

## Tillaga til þingsályktunar

### um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021.

Frá félags- og jafnréttismálaráðherra.

Alþingi ályktar að samþykkja eftirfarandi stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 og að gert verði ráð fyrir framkvæmd hennar við gerð fjárlaga.

#### I. Meginmarkmið og forsendur í málefnum fatlaðs fólks 2017–2021.

Íslenskt samfélag byggist á því að virðing sé borin fyrir fötluðu fólki sem hluta af mannlegum margbreytileika.

Full mannréttindi fatlaðs fólks verði efld, varin og tryggð til jafns við aðra og skilyrði sköpuð til að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi á eigin forsendum. Allt fatlað fólk njóti grundvallarfrelsis og virðing verði borin fyrir mannlegri reisn þess, sjálfræði og sjálfstæði. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði innleiddur í alla lagaumgjörð og framkvæmd. Þannig megi tryggja að fatlað fólk, börn jafnt sem fullorðnir, geti lifað sjálfstæðu lífi með reisn.

Lögð verði áhersla á mannréttindi og bann við mismunun á grundvelli fötlunar þannig að tryggt verði að fatlað fólk njóti mannréttinda og mannfrelsis til jafns við aðra og því tryggður stuðningur til að njóta þeirra réttinda.

Fatlað fólk njóti góðs af öllum almennum aðgerðum stjórnvalda, svo sem á sviði húsnæðis-, mennta-, trygginga- og atvinnumála.

#### Undirmerkið:

1. Að fatlað fólk hafi aðgengi að samfélaginu til jafns við aðra.
2. Að auka atvinnuþátttöku fatlaðs fólks.
3. Að efla almennt heilbrigði fatlaðs fólks.
4. Að stuðla að jákvæðu viðhorfi til málefna fatlaðs fólks.
5. Að fatlað fólk hafi sömu tækifæri til menntunar og aðrir.
6. Að fatlað fólk njóti mannréttinda til jafns við aðra, þ.m.t. réttarins til sjálfstæðs lífs.
7. Að þjónusta við fatlað fólk, börn og fullorðna, stuðli að sjálfstæði og þátttöku til jafns við aðra.

#### II. Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017–2021.

Í framkvæmdaáætlun sem miðar að því að ná fram markmiðum stefnu í málefnum fatlaðs fólks verði áhersla lögð á ákveðin grunngildi, svo sem eitt samfélag fyrir alla, jöfn tækifæri og lífsskjör, algilda hönnun sem gagnast öllum og því að fatlað fólk skuli vera við stjórnvölinn í eigin lífi. Skilyrði verði sköpuð fötluðu fólki til að lifa sjálfstæðu lífi með aðgengi til jafns við

aðra, hvort sem um ræðir aðgengi að manngerðu umhverfi, samgöngum, þjónustu, upplýsingum eða möguleikum til tjáskipta, sem auðveldar samfélagsþátttöku og virkni í daglegu lífi.

## A. Aðgengi.

*Undirmarkmið 1: Að fatlað fólk hafi aðgengi að samfélaginu til jafns við aðra.*

*Mælikvarði:* Hlutfall fatlaðs fólks sem telur að aðgengi að manngerðu umhverfi sé gott.

### A.1. Algild hönnun verði leiðarljós við alla skipulagningu manngerðs umhverfis.

*Markmið:* Að auka þekkingu á samfélagslegu gildi algildrar hönnunar.

*Lýsing:* Unnið verði fræðsluefni um samfélagslegt gildi algildrar hönnunar. Meðal annars verði byggt á lögum og stefnu stjórnvalda um fjölbreytta íbúabyggð þar sem fólki er gert kleift að búa á eigin heimili. Fræðsluefni, fræðslan sjálf og framkvæmd hennar verði samstarfsverkefni faghópa á vegum velferðar- og skipulagsyfirvalda. Fræðslan nái til ábyrgðaraðila á sviði skipulags- og byggingarmála hjá ríki og sveitarfélögum, stjórnámálanna á sveitarstjórnarstigi, alþingismanna sem og ráðuneyta og stofnana ríkis og sveitarfélaga.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Umhverfis- og auðlindaráðuneytið, Samband íslenskra sveitarfélaga og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2018.

*Kostnaður:* 2 millj. kr. vegna fræðsluefnis.

*Mælanlegt markmið:* Fjöldi kynninga og umfang fræðsluefnis.

### A.2. Algild hönnun verði innleidd við breytingar á þegar byggðu húsnæði.

*Markmið:* Að bæta aðgengi að húsnæði, einkum í þegar byggðum hverfum.

*Lýsing:* Gefnar verði út leiðbeiningar um heimild til þess að víkja frá ákvæðum byggingarreglugerðar um algilda hönnun í þegar byggðu húsnæði. Jafnframt fari fram miðlæg skráning á þessum undanþágum, bæði varðandi breytingar á húsnæði sem og breytta notkun þess.

*Ábyrgð:* Umhverfis- og auðlindaráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Velferðarráðuneytið, Mannvirkjastofnun, byggingarfulltrúar sveitarfélaga og Samband íslenskra sveitarfélaga.

*Tímabil:* Frá og með 2017 (viðvarandi).

*Kostnaður:* Kostnaðarmat hjá umhverfis- og auðlindaráðuneytinu.

*Mælanlegt markmið:* Tímamörk þegar leiðbeiningar hafa verið gefnar út og miðlæg skráning hafin, eigi síðar en 1. janúar 2018.

### A.3. Áætlanir um úrbætur á aðgengi og aðgengisfulltrúar.

*Markmið:* Að aðgengi í víðum skilningi hindri ekki samfélagsþátttöku fatlaðs fólks.

*Lýsing:* Hvatt verði til þess að opinberir aðilar skipi aðgengisfulltrúa. Hlutverk þeirra verði að sjá til þess að gerðar séu úttektir á aðgengi, þ.e. á þjónustu og starfsemi viðkomandi aðila í víðum skilningi. Leiði úttekt í ljós að úrbóta sé þörf hlutist aðgengisfulltrúi til um að gerðar séu tímasettar áætlanir um úrbætur.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið, en færist yfir til miðstöðvar innan stjórnarsýslunnar samkvæmt 1. mgr. 33. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Umhverfis- og auðlindaráðuneytið, sveitarfélög og Samband íslenskra sveitarfélaga.

*Tímabil:* 2017–2021.

*Kostnaður:* Kostnaður metinn hjá innanríkisráðuneytinu.

*Mælanlegt markmið:* Hlutfallslegur fjöldi aðgengisfulltrúa hjá sveitarfélögum og ríkisstofnunum ásamt fjölda aðgerðaáætlana.

#### **A.4. Aðgengilegar upplýsingar um réttindi, þjónustu og annað efni.**

*Markmið:* Að fatlað fólk geti nálgast upplýsingar um rétt sinn og þjónustu.

*Lýsing:* Vefsíður, fræðsluefni og upplýsingar, svo sem um réttindi og þjónustu, séu aðgengilegar fötluðu fólki á auðskildu máli og byggist á aðferðafræði algildrar hönnunar. Táknmáls-túlkun verði aðgengileg sem og punktaletur, textun og upplýsingar, bæði ritaðar og rafrænar, á auðskildu máli. Á vefjum sveitarfélaga þurfa að vera upplýsingar um umferli og hjólastóla-aðgengi. Opinberir aðilar geri tímasettar áætlanir um úrbætur á aðgengi á ofangreindum sviðum sem séu endurmetnar annað hvert ár.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Innanríkisráðuneytið, mennta- og menningarmálaráðuneytið, skipulagsyfirkönd, Embætti landlæknis, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Samband íslenskra sveitarfélaga, sveitarfélög og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* Viðvarandi.

*Kostnaður:* 3 millj. kr. á ári.

*Mælanlegt markmið:* Hlutfall fatlaðs fólks sem telur sig geta nálgast upplýsingar um réttindi og þjónustu.

#### **A.5. Starfsstöð fyrir auðlesinn texta.**

*Markmið:* Að auka framboð auðlesins texta, m.a. fyrir fólk með þroskahömlun og aðra sem geta nýtt hann.

*Lýsing:* Í því skyni að greiða fyrir aðgengi fólks með þroskahömlun að upplýsingum og þar með tækifærum til virkrar þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra verði komið á laggirnar starfsstöð þar sem veitt verði ráðgjöf, upplýsingar og kennsla varðandi auðlesinn texta. Þar verði meðal annars orðabanki sem verði aðgengilegur á netinu til notkunar fyrir alla. Starfsstöðin gegni sambærilegu hlutverki gagnvart fólki sem þarf auðlesinn texta til að afla sér upplýsinga og Samskiptamiðstöð heyrnarlausu og heyrnarskertra hefur gagnvart döff-fólki og þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga hefur gagnvart fólki með sjónskerðingar.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, mennta- og menningarmálaráðuneytið, Háskóli Íslands, menntavísindasvið, Átak, félag fólks með þroskahömlun, Landsamtökin Þroskahjálp og Öryrkjabandalag Íslands.

*Tímabil:* 2018 og svo viðvarandi.

*Kostnaður:* 3 millj. kr.

*Mælanlegt markmið:* Starfsstöð fyrir auðlesinn texta hefji starfsemi.

#### **A.6. Auknir möguleikar fatlaðs fólks til að nýta almenningssamgöngur.**

*Markmið:* Að leið fatlaðs fólks verði greiðari leið á milli staða dagsdaglega.

*Lýsing:* Aðgengi að biðskýlum og almenningssvögnum verði bætt. Á biðstöðvum sjáist skýrt hvenær næsta vagns er von. Í vögnum verði afmörkuð svæði fyrir hjólastóla. Fatlað fólk sem metið er í þörf fyrir akstursþjónustu fái kort sem gildir í almenningssvagna samhliða akstursþjónustunni. Ungir notendur akstursþjónustu njóti sömu afsláttarkjara og jafnaldrar þeirra. Áætlunarleiðir milli landshluta verði aðgengilegar fötluðu fólki með sama hætti og almenningssamgöngur innan sveitarfélaga.

*Ábyrgð:* Sveitarfélög og landshlutasamtök þeirra.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Velferðarráðuneytið og Strætó bs.

*Tímabil:* 2017–2021.

*Kostnaður:* Kostnaðarmat hjá sveitarfélögum.

*Mælanlegt markmið:* Hlutfall almenningsvagna með hjólastólaaðgengi.

#### **A.7. Tölulegar upplýsingar um aðgengiskröfur.**

*Markmið:* Að alltaf sé hugað að aðgengi fyrir alla við skipulagningu nýs húsnæðis og íbúða-byggða.

*Lýsing:* Unnin verði skýrsla með upplýsingum um áhrif aðgengiskrafna við skipulagningu íbúðahverfa þar sem áhersla er lögð á þéttingu byggðar. Teknar verði út aðgengiskröfur bæði í skipulagsskilmálum og lágmarkskröfum samkvæmt byggingarreglugerð. Skýrslan verði liður í framkvæmd landsskipulagsstefnu og sérstaklega tengd starfi aðgerðahóps sem gera á tillögur um samræmdar aðgerðir á sviði húsnæðismála til að greiða fyrir byggingu lítilla og hagkvæmra íbúða.

*Ábyrgð:* Umhverfis- og auðlindaráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Mannvirkjastofnun, Skipulagsstofnun, Þjóðskrá Íslands, Samtök sveitarfélaga á höfuðborgarsvæðinu og Samband íslenskra sveitarfélaga.

*Tímabil:* 2017.

*Kostnaður:* Innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Tímamörk þegar skýrsla hefur verið lögð fram, eigi síðar en 1. janúar 2018.

#### **B. Atvinna.**

*Undirmarkmið 2:* Að auka atvinnuþátttöku fatlaðs fólks.

*Mælikvarði:* Að fjölga atvinnutækifærum fatlaðs fólks.

##### **B.1. Ráðgjöf og fræðsla til atvinnurekenda um starfsfólk með fötlun.**

*Markmið:* Að fjölga atvinnutækifærum fatlaðs fólks.

*Lýsing:* Gerð verði rannsókn til að kanna hvernig almennur vinnumarkaður og opinberar stofnanir mæta ólíkum þörfum fatlaðs starfsfólks og hvaða hindranir standi í vegi fyrir atvinnuþátttöku þess. Í framhaldinu verði leitað eftir samstarfi við fyrirtæki og samtök aðila vinnumarkaðarins um ráðgjöf og fræðslu til atvinnurekenda þar sem markmiðið verði að hvetja til fjölgunar atvinnutækifæra fatlaðs fólks og aukinnar þekkingar á aðstæðum og þörfum þess. Fyrirtæki sem ráðið hafa fatlað fólk til starfa geti fengið jafningjaráðgjöf frá teymi sem hafi það hlutverk að leiðbeina fyrirtækjum og vinnuveitendum í málefnum fatlaðra starfsmanna. Atvinnurekendur verði hvattir til að setja sér skýra stefnu í starfsmannamálum þar sem gert sé ráð fyrir fjölbreytileika í starfsmannahópnum sem hafi ólíkar aðstæður og þarfir.

*Ábyrgð:* Vinnumálastofnun.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Velferðarráðuneytið, samtök aðila vinnumarkaðarins, Festa, miðstöð um samfélagsábyrgð fyrirtækja, sveitarfélög, sérhæfðar þjónustustofnanir í málefnum fatlaðs fólks og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2021.

*Kostnaður:* 5 millj. kr. vegna rannsóknar og 2 millj. kr. vegna fræðsluefnis.

*Mælanlegt markmið:* Hlutfall fatlaðs fólks sem er skráð hjá Vinnumálastofnun og fær störf á vinnumarkaði.

## B.2. Byggð verði brú milli framhaldsskóla/háskóla og atvinnulífs.

*Markmið:* Að efla starfs- og námsráðgjöf við fötluð ungmenni að loknu námi og fjölga atvinnutækifærum þeirra.

*Lýsing:* Auka samfellu milli starfsbrauta framhaldsskóla, diplómanáms og atvinnulífs og bæta upplýsingagjöf til fatlaðra nemenda og aðstandenda þeirra varðandi náms- og atvinnu-möguleika að loknu námi á framhaldsskólastigi. Við námslok geti fötluð ungmenni sótt um þjónustu hjá Vinnumálastofnun á grundvelli laga um vinnumarkaðsaðgerðir. Náms- og starfsráðgjafi boði viðkomandi til samráðsfundar innan tveggja vikna frá umsókn þar sem farið verði yfir þau störf sem eru í boði og eftir atvikum þátttöku í vinnumarkaðsaðgerðum. Hafið verði samstarf við fyrirtæki og stofnanir um fjölgun starfa fyrir fötluð ungmenni innan verkefnisins Ráðning verði með stuðningi þar sem veitt verði ráðgjöf og stuðningur við ráðningu fatlaðs fólks, m.a. með því að þjálfa starfsfólk vinnustaðarins til að veita stuðning á vinnustaðnum. Stuðst verði við finnska og norska fyrirmynd og byggt á gagnreyndum aðferðum, svo sem Atvinnu með stuðningi og Virkjum hæfileikana – alla hæfileikana.

*Ábyrgð:* Vinnumálastofnun.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Velferðarráðuneytið, Samtök atvinnulífsins, fjármála- og efnahagsráðuneytið, Samband íslenskra sveitarfélaga auk einstakra sveitarfélaga og samtaka fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2021.

*Kostnaður:* Innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Til verði 20 ný störf á ári yfir tímabilið.

## B.3. Betri atvinnu-möguleikar fatlaðs fólks.

*Markmið:* Að fatlað fólk eigi greiðari leið á vinnumarkað með auknum einstaklingsmiðuðum úrræðum á borð við Atvinnu með stuðningi (AMS).

*Lýsing:* Starfsráðgjöf og vinnumiðlun fyrir fatlað fólk verði eflað með mati á vinnufærni sem Vinnumálastofnun framkvæmir. Áætlun verði gerð um atvinnuleit og þátttöku í viðeigandi vinnumarkaðsúræðum til samræmis við einstaklingsbundnar þarfir á grundvelli matsins. Unnið verði markvisst að aukinni kynningu á AMS hjá fyrirtækjum og stofnunum til að fjölga störfum innan verkefnisins. Fagleg vinnubrögð innan AMS verði samræmd, þar á meðal ráðgjöf og stuðningur við ráðningu. Fræðsluefni verði aukið og eftirfylgni með árangri. Þá verði stuðningur eflaður við fatlað fólk í hæfingu og verndaðri vinnu með það að leiðarljósi að auka flæði milli úrræða. Samstarf sveitarfélaga og Vinnumálastofnunar miði sérstaklega að því að meta vinnufærni fólks (út frá starfsgetu) í þeim tilgangi að það geti tekið virkan þátt á innlendum vinnumarkaði, eftir atvikum með þjónustu verkefnisins AMS.

*Ábyrgð:* Vinnumálastofnun.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Velferðarráðuneytið, þjónustusvæði/sveitarfélög, samtök fatlaðs fólks og samtök aðila vinnumarkaðarins.

*Tímabil:* 2017–2021.

*Kostnaður:* 2 millj. kr. vegna fræðsluefnis.

*Mælanlegt markmið:* Fjöldi fatlaðra einstaklinga sem tekur þátt í verkefninu Atvinna með stuðningi og fjöldi þeirra sem færast á milli úrræða á grundvelli mats.

## B.4. Aðgangur fatlaðs fólks að hjálpartækjum og tæknibúnaði til að stunda vinnu.

*Markmið:* Að auðvelda atvinnuþátttöku fatlaðs fólks.

*Lýsing:* Skipaður verði starfshópur sem vinni að því að undirbúa reglugerð með tillögum að samræmdum viðmiðum um úthlutanir hjálpartækja og tæknibúnaðar til fatlaðra einstaklinga á

vinnumarkaði. Greint verði hvaða aðgerða sé þörf til að heimila Sjúkratryggingum Íslands að úthluta hjálpartækjum og tæknibúnaði til samræmis við viðmiðin.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Sjúkratryggingar Íslands, atvinnuvega- og nýsköpunarráðuneytið, sveitarfélög, Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga, Heyrnar- og talmeinastöð Íslands, Samband íslenskra sveitarfélaga, Samtök atvinnulífsins og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2018.

*Kostnaður:* Innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Viðmið um úthlutun hjálpartækja vegna atvinnu fatlaðs fólks liggja fyrir.

## C. Heilsa.

*Undirmarkmið 3: Að efla almennt heilbrigði fatlaðs fólks.*

*Mælikvarði:* Hlutfall fatlaðs fólks sem metur líkamlega heilsu sína almennt góða.

### C.1. Aukin hvatning til hreyfingar og holls mataræðis.

*Markmið:* Að efla heilbrigði fatlaðs fólks.

*Lýsing:* Fræðsluefni verði útbúið á myndrænu formi og fræðsla aukin til fatlaðs fólks um mikilvægi hreyfingar, mataræðis og heilbrigðisþjónustu. Kynningarefni verði á vefsíðum, í bæklingum, smáforritum, á kynningarfundum og ráðstefnum. Jafningjafræðsla verði alltaf nýtt þar sem við á. Við mótun allrar almennrar stefnu á sviði heilsu sé ávallt tekið mið af þörfum fatlaðs fólks sem og við gerð samstarfssamninga Embættis landlæknis og sveitarfélaga á sviði lýðheilsu. Einnig er mikilvægt að það starf sem þegar er unnið, til dæmis í íþróttafélögum fatlaðra, sé eftt en ekki síður að unnið sé markvisst að því að fatlað fólk hafi aðgengi að öllu almennu íþróttastarfi.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Embætti landlæknis, íþróttafélög, líkamsræktarstöðvar, sveitarfélög, heilsugæslan og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2021.

*Kostnaður:* 2 millj. kr. á ári á árunum 2019 og 2020.

*Mælanlegt markmið:* Fræðsluefni tilbúið.

### C.2. Innleiðing áætlunar sem unnin var á grundvelli aðgerðar í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012–2014 um að efla heilsugæslu til að mæta þörfum fatlaðs fólks.

*Markmið:* Að bæta aðgang fatlaðs fólks að heilsugæsluþjónustu með jafnræði að leiðarljósi.

*Lýsing:* Heilsugæslustöðvar bæti og auki þjónustu við fatlað fólk, einkum fólk með þroska-hamlanir og geðræna sjúkdóma. Áhersluþættir séu að allt fatlað fólk hafi sinn heimilislækni, njóti samfellu í þjónustu og því séu boðnar reglubundnar heilbrigðisskoðanir og aðrar fyrirbyggjandi aðgerðir, svo sem skimanir og ónæmisáðgerðir. Málstjóri annist samhæfingu og eftirfylgni.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Heilsugæslan, Embætti landlæknis, sveitarfélög og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2021.

*Kostnaður:* Innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Mat fari fram í lok verkefnis út frá skilgreindum gæðaviðmiðum.

### C.3. Fjölgun geðheilsuteyma.

*Markmið:* Að bæta geðheilsu fatlaðs fólks.

*Lýsing:* Þverfaglegum geðheilsuteymum félags- og heilbrigðisþjónustu, sem koma að greiningu og meðferð geðfatlaðra, verði komið á í öllum landshlutum og fjölgað á höfuðborgarsvæðinu, sbr. aðgerð A.2 í stefnu og aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum til fjögurra ára. Teymin vinni á grundvelli þarfagreiningar og eftir hugmyndafræði valdeflingar með þarfir geðfatlaðra í huga. Ráðgjöf geðsviðs Landspítala við þennan hóp fyrir allt landið verði efl. Þekking fagstétta á þörfum þessa hóps verði efl. og meðferðarúrræði þróuð.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Heilsugæslan, Landspítali, Sjúkrahúsið á Akureyri, félagsþjónusta og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2020.

*Kostnaður:* Sjá kostnaðarmat í tillögu til þingsályktunar um stefnu og aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum, sbr. þskj. 405 á 145. lögjafarþingi.

*Mælanlegt markmið:* Geðheilsuteymi hafi tekið til starfa í öllum landshlutum árið 2020.

### C.4. Geðsvið sjúkrahúsa veiti sérhæfða geðheilbrigðisþjónustu fyrir fatlaða einstaklinga með flókna og samsetta greiningu.

*Markmið:* Að fatlað fólk hafi aðgang að sérhæfðri geðheilbrigðisþjónustu.

*Lýsing:* Stofnaður verði starfshópur til að skoða hvernig eigi að byggja upp sérhæfða þekkingu innan geðsviðs Landspítalans og geðdeildar Sjúkrahússins á Akureyri til að unnt verði að veita einstaklingum með þroskahömlun og/eða einhverfu geðheilbrigðisþjónustu. Eitt af verkefnum hópsins verði að skoða og leggja mat á þörf fyrir sérhæfðar deildir sem geti sinnt einstaklingum með þroskahömlun og geðræna erfiðleika, einhverfum einstaklingum með þroskahömlun og einstaklingum með framheilaskaða. Tillögur innihaldi kostnaðarmat við að hrinda verkefninu í framkvæmd.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Landspítalinn, Sjúkrahúsið á Akureyri, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, sveitarfélög, heilsugæslan og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2018.

*Kostnaður:* Tillögugerð innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Tillögur liggi fyrir.

### C.5. Að komið verði á sérhæfðu meðferðarúrræði fyrir fatlað fólk með fíknivanda.

*Markmið:* Að fatlað fólk með fíknivanda eigi vöð á sérhæfðum meðferðarúrræðum.

*Lýsing:* Starfshópur skilgreini þörf á forvarnar- og meðferðartilboðum fyrir fólk með ólíkar þarfir, svo sem fólk með geðfötlun og/eða þroskahömlun. Hópurinn komi með tillögur um forvarnar- og meðferðartilboð fyrir fatlað fólk með fíknivanda og hvernig bæta megi aðgengi fyrir skyn- og hreyfihamlaða að meðferðarstofnunum. Tillögur innihaldi einnig áætlun um fræðslu fyrir meðferðaraðila til að geta mætt þörfum þessa hóps sem og kostnaðarmat við að hrinda verkefninu í framkvæmd.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* SÁÁ, Róttin, geðdeild Landspítala, aðrir meðferðaraðilar, Reykjavíkurborg, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2018.

*Kostnaður:* Tillögugerð innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Tillögur liggi fyrir.

## D. Ímynd og fræðsla.

*Undirmarkmið 4: Að stuðla að jákvæðu viðhorfi til málefna fatlaðs fólks.*

*Mælikvarði:* Hlutfall þeirra sem þekkja til samnings Sameinuðu þjóðanna um málefni fatlaðs fólks.

### D.1. Vakin verði athygli á fjölbreyttu lífi fatlaðs fólks.

*Markmið:* Að auka skilning og þekkingu á lífi og aðstæðum fatlaðs fólks.

*Lýsing:* Gerð verði þáttaröð til sýningar fyrir almenning um líf fatlaðra einstaklinga með fjölbreyttan bakgrunn og lífsstíl. Einnig verði fram haldið sýningum þáttanna Með okkar augum.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið/réttindavakt ráðuneytisins.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Kvikmyndasjóður Íslands, RÚV, aðrar sjónvarpsstöðvar og samtök fatlaðs fólks, mennta- og menningarmálaráðuneytið og atvinnuvega- og nýsköpunarráðuneytið.

*Tímabil:* 2017–2020.

*Kostnaður:* Þáttaröð 5 millj. kr. á ári árin 2019 og 2020. Sótt verði um mótframlög. Með okkar augum, 2 millj. kr. á ári yfir tímabilið.

*Mælanlegt markmið:* Þættir sýndir.

### D.2. Fræðsla um hugmyndafræði í málefnum fatlaðs fólks fyrir kjörna fulltrúa sveitarfélaga.

*Markmið:* Að auka skilning og þekkingu stjórnmalamanna á málefnum fatlaðs fólks.

*Lýsing:* Sveitarstjórnarmenn fái árlega kynningu um málefni fatlaðs fólks. Sérstök áhersla verði lögð á hugmyndafræði samfélags án aðgreiningar þar sem áhersla verði lögð á valdeflingu og notendasamráð. Meðal annars verði horft til þátttöku fatlaðs fólks og samtaka þeirra við skipulagningu og veitingu þjónustunnar og einstaklingsbundinna þjónustuáætlaða í samráði við notandann.

*Ábyrgð:* Samband íslenskra sveitarfélaga.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Velferðarráðuneytið/réttindavakt ráðuneytisins og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2021.

*Kostnaður:* Innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Fræðsla hafí farið fram.

### D.3. Fræðsluefni og kynningaráætlanir fyrir heilbrigðisstarfsfólk.

*Markmið:* Að auka þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á fötlun.

*Lýsing:* Fyrirliggjandi fræðsluefni sem unnið var samkvæmt aðgerð E.3 í framkvæmdaáætlun 2012–2014 verði lagað að þörfum starfsfólks heilbrigðisþjónustu. Niðurstöður könnunar um heilbrigði fatlaðs fólks, sem unnin var í samræmi við framkvæmdaáætlun 2012–2014, verði höfð til hliðsjónar við aðlögunina. Áhersla verði lögð á ólíka fötlun og viðhorf gagnvart fötluðu fólki, samskiptaleiðir og nálgun varðandi þjónustu við fatlað fólk og heilsutengdar þarfir. Starfsþópur skipaður fulltrúum faghópa og fulltrúum fatlaðs fólks komi að samningu efnisins. Fræðsluefni verði aðgengilegt á netinu.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Embætti landlæknis, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og samtök fatlaðs fólks.



*Tímabil:* 2017.

*Kostnaður:* 2 millj. kr.

*Mælanlegt markmið:* Fræðsluefni liggi fyrir.

#### **D.4. Aukin þekking lögreglu, ákærvalds og dómskerfis við rannsókn og meðferð ofbeldisbrota.**

*Markmið:* Að fatlað fólk njóti verndar réttarkerfisins til jafns við aðra.

*Lýsing:* Tryggja þarf að réttarkerfið, þ.e. lögregla, ákærvald og dómsvald, taki nauðsynlegt tillit til þarfa og aðstæðna fatlaðs fólks hvort sem það hefur stöðu brotaþola, gerenda í brotamálum eða vitna. Sérstaklega verði skoðuð staða fatlaðs fólks sem meintra gerenda, ekki síst með tilliti til ákvarðana um gæsluvarðhald og fangelsisrefsingar. Einnig verði horft til verndar fatlaðra kvenna og barna gegn ofbeldi, svo sem kynferðislegs ofbeldis, þar sem rannsóknir sýna að fatlaðar konur og fötluð börn verða enn frekar fyrir ofbeldi en kynsystur/jafnaldrar. Á grundvelli niðurstaðna verði útbúið fræðsluefni fyrir starfsfólk.

*Ábyrgð:* Innanríkisráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Velferðarráðuneytið/réttindavakt ráðuneytisins, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, lögreglan, saksóknarar, dómstólar og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2021.

*Kostnaður:* Metinn í samráði aðila.

*Mælanlegt markmið:* Fjöldi lögregluumdæma sem hefur við rannsókn mála tekið mið af og tileinkað sér aðferðafræði sem byggist á verklagi lögreglunnar á Selfossi.

#### **D.5. Aukin þekking og skilningur heilbrigðisstarfsfólks á þörfum fatlaðs fólks.**

*Markmið:* Að áhersla sé lögð á málefni fatlaðs fólks í námi heilbrigðisstétta.

*Lýsing:* Skoðað verði hvernig bæta megi menntun heilbrigðisstétta með það að markmiði að auka færni og skilning þeirra. Komið verði á samtali milli menntastofnana, mennta- og menningarmálaráðuneytisins og velferðarráðuneytisins til að vekja nemendur til meðvitundar og auka fræðslu um málefni fatlaðs fólks. Tekið verði mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og hann látinn endurspeglast í allri kennslu er varðar málaflokkinn.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Mennta- og menningarmálaráðuneytið, menntastofnanir sem sjá um kennslu á heilbrigðisvísindasviði, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2020.

*Kostnaður:* Innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Námsefni verði skoðað með tilliti til umfjöllunar um fötlun.

#### **D.6. Kynning á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.**

*Markmið:* Að vekja almenning til meðvitundar um mannréttindi.

*Lýsing:* Framhald verði á verkefni þar sem fatlað fólk kynnir samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í samstarfi við Fjölmenn. Framvinda verkefnisins er háð innleiðingu samningsins og verður endurmetin í lok árs 2018. Kostnaðar- og kynningaráætlun verði lögð fram árlega. Samhliða svokölluðu sendiherraverkefni verði undirbúið efni til kynningar á samningnum í opinberum fjölmiðlum.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Innanríkisráðuneytið, Fjölmenn og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2018–2019.

*Kostnaður:* 3 millj. kr. á ári í tvö ár, samtals 6 millj. kr.

*Mælanlegt markmið:* Fjöldi kynninga á tímabilinu 2018–2019.

## **E. Menntun.**

*Undirmarkmið 5:* *Að fatlað fólk hafi sömu tækifæri til menntunar og aðrir.*

*Mælikvarði:* Hlutfall fatlaðs fólks sem lýkur námi á framhaldsskólastigi hækki.

### **E.1. Aukin samþætting og betri undirbúningur við flutning milli skólastiga.**

*Markmið:* Að bæta möguleika til náms.

*Lýsing:* Þegar fatlaður nemandi flyst milli skólastiga verði gerð áætlun í samstarfi við nýja skólann. Félagshjónusta, skólaskrifstofur og menntastofnanir vinni með samhæfðum hætti að því að tryggja að þegar nemandinn hefur nám í nýjum skóla þá hafi farið fram nægur undirbúningur þannig að allar aðstæður séu til fyrirmyndar. Áætlunin taki meðal annars til hjálpartækja, sértækra úrræða í námi, námsefnis og persónulegrar aðstoðar á skólatíma. Áætlun sé ávallt unnin í samráði við nemanda þegar við á og sé valdeflandi. Þegar sótt er um framhaldsskóla eða háskóla skal málstjóri boða til fundar með nemanda og náms- og starfsráðgjafa þar sem námið er undirbúið.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Mennta- og menningarmálaráðuneytið, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, skólahjónusta sveitarfélaga, leikskólar, grunnskólar, framhaldsskólar, háskólar og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* Viðvarandi.

*Kostnaður:* Innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Verklagsreglur um áætlun við móttöku fatlaðra nemenda liggi fyrir innan skóla.

### **E.2. Aukin fjölbreytni í námsframboði á starfsbrautum framhaldsskólanna.**

*Markmið:* Að fatlað fólk eigi val um nám á framhaldsskólastigi.

*Lýsing:* Á grundvelli niðurstöðu úttektar á innleiðingu hugmyndafræði skóla án aðgreiningar verði hlutaðeigandi aðilar kallaðir saman við gerð umbótaáætlunar um fyrirkomulag starfsbrauta. Áætlunin taki meðal annars til námsframboðs, staðsetningar og fjármögnunar.

*Ábyrgð:* Mennta- og menningarmálaráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Framhaldsskólar, velferðarráðuneytið, Vinnumálastofnun og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2019.

*Kostnaður:* Gerð áætlunar innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Að tillögur hafi verið lagðar fram og fjármögnun liggi fyrir vegna tveggja verkefna fyrir lok tímabils.

### **E.3. Aukin fjölbreytni í diplómanámi á háskólastigi fyrir fatlað fólk.**

*Markmið:* Að fatlað fólk eigi val um nám á háskólastigi.

*Lýsing:* Gerð verði áætlun um hvernig auka megi fjölbreytni diplómanáms á háskólastigi. Huga þarf að því að nám á háskólastigi sé í boði í fleiri en einum háskóla.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Háskólar, mennta- og menningarmálaráðuneytið, velferðarráðuneytið, Vinnumálastofnun og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2018.

*Kostnaður:* Gerð áætlunar innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Fyrir liggja greinargerð um hvernig auka megi fjölbreytni í námi á háskólastigi.

#### **E.4. Námsstyrkir fyrir fatlað fólk vegna endur- og símenntunar.**

*Markmið:* Að auka möguleika fatlaðs fólks til að stunda nám á fullorðinsaldri.

*Lýsing:* Samstarfshópur vinni tillögur að fyrirkomulagi starfs- og endurmenntunarsjóðs sem gegni sama hlutverki og slíkir sjóðir hjá stéttarfélögum og lífeyrissjóðum. Hlutverk sjóðsins verði að veita styrki til fatlaðs fólks á vinnualdri sem ekki á slík réttindi annars staðar.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Samtök atvinnulífsins, stéttarfélög og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* Árslok 2018.

*Kostnaður:* Tillögugerð innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Að tillögur liggja fyrir.

#### **F. Sjálfstætt líf.**

*Undirmarkmið 6:* Að fatlað fólk njóti mannréttinda til jafns við aðra, þ.m.t. réttarins til sjálfstæðs lífs.

*Mælikvarði:* Hlutfall fatlaðs fólks sem telur að sú þjónusta sem það fær geri því kleift að lifa sjálfstæðu lífi.

#### **F.1. Heildræn þjónusta við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir þar sem málstjóri tryggir öryggi og samfellu.**

*Markmið:* Að málstjóri tryggi samfellda, samhæfða, örugga og sveigjanlega þjónustu með einstaklingsbundinni þjónustuáætlun.

*Lýsing:* Allt fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir sem á rétt á þjónustu samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum, fari í mat á stuðningsþörfum sem er hlutlægt og víðtækt einstaklingsbundið mat á þjónustuþörf. Félagsþjónustan geri einstaklingsbundna þjónustuáætlun í samráði við notanda þar sem stuðst verði við niðurstöður mats á stuðningsþörf ef þær liggja fyrir. Áætlunin nái til þjónustu félags-, heilbrigðis- og menntamála, sé heildstæð, einstaklingsmiðuð, sveigjanleg og taki til allra þátta daglegs lífs. Í samráði við notanda verði skipaður málstjóri sem samhæfi þjónustuna og sé tengiliður milli þjónustukerfa. Gerð verði úttekt á einstaklingsbundnum áætlunum á tímabilinu.

*Ábyrgð:* Sveitarfélög.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, heilsugæslan, sjúkrahús, Jöfnunarsjóður sveitarfélaga, velferðarráðuneytið, Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blindu, sjónskerta og daufblinda einstaklinga, Heyrnar- og talmeinstöð Íslands og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* Viðvarandi.

*Kostnaður:* 10 millj. kr. á ári í tvö ár, kostnaður vegna aðgerðar F.2 sameiginlegur.

*Mælanlegt markmið:* Hlutfall fatlaðs fólks með miklar stuðningsþarfir með einstaklingsbundna þjónustuáætlun.

## **F.2. Heildræn þjónusta við fötluð börn með miklar stuðningsþarfir og fjölskyldur þeirra, með aðstoð málstjóra.**

*Markmið:* Að fötluð börn með miklar stuðningsþarfir og fjölskyldur þeirra fái heildstæða þjónustu.

*Lýsing:* Í samvinnu við barnið og fjölskyldu þess verði skipaður málstjóri sem samhæfi þjónustuna og sé tengiliður milli þjónustukerfa. Gerð verði áætlun sem grundvallast á mati á þjónustubörf og taki til þess hvernig samþætta skuli félagsþjónustu, heilsugæslu, skóla- og frístundaþjónustu sem og aðra þjónustu með hliðsjón af aldri, fötlun og þörfum barnsins og fjölskyldunnar. Gæta þarf að því að ekki verði rof á þjónustu við 18 ára aldur.

*Ábyrgð:* Sveitarfélög.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, heilsugæsla, sjúkrahús, Jöfnunarsjóður sveitarfélaga, velferðarráðuneytið, Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og dauflinda einstaklinga, Heyrnar- og talmeinstöð Íslands og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* Viðvarandi.

*Kostnaður:* Vísað er til kostnaðar í aðgerð F.1.

*Mælanlegt markmið:* Hlutfall fatlaðra barna með miklar stuðningsþarfir sem hafa málstjóra.

## **F.3. Fatlað fólk njóti sjálfstæðs lífs á orlofstímum.**

*Markmið:* Að fatlað fólk með mikla og sértæka stuðningsþörf eigi vól á orlofstilboðum til jafns við aðra.

*Lýsing:* Möguleikar fatlaðs fólks, barna og fullorðinna, til orlofsdvalar verði auknir verulega í samstarfi þjónustuaðila við ríki og sveitarfélög. Sett verði viðmið sem kveði á um hvaða kröfur aðilar sem reka slík orlofsúrræði þurfa að uppfylla til að tryggja öryggi og vellíðan fólks. Kann- aðar verði leiðir til þess að starfsfólk geti fylgt notendum og veitt þeim stuðning í orlofsferðum, sbr. tillögur starfshóps um framtíðarfyrirkomulag orlofsmála fatlaðs fólks frá því í desember 2016.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Samtök fatlaðs fólks, þjónustusvæði og einstök sveitarfélög.

*Tímabil:* 2017–2021.

*Kostnaður:* Innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Fjöldi orlofstilboða sem fötluðu fólki standa til boða sem uppfylla skilgreind viðmið um aðgengi og þjónustu.

## **F.4. Opinber húsnæðisstuðningur vegna breytinga á heimilum fatlaðs fólks.**

*Markmið:* Að styðja fólk fjárhagslega til að gera breytingar á heimili sínu sem eru nauðsynlegar vegna fötlunar.

*Lýsing:* Starfshópur greini þörf og komi með tillögur um lán og/eða styrki sem fötluðu fólki standi til boða til að fjármagna breytingar á heimilum sínum. Styrkir verði veittir vegna nauðsynlegra umbóta þegar þörfin er veruleg vegna fötlunar. Fjölskyldur fatlaðra barna geti einnig sótt um slík lán eða styrki til að breyta heimilum sínum eftir þörfum fatlaðra barna.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Íbúðalánasjóður, fjármála- og efnahagsráðuneytið, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Alþýðusamband Íslands, Jöfnunarsjóður sveitarfélaga og sveitarfélög.

*Tímabil:* Frá 2018 og viðvarandi.

*Kostnaður:* Innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Að styrkir eða lán standi til boða.

### **F.5. Húsnæðisþörfum fatlaðs fólks verði mætt með fjölbreyttum íbúðarkostum.**

*Markmið:* Að fötluðu fólki standi til boða öruggt íbúðarhúsnæði í samræmi við þarfir sínar.

*Lýsing:* Áriðandi er að öll tækifæri verði nýtt samhliða innleiðingu á nýrri framtíðarskipan húsnæðismála til þess að auka framboð á öruggu og viðeigandi húsnæði til leigu, eða eftir atvikum eignar, fyrir fatlað fólk. Samhliða þarf að vinna áfram að því að fatlað fólk, sem býr við óboðlegar húsnæðisaðstæður, fái tilboð um betra húsnæði. Enn fremur verði stuðlað að því að húsnæðiskostnaður sé í samræmi við greiðslugetu fatlaðs fólks.

Sveitarfélög geri áætlanir til fjögurra ára um að vinna á biðlistum, m.a. með uppbyggingu sértækra húsnæðisúrræða þar sem þörf er á viðbótarrými vegna fötlunar. Herbergjasambýl verði lögð niður. Fram fari ítarleg þarfagreining sem lögð verði til grundvallar þessum áætlunum. Eftirfylgni með gerð og framkvæmd áætlanna fari fram á samhæfingarvettvangi þar sem haldið verði utan um niðurstöðu þarfagreiningar og aðra skráningu, svo sem vegna biðlista eftir húsnæði.

*Ábyrgð:* Sveitarfélög/þjónustusvæði

*Dæmi um samstarfsaðila:* Velferðarráðuneytið, fjármála- og efnahagsráðuneytið, Íbúðalána-sjóður og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2021.

*Kostnaður:* Samkvæmt áætlunum sveitarfélaga til fimm ára.

*Mælanlegt markmið:* Hlutfall fatlaðs fólks á biðlista eftir leiguhúsnæði í eigu sveitarfélagsins lækki.

### **F.6. Notendaráð starfi á öllum þjónustusvæðum.**

*Markmið:* Að auka áhrif fatlaðs fólks á skipulag og framkvæmd þjónustu og önnur hagsmunamál í sínu sveitarfélagi.

*Lýsing:* Fötluðu fólki verði gert kleift að hafa aukin áhrif á skipulag og framkvæmd þjónustunnar sem og önnur hagsmunamál sín. Á hverju þjónustusvæði verði sett á laggirnar notendaráð skipað fötluðu fólki sem sé ráðgefandi fyrir þjónustusvæðið varðandi stefnumótun í mála-flokknum. Þjónustusvæðið vinni alla stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks með ráðinu og geti auk þess tekið upp mál að eigin frumkvæði. Boðið verði upp á stuðning og ráðgjöf til að mæta sértækum þörfum fatlaðra fulltrúa sem sitji í notendaráðunum, m.a. sé gætt að því að efni sé sett fram á auðskildu máli.

*Ábyrgð:* Velferðarráðuneytið.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Samband íslenskra sveitarfélaga og sveitarfélög.

*Tímabil:* Viðvarandi.

*Kostnaður:* 5 millj. kr. á ári.

*Mælanlegt markmið:* Hlutfall sveitarfélaga/þjónustusvæða með starfandi notendaráð.

### **G. Þróun þjónustu.**

*Undirmarkmið 7:* Að þjónusta við fatlað fólk, börn og fullorðna, stuðli að sjálfstæði og þátttöku þess til jafns við aðra.

*Mælikvarði:* Hlutfall fatlaðra barna sem fær frístundaþjónustu sem er samþætt almenntri frístundaþjónustu þegar skóli er starfandi og í skólafríum.

### **G.1. Breytt verklag vegna tilvísana frá skólaþjónustu til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Barna- og unglingsgeðdeildar Landspítala (BUGL) og Þroska- og hegðunarstöðvar.**

*Markmið:* Að börn sem grunur leikur á að séu fötluð og fötluð börn fái í leik- og grunnskóla snemmtæka, markvissa og viðeigandi þjónustu.

*Lýsing:* Vakni grunur um misbrest í hegðun, líðan eða þroska barns á leik- eða grunnskólaaldri verði send beiðni til skólaþjónustu sveitarfélags. Skólaþjónustan sinni viðeigandi stuðningi, inngrípi eða úrræði með þverfaglegu samstarfi sérfræðinga, svo sem félagsráðgjafa, kennsluráðgjafa og sálfræðings. Brugðist verði við mismunandi þörfum barna áður og á meðan unnið sé að frumgreiningu og í sumum tilfellum í stað þess að gera hana. Bendi frumgreining til þess að þörf sé á frekari greiningu skuli samhliða ihlutun senda tilvísun til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, BUGL eða Þroska- og hegðunarstöðvar.

*Ábyrgð:* Skólaþjónusta sveitarfélaga.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, heilsugæslan, grunn- og leikskólar, BUGL, Þroska- og hegðunarstöð og Jöfnunarsjóður sveitarfélaga.

*Tímabil:* Viðvarandi.

*Kostnaður:* Kostnaðarmat hjá sveitarfélögum.

*Mælanlegt markmið:* Lækkað hlutfall erinda frá leik- og grunnskólum til skólaþjónustu sem leiði til umsókna um greiningu hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

### **G.2. Sett verði viðmið um biðtíma eftir greiningu hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.**

*Markmið:* Að skilgreina hámarksbið eftir greiningu.

*Lýsing:* Með hliðsjón af þeim árangri sem næst með því að fötluð börn fái snemmtæka, markvissa og viðeigandi þjónustu í leik- og grunnskóla (sbr. aðgerð G.1) og með starfi landshlutateyma sem munu samþætta þjónustu við börn í heimabyggð (sbr. aðgerð G.2) verði sett viðmið um bið eftir þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins.

*Ábyrgð:* Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Velferðarráðuneytið, sveitarfélög og heilbrigðisþjónusta.

*Tímabil:* 2018.

*Kostnaður:* Innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Að fyrir liggi viðmið um hlutfall barna á biðlista eftir greiningu.

### **G.3. Þjónusta við fötluð börn með sértækar þarfir verði veitt í nærumhverfi þeirra.**

*Markmið:* Að styrkja grunnþjónustu í héraði.

*Lýsing:* Landshlutateymi verði mynduð í því skyni að auka þekkingu og efla og samþætta þjónustu við börn í heimabyggð. Teymi geti einnig starfað innan hverfa í stærri sveitarfélögum. Um tilraunaverkefni verði að ræða en stefnt sé að því að teymin festi sig í sessi og að starfsemi þeirra verði viðvarandi.

*Ábyrgð:* Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Skólaþjónusta sveitarfélaga, BUGL, Reykjavíkurborg, félagsþjónusta sveitarfélaga, heilsugæslan og skólar.

*Tímabil:* Tilraunaverkefni í tvö ár.

*Kostnaður:* 5 millj. kr. á ári.

*Mælanlegt markmið:* Tvö teymi starfi árin 2018 og 2019.

#### **G.4. Leik- og grunnskólar á landsvísu fái í auknum mæli aðgang að miðlægri þekkingu og ráðgjöf, m.a. með starfsemi svonefndra ráðgjafarleikskóla og -grunnskóla.**

*Markmið:* Að þjónusta við fötluð börn í leik- og grunnskóla sé góð og markviss.

*Lýsing:* Möguleikar leik- og grunnskóla um land allt verði auknir með fjölbreyttum aðferðum til að veita góða og markvissa þjónustu við fötluð börn. Stuðningsnet verði til staðar á grunnskólastigi þannig að skólar með sérhæfingu miðli reynslu og veiti öðrum skólum ráðgjöf af gagnreyndri þekkingu. Þessi verkefni verði unnin samkvæmt samningi með aðkomu Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga. Fest verði í sessi hliðstætt net og er á þremur leikskólum Reykjavíkurborgar, sem hafa gegnt hlutverki svonefndra ráðgjafarleikskóla, þannig að leikskólar á landsvísu geti sótt þangað þekkingu og leitað ráða þegar börn þurfa aðstoð vegna heyrnarskerðingar, mikillar hreyfihömlunar eða einhverfu.

*Ábyrgð:* Skólaþjónusta sveitarfélaga.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, heilsugæslan, grunn- og leikskólar, Klettaskóli, BUGL, Proska- og hegðunarstöð, Reykjavíkurborg og Jöfnunarsjóður sveitarfélaga.

*Tímabil:* Viðvarandi.

*Kostnaður:* Kostnaðarmat verði unnið í framhaldinu.

*Mælanlegt markmið:* Aukin ánægja foreldra fatlaðra barna með þjónustu grunn- og leikskóla.

#### **G.5. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sinni þjónustu við aldurshópinn 18–24 ára.**

*Markmið:* Að þjónusta við ungt fatlað fólk verði bætt.

*Lýsing:* Til að fyrirbyggja rof á þjónustu er mikilvægt að verkefni Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins nái einnig til aldurshópsins 18–24 ára en til þess að svo geti orðið þarf laga-breytingu.

*Ábyrgð:* Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Skólaþjónusta sveitarfélaga, BUGL, félagsþjónusta sveitarfélaganna og heilsugæslan.

*Tímabil:* 2017–2019.

*Kostnaður:* Kostnaður metinn samhliða gerð frumvarps.

*Mælanlegt markmið:* Lögum verði breytt.

#### **G.6. Fötluð börn og ungmenni eigi kost á sértækri frístundaþjónustu.**

*Markmið:* Að tryggja samfellda þjónustu yfir daginn og rjúfa félagslega einangrun fatlaðra barna.

*Lýsing:* Fötluð börn og ungmenni á grunn- og framhaldsskólaaldri eigi kost á frístundaþjónustu yfir daginn meðan skóli er starfandi, í skólafríum og á próftímum þegar hefðbundnir skóladagar eru stuttir. Frístundaþjónusta verði samþætt almennri frístundaþjónustu fyrir börn og ungmenni á sama aldri, þegar við á.

*Ábyrgð:* Sveitarfélög.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Mennta- og menningarmálaráðuneytið og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* Viðvarandi.

*Kostnaður:* Kostnaðarmat fari fram hjá sveitarfélögum.

*Mælanlegt markmið:* Hlutfall fatlaðra nemenda í grunn- og framhaldsskólum sem eru í frístund að loknum skóladegi hækki.

### G.7. Bætt þjónusta við fatlað fólk með aðstoð hjálpartækja og tæknitengdra lausna.

*Markmið:* Að lífsgæði fatlaðs fólks aukist og fjármunir nýtist betur.

*Lýsing:* Við mat og skipulagningu þjónustu við fatlað fólk verði kannað hvort hjálpartæki og tæknitengdar lausnir styðji við framkvæmd þjónustunnar. Starfsfólk sveitarfélaga og heilsugæslu með þekkingu á hjálpartækjum meti þörf fyrir hjálpartæki og sækji um til Hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga Íslands og eftir atvikum Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga og Heyrnar- og talmeinaðstoðvar Íslands, í samvinnu við hinn fatlaða einstakling og eftir atvikum fjölskyldu hans. Fyrrgreindir aðilar úthluti hjálpartækjum og tæknitengdum lausnum á grundvelli umsókna. Hjálpartækjamiðstöðin veiti fræðslu um reglur og umsóknarferli sem gilda um hjálpartæki sem og fræðslu og leiðbeiningar um hjálpartæki og samninga sem eru í gildi hverju sinni. Starfsfólk sveitarfélaga og heilsugæslu annist endurmat eftir þörfum og eftirfylgni til að hjálpartæki komi að sem bestum notum.

*Ábyrgð:* Sjúkratryggingar Íslands.

*Dæmi um samstarfsaðila:* Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, Grensás, Reykjalundur, heilsugæslan, sveitarfélög, Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga, Heyrnar- og talmeinaðstoð Íslands, Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Endurhæfing – þekkingarsetur og samtök fatlaðs fólks.

*Tímabil:* 2017–2021.

*Kostnaður:* Innan ramma.

*Mælanlegt markmið:* Aukið samstarf þjónustuaðila og Hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga Íslands, Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga og Heyrnar- og talmeinaðstoðvar Íslands.

### III. Eftirfylgni, framkvæmd og endurmat.

Framkvæmdaáætlunin myndi ramma utan um stöðumat og frekari áætlanagerð í málaflokknum og þjóni mikilvægu hlutverki í samvinnu ríkis og sveitarfélaga um framkvæmd og endurmat í þjónustu við fatlað fólk á Íslandi. Tryggt verði að fatlað fólk, samtök þess og aðildarfélög komi ávallt að stefnumörkun og ákvörðunum er varða málefni þess.

Heildarumsjón með eftirfylgni og framkvæmd stefnu verði í höndum ráðherraskipaðs starfshóps í málefnum fatlaðs fólks skipuðum fulltrúum velferðarráðuneytisins, innanríkisráðuneytisins, Sambands íslenskra sveitarfélaga, Landssamtakanna Þroskahjálpar og Öryrkjabandalags Íslands. Velferðarráðuneytið hafi umsjón með tilteknum aðgerðum en önnur ráðuneyti, stofnanir, Samband íslenskra sveitarfélaga, sveitarfélög og eftir atvikum aðrir aðilar beri ábyrgð á öðrum einstökum aðgerðum. Velferðarráðuneytið beri ábyrgð á stöðumati og öflun upplýsinga um þjónustu við fatlað fólk frá sveitarfélögum, á þróun lykiltalna og samhæfðs árangursmats á grundvelli laga, stefnu í málefnum fatlaðs fólks og samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks svo að unnt sé að vakta þjónustuna og meta árangur með tilliti til jafnræðis og mannréttinda. Viðtækt samstarf verði haft við fatlað fólk og samtök þess, atvinnulíf, stofnanir og ráðuneyti um framkvæmd stefnunnar til að þekking og reynsla nýtist sem best.

G r e i n a r g e r ð .

### Almennar forsendur.

Þingsályktunartillaga þessi var unnin í samræmi við ákvörðun félags- og húsnæðismálaráðherra. Við mótnu tillögunnar var fyrirliggjandi stefna og framkvæmdaáætlun sem samþykkt var á Alþingi 11. júní 2012 lögð til grundvallar. Meginforsendur og markmið stefnu í málefnum fatlaðs fólks eru að samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði innleiddur í alla lagaumgjörð og framkvæmd. Samningurinn kallast á við aðra lagaumgjörð eins og mann-



réttindaákvæði stjórnarskrárinnar og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins sem lögfestur var hér á landi árið 2013.

Hinn 30. mars 2007 var samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og valkvæður viðauki við samninginn undirritaðir af hálfu Íslands en markmið þeirra er að fatlað fólk njóti allra mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra. Hinn 21. september 2016 samþykkti Alþingi samhljóða þingsályktunartillögu utanríkisráðherra um að fullgilda samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá ályktaði Alþingi jafnframt að valkvæður viðauki við samninginn skyldi einnig fullgiltur fyrir árslok 2017. Unnið hefur verið að lagabreytingum í samræmi við innleiðingu samningsins og er þeirri vinnu ekki lokið.

Á gildistíma framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks 2012–2014 var unnið að því að undirbúa fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í velferðarráðuneytinu hefur einnig verið unnið að mismununarlöggjöf með það að markmiði að uppfylla kröfur 5. gr. samningsins um jafnrétti og bann við mismunun og 27. gr. hans um aðgengi að vinnumarkaðinum. Markmið mismununarlöggjafarinnar eru þar að auki að innleiða tilskipanir Evrópusambandsins um jafna meðferð manna án tillits til kynþáttar eða þjóðernis og tilskipunar um jafna meðferð á vinnumarkaði.

Lög um málefni fatlaðs fólks og lög um félagsþjónustu sveitarfélaga hafa verið til endurskoðunar og verður frumvarp til nýrra laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir lagt fram á 146. löggjafarþingi veturinn 2016–2017 en ýmis ákvæði laga um málefni fatlaðs fólks eru komin til ára sinna og þarfnast endurskoðunar í takt við samfélagsþróun. Einnig stendur til að leggja fram frumvarp til breytinga á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, á þinginu en drög að báðum þessum frumvörpum voru birt til umsagnar á vef velferðarráðuneytisins í júlí 2016. Í drögum að nýjum lögum um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir eru ýmis nýmæli, svo sem varðandi notendaráð. Einnig er lagt til að sett verði á fót samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks og að ráðherra verði gert skylt að leggja fram framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks eins og þá er hér lítur dagsins ljós öðru sinni.

Tryggja þarf að fólk með fötlun, börn jafnt sem fullorðnir, geti lifað sjálfstæðu lífi með reisn. Rutt verði burt hindrunum, huglægum og efnislegum, sem standa í vegi fyrir því að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi byggðu á eigin ákvörðunum. Forsenda þess er að mannréttindi séu virt og bann lagt við aðgreiningu og mismunun á grundvelli fötlunar. Íslenskt samfélag byggist á virðingu fyrir fjölbreytileika og viðurkenningu á því að fötlun sé hluti af mannlegum margbreytileika. Bregðast þarf við mismunun af fullri alvöru, m.a. með því að fara að alþjóðlegum mannréttindasamningum sem Ísland hefur undirritað og gildandi löggjöf í því skyni.

Stefna í málefnum fatlaðs fólks tekur mið af tilteknum grunngildum, svo sem einu samfélagi fyrir alla, jöfnum tækifærum og lífskjörum, algildri hönnun sem gagnast öllum og því að fatlað fólk skuli vera við stjórnvölinn í eigin lífi.

Stefna í málefnum fatlaðs fólks tekur einnig mið af því að fötlun er hugtak sem þróast og breytist og að fötlun verður til í samspili einstaklinga sem eru með skerðingar sem og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og virka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.

Ekki er sérstök aðgerð um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) í framkvæmdaáætluninni þar sem fyrirhugað er að lögfesta NPA.

Nauðsynleg forsenda fyrir ígrundaðri stefnumótun og ákvörðunartöku ríkis og sveitarfélaga er að fyrir liggi gagnreynd þekking á viðkomandi málavæðum. Því er mikilvægt að vel sé stutt við rannsóknir og faglegt starf á þeim vettvangi. Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands vann stöðumat fyrir velferðarráðuneytið þar sem staða fatlaðs fólks, barna og fullorðinna, var skoðuð við yfirfærslu þjónustunnar frá ríki yfir til sveitarfélaga/þjónustusvæða í ársbyrjun 2011. Niðurstöður voru birtar í ágúst 2011. Staðan var aftur metin með rannsókn þremur árum síðar og í

ágúst 2014 voru rannsóknarniðurstöður birtar. Frá yfirfærslunni hefur farið fram gagnaöflun um þjónustu við fatlað fólk á þjónustusvæðunum, sem Hagstofa Íslands hefur annast að undirlagi velferðarráðuneytisins í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga. Þessar upplýsingar sýna þróun þjónustunnar eftir yfirfærslu, svo sem fjölda notenda, aldur, kyn, veitta þjónustu o.fl., skipt eftir þjónustusvæðum. Þessar upplýsingar eru á vef Hagstofu Íslands.

Við eftirfylgni og framkvæmd fyrstu framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks var lögð áhersla á að efla rannsóknir og þekkingu á málefnum fatlaðs fólks. Í því skyni vann Rannsóknasetur í fötlunarfræðum, að beiðni velferðarráðuneytisins, yfirlit og samantekt um helstu niðurstöður íslenskra rannsókna sem gerðar hafa verið á stöðu fatlaðs fólks á árabílinu 2000–2013 og ber yfirskriftina Fordómar og félagsleg útskýfun. Með skýrslunni fékkst greinargott yfirlit yfir allar íslenskar rannsóknir á aðstæðum fatlaðs fólks sem veita margvíslega innsýn í aðstæður þeirra sem búa við fötlun af einhverju tagi. Einnig var samið við Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands um framkvæmd könnunar um framlag ólaunaðra umönnunaraðila. Niðurstöður könnunarinnar gefa mikilvæga mynd af aðstæðum fullorðins fatlaðs fólks, kostum og göllum mismunandi þjónustuforma og hvernig og í hvaða mæli umönnunarhlutverk aðstandenda hefur áhrif á daglegt líf þeirra. Að lokum er hér nefnd könnun á heilbrigði fatlaðs fólks en niðurstöður hennar verða kynntar á vormánuðum þar sem heilsufar fatlaðs fólks er kannað og einnig aðgangur að heilbrigðisþjónustu, áherslur í mataræði, lífsstíll og hreyfing svo að dæmi séu nefnd. Ráðuneytið átti gott samstarf við rannsóknarstofnanir og fræðimenn við framkvæmd áætlunarinnar á fleiri sviðum en mikilvægt er að haldið verði áfram á sömu braut við framkvæmd nýrrar áætlunar og studdar rannsóknir og fræðastarf á málavíðinu með það að markmiði að auka gagnreynda þekkingu.

Samræmt mat á þjónustubörf fatlaðs fólks, SIS-mat, er mikilvæg forsenda fyrir áframhaldandi þróun þjónustunnar, m.a. til að tryggja jafnræði óháð búsetu og að fötluðu fólki sé gert auðveldara að flytja milli landsvæða/sveitarfélaga án þess að þjónusta skerðist.

### **Vinna verkefnisstjórnar og samráðsaðila.**

Í júní 2015 var starfshópur skipaður sem falið var að vinna nýja framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks. Við móttöku nýrrar framkvæmdaáætlunar var fyrirlieggjandi stefna og framkvæmdaáætlun lögð til grundvallar. Stefnan byggist á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem og straumum og stefnum annars staðar á Norðurlöndum og víðar. Leitast var við að byggja vinnuna á gagnreyndri þekkingu og setja fram framtíðarsýn, markmið og skilgreindar aðgerðir þar sem ábyrgðaraðili væri tilgreindur sem og samstarfsaðilar, tímaáætlun, kostnaður og mælanlegt markmið.

Í starfshópnum sátu Sigríður Jónsdóttir formaður, án tilnefningar, Berglind Magnúsdóttir, tilnefnd af Reykjavíkurborg, Bryndís Snæbjörnsdóttir, tilnefnd af Landssamtökunum Þroskahjálpi, Halldór S. Guðbergsson, tilnefndur af Öryrkjabandalagi Íslands, og Tryggvi Þórhallsson, tilnefndur af Sambandi íslenskra sveitarfélaga. Rósa Guðrún Bergþórsdóttir, sérfræðingur í velferðarráðuneytinu, var starfsmaður hópsins. Starfshópurinn kom fyrst saman 15. september 2015 en alls voru fundir starfshópsins 29, þar af nokkrir starfsdagar.

Leitað var eftir víðtæku samráði við samtök fatlaðs fólks, þjónustuaðila, stofnanir og sérfræðinga á sviðinu. Í desember 2015 var haldinn samráðsfundur með fulltrúum frá Átaki, félagi fólks með þroskahömlun, Blindrafélaginu, Félagi heyrnarlausra, Fjölmennt, foreldrafélagi Kletta-skóla, Geðhjálpi, Klúbbum Geysi, Hlutverkasetri, Hlutverki – samtökum um vinnu og verkþjálfun, Hugarafli, Landssamtökunum Þroskahjálpi, Sjálfsbjörg, Sjónarhóli, Einhverfusamtökunum og Öryrkjabandalagi Íslands, auk fulltrúa í starfshópi félags- og húsnæðismálaráðherra. Í kjölfar fundarins var almenningi boðið að skila inn hugmyndum og tillögum um þá þætti sem

vægju þyngst og mikilvægast væri að leggja áherslu á varðandi stefnu í málefnum fatlaðs fólks og framkvæmdaáætlun, samkvæmt mati hvers og eins.

Unnið var úr innsendum hugmyndum og einnig var öðrum hagsmunaaðilum og sérfræðingum boðið á fund starfshópsins til skrafs og ráðagerða. Gestir á fundunum voru Guðrún Sigurðardóttir frá Borgarholtsskóla, Anna Gunnhildur Ólafsdóttir frá Geðhjálpi, María Einisdóttir frá geðsviði Landspítala, Sólveig Sigurðardóttir og Guðný Stefánsdóttir frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Kolbeinn Stefánsson frá Hagstofu Íslands, Ragnheiður Bóasdóttir frá mennta- og menningarmálaráðuneytinu, Rannveig Traustadóttir, Alma Ýr Ingólfssdóttir og Eva Þórdís Ebenezersdóttir frá Rannsóknasetri í fötlunarfræðum, Rannveig Einarsdóttir frá Samtökum félagsmálastjóra, Halldór Kristján Júlíusson og Katrín Þórdís Jacobsen frá skólabjónustu Reykjavíkurborgar, Guðrún Björk Reykdal, Guðrún Sigurjónsdóttir og Rún Knútsdóttir frá velferðaráðuneytinu, Hrafnhildur Tómasdóttir og Ragnheiður Hergeirsdóttir frá Vinnumálastofnun, þjónustuvæði Suðurlands, Gyða Haraldsdóttir frá Þroska- og hegðunarstöð, Karólína Gunnarsdóttir og Soffía Lárusdóttir frá þjónustuvæðinu Eyjafirði, og Kristín Björnsdóttir frá Rannsóknarstofu í þroskaþjálfingum.

Að auki var leitað til fjölmargra fagaðila, hagsmunaaðila og sérfræðinga sem ekki er getið hér og fengnar umsagnir og ábendingar. Öllum þessum aðilum eru færðar þakkir fyrir ábendingar og verðmætt framlag. Komið var á fót vefsvæði um vinnuna þar sem gefinn var kostur á að senda inn ábendingar og tillögur.

### Um fötlun.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hefur verið aflvaki mikillar viðhorfsbreytingar um allan heim. Alls hafði 171 ríki fullgilt samninginn 10. janúar 2017.

Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna er fötlun hugtak sem þróast og verður til í samspili fólks með skerðingar, umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og virka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Félaglegt sjónarhorn á fötlun dregur skýrt fram að hindranir og bein og óbein mismunun eru menningarlegs eðlis og eiga rætur að rekja til síbreytilegra samfélagslegra aðstæðna. Af þeirri ástæðu mætir fatlað fólk ólíkum áskorunum eftir samfélagsgerð og þau viðfangsefni sem talið er brýnast að sinna til þess að bæta stöðu fatlaðs fólks eru mismunandi milli landa. Ákvæði samnings Sameinuðu þjóðanna fela í sér alþjóðlega skuldbindingu um að tryggja fötluðu fólki jafnrétti í víðum skilningi með því að uppræta hindranir og afnema mismunun. Að þessu leyti er samningurinn mannréttindasáttmáli.

Í 1. gr. sáttmálans segir: „Til fatlaðs fólks teljast m.a. þeir sem eru með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verða fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.“ Ljóst er af þessari skilgreiningu að sáttmálinn nær til fólks með fötlun í víðum skilningi og tekur þannig til samspils milli mjög fjölbreyttra skerðinga og allra þeirra hindrana sem eru líklegar til þess að hafa neikvæð áhrif á möguleika einstaklinga til fullrar samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Virðing fyrir fjölbreytileikanum er hornsteinn sáttmálans enda segir í d-lið 3. gr. að ein meginregla hans sé „virðing fyrir frávikum og viðurkenning fatlaðs fólks sem hluta af mannlegum margbreytileika og mannlegu eðli“. Eins og áður segir leiðir af hinu félagslega sjónarhorni að þessar hindranir geta breyst eftir því sem samfélagið þróast. Mörg dæmi eru um að ríki heims hafi upprætt hindranir með árangursríkum aðgerðum. Af þeirri ástæðu er hlutfall fatlaðs fólks af mannfjölda nokkuð langt frá því að geta talist afmörkuð stærð í tíma og rúmi. Á hinn bóginn sýna greiningar að þetta hlutfall er víðast umtalsvert og á heimsvísu talið vera öðrum hvorum megin við 15% af mannfjölda. Almennu eru langveikir einstaklingar taldir með í

Þessu hlutfalli enda margir sjúkdómar til þess fallnir að hafa umtalsverð langvarandi eða varanleg neikvæð samfélagsleg áhrif á einstakling.

Þá kemur einnig fram, í þeim ríkjum sem hefðbundið er hérlendis að sækja samanburð til, að verulegur munur er eftir aldurs skeiðum á því hvert hlutfall fatlaðs fólks telst vera. Fötluð verður algengari með hækkandi aldri. Í Bretlandi er til dæmis hlutfall fólks með fötluð talið vera 6% á barnaldri, samanborið við 16% á vinnualdri og 45% á eftirlaunaaldri. Ljóst er á hinn bóginn að lýðfræðileg samsetning hefur áhrif en hún er mjög mismunandi á milli landa.

Ekki hefur farið fram hliðstæð greining hérlendis á hlutfalli fatlaðs fólks eftir aldursþópum, þ.e. þess sem telst fatlaðir í skilningi sáttmálans. Það er fyrst í seinni tíð að unnið hefur verið markvisst að söfnun tölfræðilegra upplýsingar um þjónustu við fatlað fólk o.fl. þessu tengt og margt enn óunnið á þeim vettvangi, m.a. hvað varðar samræmda upplýsingagjöf sveitarfélaga um einstaka þjónustubætti.

Þrátt fyrir þessa annmarka á gagnaöflun má telja nærtækt að hlutfall fatlaðs fólks í víðum skilningi hérlendis sé ekki ýkja langt frá því sem sjá má á gögnum frá nágrannaríkjum.

Náið samspil er milli skilgreiningar á fötluð og opinberra stuðningskerfa enda litið svo á að þróun opinberrar þjónustu sé mikilvægur þáttur í því að bæta stöðu fatlaðs fólks. Fyrirkomulag þjónustu er ólíkt á milli landa enda mismunandi aðstæður, menning og verkaskipting milli stofnana en engu að síður eru úrræðin í samræmi við ákvæði sáttmálans. Hvað varðar þjónustu við fatlað fólk hér á landi hefur viðleitni til slíkrar samræmingar einkum snúið að því að skilgreina þjónustuna eftir ólíkum þjónustustigum, svo sem hvort hún er veitt hjá ríki eða sveitarfélögum, hvernig megi samþætta þjónustuna á sama þjónustustigi þegar hún gengur þvert á þjónustustig og ólíka málaflokka. Í Danmörku og víðar hefur „geiraábyrgð“ (sektoransvar) verið skilgreind vegna þjónustu sem gengur þvert á málaflokka en hún felst meðal annars í því að sérhver opinber aðili beri ábyrgð á því að sú þjónusta sem hann veitir sé jafnframt aðgengileg fötluðu fólki. Um framkvæmd hennar í Danmörku má nefna tvö dæmi. Annað lýtur að því þegar rekstraráðilar almenningssamgangna bera ábyrgð á því að tryggja að fatlað fólk komist leiða sinna til jafns við ófatlað fólk. Fjallað er um þessar skyldur í lögum um almenningssamgöngur en ekki í lögum um þjónustu við fatlað fólk. Hitt dæmið snýr að því að allir opinberir áðilar beri ábyrgð á því að tryggja túlkun (einnig táknmálstúlkun) gagnvart sínum notendum. Túlkun er því ekki sértæk fötluð þjónusta heldur er sérhverjum opinberum aðila skylt að útvega túlkun svo að fatlaðir notendur geti notið viðkomandi þjónustu til jafns við ófatlað fólk.

Sáttmálinn nær til breiðs hóps fólks, sbr. upplýsingar hér að framan. Gildandi lög um þjónustu við fatlað fólk, nr. 59/1992, með síðari breytingum, beinast hins vegar fyrst og fremst að þjónustu við fatlað fólk sem er með alvarlegar skerðingar og þarfnast sértækrar þjónustu. Stærð þess hóps hérlendis er metin út frá fjölda notenda sveitarfélaga sem fá þjónustu samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks en fjöldi þjónustunotenda er nú nálægt 1,5% af mannfjölda. Ýmis álitæfni hafa komið upp við skilgreiningu fatlaðra notenda þjónustu, m.a. tilkall þeirra sem eru 67 ára og eldri til þjónustu samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks, skil milli geðfötluðar, geðsjúkdóma og geðröskunar og skil milli almennrar þjónustu sveitarfélaga sem veitt er samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga og þjónustu sem veitt er samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks. Öllum, fötluðum jafnt sem ófötluðum, stendur til boða almenn þjónusta sveitarfélags en til viðbótar við hana stendur fötluðu fólki til boða þjónusta sem veitt er samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks en einnig skv. 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem gerir ráð fyrir að almenn þjónusta sé aðgengileg fyrir alla en þegar þörf er á skuli veita sértæka þjónustu fyrir þann hóp sem þarf á henni að halda. Með sértækri/sérhæfðri þjónustu er ekki átt við aðgreinda þjónustu enda brýtur slíkt í bága við samninginn.

Frumvörp sem lögð verða fram á Alþingi í apríl um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir og lög um félagsþjónustu sveitarfélaga taka á þessum álitamálum.

Ráðherra hefur einnig boðað framlagningu frumvarpa sem taka munu mið af efni mismunartilskipana Evrópusambandsins. Mismunun vegna fötlunar er einn af þeim þáttum sem þessum tilskipunum er ætlað að vinna gegn. Fyrir liggur að víður skilningur sáttmálans á hugtakinu *fötlun* er lagður til grundvallar í allri framkvæmd Evrópuréttar og mun því hafa áhrif hér á landi að því marki sem Evrópuréttur er innleiddur.

### Um framkvæmdaáætlun.

Framkvæmdaáætlun þessi byggist á þremur lykilþáttum sem eru forsendur þjónustu við fatlað fólk. Þessir þættir eru fjármögnun, upplýsingasöfnun og upplýsingamiðlun. Fjármögnun verður að tryggja í samvinnu ríkis og sveitarfélaga með það að leiðarljósi að verkaskiptingin komi ekki í veg fyrir að fjármunir nýtist sem best. Kostnaðarmat tekur mið af áætlun í ríkisfjármálum til fimm ára. Í því er tiltekinn hluti fjárveitinga frá ríki aðgerðabundinn til verkefna innan framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks en auk þess er gert ráð fyrir að hluti fjárheimilda renni til verkefna sem samræmast forgangsröðun samkvæmt framkvæmdaáætlun þessari en það verði í höndum ráðherraskipaðs starfshóps að binda það fjármagn tilteknum aðgerðum. Fjármögnun áætlunarinnar í ár miðast við verkefni úr fyrri framkvæmdaáætlun. Til að tryggja sem besta nýtingu fjármuna þarf að hafa forvarnir og snemmtæka íhlutun að leiðarljósi og þá sýn að notandinn sé ávallt í fyrirrúmi og fái þjónustu sniðna að sínum þörfum. Mikilvægi upplýsingasöfnunar felst í því að styrkja og styðja skráningu og þróun tölfræðilegra upplýsinga sem og rannsóknir til að gera ákvarðanir í málaflokknum markvissari og auðvelda árangursmat og eftirlit með þjónustunni. Upplýsingamiðlun er mikilvægt tæki til að auka þekkingu og skilning í samfélaginu á réttindum og getu fólks með fötlun með það að markmiði að vinna gegn forðómum og mismunun í garð fatlaðs fólks. Þessir þrjú þættir eiga að vera samofnir stefnu og framkvæmd í málefnum fatlaðra en þeir þjóna einnig mikilvægu hlutverki í samvinnu ríkis og sveitarfélaga um mat á því hvernig til hefur tekist varðandi þjónustu við fatlað fólk á Íslandi.

Í tillögu þessari er sett fram framkvæmdaáætlun sem byggist á þeim áhersluatriðum sem fram koma í stefnu í málefnum fatlaðs fólks og nær hún til tímabilsins 2017–2021. Í samræmi við ákvæði sáttmálans fólst verkefni starfshóps um gerð framkvæmdaáætlunar um málefni fatlaðs fólks fyrst og fremst í því að greina þær aðgerðir sem taldar væru brýnastar á Íslandi til að bæta stöðu fatlaðs fólks á komandi árum. Áætluninni er skipt í sjö málavíð. Innan hvers málavíðs eru tilgreindar fjórar til sjö aðgerðir, alls 37 talsins. Leitast var við að setja fram raunhæfa áætlun sem komist í framkvæmd. Í hverri aðgerð eru sett fram markmið og er framkvæmdaáætlunin tímasett, sett eru mælanleg markmið þegar því er við komið og kostnaðargreining gerð þegar aðgerðin er þess eðlis. Auk þess eru ábyrgðaraðilar og hugsanlegir samstarfsaðilar tilgreindir. Leitast er við að láta árangursmat og markmið kallast á en þar sem því verður ekki við komið vísa mælingar á árangri til aðgerðarinnar. Þar sem sú er raunin þarf að þróa árangursmælikvarða samhliða útfærslu aðgerðarinnar.

Þau stefnuatriði sem mörkuð eru í inngangi eiga við um allt fatlað fólk enda er tillögunni fyrst og fremst ætlað að innleiða samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í alla lagaumgjörð og framkvæmd. Aðgerðir í tillögunni taka því í meginatriðum til alls fatlaðs fólks, óháð aldri, búsetu, skerðingum o.fl. Því stendur öll opinber grunnþjónusta íbúum til boða án tillits til fötlunar og opinber þjónustukerfi bera ábyrgð á að veita þjónustu þannig að tillit sé tekið til fötlunar (geiraábyrgð). Dæmi um þetta eru aðgerðir á málavíðinu aðgengi (aðgerðasvið A) sem eiga við alla án þess að nánar þurfi að tilgreina hverjum aðgerðirnar eigi að þjóna.

Aftur á móti eru gerðar tillögur um aðgerðir sem beinast fyrst og fremst að þeim sem eru með miklar skerðingar og þurfa sérhæfða þjónustu. Hér er einkum um að ræða aðgerðir sem varða þróun þjónustu (aðgerðasvið G). Sem dæmi má nefna sértæka frístundaþjónustu (aðgerð G.6) fyrir fötluð börn með miklar stuðningsþarfir. Þrátt fyrir að aðgerðin sé sértæk og tengist í þessu tilviki skólanum þá ber alltaf að gæta þess að þjónustan er órjúfanlegur liður í því að byggja upp almenna þjónustu, í þessu tilviki skóla án aðgreiningar. Sértæk þjónusta felur þannig í sér viðbót við grunnþjónustu en kemur ekki í stað hennar. Þessi nálgun er í samræmi við þróun annars staðar á Norðurlöndum, m.a. í Svíþjóð þar sem lög um þjónustu við fatlað fólk teljast til svokallaðra „plúslaga“.

Þá skulu sérstaklega nefndar aðgerðir F.1 og F.2 og undirstrikað að sú málstjórnun sem gert er ráð fyrir að verði innleidd verði sniðin að þörfum þeirra einstaklinga sem hafa verið metnir í þörf fyrir sértækan og/eða mikinn stuðning. Þessi hópur er talinn vera á bilinu 1.000 til 1.500 manns.

Áréttað er að framsetning aðgerða í áætluninni kemur með engu móti í veg fyrir að opinberir aðilar hraði þróuninni á fyrirkomulagi þjónustunnar. Málstjóra mætti einnig skipa fyrir fleiri notendur en þá sem metnir hafa verið í þörf fyrir sértækan og/eða mikinn stuðning, sbr. fyrrgreindar aðgerðir F.1 og F.2.

Á tímabilinu sem framkvæmdaáætlunin nær til er gert ráð fyrir að gerðar verði tvær kannanir, í samstarfi við samtök fatlaðs fólks, samtök sveitarfélaga, ráðuneyti og stofnanir eftir því sem við á, við upphaf og lok tímabilsins, til að mæla viðhorf fatlaðs fólks til mikilvægra aðgerða í áætluninni, svo sem þjónustu sem það fær, aðgengis, atvinnuþátttöku og virkni, heilbrigðisþjónustu, ímyndar, menntunar, mannréttinda og samfélagslegrar þátttöku. Einnig verða með sama hætti tvisvar á tímabilinu settar fram spurningar í spurningavagn um viðhorf til og þekkingu almennings á málefnum fatlaðs fólks. Áfram verður haldið þeirri upplýsingaöflun sem Hagstofa Íslands hefur annast á grundvelli skráningar sveitarfélaganna um fjölda fatlaðs fólks sem fær þjónustu, skipt eftir aldri, kyni, búsetu, tegund þjónustu o.fl. en á grunni þeirrar upplýsingaöflunar eru í þróun lykiltölur og viðmið um þjónustuna og fleiri þætti í mála-flokknum.

Mikilvægt er að skoðað sé hvaða áhrif fjárveitingar til félags-, heilbrigðis- og menntamála hafa á líf fatlaðs fólks en þannig má fá heildarmynd af samfélagslegum stuðningi við fatlað fólk. Síaukin krafa í samfélaginu er að áhrif fjárlaga á einstaka hópa verði greind svo að fylgja megi eftir hvaða áhrif breytingar á fjárheimildum hafa í för með sér fyrir þá. Því er hér bent á mikilvægi þess að fötlunargleraugu verði sett upp við fjárlagagerð með sama hætti og kynja-gleraugu í kynjaðri fjárlagagerð. Þetta á bæði við ríki sem sveitarfélög. Bent er á mikilvægi þess að hugað sé að stöðu ungs fólks þegar það hefur sjálfstætt líf og að áætlunum sé framfylgt um að útrýma herbergjasambýlum í áföngum.

Við gerð framkvæmdaáætlunarinnar var horft til annarrar stefnumótunar sem kemur inn á málefni fatlaðs fólks en forðast að endurtaka það sem þar kemur fram. Lögð er megináhersla á eitt samfélag fyrir alla, án aðgreiningar, algilda hönnun, fjölbreytileika og einstaklingsmiðaða þjónustu svo að konur og karlar, stúlkur og drengir, sem búa við fötlun og skerðingar, geti lifað sjálfstæðu lífi með reisn og verið virkir þátttakendur í samfélaginu og notið sömu lífsgæða og aðrir.

### *Um einstaka liði tillögunnar.*

#### *A. Aðgengi.*

Fyrsta málavíðið nær yfir aðgerðir sem miða að því að fatlað fólk hafi aðgengi að samfélaginu til jafns við aðra. Skal það gert með því að bæta aðgengi fatlaðs fólks að

manngerðu umhverfi með því að kröfur um algilda hönnun verði uppfylltar og að fatlað fólk hafi aðgang að upplýsingum um réttindi og þjónustu sem gagnast því og það komist á milli staða. Allt eru þetta mikilvægir þættir til að gera fötluðu fólki kleift að vera virkir þátttakendur í samfélaginu.

Upplýsingar er varða almenning skulu vera á því formi að allir geti skilið og tileinkað sér og er þá átt við táknmál, textun, punktaletur og auðskilið mál. Til að svo megi verða þarf að nýta nýjustu tækni og táknmál hvar sem því verður við komið.

Gott aðgengi er eitt af lykilatriðum þegar rætt er um mannréttindi og jafna stöðu allra í samfélaginu, sama hvort átt er við mannvirki, aðgang að upplýsingum eða möguleika til tjáskipta. Heimili, skólar, vinnustaðir, tómstunda- og íþróttamiðstöðvar, verslanir, opinberar byggingar og annað húsnæði sem almenningur hefur aðgang að á að vera aðgengilegt öllum út frá algildri hönnun samkvæmt lögum um mannvirki, nr. 160/2010. Það sama gildir um opin svæði fyrir almenning, svo sem skipulögð útivistarsvæði, almenningsgarða og mannvirki á svæðum sem ætluð eru til útivistar. Algildar lausnir gagnast öllum og miða að því að samfélagið sé skipulagt með þeim hætti að allir hafi sömu tækifæri. Til viðbótar þarf einstaklingsmiðaðar lausnir. Þannig kemur fjölbreytilegur stuðningur við einstaklinga sem viðbót við algildar lausnir og skapar möguleika á þátttöku og jafnræði.

#### *A.1. Algild hönnun verði leiðarljós við alla skipulagningu manngerðs umhverfis.*

Kynna þarf samfélagslegt gildi algildrar hönnunar hjá ríki og sveitarfélögum. Kynningar á algildri hönnun hafa fram til þessa verið á ábyrgð skipulagsyfirvalda með áherslu á tækni og skipulagsmál og hafa þá byggst á byggingarreglugerð nr. 112/2014, með áorðnum breytingum. Mikilvægt er að einnig sé horft til félagslega þáttarins og hugtakið *aðgengi* skilgreint víðar en gert hefur verið og teknar inn ýmsar þarfir fólks með fötlun sem ekki eru sjáanlegar, til dæmis þarfir fólks sem á við skynúrvinnsluvanda að etja og heymarskerðingu eða heymarleysi. Opin rými, slæm lýsing og hljóðmengun getur gert einstaklingi ókleift að stunda nám, vinnu, tómstundir eða menningarlíf. Með litlum eða engum tilkostnaði væri hægt að breyta þessu. Hér þarf viðhorfsbreytingu meðal fagfólks og í samfélaginu.

Því þurfa velferðar- og skipulagsyfirvöld að taka höndum saman við gerð fræðslu- og kynningarefnis um algilda hönnun. Meðal annars þarf að leggja áherslu á mikilvægi félagslegrar blöndunar og fjölbreyttrar íbúasamsetningar, sbr. 3. mgr. 19. gr. nýrra laga um almennar íbúðir, nr. 52/2016, og að fólki sé gert kleift að lifa sjálfstæðu lífi á eigin heimili, sbr. lög um málefni fatlaðs fólks og stefnu í málefnum aldraðra til næstu ára <https://www.velferdarraduneyti.is/frettir/frettatilkynningar/nr/3862>.

Vert er að vekja athygli á því að nýsköpunarsjóðsstyrkur hefur verið veittur til þróunar á nýju smáforriti sem sýnir aðgengi að ferðamannastöðum. Einnig hefur velferðarráðuneytið styrkt vestnorrænt verkefni á vegum „NORA, Norræna Atlantssamstarfsins“ sem miðar að því að bæta aðgengi fatlaðs fólks að ferðamannastöðum.

#### *A.2. Algild hönnun verði innleidd við breytingar á þegar byggðu húsnæði.*

Eitt af markmiðum mannvirkjalaga, nr. 160/2010, er að tryggja aðgengi fyrir alla. Með aðgengi fyrir alla er í lögnum átt við að fólki sé ekki mismunað um aðgengi og almenna notkun mannvirkja á grundvelli fötlunar, skerðingar eða veikinda og það geti hæglega komist inn og út úr mannvirkjum. Jafnframt séu sjónarmið algildrar hönnunar höfð að leiðarljósi við hönnun bygginga og umhverfis þeirra. Með algildri hönnun er átt við hönnun framleiðsluvara, umhverfis, áætlaða og þjónustu sem allir geti nýtt sér, að því marki sem aðstæður leyfa, án þess að koma

þurfi til sérstök útfærsla eða hönnun. Algild hönnun útilokar ekki hjálpartæki fyrir fatlað fólk sé þeirra þörf.

Í grein 6.1.1 í núgildandi byggingarreglugerð nr. 112/2012, með síðari breytingum, er sérstaklega kveðið á um að ávallt skuli „leitast við“ að beita algildri hönnun þannig að byggingar og lóðir þeirra séu aðgengilegar öllum án sérstakrar aðstoðar. Sérstakt ákvæði er í grein 6.1.5 um breytingar á þegar byggðu mannvirki eða breytta notkun. Samkvæmt 1. mgr. þeirrar greinar skal við breytta notkun þegar byggðra mannvirkja sem almenningur hefur aðgang að tryggja aðgengi í samræmi við ákvæði reglugerðarinnar. Þá segir í 2. mgr. að við breytingu á mannvirki sem byggt er í gildistíð eldri byggingarreglugerða skuli „eftir því sem unnt er“ byggja á sjónarmiðum algildrar hönnunar.

Laga- og reglugerðarákvæði gefa samkvæmt þessu nokkurt svigrúm við breytingar á þegar byggðu húsnæði. Til þess að afmarka hvernig þetta svigrúm er nýtt var sérstakt ákvæði sett í grein 6.1.5 við breytingar sem gerðar voru á byggingarreglugerð í lok árs 2012. Viðbótarákvæðið hljóðar svo: „Ef sérstökum erfiðleikum er bundið að uppfylla ákvæði þessa hluta reglugerðarinnar án þess að breyta að verulegu leyti megin gerð mannvirkis, burðarvirki, útliti, innra skipulagi eða öðrum sérkennum sem vert er að varðveita, getur leyfisveitandi heimilað að vikið sé frá einstökum ákvæðum þessa hluta reglugerðarinnar. Í slíkum tilvikum skal hönnuður skila sérstakri greinargerð um það hvaða ákvæðum óskað er eftir að víkja frá, um ástæður þess að ekki er unnt að uppfylla þau og hvort unnt er með öðrum hætti að tryggja aðgengi þannig að markmið þessa hluta reglugerðarinnar séu uppfyllt.“

Þetta fráviksákvæði kom til viðbótar ákvæði í 3. mgr. greinar 6.1.3 sem heimilar að víkja frá kröfu um algilda hönnun hvað varðar atvinnuhúsnæði og íbúðarhúsnæði þar sem aðstæður eru þannig að krafan á ekki rétt á sér, til dæmis varðandi aðkomu að byggingu þar sem landslag er þannig að það hentar ekki fötluðu fólki til umferðar eða starfsemi innan byggingar. Sama gildir um sæluhús, fjallaskála, veiðihús og sambærilegar byggingar. Sé vikið frá sjónarmiðum um algilda hönnun skal ítarlega rökstutt í hönnunargögnum á hvaða grundvelli það er gert.

Mannvirkjastofnun hefur gefið út leiðbeiningar um frávik frá kröfu um algilda hönnun þar sem aðstæður eru „þannig að krafan á ekki rétt á sér“, sbr. 3. mgr. greinar 6.1.3 í byggingarreglugerð. Þar kemur meðal annars fram að frávik frá kröfunni eigi við, til dæmis þar sem meginrými eru á jarðhæð en landslag er þannig að aðkoma er ekki fær fyrir fatlað fólk vegna mikils halla lóðar (aðalinngangur er á annarri hæð eða ofar, þar sem ekki eru meginrými). Einnig getur þetta átt við vinnustað að hluta til þar sem hluti starfseminnar hentar ekki fötluðum einstaklingum en aðrir hlutar hennar eru hannaðir samkvæmt algildri hönnun.

Þessar leiðbeiningar Mannvirkjastofnunar eiga sérstaklega við, eðli málsins samkvæmt, þegar byggingar eru hannaðar og byggðar frá grunni. Hliðstæðar leiðbeiningar hafa á hinn bóginn ekki verið gefnar út um heimild til þess að víkja frá ákvæðum byggingarreglugerðar um algilda hönnun í þegar byggðu húsnæði þegar afla þarf leyfis fyrir breytingum eða annarri notkun, til dæmis ef íbúðarhúsnæði er breytt í veitingastað.

Mikilvægt er að leyfisveitendum standi til boða skýr ráðgjöf um það í hvaða tilfellum veita eigi heimild til þess að víkja frá ákvæðum um algilda hönnun í þegar byggðu húsnæði. Jafnframt þarf að fylgjast með framkvæmdinni. Þar gegnir Mannvirkjastofnun lykilhlutverki með útgáfu leiðbeininga og öflun upplýsinga í miðlægt gagnasafn stofnunarinnar. Umhverfis- og auðlindaráðuneytið þarf að setja inn á fjárhagsáætlun stofnkostnað vegna aðlögunar á miðlægu gagnasafni Mannvirkjastofnunar.



### A.3. Áætlanir um úrbætur á aðgengi og aðgengisfulltrúar.

Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er gengið út frá aðgengi í víðum skilningi. Þannig nær hugtakið bæði til manngerðs umhverfis en einnig upplýsinga, þjónustu og starfsemi bæði opinberra aðila og einkaaðila. Í raun má fella undir aðgengishugtakið alla þá þætti sem fatlað fólk þarf á að halda til þess að geta tekið þátt í samfélaginu til jafns við aðra. Þetta er sérstaklega undirstrikað í formálsorðum samningsins sem vísa til hins efnislega, félagslega, efnahagslega og menningarlega umhverfis. Meginreglu um aðgengi er ítarlega lýst í 9. gr. samningsins.

Í þessari aðgerð framkvæmdaáætlunarinnar er lagt til að opinberir aðilar, bæði ríkisstofnanir og sveitarfélög, skipi aðgengisfulltrúa. Hlutverk hans yrði meðal annars að sjá til þess að gerðar væru tímasettar áætlanir um úrbætur á aðgengi á grundvelli úttekta og að útbúa verklag til að fylgja eftir þessum áætlunum. Til framtíðar ættu slíkar áætlanir að ná til allra staða sem almenningur hefur aðgang að, svo sem opinberra bygginga, almenningsamgangna, uppbyggingar innviða í náttúru Íslands og umferðarmannvirkja sem eru í umsjón opinberra aðila. Úttektir skulu unnar samkvæmt áætlun þar um. Á grundvelli úttekta um manngert umhverfi mætti útbúa aðgengiskort sem til dæmis sýna upphitaðar gangstéttir og hindranir eins og tröppur á gönguleiðum í þéttbýli sveitarfélaga. Einnig mætti efna til samkeppni þar sem gefinn er kostur á að senda inn tillögur að úrbótum í aðgengismálum.

Taka þarf mið af því að þarfir einstaklinga fyrir bætt aðgengi eru mjög mismunandi og ýmsu er unnt að breyta og bæta ýmislegt með litlum tilkostnaði; annað krefst meira fjármagns. Aðgengisfulltrúar þurfa að hafa aðgang að fræðsluefni um málefni tengd aðgengi, þar á meðal um algilda hönnun og viðeigandi aðlögun. Réttindavakt velferðarráðuneytisins ber ábyrgð á að fræðsluefni um það málavæði sé birt á netinu.

Lagt er til að ábyrgð þessarar aðgerðar verði falin þeim aðila sem íslenskum stjórnvöldum ber að tilnefna skv. 1. mgr. 33. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna. Mikilvægt er að innleiða þá skipan að hver geiri innan hins opinbera taki að sér ábyrgð á því að upplýsingar, þjónusta og starfsemi stofnana stuðli að og hindri ekki fulla samfélagsþátttöku fatlaðs fólks til jafns við aðra (geiraábyrgð). Þannig verði meðal annars fyrirtækjum á sviði almenningsamgangna falið að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að leiðakerfinu. Skipun aðgengisfulltrúa innan þessara fyrirtækja væri mikilvægt skref í átt til úrbóta.

Ekki síður er áriðandi að forgangsraða verkefnum og að hver opinber aðili fyrir sig geri ráð fyrir kostnaði við úrbætur og skipun aðgengisfulltrúa. Undirstrika ber að verkefni aðgengisfulltrúa geta vel hentað hreyfihömluðu fólki auk þess sem unnt er að samþætta verkefni aðgengisfulltrúa öðrum störfum, til dæmis eldvarnaeftirliti. Lagt er til að Ríkisendurskoðun verði falið að fylgjast með kostnaði og skila skýrslu um mitt tímabilið.

### A.4. Aðgengilegar upplýsingar um réttindi, þjónustu og annað efni.

Þjónustuaðilar og stofnanir bera ábyrgð á því að upplýsingar um réttindi og þjónustu séu aðgengilegar fötluðu fólki og byggist á aðferðafræði algildrar hönnunar. Þetta á við alla aðila sem bera ábyrgð á og/eða veita upplýsingar um réttindi og þjónustu. Ráðuneyti, þjónustustofnanir og sveitarfélög þurfa ekki síst að taka mið af þessu.

Miðlun upplýsinga hefur mikið forvarnargildi. Hugsa þarf fræðsluna út frá forvirkri stefnu þar sem öll þjónusta er auglýst og kynnt. Hérlendis er það of algengt og hefur verið í gegnum árin að fólk þurfi sjálf að leita sér upplýsinga um þjónustu og þar með er undir hælinn lagt hver fær upplýsingar og hvaða upplýsingar. Sem dæmi frá Danmörku má nefna að þegar heyrnarlaust barn fæðist þá fá foreldrar heimsókn þjónustuaðila sem veitir hagnýtar upplýsingar og fræðslu tengda því að eiga heyrnarlaust barn. Lausnir eru kynntar og boðnar og svo skipulagðar fyrir

fólk á þeim tíma sem þörf krefur. Hér er um snemmtæka íhlutun að ræða sem hefur mikið forvarnargildi og er mikið hagkvæmari kostnaðarlega séð þegar til lengri tíma er litið svo að ekki sé talað um lífsgæði barna og fjölskyldna.

Bent skal á að hjá Þekkingarmiðstöð Sjálfsbjargar, sem var sett á laggirnar í samstarfi við velferðarráðuneytið árið 2012, er safnað og miðlað hagnýtum upplýsingum sem gagnast fötluðu fólki um allt land. Þar er reynt að tryggja aðgang fatlaðra að upplýsingum í samræmi við 9. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þar sem m.a. er kveðið á um aðgengi að upplýsingum. Miklar upplýsingar er þar að finna og starfsemin hefur eflst. Styrkja mætti þessa þekkingu innan Þekkingarmiðstöðvar Sjálfsbjargar, rannsóknarstofnana og Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarkertra svo að dæmi séu tekin.

Í aðgengisstefnu fyrir opinbera vefi sem samþykkt var í ríkisstjórn 2012 er skýrt kveðið á um hvaða viðmið þurfi að uppfylla til að tryggja aðgengi, m.a. fyrir blinda, sjónskerta og aðra sem þurfa að nota hjálpartæki við lestur efnis og notkun vefja almennt.

Bent skal á að tækninýjungar á sviði sjónvarpsmiðlunar gagnast öllum, sem dæmi má nefna að textun sjónvarpsefnis gagnast ekki einvörðungu heyrnarskertu og heyrnarlausu fólki heldur einnig börnum, fólki með annað móðurmál en íslensku og fjölmörgum öðrum.

#### *A.5. Starfstöð fyrir auðlesinn texta.*

Nauðsynlegt er að efla þekkingu á efni á auðskildu máli og að framsetning sem taki mið af algildri hönnun. Þjónustuaðilar og stofnanir bera ábyrgð á því að upplýsingar um réttindi og þjónustu séu aðgengilegar fötluðu fólki á auðskildu máli svo að það njóti góðs af forvörnum og geti nýtt sér þjónustu. Þetta á við alla aðila sem bera ábyrgð á og/eða veita upplýsingar um réttindi og þjónustu. Ráðuneyti, þjónustustofnanir og sveitarfélög þurfa ekki síst að taka mið af þessu.

Í starfstöð fyrir auðlesinn texta yrði veitt ráðgjöf, upplýsingar og kennsla varðandi auðlesinn texta. Þetta myndi auðvelda aðgengi fólks með þroskahömlun að upplýsingum og þar með tækifærum til virkrar þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra, eins og skýrt er kveðið á um í 9. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Bent skal á að auðlesinn texti gagnast öllum, eins og er raunin með nýsköpun á mörgum sviðum, svo sem tækninýjungar á sviði samskipta og samgangna. Veittar verða 3 millj. kr. til verkefnisins 2018 sem verður eftir það á fjárlögum.

#### *A.6. Auknir möguleikar fatlaðs fólks til að nýta almenningssamgöngur.*

Ferðaþjónusta þarf að vera sveigjanleg og sniðin að þörfum fólks eigi hún að uppfylla það markmið að gera fötluðu fólki kleift að njóta daglegs lífs til jafns við aðra og vera virkt í samfélaginu.

Mikilvægt er að almenningssamgöngur verði þannig úr garði gerðar að fötluðu fólki sé gert kleift að nýta sér þjónustu þeirra. Þjónustan þarf að byggjast á almennum lausnum þegar það á við og einstaklingsmiðuðum lausnum þegar almennar lausnir duga ekki. Mikilvægt er að fatlað fólk geti auk þjónustu innan síns sveitarfélags fengið akstursþjónustu milli sveitarfélaga.

Hvetja þarf til notkunar almennra samgönguleiða alltaf þegar slíkt er mögulegt. Samfélagslegur ávinningur af því að auka möguleika fatlaðs fólks til að nýta sér almenningssamgöngur er talsverður en slíkt auðveldar meðal annars fötluðu fólki að taka þátt í samfélaginu til jafns við aðra og stuðlar að því að minnka fordóma.

#### A.7. Tölulegar upplýsingar um aðgengiskröfur.

Aðgengiskröfur (þar á meðal í skipulagsskilmálum) hafa veruleg áhrif á viðleitni til þess að greiða fyrir byggingu lítilla og hagkvæmra íbúða í þéttbýli og sér í lagi þar sem áhersla er lögð á þéttingu byggðar. Á hinn bóginn skortir nokkuð á að fyrir liggi tölulegar upplýsingar um þetta samspil og hamlar það því að stjórnvöld og aðrir opinberir aðilar taki stefnumarkandi ákvarðanir á viðhlítandi grundvelli.

Í landsskipulagsstefnu 2015–2026 er fjallað um sjálfbært skipulag þéttbýlis með uppbyggingu íbúðar- og atvinnuhúsnæðis í samræmi við þarfir samfélagsins á hverjum tíma, sbr. lið 3.2. Því markmiði verður meðal annars náð með aðgerðum í landsskipulagsstefnu sem varða öflun gagna og upplýsinga um húsnæðismál, sbr. lið 3.2.3 um upplýsingar um húsnæðismál.

Mikilvægt er að upplýsinga- og gagnaöflun taki til tölulegrar greiningar á samspili milli aðgengiskrafna annars vegar og hagkvæmnissjónarmiða hins vegar. Starfandi er aðgerðahópur sem gera á tillögur um samræmdar aðgerðir á sviði húsnæðismála til að greiða fyrir byggingu lítilla og hagkvæmra íbúða. Aðgerðahópurinn starfar á vegum fjögurra ráðherra, þ.e. félags- og jafnréttismálaráðherra, fjármála- og efnahagsráðherra, umhverfis- og auðlindaráðherra og samgöngu- og sveitarstjórnarráðherra.

#### B. Atvinna.

Aukin atvinnuþátttaka fatlaðs fólks er samfélagslega mikilvæg fyrir alla. Hún eykur skilning á fötlun og margbreytileika samfélagsins. Sá skilningur er öllum mikilvægur, hann minnkar fordóma og eykur umburðarlyndi sem er nauðsyn í margbreytilegu fjölmenningsamfélagi nútímans. Þátttaka á vinnumarkaði er einn þeirra þátta sem stuðlar að virkni og þátttöku einstaklings í samfélaginu, styður sjálfstæði og sjálfræði hans og vinnur gegn fátækt. Atvinnuþátttaka er veigamikill þáttur í því að draga úr félagslegri einangrun, stuðla að virkni og jafnvel bata fólks. Almenn atvinnuþátttaka fatlaðs fólks dregur úr fordómum.

Byggja þarf brýr milli skóla, félagsþjónustu og heilbrigðisþjónustu og atvinnulífsins. Mikilvægt er að veita atvinnurekendum ráðgjöf og fræðslu og starfsfólki á vinnustöðum almennt. Það verður fyrst og fremst gert með því að kynna fötlun betur á vinnustöðum því að þar þurfa að fara saman aðstæður, umhverfi, viðmót og vilji til aðlögunar. Styðja þarf vinnustaði í því verkefni að ráða fatlað fólk til starfa og veita viðurkenningar til þeirra sem standa sig vel og gera þá að fyrirmynd annarra. Auka þarf þekkingu á þessu sviði með rannsóknarvinnu. Gera þarf vinnustaði aðgengilega í því skyni að styðja við fatlað fólk á almennum vinnumarkaði, m.a. með hjálpartækjum og tæknibúnaði til að stunda vinnu. Einnig þarf að leggja áherslu á að fjölga hlutastörfum en möguleiki á hlutastörfum getur skipt sköpum fyrir þátttöku fatlaðs fólks á vinnumarkaði.

Innan stjórnsýslunnar hefur atvinnustaða fatlaðs fólks um árabil verið tiltölulega óljós. Með gildistöku nýrra laga um vinnumarkaðsaðgerðir árið 2006 var gert ráð fyrir því að þjónusta við fatlað fólk á vinnumarkaði og innan vinnutengdra úrræða myndi verða verkefni Vinnumálastofnunar. Við yfirfærslu málaflokksins frá ríki til sveitarfélaga árið 2011 fluttust hins vegar margvísleg verkefni yfir til sveitarfélaga, ásamt fjárveitingum. Ábyrgðarskil milli Vinnumálastofnunar og sveitarfélaga voru því óskýr um margra ára skeið uns samkomulag náðist haustið 2015 um framtíðarverkaskiptingu.

Síðan hefur verið unnið að innleiðingu þessarar verkaskiptingar og standa vonir til þess að á komandi misserum byggist upp öflugt samþætt þjónustu- og stuðningsnet þannig að það heyrir sögunni til að fatlað fólk líði fyrir óskýr ábyrgðarskil milli ríkis og sveitarfélaga þegar kemur að atvinnumálum. Lykilatriði í því samþætta þjónustuneti sem verið er að byggja upp er að ein og sama gáttin verði fyrir alla sem þurfa á stuðningi að halda í tengslum við atvinnu, óháð fötlun.

Þá geti þeir sem leita eftir aðstoð treyst því að að náin samvinna verði milli Vinnumálastofnunar og sveitarfélaga og ákvarðanir um úrræði alltaf teknar með hag notandans að leiðarljósi og á grundvelli bestu fyrirliggjandi upplýsinga. Fjölbreytni í úrræðum verður eflað samhliða þessu þar sem gengið er út frá því að Vinnumálastofnun bjóði Atvinnu með stuðningi og hliðstæð úrræði og að sveitarfélög sjái um rekstur hæfingarstöðva og verndaðrar vinnu. Aðgerðum í þessum kafla áætlunarinnar (einkum B.3) er þannig ætlað að styðja við eflingu þjónustu í viðum skilningi.

### *B.1. Ráðgjöf og fræðsla til atvinnurekenda um starfsfólk með fötlun.*

Mikilvægt er að fá skýrari mynd af þeim hindrunum sem fatlað fólk mætir á vinnustöðum. Því er mikilvægt að fá rannsóknarniðurstöður til að byggja áframhaldandi starf á. Til að ráðgjöf og fræðsla til atvinnurekenda um starfsfólk með fötlun skili sér þarf góðan undirbúning af hálfu Vinnumálastofnunar og gott samstarf við notendur þjónustunnar og vinnuveitendur þeirra. Leita þarf samstarfs við fyrirtæki og fulltrúa atvinnulífsins sem miða að því að fjölga atvinnutækifærum fatlaðs fólks. Áhersla verði lögð á kynningu og fræðslu um hvað í því felst að ráða fatlað fólk til vinnu í fyrirtækjunum. Stjórnendur fái stuðning til að stuðla að betri árangri. Fyrirtækjum sem taka þátt í verkefninu verður boðin aðstoð við vandaða greiningu á starfsmöguleikum innan fyrirtækjanna og viðeigandi stuðningur veittur við að undirbúa fyrirtækin undir að taka á móti einstaklingum með fötlun. Einnig geti fyrirtæki sótt ráðgjöf og leiðbeiningar vegna ráðningar starfsfólks með fötlun. Í því skyni verði sett á laggirnar jafningjaráðgjöf með aðkomu fyrirtækja, stofnana og Festu, miðstöðvar um samfélagsábyrgð fyrirtækja. Hlutverk jafningaráðgjafarinnar væri að leiðbeina fyrirtækjum og vinnuveitendum en í slíkum ráðgjafarhópi ættu sæti fulltrúar vinnuveitenda, fagfólks og fatlaðs fólks.

### *B.2. Byggð verði brú milli framhaldsskóla/háskóla og atvinnulífs.*

Eftir að námi fatlaðs ungs fólks í framhaldsskóla og háskóla lýkur er oft ekkert sem tekur við. Auka þarf möguleika ungs fatlaðs fólks til atvinnuþátttöku að loknu námi, m.a. með því að auka samfellu milli starfsbrauta framhaldsskóla, diplómanáms og atvinnulífs og bæta upplýsingagjöf til nemenda og aðstandenda varðandi náms- og atvinnumöguleika að loknu námi. Á síðasta ári framhaldsskóla heldur málstjóri sem samhæfir þjónustuna, sbr. reglur um einstaklingsbundna þjónustuáætlun, fund með nemanda og námsráðgjafa skólans til að skipuleggja næstu skref eftir skólalok. Vinnumálastofnun heldur kynningarfund með fötluðum nemendum þar sem úrræði og verklag er kynnt.

Byggja þarf brýr milli aðila, gera samning við fyrirtæki og stofnanir um „ráðningu með stuðningi“ þar sem starfsfólk á vinnustaðnum hlýtur þjálfun í að veita fötluðum einstaklingum stuðning í starfi. Vinnumálastofnun og vinnustaðurinn gera samning við starfsmann á vinnustaðnum sem hefur getu, færni og áhuga á að taka að sér hlutverk starfsþjálfara en hann þarf að hafa áhuga og vilja til þess. Vinnumálastofnun ber ábyrgð á nauðsynlegri upplýsingagjöf og þjálfun starfsþjálfans. Gerður verður samstarfssamningur um eftirfylgni. Reglulegum og góðum samskiptum, stuðningi og eftirfylgni ráðgjafa Vinnumálastofnunar við starfsþjálfara og atvinnurekanda er ætlað að stuðla að markvissari árangri, ásamt því að notandi þjónustunnar hafi sinn tengilið á vinnustaðnum.

### *B.3. Betri atvinnumöguleikar fatlaðs fólks.*

Mikilvægt er að auka tækifæri til starfsþjálfunar fyrir fatlað fólk til þess að það geti tekið upplýsta ákvörðum um hvert það vilji stefna á vinnumarkaði. Ungu fötluðu fólki sem þarfnast verulegs stuðnings á almennum vinnumarkaði og/eða lengri verkþjálfunar á vinnustað hefur

fjölgað undanfarin ár. Mörg eru án þjónustu eða á biðlista eftir þjónustu. Önnur eru á vinnustöðum fatlaðs fólks en eru tilbúin til að stíga skref út á almennan vinnumarkað. Mikilvægt er að fatlað fólk hafi valmöguleika og geti breytt til en skortur er á sveigjanleika og fjölbreytni í tilboðum fyrir ungmenni og fullorðin fatlað fólk. Vinna þarf að því í samstarfi við Atvinnu með stuðningi að starfsmönnum sem njóta þjónustu á vinnustöðum fyrir fatlað fólk gefist tækifæri til þjálfunar á almennum vinnumarkaði með einstaklingsmiðuðum stuðningi frá vinnustaðnum. Atvinna með stuðningi hefur skilað mjög góðum árangri en styrkja þarf úrræðið á landsvísu. Mjög mikilvægt er að halda þessu starfi áfram, auka fræðslu um það með því að gefa út fræðsluefni auk þess að styrkja eftirfylgni með úrræðinu. Gera þarf fötluðu fólki kleift að vera í hlutastarfi með það fyrir augum að bæta lífsgæði og auka tekjur fólks. Fyrirtæki og vinnustaðir, bæði opinberi geirinn og einkageirinn, þurfa að auka sveigjanleika svo að sem flestir geti nýtt starfshæfni sína, hvort sem er hluta úr degi eða tímabundið.

#### *B.4. Aðgangur fatlaðs fólks að hjálpartækjum og tæknibúnaði til að stunda vinnu.*

Fatlaðir einstaklingar á vinnumarkaði þurfa oft einhver hjálpartæki sem eru of sértæk til að unnt sé að ætla vinnuveitanda að standa straum af kostnaðinum. Þá kemur til kasta Hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga Íslands. Hér er átt við þau hjálpartæki sem ekki getur talist eðlilegt að fatlaður einstaklingur flytji með sér milli heimilis og vinnustaðar. Mikilvægt er að setja viðmið um úthlutun slíkra hjálpartækja og ákvarða farveg í þeim málum en það krefst reglugerðarbreytingar eða hugsanlega lagastöðar.

#### *C. Heilsa.*

Mikilvægt er að efla almennt heilbrigði fatlaðs fólks og gera því kleift að taka þátt í þeirri lífsstílsbreytingu sem hefur orðið með áherslu á aukna hreyfingu og mikilvægi holls mataræðis. Fatlað fólk hreyfir sig vissulega og stundar íþróttir eins og frábær árangur Íslendinga á íþróttamótum fatlaðra bæði hérlendis og erlendis hefur sýnt og nægir þar að nefna Ólympíuleika fatlaðra.

Fatlað fólk, börn og fullorðnir, á rétt á bestu fánlegri heilbrigðisþjónustu, fyrirbyggjandi, almennri eða sérhæfðri, allt eftir því sem við á. Tryggja þarf að fatlað fólk hafi sama aðgengi og aðrir íbúar að heilbrigðisþjónustu og auka þarf þekkingu innan heilbrigðisþjónustunnar á málefnum fatlaðs fólks. Efla þarf heilsugæsluna svo að hún verði betur í stakk búin til að taka á móti fötluðu fólki sem og geðheilbrigðisþjónustuna. Heilbrigðisþjónustan þarf að vera í stakk búin til að þjónusta einstaklinga með sérhæfðar þarfir vegna fötlunar, óháð kynferði og fötlun.

#### *C.1. Aukin hvatning til hreyfingar og holls mataræðis.*

Efla þarf fræðslu til fatlaðs fólks um heilsufar, mikilvægi forvarna og heilsusamlegs lífsstíls. Stuðla þarf að forvörnum og menningu sem ýtir undir heilbrigðan lífsstíl, m.a. með því að hafa upplýsingar um lýðheilsu aðgengilegar fötluðu fólki og á auðskildu máli. Í þjóðfélaginu er mikil áhersla lögð á hreyfingu og hollt mataræði til að efla og viðhalda góðri heilsu. Þetta eru mikilvæg markmið í lýðheilsustefnu og huga verður að því að hvetja sérstaklega fatlað fólk í þeim efnum.

Niðurstöður rannsóknar á heilsufari fatlaðs fólks, sem unnin var á grundvelli þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014 sem er í gildi þar til ný framkvæmdaáætlun hefur verið samþykkt, eru væntanlegar. Niðurstöðurnar munu verða gott innlegg í fræðslu, forvarnarverkefni og nauðsynleg inngríp.

Útbúa þarf kynningarefni sem komið er á framfæri sem víðast með fjölbreyttum aðferðum, m.a. á myndrænu formi, og hugsa þarf út fyrir rammann hvernig koma skuli upplýsingum á

framfæri. Mikilvægt er að heilsugæslan gegni lykhillutverki við miðlun upplýsinga og að allt aðgengilegt fræðsluefni sé að finna þar. Sérfræðingar verði fengnir til að útbúa fræðsluefni, eins og þegar eru fordæmi um í málum tengdum ofbeldi gegn fötluðu fólki. Einnig þarf að leggja áherslu á jafningjafræðslu og jafnan aðgang að íþróttastarfi og hafa samstarf við íþróttafélög og líkamsræktarstöðvar. Þá mætti huga betur að hópi fatlaðs fólks við skipulagningu ýmiss konar átaksverkefna um lýðheilsu. Til þess að fatlað fólk geti nýtt sér ýmsa heilsutengda þjónustu og úrræði þarf að tryggja aðgengi þess að samfélaginu, svo sem upplýsingum, fjölmiðlum og fræðslu. Mikilvægt er að minna á það sem vel hefur verið gert og horfa til jákvæðra fyrirmynda, svo sem Ólympíuleika fatlaðs fólks.

### *C.2. Innleiðing áætlunar sem unnin var á grundvelli aðgerðar í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012–2014 um að efla heilsugæslu til að mæta þörfum fatlaðs fólks.*

Efla þarf heilsugæsluna sem frumheilbrigðisþjónustu til að mæta þörfum fólks með fötlun. Til að svo megi verða þarf að auka teymisvinnu innan heilsugæslunnar og styrkja reglubundið samráð og samvinnu milli heilsugæslu og félagsþjónustu og annarra aðila eftir þörfum. Málstjóri er mikilvægur tengiliður milli kerfa og hefur meðal annars það hlutverk að sjá til þess að einstaklingar sækji sér heilbrigðisþjónustu og hafi heimilislækni. Mikilvægt er að innan heilsugæslunnar starfi fagfólk með fjölbreytta menntun til að mæta þörfum fólks með fötlun og langvinna sjúkdóma. Í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012–2014 voru aðgerðir sem lutu sérstaklega að heilsufari fatlaðs fólks. Ein þeirra fólst í því að einstaklingum með heilbrigðisþarfir tengdar fötlun skyldi boðin regluleg heilbrigðissskoðun og að hafa eigin heimilislækni. Hér er ítrekað að mjög mikilvægt er að allt fatlað fólk hafi sinnheimilislækni og njóti samfellu í þjónustu. Þetta starf hefur farið af stað á einstaka heilsugæslustöðvum en er ekki almennt. Hér er lagt til að gert verði átak til að þetta verði að veruleika og þarf heilbrigðisþjónustan og félagsþjónustan að bera sameiginlega ábyrgð á verkefninu. Nú er verið að innleiða nýja stefnu í heilsugæslumálum þar sem forsendan er meðal annars sú að allir hafi eigin heimilislækni og fellur þessi aðgerð vel að því. Markhópurinn er fatlaðir einstaklingar með heilbrigðisþarfir tengdar fötlun sem eiga ekki auðvelt með að tala máli sínu sjálfir af ýmsum ástæðum og heilbrigðiskerfið hefur ekki sérþekkingu til að koma til móts við.

### *C.3. Fjölgun geðheilsuteyma.*

Mikilvægt er að þverfaglegum geðheilsuteymum, í samstarfi félags- og heilbrigðisþjónustu sem komi að greiningu og meðferð geðfatlaðra, verði komið á í öllum landshlutum og fjölgað á höfuðborgarsvæðinu. Þetta er sérstaklega mikilvægt þar sem víða um land hefur fólk með geðfötlun ekki aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu, til dæmis er ekki starfandi geðlæknir hjá Heilbrigðisstofnun Suðurlands. Því er mikilvægt að efla þjónustu í nærumhverfi geðfatlaðs fólks með þverfaglegri þjónustu margra aðila, svo sem heimaþjónustu, heimahjúkrun/heilsugæslu. Setja þarf á laggirnar skjólshús sem starfi í náninni samvinnu við geðheilsuteymi og geðdeild Landspítala. Skjólshús mundi auðvelda starf geðheilsuteymanna og notenda. Í skjólshúsi á hugmyndafræði valdeflingar vel við þar sem mikilvægt er að horfa til getu og styrkleika einstaklingsins við útskrift. Með því væri lagt lóð á vogarskál þess til að fatlað fólk festist ekki í hlutverki þiggjanda eða sjúklings og yrði virkara sem bætir lífsgæðin.

### *C.4. Geðsvið sjúkrahúsa veiti sérhæfð geðlæknisþjónusta fyrir fatlaða einstaklinga með flókna og samsetta greiningu.*

Mikilvægt er að fatlað fólk hafi aðgengi að og fái geðheilbrigðisþjónustu. Á það einkum við einstaklinga með þroskahömlun og geðræna erfiðleika, einhverfa einstaklinga með þroska-

hömlun og einstaklinga með framheilaskaða. Þróa þarf meðferðartilboð við geðröskunum fyrir fólk með þroskahömlun og/eða einhverfu. Hætta er á að sérhæfingu muni skorta á þessu sviði verði ekki hugað að því, en geðlæknar og fleiri faghópar þurfa að vera til staðar sem hafa reynslu af að vinna með fólki með þroskahömlun og einhverfu. Nýliðun á þessu sviði skortir. Skoða þarf hvernig hvatningu skuli háttað til að fagfólk sérhæfi sig á þessu sviði.

Þá þarf að útbúa minni legudeildareiningar og göngudeildir sem henta fötluðu fólki sem þarf stuðning, svo sem aðstoðarmann, túlk eða aðstandanda. Festa þarf í sessi fjölgreinamóttöku sem starfrækt er á Landspítalanum fyrir fjölfatlað og/eða langveikt fólk og að boðið sé upp á færanlega þjónustu. Hér þarf einnig að setja á laggirnar skjólshús sem starfi í náinni samvinnu við geðheilsuteymi og geðdeild Landspítala. Með rekstri skjólshúss má útskrifa sjúklinga fyrr en ella af geðsviði spítalans en dvöl í skjólshúsi skal ávallt vera tímabundin. Með því væri stuðlað að því að fleiri gætu notið þjónustu geðsviðs. Með stofnun skjólshúss gæfist fólki með geðræna erfiðleika tækifæri til að jafna sig af andlegum veikindum eftir útskrift af sjúkrahúsi. Með því er stuðlað að auknum lífsgæðum, faglegru þjónustu og betri árangri af undangenginni meðferð. Með sama hætti er rétt að hafa í huga að kostnaður við rekstur og þjónustu skjólshúss er að öllum líkindum minni en kostnaður af sjúkrahúslegu. Mikilvægt er að notendur taki þátt í að veita þjónustu innan skjólshússins.

#### *C.5. Að komið verði á sérhæfðu meðferðarúrræði fyrir fatlað fólk með fíknivanda.*

Huga þarf markvisst að forvörnum gegn misnotkun áfengis og notkun ólöglegra vímuefna meðal fatlaðs fólks, einkum ungs fólks með einhverfurófsraskanir og geðraskanir. Þetta verði meðal annars gert með því að stuðla að virkni og þátttöku í náms- eða starfsumhverfi og með því að efla sjálfsmynd fatlaðs fólks og aðgang að skipulögðu tómstundastarfi. Enn fremur þarf að þróa forvarnar- og meðferðartilboð við fíknivanda fyrir fólk með geðfötlun og/eða þroskahömlun og bæta aðgengi skyn- og hreyfihamlaðs fólks að meðferðarstofnunum. Í undirbúningi hefur verið úrræði fyrir börn með alvarlegan, fjölþættan vanda. Má þar meðal annars nefna vanda sem byggist á fötlun, geðrænum erfiðleikum, neyslu vímuefna og afbrotum. Í þessu samhengi er bent á skýrslu nefndar um samhæfða þjónustu við börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir. Í kjölfar skýrslunnar hefur verið unnið að því í velferðarráðuneytinu að útfæra leiðir til að bæta úrræði fyrir þennan hóp, m.a. með því að koma á fót öryggisvistun og er unnið að undirbúningi þess verkefnis. Einnig þarf að tryggja hjólastólaaðgengi að meðferðarstofnunum og að meðferðaraðilar fái fræðslu til að geta mætt þörfum þessa hóps.

#### *D. Ímynd og fræðsla.*

Mikilvægt er að stuðla að jákvæðu viðhorfi til málefna fatlaðs fólks. Auka þarf þekkingu og skilning almennings á málefnum tengdum fötlun og stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu. Sérstaklega er mikilvægt að stjórnámálamenn og þeir sem fara með fjárveitingarvald, sem og þeir sem veita félags- og heilbrigðisþjónustu og þeir sem eru að mennta sig til að veita þá þjónustu, fái góða fræðslu og hafi haldbæra þekkingu á sviði fötlunar.

Margvíslegar hindranir í umhverfi og samfélaginu standa í vegi fyrir því að fatlað fólk öðlist jafna stöðu á við aðra og margt fatlað fólk upplifir fordóma og þekkingarleysi vegna fötlunar sinnar. Það glímir auk þess oft við annars konar mismunun, svo sem vegna aldurs, kynferðis, uppruna eða kynhneigðar. Mikilvægt er að í kynningu og ímyndarvinnu sé lögð áhersla á samfélag án aðgreiningar og að algild hönnun sé kynnt fyrir öllum. Auka þarf vitund í samfélaginu almennt og meðal fatlaðs fólks um réttindi fatlaðs fólks og aðra þætti eins og notendasmráð, valdeflingu og samfélagsþátttöku þessa hóps. Mikilvægt er að fatlað fólk og samtök þess taki þátt í áætlanagerð um breytta ímynd og fræðslu.

*D.1. Vakin verði athygli á fjölbreyttu lífi fatlaðs fólks.*

Til að auka skilning og þekkingu á lífi og aðstæðum fatlaðs fólks verði haldið áfram á þeirri braut sem þegar hefur verið mörkuð með þáttagerð, svo sem með kvikmyndinni um Halla og þáttaröðinni Með okkar augum. Efla þarf slíkt starf og framleiðslu og styrkja vinnu og útgáfu við þáttagerð, kvikmyndir, fræðsluefni eða annað álíka þar sem fatlað fólk fær tækifæri til að tjá sig og sjást. Mikilvægi slíkra fyrirmýnda til að auka skilning á málefnum fatlaðs fólks og sýnileika þess verður ekki ofmetið. Mikilvægt er að gert verði kynningarefni í sjónvarpi um samning Sameinuðu þjóðanna um málefni fatlaðs fólks. Hugað verði að því að Fjölmennt hafi hlutverki að gegna í fræðslu um hugmyndafræði samningsins.

*D.2. Fræðsla um hugmyndafræði í málefnum fatlaðs fólks fyrir kjörna fulltrúa sveitarfélaga.*

Mikilvægt er að kynna samhliða ný lög um málefni fatlaðs fólks og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Slíkt kynningarefni liggur að mestu fyrir og var unnið til samræmis við framkvæmdaáætlun 2012–2014. Samband íslenskra sveitarfélaga gæti verið góður vettvangur til slíkra kynninga. Þetta þarf að vinnast í samvinnu við fatlað fólk og taka til fyrirmýndar Sendiherraverkefnið og Með okkar augum.

*D.3. Fræðsluefni og kynningaráætlanir fyrir heilbrigðisstarfsfólk.*

Mikilvægt er að auka þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á fötlun og að allar heilbrigðisstéttirnar fái haldgóða menntun á sviði fötlunarmála. Það snýr ekki síst að hugmyndafræði og þróun mála-flokks fatlaðs fólks. Skortur er á slíku kynningarefni hérlendis sem þverfaglegt teymi þyrfti að vinna í samvinnu við fatlað fólk. Bent er á þekkingarbankann NAKU (Nasjonalt kompetanse-miljø om utviklingshemming, naku.no) sem fyrirmýnd þar sem finna má fræðsluefni um öll helstu málsvið fötlunar, allt frá atvinnuþátttöku til kyn- og samlífs. Einnig hafa ýmsar rann-sóknir verið unnar samkvæmt núgildandi framkvæmdaáætlun sem nýta þarf í fræðsluskyni, svo sem niðurstöður rannsóknar um heilbrigði fatlaðs fólks sem væntanlegar eru í vor. Áhersla verði lögð á fötlun og viðhorf til fatlaðs fólks, samskiptaleiðir og nálgun í þjónustu við fatlað fólk, heilsuvanda og heilsutengdar þarfir.

*D.4. Aukin þekking lögreglu, ákærvalds og dómskerfis við rannsókn og meðferð ofbeldisbrota.*

Mikilvægt er að vinna að því að réttarkerfið taki tillit til sérstöðu fatlaðra einstaklinga þegar kemur að meðferð kærumála og málsmeðferð í réttarfarskerfinu. Verja þarf fatlað fólk sem gerendur og þolendur í réttarfarskerfinu. Skoðað verði vinnulag sem tekið hefur verið upp á Sel-fossi og það notað sem fyrirmýnd á landsvísi gefi það góða raun. Einnig þarf að skoða stöðu fatlaðs fólks sem afbrotamanna, til dæmis þegar einstaklingur með þroskahömlun þarf að sæta einangrun.

*D.5. Aukin þekking og skilningur heilbrigðisstarfsfólks á þörfum fatlaðs fólks.*

Mikilvægt er að bæta við nám heilbrigðisstétta efni um fötlun og stöðu fatlaðs fólks með það að markmiði að auka færni og skilning starfsfólks sem vinnur með fötluðu fólki, jafnt í umönn-un sem á öðrum sviðum. Líður í þeirri viðleitni er að koma á samvinnu milli menntastofnana mennta- og menningarmálaráðuneytisins og velferðarráðuneytisins þar sem nemendur verði fræddir og vaktir til meðvitund um málefni fatlaðs fólks. Sérstaklega verði horft til samstarfs við menntastofnanir á heilbrigðisvísindasviði og námsefni þyrfti að rýna með tilliti til efnis um fötlun.



#### *D.6. Kynning á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.*

Mikilvægt er að auka meðvitund um mannréttindi fatlaðs fólks. Því er lagt til að framhald verði á verkefni þar sem fatlað fólk kynnir samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í samstarfi við Fjölmenn. Verkefnið verður endurmetið í lok árs 2018 þar sem samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hefur verið fullgiltur héraðs og því mikilvægt að skoða hvaða verkefnum sé brýnast að vinna að og kynna á opinberum vettvangi. Mat á því fari fram á fyrstu tveimur árum á gildistíma samningsins og samhliða verði undirbúið efni til kynningar á samningnum í opinberum fjölmiðlum.

#### *E. Menntun.*

Menntun eykur lífsgæði og möguleika fatlaðs fólks á því að nýta hæfileika sína á vinnumarkaði og í frístundum. Mikilvægt er að fatlað fólk hafi sömu tækifæri til menntunar og aðrir. Menntun er valdeflandi. Fatlað fólk skal njóta jafnréttis til náms í raun og eiga kost á að velja um fjölbreyttar námsleiðir eftir áhugasviði og getu. Mikilvægt er að huga að uppbyggingu fjölbreyttara náms sem hentar fötluðu fólki, bæði á framhaldsskólastigi og á háskólastigi. Þó má ekki missa sjónar á mikilvægi þess að það nám sem þegar er til staðar sé aðgengilegt fötluðu fólki með því að ryðja aðgengishindrunum úr vegi. Tryggja þarf að skóli án aðgreiningar standi undir nafni með þeim hætti að nemendur með sérþarfir fái þá þjónustu sem þeir eiga rétt á innan skólakerfisins og að hún sé veitt með þeim hætti að þau læri samhliða öðrum börnum, eða eins og sagt er nú á dögum í umræðunni í Evrópu „Together to learn“. Vinna þarf að því að aðlaga kennslufni að fötluðum börnum og tryggja að þau fái þann tíma sem þarf. Mikilvægt er að aðgengi að stuðningsþjónustu við fötluð börn og ungmenni sé tryggt á öllum skólastigum og ekki síst á leikskólastigi þar sem grunnurinn er lagður. Auka þarf þjónustu vegna talmeina og hreyfihömlunar og að þjónustan verði á leikskólanum eða í skólanum svo að ekki þurfi sífellt að leita þjónustunnar utan þess umhverfis sem barnið er dagsdaglega. Tryggja þarf að þjónusta við fatlaða nemendur fylgi þeim milli skólastiga svo að samfella náist í þjónustunni. Fötluðu fólki verði tryggður réttur til endur- og símenntunar til jafns við aðra.

#### *E.1. Aukin samþætting og betri undirbúningur við flutning milli skólastiga.*

Það er mannréttindamál að betur verði búið að fötluðum nemendum í skóla. Huga þarf að hjálpartækjum, sértækum úrræðum í námi, námsefni og persónulegri aðstoð þegar fatlaður einstaklingur flyst á milli skóla eða skólastiga. Áætlun sé valdeflandi og ávallt í samráði við nemandann. Það felst mikil valdefling í menntun og því er sérstaklega mikilvægt að hvetja fatlað fólk til menntunar og að skapa aðstæður sem þarf til að hún sé aðgengileg og þeim gert kleift að stunda nám. Sveitarfélögin hafa hugað að þessu og er samfella á milli leikskóla og grunnskóla komin í nokkuð gott horf en bæta þarf samfellu á milli grunnskóla og framhaldsskóla. Mikilvægt er að áður en fatlaður nemandi hefur nám á framhaldsskólastigi hafi góður undirbúningur átt sér stað í samstarfi skólans sem kvaddur er og þess sem tekur við. Málstjóri er tengiliður og boðar til fundar og náms- og starfsráðgjafar skólanna eru til staðar og annað starfsfólk sem mikilvægt er að taki þátt, að mati nemandans og skólans sem kvaddur er. Mikilvægt er að þetta gerist með góðum fyrirvara áður en skólaskiptin verða. Aðstandendur og aðrir sem máli skipta fá boð á þennan fund. Unnið verði í því að veita betri upplýsingar um námstillöggun og úrræði sem í boði eru. Unnið verði að því að færa námstilboð til fatlaðra nemenda sem mest í átt að skóla án aðgreiningar og huga einnig vel að félagslega þættinum og eins félagslífi. Vinnuálastofnun fer í framhaldsskólana í mars/apríl ár hvert og kynnir starfstækifæri.

### *E.2. Aukin fjölbreytni í námsframboði á starfsbrautum framhaldsskólanna.*

Nú liggja fyrir niðurstöður úttektar á innleiðingu hugmyndafræði skóla án aðgreiningar. Á grundvelli þeirra niðurstaðna, sem byggjast á könnun sem náði meðal annars til foreldra á framhaldsskólastigi, kennara, stoðþjónustu og stjórnenda, verður gerð umbótaáætlun um fyrirkomulag starfsbrauta þar sem tekið verður tillit til námsframboðs, staðsetningar og fjármögnunar auk annarra þátta. Í verkefninu verði hvatt til aukinnar fjölbreytni í námsframboði, svo sem bjóða nám á sviði lista og fjölga valkostum á sviði iðnmenntunar.

### *E.3. Aukin fjölbreytni í diplómanámi á háskólastigi fyrir fatlað fólk.*

Mikilvægt er að fatlað fólk eigi val um nám á háskólastigi. Í dag er diplómanám í Háskóla Íslands eina námið sem er í boði. Mikilvægt er að festa í sessi nám á háskólastigi fyrir fatlað fólk og gera áætlun um hvernig auka megi fjölbreytni slíks náms. Tryggja þarf að aldurstakmarkanir eigi ekki við þennan hóp og huga að því að nám á háskólastigi sé í boði í fleiri háskólum.

### *E.4. Námsstyrkir fyrir fatlað fólk vegna endur- og símenntunar.*

Í dag á fatlað fólk ekki rétt á styrkjum til endur- og símenntunar á fullorðinsárum eins og aðrir eiga í gegnum sjóði stéttarféлага. Mikilvægt er að fatlað fólk eigi möguleika á að stunda nám á fullorðinsaldri. Koma þarf á starfs- og endurmenntunarsjóði sem gegni sama hlutverki og slíkir sjóðir hjá stéttarfélögum og lífeyrissjóðum og veiti styrki til fatlaðs fólks sem ekki hefur slík réttindi annars staðar. Búa þarf til samstarfsvettvang atvinnulífs, stéttarféлага og fatlaðs fólks.

### *F. Sjálfstætt líf.*

Fatlað fólk á að njóta sömu mannréttinda og sambærilegra lífskjara og aðrir þjóðfélagsþegnar. Tryggja þarf stuðning til að það geti öðlast þau réttindi og skapa skilyrði til sjálfstæðs lífs. Stuðla þarf að því að fatlað fólk njóti fullrar virðingar og fái þann stuðning sem þarf til að geta notið sín sem fullgildir þegnar samfélagsins á forsendum eigin getu og styrkleika. Þetta á jafnt við um börn sem fullorðna.

Þjónusta við fatlað fólk skal miða að því að auka sjálfstæði og lífsgæði þess. Hún skal vera heildstæð, sveigjanleg og einstaklingsbundin, taka til allra þátta lífsins og vera byggð á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf.

Tryggja þarf að fatlað fólk geti tekið fullan þátt í félagslegu og efnahagslegu starfi samfélagsins til jafns við aðra. Það skal eiga þess kost að nýta borgaralegan rétt sinn, geta valið hvernig lífi þess er háttað og hafa fullan aðgang að menningu, tómstundum og afþreyingu.

Áhersla verði lögð á að eyða hindrunum sem mæta einstaklingum í daglegu lífi. Mikilvægt er að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvörðunum í eigin málum.

#### *F.1. Heildræn þjónusta við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir þar sem málstjóri tryggir öryggi og samfellu.*

Mikilvægt er að samhæfa þjónustuna milli ólíkra þjónustukerfa og samræma verklag við framkvæmd mats milli matsaðila og veitenda þjónustunnar, til dæmis hvað varðar stað og tíma. Þar leikur málstjóri stórt hlutverk sem tengiliður milli kerfa. Í 19. gr. nýs frumvarps til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir er kveðið á um faglegt þjónustuteymi undir forystu félagsþjónustu. Verði það samþykkt mun málstjóri starfa í nánu samstarfi við þjónustuteymið. Hlutverk málstjóra hvílir á því að gerð sé einstaklingsbundin þjónustuáætlun. Mikilvægt er að styrkja og innleiða málstjóra hjá sveitarfélögum. Málstjórar starfa nú þegar í mörgum

þeirra en misjafn skilningur er hjá sveitarfélögum á hlutverki þeirra. Því er brýnt að Samband íslenskra sveitarfélaga gegni samhæfingarhlutverki við innleiðingu nýrra vinnubragða í þjónustu við fatlað fólk. Það skal meðal annars gert með því að ráða tímabundið verkefnisstjóra sem vinnur að samræmingu þjónustunnar, til dæmis með gerð verkfærakistu sem sveitarfélögin geta nýtt sér. Veittar verða 10 millj. kr. á ári í tvö ár til að koma á breyttu verklagi.

Könnun sem gerð var samkvæmt aðgerð í framkvæmdaáætlun 2012–2014 um umönnunarþátttöku aðstandenda fatlaðs fólks leiddi í ljós að aðstandendur kölluðu eftir heildrænni einstaklingsmiðaðri þjónustu, að þjónustan styddi við sjálfstæði og þátttöku hins fatlaða og að hún væri örugg og næg. Niðurstöður sýndu skort á samhæfingu milli kerfa, m.a. þegar þörf væri á þjónustu bæði frá félagsþjónustu og heilbrigðiskerfi. Þjónustan væri þá ekki nægilega samræmd og auk þess væri hætta á að notendur féllu milli kerfa, sérstaklega þegar hjúkrunarþörf er umtalsverð. Niðurstöður sýna að aðstandendur taka mikinn þátt í aðstoð við fullorðin börn sín þar sem sveigjanleiki er oft lítill og takmarkað svigrúm til aðlögunar ef upp koma ófyrirséð vandamál eða þörf fyrir breytingar. Í daglegu lífi þurfi til að mynda oft að bregðast við óvæntum uppkomum, svo sem þegar tímar í skólum falla niður eða hlutir breytast með stuttum fyrirvara. Þegar slíkt gerist er ekkert kerfi sem grípur inn í og tryggir notendum þjónustu og öryggi. Með þessu móti var í raun gert ráð fyrir aðkomu aðstandenda að þjónustunni og óljóst hjá hverjum ábyrgðin á velferð notenda lægi í raun og veru. Hér er hlutverk málstjóra mikilvægt til að fatlað fólk fái einstaklingsmiðaða þjónustu óháð búsetuformi.

#### *F.2. Heildræn þjónusta við fötluð börn með miklar stuðningsþarfir og fjölskyldur þeirra, með aðstoð málstjóra.*

Meginmarkmiðið er að fötluð börn með miklar stuðningsþarfir og fjölskyldur þeirra fái heildræna þjónustu og fjölskyldan fái þann stuðning sem þarf til að barnið geti búið heima. Mikilvægt er að þessar þarfir séu vel skilgreindar, þ.e. ekki einungis út frá líkamlegri eða námslegri færni heldur einnig færni í daglegu lífi, félagsfærni, hegðun og líðan. Samræming þjónustunnar er á ábyrgð þjónustuaðila (félagsþjónustu) í nærsamfélagi barnsins. Hér gegnir málstjóri, sem vinnur í nánu sambandi við barn og fjölskyldu þess, lykilhlutverki við samhæfingu þjónustunnar milli ólíkra þjónustukerfa. Í 29. gr. frumvarpsdraga til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir er fjallað um faglegt þjónustuteymi undir forystu félagsþjónustu. Verði það samþykkt fellur hlutverk málstjóra vel að hlutverki þjónustuteymisins. Í málefnum barna með óvenju flókna fötlun eða sjúkdóma, sem eru í eftirfylgni og ráðgjöf hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, er greiningarstöðin með yfirsýnina og heldur í alla þræði þó að stofnunin hafi ekki samhæfingarhlutverki að gegna.

#### *F.3. Fatlað fólk njóti sjálfstæðs lífs á orlofstímum.*

Þegar veitendur þjónustunnar hafa milligöngu um orlofsdvöl fyrir fatlað fólk, börn eða fullorðna, þurfa að vera fyrir hendi viðmið sem kveða á um hvaða kröfur aðilar sem bjóða upp á slík orlofsúrræði þurfa að uppfylla til að tryggja öryggi og vellíðan fólks. Einnig þarf að kanna leiðir til þess að starfsfólk geti fylgt notendum og veitt þeim stuðning í orlofsferðum.

#### *F.4. Opinber húsnæðisstuðningur vegna breytinga á heimilum fatlaðs fólks.*

Það myndi létta mjög á biðlistum eftir húsnæði ef mögulegt væri að fá styrki til breytinga á húsnæði vegna fötlunar. Til að svo megi verða þyrfti að fjármagna sjóð sem hægt væri að sækja í. Eðlilegast væri að slíkur sjóður væri samstarfsverkefni ríkis og sveitarfélaga þar sem húsnæðisuppygging er einnig samstarfsverkefni þessara aðila. Einnig væri eðlilegt að stéttarfélög og lífeyrissjóðir kæmu að slíku verkefni.

#### *F.5. Húsnæðisþörfum fatlaðs fólks verði mætt með fjölbreyttum íbúðarkostum.*

Mikilvægt er að fötluðu fólki standi til boða öruggt íbúðarhúsnæði í samræmi við þarfir sínar, en eins og staðan er nú bíður fatlað fólk of lengi eftir úrlausn í húsnæðismálum. Í nýrri framtíðarskipan húsnæðismála eru mikil tækifæri til að auka framboð á öruggu og viðeigandi húsnæði, bæði af hendi sveitarfélaga og félagasamtaka, með rýmkunum af ýmsu tagi af hálfu opinberra aðila, svo sem á lóðagiöldum o.fl. Sú uppbygging mun taka einhvern tíma og er því mikilvægt að samhliða verði unnið að því að útvega fötluðu fólki, sem býr nú þegar við óboðlegar húsnæðisaðstæður, betra húsnæði þar sem það getur búið við öryggi og að húsnæðiskostnaður sé í samræmi við greiðslugetu.

Sveitarfélög geri þarfagreiningar og áætlanir til fjögurra ára á grundvelli þeirra um húsnæðismál fatlaðs fólks, m.a. með uppbyggingu sértækra húsnæðisúrræða þar sem þörf er á viðbótarrými vegna fötlunar. Öruggt húsnæði skapar grundvöllinn að því að fólk með fötlun geti mótað og notið sjálfstæðs lífs og tekið virkan þátt í samfélaginu. Þar sem mikill skortur er á félagslegu leiguhúsnæði fyrir fatlað fólk er mikilvægt að gera fötluðu fólki kleift að fjárfesta í eigin húsnæði með hagstæðari lánakjörum en hafa tíðkast. Fatlað fólk er oft viðkvæmara fyrir breytingum en aðrir hópar og því er mikilvægt að stöðugleiki ríki í húsnæðismálum. Opna þarf fyrir þann möguleika að þessi hópur geti eignast húsnæði svo að hann búi við meira öryggi en ríkir á leigumarkaði.

Brýnt er að fólki með fötlun standi til boða hentugt húsnæði í heimabyggð, æski það þess, svo að fjarlægð frá fjölskyldu og vinum verði ekki íþyngjandi. Sum sveitarfélög hafa nú þegar gert áætlanir um húsnæðisþörf á sínu svæði en mikilvægt er að öll sveitarfélög vinni slíka áætlun. Þau geta leitað ráðgjafar vegna þessa, gerist þess þörf, hjá Íbúðalánasjóði eða Sambandi íslenskra sveitarfélaga. Ríki og sveitarfélög beri í sameiningu ábyrgð á fjármögnun þeirra umframfermetra sem fólk þarf vegna fötlunar sinnar. Til að samræma mat á þörf fyrir húsnæði þyrftu sveitarfélög að samræma úthlutunarreglur sínar og gæta að því að matskerfið gefi fötluðu fólki stig svo að ekki skapist hætta á að það nái aldrei þeim stigafjölda sem umsækjendur um félagslegt leiguhúsnæði fá á grundvelli mikils félagslegs vanda. Á Akureyri hefur úthlutunarkerfi félagslegs húsnæðis verði sameinað í eitt kerfi án aðgreiningar vegna tegundar húsnæðis eða ástæðu umsóknar. Það hefur gefið góða raun og er mikilvægt að sveitarfélög nýti slíkar fyrirmyndir eða „best practice“.

#### *F.6. Notendaráð starfrækt á öllum þjónustusvæðum.*

Í þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014, með framlengingu, var aðgerð um notendaráð. Nú þegar hafa sjö sveitarfélög sett notendaráð á laggirnar og hefur það gefið góða raun. Þeirri vinnu verður fram haldið og ekki hætt fyrr en öll sveitarfélög hafa sett notendaráð á laggirnar. Notendaráð er mikilvægt valdeflingartæki sem leiðir til þátttöku fatlaðs fólks við stefnumótun og ákvörðunartöku um mál sem snertir það sjálft.

#### *G. Þróun þjónustu.*

Tryggja þarf að þjónusta og stuðningur við fatlað fólk stuðli að jafnræði, sjálfræði og stuðningi til jafns við aðra. Þjónustan skal veitt í samráði við hinn fatlaða og fjölskyldu hans eða aðstandendur eftir aðstæðum. Þjónustan sé heildstæð, sveigjanleg og einstaklingsbundin og styðji sjálfstætt líf og auki lífsgæði, á það jafnt við um börn sem fullorðna. Þjónustan skal mæta þörfum einstaklingsins í daglegu lífi hvort sem er við persónulegar athafnir, umönnun fjölskyldu og barna eða til annarrar samfélagslegrar þátttöku, svo sem í námi, starfi eða tómstundum. Niðurstöður rannsókna hafa sýnt að forvarnir og snemmtæk íhlutun stuðla að farsæld og

velliðan síðar á lífsleiðinni og er auk þess hagkvæm fyrir samfélagið. Snemmtæk íhlutun er ódýr, íhlutun síðar á lífsleiðinni er dýr. Áherslur kaflans eru í samræmi við þessar niðurstöður.

*G.1. Breytt verklag vegna tilvísana frá skólaþjónustu til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Barna- og unglingsgeðdeildar Landspítala (BUGL) og Þroska- og hegðunarstöðvar.*

Mikilvægt er að ríki og sveitarfélög ákveði í sameiningu hvernig háttá skuli málum barna með margvíslegan vanda í leik- og grunnskólum landsins. Samræma þarf verklag um land allt til að veita árangursríkari, markvissari og hagkvæmari þjónustu. Skóli, félagsþjónusta og heilsugæslan þurfa að vinna saman þegar grunur vaknar um frávík í hegðun, líðan eða þroska barns. Mikilvægt er að skólaþjónusta sveitarfélaga bregðist strax við með snemmtækri íhlutun þegar grunur vaknar um frávík og/eða þegar börn glíma við vanda sem kann að tengjast fötlun.

Unnið hefur verið brautryðjendastarf á þessu sviði víða um land og skal hér tekið dæmi um slíkt starf í þjónustumiðstöð Breiðholts sem hófst árið 2007. Það starf byggist á fjórum meginþáttum: snemmtækri þjónustu, stigskiptri þjónustu, heildstæðri nálgun og gagnreyndri fræðslu í formi námskeiða í samstarfi við aðra þjónustuaðila, sbr. [http://nyskopunarfur.is/thjonustumidstod\\_breidholts\\_breidholtsmodelid](http://nyskopunarfur.is/thjonustumidstod_breidholts_breidholtsmodelid). Þar hefur verið brugðið á það ráð að takast á við mismunandi þarfir barna áður, á meðan og í sumum tilfellum í stað þess að senda þau í greiningarferli. Með því sparast oft dýrmætur tími fyrir þroska barnsins. Í ljós hefur komið að í sumum tilfellum dugar íhlutun, í öðrum tilfellum dugar frumgreining sem er framkvæmd af skólaþjónustu sveitarfélaga eða Þroska- og hegðunarstöð og íhlutun. Í enn öðrum tilvikum er ástæða til að senda börnin í frekari greiningu til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins eða BUGL. Vandinn sem um ræðir getur verið tilfinningavandi, hegðunarvandi eða námsvandi og úrræðin í takt við það. Boðið er upp á sálfræðiviðtöl, sérfræðiviðtöl eða fólki komið í samband við kennslu- og félagsráðgjafa. Meiri hluti barna og foreldra þeirra þarf einungis fræðslu, ráðgjöf og þjónustu þó að sum barnanna þurfi umfangsmeiri þjónustu. Sem dæmi um árangur má nefna að árið 2007 leiddi um 41% erinda frá grunnskólunum til greiningarferlis; árið 2015 var sambærilegt hlutfall 7%. Annað dæmi er að börnum úr Breiðholti, sem komu inn á göngudeild BUGL, fækkaði um 56% á undanförunum fimm árum. Með því að beita aðferðafræði snemmtæktrar íhlutunar hefur bið eftir þjónustu styst og árangur af þjónustunni orðið betri.

Biðtími eftir greiningu hefur verið allt upp í þrjú ár og slíkur biðlisti veldur í raun stærri vandamálum síðar meir þar sem hætta er á að börn fái ekki viðeigandi þjónustu meðan beðið er. Þar með er mikilvægum tíma kastað á glæ þegar hægt hefði verið að vinna með barnið. Oft er það of seint þegar á unglingsárin er komið og skaðinn skeður.

*G.2. Sett verði viðmið um biðtíma eftir greiningu hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.*

Eins og fram hefur komið þá hefur tekist með aðferðafræði snemmtæktrar íhlutunar og þverfaglegu samstarfi innan sveitarfélags að fækka umtalsvert tilvísunum um greiningar til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og BUGL. Með eflingu slíks samstarfs og forvarnarstarfs munu biðlistar hjá greiningarstöðinni stytast og erindin sem berast vera þau erindi sem þurfa að berast þangað. Eins og kerfið hefur verið uppbyggt, með því að tilvísanir leiði oftast til beiðnar um greiningu, þá hafa verið búnir til flöskuhálsar og biðlistar lengst en börn sem grunur leikur á að séu fötluð geta nú þurft að bíða í eitt til þrjú ár eftir greiningu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Með því að leggja áherslu á að sérhæfð þekking á fötlunum barna byggist upp hjá sveitarfélögum og að þjónusta sé veitt í nærumhverfi eins og kostur er mun tilvísunum til þriðja stigs stofnunar fækka. Þrátt fyrir það er mikilvægt að setja viðmið um hámarksbiðtíma. Bið er ekki eins erfið ef sett eru inn úrræði og þjónusta veitt meðan beðið er greiningar.

### *G.3. Þjónusta við fötluð börn með sértækar þarfir verði veitt í nærumhverfi þeirra.*

Þjónusta við fötluð börn með sértækar þarfir í leik- og grunnskóla verði veitt í nærumhverfi þeirra. Mikilvægt er að fötluð börn með sértækar þarfir geti fengið þjónustu nærri heimabyggð en nú er of algengt að börn þurfi að ferðast um langan veg til að fá greiningu og stuðning vegna fötlunar. Sett verði á laggirnar teymi í landshlutum og þjónustuvæðum í Reykjavík sem vinni að því að auka þekkingu og efla og samþætta þjónustu sem verði aðgengileg í eða nærri heimabyggð. Í teyminum eigi sæti fulltrúar félagsþjónustu, skólaþjónustu, heilsugæslu, Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og BUGL. Greiningar- og ráðgjafarstöðin er gerð ábyrg fyrir þessari aðgerð og tryggja þarf umboð stofnunarinnar til að stýra þessu starfi. Nú þegar er tilraunaverkefni í gangi þar sem starfsmaður greiningarstöðvarinnar hefur aðsetur á Akureyri og tekur þátt í teymisstarfi. Markmið með stofnun teymanna er að auka samfellu í þjónustu og styrkja faglegt starf og þá um leið lífsgæði fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Með styrkari stöðum, aukinni þekkingu og heildarsýn ætti vægi skólaþjónustu sveitarfélaga að aukast sem þá leiddi til skilvirkari þjónustu til lengri tíma litið og minni þarfar fyrir þriðja stigs þjónustu. Þessar áherslubreytingar munu einnig leiða til þess að Greiningar- og ráðgjafarstöðin fái aukið rými til að sinna verkefnum sínum á sviði sjaldgæfra, flókinna fatlana, ráðgjafar, rannsókna og fræðslu. Þá mun samstarf við tilvísendur og þjónustuaðila aukast.

### *G.4. Leik- og grunnskólar á landsvísu fái í auknum mæli aðgang að miðlægri þekkingu og ráðgjöf, m.a. með starfsemi svonefndra ráðgjafarleiksskóla og -grunnskóla.*

Mikilvægt er að auka möguleika leik- og grunnskóla vítt og breitt um landið á ráðgjöf. Á grunnskólastigi er ákveðið stuðningsnet sem felst í því að skólar með sérhæfða þekkingu taka að sér að veita öðrum skólum ráðgjöf og miðla gagnreyndri þekkingu. Þessi verkefni eru unnin samkvæmt samningi með aðkomu Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga. Vísir að hliðstæðu neti er á leikskólastigi þar sem þrjár leikskólar Reykjavíkurborgar hafa gegnt hlutverki svonefndra ráðgjafarleiksskóla. Mikilvægt er að festa þetta stuðningsnet í sessi þannig að leikskólar á landsvísu geti sótt reynslu og þekkingu þegar börn þurfa aðstoð vegna til dæmis máltöku, heyrnarskerðingar, mikillar hreyfihömlunar eða einhverfu. Þessir leikskólar eru: Leikskólinn Sólborg, <http://www.solborg.is/radgjafarskoli>, vegna heyrnarlausra og heyrnarskertra barna, leikskólinn Múlaborg, <http://mulaborg.is/serstada-okkar>, vegna fjölfatlaðra barna, og leikskólinn Suðurborg, <http://www.sudurborg.is/atferlisthjalfun/radhgjafaskoli>, vegna einhverfra barna sem eru í atferlisþjálfun.

### *G.5. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sinni þjónustu við aldurshópinn 18–24 ára.*

Rof á þjónustu við 18 ára aldur er vandi sem hefur verið viðvarandi fyrir ungt fatlað fólk. Mikilvægt er að ekki verði rof á þjónustu við ungt fatlað fólk sem fær þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og þarfnast mikillar eftirfylgni og stuðnings við 18 ára aldur. Í áfangaskýrslu verkefnisstjórnar, „Athugun á faglegum og fjárhagslegum ávinningi af sameiningu stofnana sem sinna fötluðu fólki“, frá mars 2014 er lagt til að Greiningar- og ráðgjafarstöðin útvíkki þjónustu sína með því að sinna einnig þjónustu við aldurshópinn 18–24 ára.

### *G.6. Fötluð börn og ungmenni eigi kost á sértækri frístundaþjónustu.*

Fötluð börn eiga rétt á lengdri viðveru og frístundaþjónustu. Hugsá þarf liðveislu með öðrum hætti en gert hefur verið í langan tíma þar sem litið hefur verið á liðveisluna sem félagsskap barnsins/ungmennisins. Liðveisla á fyrst og fremst að skapa tengingu út á við og gera fötluðum börnum og ungmennum kleift að stunda það félagslíf sem þau kjósa. Sem dæmi hafa þjónustumiðstöðin Miðgarður og fleiri farið nýstárlegar leiðir í þessum efnum. Þetta snýst um að

valdefla einstaklinginn og rjúfa félagslega einangrun hans. Einnig er mikilvægt að huga að hópliðveislu til að efla samkennd, virðingu og sjálfsmynd þátttakendanna. Fristundaþjónustan þarf að vera samfelld að loknum skóladegi og einnig í boði í skólafríum og á prófatímum. Í könnun á ólaunaðri umönnun aðstandenda fatlaðs fólks kom fram að í daglegu lífi þyrfti oft að bregðast við óvæntum upþákomum, svo sem þegar tímar í skólum féllu niður eða hlutir breyttust með stuttum fyrirvara. Þegar slíkt gerist er ekkert kerfi sem grípur inn í og tryggir notendum þjónustu og öryggi.

*G.7. Bætt þjónusta við fatlað fólk með aðstoð hjálpartækja og tæknitengdra lausna.*

Mikilvægt er við veitingu þjónustu í heimahúsum að ávallt sé við upphafsmat skoðað hvaða hjálpartæki geti komið inn á heimilið á grundvelli mats um þjónustubörf og í samráði við umsækjandann og fjölskyldu hans, allt eftir aðstæðum, áður en ákvörðun um fyrirkomulag og umfang þjónustu er tekin. Þróað verði fyrirkomulag þar sem matið fari fram hjá þeim sem hafa mesta þekkingu á högum og aðstæðum einstaklingsins, svo sem heilsugæslunni og sveitarfélaginu. Sveitarfélög og heilsugæslan og aðrar þjónustustofnanir hafi yfir að ráða fagfólki með þekkingu í að meta færni fólks og þekkingu á hjálpartækjum til að meta þörf fyrir hjálpartæki á heimili hins fatlaða í samvinnu við hann og eftir atvikum fjölskyldu hans. Þessir starfsmenn sækji um hjálpartæki og fylgi þeim eftir með hjálfun og áframhaldandi eftirfylgni til að tryggja að þau komi að sem bestum að notum. Hlutverk Hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga Íslands verði því að veita frekari upplýsingar en nú og fræða um reglur og umsóknarferli sem gilda um hjálpartæki sem og fræðslu og leiðbeiningar um hjálpartæki og samninga sem eru í gildi hverju sinni.

**Fylgiskjal.**

**Kostnaðarmat.**

[www.althingi.is/alttext/pdf/146/fylgiskjol/s0567-f\\_I.pdf](http://www.althingi.is/alttext/pdf/146/fylgiskjol/s0567-f_I.pdf)