

Félagsmál - Greinargerð

7. júní 2024

Endurskoðuð útgáfa 4. júlí 2024

Stjórnsýslugögn um fatlað fólk I

Gæði gagna

Administrative data on disabled people I

Data quality

Efnisyfirlit

Samantekt.....	6
English Summary.....	7
1 Inngangur.....	8
1.1 Hvernig á að meta gæði stjórnsýslugagna	9
1.2 Hvað er fötlun?.....	9
1.3 Skerðingarþættir	10
1.4 Gæðavíddir Hagstofunnar	11
1.4.1 Gæðavíddir Hagstofunnar.....	11
2 Tildrög og lýsing verkefnis	14
2.1 Forkönnun vegna manntalsins 1. janúar 2021.....	14
2.1.1 Aðdragandi.....	14
2.1.2 Forkönnun.....	14
2.1.3 Álit Persónuverndar	14
2.1.4 Ráðgjafarhópur	15
2.1.5 Verkefninu slegið á frest	15
2.2 Innleiðing alþjóðasamningsins	15
2.2.1 Ákvæði um hagskýrslugerð	15
2.3 FRN styrkir Hagstofunnar til athuga gæði opinberra gagna	15
2.3.1 Markmið.....	16
2.3.2 Verkáætlun	16
3 Íslenskir og alþjóðlegir staðlar til að flokka og mæla fötlun	16
3.1 Staðall um örorkumat	17
3.2 ICD-10 Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála	18
3.3 ICF Alþjóðlega flokkunarkerfið um færni, fötlun og heilsu	18
3.4 Washington hópurinn	20
4 Hagskýrslugerð um fatlað fólk til þessa.....	22
4.1 Hagstofa Íslands	22
4.1.1 Manntöl.....	22
4.1.2 Skýrslur frá félagsþjónustu sveitarfélaganna.....	22
4.1.3 Skýrslur frá leikskólum	23
4.1.4 Skýrslur frá grunnskólum	23
4.1.5 Úrtaksrannsóknir	24

4.2	Embætti landlæknis	27
5	Vernd viðkvæmra persónuupplýsinga og hagskýrslugerð úr þeim.....	27
5.1	Kröfur alþjóðasamningsins	28
5.2	Viðkvæmar persónuupplýsingar og persónuvernd.....	28
5.3	Meðferð trúnaðargagna hjá Hagstofu Íslands	29
5.3.1	Gæða- og öryggisstefna Hagstofunnar	30
6	Stjórnsýslugögn um fatlað fólk	30
6.1	ICD-10 greiningar	31
6.1.1	Notagildi ICD-10 flokkunarinnar	32
6.1.2	Samræmi og samanburðarhæfni	33
6.1.3	Niðurstöður.....	34
6.2	Tryggingastofnun	35
6.2.1	Um gögnin.....	36
6.2.2	Notagildi.....	37
6.2.3	Nákvæmni og áreiðanleiki	39
6.2.4	Samræmi og samanburðarhæfni	39
6.2.5	Tímanleiki.....	39
6.2.6	Aðgengi og skýrleiki	40
6.3	Heyrnar- og talmeínastöð	40
6.3.1	Notagildi.....	41
6.3.2	Nákvæmni og áreiðanleiki	43
6.3.3	Samræmi og samanburðarhæfni	43
6.4	Sjónstöðin.....	43
6.4.1	Notagildi.....	44
6.4.2	Nákvæmni og áreiðanleiki	45
6.4.3	Samræmi og samanburðarhæfni	46
6.5	Sjúkratryggingar	46
6.5.1	Gögnin.....	46
6.5.2	Notagildi.....	47
6.5.3	Nákvæmni og áreiðanleiki	49
6.5.4	Samræmi og samanburðarhæfni	49
6.6	Ráðgjafar- og greiningarstöð.....	49
6.6.1	Notagildi.....	50
6.6.2	Nákvæmni og áreiðanleiki	51

6.6.3	Samræmi og samanburðarhæfni	52
6.7	Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra	52
6.7.1	Notagildi.....	52
6.7.2	Nákvæmni og áreiðanleiki	53
6.7.3	Samræmi og samanburðarhæfni	53
6.8	Hagstofa Íslands – skýrslur frá félagsþjónustu sveitarfélaganna	54
6.8.1	Notagildi.....	54
6.8.2	Nákvæmni og áreiðanleiki	61
6.8.3	Samræmi og samanburðarhæfni	62
6.8.4	Tímanleiki.....	65
6.8.5	Aðgengi og skýrleiki	66
6.9	Hagstofa Íslands – leikskólaskýrslur	66
6.9.1	Notagildi.....	66
6.9.2	Gæði gagnanna	67
6.10	Jöfnunarsjóður sveitarfélaga.....	67
7	Samsett gögn	68
7.1	Samsett gögn.....	69
7.2	Gæði	71
7.2.1	Notagildi.....	71
7.2.2	Nákvæmni og áreiðanleiki	72
7.2.3	Samræmi og samanburðarhæfni	75
8	Samandregnar niðurstöður	76
8.1	Eru skrárnar nothæfar til hagskýrslugerðar?	76
8.2	Tillögur til úrbóta.....	77
8.2.1	Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið – Innleiðing á ICF	77
8.2.2	Tryggingastofnun	78
8.2.3	Sjónstöð	78
8.2.4	Sjúkratryggingar	78
8.2.5	Heyrnar- og talmeinastöð	78
8.2.6	Ráðgjafar- og greiningarstöð	79
8.2.7	Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra	79
8.2.8	Embætti landlæknis	79
8.2.9	Hagstofa Íslands	79
8.2.10	Jöfnunarsjóður sveitarfélaga	80

Heimildaskrá	81
Viðaukar	87
A. Nýting ICD-10 flokkunarkóta til að flokka eftir tegund færniskerðingar	87
Tengsl ICD-10 við tegund fötlunar	87
B. Samræmi GALI spurninga og gagnaveitna	92
C. Staðall um örorkumat	93
Fyrri hluti. Líkamleg færni	93
Síðari hluti. Andleg færni	95
D. Eyðublað fyrir árlega gagnasöfnun um þjónustu sveitarfélaga við fatlað fólk	97
E. Vinnumarkaðsrannsókn	98
G.1 Viðhengi 2011	98
G.2 GALI - Almennar heilsufarsspurningar, 2021—	101
F. Heilsufarsrannsókn 2019	102
G. Lífskjararannsókn 2022	109
H. Rannsóknin Heilsa og líðan	110

Samantekt

Útgáfa þessi fjallar um gæði gagna frá opinberum aðilum sem veita fötluðu fólki stuðning eða þjónustu. Skýrslan er gerð samkvæmt samningi Hagstofu Íslands við félags- og vinnumarkaðsráðuneytið frá því í janúar 2023 og byggir á efni forkönnunar hennar sem þá lá fyrir.

Í tengslum við manntalið 1. janúar 2021, sem var gert með rafrænum hætti út opinberum gögnum, var framkvæmd forkönnun en hlé varð að gera á henni til að sinna lögbundnum þáttum manntalsgerðarinnar.

Niðurstöður skýrslunnar eru þær að þrátt fyrir ýmsa galla séu gögnin í heild tæk til hagskýrslugerðar og ættu að gefa tiltölulega góða mynd af stöðu fatlaðs fólks sem nýtur stuðnings, aðstoðar eða þjónustu opinberra aðila. Með því að tengja niðurstöðurnar við önnur gögn, ekki síst manntalsgögn, ætti að fást skýrari mynd af stöðu fatlaðs fólks í samanburði við aðra landsmenn..

Gögn um fatlað fólk í stjórnsýsluskrám veita hins vegar ekki nægjanlegar upplýsingar um stöðu þess. Margir búa við færniskerðingar sem takmarka getu þeirra til almennrar þátttöku í samfélaginu og getur sú staða leitt til einangrunar. Í úrtaksrannóknum Hagstofunnar hafa frá árinu 2021 verið teknar upp mælingar með alþjóðlegum stöðlum á stöðu þessa fólks.

Skortur er á samræmdri flokkun á færniskerðingu og fötlun fólks í gögnum stjórnsýslunnar. Það leiðir til þess að ekki er hægt að gefa fullnægjandi mynd af stöðu fólks eftir flokkum fötlunar. Hagstofan leggur til við ráðuneytið að það hafi forgöngu um að innleiða notkun alþjóðlegs flokkunarkerfis færni, fötlunar og heilsu (ICF) og að það tryggi miðstýringu á innleiðingu þess.

English Summary

This report examines the quality of data from public authorities that provide support or services to people with disabilities. The report is made in fulfillment of the contract between Statistics Iceland and the Ministry of Social Affairs and Labour from January 2023 and is based on the data from Statistics Iceland's exploratory survey that was available at the time.

The exploratory survey was carried out in connection with the 2021 Census on population and housing, which is based on administrative data. The survey had to be postponed as resources needed to be prioritised on the Census.

The results of the report are that, despite various shortcomings, the data as a whole are acceptable for statistical purposes and should give a relatively good picture of disabled people who benefit from support, assistance or services from administrative entities. By connecting them with other data, e.g. census data, an important picture of the situation of disabled people compared with other persons should be obtained.

Data on disabled persons in administrative records, however, do not tell the whole story. Many have impairments that limit them from doing what people can generally do or may lead to isolation. From 2021, Statistics Iceland has added relevant questions to its sample surveys in line with international standards. That material needs to be released as soon as possible.

A major shortcoming in the administrative data is the lack of a consistent classification of people's impairments and disabilities. The result is that it is not possible to give an adequate picture of the situation of people according to categories of disability. Therefore, Statistics Iceland proposes that the Ministry of Social Affairs and Labour formalizes the use of the International Classification System of Functioning, Disability and Health (ICF) by passing it into law, and takes the lead in the successful implementation of the classification system.

1 Inngangur

Hagstofa Íslands stefndi að því að hafa sérstakan kafla um fatlað fólk í manntalinu 1. janúar 2021. Manntalið var gert með stafrænum hætti, þ.e. í stað þess að ganga í hús og telja fólk á nýársnótt eru nýtt gögn sem þegar hafa orðið til í stjórnsýslunni og hjá opinberum stofnunum til þess að lýsa stöðu þjóðarinnar á þessum degi. Slík gögn verða einnig til hjá stofnunum sem sinna málefnum fatlaðs fólks.

Hagstofan efndi af þessum sökum til forkönnunar hjá fimm ríkisstofnunum, Tryggingastofnun ríkisins, Sjúkratryggingum Íslands, Ráðgjafar- og greiningarstöð, Heyrnar- og talmeinastöð Íslands og Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu til að athuga hvaða gögn þær hefðu í sínum skráum, og hvort hægt væri að nýta þau til hagskýrslugerðar. Síðar bættist við Samskiptamiðstöð heyrnarlaustra og heyrnarskertra. Allar stofnanirnar sendu Hagstofunni gögn sem hægt væri að nýta í manntalinu 2021 ef svo bæri undir. Auk þeirra gagna hefur Hagstofan safnað skýrslum frá félagsþjónustum sveitarfélaganna á hverju ári frá 2012.

Af ýmsum ástæðum, einkum forgangsörðunar vegna fjárskorts og manneklu, varð Hagstofan að gera hlé á þessu verkefni. Árið 2023 gerðu Hagstofa Íslands og félags- og vinnumarkaðsráðuneytið með sér samkomulag um að ljúka forkönnuninni og leggja má á hvort stjórnsýsluskránnar nýttust til hagskýrslugerðar, en skoða líka hvernig mætti nýta annað efni til að standa skil á skyldum stjórnvalda til að birta tölfræði um fatlað fólk.

Niðurstöður forkönnunarinnar liggja nú fyrir. Þrátt fyrir ýmsa galla á gögnunum er það mat Hagstofunnar að þau séu í heild sinni nægilega áreiðanleg til að bæta við kafla um fatlað fólk í manntalinu 1. janúar 2021.

Fatlað fólk í stjórnsýsluskrám er þó aðeins hluti fatlaðra þar sem sá hópur er eingöngu þeir einstaklingar sem njóta aðstoðar stuðnings eða þjónustu opinberra aðila. Fjöldi fólks sem býr við færniskerðingu af einhverju tagi og er af þeim sökum í hættu á einangrun eða mismunun er hærri en tala skjólstæðinga ofangreindra stofnana. Hægt er að lýsa þeim að stórum hluta til með úrtaksrannsóknunum.

Megingalli á stjórnsýslugögnunum er sá að skráning fatlaðra fer ekki fram með samræmdum hætti. Það er ekki aðeins óheppilegt frá sjónarhóli hagskýrslugerðar og eftirlitsaðila heldur getur það valdið því að einstaklingar fái ekki rétta þjónustu eða sé mismunað. Því er það aðaltillaga skýrslunnar til úrbóta að lögbinda skráningu í samræmi við alþjóðlegt flokkunarkerfi færni, fötlunar og heilsu (ICF) og miðstýra innleiðingu flokkunarkerfisins.

Skýrslan er sett upp í sjö köflum, auk viðauka. Í 2. kafla er fjallað um tildrög verkefnisins og lýsingu á því. Í 3. kafla er fjallað um íslenska og alþjóðlega staðla sem varða fatlað fólk. Í 4. kafla er fjallað um efni sem til er í vörslu Hagstofunnar og embætti landlæknis um fatlað fólk. Í 5. kafla er fjallað um persónuvernd og hvernig fara skuli með trúnaðargögn hjá Hagstofunni og þeim sem fjalla um málefni fatlaðra. Í 6. kafla eru gögnem frá hverri stofnun fyrir sig skoðuð og þau metin út frá gæðavíddum Hagstofunnar. Í 7. kafla er lögð fram tillaga að því hvernig skuli setja saman gögnin í eina heild og reynt að meta gæði þeirrar samsetningar. Í 8. kafla eru niðurstöður dregnar saman og umbótatillögur lagðar fram.

Í þessari skýrslu er hvorki gerð áætlun um fyrirkomulag hagskýrslugerðar til framtíðar né hvað leggja skuli áherslu á í slíkri hagskýrslugerð. Slíkt er ekki hægt án aðkomu hagsmunaaðila, en verður gert í kjölfar skýrslugerðarinnar eins og mælt er fyrir um í samningi Hagstofunnar og ráðuneytisins.

Í viðaukum eru svo nánari athugun á notkun ICD-10 flokkunarkerfins, samanburður við lykilsurningar í úrtaksrannsóknnum, staðall um örorkumat og eyðublöð og spurningalistar vegna gagnasöfnunar Hagstofunnar og embættis landlæknis um fatlað fólk.

1.1 Hvernig á að meta gæði stjórnsýslugagna

Í þessari greinargerð nær hugtakið fötlun til hvers konar varanlegrar líkamlegrar eða andlegrar skerðingar sem veldur því eða getur leitt til þess að fólk tekur ekki fullan þátt í daglegu lífi eða tekst illa að ráða við það sem allur almenningur getur gert.

Fötlun er ekki spurning sem hægt er að svara með já eða nei. Skerðingin getur verið mismikil eða erfiðleikarnir mismiklir við að framkvæma þær aðgerðir sem skerðing hindrar. Persónubundnir þættir geta einnig haft áhrif. Mörg geta átt í einhverjum erfiðleikum við að ganga, en tiltölulega fá hafa mikla erfiðleika eða geta það alls ekki. Á erfiðleikaskalanum er hægt að setja mörkin við misjöfn stig hvenær viðkomandi telst í hættu á að geta ekki tekið þátt í samfélaginu. Loks geta ytri aðstæður, umhverfi eða afstaða annarra breytt viðráðanlegri færniskerðingu í fötlun. Af þessum ástæðum geta hinar ýmsu athuganir lagt mjög ólíkt mat á það hver sé fjöldi þeirra sem búa við fötlun á hverjum tíma.

1.2 Hvað er fötlun?

Í 2. mgr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018 frá 9. maí er fötlun og fatlað fólk skilgreint svo:

1. **Fötlun:** Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem verða til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Skerðingar hlutaðeigandi einstaklings eru langvarandi og hindranirnar 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 fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra ef aðstoðar nýtur ekki við.

Skilgreiningin er hlutlaus gagnvart aldri og gagnvart orsök fötlunar. Það eru engin ákvæði um það að tiltekna skerðingar séu undanskildar af því þær séu „heilbrigðisvandamál“ né ákvæði um að aldurstengdar skerðingar tilheyri þjónustu við aldraða og séu þess vegna ekki „fötlun“.

Fjögur lykilatriði standa upp úr í skilgreiningu laganna. Í fyrsta lagi að skerðingarnar séu langvarandi. Í öðru lagi að þær séu til þess fallnar að hindra eða geta hindrað viðkomandi í fullri og árangursríkri þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra. Þetta varðar *stig* eða alvarleika skerðingarinnar. Í þriðja lagi að skerðingarnar nái til fjögurra meginþátta: Líkamlegra þátta,

geðrænna og vitsmunalegra eða skertrar skynjunar. Í fjórða lagi að þau sem búa við skerðingar geti með aðstoð náð jafnri stöðu við aðra.

Ákvæði laganna eru í takt við alþjóðlegar skilgreiningar en leiðbeiningar Sameinuðu þjóðanna um alþjóðlega tölfræði um fatlað fólk eru þó með víðari skilgreiningu. Þar er í stað orðalagsins „sem geta komið í veg fyrir“ sett ákvæðið „sem eru í *meiri áhættu*“.¹ Engin áhersla er á að hinir fötluðu njóti stuðnings eða aðstoðar.

Í þessari skýrslu verður litið svo á að reglur um hvaða fatlaða fólk tilheyri félagsþjónustu, hvað heilbrigðisþjónustu og hvað öldrunarþjónustu séu viðfangsefni stjórnsýslunnar en ekki tölfræðilegt viðfangsefni. Það verður þó að geta þess að slík skipting verkefna getur auðveldlega valdið því að ekki séu öll talin með sem ættu að teljast með fötlun, eða að erfitt sé að bera kennsl á þau.

1.3 Skerðingarpættir

Þegar spurt er um fötlun á manntalseyðublöðum eða í úrtaksrannsóknnum er nauðsynlegt að flokka fötlunina eftir tegund, því spyrja verður beint hvort viðkomandi búi við tiltekna færniskerðingu. Þannig flokkuðu manntöl fyrr á árum í mest fjóra flokka, blinda, heyrnarlausu, þroskahamlaða og geðfatlaða. Síðar hafa komið fram fleiri flokkar. Á skýrslum félagsþjónustu sveitarfélaganna til Hagstofunnar hafa að auki verið flokkar fyrir hreyfihömlun, einhverfu og aðra fötlun.

Færniskerðingar geta verið margar, en flestir falla í einhvern, einn eða fleiri eftirfarandi flokka:

- Hreyfigeta,
- sjón,
- heyrn,
- vitsmunir,
- geðsmunir,
- tjáskipti,
- sjálfsmönnum,
- hægðir og þvaglát
- verkir,
- ofþreyta

Venjulega er skert hreyfigeta bundin við hreyfigetu neðri hluta líkamans, en hún á líka við efri hluta líkamans, svo sem bók, handleggi, hendur og fingur.

Eins og kemur fram í umfjölluninni í kafla 6 um gæði gagnanna er aðeins flokkað eftir tegund fötlunar í skýrslum frá félagsþjónustu sveitarfélaganna, en hjá nokkrum öðrum gagnaveitum er aðeins að finna greiningar með ICD-10 sjúkdómaflokkun. Sjúkdómagreiningar eru nauðsynlegt tæki til að meta heilsufar einstaklinga, en óvíst að þær séu nægilegar til að greina nema suma flokkana hér að ofan. Gögn frá nokkrum gagnaveitum falla eðli málsins vegna í tiltekinn skerðingarflokk, s.s. heyrn, sjón eða hjálpartæki vegna hreyfigetu. Í næst síðasta kafla

¹ Sjá lög nr. 38/2018 og grein 733 í Conference of European Statisticians (2015)

Þessarar skýrslu verður fjallað frekar um hvort og hvernig þær nýtast til að flokka fötlun eftir færnivíddum.

Auk þessa má benda á að börn eiga oft við annars konar fötlun að etja en fullorðnir. Það er þó misjafnt eftir aldri hvað þarf að skoða. Nánar er vikið að skerðingarþáttum sem varða börn í kafla 3.4.

1.4 Gæðavíddir Hagstofunnar

Kröfur til gæða stjórnsýslugagna til hagskýrslugerðar eru í megindráttum þær sömu og gerðar eru til annarra gagna. Gæðavíddir Hagstofunnar, sem hún á sameiginlega með hagstofum á Evrópska efnahagssvæðinu, eru því hafðar til hliðsjónar við mat á stjórnsýslugögnunum.

1.4.1 Gæðavíddir Hagstofunnar

Til að meta gæði stjórnsýslugagna verður stuðst við gæðavíddir Hagstofunnar. Þær eru fimm og eru skilgreindar ítarlega í lið 11 til 15 í Meginreglum um hagskýrslugerð, sem auglýstar hafa verið í Stjórnartíðindum.²

1.4.1.1 Um notagildi

Þegar fjallað er um notagildi (e. relevance) hagskýrslna er átt við að þær fullnægi þörfum notenda. Þá er, samkvæmt meginreglunum, átt við að

1. haft er samráð við notendur
2. starfsáætlanir séu settar saman með því markmiði að mæta brýnustu þörfum notenda, og
3. ánægja notenda mæld reglubundið og niðurstöðum fylgt eftir.

Í þessu verkefni sem snýr að því að meta gæði stjórnsýslugagna um fatlað fólk verður haft samráð við helstu notendur og hagsmunaaðila. Náið samráð hefur verið haft við fulltrúa frá öllum ríkisstofnunum sem fjalla um málefni fatlaðs fólks auk félags- og vinnumarkaðsráðuneytis, velferðarsviðs Reykjavíkurborgar og Embættis landlæknis. Fundur með hagsmunaaðilum og rannsóknarfólki er ráðgerður í maí 2024.

Við mat á stjórnsýslugögnum er hins vegar nauðsynlegt að meta fleiri þætti í notagildinu en eingöngu ánægju notenda. Þar skiptir meginmáli **réttmæti** upplýsinganna. Ef byggt er á stjórnsýslugögnum getur réttmæti gagnanna verið með þeim hætti að þær uppfylli ekki þarfir notenda að fullu. Það getur verið vegna þess

- A. að stjórnsýslustofnanir nota önnur lykilhugtök en hagskýrslufólk styðst við. Þetta getur leitt bæði til vanþekju (hópa vantar) eða ofþekju (fólki blandað við markhópin sem ekki á þar heima).
- B. að stjórnsýslustofnanir nota oft aðrar flokkanir og viðmið en mælt er með í alþjóðlegum samanburði.
- C. að stundum setja stjórnvöld tiltekin skilyrði fyrir þjónustu sem útiloka ákveðinn hluta þjóðarinnar frá skráningu. Dæmi um slíkt er að örorkumat nær eingöngu til einstaklinga á aldrinum 16-67 ára.

² Sjá Auglýsingu nr. 1089/2019. Einnig má benda á ítarlega umfjöllun um meginreglurnar í Eurostat (2019).

Það er rétt að taka fram að þótt stjórnsýslugögnin falli ekki að alveg skilgreiningum Hagstofunnar á fötlun felur það ekki í sér að þau séu ónothæf. Ekki má gleyma að þetta eru gögn sem opinberir aðilar telja vera nothæf og liggja til grundvallar daglegri þjónustu og stuðningi við fatlað fólk. Markmiðið er að meta að hve miklu leyti gögnin eru frábrugðin alþjóðlegum skilgreiningum, hversu mörg eru í skránum sem ekki teljast fatlaðir og hversu mörg vantar. Það auðveldar notendum að skilja gögnin og meta gildi þeirra.

1.4.1.2 Um nákvæmni og áreiðanleika

Í meginreglunum í hagskýrslugerð eru tilteknir þrír þættir varðandi nákvæmni og áreiðanleika gagna:

1. Frumgögn, samþætt gögn, niðurstöður á vinnslustigi og hagskýrslur eru metnar reglulega og sannreyndar.
2. Úrtaksskekkjur og aðrar skekkjur eru metnar og skráðar kerfisbundið samkvæmt evrópskum stöðlum.
3. Endurskoðanir á hagskýrslum eru greindar reglubundið til að bæta frumgögn, framleiðsluferli hagskýrslna og hagskýrslur.

Dæmisagan um blindingjana fimm sem skoðuðu filinn á að ýmsu leyti við um stjórnsýslugögnin um fatlað fólk. Hver og ein skráin sýnir hluta hópsins, oft mjög skýrt, en ekki heildarmyndina. Eins og blindu mennirnir eigum við enga heildstæða, sambærilega mynd af fílnum í huganum eða í gögnum til að bera saman. Meðan annað er ekki til verður að byggja áreiðanleika og skekkjur á umfjöllun um notagildi, þar sem athugað er hversu vel markþýði viðkomandi stjórnsýsluskrár er gerð skil. Þegar öllum skránum er slegið saman má bera þær saman við úrtaksrannsóknir Hagstofunnar þar sem spurt er eftir þáttum sem tengjast fötlun, en þá bættast við skekkjur sem eru sérstakar í slíkum rannsóknum.

1.4.1.3 Um tímanleika og stundvísi

Í eftirfarandi samantekt um einstaka gögn verður sleppt því að fjalla um tímanleika og stundvísi nema hvað varðar birtingar á árlegum gögnum frá félagsþjónustu sveitarfélaganna um þjónustu við fatlað fólk, auk sambærilegra gagna um lífeyrisþega sem birt hafa verið árlega frá 2018. Fyrir aðrar gagnaveitur gildir hins vegar að gögn fyrir hvert ár liggja undantekningarlaust fyrir³ eða geta legið fyrir á fyrri hluta næsta árs á eftir viðmiðunardegi.

1.4.1.4 Um samræmi og samanburðarhæfni

Með *samanburðarhæfni* er í meginatriðum átt við að hægt er að bera saman niðurstöður í *tíma* og í *rúmi*. Það verður að vera hægt að bera gögn á tilteknu ári við fyrri ár. Þá verður að vera hægt að bera saman tölur frá mismunandi landshlutum. Ennfremur skiptir máli að hægt sé að bera sig saman við nágrannalönd eða setja Ísland í alþjóðlegt samhengi.

Með *samræmi* er annars vegar átt við að *hagskýrslur um sama efni* séu samræmdar og að notaðir séu almennir staðlar til að flokka gögnin. Hins vegar nær hugtakið til *innra samræmis*, að hagskýrslurnar séu sjálfum sér samkvæmar.

Á síðustu árum hefur Hagstofan stuðst við alþjóðlegar skilgreiningar, einkum tilmæli Washington hópsins (sjá kafla 3.4), til að greina fatlaða frá ófötludum. Kosturinn við slíkar

³ Gagnasöfnun Hagstofunnar um þjónustu við fatlað fólk er lögð fyrir í febrúar og lýkur að jafnaði innan mánaðar.

mælingar er samanburðarhæfni við erlendar rannsóknir, auk þess sem hægt er að byggja upp áreiðanlegar tímaraðir. Ókosturinn er hins vegar sá að aðeins er spurt fárra spurninga og mörg sem búa við fötlun verða út undan.

Við samanburð á stjórnsýslugögnum og úrtaksrannsóknum verður einnig að gæta að nokkrum atriðum:

- A. að breytingar á lögum, aðhald í rekstri, aukið fjármagn eða annað þess háttar getur gert stjórnsýslugögnin ósamanburðarhæf við fyrri ár.
- B. að þegar skráning og gagnaöflun er ekki miðlæg getur verið munur á því hvernig einstakir aðilar meðhöndla skjólstæðinga sína og/eða túlka leiðbeiningar og skilgreiningar á hugtökum.
- C. að tilgangur skráningar getur haft áhrif á skráningu. Stundum er hún eingöngu vegna lagaskyldu, en í öðrum tilvikum geta hagsmunir stofnunarinnar sjálfrar ráðið ferðinni að mestu um hvað er skráð og hvernig gögnum er viðhaldið.
- D. að úrtaksrannsóknir byggja á sjálfsmati eða mati náinna aðstandenda, en í opinberu skránum er matið framkvæmt af sérfræðingum.
- E. að hópur fatlaðra í opinberum skrá er að einhverju leyti sjálfsvalinn. Sum, sem eflaust gætu nýtt sér þjónustu viðkomandi stofnana, hafa ekki fyrir því að leita til þerra. Þetta á til dæmis við um fjölmarga sem búa við skerta heyrn en hafa ekki leitað til Heyrnar- og talmeinstöðvarinnar.⁴
- F. að rannsóknir Hagstofunnar eru mestmegnis framkvæmdar með símaviðtali. Það getur dregið úr þátttöku vissra hópa fatlaðra.

1.4.1.5 Um aðgengi og skýrleika

Aðeins gögn Hagstofunnar 2011-2022 um þjónustu sveitarfélaganna við fatlað fólk verða metin með tilliti til aðgengis og skýrleika. Í meginreglum um evrópska hagskýrslugerð eru eftirfarandi mælistikar settir fram:

1. Framsetning og skjölun hagtalna og viðkomandi lýsigagna er þannig að hún gefur færi á réttri túlkun og raunhæfum samanburði.
2. Nútíma upplýsinga- og samskiptatækni, aðferðir, verkvangur og staðlar fyrir opin gögn eru notaðir til að miðla hagskýrslum.
3. Sérstakir greiningar er lútt í té eftir föngum og hún gerð opinber.
4. Veita má aðgang að örgögnum til vísindarannsókna eftir settum reglum þar að lútandi.
5. Hagskýrsluyfirvöld hafa umsjón með lýsigögnum hagskýrslna og miðla þeim í samræmi við gæðastaðla evrópska hagskýrslugerfisins.
6. Notendur eru upplýstir um aðferðafræði við gerð hagskýrslna, þar á meðal um notkun og samþættingu stjórnsýslugagna og annarra gagna.
7. Notendur eru upplýstir um gæði hagskýrslna með tilliti til gæðaviðmiða í evrópskri hagskýrslugerð.

Engin umfjöllun verður um mælistika 2, 3, 4 og 5 – en gengið út frá að Hagstofan fylgi eigin reglum hvað þá varðar.

⁴ Heyrnar- og talmeinstöð Íslands (2008).

2 Tildrög og lýsing verkefnis

2.1 Forkönnun vegna manntalsins 1. janúar 2021

2.1.1 Aðdragandi

Í undirbúningi að gerð manntalsins 1. janúar 2021 var athugað hvort hægt væri að afla gagna frá stjórnvöldum um fatlað fólk. Sú athugun leiddi í ljós að a.m.k. fimm ríkisstofnanir héldu skrár yfir skjólstæðinga sína sem líklega myndu samanlagt geta gefið heilstæða mynd af fólki með fötlun. Stofnanir eru Tryggingastofnun ríkisins, hér eftir nefnd Tryggingastofnun, Sjúkratryggingar Íslands, hér eftir einfaldlega kölluð Sjúkratryggingar, Heyrnar- og talmeinastöð Íslands hér eftir kölluð Heyrnar- og talmeinastöð, Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón-og heyrnarskerðingu, hér eftir kölluð Sjónstöðin, og Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, hér eftir kölluð Ráðgjafar- og greiningarstöð eftir nafnabreytingu 2022.

2.1.2 Forkönnun

Ekki voru tök á því að hefjast handa fyrir manntalsdag 1. janúar 2021, en á fyrri hluta manntalsársins var skipulögð forkönnun í tveimur hlutum. Fyrri hlutinn fólst í því að lagður var spurningalisti fyrir tengiliði hjá stofnunum sem ætlað var að leiða í ljós hvers konar gögn lægju fyrir og hvaða flokkunarkerfi væru notuð. Þessi hluti var framkvæmdur í maí 2021. Að fyrri hlutanum loknum, í júní 2023, voru stofnanirnar beðnar með formlegum hætti að senda gögn um skjólstæðinga sína (sem teldust í gögnum þeirra vera fatlaðir eða búa við skerðingu vegna hreyfingar, sjónar, heyrnar eða vitsmuna) til Hagstofunnar í því skyni að kanna hvort gögnin uppfylltu öll skilyrði til að hægt væri að byggja hagtölur á þeim um fatlað fólk.

Miðað var við stöðu í skránni hinn 1. janúar 2021, enda var ætlunin að tengja gögnin við manntalið 1. janúar 2021 ef þau reyndust tæk til hagskýrslugerðar.

Þessi gagnasöfnun reyndist standa í stofnunum (sjá næsta undirkafla) og lauk ekki fyrr en í febrúar 2022.

Gagnasöfnunin fór fram á skýi Hagstofunnar, með þeim hætti að hver stofnun fékk sinn reikning og lykilorð sent í landpósti. Tryggingastofnun hefur tveggja þátta auðkenni í sinni öryggisstefnu og fannst lausn á því við afhendingu gagna frá stofnuninni. Gögnum var eytt af skýinu um leið og þeim var hlaðið niður í gagnagrunn Hagstofunnar.

2.1.3 Álit Persónuverndar

Ráðgjafar- og greiningarstöð fór þess á leit við Persónuvernd hinn 31. ágúst 2021 að hún veitti álit sitt á því hvort Hagstofu Íslands væri heimilt að fá tiltekna persónuupplýsingar um fatlað fólk vegna gerðar manntals. Álitið barst 22. nóvember 2021 á þann veg að Hagstofunni væri heimilt að afla þessara upplýsinga, enda gætti hún meðalhófs í kröfum sínum um hverra gagna væri aflað og gerði viðeigandi ráðstafanir til að tryggja öryggi upplýsinganna.⁵

⁵ Persónuvernd (2021).

2.1.4 Ráðgjafarhópur

Í mars 2022 kallaði Hagstofan saman tengiliði frá stofnunum auk sérfræðinga frá Embætti landlæknis (EL) og Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála (GEV). Ætlunin var að þessi hópur yrði Hagstofunni innan handar við meta gæði gagnanna og skýrslugerð á grundvelli þeirra. Hópurinn fundaði einu sinni.

2.1.5 Verkefninu slegið á frest

Í júní 2022 var ljóst að ekki yrði af fjármögnun verkefnisins af hálfu félagsmálaráðuneytis á því ári, auk þess sem lykilstarfsmenn hurfu frá störfum. Hagstofan hafði ekki bolmagn til að halda áfram frekari vinnslu á gögnum án þess að fjármögnun væri tryggð enda er verkefnið ekki lögbundinn þáttur manntals. Auk þess var ljóst að ekki væri hægt að leggja mikla vinnu á smærri stofnanirnar án þess að þeim væri gert kleift að standa undir slíkri vinnu. Allri vinnu vegna forkönnunarinnar var því hætt en þess freistað að afla fjár til að ljúka verkinu.

2.2 Innleiðing alþjóðasamningsins

Á árinu 2022 hófst félags- og vinnumarkaðsráðuneytið handa við að undirbúa landsáætlun um innleiðingu alþjóðasamningsins um réttindi fatlaðs fólks. Alþjóðasamningurinn var undirritaður fyrir Íslands hönd 30. mars 2007, og fullgiltur 23. september 2016.⁶ Lögfesting samningsins er í stjórnarsáttmála ríkisstjórnar Katrínar Jakobsdóttur frá 2022.⁷ Með innleiðingu er átt við að réttindi og skyldur samkvæmt samningi séu gerð virk í landsrétti. Það getur gerst með lagasetningu eða öðrum úrræðum sem tryggja að landsmenn njóti þeirra réttinda sem felast í samningnum.

2.2.1 Ákvæði um hagskýrslugerð

Alþjóðasamningurinn kveður á um að aðildarríkin safni viðeigandi gögnum til meta hversu vel tekst til við innleiðingu samningsins og varpa ljósi á og skýra þær hindranir sem eru í vegi fyrir því að fatlað fólk njóti réttinda sinna.

Hagstofa Íslands lítur svo á að til þess að ná fram markmiðum samningsins þurfi að liggja fyrir vel skilgreindar mælingar á hverjir teljist vera fatlað fólk annars vegar og víðtækar athuganir á stöðu þeirra miðað við aðra landsmenn hins vegar.

Hagstofan hefur þegar innleitt staðlaðar spurningar í úrtaksrannsóknir sínar sem lúta að fötlun. Þær spurningar gera kleift að bera fatlað fólk saman við aðra hvað varðar meginviðfangsefni þessara rannsókna og svara spurningunni um hvort þátttaka fatlaðs fólks í daglegu lífi eða staða þess að öðru leyti sé frábrugðin stöðu alls almennings.

2.3 FRN styrkir Hagstofunnar til athuga gæði opinberra gagna

Mikið af gagnasöfnunum Hagstofunnar er úr opinberum stjórnsýsluskram sem ná til allra íbúa landsins. Þar hefur verið óhægt um vik að greina fatlað fólk frá öðrum og ná þannig fram markmiðum samningsins. Forkönnun Hagstofunnar í tengslum við manntalið 2021 sem greint

⁶ Alþingi (2021).

⁷ Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið (2023b).

er frá að ofan var ætlað að bæta úr þessu, en félags- og vinnumarkaðsráðuneytinu var frá upphafi gerð grein fyrir þeim áformum.

Í tengslum við gerð landsáætlunarinnar um innleiðingu alþjóðasamningsins um réttindi fatlaðs fólks gerðu Hagstofa Íslands og félags- og vinnumarkaðsráðuneytið samning um að ráðuneytið leggi til 10 milljónir króna til að safna og vinna úr gögnum frá opinberum aðilum.

2.3.1 Markmið

Í samningi Hagstofunnar og félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins, sem undirritaður var 10. janúar 2023, er kveðið á um að Hagstofan safni „gögnum um fólk með fötlun frá opinberum aðilum og [nýti] önnur gagnasöfn Hagstofunnar til að meta hvort hægt sé að vinna hagtölur af viðunandi gæðum til reglubundinna birtinga að teknu tilliti til gæða- og öryggisstefnu Hagstofu Íslands.“

Að auki er Hagstofunni ætlað að birta niðurstöðurnar í tilraunatölfræði ef þær eru nothæfar og leggja á ráðin um framþróun verkefnisins. Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið er tilbúið til að styrkja það ef af verður.

2.3.2 Verkáætlun

Í samningi Hagstofunnar og félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins var gert ráð fyrir að verklok yrðu í lok árs 2023. Hagstofunni var þó heimilt að fresta verklokum til júní 2024 ef henni tækist ekki að manna verkefnið. Það varð og raunin. Gert var ráð fyrir í verkáætlun Hagstofunnar að fyrstu drög að skýrslunni um mat á gæðum gagnanna verði tilbúin í apríl 2024, en tilraunatölfræðin gefin út í júní sama ár.

3 Íslenskir og alþjóðlegir staðlar til að flokka og mæla fötlun

Í þessum kafla er fjallað um fjóra staðla sem hafa verið nýttir til að meta fötlun. Allir, nema ICF flokkunarkerfið á færni, fötlun og heilsu (International Classification of Functioning, Disability and Health), hafa verið notaðir á Íslandi til að flokka og greina líkamlega og andlega fötlun.

Farið verður stuttlega yfir staðlana og tilmæli sem snúa að mælingu á fötlun. Í fyrsta lagi er litið á örorkumat sem Tryggingastofnun ber að nota. Í öðru og þriðja lagi er lýst tveim alþjóðlegum stöðlum sem nýttir hafa verið af sérfræðingum við skráningu gagna um fatlaða fólk (ICD-10) eða ætlaðir eru til að flokka og greina fötlun (ICF). Í fjórða lagi er fjallað um tilmæli Washington hópsins

Fimmti staðallinn er til, „Staðlað mat á umfangi stuðningsþörfum“ (SIS-mat) en Ráðgjafar og greiningarstöðin hefur einkarétt á notkun hans, og því er hann ekki aðgengilegur almenningi. Það er þó ekki mæling á fötlun, heldur á stuðningsþörfum þeirra sem þegar hafa verið greindir með fötlun.⁸

⁸ Guðný Stefánsdóttir (2020).

3.1 Staðall um örorkumat

Á heimasíðu Tryggingastofnunar segir eftirfarandi um örorkulífeyri:⁹

Örorkulífeyrir er ætlaður einstaklingum á aldrinum 18-67 ára sem geta ekki unnið fulla vinnu sökum skertrar starfsgetu. Sótt er um að fara í örorkumat þar sem færni er metin.

- Flestir eru kallaðir í skoðun hjá lækni sem starfar utan TR
- Farið er eftir örorkumatsstaðli
- Þau sem fá örorkulífeyri eru metin með 75% örorku

Mat á örorku er yfirleitt tímabundið en tímalengdin fer eftir aðstæðum hverju sinni. Einnig er mögulegt að sækja um afturvirkar greiðslur í allt að tvö ár ef sýnt er fram á að sjúkdómur, slys eða fötlun var til staðar á því tímabili.

Þegar sótt er um örorkumat þurfa umsækjendur m.a. að fylla út spurningalista um færniskerðingu sem lagður er fyrir á heimasíðunni. Spurt er um 16 atriði í 15 tölusettum spurningum. Svörin eru öll opin og viðkomandi vinsamlegast beðin að lýsa erfiðleikunum. Hægt er að haka við möguleikann enginn vandamál. Af 16 einstaka þáttum fjalla fyrstu 9 um skerðingar á hreyfifærni, en hinir um sjón, tal, heyrn, meðvitundarmissi, stjórn á hægðum, bráð þvaglát og geðræn vandamál. Auk þess gefst umsækjendum kostur á að láta athugasemdir fylgja spurningalistanum í opnum glugga. Spurningalistinn fylgir augljóslega kaflaskiptingu örorkumatsins (sjá í viðauka C), en í stað þess að umsækjendur geti lagt fram eigið mat á alvarleika færniskerðingarinnar er þeim ætlað að tjá það með orðum.

Örorkumatið sem er staðlað er svo fyllt út af lækni utan Tryggingastofnunar. Örorkumat liggur að baki um 90% þeirra sem hafa metna örorku. Í hinum tilvikum liggur örorka svo augljóslega fyrir að þess þarf ekki við.¹⁰

Reglugerð nr. 379/1999 um örorkumat fylgir staðall sem lýsir því hvernig staðið skuli að örorkumati. Staðallinn metur færni í tveimur liðum, annars vegar líkamlega færni og hins vegar andlega færni. Í fyrri hlutanum eru alls 14 þættir: að ganga á jafnsléttu/í stiga, að sitja á stól, að standa, að rísa á fætur, að beygja og krjúpa, að nota hendurnar, að lyfta og bera, að teygja sig, tal, heyrn, sjón, stjórn á hægðum og þvagi og loks endurtekinn meðvitundarmissir. Gefin eru stig fyrir hvern þátt eftir alvarleika skerðingarinnar, allt að 15 stig í hverjum þætti. Sá sem nær 15 stigum úr líkamlega þættinum telst vera með 75% örorku.

Í síðari hlutanum um andlega færni eru fjórir þættir sem hver um sig hefur fimm til átta undirþætti. Gefin eru stig 1 eða 2 fyrir hvern undirþátt. Til að teljast 75% öryrki þurfa samanlögð skor úr öllum undirþáttum að ná 10 stigum. Þættirnir sem liggja til grundvallar eru: að ljúka verkefnum, daglegt líf, álagspól og samskipti við aðra.

Þau sem ekki ná fullu skori í hvorum þættinum fyrir sig, teljast með 75% örorku nái þau a.m.k. 6 stigum úr líkamlega þættinum og 6 stig úr andlega þættinum.

⁹ Tryggingastofnun ríkisins (2024b).

¹⁰ Ólafur Ó. Guðmundsson (2024).

Enginn þáttur snýr beinlínis að skerðingu á vitsmunastarfsemi, svo sem þroskahömlun eða einhverfu.

Staðalinn má finna í viðauka C.

3.2 ICD-10 Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála

Á heimasíðu Embættis landlæknis er að finna stutta lýsingu á alþjóðlegu sjúkdómaflokkuninni ICD-10.¹¹ Þar segir:

Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála, 10. endurskoðun (International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems, 10th revision), kallast ICD-10 í daglegu tali. Flokkunarkerfið er gefið út af Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO) sem heldur sérstakar vefsíður um ICD-10 og reglulegar uppfærslur þess. Uppfærslur hér á landi taka mið af fyrirmælum WHO um gildistöku þeirra.

Flokkunarkerfið samanstendur af 20 [svo!] aðalköflum og mismörgum undirköflum. Aðalkaflarnir skrá ýmist sjúkdómsgreiningar sem tengjast ákveðnum líffærakerfum, eftir tegund sjúkdóms eða orsök hans (svo sem smitsjúkdómar og krabbamein). Enn aðrir skrá tilvik vegna ytri orsaka, svo sem slysa.

ICD-10 flokkunarkerfið býður upp á yfir 12 þúsund einstakar sjúkdómsgreiningar, en alls eru 1.578 þriggja stafa kótar í útgáfu (2014) landlæknis.¹² Kaflarnir eru 22, sem skiptast í 209 undirkafla.

Í fyrri hluta forkönnunar sem Hagstofan gerði á árinu 2021 kom í ljós að þær ríkisstofnanir sem fara með málefni fatlaðs fólks nýta flestar ICD-10 flokkunarkerfið.

Flokkunarkerfið er þó fyrst og fremst sniðið að þeirri þörf að flokka og greina sjúkdóma einkum þeirra sem leiða til eða eiga þátt í andláti, en að baki t.d. skertri hreyfigetu geta legið margar mismunandi sjúkdómsgreiningar. Þá er heldur ekki víst að skerðingin valdi viðkomandi miklum erfiðleikum. Í tilviki viðkomandi stofnana verður þó að gera ráð fyrir að þær hafi þegar með öðrum hætti greint einstaklinginn með fötlun. Þá er sjúkdómsgreiningin í formi ICD-10 fyrst fremst forspá um hverskonar fötlun, frekar en hvort um fötlun sé að ræða eða ekki. Fjallað verður um getu ICD-10 greininganna til að spá fyrir um tegund fötlunar sérstaklega.

3.3 ICF Alþjóðlega flokkunarkerfið um fægni, fötlun og heilsu

Skömmu fyrir aldamót hóf Alþjóða heilbrigðisstofnunin vinnu við að endurskoða flokkunarkerfi sem varða heilsu og fötlun. Þá var í gildi ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) flokkunarkerfið frá 1980. Í maí 2001 staðfesti WHO svo nýtt flokkunarkerfi ICF sem nær til heilsu og fötlunar og setti nýjan ramma utan um

¹¹ Embætti landlæknis (2014a).

¹² Embætti landlæknis (2014a).

hvernig líta eigi á fötlun, hið svokallaða líkamlega, andlega og félagslega (e. Biopsychosocial, stundum þýtt sem „lífsálfélagslega“) líkan.¹³

Hugmyndarammi ICF hefur verið settur í íslensk lög, því lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018 frá 9. maí skilgreina fötlun í samræmi við þetta líkan, en einblína ekki, eins og gert hefur verið um aldir, á líkamlegu skerðingarnar.

Flokkunarkerfið er byggt upp á tveimur meginstoðum sem kvíslast í fleiri hluta. Fyrri stoðin varðar líkamann, annars vegar starfsemi hans og hins vegar byggingu. Síðari stoðin varðar annars vegar athafnir og þátttöku einstaklingsins og hins vegar umhverfið. Hver einstaklingur getur fengið fleiri en einn flokkunarkóða til að lýsa sömu skerðingu. Hreyfihamlaður einstaklingur getur t.d. haft kóða sem skýrir starfsemi útlima, kóða sem varðar útlimina (t.d. hvort vantí), kóða sem lýsir afleiðingum fyrir athafnir einstaklingsins og þátttöku í samfélaginu og kóða sem varðar umhverfi einstaklingsins.

Hlutarnir fjórir eru merktir í kerfinu með bókstöfunum, (b) fyrir starfsemi líkamans, (s) fyrir líkamsbyggingu, (d) fyrir athafnir og þátttöku¹⁴ og (e) fyrir umhverfisþætti. Hver hluti skiptist svo upp í 4-9 kafla sem merktir eru með tölustöfunum 1 – 9. Alls eru 34 kótar á þessu fyrsta stigi flokkunarkerfisins. Hver kafla skiptist svo í undirkafla sem taka tölustafina 01 – 99. Alls eru á öðru stigi flokkunarkerfisins hægt að velja úr 362 flokkum). Boðið er upp á enn frekari sundurliðun á þriðja og fjórða stigi. Þá eru flokkarnir alls 1.424.

Til viðbótar stigunum eru skýrivísar (e. qualifiers) nauðsynlegur hluti flokkunarkerfisins. Skýrivísarnir eru mæling **alvarleika** viðkomandi þáttar á skalanum 0 (engin skerðing) til 4 (mikil eða algjör). Þá eru viðbótarskýrivísar. Skýrivísarnir eru aðgreindir frá flokkunum með punkti (.), en ef vísirinn vísar til jákvæðra áhrifa (hvatning) þá er sett plústáknið (+) í stað punktsins. Fleiri skýrivísa er hægt að nota, einkum hvað varðar líkamsbygginguna ef þarf, t.d. hvort um er að ræða vinstri eða hægri fótlegg sem vantar). Þessir vísar eru þó aðeins fyrir klárustu sérfræðingana.

Embætti landlæknis gaf út árið 2015 stutta útgáfu af flokkunarkerfinu á íslensku (aðeins fyrsta og annað stigið). Sú útgáfa er aðgengileg á heimasíðu landlæknis. Fullkomin og nýjasta útgáfa flokkunarkerfisins er hins vegar aðgengileg og opin á skafl.is. Þar eru skýringartextar bæði á íslensku og ensku.

Erfiðlega hefur gengið að innleiða ICF flokkunarkerfið í starfsemi íslenskra stofnana og/eða umönnunaraðila. VIRK hefur þó tekið það í notkun í starfsendurhæfingunni. Leið VIRK var að byggja á sérsniðnu spurningaeyðublaði sem þróað var í Sviss og velur úr efnisatriði í ICF sem mestu skipta við að meta skerðingar skjólstæðinga sinna og leggja á ráðin um endurhæfingu.¹⁵

Sama nálgun var farin á alþjóðavettvangi til að meta fötlun. Það velur líka út mikilvægustu þættina. Í handbók um hvernig nota megir 36 atriða eyðublað WHODAS 2.0 um mat á fötlun, og hvort sem er fagaðilar eða skjólstæðingar geta fyllt út, segir beinlínis að ICF sé „óhentugt til

¹³ Leonardi o.fl. (2022)

¹⁴ Ef vill má nota (a) fyrir athafnir og (p) fyrir þátttöku.

¹⁵ Jónína Waagfjörð (2024).

að meta og mæla fötlun í daglegri starfsemi“ og það sé meginástæða þess að ráðist var í gerð eyðublaðsins.¹⁶

3.4 Washington hópurinn

Washington hópurinn fyrir hagskýrslugerð um fötlun var settur á laggirnar af Sameinuðu þjóðunum í upphafi þessarar aldar. Um er að ræða svokallaðan borgarhóp í þróun alþjóðlegrar hagskýrslugerðar, en Washington hópurinn leitast við þróa aðferðir til að taka saman áreiðanlegar, nothæfar og samanburðarhæfar hagtölur um fötlun og bæta hagskýrslugerð um fólk með fötlun um heim allan. Auk fulltrúa frá hagstofum taka ýmsar alþjóðastofnanir þátt, auk félagasamtaka, hagsmunasamtaka og rannsóknarfólks.

Washington hópurinn hefur lagt fram tillögur að spurningalistum sem nýta má bæði í rannsóknnum þar sem fötlun er ekki aðalviðfangsefnið, sem og í rannsóknum sem snúast beinlínis að fötlun. ICF flokkunarkerfið liggur til grundvallar leiðbeiningum hópsins.

Fyrsta verkefni hópsins var að hanna hnitmiðaðan spurningalista fyrir manntöl, en ekki er hægt að spyrja ítarlega um einstök svið á eyðublaðum manntalanna. Í þeim tilgangi voru settar fram sex spurningar á svokölluðum stuttlista Washington hópsins (WG-SS).¹⁷ Efnisatriðin voru sjón, heyrn, hreyfigeta (ganga), vitsmunir (minni eða einbeiting), sjálfsumönnun og tjáskipti.

Til að mæla hvern þátt er svarendum boðið upp á fjóra valkosti:

1. Nei, engir erfiðleikar
2. Já, nokkrir erfiðleikar
3. Já, miklir erfiðleikar
4. Get þetta alls ekki

Til að mæta alþjóðlegum samanburði þá er viðkomandi talinn búa við fötlun ef hann eða hún gefur svarið „miklir erfiðleikar“ eða „get alls ekki“ við að minnsta kosti einni af spurningunum sex.¹⁸

Íslenska útfærslu af stuttlistanum má sjá í Viðauka 0.

Ljóst var frá upphafi að stuttlistinn hafði sína galla. Tveir voru augljósir. Listinn náði annars vegar illa að mæla fötlun barna og hins vegar var geðfötlun að mestu út undan í spurningalistanum.

Til mæta þörfum fyrir mælingu á geðfötlun voru annars vegar útbúnar fjórar viðbótarspurningar við stuttlistann, („aukinn stuttlisti“ – WG-SS – Enhanced) sem snerust að kvíða og þunglyndi. Þá var tveimur spurningum bætt við aukna listann sem vörðuðu

¹⁶ Üstün og fl. (2010).

¹⁷ Washington Group on Disability Statistics (2020a). Það sem er skrifað hér á eftir er að mestu byggt á þessari greinargerð.

¹⁸ Washington hópurinn telur þó ekki loku fyrir það skotið að flokka þá sem svara „nokkuð erfitt“ við einni eða fleiri spurningu sem búandi við fötlun, einkum ef þeir eru að öðru leyti talsvert frábrugðnir þeim sem svara öllum spurningunum neitandi.

hreyfigetu efri hluta líkamans. Enn var haft í huga að þessar spurningar gætu bæst við stuttlistann án þess að auka svarbyrðina um of, en spurningarnar yrðu 12 alls.¹⁹

Hins vegar var útbúinn lengri spurningalisti (WG-ES) þar spurt er ítarlegar um hvern þátt fyrir sig í aukna spurningalistanum, en auk þess bætt við efnisatriðum um verki og þreytu.²⁰ Hönnun spurninganna og svarmöguleika í langa listanum er fyrst og fremst miðuð við spurningakannanir fremur en knappt form manntalseyðublaða.

Stuttlistinn á þó alls ekki við börn undir fimm ára aldri, auk þess sem hann nær illa að fanga börn með þroskahömlun sem eldri eru. Því þróaði Washington hópurinn í samstarfi við UNICEF barnalista (e. Child Functioning Module – CFM).²¹ Hann kemur í tveimur útgáfum. Annars vegar fyrir börn 2-4 ára og hins vegar fyrir börn 5-17 ára. Í báðum tilvikum er gert ráð fyrir að spurningalistinn sé lagður fyrir móður barnsins eða aðalumönnunaraðila þess. Önnur útgáfa er í smíðum sem leggja má fyrir kennara.

Á barnalistanum 2-4 ára er spurt um eftirfarandi þætti: Sjón, heyrn, hreyfigeta, fínhreyfingar, tjáskipti, nám, leikur og sjálfstjórn.

Á barnalistanum 5-17 ára er grennslast fyrir um eftirfarandi þætti: Sjón, heyrn, hreyfigeta, sjálfsumönnun, tjáskipti, nám, minni, einbeiting, sættast við breytingar, sjálfstjórn, að vingast, kvíði og þunglyndi.

¹⁹ Washington Group on Disability Statistics (2022).

²⁰ Washington Group on Disability Statistics (2022).

²¹ Washington Group on Disability Statistics (2020b).

4 Hagskýrslugerð um fatlað fólk til þessa

4.1 Hagstofa Íslands

4.1.1 Manntöl

Hagstofa Íslands og Hagstofa Danmerkur á undan henni hafa tekið manntöl með reglubundnum hætti frá 1835. Milli 1855 og 1950 var spurt um blinda landsmenn, en milli 1855 og 1940 var einnig innt eftir mál- og heyrnarlausum. Milli 1880 og 1930 var ennfremur taldir einstaklingar með þroskahömlun og geðfötlun. Í manntalinu 1940 voru blindir skilgreindir sem þeir „sem ekki sjá svo mikið að þeir geti farið ferða sinna á ókunnum stað.“²²

Tafla 1. Fatlað fólk í manntölum 1855–1950

Manntalsár	Mannfjöldi alls	Blindir	Mál- og heyrnarlausir	Fólk með þroskahömlun	Fólk með geðfötlun
1855	64.603	202	64	...	...
1860	66.987	186	61	...	...
1870	69.763	181	55	...	...
1880	72.444	192	59	88	81
1890	70.927	273	67	91	126
1901	78.470	255	66	84	133
1910	85.183	305	68	86	182
1920	94.690	387	81	101	183
1930	108.861	371	76	101	236
1940	121.474	379	112	...	...
1950	143.973	344	...	...	...

Fyrir manntölin 2011 og 2021 lágu fyrir tilmæli frá ráðstefnu evrópskra hagstofustjóra um að hafa sérstakan kafla um fötlun.²³ Þessi kafla var þó skilgreindur utan við kjarna manntalsins, og var ekki tekinn upp í reglugerð Evrópusambandsins um manntöl og húsnæðistöl nr.

763/2008.²⁴ Í báðum ráðleggingum fyrir 2010 og 2020 er mælt til þess að aðeins verði spurt eftir fjórum víddum fötlunar: göngu, sjón, heyrn og vitsmunum, en aðildarlöndin megi, ef þau vilja, bæta við þáttum um sjálfsumönnun og tjáskipti. Í ráðleggingunum 2020 er stuðst rækilega við vinnu Washington hópsins.

4.1.2 Skýrslur frá félagsþjónustu sveitarfélaganna

Þjónusta við fatlað fólk var flutt frá ríkinu til sveitarfélaganna árið 2011. Þar sem sveitarfélögin voru misvel fallin til að taka við verkefninu var landinu skipt upp í 15 þjónustusvæði en frá því var horfið með nýjum lögum 2018, enda hafði samvinna sveitarfélaganna fallið sjálfsprottið í annan farveg.²⁵ Sveitarfélögin sjá þannig ein eða með öðrum á sameiginlegu

²² Hagstofa Íslands (1949).

²³ Conference of European Statisticians (2015).

²⁴ Reglugerð Evrópuþingsins og ráðsins (EB) nr. 763/2008.

²⁵ Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (2018).

félagsþjónustusvæði um málefni fatlaðra. Félagsþjónustusvæðin voru alls 33 í október 2023.²⁶ Í tengslum við þessar breytingar skipulagði Hagstofan í samráði við félagsmálastjóra sveitarfélaganna sérstaka árlega skýrslugerð til Hagstofu um þjónustuna. Fyrsta skýrslugjöfin varðaði þjónustuna árið 2011.

Nauðsynlegt þótti að óska eftir persónugreinanlegum gögnum, enda myndu þau nýtast Hagstofunni betur til að auðvelda tölfræðilega úrvinnslu og forðast tvítalningar.²⁷

Innt er eftir eftirfarandi fimm þáttum:

I Auðkenni einstaklings

þjónustusvæði og kennitala

II Bakgrunnsupplýsingar

Tegund fötlunar og SIS-mat

III Þjónusta

Hvers konar þjónusta er veitt

IV Búseta í desember

Sérstök húsnæðisúrræði og húsnæðisstaða

V Atvinna, nám, virkni í desember

Þátttaka í námi/atvinnu með og án stuðnings

Eyðublaðið 2019 og síðar má skoða nánar í viðauka D.

Farið er ítarlega yfir gæði þessarar skýrslugerðar í kafla 6.8.

4.1.3 Skýrslur frá leikskólum

Hagstofan hefur um árabil safnað skýrslum frá leikskólum landsins um nemendur sem sóttu leikskólann 1. desember á viðmiðunarári. Fyrsta skýrslan náði til ársins 1998. Fram til 2007 var einungis safnað heildartölum, en eftir það var leikskólum gert að gefa upplýsingar um hvern nemanda. Merkt er við einn dálk á þar til gerðu eyðublaði ef barnið hefur fengið sérstakan stuðning. Með sérstökum stuðningi er átt við börn sem vegna fötlunar, tilfinningalegra eða félagslegra erfiðleika fá sérstaka aðstoð eða þjálfun undir handleiðslu sérfræðinga. Í sumum leikskólum er stuðningur veittur fyrir heilar deildir, fremur en að einstök börn fái stuðning.²⁸

Nánar verður fjallað um þessi gögn í kafla 6.9.

4.1.4 Skýrslur frá grunnskólum

Frá skólaárinu 2004-2005 hefur Hagstofan safnað skýrslum frá grunnskólum landsins um nemendur sem njóta sérkennslu eða stuðnings, hvort heldur sem í veri eða bekk. Ekki er gerður greinarmunur á nemendum sem fá aðstoð allan veturinn eða þeim sem njóta tímabundins stuðnings. Spurt er á fyrra eyðublaði um heildartölur sundurgreint eftir kyni, bekk eða sérdeild og hvar stuðningur er veittur (í bekk, veri eða bæði). Á síðara eyðublaðinu er spurt um heildartölur eftir kyni, bekk og hver sé forsenda sérkennslunnar. Forsendurnar eru eftirfarandi:

²⁶ Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið (2023a).

²⁷ Hagstofa Íslands (2015).

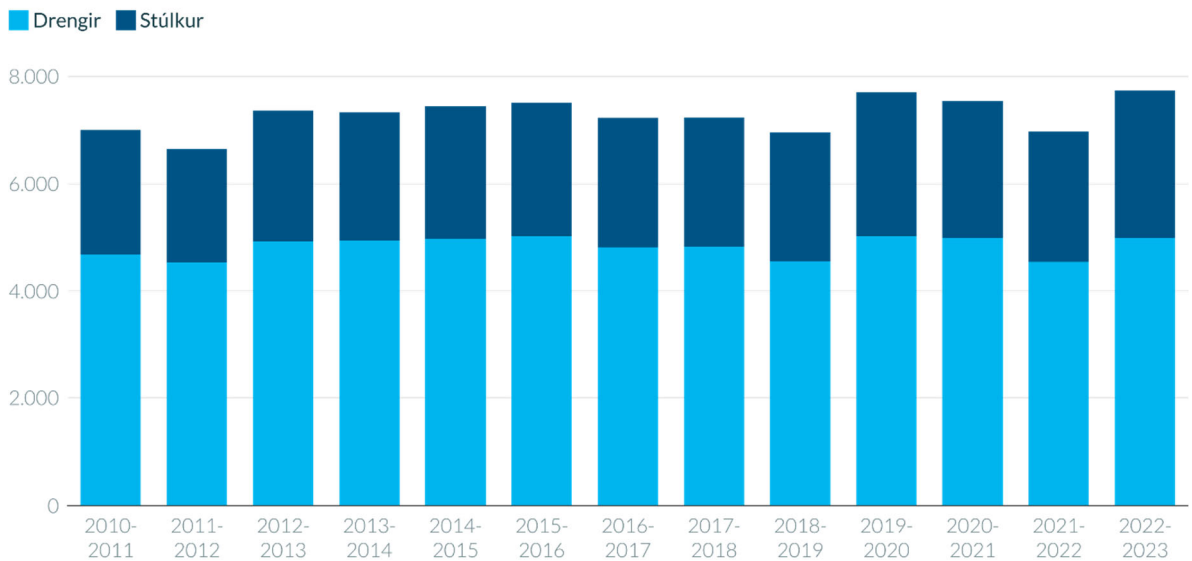
²⁸ Hagstofa Íslands (2024c).

1. Formleg greining (Ráðgjafar- og greiningarstöð, eða sjálfstætt starfandi/viðurkenndur aðili).
2. Tungumál (þeir nemendur sem þurfa aðstoð í íslensku vegna þess að íslenska er ekki móðurmál þeirra).
3. Sérdeild (nemendur sem eru í sérdeild/sérbekk, þ.e. í meira en 80% af tíma nemandans í slíku úrræði).
4. Aðrir (nemendur sem fá stuðning en falla ekki í neinn ofangreindra flokka).²⁹

MYND 1

Grunnskólanemendur í sérkennslu vegna formlegrar greiningar eða í sérdeild

Fjöldi eftir kyni skólaárin 2010-2011 – 2022-2023



Hagstofa Íslands

4.1.5 Úrtaksrannsóknir

Hagstofa Íslands gerir reglulega fjórar úrtaksrannsóknir þar sem auk meginefnis hefur verið spurt eftir fötlun og alvarleika hennar hjá einstaklingum. Rannsóknirnar eru heilsufars-, vinnumarkaðs-, líf skjara- og upplýsingatæknirannsóknir. Allar rannsóknirnar eru framkvæmdar sem símakannanir. Evrópska hagstofan, Eurostat, áformar að spurningar sem varða heilsu og takmarkanir verði lagðar fyrir í öllum sam-evrópskum úrtaksrannsóknum, þ.e. auk ofangreindra: Rannsókn á útgjöldum heimilanna, tímanotkunarrannsóknin og rannsókn á fullorðinsfræðslu.³⁰

Hér á eftir fer yfirlit yfir rannsóknirnar og að hve miklu þær beinast að líkamlegum eða andlegum takmörkunum fólks. Rétt er að taka fram að jafnvel þótt engin spurning um fötlun væri lögð fyrir í rannsóknunum myndu þær afla verðmætra upplýsinga um meginviðfangsefni rannsóknanna sem gætu komið að gagni fyrir hagskýrslugerð um fólk með fötlun ef hægt er

²⁹ Hagstofa Íslands (2024d).

³⁰ Eurostat (2021).

með öðrum ráðum að greina á milli fatlaðs fólks og ófatlaðs í úrtakinu, t.d. með því að tengja þær við stjórnsýsluskrár um fatlaða fólk.

Enn hefur efnið sem spurt er um ekki verið gert opinbert, en tölur um fólk sem upplifir takmarkanir vegna heilsufars hafa verið birtar af hagstofu Evrópusambandsins, Eurostat, úr lífsskjararannsókn Evrópu, þ.á.m. Ísland. Tölur fyrir Ísland ná til 2018.

4.1.5.1 Vinnumarkaðsrannsókn

Í vinnumarkaðsrannsókn Hagstofunnar, sem er byggð á evrópska hagskýrslugerðarsamstarfinu, er fyrst of fremst spurt um atvinnu í viðmiðunarvirkunni og/eða atvinnuleit. Valinn er nýr 1.118 manna úrtakspanell á hverjum ársfjórðungi úr þýði fólks á aldrinum 14-89 ára með lögheimili á Íslandi. Hver nýr panell kemur í stað annars sem hefur verið fimm sinnum í rannsókninni á síðustu 7 ársfjórðungum. Viðmiðunarvikunum er dreift jafnt yfir árið. Spurningalistinn er aðeins lagður fyrir þá sem hafa náð 15 ára aldri í lok viðmiðunarvikunnar.

Í rannsókninni hafa verið þrjú viðhengi sem beinst hafa að heilsufari og eða fötlun.

Árið 2011 var spurt um heilsufar og aðgang að vinnu. Spurningarnar í viðhenginu voru lagðar fyrir á 2. ársfjórðungi og einungis fyrir fólk á aldrinum 16-64 ára. Nettóúrtak var 3.461, svör 2.793 og svarhlutfall því 80,7%. Ein spurningin fjallaði um þætti tengdum athöfnum daglegs lífs, svo sem sjón, heyrn og hreyfigetu. Ekki var reynt að leggja mat á hversu alvarleg fötlunin var, en innt eftir áhrifum heilsufarsins eða fötlunarinnar (án aðgreiningar) á getu til eða aðgang að vinnu. Viðhengið er að finna í viðauka E.1.

Árið 2013 var spurt í sérstöku viðhengi við spurningalistann um vinnuslys og skerta heilsu vegna vinnu á næstu 12 mánuðum á undan. Engin spurninganna sneri að fötlun. Hið sama átti við í viðhenginu árið 2020.

Frá árinu 2021 hefur verið spurt í almenna spurningalistanum hvort heilsufar svaranda takmarki svaranda „í einhverju sem flest fólk getur almennt gert“. Þessi röð spurninga kallast á ensku Global Activity Limitations Indicator (GALI) og er ætlað að mæla með einföldum hætti áhrif heilsufars á þátttöku í daglegu lífi, með sama hætti í ólíkum rannsóknum og tryggja samanburðarhæfni milli landa. Spurt er tveggja ítarspurninga: Hvort takmarkanirnar séu alvarlegar og hvort þær hafi varað í sex mánuði eða lengur.

Van Oyen og fl. (2018) fóru yfir rannsóknir á áreiðanleika GALI mælikvarðans og komust að þeirri niðurstöðu að styrkleiki hans felist í því að með einni spurningu tekst að ná til allra þeirra þátta sem teljast takmarka þátttöku. Sú útgáfa sem lögð er fram í vinnumarkaðsrannsókninni frá 2021 teljist góð, gild og áreiðanleg mæling hvort heldur sem er til að taka stöðu á þátttöku eða spá fyrir um hana.³¹

GALI spurningarnar er að finna í viðauka E.2.

³¹ Van Oyen o.fl. (2018).

4.1.5.2 Heilsufarsrannsókn

Hagstofa Íslands tók árið 2019 þátt í sam-evrópskri rannsókn á heilsufari landsmanna (EHIS). Rannsóknin beindist að heilsufari landsmanna, en einnig líkamlegum skerðingum, vellíðan og áhrifum slæmrar heilsu á vinnu og daglegt líf.

Í úrtakið árið 2019 völdust af handahófi 6.600 einstaklingar 15 ára og eldri úr þjóðskrá. Þegar frá voru talin þau sem voru látin eða búsett erlendis var nettóúrtakið 6.502 einstaklingar. Alls fengust nothæf svör frá 3.881 einstaklingum sem jafngildir 59,7% svarhlutfalli.

Í rannsókninni snerust hluti spurninganna sérstaklega að skynjun og líkamlegri færni, auk daglegrar umhirðu og heimilisverka. Fylgt var að mestu tilmælum Washington-hópsins en sum atriði voru þó ítarlegri. Þannig var spurt um sjón, heyrn, göngu á jafnsléttu, göngu í þrepum, einbeitingu og minni, bitkraft, tilteknar athafnir daglegs lífs (borða, stíga úr stól eða rúmi, klæðast og afklæðast, fara á klósett, í bað eða sturtu. Enn fremur var spurt um erfiðleika við að sinna ýmsum heimilisverkum: að undirbúa máltíðir, nota síma, versla, taka lyf, sinna einföldum og erfiðum heimilisstörfum, og sjá um fjármál og rekstur heimilisins. Þá var spurt um líkamlega verki og andlega líðan. Ekki var spurt um tjáskipti.

Auk spurninganna sem snerust að fötlun var GALI spurningin lögð fyrir þátttakendur, sem gert er grein fyrir í umfjölluninni um Vinnumarkaðsrannsókn Hagstofunnar.

Nánari upplýsingar um spurningarnar má finna í viðauka F.

4.1.5.3 Lífskjararannsókn

Lífskjararannsóknin er sam-evrópsk úrtaksrannsókn sem nær til fólks sem býr á einkaheimilum. Úrtakið er valið úr þýði einstaklinga 16 ára og eldri með lögheimili á Íslandi í lok viðmiðunarárs. Aðeins fólk á einkaheimilum tekur þátt. Spurningalistinn er lagður fyrir einn svaranda á heimili þátttakanda, en spurt er um stöðu allra heimilismanna í upphafi næsta árs eftir viðmiðunarár. Árið 2022 var nettóúrtakið alls 3.966 en 2.587 tóku þátt, sem jafngildir svarhlutfalli upp á 65,2%.

Spurt var um fötlun árið 2022 miðað við árið 2021. Fylgt var ráðleggingum Washington-hópsins um sex hnitmiðaðar spurningar um líkamlega skerðingar, þ.e. sjón, heyrn, göngufærni, minni eða einbeitingu, athafnir daglegs lífs og tjáskipti. Farin er sama leið og í Heilsufarsrannsókninni við framlagningu spurninganna, nema hvað skipting valkostanna fjögurra upp í tvær spurningar, já/nei og síðan flokkun á já-svörum við erfiðleikum í þrjá erfiðleikaflokka nær til allra þáttanna, en ekki aðeins sjónar, heyrnar og hreyfigetu.

Kaflann um fötlun í Lífskjararannsókninni 2022 má skoða nánar í viðauka O.

Auk þess hafa GALI spurningarnar verið lagðar fyrir frá árinu 2003.

4.1.5.4 Rannsókn á notkun heimilanna á upplýsingatækni

Hagstofan gerir árlega úrtaksrannsókn til að mæla ýmsa þætti er varða notkun heimilanna á upplýsingatækni. Úrtakið er valið með slembiaðferð úr þjóðskrá. Úrtökueiningin eru einstaklingar á aldrinum 16 til 74 ára sem hafa lögheimili á Íslandi. Spurt hefur verið eftir stuttlista Washington hópsins árlega frá árinu 2021. Kaflinn um fötlun í spurningalistanum er samhljóða sama kafla í Lífskjararannsókninni (sjá viðauka O).

Árið 2021 voru 2.500 einstaklingar valdir í úrtakið. Að teknu tilliti til dáiinna og brottfluttra var nettóúrtakið 2.461. Af þeim svöruðu 1.400, eða 56,9%.

Ennfremur eru GALI spurningar lagðar fyrir annað hvert ár, fyrst árið 2022.

4.2 Embætti landlæknis

Embætti landlæknis framkvæmir úrtaksrannsóknina Heilsa og líðan á fimm ára fresti, síðast 2022 þar sem spurningalisti um heilsufar landsmanna var lagður fyrir þátttakendur með rafrænum hætti. Árið 2022 voru um 14.000 einstaklingar 18 ára og eldri með búsetu á Íslandi valdir úr þjóðskrá með lagskiptri slembiaðferð, en auk þess var spurningalistinn lagður fyrir um 6.000 sem höfðu tekið þátt 2017 og höfðu samþykkt áframhaldandi þátttöku.³² Svarhlutfallið var 46,5% í heildina ³³.

Spurningakaflinn um fötlun er frábrugðinn tillögum Washington-hópsins. Hann er efnislega í tveimur hlutum. Í fyrri hluta er spurt hvort svarandi eigi við einhverja, eina eða fleiri, af eftirfarandi skerðingum að etja: Hreyfihömlun (erfiðleika hvort sem er neðri og efri hluta líkama), þroskahömlun, einhverfu, heyrnarleysi eða mikla heyrnarskerðingu, blindu eða mikla sjónskerðingu, geðröskun eða andlega erfiðleika, og loks, skerðingu á hugarfari. Grennslast er frekar um þessa þætti, svo sem hver þeirra hindrar mest í daglegu lífi, hve lengi skerðingin hefur varað, hversu stöðug hún er og áhrifin á þátttöku í daglegu lífi (heimilisstörfum, vinnu, frístundum).

Í síðari hluta er spurt um eftirfarandi þætti: Hreyfigetu (gangur), sjálfsumönnun, venjubundin störf og athafnir, verki og óþægindi. Í öllum þessum þáttum er boðið upp á fimm svarmöguleika: Engin vandræði/verkir, svolítill vandræði/verkir, nokkur vandræði/verkir, veruleg vandræði/verkir, get alls ekki/mjög miklir verkir.

Kaflinn um fötlun í rannsókninni Heilsa og líðan er í viðauka H.

5 Vernd viðkvæmra persónuupplýsinga og hagskýrslugerð úr þeim

Gögn um færniskerðingu einstaklinga og fötlun sem nýta á til hagskýrslugerðar eru viðkvæmar persónuupplýsingar. Í alþjóðasamningnum um réttindi fatlaðs fólks er lögð rík áhersla á þessi gögn verði vel og örugglega varin. Í íslenskum rétti gilda tveir lagabálgar um meðferð slíkra gagna, þ.e. lög um persónuvernd og lög um Hagstofu Íslands og opinbera hagskýrslugerð.

³² Embætti landlæknis (2023)

³³ Embætti Landlæknis (2024b)

5.1 Kröfur alþjóðasamningsins

Alþjóðasamningurinn um réttindi fatlaðs fólks hefur verið staðfestur af Íslands hálfu.³⁴ Í 31. gr. samningsins er kveðið á um tölfræðilegar upplýsingar og hvernig skuli fara með gögnin.

Í 1. mgr. 1. tl. greinarinnar eru tveir bókstafslíðir sem setja fyrirmæli um að vinnuferli við að safna og viðhalda gögnum um fatlað fólk skulu

- a) vera í samræmi við lögmæltar öryggisráðstafanir, þar á meðal löggjöf um gagnavernd, til þess að tryggja trúnað og virðingu fyrir einkalífi fatlaðs fólks;
- b) vera í samræmi við alþjóðlega viðurkennd viðmið um vernd mannréttinda og grundvallarfrelsis og siðferðileg viðmið við söfnun og notkun tölfræðilegra upplýsinga.

5.2 Viðkvæmar persónuupplýsingar og persónuvernd

Þegar unnið er með persónuupplýsingar þarf alltaf að fylgja lögum nr. 90/2018 um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga. Almenna reglan er sú að ábyrgðaraðili gagnavinnslunnar hafi lögmætan tilgang sem fellur undir einhvern töluliða í 9. grein laganna. Fari Hagstofan að eigin lögum er viðbúið að gagnavinnsla hennar falli undir 5. töluliðinn, að vinnsla sé heimil sé hún

nauðsynleg vegna verks sem unnið er í þágu almannahagsmuna eða við beitingu opinbers valds sem ábyrgðaraðili fer með.

Heilsufarsupplýsingar teljast til viðkvæmra upplýsinga samkvæmt b-lið 3. tölul. 3. gr. laganna, en fötlun telst til slíkra upplýsinga ef litið er til lögskýringargagna. Þegar svo ber við þarf vinnsla Hagstofunnar að uppfylla skilyrði 1. mgr. 11. greinar persónuverndarlaganna, einkum 9. töluliðar, að

vinnslan sé nauðsynleg af ástæðum er varða almannahagsmuni á sviði lýðheilsu, svo sem til að verjast alvarlegum heilsufarsógnum sem ná yfir landamæri eða tryggja gæði og öryggi heilbrigðisþjónustu og lyfja eða lækningatækja, og fari fram á grundvelli laga sem kveða á um viðeigandi og sértækar ráðstafanir til að vernda grundvallarréttindi og hagsmuni hins skráða.

Hvað vinnslu Hagstofunnar varðar reynir líka á 10. tölulið 1. mgr. 11. gr., að

vinnslan sé nauðsynleg vegna tölfræði-, sagnfræði- eða vísindarannsókna, enda sé persónuvernd tryggð með tilteknum ráðstöfunum eftir því sem við á í samræmi við lög þessi og fari fram á grundvelli laga sem kveða á um viðeigandi og sértækar ráðstafanir til að vernda grundvallarréttindi og hagsmuni hins skráða.

³⁴ Alþingi (2021).

5.3 Meðferð trúnaðargagna hjá Hagstofu Íslands

Hugtakið „viðkvæmar persónuupplýsingar“ er ekki að finna í lögum nr. 163/2007 um Hagstofuna og opinbera hagskýrsluberð. Farið er með öll persónugögn sem þau væru viðkvæm. Hagstofan er skuldbundin skv. 1. mgr. 2. gr. laganna að

ákveða hagskýrsluverkefni og forgangsraða með hliðsjón af þörfum stjórnvalda fyrir tölfraðilegar upplýsingar til stefnumótunar og ákvarðana um þjóðfélagsmál, alþjóðlegum skuldbindingum ríkisins um gerð hagskýrslna og af þörfum og óskum almennings, aðila vinnumarkaðarins, atvinnurekstrar og rannsóknar- og menntastofnana fyrir tölfraðilegar upplýsingar.

Í 8. gr. laganna segir að Hagstofan skuli

afla nauðsynlegra hagskýrslugagna um einstaklinga og heimili úr opinberum skráum og á grundvelli stjórnsýslugagna eftir því sem kostur er. Hagstofunni er að öðru leyti heimilt að afla persónubundinna upplýsinga beint frá einstaklingum.

Í 9. gr. laganna segir að Hagstofan sé

heimilt að tengja saman eigin skrár og skrár frá öðrum aðilum með upplýsingum um einstaklinga eða lögaðila á grundvelli kennitölu eða annars auðkennis.

Í 1. mgr. 10. gr. segir að þagnarskylda ríki

um allar upplýsingar sem Hagstofan safnar til hagskýrslugerðar og snerta tilgreinda einstaklinga eða lögaðila. Slíkar upplýsingar teljast trúnaðargögn og skulu þær einvörðungu notaðar til hagskýrslugerðar. Óheimilt er að afhenda þær öðrum stjórnvöldum, ákvæði annarra laga um aðgang stjórnvalda að gögnum víkja fyrir þessu ákvæði og þær lúta ekki aðgangi samkvæmt upplýsingalögum. Sama gildir um upplýsingar um einstaklinga og lögaðila í opinberum skráum sem Hagstofan nýtir til hagskýrslugerðar og upplýsingar sem verða til við samtengingu skráa skv. 9. gr.

Ennfremur segir í 2. mgr. 10. gr. að Hagstofan skuli svo frekast sem unnt er koma

í veg fyrir að rekja megi upplýsingar til tilgreindra einstaklinga eða lögaðila. Þetta gildir ekki hafi hlutaðeigandi einstaklingur eða lögaðili samþykkt þess háttar birtingu eða ef um er að ræða opinberar upplýsingar sem ekki þurfa að fara leynt.

Loks er Hagstofunni gert skylt í 1. mgr. 13. gr. laganna að

varðveita öll tölfraðigögn um einstaklinga og lögaðila tryggilega og beita viðeigandi ráðstöfunum til að tryggja öryggi gagna.

og í 2. mgr. 13. gr. laganna er kveðið á um að trúnaðargögnum til hagskýrslugerðar skuli

eytt að lokinni hagnýtingu þeirra nema ástæða þyki til að varðveita þau til frekari rannsókna innan eða utan Hagstofunnar, en þá skal afmá persónuauðkenni þeirra eða dylja.

5.3.1 Gæða- og öryggisstefna Hagstofunnar

Hagstofan hefur enn fremur sett sér gæða- og öryggisstefnu³⁵ þar sem sérstaklega er kveðið á um meðferð gagna, öryggi í öflun og varðveislu gagna, en einnig atriði sem varða gæði gagnanna. Gæðavíddirnar byggja á evrópskum staðli um meginreglur í hagskýrslugerð sem hefur verið auglýst á Íslandi³⁶. Í stefnunni eru tiltekin þær gæðavíddir sem hafðar verða til hliðsjónar við mat á gögnum úr stjórnsýsluskráum um fatlað fólk.

5.3.1.1 Öryggisstefna

Hagstofan hefur tekið upp stjórnunarkerfi upplýsingaöryggis byggt á ISO/IEC 27001:2013, alþjóðlegum staðli um stjórnunarkerfi upplýsingaöryggis og öðrum viðeigandi kröfum sem tengjast starfseminni. Lögð er áhersla er á að varðveita trúnað, heilleika og tiltækileika upplýsinga þannig að þær nýtist sem best í starfsemi Hagstofu Íslands. Stjórnunarkerfið er tekið út reglulega af alþjóðlegum eftirlitsmönnum.

Í öryggisstefnunni felast auk varna gegn innri og ytri vá kröfur um að

1. upplýsingar séu réttar og aðgengilegar þeim sem aðgangsrétt hafa þegar þörf er á, og
2. leynd upplýsinga og trúnaði sé viðhaldið.

Þess má geta að Hagstofan hefur að mestu hætt að nota kennitölur í vinnslu gagna, en hefur tekið upp annað auðkenni bæði til að auðvelda gagnavinnslu og til að tregara verði að bera kennsl á einstaklinganna sem gögnin vísa til.

5.3.1.2 Gæðastefna

Gæðastefnan er byggð á meginreglum um hagskýrslugerð svo sem vikið er að hér að ofan. Í meginreglunum sem eru sameiginlegar á evrópska efnahagssvæðinu eru m.a. ákvæði um faglegt sjálfstæði Hagstofu, gæðaskuldbindingar, óhlutdrægni og hlutlægni, trúnaðarkvaðir, trausta aðferðafræði, og hóflega svarbyrði svo einhverjar kröfur séu nefndar.

Að auki eru nefndar fimm gæðavíddir sem Hagstofunni ber að máta á gögn sín og starfsaðferðir. Fjallað er um þær í inngangi þessarar skýrslu.

6 Stjórnsýslugögn um fatlað fólk

Gögn um fatlað fólk eða skjólstæðinga viðkomandi stofnana bárust til Hagstofunnar vegna forkönnunar hennar í lok árs 2021 og byrjun árs 2022. Auk þess bárust gögn frá Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra í febrúar 2024. Þá hefur Hagstofan safnað frá árinu 2012 skýrslum frá félagsþjónustum sveitarfélaganna um þjónustu við fatlað fólk. Loks er fjallað lauslega um þrjár aðrar gagnasafnanir sem varða fatlað fólk, nemendaskýrslur leikskóla, vorskýrslur grunnskóla og árleg söfnun Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga á upplýsingum um fatlað fólk með langvinnar stuðningsþarfir.

Í þessum kafla verða gæði gagnanna metin í samræmi við þær aðferðir sem kynntar voru í inngangi. Í fyrsta undirkafla er fjallað um aðferðina við að meta gæðin. Fjórar gagnaveiturnar

³⁵ Hagstofa Íslands (2024a).

³⁶ Auglýsing nr. 1089/2019.

létu í té ICD-10 greiningar. Þessar greiningar verða metnar saman í öðrum undirkafla. Þar á eftir verður svo fjallað um gögn frá hverri gagnaveitu fyrir sig í sérstökum undirkafla.

Í næsta kafla verður svo fjallað um gæði gagnanna þegar þau eru lögð saman. Þar á meðal verður fjallað um hvort ICD-10 greiningarnar sé hægt að nýta til að meta tegund flokkunar.

6.1 ICD-10 greiningar

Alls eru ICD-10 kótar í gögnum frá fjórum stofnunum, Sjónstöðinni, Sjúkratryggingum, Tryggingastofnun³⁷ og Ráðgjafar- og greiningarstöð.

Í ICD-10 flokkunarkerfinu er lagt upp með að sá flokkur sem fyrst er nefndur ná til aðalsjúkdómsins. Aðeins Tryggingastofnun gaf upp röð ICD-flokkunarinnar í kerfum sínum. Ekki var gengið úr skugga um að flokkunin hafi verið skrifuð út í upphaflegri röð í gögnum annarra stofnana sem send voru Hagstofnunni, en gert er ráð fyrir að þeim leiðbeiningum hafi verið fylgt.

Þá má samkvæmt kótunarreglum ICD-10 skrá sama sjúkdóm með tvennum hætti, eftir orsök og birtingarformi. Þessar greiningar á að merkja með táknum + (hnífur) og *. Kótar merktir með stjörnu mega ekki standa einir en ekki allir orsakakótar eru hnífsmerktir. Í gögnum frá Sjúkratryggingum eru 100 kótar með stjörnumerkingu en enginn hnífsmerktur. Þar eru hins vegar 214 kótar með plús (+) sem giska má á að standi fyrir hnífsmerkið. Slíkar merkingar eru ekki í gögnum annarra stofnana. Sjúkratryggingar afhentu einnig 114 kóta úr ICD-9 flokkunarkerfinu þar af 50 með kótanum 000 sem stendur fyrir „Enginn sjúkdómur“. Þessum greiningum er sleppt í umfjölluninni hér að neðan.

Þá voru 210 kótar alls sem ekki eru í gildi samkvæmt flokkunarsíðu Landlæknis. Þar af eru 100 kótar sem Ráðgjafar- og greiningarstöðin afhenti og hefur tvo tölustafi á eftir 3ja stafa kótanum.³⁸ Ógildum þriggja stafa kótum er sleppt.

Gögnin frá Sjúkratryggingum voru nokkuð sérstök. ICD-kótaröð var gefin upp fyrir hvern einstakling og fyrir hvert hjálpartæki. Ef raðnúmer hjálpartækjaúthlutunarinnar var í framhaldi hvort af öðru voru ICD-kótarnir samhljóða. Ef ekki, gat verið töluverður munur á sjúkdómsgreiningu sama einstaklings eftir hvenær (gert er ráð fyrir að raðnúmerið sé í takt við dagsetninguna) úthlutunin fór fram. Það er því völ á því að taka síðustu greiningarnar, eða láta tiltekin hjálpartæki hafa forgang fram yfir aðrar. Hér á eftir er miðað við síðustu greiningar.

Í töflu 2 er yfirlit yfir þær gagnaveitur sem afhentu gögn með ICD-10 kótum. Sjónstöðin hafði aðeins eina greiningu á hvern einstakling, en aðrar fleiri. Algengast var að tveir eða þrír kótar fylgdu hverjum. Í þremur tilvikum fór fjöldi kóta yfir 20. Kótarnir voru í reynd fleiri, því í töflunni var búið að einfalda þá niður á þriggja stafa greiningu, þannig að t.d. F84.0 Bernskueinhverfa var einfölduð með öðrum undirflokkum í þriggja stafa greiningunni F84 Gagntækar þroskaraskanir.

³⁷ Í umfjölluninni í þessum kafla er eingöngu átt við gögn sem bárust fyrst frá Tryggingastofnun og varða aðallega 70 ára fólk eða yngra, sjá nánar í kafla 6.2.1.

³⁸ Aukastafurinn er sérmerking RGR sem ekki hefur nýst sem skyldi. Það er óhætt að líta fram hjá honum. (Solveig Sigurðardóttir 2024).

Alls voru 4.480 einstakar greiningar, þar af 808 þriggja stafa greininga. Allar gagnaveiturnar voru með blöndu af greiningarstigi.

Tafla 2. Fjöldi ICD-10 kóta á einstakling eftir gagnaveitum

Fjöldi kóta	Tryggingastofnun	Sjúkratryggingar	Sjónstöðin	Ráðgjafar og greiningarstöðin
Alls	29.840	7.666	1.510	3.308
0	2.903	95	2	...
1	5.323	1.636	1.508	149
2	5.473	1.584	...	544
3	5.033	1.511	...	786
4	3.981	1.151	...	749
5	2.804	707	...	471
6	1.796	429	...	276
7	1.072	241	...	142
8	609	134	...	78
9	340	78	...	65
10	206	46	...	22
11	123	25	...	10
12	78	11	...	10
13 plús	99	18	...	6

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

6.1.1 Notagildi ICD-10 flokkunarinnar

Erfitt er að meta notagildi flokkunarinnar. Hér að ofan var minnst á nokkur tæknileg atriði sem hægt er að laga með einföldum hætti. Auk þess má nefna nokkur atriði sem draga úr notagildinu.

Engar upplýsingar eru um tímasetningu viðkomandi greiningar. Það getur verið bagalegt því ICD-10 flokkunarkerfið hefur tekið breytingum frá því það var fyrst tekið í notkun. Þá er ekki víst að flokkunin sé alltaf dagrétt, en ástand fatlaðs einstaklings getur hafa breyst frá því hann var fyrst greindur, án þess að til endurmats hafi komið. Líkurnar á því eru því meiri sem lengra er liðið frá greiningu. Þessi vöntun er ljóður á upphaflegri gagnabeiðni Hagstofunnar.

Ekki er ávallt beint samband milli sjúkdómsgreiningar í ICD-10 og fötlunar. Í sumum tilvikum er þó beint samband, til dæmis er hægt að draga út fólk með þroskahömlun, Alzheimer, einhverfu, heilalömun en allar slíkar greiningar tengjast fötlun.

Stig sjúkdómsgreiningarinnar (alvarleiki) er sjaldnast flokkað í ICD-10. Undantekning frá þessu er þó þroskahömlunin sem er stíguð; væg, miðlungs, alvarleg og djúp.

Ekki er kostur á því hér að meta áreiðanleika og nákvæmni ICD-10 flokkunarinnar. Þegar sömu einstaklingarnir eru metnir hjá sinni hvorri stofnuninni má þó draga ályktanir af samsvöruninni. Ef þeim ber illa saman er önnur hvor eða báðar flokkanirnar ekki lagi. Því meir sem þeim ber saman má draga þá ályktun að flokkunin sé áreiðanlegri en ella hjá báðum.

Auk eiginlegra sjúkdómsgreininga eru í gögnunum kótar í flokkum S og T sem ná til Áverka, eitrona og annarra tiltekinna afleiðinga ytri orsaka (t.d. fótmissi), og Z sem nær til þátta sem hafa áhrif á heilbrigðisástand og samskipti við heilbrigðisþjónustu. Athuga þarf hvernig tengja má þessa kóta við fötlun einstaklinga.

Síðar verður lagt mat á hvort og hvernig ICD-10 flokkunin nýtist til að flokka fatlað fólk eftir tegund fötlunar.

6.1.2 Samræmi og samanburðarhæfni

Í mörgum tilvikum eru sömu einstaklingarnir greindir hjá fleiri en einni stofnun. Gæði flokkunarinnar má þá meta út frá því hversu vel þeim ber saman.

Það er nokkuð snúið að gera þennan samanburð þar sem um er að ræða marga kóta á hvern einstakling. Einfaldast er því að bera saman aðalgreininguna, þ.e. þá sem fyrst er talin upp. Það getur þó verið snúið því aðeins í tilviki Tryggingastofnunar lá óyggjandi fyrir hver væri röð greininganna. Í því tilviki má athuga hvort aðalgreining Tryggingastofnunar samsvari aðalgreiningu annarrar stofnunar **eða** hvort aðalgreining Tryggingastofnunar komi fyrir í greiningum annarrar stofnunar. Í síðari tilvikinu er þó aðeins gískað á hver samsvörunin hefði getað verið ef matsmaður hinnar stofnunarinnar hefði forgangsraðað með sama hætti og Tryggingastofnun, en gögnin hefðu hins vegar ruglast í flutningi til Hagstofunnar. Sjónstöðin sendi aðeins eina greiningu fyrir hvern einstakling þannig að þar lék heldur ekki vafi á hver væri aðalgreiningin.

Gögnin frá Sjúkratryggingum voru þess eðlis að hverri afhendingu hjálpartækis fylgdi ICD-10 greining. Ef tvö eða fleiri tæki voru afhent samtímis³⁹ voru greiningarnar stundum samhljóða en oftast var boðið upp á nýja greiningu miðað við næstu afhendingu á undan. Eðlilegast er að velja þá sjúkdómsgreiningu sem er næst í tíma við manntalsdag, en einnig má forgangsraða eftir tækjum, þannig að t.d. hjólastólar gangi fyrir, og svo tímaröð. Í eftirfarandi athugun voru báðar aðferðir við val á gögnum athugaðar, en lítil sem engin breyting varð á niðurstöðum.

Einfaldasta aðferðin er til að mæla samsvörunina að nýta metil sem kallast kappi Cohens, þar sem kappi stendur fyrir gríska stafinn κ (alltaf hafður í lágstöfum). Þessi metill tekur gildið frá 0–1 og er ætlað að mæla samræmi milli tveggja flokkara, að teknu tilliti til þess að samsvörun getur líka verið fyrir tilviljun. Túlkun á niðurstöðum er hins vegar ekki sérlega afgerandi. Hefð er fyrir því að flokka niðurstöðurnar eins og sýnt er í töflu 3.⁴⁰

Tafla 3. Túlkun á kappi gildum

Kappagildi	Samsvörun	Hlutfall áreiðanlegra gagna
0–,20	Engin	0–4%
,21–,39	Lítill	4–15%
,40–,59	Veik	15–35%
,60–,79	Miðlungs	35–63%
,80–,90	Sterk	64–81%
,91 og ofar	Nær alger	82–100%

Tiltölulega lítill hópur einstaklinga er í samanburði milli tveggja stofnana. Hæsta hlutfallið er milli Tryggingastofnunar og Ráðgjafar- og greiningarstöðvarinnar en þar eru 2.245 af 3.308 skjólstæðingum þeirra síðarnefndu einnig með ICD-10 greiningar í gögnum Tryggingastofnunar. Þar er samsvörunin einnig hæst, en þó engu að síður lítil ef aðeins eru

³⁹ Sú ályktun er dregin af því að þau voru samfelldri röð í gögnunum, en dagsetning var ekki skráð.

⁴⁰ McHugh ML. (2012).

skoðaðar aðalgreiningarnar ($\kappa=0,344$). Allar aðrar paranir sýndu litla eða enga samsvörun aðalgreininga, sjá töflu 4.

Ef hins vegar er gert ráð fyrir að aðalgreining Tryggingastofnunar sé einhver af greiningum Ráðgjafar- og greiningarstöðvarinnar gæti kappa gildið orðið mun hærra eða allt að $\kappa=0,799$. Kappa gildið fyrir samsvörun milli Tryggingastofnunar og Sjúkratryggingar gæti með sama hætti færst frá því að vera lítil yfir að vera veik ($\kappa=0,501$). Hið sama á við ef reynt er að finna einhverja samsvörun milli Sjónstöðvarinnar og Tryggingastofnunar, eða Sjónstöðvarinnar og Ráðgjafar- og greiningarstöðvarinnar ($\kappa=0,431$ og $\kappa=0,411$).

Engin samsvörun er milli Sjónstöðvarinnar og Sjúkratrygginga hvernig sem gögnunum er velt.

Tafla 4. Samanburður á ICD (3ja stafa) flokkun sömu einstaklinga

Stofnun	Önnur stofnun	Fjöldi	Sam- svörun	% sam- svörun	κ (kappa)	Vikmörk (95%)
<i>Aðalgreining á móti aðalgreiningu</i>						
Tryggingastofnun	Ráðgjafar- og gr.stöðin	2.245	1.180	52,6%	0,344	0,029
Tryggingastofnun	Sjúkratryggingar	1.589	436	27,5%	0,266	0,022
Tryggingastofnun	Sjónstöðin	394	112	28,7%	0,257	0,047
Sjúkratryggingar	Ráðgjafar- og gr.stöðin	129	27	21,7%	0,172	0,075
Sjúkratryggingar	Sjónstöðin	480	28	6,0%	0,023	0,022
Ráðgjafar- og gr.stöðin	Sjónstöðin	112	1	1,8%	0,016	0,025
<i>Aðalgreining TR á móti öllum</i>						
Tryggingastofnun	Ráðgjafar- og gr.stöðin	2.245	1.939	86,4%	0,799	0,021
Tryggingastofnun	Sjúkratryggingar	1.589	806	50,8%	0,501	0,025
Tryggingastofnun	Sjónstöðin*	394	112	28,7%	0,257	0,047
<i>Greining Sjónstöðvar á móti öllum</i>						
Sjónstöðin	Tryggingastofnun	394	174	44,4%	0,411	0,052
Sjónstöðin	Sjúkratryggingar	486	73	15,2%	0,070	0,035
Sjónstöðin	Ráðgjafar- og gr.stöðin	112	49	43,8%	0,376	0,102

* Sama og að ofan, enda fylgdi aðeins ein greining á hvern einstakling hjá Sjónstöðinni.

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

Athugað var hvort samsvörunin batni við að nota undirkafla ICD-10 flokkunarkerfisins í stað þriggja stafa greininganna. Niðurstöðurnar sýndu ívið hærri kappagildi en meginniðurstöður um samsvörun flokkunarinnar breyttust ekki.

6.1.3 Niðurstöður

Athugun á samsvörun á milli stofnana bendir til þess að ICD-10 flokkarnir séu óábyggilegar. Það er ekki útilokað að ein stofnunin hafi áreiðanlegri ICD-10 greiningar en hinar, en hver sú stofnun er verður ekki skorið úr um nema gera ítarlega áreiðanleikakannanir. Ekki er ráð að efna til slíkra nema brýnt þyki (sjá þó umfjöllun um Ráðgjafar- og greiningarstöðina síðar).

Ekki er þó lokað fyrir það skotið að hægt verði að nota einhverja kóta sem er ólíklegt að hafi farið framhjá matsmönnum og hafa tiltölulega beina tengingu við tiltekna fatlanir (t.d þroskaskerðingar). Það þarf að leggja í slíkt nokkra vinnu, því ekki hafa fundist neinar alþjóðlega viðurkenndar brýr á milli t.d. ICD-10 og ICF þrátt fyrir nokkra leit á heimsvefnum. Í skýrslu norsku hagstofunnar frá 2019 um nýja hagskýrslugerð um líf skjör fatlaðra eru þó

gagnlegar ábendingar um hvernig megi nýta tilteknar sjúkdómsgreiningar til að meta skerðingar á vitsmunum og geðsmunum. Niðurstaða skýrslunnar er þó að mikið verk sé óunnið, þótt greiningarnar séu mikilvægar heimildir.⁴¹

Sjúkdómsgreiningar eru kostnaðarsamar. Aðeins sérfræðingar (læknar) eru þjálfaðir til að meta og skrá. Ódýrasta aðferðin er að byggja greininguna á stuttu viðtali eða skoðun á sjúklingi, en ítarlegt, vísindalegt mat er viðameira. Engar takmarkanir eru á því hvað marga sjúkdóma má skrá og/eða birtingarmyndir.

Það er því mikilvægt að stofnanirnar sem sinna málefnum fatlaðs fólks velti því vandlega fyrir sér hversu mikið þær byggja starfsemi sína á þessum greiningum í reynd.

Sérstaklega er mikilvægt að athuga innleiðingu ICF flokkunarkerfisins, en það byggir á samvinnu hins fatlaða og sérfræðingsins. Oftar en ekki er það hinn fatlaði sem fyllir út tiltekin eyðublöð með rafrænum hætti sem svo eru yfirfarin og staðfest af þjálfuðu fólki. Endanlegt mat er unnið í samráði við hinn fatlaða ef fara á að tilmælum alþjóðasamningsins um réttindi fatlaðs fólks.⁴²

Sé niðurstaðan sú að ekki sé hægt að veita lögbundna þjónustu án ICD-10 flokkunarinnar þá er nauðsynlegt að viðkomandi stofnun tryggi að flokkunin sé ábyggileg og uppfylli lágmarks gæðakröfur.

6.2 Tryggingastofnun

Tryggingastofnun (TR) heyrir undir félags- og vinnumarkaðsráðuneytið. Hlutverk hennar er að framfylgja lögum um almannatryggingar (nr. 100/2007), lögum um félagslega aðstoð (nr. 99/2007) og lögum um málefni langveikra barna (nr. 22/2006) auk þess að sinna öðrum verkefnum sem stofnuninni eru falin hverju sinni. Auk ofangreindra laga starfar Tryggingastofnun eftir reglugerðum frá félags- og vinnumarkaðsráðuneytinu.⁴³

Til að meta rétt einstaklinga til lífeyris vegna örorku eða fötlunar fer fram mat á færniskerðingu einstaklinganna – svokallað örorkumat.

Réttur til örorkulífeyris myndast við 75% örorkumat⁴⁴ (sjá stigagjöfina í viðauka C). Þau sem hafa 50% örorkumat geta fengið örorkustyrk. Ekki fá öll greiddan örorkulífeyri eða -styrk enda eru þessar greiðslur tekjutengdar.⁴⁵

Þá geta einstaklingar á aldrinum 18-66 ára sótt um endurhæfingarlífeyri ef starfshæfnin hefur skerast vegna sjúkdóma eða slysa og óvíst um starfshæfni til frambúðar. Slíkur styrkur er þó

⁴¹ Karlsen o.fl. (2019).

⁴² Alþingi (2021).

⁴³ Tryggingastofnun ríkisins (2024a).

⁴⁴ Tryggingastofnun ríkisins (2024b).

⁴⁵ Sjálfsbjörg (2024).

aðeins til hálfis annars árs, en það má framlengja um allt að 18 mánuði ef sérstakar ástæður eru til.⁴⁶

Foreldrar barna undir 18 ára aldri geta fengið umönnunargreiðslur ef umönnunin er þung og sýnt fram á að um tekjumissi er að ræða vegna þessa.⁴⁷

6.2.1 Um gögnin

Tryggingastofnun leyfir aðeins einstaklingum á aldrinum 18 til 67 ára að sækja um örorkumat. Við 67 ára aldur tekur við greiðslukerfi vegna öldrunar. Í samráði við Hagstofuna á árinu 2021 var þó miðað við að þau sem urðu fyrir þessari breytingu fengu engu að síður að vera áfram í gagnasafninu eins lengi og hægt væri með það í huga að hafi fólk verið með gilt örorkumat við 67 ára aldursmörkin væri ólíklegt að aðstæður þeirra breyttust til hins betra eftir það. Það tókst þó aðeins þannig til að nær engir voru eldri en sjötugir í árslok 2020 í gögnunum.

Í ljós kom síðar að það var á misskilningi byggt að ekki væru til reiðu aðgengileg gögn um fólk sem hafði gilt 75% örorkumat við töku ellilífeyris. Hagstofunni voru afhent þau gögn. Miðað var við stöðu á 67. afmælisdeginum eða mánuði fyrr. Umfjöllunin hér á eftir er byggð á báðum gagnaaafhendingum. Í mati á ICD-10 flokkunarkerfinu er þó eingöngu miðað við upphaflegu gögnin, enda ekki æskilegt að fjalla um samræmi sjúkdómsgreininga á milli stofnana ef langur tími er á milli greininga.

Eins og fram hefur komið áður verða til önnur gögn í meðhöndlun Tryggingastofnunar á umsóknum um örorkumat. Nauðsynlegt er að skoða þessi gögn og hvort og hvernig þau gætu nýst til hagskýrslugerðar.

Gögnin frá TR eru flokkuð eftir tegund lífeyris eða styrks. Umönnunargreiðslurnar eru á nafni barnsins en ekki foreldris. Þær eru vegna langveikra eða fatlaðra barna, sem og barna með þroskahamlanir.

Auk upplýsinga um greiðslutegund fylgdu gögnunum upplýsingar um tegund mats og stig örorku. Þær upplýsingar vantaði stundum. Gögnin ná því fyrst og fremst til fólks sem fékk greiðslur frá stofnuninni á viðmiðunarárinu.

Alls voru upplýsingar um 44.486 einstaklinga í báðum gagnasendingum Tryggingastofnunar, þar af 35.759 sem jafnframt voru í manntalinu 1. janúar 2021. Í fyrstu gagnasendingunni voru gögn um 31.263 einstaklinga, þar af 29.840 sem einnig voru í manntalinu 2021.

⁴⁶ Sjálfsbjörg (2024).

⁴⁷ Sjálfsbjörg (2024).

Tafla 5. Gögn Tryggingastofnunar um fólk með örorku eða skerta færni eftir tegund greiðslna og aldursflokkum í árslok 2020

	Alls	Áður með 75% örorkumat	Háð endur- hæfingar- lífeyri	Háð örorku- lífeyri	Háð örorku- styrk	Um- önnunar- greiðslur	Um- önnunar- greiðslur / fjárhags- aðstoð
Alls	35.759	8.766	3.272	18.983	592	4.108	38
0-17 ára	4.146	...	...	1	...	4.107	38
18-24 ára	1.390	...	517	823	49	1	...
25-54 ára	12.384	...	2.292	9.784	308	...	...
55-66 ára	8.977	...	443	8.358	176	...	...
67-70 ára	2.854	2.762	19	14	59	...	...
71+ ára	6.008	6.004	1	3	...	...	...

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

Með örorkulífeyri teljast einnig 124 einstaklingar með örorkulífeyri vegna slyss.

Aðeins lítinn hluta af skjólstæðingum Tryggingastofnunar er einnig að finna hjá öðrum stofnunum. Helst þó hjá félagsþjónustum sveitarfélaganna og Sjúkratryggingum, en þar á eftir Ráðgjafar- og greiningarstöðinni.

Tafla 6. Skörun Tryggingastofnunar og annarra gagnaveitna eftir aldursflokkum

	TR	Finnast annars staðar	Félþj. SVF	HTÍ	RGR	SHH	Sjón- stöð	SÍ
Alls	35.759	8.634	4.473	419	2.292	159	662	3.368
0-17 ára	4.146	2.226	1.508	25	1.744	10	125	127
18-24 ára	1.390	680	515	12	398	5	39	45
25-54 ára	12.384	2.036	1.586	114	150	83	146	473
55-66 ára	8.977	1.242	589	94	...	45	101	673
67-70 ára	2.854	487	123	34	...	7	27	373
71+ ára	6.008	1.963	152	140	...	9	224	1.677

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

6.2.2 Notagildi

Gögnin frá Tryggingastofnun voru auk greiðslutegundar flokkuð eftir ICD-10 sjúkdóma-flokkunarkerfinu og örorkumatsstigi. Hér að ofan er fjallað um notagildi ICD-10 flokkunarinnar almennt. Af tæplega 36 þúsund færslum voru 5.375 án örorkumatsstigs, þar með talin 3.037 þeirra sem eru háð örorkulífeyri.

Tafla 7. Gögn Tryggingastofnunar um fólk með fötlun eða skerta færni eftir tegund greiðslna og örorkumatsstigi 1. janúar 2021

	Alls	Áður með 75% örorkumat	Háð endur- hæfingar- lífeyri	Háð örorku- lífeyri	Háð örorku- styrk	Um- önnunar- greiðslur	Umönnunar- greiðslur / fjárhags- aðstoð
Alls	35.759	8.766	3.272	18.983	592	4.108	38
0 stig	928	...	162	2	...	764	...
25 stig	1.449	...	87	8	...	1.354	...
35 stig	787	...	15	2	...	770	...
43 stig	817	...	5	2	...	807	3
50 stig	557	...	63	17	476	1	...
65 stig	32	...	2	...	30	...	...
70 stig	43	...	2	...	...	40	1
75 stig	25.583	8.766	898	15.913	6	...	...
85 stig	145	...	1	2	...	137	5
100 stig	40	...	3	...	...	35	2
125 stig	3	...	...	...	...	2	1
Stig óþekkt	5.375	...	2.034	3.037	80	198	26

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

6.2.2.1 Niðurstöður

Hugtök: Skilgreining reglugerðar á örorku er ekki sú sama og alþjóðleg skilgreining á fötlun, einkum og sér í lagi tekur hún ekki til mats á hættu á takmörkunum í athöfnum og þátttöku í daglegu lífi. Engu að síður er örorkumatið góð nálgun á alþjóðlegum skilgreiningum á færniskerðingum sem geta í samspili við margvíslegar hindranir leitt til fötlunar.

Önnur hugtök, endurhæfingarlífeyrir og örorkustyrkur virðast ná til hópa sem búa við minni takmarkanir en þeirra sem hafa fulla örorku. Í viðauka B er lagt mat á það hvort og að hve miklu leyti slíkar greiðslur benda á fólk sem býr við alvarlega færniskerðingu. Samkvæmt því mati ætti að telja með fólk á endurhæfingarlífeyri, en ekki örorkustyrk.

Umönnunargreiðslur snúa að erfiðleikum foreldra eða kostnaðartapi foreldra við að annast fötluð börn. Fram kemur í gögnum til Hagstofu hvort umönnunarmat liggja fyrir eða ekki. Verið getur að fleiri hafi umönnunarmat en fái ekki greiðslur. Þrátt fyrir það eru þessar greiðslur auk umönnunarmats einu upplýsingarnar í gögnum Tryggingastofnunar sem benda til fötlunar á aldurshópnum 0-17 ára.

Öll hugtök hér að ofan eru bundin í lög og reglugerðum um starfsemi Tryggingastofnunar. Hætta er á að breytingar á þessum ákvæðum gætu valdið breytingum á tölfræðinni, auk þess sem töluverð hætta er á villum í mælingum á hópi fatlaðs fólks á grundvelli þeirra. Einkum á það við um þá sem ekki hafa örorkumat.

Sérstaklega má geta þess að félagsmála- og vinnumarkaðsráðuneytið hefur lengi haft í bígerð að fella niður örorkumatið og taka þess í stað upp samþætt mat. Samkvæmt skýrslu um starfsgetumat frá 2019 mun nýtt mat byggja á hugmyndafræði ICF flokkunarkerfisins og nýttast til flokkunar skv. því kerfi.⁴⁸ Ef af verður gæti gerbreytt kerfi valda rofi í tímaröðum sem byggja

⁴⁸ Félagsmálaráðuneytið (2019).

á fyrri skilgreiningum. Frá sjónarhóli tölfræðinnar yrði þó fengur af því að fá mat sem byggir á alþjóðlega viðurkenndum stöðlum.

Þýðið: Engar upplýsingar eru í gögnum Tryggingastofnunar um fólk sem hefur gilt örorkumat en fær ekki lífeyrisgreiðslur. Það getur valdið vanmati.

Ofmat á fjölda örorkuþega eða lífeyrisþega fyrirfinnst líka. Tryggingastofnun hefur reynst um megn að meta umfang bótasvika, en styðjast má við niðurstöður í raunhæfum samanburðarlöndum, eins og Ríkisendurskoðun kemst að orði.⁴⁹ Í Danmörku eru áætluð bótasvik um 3-5%. Skv. Tryggingastofnun eru bótasvik einkum tengd röngum upplýsingum um búsetu, hjúskaparstöðu og tekjur.⁵⁰ Ofmat vegna ranglegrar skráðrar heimilisfesti á Íslandi fellur hér undir. Í töflu 7 að ofan kemur fram að 35.759 einstaklingar voru jafnframt í manntalinu 1. janúar 2021. Ef í stað manntals væri miðað við fólk með lögheimili á Íslandi skv. þjóðskrá 1. janúar 2021 yrði fjöldinn 35.865 sem er þriðjungur úr prósentu hærri tala.⁵¹

6.2.3 Nákvæmni og áreiðanleiki

Ekki er hægt að meta nákvæmni gagnanna að öðru leyti en kemur fram að ofan.

6.2.4 Samræmi og samanburðarhæfni

Hagstofan birti fyrst tölur um fjölda lífeyrisþega, sundurliðað eftir tegund lífeyris árið 2018. Gögnin eru að meginstofni til frá Tryggingastofnun. Miðað er við fjölda lífeyrisþega í lok desember. Í fyrstu birtingu voru dregin saman gögn á árabílinu 2007-2016. Gögnin ná eingöngu til þeirra sem fengu greiddan lífeyri. Það getur því orðið nokkur munur á þeim gögnum og gögnum um fatlaða þegar tekið er tillit til fleiri gagnasafna um fatlað fólk. Sá munur yrði þó útskýranlegur að mestu.

6.2.5 Tímanleiki

Gögn um lífeyrisþega berast venjulega frá Tryggingastofnun í október eða nóvember á næsta ári. Sú töf stafar af því að stofnunin leiðréttir gögnin með tilliti til van- og ofgreiðslna. Það er því ekki eðlilegt að telja tímanleikann eingöngu við viðmiðunarmánuðinn desember, heldur verður að reikna frá því gögnin eru afhent Hagstofu. Þó verður að gæta að því að verði gögn TR vegna upplýsinga um fatlaða afhent með sama hætti myndi samsvarandi töf á birtingu hagskýrslna þess efnis.

⁴⁹ Ríkisendurskoðun (2016a).

⁵⁰ Ríkisendurskoðun (2016b).

⁵¹ Það er lágmarkstala fyrir ofmat, en þar sem greiðslur lífeyris eru eitt af merkjum manntalsins um búsetu á Íslandi er manntalið ekki besta matsaðferðin á ofmati á þýði Tryggingastofnunar.

Tafla 8. Útgáfa á frétt um fjölda lífeyrisþega eftir birtingardegi og fjölda mánaða frá viðmiðunarmánuði (desember) 2016-2021

Ár	Birtingardagur	Töf (mán.)*	Ár	Birtingardagur	Töf (mán.)*
2007-2016	2. maí 2018	17/7	2019	9. jún. 2021	18/8
2017	4. jún. 2019	18/8	2020	8. nóv. 2021	11/1
2018	25. nóv. 2020	24/14	2021	1. mar. 2023	15/5

* Á eftir skástriki er úrvinnslutími Hagstofu miðuð við að TR afhendi gögnin í október.

6.2.6 Aðgengi og skýrleiki

Jafnhliða gögnum um lífeyrisþega birtir Hagstofan upplýsingar um gögnin sjálf, tilurð þeirra og helstu skilgreiningar. Framsetning á þessum lýsigögnum er stöðluð og skýr. Það má helst finna að því að ekki er tilvísun í lýsigögnin í sjálfu talnaefninu, heldur þurfa notendur að hafa þekkingu til að smella á réttan hlekk svo þeir rambi á þau.⁵²

6.3 Heyrnar- og talmeinastöð

Heyrnar- og talmeinastöðin (HTÍ) er miðstöð þekkingar í heyrnar- og talmeinum á Íslandi. Hún starfar samkvæmt lögum og veitir þjónustu á landsvísu. Hlutverk hennar að þjóna þeim sem eru heyrnarskertir, heyrnarlausir eða með mál- og talmein.⁵³

Heyrnar- og talmeinastöðin hefur um þriggja áratuga skeið haldið miðlæga skrá yfir heyrnarmælingar á landinu. Gögnin hafa þó verið óaðgengileg fyrir tölfraðilegar úttektir.⁵⁴ Brugðið var á það ráð að fá viðunandi upplýsingar úr greiðslukerfi stofnunarinnar vegna úthlutunar á hjálpartækjum til fullorðinna einstaklinga á árabílinu 2003 til 2020. Alls voru færslurnar 3.758 sem náðu til 1.484 einstaklinga. Af þeim voru 1.028 jafnframt í manntalinu 1. desember 2021.

Börn eru utan greiðslukerfisins, enda fá þau hjálpartæki sér að kostnaðarlausu. Heyrnar- og talmeinastöðin heldur utan um skráningu á börnum með heyrnarskerðingu. Öll börn með heyrnarskerðingu eru í reglubundnu eftirliti hjá stofnuninni og langflest eru einnig greind þar. Börnin eru skráð þegar heyrnarskerðing þeirra greinist eða, í tilfelli barna greindra erlendis, þegar þau leita þjónustu HTÍ.⁵⁵

Í samtali við yfirlækni HTÍ var athugað hvort til væru gögn um fólki vegna skerðingar vegna talmeina.⁵⁶ Þessi gögn liggja ekki fyrir, um er að ræða mjög víða skilgreiningu. Mest er um að ræða þjónustu við börn sem þurfa aðstoð við að læra að tala en svo eru líka fullorðið fólk sem t.d. er í hlustarþjálfun eftir kuðungsígræðslu, eða talþjálfun eftir heilablæðingar, krabbamein í hálsi ofl.

⁵² Lýsigögn um lífeyrisþega má finna á vefsíðu Hagstofunnar. Hagstofan (2024b).

⁵³ Heyrnar- og talmeinastöð Íslands (2024a).

⁵⁴ Ingibjörg Hinriksdóttir (2024).

⁵⁵ Ingibjörg Hinriksdóttir (2024).

⁵⁶ Ingibjörg Hinriksdóttir (2021).

6.3.1 Notagildi

Heyrnarskerðing er skilgreind með loftleiðnimælingunni TMG4 sem er tónmeðaltal (e. pure tone average eða PTA) tíðnanna 500, 1.000, 2.000 og 4.000 Herz. Gildin eru gefin upp í desibelum (dB). Árið 2021 gaf Alþjóða heilbrigðisstofnunin (WHO) út endurskoðaða flokkun á stigun heyrnarskerðingar og færði hana til samræmis við ICF, miðað er við mælingu á betra eyra:⁵⁷

1. Eðlileg heyrn (0-20 dB)
2. Væg heyrnarskerðing (20-35 dB)
3. Miðlungs heyrnarskerðing (35-50 dB)
4. Veruleg⁵⁸ heyrnarskerðing (50-65 dB)
5. Alvarleg heyrnarskerðing (65-80 dB)
6. Svæsin heyrnarskerðing (80-95 dB)
7. Alger heyrnarskerðing (95 dB eða hærra)
8. Einhliða (betra eyra <20 dB en hitt 35 dB eða hærra)

Heyrnar- og talmeínastöðin hefur hins vegar stuðst við eftirfarandi niðurgreiðsluflokka eftir flokkun á heyrnarskerðingu:⁵⁹

1. Réttur til niðurgreiðslu vegna kaupa á heyrnartækjum: Tónmeðaltal 30 dB eða hærra á betra eyra.
2. Réttur til 80% niðurgreiðslu á hjálpartækjum, öðrum en heyrnartækjum: Tónmeðaltal 50 dB eða hærra á betra eyra.
3. Réttur til 80% niðurgreiðslu á heyrnartækjum: Tónmeðaltal 70 dB eða hærra á betra eyra.
- 3b. Réttur til 90% niðurgreiðslu kuðungsígræðslutækja, við endurnýjun ytri búnaðar.

Í samráði á milli Hagstofunnar og HTÍ voru engin gögn afhent sem vörðuðu fyrsta flokkinn, en sá flokkur nær til fólks heyrnarskerðingu á bilinu 30 dB að 70 dB, sem skarar vægar til alvarlegar heyrnarskerðingar samkvæmt flokkun WHO frá 2021 sem lýst er hér að ofan.

Aldurskiptingin er þannig að langflestir eru komnir á lífeyrisaldur, en almennt fer heyrnarskerðing vaxandi með aldrinum.

⁵⁷ WHO (2021).

⁵⁸ Á ensku: moderately severe.

⁵⁹ Heyrnar- og talmeínastöð Íslands (2024b).

Tafla 9. Gögn Heyrnar- og talmeinastöðvarinnar um fólk með heyrnarskerðingu eftir tegund niðurgreiðslu og aldursflokkum

	Alls	Börn með 50dB eða meir á betra eyra	80% niðurgreiðsla heyrnartækja	80% niðurgreiðsla hjálpertækja annarra en heyrnartækja	90% niðurgreiðsla kuðungsígræðslutækja, við endurnýjun ytri búnaðar
Alls	1.057	29	212	755	61
0-17 ára	30	27	1	2	...
18-24 ára	28	2	15	9	2
25-54 ára	168	...	41	112	15
55-66 ára	184	...	30	142	12
67-70 ára	75	...	11	54	10
71+ ára	572	...	114	436	22

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

Skjólstæðingar Heyrnar- og talmeinastöðvarinnar eru ekki margir í gögnum annarra stofnana, helst þó hjá Tryggingastofnun, þ.e. þau sem eru á aldrinum 18-66 ára. Sárafá nýta þjónustu sveitarfélaganna við fatlað fólk.

Tafla 10. Skörun Heyrnar- og talmeinastöðvar og annarra gagnaveitna eftir aldursflokkum

	HTÍ	Finnast annars staðar	Félþj. SVF	RGR	SHH	Sjónstöð	SÍ	TR
Alls	1.057	571	62	13	120	61	194	419
0-17 ára	30	25	8	6	6	3	3	25
18-24 ára	28	13	7	4	4	1	1	12
25-54 ára	168	116	23	3	59	6	9	114
55-66 ára	184	94	13	...	38	4	4	94
67-70 ára	75	34	4	...	7	2	9	34
71+ ára	572	289	7	...	6	45	168	140

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

6.3.1.1.1 Niðurstöður

Hugtök. Flokkunarkerfi Heyrnar- og talmeinastöðvarinnar er óheppilegt að því leyti að það er bundið við úthlutun tiltekinna tækja. Það gæti valdið vandræðum ef þessum reglum verður breytt síðar, eða tekin verður upp alþjóðleg flokkun á stigum heyrnarskerðingar.

Alþjóðlegur skilningur á hvar mörkin á milli skerðingar og fötlunar eru í flokkunarkerfinu liggja heldur ekki fyrir. Miðað við flokkun HTÍ er ekki álitamál að flokkurinn **Veruleg heyrnarskerðing** (50-65 dB) teljist til fötlunar. Á alþjóðavísu eru um 1,3% heimsbúa í þessum flokki, en 0,8% í flokkum með meiri heyrnarskerðingu.⁶⁰

Þýðið. Það má ætla að fjöldi fullorðins fólks með verulega heyrnarskerðingu eða meira sé vanmetinn að einhverju marki. Heyrnarskert fólk er meðhöndlað víða í kerfinu og þeim gögnum er ekki skilað til HTÍ.⁶¹ Þá er alls ekki víst að fólk leiti til HTÍ jafnskjótt og

⁶⁰ WHO (2021).

⁶¹ Ingibjörg Hinriksdóttir (2021).

heyrnarskerðing verður takmarkandi þáttur í lífi þess, eða þá yfirleitt. Loks er ekki víst að öll sem rétt eiga á 80% niðurgreiðslu á öðrum hjálpartækjum en heyrnartækjum telji sig þurfa á þeim að halda eða viti af þeim rétti, eða þau hafi ekki nýtt sér réttinn til niðurgreiðslu á því tímabili sem gögnin náðu til.

Matið á fjölda fatlaðs fólks vegna heyrnarskerðingar byggir á því að heyrnarskerðing teljist fötlun ef hún mælist 50 dB eða hærri. Í alþjóðlega flokkunarkerfinu nær það yfir *verulega heyrnarskerðingu* eða meiri. Engin alþjóðleg skilgreining finnst á því hvar mörkin skuli liggja. Alþjóðaheilbrigðisstofnunin telur að 35 dB eða hærri á betra eyra sé fatlandi (e. disabling)⁶², en í skýrslu stofnunarinnar frá 2017 er bent á að yfirleitt kemur ekki til þess að þurfi að aðstoða nemendur sérstaklega við nám nema heyrnarskerðingin sé 50 dB eða meiri.⁶³

6.3.2 Nákvæmni og áreiðanleiki

Gögnin eru tekin úr greiðslukerfi HTÍ og má gera ráð fyrir að séu nákvæm og áreiðanleg. Sömuleiðis verður ekki dregið í efa að undirliggjandi mælingar á heyrnarskerðingu þeirra sem fengu niðurgreiðslu á hjálpartækjum séu gerðar með stöðluðum hætti.

6.3.3 Samræmi og samanburðarhæfni

Engar hagtölur hafa verið gefnar út sérstaklega um fólk með alvarlega heyrnarskerðingu. Einu gögnin eru úr félagsþjónustu sveitarfélaganna. Hagstofan hefur birt tölur um fjölda fólks í félagsþjónustunni eftir tegund fötlunar 2011-2018. Þar er fötlun vegna heyrnarskerðingar alls ekki lýsandi fyrir umfang alvarlegrar heyrnarskerðingar á meðal þjóðarinnar

6.4 Sjónstöðin

Á heimasíðu Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvarinnar fyrir blindu, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu⁶⁴ kemur fram að hún hafi verið stofnuð með lögum nr. 160/2008, og gangi í daglegu tali undir heitinu „miðstöðin“ eða „sjónstöðin“.

Sjónstöðin heldur samkvæmt 6. gr. laganna um stofnunina skrá yfir skjólstæðinga sína. Þau sem eiga rétt á þjónustu hjá Sjónstöðinni eru, samkvæmt upplýsingum á heimasíðu stofnunarinnar:

- *sjónskertir*, þar sem læknisfræðileg greining sýnir að sjón er minni en 30% á betra auga, með venjulegum sjónglerjum, og sjónsvið innan við 20 gráður, eða ef starfrænt mat sýnir erfiðleika vegna sjónskerðingar, t.d. með lestur 10 punkta leturs með venjulegum sjónglerjum
- *blindir*, þar sem læknisfræðileg greining sýnir að sjón er minni en 5%, með venjulegum sjónglerjum, og innan við 10 gráðu sjónsvið
- *einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu* (daufblindir), þar sem saman fer sjón- og heyrnarskerðing sem takmarkar athafnasemi og hamlar þátttöku í

⁶² Alþjóðaheilbrigðisstofnunin – WHO (2024).

⁶³ Alþjóðaheilbrigðisstofnunin – WHO (2017).

⁶⁴ Þjónustu- og þekkingarmiðstöð (2023)

samfélaginu í slíkum mæli að þörf er á sértækri þjónustu, laga þarf umhverfi að þörfum viðkomandi eða nýta sérstakan tæknibúnað til að mæta þörfum hans.

Sjónstöðin heldur skrá yfir skjólstæðinga samkvæmt lögum um stofnunina. Í hana eru skráðir þau sem sækja þjónustu stofnunarinnar eða er vísað til hennar um þjónustu.

Alls afhenti Sjónstöðin upplýsingar um 1.797 einstaklinga sem voru í skráum þeirra í árslok 2020, þar af voru 1.510 einnig í manntalinu 1. janúar 2021, en 2 færslur voru án gildrar kennitölu.

6.4.1 Notagildi

Skörun gagna Sjónstöðvarinnar við gögn frá öðrum gagnaveitum er hófleg. Alls finnast tæplega tveir þriðju skjólstæðinga hennar í öðrum gögnum. Skörunin dreifist tiltölulega jafnt á milli stofnana.

Tafla 11. Skörun Sjónstöðvar og annarra gagnaveitna eftir aldursflokkum

Aldur	Sjónstöð	Finnast annars staðar	Félþj. SVF	HTÍ	RGR	SHH	SÍ	TR
Alls	1.510	1.059	321	61	112	13	487	662
0-17 ára	158	131	92	3	92	1	21	125
18-24 ára	60	44	31	1	16	1	5	39
25-54 ára	174	148	79	6	4	4	23	146
55-66 ára	114	102	26	4	...	3	15	101
67-70 ára	35	28	6	2	...	2	5	27
71+ ára	969	606	87	45	...	2	418	224

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

Sjónstöðin flokkar sjónskerðingu með hliðsjón af ICD-11 flokkun (9D90) á sjónskerðingu.

Tafla 12. Gögn Sjónstöðvarinnar um fólki með sjónskerðingu eftir stigi sjónskerðingar og aldursflokkum 1. janúar 2021

		Mild eða engin sjónskerðing	Miðlungs sjónskerðing	Alvarleg sjónskerðing	Blinda sjónleifar	Blinda fingrataln./ljósskynjun	Óskilgreidda Al-blinda	Óþekk t
Alls	1.510	54	581	500	194	89	24	68
0-17 ára	158	26	52	15	5	6	...	54
18-24 ára	60	10	19	21	1	3	3	3
25-54 ára	174	4	56	54	22	20	12	6
55-66 ára	114	5	25	54	14	12	3	1
67-70 ára	35	...	12	11	6	5	1	...
71+ ára	969	9	417	345	146	43	5	4

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

6.4.1.1 Niðurstöður

Hugtök: Skilgreining Sjónstöðvarinnar á sjónskerðingu og flokkun henna á alvarleika hennar er í samræmi við alþjóðlegar skilgreiningar. Ekki er mikil hætt á að ákvarðanir stjórnvalda geti haft áhrif á afmörkun hópsins.

Sjónskerðing er skilgreind í lögum Sjónstöðvarinnar sem 30% (6/18) sjónskerpa eða minni á betra auga. Það jafngildir því að eiga erfitt með lestur 10 punkta leturs með venjulegum sjónglerjum.

Samkvæmt reglugerð um örorkumat nr. 379/1999 fá þau 75% örorkumat vegna sjónskerðingar sem geta ekki lesið 16 punkta letur af meira en 20 cm færi. Þetta má heimfæra upp á alvarlega sjónskerðingu (lögblindu) eða verri sjónskerpu.

Í reglugerð um ökuskírteini nr. 830/2011 fær enginn ökuskírteini nema hafa a.m.k. 50% sjónskerpu á öðru auga með gleraugum ef þarf. Það jafngildir því að geta séð í sex metra fjarlægð það sem fólk með fulla sjón sér í 12 metra fjarlægð. Þau sem hafa miðlungs sjónskerðingu skv. flokkunarkerfi sjónskerðingar hafa verri sjón en ökuskírteinisafar mega hafa.

Fyrr á árum beindust rannsóknir á afleiðingum sjónskerðingar fyrst og fremst að lögblindu fólki. Það hefur breyst. Í yfirliti Ulldemolins o.fl. eru dregnar saman fjölmargar rannsóknir sem einnig skoða fólk með miðlungs sjónskerðingu. Í þeim tilvikum að gerður sé greinarmunur á sjónskerðingu eftir því hvort um blindu eða slæma sjón (e. poor eða low vision) sé að ræða kemur fram að fólk með slæma sjón er á í verulegri hættu á félagslegri einangrun eða mismunun, þó svo að það sé ekki í jafn ríkum mæli og blint fólk.⁶⁵ Helga Einarsdóttir kemst að sömu niðurstöðu í meistaraprófsritgerð sinni frá 2009.⁶⁶ Að mati sérfræðinga Sjónstöðvarinnar er af þessari ástæðu nauðsynlegt að telja 30% sjónskerpu eða minni til fötlunar.⁶⁷

Af þessum sökum verður miðað við undir 30% sjónskerpu við mat á því hvort sjónskert fólk teljist fatlað eða ekki.

Þýðið: Tvennt getur valdið vanmati á fjölda þeirra sem búa við alvarlega sjónskerðingu. Annars vegar er fólki í sjálfsvalett sett hvort og hvenær það sækir þjónustu Sjónstöðvarinnar eða augnlækna. Í öðru lagi geta orðið tafir í stofnuninni sjálfri á skráningu. Aðrar ástæður vantalningar þekkja líka.⁶⁸ Hvað sem slíku vanmati líður eru gögn Sjónstöðvarinnar bestu gögn sem völ er á um þá sem búa við alvarlega sjónskerðingu á landinu.

Einnig skiptir máli við mat á fjölda fatlaðs fólks vegna sjónskerðingar við hvaða flokk sjónskerðingar er miðað. Ef farið yrði eftir forsendum örorkumatsins myndi því fækka um þriðjung eða meira.

6.4.2 Nákvæmni og áreiðanleiki

Ekki er unnt að meta nákvæmni mælinga Sjónstöðvarinnar eða augnlækna á sjónskerðingu. Hér er gert ráð fyrir að þær séu nákvæmar og áreiðanlegar.

⁶⁵ Ulldemolins o.fl. (2012).

⁶⁶ Helga Einarsdóttir (2009).

⁶⁷ Estella Björnsson (2024)

⁶⁸ Elín Gunnlaugsdóttir o.fl. (2013).

6.4.3 Samræmi og samanburðarhæfni

Engar hagtölur hafa verið gefnar út sérstaklega um fólk með sjónskerðingu eða blindu. Einu gögnin eru úr félagsþjónustu sveitarfélaganna. Hagstofan hefur birt tölur um fjölda fólks í félagsþjónustunni eftir tegund fötlunar 2011-2018. Þar er fötlun vegna sjónskerðingar alls ekki lýsandi fyrir umfang sjónskerðingar á meðal þjóðarinnar.

6.5 Sjúkratryggingar

Sjúkratryggingar (SÍ) heyra undir heilbrigðisráðuneytið. Hlutverk stofnunarinnar er að sinna verkefnum sem kveðið er á í lögum um sjúkratryggingar nr. 112/2008.⁶⁹ Verkefni Sjúkratrygginga eru margvísleg, en hér skiptir mestu máli að stofnuninni er uppálagt að taka þátt í kostnaði við öflun nauðsynlegra hjálpartækja sem eru til lengri notkunar en þriggja mánaða. Í 2. mgr. 26. gr. laga um sjúkratryggingar eru hjálpartæki skilgreind svo:

Hjálpartæki er tæki sem ætlað er að draga úr fötlun, aðstoða fatlað fólk við að takast á við umhverfi sitt, auka eða viðhalda færni og sjálfsbjargargetu eða auðvelda umönnun.

Hjálpartækið verður jafnframt að teljast nauðsynlegt og hentugt til að auðvelda athafnir daglegs lífs.

Nánnar er kveðið á um úthlutun hjálpartækja í Reglugerð nr. 760/2021 um styrki vegna hjálpartækja.

6.5.1 Gögnin

Sjúkratryggingar afhentu Hagstofunni gögn úr skráum sínum í ársbyrjun 2022. Gögnin náðu til þeirra sem höfðu fengið úthlutað hjálpartækjum í tilteknum flokkum á árabílinu 2017 til 2020. Iðjupjálfar hjá Sjúkratryggingum völdu flokkana. Afhent voru gögn um öll sem voru í skránum, en sammælt var um um Hagstofan fjarlægði þá sem ekki væru í þýðinu (dánir og brottfluttir). Alls voru gögn um 11.052 einstaklinga, en 7.666 ef aðeins eru talin þau sem voru í manntalinu 2021.

Öllum einstaklingum sem um ræddi fylgdi ICD-10 flokkun, oftast fleiri en ein greining.

Tafla 13 sýnir um hvaða hjálpartæki var að ræða og fjölda einstaklinga um hvert tæki.

⁶⁹ Sjúkratryggingar Íslands (2024).

Tafla 13. Fjöldi einstaklinga sem hafa fengið úthlutað völdum hjálpartækjum 2017-2020 eftir tegund hjálpartækis

Hjálpartæki	Fjöldi
Alls	7.666
Handknúnir afturhjóladrifnir hjólastólar	1.998
Handknúnir hjólastólar, stjórnað af aðstoðarmanni	52
Rafknúnir hjólastólar með handstýringu (stýri)	12
Rafknúnir hjólastólar með mótorstýringu (pinna)	171
Göngugrindur á hjólum	4.572
Olnbogahækjur	186
Stafir	136
Tölvur	42
Bað/ sturtustólar með eða án hjóla	3.402
Salernisstólar með/án hjóla	186
Sturtuborð og skiptiborð	14

Skýringar: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021. Fjöldi alls er ekki samtala undirliða, enda geta einstaklingar hafa fengið úthlutað fleiri en einu hjálpartæki.

6.5.2 Notagildi

Gögnin hafa ítarlega ICD-10 flokkun á skjólstæðingunum. Fjallað er um þá flokkun hér að framan.

Úthlutun hjálpartækja eru á grundvelli laga og reglugerðar nr. 760/2021 um styrki vegna hjálpartækja. Í 3. mgr. 9. gr. reglugerðarinnar er eftirfarandi ákvæði sem kveður á um hvað þarf að liggja fyrir áður en hjálpartæki eru úthlutað:

Við mat á umsókn skal meta heildarástand einstaklingsins. Í umsókninni skal ávallt koma fram mat á þörf fyrir hjálpartæki frá þeim heilbrigðisstarfsmanni sem vinnur að lausn fyrir viðkomandi einstakling enda hafi heilbrigðisstarfsmaður enga fjárhagslega hagsmuni tengda umsókninni. Enn fremur skal koma fram lýsing á skertri færni og rökstuðningur fyrir hjálpartæki. Þegar um er að ræða fyrstu umsókn er umsögn og/eða færnimat heilbrigðisstarfsmanns nauðsynleg. Ef breyting verður á sjúkdómsástandi/fötlun getur þurft nýja umsögn hlutaðeigandi heilbrigðisstarfsmanns. Ætíð er krafist nýrrar umsagnar með umsókn ef ekki er samræmi á milli þeirra hjálpartækja sem um er sótt og þeirra upplýsinga sem áður hafa borist með umsókn til Sjúkratrygginga Íslands. Sjúkratryggingar Íslands geta áskilið að lagt sé fram læknisvottorð með umsókn.

Sjúkratryggingar niðurgreiða hjólastóla og göngugrindur til hreyfiskerts fólks á öldrunarstofnunum sem og tölvur til sérhæfðra tjáskipta. Sú tilhögun á þó ekki við um gögnin sem hér eru til umfjöllunar, því hún var fyrst tekin í lög með reglugerðarbreytingu í mars 2022.⁷⁰

Tafla 14. Einstaklingar sem fengu tiltekin hjálpartæki eftir aldursflokkum

						Bað- eða
Alls	Rafhjóstóll	Hjóstóll	Göngugrind	Hækja/stafur	Tölva	salernisstóll

⁷⁰ Island.is (2024). Sjá reglugerð nr. 238/2022.

Alls	7.666	152	1.767	3.758	280	39	1.670
0-17 ára	152	12	57	28	7	26	22
18-24 ára	52	4	26	3	8	1	10
25-54 ára	534	32	202	99	48	7	146
55-66 ára	762	25	180	274	59	3	221
67-70 ára	484	19	111	210	24	...	120
71+ ára	5.682	60	1.191	3.144	134	2	1.151

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

Í gögnum frá félagsþjónustu sveitarfélaga var alls 691 einstaklingur merktur með hreyfihömlun sem tegund fötlunar í desember 2020. Af þeim voru 290 (42%) sem höfðu fengið úthlutað hækju, göngugrind eða hjólastól á árabílinu 2017-2020, þar af 257 sem fengu úthlutað hjólastóli.

Samræmi í gögnum Sjúkratrygginga og annarra gagnaveitna er hins vegar lítið. Aðeins 2.360 af 7.666 eða 30,8% af skjólstæðingum Sjúkratrygginga er líka að finna hjá einhverri annarri stofnun eða sveitarfélögunum 2020. Þetta útskýrist fyrst og fremst af því að gögnin frá Sjúkratryggingum ná aðallega til eldra fólks. Hlutfallið í yngri aldurshópum (0-66 ára) sem finnst í öðrum skrá er á bilinu 85-90%.

Tafla 15. Skörun Sjúkratrygginga og annarra gagnaveitna eftir aldursflokkum

	Sí	Finnast annars staðar	Félþj. SVF	HTÍ	RGR	SHH	Sjónstöð	TR
Alls	7.666	3.825	715	194	136	13	486	3.368
0-17 ára	152	130	90	3	107	...	21	127
18-24 ára	52	45	28	1	22	...	5	45
25-54 ára	534	478	261	9	7	7	23	473
55-66 ára	762	676	174	4	...	1	15	673
67-70 ára	484	376	51	9	...	2	5	373
71+ ára	5.682	2.120	111	168	...	3	417	1.677

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

6.5.2.1 Niðurstöður

Hugtök. Ekki öll með hreyfiskerðingar sem þurfa á hjólastólum, göngugrindum eða hækjum að halda eða geta nýtt sér slík tæki. Þá er augljóst að slíkum hjálpartækjum geti verið úthlutað til fólks með tímabundna færniskerðingu. Það er ljóst að mat fagmanns í umboði hins færniskerta og sjálfstætt mat sérfræðings hjá Sjúkratryggingum liggja að baki úthlutunum. Reglurnar gera ráð fyrir að styrkir til hjálpartækja séu einungis veittir ef þeir eru til lengri notkunar en þriggja mánaða til að auðvelda einstaklingum að takast á við athafnir daglegs lífs.

Með úthlutun bað- eða salernisstóla má ætla að undirliggjandi skerðing séu erfiðleikar við sjálfsumönnun. Ekki er hægt að meta hvort þetta sé góður staðgengill nema hafa til staðar góða mælingu á erfiðleikum við sjálfsumönnun.

Þýðið. Megineinkenni í gögnunum frá Sjúkratryggingum eru að þau ná aðeins til þeirra sem hafa fengið tiltekin hjálpartæki undanfarin fjögur ár. Fjöldmörg eru af þeim sökum ekki talin með sem hafa fengið samskonar hjálpartæki áður. Sömuleiðis eru ábyggilega ýmsir sem hafa fengið úthlutað þessum hjálpartækjum, en hafa skilað þeim fyrir árslok 2020, sem er

viðmiðunartími þessarar athugunar. Um er því að ræða bæði vanmat á fjölda hreyfiskertra á grundvelli þessara gagna og eitthvert ofmat.

6.5.3 Nákvæmni og áreiðanleiki

Ekki er hægt að meta nákvæmni gagnanna að öðru leyti en kemur fram að ofan.

6.5.4 Samræmi og samanburðarhæfni

Ekki eru forsendur fyrir því að meta samræmi og samanburðarhæfni gagna frá Sjúkratryggingum um hjálpartæki við aðrar hagtölur.

6.6 Ráðgjafar- og greiningarstöð

Ráðgjafar- og greiningarstöð (RGR) starfar samkvæmt lögum nr. 83/2003 með síðari breytingum. Hún sinnir börnum að 18 ára aldri. Stofnunin hefur einkum það hlutverk að annast ráðgjöf og greiningu barna með víðtækar þroskaskerðingar. Auk rannsókna á því sviði veitir hún börnum langtímaeftirfylgd hafi þau óvenju flóknar eða sjaldgæfar fatlanir. Börn koma til stofnunarinnar eftir frumathugun og með tilvísun. Algengustu ástæður tilvísunar eru grunur um einhverfu, þroskahömlun og hreyfihamlanir.⁷¹

Stofnunin tekur ennfremur að sér mat á umfangi stuðningsþarfar fatlaðra einstaklinga (SIS-mat), barna sem fullorðinna, samkvæmt samningi við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga.⁷²

Gögnin frá Ráðgjafar- og greiningarstöðinni náðu til 3.477 einstaklinga, þar af 3.308 sem líka voru í manntalinu 1. janúar 2021.

Við greiningu á barni er oft stuðst við fyrirliggjandi greiningar, t.d. frá læknum á Landspítalanum. Nýjar greiningar verða oft til, t.d. á einhverfu, þroskahömlum, röskun á hegðun/tilfinningum o.fl.

Ef barn greinist með fötlun er læknisvottorð sent til Tryggingastofnunar þar sem greiningarnar koma fram. Gögnin sem voru afhent Hagstofu snúa eingöngu að þessum börnum. Elsta greiningin er frá 1999.⁷³

Við mat á hvort barn teljist vera fatlað er einkum stuðst við eftirfarandi þætti:⁷⁴

- öll stig af þroskahömlun
- einhverfa og ódæmigerð einhverfa
- cp-hreyfihömlun
- aðrar meðfæddar og alvarlegar hreyfihamlanir
- alvarleg sjónskerðing/blinda
- heyrnarleysi
- ýmis heilkenni

⁷¹ Ráðgjafar- og greiningarstöð (2024a).

⁷² Ráðgjafar- og greiningarstöð (2024b).

⁷³ Solveig Sigurðardóttir (2024).

⁷⁴ Solveig Sigurðardóttir (2024).

Ýmis próf og athuganir eru notuð við greiningarnar, þar með talið myndgreining af heila, erfðafræðirannsóknir og blóðrannsóknir sem oftast eru gerðar á Barnaspítalanum. Greining á sjón og heyrn fer fram á Sjónstöð og HTÍ. Aðallega byggja þó greiningar á RGR á þroska- og greindarprófum, sérstökum athugunum á einkennum einhverfu, spurningalistum og greiningarviðtölum vegna einhverfu og hegðunar- og tilfinningavanda.

6.6.1 Notagildi

Gögnin frá Ráðgjafar- og greiningarstöðinni eru fyrst og fremst flokkuð eftir ICD-10 sjúkdóma-greiningum. Almenn er fjallað um ábyggileika ICD-flokkunarinnar hér að ofan. Hér á eftir fer sérstakt mat á því hvort og hvernig nýta megji sjúkdómagreiningarnar frá RGR.

Auk ICD-10 lét stöðin Hagstofunni í té flokkun samkvæmt GMFCS flokkunarkerfinu⁷⁵, en sú flokkun nær aðeins til barna með heilalömun (e. cerebral palsy). Flokkunarkerfið tekur mið af aldri barnanna og hefur mismunandi viðmið eftir aldurshópum; 0-2 ára, 2-4 ára, 4-6 ára, 6-12 ára og 12-18 ára. Flokkað er í fimm færniflokka grófhreyfinga (e. gross motor functions), frá þeim sem hafa mestu færnina (stig 1) til þeirra með minnstu færnina (stig 5). Alls voru 134 börn í gögnum RGR þannig flokkuð.

Tafla 16. Fjöldi einstaklinga hjá Ráðgjafar- og greiningarstöðinni með heilalömun eftir flokkun grófhreyfifærni (GMFCS)

	Alls	Stig 1	Stig 2	Stig 3	Stig 4	Stig 5
Alls	134	63	23	20	17	11
0-18 ára	106	46	18	17	14	11
18-24 ára	21	12	4	2	3	...
25-54 ára	7	5	1	1	...	...

Börn undir 18 ára aldri eru líklegri en aðrir að finnast í gögnum annarra aðila, einkum Tryggingastofnunar og félagsþjónustu sveitarfélaganna.

⁷⁵ Palisano o.fl. (2007).

Tafla 17. Skörun Ráðgjafar- og greiningarstöðvar og annarra gagnaveitna eftir aldursflokkum

	RGR	Finnast annars staðar	Félþj. SVF	HTÍ	SHH	Sjónstöð	SÍ	TR
Alls	3.308	2.464	1.589	13	3	112	136	2.292
0-17 ára	2.254	1.823	1.153	6	2	92	107	1.744
18-24 ára	793	482	345	4	...	16	22	398
25-54 ára	261	159	91	3	1	4	7	150

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

6.6.1.1 Niðurstöður

Hugtök: Ráðgjafar- og greiningarstöðin greinir börn á aldrinum 0-17 ára og sendir

Tryggingastofnun upplýsingar um þau börn sem niðurstöður greiningarinnar sýna að búi við fötlun.

Ekki liggur fyrir hvernig RGR greinir á milli fatlaðra og ófatlaðra barna sem stöðin leggur mat á.

Vottun Ráðgjafar- og greiningarstöðvarinnar til Tryggingastofnunar fylgja ICD-10 sjúkdómagreiningar sem ekki er hægt að draga í efa að séu nákvæmar á þeim tíma sem þær eru gerðar. Þær segja hins vegar ekki alltaf til um alvarleika skerðingarinnar. Grófhreyfimatið á börnum með heilalömun er þó hjálplegt í þeim efnum, hið sama má segja um greiningu á þroskahömlun, en kótun á henni byggir á alvarleika skerðingarinnar

Þýðið: Eingöngu er hægt að leita til Ráðgjafar- og greiningarstöðvarinnar á grundvelli tilvísunar og rökstudds gruns um að viðkomandi þurfi á stuðningi að halda. Í ársskýrslu stofnunarinnar fyrir árið 2020 kom fram að á því ári hefðu 343 börn verið á biðlista.⁷⁶ Samkvæmt Umboðsmanni barna biðu 522 börn í ágúst 2023 eftir þjónustu stofnunarinnar.⁷⁷ Þetta veldur vanmati fjölda þeirra barna sem búa við fötlun.

Ekki er hægt að meta hvernig kvörðun stofnunarinnar á fötlun eða umönnunarpörf hefur áhrif á mat hennar á fjölda fatlaðra barna.

Þar sem gögnin frá RGR eru eins skiptis matsgerðir (fyrsta mat eða endurmat) sem hafa verið gerðar á löngu tímabili, 1999-2020, er hæpið að gera ráð fyrir að ekkert hafi gerst frá því matið var gert þar til staðan var tekin í árslok 2020. Augljóslega getur það ekki átt sér stað. Börn taka við þjálfun og hæfingu, læra að hafa stjórn á skapi sínu o.s.frv. Notkun gagnanna veldur því ofmati á fjölda barna með fötlun á hverjum tilteknum tíma. Þó má vænta þess að ofmatið sé lítið og helst bundið við þær færnisgerðingar sem hægt er að bæta með þjálfun og aðstoð sérfræðinga.

6.6.2 Nákvæmni og áreiðanleiki

Ekki er unnt að meta nákvæmni greininga Ráðgjafar- og greiningarstöðvarinnar á fötlun barna. Hér er gert ráð fyrir að þær séu nákvæmar og áreiðanlegar.

⁷⁶ Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (2021).

⁷⁷ Umboðsmaður barna (2023).

6.6.3 Samræmi og samanburðarhæfni

Engar hagskýrslur hafa verið gerðar um fötluð börn þannig að ekki er hægt að bera þessi gögn saman við annað. Ljóst er þó að fjöldi þeirra barna sem greiddar hafa verið umönnunarbætur fyrir hjá Tryggingastofnun er lægri en þeirra sem hafa verið greind fötluð hjá RGR.

6.7 Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra

Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra (SHH) er opinber stofnun sem heyrir undir menningar- og viðskiptaráðuneytið. Samskiptamiðstöðin hefur það að markmiði að „stuðla að því að fólk sem notar íslenskt táknmál til samskipta geti sótt þjónustu í samfélaginu, á grundvelli íslensks táknmáls.“⁷⁸ Auk rannsókna og kennslu í íslensku táknmáli sinnir stofnunin táknmálstúlkun, en allir sem reiða sig á íslenskt táknmál til tjáningar og samskipta eiga rétt á táknmálstúlkun í samskiptum sínum við opinberar stofnanir, skv. lögum nr. 61/2011 um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls.

SHH starfar samkvæmt lögum um stofnunina, nr. 129/1990 með síðari breytingum. Í 2. mgr. 2a. gr. laganna er stofnuninni heimilt að afla persónuupplýsinga ef þörf krefur. Hún hefur þó ekki nýtt sér þetta ákvæði:

Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra er heimil öflun og miðlun persónuupplýsinga þegar nauðsyn krefur, þ.m.t. til og frá leikskólum, grunnskólum og framhaldsskólum, félags- og skólaþjónustu sveitarfélaga, Ráðgjafar- og greiningarstöð, Heyrnar- og talmeinastöð Íslands, þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu og aðilum samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu.

Samskiptamiðstöðin heldur ekki skrá um fólk sem þarf á táknmálstúlkun að halda, heldur þá sem óska eftir henni. Í skráningu hennar koma þó fram upplýsingar um táknmálstúlkun fyrir einstaklinga sem sjálfir búa við heyrnarskerðingu.

Í ársbyrjun 2024 rann upp fyrir Hagstofunni að SHH gæti búið yfir gögnum sem gætu nýst til þess að varpa ljósi á fatlað fólk á Íslandi. SHH lét Hagstofunni í té lista með 222 kennitölum, ásamt ári sem viðkomandi fékk síðast túlkajónustu, allt aftur til 2009. Af þeim voru 167 í manntalinu 1. janúar 2021. Gögnin voru afhent í lok febrúar 2024.

6.7.1 Notagildi

Langflestir þeirra sem eru í gögnum SHH koma fram í öðrum skrá, einkum frá Tryggingastofnun. Færri voru í gögnum Heyrnar- og talmeinastöðvarinnar.

Það kemur á óvart hversu fáir eru að tiltölu í yngri aldurshópum og þó sérstaklega aldurshópnum 18-24. Það á sér þó ástæðu sem rakin er síðar, en Háskóli Íslands og ýmsar skólastofnanir hafa eigin túlkajónustu.

⁷⁸ Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra (2024a).

Tafla 18. Skörun SHH og annarra gagnaveitna eftir aldursflokkum

	SHH	Finnast annars staðar	Félþj. SVF	HTÍ	RGR	SÍ	Sjónstöð	TR
Alls	167	161	36	120	3	13	13	159
0-17 ára	10	10	8	6	2	...	1	10
18-24 ára	5	5	3	4	...	...	1	5
25-54 ára	87	83	15	59	1	7	4	83
55-66 ára	47	45	5	38	...	1	3	45
67-70 ára	7	7	3	7	...	2	2	7
71+ ára	11	11	2	6	...	3	2	9

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

Hugtök. Táknmálstalandi fólk getur náð yfir fleiri en þau sem nota táknmál vegna eigin heyrnarleysis eða heyrnarskerðingar, svo sem heyrandi börn heyrnarlausra foreldra. Túlkaþjónusta SHH er fyrir þau sem reiða sig á íslenskt táknmál til tjáningar og samskipta. Gögnin ná líka yfir þau sem hafa erlent táknmál að móðurmáli en reiða sig á túlkaþjónustu á íslensku táknmáli. Þar sem skráð er sérstaklega hvort táknmál sé móðurmál viðkomandi einstaklings eru þó litlar sem engar líkur á því að aðrir en heyrnarskertir slæðist með.

Þýðið. Óskað var eftir gögnum um fólk sem hefði fengið táknmálstúlkun vegna eigin heyrnarleysis eða skerðingar frá því 2009 til 2020. Gögnin eru ekki tæmandi fyrir hóp táknmálstalandi fólks á Íslandi. SHH bendir á að SHH er ekki ein um táknmálstúlkun:⁷⁹

- Háskóli Íslands, Hlíðaskóli og leikskólinn Sólborg reka túlkaþjónustu á eigin vegum,
- táknmálstalandi fólk getur leitað til sjálfstætt starfandi táknmálstúlka vegna lögbundinnar þjónustu sem opinberum aðilum ber að greiða fyrir.

Þá bendir SHH á að þegar fleiri en einn táknmálstalandi einstaklingur nýtir sér þjónustu táknmálstúlks er stundum aðeins skráð kennitala þess sem pantar. Þó getur verið að skráningunni sé sleppt ef ljóst er að óráður fjöldi muni nýta sér þjónustuna.⁸⁰

Á vefsíðu SHH kemur fram „[u]m 300 manns líta á það sem sitt móðurmál en miklu fleiri nota þó íslenskt táknmál í daglegu lífi eins og fjölskyldur döff fólks, starfsfólk sem vinnur í táknmálssamfélaginu, vinir og vandamenn.“⁸¹ Ef þessar tölur eru réttar ná gögn SHH um notendur túlkaþjónustunnar hennar til ríflega helmingis táknmálstalandi en heyrnarskertra einstaklinga.

6.7.2 Nákvæmni og áreiðanleiki

Gögnin eru tekin úr greiðslukerfi SHH og má gera ráð fyrir að séu nákvæm og áreiðanleg. .

6.7.3 Samræmi og samanburðarhæfni

Engar hagskýrslur hafa verið gerðar um táknmálstalandi fólk á Íslandi.

⁷⁹ Kristín Lena Þorvaldsdóttir (2024).
⁸⁰ Kristín Lena Þorvaldsdóttir (2024).
⁸¹ Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra (2024b).

6.8 Hagstofa Íslands – skýrslur frá félagsþjónustu sveitarfélaganna

Skýrslur félagsþjónustu sveitarfélaganna varðar þjónustu við fatlað fólk á viðmiðunarári og búsetu þess og búsetuform í lok ársins. Árið 2019 voru skráningaratriðin „stuðningsþjónusta“ og „stoðþjónusta“ tekin upp í stað „liðveislu“ og „frekari liðveislu“ í samræmi við nýsett lög um fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

Flesta sem nutu félagsþjónustunnar í árslok 2020 var einnig að finna í öðrum gagnasöfnum, ekki síst í gögnum Tryggingastofnunar.

Tafla 19. Skörun félagsþjónustu sveitarfélaganna og annarra gagnaveitna eftir aldursflokkum

	Félþj. SVF	Finnast annars staðar	HTÍ	RGR	SHH	Sjónstöð	SÍ	TR
Alls	5.028	4.723	62	1.589	36	321	715	4.473
0-17 ára	1.713	1.581	8	1.153	8	92	90	1.508
18-24 ára	721	604	7	345	3	31	28	515
25-54 ára	1.635	1.600	23	91	15	79	261	1.586
55-66 ára	594	591	13	...	5	26	174	589
67-70 ára	126	125	4	...	3	6	51	123
71+ ára	239	222	7	...	2	87	111	152

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

6.8.1 Notagildi

Skilgreining sveitarfélaganna á hverjir teljast fatlaðir liggur ekki fyrir. Gera má ráð fyrir að nokkuð sé sjálfvalið í hópinn, um er að ræða börn og fullorðna sem hafa verið skilgreindir með alvarlega, langvinna færniskerðingu sem sækja um og fá þjónustu sveitarfélaganna.

Þó svo að margir ellilífeyrisþegar séu í skjólstæðingahópi félagsþjónustu fyrir fatlaða lækkar hlutfall þeirra af mannfjöldanum eftir 67 ára aldursmörkin.

Tafla 20. Fjöldi notenda félagsþjónustu sveitarfélaganna fyrir fatlaða eftir aldursflokkum 1. janúar 2021

	Fjöldi	Hlutfall af mannfjölda	Hlutfall af mannfjölda utan öldrunarstofnana
Alls	5.028	1,40%	1,42%
0-17 ára	1.713	2,09%	2,09%
18-24 ára	721	2,22%	2,22%
25-54 ára	1.635	1,10%	1,11%
55-66 ára	594	1,20%	1,20%
67-70 ára	126	0,96%	0,97%
71+ ára	239	0,71%	0,80%

Skýring: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021.

6.8.1.1 Þýðið

Við úrvinnslu manntalsins 2011 var athugað hvort hægt væri að nýta gögnin til að greina fatlað fólk eftir tegund fötlunar í manntalinu. Frá þessu var horfið vegna þess að þau reyndust ekki nægilega stöðug ár frá ári (2011-2013) auk þess sem tilteknir hópar, einkum blint og

heyrnarskert fólk, virtust ekki vera vel þaktir. Þá var óljóst hversu vel hreyfihamlað fólk væri endurspeglað í gögnunum.⁸²

Nú þegar skýrslum hefur verið safnað í 12 ár má líta aftur á greininguna. Þá kemur í ljós að óstöðugleiki í skjólstæðingahópnum er viðvarandi einkenni á gögnunum, sami einstaklingur er kannski talinn upp árið 2014, ekki árið 2015, en kemur svo aftur síðar inn í skjólstæðingahópinn. Ekki er vitað hvers vegna slík þjónustuhlé verða til.

Tafla 21. Fjöldi fatlaðs fólks í félagsþjónustu sveitarfélaga og fólks í hléi frá þjónustu 2011-2022

Ár	Fá þjónustu við fatlað fólk	Í „hléi“
2011	4.093	...
2012	4.193	337
2013	4.731	302
2014	4.810	352
2015	4.728	464
2016	4.633	464
2017	4.700	463
2018	4.894	436
2019	5.082	379
2020	5.108	401
2021	5.495	249
2022	5.648	...

Skýring: Aðeins þau sem voru þjóðskrá með lögheimili á Íslandi um næstu áramót.

Árið 2020, sem er viðmiðunarár þessarar athugunar, bárust gögn frá öllum sveitarfélögum nema Borgarbyggð. Þaðan vantar um 30-50 einstaklinga.

6.8.1.2 Tegund fötlunar

Á skýrslueyðublaðinu, sem er Excel-skjal, er gert ráð fyrir að merkt sé við í einn eða fleiri reiti til að gefa til kynna við hvers konar fötlun sé að glíma. Ekki fylgja aðrar leiðbeiningar en þær að fylla megi út fleiri en einn reit ef við á. Í skýringum við heyrn, sjón og geð eru heyrnarskerðingar, sjónskerðingar og geðröskun taldar upp ásamt heyrnarleysi, blindu og geðfötlun. Engar leiðbeiningar eru um hversu alvarleg geðröskun þarf að vera til að teljast sem fötlun, eða heyrnar- eða sjónskerðing. Alls eru sjö fötlunarflokkar: Hreyfihömlun, sjón, heyrn, þroski, einhverfa, geð, annað.

Töluvert er um einstaklinga án flokkunar, einkum þó frá Reykjavík. Hægt er að fylla í flestar eyður (óflokkaðar færslur) með því að fá að láni útfyllta flokkun fyrir sama einstakling á öðru tímabili eða í öðru sveitarfélagi hafi hann flutt á milli sveitarfélaga. Það þarf þó að skoða gæði slíkrar „lánastarfsemi“ nánar.

Í þessum kafla á eyðublaðinu er óskað skráningar á því hvort einstaklingur hafi SIS mat á stuðningsþörf (1) eða væri á biðlista í árslok (2) eftir slíku mati. Fjögur sveitarfélög skiluðu árið 2020 að því er virðist niðurstöðum SIS matsins (í klukkustundum).

⁸² Ómar Harðarson (2015).

Tafla 22. Fjöldi notenda félagsþjónustu sveitarfélaganna fyrir fatlaða eftir landsvæðum og SIS-mati 2020

Landsvæði	Alls	SIS-mat	Á biðlista	Ekki með SIS-mat
Landið allt	5.028	2.910	165	1.953
Reykjavík	1.546	1.546	...	...
Höfborgsv., annað	1.560	536	115	909
Suðurnes	335	75	...	260
Vesturland	276	121	13	142
Vestfirðir	129	37	4	88
Norðurland vestra	106	71	1	34
Norðurland eystra	557	223	20	314
Austurland	107	107	...	...
Suðurland	412	194	12	206

Skýring: Aðeins þau sem voru jafnframt í manntalinu 1. janúar 2021.

6.8.1.3 Þjónustubreytur

Frá árinu 2019 hefur kaflinn um þjónustu sem veitt er tekið umskiptum, í stað spurninga um liðveislu, heimaþjónustu og „frekari liðveislu“ hafa komið spurningar um stuðningsþjónustu og stoðþjónustu. Við öllum þessum spurningum á að svara til um fjölda vinnustunda **á árinu** ef þær voru unnar, en annars skila auðu.

Engar frekari upplýsingar fylgja á eyðublaðinu eða á skýringarblaði hvað sé átt við með „stuðningsþjónustu“ eða „stoðþjónustu“ eða hver munurinn er.

Hugtakið „stoðþjónusta“ finnst í 8. gr. laga nr.38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Þar er það hins vegar vítt hugtak og nær m.a. yfir þjónustu til að halda heimili, endurhæfingu, menntunar og atvinnu, auk ráðgjafar, félagslegs stuðnings og samneyti. Ennfremur til þjónustu við fötluð börn.

Hugtakið „stuðningsþjónusta“ finnst í 25. gr. laga nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga en nær þar til almennrar þjónustu til að „aðstoða og hæfa notendur sem þurfa aðstæðna sinna vegna á stuðningi að halda við athafnir daglegs lífs og/eða til þess að rjúfa félagslega einangrun.“ Í kaflanum eru líka ákvæði um notendasamninga og akstursþjónustu. Þá er ástæða til að nefna að stoðþjónusta á grundvelli laga nr. 38/2018 er **til viðbótar** við almenna þjónustu á grundvelli laga nr. 40/1991 (3. mgr., 3. gr. l. nr. 38/2018 og 5. mgr. 26. gr. l. nr. 40/1991, þ.e. umfram 15 klst. á viku).

Á eyðublaðinu fyrir þjónustu á árunum 2011-2018 var heldur ekki útskýrt í hverju munur á liðveislu og frekari liðveislu lá, en þau hugtök höfðu stoð í 24. og 25. gr. eldri laga um málefni fatlaðra (nr. 59/1992).

Aðrar spurningar fjalla um hvort skjólstæðingurinn hafi fengið almenna (1) félagslega ráðgjöf eða (2) sértæka (vegna fötlunar), hvort samningur hafi verið gerður (1) eða hvort einstaklingsbundin þjónustuáætlun (1) hafi verið gerð. Loks er spurt um hversu marga sólarhringa viðkomandi hafi dvalið í skammtí mavistun **á árinu** og hversu marga sólarhringa hjá stuðningsfjölskyldu **á árinu**.

Nánar verður fjallað um þessar breytur síðar. Ljóst er þó að óskýrleiki í hvaða upplýsingar beðið er um getur valdið því að reitirnir séu rangt fylltir út eða á mismunandi vegu eftir því hver ber ábyrgð á gögnunum.

Í töflu 23 er sleppt að birta umfang þjónustunnar eða fjölda sólarhringa í skammtí mavistun eða dvöl hjá stuðningsfjölskyldu.

Tafla 23. Fjöldi notenda félagsþjónustu sveitarfélaganna fyrir fatlaða eftir landsvæðum og veittri þjónustu 2020

Landsvæði	Fjöldi alls	Fjöldi alls með þjónustu, samning eða áætlun	Félagsráðgjöf	Stuðnings- eða stoð-þjónusta	Samningur eða áætlun	Skammtí mavistun eða stuðningsfjölskylda
Landið allt	5.028	3.961	2.546	2.340	1.266	824
Reykjavík	1.546	1.074	...	779	74	278
Höfborgsv., annað	1.560	1.152	1.010	630	597	251
Suðurnes	335	231	153	153	8	55
Vesturland	276	269	258	131	27	53
Vestfirðir	129	112	112	51	23	12
Norðurland vestra	106	93	88	43	44	21
Norðurland eystra	557	536	477	259	253	83
Austurland	107	106	102	77	38	14
Suðurland	412	388	346	217	202	57

Skýring: Aðeins þau sem voru jafnframt í manntalinu 1. janúar 2021.

6.8.1.4 Húsnæðisbreytur

Spurningar um búsetu í herbergjasambýlum og íbúðakjörnum hefur verið á eyðublaðinu frá upphafi. Árið 2012 var bætt við spurningum um búsetu í sértæku húsnæði og biðlistum (eftir lengd biðtíma) eftir slíku húsnæði, og hvort einstaklingurinn búi á einkaheimili hjá foreldrum eða öðrum. Ekki er útskýrt á eyðublaðinu hvað átt er við með „sértæku húsnæði“ en líklega er hér vísað í lagagreinar. Skilgreining á þeim hugtökum liggur hins vegar ekki fyrir á eyðublaðinu sjálfu. Sambýli og íbúðakjarnar eru skilgreindir sem studd búseta í manntalinu og því hægt að bera þessari flokkanir þegar fjallað verður um samræmi og samanburðarhæfni gagnanna. Upplýsingar um biðlista voru almennt ekki veittar árin 2012 og 2013. Árið 2020 og 2022 gaf Reykjavíkurborg ekki upp neinar upplýsingar um biðlista eftir sértæku húsnæði.

Tafla 24. Fjöldi notenda félagsþjónustu sveitarfélaganna fyrir fatlaða eftir landsvæðum og húsnæðisstöðu 2020

Landsvæði	Alls	Á biðlista eftir			Í eigin íbúð	Á leigu-markaði	Óþekkt
		sértæku húsnæði	í sértæku húsnæðis úrræði	í foreldra-húsum / hjá ættingjum			
Landið allt	5.028	142	955	2.337	496	731	367
Reykjavík	1.546	...	464	394	232	331	125
Hbsv, annað	1.560	88	192	885	95	135	165
Suðurnes	335	4	55	197	21	33	25
Vesturland	276	16	20	177	24	31	8
Vestfirðir	129	...	10	74	14	24	7
Norðurland vestra	106	2	21	52	12	16	3
Norðurland eystra	557	14	97	286	55	96	9
Austurland	107	1	11	55	11	24	5
Suðurland	412	17	85	217	32	41	20

Skýring: Aðeins þau sem voru jafnframt í manntalinu 1. janúar 2021.

6.8.1.5 Virknibreytur

Spurt var um nám (1/eyða) þar sem bent var á að öll börn 6-16 ára eru skólaskyld, þá var spurt um **fjölda klst. á dag** ef viðkomandi var í hæfingu og/eða iðju, en skilja reitinn eftir auðan ella. Þá var spurt um **fjölda klst. á dag** í launavinnu á vernduðum vinnustað, en skilja reitinn eftir auðan ef það á ekki við. Loks var spurt um atvinnu á almennum vinnumarkaði með stuðning (1 eða eyða) eða án stuðnings (1 eða eyða).

Ekki er ástæða til að ætla að þessi skráningaratriði séu almenn misvísandi eða óljóst hvað spurt er um. Þó getur verið erfitt að meta muninn á þeim sem er í endurhæfingu 4 klst. einn dag í viku á móti þeim sem er í endurhæfingu 4 klst. á dag alla virka daga vikunnar.

Þá voru alls ekki allir skráningaraðilar sem gerðu greinarmun á 0 klst. í endurhæfingu (viðkomandi mætti ekki) og eyðu (viðkomandi var ekki í endurhæfingu í desember). Sama á við um fjölda klukkustunda á dag í launaðri vinnu á vernduðum vinnustað. Eina leiðin til að fá sambærilegar tölur er því að telja 0 sem ekki í endurhæfingu.

Loks hafa nokkur sveitarfélög misskilið skilyrðið „klst. á dag“ og skráð mun hærri tölu, sem ekki er vitað hvernig er fundin. Ekki er hægt að nýta þau gögn að óbreyttu. Fjöldi fólks í endurhæfingu eða vinnu á vernduðum vinnustað ætti þó að vera nokkuð áreiðanlegur.

Tafla 25. Fjöldi notenda félagsþjónustu sveitarfélaganna fyrir fatlaða eftir aldursflokkum og virkni í desember 2020

	Fjöldi alls	Í námi, endurhæf- ingu eða vinnu	Í námi	Í endur- hæfingu /iðju	Í launavinu		
					Á vernd- uðum vinnustað	Á almennum vinnumarkaði	
						Með stuðningi	Án stuðnings
Alls	5.028	2.435	1.447	627	200	201	164
0-17 ára*	1.713	1.188	1.183	7	...	13	1
18-24 ára	721	391	243	87	38	46	62
25-54 ára	1.635	636	20	373	122	124	84
55-66 ára	594	164	...	115	35	17	11
67-70 ára	126	27	1	21	2	1	4
71+ ára	239	29	...	24	3	...	2

* 1.287 börn voru á skólaskyldualdri

Skýring: Aðeins þau sem voru jafnframt í manntalinu 1. janúar 2021.

6.8.1.6 Niðurstöður

Hugtök.

Fötlan. Ekki er ljóst hvernig félagsþjónusta sveitarfélaganna afmarkar þá sem njóta þjónustu vegna fötlunar. Ekki er endilega samband á milli örorkumats og þjónustu, og ekki liggur alltaf fyrir mat á stuðningsþörf (SIS-mat) ef marka má gögn frá sveitarfélögunum. Örorkumatið nær einnig aðeins til fólks á aldrinum 18-66 ára, en sveitarfélögin þjónusta fatlað fólk óháð aldri. Ekki er ljóst hvort fólk sem verður fatlað utan þess aldursbils séu talin með fötluðum eða þjónusta vegna þeirra talin á annan hátt (t.d. öldrunarþjónusta).

Tegund fötlunar. Nauðsynlegt að flokkurinn „annað“ taki aðeins til skerðingar sem ekki er talin upp áður. Fjölfötlan sem aðeins lýsir sér í skerðingum sem ekki eru talin upp sérstaklega er „annað“. Fjölfötlan að öðru leyti er skilgreind ef merkt er við fleiri en eina tegund skerðingar. Þá er óheppilegt að telja upp undirflokkar skertrar vitsmunastarfsemi (þroskahömlun og einhverfu), en stærsta bölg aldreaðra (vitglöp vegna Alzheimer) er þá óflokkanlegt nema sem „annað“ sem og aðrar skerðingar á vitsmunastarfsemi.

Stuðningsþjónusta. Hugtakið er tekið beint úr lögum. Þar er það þó óljóst og tekur yfir mörg atriði sem erfitt er að mæla. Betra er að mæla atriði sem eru óháð lagaákvæðum, því þá má vera með hnitmiðaðar skráningar og sneiða framhjá rofi í tímaröðum sem eingöngu stafa af lagabreytingum.

Stoðþjónusta. Hið sama á við „stoðþjónustu“ og um „stuðningsþjónustu“. Sérstaklega er þó óheppilegt að nota tvö orð um sitthvort viðfangsefnið sem eru merkingarlega þau sömu.

Sérstök húsnæðisúrræði er hugtak sem er að finna í lögum. Þar er *húsnæðisúrræði* skilgreint sem „[í]búðarhúsnæði sem leigt er fötluðu fólki“, en *sértækt* [svo!] *húsnæðisúrræði* sem

„[í]búðarhúsnæði sem gert hefur verið aðgengilegt fyrir tiltekna notkun eða skilgreint sérstaklega fyrir tiltekinn hóp fatlaðs fólks.“⁸³

Augljóslega getur hugtakið þýtt hvers konar íbúðarhúsnæði sem hefur verið gert aðgengilegt fyrir fatlaða, hvort sem það sé í klasa með öðrum samskonar íbúðum eða ekki. Það er því ekki fullnægjandi að kalla úrræði utan íbúðakjarna (sem venjulega hafa sameiginlegt rými) sem „íbúðakjarna án sameiginlegrar aðstöðu“.

Samningur um þjónustu er ekki hugtak sem á sér stoð lögum. Ýmsir hafa því ruglað þessu saman við NPA samninga sem eru í núgildandi lögum. Verið getur að um sé að ræða svokallaða *notendasamninga* sem teknir voru upp bæði í lögum nr. 40/1991 og í lögum nr. 38/2018. Vísað er í reglugerð nr. 1054/2010, en sú reglugerð á sér ekki lengur lagastoð,⁸⁴ auk þess sem þar er hvergi vikið að slíkum samningum.

Mælieiningar og viðmiðunartímar.

Fjöldi vinnustunda á vernduðum vinnustað á dag. Þetta er óheppileg mælieining því enginn greinarmunur er þá gerður á einstaklingi sem vinnur 4 klst. á þriðjudögum og hinum sem mætir til vinnu alla vikuna og skilar af sér 4 klst. á dag. Eðlilegasta mælieiningin er fjöldi vinnustunda **á viku**. Velta má fyrir sér gildi þess að mæla vinnustundir á vernduðum vinnustað, ef slíkur vinnustaður er ekki beinlínis rekinn af félagsþjónustu sveitarfélaganna.

Fjöldi klukkustunda í endurhæfingu á dag. Sömu sjónarmið eiga við og um fjölda vinnustunda á vernduðum vinnustað.

Fjöldi vinnustunda í stoð- og stuðningsþjónustu á árinu. Gríðarlegur munur er á gögnum frá sveitarfélögunum sem bendir til að ekki sé alltaf sami skilningur hvernig fylla eigi þessa reiti út. Engar leiðbeiningar fylgja heldur hvernig skipta eigi tímanum ef einn starfsmaður er til staðar fyrir fleiri en einn skjólstaðing á sama tíma. Óheppilegt er að nota sama hugtak yfir framlag félagsþjónustunnar til hins fatlaða og ástundun hins fatlaða á vernduðum vinnustað, þ.e. „vinnustundir“.

Fjöldi sólarhringa í dvöl hjá stuðningsfjölskyldu eða í skammtímadvöl á árinu. Hér veldur skipti á mælingu úr klukkustundum í sólarhringa því að sumir útfyllendur skrá greinilega fjölda klst. en ekki sólarhringa.

Húsnæðisstaða og búseta er miðuð við stöðu í desember. Engar leiðbeiningar eru um þá sem breyttu stöðu sinni í desember. Hér þyrfti að miða við tiltekinn dag, t.d. 31. desember. Það er gert fyrir SIS-matið (árslok).

Viðmiðunartímar. Sumir þættir hafa engan tiltekinn viðmiðunartíma sem getur valdið ruglingi. Þetta á t.d. við um atriðið: Fékk almenna félagslega ráðgjöf/sértæka félagslega ráðgjöf v. fötlunar. Atriðið „Einstaklingsbundin þjónustuáætlun (reglugerð 1054/201 [sic], 3. kafli, 7. gr)

⁸³ Sjá a- og b-lið 1. mgr. 2. gr. Reglugerðar nr. 370/2016 um húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk, sbr. Reglugerð nr. 1039/2018. Ath. að lögin sem reglugerðin styðst við (nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir) notar hugtakið „sérstök“ húsnæðisúrræði. Slíkur orðalagsmunur gæti einnig valdið misskilningi.

⁸⁴ Það á einnig við hugtakið *Einstaklingsbundin þjónustuáætlun*. Við skýringu á henni er einnig vísað í reglugerð nr. 1054/2010, en skilgreiningin er þó í lögum nr. 38/2018 og verður ekki amast frekar við þessu hugtaki.

við notanda hefur verið gerð“ segir ekki til um hvenær þjónustuáætlun var gerð eða hvort hún sé í gildi í árslok.⁸⁵

Þýðið Í ljós hefur komið að það sem haldið var árið 2015 að væru byrjunarörðugleikar í nýrri gagnasöfnun er komið til að vera. Skjólstaðingahópur félagsþjónustunnar er breytilegur frá einum tíma til annars. Ekki er óalgengt að fatlað fólk sé skráð í félagsþjónustuna eitt árið en sé síðan utan hennar í eitt eða fleiri ár áður en það kemur aftur.

Þá er ljóst að hópurinn er engan veginn endurspeglun á fjölda fatlaðra, heldur aðeins þeim sem þurfa, og fá, tiltekna þjónustu á þjónustusvæðinu á tilteknu ári.

6.8.2 Nákvæmni og áreiðanleiki

Flest þau atriði sem skráð eru á eyðublaðið fyrir þjónustu sveitarfélaganna við fatlað fólk er ekki hægt að fá upplýsingar annars staðar frá. Skýrslurnar eru heildarskráning og ná aðeins til þeirra einstaklinga sem fá tiltekna þjónustu á tilteknu ári. Til að meta áreiðanleika gagnanna má þó skoða hvernig sveitarfélögunum gengur að útfylla eyðublöðin.

Töluvert er um villur í útfyllingu skýrslueyðublaðsins. Það sem kallast „þýðisvillur“ eru tvöfaldanir, rangar kennitölur og vöntun á gögnum frá heilu sveitarfélagi.

Leiðarstjórnunarvillur eru t.d. að merkt er við að viðkomandi búi í sértæku húsnæði, en svo er líka merkt við foreldrahús. Ennfremur vantar stundum atriði en á að skrá samkvæmt leiðbeiningum eða vegna þess að fyrra skráningaratriði benti á að fylla ætti út reitinn. **Ólíkleg gildi** eru t.d. þegar skráð er að viðkomandi vinnu 20 tíma á dag á vernduðum vinnustað, yfir 365 sólarhringa á ári, fá yfir 780 stundir á ári í stuðningsþjónustu (hámarkið er 15 tímar á viku) og þess háttar. Aðeins Reykjavík hefur vikið frá skráningarkerfi eyðublaðsins og **bætt við** sínum eigin skráningaratriðum. Því miður nýtast slík atriði, þótt áhugaverð séu, ekki til samanburðar við önnur sveitarfélög. Loks eru venjulegar **skráningarvillur**, þ.e. rangur kóði er skráður.

Tafla 26. Fjöldi notenda félagsþjónustu sveitarfélaganna fyrir fatlaða eftir landsvæðum og tegund villu á eyðublaðinu 2020

Landsvæði	Fatlaðir alls	Alls með villum	Þýðið	Leiðarstjórnun	Ólíklegt gildi	Rangur kóði	Viðbótarbreytur
Landið allt	5.028	3.469	131	1.037	1.339	2.383	199
Reykjavík*	1.546	1.026	3	463	328	877	199
Hbsv., annað	1.560	1.241	27	251	307	1.047	...
Suðurnes	335	230	18	54	121	153	...
Vesturland	276	205	54	19	128	34	...
Vestfirðir	129	56	3	16	20	27	...
Norðurland v.	106	64	3	26	22	36	...
Norðurland e.	557	406	11	101	360	82	...
Austurland	107	51	2	14	13	36	...
Suðurland	412	190	10	93	40	91	...

* Þar að auki var engin skráning hjá Reykjavíkurborg á einhverfu né hvort félagsráðgjöf hafi verið veitt. Skýringar: Aðeins þau sem voru með manntölunum 31. desember 2011 og 1. janúar 2021.

⁸⁵ Hér á líka við að tilvísunin er í reglugerð nr. 1054/2010 sem byggir á eldri lögum. Lagaákvæðið um einstaklingsbundna þjónustuáætlun er hins vegar enn til staðar.

Margar af villunum er auðvelt að laga, t.d. er óþarfi að merkja við að félagasamtök eigi húsnæðið sem herbergjasambýlið notar. Aðrar, einkum þegar um ólík gildi er að ræða, er erfiðara við að eiga. Ekkert er til bjargar ef reitir eru óútfylltir. Allar rangt skráðar kennitölur var hægt að leiðrétta árið 2020, en það hefur ekki alltaf tekist.

Mikill fjöldi skráningarvillna dregur úr áreiðanleika gagnasafnsins. Þá leiða þær til aukins álags við úrvinnslu og auka líkur á töfum á birtingu.

6.8.3 Samræmi og samanburðarhæfni

Hagstofan hefur ekki birt sambærileg gögn um fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Það er því ekki hægt að athuga samræmi við aðrar hagtölur að neinu ráði. Þó verður skoðað hvernig gögn um sérstök húsnæðisúrræði samræmast flokkun manntalsins 2021 á studdri búsetu fyrir fatlaða.

Áður hefur verið fjallað um hvernig sveitarfélögin flokka á mismunandi hátt eftir því hvort allar tegundir fatlana séu skráðar eða bara ein. Það dregur úr samanburðarhæfni gagnanna *í rúmi*. Sum sveitarfélögunna hafa nota flokkinn „annað“ til að flokka þá sem hafa fleiri en eina tegund fötlunar.

Þar sem gögnum hefur verið safnað frá árinu 2011 skoða hvort skráning á fötlun einstaklinganna sé eins ár frá ári. Það varðar samanburðarhæfni gagnanna *í tíma*.

6.8.3.1 Sérstök húsnæðisúrræði – samræmi við studda búsetu fyrir fatlaða

Í manntölunum 31. janúar 2011 og 1. janúar 2021 voru íbúar á sambýlum og íbúðakjöllum fyrir fatlað fólk þar sem var sameiginleg aðstaða og samfelld þjónusta flokkaðir með búsetu í studdri búsetu fyrir fatlaða. Gögnin fyrir 2011 og 2020 ná til búsetu í desember þau ár og geta nýst til að bera saman við gögnin frá félagsþjónustum sveitarfélögunna.

Gott samræmi er á milli flokkunar manntalsins og félagsþjónustu sveitarfélögunna, einkum í árslok 2020 og manntalinu 1. janúar 2021.

Tafla 27. Notendur félagsþjónustu sveitarfélaganna fyrir fatlaða í sértæku húsnæðisúrræði eftir tegund stofnunar skv. manntali 2011 og 2020

Ár	Gerð stofnunar	Alls	Sérstök húsnæðisúrræði			
			Herbergja- sambýli	Íbúða- kjarnar	Íbúðakj. án sam- eiginlegrar aðstöðu	Annað
2011	Alls	4.079	320	285	137	3.347
	Námsgarðar og heimavistir	14	...	...	...	14
	Heilbrigðisst. og stofn. fyrir aldraða	147	3	22	2	121
	Studd búseta fólks með fötlun	771	306	206	128	140
	Aðrar stofnanir	1	...	...	...	1
	Á ekki við, ekki á stofnun	3.146	11	57	7	3.071
2020	Alls	5.028	227	405	184	4.239
	Námsgarðar og heimavistir	16	...	...	4	12
	Heilbrigðisst. og stofn. fyrir aldraða	177	1	9	...	167
	Studd búseta fólks með fötlun	709	201	349	135	48
	Aðrar stofnanir	6	5	...	...	1
	Á ekki við, ekki á stofnun	4.120	20	47	45	4.011

Skýringar: Aðeins þau sem voru með manntölunum 31. desember 2011 og 1. janúar 2021. Í manntalinu 2011 voru að auki 41 í studdri búsetu fyrir fatlaða, en 73 í manntalinu 2021, sem ekki voru í þjónustu sveitarfélaganna þau ár

6.8.3.2 Samanburður á milli sveitarfélaga/landshluta – tegund fötlunar

Þrjú stærstu sveitarfélögin, Reykjavík, Kópavogur og Hafnarfjörður, forðast að merkja við fleiri en einn reit. Það átti einnig við um Akranes á árunum 2011-2016 og 2019, Ísafjarðarbæ árið 2011, Hveragerði 2011-2020, Sveitarfélagið Ölfus 2011-2021 og Grímsnes- og Grafningshrepp 2011-2021. Árin 2011-2015 var félagsþjónustan á Seltjarnarnesi í umsjón Reykjavíkur. Í gögnum fyrir þau ár er aðeins merkt við einn fötlunarflokk fyrir hvern einstakling.

Ekki er vitað eftir hverju er farið þegar valin er ein tegund fötlunar af fleiri en einni. Grunur er um að þau sem hafa fleiri en eina tegund fötlunar hafi stundum verið flokkuð sem „annað“.⁸⁶ Tafla 28 bendir þó ekki til þess sérstaklega. Búast má við að hvert sveitarfélag, jafnvel þeir einstaklingar sem fylla út skýrsluna, hafi sína eigin forgangsöröðun. Ennfremur er ekki víst að sveitarfélög sem skrá fleiri en eina tegund fötlunar hafi metið allar færnissskerðingarnar á sama hátt.

⁸⁶ Athugasemd frá Kópavogi með gagnasöfnuninni 2011.

Tafla 28. Fjöldi fatlaðs fólks eftir fjölda færniskerðingarflokka og sveitarfélögum 2011-2022

	Reykjavík, Kópavogur, Hafnarfjörður				Önnur sveitarfélög			
	Óflokkað	Einn flokkur	Fjölfötlun	Annað	Óflokkað	Einn flokkur	Fjölfötlun	Annað
2011	275	1.687	23	375	37	1.316	322	90
2012	456	1.735	1	93	16	1.407	387	84
2013	392	2.074	2	190	33	1.450	468	79
2014	465	1.984	1	196	15	1.505	563	96
2015	219	1.957	6	208	21	1.515	653	117
2016	101	1.970	3	211	13	1.524	664	116
2017	...	2.128	3	220	23	1.454	736	115
2018	...	2.255	4	255	15	1.393	840	102
2019	169	1.991	35	510	20	1.415	817	106
2020	436	2.054	50	232	16	1.279	939	81
2021	454	2.227	54	210	60	1.171	1.167	118
2022	424	2.341	10	325	53	1.210	1.221	111

Skýring: Aðeins þau sem voru í þjóðskrá með lögheimili á Íslandi í lok viðmiðunarárs.

Reykjavík hefur frá 2015 (og jafnvel fyrr) merkt sjón og heyrn saman án þess að gera upp á milli hvora færniskerðinguna sé um að ræða. Frá og með 2019 hefur Reykjavík afhent Hagstofunni eigin útgáfu af eyðublaðinu, að meðtalinni eigin útgáfu af tegund fötlunar. Þar er flokkurinn „Annað, fjölfötlun“ sem er talinn með fjölfötlun í töflu 28, en „skerðing á sjón eða heyrn“ sem óskráð. Þá er ótalið að einhverfa hefur ekki verið skráningaratriði hjá Reykjavík frá viðmiðunarárinu 2019, flestir voru endurflokkaðir sem „annað“ árið 2020, en síðar var skráningu einfaldlega sleppt.⁸⁷ Að þessu leyti eru gögnin frá Reykjavík ekki samanburðarhæf að fullu við gögn annarra sveitarfélaga.

6.8.3.3 Samanburður í tíma

Til að skoða samræmi í tímaröðum má skoða breytingar á skráningu á einstaka tegundum fötlunar. Sé einstaklingur ekki skráður með hreyfihömlun á tilteknu ári en var skráður með slíka fötlun a.m.k. einu sinni næstu tvö ár þar á undan, þá má telja fjölda þeirra sem ekki eru lengur hreyfihamlaðir og bera saman við þá sem eru hreyfihamlaðir. Ekki má þó telja með þessum þá sem bættu við sig fötlun í skráningunni og færðust í flokk fjölfatlaðra. Sömuleiðis verður að skoða flokkun hjá sama sveitarfélagi.⁸⁸

Næstu tvær töflur sýna annars vegar fjölda einstaklinga í hverjum flokki fötlunar og hins vegar samsvarandi fjölda í hverjum flokki sem voru skráðir sem slíkir næstu tvö ár á undan en ekki á viðkomandi ári. Þar sem þessi skráning var greinilega ekki í lagi fyrsta árið (2011) er aðeins byrjað að skoða fjölda slíkra einstaklinga frá og með viðmiðunarárinu 2013.

⁸⁷ Svo óheppilega vildi til að Reykjavík setti alla geðfatlaða í einhverfureitinn árið 2019. Það er leiðrétt fyrir umfjöllunina í þessari skýrslu.

⁸⁸ Miðað er við sveitarfélagsskipan 1. janúar 2023.

Tafla 29. Fjöldi notenda félagsþjónustu sveitarfélaganna fyrir fatlaða eftir tegund færniskerðingar 2011-2022

Ár	Hreyfing	Sjón	Heyrn	Þroska- hömlun	Ein- hverfa	Geð- fötlun	Annað	Fjöl- fötlun	Óskráð
2011	501	69	32	1.096	797	501	464	345	312
2012	370	44	26	1.158	1.195	306	177	417	472
2013	394	42	50	1.208	1.258	529	269	503	425
2014	406	34	51	1.145	1.156	643	292	598	480
2015	426	47	38	1.090	1.208	607	325	692	240
2016	386	39	41	1.061	1.207	679	327	734	114
2017	406	36	37	1.041	1.237	720	335	824	23
2018	409	46	26	1.039	1.289	730	357	945	15
2019	446	49	30	1.002	1.121	631	616	973	189
2020	431	46	17	988	1.022	690	313	989	588
2021	418	50	30	990	1.135	628	328	1.220	654
2022	432	44	29	1.043	1.145	715	436	1.230	615

Skýringar: Aðeins þau sem voru með lögheimili á Íslandi í lok viðmiðunarárs. Ef merkt var við fleiri en einn flokk fötlunar er sá einstaklingur talinn í flokknum „fjölfötlun“. Sérflokkun Reykjavíkur á sjón og heyrnarskerðingu án aðgreiningar er flokkuð hér sem óskráð.

Tafla 30. Fjöldi notenda félagsþjónustu sveitarfélaganna fyrir fatlaða sem ekki voru flokkaðir eftir sömu tegund fötlunar næstu tveggja ára á undan 2013-2022

Ár	Hreyfing	Sjón	Heyrn	Þroska- hömlun	Einhverfa	Geð- fötlun	Annað	Fjöl- fötlun
2011	...	...	...	...	...	...	...	...
2012	...	...	...	...	...	...	...	...
2013	26	17	11	72	207	25	54	61
2014	63	12	13	116	228	50	111	90
2015	54	6	24	73	62	63	102	89
2016	33	14	19	94	83	42	121	118
2017	36	15	17	98	82	44	111	125
2018	25	7	19	83	50	52	101	89
2019	47	26	37	142	427	101	160	157
2020	38	27	24	96	117	86	139	121
2021	55	29	22	102	96	117	129	91
2022	34	11	12	89	105	53	196	145

Skýringar: Aðeins þau sem voru með lögheimili á Íslandi í lok viðmiðunarárs. Feitleitraða talan nær að stærstum hluta til einhverfra í Reykjavík sem ekki voru lengur skráðir sem einhverfir. Vegna óreglu í skráningu 2011 er því ári sleppt og 2013 aðeins miðað við skráningu eins árs á undan.

6.8.4 Tímanleiki

Gagnasöfnun hefst árlega í febrúar og er lokið á einum mánuði. Undanfarin ár hefur ekki tekist að birta gögnin tímanlega vegna breytinga á starfsmannahaldi. Þar áður varð dráttur á útgáfu gagna frá 2011-12 og 2017.

Tafla 31. Útgáfa á frétt eða talnaefni um þjónustu sveitarfélaga við fatlað fólk eftir birtingardegi og fjölda mánaða frá viðmiðunarmánuði (desember) 2011-2022

Ár	Birtingardagur	Töf (mán.)	Ár	Birtingardagur	Töf (mán.)
2011	29. apr 2014	28	2017	20. nóv 2019	23
2012	29. apr 2014	16	2018	20. nóv 2019	11
2013	1. des 2014	11	2019	8. nóv 2023	47
2014	3. des 2015	11	2020	8. nóv 2023	35
2015	22. sep 2016	9	2021	8. nóv 2023	23
2016	24. okt 2017	10	2022	8. nóv 2023	10

Ef frétt eða talnaefni er birt innan 12 mánaða frá viðmiðunarmánuði og það telst vera tímanlegt,⁸⁹ þá hefur það aðeins tekist í sex skiptum af tólf frá 2011.

Meginástæða þess að ekki tókst að gefa út tímanleg gögn fyrir árin 2019-2021 er starfsmannavelta, en mikil og flókin vinna er við að greina og vinna úr gögnunum. Skv. minnisblaði, dagsettu 20.8.2018, þarf á hverju ári um 270 vinnustundir til að sinna verkinu og ljúka á árinu.⁹⁰

Ekki er skoðað í þessari greinargerð hver stundvísi útgáfunnar hefur verið, en með því er átt við hvort staðið sé við áður útgefna birtingaráætlun. Birtingaráætlunir fyrri ára liggja ekki á lausu. Það hefur auk þess litla þýðingu því fréttir af þessu tagi þarf ekki að setja á árlega birtingaráætlun fyrir næsta almanaksár, heldur eru þær jafnan settar á birtingaráætlun með fremur stuttum fyrirvara.

6.8.5 Aðgengi og skýrleiki

Engin lýsigögn fylgja talnaefninu um fatlað fólk. Fyrstu árin var efnið gefið út í Hagtíðindahefti, síðast árið 2014. Í því fylgdu nokkrar skýringar á gögnunum og helstu hugtökum. Engar skýringar er að finna með töflum. Þrátt fyrir umtalsverðar breytingar á skýrslueyðublöðunum fylgdu engar skýringar nýrri útgáfu á talnaefninu 2019-2022.

6.9 Hagstofa Íslands – leikskólaskýrslur

Frá árinu 2008 hefur Hagstofan safnað persónuupplýsingum um nemendur í leikskólum. Á skýrslunum fær barnið merkingu ef það hefur fengið sérstakan stuðning á árinu. Með sérstökum stuðningi er átt við börn sem vegna fötlunar, tilfinningalegra eða félagslegra erfiðleika fá sérstaka aðstoð eða þjálfun undir handleiðslu sérfræðinga. Í sumum leikskólum er stuðningur veittur fyrir heilar deildir, fremur en að einstök börn fái stuðning.⁹¹

6.9.1 Notagildi

Ekki er sérstaklega minnst á íslenskukennslu, en af dæmi á eyðublaðinu að ráða er ljóst að kennsla í íslensku ef hún er ekki móðurmál telst einnig til stuðnings. Móðurmál barnsins er einnig skráð. Ekki er hægt að sjá á eyðublaðinu hvort barn sem fær stuðning vegna annars móðurmáls fái einnig stuðning vegna fötlunar eða annarra erfiðleika.

⁸⁹ Hvenær innan ársins er spurning um forgangs röðun verkefna.

⁹⁰ Kristinn Karlsson(2018).

⁹¹ Hagstofa Íslands (2024c).

Það er þó lítil fylgni í gögnunum á milli erlends móðurmáls og sérstaks stuðnings.

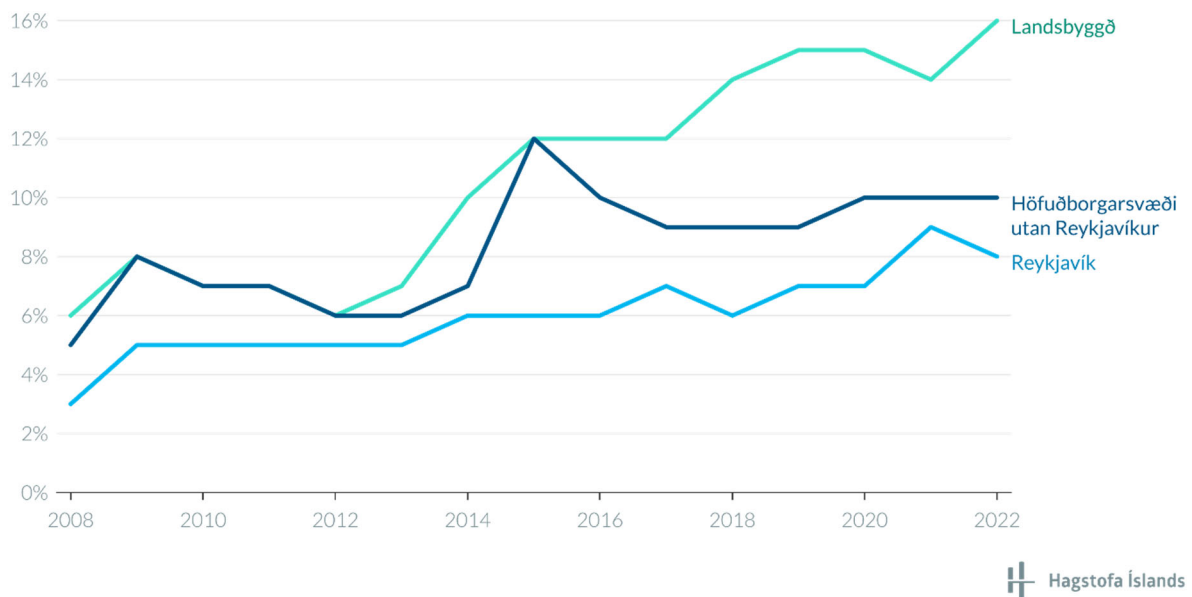
Ekki er heldur hægt að greina á milli barna sem fá sérstakan stuðning vegna fötlunar eða færniskerðingar annars vegar og stuðning vegna tilfinningalegra eða félagslegra erfiðleika hins vegar.

Þá er þróun sérstaks stuðnings við leikskólanema mjög misjöfn eftir landshlutum (mynd 2). Hlutfall þeirra sem stuðning fá utan höfuðborgarsvæðisins hefur náð því að vera um tvöfalt hlutfall þeirra sem fá sérstakan stuðning í Reykjavík árið 2022.

MYND 2

Hlutfall leikskólabarna sem njóta sérstaks stuðnings eftir landshlutum

1998-2022



6.9.2 Gæði gagnanna

Ekki er ástæða til að skoða gæði leikskólaskýrslanna að öðru leyti. Óvíst er hversu mörg börn á leikskólaskýrslunum sem fá sérstakan stuðning koma einungis fram í heildartölum. Þá er í leiðbeiningum ekki gert upp á milli barna sem fá bæði kennslu í íslensku vegna erlends móðurmáls og sérkennslu vegna fötlunar eða sérstakan stuðning vegna tilfinningalegra eða félagslegra erfiðleika og fötlunar. Loks veldur ólík þróun á milli landshluta á hlutfalli barna sem fá sérstakan stuðning í leikskólum efasemdir um gildi skráningarinnar.

Af þessu leiðir að ekki er ráðlegt að nýta gögnin til mats á fötlun barna á leikskólaaldri. Þá skiptir líka máli að ekki er hægt að fylgja þeim upp skólakerfið.

Æskilegt er að óskað sé eftir greinarbetri upplýsingum um sérkennslu í leikskólum. Það þarf þó að meta sérstaklega með tilliti til svarbyrði og gagnsemi frekari sundurliðunar.

6.10 Jöfnunarsjóður sveitarfélaga

Jöfnunarsjóður sveitarfélaga starfar samkvæmt lögum nr. 4/1995 um tekjustofna sveitarfélaga. Með lagabreytingu árið 2018 var sjóðnum heimil vinnsla persónuupplýsinga í þeim tilgangi að sinna lögbundnum tilgangi sjóðsins, „þar á meðal viðkvæmra persónuupplýsinga um fatlanir og þroskaraskanir einstaklinga sem njóta þjónustu

sveitarfélaga og um þarfir nemenda sem þurfa á sérfræðiaðstoð að halda í grunnskólum sveitarfélaga.⁹² Sjóðurinn aflar einungis upplýsinga um þá einstaklinga falla í fimmta flokk samræmds mats á þjónustupörf eða ofar.⁹³ Árið 2017 og fyrr var miðað við fjórða flokk samræmda matsins.⁹⁴

Hagstofan hefur enn ekki óskað eftir gögnum frá sjóðnum, né heldur hefur farið fram mat á hvernig samræma megi þessa gagnavinnslu við hagskýrslugerð Hagstofunnar. Gögnin geta varpað skýrari ljósi á mat á stuðningsþörf skjólstæðinga félagsþjónustunnar, auk þess sem nýta má þau til að meta gæði þeirra gagna. Að öðru leyti má gera ráð fyrir að gögnin nái til hlutmengis af gögnum Hagstofunnar um notendur félagsþjónustu sveitarfélaganna.

Við endurskoðun á skýrslusöfnun Hagstofunnar þarf að taka tillit til þessarar gagnasöfnunar Jöfnunarsjóðs með það fyrir augum að auka skilvirkni og minnka svarbyrði.

Tafla 32. Fjöldi notenda sem fær stoðþjónustu sveitarfélaga og kostnaður á notanda skv. gagnavinnslu Jöfnunarsjóðs 2018-2022

	2018	2019	2020	2021	2022
Fjöldi notenda	1.241	1.234	1.275	1.402	1.517
Kostnaður á notanda (þús. kr.)	20.284	23.320	26.676	28.681	30.087
Kostnaður á notanda (þús. kr.) verðlag 2022	24.311	27.131	30.177	31.065	30.087

Heimild: Jöfnunarsjóður sveitarfélaga, Hagstofa Íslands.

7 Samsett gögn

Í þessum kafla er leitast við að setja saman gögnin frá gagnaveitunum sjö. Það er tiltölulega einfalt frá því sjónarmiði að allar gagnaveiturnar hafa skjólstæðinga sem á einn eða annan hátt hafa verið skilgreindir með færniskerðingar, og flestir í þörf fyrir þjónustu eða aðstoð. Frá öðru sjónarmiði er það flókið því í sumum gagnanna eru einstaklingar sem hafa ekki eins alvarlega færniskerðingu og í öðrum.

Eina leiðin til að meta hvort færniskerðing einhvers hóps sé „eins alvarleg“ og annarra er að meta það á einhverjum óháðum skala. Í þessari athugun verður reynt að styðjast við GALI spurningarnar í Vinnumarkaðsrannsókninni 2021 og Lífskjararannsókninni 2021. Í sumum tilvikum er um mjög litla hópa að ræða og því ekki hægt að draga miklar ályktanir. Einkum er þó athugað hvert sé hlutfall þeirra sem hafa „alvarlegar takmarkanir“ í GALI spurningunum til að velja hóp fólks sem býr við alvarlega fötlun samkvæmt stjórnsýsluskrá.

Fólk með sjónskerðingu og heyrnarskerðingu er illa endurspeglad í ofangreindum úrtaksrannsóknnum. Val á gögnum Sjónstöðvarinnar, Heyrnar- og talmeinstöðvarinnar og Samskiptamiðstöðvar heyrnarlaustra og heyrnarskertra verður því að fara eftir mati sérfræðinga á hvar mörkin liggja á milli færniskerðingar og fötlunar. Í tilviki Sjónstöðvarinnar eru það einstaklingar sem greindir eru með miðlungs sjónskerðingu eða verri (minni

⁹² 2. mgr. 8. gr. l. nr. 4/1995.

⁹³ (Ráðgjafarnefnd Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga (2018). Um er að ræða SIS-mat á stuðningsþörf. Flokkur 5 er talinn falla að almennum viðmiðum um aukna stuðningsþörf sem veitt er skv. lögum nr. 38/2018.

⁹⁴ Ráðgjafarnefnd Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga (2018).

sjónskerpu en 30%), í tilviki HTÍ voru Hagstofunni afhent gögn um einstaklinga sem höfðu fengið niðurgreiðslu á hjálparkækjum vegna alvarlegrar heyrnarskerðingar (50 dB eða meiri heyrnarskerðing á betra eyra), en í tilviki SHH eru öll tekin með sem höfðu fengið tákmalstúlkun vegna eigin heyrnarskerðingar á áratugnum fyrir manntalið 2021.

Annað sem verður að gæta að er að afmörkun hóps fatlaðra sé sem minnst háð laga- eða reglugerðarbreytingum. Það er þó erfitt að fyrirbyggja slíkt. Ekki er t.d. vitað hvaða áhrif fyrirhugaðar breytingar á lagasetningu um samþætt mat byggt á ICF í stað örorkumats og aukna áherslu á endurhæfingar hafa á undirliggjandi gögn. Því nær sem hægt er að fylgja alþjóðlegum stöðum, því betur er hins vegar hægt að forðast rof í tímaröðum eða minnka áhrif þeirra.

Fyrir hagskýrslugerðina verður næstum ómögulegt að líta framhjá aldurstakmörkunum í gögnum Tryggingastofnunar. Þannig er um helmings fall í hlutfallslegum fjölda fatlaðs fólks þegar þeim sleppir. Engu að síður er ástæða til að halda til haga gögnum um fötlun aldraðs fólks. Birting á þeim gögnum verður þó að vera með miklum fyrirvara.

7.1 Samsett gögn

Hér á eftir verða einstaklingar með fötlun í stjórnsýsluskram skilgreindir með eftirfarandi hætti:

- a. Allir sem fá örorkulífeyri hjá Tryggingastofnun.
- b. Allir sem fá endurhæfingarlífeyri frá Tryggingastofnun.
- c. Allir sem hafa náð 67 ára aldri en voru með 75% örorkumat á afmælisdegi eða mánuði fyrir.
- d. Allir með miðlungs sjónskerðingu eða meiri (stig 1-5) skv. Sjónstöðinni.
- e. Öll sem hafa fengið hjálparkæki vegna 50 dB heyrnarskerðingar eða meiri skv. Heyrnar- og talmeinstöðinni.
- f. Öll börn undir 18 ára aldri sem hafa verið greind með 50 dB heyrnarskerðingu á betra eyra eða meiri.
- g. Allir sem hafa fengið túlkunarþjónustu hjá Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra vegna eigin heyrnarskerðingar eða heyrnarleysis.
- h. Öll börn undir 18 ára aldri sem hafa fengið greiningu sem fatlaðir hjá Ráðgjafar- og greiningarstöð.
- i. Allir sem hafa fengið hjólastól eða göngugrind frá Sjúkratryggingum á síðustu 4 árum eða viðgerð eða fylgihluta með slíkum.
- j. Allir sem hafa fengið sturtustóla eða salernisstóla frá Sjúkratryggingum á síðustu 4 árum.
- k. Allir sem hafa fengið hjálparkæki vegna tjáskipta frá Sjúkratryggingum á síðustu 4 árum.
- l. Allir sem hafa fengið aðstoð félagsþjónustu sveitarfélaganna vegna fötlunar í að minnsta kosti tvö ár á síðustu 5 árum eða á viðmiðunarárinu.

Nokkur álitamál eru vegna ofangreindrar samantektar á gögnunum.

Í fyrsta lagi er álitamál hvort telja eigi öll þau sem hafa fá örorkulífeyri til fatlaðra. Hér þarf þó ekki annað en að skoða örorkumatseyðublaðið sem notað er til að meta örorku (sjá Viðauka C) til að átta sig á að þau sem metin eru með nægjanlega mörg stig til að ná 75% örorkumati

myndu teljast með fötlun samkvæmt alþjóðlegum skilgreiningum. Örorkumat er ábyggileg vísbending um færniskerðingu sem getur leitt til einangrunar.

Í öðru lagi má spyrja hvort telja eigi þau sem eru í endurhæfingu til fatlaðra einstaklinga. Ef eingöngu þeir sem fá örorkulífeyri eru talin til fatlaðra felst í því töluverð vanáætlun því langur tími getur liðið frá því færnisskerðingin hefur orðið og þar til ljóst er að bata verður ekki náð með endurhæfingu. Engar tölur eru til um hvert hlutfall þeirra er sem eru í endurhæfingu á hverjum tíma og fá síðan ekki örorkumat. Hins vegar er ljóst að þeir sem eru á endurhæfingarlífeyri eru í þörf fyrir stuðning, bæði endurhæfingu og fjárhagsstuðning. Hér er því um að ræða langvarandi stuðningsþörf í skilningi laganna. Það verður þó skoðað nánar hvort samsett gögn verði „betri“ með eða án þeirra sem aðeins eru á endurhæfingarlífeyri. Að sama skapi má skoða hvort það bæti gögnin að telja með þá sem eru á örorkustyrk.

Í þriðja lagi gætu umönnunargreiðslur beint til fatlaðra barna, en þær eru „fjárhagslegur stuðningur til framfæranda fatlaðra eða langveikra barna auk barna með þroskaraskanir.“⁹⁵ Sá hængur er þó á að ekki er hægt að greina á milli fatlaðra og langveikra barna með þeim gögnum sem Hagstofan hefur undir höndum. Því eru fötluð börn sem stendur eingöngu talin þau sem greind hafa verið hjá Ráðgjafar- og greiningarstöð.

Í fjórða lagi kemur til álita hvort telja eigi öll þau sem fengu félagsþjónustu undanfarin 5 ár auk þeirra sem hennar njóta árið fyrir viðmiðunardag, eða jafnvel öll sem hafa einhverju sinni fengið slíka þjónustu fyrir viðmiðunarárið. Eins og kom fram í umfjöllun um gögnin frá félagsþjónustu sveitarfélaganna eru á hverju ári allmörg sem hafa áður fengið þjónustu en ekki á viðmiðunarárinu en koma svo í þjónustu síðar. Það er því skynsamlegt að taka öll sem hafa fengið þjónustu um nokkurn tíma fyrir viðmiðunarár til að geta náð líka til þeirra. Einhver munu auðvitað slæðast inn sem ekki lengur þurfa á þjónustu að halda og því fleiri sem lengra aftur í tímann er litið. Þess vegna eru sett tímamörk þannig að aðeins þau sem hafa notið þjónustunnar í að minnsta kosti tvö ár á síðustu 5 árum eru talin með hafi þau ekki fengið þjónustu á viðmiðunarárinu.

Í fimmta lagi má velta fyrir sér hvort lengja megi gluggann sem nýttur er til að skoða þá sem hafa fengið hjálpartæki hjá Sjúkratryggingum, jafnvel bæta við hvers konar hjálpartæki skuli talin með.

Í upptalningunni hér að ofan er breytt atriðum varðandi gögn frá Sjúkratryggingum miðað við forsendur sem settar voru þegar þau voru tekin saman fyrir þessa forkönnun. Afhending hjálpartækja er miðuð við úthlutun, en ekki viðgerðir og úthlutun á fylgihlutum. Af því leiðir að þau sem eru með eldri hjálpartæki eru ekki talin með. Af sömu ástæðu er ástæða til að lengja viðmiðunartímann úr 4 árum í að minnsta kosti 5 ár. Það þyrfti hins vegar að rannsaka nánar hversu langt aftur er óhætt að fara.

Í viðauka B eru hóparnir sem eru í gögnum sem Hagstofunni voru afhent keyrðir saman við GALI spurningarnar í Vinnumarkaðs- og Lífskjararannsóknnum Hagstofunnar. Sérstaklega er reynt að skoða hvort hópar sem eru undanskildir ætti eftir sem áður að taka með þegar þýði fatlaðra samkvæmt stjórnsýsluskram er afmarkað. Í sumum tilvikum voru of fáir spurðir, en niðurstöðurnar voru glöggar að ekki var ástæða til að taka með fólk á örorkustyrk, fólk sem

⁹⁵ Tryggingastofnun (2024c).

ekki var með þjónustu félagsþjónustu sveitarfélaganna á árinu 2020 en hafði fengið hana fyrir 2016 eða aðeins í eitt ár á tímabilinu 2016-2019. Ennfremur var engin ástæða til að ætla að fólk sem aðeins hafði fengið olnbogahækju eða staf sem hjálpartæki ætti heima í endanlegum hópi fatlaðra samkvæmt stjórnsýsluskrám.

Í sjötta lagi má svo velta því upp hvort ekki sé ástæða til þess að taka með fólk með vægari takmarkanir. Þeir sem fá örorkustyrk hafa t.d. augljóslega verið metnir með 50% örorku hið minnsta. Meginástæða þess að nýta ekki upplýsingar úr stjórnsýslugögnum um fólk með vægari takmarkanir er sú að það er síður endurspeglad í þeim en annað fatlað fólk. Það er því markvissara að skoða fólk með vægari takmarkanir með öðrum aðferðum, t.d. með úrtaksrannsóknnum Hagstofunnar. Rétt er að benda á að þessi hópur er nokkuð stór. Í Evrópu og á Íslandi er fjöldi fólks með vægari takmarkanir tvöfaldur til þrefaldur á við fjölda fólks með alvarlegar takmarkanir.

7.2 Gæði

Í þessum undirkafla verður fjallað um gæði stjórnsýslugagnanna þegar þau hafa verið sett saman. Litið verður á þrjá þætti: Notagildi, nákvæmni og áreiðanleika sem og samræmi og samanburðarhæfni.

7.2.1 Notagildi

7.2.1.1 Skilgreining fötlunar úr stjórnsýsluskrám

Þegar litið er á stjórnsýsluskrárnar í heild er ljóst að fatlað fólk er skilgreint í þeim með þrengri hætti sem kveðið er á um í lögum og alþjóðlegum leiðbeiningum.

Fötlun nær til þeirra sem búa við langvinnar líkamlegar, geðrænar eða vitsmunalegar skerðingar eða skerðingar á skyni sem í samspili við margskonar hindranir eru til þess fallnar að leiða til einangrunar hins fatlaða eða mismununar.

Engin tegund fötlunar er útilokuð í íslenskum lögum, en í framkvæmd getur verið að fólk sem hefur fatlast vegna slyss eða sjúkdóma sé undanskilið í talningu á fötluðum, þó svo að það njóti að öðru leyti stuðnings.

Mismunandi er hvernig „langvinnt“ er skilgreint í stjórnsýslunni. Um getur verið að ræða óafturkræfar skerðingar, t.d. á sjón eða heyrn, eða skerðingar sem vara í a.m.k. 3 mánuði ef um hjálpartæki er að ræða. Örorkumat Tryggingastofnunar gildir að öllu jöfnu til 5 ára, nema um óafturkræfa örorku sé að ræða en er gert eftir að endurhæfing er fullreynd. Endurhæfing stendur að öllu jöfnu í 18 mánuði en má framlengja.

Í alþjóðaleiðbeiningum er miðað við 6 mánuði (GALI spurningarnar), eða 30 daga sem er viðmiðunartímabilið á WHODAS 2.0 eyðublaðinu.

Stjórnsýsluskrárnar, nema gögnin frá Sjónstöðinni, hafa að auki innifalið skilyrði að viðkomandi hafi stuðningsþarfir í einhverjum mæli. Aðstoð er í margskonar formi og nær ekki aðeins til hjálpartækja og heimaþjónustu. Nefna má 10 þætti aðstoðar sem fötluðu fólki stendur til boða, þótt sá listi sé ekki tæmandi:

1. Hjálpartæki, þ.m.t. leiðsöguhundar
2. Aðstoð við heimilishald (þrif, þvottur, matseld, innkaup o.fl.)

3. Aðstoð við sjálfshirðu og athafnir daglegs lífs
4. Stuðningur við atvinnuþátttöku
5. Stuðningur við nám og skólagöngu
6. Aðstoð við þátttöku í félagslífi
7. Aðstoð við þátttöku í borgaralegu lífi (t.d. kosningaþátttaka, samskipti við stjórnvöld)
8. Aksturs- og ferðaþjónusta
9. Aðlögun umhverfis, t.d. rampar og lyftur
10. Fjárhagsaðstoð

7.2.1.2 Þýðið

Það má gefa sér að fá sem engin séu greind með örorku, fötlun né í þörf fyrir hjálpartæki, túlkun eða félagslega þjónustu án þess að uppfylla þau skilyrði sem til þarf. Oftalning á fjölda fatlaðra í opinberum skrá er því hverfandi. Ólíklegt er að tryggingasvik, ef einhver eru, eigi við þau sem njóta þjónustu eða aðstoðar og þurfa endurtekið að fara í gegnum mat á hvort þau séu þess verðug. Sniðganga við lögin felst aðallega í því að fólk skrái heimili sitt ranglega til að njóta tiltekinna réttinda. Þannig getur verið að oftalning felist í því að fólk skrái heimili sitt á Íslandi þótt það búi í reynd erlendis.

Oftalning getur líka falist í því að einhver hafi fengið hjálpartæki á liðnum árum, en hafa ekki lengur þörf fyrir þau, eða hafa skilað þeim án þess að um það hafi verið upplýst eða skráð.

Hætta er hins vegar á vantalningu á fjölda fatlaðra vegna þess að þau sem búa við líkamlega skerðingu sem gerir þau útsett fyrir einangrun frá þátttöku í lífinu eru ekki alltaf tilbúin að leita sér aðstoðar, eða eiga ekki rétt á henni vegna eigin fjárhagsstöðu, eða vegna reglna sem meina þeim um slíka greiningu.

Fólk sem verður fyrir fötlun vegna slyss eða sjúkdóma á rétt á örorkulífeyri ef sýnt er að það nái ekki fullum bata. Það er þó háð því að reynt hafi til þrautar að endurhæfing dugi ekki til.⁹⁶ Þetta myndi valda vantalningu fjölda fatlaðs fólks ef fólk í endurhæfingu væri ekki talið með.

Alzheimer og aðrar heilabílanir eru ekki talin til færniskerðingar eða fötlunar í stjórnsýsluskrám, en það er algengasta orsök skertrar vitsmunastarfsemi hjá öldruðum. Gerðar voru breytingar á lögum um landlækni og lýðheilsu árið 2019⁹⁷ þar sem embætti landlæknis var heimilað að halda skrá yfir heilabilunarsjúkdóma og setja þá þannig á skör við aðra sjúkdóma sem sérstök ástæða er til að fylgjast vel með. Þessi skrá hefur enn ekki orðið að veruleika.

Hér á eftir verður metið nánar hvernig ofangreind afmörkun á hópi þeirra sem búa við fötlun stenst samanburð við aðrar mælingar.

7.2.2 Nákvæmni og áreiðanleiki

Hvað sem líður nákvæmni gagnanna til að meta fjölda fatlaðs fólks er mikilvægt að hafa í huga eftirfarandi:

⁹⁶ Tryggingastofnun ríkisins (2024b).

⁹⁷ Lög nr. 145/2019 (skrá um heilabilunarsjúkdóma).

Það er erfitt að meta fjölda fatlaðra í hverju þjóðfélagi. Fólk sem býr við skerðingar vill ekki alltaf telja sig til fatlaðra, og það getur ávallt verið álitamál hvenær skerðingar verða svo alvarlegar að hætta sé á einangrun einstaklingsins frá þátttöku í samfélaginu. Sérfræðingar meta aðeins þá sem leita til eða er vísað til þeirra. Þess vegna er sú tala ekki sú mikilvægasta, en nauðsynlegt að taka mark á fólkinu sjálfu, og sérfræðingum sem metur það.

Megintilgangur tölfraði um fatlað fólk er að bera þá sem búa við fötlun saman við aðra í samfélaginu. Með því má leiða í ljós við hvaða aðstæður fatlaðir búa, hver þátttaka þeirra er í samfélaginu og hvort vísbendingar séu um mismunun eða einangrun. Um þetta verður fjallað nánar í næsta kafla um tilraunatölfraði.

7.2.2.1 Tegund fötlunar

Eins og að framan hefur verið rakið er ekki ástæða til að ætla að mat á því hvort einstaklingur búi við langvinna fötlun og þurfi á stuðningi að halda sé á einhvern hátt ónákvæmt. Fjölmargir sérfræðingar koma jafnan að slíku mati og fylgt er tilteknum lögum, reglum og stöðluðum vinnubrögðum.

Helst hefur hins vegar verið fundið að ICD-10 flokkunum hjá þeim stofnunum sem afhentu slík gögn og flokkun félagsþjónustu sveitarfélaganna á tegund fötlunar (færnisgerðingar). Allt er þó ekki í ófni.

Gögnin frá Sjúkratryggingum, Heyrnar- og talmeinastöðinni, Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra og Sjónstöðinni er auðvelt að flokka eftir tegund flokkunar. Gögnin frá félagsþjónustu sveitarfélaganna eru ekki eins góð, en þó líkleg nothæf með hinum. Gögn frá Ráðgjafar- og greiningarstöðinni og Tryggingastofnun eru hins vegar aðeins⁹⁸ flokkuð eftir ICD-10 flokkunarkerfinu.

Tæplega helmingur hópsins hefur ICD-10 greiningu en ekki tegund fötlunar. Þrátt fyrir augljós vandræði við ICD-10 flokkunina sem bent var á áður (sjá kafla 6.1) má skoða frekar hvort þau megi nýta á einhvern hátt til að flokka eftir tegund fötlunar. Geðfötlun og þroskahömlun tengist kafla F í ICD-10, hreyfigeta köflum G og M, en sjón- og heyrnarskerðingar kafla H. Langflestar sjúkdómsgreiningar ofangreindra stofnanna má finna í þessum köflum flokkunarkerfisins.

Tengslum ICD-10 og tegundar fötlunar eru gerð betri skil í viðauka A. Það er þó utan við verksvið þessarar skýrslu að meta hversu vel mun takast til um þá tilreiknun.

7.2.2.2 Samanburður við GALL spurningar úrtaksrannsóknna

Eins og fyrr hefur komið fram hafa úrtaksrannsóknir Hagstofunnar lagt fyrir spurningar um heilsufar og takmarkanir frá árinu 2021. Spurt er um alvarleika takmarkanna og hversu lengi þær hafa varað.

Um er að ræða eðlisólíkan mælikvarða en þann sem byggður er á sérfræðimati frá fjölmörgum stofnunum. Svörin í úrtaksrannsóknnum eru sjálfsmat og stundum er ekki augljóst samhengi á milli takmarkana vegna heilsufars og færnisgerðingar sem veldur fötlun. Engu að síður ættu að vera tengsl þarna á milli sem áhugavert er að skoða.

⁹⁸ Fötlun börn með heilalömun eru líka flokkuð eftir stigi grófhreyfingarskerðingar. Sú flokkun er þó ekki notuð hér.

Gæta verður þess ennfremur að úrtaksrannsóknir Hagstofunnar eru símakannanir. Þær eru því erfiðar fyrir fólk sem ekki getur tjáð sig, heyrt eða skilið spurningarnar. Lífshagrarannsóknin nær að auki aðeins til einkaheimila, þannig að fólk sem býr á stofnun eða í studdri búsetu—eins og á við um marga fatlaða—er undanskilið. Loks ber að geta þess að miðað er við fatlaða samkvæmt stjórnsýsluskrá í lok árs 2020, en tímasetning úrtaksrannsókna er önnur sem getur haft einhver áhrif, en sennilega þó lítil vegna eðlis umfangsefnisins.

Tafla 33. Fatlaðir skv. stjórnsýsluskrá 20-69 ára eftir svari í úrtaksrannsóknum Hagstofu 2021 við spurningum um takmarkanir vegna heilsufars

	Alls	Takmarkanir				Engar takmarkanir	Svarar ekki
		Takmarkanir alls	Alvarlegar	Ekki alvarlegar	Svarar ekki		
Vinnumarkaðsrannsókn	100	82,1	56,9	21,9	3,4	16,4	1,4
Lífshagrarannsókn	100	88,8	78,5	8,8	1,5	11,2	0,0
Vegið meðaltal	100	83,2	60,5	19,7	3,1	15,6	1,2

Samkvæmt töflu 33 telja 83% fatlaðra 20-69 ára samkvæmt stjórnsýsluskrá sig þola takmarkanir vegna heilsufars. Nokkur munur er á milli rannsókna hvort þau telji takmarkanirnar alvarlegar eða ekki, en vegið meðaltal er um 3 með alvarlegar takmarkanir af hverjum 4 með takmarkanir.

Það er því nokkuð gott samræmi á milli þessara tveggja mælinga, ef aðeins er litið á þá sem teljast fatlaðir samkvæmt stjórnsýsluskrá. Úrtaksrannsóknirnar benda hins vegar til að stjórnsýsluskrárnar nái aðeins hluta þeirra sem búa við takmarkanir vegna heilsufars. Ef litið er á töflu 34 sést að fatlaðir samkvæmt stjórnsýsluskrá á aldrinum 20-69 ára eru um 30% allra sem búa við takmarkanir, en ríflega 40% þeirra sem telja takmarkanirnar alvarlegar. Fatlaðir samkvæmt stjórnsýsluskrá eru mun líklegri en aðrir að svara ekki þessum spurningum.

Tafla 34. Hlutfall fatlaðra í stjórnsýsluskrá af svarendum 20-69 ára við spurningum um takmarkanir vegna heilsufars í úrtaksrannsóknum Hagstofu 2021 (%)

	Takmarkanir				Engar takmarkanir	Svarar ekki
	Takmarkanir alls	Alvarlegar	alvarlegar	Svarar ekki		
Vinnumarkaðsrannsókn	35,0	48,4	20,0	44,8	2,0	24,7
Lífshagrarannsókn	24,7	39,9	5,5	75,0	1,7	0,0
Vegið meðaltal	33,3	47,0	17,6	49,8	2,0	20,6

7.2.2.3 Samanburður við mælingar á færniskerðingum í úrtaksrannsóknum

Spurningar um færniskerðingar í samræmi við stuttlista Washington-hópsins (sjá kafla 3.4) voru lagðar fyrir í Lífshagrarannsókninni 2022. Miðað var við árið 2021. Sömu leiðis var spurt um færniskerðingar í rannsókn á notkun heimilanna á upplýsingatækni árið 2021. Spurningalistann má sjá í viðauka 0, en hann var samhljóða í báðum rannsóknum.

Svarmöguleikar fyrir hverja tegund fötlunar eru fjögur erfiðleikastig: Engir erfiðleikar, nokkuð erfitt, mjög erfitt, getur það ekki. Samkvæmt Washington-hópnum ætti að telja þann með fötlun sem svarar mjög erfitt/getur ekki í einhverjum af flokkunum sex.

Við þennan samanburð verður að hafa í huga að spurningar samkvæmt forsögn Washington-hópsins eru mjög takmarkaðar og hafa aðeins þann tilgang að draga fram helstu flokka fötlunar. Eins og áður hefur komið fram vantar mjög upp á að geðfatlað fólk mælist vel þegar þessar spurningar eru lagðar fyrir.

Þar sem stjórnsýsluskrárnar hafa ekki verið flokkaðar nema að hluta eftir tegund fötlunar er ekki vænlegt að bera þær saman við úrtaksrannsóknirnar að því leyti. Þar sem Lífskjararannsóknin lagði bæði stuttlistann og GALI spurningarnar má bera saman svörin og athuga einnig hvernig þeir svarendur sem eru í stjórnsýsluskránum flokkast. Flokka má svörin í úrtaksrannsóknunum við stuttlistanum í þrjá flokka: 1) Engir erfiðleikar, 2) nokkuð erfitt í einum eða fleiri færniskerðingarflokkum en hvergi mjög erfitt, 3) mjög erfitt/getur ekki í einhverjum flokki. Í töflu 35 eru þau sem flokkast sem fötluð í stjórnsýsluskránum borin saman við eigin svör um færniskerðingar í Lífskjararannsókninni 2022.

Tafla 35. Fatlaðir skv. stjórnsýsluskrám 20-69 ára eftir svörum í Lífskjararannsókn um færniskerðingar (%) 2021

Einhver ein af sex tilteknum færniskerðingum	Takmarkanir vegna heilsufars		Fatlaðir í stjórnsýsluskrám
	Ekki alvarlegar	Alvarlegar	
Engir erfiðleikar	64,0	32,6	26,5
Nokkrir erfiðleikar	32,2	45,4	45,0
Mjög erfitt/getur ekki	3,8	22,0	28,6
Alls	100,0	100,0	100,0

Hversu stutt spurningarnar um færniskerðingar ná kemur berlega í ljós þegar þær eru bornar saman við spurningarnar um takmarkanir vegna heilsufars, en þriðjungur þeirra sem búa við alvarlegar takmarkanir vegna heilsufars eiga ekki við neina erfiðleika að etja þegar spurt er um einhverja af sex tilteknum færniskerðingum. Þetta misræmi kemur líka fram þegar fatlaðir samkvæmt stjórnsýsluskrám eru bornir saman við spurningar stuttlistans. Þeir eru þó líklegri til að upplifa alvarlegar færniskerðingar en aðrir.

7.2.3 Samræmi og samanburðarhæfni

7.2.3.1 Samræmi

Samanburður við úrtaksrannsóknir hér að ofan bendir til að þegar birting hefst á upplýsingum um fatlað fólk samkvæmt úrtaksrannsóknum muni koma í ljós ósamræmi á milli þeirra gagna og gagna úr stjórnsýsluskrám.

Þann mun er að hluta til hægt að útskýra með skekkjum vegna úrtaksaðferða, sjálfsmati svarenda og sjálfvali svarenda, þ.e. þeir fatlaðir sem verst standa eru síður líklegir til að taka þátt í símakönnunum Hagstofunnar, auk þess sem stuttlisti Washington-hópsins nær skammt. Ekki er þó vænlegt að reyna að útskýra allan mun í burtu. Samanburður hér að ofan á svörum þeirra tilteknu einstaklinga sem teljast fatlaðir samkvæmt stjórnsýsluskrám er skýr vísbending um að stjórnsýsluskrárnar ná aðeins yfir minnihluta fólks sem býr við takmarkanir vegna heilsufars síns.

7.2.3.2 Samanburðarhæfni

Mat á fjölda fatlaðra í löndum um heim allan er jafn erfitt og á Íslandi. Alþjóða heilbrigðisstofnunin áætlað að um 16% heimsins búi við fötlun.⁹⁹ Í Evrópu hefur spurningin um heilsufar og hindranir hennar vegna (GALI) verið lögð fyrir í öllum Lífskjararannsóknum frá 2003. Árið 2021 voru 8,6% íbúa í Evrópusambandinu (16 ára og eldri) með alvarlegar takmarkanir, en 25,2% alls með einhverjar takmarkanir. Árið 2018 voru á Íslandi 26% landsmanna 16 ára og eldri með einhverjar takmarkanir vegna heilsufars, þar af 12,5% alvarlegar.¹⁰⁰ Samkvæmt þessu eru niðurstöður úr GALI spurningunum fyrir Ísland á svipuðu stigi og í öðrum Evrópulöndum.

8 Samandregnar niðurstöður

8.1 eru skrárnar nothæfar til hagskýrslugerðar?

Þegar stjórnsýsluskrár um fatlað fólk eru teknar saman fæst mynd af fólki sem býr við færniskerðingar sem hafa verið metnar af sérfræðingum sem nógu alvarlegar til að viðkomandi fái stuðning frá hinu opinbera. Sá stuðningur er í formi fjárhagsstuðnings (lífeyris), hjálparkækja, niðurgreiðslu á hjálparkækjum, stuðnings við heimilishald og þátttöku í námi, atvinnulífi, daglegu lífi og til að sinna borgaralegum skyldum, svo það helsta sé nefnt.

Stjórnsýsluskrárnar gefa ekki fulla mynd af fólki sem býr við færniskerðingu og getur af þeim sökum átt á hættu að einangrast, þar sem mörg mæta erfiðleikum sínum án þess að leita til hins opinbera, eða eru í matsferli eða á biðlista getur tekið umtalsverðan tíma. Eina leiðin til að meta það fólk er að nýta reglulegar úrtaksrannsóknir.

Skrárnar eru einnig ófullkomnar að því leyti að ýmsar reglur útiloka ákveðna hópa fólks frá skráningu. Upplýsingar um nýgengni fötlunar meðal aldraðra eru af skornum skammti og bundnar við sjón- og heyrnarmælingar, úthlutun hjálparkækja og þjónustu við aldraðra sem sveitarfélögin meta sem fatlað fólk. Heilabilunarsjúkdómar sem eru helsta orsök skertrar vitsmunastarfsemi á meðal aldraðra eru ekki teknir saman þótt um það sé mælt fyrir í lögum. Önnur vantaling er á heyrnarskertum börnum. Ekki er við því að búast að mikið sé um oftalningar í þessum skráum.

Í matið á gæðum stjórnsýsluskránna sem hér hefur verið gert hefur einnig þann vankanta að í flestum tilvikum er ekki verið hægt að skoða tímaþáttinn. Í fæstum tilvikum liggja fyrir tímaraðir, og í þeim tilvikum sem gögnin byggjast á úthlutunum eða mælingum yfir langt tímabil hefur ekki verið hægt að meta hvort mælingarnar hafi breyst eða gæði þeirra. Hagstofunni láðist ennfremur í flestum tilvikum að óska eftir dagsetningum greininga, mælinga, eða úthlutunar.

⁹⁹ UN Office for Disaster Risk Reduction (2023).

¹⁰⁰ Eurostat (2024). Þegar íslensku tölurnar eru bornar saman við þær evrópsku, en „alvarlegar“ takmarkanir eru töluvert stærri hluti hópsins en að meðaltali í Evrópu, má velta fyrir sér hvort skýringanna sé að leita í því íslenska hugtakið „alvarlegar“ nái yfir víðara merkingarsvið en enska hugtakið „severely“.

Þrátt fyrir þessa fyrirvara eru stjórnsýsluskrárnar engu að síður mikilvægar þær eru allsherjartalning og hægt er að tengja við önnur gögn í vörslu Hagstofunnar til að fá fram nákvæmari og sundurliðaðri mynd af muninum á milli fólks með alvarlegar færniskerðingar og annarra landsmanna, en hægt er með úrtaksrannsóknunum.

Svarið er því eindregið: **Stjórnsýsluskrárnar eru í heild sinni nothæfar til hagskýrslugerðar.**

8.2 Tillögur til úrbóta

Í þessum undirkafla verða dregin saman þau atriði sem í ljós hafa komið að er ábótavant í skráningu opinberra aðila á fötluðu fólki sem þeir veita þjónustu eða stuðning. Gögnum sem Hagstofan hefur fengið má skipta í tvennt. Annars vegar eru stöðugögn sem eiga lýsa fötlunarstöðu tiltekins einstaklings á tilteknum viðmiðunartíma. Hins vegar eru þjónustugögn sem tekin eru úr bókhalds- eða skráningarkerfum sem sýna þjónustu á tilteknum hópi yfir ákveðinn tíma fyrir viðmiðunardaginn. Fyrir síðari hópinn gildir almennt að æskilegt er fyrir viðkomandi stofnun að halda jafnframt stöðuskrá til að geta svarað fyrirspurnum um umfang og stöðu skjólstæðingahópsins.

- Í öllum tilvikum, nema í tilviki SHH, leggur Hagstofan til að ICF flokkunarkerfið verði innleitt í matsferla viðkomandi aðila og skráarhald.

Í síðasta undirkaflanum eru svo tillögur til úrbóta sem varða skýrslusöfnun Hagstofunnar.

8.2.1 Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið – Innleiðing á ICF

Allar stofnanir sem veita fötluðu fólki aðstoð, þjónustu, endurhæfingu, stuðning eða fjárhagsstuðning þurfa að vita við hvaða færniskerðingar fólkið býr, hversu alvarleg skerðingin er, hvernig umhverfið hamlar þeim, hver áhrifin eru á daglegar athafnir einstaklinganna og á þátttöku í samfélaginu. Allar stofnanirnar þurfa einnig að hafa mælitæki sem gefur þeim kost á að meta árangur af stuðningi eða endurhæfingu, eða framvindu færniskerðingar og fötlunar.

Eftirlitsaðilar með velferðarkerfinu og þjónustu fyrir fatlað fólk hafa einnig brýna þörf fyrir að geta metið umfang og framþróun með sameiginlegu, heildstæðu flokkunarkerfi. Með slíku flokkunarkerfi verður hægt að bera saman gögn frá ólíkum aðilum og draga saman í yfirlitstöflur og hagtölur. Ótalinn er þá sá ávinningur að með sameiginlegu matskerfi er spornað við mismunun í stuðningi eftir búsetu og þjónustuaðilum.

Til þessa er útilokað að nýta ICD-10 flokkunarkerfi fyrir sjúkdómsgreiningar.

Sjúkdómsgreiningar eru nauðsynlegar á einhverjum stigum matsferilsins, en engan veginn fullnægjandi til að veita yfirsýn yfir umfang og tegund fötlunar né áhrif félagslegra þátta og umhverfis á fötlun.

ICF flokkunarkerfið kemur eitt til greina til svara þessum þörfum. Erlendis hafa verið þróuð matseyðublöð og útdrættir úr flokkunarkerfinu sem hjálpa mikið til að nýta kerfið með auðveldum hætti.

Innleiðing ICF á þeim hraða sem verið hefur frá því kerfið var gefið út á íslensku er ekki vænleg til árangurs. Það er heldur ekki sérlega gagnlegt að bæta við meiri óreiðu, ef kerfið verður innleitt sumstaðar en ekki hjá öllum. Líklega þarf lagasetningu til og miðstýringu, einkum hvað varðar þjálfun starfsmanna.

- Hagstofa Íslands leggur því til við félags- og vinnumarkaðsráðuneytið að ráðuneytið hefji sem fyrst undirbúning að slíkri lagasetningu og átaki til að innleiða ICF á Íslandi.
- Hver og einn skráningaraðili þarf einnig að skoða hvernig hagkvæmast er að koma ICF fyrir í núverandi skráningarkerfum og hvað þarf að gera til að það verði sem gagnlegast.

8.2.2 Tryggingastofnun

Tryggingastofnun er lykilstofnun sem heldur utan um mat á örorku og fjárhagsstuðning við fatlað fólk.

Um nokkra hríð hefur verið í bígerð að leggja af örorkumat en taka upp samþætt mat þess í stað. Hið síðara er byggt á ICF og getur orðið liður í því að innleiða ICF fyrir alvöru í stjórnsýslu um málefni fatlaðs fólks. Eftirfarandi tillögur eru byggðar á núverandi lagaumgerð.

- Halda skrá þar sem niðurstöður örorkumats koma fram.
- Breyta sjálfsmati vegna beiðnar um örorkumat í mælitæki með valkostum í stað opinna spurninga.
- Laga hvorutveggja að ICF flokkunarkerfinu.

8.2.3 Sjónstöð

Engar sérstakar ábendingar.

8.2.4 Sjúkratryggingar

Sjúkratryggingar halda utan um gríðarlegt gagnamagn sem varða snertingu fólks við heilbrigðiskerfið. Tiltölulega auðvelt er að fá upplýsingar um þau sem hafa fengið tiltekna þjónustu, niðurgreiðslu eða hjálparkæki á tilteknu tímabili. Skilaskylda er hins vegar á mörgum hjálparkækjum, þannig að Sjúkratryggingar hafa upplýsingar um hjálparkæki sem enn eru útistandandi og hefur ekki verið skilað. Æskilegt er að sótt sé í slík gögn frekar en úthlutunargögnin. Ef það er ekki framkvæmanlegt er þó vænlegra að lengja tímabilið sem er undir og bæta við fylgihlutum og viðgerðum.

- Breyta skráningu þannig að hægt sé sjá á hverjum tíma hverjir hafa fengið hjálparkæki, hvenær, og ekki skilað.
- Ef miðað er við afhendingu hjálparkækja
 - má lengja gluggann sem notaður er úr fjórum árum í a.m.k. fimm ár,
 - má bæta við aukahlutum vegna hjólastóla og viðgerðum á hjólastólum

8.2.5 Heyrnar- og talmeínastöð

Gögn um niðurgreiðslu hjálparkækja vegna heyrnarskerðingar eru byggð á flokkun skerðingar sem ekki er lengur í fullu samræmi við alþjóðlegar flokkanir. Allar breytingar í þeim efnum hafa hins vegar áhrif á fjárútgjöld og því eðlilegt að það sé athugað. Umfang heyrnarskerðingar í landinu hefur lengi verið á huldu. Með vaxandi þörf fyrir góðum hagtölum um stöðu fatlaðs fólks er þörf á að bæta úr. Gögn sem þetta varðar eru til, en ekki óaðgengileg.

- Skrá yfir einstaklinga með heyrnarskerðingu verði gerð tæk til tölfræðilegrar úttekta.
- Staðla og opinbera flokkunarkerfi fyrir heyrnarskerðingu.

8.2.6 Ráðgjafar- og greiningarstöð

Engar sérstakar ábendingar.

8.2.7 Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra

Í ljós kom að fjöldi þeirra sem hafa notað tulkþjónustu SHH vegna eigin heyrnarskerðingar frá því 2009 er líklega rétt rúmlega helmingur þeirra sem hafa íslenskt táknmál að móðurmáli. Lítinn hluti þeirra er að finna í gögnum Heyrnar- og talmeinastöðvarinnar. Leita þarf leiða til að þessi gögn séu á reiðu og athuga hvernig megi bæta skýrslugerð um þjónustu við Döff samfélagið. Sérstaklega þarf að athuga hvernig nýta megi lagaheimildir stofnunarinnar til að safna persónuupplýsingum frá þeim sem sinna þjónustu við táknmálstalandi fólk.

- Athuga hvort gerlegt sé að halda skrá yfir þau sem hafa íslenskt táknmál að móðurmáli.

8.2.8 Embætti landlæknis

Embætti landlæknis heldur ýmsar skrár skv. lögum og reglugerðum.¹⁰¹ Æskilegt er að skrá yfir fólk með heilabilunarsjúkdóma verði sem fyrst komið á laggirnar, eins og heimilt er samkvæmt lögum. Alzheimer og aðrar heilabilanir eru helsta orsök fötlunar á meðal aldraðra og nauðsynlegt að taka tillit til þeirra þegar teknar eru saman hagtölur úr stjórnsýsluskrám um fatlað fólk.

- Stofna og hefja skráningu á fólki með heilabilunarsjúkdóma.
- Athuga að orða spurningar í úrtaksrannsókninni Heilsu og líðan í samræmi við alþjóðega staðla.

8.2.9 Hagstofa Íslands

8.2.9.1 Skýrslur félagsþjónustu sveitarfélaga

Eins og komið hefur fram eru árlegar skýrslur félagsþjónustu sveitarfélaganna til Hagstofunnar gallaðar og þurfa umbóta við. Hér verða eingöngu nefnd fjögur úrbótaatriði.

- Breyta þarf skráningaratriðum í skýrslum félagsþjónustu sveitarfélaganna til að þau verði óháð lagaákvæðum. Endurskoða þarf mörg skráningaratriðanna með tilliti til ábyggileika.
- Leiðbeiningar og skilgreiningar á skráningaratriðum verði auknar og endurbættar.
- Breyta þarf fyrirlögn gagnasöfnunar þannig að ekki verði lengur byggt á Excel skjölum.
- Gengið verður eftir því að sveitarfélög skrái aðeins í samræmi við fyrirmæli.

8.2.9.2 Leikskóla- og grunnskólaskýrslur

- Athuga þarf hvort auka megi sundurliðun á tegund stuðnings fyrir börn í leikskólum.
- Taka upp skráningu á einstaklingsbundnum úrræðum í grunnskólum.
- Hafa þarf samráð við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga um hvorutveggja.

¹⁰¹ Embætti landlæknis (2024.)

8.2.9.3 Skýrslur stjórnsýslustofnana um fatlað fólk

Gögnum eins og safnað var vegna forkönnunar manntalsins 2021 á stjórnsýslugögnum um fatlað fólk má sækjast eftir til frambúðar til að setja saman árlega tölfræði um fatlað fólk. Eftirfarandi breytingar er þó æskilegt að gera:

- Aðeins safna ICD-10 greiningum frá RGR og TR – þar til ICF greiningar liggja fyrir.
- Óska eftir dagsetningum þegar viðkomandi greining, þjónusta, hjálpartæki var greind, veitt eða úthlutað.
- Aðeins afla upplýsinga um þá sem falla í hóp fatlaðra skv. fyrirfram ákveðnum forsendum.

8.2.9.4 Úrtaksrannsóknir

Eins og komið hefur fram hefur Hagstofa Íslands lagt fyrir spurningar sem varða fötlun í Lífskjararannsókninni frá árinu 2003, en frá 2019 hafa slíkar spurningar verið lagðar fyrir í fleiri en einni úrtaksrannsókn. Það er komin tími til að birta, ekki bara spyrja.

- Skipuleggja árlega útgáfu á helstu niðurstöðum úrtaksrannsókna með sundurliðun eftir GALI spurningunum þar sem við á.

8.2.10 Jöfnunarsjóður sveitarfélaga

Engar sérstakar ábendingar eru til Jöfnunarsjóðs um sjálf gögnin. Hagstofan vill hins vegar minna á að ef ríkisstofnanir áforma eða skipuleggja gagnasöfnun að haft sé samráð við hana í þeim tilgangi að auka skilvirkni, hagkvæmni og draga úr svarbyrði þeirra sem fylla út eyðublöðin. Um þetta er ákvæði í lögum, sbr. 6. gr. laga nr. 163/2007 um Hagstofu Íslands og opinbera hagskýrslugerð.

Heimildaskrá

Alþingi (2021). *Bingsályktun um nýja þýðingu á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. <https://www.althingi.is/altext/151/s/0960.html> Sótt 9. ágúst 2023.

Alþjóðaheilbrigðisstofnunin – WHO (2017). *Global costs of unaddressed hearing loss and cost-effectiveness of interventions*. <https://www.who.int/publications/i/item/global-costs-of-unaddressed-hearing-loss-and-cost-effectiveness-of-interventions>, Sótt 13.4.2024.

Alþjóðaheilbrigðisstofnunin – WHO (2024). *Deafness and hearing loss*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>, Sótt 13.4.2024

Auglýsing nr. 1089/2019 um gildistöku meginreglna í hagskýrslugerð. Stjórnartíðindi B-deild, 11. desember 2019. <https://www.stjornartidindi.is/Advert.aspx?RecordID=de627e49-2146-45cb-b1eb-969072b8deac>, skoðað 14.3.2024.

Conference of European Statisticians (2015). *Recommendations for the 2020 Censuses of Population and Housing*. http://www.unece.org/fileadmin/DAM/stats/publications/2015/ECECES41_EN.pdf Sótt 10. ágúst 2023.

Dhakal A, Bobrin BD. Cognitive Deficits (2023). [Updated 2023 Feb 14]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559052/>. Skoðað 12.3.2024.

Elín Gunnlaugsdóttir, Ársæll Már Árnason og Friðbert Jónasson (2013). Sjónskerðing og blindi Reykvíkinga 50 ára og eldri. Reykjavíkuraugnrannsóknin. *Læknablaðið* 3. tbl. 99. árg. 2013. <https://www.laeknabladid.is/tolublod/2013/03/nr/4788>, sótt 25.4.2024

Embætti landlæknis (2014a). *Flokkunarkerfi í heilbrigðisþjónustu*. <https://island.is/flokkunarkerfi-i-heilbrigdisthjonustu/icd-10>, skoðað 11.2.2024.

Embætti landlæknis (2014b). *ICD-10 Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðismála*. <https://skafl.is/>, skoðað 11.2.2024.

Embætti landlæknis (2015). *Flokkunarkerfi í heilbrigðisþjónustu*. <https://island.is/flokkunarkerfi-i-heilbrigdisthjonustu/icf> sótt 27.1.2024.

Embætti landlæknis (2023). *Heilsa og líðan 2022*. <https://island.is/heilsa-og-lidan>, sótt 24.10.2023.

Embætti landlæknis (2024). *Gagnasöfn embætti landlæknis*. <https://island.is/gagnasofn>, skoðað 20.3.2024.

Embætti landlæknis (2024b). *Heilsa og líðan á Íslandi 2022 – Framkvæmdaskýrsla*. Óútgefin.

Estella Björnsson (2024). Tölvupóstur 29. apríl 2024.

Eurostat (2019). *Quality Assurance Framework of the European Statistical System*. <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/64157/4392716/ESS-QAF-V2.0-final.pdf>, skoðað 16.4.2024.

Eurostat (2021). *Disability statistics introduced*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Disability_statistics_introduced, skoðað 21.3.2024.

Eurostat (2024). *Level of disability (activity limitation) by sex, age and income quintile*. https://doi.org/10.2908/HLTH_SILC_12, sótt 3.3.2024.

Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið (2023a). *Félagsmálastjórar - landshlutakort*. <https://www.stjornarradid.is/verkefni/felags-og-fjolskyldumal/felagsthjonusta-sveitarfelaga/felagsmalastjorar-kort/> sótt 20. október 2023.

Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið (2023b). *Landsáætlun um innleiðingu á samningi Sp um réttindi fatlaðs fólks*. <https://www.stjornarradid.is/verkefni/felags-og-fjolskyldumal/fatlad-folk/landsaaetlun-um-innleiðingu-a-samningi-sth-um-rettindi-fatlads-folks/> sótt 27.10.2023

Félagsmálaráðuneytið (2019). *Nýtt kerfi starfsendurhæfingar og mats á starfsgetu*. Tillögur faghóps um mótun og innleiðingu starfsgetumats. Febrúar 2019. <https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Felagsmalaraduneytid/Nytt%20kerfi%20starfsendurhæfingar%20og%20mats%20á%20starfsgetu.pdf>, sótt 3. janúar 2024.

Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, 148. löggjafarþing 2017–2018. Þingskjal 26 — 26. mál. <https://www.althingi.is/altext/148/s/0026.html>, skoðað 23.4.2024.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (2021). *Ársskýrsla 2020*. <https://www.rgr.is/static/files/arsskyrsla-2020.pdf>, skoðað 10.2.2024.

Guðný Stefánsdóttir (2020). Verklag við Mat á stuðningsþörf fatlaðra, markhópar, framkvæmd og úrvinnsla. Fyrirlestur á námskeiði Sambands íslenska sveitarfélaga um SIS mat, 2. nóvember 2020. <https://www.samband.is/vidburdir/namskeid-um-sis-mat/>, sótt 31.10.2023.

Guðný B. Tryggvadóttir (2024). Viðtal 17.4.2024.

Hagstofa Íslands (1949). Manntalið 1940. *Hagskýrslur Íslands* 122, 1949. <https://timarit.is/page/6642881>, skoðað 19.10.2023.

Hagstofa Íslands (2015). Bréf til sveitarfélaga, 30. apríl 2015.

Hagstofa Íslands (2024a). *Gæða- og öryggisstefna Hagstofu Íslands*. <https://hagstofa.is/um-hagstofuna/stefnur-hagstofu-islands/gaeda-og-oryggisstefna-hagstofu-islands/> skoðað 14.3.2024.

Hagstofa Íslands (2024b). *Lýsigögn um lífeyrisþega*. <https://hagstofa.is/talnaefni/samfelag/felagsmal/>, skoðað 1.3.2024.

Hagstofa Íslands (2024c). Eyðublöð fyrir leikskólaskýrslur fyrir 1. desember 2023.

Hagstofa Íslands (2024d). Eyðublöð fyrir grunnskólaskýrslur skólaárið 2022–2023.

Helga Einarsdóttir (2009). *Ungt, blint og sjónskert fólk. Samfélag, sjálf og skóli*. Háskólaútgáfan, Reykjavík, 2009.

- Heyrnar- og talmeinastöð Íslands (2008). *Heyrn. Tölfræði*.
<http://gamli.hti.is/Forsida/Heyrn/Heyrnarskerding/Greinar/Lesa/10>, Sótt 28. október 2015
 (greinarstúfur ekki lengur aðgengilegur).
- Heyrnar- og talmeinastöð Íslands (2024a). *Þjónustu og þekkingarmiðstöð heyrnar- og talmeina*. <https://hti.is/index.php/is/>, sótt 6.2.2024.
- Heyrnar- og talmeinastöð Íslands (2024b). *Spurningar og svör – heyrnarsvið*.
<https://hti.is/index.php/is/heyrn/algengar-spurningar.html>, sótt 6.2.2024.
- Ingibjörg Hinriksdóttir (2021), yfirlæknir HTÍ, símtal 11.2.2021.
- Ingibjörg Hinriksdóttir (2024), yfirlæknir HTÍ, tölvupóstur apríl-maí 2024.
- Island.is (2024). *Hjúkrunarheimili og dagdvöl aldraðra. Hjálpartæki fyrir íbúa á hjúkrunarheimilum*. <https://island.is/hjukrunarheimili-og-dagdvöl-aldradra/hjalpartaeki-fyrir-ibua-a-hjukrunarheimilum>, skoðað 20.3.2024.
- Jóhann Páll Hreinsson (2018). *Samanburður spágetu lógistískrar aðhvarfsgreiningar og stigulmögnunar fyrir útkomu einstaklinga með blæðingu frá neðri hluta meltingarveggar. Ritgerð til MAS-gráðu í hagnýtri tölfræði*. <http://hdl.handle.net/1946/31207>, sótt 10.3.2024.
- Jónína Waagfjörð (2024), forstöðumaður VIRK. Símtal 16. janúar 2024.
- Jöfnunarsjóður sveitarfélaga (2024). Mælaborð.
- Karlsen, Håkon Torfinn; Joachim Wettergreen; og Arne Jensen (2019). Statistisk sentralbyrå. Utredning av ny levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse. *Notater* 2019/42.
<https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/utredning-av-ny-levekarsstatistikk-for-personer-med-funksjonsnedsettelse>, sótt 15. mars 2024.
- Kristinn Karlsson (2018). Undirbúningur fundar um „Tölfræði um málefni fatlaðs fólks“, óbirt minnisblað 20.8.2018.
- Kristín Lena Þorvaldsdóttir (2014), forstöðumaður SHH. Tölvupóstur 5. mars 2024.
- Leonardi, Matilde; Haejung Lee; Nenad Kostanjsek; Arianna Fornari; Alberto Raggi; Andrea Martinuzzi; Manuel Yáñez; Ann-Helene Almborg; Magdalena Fresk; Yanina Besstrashnova; Alexander Shoshmin; Shamyra Sulyvan Castro; Eduardo Santana Cordeiro; Marie Cuenot; Christine Haas; Soraya Maart; Thomas Maribo; Janice Miller; Masahiko Mukaino; Stefanus Snyman; Ulrike Trinks; Heidi Anttila; Jaana Paltamaa; Patricia Saleeby; Lucilla Frattura; Ros Madden; Catherine Sykes; Coen H. van Gool; Jakub Hrkal; Miroslav Zvolský; Petra Sládková; Marie Vikdal; Guðrún Auður Harðardóttir; Josephine Foubert; Robert Jakob; Michaela Coenen; og Olaf Kraus de Camargo. (2022). 20 Years of ICF—International Classification of Functioning, Disability and Health: Uses and Applications around the World. *Leonardi et al. Int. J. Environ. Res. Public Health* 2022, 19, 11321. <https://doi.org/10.3390/ijerph191811321>
- Lög nr. 129/1990 um Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra
- Lög nr. 41/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga
- Lög nr. 4/1995 um tekjustofna sveitarfélaga

Lög nr. 22/2006 um málefni langveikra barna

Lög nr. 42/2007 um Heyrnar- og talmeinstöð

Lög nr. 99/2007 um félagslega aðstoð

Lög nr. 100/2007 um almannatryggingar

Lög nr. 163/2007 um Hagstofu Íslands og opinbera hagskýrslugerð

Lög nr. 160/2008 um þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu

Lög nr. 61/2011 um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls

Lög nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir

Lög nr. 90/2018 um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga

Lög nr. 145/2019 um breytingu á lög um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007, með síðari breytingum (skrá um heilabilunarsjúkdóma).

McHugh ML (2012). Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochem Med (Zagreb)*. 2012;22(3):276-82. PMID: 23092060; PMCID: PMC3900052.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3900052/> Sótt 24.1.2024

Ólafur Ó. Guðmundsson (2024), yfirlæknir TR, símtal 18.1.2024.

Ómar Harðarson (2015). „Fatlað fólk“, óbirt minnisblað 4. nóvember 2015.

Palisano, Robert; Peter Rosenbaum; Doreen Bartlett; og Michael Livingston (2007). *Gross Motor Function Classification System. Expanded and Revised*.
https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/058/original/GMFCS-ER_English.pdf. Sótt 26.1.2024.

Persónuvernd (2021). Álit um heimild Hagstofu til upplýsingaöflunar vegna manntals. Mál nr. 2021091715. 22.11.2021. <https://www.personuvernd.is/personuvernd/frettir/alit-um-heimild-hagstofu-til-upplýsingaoflunar-vegna-manntals>. Sótt 10. ágúst 2023.

Ráðgjafar- og greiningarstöð (2024a). *Um Ráðgjafar- og greiningarstöð*.
<https://www.rgr.is/is/greiningarstod/um-grr>, sótt 7.2.2024.

Ráðgjafar- og greiningarstöð (2024b). *Mat á stuðningsþörf (SIS)*.
<https://www.rgr.is/is/fagsvid/sis-mat-a-studningsthorf>, sótt 7.2.2024.

Ráðgjafarnefnd Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga (2018). Fundargerð 25. janúar 2018.
<https://www.stjornarradid.is/verkefni/sveitarstjornir-og-byggsdamal/jofnunarjodur-sveitarfelaga/starfsemi-jofnunarjods/fundargerdir-radgjafarnefndar-jofnunarjods/>, sótt 8.5.2024.

Reglugerð Evrópuþingsins og ráðsins (EB) nr. 763/2008 frá 9. júlí 2008 um manntal og húsnæðistal. EES-viðbætur við Stjórnartíðindi Evrópusambandsins, nr. 36 frá 12.6.2014, bls. 329, <https://www.efta.int/sites/default/files/documents/eea-supplements/icelandic/2014-is/su-nr-36-is-12-06-2014.pdf>, sótt 8.4.2024.

Reglugerð nr. 379/1999 um örorkumat

Reglugerð nr. 1054/2010 um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu

Reglugerð nr. 896/2011 um ökuskírteini með síðari breytingum

Reglugerð nr. 370/2016 um húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk

Reglugerð nr. 1039/2018 um breytingu á reglugerð um húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk, nr. 370/2016

Reglugerð nr. 760/2021 um styrki vegna hjálpartækja

Reglugerð nr. 238/2022 um (3.) breytingu á reglugerð nr. 760/2021, um styrki vegna hjálpartækja

Reglugerð nr. 123/2023 um framlög Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga vegna þjónustu við fatlað fólk

Ríkisendurskoðun (2016a). Eftirfylgni: Eftirlit með bótagreiðslum. Skýrsla til Alþingis, maí 2016. <https://www.rikisend.is/reskjol/files/Skyrslur/2016-Eftirlit-med-botagreiðslum.pdf>, skoðuð 16.2. 2024.

Ríkisendurskoðun (2016b). Eftirlit Tryggingastofnunar með bótagreiðslum. Skýrsla til Alþingis, febrúar 2016. <https://www.rikisend.is/reskjol/files/Skyrslur/2013-Eftirlitsheimildir-TR.pdf>, skoðuð 16.2.2024.

Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra (2024a). <https://island.is/s/shh>, skoðað 18.3.2024.

Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra (2024b). Þjónusta. Táknmálsrannsóknir. <https://island.is/s/shh/taknmalsrannsoknir>, skoðað 18.3.2024.

Sjálfsbjörg (2024). Réttindi. Örorkulífeyrir, styrkir, bætur. <https://www.sjalfsbjorg.is/pekkingarmiðstöð/réttindi/ororkulífeyirstyrkirbætur/> sótt 2.2.2024.

Sjúkratryggingar Íslands (2024). Um Sjúkratryggingar. <https://island.is/s/sjukratryggingar/um-sjukratryggingar>, skoðað 14.2.2024.

Solveig Sigurðardóttir (2024), sérfræðingur RGR, Tölvusamskipti við 7-13. febrúar 2024.

Tryggingastofnun ríkisins (2024a). Um Tryggingastofnun. <https://www.tr.is/tryggingastofnun>. Skoðað 14.2.2024.

Tryggingastofnun ríkisins (2024b). Örorka. <https://www.tr.is/ororka> sótt 30.1.2024

Tryggingastofnun ríkisins (2024c). Umönnunargreiðslur vegna langveikra eða fatlaðra barna. <https://island.is/umonnunargreiðslur-barna>. Sótt 26.6.2024.

Ulldemolins AR, Lansingh VC, Valencia LG, Carter MJ, Eckert KA (2012). Social inequalities in blindness and visual impairment: a review of social determinants. *Indian J Ophthalmol*. 2012 Sep-Oct;60(5):368-75. doi: 10.4103/0301-4738.100529. PMID: 22944744; PMCID: PMC3491260. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3491260/>, sótt 30.4.2024.

Umboðsmaður barna (2023). *Upplýsingar um bið barna eftir þjónustu*, 12. september 2023. <https://www.barn.is/frettir/upplýsingar-um-bid-barna-eftir-thjonustu-1>, skoðað 10.2.2024.

UN Office for Disaster Risk Reduction (2023). *2023 Global Survey on Persons with Disabilities and Disasters. The world must act on unacceptable failures to protect persons with disabilities from disasters*. <https://www.undrr.org/report/2023-gobal-survey-report-on-persons-with-disabilities-and-disasters>, skoðuð 3.3.2024.

Üstün, T.B., N. Kostansjek, S. Chatterji, J. Rehm (2010). *Measuring Health and Disability. Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)*, WHO Genf 2010. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43974/9789241547598_eng.pdf. sótt 17. janúar 2023.

Van Oyen, Bogaert, Yokota, Berger (2018). „Measuring disability: a systematic review of the validity and reliability of the Global Activity Limitations Indicator (GALI), *Archives of Public Health*, 76. DOI: <https://archpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13690-018-0270-8>

Washington Group on Disability Statistics (2020a). „An Introduction to the Washington Group on Disability Statistics Question Sets“. <https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/primer.pdf>. Sótt 23.10.2023. Það sem er skrifað hér á eftir er að mestu byggt á þessari greinargerð.

Washington Group on Disability Statistics (2020b). WG/UNICEF Child Functioning Module (CFM). <https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-unicef-child-functioning-module-cfm/> sótt 23.10.2023.

Washington Group on Disability Statistics (2022). WG Short Set on Functioning – Enhanced (WG-SS Enhanced). <https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-enhanced-wg-ss-enhanced/> sótt 23.10.2023.

WHO (2021) - World Health Organization. *World report on hearing*. 2021. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240020481>, sótt 9.2.2024.

Þjónustu- og þekkingarmiðstöð (2023) fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. *Um Sjónstöðina*. <https://midstod.is/um-midstodina/> sótt 24.10.2023

Viðaukar

A. Nýting ICD-10 flokkunarkóta til að flokka eftir tegund færniskerðingar

Í þessum viðauka er gerð nánari grein fyrir ICD-10 sjúkdómsgreiningu þriggja stofnana og þeirri spurningu velt upp hvort þau séu tæki til flokkunar á færniskerðingu fatlaðs fólks, þegar það er borið saman við flokkun sveitarfélaganna í skýrslugjöf til Hagstofu Íslands.

Tengsl ICD-10 við tegund fötlunar

Sambandið á milli sjúkdómsgreininga og fötlunar er ekki einfalt. Sumir flokkar eru betri en aðrir til að flokka færniskerðingu, skerðing á hreyfigetu er hins vegar dæmi um færniskerðingu sem ekki leiðir beint af einni sjúkdómsgreiningu. Þá bætir ekki úr skák að almennt reyndust ICD-10 sjúkdómsgreiningarnar ekki sérlega ábyggilegar þegar bornar eru saman greiningar sömu einstaklinga á milli stofnana.

Oftast má þó gera ráð fyrir að beitt sé svipuðum aðferðum ár frá ári hjá hverri stofnun og skjólstæðingar greindir með sömu aðferðafræði. Einkum á það við um Ráðgjafar- og greiningarstöðina, en líklega eru margir utanaðkomandi aðilar sem hafa komið að sjúkdómsgreiningum Sjúkratrygginga og Tryggingastofnunar.

Þegar greiningar RGR eru dregnar saman eftir köflum ICD-10 flokkunarkerfisins kemur í ljós mynd af því hvernig skipta má börnunum í breiða flokka eftir færniskerðingu. (Tafla A.1).

Í töflunni kemur fram að einhverfa er algengasta færniskerðingin, en þar á eftir kemur þroskahömlun þegar litið er á aðalsjúkdómsgreininguna. Mörg barnanna eru með margvíslegar færniskerðingar. Þannig koma ofangreindar greiningar einnig oft fyrir í 2. sæti eða neðar. Sjón- og heyrnarskerðingar koma ekki oft fyrir sem aðalgreining, en því oftast sem meðfylgjandi greining. Sjúkdómsgreiningar í kaflanum **F90-F98** (Atferlis- og geðbrigðaraskanir sem hefjast venjulega í bernsku eða á unglingsárum) eru meðfylgjandi greining í um helmingi tilvika. Við nánari athugun kom í ljós að þetta voru aðallega ofvirkniraskanir, en flokkurinn **F98.8** (Aðrar aðferlis- og geðbrigðaraskanir sem venjulega hefjast í bernsku eða á unglingsárum) er einnig viðamikill, en skv. flokkunarkerfinu nær sá flokkur til atriða eins og athygliröskunar án ofvirkni, óhóflegrar sjálfsfróunar, naglanags, nefborunar og þumalsogs.¹⁰²

Af töflu A.1 má enn fremur ráða að 58% barnanna hafi verið greind með sjúkdómsgreiningu úr einum eða tveimur kafla ICD-10 flokkunarkerfisins (3.296-1.389 sem hlutfall af 3.296), þar af obbbinn (2.512 eða 34%) með tvær greiningar.

¹⁰² Embætti landlæknis (2014b).

Tafla A.1. Fötlud börn greind af Ráðgjafar- og greiningarstöð á árabílinu 1990-2020 eftir helstu ICD-10 köflum/flokkum

	Greiningarröð (mikilvægi)					
	1	2	3	4	5+	Allar gr.
Fjöldi barna*	3.296	2.512	1.389	698	360	...
(F80-F89) Raskanir á sálarþroska	2.395	448	91	25	16	2.975
F84 Gagntækar þroskaraskanir	1.516	472	118	47	64	2.217
F84.0 Bernskueinhverfa	613	238	72	28	39	990
F84.1 Ódæmigerð einhverfa	412	116	62	36	32	658
F84.8 Aðrar gagntækar þroskaraskanir	241	101	45	21	32	440
F84.5 Aspergersheilkenni	137	10	5	2	...	154
F84.9 Gagntæk þroskaröskun, ótilgreind	114	40	15	3	6	178
F84.4 Ofvirkniröskun með þroskaheftingu og staglhreyfingum	...	1	...	...	...	1
F84.2 Rettsheilkenni	...	...	...	...	3	3
F89 Ótilgreind röskun á sálarþroska	265	220	20	15	3	523
F80 Sértækar tal- og málþroskaraskanir	264	517	194	62	36	1.073
F81 Sértækar þroskaraskanir á námshæfni	260	300	98	35	20	713
F82 Sért. þroskaröskun á hreyfisamhæfingu	46	161	233	158	131	729
F83 Blandnar sértækar þroskaraskanir	44	193	87	21	22	367
F88 Aðrar raskanir á sálarþroska	...	1	1	2	1	5
(F70-F79) Þroskahefting [vitsmunavanþroski]	666	396	80	26	20	1.188
(G80-G83) Heilalömun og önnur lömunarheilkenni	81	39	20	10	10	160
(F90-F98) Atferlis- og geðbrigðaraskanir sem hefjast venjulega í bernsku eða á unglingsárum	56	1.120	353	67	37	1.633
(Q00-Q07) Meðfæddar vanskapanir á taugakerfi	9	7	24	21	30	91
(G70-G73) Sjúkdómar í taugavöðvamótum og vöðva	9	2	4	2	2	19
(F40-F48) Hugraskanir, streitutengdar raskanir og líkömnunarraskanir	8	96	112	36	5	257
(G40-G47) Lotu- og kastaraskanir	8	34	82	45	49	218
(H53-H54) Sjóntruflanir og blinda	8	8	16	6	8	46
(Q65-Q79) Meðfæddar vanskapanir og aflaganir á vöðva- og beinakerfi	7	10	12	17	19	65
(H90-H95) Aðrar raskanir á eyra	6	14	10	8	4	42
(Q80-Q89) Aðrar meðfæddar vanskapanir	6	10	22	27	41	106
Aðrar greiningar	37	...	...	...	...	...

Skýringar: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021. Samtala undirliða gengur aðeins upp í tilviki 1. (aðal) greiningar. Ekki er óalgengt að fleiri en einn undirliður sama kafla komi fyrir sem meðfylgjandi greining. Þá eru undirliðirnir í réttu greiningarröð, en talan fyrir kaflann telur fyrstu röð sem einhver undirliðanna kemur fyrir.

* Fjöldi barna með að minnsta kosti X margar greiningar (kaflar). Talning á greiningum fer hins vegar eftir því hvers oft þær koma fyrir í tiltekinni greiningarröð.

Samskonar samantekt má gera fyrir gögn Tryggingastofnunar (tafla A.2). Þar er dreifing sjúkdómsgreininga mun breiðari og auk þess ekki endilega bundin við sjúkdóma sem að öllu jöfnu eru tengdir við færniskerðingar fatlaðs fólks. Þó er ljóst að ýmsar tegundir geðsjúkdóma eru ofarlega á listum Tryggingastofnunar.

Tafla A.2. Öryrkjar með 75% örorkumat hjá Tryggingastofnun í árslok 2020 eftir helstu ICD-10 köflum/flokkum.

		Greiningarröð (mikilvægi)					Allar gr.
		1	2	3	4	5+	
Alls		19.029	14.893	10.522	6.922	4.235	...
(F30-F39)	Lyndisraskanir	1.860	1.381	859	472	518	5.090
(M40-M54)	Bakkvillar	1.811	1.160	662	408	511	4.552
(F40-F48)	Hugraskanir, streitutengdar raskanir og líkömnunarraskanir	1.698	1.806	1.034	588	631	5.757
(M60-M79)	Mjúkvefjaraskanir	1.665	1.460	1.113	649	914	5.801
(M00-M25)	Liðkvillar	1.016	689	462	292	406	2.865
(F20-F29)	Geðklofi, geðklofagerðar- og hugvilluraskanir	773	80	34	11	14	912
(F80-F89)	Raskanir á sálarþroska	768	378	167	72	38	1.423
(F70-F79)	Þroskahefting [vitsmunavanþroski]	752	281	78	37	27	1.175
(R40-R46)	Einkenni og teikn sem taka til vitsmuna, skynjunar, geðræns ástands og atferlis	561	468	257	130	129	1.545
(T90-T98)	Eftirstöðvar áverka, eitrunar og annarra afleiðinga ytri orsaka	493	221	133	67	74	988
(F90-F98)	Atferlis- og geðbrigðaraskanir sem hefjast venjulega í bernsku eða á unglingsárum	463	720	492	223	186	2.084
(F10-F19)	Geð- og atferlisraskanir af völdum notkunar geðvirkra efna	446	490	341	182	168	1.627
(F50-F59)	Atferlisheilkenni tengd lífeðlisfræðilegum truflunum og líkamlegum þáttum	414	150	160	128	161	1.013
(C00-C97)	Illkynja æxli	370	90	65	36	64	625
(E65-E68)	Offita og annað ofeldi	344	324	301	270	340	1.579
(G40-G47)	Lotu- og kastaraskanir	334	340	301	227	364	1.566
(J40-J47)	Langvinnir neðri öndunarfærasjúkdómar	280	289	236	206	277	1.288
(I60-I69)	Heilaæðasjúkdómar	247	82	51	26	33	439
(I10-I15)	Háþrýstingssjúkdómar	241	377	446	401	568	2.033
(R50-R69)	Almenn einkenni og teikn	241	299	201	145	156	1.042
(E10-E14)	Sykursýki	238	212	182	158	249	1.039
(F60-F69)	Raskanir á persónuleika og atferli fullorðinna	230	335	158	75	65	863
(G35-G37)	Afmýlingarsjúkdómar í miðtaugakerfi	230	35	18	3	5	291
(I20-I25)	Blóðþurrðarhjartasjúkdómar	215	175	116	63	77	646
(H90-H95)	Aðrar raskanir á eyra	174	65	41	34	40	354
(I30-I52)	Önnur form hjartasjúkdóms	160	166	114	74	105	619
(G80-G83)	Heilalömun og önnur lömunarheilkenni	150	115	39	16	9	329
Aðrar greiningar (155 kaflar)		2.855	...	...	...	...	...

Skýringar: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021. Samtala undirliða gengur aðeins upp í tilviki 1. (aðal) greiningar. Ekki er óalgengt að fleiri en einn undirliður sama kafla komi fyrir sem meðfylgjandi greining. Þá eru undirliðirnir í réttari greiningarröð, en talan fyrir kaflann telur fyrstu röð sem einhver undirliðanna kemur fyrir.

* Fjöldi einstaklinga með að minnsta kosti X margar greiningar (kaflar). Talning á greiningum fer hins vegar eftir því hvers oft þær koma fyrir í tiltekinni greiningarröð.

Sjúkdómsgreiningar hjá Sjúkratryggingum virðast hins vegar hafa lítil tengsl við hjálpartækin sem eru tengd skertri hreyfigetu (hjólástólar, göngugrindur, sturtustólar og salernisstólar) (Tafla A.3).

Tafla A.3. Fólk sem fékk úthlutað völdum* hjálpartækjum 2017-2020 frá Sjúkratryggingum Íslands eftir helstu ICD-10 köflum/flokkum.

	Greiningarröð (mikilvægi)					
	1	2	3	4	5+	Allar gr.
Alls**	7.445	5.971	4.538	3.058	1.934	...
(M00-M25) Liðkvillar	790	607	378	231	329	2.335
(M40-M54) Bakkvillar	529	379	275	168	244	1.595
(I30-I52) Önnur form hjartasjúkdóms	429	383	316	225	288	1.641
(I20-I25) Blóðþurrðarhjartasjúkdómar	315	278	204	154	183	1.134
(I60-I69) Heilaæðasjúkdómar	300	182	121	77	95	775
(I10-I15) Háþrýstingssjúkdómar	263	281	237	171	306	1.258
(R50-R69) Almenn einkenni og teikn	260	229	194	133	238	1.054
(C00-C97) Illkynja æxli	243	156	108	65	75	647
(J40-J47) Langvinnir neðri öndunarfærasjúkd.	237	206	159	117	162	881
(M60-M79) Mjúkvefjaraskanir	229	182	146	106	137	800
(G80-G83) Heilalömun og önnur lömunarheilk.	218	106	55	34	26	439
(S70-S79) Áverkar á mjöðm og læri	212	158	100	52	80	602
(F00-F09) Vefrænar, þ.m.t. meinvaktar, geðraskanir	207	121	91	48	75	542
(R40-R46) Einkenni og teikn sem taka til vitsmuna, skynjunar, geðræns ástands og atferlis	185	155	159	76	134	709
(G20-G26) Utanstrýtu- og hreyfiraskanir	143	93	66	37	42	381
(E10-E14) Sykursýki	134	145	143	100	140	662
(M80-M94) Beinkvillar og brjóskevillar	125	101	82	59	94	461
(S80-S89) Áverkar á hné og fótlegg	119	52	43	18	27	259
(H80-H83) Sjúkdómar í innra eyra	115	101	69	48	68	401
(G40-G47) Lotu- og kastaraskanir	95	104	84	51	71	405
(G35-G37) Afmýlingarsjúkdómar í miðtaugakerfi	92	19	11	2	6	130
(S30-S39) Áverkar á kvið, mjóbaki, lendahrygg og mjaðmagrind	88	68	40	33	46	275
(R25-R29) Einkenni og teikn sem taka til taugakerfis og vöðva- og beinakerfis	79	61	46	39	57	282
Aðrar greiningar (147 kaflar)	2.038	...	...	...	...	...

Skýringar: Aðeins þau sem voru í manntalinu 1. janúar 2021. Samtala undirliða gengur aðeins upp í tilviki 1. (aðal) greiningar. Ekki er óalgengt að fleiri en einn undirliður sama kafla komi fyrir sem meðfylgjandi greining. Þá eru undirliðirnir í réttri greiningarröð, en talan fyrir kaflann telur fyrstu röð sem einhver undirliðanna kemur fyrir.

* Aðeins hjálpartæki tengd skertri hreyfigetu.

** Fjöldi einstaklinga með að minnsta kosti X margar greiningar (kaflar). Talning á greiningum fer hins vegar eftir því hvers oft þær koma fyrir í tiltekinni greiningarröð.

Af ofangreindu má ráða að tengsl á milli ICD-10-sjúkdómsgreininga og tegundar fötlunar eru alls ekki skýr í tilviki gagna frá Sjúkratryggingum. Efstu flokkarnir tveir (liðkvillar og bakkvillar) koma þó fyrir ríflega helmingi tilvika en oft sem þriðji tilgreindi sjúkdómurinn eða neðar. Blóðsjúkdómar og krabbamein koma svo þar á eftir sem aðalgreining. Gögnin frá

Sjúkratryggingum er því hægt að tengja við hreyfihömlun, en fráleitt að nota sjúkdómsgreiningarnar frá stofnuninni til aðstoðar við að tengja ICD-10 við færniskerðingar.

Gögnin frá Ráðgjafar- og greiningarstöðinni virðast hafa góða tengingu við tiltekna fatlanir. Eftir er svo að athuga hvort hægt sé að nýta gögn Tryggingastofnunar, en obbann af þeim sem ekki eru tengdir við tiltekna tegund fötlunar er aðeins að finna í gögnum frá þessum stofnunum. Ef velja á milli RGR eða TR er ráðlegra að nýta ICD-10-gögn frá RGR.

B. Samræmi GALI spurninga og gagnaveitna

Athugað var hvernig örorkumat, endurhæfingarlífeyrir og örorkustyrkur mátuðust við GALI spurningarnar í Vinnumarkaðs- og Lífskjararannsóknunum Hagstofunnar. Til samanburðar voru gögn annarra gagnaveitna einnig þverflokkaðar. Afar fáir sem voru í gögnum Sjónstöðvarinnar og HTÍ voru fundust í rannsóknunum, alls 25 manns samanlagt, þannig að þeim niðurstöðum ber að taka með varúð.

Fatlað fólk skv. Sjúkratryggingum hefur hæsta hlutfall alvarlegra takmarkana – þó ekki þau sem fengu hækjur eða stafi, því næst fólk með örorkumat/örorkulífeyri. Í þriðja sæti er fólk á endurhæfingarlífeyri. Fatlaðir með sjónskerðingu eða heyrnarskerðingu eru neðarlega, en þeir svarendur eru hlutfallslega mjög fáir.

Ef miðað er við töflu B1 er ekki ástæða til að flokka fólk með örorkustyrk með öðrum fötluðum samkvæmt stjórnsýsluskrá. Fólk á endurhæfingarlífeyri virðist hins vegar tilheyra þeim flokki. Ennfremur virðist engin ástæða til að breyta reglunni um hvernig valið er úr hópi skjólstaðinga félagsþjónustu sveitarfélaganna, þ.e. binda við þá sem fengu þjónustuna á árinu eða tvö ár á síðustu fimm árum.

Tafla B1. Fatlaðir 20-69 ára eftir heimild og svörum í Vinnumarkaðs- og Lífskjararannsóknunum Hagstofu 2021 við spurningum um takmarkanir vegna heilsufars (%)

	Alls	Takmarkanir					Svarar ekki	Fjöldi
		Takmarkanir alls	Alvarlegar	Ekki alvarlegar	Svarar ekki	Engar takmarkanir		
TR-Örorkumat	100,0	86,2	62,3	20,5	3,3	12,7	1,1	938
TR-Endurhæfing	100,0	73,3	56,2	14,3	2,7	25,3	1,4	139
TR-Örorkulífeyrir aðrir	100,0	81,9	65,3	15,1	1,6	15,5	2,6	197
TR-Örorkustyrkur	100,0	51,9	20,5	28,7	2,7	48,1	...	33
SÍ-Aðeins hjólastólar/tölvur	100,0	92,8	79,1	13,8	...	7,2	...	54
SÍ-Líka bað og salernisstólar	100,0	100,0	96,5	3,5	...	...	...	22
SÍ-Olnbogahækjur og stafir	100,0	74,5	17,4	57,1	...	25,5	...	4
SVF-2020 / 2 ár 2016-19	100,0	72,7	39,5	31,9	1,2	26,4	0,9	126
SVF 1 ár 2016-2019	100,0	63,7	22,7	31,6	9,3	36,3	...	12
SVF 1+ár 2011-2015	100,0	49,0	27,9	14,9	6,2	51,0	...	39
Sjónstöðin cat1-cat5	100,0	65,5	15,4	44,3	5,8	34,5	...	16
HTÍ	100,0	45,0	8,7	32,0	4,3	55,0	...	14

Skýring: Vegið meðaltal.

C. Staðall um örorkumat¹⁰³

Fyrri hluti staðalsins fjallar um líkamlega færni og þarf að fá 15 stig samanlagt til að teljast a.m.k. 75% öryrki. Í þeim hluta eru 14 þættir. Gefin eru stig fyrir eitt atriði í hverjum þætti og þau síðan lögð saman. Þó eru ekki gefin stig bæði fyrir þættina „að ganga á jafnsléttu“ og „að ganga í stiga“, heldur er valinn sá þáttur sem gefur fleiri stig.

Síðari hluti staðalsins lýtur að andlegri færni. Þar leggjast öll stig saman og þarf 10 stig til að teljast a.m.k. 75% öryrki.

Nái umsækjandi ekki tilskildum stigafjölda í öðrum hluta staðalsins, getur hann samt verið metinn a.m.k. 75% öryrki, nái hann a.m.k. 6 stigum í hvorum hluta staðalsins.

Fyrri hluti. Líkamleg færni.**Að ganga á jafnsléttu.**

a)	getur ekki gengið	15
b)	getur ekki gengið nema fáein skref án þess að nema staðar eða fá veruleg óþægindi	15
c)	getur ekki gengið nema 50 metra án þess að nema staðar eða fá veruleg óþægindi	15
d)	getur ekki gengið nema 200 metra án þess að nema staðar eða fá veruleg óþægindi	7
e)	getur ekki gengið nema 400 metra án þess að nema staðar eða fá veruleg óþægindi	3
f)	getur ekki gengið nema 800 metra án þess að nema staðar eða fá veruleg óþægindi	0
g)	engin vandamál við gang	0

Að ganga í stiga.

a)	getur ekki gengið upp og niður eitt þrep	15
b)	getur ekki gengið upp og niður milli hæða	15
c)	getur ekki gengið upp og niður milli hæða án þess að halda sér og hvíla sig	7
d)	getur ekki gengið upp og niður milli hæða án þess að halda sér	3
e)	getur eingöngu gengið upp og niður milli hæða með því að ganga út á hlið eða taka eitt þrep í einu	3
f)	getur gengið upp og niður stiga án vandræða	0

Að sitja á stól.

a)	getur ekki setið (án óþæginda)	15
b)	getur ekki setið (án óþæginda) 10 mínútur	15
c)	getur ekki setið (án óþæginda) nema 30 mínútur	7
d)	getur ekki setið meira en 1 klst.	3
e)	getur ekki setið meira en 2 klst.	0
f)	engin vandamál með að sitja	0

Að standa.

a)	getur ekki staðið óstuddur	15
b)	getur ekki staðið nema eina mínútu án þess að setjast	15
c)	getur ekki staðið nema 10 mínútur án þess að setjast	15
d)	getur ekki staðið nema 30 mínútur án þess að setjast	7
e)	getur ekki staðið nema 10 mínútur án þess að ganga um	7

¹⁰³ Reglugerð nr. 379/1999, fylgiskjal.

- | | | |
|----|---|---|
| f) | getur ekki staðið nema 30 mínútur án þess að ganga um | 3 |
| g) | engin vandamál við stöður | 0 |

Að rísa á fætur.

- | | | |
|----|--|----|
| a) | getur ekki staðið upp af stól | 15 |
| b) | getur ekki staðið upp af stól án þess að styðja sig við eitthvað | 7 |
| c) | getur stundum ekki staðið upp af stól án þess að styðja sig við eitthvað | 3 |
| d) | enginn vandi að standa upp af stól | 0 |

Að beygja og krjúpa.

- | | | |
|----|---|----|
| a) | getur ekki beygt sig til að snerta hnén og rétt sig upp aftur | 15 |
| b) | getur ekki beygt sig eða kropsið til að taka pappírsblað upp af gólfinu og rétt sig upp aftur | 15 |
| c) | getur stundum ekki beygt sig eða kropsið til að taka pappírsblað upp af gólfinu og rétt sig upp aftur | 3 |
| d) | beygir sig og krýpur án vandkvæða | 0 |

Að nota hendurnar.

- | | | |
|----|--|----|
| a) | getur með hvorugri hendi flett blaðsíðum í bók | 15 |
| b) | getur með hvorugri hendi skrúfað frá krana eða snúið rofa á eldavél | 15 |
| c) | getur með hvorugri hendi tekið upp smámynt (eða tölur) | 15 |
| d) | getur ekki notað penna eða blýant | 15 |
| e) | getur ekki hnýtt slaufu á reimar eða band | 10 |
| f) | getur ekki skrúfað frá krana eða snúið rofa á eldavél með hvorri hendinni sem er | 6 |
| g) | getur ekki tekið upp smámynt (eða tölur) með hvorri hendinni sem er | 6 |
| h) | engin vandamál með að nota hendurnar | 0 |

Að lyfta og bera.

- | | | |
|----|--|----|
| a) | getur með hvorugri hendi tekið upp bók (kilju) | 15 |
| b) | getur með hvorugri hendi tekið upp og borið 1/2 l fernu | 15 |
| c) | getur með hvorugri hendi tekið upp og hellt úr fullum skaftpotti eða katli sem tekur 1,5 l | 15 |
| d) | getur með hvorugri hendi tekið upp og borið 2 kg poka af kartöflum | 8 |
| e) | getur ekki tekið upp og borið 1/2 l fernu með hvorri hendi sem er | 6 |
| f) | getur ekki tekið upp og borið 2 kg poka af kartöflum með hvorri hendi sem er | 0 |
| g) | engin vandkvæði við að lyfta og bera | 0 |

Að teygja sig.

- | | | |
|----|--|----|
| a) | getur hvorugum handlegg lyft til að setja eitthvað í brjóstvasa | 15 |
| b) | getur hvorugum handlegg lyft til að setja á sig hatt | 15 |
| c) | getur hvorugum handlegg sett aftur fyrir bak til að fara í kápu eða frakka | 15 |
| d) | getur hvorugum handlegg lyft upp fyrir höfuð (til að ná í eitthvað) | 15 |
| e) | getur ekki lyft hvorum handlegg sem er til að setja á sig hatt | 6 |
| f) | getur ekki lyft hvorum handlegg sem er upp fyrir höfuð | 0 |
| g) | getur lyft báðum handleggjum án vandræða | 0 |

Tal.

- | | | |
|----|------------------|----|
| a) | getur ekki talað | 15 |
|----|------------------|----|

b)	fjölskylda og vinir geta ekki skilið tal umsækjanda	15
c)	ókunnugir geta ekki skilið tal umsækjanda	15
d)	ókunnugir eiga mjög erfitt með að skilja tal umsækjanda	10
e)	ókunnugir eiga dálítið erfitt með að skilja tal umsækjanda	8
f)	engir talörðugleikar	0

Heyrn.

a)	heyrrir engin hljóð	15
b)	getur ekki fylgst með sjónvarpsþætti þó að hljóðið sé hátt stillt	15
c)	skilur ekki það sem sagt er háum rómi í annars þöglu herbergi	15
d)	skilur ekki það sem sagt er eðlilegum rómi í annars þöglu herbergi	10
e)	skilur ekki það sem sagt er eðlilegum rómi við umferðargötu	8
f)	engin vandkvæði með heyrn	0

Sjón.

a)	greinir ekki ljós frá myrkri	15
b)	greinir ekki útlínur húsgagna	15
c)	getur ekki lesið 16 punkta letur af meira en 20 cm færi	15
d)	þekkir ekki kunningja hinum megin í herbergi	12
e)	þekkir ekki kunningja hinum megin við götu	8
f)	engin vandamál með sjón	0

Stjórn á hægðum og þvagi.

a)	engin stjórn á hægðum	15
b)	engin stjórn á þvagi	15
c)	missir hægðir a.m.k. vikulega	15
d)	missir hægðir a.m.k. mánaðarlega	15
e)	missir hægðir stöku sinnum	9
f)	missir þvag a.m.k. mánaðarlega	3
g)	missir þvag stöku sinnum	0
h)	góð stjórn á þvagi og hægðum	0

Endurtekinn meðvitundarmissir.

a)	ósjálfráður meðvitundarmissir eða breyting á meðvitund a.m.k. daglega	15
b)	ósjálfráður meðvitundarmissir eða breyting á meðvitund a.m.k. vikulega	15
c)	ósjálfráður meðvitundarmissir eða breyting á meðvitund a.m.k. mánaðarlega	15
d)	ósjálfráður meðvitundarmissir eða breyting á meðvitund a.m.k. tvisvar undanfarið hálft ár	12
e)	ósjálfráður meðvitundarmissir eða breyting á meðvitund einu sinni undanfarið hálft ár	8
f)	ósjálfráður meðvitundarmissir eða breyting á meðvitund einu sinni undanfarin þrjú ár	0
g)	enginn meðvitundarmissir	0

Síðari hluti. Andleg færni.

a. Að ljúka verkefnum.

1.	Getur ekki svarað í síma og ábyrgst skilaboð	2
2.	Situr oft tímum saman án þess að gera nokkuð	2
3.	Getur ekki einbeitt sér að því að lesa tímaritsgrein eða hlusta á útvarpsþátt	1

4. Getur ekki fundið númer í símaskrá 1
5. Geðrænt ástand kemur í veg fyrir að umsækjandi sinni fyrri áhugamálum 1
6. Einbeitingarskortur veldur því að umsækjandi tekur ekki eftir - eða gleymir- hættu sem getur stafað af heimilistækjum eða öðru í umhverfinu 1
7. Geðshræring, rugl eða gleymni hefur leitt til hættulegra óhappa á undanförunum þremur mánuðum 1
8. Þarf stöðuga örvun til að halda einbeitingu 1

b. Daglegt líf.

1. Þarf hvatningu til að fara á fætur og klæða sig 2
2. Drekkur áfengi fyrir hádegis 2
3. Þjáist oft af geðsveiflum einhvern hluta dagsins 1
4. Er ekki annt um útlit sitt og aðbúnað í lífinu 1
5. Svefnvandamál hafa áhrif á dagleg störf 1

c. Álagspól.

1. Andleg streita átti þátt í að umsækjandi hætti að vinna 2
2. Oft hræðsla eða felmtur án augljósrar ástæðu 2
3. Forðast hversdagsleg verkefni á þeim forsendum að þau muni valda of mikilli þreytu eða álagi 1
4. Ræður ekki við breytingar á daglegum venjum 1
5. Finnst oft að svo margt þurfi að gera að það leiðir til uppgjafar vegna þreytu, sinnuleysis eða áhugaleysis 1
6. Kvíðir því að sjúkleikinn versni við að fara aftur að vinna 1

d. Samskipti við aðra.

1. Getur ekki séð um sig án aðstoðar annarra 2
2. Hugaræsing vegna hversdagslegra atburða leiðir til óviðeig-andi/truflandi hegðunar 2
3. Geðræn vandamál valda erfiðleikum í tjáskiptum við aðra 2
4. Ergir sig yfir því, sem ekki hefði angrað fyrir veikindin 1
5. Kís einveru sex tíma á dag eða lengur 1
6. Hræðist að fara út án fylgdar 1

Hagstofa Íslands

Skýrsla um þjónusta sveitarfélags við fatlað fólk árið 2019

Janúar 2020

Nr. þjónustusvæðis

Auðkennistala

Nafn sveitarfélags

Netfang

Einstaklingar sem nutu þjónustu skv. lögum um málefni fatlaðs fólks árið 2019. Leiðbeiningar og athugasemdir:

1. Þegar númer svæðis og auðkenni sveitarfélags er fært inn hér að ofan færast þau númer sjálfkrafa í hverja línu.
2. Í fremsta reit er færð inn kenntala einstaklings. **Athugið að ef kenntala er röng/rangt innskrifuð verður reiturinn blár og þarf þá að laga hana.**
3. Þar á eftir eru færðar inn upplýsingar fyrir hvern einstakling. Á fyrstu síðu skjalsins ("Kóðar") koma fram þeir **kóðar sem notaðir eru í hverju tilviki**. Mælt er með að listinn með kóðunum sé prentað og haft til hljóðjónar við innfærslu upplýsinga. Athugið það verður að nota „Tab“ takkann til að fara á milli reita
4. Mikilvægt er að fyllar séu inn upplýsingar um öll atriði sem við eiga.
5. Hér er hægt að færa inn upplýsingar fyrir allt að 197 einstaklinga. **Ef** um fleiri er að ræða, vinsamlega notið aukasíðu í skjalinu ("bls. 3").

[illegible]

E. Vinnumarkaðsrannsókn

E.1 Viðhengi 2011

HEALTHMA

Að lokum eru nokkrar spurningar um heilsufar og aðgang að vinnu.

Ert þú með einhver langvarandi veikindi eða heilsufarsleg vandamál, sem hafa varað eða er reiknað með að muni vara í sex mánuði eða lengur? Eru það...

1. Vandamál með fingur, hendur eða handleggi
2. Vandamál með tær, fætur eða fótleggi
3. Bak- eða hálsvandamál
4. Krabbamein
5. Húðvandamál
6. Hjarta-, blóðrásar eða blóðþrýstingsvandamál
7. Öndunarfærasjúkdómar, astmi eða bronkítis
8. Maga-, lifrar-, nýrna- eða meltingafæravandamál
9. Sykursýki
10. Flogaveiki
11. Alvarlega höfuðverki eða mígreni
12. Sérþæka örðugleika með lestur, skrift eða stærðfræði
13. Þrálátan kvíða
14. Þunglyndi
15. Aðrar geðraskanir, taugasjúkdóma eða tilfinningaleg vandamál
16. Hrörnunarsjúkdóma
17. Önnur langvarandi veikindi eða sjúkdóma
18. Engin langvarandi veikindi eða sjúkdóma

EF FJÖLDI HEALTHMA > 0

HEALTHSE_1

Hvað hrjáir þig mest?

EF FJÖLDI HEALTHMA > 1

HEALTHSE_2

En næstmest?

DIFFICMA

Næst ætla ég að spyrja um ýmsar athafnir daglegs lífs og hvort þú átt erfitt með þær.

Í daglegu lífi, átt þú í erfiðleikum sem hafa varað eða er reiknað með að muni vara í sex mánuði eða lengur með eftirfarandi athafnir daglegs lífs?

1. ...að sjá þó þú notir gleraugu eða linsur
2. ...að heyra jafnvel þó þú notir heyrnartæki
3. ...að ganga á jafnsléttu eða stiga
4. ...sitja eða standa
5. ...rifja upp, muna eða einbeita þér
6. ...samskipti
7. ...teygja þig
8. ...lyfta eða halda á einhverju
9. ...beygja þig
10. ...halda, ná gripi eða snúa
11. ...Ekkert ofantalið

→LIMHOURS_HE

EF FJÖLDI DIFFICMA > 0

DIFFICSE_1

Hver þessara athafna eru þér erfiðastar?

EF FJÖLDI DIFFICMA > 1

DIFFICSE_2

En næst erfiðust?

EF FJÖLDI HEALTHMA > 0 OG HEALTHMA != 18

LIMHOURS_HE

Setur eða setja ^Healthse_1 þér takmörk um hversu marga klukkutíma þú getur unnið á viku?

1. Já
2. Nei

LIMTYPEW_HE

En hvaða tegund vinnu þú getur unnið?

1. Já
2. Nei

LIMTRANS_HE

En að komast til og frá vinnu?

1. Já
2. Nei

EF FJÖLDI DIFFICMA > 0 OG DIFFICMA != 11

LIMHOURS_DIF

Setur eða setja DIFFICSE_1 þér takmörk um hversu marga klukkutíma þú getur unnið á viku?

1. Já
2. Nei

LIMTYPEW_DIF

En hvaða tegund vinnu þú getur unnið?

1. Já
2. Nei

LIMTRANS_DIF

En að komast til og frá vinnu?

1. Já
2. Nei

EF (FJÖLDI HEALTHMA > 0 OG HEALTHMA != 11) EÐA (FJÖLDI DIFFICMA > 0 OG DIFFICMA != 11)

NEEDHELP_VINNANDI

Valda ^Healthse_1 eða ^DIFFICSE_1 því að þú þarft aðstoð frá vinum, ættingjum eða samstarfsfélögum til að sinna starfi þínu?

1. Já
2. Nei

NEEDHELP_OVINNANDI

Valda ^Healthse_1 eða ^DIFFICSE_1 því að þú þyrftir aðstoð frá vinum, ættingjum eða samstarfsfélögum til að geta unnið?

1. Já

2. Nei

NEEDADAP

En útbúnað, hjálpartæki eða breytingu á vinnustað?

1. Já
2. Nei

NEEDORGA

En sérstakt vinnuskipulag, til dæmis fjarvinnu, sveigjanlegan vinnutíma, innivinnu eða vinnu sem er ekki líkamlega erfið?

1. Já
2. Nei

LIMREAS

Fyrir utan heilsufarsleg vandamál og vandamál tengd daglegum athöfnum, er eitthvað annað sem takmarkar þig með tilliti til hvaða vinnu þú getur unnið?

1. Já
2. Nei

EF LIMREAS = Já

LIMREAS_ASTAEDUR

Er það vegna þess...

1. ...að þig skortir hæfni eða reynslu?
2. ...að þú hefur ekki fengið viðeigandi starfstilboð?
3. ...að þú átt erfitt með að komast til og frá vinnustað?
4. ...vinnuveitandi er ósveigjanlegur?
5. ...að þú myndir missa bætur?
6. ...að þú þarft að sinna ummönnun fjölskyldumeðlima?
7. Er það af persónulegum ástæðum?
8. eða af öðrum ástæðum?

E.2 GALI - Almennar heilsufarsspurningar, 2021—

Almennt séð finnst þér þú vera við mjög góða, góða, sæmilega, slæma eða mjög slæma heilsu?

1. Mjög góða
2. Góða
3. Sæmilega
4. Slæma
5. Mjög slæma

Er heilsufar þitt að takmarka þig í einhverju sem flest fólk getur almennt gert?

1. Já
2. Nei

→ Hoppa yfir næstu 2 spurningar

Myndir þú segja að þessar takmarkanir væru alvarlegar?

1. Já, alvarlegar
2. Nei, ekki alvarlegar

Hafa þessar takmarkanir varað í 6 mánuði eða lengur?

1. Já
2. Nei

F. Heilsufarsrannsókn 2019**Fötlun****Breytu**

heiti	Kóði	Spurningar og valkostir
		Nú verður spurt nokkurra almennra spurninga um skynjun og líkamlega færni. Vinsamlegast líttu framhjá tímabundnum vandamálum sem hrjá þig.
PL1		Notar þú gleraugu eða linsur?
	1	Já
	2	Nei
	3	Er blindur
PL2A		Sérð þú illa(, jafnvel þegar þú ert með gleraugu eða linsur)?
	1	Já
	2	Nei
PL2B		Myndir þú segja að þú...
	1	Sjáir nokkuð illa
	2	Sjáir mjög illa
	3	Sjáir ekki neitt
PL3		Notar þú heyrnartæki?
	1	Já
	2	Nei
	3	Er fullkomlega heyrnarlaus
PL4A		Átt þú erfitt með að heyra það sem er sagt við þig í hljóðu herbergi (, jafnvel þegar þú notar heyrnartæki)?
	1	Já
	2	Nei
PL4B		Myndir þú segja að það væri...
	1	Nokkuð erfitt
	2	Mjög erfitt
	3	Eða að þú getir það ekki?
PL5A		Átt þú erfitt með að heyra það sem er sagt við þig í herbergi þar sem er kliður (, jafnvel þegar þú notar heyrnartæki)?
	1	Já
	2	Nei
PL5B		Myndir þú segja að það væri...
	1	Nokkuð erfitt
	2	Mjög erfitt
	3	Eða að þú getir það ekki?
PL6		Hversu erfitt reynist það þér að ganga hálfan kílómetra á jafnsléttu án aðstoðar?
		Myndir þú segja að það væri ...

[Til spyrils] Hálfur kílómetri samsvarar lengd á milli tónlistarhússins Hörpu og Tjarnarinnar

- 1 Ekki erfitt
- 2 Nokkuð erfitt
- 3 Mjög erfitt
- 4 Eða að þú getir það ekki?

PL7 **Hversu erfitt reynist það þér að ganga upp eða niður 12 þrep?
Myndir þú segja að það væri ...**

- 1 Ekki erfitt
- 2 Nokkuð erfitt
- 3 Mjög erfitt
- 4 Eða að þú getir það ekki?

PL8A **Átt þú erfitt með að muna eða einbeita þér?**

- 1 Já
- 2 Nei

PL8B **Myndir þú segja að það væri ...**

- 1 Nokkuð erfitt
- 2 Mjög erfitt
- 3 Eða að þú getir það ekki?

PL9A **Átt þú erfitt með að bíta í og tyggja hörð matvæli, til dæmis epli?**

- 1 Já
- 2 Nei

PL9B **Myndir þú segja að það væri ...**

- 1 Nokkuð erfitt
- 2 Mjög erfitt
- 3 Eða að þú getir það ekki?

Næst er spurt um erfiðleika við athafnir sem snúa að daglegri umhirðu. Ég vil biðja þig að líta framhjá tímabundnum vandamálum sem hrjá þig.

Átt þú í engum, nokkrum eða miklum erfiðleikum með eftirfarandi daglegar athafnir eða reynast þær þér ómögulegar án aðstoðar?

PC1A **Að borða?**

- 1 Engum erfiðleikum
- 2 Nokkrum erfiðleikum
- 3 Miklum erfiðleikum
- 4 Ómögulegt án aðstoðar

PC1B **Að komast í eða úr stól eða rúmi?**

- 1 Engum erfiðleikum
- 2 Nokkrum erfiðleikum
- 3 Miklum erfiðleikum
- 4 Ómögulegt án aðstoðar

- PC1C **Að klæðast og afklæðast?**
- 1 Engum erfiðleikum
 - 2 Nokkrum erfiðleikum
 - 3 Miklum erfiðleikum
 - 4 Ómögulegt án aðstoðar
- PC1D **Að fara á klósettið?**
- 1 Engum erfiðleikum
 - 2 Nokkrum erfiðleikum
 - 3 Miklum erfiðleikum
 - 4 Ómögulegt án aðstoðar
- PC1E **Að fara í bað eða sturtu?**
- 1 Engum erfiðleikum
 - 2 Nokkrum erfiðleikum
 - 3 Miklum erfiðleikum
 - 4 Ómögulegt án aðstoðar
- PC2 Þegar þú hugsar um þær daglegu athafnir sem þú átt erfitt með að sinna án aðstoðar, færðu venjulega aðstoð við einhverjar þeirra?
- 1 Já
 - 2 Nei
- PC3 Þyrftir þú (meiri) aðstoð?
- 1 Já
 - 2 Nei
- HA1A Nú verður spurt um erfiðleika með ýmis heimilisstörf. Ég vil biðja þig að líta framhjá tímabundnum takmörkunum við að sinna þeim störfum. Átt þú í engum, nokkrum eða miklum erfiðleikum með eftirfarandi heimilisstörf eða reynast þau þér ómöguleg án aðstoðar?
- Að undirbúa máltíðir?**
- 1 Engum erfiðleikum
 - 2 Nokkrum erfiðleikum
 - 3 Miklum erfiðleikum
 - 4 Ómögulegt án aðstoðar
 - 5 Á ekki við/hefur ekki reynt eða þarf ekki að gera það
- HA1B **Að nota síma?**
- 1 Engum erfiðleikum
 - 2 Nokkrum erfiðleikum
 - 3 Miklum erfiðleikum
 - 4 Ómögulegt án aðstoðar
 - 5 Á ekki við/hefur ekki reynt eða þarf ekki að gera það
- HA1C **Að versla?**
- 1 Engum erfiðleikum

- 2 Nokkrum erfiðleikum
3 Miklum erfiðleikum
4 Ómögulegt án aðstoðar
5 Á ekki við/hefur ekki reynt eða þarf ekki að gera það
- HA1D **Að taka lyf?**
1 Engum erfiðleikum
2 Nokkrum erfiðleikum
3 Miklum erfiðleikum
4 Ómögulegt án aðstoðar
5 Á ekki við/hefur ekki reynt eða þarf ekki að gera það
- HA1E **Einföld heimilisstörf?**
1 Engum erfiðleikum
2 Nokkrum erfiðleikum
3 Miklum erfiðleikum
4 Ómögulegt án aðstoðar
5 Á ekki við/hefur ekki reynt eða þarf ekki að gera það
- HA1F **Erfiðari heimilisstörf?**
1 Engum erfiðleikum
2 Nokkrum erfiðleikum
3 Miklum erfiðleikum
4 Ómögulegt án aðstoðar
5 Á ekki við/hefur ekki reynt eða þarf ekki að gera það
- HA1G **Að sjá um fjármál og rekstur heimilisins?**
1 Engum erfiðleikum
2 Nokkrum erfiðleikum
3 Miklum erfiðleikum
4 Ómögulegt án aðstoðar
5 Á ekki við/hefur ekki reynt eða þarf ekki að gera það
- HA2 Þegar þú hugsar um þau heimilisverk sem þú átt erfitt með að sinna án aðstoðar.

Færðu venjulega aðstoð við einhverjar þessara athafna?
1 Já
2 Nei
- HA3 Þyrftir þú (meiri) aðstoð?
1 Já
2 Nei
- PN1 Nú verður spurt um líkamlega verki.
Hversu mikla líkamlega verki hefur þú verið með á síðustu fjórum vikum?
1 Enga verki
2 Mjög litla verki

	3 Litla verki 4 Verki í meðallagi 5 Mikla verki 6 Mjög mikla verki
PN2	Á síðustu fjórum vikum, hversu mikil áhrif höfðu verkir á þitt daglega líf, þar með talið í vinnu, utan heimilis og við almenn heimilisstörf? 1 Engin 2 Lítil 3 Meðallagi 4 Mikil 5 Mjög mikil
MH1A	Næstu spurningar snúa að andlegri líðan þinni síðustu tvær vikur. Tilgangurinn með þeim er að kanna almenna andlega líðan Íslendinga. Spurningarnar eru byggðar stöðluðum lista og sumar þeirra kunna að virðast svipaðar. Hversu oft á síðustu tveim vikum fannstu fyrir áhugaleysi eða lítilli ánægju af því að gera hluti? 1 Aldrei 2 Í nokkra daga 3 Meira en helming tímans 4 Nánast á hverjum degi
MH1B	Hversu oft varstu niðurdregin/n, dapur/döpur eða fannst fyrir vonleysi? 1 Aldrei 2 Í nokkra daga 3 Meira en helming tímans 4 Nánast á hverjum degi
MH1C	Hversu oft áttir þú erfitt með að sofna, svafst illa- eða of mikið? 1 Aldrei 2 Í nokkra daga 3 Meira en helming tímans 4 Nánast á hverjum degi
MH1D	Hversu oft varstu þreytt/ur eða orkulítill/l? 1 Aldrei 2 Í nokkra daga 3 Meira en helming tímans 4 Nánast á hverjum degi
MH1E	Hversu oft hafðir þú litla matarlyst eða borðaðir yfir þig? 1 Aldrei 2 Í nokkra daga 3 Meira en helming tímans 4 Nánast á hverjum degi

- MH1F Hversu oft varstu óánægð/ur með sjálfa/n þig, fannst þér þú misheppnaður/misheppnuð eða að þú hafir brugðist þér eða fjölskyldu þinni?
- 1 Aldrei
 - 2 Í nokkra daga
 - 3 Meira en helming tímans
 - 4 Nánast á hverjum degi
- MH1G Hversu oft áttir þú erfitt með að einbeita þér að verkefnum eins og að lesa fréttablöð eða horfa á sjónvarp?
- 1 Aldrei
 - 2 Í nokkra daga
 - 3 Meira en helming tímans
 - 4 Nánast á hverjum degi
- MH1H Hversu oft talaðir þú eða hreyfðir þig svo hægt að aðrir gætu hafa tekið eftir því? Eða hið gagnstæða - varst svo eirðarlaus og óróleg/ur að þú hreyfðir þig mikið meira en venjulega?
- 1 Aldrei
 - 2 Í nokkra daga
 - 3 Meira en helming tímans
 - 4 Nánast á hverjum degi
- MH2A Á síðustu tveim vikum, hversu oft hefur þér liðið illa vegna eftirfarandi:
Hversu oft varst þú spennt/ur á taugum, kvíðin/n eða hengd/ur upp á þráð?
- 1 Aldrei
 - 2 Í nokkra daga
 - 3 Meira en helming tímans
 - 4 Nánast á hverjum degi
- MH2B Hversu oft tókst þér ekki að bægja frá þér áhyggjum eða hafa stjórn á þeim?
- 1 Aldrei
 - 2 Í nokkra daga
 - 3 Meira en helming tímans
 - 4 Nánast á hverjum degi
- MH2C Hversu oft hafðir þú of miklar áhyggjur af ýmsum hlutum?
- 1 Aldrei
 - 2 Í nokkra daga
 - 3 Meira en helming tímans
 - 4 Nánast á hverjum degi
- MH2D Hversu oft áttir þú erfitt með að slaka á?
- 1 Aldrei
 - 2 Í nokkra daga
 - 3 Meira en helming tímans
 - 4 Nánast á hverjum degi
- MH2E Hversu oft varst þú svo eirðarlaus að þú áttir erfitt með að sitja kyrr?

- 1 Aldrei
- 2 Í nokkra daga
- 3 Meira en helming tímans
- 4 Nánast á hverjum degi

MH2F **Hversu oft varðst þú gramur/gröm eða pirraður/pirruð af minnsta tilefni?**

- 1 Aldrei
- 2 Í nokkra daga
- 3 Meira en helming tímans
- 4 Nánast á hverjum degi

MH2G **Hversu oft varst þú hrædd/ur eins og eitthvað hræðilegt gæti gerst?**

- 1 Aldrei
- 2 Í nokkra daga
- 3 Meira en helming tímans
- 4 Nánast á hverjum degi

G. Lífskjararannsókn 2022**VIÐHENGINGI – HEILSUFARSLEGAR TAKMARKANIR**

Nú verður spurt nokkurra almennra spurninga um skynjun og líkamlega færni.
Vinsamlegast líttu framhjá tímabundnum vandamálum sem hrjá þig.

- W01) Sérð þú illa, jafnvel ef þú notar gleraugu eða linsur? [PH101_sjón]
 1 Já
 2 Nei
- W02) Myndir þú segja að þú sjáir nokkuð illa, sjáir mjög illa, eða sjáir ekki neitt? [PH101_ja]
 1 Nokkuð illa
 2 Mjög illa
 3 Ekki neitt
- W03) Heyrir þú illa, jafnvel ef þú notar heyrnartæki? [PH111_heyrrn]
 1 Já
 2 Nei
- W04) Myndir þú segja að þú heyrir nokkuð illa, heyrir mjög illa, eða heyrir ekki neitt? [PH111_ja]
 1 Nokkuð illa
 2 Mjög illa
 3 Ekki neitt
- W05) Átt þú erfitt með að ganga lengra en hálft kílómetra eða fara upp þrep? [PH121_ganga]
 1 Já
 2 Nei
- W06) Myndir þú segja að það væri nokkuð erfitt, mjög erfitt eða að þú getir það ekki? [PH121_ja]
 1 Nokkuð erfitt
 2 Mjög erfitt
 3 Getur það ekki
- W07) Átt þú erfitt með að muna eða einbeita þér? [PH131_einbeiting]
 1 Já
 2 Nei
- W08) Myndir þú segja að það væri nokkuð erfitt, mjög erfitt eða að þú getir það ekki? [PH131_ja]
 1 Nokkuð erfitt
 2 Mjög erfitt
 3 Getur það ekki
- W09) Átt þú í erfiðleikum með daglega umhirðu, til dæmis að klæða þig eða þvo þér? [PH141_umhirða]
 1 Já
 2 Nei

- W10) Myndir þú segja að það væri nokkuð erfitt, mjög erfitt eða að þú getir það ekki? [PH141_ja]
- 1 Nokkuð erfitt
 - 2 Mjög erfitt
 - 3 Getur það ekki
- W11) Á því tungumáli sem þú notar venjulega, átt þú í erfiðleikum með tjáskipti, til dæmis að skilja aðra eða vera skilin(n) af öðrum? Hér er ekki átt við erfiðleika vegna tjáskipta við fólk sem talar ekki sama tungumál. [PH151_tjáskipti]
- 1 Já
 - 2 Nei
- W12) Myndir þú segja að það væri nokkuð erfitt, mjög erfitt eða að þú getir það ekki? [PH151_ja]
- 1 Nokkuð erfitt
 - 2 Mjög erfitt
 - 3 Getur það ekki

H. Rannsóknin Heilsa og líðan¹⁰⁴

Fötlun

37. Tilgreindu hvort þú hafir eftirfarandi skerðingar eða fötlun.

Merktu við allt sem á við.

- ☐ Hreyfihömlun – erfiðleika við athafnir af líkamlegum toga t.d. að ganga á jafnsléttu eða stiga, sitja eða standa, teygja þig, lyfta eða halda á einhverju
- ☐ Þroskahömlun
- ☐ Einhverfu
- ☐ Heyrnarleysi eða mikla heyrnarskerðingu
- ☐ Blindu eða mikla sjónskerðingu
- ☐ Geðröskun eða andlega erfiðleika
- ☐ Skerðingu á hugarstarfi – t.d. erfiðleika við að læra, muna eða einbeita þér
- ☐ Ekkert af ofangreindu ->svaraðu næst spurningu 43

38. Hver eftirtalinna skerðinga eða fötlunar hindrar þig mest í daglegu lífi?

Merktu í einn reit.

- ☐ ○ Hreyfihömlun
- ☐ Þroskahömlun
- ☐ Einhverfa
- ☐ Heyrnarleysi eða heyrnarskerðing
- ☐ Blinda eða sjónskerðing
- ☐ Geðröskun eða andlegir erfiðleikar
- ☐ Skerðing á hugarstarfi
- ☐ Get ekki gert upp á milli
- ☐ Ekkert af ofangreindu

¹⁰⁴ Embætti landlæknis (2023).

39. Hefur skerðingin eða fötlunin sem hindrar þig mest í daglegu lífi verið formlega greind af lækni eða öðrum sérmenntuðum heilbrigðisstarfsmanni?

Merkðu í einn reit.

- ☐ Já, alveg
- ☐ Já, að hluta til
- ☐ Nei

40. Hve lengi hefur þú haft þá skerðingu eða fötlun sem hindrar þig mest?

Merkðu í einn reit.

- ☐ Frá fæðingu
- ☐ Meira en 10 ár
- ☐ 6-10 ár
- ☐ 2-5 ár
- ☐ Skemur en 2 ár 13

41. Er skerðingin eða fötlunin sem hindrar þig mest stöðug?

Merkðu í einn reit.

- ☐ Já, hún breytist ekki
- ☐ Nei, einkennin verða smám saman meira áberandi
- ☐ Nei, það hefur dregið úr einkennum
- ☐ Nei, einkennin eru breytileg eftir tímabilum

42. Undanfarna 6 mánuði, hversu erfitt eða auðvelt hefur það verið fyrir þig að taka þátt í athöfnum við eftirfarandi aðstæður með þeim hjálpartækjum og/eða stuðningi sem þú hugsanlega notar?

Merkðu í einn reit í hverjum lið.

a) Á heimilinu

- ☐ Mjög erfitt
- ☐ Frekar erfitt
- ☐ Hvorki erfitt né auðvelt
- ☐ Frekar auðvelt
- ☐ Mjög auðvelt

b) Í námi eða atvinnu

- ☐ Mjög erfitt
- ☐ Frekar erfitt
- ☐ Hvorki erfitt né auðvelt
- ☐ Frekar auðvelt
- ☐ Mjög auðvelt

c) Í frístundum utan heimilis

- ☐ Mjög erfitt
- ☐ Frekar erfitt
- ☐ Hvorki erfitt né auðvelt
- ☐ Frekar auðvelt
- ☐ Mjög auðvelt

Heilsutengd lífsgæði (EQ-5D)**43. Hreyfigeta**

Merktu í einn reit.

- ☐ Ég á ekki í neinum vandræðum með gang
- ☐ Ég á í svolitlum vandræðum með gang
- ☐ Ég á í nokkrum vandræðum með gang
- ☐ Ég á í verulegum vandræðum með gang
- ☐ Ég get ekki gengið

44. Sjálfsumönnun

Merktu í einn reit

- ☐ Ég á ekki í neinum vandræðum með að þvo mér og klæða mig
- ☐ Ég á í svolitlum vandræðum með að þvo mér og klæða mig
- ☐ Ég á í nokkrum vandræðum með að þvo mér og klæða mig
- ☐ Ég á í verulegum vandræðum með að þvo mér og klæða mig
- ☐ Ég get ekki þvegið mér eða klætt mig

45. Venjubundin störf og athafnir (t.d. vinna, nám, heimilisstörf, samvera með fjölskyldu eða frístundaiðja)

Merktu í einn reit

- ☐ Ég á ekki í neinum vandræðum með að sinna venjubundnum störfum og athöfnum
- ☐ Ég á í svolitlum vandræðum með að sinna venjubundnum störfum og athöfnum
- ☐ Ég á í nokkrum vandræðum með að sinna venjubundnum störfum og athöfnum
- ☐ Ég á í verulegum vandræðum með að sinna venjubundnum störfum og athöfnum
- ☐ Ég get ekki sinnt venjubundnum störfum og athöfnum 0

46. Verkir / óþægindi

Merktu í einn reit

- ☐ Ég finn ekki fyrir verkjum eða óþægindum
- ☐ Ég finn svolítið fyrir verkjum eða óþægindum
- ☐ Ég finn fyrir þó nokkrum verkjum eða óþægindum
- ☐ Ég finn verulega fyrir verkjum eða óþægindum
- ☐ Ég er með mjög mikla verki eða mikil óþægindi

Hagtíðindi Félagsmál- Greinargerð

Statistical Series *Social affairs – Working paper*

109 árg. ♦ 4. tbl. 7. júní 2024, endurskoðuð útgáfa 4. júlí 2024.

ISSN 1670-4770 Umsjón *Supervision*

Ómar Harðarson ♦ netfang omar.hardarson@hagstofa.is

© Hagstofa Íslands *Statistics Iceland* ♦ Borgartúni 21a 150 Reykjavík Iceland

www.hagstofa.is ♦ www.statice.is ♦ upplýsingar@hagstofa.is

Sími *Telephone* +(354) 528 1000

Um rit þetta gilda ákvæði höfundalaga. Vinsamlegast getið heimildar.

Reproduction and distribution are permitted provided that the source is mentioned.