í lögum nr. 38/2018, þ.e.a.s. stuðningi sem nemur meira en 15 klukkustundum á viku. Hafa verður í huga að SIS matið kann að hafa verið framkvæmt fyrir nokkrum árum og að frá þeim tíma hafi stuðningsþarfir viðkomandi aukist eða minnkað.

Á grundvelli úthlutana úr Jöfnunarsjóði árið 2023 má áætla að greiðslur vegna þeirra 243 einstaklinga sem óska eftir þjónustu á landsvísu sem eru með SIS mat hafi numið tæplega 4,5 ma.kr.

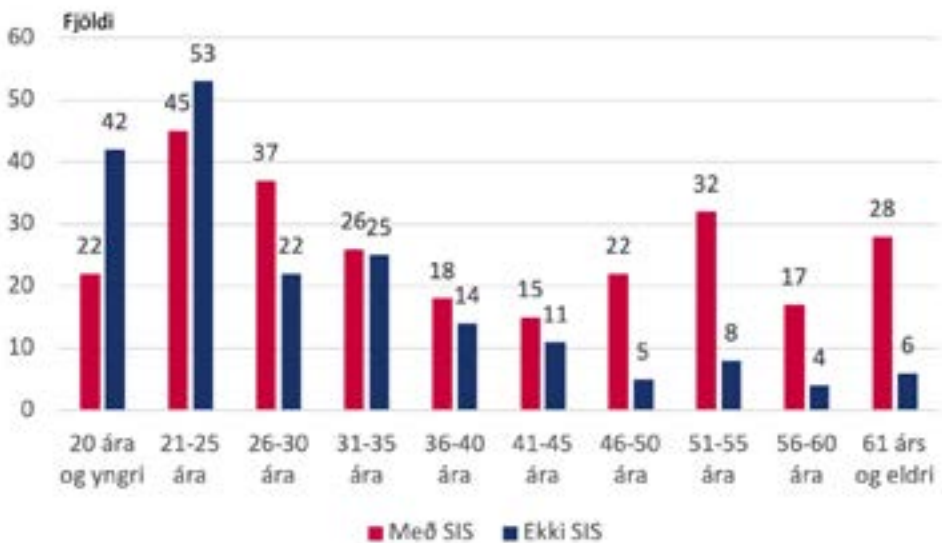


6.2.2.2. Skipting einstaklinga eftir aldri



Mynd 4. Fjöldi einstaklinga á bið eftir sértæku húsnæði eftir aldursflokkum.

304 einstaklingar (67% af heildinni) sem óska eftir sértæku húsnæði eru 40 ára og yngri, en 95 þeirra eru eldri en 50 ára.



Mynd 5. Fjöldi einstaklinga á bið eftir sértæku húsnæði eftir aldursflokkum, með og án SIS mats.

Helmingur þeirra sem eru 40 ára og yngri eru ekki með SIS mat, sem er um 82% þeirra sem ekki eru með SIS mat og óska eftir sértæku húsnæði.

Kaflí 6

6.2.2.3. Núverandi búsetustaða

Tafla 5. Fjöldi einstaklinga á bið eftir sértæku húsnæði skipt eftir núverandi húsnæðisstöðu, með og án SIS mats.

Húsnæðisstaða	Fjöldi	Hlutfallsleg skipting	Með SIS mat	Ekki með SIS mat
Hjá foreldrum, ættingjum eða öðrum	173	38,3%	76	97
Herbergjasambýli	50	11,1%	47	3
Óþekkt húsnæðisstaða	32	7,1%	9	23
Eigið húsnæði	20	4,4%	13	7
Almennur leigumarkaður	1	0,2%	0	1
Leiguhúsnæði á vegum svf.	67	14,8%	51	16
Leiguhúsnæði á vegum félagasamtaka	35	7,7%	23	12
Engar upplýsingar bárust um	74	16,4%	43	31
Samtals	452		262	190

Hjá foreldrum, ættingjum eða öðrum

Fjölmenasti hópurinn sem óskar eftir þjónustu er búsettur hjá foreldrum, ættingjum eða öðrum og eru þeir 173 eða 38,3%. Þessir einstaklingar eru á aldrinum 18 til 65 ára en meðalaldurinn er 25,4 ár og miðgildið er 23 ár.

Herbergjasambýli

Þau sem búa í herbergjasambýlum og óska eftir að komast í sértækt húsnæði skv. sveitarfélögunum eru 50 og á aldrinum 20 til 74 ára. Meðalaldur hópsins er 49,5 ár og miðgildið er það sama.

Óþekkt húsnæðisstaða

Sá hópur sem sveitarfélögin vita ekki um núverandi búsetustöðu og óska eftir sértæku húsnæði telur 32 einstaklinga. Hópurinn er á aldrinum 18 til 57 ára, meðalaldurinn er 33,3 ár og miðgildið er 31 ár.

Eigið húsnæði

Einstaklingar sem búa í eigin húsnæði eru á aldrinum 24 til 74. Þeir eru 20 talsins, meðalaldurinn er 48,7 ár og miðgildið er 54 ár.

Leiguhúsnæði

Einstaklingar sem eru í almennu leiguhúsnæði á einkamarkaði, á vegum sveitarfélaga eða félagasamtaka og óska eftir að komast í sértækt leiguhúsnæði, eru 103. Þessir einstaklingar eru á aldrinum 18 til 73 ára, meðalaldurinn er 44 ár og miðgildið er 45 ár.

Engar upplýsingar bárust um húsnæðisstöðu

Einstaklingar sem sveitarfélög skiluðu ekki upplýsingum um núverandi búsetustöðu og óska eftir að komast í sértækt leiguhúsnæði, eru 74.



6.3 Mat

Í þessum fyrsta áfanga áætlunargerðar um uppbyggingu sértækra húsnæðisúrræða fyrir fatlað fólk er að finna mikilvægar upplýsingar sem nýtast munu í næsta áfanga verkefnisins.

Með hliðsjón af þeim áskorunum sem framundan eru í þjónustu við fatlað fólk er mikilvægt að benda á að þau viðmið sem ber að lúta skv. reglugerð nr. 370/2016 hafa áhrif á skipulag þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum sem jafnframt hefur áhrif á rekstrarkostnað þjónustunnar. Það er að segja ef viðmið um fjölda íbúða í hverju húsnæði væri lægra þá myndi samlegð í rekstri minnka (t.d. samnýting stafsmanna og stjórnunar í þjónustu) en samlegð aukast ef viðmið um fjölda íbúða yrði hærra.

Hafa verður í huga að fagleg rök mæla með ákveðnum fjölda íbúða en mikilvægt er að bæði fagleg og fjárhagsleg rök vinni saman að því að heildarmarkmiðum í þjónustu við fatlað fólk verði náð. Þannig má segja að ef fagleg rök ganga út á að fjöldi íbúða megi ekki fara yfir ákveðin viðmið en fjárhagsleg geta samfélagsins er ekki til staðar til að standa undir slíkum viðmiðum, myndast biðlisti og biðtími lengist í að komast í slíka þjónustu. Slík bið kann að hafa neikvæðar afleiðingar fyrir þá einstaklinga sem fá ekki þjónustu nema að önnur þjónusta komi í staðinn.

Rétt er að vekja athygli á því að mikilvægt er að auka með markvissum hætti hlutfall stoðþjónustu í heildarumfangi þjónustu við fatlað fólk og um leið setja skýrari viðmið þegar einstaklingum er boðið upp á þjónustu í búsetukjörnum eða á heimilum.

Rétt er að benda á mikilvægi þess að bregðast við stöðu þeirra einstaklinga sem eru komnir á fullorðinsár og enn búa heima.

6.3.1. Gögn, upplýsingar og þekking á stöðu fatlaðs fólks sem óskar eftir sértæku húsnæði

Í erindi starfshópsins til sveitarfélaganna var beðið um upplýsingar um stöðu þeirra sem falla undir lög nr. 38/2018.

- a. Í skilagögnum sveitarfélaganna komu fram upplýsingar um fjölda þeirra sem óska eftir húsnæði hjá sveitarfélögunum. Ekki kemur fram greinarmunur á húsnæðisþörf þeirra (almennt/sértækt) sem falla undir fyrrgreind lög, þ.e. hafa fengið SIS mat, og hinna sem ekki hafa slíkt mat. Ef aðeins eru teknir þeir sem hafa SIS mat, er markhópurinn 265 einstaklingar. Þá eru 19 einstaklingar sem eru í SIS mati í flokki 4 og neðar. Markhópurinn er því 246 einstaklingar. Sjá þó bókun Sambands íslenskra sveitarfélaga.
- b. Í skilagögnum sveitarfélaganna eru skráðir 190 einstaklingar sem óska eftir sértæku húsnæði án SIS mats. Því vakna spurningar um á grundvelli hvaða mats þessir einstaklingar eru metnir í þörf fyrir og óska eftir sértæku húsnæði.
- c. Við skráningu einstaklinga sem óska eftir sértæku húsnæði skortir samræmd, miðlæg viðmið við mat á þörf. Það gerir það að verkum að í skilagreinum sveitarfélaga eru mismunandi forsendur lagðar til grundvallar því hvort viðkomandi sé skráður í bið eftir húsnæði. Ekki var spurt um verkferla sveitarfélaga við mat á umsókn um þjónustu en skýrt er kveðið á um málsmeðferð þegar sótt er um þjónustu eins og fram kemur í 31. gr. laga nr. 38/2018. Gögnin sýna að huglægir þættir gætu ráðið því hvort einstaklingar eru skráðir með ósk um þjónustu eða ekki.

Ljóst er að hér þurfa ríki og sveitarfélög að ráðast í uppbyggingu á nýjum eða endurnýjuðum gagnagrunni sem heldur utan um upplýsingar um stöðu þeirra sem eru í þjónustu og/eða eru í bið eftir þjónustu. Afar brýnt er því að ráðast í gerð samræmdra viðmiða á landsvísu um hvernig fatlað fólk er skráð í þjónustukerfi fatlaðs fólks.

- d. Í skilagögnum sveitarfélaganna kemur fram að 77,7% þeirra sem eru skráðir í bið eftir sértæku húsnæði eru búsettir á höfuðborgarsvæðinu, samanborið við að 63% íbúa landsins eru búsettir á því svæði. Þetta gæti gefið til kynna að verkefnið sé stærst á höfuðborgarsvæðinu eða að upplýsingar séu skráðar með mismunandi hætti.
- e. Með hliðsjón af rétti fatlaðs fólks til að velja sér búsetustað geta einstaklingar sótt um búsetu hjá öðru sveitarfélagi en lögheimilissveitarfélagi. Ekki er því ólíklegt að einhverjir þeirra einstaklinga sem ekki eru með SIS mat séu í bið hjá fleiru en einu sveitarfélagi. Samræmdur gagnagrunnur á landsvísu með skýrri aðgengis-stefnu myndi koma í veg fyrir tvítalningar.
- f. Í skilagögnum sveitarfélaga er ekki að finna aðgreiningu á því hvort einstaklingar sem hafa skráð SIS mat hafi forsendur til þess að búa með aðstoð í almennu húsnæði eða hvort þeir þurfi sértækt húsnæði, þ.e. sérstakt aðgengi, stærra rými eða aðstöðu fyrir aðstoðarfólk. Álykta má því að ákvæði 9. gr. laga nr. 38/2018 og reglugerð nr. 370/2016 þurfi skilgreiningu á hvað er átt við sértæku húsnæði.
- g. Í skilagreinum sveitarfélaga kemur fram að 67% þeirra sem eru í bið eftir sértæku húsnæði eru 40 ára og yngri. Meirihluti þeirra er ekki með SIS mat. Í ljósi þeirra forsendna sem fyrir liggja um kostnað við þjónustu við fatlað fólk nú og til framtíðar, má spyrja hvort ekki sé rétt að setja viðmið um hvenær og hvaða tiltekin þjónusta er veitt. Hér kæmi t.d. til skoðunar að þeim, sem hefðu umfangsmestu stuðningsparfirnar án tillits til aldurs, yrði forgangsraðað í þjónustu í sértæku húsnæði. Aðrir fengju aðgang að aðstoð á heimilum sínum eftir atvikum en væru engu að síður hluti af þeim hópi sem kæmi til mats við uppbyggingu og innleiðingu áætlunarinnar.
- h. Við gagnasöfnunina komu fram ýmsir annmarkar. Skipunartími starfshópsins var afmarkaður og skil sveitarfélaganna á umbeðnum gögnum voru síðbúin. Sum sveitarfélög skiluðu hvorki upplýsingum um húsnæðis-stöðu né þá þjónustu sem þar er veitt.

6.3.2 Stefna, lög og reglugerðir

- a. Ekki er til staðar nein opinber stefna í búsetumálum fatlaðs fólks. Í lögum nr. 38/2018 og reglugerð 370/2016 er ekki að finna nein afgerandi markmið með útfærslu áætlana um að hverju skuli stefnt í uppbyggingu þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum. Hér þarf því að teikna umgjörð og lýsa innihaldi þeirrar þjónustu sem veita skal. Skýr stefna og áætlun í þjónustu við þá sem nú óska eftir þjónustu getur því verið hluti af heildstæðri stefnu í búsetumálum fatlaðs fólks. Vegna skorts á heildarstefnu og áætlunum má því álykta sem svo að misræmis hafi gætt hjá sveitarfélögum við uppbygginguna sem hafi ekki tryggt það jafnræði sem SRFF vísar til. Brýnt er að bæta úr þessu með ábyrgri stefnumótun.

6.3.3 Fjárhagsleg staða þjónustu við fatlað fólk í búsetu

- a. Við gagnasöfnunina kom fram að ekki er með hægt að meta með samræmdum og gagnreyndum hætti þá þjónustu sem veitt er þeim einstaklingum sem taldir eru í þörf fyrir sértækt húsnæði. Hægt er að meta hluta kostnaðar með því að meta grunnkostnað og kostnað sem áætlaður er á hvern og einn SIS þjónustuflokk fyrir þann hóp. Heildarkostnað við þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum er síðan að finna í þeirri greiningu sem fram kemur í áfangaskýrslu I.
- b. Í gögnum sveitarfélaganna má sjá hversu margir eru nú þegar í húsnæði á vegum sveitarfélaga eða félagsamtaka. Í þeim hópi sem eru með SIS mat 5 og hærra (243) eru 110 einstaklingar, þar af eru 50 einstaklingar í herbergjasambýlum.

6.4 Markmið

Að áætlun um uppbyggingu sértæks húsnæðis fyrir fatlað fólk sem óskar eftir og metið er í þörf, verði innleidd og framkvæmd á 7-10 árum frá árinu 2025 að telja.

6.5 Mat á kostnaði við að ná markmiðum

6.5.1 Forsendur kostnaðarmats vegna fjárfestingar

Við gerð kostnaðarmats vegna fjárfestingar í húsnæði fyrir fatlað fólk er stuðst við reglugerð um stofnframlög ríkis og sveitarfélaga, húsnæðissjálfsseignastofnana og almennar íbúðir nr. 183/2020, með síðari breytingum. Í 12. gr. reglugerðarinnar er að finna hámarksbyggingakostnað almennra íbúða sem stofnframlög ríkis og sveitarfélaga eru veitt vegna. Í reglugerð um breytingu á reglugerð nr. 183/2020 er gert ráð fyrir hámarksbyggingakostnaði á hvern brúttó fermetra 390 þús. kr. og 9 m.kr. fastakostnaði á hverja íbúð.

Í 3. gr. reglugerðar um húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk nr. 370/2016, með síðari breytingum er fjallað um fjölda íbúða í hverju húsi, og er heimild fyrir að hafa 10 íbúðir í sama fjölbýlishúsi. Gera má ráð fyrir að slíkar íbúðir henti vel fyrir einstaklinga sem falla í SIS flokka 8 og undir. Einnig er fjallað í sömu grein um að hámarksfjöldi íbúða sé ekki fleiri en sjö ef um er að ræða heimili með sameiginlegri aðstöðu.

Í mati á fjárfestingu á húsnæði er gert ráð fyrir 10 íbúðum í hverri byggingu fyrir einstaklinga sem eru í SIS flokkum 8 og undir (fjölbýlishús með fjölda íbúða). Gert er ráð fyrir 7 íbúðum í hverri byggingu fyrir einstaklinga í SIS flokkum 9 og yfir (íbúðakjarni).

Í skýrslu starfshóps um heildarendurskoðun laga nr. 38/2018 kom fram að meðalfjöldi fermetra á hvern íbúa í sér-tæku húsnæði væri 87,1 fermetri. Meðalfjöldinn byggði á upplýsingum frá HMS um fjölda fermetra sem stofnframlög voru veitt vegna sértæks húsnæðis. Þar er gert ráð fyrir séreign, sameiginlegu rými og aðstöðu fyrir starfsmenn. Meðalstærð íbúða var 57,7 fermetrar.

Gert er ráð fyrir eftirfarandi vegna fjárfestingu húsnæðis:

Flokkur A: 10 íbúðir fyrir einstaklinga í SIS flokkum 8 og undir. Leiða má líkur að því að einstaklingarnir þurfi stuðning á heimili sínu en geti búið sjálfstætt og þurfi ekki stöðuga mönnun/þjónustu allan sólarhringinn. Húsnæðið er án aðstöðu fyrir starfsfólk. Gert er ráð fyrir að meðalfjöldi fermetra á hvern íbúa sé 60.

Flokkur B: 7 íbúðir fyrir einstaklinga í SIS flokkum 9 og yfir. Gera má ráð fyrir að meirihluti hópsins hafi stöðugar stuðningsþarfir og því þarf að gera ráð fyrir aðstöðu fyrir starfsfólk. Gert er ráð fyrir að meðalfjöldi fermetra á hvern íbúa sé 87,1.

Hér er horft til SIS mats að því gefnu að um almenn viðmið sé að ræða en að ávallt verði horft til einstaklingsbundins mats.

6.5.2 Forsendur reksturs þjónustu

Við mat á kostnaði við rekstur þjónustunnar eru lagðir til grundvallar fimm kostnaðarflokkar sem byggja á röðun SIS flokka.

- Kostnaðarflokkur I: SIS flokkar 4 og undir. Allt að 15 klst. á viku eða 0,4 stöðugildi (stg.) á hvern notenda. Meðalþjónustukostnaður á hvern einstakling á ári: 3,3 m.kr.²⁶
- Kostnaðarflokkur II: SIS flokkar 5-8. Meðalþjónustukostnaður á hvern einstakling á ári: 18,6 m.kr.²⁷ (allt að 1,1 stg. á hvern notanda). Gert er ráð fyrir að stuðningsþarfir séu að hluta til ekki viðvarandi og möguleikar á samnýtingu næturþjónustu með öðrum kjörnum.
- Kostnaðarflokkur III: SIS flokkar 9-12. Meðalþjónustukostnaður á hvern einstakling á ári: 30,4 m.kr. (allt að 1,8 stg. á hvern notanda).
- Kostnaðarflokkur IV: SIS flokkar 13-16 og yfir. Meðalþjónustukostnaður á hvern einstakling á ári: 42,1 m.kr. (allt að 2,5 stg. á hvern notanda).
- Kostnaðarflokkur V: SIS flokkar 17-18. Meðalþjónustukostnaður á hvern einstakling á ári: 50,6 m.kr. (allt að 3 stg. á hvern notanda).

Fjöldi stöðugilda fyrir hvern þjónustuflokk byggir á raungögnum við mönnun þjónustu í þjónustukjörnum fyrir ólíkar stuðningsþarfir. Hér er um ákveðna nálgun að ræða sem kann í sumum tilfellum ekki að samræmast rekstri allra þjónustukjarna.

Gerður er sérstakur greinamunur á kostnaði við þjónustu þeirra sem eru í herbergjasambýlum. Kostnaðaráhrifin eru minni við að fara úr herbergjasambýli yfir í íbúðarkjarna til samanburðar við einstakling sem er ekki með neina þjónustu.

Lögd er til grundvallar 7-10 ára áætlun fyrir þann hóp einstaklinga sem óska eftir og metnir eru í þörf og vitneskja er um SIS-mat. Eins og fram hefur komið er horft til þeirra sem hafa SIS mat 5 og hærra. Hópurinn telur 243 einstaklinga. Ekki er gert ráð fyrir aukningu vegna náttúrulegrar fjölgunar í málaflokknum en gengið er út frá því að tekjur málaflokkans aukist í samræmi við náttúrlega fjölgun íbúa (útsvarsgreiðenda) sem á að fjármagna slíka magnaukningu.

²⁶ Kostnaður 1 stöðugildis félagsliða í dagvinnu á ári 8,2 m.kr.

²⁷ Meðalkostnaður á hvert stg. í vaktavinnu 2024 – 14,3 m.kr. Gert er ráð fyrir 85% launakost-naði og 15% öðrum kostnaði.



6.5.3 Kostnaður vegna uppbyggingar húsnæðis (fjárfesting)

Flokkur A – 112 einstaklingar. Ef miðað er við 112 íbúðir þá er heildarfermetrapörf 6.462 og kostnaður við byggingu í m.kr. er:	
Fjöldi íbúða v. á bið	112
Byggingakostnaður	2.520
Fastakostnaður	1.008
Samtals kostnaður	3.528

Flokkur B – 131 einstaklingur. Heildarfermetrapörf vegna 131 einstaklings er 11.410.	
Fjöldi íbúða v. bið	131
Byggingakostnaður	4.450
Fastakostnaður	1.179
Samtals kostnaður	5.629

Samtals kostnaður á verðlagi 2024 vegna húsnæðis fyrir 243 einstaklinga gæti orðið allt að 9.157 m.kr.

Tafla 6. Áætluð fjármagnspörf á föstu verðlagi (2024) í m.kr. á ári miðað við 7 og 10 ára áætlun vegna byggingar sér-
tæks húsnæðis fyrir einstaklinga á bið með SIS mat.

Ár	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7 ár	1.308	1.308	1.308	1.308	1.308	1.308	1.308			
10 ár	916	916	916	916	916	916	916	916	916	916

Gera má ráð fyrir að fjárfestingarpörf á ári miðað við 7 ára áætlun verði um 1.308 m.kr. á verðlagi 2024, sé miðað við 10 ára áætlun þá yrði fjármagnspörfin 916 m.kr. á ári. Miðað við 7 ára áætlun má gera ráð fyrir samtals um 35 nýjum íbúðum á ári. Miðað við 10 ára áætlun má gera ráð fyrir samtals 24 nýjum íbúðum á ári.

6.5.4 Rekstur þjónustu á heimilum einstaklinga (með SIS mat) sem óskað hafa eftir sértæku húsnæði (rekstur)

Kostnaður við rekstur þjónustunnar ræðst af kostnaðarflokkum II.–V. og fjölda þeirra í hverjum flokki. Fyrsti kostnaðarflokkurinn eru einstaklingar í SIS flokkum IV. og undir sem teljast ekki með til sértækrar þjónustu.

Tafla 7. Fjöldi einstaklinga eftir kostnaðarflokkum og áætlaður heildar- rekstrarkostnaður þjónustu á heimilum einstaklinga sem eru á bið eftir sértæku húsnæði og eru með SIS mat.

Flokkur	Ósk um þjónustu og sértækt húsnæði.	Kostnaður per einstakling	Kostnaður í m.kr.
Kostnaðarflokkur I	19	3,3	62,7
Kostnaðarflokkur II	112	18,6	2.083
Kostnaðarflokkur III	89	30,4	2.706
Kostnaðarflokkur VI	31	42,1	1.305
Kostnaðarflokkur V	11	50,6	557
Samtals brúttó II-V	243		6.713
Herbergjasambýli	47	24	1.128
Nettó kostnaður			5.585

Áætlaður árlegur brúttó kostnaður við rekstur þjónustu á heimilum fyrir 243 einstaklinga gæti orðið allt að 6.713 m.kr. á verðlagi 2024. Það eru 47 einstaklingar með SIS mat og búsettir í herbergjasambýlum og fá þar þjónustu á grundvelli laga nr. 38/2018. Áætlaður kostnaður við þjónustu þeirra er 1.128 m.kr. og kemur til frádráttar við áætlaðan árlegan brúttó kostnað vegna reksturs 243 nýrra þjónustuíbúða fyrir fatlað fólk. Áætlaður nettó kostnaður er því um 5.585 m.kr.

Tafla 8. Áætlaður árlegur rekstrarkostnaður á föstu verðlagi (2024) í m.kr. miðað við 7 til 10 ára húsnæðisuppbyggingaráætlun fyrir fatlað fólk.

Ár	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Brúttó kostn. 7 ár	959	1.918	2.877	3.836	4.795	5.754	6.713			
Brúttó kostn. 10 ár	671	1.343	2.014	2.685	3.357	4.028	4.699	5.370	6.042	6.713
Nettó kostn. 7 ár	798	1.596	2.394	3.191	3.989	4.787	5.585			
Nettó kostn. 10 ár	559	1.117	1.676	2.234	2.793	3.351	3.910	4.468	5.027	5.585



6.6 Tillögur að aðgerðum til að ná markmiðum

1. Meta þörf fatlaðs fólks sem óskar eftir þjónustu á heimili sínu og er í þörf fyrir sértækt húsnæði.

Meta skal þörf út frá viðmiðum sem fram koma í reglugerð 370/2016 og í reglugerð 112/2012.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið, Sveitarfélögin, innviðaráðuneyti.

Áætlaður kostnaður: 25,0 m.kr. Telst innan ramma.

2. Meta þarfir þeirra sem óska eftir sértæku húsnæði og eru ekki með SIS – A mat fyrir sértæka þjónustu og sértækt húsnæði.

Til þess að fá betri yfirsýn yfir húsnæðisþarfir markhópsins er rétt að meta þarfir hópsins. Ætla má að hluti hópsins muni verða metinn á grundvelli SIS – A. Því er ljóst að hluti hópsins mun væntanlega verða skráður í þörf fyrir sértækt húsnæði.

Ábyrgð: Sveitarfélögin, innviðaráðuneyti og félags- og vinnumarkaðsráðuneyti.

Áætlaður kostnaður: 20,0 m.kr. Telst innan ramma.

3. Samræmd viðmið á landsvísu þegar þörf fyrir sérstakt húsnæði er metin.

Mótuð verði viðmið á grundvelli ákvæða byggingareglugerðar nr.112/2012 þar sem hægt er að meta með samræmdum hætti þörf fyrir sértækt húsnæði.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, innviðaráðuneyti og Samband íslenskra sveitarfélaga.

Áætlaður kostnaður: 2,0 m.kr. Telst innan ramma.

4. Áætlanir byggðar á tillögum starfshópsins um stærð þjónustusvæða.

Við tillögugerð við mótun 7 og 10 ára áætlana um uppbyggingu verði stuðst við þau viðmið að þjónustusvæði innihaldi ekki færri en 6.000 íbúa, sbr. tillögu sem fram kemur í kafla 7.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti.

Áætlaður kostnaður: Kostnaður telst innan ramma.

4. Mótun fyrsta áfanga sameiginlegs gagnagrunns um stöðu fatlaðs fólks.

Hafinn verði undirbúningur að gerð gagnagáttar á landsvísu um stöðu fatlaðs fólks sem myndi hafa það í för með sér að hægt verði að vinna áætlanagerð um þjónustu fyrir markhópin til næstu 10 ára. Þessi gagnagátt yrði tengd öðrum sambærilegum gagnagáttum á landsvísu.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, innviðaráðuneyti, Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks.

Áætlaður kostnaður: 40,0 m.kr. Telst innan ramma.

5. Endurskoðun 9. gr. laga nr. 38/2018 og reglugerðar nr. 370/2018.

Rýna þarf fyrrgreind lög og reglugerð og skýra betur tilgreind atriði sem tryggir að umgjörð og verklag skili tilætluðum árangri.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks

Áætlaður kostnaður: Kostnaður telst innan ramma.

6. Mótun mælikvarða, viðmiða og faglegra leiðbeininga um útfærslu ákvarðana um þjónustu við fatlað fólk.

Kaflí 6

Unnin verði ítarleg viðmið og faglegar leiðbeiningar um hvenær tilteknir þjónustubættir standa fötluðu fólki til boða.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök fatlaðs fólks.

Áætlaður kostnaður: 4,0 m.kr. Telst innan ramma.

7. Mótun stefnu í búsetumálum fatlaðs fólks.

Markviss uppbygging þjónustu og almenns og sértæks húsnæðis byggji á stefnumótun. Slíkt verklag beri með sér ítarlega kortlagningu og greiningu ásamt mati á þeim kostum sem standa til boða. Á þessum grunni verði skilgreind skýr markmið og áætlun um hvernig þeim skuli náð. Með þessu verður frekar hægt að tryggja að sú takmarkaða þjónusta sem stendur til boða verði í samræmi við þær þarfir sem koma skal á móts við.

Áætlaður kostnaður: 2,0 m.kr. Telst innan ramma.

Áætla má að kostnaður vegna fjárfestingar við uppbyggingu húsnæðisúrræða nemi 9.157 m.kr. og að árlegur rekstrarkostnaður nemi 5.585 m.kr.

Kostnaður við aðrar aðgerðir telst rúmast innan ramma.





7. Fjöldi íbúa á þjónustusvæði

7.1. Inngangur

Í fyrrgreindu samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga kemur fram í 6. gr. að aðilar sé sammála um að endurskoða þurfi fyrirkomulag og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk. Eitt af þeim atriðum sem þar er nefnt er að skilgreina lágmarksfjölda íbúa á bak við hvert þjónustusvæði.

7.2. Almennt

Í samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga um yfirfærslu þjónustu við fatlað fólk frá árinu 2011 var fjallað um þjónustusvæði í 4. gr. Skilyrði var um að á þjónustusvæði um rekstur þjónustunnar yrðu að lágmarki 8.000 íbúar. Þrátt fyrir það var að finna undanþágur frá þeirri meginreglu á grundvelli landfræðilegra aðstæðna, þ.e.a.s. vegna fjarlægðrar og erfiðra samgangna. Til að fá slíka undanþágu þurfti sveitarfélagið að sýna fram á faglega og fjárhagslega getu til að veita alhliða þjónustu.

Tilgangur með myndun þjónustusvæða er að tryggja sjálfbærni í rekstri og faglegri stýringu þjónustunnar. Eftirfarandi viðmið voru sett fram um hvernig hægt væri að uppfylla slík skilyrði um sjálfbærni:

1. Að veitendur þjónustu búi yfir fjölbreyttum þjónustuúrræðum og nauðsynlegri sérþekkingu í málaflokknum.
2. Að til staðar sé faglegur viðbúnaður til að mæta þjónustupörfum með tiltölulega stuttum fyrirvara, t.d. vegna fæðingar fatlaðs barns eða flutnings fatlaðs einstaklings inn á svæðið.
3. Að áhætta vegna sveiflna í fjölda og þjónustupörf fatlaðra sé lágmörkuð.
4. Að hægt sé að beita skynsamlegum jöfnunaraðgerðum til að tryggja fjármuni í samræmi við þjónustupörf.
5. Að sveitarfélög, sem hafa lítil sem engin útgjöld vegna þjónustu við fatlaða, hagnist ekki á tilfærslu málaflokksins á kostnað sveitarfélaga sem bera munu meiri útgjöld.

Samhliða undirritun samkomulagsins var gerð breyting á lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks. Inn kom (2. mgr. 4. gr.):

Landinu skal skipt í þjónustusvæði þannig að á hverju þjónustusvæði séu að lágmarki 8.000 íbúar. Fámennari sveitarfélög skulu hafa samvinnu við önnur sveitarfélög um skipulag og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk skv. 1. mgr. og bera þau þá sameiginlega ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustunnar sem og kostnaði vegna hennar nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum.

Í 3. mgr. 4. gr. er fjallað um heimildir fyrir undanþágum frá íbúafjölda í samræmi við samkomulagið.

Í lögunum er gert ráð fyrir að sveitarfélög taki ákvörðun um rétt einstaklinga til þjónustunnar. Til þess að ákvarða um slíkan rétt þurfa sveitarfélög að hafa matsteymi sem er skipað sérfræðingum með nauðsynlega fagþekkingu.

Þegar lög nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir tóku gildi féllu út öll ákvæði er varðar lágmarksfjölda þjónustusvæða fatlaðs fólks.



Mynd 6. Þróun á fjölda þjónustusvæða milli ára 2011 og 2024.

Við yfirfærslu málaflokksins (2011) mynduðu sveitarfélög 15 þjónustusvæði um þjónustu við fatlað fólk. Á þeim 13 árum sem málaflokkurinn hefur verið á ábyrgð sveitarfélaga hefur þjónustusvæðum fjölgað um 10 og eru þau 25 árið 2024.

- 2014 – Suðurnes var eitt þjónustusvæði. Grindavík og Reykjanesbær mynda sjálfsætt þjónustusvæði. Vogar og Suðurnesjabær halda áfram samstarfi.
- 2016 – Norðurland vestra náði frá Vestur-Húnavatnssýslu til Dalvíkur. Dalvík og Fjallabyggð hefja samstarf en önnur sveitarfélög halda áfram samstarfi.
- 2017 – Reykjavík og Seltjarnarnes í samstarfi. Seltjarnarnes fer úr samstarfi við RVK.
- 2020 – Vesturland myndar eitt þjónustusvæði. Sv. á Snæfellsnesi mynda þjónustusvæði, Akranes og Hvalfjarðarsveit hefja samstarf og Borgarbyggð, Dalir og Skorradalur mynda þjónustusvæði.
- 2023 – Hvalfjarðarsveit hættir samstarfi við Akranes; Dalvík og Fjallabyggð hætta samstarfi.
- 2024 – Borgarfjörður og Dalabyggð hætta samstarfi.

Ef litið er til annarra málaflokka innan félagsþjónustu sveitarfélaga, hefur lágmarks íbúafjöldi verið skilgreindur í hverju barnaverndarumdæmi.

Alþingi samþykkti 13. júní 2021 breytingu á barnaverndarlögum nr. 80/2002. Breytingin fólst meðal annars í því að í umdæmi hvernar barnaverndarþjónustu skulu vera í það minnsta 6.000 íbúar. Heimilt er að víkja frá þeim skilyrðum vegna landfræðilegra ástæðna ef næg fagþekking er til staðar innan barnaverndarþjónustu á svæðinu.

Í aðdraganda að lagasetningunni hafði starfshópur það verkefni að kanna hver væri hæfileg stærð barnaverndarumdæma með hliðsjón af lágmarksfjölda mála og stöðugilda sem þarf til að halda úti faglegu barnaverndarstarfi. Hópurinn taldi rétt að miða við að hver eining barnaverndarþjónustu skyldi hafa tvö stöðugildi og afgreiða ekki færri en 150 barnaverndarmál á ári. Miðað við upplýsingar frá Barnaverndarstofu um starfsemi barnaverndarnefnda árið

2018 var talið rétt að miða við að lágmarksstærð barnaverndarumdæma væri 6.000 íbúar enda myndu svæði af þeirri stærð almennt þurfa í það minnsta tvö stöðugildi við barnavernd og afgreiða meira en 150 barnaverndarmál á ári.

Eins og sjá má byggist ákvörðun um stærð barnaverndarumdæma fyrst og fremst á að tryggja gæði starfsemi barnaverndar á landinu öllu, sem er ekki ólíkt þeim áskorunum sem málaflokkur fatlaðs fólks stendur frammi fyrir í dag.

7.3. Af hverju lágmarksstærð þjónustusvæða?

Grundvallarástæður þess að skilgreina þennan lágmarksfjölda er að tryggja samræmi og gæði í málsmeðferð skv. VII. kafla laga nr. 38/2018. Í 3. mgr. 31. gr. er sveitarfélögum gert skylt að „*starfrækja teymi fagfólks sem metur heildstætt þörf fatlaðs einstaklings fyrir þjónustu og hvernig veita megir þjónustu í samræmi við óskir hans.*“ Teyminu ber að styðjast við viðurkenndar og samræmdar matsaðferðir (s.s. SIS - A). Í 26. gr. er fjallað um hæfi starfsmanna og þar af leiðandi er nauðsynlegt að teymið, sem starfar á grundvelli 31. gr., búi yfir nauðsynlegri þekkingu í málefnum fatlaðs fólks. Þekkingin þarf að ná yfir breytileika stuðningsparfa fatlaðs fólks, lög og reglugerðir er varðar málaflokk fatlaðs fólks og sveitarfélaga og þau þjónustuúrræði sem eru til boða í sveitarfélaginu.²⁸ Fyrir lítil og meðalstór sveitarfélög getur orðið flókið og kostnaðarsamt að viðhalda slíkri þekkingu innan sveitarfélagsins enda ekki mörg mál af þessari tegund sem fá slíka málsmeðferð. Þegar fjallað er um þjónustuparfir fatlaðs fólks og hvaða þjónustu á veita getur slík ákvörðun varðað mörg ár í lífi notanda þjónustunnar. Þar af leiðandi eru miklir hagsmunir undir, bæði fyrir notanda þjónustunnar og sveitarfélagið sem veitir þjónustuna.

Nærþjónustuáhrif²⁹ geta leitt til aukinnar þjónustu og aukins kostnaðar.³⁰ Þessi áhætta eykst til muna ef sveitarfélög halda áfram að segja sig frá samstarfi í þjónustu við fatlað fólk. Þar að auki aukast líkurnar á að starfsfólk sé að fjalla um málefni fólks sem það tengist persónulegum böndum.

Önnur ástæða þess að endurskoða lágmarksstærð þjónustusvæða er af fjárhagslegum toga. Um og yfir 80% af fjármögnun þjónustu við fatlað fólk kemur frá Jöfnunarsjóði sveitarfélaga. Fjármagninu er dreift til sveitarfélaga á grundvelli stuðningsparfa fatlaðs fólks. Fjármögnunin tekur mið af útsvarsgrunni sveitarfélaga hverju sinni en tekur ekki mið af beinum kostnaði við að þjónustu hvern og einn einstakling á grundvelli laga nr. 38/2018. Af þessari ástæðu mun fjármögnunin ekki mæta beinum kostnaði sem hlýst við að þjónustu hvern og einn einstakling. Tilgangur þessarar fjármögnunar er að finna meðaltalsaðferð til að fjármagna þjónustu fyrir heildina. Á undanförunum árum hefur þetta fjármagn ekki dugað fyrir málaflokkinn í heild sinni.

Af þessum ástæðum munu fleiri og fámennari þjónustusvæði í þjónustu við fatlað fólk grafa undan fjármögnunarmódeli fyrir fatlað fólk. Aukið fjármagn fer í yfirstjórn og skrifstofukostnað, að viðhalda þekkingu og sérfræðingum sem bera ábyrgð á málsmeðferð skv. VII. kafla laga nr. 38/2018, nýting þjónustuúrræða verður takmörkuð með minni samlegð og fjármagnið dreifist á fleiri og smærri þjónustusvæði sem dregur enn frekar úr líkum þess að fjármagnandi dugi fyrir kostnaði þjónustunnar.

Í þessu samhengi má benda á vaxandi eftirspurn eftir vinnandi fólki í umönnunarstörfum. Aukin dreifing og fjölgun þjónustusvæða í málefnum fatlaðs fólks mun ekki draga úr þeirri eftirspurn.

²⁸ Greinargerð með frumvarpi til laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsparfir. Sótt af: <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2018038.html>

²⁹ Vegna nálægðar er erfiðara fyrir sveitarfélög að standa gegn óskum um aukna þjónustu.

³⁰ Samkomulag ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu þjónustu við fatlaða (2011). Viðauki 11: Fjárhagsleg óvissuatriði við kostnaðarmat. 2.3 Nærþjónustuáhrif bls. 83. Sótt af: <https://www.samband.is/wp-content/uploads/2021/09/heildarsamkomulag-um-tilfaerslu-thjonustu-vid-fatlada-endanl.pdf>



7.4. Mat

Fjármögnun þjónustu við fatlað fólk hefur verið styrkt, annars vegar með samningi í desember 2022 og hins vegar í desember 2023. Þeir samningar ættu að skila sveitarfélögum um og yfir 12 ma.kr. árið 2024. Eitt af þeim atriðum sem nauðsynlegt er að horfa til til að tryggja skynsamlega og réttláta nýtingu fjármagns sem fer í þjónustu við fatlað fólk, er að skilgreina lágmarksstærð þjónustusvæða.

Til að tryggja samræmi, samþættingu og draga úr flækjustigi í starfi félagsþjónustu sveitarfélaga er skynsamlegt að horfa til þess að lágmarksfjöldi íbúa á þjónustusvæði í málefnum fatlaðs fólks verði 6.000 íbúar.

Sveitarfélög geta með einföldum hætti átt greinargóð samskipti sín á milli og því ættu slæmar samgöngur ekki að vega eins þungt í að veita undanþágu frá lágmarksstærð þjónustusvæðis eins og lagt var til grundvallar árið 2011. Mikilvægt er að sveitarfélög leggi mat á þjónustupörf á sínu svæði og hvernig þau munu uppfylla slíkar þarfir ef þau vilja fá viðurkennda undanþágu frá kröfu um lágmarksíbúafjölda.

7.5 Markmið

Sett verði í lög ákvæði um lágmarksstærð þjónustusvæða í þjónustu við fatlað fólk og gert verði ráð fyrir hæfilegum innleiðingartíma frá gildistöku laganna.

7.6 Tillögur um aðgerðir til að ná markmiðum

1. Lágmarksstærð þjónustusvæða í þjónustu við fatlað fólk verði 6.000 íbúa svæði. Þetta ákvæði verði sett inn í lög nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

Stuðst verði við stærð þjónustusvæðis til samræmis við 11. gr. barnaverndarlaga til að viðhalda samræmi og einfaldleika í skipulagi, stefnumótun og stjórnun í félagsþjónustu sveitarfélaga. Það kunna að vera málefnalegar ástæður fyrir að íbúafjöldinn yrði annar, en slíkt myndi einungis verða til þess að flækja samskipti á milli sveitarfélaga, ríkis, notenda þjónustunnar og aðstandenda þeirra.

Einnig verði veitt heimild fyrir að víkja frá skilyrði um lágmarksíbúafjölda, t.d. vegna landfræðilegra aðstæðna, ef næg fagþekking er til staðar innan þjónustusvæðisins. Viðmið verði skilgreind um lágmarks fagþekkingu. Ráðherra veiti slíka heimild og skoðað verði hvort rétt sé að slík heimild yrði veitt tímabundið, til þess að þjónustusvæði þurfi reglulega að sýna fram á að skilyrði laganna séu uppfyllt.

Ábyrgð: Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið og Samband íslenskra sveitarfélaga.

Kostnaður: Innan ramma.

Viðauki I: Bókun Sambands íslenskra sveitarfélaga

Bókun Sambands íslenskra sveitarfélaga við áfangaskýrslu II um Kostnaðar- og ábyrgðarskiptingu ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk.

Fulltrúar Sambandsins í starfshóp um kostnaðar- og ábyrgðarskiptingu ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk vilja koma eftirfarandi athugasemdum á framfæri vegna draga að áfangaskýrslu II um mat á stuðningsþörf fyrir fatlað fólk og lögð var fram á fundi starfhópsins, dags. 13. ágúst sl.:

Sambandið gerir ekki athugasemdir við tillögur sem settar eru fram vegna barna með fjölþættan vanda og öryggisráðstafana vegna fullorðinna.

Hvað varðar þjónustu við ungt fólk á hjúkrunarheimilum og þá tillögu að umfang hjúkrunarþarfar verði metið inn í NPA samninga vill Sambandið benda á að kostnaður vegna NPA samninga hefur aldrei verið fullfjármagnaður og samningar hafa verið mun kostnaðarmeiri en áætlanir hafa gert ráð fyrir. Miklar líkur eru á að NPA samningum fjölgi á komandi árum. Sambandið telur því mikilvægt að við mat á flóknum og umfangsmiklum þjónustubörfum sé til staðar samræmt verklag á landsvísi til að stuðla að jafnræði notenda. Því þarf að mati Sambandsins að setja á fót matsnefnd sem leggur mat á stuðningsþarfir allra þeirra sem eru með flóknar og umfangsmiklar þjónustubarfir á landsvísi. Auk þess þarf að ljúka við gerð reglugerðar um NPA eins og fjallað var um í áfangaskýrslu I.

Varðandi umfjöllun skýrslunar um uppbyggingu sértækra búsetuúrræða telur Sambandið að ekki sé hægt að loka augunum fyrir því að á bið eru 190 einstaklingar sem ekki eru með SIS mat og stór hluti þeirra eru ungir einstaklingar sem búa í foreldrahúsum og munu þurfa á sértæku búsetuúrræði að halda í framtíðinni. Helstu ástæður þess að þessir einstaklingar eru ekki með SIS mat er að RGR gerir kröfu um að einstaklingur hafi nýtt sér grunnþjónustu sveitarfélags, þau eru á biðlista eftir stuðningsþjónustu og/eða foreldrar hafa tekið að sér það hlutverk að veita þeim stuðning. Reikna má með að kostnaður vegna viðeigandi þjónustu við þessa einstaklinga sé hátt í 5 milljarðar. Uppbygging vegna búsetuúrræða er því hátt í 11 milljarða en ekki 5,6 milljarða eins og talað er um í skýrslunni. Að þessu leyti telur Sambandið að enn halli verulega á sveitarfélögin.

1. september 2024.

Viðauki II: Spurningakönnun

Spurningakönnun til sveitarfélaga um einstaklinga á bið eftir sértæku húsnæði á grundvelli laga nr. 38/2018.

Upplýsingasöfnun um einstaklinga á biðlista eftir sértæku húsnæði á grundvelli 9. gr. laga nr. 38/2018 og reglugerðar nr. 370/2016. Óskað er eftir upplýsingum um þá sem eru á umræddum biðlista og hvaða þjónustu þeir eru að fá á grundvelli laga nr. 38/2018. Óskað var eftir að upplýsingunum yrði skilað inn í gagnagátt Ráðgjafar og greiningarstöð í síðasta lagi 9. apríl 2024.

Viðmiðunardagsetning greiningar var 01.01.2024.

Herbergjasambýli: – Í herbergjasambýli nýtir íbúi að lágmarki eitt svefnherbergi sem sitt persónulegt rými en samnýtir húsnæði með öðrum íbúum s.s. hreinlætisaðstöðu og/eda eldhús.

Spurt var um og sveitarfélög beðin að skrá með x eða fjölda klst í reitina ef það á við um viðkomandi:

- Fjölda mánaða á biðlista.
- Þjónustu sem einstaklingur fær skv. III. kafla laga nr. 38/2018.

III. Kafla þjónusta laga nr. 38/2018									
Stofngjafastofa			Samningar um þjónustu 18 og 19. gr.				Sveitirhúsi		
Félagsing náðgjöt	Stof- þjónusta siv. 8. gr.	Fjöldi klukkustunda á mánuði í stofþjónustu	Samningar um þjónustu notendasamningur eða NPA samningur	Fjöldi klukkustunda á mánuði í notendasamning eða NPA samning	Greittalings- bætur þjónustu áætlun 12. gr.	Sammtíða þvöl 17. gr.	Fjöldi klukkustunda á mánuði skammtalvístun	Stuðnings- fjóskeyða 15. gr.	Fjöldi klukkustunda á mánuði hjó stuðningsfjóskeyðu

- Núverandi húsnæðisstöðu.

Núverandi húsnæðisstöðu						
Herbergja- sambýli*	Óþekkt húsnæði sstöðu	Hjó foreldrum/ ættingjum/ öðrum	Eigð húsnæði	Leiguhúsnæði		
				Aim. Markaður	Sveitar- félags	Hélagi- samtlaga

- Atvinnu, nám og virkni.

Atvinna, nám, virkni				
Nám	Hæfing/ Vernduð vinna/hæfing/da vinnu/hæfing/ gþjónusta 24. gr.	Fjöldi klukkustunda á mánuði í vinnu/hæfingu/ dagþjónustu	Atvinna á aim. mark	
			Með stuðning	Án stuðnings

Heimildir og hugtakaskýringar

1. **Hugtakaskýring: SIS – A** er kerfi til þess að meta stuðningsþörf hjá fullorðnu fólki. Einnig er til SIS – C sem er til þess að meta stuðningsþörf hjá börnum.
2. **Hugtakaskýring: TELCOSP.** Á íslensku, **tækifæri** á sviði tækniútfærslna, fjármála, laga, samstarfs, raunhæfni, verklengdar og á sviði pólitískra áherslna (því hærri gildi því meiri tækifæri). Á íslensku, **áskoranir** í tækniútfærslum, fjármála, laga, samstarfs, raunhæfni, verklengdar og sviði pólitískra áherslna (því hærri gildi því meiri áskorun).
3. Wilcox D. (2006) *Feasibility study on line.*
4. **Hugtakaskýring: Sprettir** ramma inn ferli þar sem teymi einstaklinga með ólíka sérfræðiþekkingu skoðar tækifæri, þörf og markmið frá ýmsum sjónarhornum, áður en valin er leið til að móta og bera undir notendur.
5. **Hugtakaskýring: Forvarnir** eru hér skilgreindar eftirfarandi: Almennar forvarnir eiga við um aðgerðir sem gagnast samfélaginu öllu, sértækar forvarnir beinast gegn tilteknum hópum sem geta verið í áhættu, og valdar forvarnir gagnvart tilteknum hópum sem eru með mikla stuðningsþörf og bregðast þarf við stöðu þeirra með sérstökum hætti.
6. **Leiðbeiningar fyrir sveitarfélög:** Um stuðningsþjónustu samkvæmt lögum nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga með síðari breytingum.
7. **Verkefnisstjórn um verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga á sviði velferðarmála**, sem hafði veg og vanda að undirbúningi yfirfærslunnar, taldi að SIS-matskerfið væri besti kosturinn sem í boði væri hérlendis í þeim tilgangi að meta stuðningsþarfir fatlaðs fólks. SIS-matið metur stuðningsþörf fatlaðra einstaklinga á heimili og utan heimilis s.s. tengdu starfi og menntun, heilsu, öryggi og félagslegri virkni. SIS-A (Supports Intensity Scale – Adult version) metur stuðningsþörf fullorðinna. Matið var staðlað og staðfært á Íslandi árið 2010. SIS-C (Supports Intensity Scale, Children version) metur stuðningsþörf barna en SIS-C var gefið út árið 2016 og stöðlun þess lokið á Íslandi 2018.
8. **Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (2011). Mat á stuðningsþörf.** Aðdragandi, framkvæmd, niðurstöður. https://www.greining.is/static/files/upplýsingar/Skyrsla-SIS_2011.pdf
9. **Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (2020). Verklag við mat á stuðningsþörf fatlaðra, markhópar, framkvæmd og úrvinnsla.** <https://www.samband.is/wp-content/uploads/2020/11/gudny-sis-samband-nov-2020-gst.pdf>
10. **The Broset Violence Checklist** sjá <https://www.risk-assessment.no/>
11. **InterRAI- mat fyrir hjúkrunarþarfir og heilsufar.** <https://island.is/interrai-mat>
12. **SIS – A: Fjöldi umsókna og framkvæmd mót.** Upplýsingar frá RGR dags. 26. febrúar 2024.
13. **Hugtakaskýring: Innan ramma**, hér er gert ráð fyrir að svigrúm sé innan fjárhagsramma viðkomandi ráðuneyta sem bera meginábyrgð á þeim verkefnum sem eru skilgreind.



14. Hugtakaskýring: Velferðartækni tekur til fjögurra meginsviða, þ.e.: **Öryggistækni**. Tækni sem er ætlað að skapa örugga umgjörð um líf einstaklingsins og eigið heilbrigði. Öryggishnappurinn er sú lausn sem hér er algengust. **Tækni til að bæta fyrir missi og styðja við bætta líðan**. Tækni sem dregur úr áhrifum minnistaps eða skertrar hreyfigetu og tækni sem eykur lífsgæði í almennu lífi, t.d. stjórnun á ljósum og hita. **Tækni til félagslegra samskipta**. Tækni sem hjálpar fólki að komast í félagslegt samneyti við aðra, t.d. upplýsingatækni af ýmsu tagi. **Tækni til þjálfunar og eigin umönnunar**. Hér er átt við tækni sem hjálpar einstaklingum að fylgjast sjálfir með eigin heilsu, t.d. þegar um langvarandi sjúkdóma er að ræða.

15. Velferðarráðuneytið (2013). Skýrsla nefndar um samhæfða þjónustu við börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir. Sótt af: https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/rit_2013/skyrsla-um-samhaefda-thjonustu-vid-born-med-alvarlegar-throska--og-gedraskanir---an-isbn.pdf

16. Staða barnaverndarmála á Íslandi. Gefin út af Ríkisendurskoðun (2015).
Sótt af: <https://www.rikisend.is/reskjol/files/Skyrslur/2015-barnaverndarmal.pdf>

17. Staða barna með fjölþættan vanda, skýrsla stjórnenda í barnavernd á höfuðborgarsvæðinu (2021).
Sótt af: 151-3142.pdf (althingi.is)

18. Frumvarp til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.
Sótt af: <https://www.althingi.is/altext/151/s/0440.html>

19. Frumvarp til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.
Sótt af: <https://www.althingi.is/altext/151/s/0440.html>

20. Hugtakaskýring: Þróun skilgreininga í öryggisþjónustu undanfarin áratug. Hugtök og skilningur á þeim hefur verið í þróun á undanförunum árum. Í skýrslu Samvinnuhóps sem skipaður var 2015 var unnið með eftirfarandi hugtök:

Öryggisgæsla: Réttarvörsluúrræði fólgið í hælsvistun þeirra sem sýknaðir eru af refsikröfu vegna sakhæfisskorts skv. 15. gr. hegningarlaga sem og þeirra sem talið er í dómi að árangurslaust sé að refsa skv. 16. gr. hegningarlaga, enda vistunin talin nauðsynleg af réttaröryggisástæðum, sbr. 62. gr. hegningarlaga. b. Öryggisvistun: Er ein tegund öryggisráðstöfunar sem felst í vistun á sérútbúnu heimili á vegum sveitarfélags með mismunandi háu öryggisstigi þar sem gert er ráð fyrir að einstaklingar vistist ýmist tímabundið eða ótímabundið.

Í drögum að frumvarpi til laga um framkvæmd öryggisráðstafana og öryggisvistunar sem finna má í samráðsgátt stjórnvalda hafa þessar skilgreiningar tekið nokkrum breytingum. Þar í 4. gr. er að finna skilgreiningu á hugtökum sem nú eru notuð.

21. Hugtakaskýring: „Blóm“ er skilgreint sem þjónustueining (kjarni) þar sem boðið er upp á umfangsmikla og flókna þjónustu. Minni þjónustuíbúðir eru síðan tengdar kjarnanum sem geta þá nýtt sér þjónustu hans eftir atvikum.

22. Spurningalisti um þjónustu, Finna má þennan spurningalista í viðauka með þessari skýrslu, merktur Spurningalisti um þjónustu.

Heimildir og hugtakaskýringar

23–25. Rekstrarkostnaður þjónustu við fatlað fólk – Rekstraryfirlit þjónustusvæða.

<https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoizmZiNGZhNjYtODY1MS00Yzk3LTk5ZDctOTZkNGYzNTEwOTI0IiwidCI6ImJmMTRhNDRlLWUwZmItNGUwYi1hNTM1LTEwMDU3OWQ0MWI2NSIsImMiOjh9>

<https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoizmZiNGZhNjYtODY1MS00Yzk3LTk5ZDctOTZkNGYzNTEwOTI0IiwidCI6ImJmMTRhNDRlLWUwZmItNGUwYi1hNTM1LTEwMDU3OWQ0MWI2NSIsImMiOjh9>

<https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoizmZiNGZhNjYtODY1MS00Yzk3LTk5ZDctOTZkNGYzNTEwOTI0IiwidCI6ImJmMTRhNDRlLWUwZmItNGUwYi1hNTM1LTEwMDU3OWQ0MWI2NSIsImMiOjh9>

26. Hugtakaskýring: Kostnaður við eitt stöðugildi félagsliða. Kostnaður 1 stöðugildis félagsliða í dagvinnu á ári 8,2 m. kr.

27. Hugtakaskýring: Meðalkostnaður á hvert stg. Í vaktavinnu 2024 – 14,3 m. kr. Gert er ráð fyrir 85% launakostnaði og 15% öðrum kostnaði.

28. Greinargerð með frumvarpi til laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Sótt af: <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2018038.html>

29. Nærþjónustuáhrif: Vegna nálægðar er erfiðara fyrir sveitarfélög að standa gegn óskum um aukna þjónustu.

30. Samkomulag ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu þjónustu við fatlaða (2011). Viðauki 11: Fjárhagsleg óvissuatriði við kostnaðarmat. 2.3 Nærþjónustuáhrif bls. 83.

Sótt af: <https://www.samband.is/wp-content/uploads/2021/09/heildarsamkomulag-um-tilfaerslu-thjonustu-vid-fatlada-endanl.pdf>



