

**Ed. 556. Frumvarp til laga [270. mál]**

um aðstoð við þroskahefta.

(Lagt fyrir Alþingi á 100. löggjafarþingi 1978—79.)

**1. KAFLI**

**Markmið og stjórn**

**1. gr.**

Markmið þessara laga er að tryggja þroskaheftum jafnrétti við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa sem eðlilegustu lífi í samfélaginu.

**2. gr.**

Orðið þroskaheftur tákna í lögum þessum hvern þann, sem þannig er ástatt um, að hann geti ekki án sérstakrar aðstoðar náð eðlilegum líkamlegum eða andlegum þroska.

**3. gr.**

Málefni þroskaheftra heyra undir 3 ráðuneyti. Hjúkrunar- og sjúkradeildir heyra undir heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, fræðsla undir menntamálaráðuneytið og önnur mál undir félagsmálaráðuneytið.

Sérstök deild innan félagsmálaráðuneytisins, annast málefni þroskaheftra. Félagsmálaráðherra setur reglur um starfsemi og verksvið deildarinnar.

Ráðuneytin skipa sinn manninn hvert í stjórnarnefnd málefna þroskaheftra, sem m. a. skal gæta þess, að ráðstafanir varðandi alla þjónustu við þá verði samræmdar. Fulltrúi félagsmálaráðuneytisins er formaður nefndarinnar, sem skipuð skal til þriggja ára í senn. Varamenn skulu skipaðir á sama hátt.

Nefndin úrskurðar ágreiningsatriði, sem upp kunna að koma vegna framkvæmdar laganna, en vísa má þeim úrskurði til félagsmálaráðherra.

**4. gr.**

Landinu skal skipt í átta starfssvæði hvað málefni þroskaheftra snertir:

1. Reykjavíkursvæði, sem tekur yfir Reykjavíkurborg.
2. Reykjanessvæði, sem tekur yfir Gullbringu- og Kjésarsýslu, Grindavíkurkaupstað, Keflavíkurkaupstað, Njarðvíkurkaupstað, Hafnarfjarðarkaupstað, Garðakaupstað, Kópavogskaupstað og Seltjarnarneskaupstað.
3. Vesturlandssvæði, sem tekur yfir Borgarfjarðarsýslu, Mýrasýslu, Snæfells- og Hnappadalssýslu, Dalasýslu og Akraneskaupstað.
4. Vestfjarðasvæði, sem tekur yfir Austur- og Vestur-Barðastrandarsýslur, Vestur-Ísafjarðarsýslu, Norður-Ísafjarðarsýslu, Strandasýslu, Bolungarvíkurkaupstað og Ísafjarðarkaupstað.

5. Norðurlandssvæði vestra, sem tekur yfir Vestur-Húnavatnssýslu, Austur-Húnavatnssýslu, Skagafjarðarsýslu, Sauðárkrókskaupstað og Siglufjarðakaupstað.
6. Norðurlandssvæði eystra, sem tekur yfir Eyjafjarðarsýslu, Suður-Píngeyjarsýslu, Norður-Píngeyjarsýslu, Ólafsfjarðarkaupstað, Dalvíkurkaupstað, Akureyrarkaupstað og Húsavíkurkaupstað.
7. Austurlandssvæði, sem tekur yfir Norður-Múlasýslu, Suður-Múlasýslu, Austur-Skaftafellssýslu, Seyðisfjarðarkaupstað, Neskaupstað og Eskifjarðarkaupstað.
8. Suðurlandssvæði, sem tekur yfir Vestur-Skaftafellssýslu, Rangárvallasýslu, Árnessýslu, Vestmannaeyjakaupstað og Selfoskaupstað.

Á hverju svæði skal starfa 5 manna (Reykjanessvæði 6 manna) svæðisstjórn, er hefur það hlutverk að gera tillögur um þjónustu á svæðinu og samræma aðgerðir þeirra aðila, sem með stjórn þessara mála fara, svo sem fræðslustjóra, héraðslækna og fulltrúa sveitarfélaga. Í hverri svæðisstjórn skulu vera: Fræðslustjóri (fræðslustjórar) héraðslæknir og þrír menn skipaðir af ráðherra, tveir þeirra samkvæmt tilnefningu svæðisbundinna samtaka sveitarfélaga (í Reykjavík borgarstjórn) og einn samkvæmt tilnefningu foreldrasamtaka þroskaheftra á svæðinu. Stjórnin kýs sér formann. Skipunartími stjórnar er 4 ár.

Ráðherra setur svæðisstjórnnum starfsreglur að fengnum tillögum svæðisstjórna og stjórnarnefndar.

#### 5. gr.

Á hverju svæði skal eftirfarandi þjónusta veitt:

1. Frumgreining.
2. Sjúkraþjálfun.
3. Iðjuþjálfun.
4. Þroskaþjálfun.
5. Talkennsla.
6. Félagsráðgjöf.
7. Leiktækjaþjónusta.
8. Sálfræðiþjónusta.

Þjónustu þessa skal veita eftir því sem við á, í heilsugæslustöðvum, skólum, dagvistarstofnunum, á heimilum og öðrum stöðum þar sem þroskaheftir dveljast.

Ráðherra getur í reglugerð sett nánari ákvæði um þjónustu þessa svæðisbundið eða fyrir allt landið, að fengnum tillögum svæðisstjórnar (svæðisstjórna) og stjórnarnefndar.

## 2. KAFLI

### Tilkynningarskylda

#### 6. gr.

Komi í ljós við mæðraskoðun að líkur séu til að barn verði þroskaheft, ber viðkomandi eftirlitsaðila þegar í stað að tilkynna foreldrum það og í samráði við þá hlutast til um frekari rannsókn.

#### 7. gr.

Komi í ljós við fæðingu eða eftir fæðingu einkenni, er benda til þess að barn verði þroskaheft, ber viðkomandi heilbrigðisstarfsmanni að tilkynna það svæðisstjórn. Jafnframt skal á heilsugæslustöð fara fram frumgreining. Skal foreldrum gerð grein fyrir hugsanlegri þroskaheftingu.

Svæðisstjórn tilkynnir niðurstöður frumgreiningar til greiningarstöðvar ríkisins ef þurfa þykir.

8. gr.

Við reglulegar heilsufarsskoðanir barna skal sérstaklega gefa gaum að líkamlegu og andlegu atgjörvi þeirra. Sama skylda hvílir á sálfræðiþjónustu í skólum. Komi í ljós einkenni um þroskaheftingu skal tilkynna svæðisstjórnnum það og fer um slíkt í samræmi við 7. gr.

9. gr.

Sérhverjum, er starfar samkvæmt lögum þessum, ber að gæta fyllstu þagmælsku um það er hann kemst að í starfi sínu samkv. 3. kafla þessa laga.

Reynist grunur um þroskaheftingu ekki á rökum reistur skal eyða öllum skráðum upplýsingum um athugun á því.

### 3. KAFLI

#### Greiningarstöð ríkisins

10. gr.

Ríkið starfrækir eina aðalgreiningarstöð, greiningarstöð ríkisins. Hlutverk hennar er fyrst og fremst:

- a) Rannsókn og greining á þroskaheftum, sem vísað er þangað.
- b) Tilvísanir til meðferðaraðila.
- c) Ráðgjöf fyrir foreldra, forráðamenn og meðferðaraðila.
- d) Skráning og varðveisla upplýsinga um þroskahefta í samvinnu við fræðslu- og heilbrigðis-yfirvöld.
- e) Leiktækjaþjónusta og uppeldisráðgjöf fyrir foreldra og forráðamenn.
- f) Leiðbeiningastarf og þjálfun starfsmanna, er annast þjónustu samkv. 5. gr., í samvinnu við svæðisstjórnir.

Á greiningarstöð ríkisins skulu starfa:

Forstöðumaður, sérmenntaður í uppeldi og umönnun þroskaheftra  
Læknar,  
Sálfræðingar,  
Félagsráðgjafar,  
Sjúkraþjálfarar,  
Sérkennarar,  
Iðjuþjálfar,  
Þroskaþjálfar og  
Fóstrur auk aðstoðarfólks.

### 4. KAFLI

#### Þjónusta og stofnanir

11. gr.

Veita skal þroskaheftum þjónustu á almennum stofnunum að svo miklu leyti sem unnt er. Búa skal þannig að almennum stofnunum að þeim sé kleift að annast slíka þjónustu.

12. gr.

Stofnanir fyrir þroskahefta skulu vera:

1. Deildir tengdar dagvistarstofnunum og leikskólum.
2. Göngudeildir, þar sem jafnframt skal veita eftirvernd.

3. Skammtímafósturheimili.
4. Leikfangasöfn.
5. Skóladagheimili.
6. Sambýli (Pensionöt).
7. Afþreyingarheimili.
8. Hjúkrunarheimili.
9. Verndaðir vinnustaðir ásamt vinnumiðlun.
10. Heimili sjálfseignarstofnana og annarra aðila.

Ráðherra skal með reglugerð kveða nánar á um starfsemi þessa og verkskiptingu milli einstakra stofnana.

#### 13. gr.

Umsóknir um þjónustu og vistun á stofnun sbr. 12. gr. skulu sendar viðkomandi svæðisstjórn. Svæðisstjórn heimilar vistun að höfðu samráði við forstöðumann. Svæðisstjórn getur sett sem skilyrði að greining sé framkvæmd á greiningarstöð ríkisins.

Sé um að ræða stofnanir, sem reknar eru af öðrum aðilum en ríkinu skal jafnframt haft samráð við stjórnir þeirra.

#### 14. gr.

Þroskaheftum, sem af óviðráðanlegum ástæðum að mati svæðisstjórna, njóta ekki kennslu eða þjálfunar utan heimilis, skal séð fyrir ókeypis kennslu og þjálfun við þeirra hæfi. Svæðisstjórnir skulu sjá um að þessi þjónusta verði veitt að höfðu samráði við hlutaðeigandi aðila og greiningarstöð ríkisins.

#### 15. gr.

Framfærendur þroskahefts einstaklings, sem eingöngu dvelur í heimahúsum og þarfnast umönnunar eða gæslu að dómi svæðisstjórna, að höfðu samráði við greiningarstöð ríkisins, eiga rétt á aðstoð. Viðkomandi sveitarfélög skulu sjá um að aðstoð þessi verði veitt.

Kjósi framfærendur fremur að annast þetta sjálfir og telji svæðisstjórn þá til þess hæfa, skal aðstoð veitt með peningagreiðslum. Slíkar greiðslur skulu miðaðar við hálf daggjald á meðalstofnun samkvæmt 12. gr. 10. tl., allt eftir tegund vistunar.

#### 16. gr.

Leyfi til reksturs stofnana fyrir þroskahefta veita hlutaðeigandi ráðuneyti allt eftir því hver stofnunin er, að fengnum tillögum stjórnarnefndar samkv. 3. gr.

Öðrum aðilum en hinu opinbera skal heimilt að reka stofnanir fyrir þroskahefta eftir nánari reglum, sem settar verða.

## 5. KAFLI

### Rekstur og kostnaður

#### 17. gr.

Ríkið skal sjá um að komið verði á fót þeim stofnunum, sem taldar eru upp í 12. gr. tölul. 2—9, en sveitarfélög deildum samkv. 12. gr. tl. 1. og fer um þann kostnað í samræmi við lög nr. 112/1976.

Ríkið tryggir þroskaheftum ókeypis vist á þeim stofnunum, sem um getur í 12. gr. og greiðir alla þjónustu á þessum stofnunum.

Flutningur til og frá þjónustustofnun greiðist sem hluti af reksturskostnaði viðkomandi stofnunar.

Kostnaður samkv. 14. og 15. gr. greiðist úr ríkissjóði.

18. gr.

Af kostnaði vegna reksturs stofnana samkv. 12. gr. tl. 1—9 greiðir ríkissjóður 85% en sveitarsjóðir 15%. Ráðherra er heimilt að fela sérstakri opinberri stofnun að annast greiðslur og jafna niður á sveitarfélög og að innheimta þeirra hlut í samræmi við fjölda íbúa 16 ára og eldri miðað við síðasta manntal.

Greiða skal til stofnana með föstum mánaðarlegum greiðslum fyrir 10. hvers mánaðar.

19. gr.

Kostnaður vegna starfa greiningarstöðvar ríkisins greiðist úr ríkissjóði.

Setja skal reglur um greiðslu kostnaðar vegna ferða einstaklinga til og frá greiningarstöð ríkisins.

20. gr.

Kostnaður vegna starfa stjórnarnefndar greiðist úr ríkissjóði.

21. gr.

Kostnaður vegna starfa héraðslækna og fræðslustjóra í svæðisstjórn samkv. 4. gr. greiðist af viðkomandi stjórnvöldum.

Kostnaður vegna starfa fulltrúa sveitarstjórna greiðist af viðkomandi sveitarfélögum í samræmi við fjölda íbúa 16 ára og eldri. Kostnaður vegna starfa fulltrúa foreldrasamtaka greiðist úr ríkissjóði.

22. gr.

Greiddur skal eðlilegur dvalarkostnaður þroskaheftra á stofnunum samkv. 12. gr. 10. tl.

Daggjöld samkvæmt þessu skulu ákveðin fyrir allar stofnanir, sem ekki eru í eigu hins opinbera, af stjórnarnefnd samkv. 3. gr., að höfðu samráði við daggjaldanefnd samkv. almannatryggingalögum og fulltrúa frá hlutaðeigandi stofnun.

23. gr.

Fyrir lok júnímánaðar skal liggja fyrir áætlun um útgjöld samkv. lögum þessum fyrir komandi fjárlagaár.

## 6. KAFLI

### Ýmis ákvæði

24. gr.

Svæðisstjórnir og stofnanir samkv. 12. gr. skulu senda stjórnarnefnd reikninga yfir reksturinn ásamt skýrslu fyrir hvert almanaksár eigi síðar en lok febrúar ár hvert.

25. gr.

Ráðherra setur með reglugerð nánari ákvæði um framkvæmd laga þessara.

26. gr.

Lög þessi öðlast gildi 1. janúar 1980. Frá og með sama tíma falla úr gildi lög nr. 53/1967 um fávitastofnanir, ásamt síðari breytingum að undanskildum lögum nr. 12/1977. Auk þess falla úr gildi öll ákvæði almannatryggingalaga nr. 67/1971 ásamt síðari breytingum, sem ekki samrýmast lögum þessum. Ennfremur ákvæði annarra laga, sem kunna að ganga í berhögð við þessi lög.

## Ákvæði til bráðabirgða

Pegar í stað skal hefjast handa um stofnun sérstakrar deildar í félagsmálaráðuneytinu sbr. 2. gr. og skipun í stjórnarnefnd samkv. 3. gr. og svæðisstjórnir samkv. 4. gr., þannig að starfsemi þessara aðila verði að fullu hafin við gildistöku laganna.

Þær stofnanir, er starfa við gildistöku laganna mega starfa áfram óbreyttar til ársloka 1982. Þær skulu eigi síðar en í lok september 1982 senda umsókn um starfsleyfi í samræmi við 16. gr. laganna og skal með umsókn fylgja nákvæm lýsing á fyrirhugaðri starfsemi.

## ATHUGASEMDIR VIÐ LAGAFRUMVARP ÞETTA

### 1. Inngangur.

Með bréfi dags. 14. mars 1978 fór þáverandi heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra, Matthías Bjarnason, þess á leit við félagsmálaráðuneytið, menntamálaráðuneytið og Landsamtökin Proskahjálpar, að þessir aðilar tilnefndu einn fulltrúa hver til þess að vinna að nýjum tillögum að frumvarpi til heildarlaga um þroskahefta.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra tilnefndi fyrir sitt leyti Ingimar Sigurðsson, deildarstjóra í heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu, og fól honum að kalla þessa fulltrúa saman. Félagsmálaráðuneytið tilnefndi fyrir sitt leyti Jón S. Ólafsson, skrifstofustjóra í því ráðuneyti. Menntamálaráðuneytið tilnefndi Ágúst Fjeldsted, hæstaréttarlögmann og Landsamtökin Proskahjálpar Jón Sævar Alfnsson, skrifstofustjóra.

Nefndin hélt sinn fyrsta fund 18. september sl. og skipti með sér verkum. Alls hélt nefndin 22 fundi og lauk störfum í ofanverðum marsmánuði 1979.

Í fyrstu vann nefndin að því að safna saman þeim lögum og reglugerðum, er þessi mál snerta og í gildi eru hér á landi auk gagna, er snertu störf annarrar nefndar, er vann að samningu frumvarps til laga um vangefna fyrir nokkrum misserum. Einnig aflaði nefndin sér upplýsinga um gildandi löggjöf í nágrannalöndunum, sérstaklega á Norðurlöndunum.

Forsaga þessa máls er reyndar nokkuð lengri. Á öndverðu ári 1976 lagði þáverandi menntamálaráðherra, Vilhjálmur Hjálmarsson, til að ráðuneyti félags-, heilbrigðis- og menntamála tilnefndu sinn manninn hvert til þess að athuga gildandi lagaákvæði um heilbrigðis-, fræðslu- og félagsmál og fleira, sem varðaði þroskahefta, þó ekki með það fyrir augum að setja sérlög um einstaka hópa. Skipaði ráðherra Hjálmar Vilhjálmsson, fyrrverandi ráðuneytisstjóra formann nefndarinnar en aðrir nefndarmenn voru þeir Sverrir Bjarnason, læknir, sem þátt tók í þessu starfi fyrir heilbrigðisráðuneytið og Jón S. Ólafsson, skrifstofustjóri, fyrir félagsmálaráðuneytið. Þessi nefnd vann síðan mikið starf, er stóð yfir í rúmt ár og skilaði drögum að frumvarpi til laga um vangefna, sem sent var til umsagnar margra aðila. Frumvarpið var ekki lagt fyrir Alþingi, þar sem óánægja var talsverð með ýmis efnisatriði.

Ekki þykir ástæða til að fjalla sérstaklega um frumvarp það, sem þessi nefnd samdi á sínum tíma, en þess er sérstaklega getið hér þar sem nefnd sú, er stóð að samningu seinna frumvarpsins ákvað í upphafi að vinna út frá frumvarpsdrögum fyrri nefndar, en þeim drögum var skilað til viðkomandi þriggja ráðuneyta í júní 1977.

Fyrsta atriðið, sem nefndin tók fyrir var það, undir hvaða ráðuneyti yfirstjórn þessara mála skyldi heyra. Gengu nefndarmenn á fund Magnúsar H. Magnússonar, félagsmála- og heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra, og ákvað hann í upphafi að málefni þessi skyldu, að svo miklu leyti, sem þau ekki ættu undir heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið og menntamálaráðuneytið, falla undir yfirstjórn félagsmálaráðuneytis, enda væri litið á þessi málefni í dag öðrum augum en fyrr, þannig að félagslega hlið þeirra sæti í öndvegi. Þess skal einnig getið að nefnd ákvörðun er í samræmi við eindregnar óskir Landssamtakanna Proskahjálpar.

Fyrstu fundir nefndarinnar fóru í það að fara yfir fyrri frumvarpsdrög með hliðsjón af þeirri gagnrýni, sem fram hafði komið á þau. Komust nefndarmenn að því, að fræðslu þroskaheftra væri nægjanlega fyrir komið í almennum lögum, þ. e. a. s. grunnskólalögum, þannig að lagalega væri réttur þroskaheftra nægjanlega tryggður á því sviði. Var því ákveðið að sneiða eins hjá þeim þætti eins og mögulegt væri. Hið sama gildir um almenna heilbrigðisþjónustu fyrir þroskahefta. Einnig var ákveðið að taka ekki inn í þetta frumvarp kafla um sérstakar skyldur og réttindi til handa þroskaheftum, því sé almennt þörf á slíku á það betur heima í öðrum lögum, m. a. lögræðislögum. Þannig urðu nefndarmenn sammála um, að eingöngu ætti í frumvarpi þessu að kveða á um nauðsynlegustu hluti og að slíkt frumvarp ætti að vera sem styst og markvissast, en ákvæði er snerta aðila á annan hátt eigi að vera í almennum lögum. Nefndarmenn eru í sjálfu sér sammála um að lög, sem þessi eigi að vera óþörf í þjóðfélagi, sem byggir á lýðræðissjónarmiðum, þar sem réttur allra skal vera jafn. Má hér minna á mannréttindaákvæði stjórnarskrárinnar og ákvæði fleiri laga um jafnrétti, sem hlýtur að vera einn af hornsteinum ísl. lögskipunar. Hins vegar hefur reynslan sýnt að þrátt fyrir slík ákvæði hefur ekki reynst hægt að tryggja slíkum aðilum jafnan rétt á við aðra, nema með sérstakri löggjöf. Má hér t. d. nefna reynslu annarra þjóða, svo sem Norðurlandabjóðanna og Bandaríkjana.

Fyrstu drög að frumvarpi þessu lágu fyrir í ofanverðum desembermánuði og voru þau send til umsagnar nokkurra aðila. Meðal þeirra, sem fengu frumvarpið til umsagnar, voru Landssamtökin Proskahjálpar, sem fjallaði um frumvarpið á fulltrúaráðsfundi, heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, landlæknir, félagsmálaráðuneytið og menntamálaráðuneytið. Auk þess áskildu nefndarmenn sér rétt til þess að sýna drögin öllum þeim, sem þeir teldu gagnlegt að um þau fengju að fjalla sem trúnaðarmál. Nefndin treysti því að með því að koma drögunum til þeirra þriggja ráðuneyta, sem fara með stjórn þessara mála og Landssamtakanna Proskahjálpar, yrði nægjanlega tryggt að sem flestir sérfróðir aðilar á þessu sviði yrðu kallaðir til að gefa umsögn.

Athugasemdir bárust frá öllum þessum aðilum auk annarra aðila, sem hinir einstöku aðilar úr nefndinni leituðu til. Komu þar fram margar þarfar ábendingar um breytingar og hefur nefndin reynt að endurskoða fyrstu drögin með hliðsjón af þessum athugasemdum. Vegna þeirrar ákvörðunar nefndarinnar að kveða á um sem allra fæst atriði í frumvarpinu, var sérstaklega farið fram á ábendingar um atriði sem nefndinni kynni að hafa sést yfir en ættu heima í slíku frumvarpi. Virtust umsagnaraðilar flestir sammála um að ekki þyrfti mörgu við að bæta, þótt gera þyrfti breytingar á ýmsum greinum.

Á fundi sínum 27. febrúar sl. lagði nefndin síðustu hönd á drög að lagafrumvarpi og tók síðan til við að semja athugasemdir og safna saman ýmsum öðrum upplýsingum, er að gagni gætu komið og skýrt þessi mál sem best.

Áður en lengra er haldið skal reynt að gera stutta grein fyrir þróun löggjafar hvað snertir þroskahefta hér á landi og er þetta gert, þar sem lítið hefur til þessa verið fjallað um þann þátt á opinberum vettvangi og sannast sagna er lítið um hann að finna. Hefur Ingimar Sigurðsson, lögfræðingur, einn nefndarmanna tekið saman eftirfarandi upplýsingar um sögulega þróun á sviði löggjafar ásamt upplýsingum um gildandi lög og yfirstjórn þessara mála hér á landi í dag.

## 2. Söguleg þróun á sviði löggjafar.

Allt fram til ársins 1936 var ekki í gildi hér á landi nein sérlöggjöf um þroskahefta, heldur voru þessi málefni tengd almennri löggjöf um framfærslu. Þegar á þjóðveldisöld voru í gildi ákvæði, er snertu framfærslu. Á þjóðveldisöld (930—1262) voru ákvæði í Grágás um þurftarmenn og ýtarleg ákvæði um skyldur hreppanna til þess að styrkja þá, jafnframt því að framfæra ómaga. Ennfremur voru ýtarleg ákvæði um framfærslu fátækra og framfærsluskyldu. Að svo miklu leyti sem þroskaheftir féllu undir þessi ákvæði voru þeir á framfærslu hreppanna.

Framfærsla hélst í höndum sveitarfélaga fram eftir öldum. Í stjórnarskránni frá 1874 voru ákvæði í 52. gr. þess efnis að þeir skyldu fá framfærslueyri, sem eigi væru færir um að sjá fyrir sér og sínum. Þrátt fyrir ákvæði þessi þótti það oft á tíðum neyðarbrauð að sækja um slíkt, þar eð það kostaði missi ýmissa mannréttinda, sem sjálfsögð þykja í dag og má þar sem dæmi nefna kosningarétt og kjörgengi að svo miklu leyti, sem slíkur réttur takmarkaðist ekki af öðru.

Allt fram til 1930 eru málefni þroskaheftra ekki tekin neinum sérstökum tókum, hvorki í framkvæmd né í löggjöf. Ekki er þar með sagt að þessi mál hafi algjörlega legið í láginni fram að þeim tíma, þó segja megi að við það hafi jafnað. Árið 1930 kom Sesselja Sigmundsdóttir heim til Íslands eftir nám í nokkrum löndum Evrópu. Tók hún árið 1930 á leigu með stuðningi foreldra sinna og systkina og ýmissa kunningja, jörðina Hverakot í Grímsnesi. Sesselja fékk 15 þús. kr. styrk til stofnunar heimilis fyrir vangefna, en þörfin fyrir slíkt heimili var talin mjög brýn, og til marks um það má geta þess, að þá um sumarið byrjaði hún starfið í tjöldum með börnin, en flutti inn í ófullgert hús í byrjun vetrar 1930.

Árið 1934 var reist lítið hæli með 25 rúmum. Fávitar voru þá taldir um 200 og var þar af tæpur helmingur börn. Þess skal getið hér að tölur þessar eru ekki áreiðanlegar þar sem illa gekk að fá upplýsingar frá mörgum aðilum, enda voru þessi mál litin feimnisaugum.

Þetta hæli stóð hálfíómt í upphafi þar sem aðeins 10 einstaklingar voru vistaðir þar. Byggðist þetta á því að greiða þurfti fyrir vist þeirra, sem þar dvöldust, þannig að slíkt var eingöngu á færi fárra aðila.

Á þessum árum hafði engin stefna verið mótuð í skipulagningu uppeldis og hjúkrunar þroskaheftra og engin greining eftir vitsmunarþroska var fyrir hendi. Voru Íslendingar langt á eftir nágrannaþjóðunum hvað snertir aðhlyningu alla svo ekki sé talað um uppeldi þegar hér var komið sögu.

Þetta leiddi til þess að Guðrún Lárusdóttir, alþingism., sem sýnt hafði þessu máli mikinn áhuga, lagði fram á Alþingi árið 1935 frumvarp til laga um fávítahæli. Í frumvarpinu var gert ráð fyrir því að ríkisstjórnin sæi um, jafnóðum og fé væri veitt til þess á fjárlögum, að stofnað yrði skólaheimili fyrir vanvita og hálfvita, hjúkrunarhæli fyrir örsvita og fávita, sem ekki gætu tileinkað sér neitt nám, vinnuhæli fyrir fullorðna fávita, sem einhverja vinnu gátu stundað þó ekki væri á almennum vinnumarkaði. Jafnframt að framfærslustyrkur fávita teldist ekki fátækrastyrkur eins og hingað til.

Um svipað leyti var lagt fram af hálfu ríkisstjórnarinnar frumvarp til laga um framfærslu sjúkra manna og örkumla. Þar til þau tóku gildi var ákveðið að ríkissjóður greiddi  $\frac{4}{5}$  hluta meðgjafar með efnalausum fávítum á þeim hælum, sem lögin um fávítahæli tóku til, en þau voru samþykkt 1936, en framfærslusveit skyldi greiða  $\frac{1}{5}$  hluta. Sérákvæði voru í lögnum um fávítahæli þess efnis að fávitar ynnu sér ekki sveitfesti, þótt þeir dvöldust utan fæðingarsveitar, en nokkur áhöld höfðu verið um slík áður.

Lög um ríkisframfærslu sjúkra manna og örkumla öðluðust gildi stuttu síðar eða á sama ári 1936. Að svo miklu leyti sem þau snertu fávita, kváðu þau á um styrkveitingar og úrskurð slíkra styrkveitinga til fávita. Þannig náðu kostnaðarákvæði ríkisframfærslulaganna þ. e. a. s.  $\frac{4}{5}$  hlutar ríkis og  $\frac{1}{5}$  hluti framfærslusveitar ekki til þeirra, sem taldir voru vangefnir, heldur giltu um þá ákvæði um styrkveitingar og hélst þetta fyrirkomulag að mestu óbreytt til ársins 1971.

Áður hafði ríkið tekið að sér sjúklinga, sem haldnir voru berklaveiki, holdsveiki, kynsjúkdómum, með sérstökum lögum og ennfremur sjúklingum, sem haldnir voru geðveiki, en geðveikiþurfalingar fengu vist á geðveikrahæli ríkisins og þurftu að greiða 1.50 kr. fyrir legudag, sbr. lög um geðveikrahæli ríkisins.

Lögin um ríkisframfærslu tóku einnig yfir fávita og langtímasjúklinga, eins og áður segir og var ástæðan sú, að henta þótti að setja heildarkerfi um beina aðstoð ríkisins á þessum vettvangi og að það væri í samræmi við sjúkratryggingakafla frumvarps til laga um alþýðu-

tryggingar, en þau lög öðluðust gildi 1936 og voru fyrstu heildarlögin um félagslegar tryggingar og þar með undanfari almannatryggingalöggjafar þeirrar, sem við búum við í dag, en þau eru að grunni til frá árinu 1946.

Samkvæmt lögnum um ríkisframfærslu má glögg tala að fávítaháttur var á þessum tíma talinn til geðveiki og þess vegna langvinnur sjúkdómur, þ. e. a. s. sem krafðist lengri hælsvistar en sex mánaða. Samkvæmt lögnum mátti aðeins greiða þeim styrk, sem ekki voru þannig efnum brúnir eða framfærandi hans, að ætla mætti að hann væri ekki fær um að standast sjálfur kostnað sinn af sjúkdómi sínum eða örkuðum án þess að stofna afkomu sinni í tilfinnanlega hættu, eins og segir í lögnum.

Ráðherra (ýmist dóms- og kirkjumálaráðherra eða félagsmálaráðherra) úrskurðaði hver væri styrkhæfur að fengnum tillögum landlæknis. Ef um var að ræða holdsveiki, berklaveiki eða menn sem þjáðust af kynsjúkdómum, greiddi ríkið  $\frac{4}{5}$  hluta samkvæmt lögnum, en upphæð til annarra sjúklinga þar á meðal þeirra sem taldir voru fávítar, átti að byggjast á fjárframlögum eins og þau voru ákveðin hverju sinni á fjárlögum.

Lögnum um ríkisframfærslu var ekki breytt fyrir en árið 1965, en Alþingi hafði þá í formi þingsályktunar farið fram á endurskoðun laganna, sérstaklega með hliðsjón af almannatryggingalögnum, sem var breytt að verulegu leyti 1963. Nefnd sú, sem samdi frumvarp til breytinga á lögnum um ríkisframfærslu, komst að þeirri niðurstöðu að þáverandi skipun þessara mála væri hvorki réttlát né hagkvæm og að æskilegt væri að leggja hana niður með öllu og í þess stað að setja hana undir sjúkratryggingar almannatryggingalaganna.

Sjúkratryggingar voru lögboðnar fyrir alla landsmenn með almannatryggingalögnum frá 1946, en áður höfðu vissir hópar notið sjúkratryggingar samkv. lögnum um alþýðutryggingar frá 1936. Samkvæmt almannatryggingalögnum frá 1946 áttu allir nema þeir, sem þjáðust af ellihrumleika eða alvarlegum langvinnum sjúkdómum, þ. á m. fávítar, eftir það, án tillits til efnahags, ókeypis vist á sjúkrahúsum. Þannig voru þeir, sem þjáðust af langvinnum sjúkdómum þ. á m. fávítar ekki felldir undir þessi lög 1946, heldur áttu að búa við óbreytt ástand.

Með breytingunum á ríkisframfærslulögnum 1965 var t. d. horfið frá efnahagsviðmiðun í sambandi við ríkisframfærsluna, þar sem það var löngu viðurkennt að efnahagur bótaþega og þeirra nánustu ætti ekki að hafa nein áhrif á upphæð bóta. Þessi regla var reyndar lögfest með breytingum á almannatryggingalögnum árið 1960.

Ríkisframfærslan var á sínum tíma fyrst og fremst sett á fót með það fyrir augum að útrýma berklaveiki, en verkvið stækkaði jafnt og þétt m. a. vegna þess, að sjúkratryggingar náðu upphaflega ekki til allra, þ. e. a. s. samkvæmt alþýðutryggingalögnum frá 1936.

Skömmu fyrir endurskoðun almannatryggingalaga 1963 hafði ríkisstjórnin látið í ljós þá skoðun að vinna bæri að niðurfellingu ríkisframfærslu í því formi, sem hún var í þá, væri slíkt unnt. Þrátt fyrir allt þetta giltu lög um ríkisframfærslu og styrkveitingar samkv. þeim um fávítar þar til 1967 að sérstök lög voru sett um fávítastofnanir. Þau lög eru ennþá í gildi, en þeim hefur verið breytt þannig að um kostnað vegna vistunar fávítar fer nú samkvæmt sjúkratryggingakafli almannatryggingalaga. Þessi breyting átti sér stað 1971 og má segja að fyrst með henni hafi þessum einstaklingum verið skapaður sami réttur og öðrum þjóðfélagsþegnum, hvað snerti greiðslur kostnaðar vegna vistunar.

Fyrsta ríkisrekna stofnunin fyrir vangefna var reist árið 1944 að Kleppjárnsreykjum í Borgarfirði. Starfsemi þessa heimilis stóð til ársins 1958 en þá fluttu stúlkur af heimilinu á kvennadeild Kópavogshælisins og var heimilið að Kleppjárnsreykjum jafnframt lagt niður sem stofnun fyrir vangefna.

Starfsemi Kópavogshælis hófst í desember 1952, er elsti hluti stofnunarinnar var tekinn í notkun. Elstu byggingar hælisins eru frá því á árunum 1948—1959 og þær yngstu frá 1972—1974. Samkvæmt lögum um fávítastofnanir 1967 á ríkið að reka eitt aðalhæli og hefur Kópavogshælið þjónað því hlutverki.

Hvað snertir stofnanir fyrir vangefna vísast að öðru leyti til fylgiskjals með frumvarpi þessu. Kennsla þroskaheftra, að svo miklu leyti sem um slíkt hefur verið að ræða hefur einkum farið fram á þeim stofnunum, sem þroskaheftir hafa dvalist. Aðrir aðilar, þ. e. a. s. þeir sem hafa dvalist í heimahúsum og hafa getað hagnýtt sér nám á einhvern hátt, hafa sótt nám í Öskjuhlíðarskóla, sem er hæfingarskóli fyrir andlega þroskahefta nemendur og fjölfatlaða, en Öskjuhlíðarskólinn tók við af Höfðaskóla, en hann var fyrsti hæfingarskóli landsins og tók til starfa 1961 á vegum Reykjavíkurborgar og skóla fjölfatlaðra, sem starfaði á ýmsum stöðum frá árinu 1972.

Öskjuhlíðarskóli er hins vegar ríkisskóli og á hann að þjóna öllu landinu. Um nánari upplýsingar vísast til fylgiskjals með frumvarpinu þar sem taldar eru upp stofnanir og skólar á þessu sviði.

### **3. Gildandi lög og yfirstjórn**

Málefni þroskaheftra heyra að lögum og venjum samkvæmt undir þrjú ráðuneyti. Samkvæmt auglýsingu forseta Íslands um staðfestingu á reglugerð um Stjórnarráð Íslands nr. 96/1969 skiptast yfirráð, að svo miklu leyti sem fjallað er um þau, á eftirfarandi hátt:

#### **1. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.**

- a. Almenn heilbrigðismál, heilsugæsla og heilsuvernd.
- b. Sjúkrahús og heilsuhæli.
- c. Hjúkrunarheimili og elliheimili.
- e. Málefni Tryggingastofnunar ríkisins.

#### **2. Félagsmálaráðuneytið.**

- a. Endurhæfing, læknisfræðileg og starfsleg.
- b. Endurhæfingastöðvar.
- c. Styrktarsjóður vangefinna.
- d. Framfærsla.

#### **3. Menntamálaráðuneytið.**

- a. Menntun vangefinna.
- b. Vernd barna og ungmenna.

Skal nú leitast við að gera sem gleggsta grein fyrir gildandi lögum á þessum vettvangi og ákvæðum sérлага, sem sérstaklega snerta þroskahefta, þótt vitanlega sé hér ekki um tæmandi talningu að ræða.

#### **1. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, gildandi lög og reglugerðir.**

- a. Lög nr. 53/1967 um fávítastofnanir.

Þessi lög fjalla um fávítastofnanir og vistmenn þeirra, um skiptingu fræðsluskyldu milli heilbrigðisyfirvalda og fræðsluyfirvalda, þegar í hlut á andlega vanþroska fólk og um heimild til að veita því félagslega aðstoð. Lögín fjalla um að rekið skuli eitt ríkishæli, aðalfávítahæli ríkisins, sem skal vera deildaskipt og í senn hjúkrunarhæli, uppeldis- og kennsluhæli og vinnuhæli. Lögín heimila að komið sé upp útiðum frá aðalhælinu, er hvert um sig ræki tiltekið hlutverk.

Lögín veita bæjar- og sveitarfélögum og einkaaðilum leyfi til að reka fávítahæli og dagvinnuheimili fyrir fávíta. Aðilar fávítastofnanir eru háðar eftirliti frá aðalhælinu samkv.

lögnum og allar umsóknir um vist á fávítastofnunum skulu berast til aðalfávítahælisins. Ákvæði eru í lögnum eins og þeim var breytt 1971 um að allur kostnaður við vistun skuli greiddur af sjúkratryggingadeild Tryggingastofnunar ríkisins, auk þess, sem þar er að finna ákvæði um greiðslu kennslukostnaðar á fávítastofnunum, sem ríkið rekur ekki.

Lögin hafa að geyma ákvæði um Þroskaþjálfaskóla Íslands en hlutverk hans er að sérmennta fólk til þess að sinna þroskaheftum, sbr. lög nr. 12/1977 um breyting á lögnum nr. 53/1967 um fávítastofnanir.

Hlutverk aðalhælisins er að veita öllum hælisþurfandi fávítum viðtöku, rannsaka andlegt og líkamlegt ástand þeirra, ákveða tiltæka læknislega og uppeldislega meðferð og sjá um að þeir fái hana (svo kölluð centralisering) og verði undir eftirliti aðalhælisins. Ennfremur að sjá um að samræmdur sé rekstur allra hæla. Lögin sameinuðu þrenns konar aðgreindar stofnanir samkv. lögnum frá 1936 um fávítahæli, þ. e. a. s. skólaheimili, hjúkrunarhæli og vinnuhæli.

Eins og fram hefur komið kváðu lögin í upphafi á um styrki til greiðslu á eðlilegum dvalarkostnaði á viðurkenndum fávítahælum, þ. e. a. s. ef viðkomandi hafði verið úrskurðaður styrkhæfur. Þessu var breytt árið 1971 og sér sjúkratryggingadeild Tryggingastofnunar ríkisins um að greiða eðlilegan dvalarkostnað fávíta á viðurkenndu fávítahæli, þar sem vistun hans hefur verið talin nauðsynleg, en um nauðsyn vistunar dæmir forstöðumaður aðalhælisins að undangenginni fullnaðarrannsókn á því á hvaða stofnun viðkomandi skuli vistaður. Þær stofnanir sem ríkið rekur ekki eru ekki skyldugar að taka við einstaklingum, þ. e. a. s. forstöðumenn þeirra stofnana verða að samþykkja slíkt.

Þótt lögin leggi ákvörðunarvald um nauðsyn vistunar í hendur forstöðumanni aðalhælisins, hefur þetta í framkvæmd verið þannig síðan reglug. nr. 142/1977 tók gildi að svo kallað sérfræðingateymi á Kópavogshæli, hefur fjallað um slíkt að undangenginni rannsókn.

Með reglugerð nr. 142/1977 um heilsugæslu og félagslega aðstoð við andlega vanþroska fólk, sem ekki dvelst á fávítastofnunum, en sú reglugerð er sett með stoð í lögum nr. 53/1967 um fávítastofnanir, er kveðið á um það að vangefið fólk, sem ekki er vistað á fávítastofnunum skuli njóta aðstoðar, sem miðar að því að gera því fært að búa í heimahúsum, hvort heldur er hjá foreldrum, ættingjum eða öðrum sem taka að sér umönnun þess. Í þessari reglugerð nr. 142/1977 er ennfremur að finna ákvæði þess efnis að reka skuli við Kópavogshælið göngudeild, sem hafi með höndum umsjón og skipulagningu þessarar þjónustu. Göngudeild Kópavogshælisins er heimilt að fela öðrum stofnunum þjóðfélagsins, er aðstöðu hafa til þess á hverjum tíma, framkvæmd þessa. Má hér nefna stofnanir eins og heilsugæslustöðvar, geðverndarstöðvar, sálfræðideildir skóla, æfingastöðvar fyrir fatlaða, heimilishjálpar, leikskóla, félagsmálastofnanir, endurhæfingastöðvar o. s. frv.

Samkvæmt þessari reglugerð skal halda sérstaka skrá yfir alla vangefna, bæði þá sem eru í heimahúsum og stofnunum og færa á hana alla örvita, fávíta og vanvita. Skrá má annað vanþroska fólk ef óskað er aðstoðar fyrir það samkvæmt reglugerð þessari. Þessi skráning er á vegum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins, en göngudeild Kópavogshælis skal sjá um skráningu og þar skal varðveisla spjaldskrár vera. Samkvæmt reglugerðinni eru aðalþættir félagslegrar aðstoðar og heilsugæslu eftirfarandi:

1. Rannsókn, hæfileikakönnun og önnur tiltæk greining á stigi og eðli vanþroska ásamt skráningu.
2. Sérfræðileg lækniþjónusta.
3. Tannlækningar.
4. Geðvernd. Viðtöl vegna vandkvæða hins vangefna og ýmiss konar vanda.
5. Sjúkraþjálfun.
6. Heimahjúkrun. Leiðbeining til foreldra og annarra er annast vangefna, um uppeldi, þjálfun og hjúkrun þeirra í heimahúsum.

7. Leikkennsla fyrir börn, leiðsögn um tómstundaiðju og iðjulækningu fyrir fullorðna. Þetta skal veitt í leikskólum, vernduðum vinnustöðum, endurhæfingastofnunum og tómstundaheimilum, eftir því, sem við verður komið.
8. Vinnumiðlun. Hún skal veitt á vegum vinnumiðlunar endurhæfingarráðs eins og öðrum öryrkjum.
9. Heimilishjálp til að aðstoða forsjármenn og koma í þeirra stað, þegar nauðsyn krefur. Hún skal tengd heimilishjálp sveitarfélaga.
10. Tímabundin vistun á stofnun fyrir vangefna í forföllum forsjármanns. Fávitastofnanir, er njóta daggjalda frá ríkinu, er skylt að mæta þessari þörf eftir því sem unnt er.

b. Almannatryggingalög nr. 67/1971 ásamt síðari breytingum.

Í 42. gr. laga nr. 67/1971 um almannatryggingar eru ákvæði laga 53/1967 um fávitastofnanir, um greiðslu eðlilegs dvalarkostnaðs fávita á viðurkenndum fávitaælum, ítrekuð. Í 42. gr. almannatryggingalaga 3. málsg. kemur fram að sjúkratryggingadeild Tryggingastofnunar ríkisins tryggir samlagsmönnum sjúkrasamlaga ókeypis vist, sem nauðsynleg er m. a. vegna fávitaáttar ásamt hjúkrun, læknishjálp, lyfjum og annarri þjónustu, sem veitt er á hælum og stofnunum. Hið sama gildir um dagvistun á þessum stofnunum eða sérstöku viðurkenndum dagvistunarstofnunum m. a. fyrir vangefna. Tryggingayfirlæknir úrskurðar um nauðsyn vistunar samkv. þessari málsgrein, en þess skal getið hér að 11. gr. laga nr. 53/1967 um fávitastofnanir gildir um allt er að vangefnum lýtur, þannig að tryggingayfirlæknir hefur hér ekki úrskurðarvald heldur forstöðumaður ríkishælisins, þ. e. a. s. forstöðumaður Kópavogshælis, sbr. það sem segir hér á undan.

Almannatryggingalög hafa ennfremur að geyma grundvallarákvæði í sambandi við þroskahefta einstaklinga, sem og aðra þegna, sem hjálpar þurfa og þjóðfélagið hefur kosið að veita slíka hjálp. Réttur samkv. almannatryggingalögum til handa þroskaheftum er örorkulífeyrir, en þann rétt eiga menn á aldrinum 16—67, sem eiga lögheimili hér á landi og eru öryrkjar til langframa og á svo háu stigi, að þeir eru ekki færir um að vinna sér inn  $\frac{1}{4}$  þess, er heilbrigður maður vinnur sér inn í sama héraði við störf, sem hæfa líkamskröftum þeirra og verkunnáttu og sanngjarnt er að ætlast til af þeim, með hliðsjón af uppeldi og undanfarandi starfa, sbr. nánar 12. gr. almannatryggingalaga.

Ennfremur er Tryggingastofnun ríkisins heimilt að veita örorkustyrki þeim, sem skortir að m. k. helming starfsorku sinnar. Örorkustyrki má ennfremur veita þeim, sem stundar starf sitt, en verður fyrir verulegum aukakostnaði sökum örorku sinnar og heimilt er að greiða slíka styrki vegna bæklunar og vanþroska barns innan 16 ára aldurs, ef örorkan hefur í för með sér tilfinnanleg útgjöld eða mikla umönnun.

Fullur árlegur örorkulífeyrir samkvæmt almannatryggingalögum miðað við 1. mars 1979 nemur kr. 652.776 á ársgrundsvelli.

Um vangefna innan 16 ára aldurs gilda þær reglur, sem skýrt er frá hér að framan, þ. e. a. s. heimild til að greiða þeim styrk, sem vegna m. a. vanþroska barns innan 16 ára aldurs getur ekki stundað fullt starf, þ. e. a. s. ef vanþroski barns hefur í för með sér tilfinnanleg útgjöld eða mikla umönnun. Fullur örorkustyrkur er samkvæmt tölum 1. mars 1979 kr. 40 799 pr. mánuð.

Heimilt er að greiða örorkulífeyrisþegum þ. á m. þroskaheftum svo kallaða tekju-tryggingu, en hún er fólgin í því, að heimilt er að greiða uppbót á lífeyri samtals að upphæð kr. 599 592 á ári. Tekjutrygging er óskert ef bótapegi hefur ekki meiri tekjur en kr. 297 000 á ári, en allar tekjur umfram það skerða uppbótina um 55% þ. e. a. s. svo dæmi sé tekið, skerða 10 000 kr. umfram nefnda upphæð (297 000) tekju-trygginguna um 5 500 kr. sbr. 19. gr. 1. málsg. almannatryggingalaga. Ennfremur er heimilt að greiða frekari uppbót m. a. á örorkulífeyri, ef sýnt þykir að lífeyrisþegi geti ekki komist af án þess, sbr. 3. málsg. 19. gr. almannatryggingalaga.

Heimilt er að greiða einstaklingi, sem nýtur óskertrar uppbótar, þ. e. a. s. tekjutryggingar, sé hann einn um heimilisrekstur, án þess að njóta fjárhagslegs hagræðis af sambyli eða samlögum við aðra um húsnæðisaðstöðu eða fæðiskostnað, kr. 18 669 á mánuði sbr. útreikning 1. mars 1979.

Eigi hann rétt á skertri tekjutryggingu lækkar heimilisuppbótin í sama hlutfalli sbr. nánar 19. gr. 2. málsg. laga um almannatryggingar. Ákvæðin um greiðslu heimilisuppbótar komu inn í almannatryggingalög í kjölfar kjarasamninga sumarið 1977, þá í bráðabirgðalögum er staðfest voru á næsta þingi, sbr. lög nr. 69/1977.

Þau ákvæði, sem hér eru talin upp að framan eru þau helstu, er snerta þroskahefta, þ. e. a. s. öryrkja og fjalla um beinar peningagreiðslur til þeirra.

Ef örorkulífeyrisþegi dvelst lengur en einn mánuð á stofnun, þar sem sjúkratryggingar greiða fyrir hann samkv. almannatryggingalögum, fellur lífeyrir hans niður ef vistin hefur varað lengur en fjóra mánuði á undanförunum 24 mánuðum. Samkvæmt þessu falla allar greiðslur niður þegar fullir fjórir mánuðir eru liðnir og hefjast ekki aftur fyrir en viðkomandi fer út af stofnun. Tryggingaráði er heimilt að víkja frá þessum tímamörkum ef sérstaklega stendur á og ennfremur sé dvölin ekki greidd að fullu, þá er heimilt að greiða lífeyri allt að því sem á vantar. Sé hlutaðeigandi algjörlega tekjulaus er Tryggingastofnuninni heimilt að greiða honum sjálfum allt að 25% lágmarksbóta.

Þannig falla allar greiðslur almannatrygginga til þeirra aðila, sem dveljast á stofnunum fyrir þroskahefta, niður eða þá hlutfallslega, ef um er að ræða dagvistun. Ákvæði um þetta er að finna í 53. gr. almannatryggingalaganna. Í lokaákvæðum 51. gr. eru viss heimildarákvæði, sem tryggingaráð hefur beitt til þess að þeir aðilar, sem þarna falla undir, verða ekki algjörlega peningalausir og er þeim greidd ákveðin upphæð mánaðarlega og hafa þessar greiðslur gengið undir nafninu vasapeningar. Hvað snertir öryrkja, sem dveljast á svo kölluðum fávitastofnunum, gilda hér um sérreglur, sem tryggingaráð hefur sett. Hinn 12. febrúar 1969 samþykkti tryggingaráð að öryrkjar á fávitastofnunum skyldu eiga sama rétt til dagpeninga og aðrir vistmenn. Það var hins vegar ekki fyrr en í desember 1971 sem samþykkt var að greiða þeim vistmönnum á fávitastofnunum, sem komnir voru á lífeyrisaldur, vissa vasapeninga. Voru þeir ákveðnir fyrir árið 1971 kr. 6000 fyrir hvern mann og var þá um að ræða eingreiðslu fyrir það ár. Fjárhæðin var afhent stjórnendum hlutaðeigandi stofnana og var gert ráð fyrir því að skilagrein lægi fyrir um ráðstöfun fjárens áður en afstaða yrði tekin til frekari greiðslna af þessu tagi. Áður höfðu verið lögð fram örorkuvottorð vegna hóps af vistmönnum fávitastofnana og var tryggingayfirlækni falið að annast þessi mál m. a. í sambandi við framkvæmd fávitalaga o. s. frv. Í framhaldi af þessu ákvað tryggingaráð að greiða vistmönnum á vistheimilum fyrir vangefna hálfva vasapeninga. Vasapeningar eru í dag þ. e. a. s. 1. mars 1979 að upphæð kr. 12.000 á mánuði, og fá öryrkjar á fávitastofnunum helming þess eða kr. 6 000. Frá og með 1. apríl 1979 hækka þessir peningar í kr. 13 600, eða í kr. 6 800 hjá vangefnum.

Þegar öryrkjar, þar á meðal þroskaheftir, ná 67 ára aldri tekur ellilífeyrir við og gilda þá sömu reglur og um aðra íslenska þegna, en þær eru nánast þær sömu og getið er um hér að framan í sambandi við örorkulífeyri, enda eru ellilífeyrir og örorkulífeyrir flokkaðir undir svo kallaðar lífeyristryggingar. Tekjutrygging og heimilisuppbót og annað er getið hefur verið um hér að framan, eiga því við eftir sem áður, séu skilyrði fyrir hendi.

Rétt er að geta þess hvað tannlækningar snertir, þá eru sérreglur um tannlækningar vangefinna í almannatryggingalögum. Hér er um að ræða 44. gr. almannatryggingalaganna en sú grein var lögfest að grunni til 1974. Í 44. gr. er fjallað um tannlæknaþjónustu veitta á heilsugæslustöðvum af skólatannlæknum eða á stofum tannlækna, sem Tryggingastofnun ríkisins hefur samið við. Samkvæmt 44. gr. eins og hún er frá og með síðastliðnum áramótum, greiða sjúkrasamlög 50% kostnaðar við tannviðgerðir örorkulífeyrisþega, þar á meðal þroskaheftra, þó ekki gullfyllingar, krónur eða brýr. Heimilt er að hækka greiðslu fyrir þessa

bótaþega eftir reglum, sem tryggingaráð setur í allt að 75%, ef um er að ræða langsjúkt fólk á stofnunum og hvað snertir vangefna, er dveljast á hælum, er heimilt að hækka í 100%.

Einnig er heimilt að hækka í 100% með sama hætti allar greiðslur fyrir tannlækningar vangefinna, sem metnir eru 75% öryrkjar og njóta fullrar tekjutryggingar, þ. e. a. s. í umsjá foreldra eða annarra forráðamanna.

c. Önnur lög.

Að sönnu snerta mörg sérlög málefni þroskaheftra á einn eða annan hátt og verða þau seint upptalin hér. Þó má hér nefna sérákvæði í lögum nr. 25/1975, sem m. a. fjalla um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir. Í 13. gr. þeirra laga, en sú grein fjallar um umsókn og greinargerð varðandi fóstureyðingar, segir m. a., að sé kona vegna geðsjúkdóms, mikils greindarskorts eða af öðrum ástæðum ófær um að gera sér grein fyrir nauðsyn aðgerðarinnar, þá sé heimilt að veita leyfi til aðgerðarinnar samkv. umsókn lögráðamanns. Hér er um að ræða undantekningarákvæði frá þeirri reglu, að viðkomandi kona sækir um fóstureyðingu án afskipta annarra en tveggja lækna eða læknis og félagsráðgjafa sé um félagslegar ástæður að ræða.

Varðandi ófrjósemisaðgerðir eru ennfremur sérákvæði í 22. gr. laganna, en þar kemur fram að sé ástæða til ófrjósemisaðgerðar fyrir hendi, samkv. 18. gr. 2, þ. e. a. s. sé viðkomandi ekki fullra 25 ára, en önnur skilyrði mæli með, eða viðkomandi er fullra 25 ára, en vegna geðsjúkdóms, mikils greindarskorts eða annarra geðtruflana sé varanlega ófær um að gera sér grein fyrir afleiðingum aðgerðarinnar, má heimila aðgerð samkv. umsókn sérstaklega skipaðs lögráðamanns. Aðalreglan er sú að ófrjósemisaðgerð er heimil sé viðkomandi 25 ára gamall og óski hans slíks. Hvað snertir vangefna er eingöngu heimilt að veita slíkt leyfi þrátt fyrir 25 ára aldur, ef sérstaklega skipaður lögráðamaður fer fram á slíkt. Í þessum tilvikum nægir ekki umsókn lögráðamanns, heldur verður að fara fram á það við viðkomandi yfirvöld, í þessum tilvikum borgarfégeta, bæjarfégeta eða sýslumann, að þeir skipi sérstaka lögráðamenn til þess að annast þetta. Þetta ákvæði var sett inn í lög in til þess að tryggja það, að lögráðamenn, sem í flestum tilvikum eru foreldrar eða aðrir forráðamenn, geti ekki haft of mikil áhrif á það, að til slíkra aðgerða sé gripið.

Hvað snertir fóstureyðingar sérstaklega er tekið fram, að sé kona yngri en 16 ára eða hafi hún verið svipt sjálfræði, þá eigi foreldrar eða lögráðamenn að taka þátt í umsókn hennar, nema sérstakar ástæður mæli gegn því. Hér ber þess ennfremur að gæta að foreldrar eða forráðamenn hafi ekki of mikil áhrif, þannig að þetta er ekki gert að algjöru skilyrði. Þetta á þó ekki við nema eitthvað mæli sérstaklega gegn því að umsókn komi frá foreldrum eða forráðamönnum. Samkvæmt 9. gr. áðurnefndra laga, er fóstureyðing heimil af félagslegum ástæðum, m. a. ef ætla má að þungun og tilkoma barns verði konunni eða hennar nánustu of erfið vegna óviðráðanlegra félagslegra ástæðna og ber þá m. a. að taka tillit til þroskaleysis viðkomandi konu til að annast barn á fullnægjandi hátt.

Önnur lög, sem nefna má hér, eru lög nr. 74/1978 um heyrnar- og talmeinastöð Íslands. Með þessum lögum var komið á fót stofnun, sem nefnist heyrnar- og talmeinastöð Íslands. Hlutverk stofnunarinnar er að annast hvers konar þjónustu við heyrnarskerta, t. d. prófun heyrnar og úthlutun heyrnartækja. Ennfremur á stofnunin að annast sjúkdómsgreiningu málhaltra, bæði barna og fullorðinna. Stofnuninni ber að halda skrá yfir alla þá landsmenn, sem eru heyrnarskertir og/eða málhaltir. Stofnuninni ber að hafa fullt samráð við alla opinbera aðila, sem vinna á þessu sviði. Stofnuninni ber að hafa yfirumsjón með þjálfun og endurhæfingu heyrnarskertra og málhaltra, að því er tekur til heyrnartækjameðferðar og heyrnarrannsóknna. Þessari stofnun er falið að skipuleggja ferðir sérfræðinga til aðstoðar heyrnardaufum úti á landi. Ennfremur hafa sérfræðilega umsjón með heyrnaruppeldis- og læknisfræðilegri meðferð og rannsókn allra nemenda Heyrnleysingjaskóla Íslands og leið-

beina um meðferð þeirra. Um slíkt á stofnunin að hafa fullt samráð við fræðsluyfirvöld. Hið sama gildir um allar sérdeildir heyrnardauffra í almennum skólum og um stofnanir og sérdeildir fyrir þroskaheft fólk. Heyrnar- og talmeinstöð Íslands tók formlega til starfa um síðastliðin áramót og er nú unnið að því að koma föstum fótum undir stofnunina m. a. með útvegum heppilegs húsnæðis og annars, sem nauðsynlegt er til þess að stofnunin geti starfað lögum samkvæmt.

## 2. Félagsmálaráðuneytið

a. Lög nr. 27/1970 um endurhæfingu.

Tilgangur þessara laga er að stuðla að þjálfun og endurhæfingu fólks með varanlega skerta starfshæfni, svo það geti sem best séð sér farborða með eigin vinnu. Aðstoða skal þær stofnanir, sem annast endurhæfingu og koma á fót þeim rannsóknar- endurhæfingar- og vinnustöðvum, sem nauðsynlegar eru, með þeim hætti sem nánar er greint frá í lögnum.

Samkvæmt þessum lögum skipar félagsmálaráðherra 7 menn í endurhæfingarráð og eiga eftirtaldir aðilar einn fulltrúa hver: Öryrkjabandalag Íslands, Alþýðusamband Íslands, Vinnuveitendasamband Íslands, Samband ísl. sveitarfélaga, Læknafélag Íslands og menntamálaráðuneytið. Ráðherra skipar einn án tilnefningar og skal sá vera formaður ráðsins. Allur kostnaður við starfrækslu endurhæfingarráðs greiðist úr ríkissjóði.

Endurhæfingarráð hefur það hlutverk m. a. að semja áætlun um þörf endurhæfingarstöðva og vinnustöðva fyrir fólk með varanlega skerta starfshæfni, að hafa eftirlit með endurhæfingarstofnunum og vinnustöðum fyrir öryrkja, að vinna að því að verkaskipting slíkra stofnana verði sem hagkvæmust, að útvega þeim, er þarfnast endurhæfingar og þjálfunar rúm á stofnun við sitt hæfi og atvinnu að þjálfun lokinni. Að stunda upplýsingastarfsemi og hvetja þá, sem ekki geta séð sér farborða vegna skertrar starfshæfni, til þess að leita þjálfunar og þeirrar meðferðar sem við á svo að þeir geti fengið starf við sitt hæfi. Að vera stjórnvöldum til aðstoðar og ráðgjafar um endurhæfingarmálefni, athuga og gera tillögur um, hvernig almenn endurhæfing og sú endurhæfing fólks með skerta starfsorku, sem löggin taka sérstaklega til verði sem best samræmd í framkvæmd.

Lögin um endurhæfingu fjalla m. a. um endurhæfingarstöðvar. Til þess að koma á fót sjálfstæðum endurhæfingarstöðvum skal veita úr erfðafjárjóði, eftir því sem fé er fyrir hendi, svo sem hér segir:

- a. Styrk, sem nemur allt að þriðjungi stofnkostnaðar.
- b. Lán, sem nemur allt að þriðjungi stofnkostnaðar.

Lögin kveða á um það að til þess að koma á fót vinnustöðvum fyrir öryrkja sé heimilt að veita styrki á eftirfarandi hátt:

- a. Styrkur úr erfðafjárjóði, sem nemur allt að 40% af stofnkostnaði.
- b. Lán úr atvinnuleysistryggingasjóði til 20 ára, sem nemur allt að 40% kostnaðar.

Þess skal getið hér að samkv. 19. gr. laga nr. 57/1978 um heilbrigðisþjónustu, kemur fram að veita skal á heilsugæslustöðvum eða í tengslum við þær, sérfræðilega lækniþjónustu, svo sem endurhæfingu. Hlýtur það að verða stefnan í framtíðinni að tengja þetta sem mest. Segja má að yfirstjórn þessara mála sé allt of skipt hvað þetta snertir, þar sem félagsmálaráðuneytið fer með endurhæfingu, en heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið með heilsugæslu almennt.

Samkvæmt endurhæfingarlögum er heimilt að veita fé úr erfðafjárjóði til þess að koma á fót dvalarheimilum fyrir öryrkja, sbr. einnig lög nr. 12/1952 um ráðstöfun erfðafjárskatts.

Peir sem njóta eiga endurhæfingar samkvæmt lögnum eru þeir, sem lögheimili eiga á Íslandi og annað hvort a) geta ekki séð sér farborða vegna varanlegrar skertrar starfshæfni, eða b) er nauðsyn þjálfunar eða endurhæfingar til þess að koma í veg fyrir að þeir missi hæfileika sína til þess að sjá sér farborða vegna fyrirsjáanlega minnkandi starfsgetu af völdum orkutaps.

Hver sá, sem óskar þjálfunar vegna skertrar starfshæfni, skal, ef þess gerist þörf, ganga undir hæfnis- og starfspróf, þar sem rannsókuð er andleg og líkamleg hæfni hans. Samkvæmt lögnum skal afla upplýsinga um fortíð hans, heilsufar, menntun, uppeldi, hugðarefni, félagslegar aðstæður, efnahag og atvinnu og annað, er máli skiptir fyrir þjálfun starfs.

Samkvæmt tillögu endurhæfingarráðs skulu þeir, sem njóta endurhæfingar samkvæmt lögnum, eiga kost á aðstoð á eftirfarandi hátt:

- a. Styrk, ef fjárhagsástæður þeirra eru með þeim hætti, að þeir geta ekki aflað sér þess, sem þeir og skyldulið þeirra mega ekki án vera til lífsframfærslu, á meðan endurhæfing fer fram.
- b. Styrk eða lán til verkfæra- og tækjakaupa og annarri fyrirgreiðslu í sambandi við heimavinnu eða sjálfstæða starfsemi að endurhæfingu lokinni.

Útgjöld samkv. a-lið þessarar greinar eru greidd af hlutaðeigandi sveitarfélögum en lífeyrisdeild Tryggingastofnunar ríkisins veitir aðstoð samkv. b-lið.

Í 16. gr. laganna um endurhæfingu er ákvæði þess efnis að þeir, sem notið hafa endurhæfingar samkvæmt lögnum, skuli fá aðstoð til þess að finna starf við sitt hæfi. Endurhæfingarráð skal í samvinnu við vinnumiðlunina í landinu láta gera könnun á atvinnulífinu með tilliti til hentugra starfa fyrir fólk með skerta vinnugetu, gera spjaldskrá yfir fyrirtæki, er slíkum störfum ráða og vinna að því, að þeir fái aðgang að þessum störfum.

Þeir, sem notið hafa endurhæfingar skulu að öðru jöfnu, eiga forgangsrétt til atvinnu hjá ríki og bæjarfélögum.

Því skal ekki neitað að erfiðlega hefur gengið að framfylgja lögnum um endurhæfingu í samræmi við orðalag þeirra, einkum vegna fjárskorts.

Ákvæðin um að þeir, sem notið hafa endurhæfingar, skuli að öðru jöfnu eiga forgangsrétt til atvinnu hjá ríki og bæjarfélögum, hefur ekki verið virt sem skyldi. Eru reyndar skiptar skoðanir um það, hvort hægt sé með almennum lögum að veita vissum hópum þjóðfélagsins forgangsrétt til atvinnu hjá ríki og bæ, að öðru jöfnu, en orðalagið, að öðru jöfnu, hlýtur að tákna ef þeir eru til þess hæfir eða standast samanburð við aðra umsækjendur. Engin deila er um það að sjálfsagt sé að slíkir aðilar standi jafnfætis á öðrum.

En að setja um það ákvæði að þessir aðilar skuli njóta forgangs í almennum lögum, hefur verið deilt.

Eins og hér hefur komið fram áttu lögin um endurhæfingu að tryggja það að allvel sé búið að öryrkjum að því er varðar endurhæfingu þeirra og atvinnumál. En því verður ekki neitað að ekki hefur tekist að framfylgja þessum lögum í öllum greinum.

Í ráði mun vera að á næstunni fari fram gagnger endurskoðun á lögnum með hliðsjón af fenginni reynslu og breyttum aðstæðum frá því er þau voru sett.

#### b. Framfærsla, samkvæmt framfærslulögum nr. 80/1947

Samkvæmt þessum lögum skal veita hverjum þeim manni framfærslustyrk, er sökum fátæktar, vanheilsu, atvinnuskorts, eða af öðrum orsökum, getur eigi aflað sér þess, er sjálfur hann og skyldulið hans má eigi án vera til lífsframfærslu, og telst þar til læknishjálp og hjúkrun í veikindum, enda verði eigi bætt úr þörfum hans á annan hátt. Þessi lög fjalla um skyldu hjóna að framfæra hvort annað meðan hjónaband þeirra er eigi slitið að lögum, foreldra, í félagi eða hvort fyrir sig, að framfæra og ala upp börn sín þangað til þau eru 16 ára, og kjörforeldra að framfæra börn eftir sömu reglum og þá skyldu barna, að þau skuli ala önn fyrir foreldrum sínum, ef þau eru til þess fær að svo miklu leyti, sem lífeyrir samkvæmt lögum um almannatryggingar og aðrar tekjur hrökkva ekki til. Á sama hátt skulu foreldrar ala önn fyrir börnum sínum 16 ára og eldri.

Mörg af ákvæðum framfærslulaga nr. 80/1947 hafa tæpast hagnýta þýðingu í dag þar sem almannatryggingalög og skyld lög hafa þar tekið yfir. Hvað snertir proskahefta sérstaklega eru það ákvæðin um skyldu foreldra til þess að ala önn fyrir börnum sínum 16 ára og eldri, sem aðallega skipta máli, en sú skylda er gagnkvæm.

c. Styrktarsjóður vangefinna.

Styrktarsjóður vangefinna var stofnaður með lögum nr. 43/1958 um aðstoð við vangefið fólk. Sjóðurinn er í vörslu félagsmálaráðuneytisins og er það hlutverk hans að standa straum af kostnaði við að reisa og endurbæta stofnanir fyrir vangefið fólk.

Tekjur sjóðsins voru frá upphafi ákveðið gjald, sem lagt hefur verið á gosdrykki og öl, sem framleitt er hér á landi. Fyrstu fimm árin var þetta gjald 10 aurar á hverja flösku gosdrykkja og öls, sem seld var eða afhent.

Árið 1962 var þetta svonefnda tappagjald hækkað í 30 aura og árið 1966 var það hækkað í 60 aura, en þá var jafnframt ákveðið að fjórðungur þess skyldi renna til Hjartaverndar.

Lögin um aðstoð við vangefið fólk voru síðan afnumin með lögum nr. 97/1971 um vörugjald, en með ákvæði 12. gr. þeirra laga voru styrktarsjóði vangefinna tryggðar tekjur með gjaldi af gosdrykkjum og öli til loka júní 1976 og nam það gjald 1.95 kr. af hverjum lítra. Síðan var fjárhæð þessa gjalds breytt með síðari vörugjaldslögum þannig að með lögum nr. 118/1976 var það hækkað í 7 krónur af lítra og með lögum nr. 83/1977 var það enn hækkað í 10 kr. af lítra.

Þetta ákvæði gekk úr gildi um síðustu áramót og hliðstætt ákvæði hefur ekki verið tekið upp í lög. Sú stefna var tekin við afgreiðslu fjárlaga að veita ákveðinni fjárhæð til styrktarsjóðs vangefinna, þ. e. a. s. horfið var frá þessum afmarkaða tekjustofni. Samkvæmt fjárlögum 1979 skal verja 150 millj. króna til styrktarsjóðs vangefinna. Er þetta sama fjárhæð og áætluð var í fjárlögum 1978 en uppgjör fyrir það ár liggur ekki fyrir þegar þetta er ritað í mars 1979. Styrkveitingar úr styrktarsjóði vangefinna frá upphafi til ársloka 1978 nema samtals um 540 millj. kr. Sjóðurinn hefur að miklu leyti staðið undir þeirri uppbyggingu, sem orðið hefur á stofnunum vangefinna undanfarin ár.

Um úthlutun styrkja úr styrktarsjóði vangefinna vísast til fylgiskjals með frumvarpi þessu.

### 3. Menntamálaráðuneytið

a. Menntun þroskaheftra.

Ákvæði um skyldumenntun þroskaheftra sem og annarra þjóðfélagsþegna er að finna í grunnskólalögum nr. 63/1974.

Samkvæmt 2. gr. þeirra laga er hlutverk grunnskóla í samvinnu við heimilin, að búa nemendur undir líf og starf í lýðræðisþjóðfélagi, sem er í sífelldri þróun. Grunnskólinn skal leitast við að haga störfum sínum í sem fyllstu samræmi við eðli og þarfir nemenda og stuðla að alhliða þroska, heilbrigði og menntun hvers og eins. Grunnskólinn skal veita nemendum tækifæri til að afla sér þekkingar og leikni og temja sér vinnubrögð, sem stuðla að stöðugri viðleitni til menntunar og þroska.

Eins og hér kemur fram er allvel búið að menntunarmálefnum þroskaheftra á grunnskólastigi í orði kveðnu. Áhersla er lögð á það að allir eigi kost á og fái innan grunnskólans þá kennslu, sem unnt er að veita þar. Nú er það hins vegar vitað mál að erfitt er í þjóðfélagi sem þessu að búa svo um hnútana að allir geti undantekningarlaust fengið menntun sína í grunnskóla og á það ekki síst við um þroskaheftra, enda gera lögin ráð fyrir því sbr. 50 gr. laganna en hún hljóðar svo:

„Börn, sem talin eru víkja svo frá eðlilegum þroskaferli, að þau fái ekki notið venjulegrar kennslu í einni eða fleiri námsgreinum, eiga rétt til sérstakrar kennslu við sitt hæfi. Slík kennsla fer fram einstaklingslega, í hópum, sérþekkingum eða sérdeildum grunnskóla, nema til komi kennsla á sérstofnunum samkv. 52. gr. Kennsla fer fram eftir því, sem henta þykir afbrigðum nemanda og aðstæðum skóla- og fræðsluumdæmis. Sérmenntaðir kennarar skulu annast kennslu, þar sem því verður við komið. Heimilt er skóla að fjölga í þessu

skyni vikulegum skyldustundum einstakra nemenda um allt að tveimur kennslustundum, en tilkynna skal slíkt forráðamönnum nemenda.

Þessum viðbótarkennslustundum sé einkum varið til þess að veita einstökum nemendum hjálpi.“

Ætlast er til að hinir almennu skólar reyni eftir fremsta megni að haga störfum sínum í samræmi við ofangreint að svo miklu leyti sem slíkt er unnt. Varðandi þessa aðstoð bæði í skólunum sjálfum og eins utan þeirra og um tilhögun slíkrar aðstoðar er kveðið nánar í 67. gr. grunnskólalaga. En þar kemur m. a. fram að hlutverk ráðgjafar- og sálfræðipjónustu sé, að annast rannsókn á afbrigðilegum nemendum og þeim, sem ekki nýtast hæfileikar í námi og starfi. Ennfremur að leiðbeina skólastjórum, kennurum og foreldrum um kennslu, uppeldi og meðferð nemenda, sem rannsakadir eru samkvæmt þessu. Ennfremur að taka til meðferðar nemendur sem sýna merki geðrænna erfiðleika, og leiðbeina foreldrum og kennurum um meðferð þeirra.

Samkvæmt upplýsingum menntamálaráðuneytisins er uppbygging ráðgjafar- og sálfræðipjónustu þessarar hugsuð á eftirfarandi veg:

Fræðsluumdæmi með 2500 nemendum, eiga rétt á 2.5 stöðum, einum sálfræðing og 1.5, sem skiptist milli sérkennara og félagsráðgjafa. Fyrir hverja 1000 nemendur fram yfir 2500 komi ein staða til viðbótar. Þessi þjónusta er á engan hátt fullmótud, enda hlýtur slík uppbygging að taka nokkurn tíma. Meðan svo er, er ekki hægt að gera ráð fyrir fullkominni sérkennslu á þessu sviði.

Þar sem ekki er starfrækt ráðgjafar- og sálfræðipjónusta hvílir ákvörðun um sérkennslu innan grunnskólans á herðum skólastjóra og kennara. Sé um alvarleg tilfelli að ræða, ber samkv. lögum ætíð að kalla eftir sérfræðingum þegar taka þarf ákvarðanir. Valdið í sjálfu sér liggur hjá foreldrum og öll hjálpi og aðstoð á þessu sviði á lögum samkvæmt að vera boðin fram af framangreindum aðilum. Í reynd er engin slík þjónusta utan Reykjavíkur og nágrennis.

Sú aðstoð, sem veitt er innan grunnskólanna fer á margan hátt eftir tegund vandans og má sem dæmi nefna talkennslu, stuðningskennslu í deildum, deildum fyrir fjölfatlaða, deildum fyrir hreyfihamlaða, deildum fyrir heyrnarskerta, deildum fyrir málhamlaða, deildum fyrir blinda, deildum fyrir atferlistruflaða, sérdeildum fyrir nemendur með mikla námsörðugleika o. s. frv. Slíkum nemendum er áætlað nám í samræmi við eðli fötlunar. Reglugerð nr. 270/1977 um sérkennslu og reglugerð nr. 213/1975 um skólakostnað taka af skarið hvað þetta snertir.

Þörfin fyrir sérkennslu innan sérskólakerfisins virðist vera mismunandi eftir landshlutum. Sú könnun, sem gerð hefur verið á þessu sviði hefur verið framkvæmd af skólunum sjálfum án sérfræðilegrar aðstoðar í flestum tilvikum og kemur fram að þörfin er talin vera frá 7% til 16.8% nemenda. Meðalþörf er um 12% að mati skólanna, en 10% nemenda fá aðstoð. Mismunurinn á þessu byggist fyrst og fremst á vöntun á sérkennurum, einkum í strjalsbýlinu. Auk þess skortir mikið á að ráðgjafar- og sálfræðipjónusta sé eins og best verður á kosið.

Talið er að þessi vöntun komi fyrst og fremst niður á nemendum með námsörðugleika, t. d. í móðurmáli og stærðfræði. Sá hluti á skólaskyldualdri, sem stundar nám utan almenns grunnskóla er talinn 1.35% og til þessa hóps teljast þeir, sem ekki er talið að unnt sé að kenna þar, þ. e. a. s. börn, sem að dómi sálfræðipjónustu og annarra sérfræðinga skortir hæfileika til að stunda venjulegt grunnskólanám, og börn, sem að dómi skólalæknis hafa eigi heilsu eða önnur líkamleg skilyrði til þess að stunda venjulegt grunnskólanám.

Samkvæmt 52. gr. grunnskólalaga er gert ráð fyrir að þeim börnum, sem svo er ástatt um skuli séð fyrir kennslu í sérstofnun. Þar skal þeim veitt uppeldi og fræðsla við þeirra hæfi, enda liggja fyrir álit sálfræðipjónustu um, að nám í grunnskóla beri ekki tilætlaðan árangur. Samkvæmt lögum ber menntamálaráðuneytinu að hafa forgöngu um, að slíkar sérstofnanir verði reistar, auk þess, sem það lætur gera heildaráætlanir um slíkar sérstofnanir og rekstur

þeirra og skal hún að fullu framkvæmd innan 10 ára frá gildistöku laga um grunnskóla, en lög in voru samþykkt 21. maí 1974 og öðluðust gildi þegar í stað.

Allur stofnkostnaður greiðist úr ríkissjóði svo og rekstrarkostnaður, þar með talin daggjöld nemenda að því leyti, sem bætur almannatrygginga hrökkva ekki til.

Þegar um er að ræða börn, sem að dómi sálfræðipjónustu og annarra sérfræðinga eiga við að etja hömlur, einkum í máli og lestri, sem valda því, að tvísýnt er um árangur venjulegrar bekkjarkennslu, jafnframt börn, sem að dómi sálfræðipjónustu og annarra sérfræðinga eiga við svo mikil aðlögunarvandamál að stríða, að þau eiga ekki samleið með venjulegum nemendum, og börn, sem af öðrum ástæðum þurfa sérstakrar aðstoðar við að dómi sálfræðipjónustu og annarra sérfræðinga, þar með talin seinþroska börn, skal þeim séð fyrir kennslu í almennum grunnskóla eða sérstakri deild á hans vegum. Telji sálfræðipjónusta, sem hlut á að máli, að slíkt muni ekki bera tilætlaðan árangur, þá skal séð fyrir kennslu í sérstofnun samkvæmt því sem segir hér fyrir um þá aðila, sem þangað eiga að fara.

Menntamálaráðuneytið setur reglugerð um sérstofnanir samkvæmt 52. gr. og skal þar m. a. kveðið á um kennslumagn, húsnæði og starfsmannahald. Hvert fræðsluumdæmi skal eiga aðgang að slíkum sérstofnunum. Reglugerð nr. 270/1977 um sérkennslu er sett með stoð í þessu ákvæði. Hún gerir ráð fyrir slíkri þjónustu fyrir börn innan skólaskyldualdurs. Reglugerð nr. 142/1977 sem gefin er út af heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu um aðstoð við þroskahefta einstaklinga, sem ekki dveljast á stofnunum, gerir enn fremur ráð fyrir fyrirbyggjandi aðstoð, en um hana vísast nánar til kaflans um afskipti heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins af þessum málum.

Í reglugerð um sérkennslu kemur fram að foreldrar og forráðamenn þroskaheftra barna yngri en 7 ára, er þess óska, eiga rétt á ráðgjöf um uppeldi þeirra hjá sérfræðipjónustu Öskjuhlíðarskóla, að því leyti sem áður nefnd reglugerð nr. 142/1977 tekur ekki til, enda fari jafnframt fram uppeldisfræðileg, sálfræðileg, læknisfræðileg og félagsleg rannsókn og greining. Hið sama gildir um börn, sem grunur leikur á að séu þroskaheft. Í niðurlagi 52. greinar grunnskólalaga er menntamálaráðuneytinu heimilað að ákveða nemendum, sem sú grein tekur til og taldir eru upp hér að framan, námstíma, er sé einu eða tveim árum lengri en skólaskylda almennt býður. Þeir einstaklingar, sem hér falla undir samkvæmt sérkennslureglugerðinni eru: Mjög greindarskertir, geðveikir, heyrnarlausir og afbrotaunglingar og fleiri. Stærsti hópurinn er greindarskertir einstaklingar eða 0.83% nemenda á skólaskyldualdri. Í þessari tölu eru einnig þeir, sem eru á hælum, en þeir eru 0.35% nemenda á skólaskyldualdri. Afgangurinn er í sérskólum, þ. e. a. s. 0.48% þeirra sem á skólaskyldualdri eru.

Varðandi sérskóla og tengdar stofnanir vísast til fylgiskjals með frumvarpi þessu.

b. Lög um vernd barna og ungmenna nr. 53/1966.

Samkvæmt þessum lögum tekur vernd barna og ungmenna yfir eftirfarandi verkefni og úrræði: Almennt eftirlit með aðbúð og uppeldi á heimili, eftirlit með hegðun og háttsemi utan heimilis, ráðstöfun í vist, í fóstur til kjörforeldra eða á sérstakar uppeldisstofnanir, eftirlit með uppeldisstofnunum svo sem barnaheimilum, vöggustofum, dagheimilum, leikskólum, gæsluleikvöllum, sumardvalarheimilum, fávítahælum fyrir börn og ungmenni o. s. frv., sé eftirlitið ekki falið öðrum samkvæmt sérstökum lögum, eftirlit með börnum og ungmennum, sem eru líkamlega og andlega miður sín, einkum þeim, sem eru blind, málhölt, fötluð eða fávítar, eftirlit með börnum og ungmennum, sem eru siðferðislega miður sín, hafa framið afbrot eða eru á annan hátt á glapstigum.

Vinnuvernd og eftirlit með skemmtunum.

Samkvæmt lögnum eru börn þeir einstaklingar, sem eru innan 16 ára aldur, ungmenni eru unglingar á aldurs skeiðinu 16—18 ára. Samkvæmt lögnum skulu eftirtaldir aðilar rækja starf til verndar börnum og unglingum: Barnaverndarnefndir og barnaverndarráð.

Menntamálaráðuneytið hefur yfirstjórn barnaverndarmála.

Barnaverndarnefndum og barnaverndarráðum ber að leita samvinnu við forráðamenn skóla, heilsugæslu og félagsmála og aðra þá, sem fjalla um málefni barna og unglunga.

Samkvæmt framangreindu koma störf barnaverndarnefnda og barnaverndarráða inn á vettvang stofnana, er vista þroskahefta, auk þess sem þroskaheftir einstaklingar, sem undir lögina falla njóta forsjár þessara aðila að svo miklu leyti sem lögina taka til. Barnaverndarnefndir eru oft einnig þannig í stakk búnar að þær geti miðlað upplýsingum til skóla, heilbrigðis- og félagsmálakerfis, er að gagni gætu komið í baráttunni við að koma hverjum einstaklingi til þess þroska, sem frekast er mögulegt.

#### 4. Nýmæli frumvarpsins

Nýmæli í þessu frumvarpi eru mörg og skal hér reynt að draga fram þau helstu í stuttu máli:

1. Ákvæði 1. greinar, þar sem kveðið er á um að þroskaheftum skuli tryggt jafnrétti við aðra þjóðfélagsþegna er í sjálfu sér ekki nýmæli, þar sem líta verður svo á að mannréttindi, þar með talið jafnrétti, séu einn af hornsteinum stjórnarskrárinnar. Hvað snertir þroskahefta sérstaklega er um nýmæli að ræða.
2. Með ákvæðum 2. greinar er lagt til að orðið „þroskaheftur“ sé skilgreint, en slíkt hefur ekki verið gert í lögum áður.
3. Í 3. grein frumvarpsins er kveðið á um yfirstjórn málefna þroskaheftra og um skýra verkaskiptingu milli þeirra þriggja ráðuneyta, sem með þessi málefni fara og samvinnu þeirra innan sérstakrar stjórnarnefndar.
4. Í 4. gr. frumvarpsins er landinu skipt niður í átta starfssvæði, að því er málefni þroskaheftra varðar. Þar er gert ráð fyrir sérstökum svæðisstjórnnum, sem er ætlað það hlutverk að fara með þessi málefni í héraði og er þannig ætlunin að færa frumkvæði þessara mála sem mest yfir í héruðin og jafnframt að þar fari fram sem fjölþættust þjónusta.
5. Með 2. kafla þessa frumvarps sem fjallar um tilkynningarskyldu, er lagt til að lögfest verði viss tilkynningarskylda, þannig að þeim aðilum, sem annast mæðraskoðanir, heilsufarskoðanir og því um líkt, sé gert skylt að fylgjast vel með andlegu og líkamlegu atgervi þeirra, sem þeir skoða og tilkynna foreldrum og svæðisstjórnnum eftir því um hvaða skoðun er að ræða, um grun um þroskahefingu o. s. frv.
6. Í 3. kafla þessa frumvarps er lagt til að sett verði á fót sérstök aðalgreiningarstöð, greiningarstöð ríkisins, og er henni fyrst og fremst ætlað að annast rannsóknir á greiningu á þroskaheftum ásamt öðrum störfum. Gert er ráð fyrir að við þessa stöð starfi sérmenntað starfsfólk og að sérstakur forstöðumaður starfi þar sérmenntaður í uppeldi og umönnun þroskaheftra.
7. Í 11. gr. eru ákvæði þess efnis að búa skuli þannig að almennum stofnunum, að þeim sé kleift að annast þjónustu við þroskahefta.
8. Í 12. gr. er kveðið á um þær stofnanir, sem skuli vera fyrir þroskahefta í landinu. Reynt er að aðgreina slíkar stofnanir með hliðsjón af hlutverki þeirra.
9. Í 13. grein eru ákvæði um umsóknir, um þjónustu og vistun á stofnunum. Þar er kveðið á um aðra skipan mála heldur en í dag og visast um það nánar til athugasemda við 13. gr.
10. Í 14. gr. frumvarpsins eru sérstök ákvæði, sem tryggja eiga það, að þeir aðilar, sem ekki njóta kennslu eða þjálfunar utan heimilis, fái slíka ókeypis kennslu og þjálfun, sem metin yrði við þeirra hæfi. Hér er um að ræða ákvæði til þess að tryggja það, að þroskaheftir, sem einhverra hluta vegna njóta ekki þeirrar almennu þjónustu, sem fyrir hendi er samkvæmt lögum, verði ekki útundan.
11. Í 15. gr. eru ákvæði um að framfærendur þroskahefts einstaklings, sem eingöngu dvelur í heimahúsum og þarfnast umönnunar eða gæslu, að dómi svæðisstjórnar, að höfðu sam-

ráði við greiningarstöð ríkisins, eigi rétt á aðstoð. Gert er ráð fyrir að viðkomandi sveitarfélög sjái um að þessi aðstoð verði veitt, en kostnaður við aðstoðina verði greiddur úr ríkissjóði, sbr. 17. gr. 4. málsg. Ennfremur er gert ráð fyrir því að kjósi framfærendur það sjálfir og séu þeir taldir til þess hæfir, sé heimilt að veita aðstoð með peningagreiðslu.

#### *Athugasemdir við einstakar greinar.*

##### Um 1. gr.

Hér er kveðið á um markmiðið, en það er í grundvallaratriðum að tryggja þroskaheftum sömu réttindi og öðrum þjóðfélagsþegnum. Ekki er algengt að kveðið sé á um tilgang laga í sjálfum lögnum, því hinar einstöku greinar eiga að bera tilganginn með sér. Hið sama á einnig við hér. Hins ber þó að gæta, að mjög skortir á réttindi þroskaheftra hér á landi, þannig af þeirri ástæðu einni virðist rökrétt að greina frá markmiðinu þegar í upphafi.

Þau réttindi sem hér er fyrst og fremst um að ræða eru þau, sem ekki eru tryggð með öðrum lögum, sem fjalla um almenn mál og snerta hina félagslegu aðstoð þjóðfélagsins. Sem dæmi um slík almenn lög sem tryggja alla landsmenn á sama hátt má nefna lög um grunnskóla nr. 63/1974 og lög um heilbrigðisþjónustu nr. 57/1978. Ekki er ástæða til þess að grípa inn á svið þessara laga, þar sem þau eiga m. a. að tryggja jafnan rétt allra til þeirrar þjónustu og starfsemi, sem þar er fjallað um.

##### Um 2. gr.

Hér er reynt að skilgreina orðið þroskaheftur. Slík skilgreining orkar alltaf tvímælis. Sú leið var valin að skýra orðið rúmri skýringu, enda mun mála sannast að þeir hópar, sem frumvarpinu er ætlað að ná til, þurfi allir á aðstoð þjóðfélagsins að halda í einni mynd eða annarri. Eins og fram kemur hér í athugasemdum við 1. gr. er markmiðið fyrst og fremst að tryggja þroskaheftum réttindi, að svo miklu leyti sem almenn lög gera slíkt ekki. Fyrir kann að koma að önnur lög, þ. e. a. s. sérlög nái til ákveðins hóps þroskaheftra en ekki annarra. Markmiðið er þá að tryggja þeim, sem ekki njóta slíkra laga, en þurfa á aðstoð að halda, jafnan rétt.

Því er ekki að neita að ákveðnum hópum þroskaheftra, í orðsins rýmstu merkingu, hefur verið betur borgið frá löggjafans hendi en öðrum. Sumir eru í aðstöðu til þess að berjast sjálfir fyrir eigin málstað, þegar aðrir verða algjörlega að vera undir náð og miskunn annarra komnir. Það eru ekki síst slíkir einstaklingar, sem þurfa á lögum sem þessu að halda til þess að tryggja réttindi sín.

Skilgreining á orðinu þroskaheftur er efnislega mjög svipuð þeirri skýringu, sem fram kemur í 1. gr. reglugerðar um sérkennslu nr. 270/1977.

##### Um 3. gr.

Hér er kveðið á um skiptingu málaflokka milli þeirra þriggja ráðuneyta, sem með þessi mál fara í dag og eðlilegt þykir að fari með áfram. Eitthvert stærsta vandamálið varðandi málefni þroskaheftra í dag er ugglaut skortur á yfirstjórn og samstjórn. Það eitt að koma þessu í lag yrði stór áfangi í velferðarmálefnum þroskaheftra. Til þessa dags hefur ekkert eitt ráðuneyti farið með samræmda yfirstjórn þessara mála. Að svo miklu leyti sem þessu hefur verið stjórnað samkvæmt lögum hefur heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið farið með vistunarmálefni þroskaheftra og almannatryggingamál. Menntamálaráðuneytið hefur farið með menntunarmálefni þeirra og félagsmálaráðuneytið með styrktarsjóð vangefinna. Varðandi aðra málaflokka hefur traudla verið um stjórnun að ræða. Hefur hún verið handahófskennd og samkvæmt veltu fremur farið fram á einstökum stofnunum en í ráðuneytum.

Hér er lagt til að félagsmálaráðuneytið fari með stjórn allra annarra málefna en þeirra, er snerta hjúkrunar- og sjúkradeildir og fræðslu. Í sjálfu sér má endalaust deila um það, hvar

eðlilegast sé að hafa slíka yfirstjórn. Hins vegar verður því ekki á móti mælt, að í dag er lítið á þessi mál frá félagslegum sjónarhóli ekki síður en heilbrigðislegum eða fræðslulegum. Samstjórn þessara mála er því einna helst félagslegs eðlis og því ekki óraunhæft að fela félagsmálaráðuneytinu slíkt.

Gert er ráð fyrir því að sérstök deild sinni þessum málum innan félagsmálaráðuneytisins. Í sjálfu sér þyrfti ekki lagaákvæði til stofnunar slíkrar deildar, þar sem nægjanlegt væri að fyrir lægi ákvörðun viðkomandi stjórnvalda hér um. Hins er þó að geta að þetta atriði vegur mjög þungt, sérstaklega í upphafi, þar sem koma þarf á heildarskipulagi þessara mála sem fyrst í samráði við þá aðila, sem á þessum vettvangi starfa. Þykir því ástæða til að lögin taki hér af skarið, enda er til þess ætlast að lögin taki ekki gildi strax, en þegar verði hafist handa innan deildarinnar, m. a. til þess að undirbúa gildistöku.

Frumvarpið gerir ráð fyrir þriggja ráðuneyta stjórnarnefnd málefna þroskaheftra, þ. e. a. s. þeirra þriggja, sem með mál þessi fara. Verkefni slíkrar stjórnarnefndar yrði fyrst og fremst að gæta þess, að samræmdar verði allar ráðstafanir og öll þjónusta, þannig að skörunarmálefni þessara ráðuneyta yrðu úr sögunni, en þau eru ærið mörg í dag. Enn fremur er nefndinni ætlað að vera úrskurðaraðili um ágreiningsatriði. Skal þá nefndin kveða upp úrskurð, en slíkum úrskurði má áfrýja til félagsmálaráðherra, auk þess sem dómstólar gætu að sjálfsögðu kveðið upp dóma um gildi þessara úrskurða, samkvæmt almennum réttarreglum, þ. e. a. s. úrskurður ráðherra yrði ekki fullnaðarúrskurður. Gert er ráð fyrir varamönnum í stjórnarnefndinni, enda viðbúið að vanhæfissjónarmið geti komið hér til greina.

#### Um 4. gr.

Samkvæmt þessari grein er ætlunin að skipta landinu niður í átta starfssvæði. Eru svæði þessi þau sömu og fræðslusvæðin og læknishéruðin samkvæmt gildandi lögum. Er eðlilegt að hér sé valin sama skipan enda munu fleiri lög verða sniðin eftir þessu í framtíðinni. Hér er um samræmingu að ræða.

Gert er ráð fyrir svæðisstjórnnum, sem gera skulu tillögur um þjónustu og samræma aðgerðir þeirra aðila, sem með stjórn þessara mála fara. Samkvæmt þessu er ætlast til að frumkvæðið sé hér eftir í héraði.

Í svæðisstjórnnum eiga sæti fræðslustjórnir og héraðslæknar auk þriggja annarra aðila, þar af tveggja frá viðkomandi sveitarfélögum og eins frá foreldrasamtökum þroskaheftra á svæðinu. Í dag er einn fræðslustjóri á hverju svæði nema á Reykjanessvæði eru þeir tveir, þar af annar í Hafnarfirði. Héraðslæknar eru nú samtals átta, þ. e. a. s. einn á hverju svæði. Fræðslustjórnir og héraðslæknar eru vegna kunnáttu sinnar og starfa sjálfsagðir í svæðisstjórnir. Auk þess eru þeir starfsmenn ríkisins og því kjörnir til þess að gæta hagsmuna heildarinnar við störf sín í svæðisstjórnnum.

Ætlast er til að svæðisstjórnir kjósi sér sjálfar formenn og enn fremur að setja megi þeim starfsreglur samkvæmt eigin tillögum og stjórnarnefndar. Þannig er ætlast til að þær geti sem mest starfað að eigin frumkvæði og án of mikilla afskipta ríkis og viðkomandi sveitarfélaga.

#### Um 5. gr.

Hér er kveðið á um meginþætti þeirrar þjónustu, sem nauðsynlegt er að veita á hverju svæði eigi lög sem þessi að þjóna tilgangi sínum. Gert er ráð fyrir því að þessi þjónusta verði veitt sem mest á almennum stofnunum þjóðfélagsins, svo sem í skólum og á heilsugæslustöðvum auk þess á stofnunum, sem taldar eru upp í 12. gr. Sé rétt að framtíðarskipulagningu staðið er enginn vafi á því að tengja mætti þetta við þá þætti heilbrigðis- mennta- og félagsþjónustu almennt, sem fyrir eru í landinu eða verið er að koma á fót. Þannig yrði kostnaður vegna þessa óverulegur verði þetta felld inn í heildarmyndina.

Svæðisstjórnir gera tillögur um það hvernig þessari þjónustu verði best fyrir komið á hverju svæði og geta fleiri en eitt svæði t. d. sameinast um sérmenntað starfsfólk. Í þeim

tilvikum, sem ekki eru nægjanleg verkefni fyrir sérmenntað starfsfólk, eða þar sem ekki fæst slíkt fólk, getur sami aðili t. d. tekið að sér tvo eða fleiri þjónustubætti, enda fengi hann sérstaka þjálfun til viðbótarstarfa, sbr. nánar ákvæðin um hlutverk greiningarstöðvar ríkisins. Einnig er mögulegt, að þeir sem annast ákveðna þætti skv. þessu á einu svæði gegni þjónustu á öðru eða öðrum svæðum, ef slíkt bitnar ekki á aðalstarfi. Ráðherra getur í reglugerð sett nánari ákvæði um þjónustu þess, annað hvort miðað við tiltekið svæði eða tiltekin sameinuð svæði, eða þá fyrir landið í heild. Getur svo farið að tvö svæði sameinist algjörlega um alla þjónustu og þarf þá að koma reglugerð, þar sem m. a. yrði kveðið á um þjónustu og tekin afstaða til skiptingar kostnaðar o. fl.

#### Um 6. gr.

Hér er kveðið á um mjög mikilvægt atriði, en það er skyldan til þess að tilkynna væntanlegum foreldrum þegar í stað um þroskaheftingu séu líkur á slíku þegar fyrir fæðingu, þ. e. a. s. komi slíkt fram við mæðraskoðun. Skal viðkomandi jafnframt hlutast til um frekari rannsókn í samráði við foreldra.

Ekki er nokkur vafi á því að nái þessi ákvæði tilgangi sínum verður hægt að draga stórlega úr hættunni á þroskaheftingu, sérstaklega þegar gætt er þeirrar öru þróunar, sem orðið hefur á rannsóknum á fósturskeiði á undanförunum árum. Í dag hvílir engin slík skylda á þeim, sem að mæðraskoðun standa til þess að tilkynna um þetta, þótt vissulega telji margir slíka skyldu siðferðislega.

#### Um 7. gr.

Hér er sama skylda lögð á herðar þeim, sem annast einstaklinga við og eftir fæðingu. Hér er þunginn lagður á aðgerðir, þannig að viðkomandi svæðisstjórn sé gert viðvart jafnframt því sem framkvæmd skal frumgreining á heilsugæslustöð á viðkomandi svæði. Mikilsvert er að foreldrar séu fræddir um hugsanlega þroskaheftingu. Í þeim tilvikum þar sem grunur er á rökum reistur ber svæðisstjórn að láta greiningarstöð ríkisins í té allar upplýsingar, svo hún geti tekið afstöðu til frekari rannsókna. Sé grunur ekki á rökum reistur er þarflaust að senda upplýsingar, sbr. nánar ákvæði 9. gr. 2. mgr.

#### Um 8. gr.

Hér er einnig kveðið á um mikilvægt atriði, sem jafnframt ætti að vera tiltölulega auðvelt í framkvæmd. Heilsufarsskoðanir barna eru óviða eins nákvæmar og hér á landi. Er því nauðsynlegt að þessar skoðanir nái til sem flestra þátta, hvort sem þeir snerta andlega eða líkamlega heilbrigði. Sem stendur er unnið að skipulagningu á heilsufarsskoðunum barna fyrir næstu framtíð. Ætti því að vera auðvelt og reyndar sjálfsagt að taka tillit til þessara atriða við þá skipulagningu. Hvílir hér sú skylda á þeim, sem þessar skoðanir framkvæma að tilkynna svæðisstjórnnum um þroskaheftingu sé grunur um slíkt. Í samræmi við þetta er eðlilegt að sálfræðipjónusta í skólum beri sömu skyldur, en unnið er að uppbyggingu hennar í samræmi við grunnskólalög frá 1974 og er uppbyggingin víða komin nokkuð á leið.

#### Um 9. gr.

Þessi grein fjallar um þagnarskyldu þeirra, sem annast tilkynningar og rannsóknir samkv. kaflanum um tilkynningaskyldu. Eins og eðlilegt er verður hér að ríkja fullkominn trúnaður. Í sjálfu sér er ekki þörf á að kveða á um slíka skyldu sérstaklega hér, þar sem allir opinberir starfsmenn bera lögum samkvæmt ríka þagnarskyldu. Aldrei verður þó þagnarskyldan brýnd nógu oft fyrir þeim er hana bera. Vegna þess hversu viðkvæm þessi mál eru, sérstaklega á þessum stigum, er æskilegt að kveða sérstaklega á um þagnarskylduna hér.

Í greininni er jafnframt mælt svo fyrir að eyða skuli öllum skráðum upplýsingum um athugun á þroskaheftingu í þeim tilvikum þar sem hún var ekki á rökum reist. Er hér um það

að ræða, að ekki sé verið að geyma upplýsingar, sem engum tilgangi þjóna nema til skapraunar viðkomandi foreldrum og síðar viðkomandi einstaklingi auk þess sem þarflaust er að geyma slíkar upplýsingar. Má reyndar segja að hér sé um sjálfsagt mannréttindamál að ræða, þótt ekki hafi það áður hlotið lögfestingu. Ber þeim aðilum, er að heilbrigðis-, mennta- og félagsmálum starfa, saman um að þetta séu einhver viðkvæmustu málin, sem upp koma í sambandi við störf þeirra á þessum vettvangi og beri eftir því sem unnt er að stemma stigu við slíku. Því er ekki að neita að mjög skiptar skoðanir eru á því, hvort þetta ákvæði sé í reynd framkvæmanlegt og sé svo þjóni engum tilgangi að lögfesta það. Hér er um svo mikilvægt atriði að ræða að fullreyna verður hvort ekki sé hægt að framfylgja því og er það því lagt til hér.

#### Um 10. gr.

Þessi grein fjallar um greiningarstöð ríkisins og er henni fyrst og fremst ætlað að annast rannsókn og greiningu þroskaheftra auk annars, sbr. upptalningu í frumvarpinu. Fleiri störf kunna að koma til eftir því hver framvinda mála verður, auk þess sem viðbúið er, að stöðin þurfi í byrjun mjög að hjálpa svæðisstjórnunum.

Nauðsynlegur þáttur í velferðarmálefnum þroskaheftra er rétt greining. Slík greining verður ekki gerð nema að undangenginni nákvæmri rannsókn. Greiningarstöð ríkisins er ætlað þetta hlutverk. Öryggi yrði tryggt miklu betur heldur en í dag t. d. varðandi ákvörðun um vistun. Þannig yrði minni hætta á því að ákvörðuð yrði óþarfa vistun eða beinlínis röng vistun. Byggist þetta fyrst og fremst á því, að ætlast er til að greiningarstöð ríkisins sé algjörlega sjálfstæð stofnun og engri annari stofnun háð sem slík. Er sjálfstæði stofnunarinnar reyndar lykillinn að farsælu starfi til frambúðar. Þótt æskilegt sé að sett yrði á laggirnar ný stofnun hér, er ekki þar með sagt að í byrjun sé ekki hægt að tengja hana við einhverja þá starfsemi, sem fyrir hendi er í dag á þessum vettvangi. Í dag fer greining reyndar fram á tveimur stöðum: Í sérfræðideild Öskjuhlíðarskóla og að Kópavogshæli við göngudeildina þar.

Þar sem í þessari grein er kveðið skýrt á um að starfrækt verði greiningarstöð, sem yrði sjálfstæð stofnun, ber að vinna að því að núverandi greiningarstarfsemi sameinist sem allra fyrst. Í greininni er jafnframt fjallað um starfslíð stöðvarinnar og taldir upp þeir starfshópar, sem þar þurfa að leggja hönd á plóginn á einn eða annan hátt, svo starfsemin komi að því gagni, sem að er stefnt með frumvarpi þessu.

#### Um 11. gr.

Hér er kveðið á um það að veita skuli þroskaheftum þjónustu á almennum stofnunum að svo miklu leyti sem unnt er. Áherslan er að sjálfsögðu lögð á þjónustu hinna almennu stofnana, svo sem heilsugæslustöðva, skóla o. s. frv. Í greininni er nýmæli þar sem kveðið er á um að búa skuli svo að almennum stofnunum að þeim sé kleift að annast slíka þjónustu. Á undanförunum árum hefur réttilega verið bent á úrræðaleysi byggingayfirvalda við hönnun og skipulagningu opinberra bygginga. Með lögfestingu þessa ákvæðis er ekki borin von að yfirvöld sjái að sér í framtíðinni, hvað snertir hönnun og skipulagningu svo slíkar almennar stofnanir nýtist öllum þjóðfélagsþegnum jafnt.

#### Um 12. gr.

Hér er fjallað um stofnair, sem nauðsynlegar eru til þess að gera þroskaheftum mögulegt að ná þeim þroska, sem mannlegur máttur getur hjálpað þeim til að ná. Án slíkra stofnana verður markmiði slíkra laga sem þessara ekki náð, sbr. 1. gr. þessa frumvarps. Þessar stofnanir eru því eitt af grundvallaratriðum frumvarpsins og í órofa tengslum við farsæla lausn þessara mála í náinni framtíð. Skal hér á eftir reynt að gera í stuttu máli grein fyrir eðli þessara stofnana:

- 1) Deildir tengdar dagvistunarstofnunum og leikskólum.  
Hér er um að ræða deildir sem einna helst svipar til deildarinnar við Múlaborg í Reykjavík, þ. e. a. s. deild þar sem veitt er sérkennsla og þjálfun og jafnframt boðið upp á sameiginlega leikaðstöðu með öðrum börnum, er á heimilinu dveljast.
- 2) Göngudeildir, þar sem jafnframt skal veita eftirvernd.  
Æskilegt væri að slíkar göngudeildir yrðu starfræktar við a. m. k. eina heilsugæslustöð á hverju starfssvæði og þá að sjálfsögðu á stærri stöðvunum, þ. e. a. s. H2 stöðvum, þar sem starfa tveir læknar hið minnsta. Þar yrðu veitt viðtöl og ráðleggingar gefnar vegna ýmis konar vandkvæða hins þroskahefta heima fyrir o. s. frv.
- 3) Skammtímafósturheimili.  
Hér er um að ræða starfsemi líka þeirri sem verið er að koma upp við Upptökuheimili Reykjavíkurborgar við Dalbraut, þ. e. a. s. heimili þar sem koma má þroskaheftum fyrir um stundarsakir t. d. vegna tímabundinna ástæðna á heimili, vegna veikinda eða annarra sambærilegra ástæðna.
- 4) Leikfangasöfn.  
Slík söfn eru nauðsynleg og þyrfti helst að vera eitt slíkt á hverju svæði og ætti að vera auðvelt að tengja slíkt fræðsluskrifstofu héraðsins eða öðrum æskilegum stað að mati svæðisstjórnar. Í dag er rekið leikfangasafn í Kjarvalshúsi á vegum Öskjuhlíðarskóla og mætti taka það sem fyrirmynd.
- 5) Skóladaðheimili.  
Hér er átt við dagvistaradstöðu fyrir börn á skólaskyldualdri, þ. e. a. s. slík heimili tækju við að deildum tengdum dagvistarstofnunum og leikskólum sbr. tl. 1 hér að framan.
- 6) Sambýli (pensionöt).  
Hér er um að ræða heimili fyrir þroskahefta, sem geta með lítilli aðstoð séð um sig sjálfir. Æskilegur fjöldi á slíku heimili væru 6 til 8 einstaklingar og þyrftu þeir eingöngu einn mann til aðstoðar. Slík heimili yrðu að sjálfsögðu í samræmi við markmið frumvarpsins, að vera í almennum íbúðarhverfum.
- 7) Afþreyingarheimili.  
Slík heimili eru til þess ætluð að veita aðstöðu til föndurs og ýmis konar smávinnu fyrir þá unglinga og fullorðna, sem ekki geta stundað vinnu á vernduðum vinnustöðum. Á slíkum heimilum er æskilegt að hægt sé að veita einstaklings- og hóþþjálfun. Vistun á slíku heimili yrði mest daglöng eða hlúta úr degi.
- 8) Hjúkrunarheimili.  
Hér er átt við heimili fyrir þroskahefta, sem þannig er ástatt um að þeir geta lítið eða ekkert séð um sig sjálfir og ekki þykir ástæða til eða alsendis er ófært að hafa þá á almennum sjúkradeildum eða elliheimilum.
- 9) Verndaðir vinnustaðir og vinnumiðlun.  
Hér er átt við vinnustaði fyrir þá einstaklinga er notið hafa starfsþjálfunar, en ekki geta stundað né fá vinnu á almennum vinnumarkaði. Á þessum stöðum yrði sköpuð aðstaða til að leita eftir störfum fyrir þá, er þar vinna, úti á hinum almenna vinnumarkaði auk þess sem fylgst yrði með þeim í störfum þeirra á almenna vinnumarkaðinum, svo lengi sem þurfa þykir.
- 10) Heimili sjálfseignarstofnana og annarra aðila.  
Slík heimili eru starfrækt í dag og sinna ýmist einum eða fleirum framantalinna þátta. Ætlunin er að þau starfi áfram og að ekki verði settar hömlur á frekari stofnun slíkra heimila, enda þörfin brýn auk þess sem þessi heimili hafa til þessa dags unnið ómetanlegt starf á þessum vettvangi.  
Í samræmi við ákvæði til bráðabirgða er þó ætlast til þess að þessar stofnanir þurfi eigi síðar en í lok september 1982 að senda umsóknir um starfsleyfi og að með umsóknum

skuli fylgja nákvæm lýsing á fyrirhugaðri starfsemi, sem þá yrði að vera í samræmi við framangreindar upptalningar eða við önnur fyrirmæli, sem ráðherra mundi setja í reglugerð um starfsemi þessa og verkaskiptingu milli einstakra stofnana.

Sú starfsemi sem tíunduð hefur verið hér að framan er á vissan hátt fyrir hendi í dag, en suma þætti skortir algjörlega. Á aðalfávítahæli ríkisins (Kópavogshæli) fer fram eftirtalin þjónusta svo dæmi séu tekin: Göngudeildarþjónusta og hjúkrunarþjónusta. Um hinar einstöku stofnanir gilda ákvæði ýmissa sérlaga eða ákvæði í skipulagsskrám, sem forseti Íslands hefur staðfest og birtar hafa verið í stjórnartíðindum. Kópavogshælið er t. d. einn ríkisspítalanna og gilda um þá stofnun ákvæði laga nr. 57/1978 um heilbrigðisþjónustu. Þótt hinar einstöku stofnanir séu ekki nefndar á nafn hér er ekki þar með sagt að verið sé að slíta þær úr tengslum við þessi mál. Þvert á móti er verið að reyna að greina þær sem mest að, þannig að þær þjóni sem best markmiði frumvarpsins. Hvaða starfsemi verður svo fyrir valinu hjá hinum einstöku stofnunum fer eftir framtíðarskipulagningu þessara mála, þar sem m. a. verður stuðst við þá reynslu sem fengist hefur á undanförunum árum.

#### Um 13. gr.

Hér er fjallað um umsóknir um þjónustu og vistun á þeim stofnunum, sem upp eru taldar í 12. gr. Lagt er til að þær verði sendar viðkomandi svæðisstjórnnum, þ. e. a. s. þess svæðis, sem viðkomandi stofnun er í. Svæðisstjórn heimilar vistun að höfðu samráði við forstöðumann. Lagt er til að horfið verði frá núgildandi fyrirkomulagi, þar sem forstöðumanni aðalfávítahælis ríkisins er gert að úrskurða um nauðsyn vistunar og hvar viðkomandi skuli vistaður. Gert er ráð fyrir að foreldrar eða forráðamenn geti sótt um vistun á hvaða stofnun sem er eftir tilvísun greiningaraðila eða að eigin frumkvæði og telji svæðisstjórn og forstöðumaður slíka vistun rétta geta þeir samþykkt hana, en heimilt er svæðisstjórn að leita til greiningarstöðvar ríkisins telji hún þörf á slíku. Er þetta fyrirkomulag ólíkt manneskjulegra en það sem lög bjóða í dag auk þess sem engum er gert að lúta því að senda einstaklinga á einn stað eða engan. Reynt er enn fremur að dreifa ábyrgðinni bæði á umsóknaraðila og ákvörðunaraðila þ. e. a. s. foreldra eða forráðamann, svæðisstjórn og forstöðumenn.

Í lokagrein 13. gr. er gerð undantekning þannig að einnig verður að hafa samráð við stjórnir þeirra stofnanna, sem ríkið rekur ekki.

#### Um 14. gr.

Ákvæði þessarar greinar er hreint og beint til öryggis gert með það fyrir augum að ekki komi til þess að þroskaheftur einstaklingur njóti engrar kennslu eða þjálfunar ef óviðráðanlegar ástæður koma í veg fyrir að hann njóti þessa í samræmi við gildandi lög. Til þessarar þjónustu þyrfti ekki að koma nema í hreinum undantekningartilfellum t. d. séu mikil vandkvæði á því að flytja viðkomandi. Þessi ákvæði eru þau einu í lögunum, sem fara inn á fræðsluþáttinn en eins og áður hefur komið fram er honum vel borgið í almennum lögum.

#### Um 15. gr.

Hér er um nýmæli að ræða og má segja að með lögfestingu þess sé brotið blað í velferðarmálum þroskaheftra, þar sem forráðamönnum yrði gert auðveldara að annast sjálfir þroskahefta einstaklinga, séu þeir taldir til þess hæfir. Ekki þarf heldur að fjölyrða um þann sparnað, sem slíkt hefði í för með sér í stofnkostnaði og vistunarkostnaði takist að marka stefnu í þessum málum. Hins ber að gæta að mjög varlega ber að fara í slíkt sem þetta, en erlendis hefur þetta verið reynt með misjöfnum árangri, en þar hafa skilyrði ekki verið eins ströng.

Í greininni er miðað við hálf daggjald miðað við meðalstofnun skv. 12. gr. 10. tl. Gróft útreiknað mundu slíkar greiðslur óskertar nema 100—120 þús. á mánuði. Gæti slík greiðsla

orðið til þess að gera þeim, sem þess óska kleift að annast þessi mál sjálfir. Örorrustyrkur til forráðamanna vangefinna barna og unglunga undir 16 ára aldri svo og til forráðamanna öryrkja, sem ákveðinn er af tryggingaráði skv. heimild í almannatryggingalögum nr. 67/1971 nemur rúmum 40 þús. á mánuði óskertur. Ekki er óeðlilegt að slíkur styrkur félli niður, ef veittur er styrkur samkv. þessari grein, en þar sem það er algjörlega tryggingaráðs að ákveða slíkt og að slíkt er eingöngu byggt á heimild í lögum en ekki á skyldu, skal ekki fjölyrt um það hér.

#### Um 16. gr.

Hér er kveðið á um rekstrarleyfi stofnana fyrir þroskahefta þannig að hlutaðeigandi ráðuneyti veiti slík leyfi að fengnum tillögum stjórnarnefndar. Þannig mundi heilbrigðisráðuneytið veita leyfi til reksturs göngudeilda og hjúkrunarheimila, menntamálaráðuneytið til reksturs skóladagheimila og deilda tengdum dagvistunarstofnunum og leikskólum og félagsmálaráðuneytið til reksturs sambýla og annarra heimila sem ekki eru til í dag.

Í greininni kemur fram að öðrum en hinu opinbera er heimilt að reka stofnanir fyrir þroskahefta eftir nánari reglum. Víða erlendis hefur verið tekið af skarið og öðrum en hinu opinbera er meinað að starfrækja slíkar stofnanir. Þykir því rétt að ítreka þetta hér þannig að ekki fari milli mála hver réttur annarra aðila er, þótt meginaáhersla sé lögð á frumkvæði hins opinbera.

#### Um 17. gr.

Hér er kveðið á um skyldur ríkisins til þess að koma á fót þeim stofnunum sem taldar eru upp í 12. gr. tölul. 2—9, þ. e. a. s. göngudeildum, skammtímafósturheimilum, leikfangasöfnunum, skóladagheimilum, sambýlum, afþreyingarheimilum, hjúkrunarheimilum og vernduðum vinnustöðum ásamt vinnumiðlun. Ennfremur er lögð sú skylda á sveitarfélög að þau komi á fót deildum skv. 12. gr. tl. 1 þ. e. a. s. deildum tengdum dagvistunarstofnunum og leikskólum.

Í greininni er enn fremur kveðið á um það að ríkið skuli tryggja þroskaheftum ókeypis vist á stofnunum þeim ætluðum sérstaklega. Til þess að taka af allan vafa eru ákvæði þess efnis að flutningur til og frá þjónustustofnun skuli greiddast sem hluti af reksturskostnaði viðkomandi stofnunar. Mjög hefur verið á reiki hvað líta beri á sem reksturskostnað og hvað ekki. Þannig hefur flutningur þroskaheftra barna og unglunga á skyldunámsstigi verið greiddur sem rekstrarkostnaður en flutningskostnaður yfirleitt hefur ekki verið greiddur.

#### Um 18. gr.

Lagt er til að ríkissjóður greiði 85% vegna kostnaðar við rekstur stofnana skv. 12. gr. tölul. 1—9 en að sveitarfélög greiði 15%. Er þetta ákvæði samhljóða sjúkra-tryggingarákvæðum almannatryggingalaga nr. 67/1971. Gert er ráð fyrir að ríkissjóður greiði upphæðina að fullu og að innheimtar verði greiðslur og þeim jafnað niður á sveitarfélögin eftir sömu reglum og skv. sjúkratryggingakafli almannatryggingalaga.

Ráðherra getur falið einhverri opinberri stofnun þessa innheimtu og niðurfjöfnun og kemur þar Tryggingastofnun ríkisins sterklega til greina.

#### Um 19. gr.

Þarfnast ekki skýringar.

#### Um 20. gr.

Þarfnast ekki skýringar.

#### Um 21. gr.

Þarfnast ekki skýringar.

Um 22. gr.

Lagt er til varðandi sjálfseignarstofnanir og stofnanir annarra aðila en hins opinbera að þar verði sem áður viðhaldið daggjaldakerfi í samræmi við almannatryggingalög þar sem ekki hefur tekist að koma auga á annað og betra kerfi í dag, þótt meiningar séu margar. Lagt er til að stjórnarnefnd skv. 3. gr. ákveði gjaldið í stað svonefndrar daggjaldanefndar en í stað þess verði daggjaldanefnd höfð með í ráðum, enda ákveður hún slíkt gjald fyrir margar þessara stofnana í dag. Enn fremur er gert ráð fyrir afskiptarétti fulltrúa frá hlutaðeigandi stofnun og er slíkt nýlunda.

Um 23. gr.

Parfnast ekki skýringar.

Um 24. gr.

Parfnast ekki skýringar.

Um 25. gr.

Parfnast ekki skýringar.

Um 26. gr.

Lagt er til að lögin hafi vissan aðlögunartíma enda ógjörningur að söðla um án nokkurs undirbúnings af hálfu framkvæmdarvaldshafa. Þau lög sem felld eru úr gildi eru fyrst og fremst lög um fávitastofnanir nr. 53/1967 ásamt seinni breytingum þó með einni undantekningu sbr. lög nr. 12/1977, en þau fjalla um Þroskaþjálfaskóla Íslands og verða því að gilda enn um sinn, þar til ákveðin stefna hefur verið mörkuð innan menntakerfisins varðandi menntun þroskaþjálfra.

#### **Um ákvæði til bráðabirgða.**

Mjög brýnt er að nota tímann frá setningu laganna til gildistöku til þess að koma fyrir þeim framkvæmdaraðiljum, sem ætlað er að bera hitann og þungann. Því er svo kveðið á hér, að þegar skuli stofna sérstaka deild í félagsmálaráðuneytinu, skipa í stjórnarnefnd og í svæðisstjórnir. Allt ber þetta að sama brunni, þ.e.a.s. að því verði þannig fyrir komið að lögin öðlist í raun gildi við nefnda dagsetningu.

#### **Fylgiskjal:**

##### **I. STOFNANIR OG SKÓLAR FYRIR ÞROSKAHEFTA (STUTT YFIRLIT).**

###### **a. Sólheimar í Grímsnesi.**

Á Sólheimum dvelja nú um 40 vistmeñn á aldrinum frá 10—50 ára. Tveir kennarar eru þar í fullu starfi og er kennt í bóklegum og verklegum greinum svo og fer fram tónlistarþjálfun. Starfsfólk annast starfsþjálfun vistfólks m.a. við landbúnaðarstörf, garðyrkju, bókband, vefnað, kertagerð o.s.frv.

Sólheimar eru elsta stofnunin fyrir þroskahefta hér á landi. Tók til starfa 1930 að frumkvæði Sesselju Sigmundsdóttur, sem var brautryðjandi í starfi á þessum vettvangi. Húsakostur heimilisins er allt frá árinu 1930, en þá var flutt inn í ófullgert hús og árið 1933 var bætt við húsakost og einnig ráðist í heimavistarbyggingu. Frá 1933 hefur uppbyggingin haldið áfram og byggð hafa verið nokkur hús auk starfsmannahúss, samkomuhúss og skólahúss með vinnustofum. Sundlaug var reist á staðnum árið 1946 og var hún gefin heimilinu. Búskapur og

garðrækt með lífrænni ræktun hafa verið á Sólheimum frá öndverðu og eru nú þar tvö 300 fermetra gróðurhús. Núverandi forstöðumaður Sólheima er Arnþrúður Sæmundsdóttir. Sólheimar er sjálfseignarstofnun sem lýtur sérstakri stjórn.

#### **b. Kópavogshælið.**

Á Kópavogshæli eru nú um 200 vistmenn, börn og unglingar og fullorðið fólk. Kennarar við stofnunina eru tveir, í hálfu starfi hvor og handavinnukennari í hálfu starfi. Kennsla og þjálfun við hæfi og getu hvers einstaklings fer þar fram eftir því sem hægt er. Verklega kennsla og starfsþjálfun annast þroskaþjálfar og starfsfólk. Um 40% vistmanna fá verklega kennsla og starfsþjálfun á vinnustofnum. Tvær vinnustofur eru á stofnuninni, þ.e.a.s. framleiðslu- og afþreyingarstofa og kennslustofa til verklegrar þjálfunar. Starfsemi Kópavogshælis hófst 13. desember 1950, er elsti hluti stofnunarinnar var tekinn í notkun. Elstu byggingarnar eru frá árunum 1948—1959, en hinar nýrri voru teknar í notkun á árunum 1965—1967 auk skrifstofu- og þjónustubyggingarinnar, sem tekin var í notkun árið 1969 og þær yngstu voru teknar í notkun á árunum 1972—1974. Síðasta deildin þ.e.a.s. heimiliseiningin var tekin í notkun í mars 1977 en það er blönduð deild karla og kvenna. Má segja að þar með sé lokið uppbyggingu heimiliseininga eða deilda á stofnuninni, en ekki er talið ráðlegt að stækka stofnunina frekar, með það fyrir augum að fjölga vistmönnum.

Göngudeildarþjónusta var tekin upp við stofnunina 1976 en tilgangur hennar er ráðgjöf og stuðnignur við vangefna einstaklinga utan stofnana og aðstandendur þeirra. Einnig skammtíamavistun með ákveðin meðferðarleg markmið og stuðningur að lokinni dvöl á stofnuninni.

Kópavogshæli er algjörlega ríkisrekin stofnun og tilheyrir ríkisspítölunum og stjórn þeirra. Núverandi forstöðumaður Kópavogshælis er Björn Gestsson, en yfirlæknir Ragnhildur Ingibergsdóttir.

#### **c. Skálatúnsheimilið í Mosfellssveit.**

Á Skálatúni dvelja nú um 60 vistmenn á aldrinum 4—50 ára af báðum kynjum. Kennarar eru 4 í fullu starfi og einn í 2/3 hluta starfs. Kennsla fer fram í bók- og verklegum greinum, auk þess fer fram talkennsla og leikfimi. Einnig er mikil rækt lögð við sundkennslu. Barnaheimili templara var sett á stofn af umdæmisstúkunnunni nr. 1 I.O.G.T. árið 1946. Réðist umdæmisstúkan í það stórvirki árið 1953 að kaupa jörðina Skálatún í Mosfellssveit í þeim tilgangi að reka þar heimili fyrir vangefin börn. Fyrsta barnið kom á heimilið árið 1954.

Árið 1960 þ.e.a.s. tveim árum eftir stofnun Styrktarfélags vangefinna í Reykjavík, var gerð breyting á rekstri stofnunarinnar, þannig að styrktarfélagið kom inn í stjórn með tvo menn af fimm, en framkvæmdanefnd umdæmisstúkunnar tilnefndi tvo og landlæknir tilnefndi oddamanna í stjórn.

Á árunum 1960—1974 voru byggð á staðnum starfsmannahús, nýtt vistmannahús, annað starfsmannahús og endurbætur voru gerðar á vistmannahúsi. Árið 1968 var stofnuninni afhent sundlaug, sem foreldrasamtök barna á staðnum höfðu gefið.

Árið 1976 var tekið í notkun gróðurhús á staðnum, sem auk framleiðslu grænmetis og blóma er þjálfunarvettvangur vistfólks. Einnig hefur frá byrjun verið rekinn búskapur, sem vistmenn hafa unnið lítilla við. Á sl. ári var tekið í notkun um 250 m<sup>2</sup> hús, sem notað er sem kennsla og vinnuhúsnæði. Skálatúnsheimilið er sjálfseignarstofnun, sem lýtur sérstakri stjórn. Forstöðumaður er Einar Hólm Ólafsson.

#### **d. Tjaldanesheimilið.**

Tjaldanesheimilið í Mosfellssveit var stofnað árið 1963 og komu fyrstu vistmenn í það 1965. Þeir eru í dag um 30. Heimilið var framan af rekið sem sjálfseignarstofnun samkvæmt

daggjaldakerfinu, en á öndverðu ári 1976 var það afhent íslenska ríkinu. Í dag er það rekið á vegum ríkisins, en í sjálfseignarstofnunarformi, þannig að það er enn háð daggjöldum.

Skóli hefur verið starfræktur við heimilið frá upphafi og starfar nú samkvæmt lögnum um grunnskóla á vegum menntamálaráðuneytis.

Á Tjaldanesheimilinu eru eingöngu vistaðir piltar. Þeir vinna m.a. að viðhaldi húsa og húsbúnaðar á staðnum en það er liður í vinnuþjálfun þeirra. Markmiðið er að þjálfra sem flesta pilta til einfaldra starfa á almennum vinnumarkaði og má sem dæmi nefna að Mosfells-sveitingar hafa sýnt þessu máli mikinn skilningi og látið þá sitja í fyrirrúmi með þá vinnu sem til fellur og með því hefur fengist aukin þjálfun.

Forstöðumaður Tjaldanesheimilisins er Birgir Finnsson.

#### e. Vistheimilið Sólborg, Akureyri.

Vistheimilið Sólborg á Akureyri var reist fyrir forgöngu Styrktarfélags vangefinna á Norðurlandi á árunum 1966—69. Heimilið er rekið sem sjálfseignarstofnun á ábyrgð Styrktarfélags vangefinna á Norðurlandi. Markmiðið með starfsemi Sólborgar er fyrst og fremst uppeldislegs eðlis, auk þess sem heimilið er dvalarheimili fyrir vangefið fólk. Í fyrstu var eingöngu um dagvistun að ræða, en 1970 komu fyrstu dvalargestirnir. Á Sólborg eru um 60 einstaklingar, langflestir í sólarhringsdval, en nokkrir í dagvistun. Í upphafi var heimilinu ætlað að taka til dvalar vangefið fólk á Norðurlandi, einkum börn og unglínga, er eitthvað gagn gætu haft af kennslu og þjálfun, eins og það er orðið í stofnskrá. Þessum ákvæðum hefur ekki tekist að framfylgja af ýmsum ástæðum, m.a. þar sem stofnunin er sú eina sinnar tegundar utan Suður- og Suðvesturlands.

Árið 1974 voru teknar upp viðræður við yfirvöld um framtíð vistheimilisins Sólborg og gerðar tillögur um nýbyggingar.

Í framhaldi af þessu voru samþykktar tillögur um framtíðarfyrirkomulag og eru þær helstar, að reist yrði sérstakt hús, sem væri sniðið að þörfum þess fólks, sem þyrfti mikið eftirlit og mikla umönnun, að byggt yrði kennslu- og þjálfunarhúsnæði, að eldri byggingum yrði breytt til samræmis við þarfir þeirra einstaklinga, er væru að nokkru sjálfbjarga, að koma á fót fjölskylduheimili. Hefur verið unnið að framgangi þessara samþykktu og hefur nú verið tekin í notkun nýbygging, þar sem rúm er fyrir um 20 einstaklinga á tveimur deildum.

Með tilkomu þessa húss gjörbreyttist öll aðstaða til uppeldis og meðferðar þess fólks, er á heimilinu dvelst. Ennfremur er möguleiki á því að deildaskipta heimilinu.

Árið 1975 var keypt húseign að Oddeyrargötu 32 á Akureyri, að mestu fyrir framlag Styrktarfélag vangefinna á Norðurlandi. Þar hefur síðan verið rekið fjölskylduheimili fyrir 8—9 af vistmönnum Sólborgar og hefur þessi rekstur gefið góða raun og bendir til þess að slík lausn á vistunarþörf vangefinna sé mjög æskileg.

Núverandi forstöðumaður Sólborgar er Þormóður Svavarsson.

#### f. Lyngás, dagheimili, Reykjavík.

Í Lyngási dvelja börn á aldrinum 2—17 ára. Þjónustan er þannig uppbyggð að yngstu börnin fá leik- og skólakennslu, börn á skólaskyldualdri eru í bóklegri og verklegri kennslu auk þess leikfimi, en aðstaða hefur fengist undanfarin ár í leikfimisal Álftamýrarskóla, sem er í næsta nágrenni heimilisins.

Mikil áhersla er lögð á svo kallaða ADL-þjálfun (Atferli daglegs lífs). Þá er og talkennsla á heimilinu. Dvalartíminn á barnaheimilinu er frá 9—17, 5 daga vikunnar og er þeim ekið til og frá heimilinu. Kennarar eru fjórir, allir í fullu starfi, og tveir til viðbótar í hálfu. Þroskaþjálfar annast þjálfun barnanna.

Lyngás, sem er í eigu Styrktarfélags vangefinna í Reykjavík, er fyrsta dagheimilið á þessum vettvangi og tók það til starfa 1961. Áður hafði verið rekinn leikskóli í 3 ár í

leiguhúsnæði. Fjármögnun fer fram á daggjöldum og hefur slíkt verið frá 1967. Á fjárlögum fyrir árið 1978 voru veittar 26 millj. króna til skólabyggingar við Lyngásheimilið.

Forstöðumaður Lyngáss er Hrefna Harladsdóttir.

**g. Dagvistunarheimilið Lækur, Reykjavík.**

Dagvistunarheimilið Lækur tók til starfa í ágúst 1977. Þar dvelja nú 10 vistmenn á aldrinum frá um þrjú til fimmtugs og bæði kynin. Lækur er rekinn af Styrktarfélagi vangefinna á sama hátt og Lyngás, en húsnæðið er í eigu Reykjavíkurborgar og er rekið í tengslum við Bjarkarás. Forstöðumaður Læks er Þórdís Guðmundsdóttir.

**h. Bjarkarás, dagvistarheimili, Reykjavík.**

Vistmenn Bjarkaráss eru um 45 á aldrinum frá 15 til 40 ára og af báðum kynjum. Heimilið er kennslu- og þjálfunarheimili og er áhersla lögð á félags- og starfsþjálfun, svo og líkamsþjálfun. Heimilið er opið á tímanum 9—17 fimm daga vikunnar. Flestir vistmanna ferðast til og frá heimilinu með almenningsvögnum. Kennarar eru 3 í fullu starfi og einn í 3/4 hluta starfs auk þess talkennari. Proskapjálfar og iðnmenntað fólk leiðbeinir í félags- og starfsþjálfun. Bygging heimilisins hófst á vegum Styrktarfélags vangefinna í ágúst 1969. Heimilið tók til starfa í nóvember 1971. Sundlaug er í byggingu og er hún vel á veg komin. Forstöðumaður Bjarkarássheimilisins, sem stendur við Stjörnugróf í Reykjavík, er Gréta Bachmann.

**i. Ásgerði, fjölskylduheimili (sambýli).**

Styrktarfélag vangefinna rekur þetta heimili í húsnæði sem það festi kaup á á ofanverðu ári 1975. Þar fer fram rekstur svo kallaðs fjölskylduheimilis eða verndaðs heimilis, sem lagt er til í frumvarpi þessu, að kallað verði sambýli. Heimilið tók til starfa formlega í mars 1976 og eru þar búandi 7 stúlkur í umsjá þroskajálfa. Heimilið er rekið í tengslum við dagvistunarheimilið Bjarkarás en þar eru nokkrar stúlkunnar við þjálfun og störf, en aðrar vinna á almennum vinnumarkaði. Það hefur komið í ljós þótt tíminn sé ekki langur að þetta sambýlisform er sú lausn, sem framtíðin kallar á, þ.e.a.s. að stefna að sem flestum litlum heimilum að svo miklu leyti sem slíkt er mögulegt. Stefnan er eins og reyndar kemur fram í 1. gr. frumvarpsins, að hinn þroskahefti fái að lifa sem eðlilegustu lífi í sem eðlilegustu umhverfi.

Þórhildur Svanbergisdóttir veitir heimilinu forstöðu.

**j. Skóli Foreldrafélags þroskaheftra á Selfossi.**

Þessi skóli tók til starfa 1. júní 1974 á vegum Foreldrafélags þroskaheftra á Suðurlandi og er markmið skólans að veita börnum undir skólaskyldu margvíslega þjálfun sem ekki var til staðar á félagssvæðinu. Ótvíræður árangur er af starfi þessa skóla. Í skólanum hafa verið 10 börn, mislangan tíma, og hefur skólinn reynt þeim haldgott veganesti fyrir aðra skóla.

Skólinn er til húsa að Lambhaga 48, Selfossi, en húsið var byggt sem viðlagasjóðshús og stendur í fjölmennu íbúðahverfi, en slíkt hefur í för með sér ótvíræða kosti, þar sem húsið sjálft fellur eðlilega inn í umhverfið og er án yfirbragðs stofnunar. Ennfremur líta íbúar hverfisins, ekki síst börnin, á þessa starfsemi sem sjálfsagðan hlut. Við skólann starfa 4 menn í hálfri þriðju stöðu. Í vetur sækja 7 börn skólann. Forstöðumaður er Ingibjörg Stefánsdóttir.

**k. Öskjuhlíðarskóli við Reykjanesbraut.**

Öskjuhlíðarskólinn er aðalskóli ríkisins fyrir þroskahefta nemendur og fjölfatlaða. Þessi skóli tók til starfa haustið 1975 og var með honum sameinuð starfsemi tveggja skóla, sem jafnframt voru lagðir niður, þ.e.a.s. Höfðaskóla og skóla fjölfatlaðra. Höfðaskóli hafði starfað

frá árinu 1961 á vegum Reykjavíkurborgar og skóli fjölfatlaðra hafði starfað á ýmsum stöðum frá 1972.

Öskjuhlíðarskóli er ríkisrekinn og þjónar landinu öllu. Í skólanum eru tvær deildir fjölfatlaðra, 11 almennar deildir og 2 starfsdeildir, en nemendur þeirra stunda vinnu hálfan daginn. Nemendur eru nú um 150.

Vistun nemenda utan af landi, er á vegum skólans og dvelja börnin á einkaheimilum eða á fjölskylduheimili skólans.

**Að Sæbraut 1** (Kjarvalshús) er rekin á vegum Öskjuhlíðarskóla tvíþætt starfsemi: Í fyrsta lagi dagdeild, en þangað koma börn, aðallega á forskólaaldri, sem að dómi sérfræðinga þurfa skipulega athugun, greiningu og ef til vill meðferð. Í öðru lagi er rekið þar leikfangasafn (legotek), en þar sér fóstura um útlán leikfanga og leiðbeiningar til foreldra barna, sem dveljast í heimahúsum.

Á vegum Öskjuhlíðarskóla og fyrri skóla á þessu sviði hefur frá árinu 1971 verið starfrækt sumardvöl fyrir nemendur á ýmsum stöðum.

Skólastjóri Öskjuhlíðarskóla er Jóhanna Kristjánsdóttir.

#### i. Væntanleg starfsemi.

##### **Vonarland, Egilsstöðum.**

Sem stendur er unnið að byggingu einnar stofnunar fyrir vangefna, en hún er á Egilsstöðum og hefur hlotið nafnið Vonarland. Til þessarar stofnunar hafa verið veittir styrkir úr Styrktarsjóði vangefinna að fjárhæð samtals kr. 67 millj. Heimilinu verður ætlað að annast þroskahefta á Austurlandi og er byggt að frumkvæði Styrktarfélags vangefinna á Austurlandi.

## II. MENNTUN ÞROSKAÞJÁLFA.

Samkvæmt lögum nr. 18/1978 um þroskaþjálfu, skulu þroskaþjálfar starfa við þjálfun, uppeldi og umönnun þroskaheftra. Á vegum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins er rekinn sérstakur skóli, Þroskaþjálfaskóli Íslands. Það var að hausti 1958, sem kennsla var hafin í umönnun vangefinna á Kópavogshæli og var skólinn, sem þá var stofnaður nefndur Gæslusyrstraskóli. Fyrsti skólastjóri skólans var Björn Gestsson, forstöðumaður Kópavogshælisins. Kölluðust þeir nemendur, sem útskrifuðust samkv. þessu gæslusystur. Með reglugerð nr. 208/1971 breyttist nafn skólans í Þroskaþjálfaskóla Íslands og starfsheiti þeirra er lokið höfðu námi varð þroskaþjálfu.

Í fyrstu var kostnaður við skólann greiddur af fjárveitingu Kópavogshælisins en frá og með 1971 fékk skólinn sérstaka fjárveitingu. Nemendur fengu laun meðan á námi stóð, en vorið 1977 var sá háttur aflagður.

Skólinn starfar nú samkvæmt lögum nr. 12/1977 um breyting á lögum nr. 53/1967 um fávitastofnanir. Þroskaþjálfaskólinn er sjálfstæð stofnun og starfar í dag samkv. reglugerð nr. 277/1977. Hlutverk skólans er að veita nemendum fræðilega þekkingu og starfsþjálfun til að gegna uppeldi og umönnun og þjálfun þroskaheftra. Ennfremur skal skólinn annast símenntun þroskaþjálfu.

Inntökuskilyrði í skólann eru í stórum dráttum eftirfarandi:

Umsækjandi skal a.m.k. hafa lokið námi úr öðrum bekk í samræmdum framhaldsskóla í þeim námsgreinum, er skólinn gerir kröfu til. Æskilegt er að umsækjandi hafi unnið á stofnun þar sem þroskaheftir dveljast. Í reynd er þetta þannig, að mikil áhersla er lögð á það, að nemendur hafi kynnst þessum málum áður en til náms kemur.

Umsækjandi skal vera 18 ára gamall.

Í dag stunda tæplega 60 nemendur nám við skólann. Námsstími er 3 ár og er námið bæði bóklegt og verklegt og áhersla lögð á uppeldisfræði, aðferðafræði, hand- og tónmennt og

heilbrigðisgreinar. Verklega námið, sem er verulegt, fer fram á ýmsum stofnunum. Frá upphafi hafa um 130 nemendur brautskráðst úr skólanum. Skólastjóri Þroskaþjálfaskólans er Bryndís Víglunds dóttir, sérkennari, og auk hennar starfar við skólann verknámskennari í fullu starfi. Auk þessara margir aðrir kennarar, sem allir eru stundakennarar.

Skólanum er skipuð fimm manna skólastjórn þar sem nemendur eiga einn fulltrúa og Félag þroskaþjálfara einn.

### III. AÐILDARFÉLÖG Í LANDSSAMTÖKUNUM ÞROSKAHJÁLPA.

#### **Styrktarfélag vangefinna.**

Tilgangur félagsins er m.a. að vinna að því, að komið verði á fót nægilega mörgum heimilum og stofnunum fyrir vangefið fólk, að vangefni fólki veitist ákjósanleg skilyrði til þess að ná þeim þroska, sem hæfileikar þess leyfa, að starfsorka vangefins fólks verði hagnýtt, að einstaklingar, sem kynnu að vilja afla sér menntunar til þess að annast vangefið fólk, njóti ríflegs styrks í því skyni, að annast kynningu á málum vangefinna og að upplýsa og aðstoða foreldra og ættingja vangefinna eftir fremstu getu.

Formaður félagsins er Magnús Kristinsson. Félagið var stofnað 23. mars 1958 og eru félagar í dag 2318.

#### **Styrktarfélag vangefinna á Norðurlandi.**

Tilgangur félagsins er í stórum dráttum sá sami og Styrktarfélags vangefinna.

Formaður félagsins er Jóhannes Óli Sæmundsson. Félagið var stofnað 22. maí 1959 og eru félagar í dag 188.

#### **Styrktarfélag vangefinna á Austurlandi.**

Tilgangur félagsins er sá, að vinna að því, að viðurkenndur verði réttur vangefins fólks til þess að ná þeim þroska, sem hæfileikar þess leyfa og nýta starfsorku sína sem best.

Tilgangi þessum hyggst félagið ná m.a. með fræðslu og samvinnu við stjórnvöld og almenn félagsamtök, sem láta sig málefni vangefinna varða.

Formaður félagsins er Aðalbjörg Magnúsdóttir. Félagið er stofnað 30. júní 1973 og eru félagar nú 1280.

#### **Styrktarfélag vangefinna á Vestfjörðum.**

Tilgangur félagsins er í stórum dráttum sá sami og hinna styrktarfélaganna.

Formaður félagsins er sr. Gunnar Björnsson. Félagið var stofnað 5. sept. 1976 og eru félagar nú um 1000.

#### **Foreldrafélag þroskaheftra á Suðurlandi.**

Tilgangur félagsins er að vinna að því að þeir, sem þroskaheftir eru fá notandi þeirrar kennslu og umönnunar sem þeim ber sem og öðrum þegnum þjóðfélagsins.

Formaður félagsins er Sigurfinnur Sigurðsson. Félagið var stofnað 24. apríl 1974 og eru félagar nú 94.

#### **Foreldrafélag þroskaheftra í Hafnarfirði og nágrenni.**

Tilgangur félagsins er að vinna að velferðarmálum þroskaheftra á félagssvæðinu og sjá til þess að þeir fá notandi þess réttar sem þeim ber. Fræðslu- og kynningarstarfsemi skal skipa öndvegi til þess að ná þessu marki.

Formaður félagsins er Jón Sævar Alfonsson. Félagið var stofnað 16. júní 1975 og eru félagar 16.

#### **Foreldrasamtök barna með sérþarfir.**

Tilgangur félagsins er m.a. að vinna að því að komið verði upp nægilegri og viðunandi kennslaðstöðu í dagvistunar- og heimavistunarformi fyrir börn með sérþarfir, að slík börn fari ekki á mis við menntun við hvers hæfi og að tryggja félagslegt jafnrétti þessara barna og foreldra þeirra til jafns við aðra þegna þjóðfélagsins. Auk þessa er tilgangurinn svipaður tilgangi annarra félaga á þessum vettvangi, sbr. það sem segir hér að framan.

Formaður er Guðbjörg Birna Bragadóttir. Félagið var stofnað 17. okt. 1973 og eru félagar nú 120.

#### **Foreldrafélag barna með sérþarfir á Akureyri.**

Tilgangur félagsins efnislega sá sami og hjá foreldrasamtökum barna með sérþarfir en að auki leggur félagið áherslu á þátt líkamlegrar þjálfunar sérstaklega.

Formaður Jón E. Aspar. Stofnað 28. ágúst 1975 og eru félagar nú 24.

#### **Foreldra- og kennarafélag Öskjuhlíðarskóla.**

Markmið að styðja og styrkja nemendur skólans, m.a. á þann hátt að nemendum séu búnar sem bestar kennslu- og uppeldisaðstæður, með því að stuðla að fræðslu meðal almennings um vanda nemenda, styrkja kennara til framhaldsnáms í kennslu andlega þroskaheftra, aðstoða nemendur við val á lífsstarfi.

Formaður er Axel Sigurðsson. Félagið var stofnað 8. des. 1971. Félagafjöldi er 181.

#### **Foreldra- og vinafélag Skálatúns.**

Tilgangur að vinna að málefnum vistfólks Skálatúnsheimilisins í samráði við forstöðumann og að efla samheldni foreldra og aðstandenda.

Formaður er Jóhann Guðmundsson. Félagið var stofnað 17. mars 1971 og eru félagar nú 81.

#### **Foreldra- og vinafélag Kópavogshælis.**

Markmiðið er að vinna að málefnum hælisins í samráði við forstöðumenn og stjórn og að efla samheldni foreldra og aðstandenda.

Formaður er Birgir Guðmundsson. Félagið var stofnað 24. júní 1976 og eru félagar nú 225.

#### **Félag þroskaþjálfara.**

Tilgangur að efla stétt þroskaþjálfara og glæða áhuga þeirra fyrir öllu því er starf þeirra snertir. Skal að þessu stefnt með því að vinna að eflingu Þroskaþjálfaskóla Ísl. stuðla að framhaldsmenntun þroskaþjálfara, gæta félagslegra hagsmuna þeirra og efla samheldni þeirra og stéttartilfinningu.

Formaður er Katrín Guðmundsdóttir. Stofnað 18. maí 1965 og eru félagar nú 53.

#### **Félag þroskaþjálfanema.**

Tilgangur að bæta kjör þroskaþjálfanema, að efla félagsanda og tengls milli þroskaþjálfanema og að efla samvinnu við erlend nemafélög og sambönd.

Formaður er Ragnhildur Jónsdóttir. Félagar eru í dag 58.

### **Félag íslenskra sérkennara.**

Markmið að vinna að alhliða framförum í uppeldi og kennslu afbrigðilegra barna og unglunga, að vinna að réttinda- og kjaramálum sérkennara, að vinna að bættri menntun sérkennara. Skal þessu náð m.a. með upplýsingastarfsemi á opinberum vettvangi, með fundarhöldum og námskeiðum fyrir félagsmenn, með samvinnu við innlend kennarasamtök og samtök opinberra starfsmanna, með samvinnu við erlend sérkennarasamtök.

Formaður er Guðný Ella Sigurðardóttir. Stofnað 29. okt. 1970 og eru félagar í dag 120.

### **Foreldra- og styrktarfélag Tjaldanesheimilisins.**

Helsti tilgangur að styrkja og styðja vistmenn heimilisins og vera málssvarar þeirra út á við í öllum velferðarmálum þeirra. Skal halda uppi fræðslustarfsemi meðal foreldra og vistmanna o.s.frv.

Formaður er Páll Marteinsson. Stofnað 23. febr. 1977 og eru félagar nú 117.

### **Proskahjálp á Suðurnesjum.**

Tilgangur að berjast fyrir réttindum og vinna að málefnum þroskaheftra og tryggja þeim fulla jafnréttisstöðu við aðra í Þjóðfélaginu. Skal þetta gert m.a. með því að þroskaheftum sé veitt ákjósanleg skilyrði til að ná þeim þroska sem hæfileikar þeirra ná til og að starfsorka þeirra verði hagnýtt. Ennfremur með útgáfustarfsemi.

Formaður er Einar Guðberg. Stofnað 10. okt. 1977 og eru félagar nú 352.

### **Umsjónarfélag einhverfra barna.**

Markmið að komið verði á fót stofnunum við hæfi barna með einhverf einkenni, að lokinni rannsókn þeirra og meðferð á barnageðdeild, að séð verði fyrir nægri og ákjósanlegri kennslu fyrir slík börn, að stuðla að því að mennta og sérþjálfá fólk í meðferð og umönnun einhverfra barna, að kynna málefni einhverfra barna og vinna almennt að hagsmunum þeirra og að vera vettvangur fyrir gagnkvæman stuðning foreldra einhverfra barna.

Formaður er Guðni Garðarsson. Stofnað 10. okt. 1977 og eru félagar um 70.

### **Fósturfélag Íslands.**

Tilgangur að efla stétt fóstura, glæða áhuga þeirra á öllu er að starfi þeirra lýtur og stuðla að framhaldsmenntun þeirra. Ennfremur að gæta fjárhagslegra hagsmuna, vernda réttindi, efla samheldni þeirra og stéttartilfinningu.

Formaður er Margrét Pálsdóttir. Félagið var stofnað í febrúar 1950 og eru félagsmenn nú um 340.

### **Proskahjálp á Vesturlandi.**

Tilgangur að vinna að því að viðurkenndur verði réttur þroskahefts fólks til að ná þeim þroska sem hæfileikar leyfa og nýta starfsorku sína sem best. Skal þetta gert m.a. með upplýsinga- og útgáfustarfsemi.

Formaður er Snorri Þorsteinsson. Félagið var stofnað 26. nóv. 1977 og eru félagar nú um 600.

### **Styrktarféлага lamaðra og fatlaðra.**

Markmið að greiða fyrir lömuðu og fötluðu fólki, einkum börnum, á hvern þann hátt, sem félagið hefur tök á og stuðlað getur að aukinni orku, starfshæfni og velferð þess.

Formaður er Friðfinnur Ólafsson. Stofnað 2. mars 1952 og eru félagar nú 170.

### **Foreldra- og styrktarfélag blindra og sjónskertra.**

Markmið að styðja og styrkja blindra og sjónskerta m.a. með því að vinna að því að Blindraskólinn verði gerður löggildur ríkisskóli, halda uppi fræðslustarfsemi meðal foreldra blindra og sjónskertra barna og auka sem mest kynni þeirra á milli og samstarf í þágu þessara aðila. Ennfremur með því að aðstoða blindra og sjónskerta við val á lífsstarfi, eða til framhaldsmenntunar og með því að styrkja og greiða fyrir blindu og sjónskertu fólki á hvern þann hátt annan, sem unnt er.

Formaður er Daníel Jónasson. Félagið er stofnað 7. maí 1975 og eru félagar nú 126.

### **Foreldra- og vinafélag Barnaheimilisins Sólheima í Grímsnesi**

Tilgangur að vinna að velferðarmálum vistmanna á heimilinu og að stuðla að aukinni samvinnu við starfsfólk þess og stjórn.

Formaður er Halldór Steingrímsson. Stofnað 26. nóv. 1977 og eru félagar nú um 70.

## **IV. AÐILDARFÉLÖG ÖRYRKJABANDALAGS ÍSLANDS.**

### **Blindrafélagið.**

Tilgangur félagsins að vinna að hvers konar menningar- og hagsmunamálum blindra, svo sem með því að:

Vinna að því að blint fólk geti aflað sér þeirrar menntunar, er þeir hafa löngun og hæfileika til.

Vinna að því að blindir, sem að öðru leyti eru vinnufærir geti fengið atvinnu við sitt hæfi. Vill félagið vinna að því að koma blindu fólki að þeim störfum, er það kynni að vera fært um að leysa af hendi, hjá hvers konar atvinnufyrirtækjum, svo og að stuðla að því að blindir geti sjálfir rekið atvinnu sér til lífsframfæris.

Stuðla að hvers kyns félagslegri og menningarlegri aðstoð við blint og sjónskert fólk og auðvelda því almenna umgengni við sjáandi fólk.

Stuðla að því, að aldraðir, blindir og sjónskert fólk njóti nauðsynlegrar aðhlyningar.

Formaður Halldór Rafnar. Félagið var stofnað 19. ágúst 1939. Aðildarfélagar, þeir sem kosningarétt hafa eru um 100 en styrktarfélagar um 300.

### **Blindravinafélag Íslands.**

Tilgangur að leitast við á sem flestan hátt að hjálpa og hlynna að blindum mönnum hér á landi, ungum og gömlu, vinna að útbreiðslu þekkingar á augnsjúkdómum meðal almennings og verndun sjónarinnar.

Formaður er Þórsteinn Bjarnason. Stofnað 24. jan. 1932 og eru félagar um 400.

### **Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufa.**

Tilgangur að styðja og styrkja heyrnardaufa m.a. með því efla sem mest kynni meðal foreldra heyrnardaufa barna, halda uppi fræðslustarfsemi, styðja og styrkja starfsemi Heyrnleysingjaskólans og aðstoða heyrnardaufa við val á lífsstarfi og til framhaldsnáms og að greiða fyrir heyrnardaufum á hvern þann hátt, sem unnt er. Félagið var stofnað 16. sept. 1966 og eru félagar um 100 auk 500 styrktarféлага.

### **Geðverndarfélag Íslands.**

Tilgangur m.a. að vekja almenning og stjórnvöld til aukins skilnings á mikilvægi geðheilbrigði og sameina þá sem látið hafa sig þessi mál varða. Skal halda uppi fræðslu um eðli

geðsjúkdóma og þýðingu geðverndar og þannig stuðla að upprætingu fordóma og fyrirbygg-  
ingu geðrænna vandamála. Formaður er Halldór Hansen. Félagið var stofnað 18. des. 1949 og  
eru félagar nú 662.

#### **Gigtarfélag Íslands.**

Hlutverk félagsins er m.a. að annast fræðslu um gigtsjúkdóma, stuðla að rannsóknum á  
þessum sjúkdómum, efla aðstöðu til gigtlækninga, að tryggja að stjórnvöld veiti þjónustu að  
stuðla að samvinnu við innlend og erlend félög á þessum vettvangi og að styrkja heilbrigðis-  
stéttir til aukinnar menntunar á sviði gigtlækninga.

Formaður Guðjón Hólm Sigvaldason. Stofnað 9. okt. 1976 og eru félagar nú um 1200.

#### **Heyrnarhjálp**

Hlutverk félagsins er að kappkosta að bæta úr böli þeirra sem heyrnarsljóir eru, fyrst og  
fremst á þann hátt, sem hér segir:

Útvegum heyrnartækja. Með því að sjá um, að sölustöð fyrir heyrnartæki sé starfrækt í  
Reykjavík og annars staðar, þar sem þess er þörf og við verður komið. Með því að styrkja  
fátæka, heyrnarsljóa til þess að eignast heyrnartæki. Með því að útvega heyrnarsljóu fólki  
atvinnu. Með því að efla kynningu og samstarf heyrnarsljórra. Með því að vekja skilning á  
þörfum heyrnarsljós fólks.

Formaður félagsins er Guðjón Ingvi Stefánsson. Félagið var stofnað 14. nóv. 1937 og eru  
félagar um 250.

#### **Samband ísl. berkla- og brjóstholssjúklinga.**

Tilgangur að sameina berka- og brjóstholssjúklinga og aðra, sem vilja vinna að hags-  
munum þeirra, að vinna að því, að heilbrigðisþjónusta og félagsleg aðstaða veðri jafnan sem  
fullkomnust og að hafa samstarf við hliðstæð félög innlend og erlend.

Formaður er Kjartan Guðnason. Félagið er stofnað 20. okt. 1938 og eru félagar nú um  
2000.

#### **Sjálfsbjörg félag fatlaðra í Reykjavík.**

Markmið félagsins er að efla samhjálp hinna fötluðu, vinna að auknum réttindum þeirra,  
og bættri aðstöðu í þjóðfélaginu m.a. með því að styðja fatlað fólk til þess að afla sér  
menntunar, sem það hefur hæfileika til, aðstoða fatlað fólk við að leita sér starfa, sem það er  
fært um að leysa af hendi í atvinnurekstri eða þjónustu, stuðla að því, að fatlað fólk geti sjálft  
rekið atvinnu sér til lífsframfæris, að efla félagsleg kynni og skemmtanalíf fatlaðs fólks, að  
vekja athygli almennings og ríkisvaldsins á því er betur mætti fara um aðbúnað, menntun,  
starfsþjálfun, atvinnuréttindi, bótaréttindi og önnur atriði, er stuðlað geta að því að fatlað fólk  
geti lifað mannsæmandi lífi.

Formaður félagsins er Theódór Jónsson. Félagið var stofnað 4. júní 1959. Félagar eru  
530 og styrktarfélagar um 370.

#### **Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra.**

(Sjá áður).

#### **Styrktarfélag vangefinna.**

(Sjá áður).

V. STYRKVEITINGAR ÚR STYRKTARSJÓÐI VANGEFINNA 1958—1978

Ár	Kópavogs- hæli	Sól- heimar	St.fél- vang.	Skála- tún	Tjalda- nes	Sól- borg	Vonar- land	Forfél. þrh.Suðl.	Styrkt.fél vang.Vestfj.
1958	485								
1959	250	50							
1960	2 450		250	650					
1961	1 500	380	250	150					
1962	1 950	48	300	1 000					
1963	3 000	1 650		150	320				
1964	11 000	1 500		4 650	630				
1965	5 500	1 550		5 100	550				
1966	4 500	950		5 600	250				
1967	5 500	800		3 120		6 000			
1968	7 608				300	11 000			
1969	4 750	300			500	14 000			
1970	10 000					7 500			
1971	9 000		6 000	5 000		1613			
1972	12 000	1 500	4 500	8000	2 000				
1973	16 000	1 500	500	6 375		928			
1974	16 000	2 000		575		928			
1975	16 000		4 000		6 000	14 800	400		
1976	8 000		2 000		4 000	28 577	917		
1977		3 000	10 000		6000	24 000	25 899	1 000	1 000
1978		4 000	15 000	15 000	4 000	84 000	39 834	1 000	1 000
	135 493	19 228	42 800	55 370	24 550	192 418	67 050	2 000	2 000

Á árunum 1958—1978 hefur verið veitt alls úr Styrktarsjóði vangefinna **kr. 540 900 þús.**

VI. STUTT YFIRLIT YFIR AÐSTOÐ VIÐ ÞROSKAHEFTA Á NORÐURLÖNDUM. DANMÖRK.

Því verður ekki á móti mælt að Danir standa þjóða fremst hvað snertir þjónustu við þroskaheft fólk. Sérstök ríkisstofnun er fyrir vangefna inna félagsmálastofnunar ríkisins og var hún byggð 1959 í samræmi við lög um aðstoð við andlega vangefið fólk og annað sérlega þroskaheft fólk.

Þau lög hafa að geyma ákvæði um menntun og félagsleg málefni og þau kveða á um þátttöku foreldra í ráðgefandi nefndum ríkis og sveitarfélaga. Rannsóknir (diagnoses) framkvæma bæði hin almenna heilbrigðisþjónusta, sem rannsaka öll ungbörn, og sérstök þjónusta fyrir þroskahefta, en til hennar eru send öll börn, sem vafi er um.

Menntunarþjálfun, sem veitt er í sérskólum, er lögboðin og ókeypis frá 7 ára aldri til 21 árs aldurs. Einnig er séð fyrir kennslu í forskóla, sem er frjáls. Reynslan í Danmörku er þó sú, að þó nokkur hluti barna í Danmörku, um það bil 3000 börn, og flest þeirra mjög þroskaheft, hljóta aðeins lágmarksmenntun eða þjálfun og jafnvel alls enga, einfaldlega vegna ónógrar aðstoðar. Ekki er tilfinnanlegur skortur á sérþjálfuðum kennurum, en hins vegar mikill skortur á talþjálfurum. Starfsþjálfun er látin í té á aldrinum frá 16—18 ára og áfram í nokkrum unglingaskólum og þó einkum á vernduðum vinnustöðum. Um það bil helmingur þessara vernduðu vinnustaða er í stofnunum og þar er kostur á annars konar fullorðinsfræðslu. Á þessum vinnustöðum er um 4000 vangefnir starfsmenn, en að sögn fróðra manna þyrfti næstum annar eins fjöldi að fá slíka aðstöðu. Laun miðast við afköst og þarf í mörgum tilvikum að bæta við þau með styrkjum.

Öll lækniþjónusta fyrir þroskahefta er ókeypis. Geðlækna- og tannlæknaþjónusta er ókeypis fyrir mjög þroskahefta, svo sem vangefna og fer hún fram bæði hjá hinni almennu lækniþjónustu, hjá tannlæknum og sérfræðingum á vegum sérstofnana. Lögð er rækt við líkamspjálfun þeirra, sem dveljast á stofnunum og strangt eftirlit er með mataræði.

Á undanförunum árum hefur verið gert mikið til þess að breyta því skipulagi, sem áður var á þessum málum, og er í dag lögð áhersla á að fjölga smáum einingum og fækka hinum stóru heimilum. Mikill skortur er á sjúkraþjálfum og um það bil helmingur hjúkrunarliðs og starfslíðs hefur enga eða ónóga þjálfun. Þess skal þó getið að þjálfun hjúkrunarfélks og þroskaþjálfna, sem veitt er í danska þroskaþjálfaskólanum er talin mjög góð. Þar er um að ræða þriggja ára grunnmenntun og framhaldsnámskeið í 17 mánuði fyrir þá, sem búa sig undir að taka við yfirmannsstöðum. Öll þjónusta á stofnunum fyrir þroskahefta er foreldrunum að kostnaðarlausu.

Í Danmörku búa flest þroskaheft börn og margir hinna fullorðnu hjá foreldrum sínum. Það er stefna yfirvalda, hvað börn varðar, að þau búi hjá foreldrum sínum, en tilhneiging er til þess, ef kostur er, að flytja þau, er þau eldast, á stofnanir eða í eigin íbúðir í samræmi við kenninguna um að stuðla að eðlilegum lífnaðarháttum (normalisering). Þeir foreldra, sem annast þroskaheft börn sín, eða fullorðna, fá margvíslega aðstoð, svo sem dagvist og dvalarstað um stundarsakir fyrir börnin, heimilsráðgjöf, heimilishjúkrun og þjálfun, sem félagsráðgjafar, sjúkraþjálfar, þroskaþjálfar og kennarar annast svo og fjárstyrki. Fjölskyldur geta fengið aðstoð við það að fá betra húsnæði og greiddan flutningskostnað og húsaleigustyrki. Tæknilegar breytingar á húsnæði er og hægt að veita ókeypis.

Mikil áhersla er lögð á fristunda- og klúbbstarfsemi svo sem leiki og íþróttir, dans, ferðir innanlands sem utan og er þetta skipulagt og greitt af sérstofnun ríkisins. Þessi starfsemi er oft samvinnuð sams konar starfsemi fyrir heilbriggt fólk.

Frá 15 ára aldri getur þroskaheftur maður, sem hefur verulega skerta starfsgetu fengið örorkulífeyri, er miðast við starfsgetu hans. Foreldrar, sem hafa börn heima hjá sér eiga rétt á bótum fyrir þann aukakostnað, sem fötluninni veldur. Vasapeningar eru greiddir til þeirra, sem á stofnunum dvelja.

Sérstofnun danska ríkisins um þessi mál leggur mikla áherslu á samvinnu við foreldra og samtök þeirra. Á grundvelli þessa voru samdar nokkrar tillögur, einkum um samvinnu milli stofnana og þær lagðar fram á alþjóðlegum fundi í Kaupmannahöfn árið 1971.

Stefna danskra yfirvalda er varðar málefni þroskaheftra er að fylgja svo kallaðri normaliseringu í samvinnu við stofnanir, foreldrasamtök og þá aðila, er vinna að umönnun, hjúkrun og þjálfun.

### **Finland.**

Finland býr við nýjustu lögum á þessum vettvangi á Norðurlöndum. Hinn 1. janúar 1978 öðluðust gildi lög um séraðstoð við þroskahefta. Þessi lög ná yfir þroskahefta í orðsins rýmstu merkingu. Þessum lögum er ætlað, með sérstakri aðstoð, að koma til hjálpar þeim, sem af meðfæddum eða atviksbundnum ástæðum fá sjúkdóma, áföll á þroskaskeiðinu og sem ekki hafa til annarra laga að leita um aðstoð. Markmiðið er að hjálpa þeim einstaklingum, sem hér er rætt um, að lifa sínu lífi, sjálfstætt og að reyna að aðlagast samfélaginu eins og frekast er unnt, m. a. með það fyrir augum að njóta kennslu, og annarrar aðstoðar eftir þörfum.

Til séraðstoðar samkvæmt þessum lögum heyra í fyrsta lagi rannsóknir, sem bæði taka til læknisfræðilegra, sálfræðilegra og félagslegra þátta, auk þess hæfnispróf, sem leggja grunninn að einstaklingsmeðferð og þeirri séraðstoð, sem veita þarf. Í öðru lagi heilsuvernd. Í þriðja lagi þjálfun undir handleiðslu sérstakra leiðbeinenda. Í fjórða lagi vinnumiðlun, húsnæðisöflun og annað líkt til þess að einstaklingar geti tekið sem mestan þátt í þjóðlífinu. Í fimmta lagi útvegum hjálpargagna til einkaafnota. Í sjötta lagi einstaklingsumönnun og önnur umönnun. Í sjöunda lagi leiðbeiningar og ráðgjöf fyrir maka, foreldra og aðra í fjölskyldunni eða þá aðila, sem standa honum næst. Í áttunda lagi upplýsingar um þá séraðstoð sem til reiðu er. Í níunda lagi, fyrirbyggjandi aðgerðir til þess að koma í veg fyrir þroskaheftingu ásamt öðru svipuðu til þess að þessi sérþjónusta nái takmarki sínu. Stjórnun þessarar sérþjónustu er í höndum

Socialstyrelsen undir yfirstjórn félags- og heilbrigðismálaráðuneytisins. Umsjónin er í höndum ýmissa aðila eftir því hvernig sérþjónustan er. Þannig fer Medicinalstyrelsen með heilbrigðisþáttinn í samráði við Socialstyrelsen. Varðandi þjálfun og menntun er slíkt í höndum Yrkesutbildningsstyrelsen og skolstyrelsen hvort á sínu sviði og er það einnig í samráði við Socialstyrelsen.

Í héruðum Finnlands (lénum) fylgjast héraðsstjórnir, (lenstyrelsen) með því að rannsóknir, bæði læknisfræðilegar, sálfræðilegar og félagslegar ásamt greiningu og því um líku og heilbrigðisþjónusta sé veitt. Í þeim tilvikum þar sem umönnunarsvæðin ná til fleiri héraða en eins, skulu héraðsstjórnir vinna að þessum málum í sameiningu.

Finnlandi er skipt í sérstök svæði hvað snertir þessa sérþjónustu og er þar miðað við þau héruð, sem fyrir hendi eru á öðrum vettvangi (kommúnur). Á þessum svæðum skal veita svo sem eftirfarandi þjónustu: Dagvistun, þjálfun og umönnun, fjölskylduþjónustu, og annað því um líkt.

Mjög ítarleg ákvæði eru um stjórnun þessara mála innan héraðanna og um kosningar í þær stjórnir sem um þessi mál eiga að annast þar. Ennfremur eru mjög ítarleg ákvæði um það, hvernig þessi þjónusta skuli veitt.

Þessi nýju finnsku lög komu í stað laga frá 1958 um vangefna (pcysiskt efterblivna). Ef líkja má því frumvarpi, sem lagt er til að lögfest verði hér á landi um þessi mál, við löggjöf Norðurlanda, má segja að frumvarpið líkist einna helst finnsku lögnum en Finnar hafa kjórið að taka þessi mál á mjög breiðum grundvelli, þ. e. a. s. að fjalla um þroskahefta almennt. Finnar kusu hins vegar að fjalla um þessi mál á svo breiðum grundvelli, að í lögnum eru ákvæði um menntun, um greiðslur almannatryggingakerfisins og ennfremur sérákvæði um lögræði, sem ekki er lagt til í frumvarpi því sem hér fylgir að framan.

Of snemmt að fjölyrða nokkuð um reynslu Finna á þessu sviði en hafa skal það hugfast að þessi nýja löggjöf var sett eftir margra ára undirbúningsstarf, þar sem metnir voru allir þeir þættir, er snerta þessi mál og niðurstaðan var sú sem greint er frá hér að framan.

Hvað sem öðru líður þykir fullvíst að þessi lög mæti miklu betur þörfum þroskahefta en fyrri lög og auðveldi alla framkvæmd og þjónustu á þessu sviði.

Þess skal að lokum getið að í Finnlandi eru í gildi sérstök lög um þjónustu við geðsjúka, en slík lög eru ekki í gildi hér og hafa ekki verið um langan tíma, eða allt frá því að lög um geðveikrahæli voru afnumin hér á Íslandi. Finnar hafa á þennan hátt reynt að greina að þessa tvo þætti, þannig að sé um geðveiki að ræða, þá verði hún aldrei flokkuð undir þroskaheftingu. Hafa þeir í lögum um aðstoð við geðveika lagt áherslu fyrst og fremst á, að fyrirbyggja geðsjúkdóma og telja að með hliðsjón af því verði ekki hægt að taka þessi mál nákvæmlega sömu tókum. Breyttu Finnar þessum lögum verulega um svipað leyti og lögin um aðstoð við þroskahefta voru samin og öðluðust þau lög gildi um leið eða 1. jan. 1978.

### Noregur.

Í Noregi er á margan hátt góð aðstaða til að veita þjónustu hvað snertir rannsóknir og greiningu. Stjórnskipuð nefnd hefur lagt til að rannsókn og öll ráðgjöf skuli skipuleggjast í samvinnu með þátttöku lækna, sjúkraliða, uppeldisfræðinga, félagsfræðinga og sálfræðinga.

Í grunnskólalögum frá 1959 er kveðið á um rétt til skyldunáms fyrir öll börn. Þannig hafa þroskaheft börn og fullorðnir notið fræðslu en þetta er ekki talið nægjanlegt. Meirihluti barnanna fær kennslu í sérstökum dagskólum og heimavistarskólum, en þessir skólar eru undir stjórn menntamálaráðuneytis. Biðlisti er hjá þessum skólum, þótt vitað sé að þörfin sé miklu meiri en eftirspurnin gefur til kynna. Enda þótt fyrir hendi séu nokkrir möguleikar til starfsþjálfunar, þá fá margir hópar þroskahefta ekki meiri menntun en þessa skyldumenntun. Hvað snertir þroskahefta einstaklinga, og þá sérstaklega þá sem eru mjög þroskaheftir

andlega, skortir enn mikið á, en þjónusta fyrir þá er skipulögð af sveitarstjórnnum á stofnunum eða heimilum með fjárhagslegum stuðningi frá stjórnvöldum.

Meirihluti kennara hefur ekki hlotið neina sérstaka þjálfun og skólabyggingar sem slíkar eru ekki nægjanlega góðar. Lagt hefur verið til að það verði aðalreglan í framtíðinni að skólayfirvöld á vegum sveitarfélaga, þeirra, sem fá styrk frá ríkinu vegna kostnaðar umfram meðaltal á nemanda í eðlilegri kennslu, ættu að annast alla sérkennslu, jafnvel þótt veita verði hana að einhverju leyti í stofnunum á vegum fylkja eða ríkis. Einnig að sjá fyrir miklu meiri kennslu og þjálfun fyrir fullorðna.

Flestar stofnanir fyrir þroskahefta í Noregi eru á vegum félagasamtaka, sem njóta opinberrar fjárhagsaðstoðar. Nokkur hluti íbúðarhúsnæðis er talinn þarfnast endurnýjunar m. a. vegna þess að það er ofsetið eða að byggingakröfum er ekki fullnægt. Talið er að bæta þurfi heilsugæslu fyrir þroskahefta. Almannatryggingabætur, sem breytast í samræmi við framfærslukostnað eru örorkulífeyrir auk tveggja annars konar bóta, þegar um er að ræða mikla aukavinnu vegna þroskaheftra þriggja ára og eldri á heimilum eða útgjöldum, sem eru verulega hærri en venjulegt er.

Að því er tekur til skipulagningar þjónustunnar hefur komið fram gagnrýni á skort á hópvinnum og samstarfi milli hinna ýmsu þátta, sem tíðum veldur því að fólk, sem þarfnast aðstoðar, neyðist til þess að leita til margra aðila án þess að fá neina samræmdar aðgerðir eða finna neinn, sem taki á sig allsherjar ábyrgð. Stjórnskipuð nefnd, sem gert hefur tillögur um þessi málefni hefur ekki mælt með neinni sérstjórn fyrir hinar ýmsu greinar þjónustu í líkingu við það sem gerist í Danmörku og Svíþjóð. Nefndin aðhylltist það sem hún nefnir hið dreifða samræmda form, þ. e. a. s. decentralisering, sem gefur hinum þroskaheftu kost á ýmiss konar þjónustu innan hinna almennu þjónustukerfa fyrir menntamál, heilsugæslu, félagsleg velferðarmál, starfslega endurhæfingu o. fl., enda sé unnt að koma á raunhæfri samvinnu milli þessara kerfa í hverju sveitarfélagi, fylki og landinu í heild. Lagt er til að settar verði á fót í öllum löndum sérstakir starfshópar sérfræðinga og fulltrúar frá foreldrafélögum til þess að endurskipuleggja þetta samstarf. Sem stendur er unnið að framkvæmd þessara mála í Noregi á þessum grundvelli.

### **Svíþjóð.**

Greining og leit er framkvæmd á fæðingarældum og barnaeildum sjúkrahúsa, heilsugæslustöðvum, geðdeildum fyrir börn og unglínga svo og af læknum, uppeldisfræðingum og sálfræðingum á vegum sérstakra héraðsnefnda, sem annast málefni vangefinna. Þungaðar konur gangast undir reglulegar heilsufarsskoðanir. Hið sama gildir um börn innan fjögurra ára aldurs. Í Svíþjóð hefur sú meginregla löngum verið viðurkennd að þroskaheftir eigi sama rétt og aðrir borgarar. Lög frá 1967 um tiltekið þroskaheft fólk geyma ákvæði um eftirtalin réttindi: Ókeypis læknishjálp, tannlækningar, aðstoð til handa foreldrum, sem hafa þroskaheft fólk heima hjá sér, gæsla barna innan skólaaldurs, skyldunám fyrir öll þroskaheft börn, er undir lögin eiga og fullorðna, er hefst við 7 ára aldur og er haldið áfram ef þörf krefur til 21 árs aldurs eða jafnvel til 23ja ára aldurs. Lögin fjalla ennfremur um dvöl á stofnunum eða hópheimilum fyrir þá, er hennar þarfnast og starfsstöðvar til dagvistar fyrir þá fullorðna, sem ekki dveljast á stofnunum og hafa ekki vinnu á hinum almenna vinnumarkaði eða vernduðum vinnustöðum. Þessi lög fjalla um tiltekinn hóp þroskaheftra, þ. e. a. s. vangefna.

Samkvæmt þessum lögum er kveðið á um, að grunnmenntun skuli vera 10 ára nám í reglulegum sérskólum með bekkjum, þá tekur við starfsþjálfun, sem varir yfirleitt í tvö ár. Þeir sem ekki geta tekið þátt í námi í skólabekkjum skulu fá a. m. k. nokkurra stunda þjálfun á viku einir sér eða í fámennum hópum. Öll sérþjónusta, sem kveður á um í lögnum skal látin í té af héraðsstjórnnum, undir eftirliti Socialstyrelsen og Skolöverstyrelsen í Stokkhólmi. Mikil þróun hefur átt sér stað í Svíþjóð í þessum málum, þó ekki sé hægt að segja að lögin séu að fullu

komin í framkvæmd enn þann dag í dag. Hundruð barna, sem úrskurðuð hafa verið vangefin njóta ekki fræðslu sem skyldi. Stafar þetta fyrst og fremst af því að menntunaraðstaða er við hæfi þeirra, sem eru lítið þroskaheftir, auk þess sem mörg börn á þessum aldri hafa skerta sjón og heyrn. Ennfremur er mikill skortur á sérhæfðum kennurum og talkennurum. Á síðustu árum hafa byggingar verið hannaðar miðað við hæfi þroskaheftra og þarfir, en enn þann dag í dag eru margar eldri byggingar ekki búnar slíkum kostum. Öll þjónusta í sambandi við menntun er ókeypis, hvort sem hún er í formi skólagöngu eða sérstakra námskeiða. Hið sama gildir um húsnæði og fæði.

Svíar hafa lagt mikið kapp á að mennta þá sem eldri eru, samt sem áður er mikil þörf fyrir aukna starfsemi á þessu sviði. Þessi menntun fer fram í svo kölluðum námshringum, sem skipulagðir eru af ríkisstyrktum fræðslufélögum í samvinnu við stjórnvöld, sem annast málefni vangefinna eða foreldrasamtök. Slík menntun fer einnig fram á sérstökum námskeiðum í heimavistar skólum eða hún er fólgin í starfsþjálfun, sem veitt er á endurhæfingarstofnunum. Margir þeirra, sem koma frá sérskólum fá vinnu á hinum almenna vinnumarkaði og tekst oft að losna undan því oki að vera talinn vangefinn, en erfitt reynist að finna starf við hæfi hinna, sem eftir eru.

Svíar hafa lagt mikla áherslu á það, að þeir lækningar, sem vinna á þessu sviði, fá sem mesta og besta þjálfun til slíkra verka. Samvinna við sérfræðinga á almennum sjúkrahúsum er ekki talin nægjanlega góð. Auk þess er skortur á sjúkráþjálfurum í Svíþjóð þó ástandið sé sífellt að lagast á öllum sviðum. Öll tæknileg aðstoð við þroskahefta er ókeypis og næstum öll greidd af hinu opinbera. Hvað snertir tannlækningar sérstaklega er stefnt að því að veita ekki einungis bráðnaúðsynlega hjálp, heldur einnig aðgerðir til tannverndar. Þessi þjónusta hefur stóraukist á undanförunum árum. Mikil áhersla er lögð á líkamspjálfun þroskaheftra, sérstaklega þeirra, sem sækja sérskóla og hefur hún skilað markvissum árangri og er talin nokkuð góð.

Peir, sem þarfnast sérstaks flutnings til þjónustustofnana og frá, fá flutning ókeypis hjá héraðsnefndum og flest sveitarfélög gefa jafnvel þroskaheftum kost á að a. m. k. nokkrum frístundaferðum á mánuði.

Hvað snertir vistun þroskaheftra í Svíþjóð, þá fer hún fram á mismunandi aðsetursstöðum t. d. á sérstofnunum, á heimavistar skólum eða nemendaheimilum, á hópheimilum, í venjulegum íbúðarhverfum og í eigin íbúðum eða heimilum með takmörkuðu eftirliti og þjónustu. Hvað snertir greiðslur, þá greiða foreldrar ekkert fyrir þjónustu, sem látin er í té á stofnunum, skólum eða heimilum, en fullorðnir aðilar, sem fá líífeyri, fá aðeins að halda vasapeningum og þeir sem stunda vinnu og hafa tekjur verða oft að greiða eitthvað fyrir fæði og húsnæði.

Vaxandi hluti þeirra barna og unglunga, sem þjónustu njóta og einn þriðji hluti hinna fullorðnu, búa hjá foreldrum sínum eða forráðamönnum og aðrir dvelja þar um helgar og í fríum. Ýmiss konar hjálp og aðstoð er fánleg svo sem heimilisráðgjöf og stundum heimilishjálp og sumardvalarheimili og önnur aðstaða til stuttrar dvalar, leikfangasöfn, sem flest eru rekin af sjálfboðaliðsfélögum, sem einnig skipuleggja námshópa fyrir foreldra, sem vilja kynna sér réttindi og möguleika barna sinna eða læra hvernig þjálfá má börnin, styrki til að aðlaga heimilið þörfum líkamlegra fatlaðra og til hljóðeinangrunar svo dæmi séu tekin. Auk þessa er margs konar starfsemi til hressingar og tilbreytni og er hún bæði skipulögð af stjórnvöldum og foreldrasamtökum. Má hér sem dæmi nefna klúbbstarfsemi, stundum í félagi með skólafólki eða skátum, skemmtiferðir þ. á m. til annarra landa, leikir og íþróttir. Sérstakir fjárstyrkir eru greiddir úr almannatryggingum sem styrkir vegna umönnunar við þroskahefta. Auk þess greiða héraðsráðin fjárhæð, sem numið getur yfir kr. 1000 á mánuði vegna þeirra fatlaðra barna og fullorðinna, sem skapa mikla aukavinnu á heimilum. Örorkulífeyrir fullorðins fólks, sem er um það bil helmingur andlegra þroskaheftra á aldrinum 16—66 ára að viðbættum húsnæðisstyrkjum frá sveitarfélögum, fara oft í 1500 sænskar krónur á mánuði.

Svíþjóð er eitt þeirra landa, sem á hvað lengsta sögu í umönnun og þjálfun þroskaheftra. Óvíða er varið eins miklu fé til þessara mála og í Svíþjóð og er talið að Svíar standi á margan hátt mjög framarlega í þessum málefnum. Í Svíþjóð eru í gildi margs konar lög, er snerta þroskahefta og er þá yfirleitt um sérlög að ræða, þar sem ein ná yfir líkamlega fatlaða (handikapp) og önnur yfir aðstoð við vangefna. Þótt þannig séu fyrir hendi mörg lög á þessum vettvangi í Svíþjóð, hefur öll hjálp og þjónusta við þroskahefta í orðsins fyllstu merkingu verið sameinuð eins og hægt er og í framtíðinni stefnt að enn frekari sameiningu.