

Reykjavík 13. nóvember 2014.

Velferðarnefnd Alþingis  
Nefndarsvið Alþingis ([nefndasvid@althingi.is](mailto:nefndasvid@althingi.is))  
Austurstræti 8-10  
150 Reykjavík

**Umsögn Blindrafélagsins, samtaka blindra og sjónskertra á Íslandi um frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu (heildarlög), 257. mál.**

Það frumvarp sem hér er tekið til umsagnar fjallar um sameiningu þriggja stofnanna sem þjónusta fatlað fólk. Þessar stofnanir eru: Greiningastöð ríkisins, Heyrnar- og talmeinstöð Íslands, þjónusta og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga og TMF - Tölvumiðstöð.

Blindrafélagið skilaði inn umsögn um drög að þessu frumvarpi í apríl síðast liðnum til verkefnastjórnar. Í meginatriðum má segja þetta um þá umsögn:

- Blindrafélagið lýsti ánægju sinni með þá þróun sem verið hefur á þjónustu við blinda og sjónskerta einstaklinga frá 2009, þegar þjónusta og þekkingarmiðstöðin fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga tók til starfa.
- Blindrafélagið félst á að kostir gætu fylgt sameiningu.
- Blindrafélagið lýsti áhyggjum yfir að ný stofnun yrði undirfjármögnun með þeim afleiðingum að þjónusta við blinda og sjónskerta einstaklinga myndi versna til mikilla muna.

**Almennt um sögu og stöðu þjónustu við blint og sjónskert fólk á Íslandi.**

Þegar litið til þess hvernig hið opinbera hefur staðið að þjónustu við blint og sjónskert fólk á Íslandi, þá er sú saga hinu opinbera ekki til framdráttar.

Það var t.d. ekki fyrr en 1977 sem hið opinbera axlaði ábyrgð á menntun blindra barna. En allt fram að þeim tíma hafði Blindravinafélag Íslands borið fjárhagslega ábyrgð á menntun blindra barna á Íslandi.

Árið 1985 var Sjónstöð Íslands stofnuð, áratugum eftir að sambærilegar stofnanir voru settar á fót í nágrannlöndunum. Sú stofnun var lengst af fjárvana og gat ekki sinnt mikilvægri þjónustu. Blindrafélagið átti stóran hlut af stofnun Sjónstöðvar Íslands.

Árið 2004 var blindradeild Álftamýraskóla lögð niður og áform voru kynnt um að í staðin kæmi um 5 klst ráðgjöf sem dekkja átti þjónustu við öll blind og sjónskert börn á landinu, sem eru yfir 100 talsins.

Á árunum 2005 til 2007 komu fram tillögur um að sameina Heyrnar og talmeinstöð Íslands og Sjónstöð Íslands í eina stofnun. Þær tillögu fólu ekki sér útfærslu á því hvernig standa ætti að og bæta þjónustu við blind og sjónskert börn og ungmenni í skólakerfinu, sem mikil þörf var á, og hið opinbera var í engu að sinna á þessum árum. Foreldrar blindra og sjónskertra barna og ungt blint og sjónskert fólk sá sig á þessum árum tilneytt til að flytjast erlendis til að hafa kost á aðgengilegri menntun. Í kjölfar þess að það tókst að stöðva þessar ómarkvissu hugmyndir um sameiningu Heyrnar og talmeinstöðvar Íslands og Sjónstöðvarinnar tókst að fá Menntamálaráðherra til að setja á fót verkefnahóp sem hóf skoðun á hvað nauðsynlegt væri að gera til að blind og sjónskert börn fengju þá þjónustu sem þau áttu rétt á. Var þessi vinna sett í gang í kjölfar úttektar erlendra sérfræðinga sem kostuð var af Blindrafélaginu.

Skipulag og niðurstaða þeirra vinnu, sem unnin var undir forræði félagsmálaráðuneytisins, var um margt til fyrirmyndar þegar kemur að samráði við hagsmunaaðila.

Í desember 2008, rétt fyrir jól og í miðju Hruni, voru samþykkt lög um nýja þjónustustofnun: Þjónustu og þekkingarmiðstöð fyrir blindra, sjónskerta og daufblinda einstaklinga. Miðstöðin tók til starfa í upphafi árs 2009. Á árinu 2008, þegar ljóst þótti í hvað stefndi, lögðu Blindrafélagið og Blindravinafélag Íslands umtalsverða fjármuni í að mennta nýráðna starfsmenn hinnar nýju Miðstöðvar.

Vegna þess góða starfs sem unnið hefur verið frá upphafi á Miðstöðinni er nú svo komið að í fyrst sinn í sögunni er hægt að tala um að þjónusta við blint og sjónskert fólk á Íslandi sé sambærileg og í nágrannalöndum okkar. Í sumum tilfellum, eins og þegar kemur að hugmyndafræði og þjónustu við börn og ungmenni, má jafnvel sjá merki um meiri framsækni og betri þjónustu en í sumum nágrannlöndum okkar.

Að ýmsu leiti má segja að tekist hafi að gera veikleika, sem oft eru taldir felast í fámenninu hér á landi, að tækifærum til að gera þjónustuna betri og stytta boðleiðir og gera aðgengi að þjónustunni mjög gott og persónulegt.

Blindrafélagið hefur á þeim árum sem liðin eru frá stofnun Miðstöðvarinnar haft frumkvæði að því að 150 milljónum króna hefur verið veitt til verkefna og málefna blindra og sjónskertra sem ætlað er að stuðla að auknu sjálfstæði þeirra. Þar af hafa umtalsverðir fjármunir farið í að mennta og endurmennta starfsfólk ríkisins sem starfað hefur á þjónustu og þekkingarmiðstöðinni fyrir blint, sjónskert og daufblint fólk.

### **Almennt um frumvarpið og markmiðin með því.**

Í inngangi athugasemda við frumvarpið er gerð grein fyrir því að um nokkurra ára skeið hafi verið til skoðunar hugmyndir um sameiningu og/eða samvinnu þjónustustofnanna sem veita fötluðu fólki sérhæfða þjónustu á landsvísi. Í skýrslu Ríkisendurskoðunar frá apríl 2013 kemur fram að sterkar líkur séu á að sameining feli í sér bæði faglegan og fjárhagslegan ávinning. Ítrekað hefur komið fram hjá félagsmálaráðherra í umfjöllun um málið að fjárhagslegur ávinningur sameiningar verði nýttur til að bæta þjónustuna og allir

þeir þjónustuhópar sem hin nýja stofnun muni sinna eigi kost á fjölbreyttari og betri þjónustu hjá nýrri þjónustustofnun.

Í ljósi þess að þeim einstaklingum fer fjölgandi sem þurfa á ólíkri sérfræðiþjónustu að halda, m.a. fjölfötluð börn og eldra fólk sem bæði eru sjón- og heyrnarskert, er auðvelt að sjá þá hagsmuni sem felast í því að hægt sé að sækja sem mesta þjónustu til einnar þjónustustofnunnar þar sem starfar fjölmennur og fjölbreyttur hópur öflugs fagfólks.

Blindrafélagið varar þó við því að ýmsir neikvæðir þættir sem eru í umhverfi Greiningarstöðvar ríkisins og Heyrnar og talmeinstöðvar Íslands, og liggja í löngum biðlistum hjá Greiningarstöðinni og mikilli kostnaðarpáttöku heyrnarskertra í heyrnartækjum, verði hluti af umhverfi nýrrar stofnunnar. Það er ekki ásættanlegt.

Blindrafélagið er, með þeim fyrirvörum sem hér hafa verið rakti, almennt séð jákvætt gagnvart þeim markmiðum sameiningarinnar sem felast í:

- A. Að byggð verði upp markvissari og skilvirkari þjónusta fyrir þjónustunotendur stofnanna.
- B. Að styrkja sérhæfingu og samhæfingu í starfi mismunandi fagstétta og með því auka gæði þjónustunnar.
- C. Að til verði fjárhagslega öflug þjónustustofnun við fatlað fólk.
- D. Að fjárhagslegur ávinningur af sameiningunni verði nýttur til að bæta þjónustuna.
- E. Að festa í sessi að umrædd þjónusta sé miðlæg þriðja stigs þjónusta á ábyrgð ríkisins,

Megin áhyggjur Blindrafélagins varðandi þessa sameiningu snúa að því að hin nýja stofnun verði undirfjármögnuð frá upphafi.

Þegar litið er til umsagnar Fjármála- og efnahagsráðuneytisins verður ekki annað séð en að þær áhyggjur sé að fullu réttmætar. Umsögnin verður ekki skilin öðruvísi en að ráð sé gert fyrir að sá takmarkaði fjárhagslegi ávinningur sem af sameiningunni kann að skapast, eigi að nýta til að greiða fyrir flutningskostnað, fjölgun starfsgilda og fjölgun þjónustunotenda. Ekki er gert ráð fyrir viðbótarfjárveitingum frá því sem nú er og starfsemi sem í dag er undirfjármögnuð mun áfram verða undirfjármögnuð. Þar með sé ekki gert ráð fyrir fjármunum til að útrýma biðlistum sem nú eru eftir þjónustu Greiningastöðvar ríkisins og/eða til að minnka óhóflega kostnaðarpáttöku heyrnarskertra í heyrnartækjum. Blindrafélagið hefur verulegar áhyggjur af því að þetta muni hafa í för með sér að jafnað verði niður á við í þjónustunni og að það verði þjónusta við blinda og sjónskerta sem muni þar líða mest fyrir. Blindrafélagið óttast því að þjónusta við blinda og sjónskerta muni færast til baka um mörg ár ef hin nýja stofnun verður undirfjármögnuð frá upphafi, eins og lesa má úr umsögn Fjármála- og efnahagsráðuneytisins.

## Umsagnir um einstakar greinar frumvarpsins.

### 1. gr. Markmið og hlutverk.

Blindrafélagið leggur á það áherslu að ný stofnun heyri undir sama ráðherra og fer með málefni fatlaðra.

### 2. gr. Skipulag og stjórn.

Af fenginni reynslu þá telur Blindrafélagið mikilvægt að til staðar sé samráðsvettvangur stjórnenda þjónustustofnanna fyrir fatlað fólk og hagsmunasaðila. Slíkt er til staðar í lögum um þjónustu og þekkingarmiðstöðina fyrir blinda sjónskerta og daufblinda einstaklinga. Gott samstarf allra hagsmunaaðila er ekki síst dýmætt stjórnendum þeirra opinberu stofnanna sem í hlut eiga. Blindrafélagið leggur því til að í þessa grein verði sett ákvæði um samstarfshóp hagsmunaaðila sem verði forstjóra til ráðgjafar.

### 3. gr. Skilgreining hugtaka.

Í tölulið nr. 5 er sett fram skilgreining um að sjaldgæfir sjúkdómar teljist vera þeir sem einn af hverjum 5000 séu með. Hvaðan þessi 5000 tala er komin er ekki gott að átta sig á. Blindrafélagið leggur til að notuð verði sambærileg skilgreining og í Evrópu sem er 1 af hverjum 2000. Sjá <http://www.eurordis.org/about-rare-diseases>

Gerð er tillaga um að bætt verði inn nýrri skilgreiningu og hún verði svohljóðandi:

"Lögblinda: Minna en 10% sjón með venjulegum sjónglerjum, og innan við 10 gráðu sjónsvið samkvæmt lækisfræðilegri greiningu."

Þessi skilgreining er mikið notuð varðandi afmörkun á þjónustu og réttindum. Þannig er lögblinda notuð sem skilgreining fyrir 75% örorkumati.

Einnig leggur Blindrafélagið til að mörk sjónskerðingar verði færð frá 30% upp í 50% á nokkrum árum. Sjá tillögu um ákvæði til bráðabirgða.

### 4. gr. Verkefni og starfssvið.

Blindrafélagið er þeirrar skoðunar að mikilvægt sé að hagsmunafélög notenda verði kölluð til samráðs við gerð reglugerðar um verkefni og starfssvið stofnunarinnar.

### 5. gr. Hjálpartæki og 9. gr. Rekstur og gjaldtaka.

Í ljósi þess að hjálpartæki fyrir blinda og sjónskerta geta verið mjög dýr þá telur Blindrafélagið mikilvægt að tryggja að kostnaður notenda verði ekki það íþyngjandi að það geti leitt til brottfalls úr námi, af vinnumarkaði eða úr tómstundum. En mikil verðmæti liggja í atvinnuþátttöku blindra og sjónskertra eins og meðfylgjandi minnisblað frá Benedikt Jóhannessyni hjá Talnakönnun gerir grein fyrir. Kostnaðarþátttaka að þessu leiti getur hæglega orðið að félagslegri fötlun, samanber skilgreiningu á fötlun í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Blindrafélagið er andsnúið því að börn upp að 18 ára aldri verði látin bera kostnað vegna hjálpartækja sem þau þurfa að nota að mati fagfólks.

## Ákvæði til bráðbirgða

Blindrafélagið leggur til að við bætist nýtt ákvæði þar sem kveðið verði á um breytingar á sjónskerðingarmörkum eins og þau eru skilgreind í 8. tölulið 3. greinar, á þann hátt að frá 1. janúar 2017 verði mörkin 40% sjón (0,4) og 50% (0,5) frá 1. janúar 2021.

Það er mikilvægt að hafa í huga í þessu samhengi að þegar sjón er komin undir 50% þá er viðkomandi ekki heimilt lengur að aka bfreidd samkvæmt umferðarlögum. Að því leiti hefur það mun meiri áhrif á lífsgæði einstaklinga og möguleika þeirra til virkrar samfélagsþátttöku að fara undir 50% sjón heldur en undir 30% sjón. Í dag er hópur einstaklinga sem er með sjón á bilinu 30 - 50% sem á engan rétt á þjónustu eða endurhæfingu. Með því að grípa fyrr inni myndu líkur á því að viðkomandi einstaklingum tækist að takast á við sjónmissinn og verða áfram virkir aukast verulega, samanber almenna reynslu af snemmtækri íhlutun. Mjög víða erlendis er verið að færa sjónskerðingarmörk úr 30% í 50%.

## Niðurlag

Eins og fram kemur í þessari umsögn þá er almenn ánægja með hvernig staðið hefur verið að þjónustu við blinda og sjónskerta einstaklinga frá því að þjónustu og þekkingarmiðstöðin fyrir blinda sjónskerta og daufblinda einstaklinga tók til starfa í upphafi árs 2009. Felst sú ánægja ekki síst í þeirri hugmyndafræði að þjónustuna skuli veita á heimavelli þjónustuþega og styðja hvern og einn einstakling til sjálfstæðis á hans eigin forsendum.

Blindrafélagið hefur átt í mjög góðu samstarfi við bæði stjórnendur og starfsmenn þjónustu og þekkingarmiðstöðvarinnar og félagið hefur notið dýrmæts faglegs stuðnings frá starfsmönnum. Félagið hefur styrkt fjárhagslega verkefni eins og námskeiðshald með erlendum leiðbeinendum og leiðsöguhundaverkefnið. Starfsmenn miðstöðvarinnar hafa jafnframt verið styrktir til mennta og að sækja ráðstefnur erlendis. En virk þátttaka í erlendu samstarfi hefur tvímælalaust stuðlað að framsækni í hugmyndafræði og þjónustu.

Til marks um góðan árangur af starfi þjónustu og þekkingarmiðstöðvarinnar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga er hægt að nefna að þegar miðstöðin tók til starfa var einungis einn blindur/sjónskertur einstaklingur í háskólanámi. Í dag eru þeir 13. Einnig má nefna að virkni meðal blindra og sjónskertra einstaklinga á virkum vinnualdri er há á Íslandi samanborið við nágrannalönd okkar.

Í minnisblaði um hagnað af atvinnuþátttöku blindra og sjónskertra, sem fylgir þessari umsögn og Blindrafélagið fékk Benedikt Jóhannesson til að taka saman, segir m.a.:

**"Heildarhagnaður samfélagsins af atvinnuþátttöku hópsins er um 800 milljónir króna á ári og dreifist á ríkið, gegnum aukna skatta og minni útgjalda, lífeyrissjóði, aðstandendur og einstaklingana sjálfa."**

Það má vera ljós að það liggja mikil samfélagsleg verðmæti í því að tryggja að þjónusta við blinda og sjónskertra sé með þeim hætti að þeim sé gert kleyft að vera samfélagslega virkir og lifa sem sjálfstæðustu lífi.

Blindrafélagið hefur hinsvegar miklar áhyggjur af því, og byggir það m.a. á umsögnum annarra lykilaðila, að fyrirhuguð sameining sé einfaldlega ekki nægjanlega vel undirbúin og að yfirgnæfandi líkur séu á því að hin nýja stofnun verði umdirfjármögnu frá upphafi og þau markmið sem sameiningin á að skila náist þar af leiðandi ekki. Verði það raunin þá væri betur heima setið en af stað farið.

Fyrir hönd Blindrafélagsins, samtaka blindra og sjónskertra á Íslandi.



Kristinn Halldór Einarsson  
framkvæmdastjóri.

*Bergvín Oddsson*  
Formaður.



# Minnisblað um hagnað af atvinnuþátttöku blindra og sjónskertra

---

Í liðinni viku hafði Kristinn Halldór Einarsson, framkvæmdastjóri Blindrafélagsins, samband við undirritaðan og bað Talnakönnun að taka saman minnisblað um þjóðhagslegan hag af þátttöku blindra og sjónskertra í atvinnulífinu. Í kjölfarið hittumst við ásamt formanni Blindrafélagsins og fórum yfir gögn um málið, en úttektin er gerð að frumkvæði stjórnar félagsins.

## Gögn

Fyrir liggur ný könnun á atvinnuþátttöku blindra og sjónskertra einstaklinga hér á landi sem sýnir mikla atvinnuþátttöku þessa hóps í alþjóðlegum samanburði. Könnunin er gerð af Þjónustu – og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga, *Virkni blindra og sjónskertra einstaklinga á atvinnualdri 18 – 67 ára (Virkni blindra)*, er lögð til grundvallar útreikningunum sem heimild um atvinnuþátttöku og aldursdreifingu hópsins. Jafnframt koma þar fram gagnlegar upplýsingar um atvinnuþátttöku sambærilegra hópa í öðrum löndum. Einnig er höfð hliðsjón af skýrslu sem nefnist *Avoidable Visual Impairment – A Human, Social, and Developmental Issue* frá WHO, útg. 2007. Við áætlun launa er tekið mið af upplýsingum frá Ríkisskattstjóra um laun eftir aldri.

## Atvinnuþátttaka sjónskertra í ýmsum löndum

Í skýrslunni um virkni blindra kemur fram: „Í Danmörku var atvinnuleysið 69%, Finnlandi 55%, Noregi 68%, Þýskalandi 72%, Króatíu 50%, Ungverjalandi 77% og Póllandi 70%. Atvinnuleysi á meðal blindra og sjónskertra Bandaríkjamanna hefur ævinlega verið mikið (Bell og Mino, 2013). Vinnumálastofnun Bandaríkjanna, *The Bureau of Labor Statistics*, safnaði saman tölum um stöðu blindra og sjónskertra á vinnumarkaði árið 2010. Samkvæmt þeim voru 38% blindra og sjónskertra á aldrinum 16-64 ára í vinnu, 13% voru atvinnulausir og 56% voru skilgreindir sem ekki á vinnumarkaði, það er, hvorki atvinnulaus né í vinnu. Árið 2012 var atvinnuþátttaka blindra og sjónskertra í Bandaríkjunum komin niður í 31% (*American Foundation for the Blind*, 2014).“

Í rannsókn Ólafíu K. Guðmundsdóttur frá árinu 2007 fyrir Blindrafélagið var könnuð staða félagsmanna Blindrafélagsins á aldrinum 18-67 ára, í atvinnu- og menntamálum. Alls fengust svör frá 127 manns og af þeim reyndust þá 63% vera í vinnu, 5,5% í námi og 31,5% heima.

Samkvæmt skýrslunni um virkni blindra voru það um 186 einstaklingar sem á atvinnualdri 18-67 ára árið 2013 og glímdu fyrst og fremst við sjónskerðingu eða blindu og nutu Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvarinnar. Þar af voru 102 karlar og 84 konur. Byggt er á þessum hópi við útreikningana, þ.e. lögð er til grundvallar aldursskipting og atvinnuþátttaka þessa hóps og tekið mið af tekjum einstaklinga skv. upplýsingum frá Ríkisskattstjóra.

Í skýrslunni kom eftirfarandi fram: Af fólki á aldrinum 18-67 ára voru 47,3% vera í vinnu, 13,3% í námi, 11,7% í annarri virkni, 12,2% í engri virkni, 2,1% voru skráð atvinnulaus og voru því í atvinnuleit og ekki var vitað um virkni 13,3% notenda.

Í ljós kom að virknin er mismunandi eftir aldri. Í yngsta aldurshópnum, 18 – 30 ára, voru 16% að vinna, hjá notendum á aldrinum 31 – 59 ára reyndust 57,9% vera í vinnu og hjá notendum á aldrinum 60-67 ára reyndust 35,7% vera í vinnu.

## Útreikningar

Með því að skoða aldursdreifingu í hópi notenda (mynd 1 í skýrslunni um virkni sjónskertra) og tengja hana má áætla hverjar atvinnutekjur hefðu orðið miðað við að allur hópurinn hefði verið virkur og með meðaltekjur miðað við sinn aldurshóp (m.v. tekjur einstaklinga árið 2012). Þá fæst að ef allir hefðu verið virkir væri framlagið 532 milljónir króna á ári. Miðað við upplýsingar um atvinnuþátttöku eru tekjur þeirra sem vinna um 261 milljón króna á ári eða um 49%. Þetta er hærra hlutfall en miðað er við hlutfall þeirra sem eru í vinnu í hópnum öllum, sem kemur til af því að þeir sem eru í vinnu eru almennt eldri en hinir sem eru t.d. í námi og laun hærri á þeim aldri.

Berum þessa tölu saman við atvinnuþátttöku í öðrum löndum. Samkvæmt framansögðu virðist atvinnuþátttakan nær alls vera minni en hér á landi (nema í Króatíu þar sem hún er svipuð, ef marka má tölurnar), frá 23% (Ungverjaland) í 45% (Finnland). Algengt virðist að hlutfallið sé nálægt 30% (Þýskaland, Noregur, Danmörk, Bandaríkin). Ef miðað er við þá tölu sést að virknin hér á landi umfram þessi nágrannalönd sem virðast að mörgu leyti svipuð fæst að framlag Íslendinga í þessum hópi er um 101 milljón króna meira árlega en hjá hinum í hópnum.

Samkvæmt könnun sem gerð var í Ástralíu árið 2004 og vitnað er til í skýrslu WHO (bls. 5) er umönnunarkostnaður um blinda og sjónskertra um helmingur af töpuðu vinnuframlagi. Því má ætla að hér sparist um 50 milljónir árlega vegna meiri atvinnuþátttöku blindra og sjónskertra.

Alls leiðir aukin atvinnuþátttaka þessa hóps hér á landi umfram það sem annars staðar er til um 150 milljóna króna meiri verðmæta en af því sem er í sambærilegum löndum. Heildarhagnaður samfélagsins af atvinnuþátttöku hópsins er um 800 milljónir króna á ári og dreifist á ríkið, gegnum aukna skatta og minni útgjalda, lífeyrissjóði, aðstandendur og einstaklingana sjálfa.

## Niðurlag

Það er öllum mikils virði að vera virkur í þjóðfélaginu. Því er mikilvægt að blindir og sjónskertir hafi sem best tækifæri til þess að vinna og njóti til þess menntunar og endurhæfingar. Þeir sem vinna eða stunda nám eru mun ánægðari með stöðu sína en þeir sem óvirkir eru og eru heilbrigðari til sálar og líkama. Auk þessara gæða sem fylgja atvinnuþátttöku sýna framangreindir útreikningar að þjóðfélagið hefur beinan hag af henni í krónum og aurum reiknað.

Reykjavík, 14. nóv. 2014



Benedikt Jóhannesson, Ph.D.