

Alþingi
b.t. velferðarnefndar
Austurstræti 8 – 10
101 Reykjavík

Akureyri 15. maí 2017

Efni: Umsögn velferðarráðs Akureyrarbæjar um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017 – 2021

Velferðarráð gaf umsögn um drög að þessari framkvæmdaáætlun í janúar sl. Síðan þá hafa verið gerðar á henni breytingar sem eru til bóta. Eins og áður fagnar velferðarráð framkominni tillögu um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks og telur markmið hennar í eðlilegu samhengi við fyrri áætlun og stöðu í málaflokknum. Framkvæmdaáætlunin kemur inn á flest svið mannlífsins og hefur þannig breiða skírskotun. Þar eru atriði sem hafa beina tengingu við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og innleiðingu hans í íslensku samfélagi. Áætlunin er að mörgu leyti framsækin og mörg verkefni þar sem geta bætt þjónustu við fatlað fólk en þó má benda á viðfangsefni sem áætlunin tekur ekki til. Skoða þarf fjármögnun áætlunarinnar sérstaklega m.t.t. þess kostnaðar sem ætla má að þurfi til einstakra verkefna. Vanfjármögnuð áætlun mun ekki verða annað en orð á blaði og ef til vill væri heppilegra að forgangsraða verkefnum ef fjármagn reynist ófullnægjandi.

Í áætluninni er ekki komið inn á málefni fatlaðs fólks sem þarf á öryggisvistun að halda. Það verkefni þarf að komast í ákveðnara horf en verið hefur fram til þessa. Ein leið til þess er að setja markmið í framkvæmdaáætlun er snýr að slíkri þjónustu bæði fyrir börn og fullorðna. Það er mikilvægt að þjónusta sé tryggð með skipulögðu samstarfi ríkis og sveitarfélaga við þá einstaklinga sem þurfa á öryggisvistun eða öryggisgæslu að halda. Hið sama á við um úrræði fyrir börn og ungmenni með fjölþættan vanda sem um margt þurfa sambærileg úrræði vegna verulegs hegðunarvanda þótt ekki liggi fyrir brot eða úrskurður um ósakhæfi.

Ráðið hefur nokkrar ábendingar og athugasemdir sem hér með er komið á framfæri og sett fram eins og áætlunin sjálf þ.e. eftir köflum og undirmarkmiðum.

A. Aðgengi.

A.3. Markmiðið fjallar um úrbætur á aðgengi og aðgengisfulltrúa hjá stofnunum og sveitarfélögum. Hlutverk aðgengisfulltrúa er enn óljóst og verkefnið hefur ekki verið kostnaðarmetið.

A.4. Hér er um mikilvægt markmið að ræða sem sveitarfélög þurfa að koma að. Ef til vill er það ekki síst hlutverk ráðuneytis að hvetja sveitarfélögin til þess að bæta upplýsingagjöf til

allra íbúa sinna t.d. varðandi rafrænar upplýsingar á heimasíðum. Ekki kemur fram hvernig verja á 3 milljónum kr. sem settar eru á verkefnið.

B. Atvinna.

Kaflinn um atvinnumálin mætti vera framsæknari og taka til fleiri þátta. Það vantar heildarsýn á málaflokkinn atvinnumál fatlaðra og það þarf að gera metnaðarfullar áætlanir um þróun í málaflokknum með aðkomu hagsmunaaðila. Þetta er brýnt vegna þess að málaflokkurinn hefur verið í ákveðinni biðstöðu mörg undanfarinn ár. Verkefnin fjögur snúa fyrst og fremst að hlutverki Vinnumálastofnunar. Hins vegar mætti vera skýrari markmið er varðar samstarf sveitarfélaga og Vinnumálastofnunar og t.d. gagnkvæma upplýsingagjöf. Gott samstarf á milli þessara aðila er alger forsenda þess að vel takist til varðandi atvinnumál fatlaðra, sbr. samkomulag um verkaskiptinu í þessum málaflokki. Einnig má benda á að engin markmið snúa að hlutverki sveitarfélaga þ.e. uppbyggingu og rekstri vinnustaða fyrir fatlað fólk.

B.3. er verkefni sem snýr aðallega að því að koma fólki frá hæfingarstöðvum og vernduðum vinnustöðum út á almennan vinnumarkað. Í lýsingu kemur fram að efla skuli mat á vinnufærni þess hóps sem dvelur á hæfingarstöðvum og á vernduðum vinnustöðum. Vinna á að sameiginlegu mati félagsþjónustu og Vinnumálastofnunar sem er verðugt verkefni en Vinnumálastofnun hefur ekki sinnt þeim hóp sem er á hæfingarstöðvum og hefur ekki eins og er nauðsynlega sérþekkingu til þess að þjónusta þennan markhóp. Raunhæft er að byrja á staðbundnum áætlunum með rekstaraðilum vinnustaðanna.

B.4. er verðugt verkefni sem ætti að stuðla að aukinni atvinnuþátttöku fatlaðs fólks. Þetta verkefni mætti hafa víðari skírskotun þannig að aðgangur að hjálpartækjum væri tryggður á ýmsum þjónustustofnunum fyrir fatlað fólk s.s. í skammtímaþjónustu og á hæfingarstöðvum.

C. Heilsa.

Kaflinn í heild er mjög mikilvægur ekki síst sá hluti sem fjallar um geðheilbrigðisþjónustu. Auk þess er mikilvægt að tryggja heilbrigðisþjónustu fyrir fjölfatlað fólk.

C.3. er verkefni sem er brýnt og verður vonandi hrundið í framkvæmd sem fyrst. Á Sjúkrahúsinu á Akureyri (SAk) er eina geðdeildin sem rekin er utan höfuðborgarsvæðisins. SAk gegnir mjög mikilvægu hlutverki fyrir Norður og Austurland og hefur verið að sinna sérhæfðri þjónustu til fatlaðra einstaklinga. Það er nauðsynlegt að SAk sé leiðandi í þessu verkefni með Landspítalanum.

C.4. Mikil ánægja með að Sjúkrahúsið á Akureyri skuli vera þátttakandi í þessari þörfu uppbyggingu sem það ekki var í fyrri útgáfum.

C.5. er verðugt verkefni og ljóst að það vantar meðferðarúræði fyrir fatlað fólk. Einstaklingar með þroskahömlun og einhverfu eiga oft erfitt með að nýta sér þau úrræði sem eru í boði og því mikilvægt að þróa meðferðarúræði með þennan hóp í huga. Að sama skapi er nauðsynlegt að samtal eigi sér stað á milli þeirra sem veita þjónustu á heimilum fatlaðs fólks og meðferðaraðila þannig að mismunandi hlutverk séu skýr og þekkingu miðlað.

Aðgengi fólks með skyn og hreyfihömlun að meðferðarstofnunum er allt annað mál. Ætti það ekki að vera sérstakt markmið, t.d. í aðgengiskaflanum?

E. Menntun

Sveitarfélög þurfa að vera samstarfsaðili varðandi öll markmiðin.

E.1. Markmiðið er gott. Það er spurning hvort Velferðarráðuneyti eða Mennta- og menningarráðuneyti á að vera með ábyrgð þar sem mælanlega markmiðið kemur frá skólunum.

E.3. Þar er hvatt til aukins framboðs háskólanáms og tekið er undir það markmið. Bent er á að eðlilegt sé að koma slíku námi á fót við Háskólann á Akureyri.

E.4. Aukin atvinnuþátttaka fatlaðs fólks ætti að koma í veg fyrir að setja þyrfti upp sjóð eins og talað er um í þessum lið. Fyrir er skv. 27. grein í lögum um málefni fatlaðs fólks gert ráð fyrir stuðningi til fatlaðs fólks vegna atvinnuþátttöku og náms. Spurning hvort það er skilvirkt að hafa tvo sjóði eða leiðir sem hafa sama hlutverk?

F. Sjálfstætt líf.

Í liðum F1 og F2 sem fjalla um heilðræna þjónustu við fötluð börn og fullorðna er eðlilegt að bæði heilsugæsla og sérhæfðar sjúkrastofnanir séu tilteknir sem samstarfaðilar.

G. Þróun þjónustu.

G.1. Lýsing á markmiðinu er góð en markmiðið sjálft orkar tvímælis og mæling er ekki í samræmi við markmiðið. Engin efast um aukið vægi snemmtækrar íhlutunar og slíkt vinnulag er í takt við það sem tíðkast víðast hvar. Það, hins vegar, leiðir ekki endilega af sér færri tilvísanir til sérhæfðari greiningaraðila né heldur færri tilvísanir til sérfræðiþjónustu skóla/skólþjónustu. Snemmtæk íhlutun tryggir fyrst og fremst að börnum er sinnt strax þegar grunur vaknar um frávík og leitast er við að veita þeim viðeigandi þjónustu.

Virðingarfyllst

Fyrir hönd velferðarráðs Akureyrarkaupstaðar

Guðrún Sigurðardóttir sviðsstjóri
Karólína Gunnarsdóttir þjónustustjóri

Alþingi Nefndasvið
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík 11.05.2017

Efni: Umsögn stjórnar Blindrafélagsins um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021, þskj. 567 - 434. mál.

Stjórn Blindrafélagsins hefur fjallað um tillögu til þingsályktunartillögu um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017 – 2021, þskj 567, 434 mál..

Þó Blindrafélagið fagni tillögunni þá telur félagið mjög brýnt að bregðast við stórum ágöllum á áætluninni svo ekki hljótist tjón af í þjónustu við blint og sjónskert fólk. Að því sögðu er margt gott við tillöguna og telja verður að verði hún samþykkt og nægjanlegt fjármagn tryggt svo hægt verði að framfylgja henni, að stjórnvöld stigi með því mikilvægt skref í átt að því að uppfylla þær skyldur sem ríkinu eru lagðar á herðar með samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem Ísland hefur fullgilt, þá sér félagið ástæðu til við að vara eindregið við nokkrum atriðum. Samkvæmt samningnum er mismunun gagnvart fötluðu fólki bönnuð á öllum sviðum samfélagsins og í tillögunni kemur fram að leggja skuli áherslu á mannréttindi og bann við mismunun á grundvelli fötlunar. Að mati Blindrafélagsins ætti að lögfesta í stjórnarskrá bann við mismunun á grundvelli fötlunar á öllum sviðum samfélagsins.

Það sem mun ráða úrslitum um hvort að markmið áætlunarinnar nái fram að ganga er hvort að nægt fjármagn fylgi þeim verkefnum sem í áætluninni eru.

Aðrar athugasemdir Blindrafélagsins felast í ábendingum sem snúa að þjónustu við blint og sjónskert fólk sem stjórnin telur mjög mikilvægt að tillit verði tekið til.

Þessi atriði snúa að:

1. Hugmyndafræðinni að baki skipulags á mjög sérhæfðri þjónustu.
2. Stafrænu aðgengi.
3. Atvinnumál.
4. Hjálpartæki.
5. Aðgengi að menntun.
6. Niðurlag.

Hugmyndafræðin að baki skipulags á mjög sérhæfðri þjónustu.

Við fyrstu sýn virðist sem að þörfin á að stytta biðlista um þjónustu Greiningastöðvar ríkisins séu grundvöllur þess hvernig þjónusta við aðra hópa, eins og til dæmis blinda og sjónskerta, skuli skipulögð. Í þessum efnum virðist byggt á þeirri hugmyndafræði að færa mjög sérhæfða þjónustu sem í dag er veitt miðlægt af sérhæfðum ríkisstofnunum yfir til sveitarfélaganna. Þetta hefur verið gert á norðurlöndum með þjónustu við blint og sjónskert fólk með þeim afleiðingum að þjónustan hefur versnað við þá sem ekki búa á þéttbýlustu stöðunum.

Í þessu samhengi vekur það athygli að engir fulltrúar Þjónustu og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga, Samskiptamiðstöðvar Íslands eða Heyrnar og talmeinaðstöðvar Íslands skuli hafa átt aðkomu að þessari vinnu. Allt eru þetta stofnanir sem að veita fólki með skynfatlanir mjög sérhæfða þjónustu sem ekki verður séð að hægt sé að færa yfir til sveitarfélaganna nema með þeim afleiðingum að þjónustan versni til mikilla muna.

Í upphafi árs 2009 varð bylting á Íslandi í þjónustu við blint og sjónskert fólk. Þá tók til starfa Þjónustu og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga (Miðstöðin). Allur undirbúningur að stofnun Miðstöðvarinnar var til mikillar fyrirmyndar og samráð við hagsmunaaðila var virkt og árangursríkt. Nú er svo komið að þegar að þjónustan við blint og sjónskert fólk á Íslandi er borin saman við þjónustuna á norðurlöndunum þá er þjónustan hér á landi þó nokkuð betri, að mati Blindrafélagsins. Þjónustunni hér á landi hefur farið mikið fram á meðan að þjónustunni hefur víða á norðurlöndum farið aftur. Þetta er hægt að mæla með tölum um atvinnupátttöku og fjölda í framhalds- og háskólum. Að mati norrænu Blindrasamtakanna má rekja þessa þróun til þess að þjónustan við blinda og sjónskerta einstaklinga var færð frá því að vera miðlæg yfir í að vera á ábyrgð sveitarstjórna eða fylkja.

Stjórn Blindrafélagsins varar eindregið við því að sú miðlega sérhæfða sérfræðiþjónusta sem Miðstöðin veitir blindu og sjónskertu fólki á öllum aldri, verði færð yfir til sveitarfélaga eða þjónustusvæða. Jafnframt er varað við því að fyrirkomulagi fjármögnunar þjónustunnar verði breytt. Það er að okkar mati alveg ljóst að verði slíkt gert mun það hafa í för með sér að þjónusta við blint og sjónskert fólk versnar til mikilla muna og farið yrði áratugi aftur í tímann. Afleiðingarnar myndu meðal annars verða minnkandi atvinnupátttaka, minni möguleikar til mennta og almennt versnandi lífsgæði og töpuð sérfræðiþekking sem byggð hefur verið upp á undanförunum árum innan Miðstöðvarinnar. Það er mikilvægt að hafa í huga að fjöldi blindra og sjónskertra einstaklinga hér á landi er alls ekki nógu mikill til að einstök sveitarfélög eða þjónustusvæði geti byggt upp og viðhaldið nauðsynlegri sérfræðiþekkingu til að geta veitt viðunandi þjónustu á árangursríkan hátt fyrir blinda eða sjónskerta einstaklinga. Í þessu sambandi má benda á að í mörgum sveitarfélögum geta liðið mörg ár á milli þess sem þörf er á að þjónusta blindan eða sjónskertan einstakling.

Verði hætt að veita þessa þjónustu miðlægt, eins og nú er gert, þá mun slík breyting ganga gegn meginmarkmiðum þeirrar stefnu og framkvæmdaáætlunar sem hér er til umfjöllunar.

Það er ekki þörf á að breyta eða laga það sem virkar mjög vel.

Sem dæmi má nefna: E.1. Aukin samþætting og betri undirbúningur við flutning á milli skólastiga. Þetta er verkefni sem að þjónustu og þekkingarmiðstöðin fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga hefur sinnt með miklum ágætum og byggt upp verðmæta sérfræðikunnáttu. Ekki er minnst á Miðstöðina sem aðila sem komi að þessu verkefni.

Stafrænt aðgengi.

Stafrænt aðgengi er hvergi nefnt á nafn í aðgengiskafla þessarar tillögu. Stafrænt aðgengi er hins vegar mjög mikilvægt blindu og sjónskertu fólki. Án þess á það litla möguleika á að vera virkir samfélagsþegnar. Ef stafrænt aðgengi að upplýsingum er hins vegar í lagi þá eru því flestir vegir færir. Blindrafélagið telur mikilvægt að inn í aðgengishlutann verði bætt sérstökum kafla um stafrænt aðgengi. Nægur efniviður er til staðar til að vinna úr m.a.:

- Aðgengisstefna Ríkisstjórnar Íslands fyrir opinbera vefi til að tryggja aðgengi m.a. fyrir blinda sjónskerta og aðra sem þurfa að nota hjálpartæki við lestur efnis og notkun vefja almennt frá því í maí 2012. .
- Tilskipun Evrópusambandsins frá 26.10.2016 um aðgengi að vefsvæðum og smáforritum fyrir snjallsíma og spjaldtölvur. [Sjá hér.](#)

Atvinnumál.

Í kafla B1 er talað um ráðgjöf vegna starfsfólks með fötlun og ábyrgð Vinnumálastofnunar. Þarna vanta samráð við sérhæfðar stofnanir eins og Þjónustu og þekkingarmiðstöðina fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga.

Í kafla B4 er talað um aðgang að hjálpartækjum vegna atvinnu. Við fögnum þessari tillögu en sjáum ekki fyrir okkur hvernig Sjúkratryggingar Íslands eiga að gefa ráðgjöf um tækni og tæki fyrir blinda. Sérhæfingin er einfaldlega of mikil og verkefnið er á góðum stað hjá Þjónustu og þekkingarmiðstöðinni fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga.

Þróun þjónustu.

Kafli G7 um hjálpartæki vekur sérstaka athygli þar sem það er okkar skilningur að þessi tillaga feli í sér að það eigi að úthýsa hjálpartækjaumsóknum og afgreiðslum til Sjúkratrygginga, sveitarfélaga og heilsugæslustöðva. Þetta er þróun sem við teljum afar óheppilega og útvatna þekkingu og þjónustu á mjög sérhæfðri tækni og tækjum.

Aðgengi að menntun.

Blindrafélagið vekur athygli á að um leið og það er mjög mikilvægt að huga að uppbyggingu fjölbreyttara náms, á bæði framhalds og háskólastigi, sem hentar fötluðu fólki, þá má ekki missa sjónar á mikilvægi þess að það nám sem nú þegar er til staðar sé aðgengilegt fötluðu fólki. Margir fatlaðir einstaklingar er þess fullfærir að klára flest af því námi sem í dag er boðið uppá í íslensku menntakerfi ef viðvarandi aðgengishindrunum er rutt úr vegi.

Niðurlag

Stjórn Blindrafélagsins er þeirrar skoðunar að verði þessum tillögum hrint í framkvæmd óbreyttum og hin sérhæfða þjónusta sem veitt er af Þjónustu og þekkingarmiðstöðinni, fyrir blinda sjónskerta og daufblinda einstaklinga, verði færð frá ríki til sveitarfélaga, þá muni þessar tillögur valda miklum skaða og skerða til mikilla muna lífsgæði blinda og sjónskerta fólks auk þess sem að dýrmæt fagþekking mun tapast.

Blindrafélagið lýsir sig reiðubúið til samtals um þessar athugasemdir.

Fyrir hönd Blindrafélagsins,
samtaka blindra og sjónskertra á Íslandi

Sigþór U. Hallfreðsson
formaður

Kristinn Halldór Einarsson
framkvæmdastjóri

Kópavogi, 11. Maí 2017

Efni:

Umsögn um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 - 434. mál.

Frá:

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og sjúkráþjálfari MS. Endurhæfing-þekkingarsetur
e-mail: gudny@endurhaefing.is, S:414 4500, 696 7600 , Kópavogskerði 10, 200 Kópavogur

Umfjöllun um einstaka þætti tillögunar

Athugasemd við grein C. Heilsa.

Undirmarkmið 3: Að efla almennt heilbrigði fatlaðs fólks.

Í kafla C sem fjallar um heilsu fatlaðs fólks er ekki fjallað sérstaklega um heilsu fólks með hreyfihömlun og svo virðist sem þessi hópur hafi gleymst við tillögugerð.

Rétturinn til heilsu telst til kjarna félagslegra réttinda og getur jafnvel talist nauðsynleg forsenda þess að njóta annarra mannréttinda. Hann er einnig tengdur hugmyndinni um mannlega reisn nánnum böndum (World Health Organization, 2011; UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008).

Í skýrslu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar og Alþjóðabankans um fötlun er áréttað að fatlað fólk býr við verri heilsu en aðrir, en hægt sé að koma í veg fyrir margvísleg afleiðd vandamál af frumskerðingu með viðeigandi forvörnum. Því sé mikilvægt að veita þjónustu sem miði að því að draga úr fötlun eins og framast er kostur og koma í veg fyrir frekari fötlun. Það er mikilvægt að jafnræði ríki með fötluðu og ófötluðu fólki og það er á ábyrgð ráðamanna að skapa samfélag sem stuðlar að betri heilsu allra þegna landsins en ekki bara sumra.

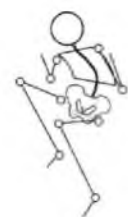
Forvarnir og lýðheilsa fyrir fatlað fólk

Heilsuáætlunum sem snúa að hinum almenna borgara er beint að því að efla leiðir sem stuðla að heilbrigðu lífi og draga úr ójöfnuði, stuðla að fleiri góðum æviárum, heilbrigðri öldrun og efla og bæta líkamlegt og andlegt heilbrigði (Lýðheilsustöð, 2011). Lýðheilsustefna var samþykkt af ráðherranefnd í forsætisráðuneytinu haustið 2016. Þar eru settar fram metnaðarfullar aðgerðir sem beinast einkum að börnum og ungmennum undir 18 ára aldri. Ekki er í þessari lýðheilsustefnu horft til heilsu fatlaðra barna og ungmenna.

Hjá einstaklingum sem geta lítið, eða ekkert, hreyft sig þróast gjarnan ósamhverfar líkamsstöður sem valda styttingum í vefjum, aflögun í beinum og liðum, skaðlegum áhrifum á mikilvæga líkamsstarfssemi og veldur erfiðleikum í grófhreyfifærni og færniskerðingu á ýmsum sviðum.

Fyrir utan þau áhrif sem slíkt hefur á líf og lífsgæði einstaklingsins, leiða þessar afleiddu skerðingar oft til sértækra og umfangsmikilla úrræða og jafnvel skurðaðgerða sem eru bæði tímafrekar og kostnaðarsamar.

Færni til daglegra athafna er að miklu leyti háð getunni til að stjórna líkamsstöðu. Stöðustjórnun eða Posture Management er stjórnun líkamsstöðu í liggjandi, sitjandi, standandi og gangandi stöðu, ásamt



Því að nota hjálpartæki eins og spelkur, hjólastóla, göngugrindur og fl. Stöðustjórnun felur í sér þjálfun og viðeigandi hjálpartæki til að auka færni, auðvelda úrlausn verkefna og fyrirbyggja aflaganir í stoðkerfi. Hún er í eðli sínu valdeflandi íhlutun á svið lýðheilsu með áherslu á sjálfsstjórn, þótt einstaklingurinn þurfi aðstoð til að útfæra hana. **Slíkar forvarnir þarf að innleiða í daglegt líf einstaklings og engin „hands on „ meðferð getur komið í staðinn fyrir slíka nálgun.**

Jafn réttur til heilsu og velferðar

Í dag vitum við hve mikilvægt það er að fyrirbyggja afleiddar skerðingar og færniskerðingar og ekki síður mikilvægt en að fyrirbyggja óhollustu og óheilbriggt lífverni. Þarna erum við að tala um að vernda heilsu fólks sem ekki getur það sjálft nema með miklum stuðningi. Það er brot á mannréttindum þegar röng heilbrigðis- og velferðarþjónusta, eða skortur á henni, veldur því að heilsa, vellíðan og framtíðarmöguleikar fatlaðs fólks skerðist.

Það er mikilvægt að jafnræði ríki með fötluðu og ófötluðu fólki. Í þessu samhengi eru hér heilsutengdar ábendingar út frá þörfum fólks með CP (Cerebral palsy, heilalömun) þó flest eigi við um einstaklinga með aðrar taugafræðilegar skerðingar sem leiða til hreyfiskerðingar.

CP

CP (Cerebral Palsy) er regnhlífarhugtak yfir skerðingu á skynjun og hreyfistjórnun, sem verður vegna skaða í stjórnstöðvum heila. Skerðingin verður á meðgöngu eða á fyrstu æviárum barns og getur færniskerðingin verið margbreytileg. Sjaldnast er skaðinn það afmarkaður að hann leiði einungis til skertrar hreyfifærni.

Einstaklingar með CP glíma við spastísítet, minnkaðan vöðvastyrk og skerta hreyfistjórnun. Því geta þróast afleiddar skerðingar eins og kreppur, mjaðmaliðhlaup og hryggskekkja og flókinn stoðkerfisvandur leiðir af sér verki og brotahættu. Afleiddar skerðingar leiða einnig til margvíslegs annars heilsuvanda eins og lungnasýkinga, sárahættu, krónískrar þreytu, þvafærasýkinga og auka þarfar á flókinni heilbrigðisþjónustu og þörf fyrir persónulega aðstoð. Þá hafa afleiddar skerðingar áhrif á sjálfsmat einstaklingsins og andlega líðan. Margir búa við flóknar tækniháðar þarfir (s.s. margvísleg hjálpar- og stoðtæki, augnstýrðar tölvur, hóstavélar og jafnvel tækni sem viðheldur lífi, eins og næring um kviðvegg og öndunarvélar).

Reikna má með að um 2 börn af hverjum 1000 fæddum greinist með CP hér á landi, eða um 8-10 börn í hverjum árgangi. Þá greinast alltaf einhver börn á ári hverju með CP sem afleiðing af veikindum eða slysi. Lífslíkur fólks með CP hafa aukist og nálgast nú lífslíkur alls almennings. Þannig er hlutfallið milli barna og fullorðinna orðið 3:1 í flestum vestrænum löndum og því má reikna með að nokkur hundruð manns lífi á Íslandi með slíka hreyfiskerðingu. Þessi hópur fer stækkandi.

CPEF sem hluti af forvörnum og lýðheilsu

CP Eftirfylgni (CPEF á íslensku) er „Kerfisbundin skoðun og eftirfylgni með einstaklingum með CP“ sem hófst í Svíþjóð fyrir rúmum tveimur áratugum og er nú gæðaskráning á landsvísu í Svíþjóð (www.cpup.se). Eftirfylgnin hefur einnig verið tekin upp í Noregi, Danmörku, í nokkrum ríkjum Ástralíu og í Skotlandi og verið að taka hana upp víðar. CPUP (CPEF) er gæðaskráning á landsvísu með stuðningi heilbrigðisyfirvalda í Svíþjóð, Noregi og Danmörku og í Skotlandi. Hér á Íslandi bjóða Endurhæfing-þekkingarsetur og Æfingastöðin þjónustunotendum sínum upp á CPEF eftirfylgni .

Með CPEF skoðun getur fagfólk fylgst með þróun einkenna hjá hverjum einstaklingi og komið auga á varúðarmerki skvt. sérstöku kerfi. Þetta er undirstaða þess að hægt sé að veita viðeigandi meðferð hverju sinni. Tekist hefur með stöðustjórnun og CPEF eftirfylgni að sporna gegn alvarlegum afleiddum skerðingum eins og liðhlaup í mjaðmaliðum og alvarlegum kreppumyndunum í útlimaliðum. Það er mikilvægt að að öllum einstaklingum með CP á Íslandi verði boðin þátttaka í slíkri eftirfylgni, óháð búsetu

og aldri og að aukin sé þverfagleg samvinna meðal heilbrigðisstétta. Þannig verði hægt að veita sem flestum einstaklingum með CP á Íslandi, viðeigandi og sambærilega heilbrigðisþjónustu.

Það er mikilvægt að CPEF verði tekið upp sem gæðaskráning á landsvísu á Íslandi sem þáttur í forvörnum og lýðheilsu fólks með CP.

Á það skal bent að í Svíþjóð hefur verið tekin upp sambærileg gæðaskráning fyrir fólk með klofinn hrygg (spina bifida) og stefnt að innleiðingu sambærilegrar gæðaskráningar fyrir fleiri hópa fatlaðs fólks með fjölpættar skerðingar.

Samantekt vegna greinar C.

Forvarnir eru mikilvægar fyrir fatlað fólk – ekki síst þá sem ekki geta, eða geta takmarkað hreyft sig sjálfir. Mikilvægt er að muna eftir þessum stóra hópi fólks, barna, ungmenna og fullorðinna sem ekki er sérstaklega minnst á í tillögu til þingsályktunar.

Markmiðin eru í stórum dráttum eftirfarandi:

- Að vernda heilsu og lágmarka afleidd vandamál af frumskerðingu og koma þannig í veg fyrir frekari fötlun. Fækka, oft, flóknum og yfirgripsmiklum bæklunaraðgerðum
- Að hámarka færni, yfirleitt með aðstoð hjálpar- og stoðtækja.
- Velferð, lífsgæði, þátttaka og virkni einstaklingsins í samfélaginu.
- Betri nýting fjármuna

Ábending vegna greinar G.7. Bætt þjónusta við fatlað fólk með sértækar þjónustuþarfir með aðstoð hjálpartækja og tæknitengdra lausna: Bent skal á að hjá **Endurhæfingu – þekkingarsetri** starfa, annars vegar, eini sérfræðingur landsins á sviði hjálpartækja og, hins vegar, eini sérfræðingur landsins á sviði stöðustjórnunar en hún er órjúfanlegur þáttur í útvegum flókinna stoð- og hjálpartækja. Rágjöf við fatlað fólk á öllum aldri vegna hjálpartækja er umfangsmikill þáttur í starfsemi félagsins. Ekki er til staðar sambærileg þekking á Íslandi á útvegum og aðlögun flókinna hjálpartækja og tæknitengdra lausna fyrir ungt og fullorðið fólk, en þar er einnig umfangsmikil þekking á sviði flókinna hjálpartækja og tæknitengdra lausna fyrir börn.

Endurhæfing-þekkingarsetur hefur einnig unnið að innleiðingu fjarþjónustu á heilbrigðissviði í nærumhverfi. Með þessu opnast möguleiki fyrir fagaðila til að koma stuðningi, fræðslu og upplýsingagjöf í rauntíma til fatlaðs fólks, aðstandenda og aðstoðarfólks í velferðarþjónustu.

Virðingarfyllt

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og yfirsjúkraþjálfari MSc.

Sérfræðingur í taugasjúkraþjálfun og stöðustjórnun

Endurhæfing - þekkingarsetur

Kópavogsgarði 10, 200 Kópavogur

Netfang: gudny@endurhaefing.is, s:414 4500

Alþingi
Nefndasvið
Austurstræti 8-12
150 Reykjavík



THE ICELANDIC
ASSOCIATION
OF THE DEAF

ÞVERHOLTI 14
105 REYKJAVÍK
ICELAND
deaf@deaf.is
www.deaf.is

Reykjavík 10.maí 2017

Efni: Umsögn Félags heyrnarlausra vegna þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021. Þingskjal 567 - 434. mál.

Félag heyrnarlausra leggur fram umsögn vegna þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks.

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


Í 1. mgr. 3. gr. laganna nr. 61/2011, um stöðu íslenskrar tungu og íslensks tákn máls er íslenskt tákn málfyrsta mál þeirra sem þurfa að reiða sig á það til tjáningar og samskipta og barna þeirra. Samkvæmt 2. mgr. 13. gr. er íslenskt tákn málfjafnrétt hátt íslensku sem tjáningarform í samskiptum manna á milli og er óheimilt að mismuna mönnum eftir því hvaða tjáningarform þeir nota. Aðgengi að túlkun í daglegu lífi tryggir þeim sem reiða sig á íslenskt tákn málf aðgengi að samfélaginu til jafns við aðra. Afstaða félagsins er að íslenskt tákn málf verði ávallt undir mennta- og menningarmálaráðuneytisins, þar sem um er að ræða lög nr.61/2011 og þar afleiðandi að tákn málfstúlkun verði líka undir ráðuneytinu. Efla og styrkja þarf tákn málfviðmót á heimasíðum opinberar stofnanna í tengslum við aðgengi að upplýsingum fyrir þau sem reiða sig á íslenskt tákn málf til daglegra samskipta.
- 2. Að auka atvinnuþátttöku fatlaðs fólks.*

Í dag er hvergi tryggð túlkun á vinnumarkaði fyrir þá sem reiða sig á íslenskt tákn málf til daglegra samskipta. Á norðurlöndum hefur hins vegar verið tryggt að fá tákn málfstúlkun í atvinnulífi. Félag heyrnarlausra lét gera útreikning fyrir sig þar sem kemur í ljós að það er hagnaður fyrir ríkisstjóðinni að efla atvinnutúlkun sem eykur atvinnuþátttöku þeirra sem reiða sig á íslenskt tákn málf. Samkvæmt upplýsingum frá túlkabjónustu Samskiptamiðstöðvra var á árinu 2014 veitt endurgjaldslaus túlkabjónusta sem samsvarar 2555 klst. Þar af voru 1161 klst vegna atvinnuþátttök. Vinnumál heyrir undir velferðarráðuneytið, félagið telur það í samræmi við forsetaúrskurð nr. 71/2013 að fjármagn til tákn málfstúlkabjónustu vegna atvinnuþátttöku heyrnarlausra komi frá velferðarráðunhveitnu sem fer með atvinnumál.
- 3. Að efla almennt heilbrigði fatlaðs fólks.*

Íslenskt tákn málf
þú hefur það í hendi þér

ráðgjafarleikskóla og – grunnskóla en tryggja og efla þarf þau sem vinna og starfa með börn sem reiða sig á íslenskt tákniál í samskiptum.

Virðingarfyllst,
f.h Félags heyrnarlausra



Heiðís Dögg Eiríksdóttir
formaður

Lög nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga í 5.gr er þeim sem reiða sig á íslenskt táknmál tryggð táknmálstúlkun. Félagið sendi umsögn vegna þingsályktunar um stefnu og aðgerðaráætlun í geðheilbrigðismálum til fjögurra ára, þingskjal 405 – 338. mál. Koma þarf á fót sérstöku geðheilbrigðisteymi, sbr. athugasemdir félagsins, sjá fylgiskjal.

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

Félag heyrnarlausra gaf út fræðsluefni fyrr á þessu ári um útrýmingarhættu íslenska táknmálsins og er viðhorf eitt af útrýmingarþáttum tungumálsins. Viðhorf til tungumála geta haft áhrif á viðgang þeirra og máltílenkun (Burns o.fl. 2001) og með það í huga er mikilvægt að huga að viðhorfi til íslenska táknmálsins, í skýrslum málnefndar um íslenskt táknmál 2013 og 2014 má sjá að viðhorfastýring ásamt máltökustýringu sé mjög mikilvæg til að efla og hlúa að íslensku táknmáli á Íslandi.

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

Félag heyrnarlausra vekur athygli á 24. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þar sem mælt er fyrir um rétt fatlaðs fólks til menntunar. Er sérstaklega vísað til b. Og c. Liðar 3.mgr. 24. gr. sem lýtur að skyldum aðildarríkja samningsins til að auðvelda fötluðu fólki að læra táknmáls og stuðla að samsemd heyrnarlausra með tilliti til tungumáls og tryggja að menntun sérstaklega heyrnarlausra og daufblindra barna fari fram á tungumáli og samkvæmt þeim leiðum og aðferðum sem henti viðkomandi einstaklingi og í umhverfi sem ýtir hvað mest undir framvindu í námi og félagslegum þroska. Í því skyni að tryggja að þessi réttindi verði að veruleika skulu aðildarríki gera viðeigandi ráðstafnir til að ráða kennara sem eru sérhæfðir í táknmáli og þjálfarar fagmenn og starfsmenn sem starfa á öllum sviðum menntakerfsins. Félagið tekur jafnframt brýnt að fram fari úttekt á menntun barna með skerta heyrn og stöðu íslenska táknmálsins innan grunnskólans. Gera þarf áttak í útgáfu námsefnis á íslensku táknmáli og kennsluefnis fyrir nemendur sem reiða sig á íslenskt táknmál til samskipta.

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

Í skýrslu Félags heyrnarlausra frá 2008 má finna tillögur félagsins að geðheilbrigðisþjónustu ásamt búsetuúrræðum. Þær tillögur er enn gildar þó þurfi að uppfæra kostnað miðað við verðlag í dag. Mikilvægt er að gæta að rjúfa einangrun þeirra sem reiða sig á íslenskt táknmál til tjáninga og samskipta og tryggja að þau sem reiða sig á búsetu með aðstoð að táknmálið verði lifandi í umhverfi þeirra. Tryggja þarf að þjónustuveitendur og notendaráð sé með þekkingu á málefnum íslenska táknmálsins og þeirra sem reiða sig á hana til samskipta.

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

Enn og aftur ítrekar Félag heyrnarlausra mikilvægi þess að málefni íslenskrar tungu og íslensks táknmáls falli undir starfssvið mennta- og menningarmálaráðuneytisins. Í ljósi mikilvægi snemmtækra íhlutunar fagnar félagið þá tillögu að leik- og grunnskólar fái í auknum mæli aðgang að miðlægri þekkingu og ráðgjöf, m.a. með starfsemi svonefndra

Velferðarnefnd Alþingis
Alþingi v/Austurvöll

Nefndasvið Alþingis leitaði fyrir hönd Velferðarnefndar Alþingis eftir umsögn Landssamtakanna Geðhjálp um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021 með tölvupósti til samtakanna þann 28. apríl 2017.

Landssamtökin þakka fyrir tækifæri sitt til að senda inn umsögn um þingsályktunina. Um leið er athygli nefndarinnar vakin á því að öryrkjar með geðgreiningu telja hátt í 40% öryrkja í landinu. Eðlilegt hefði verið að gera ráð fyrir einum fulltrúa þessa hóps í starfshópi ráðuneytisins um þingsályktunartillöguna í því skyni að tryggja að sjónarmið hans kæmu milliliðalaust fram í anda, vali og framsetningu verkefna í áætluninni.

Í inngangi þingsályktunarinnar kemur fram að Samningur Sameinuðu þjóðanna verði innleiddur í alla lagaumgjörð og framkvæmd til að tryggja að fötluðu fólki verði ekki mismunað á grundvelli fötlunar sinnar. Geðhjálp vekur athygli á því að fólki með fötlun er mismunað á grundvelli fötlunar sinnar í ákvæðum núgildandi lögræðisлага um *nauðungarvistun*, *lögræðissviptingu* og *þvingaða meðferð* og skorar á stjórnvöld að afmá þessa mismunun í heildarendurskoðun laganna með hliðsjón af Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hið fyrsta. Ef vel ætti að vera hefði framkvæmdaáætlun um endurskoðun tilheyrandi laga og framkvæmd samkvæmt áður nefndum samningi þurft að fylgja þingsályktuninni.

Geðhjálp hefur lengi barist fyrir því að fólki með geðrænan vanda sé veitt tækifæri til að jafna sig eftir útskrift af sjúkrahús í svokölluðu skjólshúsi. Í greinargerð með tveimur verkefnum í framkvæmdaáætluninni kemur fram að setja þurfi á laggirnar skjólshús¹. Stofnun, stefnumótun og rekstur skjólshúss er viðamikil verkefni. Ef raunverulegur vilji stjórnvalda stendur til þess að hleypa af stökkunum vinnu við stofnun skjólshúss er nauðsynlegt að gera grein fyrir því verkefni með greinargóðum hætti í sérstakri verkefnalýsingu í áætluninni. Geðhjálp leggur í því sambandi áherslu á að skjólshús verði mannað notendum, bæði í stjórnunar og almennum störfum, til að tryggja árangur, sbr. <http://power2u.org/crisis-alternatives.html>.

Síðast en ekki síst ber að nefna að framkvæmdaáætlunin hefur að geyma mörg jákvæði verkefni, m.a. í þágu menntunar og vinnumarkaðar. Slíkt ber að þakka og leggja áherslu á ábyrgð þessara aðila á geðheilsu fólks í samfélaginu.

Fyrir hönd Geðhjálp,
Hrannar Jónsson, formaður.



¹ C3 og C4.



Kópavogur 10.05.2017

Velferðarnefnd Alþingis

**Mál 434 -tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum
fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021.**

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) gerir tillögu að breytingu við lið G.2., *kostnaður*.

G.2. Sett verði viðmið um biðtíma eftir greiningu hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins:
Kostnaður, hljóði svo: **Kostnaðarmat fari fram þegar fyrir liggur hvaða áhrif liður G.1. og
G.3. í áætlunni hefur á biðlista stofnunarinnar.**

Greinargerð: Það er mat stjórnenda Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins að þrátt fyrir að hægt sé að stytta biðtímann með breyttu verklagi dugi það ekki til miðað við stöðuna í dag. Það sé þörf á fjölgun stöðugilda til að stofnunin geti sinnt hlutverki sínu gagnvart öllum fötluðum börnum og ungmennum að 18 ára aldri sem þangað er vísað.

Virðingarfyllst,
f/h Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins,

Soffía Lárusdóttir, forstöðumaður

Alþingi
b.t. Velferðarnefndar Alþingis
Austurstræti 8-10
101 Reykjavík

Hafnarfirði, 12. maí 2017
1705201 RE

Efni: Frumvarp til laga um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021, 434.mál til umsagnar

Eftirfarandi er umsögn Fjölskylduþjónustu Hafnarfjarðar og er fyrst og fremt áréttað mikilvægi þess að nægt fjármagn sé fyrir hendi til að framkvæma það sem að sveitarfélögunum snýr. Má nefna atriði sem koma fram eftirfarandi liðum:

A2 Þar sem talað er um miðlæga skráning á undanþágum vegna ákvæða byggingarreglugerðar um algilda hönnun í þegar byggðu húsnæði.

A3 Tryggja þarf að fjármagn sé fyrir hendi í svokallaða aðgengisfulltrúa.

A4 Uppfæra þarf heimasíður sveitarfélaga með það markmið í huga að upplýsingar um ferli og hjólastólaaðgengi sé aðgengilegt.

A6 Auknir möguleikar fatlaðs fólks til að nýta almenningassamgöngur.

B3 Betri atvinnumöguleikar fatlaðs fólks. Óljóst er á hvaða hátt stuðningur verður eflur og hver ber kostnaðinn.

C1 Aukin hvatning til hreyfingar og holls mataræðis. Hér er um kostnaðarauka að ræða fyrir sveitarfélög sem gera þarf ráð fyrir.

C2, E1, F1 og F2 Gert er ráð fyrir málástjórum. Ekki er ljóst á hveggum málástjórar eru en ef það er verkefni sveitarfélaga þarf verulega aukinn mannafla til að anna þessu verkefni.

F3 Fatlað fólk njóti sjálfstæðs lífs á orlofstímum. Í þessu felst aukinn kostnaður sem fylgir því að starfsfólk fari með íbúa í sumarfrí.

F5 Húsnæðisþörfum fatlaðs fólks verði mætt með fjölbreyttum íbúðarkostum. Hér er um mikilvægt markmið að ræða en erfitt í framkvæmd. Í sveitarfélögunum eru langir biðlistar og herbergjasambýli. Aukið sérbyli eða íbúakjarnar hafa ekki eingöngu í för með sér kostnað við byggingu húsnæðis heldur einnig í för með sér aukinn fjölda stöðugilda.

F6 Notendaráð starfi á öllum þjónustusvæðum. Hér er um mjög þarft markmið að ræða en reynslan í Hafnarfirði af Ráðgjafarráði fatlaðs fólks hefur verið afar góð.

G3 Þjónusta við fötluð börn með sértækar þarfir verði veitt í nærumhverfi þeirra. Líklega má efla ýmiskonar þjónustu til að ná þessu markmiði en eins og áður hefur það kostnaðarauka í för með sér.

G5 Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sinni þjónustu við aldurshópinn 18-24 ára. Hér er um afar jákvætt ákvæði að ræða.



HAFNARFJÖRÐUR

G6 Fötluð börn og ungmenni eigi kost á sértækri frístundaþjónustu. Hér er um mjög nauðsynlegt úrræði að ræða. Eins og áður þurfa að fylgja fjármunir.

Hér er um metnaðarfulla stefnu og framkvæmdaáætlun að ræða sem æskilegt er að komist í framkvæmd. Hætt er við að ekki verði hægt að fylgja eftir þessari stefnumörkun fylgi ekki raunhæft fjármagn. Fyrst og síðast er því lögð áhersla á fjármögnun áætlunarinnar.

Virðingarfyllt,

Rannveig Einarsdóttir
Sviðsstjóri Fjölskylduþjónustu Hafnarfjarðar



Jafnréttisstofa

Nefndasvið Alþingis
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Akureyri, 12.05.2017
1705021 KÁ

Efni: Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021.

Jafnréttisstofu hefur borist til umsagnar tillaga til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021. Jafnréttisstofa fagnar því að þessi tillaga skuli lögð fram og mælir eindregið með því að hún verði samþykkt.

Hér er um metnaðarfulla áætlun að ræða sem mun kalla á mikla vinnu, þekkingu og fjármagn. Fatlað fólk er afar fjölbreytilegur hópur kvenna, karla (eða önnur kyn), gangkynhneigðra eða hinsegin, með mismunandi þarfir sem þarf að hafa í huga við alla stefnumótun. Eins og tillagan ber með sér þarf margt að bæta hér á landi til þess að hægt verði að uppfylla samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Jafnréttisstofa vekur athygli velferðarnefndar á því að Evrópusambandið hefur verið að glíma við þennan samning um árabíl. Það eru einkum aðgengismálin sem snerta vörur og þjónustu sem vafist hafa fyrir sambandinu. Þau mál geta verið ótrúlega flókin, t.d. aðgangur að hraðbönkum, almenningsangöngur og ýmislegt fleira. Engu að síður liggur nú fyrir tillaga hjá EU um aðgengi að vörum og þjónustu sem eflaust verður hægt að nýta hér á landi.

Framkvæmdaáætlunin nær til margra sviða lífsins, allt frá atvinnu, menntun og heilsu til sjálfstæðs lífs fyrir fatlað fólk. Í þessu samhengi er nauðsynlegt að minna á kynjasjónarhornið. Jafnréttislög nr. 10/2008 gilda að sjálfsgöðu jafnt um fatlað fólk sem aðra borgara þessa lands. Þar ber að hafa í huga t.d. aðgengi að menntun og óskir um menntun, staðalmyndir kynjanna, launajafnrétti, rétt til fæðingarorlofs o.s.frv.

Í lið C1 er fjallað um aukna hvatningu til hreyfingar og holls mataræðis. Þetta er að sjálfsgöðu mjög mikilvægur þáttur við að bæta heils og lífsgæði fatlaðs fólks. Jafnréttisstofa bendir á að mikilvægt er að hafa kynjasjónarmið í huga í þessum efnum. Bera þarf virðingu fyrir líkamsvitund fatlaðs fólks, kvenna sem karla, og taka tillit til sérþarfa eða blygðunarkenndar, sem t.d. geta snert útlit, hreyfigetu eða þörf fyrir einkarými (e. privacy).

Í framkvæmdaáætluninni er vikið sérstaklega að ofbeldi gegn fötluðum konum og börnum. Þetta er mjög mikilvægur þáttur enda sýna rannsóknir að fatlaðar konur eru í mun meiri áhættu hvað varðar kynferðisofbeldi en aðrar konur. Það er brýnt að allir séu meðvitaðir um þetta, jafnt sérfræðingar sem koma að málefnum fatlaðs fólks, vinna



Jafnréttisstofa

með fötluðu fólki, aðstandendur og allur almenningur. Jafnréttisstofa fékk nýlega styrk frá Evrópusambandinu til að vinna gegn kynbundnu ofbeldi í samvinnu við fjölmarga aðila. Sérstök áhersla verður lögð á viðkvæma hópa, þar á meðal fatlaðar konur. Þetta verkefni ætti að styrkja verkefni D4 í framkvæmdaáætluninni. Þá má nefna að Stígamót hafa verið að efla starf sitt með fötluðum konum og körlum sem orðið hafa fyrir kynferðisofbeldi. Þarna er sannarlega verk að vinna.

Eitt af markmiðum framkvæmdaáætlunarinnar er að fatlað fólk njóti mannréttinda til jafns við aðra, þ.m.t. réttarins til sjálfstæðs lífs. Rannsóknir á högum fatlaðs fólks sýna að á þessu sviði er pottur brotinn. Hér verður sérstaklega vikið að kynfrelsi, kynhneigð og kynvitund fatlaðs fólks.

Árið 2011 skrifaði Hrönn Björgvinsdóttir BA ritgerð í mannfræði við HÍ sem heitir *Hið dæmandi auga*. Þar fer hún yfir stöðu fatlaðra, m.a. fötlun og kyngervi, þ.e. hvernig fatlaðir skynja sig sem konur, karla (eða annað) og hvernig komið er fram við fólk sem kynverur. Þar segir m.a.:

„Bæði fatlaðar konur og fatlaðir karlar eru ekki talin uppfylla þau kynjahlutverk sem samfélagið ætlast til af ófötluðum konum og körlum. Þar er staðalímyndum um líkamlega og andlega vanhæfni þeirra um að kenna. Hugmyndir okkar um hlutverk kynjanna tengjast óneitanlega getu líkamans og útliti hans ... Hinn sanni karlmaður er ungur og hraustur, nautsterkur, fimur, kynferðislega virkur og um fram allt dómínerandi. Hinn sanni karlmaður er við stjórnvölinn í eigin lífi, hann er afreksmaður, þarf ekki á aðstoð annarra að halda og hefur hemil á tilfinningum sínum. Hinn sanni karlmaður er óbrjótanlegur ... Hugmyndir okkar um konur og kvenleika byggja aftur á móti að miklu leyti á því að vera móðir, eiginkona og kynvera, kona á að vera umhyggjusöm og sjá um aðra, hin steríótýpíska nútímakona er auk þess mjög athafnasöm og sjálfstæð. Þar með er þó ekki öll sagan sögð því sú krafa er einnig gerð til kvenna að þær hafi ákveðið vaxtarlag og séu grannar og fallegar. Þessar staðalímyndir eiga þó lítið skylt við raunveruleikann, fæst fólk, hvort sem það er fatlað eða ófatlaðir, nær nokkurn tímann að uppfylla öll þessi skilyrði en eru þó í sífellndri keppni við sig sjálf því þessi steríótýpa er það sem þau eru borin saman við ... Þessi togstreita verður til þess að oft eru fatlaðir karlmenn ekki álitnir „alvöru“ karlmenn. Svipaða sögu er að segja um fatlaðar konur. Það er ekki lítið svo á að fötluð kona geti séð um aðra heldur að einhver þurfi að sjá um hana. Fæstar fatlaðar konur eignast börn, sumar vegna þess að þær geta það ekki en langflestar vegna þess að þeim er ráðið frá því. Fatlaðar konur eru yfirleitt ekki álitnar kynverur og því ekki taldar uppfylla skilyrði þess að vera eiginkonur“¹

Síðar segir:

„Margir virðast líta svo á að löngun í kynlíf sé eitthvað sem fatlaðir þekki ekki eða geti líkamlega ekki framkvæmt vegna fötlunar sinnar. Þetta viðhorf

¹ Hrönn Björgvinsdóttir (2011), *Hið dæmandi auga*, BA ritgerð í mannfræði við Háskóla Íslands, bls. 19-20.



Jafnréttisstofa

varðandi kynlíf fatlaðra skilar sér í því að fatlaðir fá að jafnaði minni kynfræðslu en aðrir. Kynlíf virðist falla í skuggann af umræðu um líkamlega hæfni annarra líkamshluta, mikil áhersla er lögð á sjúkráþjálfun, endurhæfingu og það að læra á hjálparbúnað. Allt sem tengist kynferðislegri virkni mætir afgangi²

Það er mjög brýnt að gera t.d. starfsfólki í heilbrigðisþjónustu, þeim sem sjá um fræðslu fyrir fatlað fólk og aðstandendum ljóst að fatlaðir hafa sömu langanir og þrár og allir aðrir. Jafnréttisstofa leggur til að áhersla verði lögð á kynfrelsi fatlaðra, fræðslu um kynlíf og líkamsvitund, sem og vitundarvakningu um heftandi staðalmyndir fatlaðra í framkvæmdaáætluninni.

Nýlega var vakin athygli á því að algjör þögn ríkti um mismunandi kynhneigð aldraðra inni á stofnunum eins og slíkt væri ekki til. Hið sama gildir um fatlað fólk. Árið 2012 skrifaði Svanhvít Sjöfn Skjaldardóttir BA ritgerð sem heitir: *Að koma út úr tveimur skápum. Ungar fatlaðar lesbiur*. Þar segir um niðurstöður:

„Niðurstöður ritgerðarinnar gefa til kynna að til staðar sé takmörkuð þjónusta/aðstoð fyrir samkynhneigt fatlað fólk á Íslandi, ónóg fræðsla sem býður ekki upp á fjölbreytileika og að þekkingarleysi meðal félagsráðgjafa og fagfólks sé til staðar gagnvart þessum hópi. Ljóst er að sýnileiki fatlaðs samkynhneigðs fólks á Íslandi er lítil sem enginn. Vinna þarf að bættum hag þessa hóps bæði á Íslandi og erlendis.“³

Fleiri slíkar ritgerðir mætti nefna t.d. um samkynhneigð meðal þroskaheftra. Jafnréttisstofa leggur til að vakin verði athygli á stöðu hinsegin fatlaðs fólks og verkefni smíðað sem snýr að stöðu þeirra. Hér er um mikilvægt verkefni að ræða sem sannarlega á heima í framkvæmdaáætluninni.

Jafnréttisstofa ítrekar stuðning sinn við framkvæmdaáætlunina í málefnum fatlaðs fólks og hvetur Alþingi til að samþykkja hana fyrir þinglok. Hér er um afar mikilvægt málefni að ræða sem snýst um mannréttindi, virðingu við einstaklinga, þarfir þeirra og réttindi sem og möguleika til þátttöku í samfélaginu.

Kristín Ástgeirsdóttir
framkvæmdastýra

² Sama heimild bls. 21-22.

³ Svanhvít Sjöfn Skjaldardóttir (2012), *Að koma út úr tveimur skápum. Ungar fatlaðar lesbiur*. BA ritgerð í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands. Útdráttur.

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021. (þingskjal 567 – 434. mál).

Landssamtökin Proskahjálpar þakka fyrir að fá ofangreinda þingsályktunartillögu til umsagnar.

Landssamtökin Proskahjálpar hafa sem heildarsamtök fatlaðs fólks tekið þátt í starfi starfshóps sem falið var að semja drög að nýrri framkvæmdáætlun í málefnum fatlaðs fólks. Samtökin þakka gott samstarf í samstarfshópnum og fagna framkominni framkvæmdáætlun. Ef fulltrúar heildarsamtakanna í starfshópnum hefðu fengið að ráða för hefðu aðgerðirnar líklega orðið mun fleiri en það var skýr krafa frá ráðuneytinu um að hafa aðgerðirnar fáar og framkvæmanlegar.

Landssamtökin Proskahjálpar vilja áréttta sérstaklega mikilvægi þess að þau verkefni og aðgerðir sem ráðast á í samkvæmt áætluninni verði kostnaðarmetin og fjármögnuð með skýrum hætti því annars er hættu á að þær verði bara orð á blaði og komist ekki til framkvæmda. Í því sambandi er ástæða til að benda á skýrslu Ríkisendurskoðunar frá 2014 um þjónustu við fatlaða¹ þar sem fram kemur að kostnaðaráætlun fyrir öll verkefni í fyrri framkvæmdáætlun fyrir 2012 – 2014 hafi ekki verið kostnaðarmetin með fullnægjandi hætti.

Þegar tillaga um framkvæmdáætlun 2017 – 2021 er rýnd er ljóst að nokkuð vantar upp á að um raunhæft kostnaðarmat sé að ræða og má ætla að til að hrinda megi áætluninni í framkvæmd þurfi að verja umtalsvert meira fé til þess en ráð er fyrir gert.

Aðgerðirnar í áætlunni eru allar mjög mikilvægar en samtökin vilja benda sérstaklega á eftirfarandi aðgerðir sem þau telja afar mikilvægt að nái fram að ganga:

A.5. Starfsstöð fyrir auðlesinn texta.

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

C.2. Innleiðing áætlunar sem unnin var á grundvelli aðgerðar í framkvæmdáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012-2014 um að efla heilsugæsluna til að mæta þörfum fatlaðs fólks.

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

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

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

¹ http://rikisendurskodun.is/wp-content/uploads/2016/01/Eftirfylgniskýrsla_þionusta_vid_fatlada.pdf

E.2 og E.3 Aukin fjölbreytni í námsframboði á starfsbrautum framhaldsskóla og aukin fjölbreytni í diplómanámi á háskólastigi fyrir fatlað fólk.

F.1. og F.2 Heildræn þjónusta við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir þar sem málstjóri tryggir öryggi og samfellu í þjónustu. Heildræn þjónusta við fötluð börn með miklar stuðningsþarfir og fjölskyldur þeirra, með aðstoð málstjóra.

F.3 Fatlað fólk njóti sjálfstæðs lífs á orlofstímum.

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

G.5 Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins sinni þjónustu við aldurshópinn 18. 24 ára.

Þá vilja samtökin benda á að í tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 sem lögð var fram til umsagnar á vef velferðarráðuneytisins 28. nóvember 2016² var aðgerð sem ekki er að finna í þessari tillögu sem hér er til umfjöllunar. Landssamtökin Þroskahjálp telja þetta vera mjög mikilvæga aðgerð sem full ástæða er að setja inn í fyrirbyggjandi áætlun.

Aðgerðin er þessi:

Að skoða hvaða áhrif fjárveitingar til félags-, heilbrigðis- og menntamála hafa á líf fatlaðs fólks.

Markmið: Heildarmynd af samfélagslegum stuðningi við fatlað fólk sé ljós.

Lýsing: Við fjárlagagerð verði ávallt skoðað hvernig fjárveitingar koma við fatlað fólk eins og gert er í kynjaðri fjárlagagerð með jafnrétti í huga. Áhrif útgjaldabreytinga á sviði velferðar, heilbrigðis og menntunar á stöðu og líf fatlaðs fólks verði skoðuð. Sérstaklega verði hugað að stöðu ungs fólks þegar það hefur sjálfstætt líf og áætlunum framfylgt um að útrýma herbergjasambýlum í áföngum. Skipaður verði stýrihópur með fulltrúum samstarfsaðila.

Ábyrgð: Velferðarráðuneytið.

Dæmi um samstarfsaðila: Fjármála- og efnahagsráðuneytið, innanríkisráðuneytið, samtök fatlaðs fólks og sveitarfélög.

Tími: 2017–2021.

Kostnaður: Innan ramma.

Mælanlegt markmið: Breyttu verklagi komið á.

Þá vill Þroskahjálp áréttta sérstaklega mikilvægi þess að stjórnvöld líti ekki svo á að þessi framkvæmdaáætlun uppfylli allar þær skyldur sem þau hafa tekið á sig til að gera nauðsynlegar ráðstafanir til að tryggja að lög, reglur og stjórnsýsluframkvæmd og þjónusta í landinu verði í fullu samræmi við ákvæði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem íslenska ríkið hefur fullgilt og þar með skuldbundið sig til að virða og framfylgja.

² <https://www.velferdarraduneyti.is/frettir-vel/drog-ad-tillogu-til-thingsalyktunar-um-stefnu-og-framkvaemdaaetlun-i-malefnum-fatlads-folks-til-umsagnar>

Þessi framkvæmdaáætlun er mikilvægt tæki fyrir stjórnvöld til að vinna markvissar að því að tryggja fötluðu fólki réttindi og þjónustu sem það á að njóta samkvæmt íslenskum lögum og mannréttindasamningum sem Íslenska ríkið hefur skuldbundið sig til að framfylgja. Það er þó mjög undir því komið að söfnun og úrvinnsla upplýsinga um framgang aðgerða og eftirfylgni með þeim verði markviss og skipuleg af hálfu hlutaðeigandi stjórnvalda. Mjög mörg dæmi eru um að áætlunum og stefnumörkun af þessu tagi sé slælega fylgt eftir sem er afar slæmt og beinlínis skaðlegt fyrir þau mál og hagsmuni sem um ræðir þar sem það leiðir mjög gjarnan til þess að löggjafinn og almenningur og jafnvel hagsmunaðilar standi í þeirri trú að staða mála og þróun sé önnur og betri en raunin er. Með vísan til þessa telur Þroskahjálp afar mikilvægt og eðlilegt að Alþingi, sem samþykkir þingsályktun um tiltekna aðgerðir, hafi markvisst eftirlit með framgangi aðgerðanna og að hlutaðeigandi stjórnvöld geri reglulega grein fyrir framgangi einstakra aðgerða á viðeigandi vettvangi hjá Alþingi, s.s fyrir velferðarnefnd.

Virðingarfyllt,

Bryndís Sæbjörnsdóttir, formaður

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri



MANNRÉTTINDASKRIFSTOFA ÍSLANDS
ICELANDIC HUMAN RIGHTS CENTRE

Reykjavík, 9. maí 2017.

Alþingi
Nefndasvið
Austurstræti 8-10
150 REYKJAVÍK

Umsögn Mannréttindaskrifstofu Íslands um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021, þskj. 567, 434. mál.

Mannréttindaskrifstofu Íslands (MRSÍ) hefur borist til umsagnar tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021.

MRSÍ fagnar tillögunni og telur, verði hún samþykkt og henni framfylgt, að stjórnvöld stígi með henni mikilvægt skref í átt að því að uppfylla þær skyldur sem ríkinu eru lagðar á herðar með samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem Ísland hefur fullgilt. Samkvæmt samningnum er mismunun gagnvart fötludum bönnuð á öllum sviðum samfélagsins og í tillögunni kemur fram að leggja skuli áherslu á mannréttindi og bann við mismunun á grundvelli fötlunar. Að mati MRSÍ færi þó betur á því að setja lög um bann við mismunun á grundvelli fötlunar á öllum sviðum samfélagsins.

MRSÍ fagnar því sérstaklega sem í tillögunni greinir að fyrirhugað sé að setja lög um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA), en að tryggja slíka aðstoð fötludu fólki sem þarf á henni að halda, er eitt af mikilvægustu skrefum í þá átt að gera fötludu fólki mögulegt að lifa lífi sínu á þann hátt sem það kys helst. Kostnaður við NPA ætti enda ekki að vera til muna meiri en sá kostnaður sem nú kemur til af rekstri sambýla og annarra búsetuúrræða og sérhæfðri aðstoð. Þegar til heildarkostnaðar er litið veltir MRSÍ þó fyrir sér, einkum ef litið er til fjármálaáætlunar 2018-2022 (402. mál) hvort áætlaður kostnaður af fyrirhuguðum aðgerðum sé raunhæfur. Áréttað skal, að þar sem íslensk stjórnvöld hafa fullgilt samning Sp um réttindi fatlaðs fólks, þá ber þeim að tryggja fötludu fólki jafnræði á öllum sviðum samfélagsins, hvort sem varðar aðgengi að menntun, heilbrigðisþjónustu, félagslega þátttöku, húsnæðismál og atvinnu svo eitthvað sé nefnt.

Virðingarfyllst,

f.h. Mannréttindaskrifstofu Íslands



MANNRÉTTINDASKRIFSTOFA ÍSLANDS
ICELANDIC HUMAN RIGHTS CENTRE

Margrét Steinarsdóttir

framkvæmdastjóri



Reykjavík, 11. maí 2017

Alþingi
Nefndasvið
Austurstræti 8–10
150 Reykjavík

Umsögn Menntavísindasviðs Háskóla Íslands um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021, þskj. 567, 434. mál.

Menntavísindasviði Háskóla Íslands hefur borist til umsagnar þingsályktunartillaga um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017 til 2021. Menntavísindasvið fagnar tillögunni og telur að það meginmarkmið að full mannréttindi fatlaðs fólks verði eflað, varin og tryggð til jafns við aðra skiptir sérlega miklu máli. Einnig er sérlega jákvætt að sjá ríka áherslu lagða á möguleika fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi.

Í fyrsta kafla tillögunnar eru skilgreind sjö undirmarkmið sem öll eru mjög viðeigandi. Fimmta markmiðið fjallar um tækifæri fatlaðs fólks til menntunar. Menntun sem mannréttindi varðar bæði rétt til að *afla* sér menntunar en einnig sanngjörn tækifæri til að *njóta* þeirrar menntunar sem fólk hefur aflað sér, hvort heldur í vinnu, einkalífi eða áframhaldandi námi. Til að undirstrika þetta seinna atriði leggur Menntavísindasvið til að fimmta undirmarkmiðið verði orðað með eftirfarandi hætti:

5. Að fatlað fólk hafi sömu tækifæri og aðrir til að afla sér menntunar og njóta þeirrar menntunar sem það hefur aflað sér.

Framkvæmdaáætluninni er skipt í liði frá A til G sem samsvara áðurnefndum undirmarkmiðum. Hér á eftir verður einkum fjallað um eftirfarandi liði: A. Aðgengi, B. Atvinna, D. Ímynd og fræðsla, E. Menntun, G. Þróun þjónustu.

Athugasemdir við A

Mjög jákvætt er að sérstök áhersla skuli vera lögð á aðgengi í víðum skilningi, þ.e. aðgengi að manngerðu umhverfi, aðgang að upplýsingum og tjáskipti. Jákvætt er að hugmyndafræðin um algilda hönnun skuli vera lögð til grundvallar.

Í kafla A.2 er fjallað um að algild hönnun verði innleidd við breytingar á þegar byggðu húsnæði. Markmiðið sem þar er skilgreint er að mati Menntavísindasviðs alltof veikt. Brýnt er að setja afdráttarlaus markmið um að allir skólar verði aðgengilegir fötluðu fólki. Eins og

staðan er í dag eru margir skólar langt frá því að vera aðgengilegir, sumir svo mjög að erfitt og nánast ómögulegt er fyrir t.d. hreyfihamlaða nemendur að stunda nám í skólunum eða hreyfihamlaða foreldra að taka þátt í námi barna sinna innan veggja skólans.

Ljóst er að kostnaður við að gera ásættanlegar breytingar á eldra skólahúsnæði er talsverður en ekki virðist gert ráð fyrir honum í þessari áætlun.

Athugasemdir við B. Atvinna

Mikilvægt er að auka atvinnuþátttöku fatlaðs fólks og það er jákvætt að sjá í undirlið B.1 að rannsaka eigi hvernig vinnumarkaður og opinberar stofnanir mæta ólíkum þörfum fatlaðs fólks. Mælikvarðinn sem skilgreindur er fyrir undirmarkmiðið er: „Að fjölga atvinnutækifærum fatlaðs fólks“. Hér mætti einnig nefna að gera atvinnutækifærin fjölbreyttari. Ekki má gleyma því að fatlað fólk er mjög fjölbreytilegur hópur.

Í undirmarkmiði B.2 er fjallað um að byggja brú á milli framhaldsskóla/háskóla og atvinnulífs. Hér þyrfti að huga sérstaklega að endurmenntun og símenntun fatlaðs fólks. Í lýsingu er talað um námslok, eins og þau séu endanleg, en það er mikilvægt að hafa í huga að menntun er ævistarf en ekki eitthvað sem er lokið með einhverskonar lokaprófi. Þetta á við um fatlað fólk rétt eins og annað fólk.

Athugasemdir við D. Ímynd og fræðsla

Í kafla D er unnið út frá undirmarkmiðinu „Að stuðla að jákvæðu viðhorfi til málefna fatlaðs fólks“. Þetta er mikilvægt markmið en mælikvarðinn „Hlutfall þeirra sem þekkja til samnings Sameinuðu þjóðanna um málefni fatlaðs fólks“ er, að mati Menntavísindasviðs, ekki til þess fallinn að meta hvort markmiðinu hafi verið náð. Í fyrra lagi eru viðhorf til málefna fatlaðs fólks ekki endilega bundin samningi Sameinuðu þjóðanna um málefna fatlaðs fólks. Viðhorfin birtast gjarnan í hversdagslegum kringumstæðum þar sem réttindi og skyldur koma ekki endilega upp í hugann. Í seinna lagi þá ættu viðhorf til málefna fatlaðs fólks ekki að velta á þekkingu á alþjóðlegum mannréttindasáttmála. Samanburður við viðhorf til barna ætti að varpa ljósi á hversu óheppilegt viðmiðið er. Mikilvægt er að viðhorf til barna séu jákvæð, en slík viðhorf væri fráleitt að meta með tilliti til þess hversu margir þekki samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barna (Barnasáttmálann).

Athugasemdir við E. Menntun

Í þessum kafla er unnið út frá undirmarkmiðinu „Að fatlað fólk hafi sömu tækifæri til menntunar og aðrir“. Áður hefur verið nefnt að undirmarkmiðið ætti að tilgreina að fatlað fólk hafi ekki bara tækifæri til að afla sér menntunar heldur einnig sanngjörn tækifæri til að nýta og njóta þeirrar menntunar sem það hefur aflað sér. Þetta tvennt fer ekki endilega saman.

Mælikvarðinn: „Hlutfall fatlaðs fólks sem lýkur námi á framhaldsskólastigi hækki“ er of þröngur. Í fyrsta lagi er ekki nóg að miða við framhaldsskólastigið, því nám á háskólastigi og

í margvíslegum sérskólum (á hvaða stigi sem þeir eru) skiptir einnig máli. Í öðru lagi er ekki nóg að hlutfallið hækki heldur þurfa námstækifærin einnig að verða fjölbreyttari. Í þriðja lagi þarf að tryggja að fatlað fólk hafi aðgang að símenntun og margvíslegri óformlegri menntun, hvort sem slík menntun tengist atvinnu, frístundastarfi eða fræðastarfi (sjá einnig athugasemd við E.4).

Undirmerkið E.1 varðar samþættingu og betri undirbúning við flutning á milli skólastiga. Merkið og lýsing er að flestu leyti viðeigandi en það skýtur skökku við að velferðarráðuneytið skuli vera ábyrgðaraðili. Þótt flutningur á milli skólastiga kunni að vera flókið ferli þegar í hlut eiga mjög fatlaðir einstaklingar þá er slíkur flutningur viðfangsefni skóla en ekki velferðarþjónustu rétt eins og það er hlutverk skólanna (og sveitarfélaga og mennta- og menningarmálaráðuneytis) en ekki velferðarráðuneytis að tryggja nemendum nám við hæfi. Hér gætu mælanleg merkið líka verið markvissari, og virðist liggja beint við að meta ánægju nemenda og foreldra með slíkan flutning.

Merkið E.2 fjallar um aukna fjölbreytni í námsframboði á starfsbrautum framhaldsskóla. Merkiðið sem hér er skilgreint er: „Að fatlað fólk eigi val um nám á framhaldsskólastigi.“ Menntavísindasvið er sammála því að auka þyrfti fjölbreytni í námsframboði á starfsbrautum en þá má heldur ekki gleyma því að margir fatlaðir námsmenn hafa áhuga og getu á námi utan starfsbrauta, t.d. á bóknámsbrautum. Þótt starfsbrautirnar séu mikilvægar þá er fatlað fólk mjög margbreytilegur hópur og mikilvægt er að tryggja aðgang að allskonar námi í framhaldsskólum.

Til viðbótar við nám í framhaldsskólum þarf einnig að tryggja aðgang fatlaðs fólks að óformlegu námi, t.d. myndlistarnámi (sbr. nám í Myndlistarskóla Reykjavíkur) og námskeiðahaldi eins og því sem Fjölmennt hefur staðið fyrir. Á undanförunum 8 árum hefur framlag til Fjölmenntar verið skorið verulega niður (um 30%) sem hefur valdið því að námstækifærum þeirra sem ekki geta sótt sér nám annað hefur fækkað verulega. Slíkur niðurskurður gengur þvert gegn þeirri þingsályktunartillögu sem hér er til umræðu.

Menntavísindasvið fagnar því að sérstaklega skuli tilgreint að auka skuli fjölbreytni í diplómanámi á háskólastigi fyrir fatlað fólk (E.3). Merkiðið „að fatlað fólk eigi val um nám á háskólastigi“ er einnig viðeigandi. Menntavísindasvið hefur í nokkur ár boðið upp á starfstengt diplómanám fyrir nemendur með þroskahömlun (60e á tveimur árum) (http://www.hi.is/ithrotta_tomstunda_og_throskathjalfadeild/starfstengt_diplomanam_fyrir_folk_med_throskahomlun). Reynsla af náminu er mjög góð. Þeir nemendur sem hafa sótt námið hafa verið afskaplega ánægðir og það hefur nýst þeim vel í vinnu á almennum vinnumarkaði. Vert er að taka fram í þessu sambandi að námið hefur aldrei haft fastan fjárhagslegan grundvöll og á hverju ári hafa forseti Menntavísindasviðs og forseti Íþróttá-, tómskúla- og þroskajálfadeildar þurft að verja ómældum tíma í að tryggja framhald þess.

Ábyrgðaraðili fyrir þetta merkið er velferðarráðuneytið en Menntavísindasvið telur að eðlilegra væri að mennta- og menningarmálaráðuneytið væri ábyrgðaraðili þar sem um er að ræða viðfangsefni á sviði menntunar en ekki velferðarþjónustu.

Annað sem vert er að nefna í tengslum við lið E.3 er að í honum er ýmist talað um diplómanám á háskólastigi eða einfaldlega nám á háskólastigi. Hér er vert að hafa í huga að

margt fatlað fólk mætir hindrunum þegar það hyggst sækja hefðbundið nám á háskólastigi. Sumar hindranirnar eru efnislegar, svo sem lélegt aðgengi, skortur á tulkum eða stuðningi og fleira sem ekki verður brugðist við með því að stofna til sérstaks diplómanáms á háskólastigi heldur með því að styðja háskólana í að verða aðgengilega fyrir alla nemendur.

Markmið E.4 varðar styrki fyrir fatlað fólk til að sækja sér endur- og símenntun. Hér er um að ræða mjög mikilvægt markmið en það er óþarflega þröngt skilgreint. Einnig þarf að hafa í huga að styrkjakerfi þjónar því aðeins tilgangi sínum að viðeigandi tækifæri séu til staðar til að nota styrkina; ekki er nóg að hafa styrki ef tækifærin til að nota þá eru ekki fullnægjandi. Margt fatlað fólk getur ekki nýtt sér almenn námstækifæri heldur þarf sérstaka aðstöðu, stuðning og þekkingu fagfólks. Dæmi um slíka aðstöðu er að finna hjá t.d. Fjölmennt sem býður fjölbreytt námskeið fyrir fatlað fólk í Reykjavík og styrkir einnig símenntunarmiðstöðvar vött og breytt um landið til að halda námskeið fyrir fatlað fólk. Í gegnum þessa starfsemi hefur byggst upp þekking á þessum málaflokki sem mikilvægt er að byggja upp og viðhalda. Í tillögu sem þessari væri æskilegt að ítreka stuðning við og uppbyggingu slíkra miðstöðva. Á undanförunum árum hefur stuðningur við Fjölmennt verið skorinn verulega niður sem hefur beinar afleiðingar fyrir fatlað fólk sem margt getur ekki sótt sér menntun annað.

Athugasemdir við G. Þróun þjónustu

Í þessum kafla er unnið út frá eftirfarandi undirmarkmiði: „Að þjónusta við fatlað fólk, börn og fullorðna stuðli að sjálfstæði og þátttöku þess til jafns við aðra.“ Markmiðið er að mörgu leyti viðeigandi en mælikvarðinn sem síðan er skilgreindur er alltof þröngur, þ.e. „Hlutfall fatlaðra barna sem fær frístundaþjónustu sem er samþætt almennri frístundaþjónustu þegar skóli er starfandi og í skólafríum.“ Í fyrra lagi fjallar markmiðið ekki bara um börn og í seinna lagi þá einskorðast markmiðið ekki við frístundastarf.

Menntavísindasvið gerir athugasemdir við að markmið G.1 til G.4, sem varða börn á leik- og grunnskólastigi, eru í engu samræmi við hugmyndafræði um skóla án aðgreinignar eða nýjar hugmyndir á sviði fötlunarfræði. Einnig vekur athygli að orðið „kennari“ kemur hvergi fyrir í þessum texta heldur er gert ráð fyrir að nánast öll þjónusta sem fötluð börn njóti innan skóla komi frá aðilum sem staðsettir eru utan skólanna. Þetta gengur þvert gegn stefnunni um skóla án aðgreiningar, sem er þó bæði lögfest stefna á Íslandi og í samræmi við alþjóðlegar skuldbindingar.

Mikilvægt er að setja stuðning við fötluð börn í skóla, hvort heldur leik-, grunn-, framhalds- eða háskóla, í samhengi við stefnu um skóla án aðgreiningar og markmið um sjálfstætt líf og mannlega reisn. Þetta verður ekki gert nema í samstarfi við kennara, sem eru þeir fagmenn í skólum sem standa nemendum næst og eru í bestri aðstöðu til koma auga á þörf fyrir sérstakan stuðning og að veita hann. Þótt mikilvægt sé að hafa aðgang að sérfræðingum, svo sem á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og á Barna- og unglingsdeild, þá ætti hlutverk slíkra sérfræðinga fyrst og fremst að vera stuðningur við kennara og skóla svo að skólarnir geti orðið skólar án aðgreiningar.

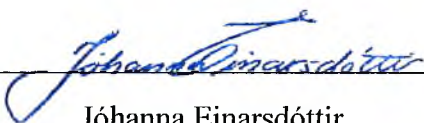
Í markmiði G.3 er talað um að þjónusta við fötluð börn verði veitt í nærumhverfi þeirra. Þetta er mjög mikilvægt og jákvætt að það sé sérstaklega tilgreint. Í samhengi barna á skólaaldri

ætti að líta á nærumhverfi ekki bara sem sveitarfélag eða hverfi heldur einngi sem skóla og bekk. Í allri þjónustu við fötluð börn þarf að huga samtímis að líkamlegum, andlegum og félagslegum þáttum. Þetta verður best gert með því að efla skólana og styðja þá til að veita og miðla þeirri þjónustu sem þörf er á sem hluta af reglulegri starfsemi. Þetta er ein af grundvallarhugmyndunum um skóla án aðgreiningar.

Annað sem Menntavísindasvið gerir athugasemd við í þessum kafla er að hvergi er minnst á foreldra (ef frá er talinn mælikvarði við g.4). Þótt mikilvægt sé að börn og ungmenni með fötlun fái þjónustu við hæfi er ekki síður mikilvægt að foreldrum standi til boða stuðningur, ráðgjöf og margvíslega þjónusta. Það er vel þekkt að álag á foreldra fatlaðra barna er mikið og „kerfið“ birtist þeim gjarnan sem mikill frumskógur þar sem þarf bæði þekkingu, þolinmæði og seiglu til að sækja sér þann stuðning sem fólk á skilgreindan rétt á. Úr þessu er brýnt að bæta.

Virðingarfyllst,

f.h. Menntavísindasviðs



Jóhanna Einarsdóttir

forseti Menntavísindasviðs

Alþingi
b.t. Velferðarnefndar
Kirkjustræti

150 Reykjavík

Mosfellsbæ, 12.06.2017
Erindi 201704246/50.13 uvi

Efni: Tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021, 434. mál.

Mosfellsbæ hefur borist til umsagnar erindi velferðarnefndar Alþingis um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021, 434. mál. Eftirfarandi er umsögn bæjarráðs Mosfellsbæjar sbr. bókun 1309. fundar 8. júní 2017, sem byggir á umsögnum fjölskyldusviðs annars vegar og fræðslu- og frístundasviðs hins vegar um þingsályktunina.

Mosfellsbær þakkar fyrir að fá ofangreinda þingsályktunartillögu til umsagnar.

Umsögn fjölskyldusviðs

- Í kaflanum *I. Meginmarkmið og forsendur í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021* segir að virðing skuli „...borin fyrir fötluðu fólki sem hluta af mannlegum fjölbreytileika.“ Þetta er að sjálfsögðu jákvætt og virðingarvert markmið, en minnt skal á hið félagslega sjónarhorn á hugtökin *fötlun* og *fatlað fólk* sem birtist m.a. ágætlega í frumvarpi til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir. Þar segir í 2. gr.:
 1. Fötlun: Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Skerðingar hlutaðeigandi einstaklings eru [að jafnaði, innskot hér] varanlegar og hindranir til þess fallnar að viðkomandi verði mismunað vegna líkamlegrar, geðrænnar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar.
 2. Fatlað fólk: Fólk með langvarandi líkamlega, geðræna eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun sem verður af þeim sökum fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.

Með þessari ábendingu er minnt á að fötlun er afstætt hugtak og breytilegt frá einum tíma til annars og einum aðstæðum til annarra eftir því sem fólk með skerta færni verður fyrir hindrunum. Fatlað fólk er þannig ekki að öllu leyti hluti af mannlegum fjölbreytileika og ekki óumbreytanlegur hópur. Skert færni er hins vegar að jafnaði varanleg. (Í kaflanum *Um fötlun*, sem fylgir í kjölfar sjálfrar framkvæmdaáætlunarinnar í greinargerð eru þessum atriðum raunar gerð prýðileg skil.)

Því mætti e.t.v. frekar segja – eða a.m.k. hugsa – sem svo að virðing skuli borin fyrir fólki með skerta færni, sem leiðir til fötlunar, sem hluta af mannlegum margbreytileika. Sama gildir efnislega, að breyttu breytanda, þar sem þessi hugtök eru notuð annars staðar í þessari tillögu til þingsályktunar. Mælt er með

að á þessu verði vakin athygli í upphafskafli, en annars hiklaust notuð hugtökin fötlun og fatlað fólk eftir því sem við á og gert er í áætluninni.

Að öðru leyti skal tekið undir og lýst ánægju með þau meginmarkmið sem koma fram í kafla I um meginmarkmið og forsendur, enda lúta þau að því að draga úr og eftir atvikum koma í veg fyrir þær hindranir sem mæta fólki með skerta færni.

- Í A.4. *Aðgengilegar upplýsingar um réttindi, þjónustu og annað efni* segir að slíkar upplýsingar „séu aðgengilegar fötluðu fólki á auðskildu máli“. Ekki er með öllu ljóst hvers vegna tekið er fram að svo skuli vera; fjöldi fatlaðs fólks þarf ekki sérstaka aðstoð til að skilja almennt mál frekar en þeir sem búa ekki við fötlun. Og af sjálfu leiðir að upplýsingar af þessu tagi – eða öðru tagi – eiga að sjálfsögðu að vera á auðskildu máli fyrir hvern sem er, þ.e. skipulega fram settar á vandaðri íslensku (og e.t.v. fleiri tungumálum). Ætla má að all stórum hópi fatlaðs fólks þyki talað niður til sín með þessu orðalagi. Ljóst virðist að hér sé ekki átt við auðlesinn texta (eða upplýsingar á öðru formi, svo sem uppleið mál) því um það er fjallað sérstaklega í lið A.5 sem lýtur að lofsverðum áformum í þeim efnum.
- Tekið skal undir það sem segir í umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um að heildarmynd af samfélagslegum stuðningi við fatlað fólk skuli vera ljós. Það verði m.a. gert á þann hátt að við fjárlagagerð verði ávallt gaumgæft hvernig fjárveitingar koma við fatlað fólk, líkt og gert er í kynjaðri fjárlagagerð með jafnrétti í huga. Þetta sé mikilvæg aðgerð sem full ástæða sé til að setja inn í fyrirbyggjandi áætlun. Þetta atriði var raunar í þeirri útgáfu af framkvæmdaáætluninni sem lögð var fram til umsagnar á vef velferðarráðuneytisins í nóvember 2016, en er ekki að finna í því skjali sem nú hefur verið lagt fyrir Alþingi. Þroskahjálpar bendir á að mikilvægt og eðlilegt sé að Alþingi, sem samþykkt hefur þingsályktun um tilteknar aðgerðir líkt og þessa þingsályktun, hafi markvisst eftirlit með framgangi aðgerðanna og að hlutaðeigandi stjórnvöld geri reglulega grein fyrir framgangi þeirra á viðeigandi vettvangi hjá Alþingi, svo sem fyrir velferðarnefnd. Undir það skal tekið.

Óskað var eftir því við fræðslu- og frístundasvið Mosfellsbæjar að fara yfir þau efnisatriði tillögunnar sem undir það heyra. Ábendingar sviðsins eru settar fram í sérstökum kafla hér á eftir.

Að lokum skal lýst ánægju með þá tillögu til þingsályktunar sem hér liggur fyrir, jafnt að hún skuli fram komin sem form hennar og inntak. Ljóst er að vel hefur verið vandað til verka, gerð er á hnitmiðaðan hátt, en í stuttu máli, grein fyrir þeim aðgerðum sem áætlunin felur í sér. Ekki verður betur séð en að þær nái til allra þeirra meginþátta sem mestu máli skiptir að athygli sé beint að.

Umsögn fræðslu- og frístundasviðs

Þingsályktunin er í heild sinn jákvæð og styrkjandi fyrir menntun og almenn lífsgæði til handa fólki með skerta færni. Fagna ber aukinni áherslu á þverfaglegt samstarf allra er veita þjónustu og aðstoð fólki með skerta færni, bæði innan sveitarfélaga og milli ríkis og sveitarfélaga. Jafnframt ber að fagna aukinni áherslu á geðheilsu og geðrækt og viðurkenningu á þörfinni. Þá er einnig jákvætt hvað auka skal aðgengi

fólks með skerta færni að upplýsingum og bættum möguleikum á almenningssamgöngum.

Aukið námsframboð og aðgengi að framhaldsskóla og háskóla er jafnframt fagnaðarefni.

Varðandi menntun barna á leik- og grunnskólaaldri þá er í þessari tillögu samhljómur við nýlega úttekt Evrópumíðstöðvar um skóla á aðgreiningar í þá veru að börn með skerta færni eiga að hafa val um fulla þátttöku í skóla og frístundastarfi til jafns við jafnaldra sína.

Auknar skyldur verða lagðar á sveitarfélögin og fræðsluvið þegar grunur vaknar um að barn geti verið með skerta færni. Krafa er um snemmtæka íhlutun og inngríp með sértækri og einstaklingsmiðaðri aðstoð. Gert er ráð fyrir í þessari þingsályktunartillögu að aðkoma GRR gæti minnkað, seinkað og jafnvel hætt þegar kemur að greiningu á „einfaldari og léttari“ frávikum og því verði alfarið sinnt heima í héraði. Þetta mundi hafa í för með sér kostnaðaraukningu fyrir sveitarfélögin og gæti hún orðið veruleg. Afar mikilvægt er því að tryggja fjármagn frá ríki til sveitarfélaga ef framfylgja á þessu innan sveitarfélaganna.

Þá er mikilvægt að tryggja aðkomu og samstarf við fræðslu- og frístundasvið þegar skipuleggja á menntun, (leik- og grunnskóla) frístund og aðra þá virkni sem börn með skerta færni eru þátttakendur í. Allt verklag og ferlar þurfa að vera skýrir og unnir í sameiningu og samstarfi. Þá er mikilvægt að ábyrgð og frumkvæði sé skilgreint svo tryggt sé að þverfagleg samvinna milli ríkis og sveitarfélaga nái fram að ganga eins og til er ætlast.

Virðingarfyllst,
f.h. bæjarráðs Mosfellsbæjar

Unnur V. Ingólfssdóttir
framkvæmdastjóri fjölskyldusviðs



Reykjavík 13. maí 2017

**Umsögn Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum
við Háskóla Íslands
um
Tillögu til þingsályktunar
um stefnu og framkvæmdaráætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021
146. löggjafarþing 2016–2017. Þingskjal 567 — 434. mál.**

Þetta er í annað sinn sem sett er fram Tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks, nú fyrir árin 2017-2021. Í nýrri tillögu er, eins og í þeirri fyrstu, er tekið á mörgum mikilvægum málavæðum sem snúa að fötluðu fólki og fjallað um fjöldan allan af brýnum verkefnum sem horfa til framfara. Rannsóknasetur í fötlunarfræðum fagnar því sérstaklega að „Innleiða skal samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (hér eftir ýmist samningurinn, sáttmálinn eða SRFF) í alla lagaumgjörð og framkvæmd“ (bls. 1). Hins vegar þykir okkur vanta talsvert upp á að það sé nægilega skýrt í framkvæmdaáætlunin sjálfri hvernig innleiðingin er fléttuð inn í einstaka þætti hennar eða með hvaða hætti ákvæði samningsins eru uppfyllt.

Í umsögn þessari verður fjallað almennt um þingsályktunartillöguna; meginmarkmið hennar og þau grundvallaratriði sem hún byggir á (stefnu, forsendur, mannréttindi, skilning á fötlun og fleira af þeim toga) og almennt um þau málavæð sem hún nær til. Þá er fjallað um þau sjö málefnavæð sem framkvæmdaályktunin nær til. En fyrst viljum við víkja stuttlega að fyrri framkvæmdaáætlun og skýrslu um ráðuneytisins um stöðu um og árangursmat.

Gagnrýni á vinnubrögð

Áður en lengra er haldið í umsögn þessari viljum við í allri vinsemd koma á framfæri sömu gagnrýni og í umsögn við önnur skyld þingmál er varða málefni fatlaðs fólks og liggja fyrir Alþingi vorið 2017. Við gagnrýnum vinnubrögð við meðferð þeirra fjögurra viðamikilla mála (sjá lista hér fyrir neðan) sem lögð voru fram á Alþingi í síðasta mánuði (apríl 2017), á síðustu stundu til að fá afgreiðslu á yfirstandandi þingi.

Dagana 28. apríl og 3. maí voru málin send til umsagnar en hér er um að ræða fjögur viðamikil þingmál sem öll hafa afdrifarík áhrif á líf fatlaðs fólks. Þessi mál eru eftirfarandi:

- a. Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (438. mál)
- b. Frumvarp til laga um félagsþjónustu sveitarfélaga (439. mál)
- c. Frumvarp til laga um jafna meðferð á vinnumarkaði (435. mál)

- d. Tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021 (434. mál)

Einungis 10 dagar voru gefnir til umsagnar um öll þessi mál. Það blasir við að útilokað er að vinna að vandaðri umsögn um þessi mikilvægu og umfangsmiklu mál á svo skömmum tíma. Rannsóknasetur í fötlunarfræðum óskaði eftir fresti til að veit umsagnir en á svari ritara velferðarnefndar Alþingis mátti skilja að umsagnir mætti senda inn hvenær sem væri en vegna fárra þingfunda og nefndarfunda fram að þinglokum í vor væri óljóst um afdrif þeirra umsagna sem skilað væri inn eftir umbeðinn umsagnarfrest.

Eins og ítrekað hefur verið bent á, hér á landi og á alþjóðavettvangi, er mikilvægt að fræðasamfélagið komi að undirbúningi að lagasetningum – ekki síst laga sem marka tímamót eins og við á um flest þeirra þingmála sem hér um ræðir. Benda má á að um hálf öld er liðin síðan síðast var samþykkt tímamótalöggjöf um málefni fatlaðs fólks (Lög um aðstoð við þroskahefta, 1980, lög um málefni fatlaðs fólks sem sett hafa verið eftir það byggja að uppistöðu á þeim lögum og þeirri hugmyndafræði sem þar er lögð til grundvallar). **Okkur, fræðafólk innan fötlunarfræða í HÍ, hefur ekki verið boðin nein formleg aðild að undirbúningi ofangreindra þingmála á vinnslustigi í ráðuneytinu og erum því í fyrsta sinn að fá formlega aðkomu að því að tjá okkur um þau.** Það skal þó tekið fram að við sátum einn fund innan ráðuneytisins um mál 434, *Þingsályktunartillaga um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021*, og veittum, að eigin frumkvæði, umsögn um það mál á undirbúningsstigi á meðan það var í vinnslu innan ráðuneytisins. Sem leiðandi fræðafólk á sviði fötlunarfræða hér á landi þykir okkur brýnt að við fáum eðlilegt svigrúm til að vinna umsagnir um þá viðamiklu tímamótalöggjöf sem nú liggur fyrir Alþingi.

Við bendum jafnframt á að málefni fatlaðs fólks er viðkvæmt málsvið og mikilvægt að alþingismenn, ekki síður en umsagnaraðilar, fái svigrúm til að kynna sér þetta mjög svo sérhæfða svið. Ljóst er að ef ofangreind þingmál verða afgreitt á hraðferð gegnum þingið fyrir þinglok í nú vor þá er útilokað að alþingismenn, sem fæstir hafa sérþekkingu á þessum málaflokki, geti kynnt sér þau og tekið upplýsta afstöðu til afgreiðslu þeirra. Við lýsum eftir vandaðri vinnubrögðum og meiri metnaði af hálfu Alþingis við afgreiðslu þessara mála en hér virðist blasa við að verið viðhöfð.

Í ljósi þeirra þröngu tímamarka sem gefin er fyrir umsögn þessa er einungis hér tæpt á þeim þáttum sem okkur þykja skipta allra mestu. Útilokað er að við getum veitt málaefnalega, vandaða, vel ígrundaða og ítarlega umsögn á svo skömmum tíma sem veittur er.

Framkvæmadáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012-2014 Stöðu og árangursmat

Áður en fjallað er efnislega um nýja framkvæmdaáætlun viljum við bregðast stuttlega við skýrslu velferðarráðuneytisins *Framkvæmadáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012-2014. Stöðu og árangursmat* (október 2016). Þrátt fyrir að árangur hafi náðst varðandi suma þætti áætlunarinnar hljótum við að lýsa yfir miklum vonbrigðum með hversu lítið hefur miðað við að framkvæma fjölmörg atriði sem kveðið var á um í fyrrverandi framkvæmdaáætlun. Mjög

víða kemur fram hjá þeim sem voru ábyrgir fyrir framvæmd ýmissa aðgerða og verkefni að lítið sem ekkert hafi verið miðað eða illa gengið að vinna að nauðsynlegum verkefnum. Setningar eins og „ekki hefur verið unnið að verkefninu með fullnægjandi hætti“ eða að „ekki hafa verið gerðar formlegar áætlanir“, „ekki er hægt að draga saman nákvæmar upplýsingar ...“ og ljóst að víða hafa sveitarfélög látið hjá líða að svara spurningum ráðuneytisins um yfirlit yfir framkvæmd verkefna og stöðu þeirra (þetta kemur víða fram). Þar sem árangur hefur náðst er í fjölmörgum tilvikum einungis um að ræða að skýrslur hafi verið unnar, fræðsluefni samið, úttektir eða kannanir framkvæmdar, (sam)starfshópar hafi verið skipaðir, og svo framvegis. Allt of lítið er um raunverulegar framkvæmdir sem hafa komið fötluðu fólki til góða. Það verður að teljast ámælisvert hversu lítið hefur tekist að framkvæma af þeim þáttum sem er að finna í fyrrum framkvæmdaáætlun. Við minnum á að upphaflega var áætlunin til ársins 2014 en var framlengd til ársins 2016. Þrátt fyrir þennan aukna tíma hefur ekki tekist að vinna að framgangi áætlunarinnar með viðunandi hætti.

Mörg grundvallaratriði komust ekki í framkvæmd eða var klúðrað í framkvæmd. Hér verða aðeins nefnt eitt, en afar mikilvægt, dæmi.

Samningur SP um réttindi fatlaðs fólks, SRFF, var ekki fullgiltur árið 2013 eins og gert var ráð fyrir í framkvæmdaáætlun. Fullgilding var ekki fyrr en í september 2016 – og þá án nauðsynlegra laga- og stjórnsýslubreytinga sem þó var lýst yfir að þyrfti nauðsynlega að liggja fyrir áður en fullgilding ætti sér stað. Þetta vekur að sjálfsgöðu undrun.

Þýðing sáttmálans á íslenska tungu. Þá er mikilvægt að benda á að sú þýðing samningsins sem fylgdi þingsályktuninni frá því í september 2016 er óásættanleg. Þar er að finna mjög alvarlegar villur í þýðingu sem veldur því að þessi nýjasta útgáfa á íslenskri þýðingu er ónothæf enda er orðalag iðulega í andstöðu við enskan texta (sem er gildur texti) og grundvallar hugmyndafræði samningsins, m.a. eru alvarlegar villur í þýðingu á 3. grein SRFF, þar sem meginreglur sáttmálans og grundvallaratriði er sett fram.

Í framkvæmdaáætlun 2012-2014 (F.1) var áætlað fjármagn til að undirbúa fullgildingu og jafnframt að íslensk þýðing yrði endurskoðuð. Þetta var gert og sú útgáfa sem unnin var (og er útgáfa nr. 3) var að flestu leyti vel unnin og góð en þó þyrfti að laga einstaka atriði. Þessi „besta útgáfa“ hefur nú verið afbökun og afar brýnt að þýðingin verði lagfærð. Það er ekki unnt að kynna sáttmálan (sjá lið D.6 í framkvæmdaáætluninni) með þeim vitleysum og ragfærslum sem er að finna í nýjustu útgáfu hans á íslensku.

Þessi ruglingur varðandi þýðingu sáttmálans er íslenskum stjórnvöldum til mikils vansa. Nú eru aðgengilegar þrjár mismunandi útgáfur á íslensku. Fyrsta útgáfan var afar slæm og var fljótlega unnið að lagfæringum á henni. Ný útgáfa leit dagsins ljós 2009 (útgáfa nr. 2, sem þrátt fyrir nokkrar lagfæringar var með fjölmörgum ágöllum). Þriðja útgáfan kom 2013 (og er besta útgáfan á íslensku. Hún var unnin í samræmi við síðustu framkvæmdaáætlun og eina íslenska útgáfa sáttmálans sem var unnin í samráði við samtök fatlaðs fólks og fræðasamfélagið) og loks fjórða útgáfan sem fylgdi þingsályktunartillögunni í september 2016. Þessi nýjasta útgáfa er ónothæf

enda unnin án nokkur samráðs við samtök fatlaðs fólks eða fræðasamfélagið, þrátt fyrir ákvæðs SRFF um náíð samstarf við fatlað fólk. **Við leggjum til að háttvirt Alþingi gangist fyrir því að unnin verði ásættanleg útgáfa af íslenskri þýðingu sáttmálans hið bráðasta og að það verði gert í samráði við samtök fatlaðs fólks og fræðasamfélagið.**

Tillaga til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021

I. Stefna, meginmarkmið og forsendur í málefnum fatlaðs fólks

Í upphafi áætlunarinnar eru sett fram háleit meginmarkmið undir fyrirsögninni „*Stefna, meginmarkmið og forsendur í málefnum fatlaðs fólks.*“ Þessu svipar til þeirra háleitu markmiða sem voru sett fram með síðustu framkvæmdaáætlun. Eins og rakið er hér að ofan er ákaflega langt frá því að tekist hafi að nálgast þessu háleitu markmið í síðustu framkvæmdaáætlun. Við teljum ámælisvert hversu geysistört gap er milli þeirra háleitu markmiða sem stjórnvöld setja fram og daglegs veruleika fatlaðs fólks hér á landi – og hversu mikið vanti á víða að unnið sé í samræmi við „bestu þekkingu,“ lagaákvæði, stefnu (sem hér er nefnd svo) og alþjóðlega skuldbindingar.

Í þessum inngangshluta þingsályktunartillögunnar eru talin upp nokkur lykilatriði um forsendur framkvæmdaáætlunarinnar – og vísað til þeirra sem „stefnu, meginmarkmið og forsendur í málefnum fatlaðs fólks“. Þar segir orðrétt:

Íslenskt samfélag byggist á virðingu fyrir fjölbreytileika og að fötlun sé viðurkennd sem hluti af mannlegum margbreytileika.

Efla ber, verja og tryggja full mannréttindi fyrir fatlað fólk til jafns við aðra og skapa því skilyrði til að lifa sjálfstæðu lífi á eigin forsendum. Allt fatlað fólk skal njóta grundvallarfrelsis og virðing borin fyrir mannlegri reisn þess, sjálfræði og sjálfstæði.

Innleiða skal samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í alla lagaumgjörð og framkvæmd. Þannig megi tryggja að fatlað fólk, börn jafnt sem fullorðnir, geti lifað sjálfstæðu lífi með reisn.

Leggja skal áherslu 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.

Allt eru þetta lofsverð ákvæði og fagrar yfirlýsingar, sem við tökum heils hugar undir. Þó bendum við á að víða er vitnað orðrétt í Samning SP um réttindi fatlaðs fólks án þess að það komi fram. Við viljum einkum nefna tvennt í tengslum við „stefnuna“:

1. Ákvæði um að fatlað fólk skuli búi við jafnrétti, sambærileg lífskjör, geti lifað eðlilegu lífi og tekið þátt í samfélaginu á borð við aðra hafa verið í markmiðsgreinum laga um málefni fatlaðs fólks frá árinu 1983 (og reyndar einnig í lögum um aðstoð við þroskahefta frá árinu 1979) án þess að þessum markmiðum hafi verið náð. Þegar sú

staðreynd blasir við (m.a. í skýrslu ráðuneytisins um stöðu og árangursmat) að afar illa hefur gengið að hrinda í framkvæmd grundvallarmannréttindum fyrir fatlað fólk (sbr stöðumat ráðuneytisins) er það ekki traustvekjandi að endurtaka, gagnrýnislaust, afar háleit meginmarkmið og forsendur. Þá hljótum við að benda á að örfáar málsgreinar á innan við einni blaðsíðu, hversu háleitt sem innihaldið er, geta tæpast gengt hlutverki stefnu í málefnum fatlaðs fólks.

2. Reyndin er sú að engin samþykkt stefna er til í þessum málaflokki, eins og Ríkisendurskoðun benti á í skýrslu sinni árið 2010. (Á heimasíðu velferðarráðuneytis var þó að finna ósamþykkt heildarstefna til 2016.) Lagt er til að sett verði inn í framkvæmdaáætlunina ákvæði sem kveður á um að unnin verði heildarstefnumótun í málaflokknum. Í raun ætti slík stefna að vera grundvöllur að framkvæmdaáætlun eins og þeirri sem hér er fjallað um – og hefði átt að liggja til grundvallar heildarendurskoðun laga um málefni fatlaðs fólks. En úr því sem komið er hlýtur að verða unnin heildstæð stefnmótun í málaflokknum, stefnumótun sem byggir á væntanlegum lagasetningum um málaflokkinn.

II. Framkvæmdaáætlun 2017–2021. Nokkur almenn atriði

Í upphafi viljum við nefna nokkur almenn atriði.

Framkvæmdaáætlunin telur upp fjölda mikilvægra málavíða og margar greinar áætlunarinnar eru tímabærar og brýnar í framkvæmd. Hins vegar gerir stuttaraleg framsetning margra þeirra að verkum að erfitt getur verið að framfylgja þeim. Mun ítarlegri framsetning væri hjálpleg fyrir sveitarfélög, þjónustusvæði, opinberar stofnanir og fjölmarga aðra sem eiga að annast framkvæmdina.

Í fyrirbyggjandi framkvæmdaáætlun er í sumum liðum hennar óljóst til hvaða hóps áætlunin nær til. Samningur SP um réttindi fatlaðs fólks nær til mjög stórs hóps. Alþjóðaheilbrigðisstofnunin, ESB og fleiri alþjóðlegar stofnanir segja að um 15% fólks teljist til „fatlaðs fólks“. Innleiðingsins samningsins hér á landi þarf því að ná til þessa stóra hóps. Þrátt fyrir að samningur SP eigi að vera til grundvallar framkvæmdaáætluninni þá er víða í henni vísað í mun þrengri hóp – án þess að taka það fram. Við gerum engar athugasemdir að sá hópur fatlaðs fólks sem þarf sértækasta þjónustu fái hana og að vel sé staðið að slíkri þjónustu og hún tryggð. Hins vegar þarf að taka það fram í áætluninni hvaða hóp fatlaðs fólks ákveðin atriði og markmið eiga við um. Dæmi:

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.

Þetta markmið virkar sérkennilega ef það á við um allt fatlað fólk því í boði er afar fjölbreytt háskólanám (þ.m.t. diplómanám), í fleiri en einum háskóla hér á landi, og sem stendur fötluðum nemendum til boða enda fer þeim fjölgandi innan íslenskra háskóla. Í þessum lið virðist augljóslega vísað til þess að fleiri námstilboð verði sett á laggirnar fyrir þá nemendur sem hafa sótt diplómanám fyrir nemendur með þroskahömlun á Menntavísindasviði Háskóla

Íslands. Við tökum undir að það er mikilvægt en ítrekum að tekið sé fram við hvaða hóp er um að ræða. Það er víðar sem nokkuð augljóslega er vísað til þátta sem eiga við um þann hóp fatlas fólks sem þarf sértækastan stuðning – án þess að það sé ljóst af orðalaginu. Það væri mjög til bóta ef þetta væri skýrar í áætluninni.

Orðfæri um fötlun

Orðfæri um fatlað fólk var endurskoðað til undirbúnings fullgildingar Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks á löggjafarþingi 2014- 2015. Þar var gerð breyting á fjölmögum lögum sem voru með úrelt eða óviðeigandi orðfæri. Í flestum tilvikum var „faðlaðir“ (í ýmsum myndum) breytt í „fatlað fólk.“ Þrátt fyrir þetta bregður „fötlun“ fyrir í framkvæmdaáætluninni þar er einni að finna „fólk með fötlun“, t.d. í B.1 (Ráðgjöf og fræðsla til atvinnurekenda um starfsfólk með fötlun) en í næstu línu er talað um „fatlað fólk“ (Að fjölga atvinnutækifærum fatlaðs fólks). Við bendum góðfúslega á að rétt er að laga þetta þar sem þar á við. Þetta ósamræmi í orðfæri er einnig að finna í greinargerð með þingsályktunartillögunni.

Um markmiðsgreinar einstakra málasviða

Í þingsályktunartillögunni er lagt til að Alþingi álykti um ákveðin málasvið og markmið þeirra. Eins og í fyrri framkvæmdaáætlun (2012-2014) eru sum þessara markmiða sett fram í formi almennra fullyrðingar sem kveða á um mikilvæg réttindi fatlaðs fólks. Þessar fullyrðingar eru margar hverjar ákaflega mikilvægar en sökum þess hvað þær eru almennar getur reynst erfitt að líta á þær sem bindandi markmið.

Við leggjum til að Alþingi álykti um að óviðunandi sé að fatlað fólk búi við mismunun. Jafnframt móti Alþingi, eða ráðuneyti eftir atvikum, stefnu um lagasetningu sem bannar mismunun á grundvelli fötlunar á öllum sviðum samfélagsins og kveður á um sértækar aðgerðir til að sporna við mismunun. Þá er brýnt að stofna embætti umboðsmanns fatlaðs fólks og aðra sjálfstæða eftirlitsaðila með málaflokknum eins og tíðkast í nágrennalöndum okkar. Nú liggur fyrir Alþingi Frumvarp til laga um jafna meðferð á vinnumarkaði (435. mál) sem er mikilvægt skref en gengur alls ekki nægilega langt að okkar mati.

Eftirlit með framkvæmdum og mat á árangri þeirra

Í Samningi SP er skýrt kveðið á um (í grein 33) að eftirlit með innleiðingu og framkvæmd Samningsins skuli vera í höndum sjálfstæðra og óháðra eftirlitsaðila – annarra en þeirra sem sjá um framkvæmd og þjónustu. Það sama á við um eftirlit og mat á framkvæmdaáætluninni í fyrirliggjandi þingsályktunartillögu. Lagt er til að eftirlit með framkvæmdum og mat á árangri verði í höndum óháðra aðila og ekki í höndum velferðarráðuneytis, annarra ráðuneyta, þjónustusvæða eða sveitarfélaga.

Það er grundvallaratriði vandaðrar stjórnslu að framkvæmdaaðilar hafi ekki eftirlit með eigin athöfnum. Eftir efnahagshrunið hefur verið kallað eftir vandaðri vinnubrögðum við stjórnslu, ekki síst þykja eftirlitsaðilar hafa brugðist. Skýrsla Ríkisendurskoðunar gagnrýnir þennan þátt (eftirlitshlutverk ráðuneytisins og upplýsingaöflun um stöðu málaflokksins) sérstaklega í skýrslu sinni frá 2010. Mikilvægt er að bregðast við þessari gagnrýni með viðunandi hætti í framkvæmdaáætluninni og kveða þar á um óháða og sjálfstæða eftirlitsaðila.

Valfrjáls bókun Samnings SP

Hvergi fram í framkvæmdaráætluninni er nefnt að stefnt sé að því að fullgilda valfrjálsa bókun Samnings SP. Lagt er til að ákvæði um fullgildingu hennar verði sett inn í áætlunina.

III. Framkvæmdaáætlun 2017–2021. Einstök málavíð framkvæmdaáætlunarinnar

Um einstakar greinar framkvæmdaáætlunarinnar

Einstakar greinar í framkvæmdaáætluninni eru mikilvægar og horfa til bóta í málefnum fatlaðs fólks. Hins vegar eru margar hverjar svo stuttaralegar eða almennar að erfitt getur reynst að koma þeim í framkvæmd. Þá er rétt að benda á að markmið einstakra greina, ákvæði um framkvæmd þeirra og mæling á árangri fer oft ekki saman. Þetta þyrfti að endurskoða til að gera framkvæmdaáætlunum auðveldara að vinna í samræmi við áætlunina. Eftirfarandi eru athugasemdir og ábendingar um nokkur málavíð framkvæmdaáætlunarinnar.

A: Aðgengi.

Undirmerki 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.

Við bendum á að mikilvægt er að gæta að markmið og mælikvarðar endurspegli áherslur 9. gr. í Samningi SP þar sem stendur að tryggja skuli fötluðu fólki aðgang til jafns við aðra að hinu efnislega umhverfi, að samgöngum, að upplýsingum og samskiptum, þar með talið upplýsinga- og samskiptatækni og kerfi þar að lútandi, og að annarri aðstöðu og þjónustu sem veitt er almenningi, bæði í þéttbýli og dreifbýli. Núverandi áherslur og mælikvarðar beinast fyrst og fremst að manngerðu umhverfi en minni eða engin áhersla er á aðra þætti. Þetta þyrfti að bæta.

Að auki þyrfti að útfæra nánar mælanleg markmið við liði A.1, A2, A3 og A.6 þannig að þau endurspegli það sem þeim er ætlað og ávinninginn fyrir fatlað fólk, en ekki einungis það sem gera skal. Ekki er t.d. víst að fjöldi kynninga og umfang fræðsluefnis tryggi að algild hönnun verði leiðarljós við alla skipulagningu manngerðs umhverfis (A.1) heldur þarf tölulegar upplýsingar um hvernig til hefur tekist á tímabilinu. A.6. tiltekur aukna möguleika fatlaðs fólks til að nýta almenningssamgöngur. Hlutfall almenningssvagna með hjólastólaaðgengi er vissulega mikilvægt en meira þarf til s.s. huga að fjarlægð milli stoppistöðva og snjóruðningi á gangstéttum. Fyrst og fremst þyrfti þó að kanna *hlutfall fatlaðs fólks* sem telur sig geta notað almenningssamgöngur, líkt og gert er í A.4 þar sem fjallað er um aðgengilegar upplýsingar um réttindi, þjónustu og annað efni.

Einnig þarf að hafa 20. gr. Samningsins um ferlimál einstaklinga til hliðsjónar við útfærslu á markmiðum um aðgengi.

B: Atvinna

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 þeirra.

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

Við tökum heils hugar undir þetta markmið en viljum jafnframt benda á að nauðsynlegt er að skoða, í þessu samhengi, hvernig fyrirtæki/stofnanir nota fjármagnið sem þau fá úr vinnusamningum. Að okkar mati þarf að kanna fræðslu- og þekkingarmál í samhengi við vinnusamninga þar sem vinnusamningar auka almennt líkur á að niðurgreiðsla launa fatlaðra starfsmanna geti komið í veg fyrir að atvinnurekendur endurskoði/endurskipuleggi vinnuna og vinnustaðinn út frá hæfni og þörfum fatlaðs starfsmanns. Með öðrum orðum, til að auka skilvirkni fræðslu, ráðgjafar og vinnusamning er mikilvægt að nálgast þessi atriði í samhengi við önnur atriði sem skipta máli í þátttöku fatlaðs fólks á vinnustaðnum.

Hvað varðar mælanleg markmið er okkur ekki ljóst af hverju hér er fjallað einungis um fatlað fólk sem „fær“ vinnu og er skráð hjá Vinnumálastofnun. Við teljum ekki síður mikilvægt að líta líka til þess að fatlað fólk haldi vinnunni. Einnig má benda á mikilvægi þess að veita stuðning, fræðslu og ráðgjöf, við vinnustaði sem nú þegar hafa fatlað fólk í vinnu. Þá er mikilvægt að kortleggja fjölda/hlutfall fatlaðs fólks sem missir vinnuna ásamt því að rannsaka starfsaðstæður fatlaðs fólks. Að okkar mati þarf þetta að snúast um fleira en bara ráðningu.

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.

Við teljum þetta almennt séð áhugavert og mikilvægt. Hér segir jafnframt: „Hafið verði samstarf við fyrirtæki og stofnanir um fjölgun starfa fyrir fötluð ungmenni innan verkefnisins.“ Það er ekki mjög skýrt hvað liggur á bak við „fjölgun starfa fyrir fötluð ungmenni“. Þýðir þetta að fjölgað verði starfstækifærum sbr. lið B.1. með því að bæta aðgengi eða er verið að meina að sérstök störf verða búin til? Við leggjum áherslu á að þau störf sem hér um ræðir verði á almennum vinnumarkaði, ekki aðgreind sérúrræði því það brýtur í bága við Samnings SP.

Að okkar mati er þessi liður (B.2) dæmi um óljós ákvæði í framkvæmdaáætluninni. Hér segir m.a.: „Ráðning með stuðningi þar sem veitt verður ráðgjöf og stuðningur við ráðningu fatlaðs fólks, m.a. með því að starfsfólk vinnustaðarins fái þjálfun til að veita stuðning á vinnustaðnum.“ Þetta orðalag er óskýrt. Hvaða starfsfólk er talað um hér (getur hver og einn verið „starfsþjálfari“?) og hvers konar „stuðning“ á það að veita? Af hverju er hér ekki stuðst við orðalag um viðeigandi aðlögun og aðgengileg störf? Dæmi um það eru aðlögun á manngerðu umhverfi, aðlögun í sambandi við starfið sjálft, vinnutíma, hjálpartæki og aðstoð, samskipti. o.sv.fr. Þá er sagt að „Stuðst verði við finnska og norska fyrirmynd.“ Ekkert er sagt um hverjar þessar fyrirmyndir eru.

Einnig er sagt að byggt verði á „gagnreyndum aðferðum, svo sem *Atvinnu með stuðningi og Virkjum hæfileikana - alla hæfileikana*.“ Þó svo að þessar aðferðir séu gagnreyndar hvað varðar það að fá fólk í vinnu, þá liggja langtímaáhrif ekki ljóst fyrir og hafa fræðimenn sett

spurningamerki við áhersluna á einstaklinginn og hans skerðingar – í stað þess að líta til meira umhverfisins (s.s. manngert umhverfi, fordóma, vanþekkingu, vantrú á getu fatlaðs fólks og fleira). Þegar verið er að innleiða Samning SP er mikilvægt að hafa þetta í huga því þar er lögð sterk áhersla á að fjarlægja hindarnir í vegi fatlaðs fólks varðandi atvinnu jafnt sem aðra samfélagsþátttöku.

C: Heilsa

Undirmarkmið 3: Að efla almennt heilbrigði fatlaðs fólks.

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

Það vekur furðu að hér er mælikvarði takmarkaður við líkamlega heilsu. En eins og blasir við þá leggur þessi liður framkvæmdaáætlunarinnar þunga áherslu á geðheilsu. Hér er því misræmi sem kallar á lagfæringu.

Við minnum á að í 25. grein Samnings SP er lögð áhersla á að aðildarríkin geri allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu sem tekur mið af kyni, meðal annars heilsutengdri endurhæfingu. Þar er vikið að fjölmörgum atriðum sem varða heilsu og heilbrigði fatlaðs fólks. Markmið framkvæmdaráætlunar eru mun sértækari og beinast annars vegar að lýðheilsuáætlun og heilsugæslu (C.2) og hins vegar að geðheilsuáætlun og sérhæfðum meðferðarúrráðum fyrir fatlað fólk með fíknivanda (C.5). Við fögnum þessum markmiðum, ekki síst C.2. þar sem fram kemur að fatlað fólk skuli hafa gott aðgengi að heilsugæsluþjónustu og fá þjónustu til jafns við aðra, og C.3. sem varðar bættu geðheilsu fatlaðs fólks. Brýnt er þó að huga að mun fleiri þáttum í anda 25. greinar SRFF.

Við bendum á að þótt mælanleg markmið varðandi heilsu séu almennt góð og gild þá endurspegla þau ekki heildarmælikvarðann, þ.e. fatlað fólk sem telur heilsu sína góða. Fræðsluefni er t.d. langt í frá nægjanlegt til að efla heilbrigði fatlaðs fólks (C.1), til þess þarf mun víðtækari ráðstafanir. Brýnt er að markmið og mælikvarðar fari saman og að markmiðin endurspegli reynslu fatlaðs fólks og ávinning fyrir það.

Við vekjum athygli á því að hér á landi eru takmarkaðar upplýsingar um heilsu fatlaðs fólks en erlendar rannsóknir benda til þess að heilsa fatlaðs fólks sé mun síðri en þeirra sem ófatlaðir eru. Nú stendur yfir rannsóknin *Fötlan og heilsa* sem unnin er af Félagsvísindastofnun fyrir Velferðarráðuneytið, en með henni fást, í fyrsta skipti, nokkuð greinargóðar upplýsingar um heilsu fatlaðs fólks á Íslandi. Mikilvægt er að nýta þessar upplýsingar við útfærslu markmiða og mælikvarða framkvæmdaáætlunar.

Varðandi þennan þátt framkvæmdaáætlunarinnar þá eru það mikil vonbrigði að flest atriði sem hér eru talin felast í því að vinna áætlanir, setja á stofn starfshópa sem eiga að skila tillögum, útbúa fræðsluefni of fleira slíkt. Við leggjum til að kveðið verði sterkar að orði um **framkvæmdir** á þessu mikilvæga málsviði.

D. Ímynd og fræðsla.

Undirmarkmið 4: Að stuðla að jákvæðum viðhorfum til málefna fatlaðs fólks.

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

Við tökum heils hugar undir þetta markmið. Hér er gert ráð fyrir að fræðslu fyrir almenning, sveitarstjórnarfólk og ýmsa faghópa. Þetta er afar brýnt. Hins vegar ítrekum við að núverandi ruglandi með þýðingu á sáttmálanum kemur í veg fyrir að unnt sé að nota hann í fræðslu. Hvaða útgáfu á að nota? **Við ítrekum að fjórða og síðasta útgáfa hans, sú sem fylgdi þingsályktun um fullgildinguna, er óásættanleg og ónothæf.**

E. Menntun.

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

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

Við bendum á að þetta málsvið og markmið þess þarf að ná til allra skólastiga. Ekki aðeins framhaldsskóla. Þá bendum við á að í lið „**E.2. Aukin fjölbreytni í námsframboði á starfsbrautum framhaldsskólanna**“ er að finna mótsögn. Þar er talað um innleiðingu á hugmyndafræði *skóla án aðgreiningar*, en í næstu setningu gert ráð fyrir „umbótaáætlun um fyrirkomulag starfsnámsbrauta“ sem eru aðgreind úrræði og því ekki í anda *skóla án aðgreiningar* né 24. gr. Samnings SP um menntun að hafa það að sérstöku markmiði að auka framboð á aðgreindum menntunarræðum. **Hér þarf að endurskoða áherslur því þetta atriði er hvorki í samræmi við stefnu stjórnvalda ne SRFF.**

F. Sjálfstætt líf.

Undirmerki 6: Að tryggja að fatlað fólk njóti mannréttinda til jafns við aðra, þ.m.t. réttinn til sjálfstæðs lífs.

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

Við bendum á að megin vandinn við þetta málsvið er að það er engin skilgreining á „sjálfstæðu lífi“. Þetta er hugtak sem mikið er notað og á afar mismunandi vegu. Þetta hefur valdið miklum ruglingi og ágreiningi – og óöryggi ýmissa sem að málaflokknum koma því óljóst er hvað átt er við með „sjálfstætt líf“. Það er ákaflega mikilvægt að ráðuneytið gangi á undan með góðu fordæmi og skilgreini „sjálfstætt líf“ innan þessa liðar framkvæmda-áætlunar. Að öðrum kosti er ógerningur að leggja mælikvarða á „Hlutfall fatlaðs fólks sem telur að sú þjónusta sem það fær geri því kleift að lifa sjálfstæðu lífi.“ Það hljómar einnig fremur sérkennilega að hér skuli því lýst yfir „Að tryggja að fatlað fólk njóti mannréttinda til jafns við aðra, þar með talinn réttinn til sjálfstæðs lífs“. Það virkar sérkennilega að tengja mannréttindi við þetta tiltekna málsvið og ekki önnur. Öll þau málsvið sem framkvæmdaáætlunin fjallar um fela í sér mikilvæg mannréttindi.

Varðandi einstaka liði þessa málsviðs þá verðum við því miður að lýsa því yfir að þetta svið er eitt af þeim sviðum sem hefðu þurft mun betri útfærslu.

G. Þróun þjónustu.

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

Mælikvarði: Hlutfall fatlaðra barna sem eru í frístundatilboðum sem er samþætt almennum frístundatilboðum þegar skóli er starfandi og í skólafríum

Hér er dæmi um að markmið og mælikvarði fara ekki saman. Markmiðið fjallar um þjónustu við fatlað fólk, börn og fullorðna. En mælikvarðinn tala aðeins um fötluð börn. Öll ákvæði þessa málsviðs fjalla einvörðungu um fötluð börn, fyrir utan **G.7**, (Bætt þjónusta við fatlað fólk með aðstoð hjálpartækja og tæknitengdra lausna). Hér er misræmi sem þarf að laga.

IV. Lokaorð

Í umsögn þessari hefur fræðafólk á Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands einkum einbeitt sér að grundvallaratriðum varðandi *Tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021*. Áhersla var lögð á umfjöllun um grundvallaratriði fremur en ítarlega umfjöllun um einstaka liði. Þó eru í umsögn okkar ábendingar um nokkur málsvið en um aðrar er fjallað í formi almennra ábendinga.

Við vonum að umsögn okkar og ábendingar séu gagnlegar við endanlegan frágang á framkvæmdaáætluninni. Í lokin ítrekum við enn og aftur mikilvægi þess að ganga frá viðunandi þýðingu á Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks og lýsum okkur reiðubúin að taka þátt í þeirri vinnu.

Ef þess er óskað er fræðafólk á rannsóknasetri í fötlunarfræðum reiðubúið til að koma með ítarlegri ábendingar um einstaka greinar eða aðra þætti þingsályktunartillögunnar.

Virðingarfyllst,

Fyrir hönd Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum
Rannveig Traustadóttir prófessor og forstöðumaður

RÍKISSAKSÓKNARI

SJF/

Reykjavík, 12. maí 2017

Tilvísun ríkissaksóknara: 201704-0179

Velferðarnefnd Alþingis hefur sent ríkissaksóknara til umsagnar tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021, 434. mál.

Vegna þess sem fram kemur í lið D.4. vill ríkissaksóknari áréttta að lögum samkvæmt er ríkissaksóknari yfirmaður rannsókna sakamála á landsvísu og ber að sinna þar samræmingar- og eftirlitshlutverki. Með bréfum dags. 13. og 31. janúar 2017 skipaði ríkissaksóknari starfshóp um meðferð kynferðisbrotamála þegar um fatlaða sakborninga og/eða brotaþola er að ræða.

Í starfshópnum eiga sæti sérfræðingar sem tilnefndir voru af hálfu embættis héraðssaksóknara, Lögreglustjórafélagi Íslands, Dómstólaráði, Rannsóknarsetri Háskóla Íslands í fötlunarfræðum og Landssamtökunum Proskahjálp. Þeir sem skipa hópinn eru: Kolbrún Benediksdóttir varahéraðssaksóknari sem jafnframt er formaður, Elís Kjartansson lögreglufulltrúi, Þórdís Ingadóttir af hálfu dómstólaráðs, Rannveig Traustadóttir, prófessor í fötlunarfræðum og forstöðumaður Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum og Helga Baldvins- og Bjargadóttir lögfræðingur.

Þau atriði sem starfsópurinn á helst að huga að varða tilhögun skýrslutöku af fötluðum gerendum og þolendum við rannsókn mála og fyrir dómi, fræðsla og þjálfun lögreglumanna, ákæranda og dómara á þessu sviði og aðkoma réttindagæslumanna að málunum. Starfshópurinn mun gera drög að verklagsreglum um meðferð ofangreindra mála og tillögur að lagabreytingum, ef talið er að þeirra sé þörf, m.a. með hliðsjón af 13. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Um mælanlegt markmið segir í lið D.4. í þingsályktunartillögunni:

„Fjöldi lögreglumdæma sem hefur við rannsókn mála tekið mið af og tileinkað sér aðferðafræði sem byggist á verklagi lögreglunnar á Selfossi.“

Ekki liggur fyrir á þessu stigi hvers efnis verklagsreglur ríkissaksóknara verða, en starfshópnum ber að skila tillögum sínum til ríkissaksóknara fyrir 1. júní 2017. Ríkissaksóknari telur því ekki rétt að setja framangreint markmið fram í tillögunni.


Sigríður J. Friðjónsdóttir
ríkissaksóknari



nefundasvid@althingi.is



SAMBAND ÍSLENSKRA SVEITARFÉLAGA

Alþingi
b.t. velferðarnefndar
Austurstræti 8-10
101 Reykjavík

Reykjavík 15. maí 2017

1705002SA GB/TP
Málalykill: 00.63

Efni: Tillaga til þál. um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks - 434. mál

Vísað er til tölvupósts frá nefndasviði Alþingis, dags. 3. maí sl., þar sem óskað er eftir umsögn um ofangreint þingmál.

Almennt

Sambandið átti fulltrúa í starfshópnum sem samdi drög að tillögunni. Aðgerðirnar sem framkvæmdaáætlun samanstendur af fengu mjög góða umfjöllun á vinnslustigi, en velferðarráðuneytið lagði drög að tillögunni út til almennrar umsagnar á tímabilinu frá 28. nóvember 2016 til 9. janúar 2017.

Þá var unnið sérstakt stöðu- og árangursmat á fyrri framkvæmdaáætlun af hálfu ráðuneytisins sem reyndist afar gagnlegt í vinnu starfshópsins.

Eins og fram kemur í umræddu stöðu- og árangursmati (október 2016) er allmisjafnt hvernig unnið var að aðgerðum í fyrri áætlun (frá 2012-2014 framlengd til og með 2016). Að mati sambandsins er ein af ástæðunum fyrir þessari misjöfnu stöðu, sú að fyrri framkvæmdaáætlun hafi í of ríkum mæli litast af því að vera óskalisti um verkefni fremur en forgangsraðað aðgerðaplan þar sem tryggt væri að ábyrgðaraðilar hefðu fjárhagslegar forsendur til þess að hrinda aðgerðum í framkvæmd.

Í umsögn sinni um tillögu til þingsályktunar vorið 2012 kallaði sambandið eftir skýrari forgangsröðun, auk þess sem gagnrýnt var að fjármögnun margra stórra aðgerða teldist „innan ramma“ hjá viðkomandi ábyrgðaraðila fremur en að raunhæft kostnaðarmat færi fram (sjá: <http://www.althingi.is/altext/erindi/140/140-1167.pdf>) Páverandi félags- og tryggingamálanefnd fjallaði sérstaklega um þessa gagnrýni og óskaði eftir því að sveitarfélögin tilgreindu brýnustu aðgerðir á þeirra vegum. Sambandið svaraði þessu með minnisblaði: <http://www.althingi.is/altext/erindi/140/140-1167.pdf>.

Að mati sambandsins er fyrirliggjandi tillaga að stefnu og framkvæmdaáætlun 2017 – 2021 að ýmsu leyti sama marki brennd. Aðgerðir eru þó færri nú en í fyrri áætlun m.a. vegna þess að nokkur vinna var sett í að ná samlegðaráhrifum milli aðgerða þar sem kostur var (aðgerðum fækkar úr 43 í 39). Þá er jákvætt að nýir ábyrgðaraðilar koma sterkir inn svo sem Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins með þrjár aðgerðir.

Eftir stendur hins vegar að of margar aðgerðir eru settar á almenna ábyrgð velferðarráðuneytis. Sambandið hvetur velferðarnefnd til þess að fara yfir þær aðgerðir sem sagðar eru á ábyrgð velferðarráðuneytis og hvort raunhæft sé að ná þeim fram á tilsettum tíma. Nefnd er sem dæmi aðgerð nr. A.5 (starfsstöð fyrir auðlesinn texta). Um er að ræða verðugt og brýnt verkefni. Áhöld hljóta hins vegar að vera um það hvort embættismenn hafi ráðrúm til þess að setja þessa starfsstöð á laggirnar og hafi einungis



til þess 3 m.kr. eingreiðslu á árinu 2018 eins og fram kemur í kostnaðarmati með tillögunni.

Megináherslur sambandsins

Fyrirliggjandi tillaga tengist náið öðrum þingmálum sem velferðarnefnd hefur nú til umfjöllunar (einkum frumvörp á þingmálum nr. 438 og 439) eða hafa tiltölulega nýlega verið afgreidd, sbr. fullgilding á Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (hér eftir Sáttmáli SP).

Áherslur sambandsins um þessi þingmál eiga einnig við um fyrirliggjandi tillögu að framkvæmdaáætlun, þ.e. um stuðning við faglega framþróun í félagsþjónustu sveitarfélaga, eflingu notendasamráðs og fækkun grárar svæða í velferðarþjónustu. Þá leggur sambandið megináherslu á að allar nýjar eða verulega breyttar skyldur á sveitarfélögin hljóti vandað kostnaðarmat.

Sambandið telur að fyrirliggjandi tillaga komi til móts við þessi faglegu sjónarmið en að verulega skorti hins vegar á að áhrif aðgerða hafi verið nægjanlega metin gagnvart sveitarfélögunum. Til þess að gera grein fyrir sjónarmiðum sínum hvað þetta varðar hefur sambandið tekið saman greinargerð þar sem litið er heildstætt á áhrif af innleiðingu nýrra reglna og viðmiða í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga. Þessi greinargerð er jafnframt fylgiskjal með umsögnum sambandsins um þau þingmál sem nú eru til umfjöllunar á vettvangi velferðarnefndar Alþingis. Vísað er til greinargerðarinnar í umsögnum um þingmálin þar sem við á.

Um einstakar aðgerðir

A.1. og A.2 (Algild hönnun):

Sambandið styður tillögunar og telur mun farsælla að innleiða sjónarmið algildrar hönnunar með námskeiðum og fræðslu fremur en lágmarkskröfum í byggingarreglugerð. Þá er lögð áhersla á samstarf við byggingarfulltrúa sveitarfélaga um að greina hvaða þýðingu algild hönnun hafi þegar unnið er með breytta notkun í eldri húsum, einkum miðsvæðis í Reykjavík og nágrennasveitarfélögum.

A.3 (Aðgengisfulltrúar):

Sú aðgerð sem hér um ræðir er að álit sambandsins háð því að sett verði upp miðstöð innan stjórnsýslunnar er samhæfi og stjórn aðgerðum ráðuneyta og stofnana við innleiðingu á Sáttmála SP (sbr. 33. gr. sáttmálans). Tillagan um aðgengisfulltrúa er róttæk og þarf að fá vandað kostnaðarmat, sem eðlilegt er að verði eitt fyrsta verkefni miðstöðvarinnar eftir að hún hefur verið sett á laggirnar.

A.6 (Almenningssamgöngur):

Tillagan snertir sérstaklega Strætó bs. og einboðið að velferðarnefnd kalli fulltrúa þess rekstraraðila, og mögulega fleiri til umræðna um framkvæmd þessarar aðgerðar hvað varðar aðgengi að biðskýlum og almenningsvögnum.

B.1 - B.4 (Atvinnumál):

Vísað er til umfjöllunar um fyrirliggjandi frumvörp og samkomulag um verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga hvað varðar atvinnumál fatlaðs fólks. Tillögur um aðgerðir eru í



samræmi við þessa verkaskiptingu og mjög brýnar enda hefur stöðnun ríkt í málaflokknum um nokkurra ára skeið vegna óljósra ábyrgðarskila.

C.1. - C.5 (Heilsa):

Af hálfu sambandsins er sérstaklega bent á að mjög brýnt er að komið verði á fót sérhæfðu meðferðarúrræði fyrir fatlað fólk með fíknivanda.

D.2 (Fræðsla fyrir kjörna fulltrúa sveitarfélaga):

Í fyrri áætlun voru tvær aðgerðir settar á ábyrgð Sambands Íslenskra sveitarfélaga.

Í umsögnum á sínum tíma benti sambandið á að það sinni fyrst og fremst hagsmunagæslu fyrir sveitarfélögin og væri ekki hluti af opinberri stjórnsýslu. Þá væri það forsenda fyrir þátttöku í aðgerðum af þessu tagi að vilji sveitarfélaga kæmi eindregið fram um að þau óskuðu eftir því að sambandið sinni slíkum verkefnum.

Þessar ábendingar eru ítrekaðar vegna aðgerðar D.2 í fyrirliggjandi tillögu.

F.1 og F.2 (Málstjóri):

Sambandið telur að þessar tvær aðgerðir séu út af fyrir sig stuðningur við faglega framþróun í málaflokknum, enda hefur skipan málstjóra rutt sér til rúms hvað varðar fatlað fólk sem er með miklar og/eða sértækar stuðningsþarfir.

Að útvíkka þessa skipan þannig að hún nái til stærri hóps er umfangsmikil aðgerð sem vinna þarf að í skrefum, sbr. þau sjónarmið sem lýst er í almennum athugasemdum tillögunnar. Áriðandi er að hafa í huga á þeirri leið að saman fari væntingar notenda og svigrúm sveitarfélaga til þess að fjölga starfsmönnum í stjórnsýslu sem fela má málstjórahlutverk.

F.5 (Húsnæðisáætlanir):

Bent er á að það er forsenda fyrir því að sveitarfélög geti gert áætlanir um uppbyggingu sértækra húsnæðisúrræða (m.a. til þess að leggja megí niður herbergjasambýli) að ljóst sé hvaða stofnframlög eru til reiðu af hálfu ríkisins vegna uppbyggingarinnar.

Verði niðurstaðan sú að stofnframlög ríkisins séu skert um allt að helming í tilvikum dýrustu úrræðanna er ljóst að engar forsendur eru til þess að fara í þá uppbyggingu sem kallað er eftir.

F.6 (Notendaráð):

Sambandið styður þessa aðgerð enda gaf hún góða raun á tímabili fyrri áætlunar.

G.4 (Ráðgjafarskólar):

Góð reynsla hefur verið af starfsemi ráðgjafarleikskóla og telur sambandið mikilvægt að fyrirkomulagið verði fest í sessi.

G.6 (frístundþjónusta):

Aðgerðin snertir mjög tillögur í frumvarpi til laga um þjónustu við fatlað fólk (mál nr. 438). Nái frumvarpstíllagan fram að ganga verður það lögbundin skylda sveitarfélaga að veita þessa þjónustu, sbr. og meðf. greinargerð.



Samantekt

Sambandið telur mjög margt jákvætt í fyrirbyggjandi tillögu og styður fyrir sitt leyti flestar aðgerðir sem fram eru settar.

Velferðarnefnd er þó hvött til þess að rýna áætlunina út frá því sjónarmiði að gleggri forgangsröðun gæti þegar upp er staðið stuðlað að því að unnið verði markvissar í aðgerðum og tryggt að nauðsynlegt fjármagn fái, fremur en að því fjármagni sem til skiptanna er sé smurt of þunnt.

Áréttað er að róttækar tillögur sem kalla á aukningu í mannahaldi sveitarfélaga (sbr. um aðgengisfulltrúa og málsstjóra) eru að sjálfsögðu háðar því að verkefni komi vel út úr forgangsröðun og að svigrúm sé til þess að gera ráð fyrir auknu umfangi í fjárhagsáætlunum.

Virðingarfyllst

SAMBAND ÍSLENSKRA SVEITARFÉLAGA

Karl Björnsson
framkvæmdastjóri

Fskj: Greinargerð um áhrif af innleiðingu nýrra reglna í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga



Áhrif af innleiðingu nýrra reglna í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga

Greinargerð Sambands íslenskra sveitarfélaga
til velferðarnefndar Alþingis

Mái 2017

Inngangur

Í þessari greinargerð er fjallað um um áhrif af innleiðingu nýrra reglna í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga.

Tilfni greinargerðarinnar er að Alþingi fjallar nú um þingmál sem hafa munu veruleg áhrif á félagsþjónustu sveitarfélaga. Þar er vísað til:

- Breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga - stjórnarfrumvarp 439. mál
- Lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir - stjórnarfrumvarp 438. mál
- Stefna og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021 - stjórnartillaga 434. mál

Ofangreind þingmál eru liður í innleiðingu Samnings Sameinuðuð þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem fullgiltur var af Íslands hálfu á grundvelli þingsályktunar nr. 61/145, samþykktari af Alþingi þann 20. september 2016 (samningurinn er hér eftir nefndur Sáttmáli SP).

Jafnframt hefur Alþingi til umfjöllunar fjármálaáætlun 2018-2022 (stjórnartillaga 402. mál) og tillögu um akstursþjónustu fyrir aldraða (þingmannafrumvarp 223. mál). Þá var á síðasta þingi samþykkt þingsályktun nr. 43/145 um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga.

Samband íslenskra sveitarfélaga hefur unnið umsagnir um ofangreind þingmál. Þar sem nánin efnisleg tengsl eru á milli málanna taldi sambandið rétt að taka jafnframt saman eftirfarandi greinargerð þar sem litið er heildstætt á áhrif af innleiðingu nýrra reglna í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga.

Bein og óbein áhrif

Í heildstæðu yfirliti felst m.a. að horft er bæði til beinna og óbeinna áhrifa sem þróun reglna og viðmiða í málaflokknum hefur í för með sér á sviði velferðarþjónustunnar. Lagabreytingar hafa almennt áhrif á beinar lagalegar skyldur ábyrgðaraðila þjónustunnar en innleiðing á Sáttmála SP og



framkvæmdaáætlunum í málaflokknum mótar væntingar notenda um þjónustustig og aðgengi að úrræðum.

Eins og kunnugt er var þjónusta við fatlað fólk færð frá ríki til sveitarfélaga þann 1. janúar 2011. Sú þróun hefur verið áberandi eftir yfirfærslu að notendum fjölgaði jafnt og þétt sem metnir voru með töluverðar stuðningsþarfir. Við endurmat yfirfærslunnar, sem kláraðist í desember 2015, kom fram að sjá hópur notenda, sem jöfnunarsjóður veitti framlög vegna, hafði vaxið úr 919 notendum árið 2011 í 1.395 manns í lok árs 2014. Hópurinn orðinn 40% stærri en upphaflega var gert ráð fyrir við yfirfærsluna (viðmiðið var að fjármagn í jöfnunarsjóði myndi standa undir þjónustu við þá 1.000 notendur sem á hverjum tíma hefðu mestu metnu stuðningsþarfirnar). Afleiðingin var m.a. sú að einingaverð framlaga pr. flokk í SIS-mati tók ekki verðlagsbreytingum og lækkaði meira að segja í krónutölu milli ára.

Stækkun hópsins var meginástæða fyrir þeirri viðbótarfjármögnun málaflokksins sem samið var um í desember 2015 og gildir á ársgrundvelli frá og með 2016. Jafnframt var horft til þess, að svo virtist sem þróunin væri búin að ná ákveðnu jafnvægi, a.m.k. tímabundið. Ljóst má vera að ef það gerist að nýju, sem átti sér stað 2012-2014, er sú hætta fyrir hendi að hið takmarkaða fjármagn sem jöfnunarsjóður hefur úr að spila dreifist á enn fleiri notendur og þannig lækki þjónustustig.

Á sama tíma hefur almennt mátt merkja að notendur hafi ríkar væntingar um stöðuga hækkun á þjónustustigi. Eins og áður segir er afstaða notenda studd af innleiðingu á Sáttmála SP og framkvæmdaáætlunum í málaflokknum, en sú fyrsta var samþykkt árið 2012 (þingsályktun nr. 43/140).

Sú þróun sem hér er rakin kemur fram gagnvart opinberum aðilum sem krafa um auknar fjárveitingar til málaflokksins - krafa sem jafnan er hærri og meiri en ráða má af lýðfræði eða breytingu hagstærða. Verði brugðist jákvætt við henni leiðir krafan til þess að hærra hlutfalli opinberra útgjalda verði varið til þjónustu við fatlað fólk.

Önnur áhrif, einnig óbein, felast í því að ábyrgðaraðilar þjónustu bregðist við útgjaldaþrýstingi með því að vísa notendum annað. Þetta er eitt meginstefið í þeim „gráu svæðum“ innan velferðarþjónustunnar sem sambandið hefur vakið máls á í umræðu síðastliðinna ára. Afar mikilvægt er að vinna stöðugt gegn þessari tilheingingu enda felst enginn ávinningur í því fyrir heildarhagsmunum að stofnanir (m.a. á sviði heilbrigðisþjónustu, öldrunarþjónustu og barnaverndar) bregðist við útgjaldaþrýstingi með því að skilgreina sig frá ábyrgð og freista þess að ýta verkefnum yfir á aðra aðila, einkum sveitarfélög. Þvert á móti eru grá svæði af þessu tagi ávísun á slæma nýtingu almannaþjárr auk þess að bitna á notendum og réttmætum væntingum þeirra til þjónustu.

Skýrari ábyrgðar- og verkaskipting er til þess fallin að ná fram hagkvæmni og skilvirkni og hafa þannig jákvæð áhrif á fjárhag og stjórnsýslu hins opinbera. Eðlilegt er að ábatinn skili sér til notenda í formi betri og markvissari þjónustu og mæti þannig hluta af þeim kröfum sem notendur gera um inntak þjónustunnar. Fækkun grárna svæða í velferðarþjónustunni getur þannig beinlínis dregið úr útgjaldaþrýstingi samhliða því að tryggja betri þjónustu.



Fyrirliggjandi frumvörp

Að mati sambandsins er mjög áriðandi að stuðla að sátt milli opinberra aðila og notenda um það hvernig væntingum notenda er svarað. Líta má svo á að ákvæði fyrirliggjandi frumvarps feli í sér ákveðna málamiðlun hvað varðar beinar lagalegar skyldur sveitarfélaga á sviði félagsþjónustu. Þessi málamiðlun fór í gegnum kostnaðarmat eins og fram kemur í almennum athugasemdum (sbr. þingskjöl nr. 571 og 572). Sambandið gerði athugasemdir og fyrirvara við ákveðnar niðurstöður í þessu kostnaðarmati eins og rakið er hér á eftir. Þá var því einnig haldið til haga að áhrifin af almennri innleiðingu á Sáttmála SP og framkvæmdaáætlun í málaflokknum væru óbein og mun duldari en þau sem beint má rekja til breyttra laga.

Þá var það einnig niðurstaða matsins að hluti af kostnaðaráhrifunum væri óljós á þessum tímamarki: útgjaldaþróun þjónustunnar væri óviss og því rétt að setja á laggirnar samráðsnefnd til þess að fylgjast með þróun kostnaðar við þjónustuna næstu þrjú til fimm ár.

Í umsögnum sínum um fyrirliggjandi frumvörp leggur sambandið megináherslu á skipun þessarar nefndar til þess að fylgjast með og vakta þróun kostnaðar við félagsþjónustu til og með ársins 2021. Lagt er til að ákvæði um skipan nefndinnar komi í ákvæði til bráðabirgða við lög um félagsþjónustu sveitarfélaga og að nefndin skili niðurstöðum sínum inn á sameiginlegan vettvang ríkis og sveitarfélaga sbr. 128. gr. sveitarstjórnarlaga.

Almenn þróun í þjónustu eða ný verkefni

Þegar áhrif af breytingum í velferðarþjónustu eru metin þarf jafnan að greina á milli þess hvort um er ræða ný verkefni eða almenna þróun í þjónustunni, sem eðlilegt er að eigi sér stað frá einum tíma til annars. Til þessarar almennu þróunar telst m.a. nýliðun og aðlögun á viðmiðum um mat á stuðningsþörfum notenda.

Til nýrra verkefna teljast hins vegar áhrif af breyttu verklagi í félagsþjónustu, sem leiða af breyttum eða nýjum lagaákvæðum. Sömuleiðis ef um er að ræða reynslu- eða tilraunaverkefni sem á einhverjum tímamarki verða talin orðin að grunnþjónustu sveitarfélaga.

Að mati sambandsins tekur kostnaðarmat skv. 129. gr. sveitarstjórnarlaga fyrst og fremst til þess síðarnefnda (nýrra verkefna) en fara þarf í gegnum greiningu á öllum tilvikum til þess að meta hvorum megin hryggjar þau lenda.

Áhrif á stjórnsýslu og áhrif á fjárhag

Að auki þarf jafnan að greina á milli þess hvort áhrif af breytingum séu á fjárhag sveitarfélaga eða stjórnsýslu þeirra. Þessi atriði er nátengd enda myndi verkefni sem kallar á aukinn mannafla í stjórnsýslu hafa mikla tilhneigingu til þess að koma fram í útgjöldum sveitarfélags og þar með fjárhag þess. Æskilegt er því að greina þessi atriði saman enda ljóst að sveitarfélög - eins og aðrir opinberir aðilar - hafa meira svigrúm til þess að mæta áhrifum á stjórnsýslu (með breyttu verklagi og aukinni skilvirkni) heldur en kröfum um hærri þjónustustig sem að öllu jöfnu hafa beinni áhrif á útgjöld.



Um yfirlitið

Í yfirlitinu hér að neðan eru þær 10 breytingar tilgreindar sem að mati sambandsins munu hafa mest áhrif gagnvart félagsþjónusta sveitarfélaga á komandi árum. Yfirlitið er því ekki tæmandi og ljóst að fleiri atriði geta komið inn við framkvæmdina, m.a. þannig að ný grá svæði verði til.

1. Stuðningsþjónusta

Lýsing á breytingu: Félagsleg heimaþjónusta og almenn liðveisla sameinuð og útvíkkuð og m.a. látin ná til stuðningsþjónustu við börn á heimilum sínum. Sett eru samræmd viðmið um fjölda stunda í þjónustu pr. notanda á viku (10-15 klst.)

Áhrif leiðir af: 25. - 26. gr. frv. (félagsþjónusta sveitarfélaga), 19. gr. Sáttmála SP

Áhrif á fjárhag: Aukin útgjöld samfara stækkun notendahóps. Viðmið um stundafjölda kunna að þrýsta upp heildarumfangi hjá sveitarfélögum sem í dag eru með fáa tíma.

Áhrif á stjórnsýslu: Gætu leitt til einhverrar samlegðar.

Samandregið: Þetta er nýmæli sem mun fyrirsjáanlega hafa útgjaldaauka hjá mörgum sveitarfélögum en umfangið er óviss (verður vaktað).

2. Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)

Lýsing á breytingu: Þjónustuformið lögfest þannig að jafnvægi verði náð eftir fimm ára innleiðingartíma (2022) þegar 172 samningar verði í gildi. Kostnaðarhlutdeild ríkissjóðs á innleiðingartímabilinu er að nafni til óbreytt 25% en gerð er 15% hagræðingarkrafa til sveitarfélaga sem lækkar hlutdeildina.

Áhrif leiðir af: 11. gr. og ákvæði til brb. í frv. (þjónusta við fatlað fólk) og 19. gr. Sáttmála SP

Áhrif á fjárhag: Sveitarfélögin munu verða fyrir útgjaldaauka á innleiðingartímabilinu einkum vegna stórra samninga þar sem NPA kemur í stað hefðbundins þjónustuforms. Hér er vísað til sólarhringsþjónustu í búsetukjörnum: Þar lækkar ekki kostnaður við hefðbundna þjónustu (m.a. vegna næturvakta) samhliða því að gerður er NPA-samningur heldur eru útgjöld vegna NPA-samnings að verulegu leyti viðbót. Varðandi aðra, minni samninga liggur fyrir að mjög er þrýst á hækkan viðmiðunargjalds pr. NPA-stund sem auka mun útgjöld sveitarfélaga.

Áhrif á stjórnsýslu: Lítil.

Samandregið: Beinn útgjaldaauki sveitarfélaga mun að lágmarki verða sem nemur 15% hagræðingarkröfu ríkisins eða á bilinu 50-100 m.kr. á ári. Hækkun viðmiðunargjalds pr. NPA-stund um 20% mun auka útgjöld sveitarfélaga um 150-200 m.kr.

3. Sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga

Lýsing á breytingu: Sveitarfélög veiti stuðningsþjónustu inni á heimili sjúklinga sem þurfa sólarhringsmeðferð í öndunarvél.

Áhrif leiðir af: Þingsályktun nr. 43/145, 8. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk), 28. gr. frv. (félagsþjónusta sveitarfélaga), 19. gr. Sáttmála SP



Áhrif á fjárhag: Tilraunaverkefni var starfrækt á árunum 2007 til 2010 um notendastýrða þjónustu vegna fjögurra einstaklinga sem þurfa á öndunarfélagsþjónustu að halda vegna sjúkdóma eða slysa. Fjármunir vegna verkefnisins fluttust til sveitarfélaga með yfirfærslunni (76,2 m.kr. 2010 sem eru framreiknað til 2017 106,7 m.kr.) Talið er að 10–15 einstaklingar séu jafnan í þessum hópi auk þess sem viðmið hafa þróast um inntak þjónustu.

Áhrif á stjórnsýslu: Umtalsverð ef reiknað er með því að sveitarfélög geri og framkvæmi samninga um notendastýrða aðstoð við þennan hóp. Áhrifin lítil ef það er á forræði heilbrigðisþjónustu að gera slíka samninga.

Samandregið: Fjármagn er til staðar fyrir samningum um víðtæka stuðningsþjónustu við fjóra sjúklinga en viðbót þarf til að koma vegna stærri hóps, þ.e. allt að 100 m.kr. á ári ef hópurinn telur átta manns.

4. *Fristundaþjónusta við fatlaða nemendur*

Lýsing á breytingu: Þjónustan verður lögbindið verkefni sveitarfélaga. Fram að yfirfærslu var í gildi samkomulag um að ríki og sveitarfélög bæru til helminga kostnað við verkefnið á reynslutíma þess. Við yfirfærsluna fluttust 89 m.kr. yfir til jöfnunarsjóðs.

Áhrif leiðir af: 16. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk)

Áhrif á fjárhag: Fjöldi notenda þessarar þjónustu virðist vera í jafnvægi en inntak þjónustunnar hefur vaxið allmikið frá 2011 og hafa þau útgjöld sett umtalsverðan þrýsting á fjármögnun annarrar þjónustu við fatlað fólk. Viðbót þarf að endurspegla helmingshlutdeild ríkisins í þeirri þróun sem varð á tímabilinu frá 2010 til lögfestingar.

Áhrif á stjórnsýslu: Lítil.

Samandregið: Telja verður að viðbót upp á 50 - 100 m.kr. þurfi til þess að eðlilegri helmingshlutdeild ríkisins sé náð.

5. *Úrræði fyrir börn með fjölþættan vanda*

Lýsing á breytingu: Sett er lagastoð fyrir samstarfi milli ábyrgðaraðila þjónustu-, stuðnings- og meðferðarþátta sem saman mynda úrræði fyrir börn með fjölþættan vanda. Sveitarfélög fá heimild til þess að búa til búsetuúrræði fyrir börn sem ekki geta búið heima hjá sér.

Áhrif leiðir af: 20. og 21. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk), till. til þál. um fjármálaáætlun 2018 - 2022 (kafli 29)

Áhrif á fjárhag: Í dag leggja sveitarfélög verulega fjármuni í stuðning við þennan fámenna hóp barna eða á bilinu 500 - 700 m.kr. Áformað er að 500 m.kr. árleg fjárheimild, sem fjármálaáætlun gerir fyrir frá 2018 til og með 2022 standi straum af kostnaði við úrræði fyrir hópinn.

Áhrif á stjórnsýslu: Aukin skilvirkni og markvissara samstarf ábyrgðaraðila þjónustu léttir verkefnum af stjórnsýslu sveitarfélaga.



Samandregið: Breytingin ætti að draga úr úrgjaldaþrýstingi á sveitarfélög, annars vegar með skýrari skilum á milli ábyrgðaraðila og hins vegar með framlögum til þess að standa undir þeim stuðningi sem sveitarfélögin veita nú umfram skyldu.

6. *Atvinnumál fatlaðs fólks*

Lýsing á breytingu: Umsamin verkaskipting ríkis og sveitarfélaga á sviði atvinnumála fatlaðs fólks fær lagastoð ásamt því að gert er ráð fyrir að starfsmönnum í þjónustu við fatlað fólk hjá Vinnumálastofnun verði fjölgað úr 8 í 16 á næstu fjórum árum.

Áhrif leiðir af: 22.-25. gr. og 42. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk)

Áhrif á fjárhag: Að meginstefnu er um að ræða almenna þróun í þjónustu við fatlað fólk, sem tekjustofnum málaflokksins er ætlað að standa undir. Nýjar starfsstöðvar fyrir verndaða vinnu og hæfingu telst þó nýtt verkefni en fjármögnun var hluti af samkomulagi um að ljúka endurmati á yfirfærslunni.

Áhrif á stjórnsýslu: Umsamin verkaskipting ætti að leiða til skilvirkni og betri nýtingar starfskrafta í stjórnsýslu.

Samandregið: Nýjar reglur hafa áhrif en tekið hefur verið tillit til þeirra í verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga.

7. *Húsnæðismál*

Lýsing á breytingu: Gerðar verði áætlanir um uppbyggingu nýrra úrræða næstu 3-5 ár sem m.a. leysi af hólmi ófullfullnægjandi eldra húsnæði (herbergjasambýli o.fl.) Almenn tækifæri fyrir komulag húsnæðisstuðnings (stofnframlög, húsnæðisbætur og viðbót frá viðkomandi sveitarfélaga) mæti þörfum fólks (fatlaðra, öryrkja og fleiri hópa) fyrir úrræði í húsnæðismálum. Sveitarfélög leggja til 12% stofnframlag vegna byggingar nýrra húsnæðisúrræða á móti 18% stofnframlagi ríkisins. Við 18% bætaskast 4% þegar byggð eru úrræði fyrir fatlaða, öryrkja og námsmenn.

Áhrif leiðir af: 12. gr. frv. (félagsþjónusta sveitarfélaga), 9. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk) aðgerðir F.4 og F.5 í tillögu (framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks)

Áhrif á fjárhag: Takmarkast af 12% stofnframlagi sveitarfélaga og húsnæðisstuðningi sem þau veita skv. almennum reglum. Þegar um er að ræða húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk með mjög miklar/sértækar stuðningsþarfir (stofnkostnaður pr. íbúa á bilinu 45 - 60 m.kr.) hafa stofnframlög ÍLS hins vegar reynst mun lægri en þau 22% sem gert er ráð fyrir. Haldist það óbreytt munu sveitarfélögin verða fyrir verulegum fjárhagslegum áhrifum þegar og ef þau ákveða að byggja sértækustu úrræðin.

Áhrif á stjórnsýslu: Lítil.

Samandregið: Unnið er að samkomulagi milli Íbúðalánasjóðs og Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga um verkaskipti varðandi 22% stofnframlag í tilvikum þyngstu húsnæðisúrræða.



8. Akstursþjónusta

Lýsing á breytingu: Ákvæði um akstursþjónustu flutt í grunnþjónustulög og skerpt á skyldum þjónustuaðila almenningssamgangna. Tillögur eru uppi um að draga úr hlutdeild notenda í kostnaði og hækka þjónustustig.

Áhrif leiðir af: 29. gr. frv. (félagsþjónusta sveitarfélaga), 20. gr. Sáttmála SP, aðgerð A.6 í tillögu (framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks) og þingmannafrumvarp

Áhrif á fjárhag: Í kostnaðarmati á fyrri stigum var tillaga um að draga úr hlutdeild aldraðra í kostnaði við akstursþjónustu talin hafa í för með sér a.m.k. 61 m.kr. útgjaldaauka fyrir sveitarfélög á ársgrundvelli. Hækkun þjónustustigs með bættu aðgengi að almenningssamgöngum og viðmiðum um að fólk komist allra sinna ferða með þeim hætti sem, og þegar, því hentar, mun einnig þýða verulegan útgjaldaauka.

Áhrif á stjórnsýslu: Lítil.

Samandregið: Útvíkkun á akstursþjónustu, hærra þjónustustig og minni hlutdeild notenda mun þýða útgjaldaauka sveitarfélaga sem gæti verið af stærðargráðunni 100 m.kr. á ári.

9. Einstaklingsmiðað mat og gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlana

Lýsing á breytingu: Aukin áhersla á aðferðafræði sem byggir á einstaklingsmiðuðu mati og gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlana.

Áhrif leiðir af: 27. gr. frv. (félagsþjónusta sveitarfélaga), 12. og 19. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk), 19. gr. Sáttmála SP, aðgerðir F.1 og F.2 í tillögu (framkvæmdaáætlun)

Áhrif á fjárhag: Ætti að leiða til þess að stuðningur verði markvissari og veittur þeim notendum sem raunverulega þurfa á honum að halda. Dregið úr tvíverknadi í þjónustukerfum.

Áhrif á stjórnsýslu: Aðferðafræðin hefur verið innleidd í þjónustu við fatlað fólk en er upp að ákveðnu marki nýtt verkefni í grunnþjónustu. Mun kalla á einhverja fjölgun ráðgjafa og þeirra sem sinna hlutverki svokallaðra málstjóra í grunnþjónustu.

Samandregið: Övist er að breytingin leiði til útgjaldaauka (verður vaktað).

10. Samspil félagsþjónustu og heilbrigðis/öldrunarþjónustu

Lýsing á breytingu: Sveitarfélagi verður ekki skylt að veita stuðningsþjónustu inni á stofnunum svo sem sjúkrahúsi eða öldrunarstofnun og staða 67 ára og eldri skilgreind gagnvart þjónustukerfi fatlaðs fólks

Áhrif leiðir af: 9. gr. frv. (félagsþjónusta sveitarfélaga) og 2. mgr. 3. gr. frv. (þjónusta við fatlað fólk)

Áhrif á fjárhag: Tillögurnar draga úr útgjaldaþrýstingi á sveitarfélögin.

Áhrif á stjórnsýslu: Gera meðferð mála skilvirkari.

Samandregið: Tillögum er ætlað að fækka gráum svæðum á milli félagsþjónustu sveitarfélaga og heilbrigðis/öldrunarþjónustu.

Samantekt

Í töflunni hér að neðan eru niðurstöður yfirlitsins dregnar saman hvað varðar áhrif á fjárhag ríkis og sveitarfélaga:



Samantekt á áhrifum af innleiðingu nýrra reglna í félagsþjónustu á fjárhag og stjórnsýslu sveitarfélaga

Þjónustubáttur	Útgjaldaauki ríkisins vegna ársins 2018		Útgjaldaauki sveitarfélaga vegna ársins 2018		Athugasemdir um útgjaldaauka
	Mat velferðarráðuneytis	Mat sambandsins	Mat velferðarráðuneytis	Mat sambandsins	
1. Stuðningsþjónusta			Óverulegur	Mögulega umtalsverður	Aðilar sammála um að skipa samráðsnefnd til þess að fylgjast með þróun kostnaðar
2. NPA	73,9 m.kr. (m.v. 25% hlutdeild)	127,7 m.kr. (m.v. 30% hlutdeild)	Ekki metinn en reiknað með 15% hagræðingu	150 - 250 m.kr.	Sambandið telur að 15% hagræðing náist ekki og að hækkan NPA-stundar verði 10-15%
3. Sólarhringsmeðf. í öndunarvél	-	-	-	100 m.kr.	Miðað við að gerðir séu samningar um notendastýrða þjónustu við átta notendur (fjölgun í hópnum um fjóra)
4. Frístundaþjónusta við fatlaða nemendur	30 m.kr.	50 - 100 m.kr.	-	-	Miðað er við að kostnaður skiptist til helminga. Útgjöld í þjálfun en hlutdeild ríkisins er í dag ca. 18%
5. Úrræði fyrir börn með fjölbættan vanda	150 m.kr.	500 m.kr.	-	-	Sambandið telur að full fjármögnun verkefnisins af hálfu ríkisins eigi að hefjast strax árið 2018
6. Atvinnumál fatlaðs fólks	20 m.kr.	20 m.kr.	-	-	Samkomulag um verkaskipti
7. Húsnæðismál	-	-	-	-	Háð niðurstöðu um verkaskipti milli Íbúðalánasjóðs og Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga
8. Ferlimál	-	-	61 m.kr.	100 m.kr.	Miðað er við tillögur um útvíkkun akstursþjónustu fatlaðs fólks þannig að nú nái einnig til aldraðra
9. Einstaklingsmiðað mat og þjónustuáætlanir	-	-	-	-	Lagt er til að útgjaldaþróun verði vöktuð
10. Samspil félagsþjónustu og heilbrigðis/öldrunarþj.	-	-	-	-	Lagt er til að útgjaldaþróun verði vöktuð
Samtals vegna ársins 2018	273,9 m.kr.	697,7 - 747,7 m.kr	61 m.kr.	355 - 460 m.kr.	

146. löggjafarþing 2016–2017.
Þingskjal 567 — 434. mál.
Stjórnartillaga.

Umsögn Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra um tillögu til þingsályktunar

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

Valgerður Stefánsdóttir
9.5.2017

Árið 2011 voru sett ný lög nr 61 um stöðu íslenskrar tungu og íslensks tákn máls. Með þeirri lagasetningu færðist lagaleg sýn á döff fólk frá sjónarhorni læknisfræði og umönnunar til sjónarhorns um tungumál og aðgengi. Í 13. gr. laga nr. 61/2011 segir: „Íslenskt tákn mál er jafnrétt hátt íslensku sem tjáningarform í samskiptum manna í milli og er óheimilt að mismuna mönnum eftir því hvort málið þeir nota.“ Þá segir einnig að ríki og sveitarfélög skuli tryggja að allir sem þess þurfa eigi kost á þjónustu á íslensku tákn máli. Ríki og sveitarfélög beri ábyrgð á því að varðveita íslenskt tákn mál, þróa það og stuðla að notkun þess.

Réttur fólks sem reiðir sig á íslenskt tákn mál til samskipta, döff fólks, verður því ekki lengur skýrður í lögum út frá fötlun heldur tungumáli. Í hópi döff fólks eru fatlaðir einstaklingar á sama hátt og í samfélagi íslenskunnar. Sú skylda er lögð á stjórnvöld að þau sjái til þess að heyrnarskertur eða heyrnarlaus manneskja geti átt samskipti og haft aðgang að þjónustu samfélagsins, til jafns á við aðra, á íslensku tákn máli.

Íslenskt tákn mál er annað mál en íslenska en jafnrétt hátt íslensku til samskipta.

Ekki hefur verið lagt fé í að tryggja rétt döff fólks, sem málmínnihlutahóps, þannig að fullnægjandi sé. Í stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 er gert ráð fyrir að stefnan eigi einnig við um fólk sem er heyrnarlaust eða heyrnarskert. Því er rétt að benda á eftirfarandi:

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

Sérstaklega þarf að gæta þess að réttindi þeirra sem reiða sig á íslenskt tákn mál til samskipta séu tryggð með tákn málstúlkun eða tákn málstalandi veitendum þjónustu.

Til þess að *undirmarkmið* náist í tilviki þeirra sem reiða sig á íslenskt tákn mál til samskipta þarf að taka sérstaklega fram og tryggja rétt þeirra til túlkajónustu vegna:

1. Aðgengis að samfélaginu til jafns við aðra.
2. Atvinnuþátttöku

3. Að efla almennt heilbrigði fatlaðs fólks.

4. Að stuðla að jákvæðu viðhorfi til málefna fatlaðs fólks.

Tryggja þarf sérstaklega að gert verði átak í að fræða veitendur þjónustu og almenning um íslenskt táknmál samfélag, sögu og menningu döff fólks.

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

Að tryggt sé að döff fólk geti notað íslenskt táknmál til samskipta til þess að fá sömu tækifæri til menntunar. Tryggja þarf sérstaklega að nemendur sem eru heyrnarlausir og heyrnarskertir fái notið menntunar á íslensku táknmáli (sbr lög nr 61/2011, 91/2011 og aðalnámskrá grunnskóla). Að gerðar séu kröfur til kennara þeirra um lágmarkskunnáttu í íslensku táknmáli a.m.k. B2 miðað við evrópska tungumálarammann og að kennarar hafi sérþekkingu á máltöku á íslensku táknmáli og tvítyngi. Að nemendur fái námsgögn á íslensku táknmáli eins og lög segja fyrir um.

6. njóta mannréttinda til jafns við aðra, þ.m.t. réttarins til sjálfstæðs lífs.

7. að þjónustan stuðli að sjálfstæði og þátttöku til jafns við aðra.

Engin lög eða reglur tryggja rétt döff fólks til þátttöku með táknmálstúlkun en Túlkabjónusta er forsenda sjálfræðis, sjálfstæðis og þátttöku.

II. Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017–2021.

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.

Huga þarf að þörfum heyrnarlauss fólks þegar unnið er með algilda hönnun og að fólk sem reiðir sig á íslenskt táknmál til samskipta eigi auðveldan að gang að öðrum sem nota sama mál. Stór hópur döff fólks fæddist 1964 og er að eldast. Það þarf t.d. að huga að sjónrænu umhverfi á elliheimili fyrir þennan hóp, t.a.m. opnar hæðir þar sem sést á milli hæða, gler í stað veggja.

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

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

Vefsíður, fræðsluefni og upplýsingar þarf að vera á íslensku táknmáli til þess að döff fólk geti nálgast upplýsingar um réttindi og þjónustu. Hér er gert ráð fyrir 3 millj. kr. á ári nægi vegna alls fatlaðs fólks. Gerð er athugasemd við kostnaðartölur en dýrt er að þýða og gera táknmálsviðmót á vef. Reikna má með kostnaði upp á 145 kr pr orð.

A.5. Starfsstöð fyrir auðlesinn texta.

Markmið: Að auka framboð auðlesins texta, m.a. fyrir fólk með þroskahömlun

og aðra sem geta nýtt hann.

Unnið verði efni með einföldum „texta“ á íslensku táknmáli fyrir döff fólk með þroskahömlun.

Starfsstöð þar sem veitt verði ráðgjöf, upplýsingar og kennsla varðandi auðlesinn texta hafi sérþekkingu á þörfum döff fólks með þroskahömlun til þess að það fái notið þessa réttar.

(Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra hefur ekki þetta hlutverk gagnvart döff-fólki eins og fram kemur í texta þingsályktunar. Hennar hlutverk er að stuðla að því að döff fólk geti notið þjónustu á íslensku táknmáli. Þetta gerir stofnunin með rannsóknnum á íslensku táknmáli, kennslu táknmáls og táknmálstúlkun. Mikið af þeim réttindum sem eru til umfjöllunar í stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnumfatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 eru ekki beinlínis verkefni Samskiptamiðstöðvar heldur getur stofnunin verið samstarfsaðili um framkvæmd. Stofnunin er málstöð um íslenskt táknmál og gerir að því leyti mögulegt að mæta þörfum döff fólks, fyrir þjónustu, á íslensku táknmáli en án þess að tryggja réttindi þeirra til þjónustunnar. Þeir aðilar sem veita þjónustu bera ábyrgð á að greiða fyrir hana og þann kostnað sem hlýst af því að veita hana s.s. eins og táknmálstúlkun eða kostnað við námskeið í íslensku táknmáli fyrir starfsfólk (sbr. sektor ansvar))

B. Atvinna.

Undirmarkmið 2: Að auka atvinnuþátttöku fatlaðs fólks.

Mælikvarði: Að fjölga atvinnutækifærum fatlaðs fólks.

Til þess að ná markmiði um atvinnu þarf að tryggja rétt döff fólks til túlkunar í atvinnulífi.

Sú túlkun sem nú er veitt í atvinnulífinu er langt frá því að vera fullnægjandi. Starfsfólk sem talar íslenskt táknmál hefur mun minni möguleika á starfsþróun á vinnustað og framgangi í starfi en heyrandi fólk. Sem dæmi má nefna að enginn döff starfsmaður er í stjórnunarstarfi í íslenskum fyrirtækjum. Samkvæmt áætlun Samskiptamiðstöðvar þyrfti um 3000 tíma á ári eingöngu í atvinnutengd verkefni.

Dæmi til upplýsingar:

Viðskiptahugmyndin Deaf Iceland er ein þeirra hugmynda sem valin var til þess að taka þátt í Startup Tourism árið 2017. Þar er hugmyndin að veita sérsniðna þjónustu og afþreyingu fyrir ferðamenn á táknmáli. Í gegnum 10 vikna viðskiptahraðal hafa fjórir af forsvarsmönnum fyrirtækisins fengið tækifæri til að þróa áfram viðskiptahugmyndir sínar undir leiðsögn reyndra frumkvöðla, fjárfesta, lykilaðila innan ferðaþjónustunnar og annarra sérfræðinga þeim að kostnaðarlausu. Nú þegar fyrirtækið vill taka til starfa eiga forsvarsmenn þess ekki rétt á táknmálstúlkun til þess að geta starfrækt það.

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

Sérstök ráðgjöf verður veitt um stöðu döff fólks á atvinnumarkaði, þörf þess fyrir táknmálstúlkun.

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

Sérhæfðir ráðgjafar veita fræðslu um stöðu fatlaðra döff ungmenna og þörf þeirra fyrir táknmálstúlkun.

B.3. Betri atvinnumöguleikar fatlaðs fólks.

Atvinna með stuðningi (AMS) fyrir döff fólk með fötlun er veitt af aðila sem hefur góða færni í íslensku táknmáli og sérstaka þekkingu á aðstæðum og þörfum döff fólks með fötlun.

C. Heilsa.

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

Gera þarf ráð fyrir kostnaði við að þýða fræðslu- og kynningarefni á íslenskt táknmál. Reikna má með viðbótarkostnaði sem nemur 145 kr á hvert orð.

C.3. Fjölgun geðheilsuteyma.

Til þess að ná markmiði um að bæta geðheilsu heyrnarskerts og döff fólks þarf að verða til sérstakt/sérhæft geðheilsuteymi sem hefur sérþekkingu á stöðu og aðstæðum fólksins.

Fram til þessa hefur döff fólk ekki notið fullnægjandi þjónustu vegna þess að sérþekkingu vantar. Þúast má við aukinni þörf fyrir sérþekkingu á þessu sviði þar sem þjónusta og aðgengi að málsamfélagi hefur ekki verið fullnægjandi á undanförmum áratug eða eftir að Vesturhlíðarskóla var lokað. Nýjar rannsóknir benda til þess að börn sem ekki hafa fengið aðgengi að málsamfélagi táknmáls t.d. börn sem hafa fengið kuðungsígræðslu eða eru heyrnarskert nái í sumum tilvikum hvorki heyrandi né döff sjálfsmynd. Þau stríði frekar við geðræn vandamál en hin, sem eru hafa döff eða heyrandi sjálfsmynd. Sérþekkingu þarf til að vinna með börn og fullorðna í þessari stöðu. (sjá t.d. Chapman og Dammeyer (2017) <https://doi.org/10.1093/deafed/enw073>)

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

Markmið: Að fatlað fólk hafi aðgang að sérhæfðri geðheilbrigðisþjónustu.

Döff og daufblindir einstaklingar geta verið með sömu einkenni og lýst er í þessari grein

Sett verða á sérhæfð úrræði sem mætt geta fólki sem talar íslenskt táknmál, daufblindum og þeim sem ekki hafa náð döff sjálfsmynd eða heyrandi sjálfsmynd heldur eru á jaðri samfélaganna eða á milli þeirra. Starfsfólk hefur sérþekkingu á stöðu þeirra og kunnáttu í íslensku táknmáli.

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

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

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

Sérstaklega verður unnið að því að byggja upp sérþekkingu um stöðu daufblinds og döff fólks og tryggð túlkun á íslenskt táknmál í meðferð fyrir döff fólk sem er með geðfötlun og/eða þroskahömlun.

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

D. Ímynd og fræðsla.

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

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

D.1. Vakinn verði athygli á fjölbreyttu lífi fatlaðs fólks.

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

Tilvalið er að gera þátt á íslensku táknmáli s.s. fréttaskýringar-, umræðuþátt, umfjöllun um menningu og sögu döff fólks eða annað áhugavert efni í samfélagi íslenska táknmálsins.

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

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

Markmið: Að auka skilning og þekkingu stjórnáráðgjafamanna 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. Í tengslum við samfélag án aðgreiningar verður sérstök fræðsla um sérstöðu döff fólks og málsamfélags þeirra. Skýrt verður hvernig framkvæmdin á hugmyndafræði um samfélag án aðgreiningar hæfir ekki döff börnum eða fullorðnum. Hugsá þarf fyrir því að döff fólk fái táknmálsamfélag þ.e. með sínum líkum en verði ekki einangrað innan um íslenskumælandi fólk. Því þarf sérstaka fræðslu til þess að skýra stöðu þess og rétt til þess að njóta menntunar, félagslífs, menningar o.þ.h.

D.3. Fræðsluefni og kynningaráætlanir fyrir heilbrigðisstarfsfólk.

Markmið: Að auka þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á fötlun.

Ábyrgð: Velferðarráðuneytið.

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

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

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

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

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

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

Sérstök viðbót verður um döff fólk með fatlanir. Til þess að byggja brú milli menntunar og velferðar þarf skilningur á mikilvægi íslenskt tákn máls fyrir lífsgæði og heilsu að vera ljós.

Mörg dæmi eru um að þarfir fólks, sem býr t.d. á sambýlum, fyrir tákn máls umhverfi séu ekki virtar.

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

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

Markmið: Að vekja almenning til meðvitundar um mannréttindi.

Gera þarf ráð fyrir kostnaði við tákn málsþýðingu á samningnum og kynningarefni. Reikna má með 145 kr á hvert orð sem þarf að þýða á íslenskt tákn máls.

Dæmi um samstarfsaðila: Innanríkisráðuneytið, **Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra**, Fjölmennit og samtök fatlaðs fólks.

E. Menntun.

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

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

Hér er rétt að benda á að **hvergi er unnið að útgáfu námsefnis á íslensku táknmáli**. Námsfni á íslensku táknmáli vantar og er ein alvarleg hindrun í vegi fyrir námi grunnskólabarna sem reiða sig á íslenskt táknmál til samskipta, þroska og menntunar. Þá má bæta við að engar formlegar kröfur eru gerðar til kunnáttu grunnskólakennara í íslensku táknmáli og íslenskt táknmál er ekki kennt sem móðurmál í grunnskólum þar sem heyrnarlaus börn stunda nám þrátt fyrir að lög og námskrár kveði á um það. Skóli án aðgreiningar eins og hann er í framkvæmd veitir börnum sem reiða sig á íslenskt táknmál til samskipta ekki tækifæri til menntunar. Börn sem reiða sig á íslenskt táknmál til samskipta þurfa að vera í skóla með öðrum sem tala sama mál. Bæði kennarar og nemendur þurfa að hafa færni í íslensku táknmáli og hafa námsgögn á íslensku táknmáli til þess að markmiðið náist.

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

Markmið: Að bæta möguleika til náms.

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

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.

Máltaka og menntun er grundvallarforsenda þess að geta lifað sjálfstæðu lífi í nútíma samfélagi. Það er ekki tryggt í tilvikum þeirra sem fæðast heyrnarlausir eða alvarlega heyrnarskertir (þ.m.t. börn sem fá kuðungsígræðslu). Börn sem fæðast heyrnarlaus, heyrnarskert eða dauðblind eiga að fá þjónustu strax og skerðingin greinist og tækifæri til náttúrulegrar máltöku á íslensku táknmáli (sbr lög nr.61/2011). Koma þarf á öflugri ráðgjafarþjónustu við foreldra barnanna, táknmálskenndu sem fer fram á daginn, greiðslu fyrir vinnutap og kostnað vegna ferðalaga. Markmið þjónustunnar er að tryggja að máltaka barnanna verði í samræmi við eðlileg viðmið. Börn sem reiða sig á íslenskt táknmál til samskipta fái kenndu á íslensku táknmáli í hóp með öðrum börnum sem tala íslenskt táknmál og hafi aðgang að námsefni á íslensku táknmáli.

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

Sérhæfur aðili um málsamfélag og þarfir einstaklinga sem reiða sig á íslenskt

táknmál til samskipta taki þátt í mati á þörfum þeirra. Sérhæft greiningarteymi um daufblindu meti stuðnings- og þjónustuþarfir daufblindra einstaklinga í samráði við þá.

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

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 tilviki barna með alvarlega skerta heyrn eða eru daufblind verði málstjóri táknmálstalandi (hvort sem börnin reiða sig á ITM eða ekki) og hafi haldgóða þekkingu á málsamfélagi og aðstæðum táknmálstalandi notenda.

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

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.

Abyrgð: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Dæmi um samstarfsaðila: Skólaþjónusta sveitarfélaga, BUGL, Reykjavíkurborg, félagsþjónusta sveitarfélaga, **Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra**, 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 miðlægrri 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.

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

Tímabil: Viðvarandi.

Kostnaður: Kostnaðarmat verði unnið í framhaldinu.

Mælanlegt markmið: Aukin ánægja foreldra fatlaðra barna með þjónustu

grunn- og leikskóla.

Um greinargerð.

Í greinargerð kemur fram að ryðja verði burt hindrunum, huglægum og efnislegum, sem standa í vegi fyrir því að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi byggðu á eigin ákvörðunum. Dæmi um huglægar hindranir úr íslensku samfélagi eru til dæmis hindranir sem standa í vegi fyrir máltöku heyrnarlausra barna og menntun og þátttöku fullorðins döfð fólks í atvinnulífi en þær verða til þegar lög nr 61/2011 eru ekki virt vegna viðhorfa þeirra sem eiga að framfylgja þeim. Reynolds undanfarinna 6 ára hefur sýnt að taka þarf sérstakt tillit og gera sérstakar ráðstafanir til þess að fólk sem reiðir sig á íslenskt táknmál til samskipta, börn og fullorðnir, geti notað málið í öllu lífi sínu. "Íslenskt táknmál er jafnréttihátt íslensku sem tjáningarform í samskiptum manna í milli og er óheimilt að mismuna mönnum eftir því hvort málið þeir nota" (lög nr. 61/2011).

Viðhorf til íslenska táknmálsins, hugmyndir manna um það (e. Language ideologies) og hugmyndir um hvernig málið tengist daglegu lífi fólks birta dæmi um hindranirnar. Það er hugmyndir um hvernig samskipti virka, hvaða mál er rétta málið, hvort mál er gott eða vont, hlutverk málsins í mótun sjálfsins, hvaða hlutverk málið ætti að hafa og hvernig málið lærist. Viðhorfin til íslenska táknmálsins í gegnum söguna, sérstaklega þegar notkun þess var beinlínis bönnuð hafa haft alvarlegar afleiðingar á líf heyrnarlauss fólks. Enþá er víða óbeint bann við notkun íslensks táknmáls þrátt fyrir lög nr 61/2011. Við það skapast hindranir sem hafa áhrif á lífsgæði og samfélagsþátttöku. Dæmi um það er þegar heyrnarlaust fólk með þroskahömlun eða einhverfu fær ekki að nota íslenskt táknmál til samskipta á heimilum sínum s.s. á sambýlum þar sem starfsfólk kann ekki íslenskt táknmál, barn með alvarlega heyrnarskerðingu eða heyrnarleysi sem fær ekki aðgang að málumhverfi til þess að tileinka sér mál á næmisskeiði fyrir það og skólar þar sem heyrnarlaus eða heyrnarskert börn eru við nám og fá ekki að nota íslenskt táknmál í námi sínu vegna kunnáttuleysis þeirra sem eiga að vinna að menntun þeirra og að ekki er séð fyrir námsefni á málinu. Slík staða hindrar þátttöku, þroska, menntun og lífsgæði.

Dæmi eru um að fólk sem er heyrnarlaust fær viðbótarfatlanir vegna þess að grunnþjónusta er ekki veitt á þeim tíma sem þörf er á henni.

Í greinargerðinni er lögð áhersla á hafa forvarnir og snemmtæka íhlutun að leiðarljósi og þá sýn að notandinn sé ávallt í fyrirrúmi og fái þjónustu sniðna að sínum þörfum. Snemmtæk íhlutun vegna heyrnarlausra og heyrnarskertra barna er án efa ein öflugasta leiðin til þess að koma í veg fyrir viðbótarfötlun vegna skerðingar á heyrn. Í henni þarf að felast að foreldrar geti lært íslenskt táknmál a.m.k. tvær vikur á ári með styrk sem greiðir fyrir vinnutap og kostnað vegna ferðalaga og gistingar. Í Noregi fá foreldrar kennslu í táknmáli í 40 vikur frá fæðingu barns til 16 ára aldurs. Foreldrar þar fá allan kostnað greiddan s.s. vinnutap, ferðakostnað, fæði og gistingu.

Um einstaka liði tillögunnar.

A. Aðgengi.

Í tilviki döfð þýðir aðgengi að hafa aðgang að málsamfélagi á íslensku táknmáli. Ung börn þurfa að vera í táknmálsumhverfi til þess að geta tileinkað sér mál á næmisskeiði fyrir það. Máltaka er grundvöllur menntunar og þroska. Aðgengi að menntun þýðir að kennarar þurfa að kunna íslenskt táknmál (B2 eða

C1 í evrópska tungumálaramma) og námsefni þarf að vera aðgengilegt á íslensku táknmáli. Fólk þarf að geta nota íslenskt táknmál til samskipta til þess að hafa aðgang að samfélagi og ná jafnri stöðu.

Jafnræði.

Gera þarf ráð fyrir táknmálstúlkun við ólíkar aðstæður.

Þá mætti hafa leiðsögn og upplýsingar á íslensku táknmáli á ferðamannastöðum.

A.5. Starfstöð fyrir auðlesinn texta.

Þar er boðið upp á auðlesinn táknmálstexta og ráðgjöf á íslensku táknmáli.

B. Atvinna.

Setja þarf lög/reglur um réttindi fólks, sem reiðir sig á íslenskt táknmál til samskipta, til túlkabjónustu í atvinnulífi.

Þá er mikilvægt að fyrirtækin fái leiðbeiningar vegna ráðningar döfð starfsfólks og táknmálstúlkabjónustu sér að kostnaðarlausu.

C.3. Fjölgun geðheilsuteyma.

Mikilvægt er að eitt geðheilsuteymi hafi sérhæfingu til þess að þjóna daufblindu og döfð fólki. Þar verði tryggð færni í íslensku táknmáli og sérstök þekking á aðstæðum daufblinds og döfð fólks með geðræn vandamál.

E. Menntun.

Til þess að barn, sem fæðist heyrnarlaust eða heyrnarskert, geti nýtt möguleika sína til menntunar þarf það að fá skilyrðislausan aðgang að málumhverfi á íslensku táknmáli strax og heyrnarskerðing greinist. Máltaka er undirstaða menntunar og þroska.

Tryggja þarf að kennarar barna sem reiða sig á íslenskt táknmál til samskipta hafi færni í málinu sem miðast við a.m.k. B2 í evrópska tungumálarámanum. Tryggja þarf að börn sem reiða sig á íslenskt táknmál til samskipta verði saman í kennslu, þó á mismunandi aldri séu, svo unnt verði að skapa málsamfélag.

Tryggja þarf að unnið sé námsefni á íslensku táknmáli.

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

Mikilvægt er að huga að þörfum barna, sem fæðast heyrnarlaus eða alvarlega heyrnarskert, fyrir málumhverfi til þess að máltaka þeirra og menntun verði hindrunarlaus. Í þeirra tilviki þarf að byggja upp táknmálssamfélag í nærumhverfi eða gera þeim mögulegt að hitta önnur táknmálstalandi börn reglulega til dæmis í tengslum við táknmálsnám foreldra þeirra. Mál lærist ekki nema í samfélagi við aðra. Félagsleg samskipti og menningarþátttaka eru óaðskiljanleg frá máltöku.



Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík 8. maí 2017

Nefndasvið Alþingis

Austurstræti 8-10

150 Reykjavík

Efni: Stefna og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017—2021

434 mál. Þingskjal 567

Raunveruleg framkvæmdaáætlun eða óskalisti ?

Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir tímabilið 2017 – 2021 er langt og ítarlegt plagg. Þegar rennt er yfir drögin með gleraugum hreyfihamlaðra einstaklinga (sem og allra fatlaðra) koma upp fjölmargar spurningar og því miður vissar efasemdir. Sérstaklega þegar tekið er mið af raun niðurstöðu fyrri framkvæmdaáætlunar sem er búin að vera við lýði frá 2012, en því miður eru fjölmargir liðir þar sem alls ekki hafa raungerst, þó vissulega hafi önnur atriði náð fram að ganga. Því teljum við að heiti áætlunarinnar, **Framkvæmdaáætlun**, vera rangnefni. Með vísan í Íslenska orðabók þá þá þýðir orðið áætlun; (heildar) fyrirætlun og það að koma einhverju í framkvæmd; (láta) gera eitthvað.

Liðir A.3, A.6, B.3, B.4, F.4 og F.5. Ekki fæst séð að samstillt átak fylgi liðum A.3, A.6, B.4, F.4 og F.5 í „Framkvæmdaáætluninni“ enda er aðeins lið A.3 og B.3 markaðir fjármunir í þau verkefni sem þar eru útlustuð. Þeir fjármunir sem úr er að spila nægja líka engan veginn í þau verkefni sem þar er rætt um. Því telur Sjálfsbjörg að aðeins sé um að ræða stefnumarkandi skjal, einskona óskalista um atriði sem vinna þurfi að í náinni framtíð. Til að áætlunin hefði meira vægi, er lagt til að liðunum væri forgangsraðað eftir mikilvægi.

Liðir A.1-A.7. Sjálfsbjörg telur lið A1-A3 vera góða og gilda og nauðsynlegt sé að gera átak í því að fræða þá sem vinna í byggingariðnaði um gildandi byggingarreglugerð. Sjálfsbjörg hefur til að mynda verið í ágætri samvinnu við Samtök Iðnaðarins hvað þetta varðar. Nauðsynlegt er auka samvinnu þarna á milli enn frekar og vantar þar inn aðkomu stjórnvalda.

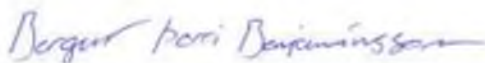
Aðgengisfulltrúar (A.3.) Sjálfsgætt er að sveitarfélög tilnefni aðgengisfulltrúa og væri slíkt starf tilvalið t.d. fyrir hreyfihamlað fólk. Þetta gæti leitt til þess að sveitarfélög yfir línuna settu sér metnaðarfylli markmið í aðgengismálum en nú er. Til þess þurfa meira fjármagn í málaflokkinn en er til staðar í dag hjá hverju og einu sveitarfélagi og á því strandar. Síðustu ár hefur verið töluvert í umræðunni og Sjálfsbjörg komið þar að mikilvægi þess að það væri á hendi einhvers eftirlitsaðila að fara í aðgengiseftirlit í byggingum. Þarna er lagt til að stærstu brunavarnarembætti landsins bæti þessum verkþætti inn í sín eftirlit og þarf að hrinda þessari hugmynd í framkvæmd.

A.6. - almennissamgöngur. Þegar þessi liður er lesinn saman með stöðuskjali sem fylgdi með drögum að áætlunin sem fylgir sést að nánast enginn árangur né áhugi virðist vera á því að gera almennissamgöngur aðgengilegar.

https://www.velferdarraduneyti.is/media/0-rit-og-skyrslur-2017/Frkv_aeatlun_mff_12_14_aranqursmat_endurbaett_loka_jan2017.pdf

Þarna þurfa sveitarfélögin að taka sig saman í andlitinu og setja raunhæf marmið sem fylgt er eftir með þeirri skyldu að allar almenningssamgöngur í landinu verði aðgengilegar innan nokkra ára. Ekki má heldur gleyma því að almennissamgöngur eru að mestu fjármagnaðar með skattfé alls almennings, þar með talið hreyfihamlaðra. **Skylda ætti ætti þá sem sjá um fólks flutninga á stærstu leiðum svo sem Landshlutasamtök og Strætó B.s svo og þá aðila sem aka til Keflavíkurflugvallar að hafa alla sínar rútur aðgengilegar öllum. Þá leið hafa margar aðrar þjóðir farið.** Sjálfsbjörg vill taka það fram að það telur umrætt þingskjal mjög metnaðarfullt en að full fjármagna það og koma á þeim kvöðum að allt samfélagið þurfi að vera aðgengilegt öllum. Þetta er hægt sé vilji fyrir hendi.

F.h Sjálfsbjargar



Bergur Porri Benjamínsson
Formaður



Þorsteinn Fr. Sigurðsson
Framkvæmdastjóri

Umsögn Tabú um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaráætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021



Um Tabú

Tabú er hreyfing fatlaðs fólks sem beinir sjónum sínum fyrst og fremst að stöðu fatlaðra kvenna (cis og trans) og annars fatlaðs trans fólks. Við leggjum áherslu á að búa til pláss fyrir fatlað fólk sem upplifir mismunun á grundvelli fötlunar samtímis mismunun á grundvelli annarra þátta, t.d. kynhneigðar, kynþáttar, kyngervis, aldurs og stéttar. Við stuðlum að öruggu nými og sköpum vettvang fyrir fatlað fólk þar sem það getur sagt sögu sína, deilt sameiginlegri reynslu og haft áhrif á samfélagið án þess að upplifa fordæmingu, hatur og ofbeldi. Í Tabú vitum við og viðurkennum að ofbeldi er hversdagslegur veruleiki fatlaðs fólks og vinnum markvisst gegn því. Við erum jafnframt hreyfing sem styður allt fatlað fólk til þess að rjúfa þögnina.

Samráð

Tabú fagnar því að lögð sé fram framkvæmdaráætlun í málefnum fatlaðs fólks ár-ár sem leggur Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks til grundvallar, hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar. Í því ljósi erum við þó undrandi yfir því hve lítið samráð hefur verið viðhaft við fatlað fólk við framkvæmd þessarar þingsályktunar. Tabú fékk einungis tíu daga, með síðara samþykki um vikufrest, til þess að leggja mat á þingsályktunina. Það eru ekki boðleg vinnubrögð, enda Tabú hreyfing þar sem flestir vinna sjálfboðavinnu eða eru í litlu starfshlutfalli og hafa ekki aðgengi að því að skrifa umsögn hratt eða skilja inntak lagatexta á skömmum tíma. Þar að auki dregur þetta úr lýðræðislegum vinnubrögðum enda of skammur tími til þess að tryggja aðkomu allra innan okkar raða.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um það í formálsorðum sínum (o. liður) að; „*fatlað fólk skuli eiga möguleika á virkri þátttöku í öllu ákvarðanatökufæri um stefnumótun og áætlanir*, meðal annars ákvörðunum sem varðar það með beinum hætti.“ í 4. gr. um almennar skuldbindingar (3. liður) að; „Þegar aðildarríkin undirbúa löggjöf sína og stefnu við að innleiða samning þennan og vinna að því að taka ákvarðanir um stöðu fatlaðs fólks *skulu þau hafa náið samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess*, þar með talið fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.“ Samkvæmt núverandi lögum um málefni fatlaðs fólks eru einungis Öryrkjabandalag Íslands og Landssamtökin Þroskahjálp með lögbundna aðkomu í málum sem fatlað fólk varðar.

Ljóst er að tímarnir breytast og eðlilegt er að fjölga sætum fyrir fatlað fólk við borð þar sem ákvarðanir eru teknar. Öryrkjabandalag Íslands og Landssamtökin Þroskahjálp hafa unnið mikilvægt starf síðustu áratugi í réttindabaráttu fatlaðs fólks en ljóst er að mikill vandi felst í því að oftast en ekki senda þau ófatlað fólk að borðinu. Gengur það í berhöggi við Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Við í Tabú bjóðum fram krafta okkar í slíkt hlutverk. Tabú er stýrt af fötluðum konum og er eina hreyfingin á landinu sem hefur sérþekkingu á margbættri mismunun gagnvart fötluðu fólki og vinnur sérstaklega að því að bæta stöðu fatlaðra kvenna og trans fólks. Við leggjum einnig til að Átak, félag fólks með þroskahömlun, fái sambærilega aðkomu og einnig NPA miðstöðin, samvinnufélag fatlaðs fólks um notendastýrða persónulega aðstoð. Öll þessi samtök/hreyfingar hafa fatlað fólk í fararbroddi og því er framlag okkar allra, þekking og reynsla, nauðsynleg viðbót í starfshópa, nefndir og stefnumótandi vinnu varðandi fatlað fólk. Einnig er nauðsynlegt að tryggja aðkomu fatlaðra barna og ungmenna að þessari vinnu eins og kveðið er á um í samningnum. Aukin bein aðkoma fatlaðs fólks af öllum kynjum og á öllum aldri mun ekki einungis stórbæta alla vinnu sem stuðlar að mannréttindapróun fatlaðs fólks heldur einnig jafna valdastöðu fatlaðs og ófatlaðs fólks í slíkum störfum. Afar flókið er fyrir fatlaða manneskju að vera sú eina með reynslu af fötlun í nefndum þar sem nær einungis situr ófatlað fólk sem oft hefur það hlutverk að vernda hagsmuni (einkum fjárhagslega) ríkis og sveitarfélaga. Við treystum því að stjórnvöld virði rétt fatlaðs fólks til beinnar aðkomu að ákvörðunum á öllum stigum stjórnsýslunnar og tryggi beina aðkomu okkar strax.

Almennar athugasemdir

1. Tabú leggur til að sömu hugtök séu notuð í gegnum allt þingskjalið, t.d. sé talað um fatlað fólk eða fólk með fötlun en aldrei fatlaða. Á þetta einnig við um greinargerð.
2. Tabú leggur til að í öllum köflum sé fatlað fólk samstarfsaðilar og það ávallt fyrst talið upp.
3. Tabú leggur til að skilgreina þurfi við hvaða samtök sé átt þegar rætt er um samstarfsaðila og/eða að tilgreint sé sérstaklega, t.d. í greinargerð, að fatlað fólk sé sjálft með aðkomu, ekki einungis ófatlaðir fulltrúar heildarsamtaka.
4. Tabú leggur til að setningar eins og „þegar því verður viðkomið“ eða „þegar kostur er“ verði felldar brott. Lagt er til að stefnu- og framkvæmdaráætlunin sé orðuð í samræmi við samþykktar þjóðréttarlegar skuldbindingar á sviði mannréttinda og því felldar út setningar sem gefi til kynna vítt svigrúm til að fara á skjön við þær reglur sem stefnumótunin byggir á.
5. Taka þarf tillit til þess að fatlað fólk upplifir margbætta mismunun og því er nauðsynlegt að framkvæmdaráætlunin taki t.d. til greina samtvinnun kynja- og fötlunarsjónarmiða. Í formálsorðum (c. liður) Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks segir að aðilar að þessum samningi; „árétta að mannréttindi og grundvallarfrelsi eru algild ódeilanleg, gagnvirk og *samtvinnuð* og árétta jafnframt nauðsyn þess að fötluðu fólki séu tryggð þessi réttindi og frelsi að fullu án mismununar.“ Jafnframt (p. liður) að þau „hafa *áhyggjur af erfiðum aðstæðum fatlaðs fólks sem sætir margbættri eða aukinni mismunun* á grundvelli kynþáttar, litarháttar, kynferðis, tungumáls, trúarbragða, stjórnmálaskoðana eða annarra skoðana, þjóðlegs, þjóðernislegs eða félagslegs uppruna eða frumbyggjaættar, eigna, ætternis, aldurs eða annarrar stöðu.“ Í 6. Grein er þar að auki

sérstaklega rætt um vernd fatlaðra kvenna en þar segir; „Aðildarríkin viðurkenna að *fatlaðar konur og stúlkur eru þolendur margþættrar mismununar* og skulu gera ráðstafanir til þess að tryggja að þær fái notið til fulls allra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við aðra.“

6. Vakin er athygli á að fötluðu fólki ætti að vera gert kleift að koma að kostnaðargreiningu við þá þjónustu sem á að veita því. Fatlað fólk hefur þá þekkingu sem þarf til að meta raunverulega þjónustubörf sem uppfyllir ákvæði mannréttindasamninga og þá þann kostnað sem henni fylgir. Tabú gerir alvarlega athugasemd við að réttarstaða fatlaðs fólks gagnvart sveitarfélögunum sem þjónustuaðila er ekki tryggð þegar ákvörðun um mat á þjónustubörf, ákvörðun um fjármögnun og ákvörðun um veitingu þjónustunnar er öll á hendi sveitarfélags sem síðan á að veita þjónustuna. Fötluðum einstaklingi er því ekki tryggt óháð mat á þjónustubörf og þjónustu sem uppfyllir skuldbindingar mannréttindasamninga sem íslenska ríkið hefur fullgilt. Valdaójafnvægið í þeirri stöðu ætti öllum að vera augljóst, þ.e. að hagsmunir þjónustuveitandans eru langtum betur tryggðir í lögunum en þess sem þarf á þjónustunni að halda .
7. Tabú fagnar því að fræðsla sé í hávegum höfð í þessari stefnu- og framkvæmdaráætlun til þess að bæta stöðu fatlaðs fólks en bendir jafnframt á að hún dugar ekki til þess að uppræta fordóma, t.d. á vinnumarkaði, og fara þarf í róttækari og beinar aðgerðir á mörgum sviðum. Við leggjum jafnframt þunga áherslu á að fatlað fólk skipuleggi og sjái um megnið af allri fræðslu. Aldrei sé fræðsla skipulögð án samráðs og samvinnu við fatlað fólk.
8. Tabú bendir á að mælanlegu markmiðin eru oft undarleg. Til dæmis í kafla A.5. en þá er mælanlegt markmið að opna *Starfsstöð fyrir auðlesinn texta*. Það er vissulega leiðin en markmiðið hlýtur að vera að starfsstöðin búi til visst magn af auðlesnu efni fyrir ákveðna staði sem gagnast fötluðu fólki.

Athugasemdir við einstaka kafla

Vegna skamms tímafrests til þess að skila umsögnum er hér einungis hluti af okkar athugasemdum.

Aðgengi

Tabú þykir undarlegt að sérstakur undirkaflí í stefnu- og framkvæmdaráætlun sem ber heitið *Algild hönnun verði innleidd við breytingar á þegar byggðu húsnæði* fjalli um hvernig megi komast hjá því að breyta húsnæði svo það samræmist algildri hönnun. Óskum við eftir frekari skýringum á þessu.

Atvinna

Tabú bendir á í kafla B.1. að fatlað fólk sem er atvinnulaust er ekki næstum allt á skrá hjá Vinnuálastofnun enda sértu örorkulífeyrisþegi í atvinnuleit getur þú ekki einnig fengið atvinnuleysisbætur. Því er mælanlega markmiðið í þeim kafla mjög útilokandi fyrir þann hóp og því ómarktækt.

Í kafla B.2. er einungis gert ráð fyrir að fatlaðir nemendur í framhaldsskóla séu á starfsbraut. Ákveðið hlutfall fatlaðra nemenda eru á bóknámsbrautum og verknámsbrautum en þarf samt

stuðning, ekki síst vegna fordóma í háskólasamfélaginu og á vinnumarkaði og skorts á aðstoð, aðgengi og viðeigandi aðlögun.

Í kafla B.3. leggur Tabú áherslu á að mat á vinnufærni er afar ableísk nálgun á möguleika fatlaðs fólks til atvinnuþátttöku. Meginvandi fyrir fatlað fólk á vinnumarkaði eru fordómar, ekki skortur á færni, en mörg okkar erum aldrei boðin í atvinnuviðtöl og ef svo er oft ekki ráðin í vinnu vegna fötlunar. Sorglegt er að sjá að ekki sé meiri meðvitund og viðurkenning á þessum vanda. Þar að auki er mælanlega markmið kaflans gallað þar sem fatlað fólk á vinnumarkaði fer ekki allt í gegnum AMS því það hefur ekki reynst hjálplegt.

Heilsa

Tabú vekur athygli á að farið sé gætilega í áherslu á hollt matarræði og hreyfingu fatlaðs fólks. Að sjálfsögðu styðjum við mikilvægi lýðheilsu og aðgengi fatlaðs fólks að heilbrigðisþjónustu og góðri andlegri, félagslegri og líkamlegri heilsu. Raunin er þó sú að mikil afskipti eru oft höfð af matarræði fatlaðs fólks og hreyfingu og sjálfsákvörðunarréttur er ekki virtur. Einnig deilir það oft heimili með mörgum öðrum og getur ekki alltaf valið hvað og hvenær það borðar. Mikilvægara er að leggja áherslu á að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að góðri heilbrigðisþjónustu til jafns við aðra. Einnig að tryggja aðgengi að líkamsmánun og aðstoð til þess að geta sótt þær eða aðra hreyfingu eftir áhuga og vilja. Stór hluti fatlaðs fólks er örorkulífeyrisþegar og hafa ber í huga að margir lifa undir fátæktarmörkum. Því er raunverulegt valfrelsi í matarinnkaupum ekki fyrir hendi og vitað er að grænmeti og ávextir eru t.d. oft dýrar vörur. Sama má segja um heilsurækt. Aðgengi að gjaldfrjálsri sálfræðiþjónustu er einnig lykilatriði í þessu samhengi. Forðast ber allt sem stuðlar að líkamsmánun, holdarfarsmisrétti og þolendaskömm er varðar heilsufar fatlaðs fólks. Einnig leggjum við áherslu á að fræðslufni um lýðheilsu fyrir almenning sé gert aðgengilegt fyrir fatlað fólk í stað þess að búa til sérstakt efni. Jafnframt þarf að tryggja að allt efni sem tengist heilsu og heilbrigði sé ekki ableískt.

Ímynd og fræðsla

Tabú þykir umhugsunarvert að gera eigi þáttaröð til sýningar fyrir almenning um líf fatlaðra einstaklinga með fjölbreyttan bakgrunn og lífsstíl til þess að vekja athygli á fjölbreyttu lífi fatlaðs fólks. Við teljum vænna til árangurs að fatlað fólk fái aðgang að sjóð/sjóðum til þess að framleiða, í samstarfi við viðeigandi aðila, hverskyns efni sem varpar ljósi á stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu, helstu baráttumál, o.fl. Þetta eimar af hugmyndinni um að „sýna fatlað fólk“ sem er afar varhugavert. Ef að þessu verður er lykilatriði að fatlað fólk stjórni þáttagerðinni.

Í D.5. vekjum við athygli á því að heilbrigðisstarfsfólk þarf ekki eingöngu aukna þekkingu og skilning á þörfum fatlaðs fólks heldur jaðarsettri stöðu okkar og þeim afleiðingum sem af því hlýst fyrir aðgengi að heilbrigðisþjónustu.

Menntun

Við bendum enn á ný á að fatlað fólk í framhaldsskólum er ekki allt á starfsbrautum og þó svo sé ekki hefur það ekki alltaf val um nám á framhaldsskólastigi. Mörg dæmi eru um að hreyfihömluð ungmenni hafi ekki sama valfrelsi og ófötluað ungmenni þegar þau fara í

framhaldsskóla, t.d. vegna skorts á persónulegri aðstoð. Margir aðrir hópar fatlaðra framhaldsskólanema hafa mjög skert tækifæri í framhaldsskóla vegna viðeigandi aðlögunar.

Sjálfstætt líf

Tabú gerir alvarlegar athugasemdir við að notendastýrð persónuleg aðstoð sé ekki orðuð einu sinni í kaflanum um sjálfstætt líf. Röksemdin er sú að „Ekki er sérstök aðgerð um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) í framkvæmdaáætluninni þar sem fyrirhugað er að lögfesta NPA.“ Þetta er rökleysa enda flest af því sem fjallað um í stefnu- og framkvæmdaráætluninni, t.d. menntun og heilbrigðisþjónusta, lögfest en samt til umfjöllunar. Erfitt er að finna ekki að markvisst verið sé að reyna að tala niður notendastýrða persónulega aðstoð með þessum hætti. Tabú leggur áherslu á að útfærður sé sérstakur kafli um notendastýrða persónulega aðstoð í stefnu- og framkvæmdaráætluninni undir kaflanum um sjálfstætt líf.

Við gerum jafnframt athugasemd við það í F.4. að styrkir verði veittir vegna nauðsynlegra umbóta eingöngu þegar þörfin er veruleg vegna fötlunar. Hvernig er veruleg þörf skilgreind? Hver skilgreinir þá þörf?

Þróun þjónustu

Það er flókið að skilja hvernig markmiðinu *Að þjónusta við fatlað fólk, börn og fullorðna, stuðli að sjálfstæði og þátttöku þess til jafns við aðra verði náð með mælikvarðanum Hlutfall fatlaðra barna sem fær frístundaþjónustu sem er samþætt almennri frístundaþjónustu þegar skóli er starfandi og í skólafríum. Hvað með börn sem vilja ekki tiltekna frístundaþjónustu? Hvað með fullorðið fólk?*

Fyrir hönd Tabúkvenna,

Ágústa Eir Guðnýjardóttir
Ásdís Jenna Ástráðsdóttir
Embla Guðrúnar Ágústsdóttir
Erla B. Hilmarsdóttir
Freyja Haraldsdóttir
Guðbjörg Garðarsdóttir
Inga Björk Bjarnadóttir
Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir
Margrét Ýr Einarsdóttir
Pála Kristín Bergsveinsdóttir
Salóme Mist Kristjánsdóttir
Sigríður Jónsdóttir



Nefndarsvið Alþingis
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Efni: Umsögn velferðarsviðs Reykjavíkurborgar vegna tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021. Þingskjal 567-434. mál.

Velferðarsvið Reykjavíkurborgar lýsir ánægju með þá metnaðarfullu framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks sem lögð er fram. Ánægja er m.a. með þá áherslu sem lögð er á samstarf ríkis og sveitarfélaga. Hins vegar verður að vera skýrt hvernig samstarfið verður tryggt þannig að aðilar geti ekki sagt sig frá sameiginlegri ábyrgð á tilteknum þáttum. Áhersla er lögð á að framkvæmdaáætlunin sé kostnaðarmetin þannig að um verði að ræða raunhæfa og framkvæmanlega áætlun.

A.6. Auknir möguleikar fatlaðs fólks til að nýta almenningsamgöngur.

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

Lýsing: Aðgengi að biðskýlum og almenningsvögnum 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 almenningsvagna samhliða akstursþjónustunni. Ungir notendur akstursþjónustu njóti sömu afsláttarkjara og jafnaldrar þeirra. Áætlunarleiðir milli landshluta verði aðgengilegar fötluðu fólki með sama hætti og almenningsamgöngur 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.

Velferðarsvið tekur undir þær aðgerðir sem fram eru settar en umtalsvert fjármagn þarf til að hrinda þeim í framkvæmd. Þegar til framtíðar er litið hlýtur þó að felast sparnaður í að bæta aðgengi fatlaðra að almenningsamgöngum

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 þroskahamlanir 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 ónæmisaðgerðir. 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.

Velferðarsvið fagnar þessari aðgerð, um er að ræða brýna úrbót í málefnum fatlaðs fólks og mikilvægt að þessari vinnu verði hraðað. Gerð er athugasemd við tímabátt aðgerðarinnar og talið mikilvægt að skilgreina hann betur þannig að raunhæfar úrbætur á þessu sviði hefjist strax á árinu 2017 og síðan í áföngum þar til þeim er að fullu náð.

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.

Þörf fyrir umrætt úrræði er afar mikil. Gera þarf ráð fyrir að sérhæfða deildin bjóði einnig upp á færanlega þjónustu þar sem slík þjónusta kann að henta ákveðnum hópum betur en innlögn. Ákveðinn notendahópur er viðkvæmur fyrir því að vera færður af heimili sínu (t.d. einstaklingar með einhverfu) og til að þjónustan skili árangri þarf að koma til móts við tiltekna hópa í nærumhverfi/heimili eins og kostur er. Í tillögunni er ekki gert ráð fyrir raunhæfum úrbótum í málinu fyrr en í fyrsta lagi á árinu 2018 að lokinni tillögugerð og kostnaðarmati starfshóps og er það áhyggjuefni því þörfin er afar brýn.

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

Markmið: Að fatlað fólk með fíknivanda eigi vól 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 liggja fyrir.

Sérfræðingar velferðarsviðs eru nýlega farnir að skoða mögulegar leiðir til að vinna með fötluðu fólk með fíknivanda (t.d. fólk með þroskahömlun) og lýsa yfir áhuga á að bjóða fram krafta sína inn í slíka vinnu með velferðarráðuneytinu. Gera þarf ráð fyrir kostnaði við uppbyggingu sérhæfðs meðferðarúræðis fyrir fatlað fólk með fíknivanda, ef hópurinn leggur fram slíkar tillögu. Því er ekki hægt að gera ráð fyrir að fjármagn undir þessari aðgerð rúmist innan fjárhagsáætlunar.

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 málaflökkinn.

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: Námsfni verði skoðað með tilliti til umfjöllunar um fötlun.

Hér er lögð áhersla á að auka áherslu á málefni fatlaðs fólks í námi heilbrigðisstétta. Velferðarsvið telur mikla þörf á því að bæta þeirri áherslu í nám fleiri fagstétta, ekki einskorðað á heilbrigðisstétta.

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

Markmið: Að málstjóri tryggir 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 viðtækt 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 blinda, 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.

Velferðarsvið leggur áherslu á að skýrt komi fram hvaða matstækis á þjónustuþörf sé verið að vísa til. Skýra þarf hvað sé átt við með samræmdu verklagi við framkvæmd mats milli matsaðila og þjónustuveitenda.

Fram að þessu hefur SIS mat eingöngu verið samþykkt fyrir fólk með umtalsverða sértæka þjónustu (a.m.k. 4,5mkr. á ári) en hér virðist stefnan vera tekin á að SIS mat verði framkvæmt áður en þjónusta hefst. Því þarf að tryggja sveitarfélögunum aðgengi að SIS mati til handa notendum þjónustunnar þegar að þörf krefur, ólíkt því sem nú er.

Beðið er leiðbeininga frá velferðarráðuneytinu um einstaklingsbundna þjónustuáætlun og hvernig eigi að tryggja samstarf þeirra kerfa sem koma að slíkri áætlun. Í leiðbeiningum þyrfti jafnframt að koma fram viðmið um fjölda mála á hvern málstjóra hverju sinni. Vakin er athygli á því að nágrannapjódur t.d. Norðmenn hafa sett einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir í rafrænan gagnagrunn sem tryggir aðgengi allra aðila að áætluninni, óháð kerfum, viðkomandi einstaklingum og fjölskyldum til hagsbóta.

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 áætlunir til fjögurra ára um að vinna á biðlistum, m.a. með uppbyggingu sértækra húsnæðisúrræða þar sem þörf er á viðbótarrými vegna fötlunar. Herbergjasambýli verði lögð niður. Fram fari ítarleg þarfagreining sem lögð verði til grundvallar þessum áætlunum. Eftirfylgni með gerð og framkvæmd áætlananna 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, Íbúðalánasjóður 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.

Velferðarsvið vill gera athugasemd við orðalag, þar sem notað er orðið „óboðlegar“ húsnæðisaðstæður. Þetta orð er bæði gildishlaðið og neikvætt. Væri vænlegra að nota orð eins og „óhentugt“ eða álíka.

Breytingar á húsnæði er á ábyrgð sveitarfélaga og gert ráð fyrir að slík uppbygging sé innan fjárhagsramma sveitarfélaganna. Bent er á að ekki fylgdi sérstakt fjármagn við yfirfærsluna vegna afnáms herbergjasambýla á sínum tíma.

Velferðarsvið vill jafnframt vekja athygli á því að umrædd tillaga er einungis sett á ábyrgð sveitarfélaga. Talið er að ábyrgðin þurfi einnig að ná til ríkisins sem þarf að beita sér fyrir fyrirgreiðslu til kaupa á húsnæði þannig að fatlað fólk eigi t.d. kost á lánnum á hagstæðari kjörum eins og fram hefur komið í umræðum.

Endurskoða þarf mælanlegt markmið sem þarf einnig að endurspegla að fötluðu fólki hafi gefist kostur á öðrum húsnæðisúrræðum en félagslegu leiguhúsnæði.

G.4. Leik- og grunnskólar á landsvísu fá í auknum mæli aðgang að miðlægrri 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, Þroska- 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.

Velferðarsvið telur mikilvægt að börn fái stuðning og ráðgjöf í nærumhverfi sínu. Til að hægt sé að ná því markmiði er mikilvægast að efla skólaþjónustu sveitarfélaga til að geta veitt leik- og grunnskólum ráðgjöf í nærumhverfi foreldra og starfsfólks í stað þess að byggja einungis upp miðlæga þjónustu sem mögulega gæti leitt til sérhæfðrar þjónustu án tengsla við nærumhverfið. Því er lagt er til að þessum lið verði breytt og áhersla verði lögð á styrkingu bæði miðlægrar þekkingar sem og skólaþjónustu í nærumhverfi.

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.

Reykjavíkurborg hefur nú þegar byggt upp sértæka frístundaþjónustu fyrir börn og ungmenni á aldrinum 10-20 ára. Börn á aldrinum 6-9 ára eru í samþættri almennri frístundaþjónustu. Mikilvægt er að tryggja frístundaþjónustu bæði á skilgreindu skólaári sem og yfir sumartímann.

Að lokum áskilur velferðarsvið Reykjavíkurborgar sér rétt til að koma á framfæri frekari athugasemdum á síðari stigum.

Sé nánari upplýsinga óskað verða þær góðfúslega veittar.

Virðingarfyllst


Aðalbjörg Traustadóttir, skrifstofustjóri


Kristjana Gunnarsdóttir, skrifstofustjóri

Afrit:
Borgarráð

Tilvísun í mál: R17040181

Reykjavík, 22. maí 2017
R17040181

175
HBL/bp

Nefndasvið Alþingis

Efni:

***Umsögn velferðarsviðs Reykjavíkurborgar
um tillögu til þingsályktunar um stefnu og
framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks
2017-2021, 434. mál.***

Á fundi borgarráðs þann 18. maí 2017 var lögð fram umsögn velferðarsviðs, dags. 10 maí 2017, um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017-2021. 434. mál.

Borgarráð samþykkti umsögnina.

Helga Björk Laxdal
e.u.



Alþingi
Nefndasvið
Austurstræti 8-12
150 Reykjavík

Reykjavík, 12. maí 2017

Efni: Umsögn Örlykjabandalags Íslands um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir 2017-2021, 434 . mál.

Örlykjabandalag Íslands sendi inn umsögn um þingsályktunartillögu þessa þegar opnað var fyrir umsagnir á vef velferðarráðuneytis í lok árs 2016. Ekki fæst séð að tillit hafi verið tekið til athugasemda og tillagna sem koma fram í henni.

Almennar athugasemdir

Mikilvægt er að vanda til allra áætlanagerða á vegum hins opinbera og á það sérstaklega við um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks (hér eftir framkvæmdaáætlun) þar sem í henni felst hvernig mannréttindum fatlaðs fólks skuli náð fram með árangursríkum og viðvarandi aðgerðum. Í máli nr. E-1204/2015 vísaði héraðsdómur Reykjaness til framkvæmdaáætlunar fyrir árin 2012-2014 í niðurstöðu sinni þar sem kröfum einstaklings um úrbætur í aðgengismálum sveitarfélags var hafnað. Í dómnum kemur m.a. fram að framkvæmdaáætlunin hafi verið vanfjármögnuð. Hagsmunasamtök fatlaðs fólks hafa einnig bent á að svo var. Framkvæmdaáætlun á að stuðla að réttarbótum fyrir fatlað fólk og því verður orðalag hennar að vera hnitmiðað og skýrt. Jafnframt verður framkvæmdaáætlun að vera að fullu fjármögnuð svo markmið hennar náist.

Í framkvæmdaáætlun segir í meginmarkmiðum og forsendum að efla beri, verja og tryggja full mannréttindi fyrir fatlað fólk til jafns við aðra og skapa því skilyrði til að lifa sjálfstæðu lífi á eigin forsendum. Einnig segir að allt fatlað fólk skuli njóta grundvallarfrelsis og virðing skuli borin fyrir manngri reisn þess, sjálfræði og sjálfstæði. Í meginmarkmiðum kemur fram að innleiða skuli samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (hér eftir SRFF) í alla lagaumgjörð og framkvæmd svo tryggt verði að fatlað fólk, börn jafnt sem fullorðnir, geti lifað

sjálfstæðu lífi með reisu. Þá skuli áhersla lögð á mannréttindi og bann við mismunun á grundvelli fötlunar og fötluðu fólki tryggður stuðningur til að njóta mannréttinda og mannfrelsis til jafns við aðra.

Framkvæmdaáætlun miðar að því að ná fram ofantöldum markmiðum og leggur áherslu á algilda hönnun og lausnir sem mikilvæga forsendu þess að skapa öllum einstaklingum aðstæður til að njóta sömu tækifæra. Einnig segir að samhliða algildum lausnum verði boðið upp á einstaklingsmiðaðar lausnir og að fjölbreytilegur einstaklingsmiðaður stuðningur til þeirra sem þess þurfa komi sem viðbót við algildar lausnir og styðji við markmið um jöfn tækifæri, þátttöku og jafnræði.

Athugasemdir Öryrkjabandalags Íslands (hér eftir ÖBÍ) eru settar fram til þess að ítreka mikilvægi þess að hugmyndafræði sem samningurinn byggir á sé höfð að leiðarljósi við stefnumótun og áætlanagerð í málefnum fatlaðs fólks og við innleiðingu SRFF í alla lagaumgjörð. Mikilvægt er að samráð verði haft við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess,¹ sbr. 3. mgr. 4. gr. SRFF á öllum stigum. Öll framkvæmd opinberra aðila verður að vera í samræmi við samninginn.

Fatlað fólk er ekki einsleitur hópur. Hugmyndafræði og mannréttindaáhersla SRFF felur í sér gagnrýni á forsjarhyggju velferðarkerfa og krefst þess að virðing sé borin fyrir fötluðu fólki sem hluta af mannlegum margbreytileika, sbr. d-liður, 3. gr. SRFF. Hugmyndafræði og mannréttindaáhersla SRFF gagnrýnir jafnframt stofnanavæðingu í öllu sínu formi: búsetu, nám og atvinnu. Þá er jafnframt mikilvægt að hafa í huga að SRFF viðurkennir „að fötlun er hugtak sem þróast og að fötlun verður til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og virka samfélagsþátttöku til jafns við aðra“, sbr. e-liður formála SRFF. Framkvæmdaáætlun á að vera stefna í málefnum fatlaðs fólks þar sem réttindi þeirra eru eflað en ekki til þess að mæta þörfum ríkis og sveitarfélaga.

Í almennum forsendum framkvæmdaáætlunar segir að meginforsenda og stefna í málefnum fatlaðs fólks eru að SRFF verði innleiddur í alla lagaumgjörð og framkvæmd. Í framkvæmdaáætlun gætir sumstaðar orðalags og hugmyndafræði sem er þvert á markmið og hugmyndafræði SRFF. Það er því mikilvægt að styðja við hugmyndafræði SRFFsamningsins

¹ United Nations, General Assembly, *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities*, A/HRC/31/62/ (12. janúar 2016). Í skýrslunni kemur fram að mikilvægt sé að hafa náið samráð við fatlað fólk og hagsmunasamtök, en slíkt er bæði árangursríkara og mjög mikilvægt og styður við réttindanálgun og hugmyndafræði SRFF.

ásamt því að nota tungumál og hugtök sem hann byggir á við alla stefnumótun og áætlanagerð og að samræmi sé í slíku.

Bent er á mikilvægi þess að náið samráð sé haft við fatlað fólk og hagsmunasamtök, sbr. 3. mgr. 4. gr. SRFF, og er sérstök athygli vakin á mikilvægi þess að leitað sé samráðs við hagsmunasamtök fatlaðra kvenna og barna þar sem SRFF kveður sérstaklega á um réttindi þessara hópa, sbr. 6. og 7. gr. hans. Jafnframt er nauðsynlegt að hafa samráð við hið borgaralega samfélag þ.á.m. fræðasamfélagið. Fatlað fólk er fjölbreyttur hópur og eru þar á meðal einstaklingar sem upplifa sig hvorki sem karl eða konu eða upplifa sig sem blöndu af hvoru tveggja og hafa mismunandi kynhneigð. Til þessa atriða þarf að taka tillit til og gera ráð fyrir við stefnumótun og áætlanagerð.

Hvergi í framkvæmdaáætluninni er að finna kafla er varðar „seinfæra foreldra“. Foreldrum með þroskahömlur fer fjölgandi. Það er mikilvægt að þessum foreldrum og fjölskyldum þeirra sé veittur viðeigandi stuðningur og þjónusta svo þeir og börn þeirra búi við sömu tækifæri og aðrir.

Þá er heldur hvergi að finna aðgerð(ir) til þess að sporna gegn fátækt, en margt fatlað fólk býr við fátækt.

Almennt er fjármagnið sem lagt er í hvern lið framkvæmdaáætlunar, ef það er tekið fram, afar takmarkað og gefur óraunhæfa mynd. Það getur orðið til þess að þau verkefni eða aðgerðir sem tilgreind eru verða ekki að veruleika eða aðeins framkvæmd að takmörkuðu leyti.

Framkvæmdaáætlun er skipt í sjö liði: aðgengi, atvinnu, heilsu, ímynd og fræðslu, menntun, sjálfstætt líf og þróun þjónustu. Hér á eftir verða gerðar athugasemdir við einstaka liði framkvæmdaáætlunar.

A. Aðgengi

Markmið A-liðar um aðgengi er að fatlað fólk hafi aðgengi að samfélaginu til jafns við aðra og liggur algild hönnun þar til grundvallar. Tryggja þarf að hugmyndafræðin sem algild hönnun byggir á sé notuð í raun við alla framkvæmd.

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

Talað er um heyrnarleysi í athugasemdum við þennan lið. Rétt er að tala um heyrnarskerðingu og heyrnarleysi. Gott er að áhersla verði lögð á samfélagslegt gildi algildrar hönnunar. Það er þörf á viðhorfsbreytingu í samfélaginu, en sé markmiðið að koma henni til leiðar með útgáfu fræðsluefnis verður sú útgáfa að vera markviss og með mælanlegum markmiðum um leiðir og efndir. ÖBÍ er tilbúið að taka þátt í þeirri vinnu.

A. 2. Kröfur um algilda hönnun

Óljóst er hvað átt er við með að grundvöllur verði „skapaður fyrir frekari ákvörðunartöku um aðgengiskröfur“. Þar sem ekki er lengur svigrúm til að þrengja ákvæði byggingarreglugerðar, nr. 112/2012 (hér eftir byggingarreglugerð), um algilda hönnun án þess að skerða mannréttindi er vonandi átt við að grundvöllur sé til að bæta eftirlit svo ákvæðin séu virt. Í framkvæmdaáætlun eru ýmsir vísar að því.

Árleg vöktun á íbúðarhúsnæði er gott markmið enda er eftirlit ekki haft með aðgengi bygginga á Íslandi að lokinni lokaúttekt. Vegna þess er mikilvægt að þessu verkefni verði komið á fót þegar á árinu 2017. Of seint er að byrja á þessu verkefni á árinu 2018.

Fylgjast þarf með að grunnteikningum íbúðarhúsnæðis sé ekki breytt svo aðgengi sé þrengt. Ennfremur þarf að fylgjast með því að sameiginleg rými íbúðarhúsnæðis séu með greiðu aðgengi og flóttaleiðir séu ekki tepptar.

Það er brýnt að halda skrá um veittar undanþágur frá ákvæðum byggingarreglugerðar. Í athugasemdum við þennan lið framkvæmdaáætlunar segir: „Ekki þarf að uppfylla ítrustu kröfur við breytingar á eldra húsnæði eins og gert er við nýbyggingar...“. Það er ekki rétt túlkun á kröfum byggingarreglugerðar, en í 6.1.5. gr. segir: „Við breytta notkun þegar byggðra mannvirkja sem almenningur hefur aðgang að skal tryggja aðgengi í samræmi við ákvæði reglugerðar þessarar. Við breytingu á mannvirki sem byggt er í gildistíð eldri byggingarreglugerða skal eftir því sem unnt er byggja á sjónarmiðum algildrar hönnunar“. Leyfisveitandi geti þó „heimilað að vikið sé frá einstökum ákvæðum þessa hluta reglugerðarinnar“, en þá „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“.

Við leggjum mjög þunga áherslu á að öllum undanþágum verði haldið í algjöru lágmarki og að aldrei megi veita undanþágur nema ítarleg rök séu færð fyrir þeim, eins og kveðið er á um í byggingarreglugerð. Rök fyrir undanþágunni verði hluti skráningarinnar.

Tillaga ÖBÍ: Aðgengiseftirlit skal bundið í lög og reglugerðir og skal þá vera á hendi sveitarfélaga. Á þeim stöðum þar sem eldvarnareftirlit er á höndum slökkviliða fái þau það

hlutverk að vakta allar gerðir húsnæðis með aðgengiseftirliti sem framkvæmt er á sama hátt og á sama tíma og eldvarnareftirlit. Tiltölulega einfalt á að vera fyrir slökkviliðin að bæta við slíku eftirliti og myndi í flestum tilfellum vera hagkvæmasta lausnin þar sem innviðir eftirlitsins eru að mestu leyti þegar til staðar.

A. 3. Áætlanir um úrbætur á aðgengi og aðgengisfulltrúar

Tekið er undir mikilvægi þess að sveitarfélögin tilnefni aðgengisfulltrúa.

Tillaga ÖBÍ: Aðgengisfulltrúarnir tilheyri slökkviliðunum, þar sem það á við, sbr. tillögu við lið A. 2. og sinni aðgengiseftirliti samhliða eldvarnareftirliti og geti beitt kröfum um úrbætur og lagt á dagsektir ef tilmælum er ekki hlýtt. Það myndi fela í sér sparnað fyrir sveitarfélögin að nýta sér þá innviði sem þegar er til í starfsemi slökkviliðanna.

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

Aðgengi að upplýsingum á heimasíðum opinberra stofnana hefur batnað mjög til muna á undanförunum árum, þökk sé aðgengisstefnu sem ríkisstjórn Íslands samþykkti í maí 2012. Það ætti að batna enn frekar þegar tilskipun 2016/2102/EB um aðgengi að opinberum vefsíðum og notkunarhugbúnaði tekur gildi. Þó vantar enn mikið upp á að upplýsingarnar sjálfar séu til á auðlesnu máli. Oftar en ekki eru textar langir og stofnanalegir. Þar gleymist 9. tölul. í aðgengisstefnu fyrir opinbera vefi sem segir: „Ganga þarf þannig frá texta að hann sé læsilegur og skiljanlegur.“² Mörgum þótti erfitt að átta sig á fyrirkomulagi kosninga fyrir síðustu Alþingiskosningar, enda voru upplýsingar á kosning.is ekki hugsaðar til lesturs eða skilnings. Ennfremur var engar upplýsingar að finna um aðgengi að kjörstöðum eða kjörstaði yfirhöfuð á vefnum fyrr en rétt fyrir kosningadag. Sveitarfélögin uppfylltu ekki upplýsingaskyldu sína og birtu þessar upplýsingar seint og illa.

Þó að opinberar vefsíður séu oft ágætlega aðgengilegar fyrir sjónskert fólk brennur við að skjöl séu það ekki. Gæta verður þess að læst skjöl, eins og PDF, frá stofnunum séu aðgengileg, bæði þau sem er að finna á heimasíðum og þau sem send eru frá stofnunum með tölvupósti. Það er tiltölulega einföld aðgerð sem þarf að kynna og innleiða hjá hinu opinbera.

Í síðustu setningu athugasemda við lið A. 4. má bæta við að tækninýjungar á sviði sjónvarpsmiðlunar gagnast öllum. Textun alls sjónvarpsefnis gagnast ekki aðeins heyrnarskertu

² <http://www.stiomarrad.is/raduneyti/vefir-stiomarradsins/nr/339/>

og heyrnarlausu fólki, heldur einnig börnum, fólki með annað móðurmál en íslensku og fjölmörgum öðrum. Þó hefur lögum um fjölmiðla, nr. 38/2011 enn ekki verið breytt þannig að skylda sé að allt íslenskt sjónvarpsefni sé textað rétt eins og er um erlent efni. Bent er á orð forsætisráðherra í áramótaávarpi árið 2016:

„Nefnt hefur verið að það þurfi um einn milljarð króna á næstu tíu árum til að þróa samvinnu tungumáls og stafrænnar tækni. Að öðrum kosti bíði íslenskunnar hnignun í tæknisamfélaginu. Þótt vissulega megi segja að einn milljarður sé há upphæð, þá hygg ég að hún sé lág þegar haft er í huga hvað í húfi er. Í þessum efnum verður að kosta því til, sem til þarf. Okkur, sem hér búum, er falið að gæta landsins gæða, tungumálið er meðal þeirra gæða.“³

A. 5. Starfsstöð fyrir auðlesinn texta.

ÖBÍ tekur undir mikilvægi þess að slíkri starfsstöð verði komið á laggirnar.

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

Afar mikilvægt er að bæta aðgengi að biðskýlum og almenningssvögnum, enda er alveg ótækt að fatlað fólk geti ekki tekið alla vagna eða notað allar biðstöðvar. Bæta þarf bílaflotann, vagnar í innanbæjarakstri eru margir aðgengilegir en engir landsbyggðarstrætisvagnar eru það og ekki eru áætlanir um að gera úrbætur þar á. Nauðsynlegt er við útboð á þjónustu og að í samningum sé gerð krafa um að þjónustan sé aðgengileg öllum. Hér hefði átt að gera kröfu um aðgengilega strætisvagna.

Gera þarf ítarlega úttekt á biðstöðum út frá aðgengi og tryggja þarf að leiðir að þeim séu greiðar allan ársins hring. Í því felst snjómokstur á veturna á biðstöð og að biðstöð. Jafnframt þarf að tryggja að sæti séu í öllum biðskýlum þar sem margir eiga erfitt með að standa lengi í biðskýlum eftir strætisvagni.

Ferðaþjónusta fatlaðs fólks er á ábyrgð sveitarfélaganna og þjónustuþegar geta aðeins fengið akstur innan síns sveitarfélags, nema að þjónustusamningur sé milli tveggja sveitarfélaga. Þannig geta t.d. notendur ferðaþjónustunnar á höfuðborgarsvæðinu ekki fengið akstur út á Keflavíkurflugvöll, en benda má á að flugrútur eru óaðgengilegar hreyfihömluðu fólki. Þjónustusamningur ætti að vera til um akstur milli allra sveitarfélaga. Í þessu samhengi má líta til Norðurlanda þar sem almenningssamgöngur eru alla jafna aðgengilegar.

³ <https://www.forsaetisraduneyti.is/radherra/raedur-sii/aramotaavarp-forsaetisradherra-2016>

A. 7. Tölulegar upplýsingar um aðgengiskröfur.

Tekið er undir með þessum lið.

B. Atvinna

Markmið B-liðar um atvinnu er að auka atvinnuþátttöku fatlaðs fólks en slíkt er samfélagslegur ávinningur. Ljóst er að atvinnuþátttaka eykur samfélagsvirkni og dregur úr félagslegri einangrun. Aftur er vert að minna á að fatlað fólk er ekki einsleitur hópur, sumir fatlaðir einstaklingar þurfa á atvinnu með stuðningi að halda á meðan aðrir þurfa þess ekki. Aftur á móti þurfa margir einstaklingar viðeigandi stuðning og aðlögun, sbr. 3. mgr. 5. gr., 9. gr. og 27. gr. SRFF, til þess að geta sinnt starfi sínu. Það er því brýnt að endurskoða B-lið m.t.t. þess að hann þjóni öllu fötluðu fólki.

Nú liggur fyrir frumvarp til laga um jafna meðferð á vinnumarkaði. Mikilvægt er að frumvarpið sem verður að lögum uppfylli hluta krafna 5. gr. SRFF um jafnrétti og bann við mismunun og jafnframt 27. gr. SRFF um atvinnu og vinnumarkaðinn. Í greininni er gerð sú krafa að slík löggjöf sé sett á vinnumarkaði. Það er mikilvægt að benda á það að í flestum tilfellum eru fatlaðar konur mun ólíklegri til þess að fá atvinnu en fatlaðir karlar. Þá er mæðrum fatlaðra barna mismunað á vinnumarkaði þegar kemur að ráðningu í starf og hafa mun lægri laun.⁴ Löggjöfin verður því að taka með skýrum hætti á slíkum þáttum.

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

Talað er um í athugasemdum með þessum lið að leggja eigi áherslu á fræðslu og kynningu á helstu tækifærum og áskorunum sem felast í því að ráða fatlað fólk í vinnu í fyrirtækjum. Hér þarf virðing fyrir fötluðu fólki að vera í fyrirrúmi. Ennfremur segir í athugasemdum með liðnum að „viðeigandi stuðningur [verði] veittur við að undirbúa fyrirtækin fyrir móttöku fatlaðs einstaklings. Einnig verði fyrirtækjum gert kleift að sækja sér ráðgjöf og leiðbeiningar þegar vandi kemur upp vegna starfsfólks með fötlun eða í samskiptum á vinnustaðnum“. Ef leggjast á í fræðslu og kynningu þarf að einblína á að fatlað fólk er fyrst og fremst fólk. Í athugasemdum með þessum lið gætir ákveðinna fordóma sem ber að varast og leiðrétta. Það hlýtur alltaf að vera áskorun að ráða fólk til vinnu, ekki bara þegar fatlað fólk á í hlut. Þá er jafn nauðsynlegt að fatlaður einstaklingur fái viðeigandi stuðning og aðlögun, sbr. 3. mgr. 5. gr., 9. gr. og 27. gr. SRFF, þegar hann mætir á nýjan vinnustað.

⁴ Alternative Report to the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *European Disability Forum*. Bls. 48.

Tillaga ÖBÍ: Lagt er til að þessi liður verði endurskoðaður með það fyrir augum að fatlað fólk er fólk og að það fái viðeigandi stuðning og aðlögun.

B. 2. Brú á milli náms og starfs fyrir fötluð ungmenni

Markmið þessa liðar er að efla starfs- og námsráðgjöf við fötluð ungmenni að loknu námi og fjölga atvinnutækifærum þeirra. Hér þarf að gæta þess að tillit sé tekið til vilja einstaklingsins þegar auka á samfellu milli starfsbrauta framhaldsskóla, diplómanáms og atvinnulífs. Nemendur sem stunda diplómanám eru orðnir sjálfráða og því þarf að ganga úr skugga um að virðing sé borin fyrir því. Sama gegnir um brúna á milli náms og atvinnulífs.

B. 3. Aukin einstaklingsmiðuð þjónusta við fatlað fólk á vinnumarkaði – efling AMS

Hér þarf að gera grein fyrir því í hverju mat á vinnufærni felst sem framkvæmd verði af Vinnumálastofnun (hér eftir VMST). Þá þarf að koma fram að áætlunin sem gerð verður um atvinnuleit verði gerð með vilja og vali einstaklingsins, en ekki einungis á forsendum matsins.

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

ÖBÍ tekur undir mikilvægi þess að aðgangur fatlaðs fólks að hjálpartækjum og tæknibúnaði til að stunda vinnu verði eflur.

Það vekur athygli að ekkert er fjallað um nýsköpunar- og frumkvöðlastarf.

Í framkvæmdaáætlun 2012-2014 var gert ráð fyrir 30 m.kr. fjárveitingu í verkefnið, einungis 5 m.kr. var úthlutað. VMST segir í stöðu- og árangursmatsskýrslu sem gefin var út af Velferðarráðuneytinu í október 2016, að samstarf hafi verið á milli VMST og Hafnarfjarðarbæjar með verkefnið Geitunga, sem fékk úthlutunina, en þátttakendur verkefnisins voru ungmenni sem höfðu nýlokið framhaldsskóla. Ekki var boðið upp á aðra nýsköpunarstyrki né var öðrum tilraunasmíðjum hrundið af stað á tímabilinu sem um ræddi. Aftur á móti telur VMST mikilvægt að auka nýsköpun í atvinnumálum fatlaðs fólks. Það eru vissuleg vonbrigði að ekki sé að finna lið í nýrri framkvæmdaáætlun er varða nýsköpun og frumkvöðlastarf.⁵

Skortur er á atvinnutækifærum fyrir fatlað fólk. Auka þarf hlutastörf og til þess að fjölga þeim væri hægt að innleiða hvatningakerfi fyrir fyrirtæki og stofnanir um ábyrga samfélagsþátttöku.

⁵ Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2012-2014, árangursmat. Velferðarráðuneytið, október 2016.

Slík samfélagsþátttaka eykur fjölbreytileika og sýnileika ásamt því að gefa fötluðu fólki aukin atvinnutækifæri. Hugmynd að leiðum væri að veita fyrirtækjum og stofnunum vottun fyrir ákveðið hlutfall stöðugilda fyrir fatlað fólk og veita þeim skattaávilnanir. Önnur hugmynd til þess að auka atvinnuþátttöku fatlaðs fólks væri að stofna sérstakan lánasjóð sem veitir lán til þess að fjármagna kostnað vegna atvinnuuppbyggingar. Lánasjóðurinn yrði þá opinber sem tekur tillit til mismunandi greiðslugetu og yrðu afborganir greiddar skv. innkomu. Með þessu móti myndi atvinnuþátttaka fatlaðs fólks aukast og gæfi einstaklingum möguleika og tækifæri á að nýta menntun sína og reynslu.

C. Heilsa

C. 1. Aukin hvatning til hreyfingar og holls mataræðis með forvörnum og fræðslu

Fræðsluefni um bætt mataræði og aukna hreyfingu er ekki líklegt eitt og sér til að breyta lífsstíl fólks. Til að þessi liður framkvæmdaáætlunar sé markviss þarf að skapa vettvang til að fólk sjái tilgang í því að auka hreyfingu. Þar verði miðlað upplýsingum um heilsueflandi úrræði, aðstöðu og fræðslu. Helsti hvati til aukinnar hreyfingar er góður félagsskapur á jafningjagrundvelli.

Tillaga ÖBÍ: Lagt er til að framkvæmdaáætlunin tengi betur við þá þjónustu sem fyrir er sem og verkefni Landlæknis og sveitarfélaga tengd heilsueflingu.

C. 2. Innleiðing áætlunar í heilsugæslur

Mikilvægt er að allt fatlað og langveikt fólk hafi gott aðgengi að heilsugæsluþjónustu og fái þjónustu til jafns við aðra.

C. 3. og C. 4. Geðheilsuteymi í alla landshluta og sérhæfð geðlæknisþjónusta

Mikilvægt er að geðheilsuteymi verði til í öllum landshlutum, en jafnframt þarf að tryggja að heilsuteymi verði einnig til fyrir annað langveikt og fatlað fólk.

C. 5. Sérhæfð meðferðarúrræði fyrir fatlað fólk með fíknivanda

Tekið er undir að efla verði meðferðarúrræði fyrir allt fatlað fólk með fíknivanda.

D. Ímynd og fræðsla

Því miður hefur hið opinbera ekki staðið sig nægilega vel í að stuðla að jákvæðum viðhorfum og ímynd fatlaðs fólks, sbr. 8. gr. SREF um vitundarvakningu. Jákvæð viðhorf og vinna sem

felur í sér að afmá og eyða staðalmyndum og fordómum í garð fatlaðs fólks er viðvarandi verkefni; samstarfsverkefni á milli fatlaðs fólks, hagsmunasamtaka þess og hins opinbera. Um mjög breiðan hóp er að ræða og því þarf að vanda vel til verka. Mikilvægt er að náið samstarf sé á milli allra aðila svo verkefnin nái tilsettum árangri og markmiði.

D. 1. Vakin verði athygli á fjölbreytilegu lífi fatlaðs fólks

ÖBÍ tekur undir það að þáttaröðinni *Með okkar augum* verði veittur styrkur. Aftur á móti verður fræðsla, ímyndarvinna og jákvæð viðhorf að endurspeglu mun breiðari hóp fatlaðs fólks ef markmiðið er að auka skilning og þekkingu á lífi og aðstæðum fatlaðs fólks.

D. 2. Fræðsla um hugmyndafræði í málefnum fatlaðs fólks

Fræðsla þarf að eiga sér stað strax.

D. 3. og D. 5. Fræðsluefni og aukin þekking/skilningur fyrir heilbrigðisstarfsfólk

Vissulega er gott og tímabært að starfsfólk í heilbrigðisþjónustu fái fræðslu um mismunandi skerðingar fatlaðs fólks. Aftur á móti skýtur það skökku við að áhersla fræðslu verði á eðli fötlunar. Hugmyndafræði SRFF og ákvæði hans byggja á því að fötlun verði til vegna samfélagslegra- og umhverfislegra hindrana og byggir á félagslegri nálgun, sem felur í sér gagnrýni á lækisfræðilega nálgun. Lækisfræðileg nálgun byggir á því að eitthvað sé að fötluðu fólki og það þurfi að lækna og bæta, sem er þvert á hugmyndafræði SRFF. Þennan hluta liðarins þarf að endurskoða.

D. 4. Aukin þekking lögreglu, ákærvalds og dómskerfis

ÖBÍ tekur undir nauðsyn þess að þekking á meðal lögreglu, ákærvalds og dómskerfis verði aukin.

Tillaga ÖBÍ: Lagt er til að 13. gr. SRFF um aðgengi að réttlæti verði lögð til grundvallar við gerð fræðsluefnis. Hér þarf að hafa náið samstarf við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess.

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

ÖBÍ tekur undir með að auka þurfi meðvitund almennings um mannréttindi og SRFF. Víkka þarf verkefnið enn frekar þannig að almenningur allur verði meðvitaður um SRFF og

mannréttindi fatlaðs fólks. Ganga þarf úr skugga um að öll slík kynning verði á aðgengilegu formi fyrir alla. Þverfaglegt samstarf er mjög mikilvægt.

E. Menntun

Tækifæri til menntunar fyrir allt fatlað fólk til jafns við aðra er gríðarlega mikilvægt þar sem menntun stuðlar að virkni og samfélagsþátttöku. Menntun er því mikilvægur liður í því að stuðla að samfélagslegu réttlæti og bættum lífsgæðum og kjörum óháð líkamlegu og andlegu atgerði einstaklinga. Jafna þarf tækifæri alls fatlaðs fólks til náms og tryggja að nemendur með sérþarfir fái þá lögbundnu þjónustu sem þeir eiga rétt á innan skólakerfisins. Auka þarf svo um munar fjármagn í þennan lið.

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

ÖBÍ tekur undir að tryggja þurfi tækifæri alls fatlaðs fólks til menntunar, sbr. 24. gr. SRFF.

E. 2. Aukin fjölbreytni í námsframboði á framhaldsskólastigi

Markmið þessa liðs er að auka fjölbreytni í námsframboði á framhaldsskólastigi fyrir fatlað fólk. Hér er einfaldlega gert ráð fyrir því að fatlað fólk sé einsleitur hópur. Ef markmiðið er að fjölga námsframboði þá er ekki nóg að starfsnámsbrautum sé fjölgað, heldur verður að horfa á þetta í víðara samhengi og fjölga námsframboði fyrir allt fatlað fólk á framhaldsskólastigi. Jafnframt þarf að huga að viðeigandi stuðningi/aðlögun fyrir alla fatlaða nemendur á framhaldsskólastigi.

E. 3. Aukin fjölbreytni í námsframboði á háskólastigi

ÖBÍ tekur undir að fatlað fólk eigi að hafa val um nám á háskólastigi og að valið sé á forsendum einstaklingsins og áhugasviði hans.

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

ÖBÍ tekur undir að auka eigi möguleika fatlaðs fólks til að stunda nám á fullorðinsaldri.

F. Sjálfstætt líf

Ákveðin hugmyndafræði liggur að baki sjálfstæðu lífi, en hún felst í kröfunni um að viðurkenna skuli mannlega reisn og óendanlegt verðmæti hvernar manneskju og að allir, óháð skerðingu, geti stjórnað og tekið ákvarðanir um eigið líf, með aðstoð ef þarf. Einnig felur hún í sér að allar

manneskjur hafi rétt til þess að taka fullan þátt á öllum sviðum lífsins. Það er grundvallaratriði að samráð sé haft við fatlað fólk, börn og fullorðna, við allar áætlanir og að forsendur séu metnar út frá þeirra vilja og vali.

Það er góðfúsleg ábending að allir þeir aðilar sem koma að vinnu við þennan lið og fylgja verkefnum eftir séu fullkomlega meðvitaðir um hugmyndafræði sjálfstæðs lífs.

Í athugasemdum með F-lið segir að þjónusta við fatlað fólk skuli miða að því að auka sjálfstæði og lífsgæði þess, þjónustan skuli vera heildstæð, sveigjanleg og einstaklingsbundin, taka til allra þátta lífsins og vera byggð á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Enn fremur segir að eyða beri hindrunum sem mæta einstaklingum í daglegu lífi og að mikilvægt sé að fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku í eigin málum.

F. 1. Heildræn þjónusta við fatlað fólk

Markmið liðsins er samfelld, samhæfð, örugg og sveigjanleg þjónusta með einstaklingsbundinni þjónustuáætlun.

Í hverju felst hlutlægt og víðtækt mat? Það er mikilvægt að slíkt sé skilgreint. Mat, líkt og SIS-matið er til þess fallið að einstaklingurinn sem þarf á þjónustunni og stuðningnum að halda falli ekki undir öll viðmið matsins og þannig sé matið hannað til þess að mæta þörfum kerfisins en ekki einstaklingsins. Með slíku fyrirkomulagi er verið að þrengja hóp fatlaðs fólks og beinlínis mismuna þannig að allir sem á slíkri þjónustu þurfa að halda fá hana ekki. Þetta er algjörlega þvert á hugmyndafræði sjálfstæðs lífs og 19. gr. SRFF. Þá byggir hugmyndafræði sjálfstæðs lífs jafnframt á því að það sé undir einstaklingnum komið, sem á þjónustunni þarf að halda, hvernig hann vilji haga sínum málum en ekki þjónustuveitanda. Sjálfstætt líf gengur fyrst og fremst út á vilja og val (e. will and preference) einstaklingsins.

F. 2. Heildræn þjónusta við fötluð börn

Hér gildir sama athugasemd og gerð var við F. 1.

F. 3. Fatlað fólk njóti sjálfstæðs lífs á orlofstímum

Þessi liður er ekki í anda hugmyndafræði sjálfstæðs lífs né SRFF og ákvæða hans. Aðalatriðið er að fatlað fólk eigi möguleika til sjálfstæðs lífs á orlofstímum til jafns við aðra. Sértek aðgreinandi úrræði eru ekki í samræmi við grunngildi SRFF um eitt samfélag fyrir alla.

Tillaga ÖBÍ: Það er tillaga ÖBÍ að liðurinn verði endurskoðaður m.t.t. að allt fatlað fólk eigi sama möguleika og aðrir til þess að lifa sjálfstæðu lífi á orlofstímum.

F. 4. Fötludu fólki standi til boða styrkir og/eða lán til að gera breytingar á heimilum sínum

Fötludu fólki hefur ekki boðist nein úrræði nema hefðbundin bankalán til að gera nauðsynlegar úrbætur á húsnæði sínu um langt skeið, því er tekið undir áherslur þessa liðs. Þó þarf að útvíkka hann svo að hann eigi ekki aðeins við um íbúðir heldur einnig um sameign.

Í frumvarpi til laga um breytingu á lögum um húsnæðismál nr. 44/1998 m.t.t. hlutverks Íbúðalánasjóðs var sérstaklega tiltekið að litið hafi verið til fyrirmynda á hinum Norðurlöndunum, sérstaklega Husbanken í Noregi. Norski húsbankinn veitir ekki aðeins íbúðalán eins og Íbúðalánasjóður, til kaupa (no. startlån) og framkvæmda, þ.e. byggingar og endurbóta (no. grunnlån),⁶ til einstaklinga og sveitarfélaga. Einstaklingum sem eru undir tilteknum tekju- og eignarmörkum er þar að auki gert kleift að eignast og búa í húsnæði með styrkjum. Geti þeir ekki nýtt íbúðarlán til að kaupa eigið húsnæði fæst styrkur til að brúa bilið. Einnig er hægt að sækja um styrk til að fá faglega aðstoð, t.a.m. frá arkitekt eða verkfræðingi, bæði við að leggja mat á hvaða breytingar þarf að gera á húsnæði til að uppfylla þarfir hreyfihamlaðra einstaklinga eða annarra sem þurfa aðlagað húsnæði og til að teikna upp húsnæðið fyrir framkvæmdir.

Það nægir þó ekki að gera íbúðir aðgengilegar ef engin lyfta er í sameign. Á hinum Norðurlöndunum eru einnig veittir styrkir til að aðlaga eldra íbúðarhúsnæði til að hreyfihamlaðir einstaklingar geti lifað sjálfstæðu lífi í eigin húsnæði⁷ og til að aðgengisbæta sameignir, t.d. með lyftustyrkjum.

Tillaga ÖBÍ: Íbúðalánasjóður geti veitt hvoru tveggja lán og styrki vegna endurbóta á íbúðarhúsnæði líkt og norski Húsbankinn, sem taki mið af fjárhagsgetu viðkomandi í hverju tilfalli. Jafnframt ættu opinberir aðilar að veita árlega fjárveitingu til að setja upp lyftur og bæta aðgengi í sameign íbúðarhúsnæðis sem verði aldrei lægri en 50% af framkvæmdakostnaði.

⁶ „Grunnlán“ er ætlað að tryggja að gæðakröfur um umhverfissvæna og algilda hönnun séu uppfylltar.

⁷ <http://www.felagsbustadir.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=1925>

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

ÖBÍ tekur undir að auka þurfi framboð á öruggu íbúðarhúsnæði fyrir fatlað fólk í samræmi við þarfir þess. Nauðsynlegt er að öll herbergjasambýli verði afnumin í öllum sveitarfélögum hið fyrsta. Jafnframt er nauðsynlegt að benda á það að sértæk húsnæðisúrræði eða sjálfstæð búseta byggir ekki á sömu hugmyndafræði og hugmyndafræði um sjálfstætt líf, sbr. 19. gr. SRFF.

F. 6. Notendaráð starfi á öllum þjónustusvæðum

Fatlað fólk á alltaf að hafa rétt til að hafa aukin áhrif á skipulag og framkvæmd varðandi þjónustu sem því er veitt sem og önnur hagsmunamál. ÖBÍ tekur undir það að komið verði á fót notendaráði þar sem fatlað fólk á sæti á hverju þjónustusvæði.

G. Þróun þjónustu

G. 1. Fækkun tilvísana

Lagt er til að skoðað verði jafnframt að gera sambærilegt ferli fyrir börn og ungmenni með aðrar skerðingar.

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

ÖBÍ tekur undir þennan lið.

G. 3. Þjónusta við fötluð börn í leik- og grunnskóla verði veitt í nærumhverfi þeirra

Mikilvægt er að öll fötluð börn fái viðeigandi þjónustu í nærumhverfi sínu.

G. 4. Leik- og grunnskólar á landsvísu fái aðgang að miðlægri þekkingu

Tekið er undir mikilvægi þessa liðar.

G. 5. Viðmið um bið eftir greiningu hjá GRR og þjónusta GRR við aldurshópinn 18-24 ára

Bið eftir greiningu er aldrei ásættanleg, en mikilvægt er að úrræði séu til staðar á öllum stigum bæði fyrir og eftir greiningu, í skólum, á heilsugæslu, o.s.frv. Það er eðlilegur hlutur að Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) sinni þjónustu við aldurshópinn 18-24 ára, enda hafa fá úrræði verið til fyrir ungt fólk frá 18 ára aldri. Það þarf þó að leggja áherslu á að leysa biðlistavanda GRR sem er mikill fyrir. Þjónustan þarf að vera í boði fyrir allt fatlað fólk á þessu aldursbili.

G. 6. Fötlud börn og ungmenni eigi kost á sértækri frístundaþjónustu

Hér þarf að gera grein fyrir því hvað felst í „sértækri frístundaþjónustu“ og tryggja að hún feli ekki í sér aðgreiningu. Tryggja þarf rétt og val barna og ungmenna til frístundaþjónustu til jafns við aðra.

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

SIS-matið sem bent er á sem mikilvæg forsenda fyrir þróun þjónustu fyrir fatlað fólk er takmarkað og nær ekki að mæla þörf nema þröngs hóps. Mikilvægt er að bæta við þjónustumati sem nær yfir þjónustuþarfir alls fatlaðs fólks.

Að lokum

Vonast er til að tekið verði tillit til athugasemda og tillagna ÖBÍ við gerð framkvæmdaáætlunar. Vakin er athygli á því að samfélagið allt, gerð þess, hin ýmsu opinberu kerfi sem og einkageirinn eiga við um fatlað fólk en ekki einvörðungu velferðar- og félagskerfi. Því er mikilvægt að heildarsamtök fatlaðs fólks eigi aðkomu að nefndum og ráðum á vegum allra ráðuneyta. Þannig verður að horfa til jafnréttis fatlaðs fólks við skipanir í slíkar nefndir ásamt kynjahlutföllum sem er almennt orðið að venju. Að lokum vil ég hvetja þingmenn til að leita til ÖBÍ ef málefni þarfnast frekari útskýringa enda erum við ávallt reiðubúin til ráðgjafar og samstarfs um málefni er varða sköpun betra samfélags fyrir alla.

Ekkert um okkur án okkar!

Virðingarfyllst,

Ellen Calmon,
formaður ÖBÍ