Athugun á faglegum og fjárhagslegum ávinningi af sameiningu þjónustustofnana sem sinna fötluðu fólki

Áfangaskýrsla verkefnisstjórnar

Drög 19. mars 2014



Athugun á faglegum og fjárhagslegum ávinningi af sameiningu stofnana sem sinna fötluðu fólki – Áfangaskýrsla verkefnisstjórnar

Mars 2014

Útgefandi: Velferðarráðuneytið

Hafnarhúsinu við Tryggvagötu

150 Reykjavík

Sími: 545 8100

Bréfasími: 551 9165

Netfang: postur@vel.is

Veffang: velferdarraduneyti.is

Umbrot og textavinnsla: Velferðarráðuneytið

© 2014 Velferðarráðuneytið

ISBN 978-9979-799-83-2

Efnisyfirlit

[Efnisyfirlit 3](#_Toc382981776)

[Töflu- og myndaskrá 4](#_Toc382981777)

[Samantekt og helstu niðurstöður 5](#_Toc382981778)

[Inngangur 7](#_Toc382981779)

[1 Almenn lýsing 9](#_Toc382981780)

[Nokkur lykilhugtök 9](#_Toc382981781)

[Gildandi lög og reglugerðir 10](#_Toc382981782)

[Helstu markmið og hlutverk í lögum 10](#_Toc382981783)

[Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins 10](#_Toc382981784)

[Heyrnar- og talmeinastöð Íslands 10](#_Toc382981785)

[Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga 10](#_Toc382981786)

[TMF Tölvumiðstöð 10](#_Toc382981787)

[Núverandi starfsemi 10](#_Toc382981788)

[Markhópar 10](#_Toc382981789)

[Bið eftir þjónustu. 12](#_Toc382981790)

[Tegund þjónustu 12](#_Toc382981791)

[Stjórnun og stjórnskipulag 13](#_Toc382981792)

[Starfsmannahald 15](#_Toc382981793)

[Fjárhagur stofnananna 16](#_Toc382981794)

[Húsnæðismál – upplýsingamál 17](#_Toc382981795)

[Húsnæði 17](#_Toc382981796)

[Hugbúnaður og samskiptatækni 17](#_Toc382981797)

[Tengsl þjónustuaðila 18](#_Toc382981798)

[Eftirlit og eftirfylgd 18](#_Toc382981799)

[Menning 19](#_Toc382981800)

[2 Greining á núverandi stöðu 20](#_Toc382981801)

[Væntingar hagsmunaaðila 22](#_Toc382981802)

[Væntingar notenda 22](#_Toc382981803)

[Væntingar starfsmanna 22](#_Toc382981804)

[Væntingar stjórnvalda 23](#_Toc382981805)

[Samráð við hagsmunaaðila 23](#_Toc382981806)

[4 Niðurstöður 24](#_Toc382981807)

[Heimildaskrá 27](#_Toc382981808)

Töflu- og myndaskrá

[Tafla 1. Samantekt yfir markhópa. 11](#_Toc383007975)

[Tafla 2. Fjöldi tilvísana á árinu 2012. 11](#_Toc383007976)

[Tafla 3. Fjöldi einstaklinga sem fékk þjónustu á árinu 2012. 12](#_Toc383007977)

[Tafla 4. Þjónustuþættir greindir niður á stofnanir. 13](#_Toc383007978)

[Tafla 5. Starfsheiti og fjöldi starfa á stofnunum. 15](#_Toc383007979)

[Tafla 6. Rekstur sérhæfðra þjónustustofnana fyrir fatlað fólk árið 2012 í m.kr. 16](#_Toc383007980)

[Tafla 7. Kostnaður vegna rannsóknar/þróunarverkefna í kr. 17](#_Toc383007981)

[Tafla 8. Samstarfsaðilar. 18](#_Toc383007982)

[Mynd 1. Skipurit Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Stofnunin heyrir til verksviðs félags- og húsnæðismálaráðherra. 14](#_Toc382817184)

[Mynd 2. Skipurit Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga. Stofnunin heyrir til verksviðs félags- og húsnæðismálaráðherra. 14](#_Toc382817185)

[Mynd 3. Skipurit Heyrnar- og talmeinastöðvar Íslands 2013. Stofnunin heyrir til verksviðs heilbrigðisráðherra. 15](#_Toc382817186)

Samantekt og helstu niðurstöður

Félags- og húsnæðismálaráðherra skipaði í september 2013 verkefnisstjórn til að kanna kosti þess að sameina þær þjónustustofnanir sem heyra undir velferðarráðuneytið og sinna þjónustu við fötluð börn, fullorðna og fjölskyldur þeirra. Þær stofnanir sem hér um ræðir eru Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins (GRR), Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga (ÞÞM) og Heyrnar- og talmeinastöð Íslands (HTÍ).

Markmið sameiningarinnar er að bæta aðgang notenda að mikilvægri þjónustu sem yrði á einum stað og auka gæði og skilvirkni þjónustunnar. Þessi ákvörðun er í samræmi við þær áherslur í velferðarmálum sem koma fram í samstarfsyfirlýsingu ríkisstjórnarinnar að stefna að aukinni velferð landsmanna ásamt því að huga að samfélagslegum markmiðum.

Jafnframt var leitað samráðs við mennta- og menningarmálaráðuneytið um hvort slík sameining gæti einnig tekið til þjónustu á vegum Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra (SHH). Mennta- og menningarmálaráðuneytið hafði þá þegar hafið könnun á fýsileika þess að Háskóli Íslands (HÍ) tæki yfir starfsemi SHH. Á fundi háskólaráðs 6. mars 2014 var samþykkt bókun þess efnis að nánar yrðu kannaðir möguleikar á faglegu samstarfi HÍ og SHH um kennslu, menntun og rannsóknir en að almenn túlkaþjónusta félli ekki að lögbundnu hlutverki HÍ.

Sömuleiðis hefur verið kannað hvort starfsemi TMF Tölvumiðstöðvar geti orðið hluti af slíkri sameinaðri stofnun.

Verkefnisstjórnin hefur í greiningarvinnu sinni meðal annars stuðst við niðurstöðu skýrslu Ríkisendurskoðunar um hugsanlega sameiningu þessara stofnana sem gefin var út í apríl 2013. Auk þess hefur verkefnisstjórnin leitað eftir afstöðu forstöðumanna fyrrgreindra stofnana velferðarráðuneytisins og meðal annars lagt fyrir þá ítarlegan spurningalista.

Niðurstaða greiningar verkefnisstjórnarinnar er að sameining fyrrgreindra stofnana geti stuðlað að markvissari og skilvirkari þjónustu við markhópa stofnananna. Jafnframt má ætla að með því að styrkja sérhæfingu og samhæfingu í starfi mismunandi fagstétta sé unnt að auka gæði þeirrar þjónustu sem veitt yrði.

Verkefnisstjórnin leggur því til að starfsemi Heyrnar- og talmeinastöðvar Íslands, Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga verði sameinuð í einni stofnun. Jafnframt er lagt til að TMF Tölvumiðstöð verði hluti af sameinaðri stofnun.

Loks er lagt til að stofnuninni verði falinn rekstur og umsýsla sérfræðiteymis sem starfar samkvæmt 14. gr. laga nr. 88/2011 um réttindagæslu fyrir fatlað fólk en því er ætlað að veita þjónustuveitendum ráðgjöf um aðferðir til að draga úr beitingu nauðungar í vinnu með fötluðu fólki. Samkvæmt núgildandi fyrirkomulagi starfar sérfræðiteymið undir velferðarráðuneytinu en reynslan hefur sýnt að það eigi betur heima í stofnun sem sérhæfir sig í ráðgjöf í einstaka málum. Fjölþætt þekking á þessu sviði er þegar fyrir hendi á Greiningar- og ráðgjafarstöðinni og má gera ráð fyrir gagnlegum samlegðaráhrifum þrátt fyrir að sérfræðiteymið starfi sjálfstætt. Ekki er lögð til önnur breyting á starfsemi teymisins en sú að umsýsla og rekstur þess verði í höndum miðstöðvarinnar sem haldi utan um daglegan rekstur þess.

Verkefnisstjórnin leggur einnig til að tekið verði til sérstakrar skoðunar að sá hluti þjónustu Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra sem lýtur að táknmálstúlkaþjónustu verði hluti af starfsemi sameinaðrar stofnunar. Rökin með því að gera túlkaþjónustuna að hluta af starfsemi sameinaðrar stofnunar felast m.a. í því að styrkja ábyrgð ríkisins á framkvæmd túlkunar og að hún geti verið staðsett miðlægt og notið þeirra faglegu og fjárhagslegu tengsla við aðra tengda þjónustu í sameinaðri stofnun.

Gerð er tillaga um að samhliða undirbúningi sameiningarinnar verði unnin áætlun um aukna þjónustu við markhópa Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins þannig að hún taki einnig til einstaklinga 18 ára og eldri. Fólk með þroskaraskanir sem er 18 ára eða eldri hefur fengið þjónustu, sem hefur verið fólgin í ráðgjöf, stuðningi og meðferð, hjá ýmsum aðilum. Má þar nefna Reykjalund, Endurhæfingu ehf, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, Sjónarhól o.fl. Ný sameinuð miðstöð mun styrkja mjög þjónustu við þennan hóp jafnframt því sem fleiri hefðu aðgang að henni. Nánari útfærsla slíkrar breytingar verði unnin á árinu 2014.

Verkefnisstjórnin telur að sameining þessara stofnana feli í sér ótvíræðan fjárhagslegan ávinning til frambúðar, meðal annars vegna minni kostnaðar hjá yfirstjórn og samlegðaráhrifa í stoðþjónustu. Lögð er áhersla á mikilvægi þess að ávinningurinn af sameiningunni verði notaður til að auka gæði og skilvirkni þeirrar þjónustu sem nú er boðið upp á auk þess sem hann myndi nýtast til að slá traustum stoðum undir útvíkkun þjónustu við þá markhópa Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins sem eru 18 ára og eldri.

Loks er lögð áhersla á mikilvægi þess að nýrri stofnun verði komið fyrir í sameiginlegu húsnæði. Stofnanirnar búa í dag við afar þröngan húsakost sem brýnt er að bæta úr. Þetta þarf ekki að leiða til aukins kostnaðar þar sem stærðarhagkvæmni sameinaðrar stofnunar og hár leigukostnaður í núverandi stöðu auk samlegðaráhrifa sem tengjast stoðþjónustu og fækkun í yfirstjórn vegur hér upp á móti.

Gert er ráð fyrir að sameiningin komi til framkvæmda 1. janúar 2015. Lagt er til að í undirbúningi innleiðingar sameiningar stofnananna verði skilgreind fagsvið sem taki mið af núverandi skipan stofnananna en að yfirstjórn og stoðþjónusta verði sameinuð. Eins er mikilvægt að hefja sem fyrst undirbúning húsrýmisáætlunar fyrir nýja sameinaða stofnun. Jafnframt þarf að hefja undirbúning skipulags nýrrar stofnunar í nánu samráði við og með þátttöku starfsmanna stofnananna. Æskilegt er að þessi vinna verði unnin undir stjórn sérstaks verkefnisstjóra.

Inngangur

Sameining og/eða samvinna þeirra stofnana sem veita fötluðu fólki sérhæfða þjónustu á landsvísu hefur áður verið til skoðunar innan stjórnarráðsins, meðal annars í félags- og tryggingamálaráðuneytinu.

Í samstarfsyfirlýsingu ríkisstjórnarinnar er lögð áhersla á að stefna að aukinni velferð landsmanna ásamt því að huga að samfélagslegum markmiðum. Samhliða þessari stefnu hefur vilji stjórnvalda staðið til þess að fækka ríkisstofnunum, einkum fámennum stofnunum, en það er um helmingur ríkisstofnana. Helstu rök fyrir sameiningu er að faglegur grundvöllur viðkomandi stofnana styrkist. Væntingar stjórnvalda til sameiningar eru að störf verði aðgreindari og verkaskipting skýrari. Síðast en ekki síst að þjónusta við notendur verði aðgengilegri, samhæfðari og betri.

Í skýrslu Ríkisendurskoðunar sem birt var í apríl 2013 var fjallað um hvort vænta mætti faglegs og fjárhagslegs ávinnings, svo sem bættrar þjónustu og hagkvæmari reksturs, af aukinni samvinnu Greiningar‐ og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga, Heyrnar‐ og talmeinastöðvar Íslands, Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra, Hljóðbókasafns Íslands og TMF Tölvumiðstöðvar og flutningi þeirra í sameiginlegt húsnæði.

Niðurstöður Ríkisendurskoðunar voru að sterkar líkur væru á að bæði faglegur og fjárhagslegur ávinningur gæti orðið af því að fjórar til fimm þessara þjónustustofnana flyttust í sameiginlegt húsnæði. Hagræða mætti í rekstri og nýta fjárveitingar þeirra betur til að efla faglega starfsemi. Einnig myndi það bæta aðgengi notenda að þeir hefðu aðgang að heildstæðri þjónustu á einum stað.

Á grundvelli niðurstöðu Ríkisendurskoðunar skipaði félags- og húsnæðismálaráðherra að höfðu samráði við heilbrigðisráðherra í september 2013 sérstaka verkefnisstjórn til að skoða enn frekar fýsileika þessa. Auk þess var tekin ákvörðun um að bjóða TMF Tölvumiðstöð til samstarfs, en miðstöðin er sjálfseignarstofnun sem nokkur félagasamtök eiga aðild að m.a. Öryrkjabandalag Íslands og Landssamtökin Þroskahjálp. Miðstöðin er rekin með styrk frá velferðarráðuneytinu og Jöfnunarsjóði sveitarfélaga.

Athugun verkefnisstjórnarinnar tók ekki til starfsemi Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra, þar sem mennta- og menningarmálaráðuneytið hafði þá þegar hafið könnun á fýsileika þess að Háskóli Íslands (HÍ) tæki yfir starfsemi SHH. Á fundi háskólaráðs 6. mars 2014 var samþykkt bókun þess efnis að nánar yrðu kannaðir möguleikar á faglegu samstarfi HÍ og SHH um kennslu, menntun og rannsóknir en að almenn túlkaþjónusta félli ekki að lögbundnu hlutverki HÍ. Niðurstöður þeirrar könnunar lágu ekki fyrir í tæka tíð fyrir gerð þessarar skýrslu.

Á grundvelli framangreinds taldi verkefnisstjórnin ljóst að leita þyrfti svara við þremur lykilspurningum:

1. Má ætla að þjónusta fyrrgreindra stofnana verði markvissari og skilvirkari í einni sameiginlegri stofnun?

2. Má ætla að gæði þess starfs sem unnið væri í einni sameiginlegri stofnun yrðu meiri en ef þær störfuðu áfram með óbreyttu sniði?

3. Má ætla að þeir fjármunir sem nú eru notaðir í þágu fyrrgreindra stofnana myndu nýtast betur, og þá hugsanlega í þágu fleiri notenda en nú er?

Í þeirri almennu lýsingu sem hér fer á eftir er gerð grein fyrir þeim atriðum sem verkefnisstjórnin skoðaði, greiningu á fyrirliggjandi gögnum og tillögum um frekari framvindu. Ítargögn um starfsemi umræddra stofnana er að finna í sérstökum viðauka við þessa áfangaskýrslu.

# Almenn lýsing

## Nokkur lykilhugtök

Í upphafi þessarar skýrslu er rétt að skilgreina ákveðin lykilhugtök til að varpa skýrara ljósi á innihald umfjöllunarinnar.

**Fötlun:** Einstaklingur á rétt á þjónustu samkvæmt lögum sé hann með andlega eða líkamlega fötlun og þarfnist sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Hér er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.

**Þroskahömlun:**  Marktæk skerðing á aðlögunarfærni og getu til að mæta venjulegum kröfum í námi miðað við aldur og samfélag. Er tilkomið vegna greindarskerðingar (mælitala undir 70 til 75 á stöðluðu greindarmati). Stigskipting eftir umfangi fötlunarinnar.

**Einhverfurófsraskanir:** Skert færni í félagslegum samskiptum og í máli og tjáskiptum, auk sérkennilegrar og áráttukenndrar hegðunar. Skipt í undirflokka eftir víðfeðmi einkenna.

**Heilalömun:** Skert stjórn á hreyfingum líkamans eða hluta hans vegna áunninnar eða meðfæddrar röskunar á stjórnstöðvum hreyfikerfis. Skipting í undirflokka eftir alvarleika og dreifingu.

**Framsæknir tauga- og vöðvasjúkdómar:** Meðfæddir sjúkdómar í vöðvum og/eða taugakerfi sem valda stigminnkandi getu til hreyfinga og sjálfsbjargar og leiða oft til andláts á fyrstu áratugum ævinnar.

**Heyrnarleysi:** Heyrn að meðaltali verri en 90 desíbel samkvæmt skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO).

**Heyrnarskerðing:** Skert heyrn á öðru eyra eða báðum (WHO). Þörf fyrir heyrnartæki, önnur heyrnartengd hjálpartæki eða einhverja sértæka þjónustu til virkni í samfélaginu í gegnum raddmál.

**Áunnið heyrnarleysi:** Heyrn er skert vegna slyss, sjúkdóms eða öldrunar.

**Talmein:** Frávik í máli og tali einstaklinga.

**Daufblinda:** Daufblinda er samþætt sjón- og heyrnarskerðing. Hún takmarkar athafnir einstaklingsins og kemur í veg fyrir fulla þátttöku hans í samfélaginu í slíkum mæli að þörf er á sérsniðinni þjónustu, aðlögun umhverfis og/eða hjálpartækja.

**Blinda:** Einstaklingur telst blindur ef læknisfræðileg greining sýnir að sjón hans er minni en 5%, með venjulegum sjónglerjum, og innan við 10 gráðu sjónsvið.

**Sjónskerðing:** Einstaklingur telst sjónskertur ef læknisfræðileg greining sýnir að sjón hans er minni en 30% á betra auga, með venjulegum sjónglerjum, og innan við 20 gráðu sjónsvið, eða ef starfrænt mat sýnir erfiðleika vegna sjónskerðingar við lestur 10 punkta leturs með venjulegum sjónglerjum, við athafnir daglegs lífs og umferli.

## Gildandi lög og reglugerðir

Um starfsemi þeirra þriggja stofnana sem eru á verkefnasviði velferðarráðuneytisins gilda eftirtalin lög:

* Lög nr. 42/2007, um Heyrnar- og talmeinastöð Íslands.
* Lög nr. 83/2003, um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.
* Lög nr. 160/2008, um Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og dauf-blinda einstaklinga.

Engin sérstök lög eða reglugerðir gilda um starfsemi TMF Tölvumiðstöðvar.

Ákvæði ýmissa annarra laga, reglugerða og þingsályktana snerta einnig starfsemi þessara stofnana og eru þau talin upp í viðauka.

## Helstu markmið og hlutverk í lögum

### Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

GRR er landsstofnun sem þjónar börnum og unglingum með fötlun að 19 ára aldri. Markmiðið með starfsemi GRR er að tryggja að börn með alvarlegar þroskaraskanir sem geta leitt til fötlunar fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum röskunarinnar í nútíð og framtíð. Markhópurinn er börn og unglingar sem takast á við þessa erfiðleika. Auk greiningar og ráðgjafar sér stofnunin um eftirfylgd, ráðgjöf, rannsóknirog miðlun þekkingar á starfssviði sínu.

### Heyrnar- og talmeinastöð Íslands

Í lögum um HTÍ kemur fram að stöðin skuli annast þjónustu við heyrnarlausa, heyrnarskerta og þá sem eru með heyrnar- og talmein. Þjónustan felst í heyrnarmælingum, greiningu og meðferð sem og faglegri ráðgjöf. Enn fremur útvegun hjálpartækja, forvörnum, rannsóknum og fræðslu á starfssviði sínu.

### Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga

Markmið starfsemi ÞÞM er að auka möguleika þeirra sem eru blindir, sjónskertir eða daufblindir til virkni og þátttöku á öllum sviðum samfélagsins til jafns við aðra, með áherslu á stuðning til náms, sjálfstætt heimilishald, virkar tómstundir og atvinnuþátttöku. Í því skyni sinnir miðstöðin ráðgjöf, hæfingu og endurhæfingu, auk þess að afla og miðla þekkingu á aðstæðum notenda í því skyni að bæta þjónustu og stuðla að framförum.

### TMF Tölvumiðstöð

TMF Tölvumiðstöð býður upp á ráðgjöf, fræðslu og námskeið á sviði upplýsingatækni. Þeir sem leita til TMF eru meðal annars einstaklingar sem þurfa stuðning, foreldrar og starfsfólk skóla og stofnana. Meginmarkmið TMF er að stuðla að aukinni og markvissari tölvunotkun fatlaðs fólks og þeirra sem þurfa stuðning.

## Núverandi starfsemi

### Markhópar

Markhópar stofnananna eru fjölbreytilegir og hafa mismunandi þarfir sem geta skarast þótt meginhluti notenda sæki fyrst og fremst þjónustu til einnar stofnunar. Hins vegar eru fjölmörg dæmi um að einstaklingar þurfi að leita til fleiri stofnana vegna sinnar fötlunar.

Tafla . Samantekt yfir markhópa.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Mark-hópur** | **GRR** | **ÞÞM** | **HTÍ** | **TMF** |
| **Aldur** | 0–18 ára | Allir | Allir |  0-85 ára |
| **Hópur** | Börn og unglingar með alvarlega þroskaröskun/fötlun og fjölskyldur þeirra.  | Blindir, sjónskertir og daufblindir og fjölskyldur þeirra. | Heyrnarlausir og heyrnarskertir einstaklingar og einstaklingar með talmein og fjölskyldur þeirra.  |  Börn og foreldrar, fullorðnir sem þurfa stuðning í námi, leik, þjálfun og starfi. Einnig fagfólk og aðstandendur. |

Í töflu 2 er fjöldi tilvísana greindur eftir kyni og helstu tegundum fötlunar í sex aldurshópa.

Tafla . Fjöldi tilvísana á árinu 2012.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Kyn** | **Aldur** |  |
| **Stofnun** | **KK** | **KVK** | **0‒2** |  **3‒6** |  **7‒12** | **13‒17** | **18‒66** | **67 +** | **Samtals** |
| **GRR - Heildarfjöldi nýrra tilvísana** | **214** | **83** | **49** | **117** | **68** | **63** | **..** | **..** | **297** |
| *Einhverfuróf* | 130 | 29 | 25 | 79 | 34 | 21 | .. | .. | 159 |
| *Þroskahömlun* | 59 | 37 | 4 | 31 | 27 | 34 | .. | .. | 96 |
| *Ótilgreind þroskaröskun* | 15 | 8 | 12 | 2 | 4 | 5 | .. | .. | 23 |
| *Meðfædd heilkenni, hreyfihamlanir, óljós greining* | 11 | 8 | 8 | 5 | 3 | 3 | .. | .. | 19 |
| **GRR - Fjöldi nýrra tilvísana sem vísað var inn á fagsvið** | **161** | **60** | **48** | **106** | **30** | **37** | **..** | **..** | **221** |
| *Fagsvið einhverfu* | 97 | 23 | 24 | 74 | 12 | 10 | .. | .. | 120 |
| *Fagsvið þroskahamlana* | 56 | 31 | 14 | 32 | 16 | 25 | .. | .. | 87 |
| *Fagsvið hreyfihamlana* | 8 | 6 | 10 |  | 2 | 2 | .. | .. | 14 |
| **HTÍ** | **?** | **?** | **87** | **222** | **50** | **50** | **114** | **200** | **723** |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| *Heyrnarskertir* | ? | ? | 50 | 50 | 50 | 50 | 100 | 200 | 500 |
| *Talmein* | 124 | 99 | 37 | 172 | O | 0 | 14 | 0 | 223 |
| **ÞÞM** | **51** | **102** | **4** | **2** | **1** | **0** | **4** | **142** | **153** |
| *Aldursbundin augnbotnahrörnun* | 32 | 75 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 104 | 107 |
| *Blindir með viðbótarfötlun*  | 2 | 5 | 4 | 2 | 0 | 0 | 1 | 0 | 7 |
| *Samþætt sjón- og heyrnarskerðing* | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| *Aldurstengd sjón- og heyrnarskerðing* | 17 | 21 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 38 | 38 |
| **TMF** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **269** |
| *Einhverfuróf* | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | 46 |
| *Þroskahömlun* | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | 22 |
| *Hreyfihömlun* | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | 41 |
|  *Samþætt fötlun*  | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | 34 |
| *Lesblinda* | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | 34 |
| *ADHD* | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | 7 |
| *Sértækir námsörðugleikar* | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | 18 |
| *Mál og talhamlanir*  | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | **..** | 13 |

Tafla 3 sýnir fjölda einstaklinga sem þiggur þjónustu, greindan eftir kyni og helstu tegundum fötlunar í fjóra aldurshópa.

Tafla . Fjöldi einstaklinga sem fékk þjónustu á árinu 2012.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Kyn** | **Aldur** |  |
| **Stofnun** | **KK** | **KVK** | **0‒6** | **7‒17** | **18‒66** | **67 +** | **Samtals** |
| **GRR** |  |  |  |  |  |  |  |
| **Íhlutun, eftirfylgd, ráðgjöf** | **396** | **194** | **390** | **200** | **0** | **0** | **590** |
| *Fagsvið einhverfu* | 187 | 63 | 200 | 50 |  |  | 250 |
| *Fagsvið þroskahamlana* | 121 | 59 | 110 | 70 |  |  | 180 |
| *Fagsvið hreyfihamlana* | 88 | 72 | 80 | 80 |  |  | 160 |
| **Þverfaglegar athuganir** | **270** | **89** | **235** | **130** | **4** |  | **369** |
| *Fagsvið einhverfu* | 183 | 34 | 156 | 59 | 2 |  | 217 |
| *Fagsvið þroskahamlana* | 77 | 37 | 49 | 63 | 2 |  | 114 |
| *Fagsvið hreyfihamlana* | 20 | 18 | 30 | 8 |  |  | 38 |
| **HTÍ** | **2457** | **2014** | **1726** | **952** | **1793** | **4405** |
| *Heyrnarlausir* |  |  |  |  |  | 750 |
| *Heyrnarskertir* | 2333 | 1915 | 1517 | 938 | 1793 | 3432 |
| *Talmein* | 124 | 99 | 209 | 14 |  | 223 |
| **ÞÞM** | **352** | **753** |  **32 29** | **64** | **980** | **1153** |
| *Aldursbundin augnbotnahrörnun* | 222 | 582 |  0 0 |  10 | 794 | 804 |
| *Blindir með viðbótarfötlun*  | 33 | 48 |  30 23 | 28 | 0 | 81 |
| *Samþætt sjón- og heyrnarskerðing* | 18 | 18 |  2 6 | 26 | 2 | 36 |
| *Aldurstengd sjón- og heyrnarskerðing* | 79 | 105 |  0 0 | 0 | 184 | 184 |
| *Fjöldi einstaklinga með gerviauga* |  |  |  |  |  | 48 |
| *Fjöldi einstaklinga í gleraugnaendurgreiðslu*  |  |  |  |  |  | 3734 |
| **TMF – ráðgjöf, fræðsla og námskeið** | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1295 |

## Bið eftir þjónustu.

Við skoðun á þeim fjölda sem bíður eftir þjónustu er ekki um að ræða eiginlegan biðlista (þ.e. þeir sem bíða lengur en þrjá mánuði) eftir þjónustu á HTÍ, ÞÞM og TMF, tölvumiðstöð. Á GRR hefur þessi staða verið með öðrum hætti. Seinustu árin hefur eftirspurn eftir þjónustu GRR verið langt umfram það sem starfsemin annar. Á árinu 2012 var biðtími fyrir börn með vægar fatlanir orðinn allt að tveimur árum. Þar sem ekki var unnt að auka þjónustu stofnunarinnar samfara þessari miklu ásókn var sú ákvörðun tekin að vísa frá þeim börnum sem búa við vægari fötlun. Á grundvelli þessa var fjórðungi nýrra tilvísana vísað frá á árinu 2012 (sjá töflu 2). Breytingar voru síðan gerðar á starfseminni í ársbyrjun 2013 (skipuriti m.a. breytt). Í kjölfarið hefur biðtími eftir að þjónusta GRR geti hafist styst verulega. Í október 2013 var bið eftir þjónustu fyrir börn á forskólaaldri innan við 3 mánuðir. Fimmtíu börn og unglingar á grunn- og framhaldsskólaaldri voru þá á biðlista og mátti búast við að þau þyrftu að bíða í 3-6 mánuði eftir fyrstu afskiptum.

## Tegund þjónustu

Í töflu 4 má sjá þá þjónustuþætti sem boðið er upp á hjá þeim stofnunum sem hér eru til umfjöllunar. Samsvörun er á milli margra þátta þótt framkvæmd þeirra geti verið breytileg í ljósi þeirra þarfa sem um ræðir. Stofnanirnar geta einnig lagt mismunandi skilning í sömu hugtök.

Tafla . Þjónustuþættir greindir niður á stofnanir.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **GRR** | **HTÍ** | **ÞÞM** | **TMF** |
| Rannsóknir | Rannsóknir | Rannsóknir |   |
| Forvarnir |   |   |   |
| Fræðsla (og útgáfa) | Fræðsla | Fræðsla |  Fræðsla  |
| Öflun þekkingar | Öflun þekkingar | Öflun þekkingar |  Öflun þekkingar  |
| Greining (þverfagleg) | Greining | Samhæfing |   |
| Mat | Mæling | Mat |   |
| Miðlun | Miðlun | Miðlun |  Miðlun |
| Umsögn um þjónustu og vistun | Hæfing | Hæfing |   |
| Íhlutun | Endurhæfing | Endurhæfing |  Íhlutun  |
| Langtímaeftirfylgd | Langtímaeftirfylgd | Langtímaeftirfylgd |   |
| Kennsla | Kennsla  | Kennsla |  Kennsla |
| Upplýsingaöflun | Upplýsingaöflun | Upplýsingaöflun |  Upplýsingaöflun |
| Sérhæfður búnaður | Öflun hjálpartækja, viðgerðir og umsjón | Hjálpartæki |   |
|   |   | Námsefnisgerð |  Námsefnisgerð |
| Þjálfun | Þjálfun | Þjálfun |   |
|   |   | Stuðningur |  Stuðningur |
| Starfsþjálfun nema | Starfsþjálfun nema |   |  |

## Stjórnun og stjórnskipulag

Hér á eftir fylgja skipurit þeirra þjónustustofnana sem heyra undir velferðarráðuneytið. Viðkomandi ráðherrar skipa forstöðumenn stofnananna til fimm ára í senn.

#### Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins



Mynd . Skipurit Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins.
Stofnunin heyrir til verksviðs félags- og húsnæðismálaráðherra.

#### Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga



Mynd . Skipurit Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga. Stofnunin heyrir til verksviðs félags- og húsnæðismálaráðherra.

Samráðsnefnd er ráðherra og forstjóra stofnunarinnar til ráðgjafar um fagleg málefni og gjaldtöku. Samráðsnefndin hóf störf í mars 2009 og var skipuð til fimm ára.

#### Heyrnar- og talmeinastöð Íslands



Mynd . Skipurit Heyrnar- og talmeinastöðvar Íslands 2013.
Stofnunin heyrir til verksviðs heilbrigðisráðherra.

Við HTÍ starfar fimm manna fagráð sem ráðherra skipar til fjögurra ára í senn.

## Starfsmannahald

Nokkur breidd er í fjölda fagstétta og fjölbreytni starfa er mikil hjá stofnununum. Heildarfjöldi stöðugilda hjá stofnunum velferðarráðuneytisins og TMF Tölvumiðstöðvar nemur rúmlega 90, langflestir háskólamenntaðir starfsmenn.

Tafla . Starfsheiti og fjöldi starfa á stofnunum.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **GRR** | **HTÍ** | **ÞÞM** | **TMF** |
| **Starfsheiti** | **Stg.\*** | **Starfsheiti** | **Stg.** | **Starfsheiti** | **Stg.** | **Starfsheiti** | **Stg.** |
|  Viðskiptafr. | 1.00  | Háls-, nef og eyrnalæknir | 1,50 | Sérkennslu-ráðgjafi | 5,00 |  |   |
| Leikskóla-sérkennari | 2,60 | Talmeina-fræðingur | 4,40 | ADL- og um-ferliskennarar og leiðsöguhundaþj. | 3,50 |  |   |
| Sérfræðilæknar fatlanir | 5,00 | Tæknimennt | 1,00 | Augnlæknir | 0,50 |  |   |
| Talmeinafr. | 1,60 | Heyrnarfr. | 3,70 | Tölvumennt | 1,80 |  |   |
| Þroskaþjálfi | 6,70 | Heyrnar- tæknir | 3,90 | Félagsráðgjafi | 1,00 |  |   |
| Félagsráðgjafi | 5,60 |   |   | Atvinnuráðgjöf | 1,00 |  |   |
| Sjúkraþjálfari | 2,50 | Móttaka | 1,50 | Sjónfræðingur | 1,50 |  |   |
| Iðjuþjálfi | 3,20 | Læknaritari | 1,00 |  Bóka- og námsgagnagerð | 4,70 |  |   |
| Atferlis-fræðingur | 1,90 | Féhirðir | 1,00 |  Daufblindra- ráðgjöf | 1,00 |  |   |
| Sálfræðingur | 11,10 | Bókari | 0,90 |  Sálfræðingur | 0,80 |  |   |
| Læknaritari | 4,70 |   |    |  Skrifstofa | 3,00 |  |   |
| Forstöðumaður | 1,00 | Forstjóri | 1,00 | Forstjóri | 1,00 | Forstöðum. |  1,00 |
| **Samtals:** | **46,90** | **Samtals:** | **19,90** | **Samtals:** | **24,80** | **Samtals:** | **1,00** |
| **Samtals yfirstjórn** |   |   |   |   |   |   |   |

\* Stöðugildi.

## Fjárhagur stofnananna

Eins og fram kemur í töflu 6 eru heildarumsvif stofnana velferðarráðuneytisins á árinu 2012 rétt um 1,1 ma.kr. Nokkur halli var á rekstri stofnananna, en hann nam tæplega 40 m.kr. eða sem svarar til tæplega 4% af heildarveltu þeirra. Langstærstur hluti útgjalda þeirra samanlagt var launakostnaður eða um tveir þriðju hlutar. Framlag ríkissjóðs til stofnananna nam tæplega 900 m.kr. og sértekjur voru um 178 m.kr.

Tafla . Rekstur sérhæfðra þjónustustofnana fyrir fatlað fólk árið 2012 í m.kr.

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **GRR** | **ÞÞM** | **HTÍ** | **TMF** | **ALLS** |  |
| **Gjöld** |   |   |   |   |   |  |
| Laun | 356 | 175,1 | 118 | 10,9 | 800,8 |  |
| Ferðir og fundir | 14,4 | 17,3 | 3,2 |   | 44,5 |  |
| Rekstrarvörur  | 15 | 5,2 | 4,8 | 0,4 | 29 |  |
| Aðkeypt þjónusta | 24,7 | 21,8 | 19,5 | 1 | 75 |  |
| Önnur sérfræðiþjónusta | 12,7 | 6,8 | 7,8 |   | 28,9 |  |
| Tölvu‐ og kerfisfræðiþjónusta | 0,8 | 5,4 | 6,2 |   | 16,8 |  |
| Prentun, póstur, augl., flutn. | 4,6 | 3,4 | 3,3 |   | 11,5 |  |
| Sími og ýmislegt | 6,6 | 6,2 | 2,2 |   | 16,8 |  |
| Húsnæði | 21,1 | 17,9 | 19,6 | 1,8 | 73 |  |
| Verkkaup og byggingavinna | 0,7 | 0,5 | 1,1 |   |   |  |
| Rafmagn og heitt vatn | 1,3 | 1,1 | 0,8 |   |   |  |
| Húsaleiga og aðkeypt þjónusta | 19,1 | 16,3 | 17,7 | 72,7 |   |  |
| Bifreiðar og vélar | 0,3 | 1,9 |   |   | 2,4 |  |
| Rekstrarkostnaður  | 1,3 | 66,1 | 196,8 | 0,1 | 266,5 |  |
| **Gjöld alls**  | **432,8** | **305,3** | **361,9** | **14,2** | **1291,2** |  |
| **Tekjur**  |   |   |   |   |   |  |
| Sértekjur | 37,4 | 11,9 | 129 | 4,7 | 275,6 |  |
| Framlag ríkissjóðs | 370,9 | 279,6 | 233,5 | 8,1 | 966,90 |  |
| **Tekjur alls** | **408,3** | **291,5** | **362,5** | **12,8** | **1242,5** |  |
|  |  |  |  |  |   |  |
| **Hagnaður/tap** | **-24,5** | **-13,8** | **0,6** | **-1,4** | **-48,7** |  |

Í töflu 7 er að finna yfirlit um heildarkostnað vegna rannsóknar- og þróunarverkefna sem unnið var að á árinu 2012. Jafnframt gerir taflan grein fyrir skiptingu heildarkostnaðar í eigin framlög og styrki.

Tafla . Kostnaður vegna rannsóknar/þróunarverkefna í kr.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Kostnaður**  | **Styrkir/sértekjur** | **Heildarkostnaður** |
| ÞÞM | **9.941.285** | **5.638.694** | **15.579.979** |
| Leiðsöguhundaverkefni | 7.194.356 | 4.402.836 | 11.597.192 |
| SensAge Evrópuverkefni | 0 | 651.902 | 651.902 |
| JOBS MDVI Evrópuverkefni | 926.929 | 583.956 | 1.510.885 |
| Guide tölvuforrit | 575.000 |   | 575.000 |
| iPAD  | 380.000 |   | 380.000 |
| Þreifibækur  | 297.000 |   | 297.000 |
| Athugun á stöðu notenda á atvinnualdri | 568.000 |   | 568.000 |
| HTÍ | **16.585.000** | **0** | **16.585.000** |
| Rannsókn á erfðum heyrnarskerðingar og otosclerosis. Fimm ára verkefni.  | 4.000.000 |  | 4.000.000 |
| Rannsókn á meðferð fyrir einstaklinga með eyrnarhljóð  | 450.000 |  | 450.000 |
|  Málfærni ungra barna (MUB) | 4.470.000 |  | 4.470.000 |
|  Málfærni eldri barna (MEB) | 1.685.000 |  | 1.685.000 |
|   Málhljóðapróf ÞM | 4.310.000 |  | 4.310.000 |
| Cross-Linguistic Study of Protracted Phonological Development in Children  | 1.670.000 |  | 1.670.000 |
|  Líðan og lífsgæði barna með kuðungsígræðslu  |   |   |   |
| GRR\* | **42.057.724** | **27.478.190** | **14.579.534\*\*** |
| Fræðslunámskeið – almenn | 20.671.747 | 19.298.573 | 1.373.174 |
| Framlag sérfræðinga v/ranns (1,5 stöðugildi)  | 10.044.000 |  | 10.044.000 |
| Mat á stuðningsþörf fatlaðra, fullorðnir (SIS) | 6.037.919 | 6.037.919 | -3.213.853 |
| Leonardo – Kennsluefni, atferlisíhlutun, einhverfa | 4.180.030  | 1.809.203 | 2.370.827 |
|  Erlent samstarf vegna sjaldgæfra fatlana | 325.209  |   | 325.209 |
|  COST- Evrópusamstarf um einhverfu rannsóknir | 498.481  | 332.495  | 165.986 |
|  SCPE – Evrópusamtarf um CP-hreyfihamlanir | 178.131  |   | 178.131 |
|  Downs heilkenni/einhverfa –evrópskt samstarf | 122.207  |   | 122.207 |

**\*** Frekari lýsing á verkefnum í viðauka undir GRR.

 **\*\*** Í þessum dálki er búið að draga sértekjur frá kostnaði þar sem það á við.

## Húsnæðismál – upplýsingamál

### Húsnæði

Allar stofnanirnar starfa í leiguhúsnæði og eiga það sameiginlegt að húsnæðið er of þröngt, óhentugt og í nokkrum tilfellum er viðhaldi ábótavant. Þetta á bæði við um almenna vinnuaðstöðu, aðstöðu til að þjónusta viðskiptavini og aðstöðu fyrir starfsfólk. Aðkallandi er að bæta húsnæði stofnananna í heild.

### Hugbúnaður og samskiptatækni

Stofnanirnar nota mismunandi hugbúnað til þess að halda utan um upplýsingar, bæði hvað snertir viðskiptavini og skjalavistun. Í sumum tilvikum er þessi búnaður ekki í takt við tímann. Misbrestur er á því að kerfin geti tengst og tekið við upplýsingum úr kerfum annarra stofnana sem þjóna sömu viðskiptavinum. Símakerfi og tölvubúnaður svara ekki kröfum nútímans og þurfa endurnýjunar við.

Í HTÍ og ÞÞM er viðskiptavinum veitt mikil og flókin tækniráðgjöf. Bylting hefur orðið í tæknimálum á örfáum árum og því er sá hluti ráðgjafar orðinn mun stærri en gert hafði verið ráð fyrir. Gert er ráð fyrir því að þróunin á þessu sviði verði enn hraðari á næstu árum.

## Tengsl þjónustuaðila

Í töflu 8 má sjá yfirlit yfir samstarfsaðila þeirra stofnana sem hér eru til umfjöllunar.

Tafla . Samstarfsaðilar.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **GRR** | **HTÍ** | **ÞÞM** | **TMF** |
| GRR |   | x | x | x |
| HTÍ | x |  | x | x |
| ÞÞM | x | x |  | x |
| TMF | x |  | x | x |
| Velferðarráðuneytið | x | x | x | x |
| Þjónustumiðstöðvar Reykjavíkurborgar | x | x | x | x |
| Barna- og unglingageðdeild Landspítala | x |  |  | x |
| Landspítali | x | x | x | x |
| Landspítali – barnadeild | x | x | x | x |
| FSA – barnadeild | x | x | x |  |
| Stuðlar | x |  |  |  |
| Barnaverndarstofa | x | x | x |  |
| Sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar | x | x |  | x |
| Sjálfstætt starfandi sjúkraþjálfarar og iðjuþjálfar | x |  | x |  |
| Sjálfstætt starfandi sérfræðilæknar | x | x | x |  |
| Rjóðrið | x |  | x | x |
| Tryggingastofnun ríkisins | x | x | x |  |
| Hjálpartækjamiðstöðin  | x | x | x | x |
| Jöfnunarsjóður sveitarfélaga | x | x | x |  |
| Heilsugæslustöðvar | x | x | x |  |
| Fjársýsla ríkisins  | x | x | x |  |
| Félagsþjónusta sveitarfélaga |  x  | x | x | x |
| Mennta- og menningarmálaráðuneytið | x | x | x | x |

## Eftirlit og eftirfylgd

Embætti landlæknis fer með faglegt eftirlit með þjónustu HTÍ. Velferðarráðuneytið ber ábyrgð á eftirliti með framkvæmd fjárlaga á öllum stofnununum og faglegu eftirliti með þjónustu GRR og ÞÞM. Auk þess fer Embætti landlæknis með eftirlit með heilbrigðisstarfsmönnum sem starfa á öllum stofnununum. Starfsemi TMF lýtur faglegu eftirliti velferðarráðuneytisins. Ríkisendurskoðun gegnir eftirlitshlutverki gagnvart þessum stofnunum samkvæmt lögum.

Innra eftirlit stofnana er eilítið mismunandi í framkvæmd. Almennt má segja að það felist í skilgreindum verkferlum, vöktun lykilupplýsinga og ákveðnum verkvísum.

## Menning

Gildi stofnananna eru mjög keimlík og ganga í sömu átt og koma hugtökin virðing, þekking, traust og framsækni víða fyrir. Þau tengjast því að hagur þeirra sem leita eftir þjónustu stofnananna er í forgangi og því mikill áhugi meðal starfsfólks að tryggja þau gæði sem óskað er eftir. Því má álykta að almennt sé menningin svipuð þótt einhver frávik séu vegna sögu þeirra, stjórnunar og starfsfólks.

# Greining á núverandi stöðu

Hér á eftir er gerð grein fyrir helstu styrkleikum, veikleikum, ógnunum og tækifærum (Svót) við núverandi starfsemi stofnananna og hvaða ógnanir og tækifæri kunna að vera til staðar til framtíðar litið. Greiningin byggir í stórum dráttum á þeim viðbrögðum sem komið hafa fram frá notendum, starfsfólki stofnananna og frá stjórnsýslunni.

* Styrkleikar

Einn helsti styrkleiki stofnananna liggur í þeirri miklu þekkingu og reynslu sem byggð hefur verið upp innan þeirra. Framkvæmd þjónustunnar byggist á gagnreyndri þekkingu þar sem beitt er fjölfræðilegri nálgun í ríku samráði og samvinnu við notendur. Víðtæk sérþekking er til staðar á þeim verkefnum sem stofnanirnar sinna. Verklag byggist á samvinnu sérfræðinga innan stofnananna og milli þeirra. Þá hafa verið byggð upp öflug tengsl við sérfræðinga erlendis.

Allar stofnanirnar hafa skýra verkferla sem eru aðgengilegir fyrir samstarfsaðila og notendur þjónustunnar. Innan stofnananna er til staðar sérfræðiþekking á þeim hjálpartækjum, hugbúnaði og annarri upplýsingatækni sem er nauðsynleg.

Allar stofnanirnar greina það sem styrk starfseminnar að þar ríki góður starfsandi sem gerir alla þjónustu auðveldari og viðheldur og styrkir jákvæða upplifun notenda af þeirri þjónustu sem verið er að bjóða upp á. Á HTÍ og ÞÞM er biðlisti eftir þjónustu ásættanlegur. Gildi stofnananna[[1]](#footnote-1) bera með sér vilja til framþróunar, aukinnar þekkingar og styrkingar á gæðum þjónustu við notendur. Þjónustustig er að mati notenda hátt og upplýsingar um þjónustuna aðgengilegar.

Stofnanirnar hafa reynslu af breytingum, til dæmis hefur GRR á síðasta áratug gengið í gegnum tvær grundvallarbreytingar á skipulagi starfseminnar. Síðari breytingin átti sér stað í upphafi árs 2013. Þá hefur ÞÞM starfað eftir núverandi fyrirkomulagi frá árinu 2009 en þá voru samþykkt ný lög um starfsemi hennar. Loks hefur HTÍ starfað nokkuð óbreytt um áratuga skeið. Á öllum stofnunum er að finna jákvæðan anda gagnvart þeim breytingum sem hér um ræðir.

Stofnanirnar hafa allar unnið að stefnumótun að einhverju leyti og þekkja til þeirra vinnubragða sem tíðkast við slíka vinnu.

Forstöðumenn og aðrir starfsmenn stofnananna hafa verið upplýstir um hugsanlega sameiningu og hafa þeir lýst yfir vilja til frekari þróunar á starfsemi stofnananna.

Hagsmunasamtök notenda hafa lýst því yfir[[2]](#footnote-2) að þau séu fylgjandi aukinni samvinnu/ sameiningu.

* Veikleikar

Almennt eru HTÍ og ÞÞM taldar of litlar sem gerir þær afar viðkvæmar fyrir breytingum, til dæmis ef lykilstarfsmenn hverfa af vettvangi, veikjast eða eru frá af öðrum orsökum eða telja sig geta fengið betri vinnu annars staðar.

Smæð HTÍ og ÞÞM gerir það einnig að verkum að öll starfsþróun verður takmarkaðri og þrengir möguleika þeirra sem vilja bæta við sig þekkingu eða þróa sig í átt að öðrum starfsvettvangi. Þetta býður upp á faglega einangrun og minni starfsánægju.

Hlutverk stofnananna samkvæmt lögum er víðtækara en fjárveitingar til þeirra leyfa. Þessi staða setur þeim skorður við framkvæmd þjónustu.

Stofnanirnar geta ekki sinnt forvarnar- og fræðsluhlutverki sínu sem skyldi vegna smæðar.

Rannsóknarstarfsemi er sniðinn þröngur stakkur og áherslur ekki nægjanlega markvissar.

Skortur á heildstæðri stefnumótun, meðal annars er varðar samstarf og samhæfingu milli stofnana og milli þeirra og annarra stofnana, dregur úr skilvirkni og samhæfðri þjónustu við notendur.

* Ógnanir

Ef ekki tekst að skapa starfsumhverfi sem að einhverju leyti er sambærilegt við það sem gerist erlendis er hætt við að færri hæfir starfsmenn fáist til starfa og að þeir sem fyrir eru leiti annað.

Þjónustuþörf mun væntanlega aukast og verða sértækari sem aftur kallar á meiri sérþekkingu og fjölfræðilega nálgun. Kostnaður, miðað við að komið sé til móts við auknar væntingar, mun aukast verulega. Breytingar eru að verða á aldurssamsetningu markhópanna og þeim fjölgar sem eldri eru.

Markhóparnir eru að verða meðvitaðri um réttindi sín sem getur sett stjórnvöld í vanda þar sem fjármagn verður takmarkað.

Gera má ráð fyrir því að samkeppnin um takmarkað fjármagn komi til með að harðna og minna verði því til skiptana.

Ef ekki verður fylgst með þróun á tæknisviðinu má gera ráð fyrir að ýmis tækifæri til að gera þjónustuna betri og hagkvæmari muni tapast.

Ekki er unnt að fullnægja ýmsum þörfum fólks með núverandi þjónustu.

* Tækifæri

Bætt nýting mannauðs og reynslu í þágu notenda. Aukin sérhæfing á tilgreindum málasviðum ásamt almennri þjónustu sem gengur þvert á á málasviðin.

Betur má koma til móts við auknar kröfur um þjónustu með bættu samstarfi og samhæfingu.

Betri nýting og samvinna á vettvangi upplýsingatæknikerfa, fjárhagskerfa og miðlunar upplýsinga til notenda.

Samræmd gæðakerfi eru líkleg til að auðvelda yfirstjórn og skilvirkni í þágu notenda.

Öll þjónusta á einum stað (e. *One Desk Approach*) sem dregur úr flækjustigi þjónustunnar gagnvart notendum. Um leið er samvinna starfsfólks gerð auðveldari. Hægt verður að nýta sérfræðikunnáttu í þágu fleiri.

Miklir möguleikar felast í ýmiss konar tæknilausnum sem geta meðal annars aukið aðgengi notenda að samfélaginu sem og virkni þeirra. Jafnframt eru möguleikar á sviði upplýsingatækninnar til þess að tryggja þátttöku notenda. Tækifærin felast því í gerð upplýsingagáttar fyrir alla starfsþætti stofnunarinnar þar sem notendur, aðstandendur, fagfólk og almenningur getur leitað fanga að upplýsingum og þekkingu (þekkingarmiðstöð). Slík upplýsingagátt myndi gera það mögulegt að bjóða upp á gagnvirk samskipti þar sem teymi sérfræðinga myndi geta veitt ráðgjöf yfir netið á heimaslóð hvar sem er á landinu.

Fjölfræðileg nálgun veitir möguleika á enn öflugra umhverfi og þróun í hverju fagi, jafnt í samstarfi hérlendis og erlendis.

Tækifæri er einnig að finna þar sem þekking og reynsla þeirra sérfræðinga sem starfa á stofnunum er samþætt í þróun öryggistækni sem hefur það markmið að skapa öruggari umgjörð um líf notenda og heilbrigði. Jafnframt mun öflugri frumkvöðlahugsun á nýrri, sameiginlegri stofnun geta stuðlað að þróun aðferða og leiða til að takast á við ný verkefni og þannig leitt til nýrra skipulagslausna.

Nýta má samanlagða þekkingu sérfræðinga til að þróa tækni sem fjölgar tækifærum almennt í lífinu ásamt því að þróa tækni til þjálfunar og umönnunar sem hjálpað getur notendum við að bæta eigin heilsu.

Við sameiningu fjögurra stofnana gefst tækifæri til þess að skerpa á hlutverkum ríkis og sveitarfélaga hvað varðar þjónustu við markhópinn, þ.e. á sviði almennrar þjónustu (1. stig), ítarþjónustu (2. stig) og sérþjónustu (3. stig).[[3]](#footnote-3) Ýmislegt gæti bent til þess að öflugri skipan þessara mála myndi styrkja sérfræðiþjónustu svæðisbundið sem hefði þannig bein áhrif á þjónustu sveitarfélaga.

## Væntingar hagsmunaaðila

Þegar teknar eru saman væntingar hagsmunaaðila gagnvart sameiningu þeirra stofnana sem fyrr hafa verið nefndar kemur eftirfarandi í ljós:

### Væntingar notenda

Þegar rýnt er í væntingar notenda um sameinaða stofnun þá benda þeir á að:

* Þekking og reynsla muni nýtast betur.
* Samstarf þjónustuaðila muni verða samþættara.
* Verkaskipting ríkis og sveitarfélaga verði skýrari og verklag því betra sem muni styrkja þjónustu við markhópinn á vettvangi sveitarfélaga.

### Væntingar starfsmanna

Þegar rýnt er í væntingar forstöðumanna umræddra stofnana sem ráðgert er að sameinist þá benda þeir á að breytingin myndi:

* Auka faglega getu með bættu aðgengi og samþættari þjónustu fyrir þá sem nú njóta þjónustunnar og þá sem þurfa á henni að halda í framtíðinni.
* Leiða til þess að þjónustan batni þegar unnið er í fjölfræðilegu samhengi.
* Efla möguleika sameinaðrar stofnunar til að sinna forvörnum og fræðslustarfi fyrir notendur og starfsfólk.
* Styrkja möguleika notenda til þess að ná í upplýsingar og þekkingu sem þeir geta notað í daglegu lífi.
* Greiða götu nýrrar þekkingar og rannsókna í þágu fyrirliggjandi verkefna.
* Nýta betur það fjármagn sem er til ráðstöfunar og fyrir fleiri notendur.

Ekki hafa komið fram sérstakir fyrirvarar um starfsemi sameinaðrar stofnunar frá forstöðumönnum og þeim starfsmönnum sem hafa tjáð sig um hana, að undanskildum fyrirvara GRR um ólíka aldursskiptingu notendahópa stofnananna. Með tillögu verkefnisstjórnar um útvíkkun á þjónustusviði GRR til allra aldursflokka er brugðist við þeirri ábendingu.

### Væntingar stjórnvalda

Gerð hefur verið grein fyrir væntingum stjórnvalda í inngangi.

## Samráð við hagsmunaaðila

Í upphafi vinnunar ákvað verkefnisstjórnin að skilgreina hvaða aðilar ættu hagsmuna að gæta við sameininguna. Leitast var við að fá yfirlit yfir alla hagsmunaaðila. Einnig var hlutverki þeirra lýst, hvaða þýðingu afstaða þeirra geti haft fyrir verkefnið og hvaða væntingar þeir kynnu að hafa. Fjöldi hagsmunaaðila við þessa greiningu eru taldir vera um 25 talsins. Um er ræða hagsmunasamtök notenda, starfsmanna og ýmissa opinberra aðila sem tengjast starfi stofnananna með beinum eða óbeinum hætti.

Félags- og húsnæðismálaráðherra hélt jafnframt fund í september 2013 í velferðarráðuneytinu með helstu hagsmunafélögum notenda auk heildarsamtaka þeirra, þ.e. Öryrkjabandalagi Íslands og Landsamtökunum Þroskahjálp. Á fundinum fór ráðherra yfir helstu hugmyndir að baki hugsanlegrar sameiningar þeirra stofnana sem áður er getið og hugsanlegan ávinning og markmið. Ráðherra kynnti einnig hugmyndir að þeim tímaramma sem gert væri ráð fyrir að vinna eftir.

Verkefnisstjórn skrifaði forstöðumönnum GRR, ÞÞM, HTÍ og TMF, tölvumiðstöð þar sem þeir voru beðnir um að svara ákveðnum lykilspurningum varðandi starfsemi þeirra stofnana sem þeir veittu forstöðu og meta jafnframt hugsanlegan ávinning af sameiningu stofnananna. Loks má geta þess að félags- og húsnæðismálaráðherra heimsótti allar umræddar stofnanir sl. haust þar sem. sameiningin var meðal annars kynnt og rædd með formlegum og óformlegum hætti.

#  Niðurstöður

Niðurstaða verkefnisstjórnarinnar, sem byggð er á fyrrnefndri greiningu á styrkleikum og veikleikum sameinaðrar stofnunar, er að framtíðarmöguleikar nýrrar stofnunar liggi í aukinni samhæfingu verkefna, samnýtingu fagfólks og aukinni yfirsýn yfir velferðarþjónustu á Íslandi. Jafnframt er talið að nýsköpun, þróunarstarf og rannsóknir geti orðið hluti af framtíðarsýn nýrrar stofnunar og að tækifæri gefist til að styrkja mannauðinn í nýrri stofnun. Ljóst er að erfitt getur reynst að mæta síauknum kröfum og vaxandi þörf fyrir velferðarþjónustu nema til komi aukin skilvirkni og hagkvæmni þjónustunnar sem og aukin áhersla á nýsköpun og velferðartækni. Einnig þarf að hvetja til aukinnar samfélagsábyrgðar.

Helstu markmið og hlutverk stofnananna vísa til þess að þeim sé ætlað að veita sérhæfða þjónustu við skýrt tilgreinda markhópa. Þjónustan við þennan hóp hefur að mestu byggst upp á landsvísu í ljósi mikilvægis sérhæfingar og fámennis. Í fyrrnefndri skýrslu Ríkisendurskoðunar er vísað í skilgreind þjónustustig (1., 2. og 3. stig) þar sem þjónusta þeirra stofnana sem hér eru til umfjöllunar er að mestu leyti á þriðja stigi þótt HTÍ sé talin veita þjónustu á öllum stigum. Þjónusta á þriðja stigi krefst viðeigandi færni og nauðsynlegrar sérþekkingar og er veitt á landsvísu. Þjónustu á þriðja stigi er einnig ætlað að miðla þekkingu og reynslu til annars stigs (svæðisbundið) og til einstakra sveitarfélaga. Augljós ávinningur af sameiningu yrði sá að hægt væri að samhæfa þá sérhæfðu þjónustu sem þarf að vera í boði.

Þegar fjölbreytni þeirrar þjónustu sem veitt er á stofnununum (sjá töflu 5) er skoðuð kemur í ljós skýr samsvörun. Þær vinna allar í anda snemmtækrar íhlutunar, annast allar mat, framkvæma greiningu og þjálfun, afla þekkingar, framkvæma hæfingu og endurhæfingu og stunda rannsóknir. Þrátt fyrir að innihald þeirrar þjónustu sem veitt er á hverju sviði geti verið mismunandi þá er hin faglega umgjörð sú sama. Þetta auðveldar samþættingu þjónustuþátta og eykur skilvirkni í þágu hvers og eins notanda. Slík samþætting auðveldar síðan verklag í anda verkefnisstjórnunar þar sem einn tengiliður heldur utan um alla þræði þjónustunnar.

Aðstæður á Íslandi eru með þeim hætti, bæði vegna stærðar landsins og fámennis, að nauðsynlegt er að koma í veg fyrir faglega einangrun. Á sumum sviðum þjónustunnar er fagþekking takmörkuð og aðgengi að henni lítið. Til þess að viðhalda fagþekkingunni og auka hana og gera hana jafnframt aðgengilegri er nauðsynlegt að skapa trygga starfsumgjörð í öflugu samstarfi við fagfólk á sama sviði og aðrar faggreinar.

Nauðsyn framþróunar í þjónustu er aukin þekking. Slík þekking verður ekki til nema með öflugum rannsóknum. Með því að samþætta starfsemi stofnananna þriggja eru tækifæri til að efla rannsóknarstarf í þágu notenda þar sem betur yrði hægt að styðja framþróun og nýsköpun.

Með sameiningu yrði mögulegt að búa til öfluga heild þar sem gæði þjónustunnar yrðu aukin með því að notendur gætu gengið að þjónustunni á einum stað og þyrftu því ekki að ganga á milli mismunandi þjónustuaðila með tilheyrandi kostnaði og tímaeyðslu. Þess háttar samhæfing er sérstaklega mikilvæg þegar horft er til þarfa notenda á landsbyggðinni. Sameinuð stofnun gæti þá starfrækt útibú á þjónustusvæðum eða í landshlutum eftir atvikum. Þannig væri einnig auðveldara að styðja starfsfólk sveitarfélaganna í störfum sínum í þágu notenda.

Að mati verkefnisstjórnarinnar er ótvíræður fjárhagslegur og skipulagslegur ávinningur af sameiningu þessara stofnana. Hægt yrði að notast við eitt gagnakerfið, en þau eru nú þrjú. Sameinuð stofnun gæti einnig verið í betri tengslum við hina ýmsu þjónustuaðila sem myndu tengjast sameinaðri stofnun (sjá töflu 9). Einnig yrði hægt að „þétta“ og auka starfshlutfall hinna ýmsu tæknimanna þannig að þeir gætu betur helgað sig störfum í þágu sameiginlegrar stofnunar. Sömu rök og hér að framan gilda um vinnu við vefsíður eða upplýsingasíður, upplýsingamiðlun og námskeiðahald. Til framtíðar litið er einnig horft til þess að nýsköpunar- og tæknilausnir, sem auðvelda samskipti milli notenda og þjónustuaðila, væru til þess fallnar að styrkja aðgengi og gæði þjónustunnar.

Í sameinaðri stofnun yrði auðveldara að hafa eftirlit og tryggja eftirfylgd með framkvæmd þjónustunnar og samræmdar verklagsreglur á hinum ýmsu þjónustusviðum.

Í upplýsingaöflun við gerð þessarar áfangaskýrslu hefur komið fram að gildi stofnananna þriggja eru keimlík; samskipti góð, starfsaldur hár og því lítil starfsmannavelta. Starfsfólk lítur því almennt á það sem ávinning að sameina stofnanirnar þar sem það geti bætt og styrkt þjónustuna.

Niðurstaða greiningar verkefnisstjórnarinnar er að sameining fyrrgreindra stofnana geti stuðlað að markvissari og skilvirkari þjónustu við markhópa stofnananna. Jafnframt má ætla að með því að styrkja sérhæfingu og samhæfingu í starfi mismunandi fagstétta sé unnt að auka gæði þeirrar þjónustu sem veitt yrði.

Verkefnisstjórnin leggur því til að starfsemi Heyrnar- og talmeinastöðvar Íslands, Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga verði sameinuð í einni stofnun. Einnig er lagt til að TMF Tölvumiðstöð verði hluti af sameinaðri stofnun.

Loks er lagt til að stofnuninni verði falinn rekstur og umsýsla sérfræðiteymis sem starfar samkvæmt 14. gr. laga nr. 88/2011 um réttindagæslu fyrir fatlað fólk en því er ætlað að veita þjónustuveitendum ráðgjöf um aðferðir til að draga úr beitingu nauðungar í vinnu með fötluðu fólki. Samkvæmt núgildandi fyrirkomulagi starfar sérfræðiteymið undir velferðarráðuneytinu en reynslan hefur sýnt að það eigi betur heima í stofnun sem sérhæfir sig í ráðgjöf í einstaka málum. Fjölþætt þekking á þessu sviði er þegar fyrir hendi á Greiningar- og ráðgjafarstöðinni og má gera ráð fyrir gagnlegum samlegðaráhrifum þrátt fyrir að sérfræðiteymið starfi sjálfstætt. Ekki er lögð til önnur breyting á starfsemi teymisins en sú að umsýsla og rekstur þess verði í höndum miðstöðvarinnar sem haldi utan um daglegan rekstur þess.

Verkefnisstjórnin leggur einnig til að tekið verði til sérstakrar skoðunar að sá hluti þjónustu Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra sem lýtur að táknmálstúlkaþjónustu verði hluti af starfsemi sameinaðrar stofnunar. Rökin með því að gera túlkaþjónustuna að hluta af starfsemi sameinaðrar stofnunar felast m.a. í því að styrkja ábyrgð ríkisins á framkvæmd túlkunar og að hún geti verið staðsett miðlægt og notið faglegra og fjárhagslegra tengsla við aðra tengda þjónustu í sameinaðri stofnun.

Markhópar stofnananna þriggja sem heyra undir velferðarráðuneytið eru á öllum aldri. Þó er markhópur GRR eingöngu miðaður við aldurinn 0–17 ára. Verkefnisstjórnin gerir því tillögu um að þjónusta við markhópa GRR nái einnig til þeirra sem eru 18 ára og eldri. Slíkt myndi tryggja samræmt heildstætt verklag á landsvísu. Með þessari samþættingu starfsemi stofnananna þriggja væri unnt að auka skilvirkni þjónustu við markhópana enn frekar. Fólk með þroskaraskanir sem er 18 ára eða eldri hefur fengið þjónustu, sem hefur verið fólgin í ráðgjöf, stuðningi og meðferð, hjá ýmsum aðilum. Má þar nefna Reykjalund, Endurhæfingu ehf, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, Sjónarhól o.fl. Ný sameinuð miðstöð mun styrkja mjög þjónustu við þennan hóp jafnframt því sem fleiri hefðu aðgang að henni.

Verkefnisstjórnin telur að sameining þessara stofnana feli í sér ótvíræðan fjárhagslegan ávinning, meðal annars vegna lækkunar kostnaðar hjá yfirstjórn og samlegðaráhrifa í stoðþjónustu. Gert er ráð fyrir því að ávinningurinn verði notaður til að auka gæði og skilvirkni þeirrar þjónustu sem nú er boðið upp á auk þess sem hann myndi nýtast til að slá traustum stoðum undir fyrrgreinda útvíkkun þjónustu við markhópa GRR sem eru 18 ára og eldri.

Loks er lögð áhersla á mikilvægi þess að nýrri stofnun verði komið fyrir í sameiginlegu húsnæði. Stofnanirnar búa í dag við afar þröngan húsakost sem brýnt er að bæta úr. Þetta þarf ekki að leiða til aukins kostnaðar þar sem stærðarhagkvæmni sameinaðrar stofnunar og hár leigukostnaður í núverandi stöðu auk samlegðaráhrifa sem tengjast stoðþjónustu og fækkun í yfirstjórn vegur hér upp á móti.

Gert er ráð fyrir að sameiningin komi til framkvæmda 1. janúar 2015. Lagt er til að í undirbúningi innleiðingar sameiningar stofnananna verði skilgreind fagsvið sem taki mið af núverandi skipan stofnananna en að yfirstjórn og stoðþjónusta verði sameinuð. Eins er mikilvægt að hefja sem fyrst undirbúning húsrýmisáætlunar fyrir nýja sameinaða stofnun. Jafnframt þarf að hefja undirbúning skipulags nýrrar stofnunar í nánu samráði við og með þátttöku starfsmanna stofnananna. Æskilegt er að þessi vinna verði unnin undir stjórn sérstaks verkefnisstjóra.

Heimildaskrá

Elfa Hermannsdóttir, Elfa. „*Sameining eða samvinna stofnana fyrir fólk með skerðingar?*“, Háskóli Íslands, 2011.

Ríkisendurskoðun. „Stofnanir sem þjóna einstaklingum með skerta færni.“, 2013.

Velferðarráðuneytið. „Menning HTÍ, ÞBSD og GRR.“, 2013.

Velferðarráðuneytið. Minnisblað fá fundi velferðarráðuneytisins með hagsmunaaðilum., 2013.

1. Velferðarráðuneytið, „Menning HTÍ, ÞÞM og GRR,“(2013). [↑](#footnote-ref-1)
2. Minnisblað frá fundi velferðarráðuneytisins með hagsmunaaðilum.(2013). [↑](#footnote-ref-2)
3. Ríkisendurskoðun, „Stofnanir sem þjóna einstaklingum með skerta færni,“(2013). [↑](#footnote-ref-3)