

Stjórnsýslugögn um fatlað fólk II

Hagskýrslur

Administrative data on disabled people II

Statistical Series

Efnisyfirlit

Samantekt	4
English Summary.....	5
1 Inngangur.....	6
2 Gagnalindir	7
2.1 Úrtaksrannsóknir.....	8
2.1.1 GALI spurningarnar	8
2.1.2 Sex færniskerðingar	8
2.1.3 Takmarkanir á úrtaksrannsóknum	9
2.1.4 Úrtaksrannsóknir eru samt mikilvægar	9
2.2 Stjórnsýsluskrár um fatlað fólk.....	10
2.2.1 Stofnanir sem halda skrár um fatlað fólk	10
2.2.2 Afmörkun þýðis.....	10
2.2.3 Þjónusta sem veitt er	11
2.3 Hagtölugrunnar	13
3 Hvað þarf að mæla	15
3.1 Alþjóðasamningurinn gerir ráð fyrir tölfræði.....	15
3.2 Félagsvísar	15
3.3 Félagsvernd – norrænir vísar	16
3.4 Fötlun í hagskýrslum Eurostat.....	17
3.5 Þarfir hagsmunaaðila	17
3.5.1 Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið.....	18
3.5.2 Sveitarfélögin	18
3.5.3 Þjónustusaðilar	19
3.5.4 Hagsmunasamtök	19
3.5.5 Eftirlitsaðilar	22
3.5.6 Jöfnunarsjóður sveitarfélaga	23
3.5.7 Rannsóknaraðilar	24
3.5.8 Aðrar þarfir	25
4 Tilraunatölfræði.....	26
5 Framtíðarrekstur	28

5.1	Gagnasöfnun	28
5.2	Mat á gæðum og helstu takmarkanir.....	28
5.2.1	Notagildi.....	28
5.2.2	Tímanleiki.....	28
5.2.3	Aðgengi og skýrleiki	29
5.3	Takmarkanir	29
5.4	Umgerð fyrir hagtölur um fatlað fólk.....	30
5.5	Umfang og kostnaður.....	31
5.5.1	Úrtaksrannsóknir Hagstofunnar	31
5.5.2	Þróun á nýjum vísum og tölfræði fyrir NRFF	31
5.5.3	Endurskoðun á skýrslugerð sveitarfélaganna um fatlað fólk	32
5.5.4	Endurskoðun á leikskóla- og grunnskólaskýrslum	32
5.5.5	Endurskipulagning skráningar og flokkunar á fólki með færniskerðingu	33
5.5.6	Gögn frá öðrum stjórnsýslustofnunum	34
	Heimildaskrá	35
	Viðaukar	39
A.	Breytur tengdar fötlun í manntalinu.....	39
B.	Tölfræði í framvinduskýrslum til NRFF	41
C.	Athugasemdir og ábendingar frá hagsmunaaðilum	44
D.	Fundur með hagsmunaaðilum um lokagerð skýrslunnar 20. júní 2024	53

Samantekt

Skýrsla þessi er tekin saman í framhaldi af samningi Hagstofunnar og félags- og vinnumarkaðs-ráðuneytisins frá 10. janúar 2023 um könnun á því hvort hægt sé að vinna opinberar hagtölur um fólk með fötlun og hagi þeirra. Þeirri spurningu var svarað í meginatriðum í fyrri skýrslu sem gefin var út 7. júní 2024, „Stjórnsýslugögn um fatlað fólk I: Gæði gagna.“ Í samningnum var einnig kveðið á um að athuga ætti nýtingu annarra gagna, t.d. úr úrtaksrannsóknunum, til að varpa ljósi á hagi fatlaðs fólks. Enn fremur hvernig tryggja mætti reglulegar birtingar og frekari útvíkkun verkefnisins. Þessari skýrslu er ætlað að varpa ljósi á sjálfa hagtölugerðina. Gerð er grein fyrir helstu mælingum í úrtaksrannsóknunum, stjórnsýslugögnum og hagtölugrunnum Hagstofunnar sem nýta má til að fjalla um fatlað fólk.

Farið er yfir hvernig málaflokknum er gerð skil í alþjóðlegum gögnum og teknar saman þarfir helstu hagsmunaaðila, eins og þeir hafa lýst þeim í samráði við Hagstofuna, eigin stefnumálum eða áherslum á eigin vefsíðum.

Í samningnum er gert ráð fyrir því að ef stjórnsýslugögnin séu tæk til notkunar skuli þau birt af Hagstofunni undir flokknum tilraunatölfræði. Gerð er tillaga um að tilraunatölfræðin verði birt sem sérstakur kafli um fötlun í manntalinu 2021.

Loks er farið yfir ýmis álitamál um framtíðarrekstur og tekin saman verkefni sem þarf að vinna til að gögnin verði sem best og hagskýrslur sem nýtanlegastar.

Áður er skýrslunni var lokið fengu hagsmunaaðilarnir sem nefndir eru hana til umsagnar.

English Summary

This report is drafted in compliance with the agreement between the Statistics Office and the Ministry of Social Affairs and the Labour Market from 10 January 2023 on the feasibility on using administrative data to produce disability statistics. That particular question was largely answered positively in a previous report released on June 10, 2024, "Administrative Data on Persons with Disabilities I: Data Quality."

The agreement also required that Statistics Iceland examined the use of other statistical sources, e.g. sample surveys, for this purpose as well as examining how these statistics can be sustained.

The report describes sample studies, administrative data and statistical databases of Statistics Iceland that can be utilized for official statistics on disability and the living conditions of disabled persons.

The report reviews how international entities organise data on disability, and summarizes the needs of the main stakeholders, as they have been described in consultation with Statistics Iceland, as well as in their own publicized policies or priorities.

The report also, as required by the agreement, lays down the publication plan for experimental statistics based on the initial data that were collected for the 2021 Census of population and housing.

Finally, various issues regarding future operations are reviewed and key tasks that are necessary in order to improve the quality of statistics and the data are evaluated.

The report was assembled with input from representatives from various stakeholders, administrative entities, associations of disabled persons, and researchers.

1 Inngangur

Alþjóðaheilbrigðisstofnunin hefur frá því seint á síðustu öld þróað líkan til að lýsa færni og fötlun. Líkanið er kallað líkams-, sál- og félagslegt (e. biopsychosocial) líkan en með því er átt við fötlun sé ekki bara færniskerðing eins og löngum hefur verið gengið út frá heldur að hún verði til í samspili einstaklings og umhverfis.

Þessi nálgun er undirstaða nýs flokkunarkerfis stofnunarinnar, ICF, sem nýtist til að greina hvers konar færniskerðingar með hliðsjón af öllum þeim þáttum sem geta valdið útlökun: líkamlegum og geðrænum, félagslegum eða umhverfisþáttum. Fullt heiti ICF flokkunarkerfisins er „Alþjóðlega flokkunarkerfið um færni, fötlun og heilsu“.¹

Alþjóðasamningurinn um réttindi fatlaðs fólks byggir einnig á hinu nýja líkani.² Hið sama á við um íslensk lög, einkum breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaganna (l. nr. 37/2018) og lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir (nr. 38/2018) sem taka mið af þessari nýju nálgun á fötlun.

Þjónusta við fatlað fólk hefur tekið stakkaskiptum á undanförunum áratugum. Stofnanir sem sérhæfðu sig í að geyma fatlað fólk eru horfnar, herbergjasambýli eru að hverfa en íbúðakjarnar koma í þeirra stað. Í dag er megináherslan sú að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi á eigin heimili. Fatlað fólk á nú kost á því að gera þjónustusamninga til að stýra sjálft aðstoðinni sem það fær, þar með talda NPA, eða notendastýrðri persónulega aðstoð. Kaflaskipti urðu þegar málefni fatlaðs fólks voru flutt frá ríkinu til sveitarfélaganna árið 2011.

Allar þessar breytingar kalla á að til séu áreiðanlegar og haldbærar tölfræðilegar upplýsingar um málaflokkinn. Sveitarfélögin þurfa að bera sig saman, ríkið þarf að hafa eftirlit með þjónustunni, alþjóðasamfélagið þarf að vita hvernig gengur að innleiða samninginn um réttindi fatlaðs fólks, hagsmunasamtök fatlaðs fólks þurfa að vita hvernig þeirra fólki vegnar og rannsóknarfólk þarf gögn sem gerir því kleift að spyrja og svara spurningum sem bæta við þekkingu á málflokknum. Þá nýtast upplýsingar um hagi fatlaðra kjósendum og almenningi öllum.

Í eftirfarandi skýrslu er fjallað um hvernig hægt er að mæta þörfum um hagskýrslur um fatlað fólk. Í næsta kafla er fjallað sérstaklega um þær heimildir sem liggja til grundvallar – annars vegar úrtaksrannsóknir og hins vegar stjórnsýslugögn. Í þriðja kafla er fjallað nánar um mismunandi þarfir aðila um hvaða hagtölur eigi að liggja fyrir. Í fjórða kafla er fjallað um markmið tilraunatölfræði sem Hagstofan hefur birt á grundvelli stjórnsýslugagna sem gera henni kleift að taka saman og birta sérstakan kafla um fatlað fólk og samanburð við aðra í manntalinu 1. janúar 2021. Í fimmta og síðasta kaflanum eru síðan tillögur um fyrirkomulag árlegrar birtingar talnaefnis um fatlað fólk, auk þess sem bent er á þær umbætur sem þarf að gera ásamt grófu mati á umfangi þeirra verkefna.

¹ Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (2015).

² Alþingi (2021).

2 Gagnalindir

Þegar fjallað er um hagi fatlaðs fólks er fyrsta verkefnið að finna leiðir til að vita hverjir tilheyra hópnum og þá um leið hverjir ekki. Þetta getur verið mismunandi eftir því hvert mælitækið er.

Í alþjóðasamningnum um réttindi fatlaðs fólks er eftirfarandi skilgreining:

Til fatlaðs fólks teljast m.a. þau sem eru með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun sem í samspili við ýmiss konar hindranir geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.³

Allir sem búa við færniskerðingu teljast ekki til fatlaðs fólk, heldur aðeins þau sem búa við það mikla færniskerðingu að hún veldur því hættu á einangrun eða mismunun. Oft getur verið erfitt að setja þessi mörk en það er viðfangsefni þeirra sem vinna við hagskýrslugerð og rannsóknir.

Á alþjóðavettvangi hafa verið þróaðar hnitmiðaðar spurningar í þessum tilgangi, bæði til að leggja fram í úrtaksrannsóknum og hefðbundnum manntölum. Þessar spurningar hafa verið teknar upp í öllum úrtaksrannsóknum Hagstofunnar frá árinu 2021 en frá 2003 í Lífshagrarannsókninni. Jafnskjótt og fatlaða fólk hefur verið greint má máta það við allar aðrar spurningar í viðkomandi rannsókn.

Stjórnsýslugögn eru annars eðlis. Þau eru búin til í samskiptum opinberra aðila við þegnana eða tiltekinna skjólstæðinga. Til að finna fatlaða einstaklinga er aðeins hægt að telja þá sem hafa nýtt sér aðstoð, stuðning eða þjónustu hins opinbera vegna eigin fötlunar. Eðli málsins vegna eru það ekki endilega allir sem búa við takmarkanir sem geta leitt til eða hafa leitt til útskýfunar eða einangrunar. Þannig þarf að setja mörk hvenær færniskerðingar eru það miklar að hætta sé á slíku og að einstaklingarnir teljist vera með fötlun. Í stjórnsýslugögnunum er aðeins mögulegt að setja þessi mörk með hlutlægum hætti.

Báðar aðferðirnar hafa sína kosti og galla sem fjallað er nánar um hér á eftir. Einnig verður sérstaklega fjallað um þjónustu/aðstoð sem stjórnsýslustofnanirnar inna af hendi og þarft er að taka upp í hagskýrslugerð um fatlað fólk.

Taka verður skýrt fram að ekki má leggja færniskerðingar og fötlun að jöfnu. Ekki allar færniskerðingar leiða til fötlunar, en fötlun er hins vegar afleiðing af samspili færniskerðinga og annarra hindrana. Verkefni Hagstofunnar er að finna og afmarka áhættuhópinn, þ.e. þá einstaklinga sem líklegastir eru til að einangrast eða útilokast frá samfélagsþátttöku. Í þessari skýrslu og öðrum skilgreinir Hagstofan þá einstaklinga á áhættuhópnum sem „fatlað fólk“. Með þessu móti er hægt að bera saman fatlað fólk og ófatlað, sem og flokka fatlað fólk eftir tegund fötlunar, þ.e. færniskerðingum.

³ Hér er vikið frá opinberu þýðingunni. Orðalagið „which in interaction with various barriers may hinder“ er þar þýtt sem „sem verða fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir“.

2.1 Úrtaksrannsóknir

2.1.1 GALI spurningarnar

Hagstofan hefur lagt fram spurningar í öllum úrtaksrannsóknum sínum frá árinu 2021 um almennt heilsufar og takmarkanir sem fólk býr við sem hindrar það í að gera það sem flest fólk getur gert. Spurningarnar eru kallaðar GALI-spurningar, en heitið dregur nafn sitt af skammstöfun enska heitisins „Global Activity Limitations Indicator“, þ.e. almennur vísir virknitakmarkana. Þessar spurningar hafa verið lagðar fyrir í Lífskjararannsókninni frá upphafi, fyrst fyrir viðmiðunarárið 2003.

Fyrst er spurt um almenna heilsu viðkomandi, en því næst hvort heilsufar svaranda takmarki svaranda „í einhverju sem flest fólk getur almennt gert“. Þessari spurningu er fylgt eftir með tveimur spurningum: hvort takmarkanir séu alvarlegar og hvort þær hafi varað í 6 mánuði eða lengur.

Rannsóknir hafa sýnt að spurningin um takmarkandi heilsufar er góð spurning ef aðeins ein spurning er notuð til að meta færniskerðingu.⁴

Í Evrópu hafa þessar spurningar leitt í ljós að um fjórðungur íbúanna býr við takmarkanir, þar af innan við þriðjungur við alvarlegar skerðingar.⁵ Síðustu tölur frá Íslandi eru úr Lífskjara-rannsókninni 2019 en þá var hlutfall fólks með einhverjar slíkar takmarkanir á árinu 2018 um 26%, þar af um helmingur með alvarlegar takmarkanir.⁶

2.1.2 Sex færniskerðingar

Alþjóðlegur starfshópur um hagtölur um fatlað fólk, svokallaður Washington-hópur, hefur þróað spurningalista um sex færniskerðingar sem má nýta í almennum spurningakönnunum sem og í manntölum sem tekin eru með hefðbundnum hætti. Færniskerðingarnar eru skert hreyfigeta, sjón, heyrn, vitsmunir, sjálfsümönnun og tjáskipti.⁷

Aðeins ein spurning er lögð fram í hverjum flokki, t.d. „Sérð þú illa, jafnvel ef þú notar gleraugu eða linsur?“ með fjórum valmöguleikum: Nei, nokkuð illa, mjög illa, ekki neitt. Fyrir skerðingar á sjón og heyrn eru spurningarnar mjög hnitmiðaðar en minna fyrir aðra flokka. Til dæmis er reynt að fanga vitsmunaskerðingu með spurningunni: „Átt þú erfitt með að muna eða einbeita þér?“. Engin spurning varðar sérstaklega geðraskanir eða geðfötlun. Washington hefur einnig þróað sex spurningar til viðbótar sem snúa sérstaklega að þunglyndi og kvíða, auk skertrar hreyfigetu ofan mittis.⁸

Þrátt fyrir að ljóst sé að styttri spurningalisti Washington-hópsins nái ekki að fanga alla sem búa við fötlun er hann engu að síður mikilvægur staðall til að geta borið saman fatlað fólk eftir tegund skerðingar á milli landa og til að bera saman fötlun á milli ára.

⁴ Van Oyen og Yokota (2018).

⁵ Eurostat (2024).

⁶ Eurostat (2024).

⁷ Washington Group on Disability Statistics (2020),

⁸ Washington Group on Disability Statistics (2022).

Spurningarnar eru lagðar fram öðru hvoru í sam-evrópsku spurningarannsóknunum, þ.e. Vinnumarkaðs-, lífskjara- og upplýsingatæknirannsóknunum.

2.1.3 Takmarkanir á úrtaksrannsóknum

Úrtaksrannsóknir eru mikilvægt tól til að fá upplýsingar um margvísleg málefni sem varða þjóðina alla með því að spyrja fáa, ekki síst um efni sem aðeins hver og einn einstaklingur veit fyrir sig sjálfan.

Þær eru þó ekki gallalausar. Það er t.d. tilviljunum háð hverjir eru valdir í úrtakið, sem veldur óvissu. Óvissan er því meiri sem rannsóknarhópurinn er smærri. Þetta takmarkar einnig hversu sundurliðaðar upplýsingar er hægt að veita. Til dæmis er oftast ekki hægt að veita upplýsingar sem brotnar eru niður eftir sveitarfélögum ef um minnihlutahópa er að ræða.

Á tímum snjalltækja hefur einnig dregið mjög úr svörun meðal þeirra sem þó hafa verið valdir. Það leiðir til annarrar skekkju því þau sem taka þátt eru ekki endilega lík þeim sem ekki taka þátt. Oft kemur það fyrir að mikilvægir minnihlutahópar veigri sér við þátttöku, t.d. hafa atvinnulausir oft minni löngun en aðrir til að taka þátt í vinnumarkaðsrannsóknum. Fatlað fólk á einnig oft erfiðara með þátttöku vegna færniskerðingar. Það á t.d. við fólk með heyrnarskerðingu, tjáskiptavanda eða skerðingu á vitsmunum.

Auk almennra takmarkana á úrtaksrannsóknum má benda á að úrtaksramminn getur takmarkað ályktanir sem dregnar eru af þeim um þjóðina alla. Í lífskjararannsókninni er t.d. aðeins leitað eftir svörum frá fólki á einkaheimilum. Aðrir sem búa á stofnunum eru ekki taldir með. Í vinnumarkaðsrannsókninni eru börn ekki spurð, heldur aðeins einstaklingar á aldrinum 15-89 ára. Loks er alltaf mögulegt að samhengi við annað efni úrtaksrannsókna leiði til mismunandi svara í kaflanum um fötlun á milli rannsókna, jafnvel þótt nákvæmlega sömu spurninga sé spurt.

2.1.4 Úrtaksrannsóknir eru samt mikilvægar

Þrátt fyrir ofangreinda annmarka eru úrtaksrannsóknir mikilvægasti brunnur upplýsinga um fötlun sem völ er á. Spurningarnar eru staðlaðar, eru lagðar fram á sama tíma og með sama hætti og sama orðalagi á Íslandi og í öðrum löndum innan Evrópska efnahagssvæðisins og umsóknarlanda ESB.

Með því að bæta við hnitmiðuðum spurningum um fötlun er þó fyrst og fremst hægt að bera saman stöðu fatlaðra við aðra í fjölmörgum málaflokkum og fá þannig upplýsingar sem hvergi má finna með öðrum hætti.

Mikilvægust af þessum úrtaksrannsóknum er lífskjararannsóknin sem er árleg langsniðsrannsókn sem kannar tekjur, fátækt, félagslega einangrun, heilsufar, húsnæði og önnur líf skjör þátttakenda og heimilismanna þeirra. Spurt hefur verið um takmarkanir vegna heilsufars frá því í fyrstu rannsókninni árið 2004. Samræmda evrópska líf skjararannsóknin er grundvöllur að tölfræði hagstofu Evrópusambandsins um fötlun.⁹

Vinnumarkaðsrannsóknin er samfelld úrtaksrannsókn með að meðaltali á þriðja hundrað viðtöl í hverri viku. Hinar svonefndu GALI spurningar hafa verið lagðar fyrir þátttakendur frá árinu 2021. Spurt er um atvinnu fólks og vinnutíma, en einnig um atvinnuleit, hvort

⁹ Eurostat (2021).

viðkomandi vilji vinna og hver staða þess er að öðru leyti gagnvart vinnumarkaðnum, þá er spurt um menntun, skólagöngu og þátttöku í námskeiðum.

Í rannsókn Hagstofunnar á notkun heimilanna á upplýsingatækni er leitast við að kanna tæknivæðingu íslenskra heimila, tölvunotkun einstaklinga og notkun á internetinu.¹⁰

2.2 Stjórnsýsluskrár um fatlað fólk

Stjórnsýsluskrár eru gögn sem verða til í samskiptum yfirvalda við borgarana eða aðkomufólk. Þegar um er að ræða fatlað fólk má nýta þau gögn á tvo vegu. Annars vegar til að afmarka þann hóp sem opinberir aðilar skilgreina með fötlun og þurfa þess vegna á stuðningi þeirra, þjónustu eða aðstoð að halda. Hins vegar til að draga saman yfirlit yfir þá þjónustu, stuðning eða aðstoð sem opinberu aðilarnir veita.

2.2.1 Stofnanir sem halda skrár um fatlað fólk

Opinberir aðilar sem hafa það hlutverk að sinna fötluðu fólki eru margir. Fremst í þeim flokki er Tryggingastofnun ríkisins, sem sér m.a. um örorku- og endurhæfingarmat og lífeyrisgreiðslur. Þá sjá Sjúkratryggingar Íslands um úthlutun hjálpartækja og niðurgreiðslur vegna heilbrigðisþjónustu. Landinu er skipt upp í 26 þjónustusvæði¹¹ þar sem starfa 33 félagsmálastjórar sem sjá um aðstoð sveitarfélaganna við fatlað fólk. Þá sér Ráðgjafar- og greiningarstöð um greiningu á fötlun barna, en tekur auk þess að sér að meta stuðningsþörf fyrir fatlað fólk fyrir sveitarfélögin. Auk þessara aðila eru tvær stofnanir sem einbeita sér að tilteknum sviðum færniskerðingar, þ.e. Heyrnar- og talmeinastöð Íslands og Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu, öðru nafni Sjónstöðin. Loks ber að nefna Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra sem er m.a. miðstöð fyrir táknmálstúlkun.¹²

2.2.2 Afmörkun þýðis

Þeir einstaklingar sem ekki leita til opinberra aðila vegna færniskerðingar sinnar eru eðli málsins vegna utan við hóp þeirra sem skráðir eru í bækur stjórnvalda. Það getur verið umtalsverður hópur. Líklegast er að sá hópur hafi þó almennt vægari færniskerðingar en aðrir, þótt ekki sé það einhlítt. Þá má benda á að sum aðstoð, einkum fjárhagsaðstoð og lífeyrisgreiðslur, er mjög háð tekjum hins fatlaða einstaklings.

Það er þó mat Hagstofunnar að þegar öll stjórnsýslugögn eru dregin saman sé hægt að fá glöggva mynd af þeim sem leita stuðnings hins opinbera á hverju ári og að það sé góð nálgun á fjölda þeirra sem búa við alvarlega og langvinna færniskerðingu sem veldur verulegri hættu á útilokun og einangrun frá samfélaginu.¹³

Fatlað fólk getur búið við mismunandi færniskerðingar og mörgum reiðir ólíkt af þess vegna. Þegar fötlun er metin er því nauðsynlegt að meta á hvaða sviði færniskerðingin er, því aðstoð

¹⁰ Hagstofa Íslands (2008)

¹¹ Jöfnunarsjóður sveitarfélaga (2024). Talan er eitthvað á reiki eftir því hvaða heimild er notuð. Upphaflega voru þau 15.

¹² Táknmálstúlkun er hins vegar ekki á einni hendi. Öllum opinberum stofnunum er skylt að bjóða upp á táknmálstúlkun í samskiptum við þá sem hafa táknmál að móðurmáli, en ekki er alltaf leitað til Samskiptamiðstöðvarinnar.

¹³ Hagstofa Íslands (2024).

eða stuðningur er oft sniðin að henni. Þannig er t.d. stuðningur Tryggingastofnunar við bílakaup með styrk eða lánum eingöngu bundin við hreyfihamlað fólk.

Skráningu á færniskerðingu þarf hins vegar að bæta hjá flestum þeim sem fást við málefni fatlaðs fólks. Hún er oft bundin við lækisfræðilegar sjúkdómsgreiningar (ICD-10) en í tilviki félagsþjónustu sveitarfélaganna er þó óskað eftir flokkun á fötluninni eftir færnividd í árlegum skýrslum hennar til Hagstofunnar. Þessa flokkun þarf þó að endurbæta og tryggja samræmi hennar. Sumar stofnanir veita hins vegar aðeins einum hópi fatlaðra þjónustu og því er hæfur leikur að merkja við þá tegund fötlunar, þótt aðrar færniskerðingar falli þá óbættar hjá garði. Sum hjálpartæki má einnig tengja beint við tegund fötlunar, svo sem eins og hjólastóla við hreyfihömlun.

2.2.3 Þjónusta sem veitt er

Þeir opinberu aðilar sem búa yfir gögnum um fatlað fólk hafa ekki það meginhlutverk að skrá hverjir eru fatlaðir eða ekki. Skráning þeirra, og afmörkun á þeim sem teljast fatlaðir í skilningi laganna, er til að halda utan um þá þjónustu, stuðning eða aðstoð sem fatlað fólk fær.

Eðlilegt er að stofnanir sem sinna fötluðu fólki eða fólki með skerta getu birti árlega skýrslur um þá þjónustu sem þær veita. Margar gera það. Auk þess að bera kennsl á fatlað fólk er nauðsynlegt að afla gagna frá þjónustuaðilum um þá þjónustu sem þau veita. Hér fer á eftir upptalning og lýsing á helstu þjónustuaðilum.

Tryggingastofnun ríkisins sér um framkvæmd örorku- og endurhæfingarmats. Hún greiðir örorku- og endurhæfingarlífeyri, sem og örorkustyrk og umönnunargreiðslur vegna fatlaðra barna. Aldursviðbót er einnig greidd þeim sem fá örorku- eða endurhæfingarlífeyri.¹⁴ Auk þess veitir stofnunin hreyfihömluðum styrki, uppbætur eða lán vegna bifreiðakaupa.¹⁵

Sjúkratryggingar Íslands taka þátt í kostnaði við öflun nauðsynlegra hjálpartækja sem eru til lengri notkunar en þriggja mánaða. Auk þess tekur stofnunin þátt í viðhaldi hjálpartækja og fylgihluta þeirra vegna. Úthlutun hjálpartækja fer fram á grundvelli sérfræðimats. Þá greiða Sjúkratryggingar fyrir túlkþjónustu þegar þeir sem reiða sig á táknmál til tjáningar og samskipta eiga í samskiptum við aðila sem ekki tala sama táknmál.

Ráðgjafar- og greiningarstöð annast greiningu á börnum og ungmennum með alvarlegar þroskaraskanir sem hafa fengið frumgreiningu hjá þjónustuveitendum og verið vísað til hennar. Hún sér um tilvísanir til þjónustuaðila, þ.m.t. Tryggingastofnunar, eftirfylgd, ráðgjöf og fræðslu auk rannsókna á sviði fötlunar. Auk þess sér stofnunin um samþætt mat á stuðningsþörfum fatlaðra einstaklinga fyrir Jöfnunarsjóð sveitarfélaga.¹⁶ Matið liggur til grundvallar greiðslum úr Jöfnunarsjóðnum til þjónustusvæða vegna þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.¹⁷

Sveitarfélög og/eða félagsþjónustusvæði sem þau eiga aðild að hafa sent skýrslur um þjónustu við fatlað fólk til Hagstofunnar frá viðmiðunarárinu 2011, þegar málefni fatlaðs fólks voru flutt

¹⁴ Lög nr. 100/2007.

¹⁵ Lög nr. 99/2007.

¹⁶ Lög nr. 83/2003.

¹⁷ Hagstofa Íslands (2024).

til sveitarfélaganna. Gögnin eru ítarleg, en nokkuð vantar upp á öll þjónusta sé skráð sem skylt er að veita samkvæmt lögum. Það á einkum við eftir að lagaumhverfinu var breytt árið 2018.¹⁸ Þá er þörf á átaki til að bæta skráningu og tryggja samræmi milli sveitarfélaga.¹⁹

Leikskólar og grunnskólar sinna fötluðum börnum meðal annars með sérkennslu eða sérstökum stuðningi.²⁰ Hagstofan hefur um árabíl tekið saman árlegar skýrslur frá þessum stofnunum m.a. um sérstakan stuðning, sérkennslu og sérdeildir. Gagnasöfnun þessa þarf að endurskoða til að nákvæmari upplýsingar fáiist um stuðning við fötluð börn á þessu skólastigi,²¹ ekki síst eftir breytingar á lagaumhverfinu í þágu farsældar barna.²²

Heyrnar- og talmeinastöð Íslands er þekkingar- og þjónustumiðstöð fyrir heyrnarskert fólk. Hún heldur utan um mælingar á heyrnarskerðingu og úthlutun á hjálpartækjum til heyrnarskerts fólks.²³ Skrá stofnunarinnar um heyrnarmælingar er ekki aðgengileg til tölfraðilegrar úttektar og þarf átak til að koma því í lag.²⁴

Sjónstöðin²⁵ er þekkingar- og þjónustumiðstöð fyrir sjónskert og blint fólk, auk einstaklinga með samþætta heyrnar- og sjónskerðingu. Hún hefur yfirsýn yfir málaflokkinn og heldur skrá um sjónskerta. Stofnunin veitir þjónustu á sviði ráðgjafar, hæfingar og endurhæfingar, en veitir einnig fræðslu, ráðgjöf og stuðning við aðstandendur, skóla og aðrar þjónustustofnanir.²⁶

Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra er miðstöð íslensks táknmáls. Hún sinnir táknmálstúlkun en auk þess kennslu og rannsóknum á íslensku táknmáli.²⁷ Stofnunni er ekki ætlað að hafa yfirlit yfir táknmálstúlkun. Sjálfstætt starfandi táknmálstúlkur sinna einnig túlkajónustu, en auk þess hafa Háskóli Íslands, Hlíðaskóli og leikskólinn Sólborg eigin táknmálstúlkun.²⁸

Húsnæðis- og mannvirkjastofnun veitir fötluðum eða hreyfihömluðum einstaklingum aukalán komi til aukins kostnaður vegna sérþarfa við kaup, byggingu eða breytingar á húsnæði.²⁹

Starfsendurhæfingarsjóður er ætlað að tryggja fólki með skerta starfsgetu starfsendurhæfingu í kjölfar veikinda eða atvinnutengdra slysa. Meginhlutverk slíkra sjóða er að skipuleggja, hafa umsjón með og fjármagna þjónustu ráðgjafa í atvinnutengdri starfsendurhæfingu, móta og fjármagna gerð sérstakra einstaklingsbundinna áætlana, og

¹⁸ Lög nr. 38/2018 og lög nr. 37/2018.

¹⁹ Hagstofa Íslands 2024.

²⁰ Lög nr. 89/2008, nr. 90/2008.

²¹ Hagstofa Íslands 2024.

²² Lög nr. 86/2021.

²³ Lög nr. 42/2007.

²⁴ Hagstofa Íslands (2024).

²⁵ Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu.

²⁶ Lög nr. 160/2008.

²⁷ Lög nr. 129/1990.

²⁸ Hagstofa Íslands (2024).

²⁹ Húsnæðis- og mannvirkjastofnun (2024).

fjármagna viðeigandi úrræði, aðgerðir og verkefni á sviði atvinnutengdrar starfsendurhæfingar.³⁰ Einn starfsendurhæfingarsjóður starfar á landinu, VIRK.³¹

Vinnumálastofnun þjónar atvinnuleitendum með skerta starfsgetu sem þurfa aðstoð við atvinnuleit, þjálfun í starf og stuðning við að halda vinnu á almennum vinnumarkaði.³² Á heimasíðu stofnunarinnar má finna lista yfir verndaða vinnustaði og dagþjónustur á landinu. Þeir eru 30 talsins á 22 stöðum, þ.a. 11 á höfuðborgarsvæðinu.³³ Þá tekur stofnunin á mótí umsóknnum um verndaða vinnu, hæfingu og dagþjónustu á öllu landinu, veitir umsögn um þær en lætur sveitarfélögum eftir að taka afstöðu til umsóknanna og svara umsækjendum.

Önnur þjónusta sem fatlað fólk nýtur góðs af er t.d. afsláttur sveitarfélaga af fasteignagjöldum, niðurfelling á bifreiðagjöldum, kynningarherferðir til að bæta aðgengi að opinberum byggingum, þjónustu- og verslunarbyggingum (römpun), hljóðbókasafn og stæðiskort fyrir hreyfihamlaða.

2.3 Hagtölugrunnar

Hagstofan safnar árlega saman gögnum sem varða einstaklinga. Hagskýrslur eru birtar árlega eða oftár, en auk þess eru þau flest geymd í gagnagrunnum til að varðveita tímaraðir og veita rannsakendum aðgang að efninu.

Sumir hagtölugrunnarnir eru vel þróaðir sem sjálfstæðar rekstrareiningar en aðrir eru lítið meira en endurspeglun á viðkomandi stjórnsýsluskrá. Margir grunnanna hafa upplýsingar að geyma sem geta gefið mikilvægar bakgrunnsupplýsingar þegar þeir eru tengdir við önnur gögn. Þannig yrði það mjög gagnlegt fyrir tölfræði um fatlað fólk að geta tengt hana við lýðfræðigögn Hagstofunnar (búsetu, hjúskaparstöðu, kyn og aldur), gögn Hagstofunnar um hæstu menntun landsmanna, eða atvinnu og tekjur.

³⁰ Lög nr. 60/2012.

³¹ Nefnd um heildarúttekt á þjónustu VIRK – Starfsendurhæfingarsjóðs (2022).

³² Vinnumálastofnun (2024).

³³ Vinnumálastofnun (2024b).

Yfirlit 1. Helstu hagtölugrunnar sem varða einstaklinga

1. Mannfjöldi
 - 1.1. Lýðfræði og búseta
 - 1.2. Fjölskyldur
 - 1.3. Dánir
 - 1.4. Fæddir
 - 1.5. Búferlaflutningar
 - 1.6. Erlendur bakgrunnur
2. Menntun
 - 2.1. Hæsta menntun
 - 2.2. Fengin menntun
 - 2.3. Skólanemar
3. Atvinna
4. Fyrirtæki
5. Tekjur
6. Íbúðir
7. Leigjendur³⁴
8. Ökutæki
9. Stofnanir

³⁴ Þessi grunnur er í vinnslu.

3 Hvað þarf að mæla

3.1 Alþjóðasamningurinn gerir ráð fyrir tölfræði

Í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er gert ráð fyrir í grein 31 að aðildarríkin safni og miðli viðeigandi upplýsingum sem gerir þeim kleift að móta og framfylgja ákvörðunum sem miða að því að innleiða samninginn, en einnig „til að greina og takast á við þær hindranir sem fatlað fólk stendur frammi fyrir þegar það hyggst nýta sér réttindi sín.“³⁵

Samningurinn sjálfur nær til fjölmargra þátta og þar má finna hugmyndir um það hvernig megi mæla þá. Mannréttindaskrifstofa Sameinuðu þjóðanna hefur t.d. varpað fram hugmyndum að vísum fyrir hverja grein samningsins, en þar er það mikið magn af þeim að ekki er hægt að styðjast við þær í þessari skýrslu.³⁶ Hugarflug Mannréttindaskrifstofunnar skilaði 740 tölusettum hugmyndum að vísum.

Til að slík tölfræði komi að gagni verður hún að vera framkvæmanleg, veita yfirsýn og vera sambærileg á alþjóðlegum vettvangi. Ef lagt verður í gerð 740 vísa yrði það Hagstofunni og notendum ofviða. Alþjóðlegt samstarf er nauðsynlegt í þessum efnum en er enn sem komið er skammt á veg komið.

Margir helstu kaflar alþjóðasamningsins fjalla um almenn mannréttindi og nauðsyn þess að fatlað fólk njóti þeirra réttinda sem öllum þjóðfélagsþegnum eru tryggð, þar má m.a. nefna jafnrétti og bann við mismunun (5. gr.), rétt til lífs (10. gr.), frelsi og öryggi einstaklingsins (14. gr.), verndun friðhelgi einstaklingsins (17. gr.) og virðingu fyrir heimili og fjölskyldu (23. gr.). Aðrar greinar snúa sérstaklega að fötluðu fólki, t.d. aðgengi (9. gr.), ferlimál einstaklinga (21. gr.), hæfing og endurhæfing (26. gr.). Loks má nefna greinar þar sem samanburður við annað fólk er mikilvægur til að átta sig á stöðu fatlaðs fólks: Menntun (24. gr.), heilbrigði (25. gr.), vinna og starf (27. gr.), viðunandi lífskjör og félagsleg vernd (28. gr.) auk þátttöku í borgarlegu lífi, þátttaka í félagslífi og tómstundastörfum (29. og 30. gr.).

3.2 Félagsvísar

Hagstofa Íslands hefur frá 2012 að undirlagi félagsmálaráðuneytisins gefið út svokallaða félagsvísa, en það er safn af tölfræðilegum mælistikum sem saman eiga að varpa ljósi á velferð, heilbrigði, vellíðan og þarfir íbúanna. Félagsvísar hafa verið endurskoðaðir nokkrum sinnum, síðast 2019, og samanstanda nú af 41 þætti. Hver félagsvísir er mæling á ákveðinni vídd félagslegrar velferðar, en víddirnar eru ellefu talsins. Hvorki mælikvarði né vídd varðar fatlað fólk.

Ef bætt er við nýrri vídd eða mælikvarða inn í félagsvísana sem varðar fatlað fólk þarf að gæta þess að ákveðnar forsendur verða að vera til staðar. Svo segir á heimasíðu félagsvísanna:³⁷

³⁵ Alþingi (2021).

³⁶ Mannréttindaskrifstofa Sameinuðu þjóðanna (2020).

³⁷ Hagstofa Íslands (2024b).

Val á vísu byggir á gæðaramma félagsvísa sem taka mið af gæðaviðmiðum sem sett voru fram af Hagstofu Evrópusambandsins (Eurostat)³⁸, skýrslu OECD um velferð³⁹ og skýrslu um norræna velferðarvísa (NOVI)⁴⁰. Hverjum vísi er ætlað að uppfylla 11 tiltekin skilyrði.

Yfirlit 2. Gæðaviðmið félagsvísa

1. Horft er til fólks þegar mælingar eru gerðar (einstaklinga og/eða heimila).
2. Niðurstöður félagslegrar velferðar sem eru með beinum hætti þýðingamiklar fyrir fólk og eru í eðli sínu mikilvægar, en ekki áhrifavaldar eða afleiðingar þessara niðurstaðna
3. Hefur möguleika á því að breytast og verða fyrir áhrifum breyttrar stefnu stjórnvalda.
4. Almennt viðurkennd mæling sem er notuð víða.
5. Sambærileg yfir tíma (endurtekin mæling).
6. Að mælingin sé tímanleg.
7. Að viðeigandi niðurbrot til að greina undirhópa og dreifingu sé mögulegt.
8. Að mælingin sé nákvæm (e. precise).
9. Réttmæt mæling á viddinni (e. conceptual validity). Val á félagsvísu miðar að því að ná sem best utan um viddina með eins fáum mælingum og hægt er. Þegar best lætur er hver vidd mæld með 3-5 mælingum. Mikilvægt er að velja félagsvísa sem eru ólíkir innbyrðis svo þeir geti gefið bæði hnitmiðaða og yfirgripsmikla mynd af viddinni, án þess að mæla aðra vidd.
10. Að Hagstofa Íslands geti ábyrgst gæði mælingarinnar og auðgað hana með skráar- og mannfjöldaupplýsingum.
11. Að félagsvísarnir uppfylli þarfir notenda.

3.3 Félagsvernd – norrænir vísar

Hagstofa Íslands er aðili að norrænu samstarfi um tölfræði um velferð og félagsvernd. Árlega eru sendar tölur til hins svokallaða NOSOSKO verkefnis um fjölda fatlaðs fólks sem nýtir félagsþjónustu sveitarfélaganna annars vegar og fjölda örorku- og endurhæfingarlífeyrisþega, auk umönnunargreiðslna hins vegar

Hinn 18. júní 2021 gaf norræna velferðarmiðstöðin út skýrslu um norræna vísa til að fylgjast með innleiðingu á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks,⁴¹ þar eru lagðar til fimm viddir með átta vísu (Yfirlit 3).

Í skýrslunni kemur fram að það er mikið vandamál að skilgreiningar og mælingar á hvað telst til fötlunar eru mjög ólíkar milli landa og sjálfstjórnarsvæða á Norðurlöndum. Fram kemur að skýr þörf sé á að nýta staðlaðar spurningar Washington hópsins⁴² í ríkari mæli til að mæla fötlun.

³⁸ Meginreglur um hagskýrslugerð, sbr. auglýsingu nr. 1089/2019.

³⁹ OECD (2017).

⁴⁰ Velferðarráðuneytið (2016).

⁴¹ Nordic Welfare Center (2021).

⁴² Sjá Washington Group on Disability Statistics (2020).

Gengið er út frá því að Lífskjararannsókn Evrópu (SILC-EU) verði lögð til grundvallar vísunum. Þó bendir skýrslan á að lífskjararannsóknirnar byggja á full fámennu úrtaki. Því er lagt til að niðurstöðurnar verði bættar með öðrum gögnum, jafnvel þótt fullt samræmi sé ekki til staðar.

Yfirlit 3. Tillaga NOSOSKO að norrænum vísum um fötlun		
SRFF ⁴³	HSP ⁴⁴	Efnisflokkur/vísir
Grein 5	HSP 10	1. Mismunun
		1.1. Hefur verið mismunað
Grein 7 / 24	HSP 4	2. Þátttaka í skóla og námi
		2.1. Fjöldi barna í almennum skólum með sértækan stuðning
		2.2. Fjöldi barna í sérskólum
		2.3. Hamlanir við athafnir ⁴⁵ eftir menntunarstigi
Grein 27	HSP 8	3. Atvinna
		3.1. Hamlanir við athafnir eftir stöðu á vinnumarkaði
Grein 28	HSP 10	4. Lífskjör og félagsvernd
		4.1. Hamlanir við athafnir eftir tekjufimmtungum
		4.2. Viðtakendur örorkulífeyris
Grein 9	HSP 11	5. Aðgengi
		5.1. Aðgengi að almenningssamgöngum

3.4 Fötlun í hagskýrslum Eurostat

Hagstofa Evrópusambandsins, Eurostat – hefur stofnað sérstakan efnisflokk um fatlað fólk í talnagrunni sínum. Efnið byggir að mestu leyti á niðurstöðum sameiginlegra úrtaksrannsókna, einkum Lífskjara-, Vinnumarkaðs-, Upplýsingatækni- og Heilsufarsrannsóknanna. Einnig er þar talnaefni sem varðar fatlað fólk byggt á stjórnsýslugögnum.⁴⁶ Alls eru birtar 209 töflur í 10 köflum og 30 undirköflum í talnagrunni Eurostat.⁴⁷

3.5 Þarfir hagsmunaaðila

Hagstofan hélt kynningarfund með hagsmunaaðilum, heildarsamtökum fatlaðs fólks, þjónustustofnunum, eftirlitsaðilum og rannsóknarfólki hinn 18. apríl 2024. Samantektin hér á eftir er þó ekki nema að hluta til byggð á því sem fram kom á fundinum.

Þó svo áherslur, stefna eða markmið séu tiltölulega skýr, er stundum erfitt að binda þau í tölulegar upplýsingar. Oft verður að nálgast það verkefni með því að mæla eða telja eitthvað sem er óbeint tengt viðfangsefninu. Það á sem dæmi við um húsnæðismál. Spurninguna „Er öllum tryggt húsnæði?“ má t.d. mæla með því að skoða lengd biðlista eftir sértæku húsnæði, fjölda heimilislausra eða fjölda fólks sem ekki býr í venjulegu húsnæði. Þegar þörfunum hefur verið lýst þarf því að fara fram samtal milli Hagstofunnar og þeirra sem óska eftir hagtölum

⁴³ Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (Alþingi 2021).

⁴⁴ Heimsmarkmið um sjálfbæra þróun (Stjórnarráð Íslands 2024).

⁴⁵ Hér er átt við það sem á ensku er kallað „activity limitations“, en hefur verið þýtt í ICF sem „Hamlanir við athafnir“ (Alþjóðaheilbrigðisstofnunin, 2015).

⁴⁶ Eurostat (2021).

⁴⁷ Eurostat (2024b).

um hvernig best er að haga hagskýrslugerðinni. Þá koma oft til sögunnar önnur sjónarmið, þar með talinn áreiðanleiki, svarbyrði og kostnaður við gagnaöflun.

3.5.1 Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið

Samningur SP um réttindi fatlaðs fólks. Samkvæmt samningnum um réttindi fatlaðs fólks ber hverju ríki að taka saman tölfræði um innleiðingu samningsins annars vegar og hindranir sem fatlað fólk verður fyrir hins vegar (31. gr.). Samkvæmt 35. gr. er hverju aðildarríki skylt að senda skýrslu innan tveggja ára frá gildingu, en síðan á fjögurra ára fresti. Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið fer með þennan málaflokk á Íslandi.

Gert er ráð fyrir því í 4. tl. 35. gr. að nefnd SP um réttindi fatlaðs fólks sendi leiðbeiningar um efni skýrslanna. Nefndin hefur sett fram leiðbeiningar um frumskýrslur⁴⁸ og framvinduskýrslur⁴⁹, en þær skal skila til nefndarinnar á fjögurra ára fresti eftir framlagningu frumskýrslu.

Ísland afhenti frumskýrslu í maí 2021⁵⁰ en hefur ekki enn lagt fram framvinduskýrslu. Það er því ekki ástæða til að glugga frekar í leiðbeiningar um gerð frumskýrslanna en þá frekar að skoða hvaða tölfræði þarf að vinna fyrir framvinduskýrslurnar. Í leiðbeiningunum er listað upp grein fyrir grein í samningnum hvað skal tína til. Upptalningarnar varða annars vegar aðgerðir sem gripið hefur verið til og hins vegar talnaefnið sem þarf að leggja fram.

Beðið er um tölfræðilegar upplýsingar fyrir 15 greinar samningsins í alls 27 stafliðum. Af þeim varða 4 stafliðir fjármál hins opinbera og 14 atriði sem Hagstofan hefur ekki tekið saman talnaefni um til þessa. Í viðauka **Error! Reference source not found.** eru allir tölfræðilegu stafliðirnir taldir upp. Megnið af þeim gögnum ætti þó að vera aðgengilegt. Ávallt fylgir því einhver kostnaður við að þróa nýja tölfræðisöfnun. Heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna um sjálfbæra þróun eiga 11 fulltrúa á listanum.

Félagsþjónusta sveitarfélaganna. Á fyrri hluta ársins 2024 skipaði félagsmála- og vinnumarkaðsráðuneytið starfshóp um samræmda skráningu og gagnaöflun á milli sveitarfélaga og þjónustusvæða. Starfshópurinn var settur á laggirnar til að fylgja eftir samkomulagi ríkisins og sveitarfélaga frá 15. desember 2023 um breytingu á fjármögnun fyrir þjónustu við fatlað fólk.⁵¹ Í samkomulaginu fólst m.a. að tryggja þyrfti samræmda skráningu og skilvirka gagnaöflun sem myndi nýtast til opinbers eftirlits með þjónustu við fatlað fólk.⁵²

3.5.2 Sveitarfélögin

Sveitarfélögin fara með málefni fatlaðs fólks landinu. Það er því mikilvægt að þau hafi aðgang að góðum tölfræðilegum gögnum um málaflokkinn.

Í minnisblaði Hagstofu til félags- og barnamálaráðuneytisins árið 2020 er farið yfir nauðsyn þess að endurskoða gagnasöfnun Hagstofunnar á þjónustu sveitarfélaganna við fatlað fólk.⁵³

⁴⁸ Nefnd um réttindi fólks með fötlun (2009).

⁴⁹ Nefnd um réttindi fólks með fötlun (2016).

⁵⁰ Nefnd um réttindi fólks með fötlun (2021).

⁵¹ Stjórnarráð Íslands (2023).

⁵² Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið (2024).

⁵³ Hagstofa Íslands (2020).

Minnisblaðið var unnið í samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga. Í minnisblaðinu kemur fram að annað minnisblað hafi verið sent til ráðuneytisins eftir síðasta fund samstarfshóps þessara aðila í ársbyrjun 2019.

Ekki kemur fram í minnisblaðinu hvort hægt sé að skipta gagnasöfnuninni þannig að aðeins hluti skráningaratriða sé tekinn saman ársfjórðungslega eða örar en annar hluti árlega eins og verið hefur.

Yfirlit 4. Áherslur sveitarfélaga

1. Nauðsynlegt er að talnaefni um félagsþjónustuna sé eins nálægt viðmiðunartíma og unnt er svo nytsemi þess sé tryggð. Þetta er þó ekki eins áriðandi hvað varðar fatlað fólk, enda breytast aðstæður þess ekki svo títt.
2. Tíðari birtinga er þörf. Til að fylgjast með málaflokknum þarf a.m.k. ársfjórðungslega samantekt.
3. Tryggja þarf samanburðarhæfni talnaefnisins milli sveitarfélaga. Bókhaldsgögn berast Hagstofu ársfjórðungslega, en þau eru ekki vel samræmd. Það þarf að vinna með sveitarfélögunum að meira samræmi.
4. Við endurskoðun gagnasöfnunarinnar þarf að taka mið af nýjum lögum um þjónustu sveitarfélaganna við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Gera þarf greinarmun eftir því hvort þjónusta sé veitt eftir sérlögum eða almennum lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga.
5. Draga þarf úr svarbyrði eins og kostur er, m.a. með því að hanna notendavæna upplýsingatækniþörf. Þá má nýta önnur gögn sem Hagstofan aflar, t.d. fjárhagsupplýsingar um málaflokkinn úr bókhaldi sveitarfélaga. Umönnunargreiðslur frá TR geta einnig gefið vísbendingu um fjölda fatlaðra barna. Þar kemur einnig fram fötlunargreining.

3.5.3 Þjónustusaðilar

Ríki og sveitarfélög koma að þjónustu við fatlað fólk með ýmsum hætti. Ljóst er að sumar stofnanirnar hafa ekki fengið fjármagn til að halda skrár um skjólstaðinga sína. Ef eingöngu er hægt að bera kennsl á þá á grundvelli veittrar þjónustu á tilteknu tímabili minnka gæði gagnanna, bæði er hætta á að þau sem einhverra hluta vegna falla utan tímabilsins teljist ekki með og svo er hætta á að þau sem ekki þurfa lengur á þjónustu að halda séu talin til fatlaðs fólks.

Stofnanir eða sveitarfélög sem sinna breiðum hópi fatlaðs fólks hafa einnig ríka þörf fyrir að geta veitt sambærilega þjónustu hver sem fötlunin er og hvar á landinu sem er. Því er sameiginlegt flokkunarkerfi, ICF, tæki sem mikil þörf er á. Þetta á einkum við um Tryggingastofnun, Sjúkratryggingar, Ráðgjafar- og greiningarstöðina auk sveitarfélaga.

3.5.4 Hagsmunasamtök

Í þessu yfirliti verður eingöngu litið til ÖBÍ réttindasamtaka, Geðhjálp og Landssamtakanna Þroskahjálp. Önnur samtök geta haft sérstök áherslumál, sem ekki voru skoðuð sérstaklega fyrir þessa skýrslu.

Þegar ríkið sendir inn skýrslu til upplýsinga um stöðu mála vegna tiltekinna samninga hjá Sameinuðu þjóðunum eiga hagsmunaaðilar í hverju landi ávallt kost á því að senda inn skuggaskýrslu, eða umsögn um skýrslu ríkisins. Af þessu leiðir að hagsmunasamtök fatlaðs

fólks þurfa að hafa aðgang að sömu gögnum og ráðuneytið til að taka saman sínar skýrslur eða umsagnir. Þá er samningsbundið að haft sé samráð við hagsmunasamtökin þegar ný tölfræði er þróuð um fatlað fólk.

ÖBÍ réttindasamtök hafa auk þess að standa að skuggaskýrslu til alþjóðanefndarinnar, mótað sér stefnu til lengri tíma. Sum stefnumál eru almenns eðlis þannig að finna þarf tiltekin mælanleg atriði sem endurspeгла þau. Stefnumálin eru dregin saman í sjö þætti á heimasíðu bandalagsins með undirliggjandi áherslum. Í umfjöllun um tvo þætti er vísað í viðeigandi grein í samningnum um réttindi fatlaðs fólks (SRFF)⁵⁴.

Yfirlit 5. Áherslur ÖBÍ <i>Aðgengi</i> 1. Algild hönnun 2. Mannvirki án hindrana 3. Almenningsamgöngur aðgengilegar 4. Stafrænt aðgengi <i>Atvinnu- og menntamál</i> 1. Fjölbreytt störf fyrir fatlað fólk (SRFF: 27. gr.) 2. Viðeigandi aðlögun á vinnumarkaði (SRFF: 2., 5. og 27. gr.) 3. Jafnt aðgengi að framhaldsmenntun (SRFF: 2., 9. og 24. gr.) 4. Aukin fræðsla um fötlun (SRFF: 4., og 8. gr.) 5. Börn og ungt fólk 6. Viðeigandi þjónusta sé veitt. Styttu eða útrýma biðlistum eftir greiningum 7. Jöfn tækifæri til menntunar, tómstunda- og íþróttaiðkunar 8. Stórefla sálfræðiþjónustu <i>Heilbrigðismál</i> 1. Lækkun greiðslupátttöku 2. Embætti umboðsmanns sjúklinga 3. Niðurgreidd sálfræðiþjónusta 4. Aðgengi að hjálpartækjum verður að miðast við þarfir og óskir fatlaðs fólks, <i>Húsnæðismál</i> 1. Aðgengi að öruggu og viðunandi húsnæði 2. Lækkun húsnæðisbyrði 3. Viðunandi þjónusta <i>Kjaramál</i> 1. Hækkun örorkulífeyris almannatrygginga og frítekjumarka 2. Dregið verði verulega úr tekjutengingum 3. Einföldun lífeyriskerfa og samspils þeirra á milli <i>Sjálfsætt líf & NPA</i> 1. Öllu fötluðu fólki verði tryggður raunverulegur réttur til sjálfstæðs lífs (SRFF: 3., 4., og 19. gr.) 2. Tryggja fjármagn svo Réttindagæsla og/eða Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála hafi virkt eftirlit (SRFF: 4., 5. og 33. gr.) 3. Ekkert um okkur án okkar (SRFF: 4. gr.)

⁵⁴ ÖBÍ réttindasamtök (2024).

Geðhjálp er félags fólks með geðfatlanir eða geðraskanir auk aðstandenda og áhugafólks um bættan hag þeirra.⁵⁵ Félagið stendur utan ÖBÍ. Í ársskýrslu Geðhjálpar 2023 var stefna félagsins og aðgerðaráætlun 2022 til haustsins 2024 birt. Stefnan er með 15 áherslum og 21 tölusetnum aðgerðum. Mörg atriðin snúa að starfsemi samtakanna sjálfra. Hvergi er beinlínis vikið að því að talnaefni þurfi en gera má ráð fyrir að ef markmiðið er að bæta eitthvað sem er mælanlegt með tölum sé hægt að mæla hvað vantar upp á.⁵⁶

Yfirlit 5. Áherslur Geðhjálpar sem ekki snúa að starfsemi félagsins

1. Kortlagning á stöðu ungmenna, sem geð- og/eða fíknivanda, og úrræðum sem þeim standa til boða.
2. Vinna stöðugt að því að draga úr fordómum og mismunun.
3. Auka tækifæri vanvirkra á vinnumarkaði án fjárhagslegra skerðinga.
4. Tryggja að notendur og aðstandendur séu ráðnir í launaðar stöður á sviði geðheilbrigðismála.

Landssamtökin Þroskahjálp eru regnhlífarsamtök margra félaga fólks með þroskahömlun eða einhverfu auk aðstandenda og áhugafólks um bættan hag þeirra.⁵⁷ Samtökin standa utan ÖBÍ. Stefna samtakanna er almenns eðlis og snýr fyrst og fremst að mannréttindum, jafnrétti og virðingu. Ekki er auðhlaupið að aðgerðabinda stefnuatriðin í tölfræði, nema með þeim hætti að hvarvetna þegar fjallað er um fólk, sé líka fjallað um fatlað fólk.⁵⁸

Landssamtökin Þroskahjálp sendu Hagstofunni viðbótarumsögn um þessa skýrslu hinn 21. júní 2024 þar sem fram koma hvers konar tölulegar upplýsingar samtökin þurfa einna helst í sinni baráttu. Sérstaklega telja landssamtökin þessara upplýsinga þörf „til að þess að geta fylgst með hvernig [...] gengur að framfylgja stefnu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks“ eins og segir í umsögninni.

⁵⁵ Geðhjálp (2024)

⁵⁶ Ekki er hér gerður greinarmunur á hvort um sé að ræða „áherslu“ eða „aðgerð“.

⁵⁷ Sjá Viðauka C.

⁵⁸ Landssamtökin Þroskahjálp (2024).

Yfirlit 6. Þættir sem kalla á tölfræðilegar upplýsingar í baráttu þroskajálpar

1. Tegund fötlunar.
2. Fötlun börn.
3. Atvinnuþátttaka fatlaðs fólks (tölulegar upplýsingar flokkaðar niður með tilliti til Atvinnu með stuðningi og þátttöku á almennum vinnumarkaði og einnig fjölda í virkniúrræðum/aðgreindum vinnustöðum).
4. Heilbrigðisþjónusta, sundurliðin á biðlistum.
5. Félagsþjónusta (samræmd skráning og sundurliðun á þjónustu allra sveitarfélaga).
6. Húsnæðismál (staða búsetu og tölulegar upplýsingar um biðlista).
7. Menntun (grunn- framhalds- og háskólastig og fullorðinsfræðsla).
8. Tómsundurir og þátttaka í íþróttum (allur aldur).
9. Hagtölur um kjör fatlaðs fólks.
10. Stjórnsmálaþátttaka fatlaðs fólks.
11. Fatlað fólk í fjölmiðlum.
12. Ofbeldi gegn fötluðu fólki greint eftir kyni.
13. Stafræn þróun – þátttaka og áhrif fyrir fatlað fólk.
14. Áhrif gervigreindar.
15. Fólk með þroskahömlun af erlendum uppruna.
16. Fjölbætt mismunur.

3.5.5 Eftirlitsaðilar

Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála – GEV – hefur m.a. það hlutverk að fylgjast með gæðum á þjónustu sveitarfélaganna við fatlað fólk, en auk þess starfsemi Ráðgjafar- og greiningarstöðvar og Sjonstöðvar (þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Þá er ótalið að Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála hefur einnig eftirlit með þjónustu við fötluð börn skv. lögum nr. 86/2021 um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, þ.m.t. samþætta annars og þriðja stigs þjónustu í skólum.

Stofnunin var sett á laggirnar með lögum nr. 88/2021 og tók þá við flestum verkefnum fyrri stofnunar GEF (Gæða- og eftirlitsstofnunar félagsþjónustu og barnaverndar). Árið 2020 gaf GEF út gæðaviðmið fyrir félagslega þjónustu fyrir fatlað fólk.⁵⁹ Viðmiðin skiptast upp í 4 meginkafla og 23 undirkafla, sem hver hefur allt að 26 gæðavísar. Þeir eru alls 155.

Gæðavísarnir eru sniðnir sem spurningalisti sem fatlaður einstaklingur eða annar í umboði hans svarar. Sjónarhornið er því huglægt. Þeir byggjast hins vegar oftast á tilteknum ákvæðum í lögum og reglugerðum en hver undirkafla hefur eina eða fleiri tilvísanir í laga- eða reglugerðarákvæði⁶⁰. Það gildir einnig um skýrslur sveitarfélaganna til Hagstofunnar um þjónustu við fatlað fólk, þannig að líklega má tvinna saman þarfir GEV og þá skýrslugerð til að fá hlutlæga mynd.

Gæðaviðmið GEV snúast um hinn fatlaða einstakling. Það má einnig telja að GEV hafi þörf fyrir upplýsingar sem varða mismun á þjónustu við einstaklinga með sambærilegar stuðningsþarfir eftir búsetu, kyni eða öðrum þáttum sem óleyfilegt er. Það krefst þess að fyrir liggi samanburðarhæfar upplýsingar um líkamlega og andlegar skerðingar, um takmarkanir á

⁵⁹ GEF (2020b)

⁶⁰ Alls eru tilvísanir í 52 tiltekin laga- eða reglugerðarákvæði.

athöfnum og þátttöku og umhverfispáttum sem saman geta valdið fötlun einstaklings og/eða þörf á aðstoð.

Réttindagæslumenn starfa samkvæmt lögum nr. 88/2011 um réttindagæslumenn. Nánar er kveðið á um þá í reglugerð nr. 973 um réttindagæslumenn. Þar kemur fram að alls skulu starfa átta réttindagæslumenn í fimm stöðugildum á sjö svæðum, þar af fjórir á höfuðborgarsvæðinu og Suðurnesjum í tveimur og hálfu stöðugildi.

Hlutverk réttindagæslumanna eru nánar skilgreind í 3. gr. reglugerðarinnar. Þeir skulu einkum að „veita þeim fatlaða einstaklingi, sem á erfitt með að gæta réttinda sinna sjálfur, aðstoð og ráðgjöf“, en einnig halda upplýsingafundi, hafa eftirlit með talsmönnum fatlaðs fólks og „fylgjast með högum fatlaðs fólks á sínu svæði og koma með ábendingar til sveitarfélaga, stofnana og annarra aðila á svæðinu um það sem betur má fara.“

Ekki er nánar skýrt út hvað átt er við með „högum fatlaðs fólks“ eða hvernig réttargæslumenn eigi að „fylgjast með“ þeim. Ljóst er hins vegar að starfsemi réttindagæslumanna er sjálf gagnalind, þeim er gert að senda inn árlegar skýrslur til ráðuneytisins eða réttindavaktar þess (8. gr. rg. nr. 973/2012).⁶¹

Embætti landlæknis hefur eftirlit með starfsemi stofnana sem heyra undir heilbrigðisráðuneytið. Eftirlit embættisins snýst þó fyrst og fremst að því að heilbrigðisþjónustan „uppfylli faglegar kröfur og ákvæði heilbrigðislöggjafar á hverjum tíma.“⁶² Stofnunin hefur sjálfstæðar heimildir til að afla upplýsinga frá þeim stofnunum sem hún hefur eftirlit með. Embættið stóð að þýðingu og útgáfu á flokkunarstaðli Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar um færni, fötlun og heilsu (ICF)⁶³ en óljóst er hvort landlæknir hafi þarfir fyrir hagskýrslur í tengslum við hann.

3.5.6 Jöfnunarsjóður sveitarfélaga

Kostnaður félagsþjónustu sveitarfélaganna vegna fatlaðs fólks með langvarandi stuðningsþarfir, en það er þjónusta sem lög nr. 38/2018 telja umfram það sem almenn félagsþjónusta ræður við, byggir á framlögum ríkisins til málaflokksins. Þar sem kostnaðurinn dreifist misjafnt eftir þjónustusvæðum fer greiðslubátttakan í gegnum Jöfnunarsjóð sveitarfélaga.⁶⁴

Jöfnunarsjóður er bundinn af því að fjármagna einungis félagsþjónustu við fatlað fólk eða sérstakan stuðning við grunnskólanema sem varða einstaklinga sem falla undir lög nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Sjóðurinn þarf því að geta metið kostnaðardreifingu slíkrar þjónustu eftir magni þjónustunnar með samræmdum hætti fyrir landið allt.

⁶¹ Reglubundnar birtingar upplýsinga um störf réttindagæslumanna, málafjölda og tegund mála hafa verið stoppar og helst að finna í ársskýrslum GEF 2018-2020, en sú stofnun var lögð niður 2021 og eftirlit með réttindagæslumönnum flutt aftur til ráðuneytisins. Skýrsla var gefin út árið 2014 um starfsemi Réttindavaktarinnar og réttindagæslumanna. Þar kemur fram, auk ítarlegs talnaefnis, að Réttindavaktin hafi aðgang að skráningarkerfi réttindagæslumanna.

⁶² Lög nr. 41/2007, 7. gr.

⁶³ Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (2015).

⁶⁴ Hagstofa Íslands (2024c). Upplýsingar í þessum kafla eru byggðar á fundi sérfræðinga Hagstofunnar og Jöfnunarsjóðs.

Grundvöllur kostnaðarmatsins er flokkun notenda þjónustunnar með hliðsjón af samræmdu stuðningsmati (SIS-mat), þar sem allir fullorðnir einstaklingar sem eru metnir í 5. flokki eða ofar (5 – 18) teljast falla undir lög nr. 38/2018.⁶⁵ Sérstakt mat er gert fyrir börn (SIS-C). Börn í flokki 3 eða ofar eru talin falla undir lögin. Sjóðurinn kaupir SIS-matið af Ráðgjafar- og greiningarstöð. Jafnframt safnar sjóðurinn saman kostnaðartölum frá sveitarfélögunum sem varða þjónustu sem veitt er á grundvelli laganna.

Fram til þessa hefur sjóðurinn tekið saman þessar tölur tvisvar á ári.

Þá tekur Jöfnunarsjóðurinn þátt í kostnaði vegna sérstaks stuðnings við grunnskólabörn. Til þess þarf sjóðurinn tölur um fjölda grunnskólabarna á hverju ári sem fá slíkan stuðning eftir sveitarfélögum og árgangi.

3.5.7 Rannsóknaraðilar

Með rannsóknaraðilum er einkum átt við kennara, rannsóknarsetur, meistara- og doktorsnema, auk sjálfstætt starfandi rannsóknarfólks í fötlunarfræði og skyldum greinum. Fræðigreinin er kennd við Háskóla Íslands. Ein af undirstofnunum Félagsvísindastofnunar er Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum.

Ekki er hér hægt að velta vöngum yfir hvaða hagtölum rannsóknarfólk sækist eftir. Það fer eftir rannsóknarefninu hverju sinni. Hins vegar er hægt að átta sig á hvaða kröfur það gerir til gagnanna. Slíkar kröfur eiga við hvort sem sóst er eftir örgögnum eða samandregnum gögnum. Þó svo að reynt sé eftir fremsta megni að útbúa ítarleg gögn fyrir rannsóknarfólk verður alltaf að gæta þess að persónuverndarsjónarmið setja því takmörk.

Yfirlit 7. Kröfur rannsóknaraðila til gagna frá Hagstofunni

1. Gögnin þurfa að vera af góðum gæðum. Þau þurfa að vera nákvæm, áreiðanleg, samanburðarhæf og samræmd.
2. Gögnin þurfa að vera tiltæk fljótt eftir birtingu Hagstofunnar.
3. Gögnin þurfa að vera ítarlega sundurliðuð.
4. Gögnunum þarf að fylgja ítarleg og nákvæm lýsigögn þar sem m.a. kemur fram hvernig gögnin urðu til, hver skilgreining er á einstaka skráningaratriðum, frávík frá skilgreiningum ef einhver eru og rof í tímaröðum.
5. Órofnar tímaraðir

⁶⁵ Sjá Reglugerð nr. 192/2023.

3.5.8 Aðrar þarfir

Á fundi með hagsmunaaðilum í apríl 2024 komu fram ábendingar sem mikilvægt er að hafa til hliðsjónar við mótun hagskýrslugerðar um fatlað fólk.

Yfirlit 8. Ábendingar á fundi með hagsmunaaðilum 17. apríl 2024

1. Nauðsynlegt er að hagtölur um fatlað fólk séu teknar saman reglulega og að minnsta kosti árlega. Ekki er nóg að taka saman hagtölur til hátíðabrigða en láta svo kyrrt liggja.
2. Það þarf að vera hægt að greina fólk sem eru á mörkum örorku og starfsgetu. Skoða þarf samspil lífeyris og launatekna.
3. Fyrir Alþingi liggur frumvarp félags- og vinnumarkaðsráðherra um breytingu á ýmsum lögum vegna endurskoðunar örorkulífeyriskerfis almannatrygginga. Slíkar breytingar kalla á að staða fatlaðs fólks sé mæld fyrir og eftir að lögin hafa verið endurskoðuð.
4. Það vantar hagtölur um tekjur fatlaðs fólks
5. Hversu líklegt er að háskólamenntað fatlað fólk fái starf við hæfi.
6. Húsnæðismál fatlaðs fólks þarf að greina betur í hagtölum.
7. Talnaefni vantar um fólk með táknmál að móðurmáli.
8. Talnaefni vantar um stuðning í atvinnu og verndaða vinnustaði
9. Talnaefni þarf að vera sundurliðað eftir tegund fötlunar.

4 Tilraunatölfræði

Í samningi Félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins og Hagstofunnar um athugun á gæðum stjórnsýslugagna um fatlað fólk er gert ráð fyrir því að ef gögnin reynast nægilega góð verði niðurstöður birtar í svokallaðri tilraunatölfræði.

Þar sem niðurstaðan reyndist jákvæð var ákveðið að ljúka Manntalinu 2021 með sérstökum kafla um fatlað fólk, en þó sem tilraunatölfræði. Kaflinn var gefinn út 4. júlí 2024 á vef Hagstofu Íslands, með alls 19 töflum þar sem ýmsir þættir sem áður höfðu verið birtir voru flokkaðir á ný eftir fötlun.

Markmið Hagstofu Íslands eru talin uppá inngangssíðu útgáfuflokksins.⁶⁶ Þar kemur m.a. fram að með tilraunatölfræði gefist tækifæri til að birta hagskýrslur með nýjum gögnum eða aðferðum sem enn eru í þróun, enda hafa þær oft mikið notagildi.

Sérstaklega er bent á að nýjungar af þessu tagi fela í sér óvissu um gæði, áreiðanleika og aðferðir. Það á einnig við um gögnin um fötlun sem unnin eru upp úr ólíkum stjórnsýsluskrá.

Hagstofan hvetur notendur að koma athugasemdum sínum og ábendingum til skila á netfangið upplýsingar@hagstofa.is.

Yfirlit 8. Álitamál vegna stjórnsýslugagna um fötlun í manntalinu 1. janúar 2021

1. Afmörkun fatlaðs fólks, einkum val á viðmiðunarmörkum.
2. Rýna má í aðferðafræðina við að velja úr stjórnsýslugögnunum (forgangs röðun).
3. Flokkun á tegundum fötlunar, t.d. flokkun vitglapa, þroskahömlunar og einhverfu í einn flokk, skerðing á vitsmunum.
4. Rýna má í aðferðafræðina við að flokka tegund fötlunar.
5. Stjórnsýslugögn um fatlað fólk verða aldrei að fullu samanburðarhæf við úrtaksgögn eða erlendar hagtölur.
6. Vitað er að vanti gögn um tiltekna hópa, t.d. vegna biðlista eða skorts á skráningum. Eru vankantarnir of miklir til að gögnin komi að gagni?

Auk þessa hefur þegar komið fram gagnrýni á þær breytur sem nefndar eru í viðauka og tengjast fötlun.

Í umsögn ÖBÍ kom fram ábending um breyta sundurliðun og breyttar fyrirsagnir á breytunni Búsetuform fatlaðs fólks. Þar sem breytan er að öllu leyti unnin upp úr fyrirliggjandi gögnum í manntalinu er því miður ekki hægt að verða við þeim ábendingum en líklega er hægt flokka gögn frá félagsþjónustu sveitarfélaganna í samræmi við tillögur ÖBÍ.

Þá gagnrýndu Landssamtökin Þroskahjálpi á fundi með hagsmunaaðilum hinn 20. júní 2024 að flokkun eftir tegund fötlunar væri of gróf. Samtökin óska eftir því að ekki öllum með skerðingu á vitsmunum sé steipt saman eins og gert er í flokkun Hagstofunnar. Þannig þyrfti að flokka þroskahömlun og einhverfu frá öðrum skerðingum á vitsmunum. Það var hins vegar mat Hagstofunnar að undirliggjandi gögn væru ekki nægilega áreiðanleg til að flokka frekar.

Skipulag breytunnar leyfir hins vegar ítarlegri flokkun. Þá verður dálknum FOTL.H breytt í FOTL.M og nýr dálkur með FOTL.H stofnaður.

⁶⁶ Hagstofa Íslands (2024d).

Áður en af slíku yrði þarf þó að meta þörfina fyrir ítarlegri flokkun í öðrum tegundum færniskerðinga, og hvort gögnin leyfa slíkt. Það á t.d. við blint eða sjónskert fólk, heyrnarlaust eða heyrnarskert fólk, fólk með geðhvörf eða geðklofa, fólk með gönguerfiðleika eða hreyfiskerðingu á efri líkama, svo eitthvað sé nefnt.

5 Framtíðarrekstur

Hagstofan hefur það fram yfir margar aðrar stofnanir að hún getur tekið saman gögn frá fleiri en einum aðila og birt þannig heildaryfirlit. Hagstofan hefur einnig, ein íslenskra stofnana, heimild til að tengja saman skrár úr ólíkum áttum og draga þannig fram undirliggjandi þætti sem annars hefðu farið dult.

Við val á hagtölum þarf að gæta að nokkrum þáttum:

- Fæst betri yfirsýn yfir málaflokk fatlaðs fólks ef gögn eru tengd saman?
- Er skráningarpátturinn nauðsynlegur til að fá slíka yfirsýn?
- Eru gögnin nægilega góð?
- Er tryggt að hægt sé að safna og birta úr gögnunum til frambúðar?

5.1 Gagnasöfnun

Eins og fram hefur komið býr Hagstofan yfir mörgum hagtölugrunnum sem nýtast til að varpa ljósi á stöðu fatlaðs fólks. Þá eru ótalin gögn úr úrtaksrannsóknunum þar sem fólk með takmarkanir hefur verið greint frá öðrum. Hér verður eingöngu fjallað um gagnalindir sem ekki hafa verið í reglulegri vinnslu, eða þurfa verulegrar endurskoðunar við.

Þetta eru gögn frá félagsþjónustu sveitarfélaganna, gögn úr leikskólum og grunnskólum, gögn úr bókhaldi sveitarfélaganna, gögn frá stjórnsýslustofnunum til að bera kennsl á fatlað fólk og gögn frá þjónustuaðilum. Í lok þessa kafla verður nánar fjallað um umfang og kostnað sem þessari vinnslu tengist.

5.2 Mat á gæðum og helstu takmarkanir

Hér að framan var fjallað um helstu kosti og galla úrtaksrannsókna Hagstofunnar og stjórnsýslugagna um fatlað fólk. Óþarfi er að endurtaka það. Rétt er þó að minna á að úrtaksrannsóknir gefa kost á mælingum á mörgum sérhæfðum atriðum, en stjórnsýslugögn gefa kost á ítarlegri sundurliðun þar sem um heildartalningu er að ræða. Úrtaksrannsóknir og stjórnsýslugögn eru því mikilvæg. Hér verða því aðeins nefnd þrjú atriði, notagildi, tímanleiki gagnanna og aðgengi og skýrleiki.

5.2.1 Notagildi

Þegar gögnum er safnað í úrtaksrannsóknum getur notagildi þeirra til að lýsa högum fatlaðra rýrnað mjög ef ekki er gætt að því að fatlað fólk geti tekið þátt í rannsóknunum. Kynningarbréf þurfa að vera á auðskildu og auðlesanlegu máli eða lettri. Spurningarnar sjálfar þurfa að vera á auðskildu máli. Þá þarf að gera fólki með heyrnarskerðingu kleift að svara og gæta þess að fólk með táknmál að móðurmáli er oft ekki vel læst á íslenskt ritmál.

Ennfremur dregur úr notagildi hagtalna ef söfnun og birting gagna er óregluleg eða stopul.

5.2.2 Tímanleiki

Almennt er æskilegt að ferlið sé órofið frá því að gögnum er safnað og þar til þau eru birt. Aðeins með því móti geta gögnin verið tímanleg. Það er þó ekki einhlítt, það geta orðið ófyrirséðar tafir, öðrum verkefnum þarf að sinna samhliða og svo framvegis. Fjármögnun, þótt óskýlt sé mikilvægi verkefna, ræður svo oft forgangsroðun þeirra.

Gæta verður að því að það getur verið öfugt samband á milli tímanleika og annarra gæðavidda. Ekki má leggja ofuráherslu á tímanleika en fórna til þess nákvæmni eða öðrum gæðabáttum.

Þegar tengt er við aðra hagtölugrunna getur verið að uppfærsla þeirra komi í veg fyrir flýtibirtingu annarra gagna. Gögn úr skattframtölum eru t.d. ekki tilbúin fyrr en að hausti til. Það á líka við um lífeyrisgreiðslur frá Tryggingastofnun. Sumar heimildir fyrir menntunargrunn Hagstofunnar hafa jafnvel lengri tíma. Slíkar tímasetningar geta haft áhrif á hvenær önnur gögn sem reiða sig á þær verða tilbúin. Þá þarf að taka með í reikninginn að ekki þarf endilega að bíða eftir að allt verði tilbúið áður en það sem þó er tilbúið verður birt.

5.2.3 Aðgengi og skýrleiki

Aðgengi og skýrleiki eru mikilvægar gæðavíddir þegar gögn um fatlað fólk er að ræða. Fatlað fólk verður að geta sótt gögnin auðveldlega og skilið þau. Blint og sjónskert fólk, sem og lesblint, þarf að geta lesið skýrslurnar og gögnin eða hlustað á lestur á þeim. Margir einstaklingar sem hafa táknmál að móðurmáli eru ekki vel læsir á íslenskt ritmál. Þýðingar á táknmál með myndböndum er leið til að bæta aðgang þeirra.

Málaflokkurinn um fatlað fólk er flókinn og mikið er um sambærileg gögn sem ekki eru samræmd eins og áður var vikið að. Því er mikilvægt að gögnunum fylgi greinargerðir og/eða lýsigögn á auðskildu máli. Þessi lýsigögn þurfa að vera aðgengileg og fylgja talnaefninu.

5.3 Takmarkanir

Hagstofa Íslands er ekki stór stofnun, en þarf að sinna flestum þeim verkefnum sem mun stærri systurstofnanir í nágrannalöndum skila af sér. Að baki hverri töflu sem birt er liggja margar vinnustundir sérfræðinga, flestar í upphafi þegar töfluefni er þróað en færri þegar töflurnar eru uppfærðar. Hver gagnasöfnun felur einnig í sér mikið vinnuframlag sem oft er ekki hægt að skera niður. Það á einnig við um leiðréttingar og úrvinnslu úr gögnunum. Af því leiðir að bæði þarf Hagstofan að huga að umfangi birtinga og umfangi þeirra gagnasafnana sem hún ræðst í hverju sinni.

Aðrar takmarkanir eru fólgnar í því að oft eru engar aðgengilegar heimildir fyrir þeim hagtölum sem óskað er eftir. Einkum á þetta við um gögn sem fengin eru úr opinberri stjórnsýslu. Stofnanir sem sinna henni eru ekki alltaf með skráningarkerfi sem hentar hagtölugerðinni, skrá ekki atriði með sama flokkunarkerfi og Hagstofan sækist eftir, eða hafa ekki mannskap til að skrá, jafnvel þótt kerfin séu til staðar. Sumar stofnanir hafa heldur ekki fulla yfirsýn yfir málaflokkinn, einkum ef hluta þjónustunnar er sinnt af einkaaðilum eða félagasamtökum. Í þeim tilvikum getur orðið mjög kostnaðarsamt og ekki endilega árangursríkt fyrir Hagstofuna að krefja þá aðila um skýrslugjöf, nema úrbætur komi til.

Nær öll gagnasöfnun Hagstofunnar sem varða fatlað fólk er annað hvort framkvæmd einu sinni á ári eða gerð upp á ársfresti. Þetta á þó ekki við um vinnumarkaðsrannsókn Hagstofunnar eða mannfjöldatölur sem eru gerðar upp á ársfjórðungsfresti. Ef óskað er eftir tíðari gögnum krefst það viðbótarvinnu vegna söfnunar, úrvinnslu, greiningar og birtingar gagnanna. Það getur stundum ekki orðið nema á kostnað annarrar starfsemi eða hagtölugerðar.

5.4 Umgerð fyrir hagtölur um fatlað fólk

Þó svo að ekki séu gerðar tillögur í þessari skýrslu um einstaka töflur er engu að síður hægt að áforma umgerðina, þ.e. kaflana og undirkaflana. Þá kemur talnagrunnur Eurostat að góðu gagni. Hagstofan leggur sitt inn í þann talnagrunn og er ástæðulaust annað en að Íslendingar njóti góðs af. Umgerðina þarf þó að laga nokkuð að íslenskum aðstæðum, t.d. er mikið af stjórnsýslugögnum sem þarf að finna stað í umgerðinni, auk þess sem Eurostat hefur ekki enn safnað gögnum um umhverfispætti, t.d. aðgengi að almenningssamgöngum. Vafalaust mun þessi umgerð taka breytingum síðar þegar vinna hefst við að setja saman talnaefnið.

Yfirlit 9. Tillaga að efnisflokkum fyrir hagtölugerð um fötlun

Algengi fötlunar

- Almennur vísir fyrir takmörkun á virkni (GALI)
- Færniskerðingar
- Erfiðleikar við persónulega umönnun (ADL)
- Erfiðleikar við heimilisstörf (IADL)
- Erfiðleikar við persónulega umönnun eða heimilisstörf (ADL og IADL)
- Erfiðleikar við grunnathafnir

Heimili og fjölskyldur

Tekjur og lífskjör

- Tekjudreifing og fátækt
- Efnislegur og félagslegur skortur
- Húsnæðisaðstæður
- Nærumhverfi
- Kynbundið ofbeldi gegn konum

Félagsleg vernd

- Útgjöld til almannatrygginga vegna örorkubóta
- Viðtakendur lífeyris, bóta og styrkja vegna fötlunar

Aðgangur að vinnumarkaði

Aðgangur að menntun og þjálfun

Aðgangur að heilbrigðis- og umönnunarþjónustu

- Óuppfylltar þarfir fyrir heilbrigðis- og umönnunarþjónustu
- Notkun læknis- og tannlæknþjónustu
- Þjónusta sveitarfélaga við fatlað fólk
- Önnur sértæk þjónusta við fatlað fólk

Aðgangur að upplýsinga- og samskiptatækni

- Notkun internets
- Rafræn stjórnsýsla

Tómstundir og félagsleg þátttaka

- Félagsleg samskipti
- Þátttaka í samfélaginu
- Kosningaþátttaka

Heilsufar og áhrifaþættir

- Heilsufar
- Áhrifaþættir á heilsufar

Umhverfispættir

Söguleg gögn um fötlun

5.5 Umfang og kostnaður

Í þessum kafla verður fjallað um verkefnin sem þarf að inna af hendi til að hagskýrslugerð um fatlað fólk geti mætt þörf sem flestra.

Ekki verður lagt kostnaðarmat á einstaka liði eða á verkefnið í heild. Til þess þarf nákvæmari verkáætlun og markmiðssetningu. Ef sett eru mjög háleit markmið er hægt að auka kostnað upp úr öllu valdi. Raunhæfar verkáætlanir eru ávallt málamiðlun á milli þess sem þarf að gera og þess sem hægt er að gera. Í þessari umfjöllun er meira fjallað um hið fyrrnefnda. Reynt er þó að flokka verkefnin í þrjá flokka eftir umfangi: Vægt, miðlungs og mikið umfang. Sú flokkun er þó matskennd og ekki alltaf samkvæm sjálfri sér. Með vægu umfangi gæti verið átt við t.d. allt að mánaðarvinnu eins sérfræðings, með miðlungs umfangi allt að hálfis árs vinnu sérfræðings, en mikið umfang er allt umfram það.

Alls eru skoðuð sex verkefni. Hagstofan myndi koma að flestum þeirra en mismikið þó. Yfirleitt fylgir því töluverður kostnaður ef breyta þarf skráningarkerfum eða taka upp nýjar skráningar. Skipulagning og vinnsla úr gögnum sem þegar eru til, t.d. úr úrtaksrannsóknum Hagstofunnar sem og vísam sem byggðir eru á þeim er líklega auðveldust og fljótlegust í framkvæmd.

Það er þó mikilvægt að hafa í huga að Hagstofan sinnir mörgum verkefnum og tryggja þarf fjármögnun nýrra verkefna.

5.5.1 Úrtaksrannsóknir Hagstofunnar

Hagstofan býr yfir gögnum um heilsufar og almenna takmörkunarvísinn (GALI) sem safnað hefur verið um árábil í lífsskjararannsókninni en frá 2021 í öðrum úrtaksrannsóknum. Verkefnin felast aðallega í því að safna saman gögnunum úr fyrirliggjandi gagnasöfnun, greina og leiðrétta villur og taka saman í töfluform ásamt lýsigögnum og skýringum og birta.

Yfirlit 10. Birting úrtaksgagna		
V1.1	Þarfagreining	Væg
V1.2	Meginþættir úr Lífskjararannsókn flokkað eftir GALI 2021 –	Væg
V1.3	Heilsufar eftir GALI úr heilsufarsrannsókn 2020	Væg
V1.4	Atvinnuþátttaka eftir GALI úr vinnumarkaðsrannsókn 2021 –	Væg
V1.5	Upplýsingatækninotkun eftir GALI úr upplýsingatæknirannsókn 2021 –	Væg
V1.6	Meginþættir úr Lífskjararannsókn flokkað eftir tegund fötlunar 2022	Væg
V1.7	Atvinnuþátttaka eftir tegund fötlunar úr vinnumarkaðsrannsókn 2022	Væg
V1.8	Upplýsingatækninotkun eftir tegund fötlunar úr upplýsingatækni-rannsókn 2022	Væg
V1.9	Söguleg gögn úr Lífskjararannsókn flokkað eftir GALI 2003 –	Miðlungs

5.5.2 Þróun á nýjum vísam og tölfræði fyrir NRFF

Bæði á norrænum vettvangi og á Íslandi er þörf á því að bæta við vísam í kerfi félagsvísa sem varða fatlað fólk. Vanda þarf til vals á slíkum vísam því aðeins fáum vísam er hægt að bæta við, auk þess sem náið samstarf þarf að hafa við hagsmunaaðila.

Þá verður að hafa náið samráð við ráðuneyti félags- og vinnumarkaðsmála ásamt hagsmunaaðilum um gerð tölfræðiefnis vegna framvinduskýrslu íslenska ríkisins til nefndar Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (NRFF).

Yfirlit 11. Fötlunarvísar og tölfræði fyrir NRFF

V2.1	Þarfagreining	Væg
V2.2	Samráð við hagsmunaaðila	Væg
V2.3	Greinargerð	Væg
V2.4	Gagnasöfnun og úrvinnsla	Væg
V2.5	Útgáfa	Væg

5.5.3 Endurskoðun á skýrslugerð sveitarfélaganna um fatlað fólk

Skýrslur sveitarfélaganna til Hagstofunnar um málefni fatlaðs fólks eru tvenns konar. Önnur skýrslugerðin, þjónusta til tiltekinna einstaklinga, er á ábyrgð félagsþjónustu sveitarfélaganna, en um hana geta tvö eða fleiri sveitarfélög hafa sameinast á þjónustusvæði. Hin skýrslugerðin er á hendi sveitarfélaganna, en hún snýr að umfangi og kostnaði við þjónustu sveitarfélagsins við fatlað fólk sem ekki fellur innan samstarfsins um þjónustusvæði.

Ekki þarf aðeins að endurskoða eyðublöðin, það þarf einnig að huga að því hvernig sveitarfélögin geta orðið við þeim breytingum í skráningarkerfum sínum, bæði tæknilega og fjárhagslega. Enn fremur þarf að tryggja vélrænni gagnasamskipti við Hagstofuna til að auka tímanleika og hagkvæmni gagnaskila.

Yfirlit 12. Endurskoðun á skýrslugerð sveitarfélaganna um þjónustu við fatlað fólk

V3.1	Ný, breytt og niðurfelld skráningaratriði v. þarfa hagsmunaaðila	Væg
V3.2	Athugun á hvernig raunveruleg skráning sveitarfélaga / þjónustu-svæða fellur að þörfum um breytta hagskýrslugerð	Mikið
V3.3	Athugun á gæðum breyttrar gagnasöfnunar	Miðlungs
V3.4	Breyting á skráningarkerfum sveitarfélaga / þjónustusvæða	Mikil
V3.5	Uppsetning á vefþjónustu	Mikil
V3.6	Námskeið og innleiðing á nýrri skráningu á hverju þjónustusvæði	Mikil

5.5.4 Endurskoðun á leikskóla- og grunnskólaskýrslum

Grunnskólaskýrslur þar sem innt er eftir sérkennslu vegna fötlunar eru á svokölluðum vorskýrslum sem skólastjórnendur senda Hagstofunni. Þær eru flokkaðar eftir bekk + sérdeild og kyni barna.

Leikskólaskýrslurnar eru persónugreinanlegar þar sem merkt er við hvort barn sem vegna fötlunar, tilfinningalegra eða félagslegra erfiðleika fái sérstaka aðstoð eða þjálfun undir handleiðslu sérfræðinga. Fötlun er ekki sérstaklega tekin út.

Skýrslur leikskóla og grunnskóla til Hagstofu Íslands voru ekki endurskoðaðar þegar lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna (nr. 86/2021), „farsældarlögin“, tóku gildi 1. janúar 2022. Ein af mikilvægari ákvæðum á þeim lögum er flokkun samþættrar þjónustu á, m.a., sviði menntamála, heilbrigðismála, löggæslu, félagsþjónustu og barnaverndar í þrjú

þjónustustig. Gert er ráð fyrir að tengiliðir hafi með mat á stuðningsþörfum vegna fyrsta stigs þjónustu að gera. Þeir starfa, einn á hverjum leikskóla, grunnskóla eða heilsugæslustöð.⁶⁷

Málstjórar sem fara með mat og/eða greiningu á þörfum barna vegna annars og þriðja stigs þjónustu starfa hjá félagsþjónustu hvers sveitarfélags. Upplýsingar um hverjir gegna starfi málstjóra skulu berast Barna- og fjölskyldustofu.⁶⁸

Vegna farsældarlaganna er nauðsynlegt að athuga hvort nauðsynlegt sé að afla upplýsinga um fyrsta stigs þjónustu í leikskólum eða grunnskólum. Ef aðeins er sóst eftir upplýsingum um annars og þriðja stigs þjónustu er líklegt að félagsmálafirvöld á hverju þjónustusvæði hafi allar slíkar upplýsingar, sem myndi léttu svarbyrði og alla úrvinnslu.

Verði ákveðið að auka við skráningu í leikskólum og grunnskólum yrði slíkt sennilega langumfangsmesti kosturinn.

Í farsældarlögunum er ekki orð sem snýr að fötlun eða færniskerðingu, né heldur neitt sem kallast „sérkennsla“ eða „sérstakur stuðningur“. Nauðsynlegt er að rannsaka hvert sé sambandið milli „sérstaks stuðnings“, „fötlunar“ og „annars eða þriðja stigs þjónustu.“

Yfirlit 13. Endurskoðun á skýrslugerð um sérstakan stuðning við leik- og grunn-skólabörn

V4.1	Þarfagreining	Væg
V4.2	Rannsókn á hvers konar greining leiði til 2. og 3. stigs þjónustu	Miðlungs
V4.3	Breyting á skráningarkerfum sveitarfélaga / þjónustusvæða / leikskóla / grunnskóla	Mikil
V4.4	Uppsetning á vefþjónustu	Mikil
V4.5	Námskeið og innleiðing nýrri skráningu á hverju þjónustusvæði	Mikil

5.5.5 Endurskipulagning skráningar og flokkunar á fólki með færniskerðingu

Þrjár stofnanir sjá um fatlað fólk án tillits til við hverja færniskerðingu þau kljást: Tryggingastofnun, Sjúkratryggingar og Ráðgjafar- og greiningarstöð. Allar byggja þessar stofnanir á því að mat liggi fyrir um af hverju fólkið þarf aðstoð, stuðning eða þjónustu – eða gera sjálf slíkt mat. Fram til þessa hefur matið eingöngu kótað á formi ICD-10 sjúkdómagreininga. Flokkun sjúkdóma er þó ekki góð til að bera kennsl á áhrifaþætti fötlunar. Margir sjúkdómar valda ekki fötlun en eru skráðir, aðrir hafa bein tengsl en misáhrifamiklir. Aðrir sjúkdómar eru tímabundnir en verður að skrá. Þá eru ekki flokkaðar skerðingar á athöfnum eða þátttöku í samfélagslífi, né heldur umhverfispættir.

Öll slík atriði má skrá eftir ICF flokkunarkerfi WHO á færni, fötlun og heilsu, sem og meta hversu þungbær skerðingin er. Með þessu flokkunarkerfi myndi því nást heildstæð mynd á sameiginlegu tungumáli sem hin ýmsu sem þjónusta fatlað fólk geta skilið og brugðist við.

Það er hins vegar reynslan af innleiðingu ICF flokkunarkerfisins að það verður að smíða brú á milli þeirra sem sjá um að meta (hin fötluðu sjálf og matsaðili eða matsaðilar). Þannig eru

⁶⁷ Reglugerð nr. 1180/2022, 4. - 5. gr.

⁶⁸ Reglugerð nr. 1180/2022, 7. - 8. gr.

mörg hundruð flokkunarkótar soðnir niður í framkvæmanlegt eyðublað sem nýtist til greiningar.⁶⁹ Verið er að vinna að slíku eyðublaði vegna samþætts starfsgetumats í tengslum við breytingar á örorkulífeyriskerfinu.⁷⁰ Einnig má efna alþjóðleg matseyðublöð sem hafa verið innleidd á Íslandi eða er verið að innleiða: WORQ í starfsendurhæfingunni⁷¹ og WHODAS 2.0 í velferðarþjónustu.⁷²

Þá er æskilegt að félagsþjónustur sveitarfélaganna taki þátt í innleiðingu ICF í sínu starfi, þannig flokkun þeirra á tegund fötlunar sé með samræmdum hætti, og tryggt sé að fatlað fólk njóti sambærilegrar þjónustu hvar á landinu sem er.

Yfirlit 14. Upptaka ICF flokkunarkerfisins		
V5.1	Þarfagreining	Væg
V5.2	Þróun matseyðublaða	Miðlungs
V5.3	Breyting á skráningarkerfum	Mikil
V5.4	Samnýting ICF flokkunarkóta milli stofnana	Miðlungs

5.5.6 Gögn frá öðrum stjórnsýslustofnunum

Ef frá eru skilin sveitarfélög og þjónustusvæði félagsmála eru opinberar stofnanir tiltölulega fáar sem veita fötluðu fólki þjónustu eða aðstoð. Sex þeirra gegna því hlutverki að veita stofnupplýsingar fyrir Hagstofuna um fjölda og samsetningu fólks með fötlun.⁷³

Stofnanirnar sex ásamt öðrum opinberum stofnunum hafa einnig yfir að ráða upplýsingum um veitta þjónustu við fatlað fólk. Margt af því gæti ratað inn í hagtölur, en sumt er án vafa nægilegt að komi fram á heimasíðum eða ársskýrslum viðkomandi stofnana. Hér þarf því líka að fara fram þarfagreining.

Sérstaklega má benda á að Heyrnar- og talmeinstöð Íslands heldur skrá um mælingar á heyrnarskerðingu en grunnurinn nýtist ekki til að afhenda gögn til Hagstofu Íslands.

Hingað til hefur Hagstofan ekki haft samning um gagnaöflun fyrir fatlað fólk eða þjónustu við það við neina af umræddum stofnunum að frátaldri Tryggingastofnun. Af því leiðir að allar gagnaleiðir eru óprófaðar, skráningarkerfi hafa ekki verið löguð að þörfum Hagstofunnar og þekking stofnana á hugtökum sem liggja að baki skráningaratriðum er ekki enn orðin til.

Yfirlit 15. Ný skýrslugerð frá opinberum stofnunum um málefni fatlaðs fólks		
V6.1	Þarfagreining á hagtölum um veitta þjónustu	Væg
V6.2	Breyting á skráningarkerfum stofnana	Mikil
V6.3	Uppsetning á vefþjónustu	Miðlungs
V6.4	Námskeið og innleiðing nýrri skráningu hjá hverri stofnun	Miðlungs

⁶⁹ Üstün o.fl. (2010).

⁷⁰ Alþingi (2024).

⁷¹ Jónína Waagfjörð (2024).

⁷² Íris Marelsdóttir (2024).

⁷³ Tryggingastofnun, Sjúkratryggingar, Sjónstöð, Ráðgjafar- og greiningarstöð, Heyrnar- og talmeinstöð og Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra.

Heimildaskrá

Alþingi (2024). Frumvarp til laga um breytingu á ýmsum lögum vegna endurskoðunar örorkulífeyriskerfis almannatrygginga. Stjórnarfrumvarp. 154. löggjafarþing 2023–2024. Þingskjal 1290 — 864. mál.

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

Alþjóða heilbrigðisstofnunin (2015). Flokkunarkerfi í heilbrigðisþjónustu. <https://island.is/flokkunarkerfi-i-heilbrigdisthjonustu/icf>. Sótt 27.1.2024

Auglýsing nr. 1089/2019 um gildistöku meginreglna í hagskýrslugerð. Stjórnartíðindi B-deild, 11. desember 2019.

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

Eurostat (2024). Check out our new thematic section on disability. <https://ec.europa.eu/eurostat/en/web/products-eurostat-news/w/wdn-20240111-1>. Skoðað 4.4.2024.

Eurostat (2024b). Database. <https://ec.europa.eu/eurostat/web/main/data/database>, sótt 23.5.2024.

Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið (2024). Skipunarbréf. 23. mars 2024.

Geðhjálp (2024). Ársskýrsla 2023. <https://gedhjalp.is/gedhjalp/arsskyrslur-og-reikningar/>, sótt 10.5.2024.

GEF Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar. (2019). Ársskýrsla 2018. <https://island.is/s/gev/utgefid-efni>. Sótt 13.5.2024.

GEF Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar. (2020). Ársskýrsla 2019. <https://island.is/s/gev/utgefid-efni>. Sótt 13.5.2024.

GEF Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar. (2020b). Gæðaviðmið fyrir félagslega þjónustu við fatlað fólk. Ágúst 2020. <https://island.is/s/gev/utgefid-efni>. Sótt 14.5.2024.

GEF Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar. (2021). Ársskýrsla 2020. <https://island.is/s/gev/utgefid-efni>. Sótt 13.5.2024.

Hagstofa Íslands (2008). Lýsigögn – Upplýsingatækni – Einstaklingar. <https://hagstofa.is/utgafur/lysigogn/lysigogn/?fileId=19552>. Sótt 31.5.2024.

Hagstofa Íslands (2020). Bætt upplýsingagjöf um félagsþjónustu sveitarfélaganna. Minnisblað til félagsmálaráðuneytis, 10. júní 2020.

Hagstofa Íslands (2024). Stjórnsýslugögn um fatlað fólk I. Gæði gagna. <https://hagstofa.is/utgafur/frettasafn/ymislegt/gaedi-stjornsyslugagna-um-fatlad-folk/>

Hagstofa Íslands (2024b). Félagsvísar <https://visar.hagstofa.is/felagsvisar/um-felagsvisa/>. Sótt 20.9.2023.

Hagstofa Íslands (2024c). Fundur sérfræðinga Jöfnunarsjóðs og Hagstofu um gagnaparfir og samvinnu stofnananna 15.5.2024.

Hagstofa Íslands (2024d). Tilraunatölfræði. <https://hagstofa.is/utgafur/tilraunatolfraedi/>.

Húsnæðis- og mannvirkjastofnun (2024). Um húsnæðislán hjá HMS - Sérþarfalán til breytinga á húsnæði fyrir fatlað fólk. <https://island.is/sertharfalan>. Skoðað 22.5.2024.

Íris Marelsdóttir (2024). Fundarpunktur. ICF – Áhugahópur 2023 og 2024. 12.1/.2024 og 16.2.2024.

Jensen, Arne og Pål Strand (2018). Personer med funksjonsnedsettelse. Utredning av mulighetene for å etablere offisiell levekårsstatistikk basert på opplysninger fra ulike registre. SSB. Notater 2018/32. <https://ssb.brage.unit.no/ssb-xmlui/handle/11250/2582117>, skoðað 5.4.2024.

Jónína Waagfjörð (2024), forstöðumaður VIRK. Símtal 16. janúar 2024.

Jöfnunarsjóður sveitarfélaga (2024). Upplýsingagátt um framlög Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga með myndrænni framsetningu gagna. <https://www.stjornarradid.is/verkefni/sveitarstjornir-og-byggdamal/jofnunarsjodur-sveitarfelaga/>, sótt 24.5.2024.

Landssamtökin Þroskahjálp (2024) Fræðsla. <https://www.throskahjalp.is/is/fraedsla>, Sótt 21.6.2024.

Lög nr. 129/1990 um Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra.

Lög nr. 41/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga.

Lög nr. 83/2003 um Ráðgjafar- og greiningarstöð.

Lög nr. 42/2007 um Heyrnar- og talmeinastöð.

Lög nr. 99/2007 um félagslega aðstöð.

Lög nr. 100/2007 um almannatryggingar.

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

Lög nr. 90/2008 um leikskóla.

Lög nr. 91/2008 um grunnskóla.

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. 88/2011 um réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

Lög nr. 60/2012 um atvinnutengda starfsendurhæfingu og starfsemi starfsendurhæfingar-sjóða.

Lög nr. 37/2018 um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, með síðari breytingum (innleiðing samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, stjórnsýsla og húsnæðismál).

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

Lög nr. 86/2021 um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.

Lög nr. 88/2021 um Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála.

Mannréttindaskrifstofa Sameinuðu þjóðanna (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>. Sótt 22.4.2024.

Mannréttindaskrifstofa Sameinuðu þjóðanna (2020). SDG-CRPD resource package. <https://www.ohchr.org/en/disabilities/sdg-crpdp-resource-package>, skoðað 7.4.2024.

Nefnd um heildarúttekt á þjónustu VIRK – Starfsendurhæfingarsjóðs (2022). Heildarúttekt á þjónustu VIRK – Starfsendurhæfingarsjóðs, október 2022. <https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2022/12/14/Heildarutitekt-a-thjonustu-VIRK-Starfsendurhaefingarsjods-/>, sótt 22.5.2024.

Nordic Welfare Center (2021). Nordic indicators for cooperation on disability – Monitoring the implementation of UNCRPD and Agenda 2030. <https://nordicwelfare.org/en/publikationer/nordic-indicators-for-cooperation-on-disability-monitoring-the-implementation-of-uncrpd-and-agenda-2030/> sótt 30.8.2023.

OCED (2017). How's life. Measuring Well-being. https://www.oecd-ilibrary.org/economics/how-s-life-2017_how_life-2017-en, skoðað 8.5.2024.

Nefnd um réttindi fólks með fötlun (2009). Guidelines on treaty-specific document to be submitted by states parties under article 35, paragraph 1, of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. (CRPD/C/2/3). Genf, 18. nóvember 2009. <https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd/reporting-guidelines>, sótt 10.5.2024.

Nefnd um réttindi fólks með fötlun (2014). Report of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities on its eleventh session. (CRPD/C/11/2). Genf 14.5.2024. <https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd/information-and-guidelines-independent-monitoring-mechanisms-and-national-human-rights-institutions>. Sótt 10.5.2024.

Nefnd um réttindi fólks með fötlun (2016). Guidelines on periodic reporting to the CRPD, including under the simplified reporting procedures adopted by the Committee at its 16th session. (CRPD/C/3). Genf 17.11.2016. <https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd/reporting-guidelines>. Sótt 10.5.2024.

Nefnd um réttindi fólks með fötlun (2021). Initial report submitted by Iceland under article 35 of the Convention, due in 2018. (CRPD/C/ISL/1). https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FC%2FISL%2F1&Lang=en, sótt 10.5.2024.

Reglugerð nr. 973/2012 um réttindagæslumenn fatlaðs fólks

Reglugerð nr. 1180/2022 um tengiliði og málstjóra samþættingar þjónustu í þágu farsældar barna.

Reglugerð nr. 192/2023 um framlög Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga vegna þjónustu við fatlað fólk.

Réttindavakt velferðarráðuneytisins (2014). Verkefni ársins 2013.

https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/rit-og-skyrslur-2014/rettindavaktin_verkefni_2013_okt2014.pdf

Stjórnarráð Íslands (2023). Samkomulag undirritað milli ríkis og sveitarfélaga um breytingu á fjármögnun þjónustu við fatlað fólk. <https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2023/12/15/Samkomulag-undirritad-milli-rikis-og-sveitarfelaga-um-breytingu-a-fjarmognun-thjonustu-vid-fatlad-folk/> sótt 21.5.2024.

Stjórnarráð Íslands (2024). Heimsmarkmið um sjálfbæra þróun.

<https://www.heimsmarkmidin.is/> , skoðað 8.5.2024.

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/handle/10665/43974>, sótt 17. janúar 2023.

Van Oyen, Bogaert og 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>, skoðað 5.4.2024.

Velferðarráðuneytið (2016): A Nordic Welfare Indicator System. Report for the Nordic Council of Ministers. <https://www.stjornarradid.is/verkefni/felags-og-fjolskyldumal/norraen-velferdarvakt/um-norraena-velferdarvakt/>, sótt 8.5.2024.

Vinnumálastofnun (2024). Ráðgjöf vegna skertrar starfsgetu.

<https://www.vinnumalastofnun.is/radgjof-og-thjonusta/radgjof-vegna-skertrar-starfsgetu>, sótt 21.5.2024.

Vinnumálastofnun (2024b). Upplýsingar um vinnustaði.

<https://www.vinnumalastofnun.is/radgjof-og-thjonusta/radgjof-vegna-skertrar-starfsgetu/verndud-vinna-haefing-og-dagthjonusta/upplysingar-um-vinnustadi>, sótt 22.5.2024.

Washington Group on Disability Statistics (2020). 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.

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.

ÖBÍ réttindasamtök (2024). Þín réttindi. <https://www.obi.is/malefnin-og-markmidin/> , sótt 13.5.2024.

Viðaukar

A. Breytur tengdar fötlun í manntalinu

Breyta til að flokka fatlað fólk og ófatlað og tegund fötlunar

Bæði er nauðsynlegt að afmarka þýði þeirra sem teljast til fatlaðs fólks samkvæmt skilgreiningu Hagstofunnar, og auk þess að flokka fatlað fólk eftir tegund færniskerðingar.

Yfirlit 16. Tillaga að nýrri breytu um flokkun fötlunar eftir tegund manntalinu

	TEGUND FÖTLUNAR (FOTL)	FOTL.L	FOTL.H
0.	Alls	0.	0.
1.	Fatlað fólk	1.	1.
	1.1. Hreyfing		1.1.
	1.2. Sjón		1.2.
	1.3. Heyrn		1.3.
	1.4. Vitsmunir		1.4.
	1.5. Geðsmunir		1.5.
	1.6. Aðrar og óflokkaðar skerðingar		1.6.
	1.7. Tegund færniskerðingar óþekkt		1.7.
2.	Ófatlað fólk	2.	2.

Ný húsnæðisbreyta fyrir fatlað fólk í manntalinu

Byggt á skráningaratriðum í skýrslueyðublaði félagsþjónustu sveitarfélaganna að teknu tilliti til stofnanavistar einstaklingsins. Með „studdri búsetu“ er átt við sambýli eða íbúðakjarna þar sem starfsmenn veita íbúunum daglega þjónustu. Athugið að stúdentagarðar falla undir flokkinn „Á annarri stofnun“.

Yfirlit 17. Tillaga að nýrri breytu samsettri úr nokkrum breytum í manntalinu

	Búsetuúrræði fatlaðs fólks (BFTL)	BFTL.L	BFTL.M	BFTL.H
0.	Alls	0.	0.	0.
1.	Í venjulegri íbúð	1.	1.	1.
	1.1. Hjá foreldrum		1.1.	1.1.
	1.2. Í eigin íbúð		1.2.	1.2.
	1.3. Í leiguíbúð eða húsnæðissamvinnufélagi		1.3.	1.3.
	1.3.1. Í íbúð í eigu opinberra aðila			1.3.1.
	1.3.2. Í íbúð í eigu félagasamtaka/ húsnæðissamvinnuf			1.3.2.
	1.3.3. Í íbúð í annars konar eigu			1.3.3.
2.	Í studdri búsetu fyrir fatlað fólk	2.	2.	2.
3.	Á stofnun	3.	3.	3.
	3.1. Á öldrunarheimili			2.1.
	3.2. Á annarri stofnun			2.2.
4.	Í annars konar húsnæði og heimilislausir	4.	4.	4.
	4.1. Ekki í venjulegri íbúð			4.1.
	4.2. Heimilislaus eða í húsnæðishraki			4.2.
5.	Óþekkt	5.	5.	5.

Gagnalindir: iHST, FST, TSTF, TSH, TLQ, EIGH

Ef TSTF < 18 -- Á stofnun

Ef TSTF=9 þá 2. -- sambýli/íbúðarkjarni fyrir fatlað fólk

Ellegar ef TSTF í (5,6,8) þá 3.1. -- stofnanir fyrir aldrað fólk

Ellegar 3.2. -- annars konar stofnun

Ellegar ef TSTF=18 (eða null)

Ef TLQ = 2 -- venjuleg íbúð

Ef Aldur ≥ 17 og FST í (9, 10) þá 1.1.-- barn í fjölskyldu

Ellegar ef TSH = 2 þá 1.2. -- eigin íbúð

Ellegar ef EIGH í (6,7) þá 1.3.1. -- opinber eign

Ellegar ef EIGH í (4,5) þá 1.3.2. -- félagasamtök/húsnæðissamvinnufélag

Ellegar ef EIGH < 9 þá 1.3.3. -- aðrir eigendur

Ellegar (eða null)

Ef iHST í (11,12) þá 4.2. -- heimilislausir

Ellegar ef TLQ í (3,4) þá 4.1. -- sambýlis eða annars konar húsnæði

Ellegar 5. -- óþekkt

B. Tölfræði í framvinduskýrslum til NRFF

Yfirlit 18. Heimsmarkmið (HSP), samningsgreinar og tölfræðiupplýsingar sem þarf í framvinduskýrslum til Nefndar SP um réttindi fatlaðs fólks (NRFF)

HSP	Greinar og talnaefni ⁷⁴
	<i>4. gr. Almennar skuldbindingar.</i>
	(h) Fjárveitingar tengdar fötluðu fólki, miðað við heildarfjárhæð og sem hlutfall af vergri landsframleiðslu, sundurliðað eftir kyni, aldri, hindrunum og staðsetningu, þ.e. innan eða utan stofnana
	<i>5. gr. Jafnrétti og bann við mismunun</i>
	(f) Tölfræði um fjölda og hlutfall kæra um mismunun á grundvelli fötlunar, sundurliðað eftir kyni, aldri, greindar hindrunum og í hvaða geira mismunun átti sér stað og upplýsingar um fjölda og hlutfall mála sem leiddu til viðurlaga.
	<i>9. gr. Aðgengi</i>
11.2.1.	(e) Hlutfall íbúa sem hefur hægan aðgang að almenningssamgöngum, sundurliðað eftir aldurshópum, kyni og fötluðun
11.7.1.	(f) Meðalhlutfall uppbyggðra svæða í borgum sem er opið rými til almenningsnota fyrir alla, sundurliðað eftir aldurshópum, kyni og fötluðun
	<i>12. gr. Jöfn viðurkenning fyrir lögum</i>
	(d) Fjöldi forsjár-, banns- og/eða forsjárkerfa sem eru til staðar og/eða fyrirkomulags sem gert hefur verið, og fjöldi fatlaðra einstaklinga sem hafa endurheimt lögræði eftir fullgildingu samningsins
	<i>16. gr. Frelsi frá misnotkun í gróðaskyni, ofbeldi og misþyrmingum</i>
11.7.2.	(e) Hlutfall einstaklinga sem hafa orðið fyrir líkamlegri eða kynferðislegri áreitni, sundurliðað eftir kyni, aldri, fötlunarstöðu og stað þar sem þeir komu fram, á síðustu 12 mánuðum
	<i>19. gr. Að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu</i>
	(j) Gögn sem lýsa viðleitni og skrefum sem gerðar hafa verið til að fara í átt að stofnanavæddri vistun og umönnun og einstaklingsmiðuðu persónulegu félagslegu öryggi og stuðningi innan sveitarfélagsins, sundurliðað eftir kyni og aldri. Að hve miklu leyti fatlað fólk, óháð búsetu, skynjar að það hafi næga getu til að velja sjálft og hafi þar með stjórn á mikilvægum valkostum varðandi daglegt líf sitt.
	<i>20. gr. Ferlimál einstaklinga.</i>
	(d) Hlutfall opinberra fjárveitinga til að styðja fatlað fólk til að fá hreyfitæki, tæki og önnur hjálpartæki til að veita getu til að hreyfa sig sjálft, án undirbúnings eða aðstoðar.
	<i>21. gr. Tjáningar- og skoðanafrelsi og aðgangur að upplýsingum.</i>

⁷⁴ Þýtt með aðstoð Google Translate.

- (e) Hlutfall opinberra vefsíðna sem eru í samræmi við nýjustu leiðbeiningar um aðgengi að vefefni
- (f) Hlutfall fyrstu (beina) útsendinga (klst.) og hlutfall endurtekinna útsendinga (klst.) á sjónvarpsstöðvum í almannapjónustu, einkarásum og vefpöllum sem eru með texta/texta/vönduð táknmálstúlkun/gæða hljóðlýsingu

24. gr. Menntun

- (f) Fjöldi og hlutfall menntastofnana án aðgreiningar sem eru aðgengilegar fötluðu fólki, þ.mt aðgengilegar námskrár, líkamlegt aðgengi og aðgengilegar samskiptaleiðir og samskiptamáta
- (g) Fjöldi og hlutfall fatlaðra nemenda sem eru áfram í aðskildum aðstöðu og þeirra sem eru fluttir úr aðgreindum aðstöðum yfir í venjulegt nám án aðgreiningar, með fullnægjandi einstaklingsaðstoð
- 4.5.1. (h) Fjöldi og hlutfall fatlaðra nemenda í samanburði við heildarfjölda nemenda sem eru skráðir í venjulegt nám án aðgreiningar sem hafa lokið grunnskólanámi, og hlutfall og hlutfall fatlaðra nemenda í samanburði við heildarfjölda nemenda sem eru skráðir í framhaldsskóla og háskóla. menntun. Brottfall fatlaðra nemenda miðað við heildarfjölda nemenda í grunn-, framhalds- og háskólanámi. Hlutfall fatlaðra kvenna og stúlkna sem hafa aðgang að öllum stigum menntunar og starfsþjálfunar
- 4.1.1. (i) Hlutfall skóla með aðgang að rafmagni, interneti í kennslufræðilegum tilgangi, tölvum í kennslufræðilegum tilgangi, aðlöguðum innviðum og efni fyrir fatlaða nemendur, einkynja grunnhreinlætisaðstöðu og grunnhandþvottaaðstöðu (í samræmi við vatn, hreinlæti og hollustuhætti fyrir allar skilgreiningar vísbendinga)
- (t) Hlutfall kennara úr reglulegri kennslu og sérkennslu sem menntaðir eru í námi án aðgreiningar

25. gr. Heilbrigði.

- (c) Fjárveitingar til að bæta aðgengi að heilbrigðisþjónustu og aðstöðu sem hlutfall af almennum heilbrigðisáætlun, sundurliðað eftir dreifbýli og þéttbýli

26. gr. Hæfing og endurhæfing.

- f) Fjöldi og hlutfall fatlaðs fólks sem telja endurhæfingarátök þverfagleg og nægilega vönduð

27. gr. Vinna og starf.

- (k) Gögn, sundurgreind eftir kyni, um ráðningu fatlaðs fólks hjá hinu opinbera
- (o) Tölfræðileg gögn, sundurgreind eftir kyni, um atvinnu, bæði hjá hinu opinbera og í einkageiranum, atvinnulífs með fötlun miðað við atvinnulífið í heild, sundurliðað eftir kyni, tegund vinnu og öðrum þáttum sem máli skipta, borið saman. til atvinnuþátttöku karla og kvenna án fötlunar
- 8.5.1. (p) Meðaltímakaup kvenna og karla eftir starfsgreinum, aldurshópum og fötlun

8.5.2. (q) Atvinnuleysi, eftir kyni, aldurshópi og fötlun

28. gr. Viðunandi líf skjör og félagsleg vernd.

- 10.2.1. (e) Hlutfall fólks sem býr við minna en 50 prósent af miðgildi tekna eftir aldri, kyni og fötlun
- (h) Fjárveitingar almannatrygginga sem ætlaðar eru fötluðu fólki í samræmi við samning Sameinuðu þjóðanna (SRFF) sem hlutfall af heildarfjárveitingu almannatrygginga
- 1.3.1. (j) Hlutfall íbúa sem falla undir almannatryggingargólf/kerfi, sundurgreint eftir kyni og aðgreindum börnum, atvinnulausum, öldruðum, fötluðu fólki, þunguðum konum/nýburum, fórnarlömbum vinnuslysa, fátækum og viðkvæmum
-

29. gr. Þátttaka í stjórnmálum og opinberu lífi.

- 16.7.2. (a) Hlutfall íbúa sem telur að ákvarðanataka sé án aðgreiningar og viðbragðsgóð, eftir kyni, aldri, fötlun og íbúahópi
- 16.7.1. (c) Hlutfall embætta í opinberum stofnunum (lands- og sveitarfélögum, almannaþjónustu og dómskerfi), sundurliðað eftir aldurshópum, kyni, fötluðu fólki og íbúahópum, og hvernig þetta er miðað við landsdreifingu
-

30. gr. Þátttaka í menningarlífi, tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi.

- (k) Fjárveitingar til fatlaðs íþróttastarfs sem skipulagt og þróað er af fötluðu fólki, sem hlutfall af heildarfjárveitingu hins opinbera til íþróttar.
-

C. Athugasemdir og ábendingar frá hagsmunaaðilum

Drög að þessari skýrslu voru send hagsmunaaðilum til umsagnar og ábendingar. Skammur tími gafst til stefnu, en þrjár umsagnir bárust. Einnig var haldinn sérstakur fundur með þeim hinn 20. júní þar sem drögin voru rædd.

Umsagnir bárust frá eftirtöldum aðilum

Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra
Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum
ÖBÍ réttindasamtök
Samband íslenskra sveitarfélaga
Landssamtökin Þroskahjálp

Tekið var tillit til nær allra ábendinga sem vörðuðu efnistöð, en auk þess komu fram almennar athugasemdir frá Rannsóknarsetri í fötlunarfræðum, ÖBÍ réttindasamtökum og Landssamtökunum Þroskahjálp sem rétt er að halda til haga. Auk þessa barst viðbótarumsögn frá Þroskahjálp þar sem listaðir voru þeir þættir sem þau telja sig þurfa tölulega upplýsingar um í baráttu sinni.

Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum sendi inn umsögn sem var að mestu leyti hægt að bregðast við eins og sést þegar athugasemdir eru bornar saman við leiðrétta texta en stendur engu að síðu fyrir sínu sem mikilvægt innlegg.

Umsögn um drög Hagstofunnar: Stjórnsýslugögn um fatlað fólk II

18. júní 2024

Inngangur

Við hjá Rannsóknasetri í fötlunarfræðum á Félagsvísindasviði Háskóla Íslands fögnum að unnið sé að því að mæta þörfum um hagskýrslur um fatlað fólk í íslensku samfélagi og þar með að uppfylla skyldu íslenska ríkisins sem aðildarríkis að samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SP-SRFF). Í 31. grein samningsins „Tölfræðilegar upplýsingar og gagnasöfnun“ segir:

Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að safna viðeigandi upplýsingum, meðal annars tölfræðilegum gögnum og rannsóknargögnum, sem gera þeim kleift að móta og framfylgja stefnum samningi þessum til framkvæmda.

Í þessu samhengi er mikilvægt að kanna og skilgreina vel hvaða gagna þarf að afla til að fá góða mynd af lífi og aðstæðum fatlaðs fólks á Íslandi. Við lítum á skýrsluna sem mikilvægt skref í þessu samhengi og ánægjulegt að sjá að stefnt er að því að hin víðtæka og heildræna sýn ICF líkansins sé höfð að leiðarljósi.

Við teljum hins vegar að hugmyndafræði SP-SRFF og ICF endurspeglar hvorki nægilega vel í skýrslunni í heild né í tölfræðilegum áherslum hennar. Þótt lagt sé upp með að skýrslan byggji á heildarsýn og tengslaskilningi á fötlun þá eru upplýsingar um og mótun breytna um færniskerðingar í brennidepli á meðan lítið er fjallað um aðrar breytur sem varpa ljósi á stöðu fatlaðs fólks og sem tengjast ákvæðum samningsins.

Í Samningi SP segir í 1. grein:

Til fatlaðs fólks teljast m.a. þau sem eru með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verða fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.

Það væri til mikilla bóta ef þessi skilgreining kæmi fram í upphafi skýrslunnar og endurspegladist með skýrari hætti í þeim áformum sem þar eru sett fram. Öðrum kosti er líkt og Hagstofan leggi færniskerðingu og fötlun að jöfnu. Fatlað fólk er stór og fjölbreyttur hópur og skýrslan þarf að endurspegla þennan margbreytileika, bæði í framsetningu, orðalagi og efnislegum tillögum. Orðfæri skýrslunnar er víða gamaldags, t.d. er talað um fatlaða en ekki fatlað fólk. Einnig er áhersla á aðgreind úrræði í brennidepli. Til dæmis er þróun í búsetumálum fatlaðs fólks rakin í Inngangi gegnum stofnanavistun, herbergjasambýli og íbúðakjarna en ekki gerð grein fyrir nútímaáherslum í búsetu, sem byggja á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf eða úrræðum eins og notendastýrðri persónulegri aðstoð. Lýsingar í viðauka A. „Ný húsnæðisbreyta fyrir fatlað fólk í manntalinu“, eru af sama meiði og áherslan er á aðgreind úrræði. Við mælum eindregið með því að þetta verði endurskoðað þannig að sjálfstæð búseta í eigin íbúð (með eða án stuðnings) verði á undan búsetu á stofnun.

Hið sama er uppi á teningnum í lýsingu á þjónustu Vinnumálastofnunar, ekki er getið lykilúrræða á íslenskum vinnumarkaði, það er, atvinnu með stuðningi og vinnusamninga öryrkja. Við mælum með því að almenn úrræði verði sett í forgang í lýsingum og greiningum. Atvinna á almennum vinnumarkaði er viðmið samningsins og það er því ekki í samræmi við áherslu hans að telja sérþjónustu upp fyrst.

Í inngangi skýrslunnar segir: „Alþjóðasamningurinn um réttindi fatlaðs fólks byggir á hinu nýja líkani“ (ICF). Við bendum á að það er misskilningur en bæði ICF og SP-SRFF urðu til á grundvelli tengslaskilnings á fötlun, það er hvernig fötlun verður til í samspili einstaklings og umhverfis. Þess ber einnig að geta að í skýrslunni virðast ICF líkanið og flokkunarkerfið lögð að jöfnu. Hins vegar hefur verið bent á að aðgerðabinding flokkunarkerfisins fylgir ekki fyllilega hugmyndafræði líkansins um samþættingu læknisfræðilegra og félagslegra sjónarhorna.

Breytur sem tengjast færniskerðingu

Í tengslum við breytur um færniskerðingu í úrtaksrannsóknunum segir í skýrslunni að stuðst verði við sex spurningar frá Washington Group on Disability Statistics frá árinu 2020. Árið 2022 gaf hópurinn hins vegar út endurbætta útgáfu með átta spurningum (WG-SS Enhanced) sem tekur einnig mið af kvíða og þunglyndi, sem væri til bóta. Við mælum þó eindregið með notkun ítarlegri útgáfu frá 2022 (WG Extended set on functioning (WG-ES)) sem tekur til mun fleiri þátta.

Washington Group spurningarnar einar og sér kunna reyndar að gefa villandi mynd vegna áherslu á skyn- og hreyfihamlanir. Það skortir fleiri spurningar sem ná til fólks með skerðingar af vitrænum og geðrænum toga, svo sem fólks með þroskahömlun og geðhvörf. Einnig vakna spurningar um hvort og þá hvernig WG spurningarnar ná til einstaklinga með samþætтар skerðingar. Færniskerðing ein og sér hefur mismikið vægi í lífi fólks og því mikilvægt að afla jafnframt eigindlegra gagna sem endurspegla betur

umhverfi, samhengi og stöðu fólks. ICF hefur reyndar verið gagnrýnt fyrir að gögnum er einungis safnað á hlutlægan hátt, ekki er tekið tillit til huglægrar upplifunar, og ánægja fólks með þátttöku sína, sjálfræði og sjálfstæði er ekki metin.

Í takt við tengslaskilning Samningsins og ICF á fötlun er mikilvægt að afla upplýsinga um (a) einstaklingsþætti svo sem færniskerðingar, (b) umhverfisþætti svo sem þjónustu og (c) athafnir og þátttöku. Í skýrslunni virðist hins vegar sem ætlunin sé fyrst og fremst að meta breytur sem lúta að færniskerðingu. Það er ekki í takt við fyrrnefndar áherslur Samnings SP og ICF. Að okkar mati mætti nýta betur þann hluta ICF-flokkunarkerfisins sem lýtur að umhverfisþáttum (efnislegt og félagslegt umhverfi einstaklings og viðhorfin sem þar ríkja). Eindregið er mælt með frekara samráði við hagsmunasamtök og fræðafólk um þessa þætti.

Í skýrslunni eru lagðar til breytingar á mati og skráningu sveitarfélaga sem veita þjónustu á grundvelli laga. Íhuga þarf afleiðingar breytinga á slíku mati og ákvörðun um breytingar þarf að byggja á faglegum grunni, viðtæku samráði við hagsmunaaðila og þeim kröfum sem lögin gera.

Það yrði til bóta ef útbúið yrði flæðirit sem sýnir hvernig færniskerðingarbreitur verða settar saman og tengdar við aðrar mikilvægar breytur. Slíkt flæðirit má vinna á grundvelli upplýsinga sem koma fram í [Yfirliti 9].

Við hvetjum Hagstofu eindregið til að fjalla nánar um þá vísa sem Mannréttindaskrifstofa Sameinuðu þjóðanna hefur þróað í ljósi skyldna aðildarríkja skv. 31. grein samningsins. Mikilvægt er að sýna til hvaða sviða þessir vísar ná, hvaða kröfur þeir gera til gagna og hvernig megji nota þá. Vinna mannréttindaskrifstofu SP er í samræmi við samninginn og mikilvægt er að framkvæmd 31. greinar taki mið af þessum vísam.

Einnig mælum við með að sett verði fram áætlun um þróun einstakra vísa og þeir flokkaðar út frá sviðum samfélagsins í samræmi við SP-SRFF og tengslaskilning á fötlun.

Að lokum

Við fögnum þeim áfanga sem þessi skýrsla vissulega er. Athugasemdir okkar undirstrika mikilvægi þess að unnið sé í samráði við hagsmunasamtök fatlaðs fólks, fræðafólk á sviði fötlunarfræði og sérfræðinga um leiðir til að fá góða mynd af lífi og aðstæðum fatlaðs fólks á Íslandi. Við endanlegan frágang skýrslunnar eru ýmis atriði sem þarf að athuga. Sem dæmi má nefna að í [Yfirliti 9] nefnir „Erfiðleikar við heimilisþjónustu“ og grunar okkur að hér sé átt við „Erfiðleikar við heimilisstörf“. Nokkrir tenglar í heimildaskrá skýrslunnar vísa ýmist ekki rétt í efnið sem um ræður eða virka ekki.

Við, fræðafólk í fötlunarfræði, lýsum okkur reiðubúin til að frekara samtals og samráðs við Hagstofu um útfærslu hagskýrslugerðar um fatlað fólk.

Virðingarfyllt, fyrir hönd Rannsóknaseturs í fötlunarfræði,

Rannveig Traustadóttir, prófessor emerita og forstöðumaður
Hanna Björg Sigurjónsdóttir, prófessor í fötlunarfræði

Snæfríður Þóra Egilson, prófessor í fötlunarfræði
Stefan C. Hardonk, dósent í fötlunarfræði

ÖBÍ réttindasamtök sendu inn umsögn sem var að mestu almenns eðlis.

19.06.2024

Umsögn ÖBÍ réttindasamtaka um stjórnsýslugögn um fatlað fólk II: Hagskýrslur

ÖBÍ réttindasamtök (ÖBÍ) fagnar áherslum skýrslunnar um mikilvægi aðgengilegra gagna um hagi fatlaðs fólks í samræmi við áherslur samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF). Samráðsferli Hagstofunnar í málinu er til fyrirmyndar og til eftirbreytni fyrir aðrar opinberar stofnanir og stjórnvöld. Brýnt er að fatlað fólk og hagsmunasamtök þeirra hafi greiðan aðgang að tölfræðilegum upplýsingum sem eru marktækar, með fjölbreyttum gagnabreytum og uppfærðar reglulega, eigi síðar en með eins árs millibili. Í skýrslunni er bent á að í Lífskjararannsókninni frá árinu 2019 kom fram að fjöldi fólks með einhverjar takmarkanir á heilsufari eru um 26%, þar af var helmingur með alvarlegar takmarkanir. Áreiðanleg og marktæk tölfræðigögn spila veigamiklu hlutverki í mannréttindabaráttu fatlaðs fólks og veitir málflutningi hagsmunasamtaka byr undi báða vængi í samtölum sínum við stjórnvöld. Í dag er aðgengi að hagtölum um fatlað fólk af skorum skammti og því hafa hagsmunasamtök fatlaðs fólks þurft að greiða fyrir kostnaðarsamar rannsóknir til fá emperíska innsýn inn í veruleika fatlaðs fólks í íslensku samfélagi.

Fjármögnun og vinnustundir

Í kafla 5.3. kemur fram að skortur á fjármagni og stærð Hagstofunnar samhliða fjölda verkefna sem stofnunni ber að sinna geti hamlað umfangi verkefnisins. Jafnframt er bent á að sumar stofnanir sem ættu að geta veitt Hagstofunni tölfræðigögn um ákveðna þætti í málefnum fatlaðs fólks skorti yfirsýn yfir málaflokkinn með tilheyrandi kostnaði. Regluleg gagnasöfnun áreiðanlegra og samanburðahæfra gagna er forsenda þess að verkefnið verði varanlegt almennt verklag í vinnu Hagstofunnar.

Að mati ÖBÍ er umfang verkefnisins þess eðlis að fjármagn þarf að fylgja með þeirri vinnu sem framundan er. ÖBÍ leggur til að Hagstofan útbúi tvær kostnaðaráætlanir vegna fjármögnun verkefnisins fyrir stjórnvöld. Í fyrsta lagi, kostnað vegna einskiptisaðgerða, t.a.m. skipulagsbreytinga, samhæfingu hugtaka og viðmiða meðal stofnanna, sveitarfélaga og ríkis auk hönnun rannsóknagagna. Í öðru lagi, varanleg fjármögnun sem tryggir inngildingu haggagna fatlaðs fólks inn í almennt verklag Hagstofunnar. Sú kostnaðaráætlun myndi ná yfir vinnustundir sérfræðinga, t.a.m. vegna samskipta Hagstofunnar við aðrar stofnanir, gæðaeftirlit með fyrirbyggjandi gögnum, uppfærsla spurningalista, gagnagreining og fræðsla.

ÖBÍ áréttar að með lögfestingu SRFF verður regluleg miðlun hagtalna um hagi fatlaðs fólks lögbundið hlutverk og má því ekki mæta afgangi sökum umfangs annara verkefna.

Félagsvísar, skilgreiningar og viðmið

Fatlað fólk er fjölbreyttur hópur fólks og skerðingin getur verið af ýmsum toga. Sumt fólk fæðist með fötlun en aðrir fatlast síðar á lífsleiðinni. Fjölbreytileiki fötlunar skiptir máli við úrvinnslu gagna. Í rannsókn á húsnæðismálum fatlaðs fólks sem Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands vann fyrir húsnæðishóp ÖBÍ má finna ágætt dæmi um áhrif skerðingar á húsnæðisaðstæður fólks. Í rannsókninni er skerðingunni skipt í 5 flokka:

1. flokkur er þroskahömlun og einhverfa, af þeim býr 81% í leiguhúsnæði eða öðru og 19% í eigin húsnæði.
2. flokkur eru geðsjúkdómar eða kvíði, af þeim búa 57% í leiguhúsnæði eða öðru og 43% í eigin húsnæði.
3. flokkur eru áverkar, af þeim búa 38% í leiguhúsnæði eða öðru og 62% í eigin húsnæði.
4. flokkur eru stoðkerfisvandamál, hreyfihömlun, sjónskerðinga eða heyrnarskerðing, af þeim búa 34% í leiguhúsnæði eða öðru og 66% í eigin húsnæði.
5. flokkur er annað, af þeim búa 27% í leiguhúsnæði eða öðru og 73% í eigin húsnæði.

Aftur á móti, þegar litið er til skiptingu fólks með 75% örorkumat eftir því hvort það býr í eigin húsnæði, í leiguhúsnæði eða er með önnur búsetuúrræði kemur fram að 56% búa í eigin húsnæði en 44% eru á leigumarkaði eða með önnur búsetuúrræði. ÖBÍ fagnar fyrstu drögum Hagstofunnar að efnisflokkum fyrir hagtölur um fötlun í samræmi við Eurostat í kafla 5.4. og hvetur Hagstofuna að skoða ávinning þess að flokka tegund fötlunar eins og kostur er í fyrirhuguðum rannsóknum í samræmi við persónuverndarsjónarmið.

ÖBÍ gerir athugasemdir við tillögu að nýrri húsnæðisbreytu fyrir fatlað fólk í manntalinu sem finna má í viðauka og leggur til eftirfarandi breytingar. Í staðinn fyrir „í studdri búsetu fyrir fatlaða“ í breytu eitt standi „í studdri búsetu eða í sértæku húsnæði fyrir fatlað fólk“. Samhliða breytingu á breytu eitt leggur ÖBÍ til eftirfarandi undirbreytur. Breyta 1.1. „í íbúðarkjarna“, breyta 1.2. „í herbergjasambýli“, breyta 1.3. „í húsnæði með stuðning“. Þá leggur ÖBÍ til að undir breytu 1.3. bætast við sömu undirbreytur finna má í liðum 3.1. – 3.3.3. að viðbættu orðunum „með stuðningi“.

Í staðinn fyrir „í venjulegri íbúð“ í breytu þrjú standi „í samþykktu íbúðarhúsnæði“. Þá leggur ÖBÍ til að bæta orðinu „án stuðnings“ við breytur 3.1. – 3.3.3. í samræmi við breytingar á breytu eitt. Í staðinn fyrir „í annars konar íbúð og heimilislausir“ í breytu fjögur standi „í ósamþykktu íbúðarhúsnæði eða heimilislausir“. Samhliða breytingu á breytu fjögur leggur ÖBÍ til eftirfarandi undirbreytur. Breyta 4.1. „í ósamþykktu íbúðarhúsnæði“, breyta 4.1.1. „í iðnaðarhúsnæði“, breyta 4.1.1. „í sumarbústað eða öðru í frístundahúsnæði“.

Vert er að benda á að meirihluti ofan talinna tillagna byggir að stórum hluta til á reglum Reykjavíkurborgar um félagslegt leiguhúsnæði.

Samráð og samvinna

ÖBÍ fagnar ítarlegu samráði Hagstofunnar við hagaðila við vinnu hagskýrslugerða um fatlað fólk, en stofnunin leitaði strax eftir samráði við hagaðila á frumstigi málsins. Samkvæmt 3. mgr. 4. gr. SRFF ber aðildarríkjum samningsins að hafa náð samráð og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fötluð börn, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd, þegar þau undirbúa og beita löggjöf sinni og stefnu samningi þessum til framkvæmda og vinna að ákvarðanatöku um málefni fatlaðs fólks. Að mati ÖBÍ er samráð Hagstofunnar til fyrirmyndar og óskandi að fleiri stofnanir, sveitarfélög og ríkisvaldið tileinki sér samskonar vinnubrögð.

ÖBÍ eru reiðubúin í frekara samráð og samvinnu við Hagstofuna auk annara hagaðila sé eftir því óskað.

ÖBÍ áskilur sér rétt til að koma á framfæri frekari athugasemdum á seinni stigum.

Ekkert um okkur án okkar!

Með vinsemd og virðingu,

Alma Ýr Ingólfssdóttir, formaður ÖBÍ
Kjartan Þór Ingólfssó, verkefnastjóri ÖBÍ
Gunnar Alexander Ólafsson, hagfræðingur ÖBÍ
Rósa María Hjörvar, verkefnastjóri ÖBÍ

Landssamtökin Þroskahjálp sendu inn umsögn sem einnig hafði almennar ábendingar að geyma ásamt tilteknum ábendingum

19. júní 2024

Landssamtökin Þroskahjálp þakka fyrir að hafa fengið skýrslu Hagstofunnar til umsagnar og vilja koma eftirfarandi á framfæri.

Landssamtökin Þroskahjálp vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og fötluð börn og ungmenni. Samtökin byggja stefnu sína á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, barnasáttmála SP og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum sem íslenska ríkið hefur undirgengist, sem og á heimsmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna.

Íslenska ríkið fullgilti samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum hans. Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar segir að samningurinn verði lögfestur. Þann 20. mars 2024 samþykkti Alþingi landsáætlun í málefnum fatlaðs fólks en ein af aðgerðunum í landsáætluninni er að skoða hvernig hægt sé að safna gögnum um hagi fatlaðs fólks og tryggja samanburðarhæfni gagna og gæði og tengja við önnur gagnasöfn Hagstofunnar til að varpa skýrara ljósi á stöðu og hagi fatlaðs fólks í samanburði við aðra hópa í samfélaginu.

Samtökin fagna þessum áfanga að hafin sé vinna við tölfræðisöfnun um fatlað fólk og stöðu þess og að til séu haldbærar tölfræðilegar upplýsingar um stöðu fatlaðs fólks og vilja koma eftirfarandi á framfæri.

31. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks hefur yfirskriftina **Tölfræðilegar upplýsingar og gagnasöfnun**. Þar segir:

1. Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að safna viðeigandi upplýsingum, meðal annars tölfræðilegum gögnum og rannsóknargögnum, sem gera þeim kleift að móta og framfylgja stefnum samningi þessum til framkvæmdar. Vinnuferli við að safna og viðhalda þessum upplýsingum 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 grundvallarfrélsis og siðferðileg viðmið við söfnun og notkun tölfræðilegra upplýsinga.

2. Upplýsingar, sem er safnað samkvæmt þessari grein, skal sundurliða eftir því sem við á og nota til þess að meta hvernig aðildarríkjunum miðar að innleiða skuldbindingar sínar samkvæmt samningi þessum og til að greina og takast á við þær hindranir sem fatlað fólk stendur frammi fyrir þegar það hyggst nýta sér réttindi sín.

3. Aðildarríkin skulu ábyrgjast miðlun fyrirnefndra tölfræðilegra upplýsinga og tryggja fötlðu fólki og öðrum aðgengi að þeim.

Landssamtökin Þroskahjálp vilja leggja áherslu á 2. mgr. 31. gr. um að upplýsingar skulu sundurliðaðar til að meta hvernig Íslandi hefur tekist til við að innleiða samninginn. Til þess að það takist þarf að sundurgreina upplýsingarnar sérstaklega m.t.t. tegundar fötlunar. Staða, aðstæður, og þarfir fatlaðs fólks almennt er mismunandi og hafa ber í huga að fatlað fólk er fjölbreyttur hópur og þurfa tölfræðigögnin að taka mið af því.

Það er mikið áherslumál fyrir Landsamtökin Þroskahjálp að fá tölfræðilegar upplýsingar um stöðu fatlaðs fólks til að geta lagt mat á hvaða mál samtökin þurfi að beita sér fyrir.

Í tengslum við landsáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2024-2027 kemur eftirfarandi fram:

Félags- og vinnumarkaðs-ráðuneyti hefur gert samning við Hagstofu Íslands með það að markmiði að meta að hvaða marki þau gögn sem til eru um hagi fatlaðs fólks gætu nýst frekar í opinberri hagskýrslugerð. Markmið verkefnisins er að miðla reglubundið hagtölum um fatlað fólk á Íslandi. Verkefnið hefur snertifleti við margar aðrar greinar SRFF þar sem gert er ráð fyrir að hagtölur verði að einhverju leyti nýttar til að meta árangur innleiðingar mismunandi ákvæða samningsins. Það er því mikilvægt að þau gögn sem söfnuð eru saman endurspegli á sem bestan hátt samningin og markmið hans. Þrátt fyrir smæð hagstofunnar er stjórnvöldum skylt að taka saman hagtölur til að meta hvernig innleiðing samningsins tekst til.

Allur samanburður við erlend ríki er afar mikilvægur eins og fram kemur í skýrslunni til að meta hvernig landið stendur sig við innleiðingu samningsins og því er ákjósanlegast að öll gagnasöfnun og úrvinnsla taki mið af því. Þó að 740 tölusetir vísar Mannréttindaskrifstofu Sameinuðu þjóðanna séu vissulega margir, ætti Hagstofan að kappkostast við að hafa tölfræðina í takt við nágrannabjóðir og Evrópuríki til að Ísland geti verið samanburðarhæft.

Landsamtökin Þroskahjálp vilja einnig leggja sérstaka áherslu á eftirfarandi:

Í 1. grein SP SRFF segir í 1. gr.:

Til fatlaðs fólks teljast m.a. þau sem eru með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verða fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.

Það er örlítið óljóst í skýrslunni hvaða skilgreiningu Hagstofan leggur til grundvallar á fötlun og hvort hagstofan telji færniskerðingu og fötlun vera það sama. Mætti skerpa á því í skýrslunni.

Í 21. gr. SRFF segir:

fötlðu fólki skuli látið í té upplýsingar, sem almenningi eru ætlaðar, í aðgengilegu formi og með aðgengilegri tækni, sem tekur mið af mismunandi fötlun, tímanlega og án aukakostnaðar,

Í skýrslunni segir að úrtaksrannsóknir séu mikilvægar til að bera saman stöðu fatlaðs fólks við aðra í fjölmörgum málaflokkum. Því tengdu er því afar mikilvægt að í skriflegum og munnlegum úrtakskönnunum verði spurningarnar á auðlesnu máli til að allir geti tekið þátt.

Þá leggja samtökin áherslu á að þessum tölum verði safnað reglulega og talnaefnið sé eins nálægt viðmiðunartíma og mögulegt er svo tölurnar geri sitt gagn og að séu samaburðarhæfar milli kannana.

Landssamtökin Þroskahjálp taka heilshugar undir áherslur ÖBÍ og leggja aftur sérstaka áherslu á ábendingarnar sem ræddar voru á fundi með hagsmunaaðilum og Hagstofunnar þann 17. apríl 2024 (sjá [yfirlit] 8).

Það er miður að ekki sé litið til sérstakra áherslumála og stefnuskrár Landssamtakanna Þroskahjálpar við gerð skýrslunnar, heldur eingöngu til ÖBÍ réttindasamtaka og Geðhjálpar. Tekið skal fram að Landsamtökin Þroskahjálp eru ekki aðildarfélag ÖBÍ.

Þroskahjálpar eru regnhlífasamtök og eru aðildarfélögin fjölbreytt á landsvísi og má þar nefna Átak, félag fólks með þroskahömlun, Ás styrktarfélag, Downs félagið, Einhverfusamtökin, Foreldrafélag Klettaskóla, Styrktarfélag lamara og fatlaðra, Þroskabjálfafélag Íslands, Foreldara -og styrktarfélag Tónstofu Valgerðar, Foreldrasamtök fatlaðra, Þroskahjálpar á Austurlandi, Þroskahjálpar á Norðurlandi eystra, Þroskahjálpar á Suðurlandi, Þroskahjálpar á Suðurnesjum, Þroskahjálpar á Vesturlandi og Þroskahjálpar í Vestmannaeyjum.

Landssamtökin Þroskahjálpar voru stofnuð haustið árið 1976 í því skyni að sameina þau félög, sem vinna að réttinda- og hagsmunamálum fólks með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir, með það að markmiði að tryggja því fullt jafnrétti á við aðra.

Landssamtökin Þroskahjálpar hafa allt frá stofnun samtakanna lagt höfuðáherslu á að málefni fatlaðs fólks séu málefni samfélagsins alls og að unnið skuli að þeim í samráði við þá sem sérstakra hagsmuna eiga að gæta.

Samtökin eiga því mikið og margvíslegt samstarf við hlutaðeigandi stjórnvöld ríkis og sveitarfélaga varðandi ýmis réttinda- og hagsmunamál fatlaðs fólks og berjast fyrir rétti þess. Þannig er leitast við að hafa mótandi áhrif á allar aðgerðir, sem stjórnvöld hafa forystu um, með það að leiðarljósi að fatlað fólk njóti í hvívetna sama réttar og sömu aðstöðu og aðrir landsmenn.

Að lokum vilja samtökin benda á stefnuskrá Landssamtakanna Þroskahjálpar sem byggir á alþjóðlegum mannréttindasáttmálum sem Íslendingar hafa undirritað. Stefnuskrá samtakanna tekur mið af mannréttindum sem þorri íslensku þjóðarinnar nýtur nú þegar. Mannréttindi taka til allra manna.

Stefna Landssamtakanna Þroskahjálpar byggir á eftirfarandi grundvallaratriðum:

- Virða ber manngildi, grunnþarfir og rétt allra manna.
- Fósturskimun skal beitt í þjónustu lífsins.
- Allir eiga rétt til að hafa áhrif á eigið líf og taka eigin ákvarðanir.
- Allir, sem þess þurfa, eiga rétt á stuðningi sem tekur mið af þörfum þeirra svo þeir geti notið jafnra tækifæra á við aðra í samfélaginu.
- Allir eiga rétt á menntun við hæfi og án aðgreiningar.
- Allir eiga rétt á eigin heimili.
- Allt fullorðið fólk á rétt á að stofna fjölskyldu.
- Allt fullorðið fólk á rétt á vinnu.
- Allir eiga rétt á að njóta efnalegs öryggis.
- Allir eiga rétt á að njóta menningar og frístunda.
- Allir eiga rétt á að njóta efri ára með reisn.

Sjá nánar á heimasíðu samtakanna

<https://www.throskahjalp.is/is/samtokin/stefnuskralandssamtakanna-throskahjalpar>

Samtökin lýsa sig reiðubúin til að eiga samráð við Hagstofuna um lokaútfærslu hagskýrslugerðar um fatlað fólk

Virðingarfyllst.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar
Árni Múli Jónasson, framkvæmdarstjóri Þroskahjálpar
Bryndís Matthíasdóttir, skrifstofustjóri Þroskahjálpar

D. Fundur með hagsmunaaðilum um lokagerð skýrslunnar 20. júní 2024

Hagstofan boðaði til fundar 20. júní 2024 með hagsmunaaðilum. Fundurinn hafði meðal annars það hlutverk að gefa hagsmunaaðilum færi á að koma sínu áliti munnlega á framfæri.

Fundurinn var bæði staðfundur á Hagstofu og á MS Teams

Á Hagstofu sátu Árni Sverrisson Jöfnunarsjóði sveitarfélaga, Vignir Örn Hafþórsson og Anna Klara Georgsdóttir Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, Sigurður Grétarsson Tryggingastofnun, Ingibjörg Kolbeins, Bryndís Matthíasdóttir Þroskahjálp, Kjartan Þór Ingason og Gunnar Alexander Ólafsson ÖBÍ, Hanna Björg Sigurðardóttir og Stefan Celine Hadonk Rannsóknarsetri í fötlunarfræðum. Á MS Teams voru Kristján Sverrisson Heyrnar og talmeinstöð, Sara Snorradóttir Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra og Guðmundur Sigmarsson Reykjavíkurborg. Ómar Harðarson Hagstofu stýrði fundi en Björk Georgsdóttir var fundaritari.

Eftirfarandi kom helst fram.

Jöfnunarsjóður sveitarfélaga hefur fyrst og fremst þörf fyrir gögn sem varða fjármögnun þjónustu við fatlað fólk samkvæmt lögum nr. 38/2018. Sjóðurinn byggir þar á SIS-mati sem er samræmt mat og nær til stuðningsþarfa, en ekki einstakra þjónustubátta. Varðandi grunnskólanemendur þá tekur sjóðurinn þátt í sérstökum stuðningi við grunnskólabörn, en íslenskukennsla er ranglega nefnd í skýrslunni.

Fram komu eindregnar óskir frá Þroskahjálp að gera þátttöku í úrtaksrannsóknnum aðgengilegri fyrir þátttakendur. Þá er flokkun eftir tegund fötlunar afar mikilvæg. Ekki sé æskilegt að slá saman mörgum ólíkum færniskerðingum í einn yfirflokk.

ÖBÍ lagði ríka áherslu á að fjármögnun hagskýrslugerðar væri tryggt. Þar væri mikilvægt að skilja á milli stofnfjármögnunar og rekstrar. Hvorutveggja þarf að tryggja.

Rannsóknarsetrið, Þroskahjálp og ÖBÍ lögðu ennfremur ríka áherslu á að samráð verði haft við þau og aðra hagsmunaaðila vegna frekari þróunar hagskýrslugerðar. Hagstofan hefði verið til fyrirmyndar fram að þessu.

Ekki var lofað samráði fyrir hönd Hagstofunnar en bent á að rík hefð er fyrir notendahópum á hinum ýmsu sviðum hagskýrslugerðar. Það eru því miklar líkur á að slík vinnubrögð verði líka höfð á þessu sviði.

Nokkur umræða spannst um ICD flokkunarkerfisins. Bent var á að stundum væri einfaldlega ekki þörf í stjórnsýslunni á slíkri flokkun. Það ætti t.d. við um SIS-matið sem mæti stuðningsþörfina. Bent var á móti á að margar stofnanir veita fötluðum þjónustu. Án sameiginlegs tungumáls aukast líkur á að röng þjónusta sé veitt, engin eða ónóg. Bent var á að nýtt starfsgetumat sem er í þróun byggir á ICF.

Rannsóknarsetur setti spurningar við einskorða sig við eina tegund flokkunar. Sviðið væri það margbreytilegt að þörf væri á margs konar mælingum. Þá væri vafasamt að setja fram færniskerðingu sem skýringu á fötlun. Það eru margs konar skilgreiningar á því hvað er að vera fatlaður.

Mikil þörf er fyrir gögnum um fatlað fólk á vinnumarkaði. Þar líka þörf á að leita í gagnabanka hjá Vinnumálastofnun.

Fram kom að Tryggingastofnun hefur yfir gögnum að ráða um fólk sem var á örorku fyrir töku ellilífeyris.

Hagtíðindi Félagsmál- Greinargerð

Statistical Series *Social affairs – Working paper*

109 árg. ♦ 6. tbl. 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.