

**Fyrsta skýrsla Íslands um framkvæmd samnings  
Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.**

**2020**

Skýrslan hefur verið þýdd á ensku. Í þeirri útgáfu hefur textinn verið stytur nokkuð frá íslensku útgáfunni til þessa mæta kröfum um orðafjölda.

## Efnisyfirlit

Inngangur .....	5
Greinar 1–3: Tilgangur, skilgreiningar og almenn ákvæði .....	6
<i>Framtíðarsýn – grundvallarsjónarmið</i> .....	6
<i>Jafnrétti og sambærileg lífskjör</i> .....	6
<i>Fötlun – tengsl færni og umhverfis</i> .....	6
<i>Jöfnun hlutskiptis</i> .....	7
<i>Samábyrgð þjóðlífssviða</i> .....	7
<i>Fagleg þekking og gæðastarf</i> .....	7
<i>Réttindagæsla</i> .....	7
<i>Sjónarhorn fatlaðs fólks samþætt allri stefnumörkun og áætlanagerð</i> .....	7
Grein 4: Almennar skuldbindingar .....	7
<i>Stjórnarskrá Íslands</i> .....	7
<i>Heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna</i> .....	8
<i>Velsældaráherslur ríkisstjórnar Íslands</i> .....	8
<i>Fjármálaáætlun ríkisstjórnar Íslands 2020–2024</i> .....	8
<i>Stefnur á sviði velferðarmála</i> .....	8
<i>Stefna og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks</i> .....	8
<i>Heilbrigðisstefna til ársins 2030</i> .....	9
<i>Menntastefna 2030 – Menntun fyrir alla</i> .....	9
<i>Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga</i> .....	9
<i>Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir</i> .....	9
<i>Lög um vinnumarkaðsaðgerðir</i> .....	10
<i>Lög um heilbrigðisþjónustu</i> .....	10
<i>Lög um menntamál</i> .....	10
<i>Skipulag þjónustu við fatlað fólk á Íslandi</i> .....	10
<i>Félagsþjónusta</i> .....	10
<i>Heilbrigðisþjónusta</i> .....	11
<i>Menntaþjónusta</i> .....	11
<i>Samráð og samsköpun með notendum</i> .....	11
Grein 5: Jafnrétti og bann við mismunun .....	12
<i>Stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar</i> .....	12
<i>Jafnréttislöggjöf</i> .....	12
Grein 6: Fatlaðar konur .....	13
Grein 7: Fötluð börn .....	14

Grein 8: Vitundarvakning .....	16
Grein 9: Aðgengi.....	18
<i>Aðgengi að mannvirkjum</i> .....	18
<i>Algild hönnun</i> .....	18
<i>Aðgangur að internetinu</i> .....	19
<i>Aðgangur að fjölmiðlum</i> .....	19
<i>Aðgengi að samgöngum</i> .....	19
<i>Aðgangur að menntun</i> .....	19
<i>Verkefni sem ætlað er að bæta aðgengi</i> .....	20
<i>Leiðbeiningar til sveitarfélaga um akstursþjónustu fyrir fatlað fólk</i> .....	20
Grein 10: Réttur til lífs.....	21
Grein 11: Aðstæður sem skapa hættu og neyðarástand sem kallar á mannúðar aðstoð .....	21
<i>Réttindi fatlaðs fólks í leit að alþjóðlegri vernd</i> .....	22
Grein 12: Jöfn viðurkenning fyrir lögum .....	23
<i>Lögræðislög</i> .....	23
<i>Réttindavakt, réttindagæslumenn og persónulegir talsmenn</i> .....	24
Grein 13: Aðgangur að réttinum .....	25
<i>Málsmeðferð í málum einstaklinga með fötlun</i> .....	26
<i>Barnahús</i> .....	26
<i>Fjárhagsleg aðstoð og lögfræðiráðgjöf</i> .....	27
Grein 14: Frelsi og öryggi einstaklingsins .....	27
<i>Bann við beitingu nauðungar</i> .....	27
<i>Nauðungarvistun</i> .....	28
<i>Þvingunarúrræði</i> .....	28
Grein 15: Frelsi frá pyndingum eða grimmdarlegri, ómannúðlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu.....	29
<i>Sanngirnibætur</i> .....	29
<i>Þvinguð meðferð</i> .....	30
<i>Vísindarannsóknir</i> .....	30
<i>Fangelsi</i> .....	30
Grein 16: Frelsi frá misnotkun í gróðaskyni, ofbeldi og misþyrmingum .....	31
<i>Hatursorðræða</i> .....	32
Grein 17: Verndun friðhelgi einstaklingsins .....	33
<i>Heilbrigðisþjónusta og samþykki</i> .....	33
<i>Ófrjósemisaðgerðir</i> .....	33

<i>Pungunarrof</i> .....	33
<i>Líkamleg friðhelgi</i> .....	33
Grein 18: Ferðafrelsi og ríkisfang .....	34
Grein 19: Að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu .....	34
<i>Húsnæði</i> .....	35
<i>Herbergjasambýli og stofnanir</i> .....	35
<i>Breytingar á búsetuformi</i> .....	35
<i>Húsnæðisáætlanir sveitarfélaga</i> .....	35
<i>Notendasamningar</i> .....	35
<i>Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)</i> .....	36
<i>Einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir</i> .....	36
<i>Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur</i> .....	36
<i>Þekkingaruppbygging á vettvangi sveitarfélaga og ríkis</i> .....	37
<i>Hjálpartæki</i> .....	37
<i>Íslenskt táknmál</i> .....	37
Grein 20: Ferlimál einstaklinga .....	38
<i>Almenningssamgöngur</i> .....	38
<i>Samgöngumannvirki</i> .....	38
<i>Flug</i> .....	38
<i>Skip</i> .....	38
<i>Akstursþjónusta</i> .....	39
<i>Hjálpartæki</i> .....	39
Grein 21: Tjáningar- og skoðanafrelsi og aðgangur að upplýsingum.....	40
<i>Aðgangur að upplýsingum</i> .....	40
<i>Táknmál og punktaletur</i> .....	40
Grein 22: Virðing fyrir einkalífi .....	41
Grein 23: Virðing fyrir heimili og fjölskyldu .....	41
<i>Aðstoð við að eignast börn</i> .....	42
<i>Friðhelgi fjölskyldunnar</i> .....	42
Grein 24: Menntun.....	43
<i>Framhaldsfræðsla</i> .....	43
<i>Háskóli</i> .....	44
<i>Lærdómsumhverfi</i> .....	44
Grein 25: Heilbrigði .....	44
<i>Geðheilbrigði</i> .....	45
Grein 26: Hæfing og endurhæfing .....	47

Grein 27: Vinna og starf .....	48
Grein 28: Viðunandi líf skjör og félagsleg vernd .....	51
Örorkulífeyrir .....	51
Endurhæfingarlífeyrir .....	52
Umönnunargreiðslur .....	52
Foreldragreiðslur .....	53
Fjárhagslegt og félagslegt öryggi .....	53
Grein 29: Þátttaka í stjórnámálum og opinberu lífi .....	55
Þátttaka í stjórnámálum og opinberu lífi .....	55
Grein 30: Þátttaka í menningarlífi, tómsunda-, frístunda- og íþróttastarfi .....	56
Grein 31: Tölfræði og gagnasöfnun .....	57
Grein 32: Alþjóðlegt samstarf .....	58
Grein 33: Framkvæmd og eftirlit innanlands .....	58
Sjálftætt innlent eftirlit.....	59

## Inngangur

1. Þetta er fyrsta skýrsla Íslands um framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (hér eftir samningurinn). Skýrslunni er ætlað að veita heildstæða mynd af þeim ráðstöfunum sem gerðar hafa verið til að efna skuldbindingar samkvæmt samningnum. Reynt hefur verið að gefa sem réttasta mynd af því hvernig samningnum hefur verið framfylgt og varpa ljósi á þær áskoranir sem komið hafa upp við innleiðingu hans. Við gerð skýrslunnar var horft til þess að Heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna skapa órjúfanlega tengingu við meginþætti samningsins. Heimsmarkmiðunum er ætlað að mynda jafnvægi á milli þriggja stöða sjálfbærrar þróunar; hinnar efnahagslegu, félagslegu og umhverfislegu. Aðalinntak markmiðanna er jafnframt að engir einstaklingar eða hópar verði skildir eftir. Þegar lagt er mat á framkvæmd samningsins er því mikilvægt að það sé ætíð gert í ljósi heimsmarkmiðanna.
2. Skýrslan var unnin af vinnuhópi sem skipaður var í apríl 2018 og samanstóð af fulltrúum frá dómsmálaráðuneytinu, velferðarráðuneytinu (nú félagsmálaráðuneytið og heilbrigðisráðuneytið), mennta- og menningarmálaráðuneytinu, samgöngu- og sveitarstjórnarráðuneytinu, umhverfis- og auðlindaráðuneytinu og utanríkisráðuneytinu. Vinnuhópurinn átti auk þess samráð við stýrihóp Stjórnarráðsins um mannréttindi þar sem sitja fulltrúar allra ráðuneyta.
3. Félagsmálaráðuneytið fékk það hlutverk að safna upplýsingum í skýrsluna. Upplýsinga var aflað frá öðrum ráðuneytum, samstarfsstofnunum, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, hagsmunasamtökum fatlaðs fólks, almannaheillasamtökum, háskólasamfélaginu og almenningi. Upplýsingar fengust með skoðanaskiptum og í skriflegu formi. Haldnir voru fjölmargir stærri og minni samráðsfundir með málefnaþópum Öryrkjabandalags Íslands og Landssamtökunum Proskahjálpi. Landssamtökin fengu sérstakan styrk frá félagsmálaráðuneytinu til að gera skýrslu sem unnin var af fólki með þroskahömlun og endurspeglar raddir þeirra og viðhorf til framkvæmdar samningsins. Félagsmálaráðuneytið stóð fyrir sérstakri málstofu um framkvæmd samningsins, á landsráðstefnu um *Tímamót í velferðarþjónustu*, sem haldin var í byrjun nóvember 2018 með notendum velferðarþjónustunnar. Félagsmálaráðuneytið styrkti síðan Samband íslenskra sveitarfélaga til

þess að kynna meginefni samningsins fyrir sveitarstjórnarfólki. Jafnframt voru drög að skýrslunni kynnt í samráðsgátt stjórnvalda þar sem almenningi gafst tækifæri til þess að tjá sig um innihald hennar.

4. Skýrslan er aðgengileg á íslensku og ensku á vefsíðum félagsmálaráðuneytisins og dómsmálaráðuneytisins. Hún verður jafnframt birt í mismunandi stafrænum útgáfum (e. digital formats) og í auðlesinni útgáfu.

## Greinar 1–3: Tilgangur, skilgreiningar og almenn ákvæði



5. Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnar Íslands segir að Ísland eigi að vera land tækifæranna fyrir alla. Lýsingu á því hvernig það skuli útfært í þágu fatlaðs fólks er meðal annars að finna í stefnu og framkvæmdáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017–2021.

6. Stefna íslenskra stjórnvalda byggist á jafnrétti og skyldum þeirra til að tryggja að allir, á grundvelli eigin getu, eigi jöfn tækifæri til að öðlast lífsgæði og njóta þeirra réttinda sem íslenskt samfélag býður þegnum sínum upp á.

7. Ísland hefur samþykkt þær skilgreiningar sem fram koma í samningnum. Endurskoðun á íslenskri löggjöf átti sér stað 2007–2016 til að undirbúa fullgildingu samningsins. Enn er unnið að endurskoðun laga til þess að tryggja að löggjöfin sé í samræmi við ákvæði samningsins.

8. Sumarið 2019 samþykkti Alþingi þingsályktun um lögfestingu samningsins. Þar kemur fram að leggja eigi fram frumvarp um lögfestingu samningsins og aðlögun íslenskra laga að honum í. desember 2020. Vonast er til að þessi skýrsla varpi ljósi á til hvaða ráðstafana sé æskilegt að grípa áður en samningurinn er lögfestur.

### Framtíðarsýn – grundvallarsjónarmið

9. Leitast hefur verið við að tryggja að stefna Íslands í málefnum fatlaðs fólks sé í samræmi við þær áherslur sem fram koma í samningnum. Þjónusta við fatlað fólk á Íslandi byggist á eftirfarandi sjónarmiðum:

#### Jafnrétti og sambærileg lífskjör

10. Framtíðarsýn stjórnvalda varðandi þjónustu við fatlað fólk byggist á þeim skilningi að það skuli, jafnt og aðrir, eiga kost á stuðningi til sjálfstæðis og lífsgæða sem stuðla að því að þeir fái notið sín sem fullgildir þegnar samfélagsins á forsendum eigin getu og styrkleika og njóti virðingar. Jafnrétti og sambærileg lífskjör og aðrir þjóðfélagsþegnar njóta og skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi séu leiðarljós allra aðgerða samfélagsins gagnvart fötluðu fólki. Framtíðarsýnin deilist upp í fimm undirþætti en þeir eru:

#### Fötlun – tengsl færni og umhverfis

11. Litið er á hugtakið *fötlun* frá félagslegu sjónarhorni. Í því felst að fyrir því séu einnig félagslegar ástæður að fólk með skerta færni eigi þess ekki kost að taka fullan þátt í samfélaginu til jafns við aðra. Hugtakið lýtur þannig að tengslum einstaklings með skerta færni og umhverfis hans. Með því er athygli beint að þeim félags- og umhverfisþáttum sem takmarka jafnræði, til dæmis tjáskiptum og aðgangi að upplýsingum og menntun. Ráðstafanir til að auka jafnræði skulu því snúa bæði að því að styrkja forsendur einstaklingsins til þátttöku og laga aðgang að samfélaginu að þörfum hans. Með því móti verði áfram dregið úr aðgreiningu og félagslegri einangrun fatlaðs fólks.

## Jöfnun hlutskiptis

12. Jöfnun hlutskiptis hefur verið grundvallaratriði í þjónustu við fatlað fólk. Það felur í sér að samfélagið býður þeim margvíslegan stuðning í því skyni að draga úr eða jafna afleiðingar skerðingarinnar og afmá hindranir sem eru til staðar í samfélaginu. Með því er leitast við að tryggja jafnrétti og líf skjör og skapa skilyrði til eðlilegs og verðugs lífs.

## Samábyrgð þjóðlífsviða

13. Málefni fatlaðs fólks varða öll svið þjóðlífsins, jafnt menntamál, atvinnumál, fjármál, samgöngumál, dóms- og trúmála, húsnæðismál, heilbrigðis- og tryggingamál, umhverfismál o.s.frv. Þar eru hvorki ríki, sveitarfélög né stofnanir þeirra undanskildar. Ábyrgðin á jafnrétti og jafnræði fatlaðs fólks varðar því öll svið þar sem teknar eru ákvarðanir um umgjörð og innviði samfélagsins, hvort sem er af félagslegum eða fjárhagslegum toga. Það sé því meginregla að ábyrgðin á aðgangi og virkri þátttöku fatlaðs fólks falli á það svið sem í hlut á hverju sinni.

## Fagleg þekking og gæðastarf

14. Áhersla er á að bæta faglega þekkingu og gæðastarf í þjónustu við fatlað fólk. Þjónustan sé einstaklingsbundin, byggð á heildstæðri og sveigjanlegri þarfagreiningu í samráði við notendur á hverjum tíma. Gæðum þjónustunnar og viðhorfum notenda til hennar sé fylgt eftir með reglubundnum hætti, meðal annars með könnunum meðal notenda og starfsfólks og mati á árangri út frá sérstökum mælikvörðum. s. Með því móti sé fylgst með því að settum markmiðum verði náð.

## Réttindagæsla

15. Markmið laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk er að tryggja fötluðu fólki viðeigandi stuðning við gæslu réttinda sinna og tryggja að sjálfsákvörðunarréttur þess sé virtur og fyllsta réttaröryggis gætt þegar brýna nauðsyn ber til að grípa inn í líf þess, sbr. nánar í umfjöllun um 12. og 13. gr.

## Sjónarhorn fatlaðs fólks samþætt allri stefnumörkun og áætlanagerð

16. Það er vilji íslenskra stjórnvalda að við alla lagasmið, stefnumörkun og áætlanagerð sé tekið mið af aðstæðum og þörfum fatlaðs fólks. Markmiðið er að tryggja breytingar sem bæta hvers kyns aðgang og meðvitund allra um aðstæður fatlaðs fólks. Stefnt er að því að í lok árs 2021 liggi fyrir heildaráætlun (e. national plan) til 2030 um þjónustu við fatlað fólk á Íslandi og verði sú áætlun byggð á ákvæðum samningsins.

## Grein 4: Almennar skuldbindingar



### Stjórnarskrá Íslands

17. Í stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944, er að finna ákvæði sem miða að því að tryggja öllum einstaklingum grundvallarmannréttindi. Í 65. gr. stjórnarskrárinnar er að finna almenna jafnræðisreglu sem miðar að því að tryggja jafnrétti milli allra einstaklinga, sbr. nánari í umfjöllun um grein 5. Enn fremur má nefna að í 1. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar segir að öllum, sem þess þurfa, skuli tryggður í lögum réttur til aðstoðar vegna sjúkleika, örorku, elli, atvinnuleysis, örbirgðar og sambærilegra aðstæðna. Í 2. mgr. ákvæðisins er auk þess tekið fram að öllum skuli tryggður í lögum réttur til almennrar menntunar og fræðslu við sitt hæfi.

## Heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna

18. Heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna eru með ýmsum hætti tengd við alþjóðlega viðurkennd mannréttindi og alþjóðlega mannréttindasamninga sem Ísland hefur fullgilt, svo sem samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Verkefnastjórn íslenskra stjórnvalda um heimsmarkmiðin hefur unnið að innleiðingu markmiðanna með hliðsjón af samningunum. Heimsmarkmiðin styðja auk þess við framfylgd og innleiðingu samninganna.

## Velsæðaráherslur ríkisstjórnar Íslands.

19. Velsæðaráherslur ríkisstjórnarinnar um andlegt heilbrigði og virkni í námi og starfi miða að því að gera fötluðu fólki kleift að lifa sjálfstæðu lífi og er það meðal annars gert með því að tryggja aðgengi til jafns við aðra, hvort sem um er að ræða aðgengi að manngerðu umhverfi, samgöngum, þjónustu, upplýsingum eða möguleikum til tjáskipta sem auðvelda samfélagsþátttöku þess og virkni í daglegu lífi.

## Fjármálaáætlun ríkisstjórnar Íslands 2020–2024

20. Íslensk stjórnvöld vinna á hverju ári fjármálaáætlun á 33 málefnaviðum til fimm ára. Eitt þessara sviða lýtur að þjónustu við fatlað fólk sem tekur mið af hugmyndafræði og grunngildum sem gera kröfu um eitt samfélag fyrir alla og jöfn tækifæri. Leitast er við að horfa til nýsköpunar, meðal annars við mótun viðhorfa, skipulags, þróunar ferla og tæknilausna af ýmsu tagi sem eru í samræmi við velsæðaráherslur ríkisstjórnarinnar um grósku í nýsköpun.

## Stefnur á sviði velferðarmála

21. Grunnþættir velferðarþjónustu á Íslandi byggjast á þremur stöðum, þ.e. félagsþjónustu (þ.m.t. vinnumál), heilbrigðisþjónustu og þjónustu menntakerfisins. Stjórnsýsla ríkis og sveitarfélaga ber ábyrgð á þjónustu við fatlað fólk hver á sínu málsviði. Áherslan á samþættingu, bæði skipulagslega og félagslega, leggur línur í aðgerðum á öllum málsviðum. Áhersla á geiraábyrgð, réttindamiðaða nálgun og þátttöku notenda mynda grunninn í stefnu Íslands varðandi þjónustu við fatlað fólk. Þrátt fyrir skýr fyrirmæli í lögum mætir fatlað fólk hindrunum á fjölmörgum málsviðum sem kemur í of mörgum tilfellum í veg fyrir að það fái notið sín sem virkir þátttakendur í íslensku samfélagi.

## Stefna og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks

22. Stefna íslenskra stjórnvalda í málefnum fatlaðs fólks leggur áherslu á eitt samfélag fyrir alla, jöfn tækifæri og jöfn lífskjör, algilda hönnun sem gagnast öllum og því að fatlað fólk skuli vera við stjórnvölinn í eigin lífi. Skilyrði verði sköpuð fötluðu fólki til að lifa sjálfstæðu lífi með aðgengi til jafns við aðra, hvort sem um ræðir aðgengi að manngerðu umhverfi, samgöngum, þjónustu, upplýsingum eða möguleikum til tjáskipta, sem auðvelda samfélagsþátttöku og virkni í daglegu lífi. Áhersla er á heildræna þjónustu þannig að hún verði samþætt bæði fyrir fötluð börn og fullorðna.

23. Lagðar hafa verið fram tvær framkvæmdaáætlanir í málefnum fatlaðs fólks, annars vegar fyrir 2012–2014 og hins vegar núgildandi stefna og framkvæmdaáætlun sem gildir árin 2017–2021. Fyrri framkvæmdaáætlunin miðaði að því að tryggja fötluðu fólki mannréttindi til jafns við aðra. Gildistími áætlunarinnar var framlengdur á meðan unnið var að nýrri framkvæmdaáætlun. Við mótun núgildandi stefnu og framkvæmdaáætlunar var ákveðið að vinna áfram að sumum verkefnum en jafnframt að móta nýjar aðgerðir að höfðu samráði við samtök fatlaðs fólks og fagfólk á málsviðinu.

24. Núgildandi stefna og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks var samþykkt af Alþingi í maí 2017. Í framkvæmdaáætluninni eru tilgreindar 40 aðgerðir á sjö málsviðum sem lúta að aðgengi, atvinnu, heilsu, ímynd og fræðslu, menntun, sjálfstæðu lífi og þróun þjónustu. Meginmarkmið framkvæmdaáætlunarinnar eru að samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði innleiddur í alla lagaumgjörð og framkvæmd. Þannig megi stuðla að



því að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi og njóti mannréttinda til jafns við aðra. Um helmingur þeirra 40 aðgerða sem settar eru fram í áætluninni kominn til framkvæmda eða er í undirbúningi með aðkomu fjölmargra aðila.

### **Heilbrigðisstefna til ársins 2030**

25. Í heilbrigðisstefnu til ársins 2030 er lögð áhersla á að veita almenningi upplýsingar sem gerir honum mögulegt að skilja hvaða þættir hafa áhrif á góða heilsu og vellíðan og hvernig auka megi líkur á góðri heilsu. Heilsulæsi er hugtak sem notað er til þess að lýsa getu fólks til að tileinka sér og skilja grundvallarupplýsingar um heilbrigði og heilbrigðisþjónustu þannig að það geti tekið upplýstar ákvarðanir um eigin heilsu. Áhersla er á að efla heilsulæsi fólks og möguleika þess til að axla ábyrgð á eigin heilsu með markvissu starfi þeirra sem veita heilbrigðisþjónustu. Þetta þarf að gera í náinni samvinnu við notendur heilbrigðisþjónustunnar og mikilvægt að taka tillit til ólíkra þarfa mismunandi hópa, þar á meðal fatlaðs fólks.

### **Menntastefna 2030 – Menntun fyrir alla**

26. Mennta- og menningarmálaráðherra stefnir að því að leggja fram þingsályktunartillögu um menntastefnu til ársins 2030 á haustþingi 2020. Stefnan er mótuð með aðkomu fjölmargra aðila úr skólasamfélaginu en einnig í samstarfi við OECD, atvinnulífið og aðra hagsmunaaðila og tekur mið af alþjóðlegum sáttmálum og skuldbindingum, svo sem heimsmarkmiði Sameinuðu þjóðanna um sjálfbæra þróun. Markmið stjórnvalda er að veita framúrskarandi menntun fyrir alla með áherslu á þekkingu, vellíðan, þrautseigju og árangur þar sem allir skipta máli og geta lært. Framúrskarandi menntun leggur áherslu á að allir fái tækifæri til að þroskast og auka hæfni sína á eigin forsendum með virkri lýðræðislegri þátttöku, samstarfi, samskiptum og skapandi gagnrýninni hugsun. Mennta- og menningarmálaráðuneytið vinnur að aðgerðaáætlun á grundvelli menntastefnu þessarar og mun með reglubundnum hætti gera grein fyrir framgangi hennar.

### **Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga**

27. Í lögum nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga, sem endurskoðuð voru síðast 2018, er ákvæði um að Ísland skuli við framkvæmd laganna framfylgja þeim skuldbindingum sem Íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Jafnframt skulu íslensk stjórnvöld tryggja að fatlað fólk, þar með talin hagsmunasamtök þess, hafi áhrif á stefnumörkun og ákvarðanir um málefni þess. Skal ákvörðunartaka byggjast á viðeigandi aðlögun þar sem aðgerða er þörf svo fatlað fólk geti notið réttinda sinna. Í 8. gr. laganna er kveðið á um samráð við notendur þannig að þeir verði virkir þátttakendur í undirbúningi ákvörðunar um þjónustu og hvernig henni sé háttað. Sveitarfélög skulu hafa frumkvæði að því að kynna sér aðstæður fatlaðs fólks og gera því grein fyrir rétti sínum. Sveitarfélag skal kynna umsækjanda þá þjónustu sem hann á rétt á og leiðbeina um réttarstöðu hans, meðal annars ef hann á rétt á annarri þjónustu í stað þeirrar sem sótt er um eða til viðbótar henni. Lögin eiga við um þjónustu við alla sem þurfa á félagsþjónustu að halda, en sérkafli fjallar um þjónustu við fatlað fólk.

### **Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir**

28. Í lögum nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, eru sett fram skýr markmið um að fatlað fólk skuli eiga kost á bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir þess. Þjónustan skal miða að því að fatlað fólk fái nauðsynlegan stuðning til þess að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra og skapa því skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Við framkvæmd laganna skal framfylgt þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

29. Félags- og barnamálaráðherra hefur eftirlit með framkvæmd laganna, þar á meðal að þjónusta, starfsemi og rekstur sveitarfélaga og annarra aðila samkvæmt lögnum sé í samræmi

við markmið þeirra, reglugerðir og reglur settar samkvæmt þeim og skuldbindingar á sviði mannréttindamála. Þá hefur ráðherra eftirlit með að réttindi fatlaðs fólks séu tryggð.

30. Í fyrrgreindum lögum er fötluðu fólki tryggður réttur í samræmi við þarfir þess og óskir sem og aðgangur að félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og stuðlar þannig að fullri aðlögun þess og þátttöku í samfélaginu. Um húsnæði fyrir fatlað fólk gilda ákvæði skipulags- og byggingarlaga, lög um húsnæðismál og lög um almennar íbúðir, eftir því sem við á. Fatlað fólk á rétt á því að velja sér búsetustað og hvar og með hverjum það býr, til jafns við aðra. Óheimilt er að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi. Í ákvæðum laganna til bráðabirgða kemur fram að fötluðu fólki sem býr á stofnunum eða herbergjasambýlum skulu bjóðast aðrir búsetukostir samkvæmt lögum þessum og reglum.

#### **Lög um vinnumarkaðsaðgerðir**

31. Hvers konar atvinnu- og hæfingartengd þjónusta sem ætluð er fötluðu fólki telst til vinnumarkaðsaðgerða. Vinnumálastofnun annast skipulag og vinnumarkaðsaðgerðir fyrir fatlað fólk, þar á meðal vinnumiðlun, mat á vinnufærni og mat á þörf fyrir vinnumarkaðsúræði, sbr. lög nr. 55/2006, um vinnumarkaðsaðgerðir.

#### **Lög um heilbrigðisþjónustu**

32. Í lögum nr. 40/2007, um heilbrigðisþjónustu, er kveðið á um að allir landsmenn eigi kost á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma eru tók á að veita til verndar andlegri, líkamlegri og félagslegri heilbrigði í samræmi við ákvæði laganna, lög nr. 112/2008, um sjúkratryggingar, lög nr. 74/1997, um réttindi sjúklinga, og önnur lög eftir því sem við á.

33. Sjúkratryggingar taka til nauðsynlegra tannlækninga aldraðra, öryrkja og barna yngri en 18 ára, annarra en tannréttinga. Jafnframt taka sjúkratryggingar til réttinda sem samið hefur verið um vegna alvarlegra afleiðinga meðfæddra galla, slysa og sjúkdóma. Í reglugerð er að finna sérstakt ákvæði um að fólk með þroskahömlun eigi rétt á endurgjaldslausri tannlæknaþjónustu.

#### **Lög um menntamál**

34. Menntalög á Íslandi uppfylla skilyrði um jafnan aðgang fyrir alla að námi við hæfi, sjá nánar í 24. grein.

#### **Skipulag þjónustu við fatlað fólk á Íslandi**

35. Félagsmálaráðherra ber ábyrgð á opinberri stefnumótun um málefni fatlaðs fólks sem skal gerð í samvinnu við Samband íslenskra sveitarfélaga, hagsmunasamtök fatlaðs fólks og aðildarfélög þess. Þá skal fatlað fólk eiga aðkomu að stefnumótun í málefnum sem varðar það. Sveitarfélög bera ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk, þar með töldum gæðum þjónustunnar, hvort sem hún er veitt af hálfu starfsmanna sveitarfélags eða af einkaaðilum. Ábyrgð á sértækri félagsþjónustu við fatlað fólks var flutt frá ríki til sveitarfélaga um áramótin 2010/2011. Frá þeim tíma hafa sveitarfélögin, sem staðbundin stjórnvöld, tekið ákvarðanir um þjónustu við fatlað fólk. Dómsmálaráðuneytið ber ábyrgð á framkvæmd samningsins og endurspeglar það þá sýn að innleiðing hans sé brýnt mannréttindamál en ekki einungis velferðarmál.

#### **Félagsþjónusta**

36. Sveitarfélög bera almennt ábyrgð á framkvæmd og skipulagi þjónustu við fatlað fólk (fyrsta stigs þjónusta). Tiltekin þjónusta sérfræðinga er veitt þvert á sveitarfélög (annars stigs þjónusta) og þjónusta landsstofnana (þriðja stigs þjónusta) er á vegum ríkisins (félagsmálaráðuneytið) og veita Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og

heyrnarskerðingu þjónustu á landsvísu við tilgreinda markhópa og reyna á hverjum tíma að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir þeirra. Löggin byggjast á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Þá er horft til þess að löggjöfin tryggji fötluðu fólki þá þjónustu sem það þarf í stað þess að tryggja öllum sama rétt. Lögð er áhersla á að meta einstaklingsbundnar stuðningsþarfir, frumkvæðisskyldu stjórnvalda og að tryggja að jafnræðisreglan sé virt. Á vegum félagsmálaráðuneytisins er starfrækt réttindagæsla fyrir fatlað fólk sem ætlað er að tryggja því viðeigandi stuðning við að gæta réttinda sinna og tryggja að sjálfsákvörðunarréttur sé virtur.

37. Í maí 2018 tók Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar til starfa en fram að því hafði félagsmálaráðuneytið formlegt eftirlit með þjónustu við fatlað fólk. Hlutverk stofnunarinnar er að annast eftirlit með þjónustu sem veitt er samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir og lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Stofnunin er starfrækt sem hluti af félagsmálaráðuneytinu.

### **Heilbrigðisþjónusta**

38. Ríkið ber ábyrgð á skipulagi og framkvæmd heilbrigðisþjónustu á landinu öllu. Heilbrigðisþjónusta er ýmist veitt á vegum ríkisstofnana, á vegum annarra opinberra aðila eða einkaaðila á grundvelli samninga við ríkið samkvæmt lögum nr. 112/2008, um sjúkratryggingar. Stærstur hluti kostnaðar við heilbrigðisþjónustu er greiddur af ríkinu. Sjúkratryggt er það fólk sem er búsett á Íslandi og hefur verið það að minnsta kosti síðustu sex mánuðina áður en bóta er óskað úr sjúkratryggingum. Þannig er fatlað fólk sjúkratryggt eins og aðrir íbúar landsins og hefur sama aðgang að heilbrigðisþjónustu og aðrir. Fólk með örorkumat greiðir á hinn bóginn lægri sjúklingagjöld en almennir notendur heilbrigðisþjónustu samkvæmt reglugerð nr. 1248/2019, um greiðsluþátttöku sjúkratryggðra í kostnaði vegna heilbrigðisþjónustu. Heilsugæsluþjónusta er þeim að kostnaðarlausu og önnur gjöld mun lægri en almennra notenda.

### **Menntaþjónusta**

39. Sveitarfélög bera ábyrgð á skólaþjónustu á leik- og grunnskólastigi en ríkið ber ábyrgð á skólaþjónustu í framhaldsskólum. Allir einstaklingar að 18 ára aldri eiga rétt á skólavist þótt leikskólastigið sé valkvætt og nemendur 16–18 ára njóta fræðsluskyldu yfirvalda í framhaldsskólum. Háskólar eru sjálfstæðar menntastofnanir, ýmist reknað sem ríkisstofnanir eða sjálfseignarstofnanir. Framhaldsfræðsla er á vegum þar til bærra aðila með þátttöku ríkissjóðs í kostnaði við framkvæmd hennar.

### **Samráð og samskiptum með notendum**

40. Íslensk stjórnvöld styrkja starfsemi hagsmunasamtaka fatlaðs fólks með umtalsverðum fjármunum á hverju ári. Öryrkjabandalag Íslands fær í gegnum eignarhlut sinn í Íslenskri getspá fjármagn til þess að greiða stofnkostnað við íbúðarhúsnæði fyrir öryrkja og til að standa undir annarri starfsemi þess í þágu öryrkja. Landssamtökin Þroskahjálpar fá á hverju ári styrk af styrkjalið félagsmálaráðuneytisins. Auk þessa fær fjöldi hagsmunasamtaka verkefnastyrki til þess að standa undir ákveðnum verkefnum í þágu fatlaðs fólks. Samstarf á milli fyrrgreindra hagsmunasamtaka og ráðuneytanna er ýmist reglulegt eða óreglulegt og þá í tengslum við tiltekin verkefni. Félagsmálaráðuneytið hefur þróað verklag á grundvelli samskiptunar (e. cocreation) og var það meðal annars notað við reglugerðarsmið í tengslum við lög nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Stjórnvöld leggja á það áherslu á hverjum tíma að sjónarmið allra heyrist og við þeim sé brugðist. Vegna þess auglýsir félagsmálaráðuneytið meðal annars eftir styrkumsóknum einu sinni á ári þar sem hinir ýmsu lögaðilar geta sótt um styrki til verkefna af ýmsu tagi sem geta verið til þess fallin að auka þátttöku og meðvitund í samfélaginu, hvort sem um er að ræða fatlað fólk og/eða almenning.

41. Í hverju sveitarfélagi, eða í sveitarfélögum sem eiga samstarf um þjónustu við fatlað fólk, skal starfa formlegur samráðsvettvangur er nefnist samráðshópur um málefni fatlaðs fólks þar sem fjallað er um þjónustu við fatlað fólk og framkvæmd og þróun þjónustunnar. Í samráðshópnum skulu að lágmarki sitja þrír fulltrúar kosnir af sveitarstjórn að loknum sveitarstjórnarkosningum og þrír fulltrúar tilnefndir af hagsmunasamtökum fatlaðs fólks.

42. Vorið 2019 fengu Landssamtökin Þroskahjálp styrk frá félagsmálaráðuneytinu til að vinna skýrslu um framkvæmd samningsins á Íslandi. Skýrslan var unnin af fólki með þroskahömlun og endurspeglar raddir þess og viðhorf til framkvæmdar samningsins. Átak, félag fólks með þroskahömlun, og hópur fólks sem kallast sendiherrarnir um samninginn unnu skýrsluna í sameiningu. Fram kom í skýrslunni að það sem brennur helst á fötluðu fólki eru búsetu-, atvinnu- menntamál.

43. Á vegum félagsmálaráðuneytisins starfar sérstök samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks sem er samráðsvettvangur ríkisins, sveitarfélaga og hagsmunaaðila. Samráðsnefndin skal skipuð tveimur fulltrúum ráðuneytisins, einum fulltrúa frá ráðuneyti fjármála, tveimur fulltrúum sveitarfélaga og fjórum fulltrúum hagsmunasamtaka fatlaðs fólks. Ráðuneytið skal tryggja að fatlað fólk sé í meirihluta í nefndinni. Hlutverk samráðsnefndarinnar er að vera ráðgefandi fyrir ráðherra við stefnumörkun í málefnum fatlaðs fólks.

## Grein 5: Jafnrétti og bann við mismunun



### Stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar

44. Í 65. gr. stjórnarskrárinnar er að finna almenna jafnræðisreglu en þar kemur fram að allir skuli vera jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda án tillits til kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ætternis og stöðu að öðru leyti. Þó að fötlun sé ekki sérstaklega tilgreind sem óheimill grundvöllur mismununar má benda á að í athugasemdum með umræddu ákvæði er skýrt tekið fram að ekki sé um að ræða tæmandi talningu og að orðalagið „stöðu að öðru leyti“ nái til fjölmargra atriða, svo sem heilsufars eða líkamlegs ástands. Enn fremur hefur dómaframkvæmd staðfest að mismunun á grundvelli fötlunar falli undir umrætt ákvæði stjórnarskrárinnar.

45. Mannréttindasáttmáli Evrópu hefur verið lögfestur hér á landi, sbr. lög nr. 62/1994, en í 14. gr. sáttmálans er að finna jafnræðisreglu sem nær til allra þeirra réttinda sem lýst er í samningnum. Sömuleiðis hefur samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins verið lögfestur í heild sinni, sbr. lög nr. 19/2013. Í 2. gr. samningsins kemur fram að tryggja skuli öllum börnum réttindi samningsins, án mismununar af nokkru tagi, og er þar sérstaklega vísað til mismununar á grundvelli fötlunar.

### Jafnréttislöggjöf

46. Viða í löggjöf má finna almennar jafnræðisreglur. Má til dæmis nefna 11. gr. stjórnsýslulaga, nr. 37/1993, sem miðar að því að tryggja að stjórnvöld gæti jafnræðis og samræmis við meðferð mála og aðilum sé ekki mismunað. Þó að fötlun sé ekki sérstaklega tilgreind í ákvæðinu er ljóst að mismunun á grundvelli fötlunar fellur þar undir og hefur það margoft verið staðfest í framkvæmd. Í 42. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, kemur auk þess fram að félagsmálanefnd skuli vinna í því að fötluðu fólki séu tryggð sambærileg lífskjör og jafnrétti á við aðra þjóðfélagsþegna.

47. Lögum um jafna stöðu og jafnan rétt kvenna og karla, nr. 10/2008, er ætlað að koma á og viðhalda jafnrétti og jöfnum tækifærum kvenna og karla og jafna stöðu kynjanna á öllum sviðum samfélagsins, sbr. nánari umfjöllun um 6. gr. sáttmálans. Í september 2018 tóku gildi lög nr. 86/2018, um jafna meðferð á vinnumarkaði. Lögin gilda um jafna meðferð einstaklinga á vinnumarkaði óháð kynþætti, þjóðernisuppruna, trú, lífsskoðun, fötlun, skertri starfsgetu, aldri, kynhneigð eða kynvitund, svo sem hvað varðar; aðgang að störfum, sjálfstæðri atvinnustarfsemi eða starfsgreinum, þar með talið við ráðningar og framgang í starfi; aðgang að starfsráðgjöf, starfsmenntun og starfsþjálfun; ákvarðanir í tengslum við laun, önnur starfskjör og uppsagnir; og þátttöku í samtökum launafólks eða atvinnurekenda, þar með talin þau hlunnindi sem þau veita félagsmönnum.

48. Á sama tíma og lög nr. 86/2018 öðluðust gildi tóku einnig gildi lög nr. 85/2018, um jafna meðferð óháð kynþætti og þjóðernisuppruna. Þau lög gilda á öllum sviðum samfélagsins, utan vinnumarkaðar. Með lögnum er verið að veita einstaklingum sem telja sér mismunað utan vinnumarkaðar aukna réttarvernd. Með „utan vinnumarkaðar“ er átt við að bannað sé að mismuna til dæmis í tengslum við félagslega vernd, þ.e. heilbrigðis- og félagsþjónustu, í tengslum við aðgang að almannatryggingakerfinu og öðrum félagslegum kerfum, svo sem atvinnuleysistryggingakerfinu og fæðingarorlofskerfinu, skólum og á uppeldisstofnunum sem og að það sé bannað að mismuna þegar kemur að aðgangi að og afhendingu á vörum og þjónustu. Samkvæmt bráðabirgðaákvæði í umræddum lögum stendur til að útvíkka lögin þannig að þau nái einnig til jafnrar meðferðar óháð trú, lífsskoðun, fötlun, aldri, kynhneigð, kynvitund, kyneinkennum eða kyntjáningu á öllum sviðum samfélagsins utan vinnumarkaðar.

## Grein 6: Fatlaðar konur



49. Íslensk stjórnvöld leggja ríka áherslu á kynjajafnrétti. Lögum um jafna stöðu og jafnan rétt kvenna og karla, nr. 10/2008, er ætlað að koma á og viðhalda jafnrétti og jöfnum tækifærum kvenna og karla og jafna stöðu kynjanna á öllum sviðum samfélagsins. Þá er stefnt að því að breyta lögum sem kveða beinlínis á um að mismunun á grundvelli fötlunar sé óheimil á öllum sviðum samfélagsins.

50. Í ágúst 2019 skipaði forsætisráðherra stýrihóp sem hefur það hlutverk að vinna frumvarp til nýrra heildarlaga um jafnrétti kynjanna. Núgildandi lög um jafna stöðu og jafnan rétt kvenna og karla eru frá 2008 en þeim hefur verið breytt nokkrum sinnum frá setningu, síðast vegna jafnlaunavottunar árið 2017. Drög að verkefnisáætlun stýrihóps voru til kynningar í samráðsgátt í júlí 2019 í tengslum við áform um nýja lagasetningu og bærust nokkrar ábendingar sem tekið hefur verið tillit til við skipulag starfsins. Stefnt er að framlagningu nýs frumvarps til heildarlaga haustið 2020.

51. Bæklingurinn *Ofbeldi gegn fötluðum konum* var gefinn út árið 2015 um niðurstöður rannsóknar sem gerð var í fjórum Evrópuríkjum. Bæklingurinn er aðgengilegur á netinu og hægt að nálgast hann á auðskildu máli sem og á táknmáli og hljóðfile. Þar er einnig að finna upplýsingar um hvert konur geta leitað verði þær fyrir ofbeldi.

52. Með fyrrnefndum lögum um jafna meðferð á vinnumarkaði, var mismunun á grundvelli ýmissa þátta bönnuð á vinnumarkaði, þar á meðal vegna fötlunar og skertrar starfsgetu, sbr. efnisgrein 47.

## Grein 7: Fötluð börn



53. Í 3. mgr. 76. gr. stjórnarskrár Íslands er kveðið á um það að börnum skuli tryggð í lögum sú vernd og umönnun sem velferð þeirra krefst. Ísland fullgilti samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins (barnasáttmálann) árið 1992 og hann var svo lögfestur 2013.

54. Í markmiðsákvæði laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir segir að þegar fötluð börn og fjölskyldur þeirra eiga í hlut skuli framfylgja barnasáttmálanum. Skal stoðþjónusta sveitarfélaga meðal annars miðast við þarfir fatlaðra barna fyrir umönnun og þjálfun ásamt nauðsynlegri þjónustu við fjölskyldur þeirra svo að þær geti búið börnunum örugg og þroskavænleg uppeldisskilyrði. Þá skal miða við þarfir fatlaðra foreldra vegna umönnunar og uppeldis barna sinna. Í lögnum er kveðið á um að tryggja skuli að fötluð börn fái nauðsynlega þjónustu svo að þau geti notið mannréttinda og mannhelgi til jafns við önnur börn, lifað sjálfstæðu lífi og tekið þátt í samfélaginu án aðgreiningar. Enn fremur skulu fötluð börn hafa raunverulegan aðgang að og njóta menntunar, þjálfunar, starfsundirbúnings og tómtunda. Í öllum aðgerðum sem snerta fötluð börn skal hafa það að leiðarljósi sem er viðkomandi barni fyrir bestu og stuðlar að félagslegri aðlögun og þroska þess. Sérstaklega er áréttað að fötluð börn hafi rétt til að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós með tilliti til aldurs þeirra og þroska. Lögin kveða á um að veita skuli börnum þjónustu við hæfi þó svo að greining sérfræðinga á mögulegri skerðingu liggi ekki fyrir. Sú skylda hvílir einnig á sveitarfélögum að tryggja frístundaþjónustu fyrir fötluð börn. Skal hún vera einstaklingsmiðuð og taka mið af metnum stuðningsþörfum. Nánar er gerð grein fyrir þeim kostum sem fötluðum börnum standa til boða í umfjöllum um 19. gr. samningsins.

55. Í stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021, sbr. efnisgrein 24, er stuðlað að því að fatlað fólk, börn jafnt sem fullorðnir, geti lifað sjálfstæðu lífi og notið mannréttinda til jafns við aðra. Meðal aðgerða sem snúa að börnum má nefna aukinn aðgang að leik- og grunnskóla, að miðlægri þekkingu og ráðgjöf með starfsemi svonefndra ráðgjafarleikskóla og grunnskóla.

56. Á grundvelli aðgerðar í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks veitti félagsmálaráðherra umboðsmanni barna fjárstyrk til að setja á laggirnar verkefnið *Raddir fatlaðra barna*. Settur var á stofn sérfræðihópur fatlaðra barna á aldrinum 13–18 ára, með það að markmiði að skapa rými og tækifæri fyrir fötluð börn, til að ræða málefni að eigin vali og koma með ábendingar byggðar á eigin reynslu og skoðunum. Niðurstöðurnar verða liður í heildstæðri stefnumótun stjórnvalda um réttindi barna í íslensku samfélagi. Annar liður í fyrrgreindri áætlun var framkvæmd stöðumats sem unnin var á vegum Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands, meðal annars um aðstæður barna og hvernig þjónusta sveitarfélaga nýttist þeim. Rannsóknin er liður í því að meta ávinning af framkvæmdaáætluninni og er ráðgert að endurtaka rannsóknina þegar tímabili framkvæmdaáætlunarinnar lýkur svo unnt verði að bera saman svör og meta breytingar sem orðið hafa á þjónustunni og aðstæðum fatlaðs fólks á tímabilinu. Í svörum forsjáaraðila barna sem nota þjónustu sveitarfélaga kom fram marktækur munur á svörum eftir fjárhagsstöðu heimila. Börn sem búa á heimilum sem komast vel af voru líklegri til að vera með einstaklingsbundna áætlun en börn sem búa á heimilum þar sem erfitt er að láta enda ná saman. Börnin frá fjárhagslega sterkari heimilum voru einnig líklegri til að hafa þurft að bíða skemur eftir viðeigandi stuðningi, hlutfallslega fleiri þeirra höfðu farið á sumar- eða leikjanámskeið í sumarfríinu og ferðast innanlands eða farið til útlanda. Þá voru forsjáaraðilar barna á heimilum sem komast vel af líklegri til að vera ánægðir með þjónustuna sem börnin fá í skólanum og voru yfir höfuð ánægðari með þjónustuna sem barnið var að fá. Samanborið við sambærilegar spurningar frá 2010 og 2014 voru fleiri börn 2014 með

einstaklingsbundnar áætlanir, meirihluti barna yngri en sex ára var með skipaðan málstjóra og börn með hreyfihömlun þurftu að jafnaði að bíða skemur eftir viðeigandi stuðningi heldur en börn með aðrar skerðingar.

57. Í framkvæmdaáætluninni er einnig kveðið á um aðgerð sem lýtur að heildrænni þjónustu við fötluð börn með miklar stuðningsþarfir og fjölskyldur þeirra. Félagsmálaráðuneytið gerði í janúar 2020 samkomulag við fjögur sveitarfélög, með aðkomu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, sem vinna munu sameiginlega að þróun verklags við gerð, framkvæmd og eftirfylgni einstaklingsbundinnar þjónustuáætlunar þar sem málstjóri tryggir öryggi og samfellu. Að verkefninu koma að auki Menntavísindasvið Háskóla Íslands og Samband íslenskra sveitarfélaga.

58. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins vinnur að undirbúningi landshlutateyma með það að markmiði að auka þekkingu og efla og samþætta þjónustu við fötluð börn í hverjum landshluta með sértækar þarfir í nærumhverfi þeirra. Eitt þeirra hefur þegar hafið störf og eru tvö til viðbótar í undirbúningi.

59. Í gildandi framkvæmdaáætlun á sviði barnaverndar fyrir árin 2019–2022 er lögð áhersla á að framkvæmdir í málefnum barna miði að því að börn séu sett í öndvegi í allri nálgun og að stuðlað sé að snemmtækum stuðningi og samfellu við veitingu þjónustu.

60. Almennt gætir Barnaverndarstofa að því að fötluð börn hafi sama möguleika og önnur börn á að nýta þá þjónustu sem stofnunin býður upp á. Starfsmenn stofunnar sinna einnig þjónustu við börn og fjölskyldur í nærumhverfi þeirra. Enn fremur gætir stofan að því að aðgengi sé gott, bæði fyrir fötluð börn og foreldra þeirra.

61. Á undanföllum árum hefur verið gagnrýnt að fötluð börn fái of oft ekki fullnægjandi þjónustu, þar sem það skortir fullnægjandi skýrleika um verkaskiptingu milli ríkis og sveitarfélaga annars vegar og mismunandi stofnana hins vegar. Reynt er að bregðast við þessu að nokkru leyti í fyrrnefndum lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Þar er fötluðum börnum með þörf fyrir viðvarandi fjölþættan stuðning þjónustukerfa félags-, heilbrigðis- og menntamála meðal annars veittur réttur til einstaklingsbundinnar þjónustuáætlunar. Þegar barn þarf þjónustu margra kerfa, , hvort sem er vegna fötlunar, raskana eða langvinnra sjúkdóma, er kveðið á um skyldu umræddra aðila til að mynda þverfaglegt þjónustuteymi til að útfæra þjónustuna og tryggja samfellu og gæði hennar. Löggin kveða auk þess á um að félagsmálaráðuneytið skuli skipa sérfræðingateymi vegna barna með fjölþættan vanda og barna sem vegna fötlunar sinnar þurfa annars konar og meiri þjónustu en unnt er að veita á heimilum þeirra. Teymið skal vera sveitarfélögum til ráðgjafar og jafnframt ákvarða hvort barn þarfnist tiltekinna úrræða.

62. Haustið 2018 rituðu ráðherrar félags- og jafnréttismála, heilbrigðismála, mennta- og menningarmála, dómsmála, samgöngu- og sveitarstjórnarmála og Samband íslenskra sveitarfélaga undir viljayfirlýsingu um að afnema hindranir milli kerfa, bæta varðandi þjónustu í þágu barna og til að skapa barnvænt samfélag. Þar lýstu framangreindir aðilar yfir vilja til að auka samstarf milli málefnsviða sem undir þá heyrja og varða velferð barna. Í kjölfarið tók sérstakur stýrihópur Stjórnarráðsins í málefnum barna til starfa.

63. Á grundvelli fyrrnefndrar viljayfirlýsingar hefur átt sér stað mikil vinna í víðtæku samráði við endurskoðun þjónustu í þágu barna. Haustið 2020 er til að mynda áætlað að leggja fram á Alþingi frumvarp til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Frumvarpinu er ætlað að stuðla að samvinnu aðila sem veita þjónustu í þágu barna og marka henni skýran farveg í lögum. Ákvæði frumvarpsins miða að því að formfesta með skýrari hætti samstarf um veitingu þjónustu og skapa þannig skilyrði til að unnt sé að bregðast fyrr við tilteknum aðstæðum í lífi barns með viðeigandi stuðningi þegar þörf þykir. Jafnframt er ætlunin með frumvarpinu að koma á fót formlegum samráðsvettvangi ríkisins þar sem fulltrúar ráðuneyta

og Sambands íslenskra sveitarfélaga móta stefnu og framkvæmdaáætlun um velferð og farsæld með þátttöku barna. Þá er stefnt að því að koma á svæðisbundnum ráðum þar sem fulltrúar þeirra þjónustukerfa sem bera ábyrgð á farsæld barna á tilteknu svæði koma saman. Í því skyni að stjórnsýsla velferðarmála á vegum ríkisins sé í stakk búin til að styðja við samþættingu þjónustu er jafnframt áætlað að samhliða verði gerðar ákveðnar breytingar á stofnanafyrirkomulagi á málefnasviði félagsmálaráðuneytisins.

64. Félagsmálaráðuneytið, Kópavogsbær og UNICEF á Íslandi skrifuðu sumarið 2019 undir samstarfssamning um þróun mælaborðs sem ætlað er að tryggja betri yfirsýn yfir velferð barna, þar á meðal fatlaðra barna. Með því að fylgjast betur með velferð barna er hægt að meta til hvaða aðgerða þarf að grípa og hvort þær aðgerðir sem gripið hefur verið til séu raunverulega að skila sér. Mælaborðið er í þróun en stefnt er að því að sú vinna fari einnig fram í samstarfi við umboðsmann barna og Hagstofu Íslands. Markmiðið er að öll sveitarfélög og íslensk stjórnvöld muni á næstu tveimur árum hafa aðgang að mælaborði sem heldur utan um helstu tölfræðigögn um velferð og líðan barna, meðal annars tölfræðigögn um stöðu fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra.

65. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er miðlæg þjónustu- og þekkingarmiðstöð sem starfar á þverfaglegum grunni og sinnir fötluðum börnum að 18 ára aldri hvar sem þau búa á landinu. Stofnunin aflar og miðlar þekkingu um fatlanir og þroskaskerðingar auk þess að taka þátt í rannsóknum og veita fræðslu um helstu íhlutunarleiðir. Á undanförunum árum hefur orðið mikil fjölgun tilvísana fyrir börn af erlendum uppruna til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins en árið 2018 voru þær 30% af heildarfjölda. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins hefur skoðað leiðir til að bæta þjónustu við innflytjendur og tók meðal annars þátt í samstarfsverkefni á vegum Landssamtakanna Þroskahjálpar sem miðar að því að skoða aðstæður barnanna og greina hvar helst væri úrbóta þörf. Þá hlaut stofnunin styrk úr þróunarsjóði innflytjendamála fyrir árin 2018–2019 til að rannsaka í hverju fjölgun tilvísana vegna barna af erlendum uppruna fælist og hvað væri að valda henni.

## Grein 8: Vitundarvakning



66. Eitt af meginmarkmiðum stefnu og framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks er að auka vitund almennings um samninginn og réttindi fatlaðs fólks. Þannig ber meðal annars að stuðla að jákvæðu viðhorfi til fatlaðs fólks og málefna þeirra.

67. Í framkvæmdaáætluninni er að finna aðgerð sem miðar að því að vekja athygli á fjölbreyttu lífi fatlaðs fólks með ímyndarvinnu og fræðslu. Þá er kveðið á um fræðslu fyrir kjörna fulltrúa sveitarfélaga sem og heilbrigðisstarfsfólk, lögreglu, ákærvald og dómskerfi. Enn fremur er að finna sérstaka aðgerð um kynningu á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í niðurstöðum fyrrgreinds stöðumats, sem unnið var af Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands árið 2018, kom fram að lítil þekking er meðal almennings á samningnum en einungis 10% þekktu frekar vel til samningsins og 1% þekkti mjög vel til hans. Er það áhyggjuefni og mikilvægt að finna leiðir til úrbóta

68. Spurt var um viðhorf þátttakenda í garð ólíkra skerðinga og þátttöku þeirra á mismunandi stöðum þjóðlífsins. Þeir voru meðal annars beðnir um að taka afstöðu til þess hversu sáttir eða ósáttir þeir væru við að fólk með ólíkar fatlanir sæti á Alþingi fyrir þeirra kjördæmi, starfaði við umönnun barna þeirra eða barna sem þeir þekktu í leik- eða grunnskóla, afgreiddi þá í verslun, starfaði með þeim að félagsmálum eða starfaði á vinnustað þeirra. Spurt var um blinda- eða heyrnarleysi, þroskahömlun, hreyfihömlun og geðsjúkdómur. Almennu voru



þátttakendur sáttari við þátttöku fólks með hreyfihömlun, blinda fólks og heyrnarlauss, samanborið við fólk með þroskahömlun eða geðsjúkdóm. Bakgrunnsgreining sýnir að yngra fólk og fólk með háskólamenntun var almennt jákvæðara gagnvart þátttöku fatlaðs fólks en eldra fólk. Þá var fatlað fólk sjálf og fólk sem tengdist fötluðu fólki vina- eða fjölskylduböndum jákvæðara en aðrir. Dreifing svara við spurningum sem ætlað var að mæla viðhorf til og fordóma gegn fötluðu fólki gefur til kynna að fólk með háskólamenntun og yngra fólk sé einnig með minni fordóma í garð fatlaðs fólks en fólk með aðra menntun og einnig að í hópi kvenna séu minni fordómar en hjá körlum.

69. Íslensk menntastefna miðar að því að auka virðingu fyrir fjölbreytileika fólks og stuðla að jöfnum tækifærum. Meðal grunnþátta menntunar eru jafnrétti, lýðræði og mannréttindi. Á grundvelli þeirra er lögð áhersla á jafnréttismenntun en markmið hennar er að skapa tækifæri fyrir alla til að þróa á eigin forsendum, rækta hæfileika sína og lifa ábyrgu lífi í frjálsu samfélagi í anda skilnings, friðar, umburðarlyndis, víðsýni og jafnréttis. Mannréttindi allra verða ekki tryggð nema stuðlað sé að heilbrigði og velferð hvers og eins og baráttu gegn mismunum og hvers konar ofbeldi, þar með töldu einelti. Menntun til sjálfbærni, jafnréttis, lýðræðis- og mannréttinda miðar að því að börn og ungmenni skilji samfélagið eins og það er og hefur þróast. **Sértækar aðgerðir til að auka meðvitund um málefni fatlaðs fólks í samfélaginu.**

70. Frá því núverandi framkvæmdaáætlun tók gildi hafa verið veittir styrkir úr framkvæmdaáætlun til eftirtalinnna verkefna sem miða að því að efla fræðslu til almennings um málefni fatlaðs fólks.

71. Landssamtökin Þroskahjálpi hafa undanfarin ár fengið fjárframlag til þess að styðja við framleiðslu þáttanna *Með okkar augum* þar sem fólk með þroskahömlun skoðar málefni líðandi stundar með sínum augum. Þættirnir hafa stuðlað að vitundarvakningu um stöðu fólks með þroskahömlun, getu þess, skoðanir og langanir. Þá er stefnt að því að vakin verði athygli á fjölbreyttu lífi fatlaðs fólks með því að gera þáttaröð til sýningar fyrir almenning um líf fatlaðra einstaklinga með fjölbreyttan bakgrunn og lífsstíl.

72. Fjölmennit var veittur styrkur 2018 og 2019 til þess að fylgja eftir verkefnum sem lúta að vitundarvakningu um réttindi fatlaðs fólks. Þar á meðal er *Sendiherraverkefnið* þar sem fólk með þroskahömlun hefur það hlutverk að kynna samninginn fyrir öðrum með því til dæmis að fara á fundi, ráðstefnur, vinnustaði og heimili fatlaðs fólks og vera með kynningu fyrir heimilisfólki og starfsfólki. Þá voru haldnir fundir í Reykjavík og á landsbyggðinni í tengslum við sveitarstjórnarkosningar 2018. Framlag sendiherra var gerð myndbands um samninginn sem sýnt var á fundunum. Haustið 2018 var farið af stað með nýtt verkefni sem miðar að því að vekja athygli auglýsingastofa á birtingarmyndum fatlaðs fólks í fjölmiðlum og kvikmyndum. Styrkurinn hefur einnig verið nýttur til þess að þjálfa sendiherra í gerð „podcast“ þátta um ýmsar greinar samningsins sem kynntar verða á samfélagsmiðlum.

73. Sambandi íslenskra sveitarfélaga var veittur styrkur árið 2018 sem varið var í að taka upp viðtöl við notendur fötlunarþjónustu. Viðtölin voru flutt sem innlegg á fræðslufundi fyrir kjörna fulltrúa sveitarfélaga og starfsmenn þeirra í febrúar 2020 og auk þess gerð aðgengileg á netinu í framhaldinu.

74. Árið 2018 gerði velferðarráðuneyti samning við Menntavísindasvið Háskóla Íslands um að vinna fræðsluefni fyrir heilbrigðisstarfsfólk um þjónustu við fatlað fólk. Fræðsluefnið er í formi fjölbreyttra fyrirlestra um málefni fatlaðs fólks, svo sem samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, samskipti, sjálfræði, heilsu og fötlun, svo dæmi séu tekin. Félagsmálaráðuneytið og heilbrigðisráðuneytið vinna nú í sameiningu að því að miðla fræðsluefninu til starfsfólks í heilbrigðisþjónustu.

75. Veittur var styrkur til réttindavaktarinnar, sbr. umfjöllun í efnisgrein 113, til þess að styðja við aðgerð í framkvæmdaáætluninni sem miðar að því að tryggja að réttarvörslukerfið (lögregla, ákærvald og dómskerfi) þekki og taki tillit til þarfa og aðstæðna fatlaðs fólks, hvort sem það hefur stöðu brotþola, er gerendur í brotamálum eða vitni. Árið 2018 héldu réttindavaktin og Lögregluskólinn málþing um réttaröryggi fatlaðs fólks og samvinnu réttindagæslumanna og lögreglu. Í upphafi 2019 var haldin ráðstefna um réttaröryggi fatlaðs fólks á vegum dómstólasýslunnar, réttindavaktar félagsmálaráðuneytisins og Mennta- og starfsþróunarseturs lögreglunnar.

76. Boðið var upp á námskeiðið *Skýrslutökur af fólki með sérþarfir* fyrir lögreglumenn þar sem farið var yfir aðferðir við skýrslutöku af brotþolum, vitnum og sakborningum sem eru með einhverfu. Kennari á námskeiðinu hefur um langt skeið þjálfað starfsfólk lögreglunnar í Manchester á Englandi í viðtalstækni í hljóð og mynd en rekur nú fyrirtæki sem sérhæfir sig í þjálfun fyrir fagaðila, meðal annars í skýrslutökum af fólki með sérþarfir. Þá hefur ríkissaksóknari gefið út leiðbeiningar til lögreglu og ákærvalds um verklag og meðferð mála í réttarvörslukerfinu þegar fatlað fólk á í hlut.

## Grein 9: Aðgengi



### Aðgengi að mannvirkjum

77. Í markmiðsgrein laga nr. 160/2010, um mannvirki, kemur fram að tryggja skuli aðgengi fyrir alla. Þetta ákvæði kemur inn í lögina vegna samningsins. Nánari útfærslu á þessum ákvæðum er að finna í byggingarreglugerð, nr. 112/2012.

### Algild hönnun

78. Í byggingarreglugerð er kveðið á um að með algildri hönnun skuli tryggt að fólki sé ekki mismunað varðandi aðgengi og almenna notkun bygginga á grundvelli fötlunar, skerðinga eða veikinda og að það geti með öruggum hætti komist inn og út úr byggingum, jafnvel við óvenjulegar aðstæður, svo sem eldsvoða. Í þessu sambandi skal tekið tillit til hjólastólanotenda, göngu- og handaskertra, blindra og sjónskertra, heyrnarkertra, einstaklinga með astma og/eða ofnæmi, einstaklinga með þroskahamlanir og einstaklinga með lestrarörðugleika.

79. Í byggingarreglugerð er einnig fjallað um hvaða byggingar sem og aðkomu að þeim skuli hanna og byggja á grundvelli algildrar hönnunar. Sú krafa nær til bygginga sem ætlaðar eru almennngi. Krafa nær einnig til skólabygginga, frístundaheimila, bygginga þar sem atvinnustarfsemi fer fram, innan þeirra marka sem eðli starfseminnar gefur tilefni til, bygginga sem ætlaðar eru öldruðum og bygginga með íbúðum sem ætlaðar eru fötluðu fólki. Jafnframt gildir þessi krafa um byggingar með stúdentaíbúðum og heimavistum, um byggingar þar sem samkvæmt reglugerðinni er krafist lyftu til fólksflutninga, um umferðarleiðir innan jarðhæðar í íbúðum með öll meginrými á jarðhæð og einnig um öll rými og baðherbergi sem ætluð eru vistmönnum á hjúkrunarheimilum, sjúkrahúsum og dvalarheimilum.

80. Með kröfu um algilda hönnun er átt við að byggingar skuli hannaðar þannig að þær nýtist öllum, allir geti farið um þær og athafnað sig án sérstakrar aðstoðar. Einnig gildir um hönnun slíkra bygginga að rými séu auðinnréttanleg þannig að þau henti sérstökum þörfum þeirra einstaklinga sem taldir eru upp hér að framan. Þegar tekið er fram að íbúðir, herbergi eða einstök rými skuli gerð fyrir hreyfihamlaða er átt við að þau skuli sérstaklega innréttuð með hliðsjón af þörfum þeirra, auk kröfu um algilda hönnun.

81. Heimilt er að víkja frá kröfu um algilda hönnun í byggingum þar sem atvinnustarfsemi fer fram ef aðstæður eru þannig að krafan á ekki rétt á sér. Sé vikið frá sjónarmiðum um algilda hönnun skal ítarlega rökstutt í hönnunargögnum á hvaða grundvelli það er gert.

82. Leyfisveitandi hefur eftirlit með því að hönnun mannvirkis sé í samræmi við ákvæði laga um mannvirki og reglugerðar og að byggt sé í samræmi við samþykkt hönnunargögn, lög og reglugerðir sem um mannvirkjagerðina gilda. Hönnuðir skulu vinna greinargerð vegna aðgengis hvers mannvirkis eftir því sem við á og í samræmi við umfang og eðli þess. Í lögum um mannvirki kemur fram að ákvarðanir sem teknar eru á grundvelli laganna séu kærar til sjálfstæðrar úrskurðarnefndar, úrskurðarnefndar umhverfis- og auðlindamála. Málsmeðferð fyrir nefndinni er gjaldfrjál. Í lögum um mannvirki er einnig kveðið á um að Húsnæðis- og mannvirkjastofnun hafi eftirlit með framkvæmd laganna.

#### **Aðgangur að internetinu**

83. Lögð hefur verið áhersla á að stórauka stafræna þjónustu hins opinbera og 2019 samþykkti ríkisstjórn aðgerðaáætlun um eflingu stafrænnar þjónustu. Markmiðið er að Ísland verði meðal fremstu þjóða í heiminum þegar kemur að stafrænni stjórnsýslu og opinberri þjónustu. Árið 2018 var settur á laggirnar verkefnahópur undir heitinu *Verkefnastofa um stafrænt Ísland* sem hefur það hlutverk að aðstoða opinberar stofnanir við að bæta stafræna þjónustu. Búið er að skilgreina 16 stafræn þjónustuviðmið sem þarf að uppfylla og eitt af þeim er að tryggja aðgang. Þjónustan þarf að vera aðgengileg fyrir alla og gagnast fólki með fötlun, eldra fólki eða fólki sem á í erfiðleikum með að nýta sér stafræna þjónustu.

84. Ríkisstjórn samþykkti 2012 aðgangsstefnu fyrir opinbera vefi til að tryggja aðgang, meðal annars fyrir blinda, sjónskerta og aðra sem þurfa að nota hjálpartæki við lestur efnis og notkun vefja almennt. Viðmiðin í stefnunni verða að uppfylla alþjóðlega staðalinn Web Content Accessibility 2.0. Kannanir á opinberum vefjum hafa verið framkvæmdar annað hvert ár frá 2005. Í hvert sinn hafa verið kannaðir um það bil 300 opinberir vefir og nær úttektin meðal annars yfir aðgang. Síðasta úttekt fór fram 2017 og hækkaði aðgangur úr 61 stigi frá síðustu úttekt í 63,5 stig af 100 mögulegum. Vefir hjá stórum stofnunum og fjölmönnum sveitarfélögum uppfylla oftast flesta eða alla þá þætti sem aðgangur nær til en aftur á móti getur aðgangi verið ábótavant hjá minni stofnunum.

#### **Aðgangur að fjölmiðlum**

85. Í lögum um Ríkisútvarpið, fjölmiðil í almannabágu, nr. 23/2013, segir í 3. gr. að fjölmiðlaþjónusta Ríkisútvarpsins í almannabágu hafi það markmið að mæta lýðræðislegum, menningarlegum og samfélagslegum þörfum í íslensku samfélagi með miðlun texta, hljóðs og mynda. Í 6. gr. segir að Ríkisútvarpið skuli veita heyrnarskertum aðgang að fjölmiðlaþjónustu í almannabágu með textun á fréttum og öðru sjónvarpsefni, með textavarp, útsendingum á táknmáli og/eða öðrum miðlunarleiðum er henta í þessu skyni og eru í samræmi við tæknilega möguleika á hverjum tíma. Ríkisútvarpið, í samstarfi við Þroskahjálp, birtir nú auðlesið efni á vef sínum.

#### **Aðgengi að samgöngum**

86. Eitt lykilviðfangsefnið í samgönguáætlun fyrir árin 2020–2034 er að aðgengi fatlaðs fólks og hreyfihamlaðra að mannvirkjum og þjónustu samgöngukerfisins verði eins og best verður á kosið. Eitt af markmiðum í samgönguáætlun er aukið aðgengi að almenningssamgöngum milli byggða. Vegagerðin hefur gefið út ítarlegar leiðbeiningar um hönnun á algildri hönnun utandyra sem tengjast samgöngum, sjá nánar í efnisgrein 203

#### **Aðgangur að menntun**

87. Í 3. gr. laga um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls, nr. 61/2011, segir að íslenskt táknmál sé fyrsta mál þeirra sem þurfa að reiða sig á það til tjáningar og samskipta sem

og barna þeirra. Skulu stjórnvöld hlúa að því og styðja. Hver sem hefur þörf fyrir táknmál skal eiga þess kost að læra og nota íslenskt táknmál, jafnskjótt og máltaka hefst eða frá þeim tíma sem heyrnarleysi, heyrnarskerðing eða daufblinda hefur greinst. Sama rétt eiga nánustu aðstandendur. Í 13. gr. segir að íslenskt táknmál sé jafnréttihátt íslensku sem tjáningarform í samskiptum manna í milli og er óheimilt að mismuna fólki eftir því hvort málið það notar.

#### **Verkefni sem ætlað er að bæta aðgengi**

88. Í þingsályktun um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 er í þeim hluta sem fjallar um aðgengi meðal annars gert ráð fyrir eftirtöldum verkefnum:

89. Mannvirkjastofnun hlaut árið 2018 styrk úr framkvæmdaáætlun til þess að vinna leiðbeiningar um heimild leyfisveitanda til að vikið sé frá ákvæðum byggingarreglugerðar um algilda hönnun í þegar byggðu húsnæði. Sett var upp miðlæg skráning sem tengd er byggingargátt. Eftir sem áður gilda kröfur reglugerðarinnar um skyldu hönnuðar til að skila sérstakri greinargerð um hvaða ákvæðum óskað er eftir að víkja frá, um ástæður þess að ekki er unnt að uppfylla þau og hvort unnt er með öðrum hætti að tryggja aðgengi þannig að markmið reglugerðarinnar séu uppfyllt.

90. Öryrkjabandalag Íslands fékk styrk úr framkvæmdaáætlun í árslok 2019 til þess að vinna verkefni sem felst í að útbúa almenna lýsingu á störfum aðgengisfulltrúa og vinna leiðbeiningar. Markmiðið er að sveitarfélög geti nýtt sér efnið við útfærslu á störfum aðgengisfulltrúa eða annarra sem starfa að aðgengismálum. Einnig verði búinn til aðgengislykill fyrir aðgengi að opinberum byggingum í sveitarfélögum. Gert er ráð fyrir að lokaskýrslu um verkefnið verði skilað vorið 2021.

91. Landssamtökin Þroskahjálpi fá árlegan styrk úr framkvæmdaáætlun til að vinna að verkefnum sem hafa það markmið að tryggja að fatlað fólk geti nálgast upplýsingar um rétt sinn til þjónustu. Verkefnið felur í sér að skoðaður er aðgangur að upplýsingum á vefsíðum sveitarfélaga með því að fá rýnihóp fólks með þroskahömlun til þess að skoða vefsíður að minnsta kosti sex sveitarfélaga sem valin verða af handahófi. Áhersla verður lögð á aðgang að auðskildu efni um réttindi og þjónustu sveitarfélaga. Afurð rýnivinnu verður listi, sem nýtast mun öðrum sveitarfélögum, opinberum stofnunum o.fl., yfir þau atriði sem mikilvægt er að hafa í huga við gerð efnis á auðskildu máli sem og aðgang fólks að upplýsingum um réttindi sín og þjónustu.

92. Í framkvæmdaáætlun er gert ráð fyrir að árlega verði varið fjármagni til rekstrar starfsstöðvar þar sem tekinn verði saman auðlesinn texti þar sem veitt verður ráðgjöf, upplýsingar og kennsla í því skyni að auðvelda aðgang fólks með þroskahömlun að upplýsingum og þar með tækifærum til virkrar þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra. Landssamtökin Þroskahjálpi fá árlegan styrk úr framkvæmdaáætlun til þess að koma starfsstöðinni á laggirnar og gert er ráð fyrir að reglulega muni fara fram mat á starfseminni.

93. Öryrkjabandalag Íslands fékk styrk úr framkvæmdaáætlun til þess að fara af stað með verkefni sem felst í að gera úttekt á strætisvögnum og biðstöðvum innan sveitarfélaga utan höfuðborgarsvæðisins. Niðurstöður verða kynntar sérstaklega fyrri sveitarstjórnnum og hvatt til þess að sveitarfélög geri endurbætur í framhaldinu ef þurfa þykir.

#### **Leiðbeiningar til sveitarfélaga um akstursþjónustu fyrir fatlað fólk**

94. Fatlað fólk á því að geta farið allra sinna ferða, á viðráðanlegu verði, með þeim hætti sem það kys og á þeim tíma sem það velur. Félagsmálaráðuneytið hefur gefið út leiðbeiningar um hvernig best sé að tryggja samræmi í akstursþjónustu milli sveitarfélaga og þjónustuvæða, sjá einnig efnisgrein 206.

## Grein 10: Réttur til lífs



95. Í stjórnarskrá Íslands er ekki sérstaklega fjallað um réttinn til lífs en í 2. mgr. 69. gr. segir að í lögum megi aldrei mæla fyrir um dauðarefsingu. Aftur á móti er rétturinn til lífs tryggður í 2. gr. mannréttindasáttmála Evrópu sem hefur lagagildi á Íslandi, sbr. lög nr. 62/1994, sem og 6. gr. barnasáttmálans, sbr. lög nr. 19/2013.

96. Á Íslandi er almennt litið svo á að einstaklingar verði réttþæfir við fæðingu. Fóstur telst þannig ekki fullgildur einstaklingur í lagalegum skilningi og því ná helstu lagaákvæði er varða líf og einstaklinga ekki til þess. Fóstur eru þó réttþæf að takmörkuðu leyti. Í 30. gr. barnaverndarlaga, nr. 80/2002, er að finna úrræði til handa barnaverndarnefndum til að bregðast við ef þunguð kona stefnir lífi ófædds barns í hættu, til dæmis með misnotkun áfengis eða vímuefna.

97. Mæðravernd er í boði gjaldfrjálst á öllum heilsugæslustöðvum landsins. Einnig er boðið upp á gjaldfrjálsa ung- og smábarnavernd til sex ára aldurs í þeim tilgangi að fylgjast með velferð og heilsu barna.

98. Verðandi foreldrum stendur til boða fósturskimun og fósturgreining á meðgöngu. Fósturskimun stendur til boða við 11.–14. viku og síðan aftur við 19.–20. viku. Fósturskimun felst í ómskoðun auk blóðprufu en fósturgreining felur jafnan í sér inngrip með áhættu. Fósturskimun og fósturgreining er ætíð val verðandi foreldra en þeim er jafnframt veitt ráðgjöf af hálfu lækna og ljósmæðra.

99. Lög um þungunarrof, nr. 43/2019, veita þunguðum konum heimild til að fá þungun sína rofna fram að lokum 22. viku þungunar. Jafnframt er þó tekið fram í lögnum að þungunarrof skuli ætíð framkvæmt eins fljótt og unnt er og helst fyrir lok 12. viku þungunar. Markmiðið með lögnum er að tryggja að sjálfsforræði kvenna sem óska eftir þungunarrofi sé virt með því að veita þeim öruggan aðgang að heilbrigðisþjónustu. Einungis er heimilt að framkvæma þungunarrof eftir lok 22. viku þungunar ef lífi þungaðrar konu er stefnt í hættu við áframhaldandi þungun eða ef fóstur telst ekki lífvænlegt til frambúðar samkvæmt staðfestingu tveggja lækna.

## Grein 11: Aðstæður sem skapa hættu og neyðarástand sem kallar á mannúðaraðstoð



100. Allir, þar á meðal fatlað fólk, eiga rétt á vernd og aðstoð þegar hamfarir og/eða hættuástand skapast. Almannaþingur leitast við að tryggja að allir fái upplýsingar og aðstoð þegar hamfarir eru yfirvofandi eða þegar orðnar. Leitast er við að hafa nokkrar leiðir til að upplýsa um hættuástand svo ná megi til sem flestra með textaskilaboðum, fréttatilkynningum í sjónvarpi og útvarpi, á vefsíðum, í símtölum og fleira. Einnig hefur fatlað fólk og hagsmunasamtök þeirra starfað með almannaþingum með það að markmiði að tryggja öryggi þeirra, þó að ekki hafi verið unnin sérstök viðbragðsáætlun. Unnið er að nýrri stefnu í almannaþarna- og öryggismálum og verður samningurinn um réttindi fatlaðs fólks hafður til hliðsjónar í þeirri vinnu.

101. Neyðarnúmerið 112 annast svörun neyðarboða í samræmi við lög um samræmda neyðarsvörun, nr. 40/2008. Reynt hefur verið að tryggja að allir geti leitað eftir neyðaraðstoð í gegnum neyðarnúmerið 112, án tillits til fötlunar, aldurs eða stöðu að öðru leyti. Frá árinu 2006 hefur verið hægt að senda sms til 112 á Íslandi. Í samvinnu við Félag heyrnarlausra gaf 112 út „112 Döff“ á degi heyrnarlausra 2018 en um er að ræða sérstakt smáforrit sem auðveldar fólki að hafa samband og skiptast á upplýsingum. Valmyndir voru hannaðar með fólki úr samtökunum og hægt er að senda myndir frá vettvangi til að bæta upplýsingaflæði. Auk þess hefur 112 sérmerkt einstök símanúmer þar sem hægt er að tiltaka sérstök ferli fyrir ákveðna einstaklinga og er það oft notað til að koma til móts við þarfir fatlaðs fólks.

102. Í tengslum við COVID-19 héldu almannavarnir daglega upplýsingafundi sem voru táknmálmálstúlkaðir og jafnframt var gerð sérstök upplýsingasiða [www.covid.is](http://www.covid.is). Til þess að tryggja upplýsingagjöf til fólks með þroskahömlun stöðu Landssamtökin Þroskahjálp, Embætti landlæknis og heilbrigðisráðuneytið saman að útgáfu upplýsingabæklinga um veiruna á auðlesnu máli. Fræðsluveggspjöld og myndbönd voru gefin út til að tryggja að mikilvægar upplýsingar, til dæmis um mikilvægi handþvotts og nándarmörk, myndu ná til sem flestra. Almennavarnir gáfu strax við upphaf faraldursins út fjölda leiðbeininga fyrir einstaklinga, atvinnulífið og opinbera þjónustu. Sérstakar leiðbeiningar voru gerðar fyrir fatlað fólk. Fulltrúi félagsmálaráðuneytisins í samhfingarstöð almennavarna vann sérstakar leiðbeiningar fyrir félagsþjónustu. Lögð var áhersla á að haft væri samráð við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess og að hlutverk aðila væru eins skýr og nokkur kostur væri. Loks var lögð á það áhersla að styðja fatlað fólk til þess að gera sínar eigin viðbragðsáætlanir komi til einhvers konar hamfara.

#### **Réttindi fatlaðs fólks í leit að alþjóðlegri vernd**

103. Samkvæmt lögum um útlendinga, nr. 80/2016, getur fötlun leitt til þess að einstaklingur í leit að alþjóðlegri vernd teljist vera í sérstaklega viðkvæmri stöðu, sbr. 3. gr. laganna. Skal Útlendingastofnun tryggja að greining á því sé framkvæmd eins fljótt og kostur er og meta í kjölfarið hvort viðkomandi hafi einhverjar sérþarfir sem taka þurfi tillit til við meðferð málsins, sbr. 25. gr. laganna. Mat á sérþörfum er ekki bundið við þann tíma sem sótt er um og réttur einstaklings til sérstakrar aðstoðar takmarkast ekki þótt eigi komi fram fyrr en síðar að viðkvæm staða hans hafi í för með sér sérþarfir. Skal leitast við að tryggja að starfsmaður með viðeigandi sérþekkingu og reynslu vinni að máli hans.

104. Útlendingastofnun leitast við að tryggja fötluðum einstaklingum þá þjónustu sem þeir hafa þörf fyrir. Í 24. gr. reglugerðar um útlendinga, nr. 540/2017, kemur fram að Útlendingastofnun starfrækir miðstöð sem skal vera fyrsta greiningar- og móttökuúrræði fyrir umsækjendur um alþjóðlega vernd. Þá skal leitast við að tryggja réttindi barna og fatlaðra einstaklinga. Í greiningar- og móttökumiðstöð skal jafnframt fara fram einstaklingsbundin greining á því hvort einstaklingur teljist í sérstaklega viðkvæmri stöðu sem og mat á því hvaða þjónustu viðkomandi þarf, svo sem læknisskoðun, sálfræðiþjónustu eða aðra nauðsynlega þjónustu. Útlendingastofnun reynir ávallt að koma fötluðum einstaklingum í þjónustu sveitarfélaga þar sem þekking og geta er til að veita viðeigandi þjónustu.

105. Sérstaklega skal tekið mið af aðstæðum fatlaðs fólks þegar ákvarðað er hvort taka skuli umsókn um alþjóðlega vernd til efnislegrar meðferðar þrátt fyrir heimild til að endursenda viðkomandi til fyrra viðtökuríkis, sbr. 36. gr. laga um útlendinga, nr. 80/2016, og 32. gr. a. reglugerðar um útlendinga, nr. 540/2017. Telst það til sérstakra ástæðna þegar umsækjandi mun eiga erfitt uppdráttar í viðtökuríki vegna alvarlegrar mismununar, til dæmis þar sem honum stendur ekki til boða nauðsynleg þjónusta vegna fötlunar sinnar eða hann getur vænst þess að vegna fötlunarinnar verði staða hans verulega síðri en staða almennings í viðtökuríkinu. Þá er lagt sérstakt bann við því, í 42. gr. laganna, að vísa fólki brott eða endursenda þangað sem líf þess eða frelsi kann að vera í hættu. Ákvæðið gildir bæði um umsækjendur um alþjóðlega vernd og þá sem útilokaðir eru frá slíkri réttarstöðu á grundvelli 40. gr. laganna.

Tekur bannið jafnframt til þess að senda útlendinga til svæða þar sem ekki mun tryggt að þeir verði ekki sendir áfram til svæða þar sem ótryggar aðstæður eru uppi.

## Grein 12: Jöfn viðurkenning fyrir lögum



106. Víða í íslenskum lögum má finna ákvæði sem miða að því að tryggja jafnræði, bann við mismunun og að fatlað fólk njóti réttarstöðu til jafns við aðra.

### Lögræðislög

107. Samkvæmt lögræðislögum, nr. 71/1997, verða allir einstaklingar lögráða, þ.e. sjálfráða og fjárráða, við 18 ára aldur. Fatlað fólk nýtur fulls lögræðis til jafns við aðra og verður einungis svipt lögræði í samræmi við ströng skilyrði lögræðisлага.

108. Árið 2015 voru gerðar breytingar á lögræðislögum í þeim tilgangi að samræma þau samningnum um réttindi fatlaðs fólks. Í athugasemdum með þeim breytingum er meðal annars vísað í almenna athugasemd nefndarinnar um 12. gr. og tekið fram að tilgangur breytinganna hafi verið að taka af öll tvímæli um það að fötlun ein og sér geti ekki verið grundvöllur inngríps á borð við lögræðissviptingu, fjárræðissviptingu, nauðungarvistun eða þvingaða meðferð.

109. Markmið fyrrnefndra breytinga var meðal annars að undirstrika að svipting lögræðis eigi að vera algert neyðarúrræði sem geti einungis verið tímabundið. Í 4. gr. lögræðisлага kemur nú fram að heimilt sé með úrskurði dómara að svipta mann tímabundið lögræði, sjálfræði eða fjárræði ef brýna þörf krefur enda hafi önnur og vægari úrræði í formi aðstoðar verið fullreynd. Þetta gildir í eftirfarandi tilvikum:

- Ef hann er ekki fær um að ráða persónulegum högum sínum eða fé vegna andlegs vanþroska, ellisljóleika eða geðsjúkdóms eða vegna annars konar alvarlegs heilsubrests.
- Ef hann sökum ofdrykkju eða ofnotkunar ávana- og fíkniefna er ekki fær um að ráða persónulegum högum sínum eða fé og einhver þeirra ástæðna sem tilgreindar eru í lögnum eiga við um viðkomandi.
- Ef hann vegna líkamlegs vanþroska, heilsubrests eða annarra vanheilinda á óhægt með að ráða persónulegum högum sínum eða fé og æskir sjálfur lögræðissviptingar af þeim sökum.

110. Samkvæmt 11. gr. lögræðisлага ber dómara sjálfum að afla sönnunargagna, svo sem læknisvottorðs. Til þess að leggja sjálfstætt mat á hæfi viðkomandi aðila ber dómara auk þess að kalla hann til og gefa honum kost á að tjá sig nema það sé ekki mögulegt samkvæmt vottorði læknis.

111. Bent hefur verið á að framangreindar breytingar hafi ekki gengið nægilega langt og að núgildandi ákvæði laganna séu ekki að öllu leyti í samræmi við kröfur samningsins. Til dæmis hafi verið bent á að það samræmist illa samningnum að lögin vísi enn sérstaklega til geðsjúkdóms sem grundvallar lögræðissviptingar eða nauðungarvistunar. Einnig hefur verið gagnrýnt að ekki sé sérstaklega kveðið á um stuðning fyrir fatlað fólk við nýtingu gerhæfis þess.

112. Í júní 2019 var samþykkt þingsályktun á Alþingi um skipun þingnefndar til að framkvæma heildarendurskoðun á lögræðislögum. Sérstaklega er tekið fram að við þá vinnu skuli líta til ákvæða samningsins hvað varðar afnám allrar mismununar gagnvart fólki með fötlun, rétt fatlaðs fólks til þess að njóta lögformlegs hæfis til jafns við aðra, stuðning við ákvörðunartöku í stað staðgengilsákvörðunartöku, rétt fatlaðra einstaklinga til frelsis til jafns

við aðra, afnám þvingandi meðferðar og lyfjameðferðar á grundvelli fötlunar sem og rétt fatlaðs fólks til viðeigandi aðlögunar. Nefndin skal leggja fram frumvarp á grundvelli endurskoðunarinnar við lok árs 2020.

### **Réttindavakt, réttindagæslumenn og persónulegir talsmenn**

113. Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011 hafa að markmiði að tryggja fötluðu fólki viðeigandi stuðning við gæslu réttinda sinna og tryggja að sjálfsákvörðunarréttur fatlaðs fólks sé virtur og fyllsta réttaröryggis gætt þegar brýna nauðsyn ber til að grípa inn í líf þess. Í lögnum er áréttað að við framkvæmd þeirra skuli taka mið af samningnum. Þá er í lögnum að finna ýmis ákvæði sem hafa þann tilgang að tryggja réttarstöðu fatlaðs fólks til jafns við aðra. Fyrst ber að nefna ákvæði um réttindavakt sem starfrækja skal innan félagsmálaráðuneytisins. Réttindavaktinni ber að fylgjast með störfum réttindagæslumanna fatlaðs fólks og veita þeim ráðgjöf og leiðbeiningar eftir þörfum, safna upplýsingum um réttindamál fatlaðs fólks og þróun í hugmyndafræði og þjónustu við fatlað fólk og koma á framfæri upplýsingum um það sem betur má fara. Þá skal réttindavaktin bera ábyrgð á fræðslu- og upplýsingastarfi varðandi réttindi fatlaðs fólks, í samvinnu og samráði við hagsmunasamtök þess, svo sem fyrir hina fötluðu einstaklinga, réttindagæslumenn fatlaðs fólks, talsmenn þess, aðstandendur, starfsfólk og þjónustuaðila. Auk þess skal réttindavaktin fylgjast með nýjungum á sviði hugmyndafræði og þjónustu við fatlað fólk sem kunni að leiða til betri þjónustu og aukinna lífsgæða þess. Þá skal hún vinna gegn staðalímyndum og fordómum og auka vitund um getu fatlaðs fólks og framlag. Vakt þessi er því mikilvægur liður í því að tryggja fötluðu fólki greiðan aðgang að upplýsingum um rétt sinn, þá réttindagæslu sem því stendur til boða og þannig tryggja réttarstöðu þess til jafns við aðra í samræmi við 12. gr. samningsins.

114. Réttindagæslumenn fatlaðs fólks starfa í öllum landshlutum og hlutverk þeirra er að fylgjast með högum fatlaðs fólks og aðstoða það við hvers konar réttindagæslu, sbr. 4. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Fatlaður einstaklingur getur leitað til réttindagæslumanns með hvaðeina sem varðar réttindi hans, fjármuni og önnur persónuleg mál. Réttindagæslumaður skal veita honum stuðning og aðstoð við að leita réttar síns eftir því sem við á. Starfandi réttindagæslumenn eru nú átta í sjö stöðugildum.

115. Fatlaður einstaklingur, sem vegna fötlunar sinnar á erfitt með að gæta hagsmuna sinna, á rétt á persónulegum talsmanni sér til aðstoðar, sbr. 7. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Fatlaður einstaklingur velur sér talsmann og getur óskað eftir samráði þar um við réttindagæslumann á viðkomandi svæði. Réttindagæslumaður, og eftir atvikum lögráðamaður, skal staðfesta val á persónulegum talsmanni en þeir eru fyrst og fremst hugsaðir sem aðstoðarmenn sem þekkja fatlaðan einstakling, áhugamál hans og þarfir. Þá getur hinn fatlaði einstaklingur hvenær sem er afturkallað umboð persónulegs talsmanns og skal réttindagæslumaður aðstoða hann við það óski hann eftir því.

116. Hlutverk persónulegs talsmanns er að aðstoða einstakling við að gæta réttar síns og lifa sjálfstæðu lífi, þ.e. styðja fatlað fólk við að taka sjálfstæðar ákvarðanir og tryggja að fólkið sé upplýst um þá valkosti sem það hefur í hvert sinn, sbr. 9. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk og 3. gr. reglugerðar um persónulega talsmenn fatlaðs fólks, nr. 972/2012. Persónulegur talsmaður skal aðstoða við undirbúning ákvörðunartöku, svo sem þeirrar er varðar heilbrigðisþjónustu, val á búsetu, atvinnu, tómstundum o.fl. Þá skal hann hafa aðgang að upplýsingum, að fengnu samþykki þess einstaklings sem um ræðir, um sameiginlega sjóði sem viðkomandi greiðir í vegna rekstrar heimilis og húsnæðis og sitja húsfundi og aðra slíka fundi. Hlutverkið getur einnig náð til ráðstöfunar fjármuna vegna daglegra útgjalda og skal slíkt þá sérstaklega tilgreint í samkomulagi við persónulegan talsmann. Persónulegir talsmenn fá ekki greitt fyrir störf sín en geta fengið endurgreiddan kostnað sem þeir bera af störfum sínum vegna launataps, ferðakostnaðar, gistikostnaðar og annars kostnaðar sem sannanlega fellur til vegna aðstoðar við hinn fatlaða einstakling. Persónulegur talsmaður er ekki lögráðamaður eða fjárhaldsmaður hins fatlaða einstaklings og hefur ekki heimild til að taka ákvarðanir án samráðs



við hann eða taka fram fyrir hendurnar á honum enda skal aðstoðin alltaf fara fram á forsendum hins fatlaða einstaklings. Ávallt skal kalla til persónulega talsmenn, ef þeir eru til staðar, þegar verið er að ræða málefni sem varða hagsmuni, heilsu og velferð hins fatlaða einstaklings.

117. Persónulegir talsmenn skulu í upphafi starfs síns fá fræðslu um innihald og áherslur í starfi sínu og hefur það verið í höndum réttindagæslumanna að sinna þeirri fræðslu. Þá skal réttindavaktin bjóða reglulega fræðslu til persónulegra talsmanna. Réttindagæslumenn skulu einnig halda skrá um persónulega talsmenn á sínu svæði og hafa eftirlit með störfum þeirra. Samningar um persónulega talsmenn voru alls 440 í árslok 2019.

118. Markmiðið með ákvæðum um persónulega talsmenn var að uppfylla 12. gr. samningsins með því að aðstoða og styrkja fatlað fólk til að taka eigin ákvarðanir. Í framkvæmd hafa komið upp áskoranir sem tengjast eftirliti með störfum persónulegra talsmanna og er til skoðunar að leggja ríkari áherslur í lögum á eftirlit með störfum þeirra. Þó skal tekið fram að réttindagæslumenn hafa samkvæmt núgildandi lögum heimild til þess að afturkalla umboð persónulegra talsmanna. Frá því að lögin tóku gildi hefur meðal annars verið gagnrýnt að ekki sé greitt sérstaklega fyrir aðstoð persónulegra talsmanna.

119. Í lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, er einnig fjallað um ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk en þar kemur fram sú meginregla að öll nauðung í samskiptum við fatlað fólk sé bönnuð, sbr. nánar í umfjöllun um 14. gr. samningsins. Þar er að finna umfjöllun um sérstakt sérfræðiteymi og undanþágunefnd en sérfræðiteymið á meðal annars að tryggja að gerhæfi fatlaðs fólks sé virt í samræmi við 12. gr. samningsins.

## Grein 13: Aðgangur að réttinum



120. Samkvæmt 1. mgr. 70. gr. stjórnarskrár Íslands eiga allir rétt til að fá úrlausn um réttindi sín og skyldur eða um ákæru á hendur sér um refsiverða háttsemi með réttlátri málsmeðferð innan hæfilegs tíma fyrir óháðum og óhlutdrægum dómstóli. Réttur til réttlátrar málsmeðferðar er einnig tryggður í 6. gr. mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. lög nr. 62/1994.

121. Fatlað fólk sem þarf aðstoð við að gæta réttar síns geta leitað til réttindagæslumanna fatlaðs fólks, sbr. umfjöllun um 12. grein. Réttindagæslumaður skal veita fatlaða einstaklingnum stuðning og aðstoða hann við að leita réttar síns eftir því sem við á. Þá starfar sérstök réttindavakt innan félagsmálaráðuneytisins sem fylgist með störfum réttindagæslumanna og veitir þeim ráðgjöf og leiðbeiningar eftir þörfum, sbr. efnisgrein 113.

122. Öllum sem telja að brotið sé á réttindum fatlaðs einstaklings er skylt að tilkynna það til réttindagæslumanns. Þetta geta verið aðstandendur, persónulegir talsmenn, þjónustuaðilar, samtök fatlaðs fólks eða aðrir sem verða varir við að brotið sé á réttindum fatlaðs einstaklings. Auk þess getur réttindagæslumaður tekið upp mál að eigin frumkvæði. Réttindagæslumaður getur komið ábendingum um úrbætur á framfæri við hlutaðeigandi aðila og gefið honum tiltekinn frest til að verða við ábendingum. Verði ekki orðið við ábendingunum aðstoðar réttindagæslumaður hinn fatlaða einstakling við að beina málinu í viðeigandi kærufarveg. Alls unnu réttindagæslumenn með 384 mál 2018, þar af 284 vegna tilkynninga um meint brot á réttindum fatlaðra einstaklinga.

## Málsmeðferð í málum einstaklinga með fötlun

123. Hvorki í lögum um meðferð einkamála, nr. 91/1991, né lögum um meðferð sakamála, nr. 88/2008, er að finna sérstök ákvæði um meðferð í málum einstaklinga með fötlun. Gilda því almenn ákvæði laganna um fatlað fólk, þar á meðal um vitnaskyldu og rannsókn mála. Samkvæmt báðum lögnum er hverjum þeim einstaklingi sem orðinn er 15 ára almennt skylt að koma fyrir dóm sem vitni. Í lögum um meðferð einkamála kemur fram að dómari meti, með hliðsjón af atvikum hverju sinni, hvort yngri einstaklingi verði gert skylt að gefa skýrslu og tekið fram að sama eigi við um fólk með geðraskanir og fólk með þroskahömlun. Í lögum um meðferð sakamála er sömuleiðis tekið fram að meta skuli með hliðsjón af atvikum hverju sinni hvort barn yngra en 15 ára skuli gefa skýrslu og að sama hátt eigi dómari að hafa um þá sem eru með andlegar skerðingar. Ljóst er að orðalag laganna er komið til ára sinna og mætti endurskoða það með hliðsjón af samningnum.

124. Í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks er meðal annars að finna aðgerð sem miðar að því að auka þekkingu lögreglu, ákærvalds og dómskerfis við rannsókn ofbeldisbrota í þeim tilgangi að tryggja að fatlað fólk njóti verndar réttarkerfisins til jafns við aðra. Árið 2018 héldu réttindavaktin og Lögregluskólinn málþing um réttaröryggi fatlaðs fólks og samvinnu réttindagæslumanna og lögreglu. Meginmarkmiðið var að auka gagnkvæma fræðslu og samvinnu réttindagæslu, lögreglu og saksóknara. Í upphafi árs 2019 var haldin ráðstefna um réttaröryggi fatlaðs fólks á vegum dómstólasýslunnar, réttindavaktar félagsmálaráðuneytisins og Mennta- og starfspróunarseturs lögreglunnar. Í samræmi við stefnu og framkvæmdaáætlunina stóð Mennta- og starfspróunarsetur lögreglunnar fyrir sérhæfðu námskeiði í skýrslutökum af fólki með sérþarfir, með sérstakri áherslu á einhverfu, vorið 2018.

125. Árið 2017 skipaði ríkissaksóknari starfshóp um meðferð kynferðisbrotamála þegar um fatlaða sakborninga og/eða brotþola er að ræða. Hlutverk starfshópsins var meðal annars að huga að atriðum sem varða tilhögun skýrslutöku af fötluðum gerendum og þolendum við rannsókn mála og fyrir dómi, fræðslu og þjálfun lögreglumanna, ákæranda og dómara á þessu sviði og aðkomu réttindagæslumanna að málunum. Starfshópurinn skilaði skýrslu sinni sumarið 2018. Þar eru settar fram tillögur að heildarendurskoðun á lögum um meðferð sakamála, nr. 88/2008, þegar kemur að skýrslutökum, í því augnamiði að bæta réttarstöðu fatlaðs fólks. Í kjölfarið fól dómismálaráðherra réttarfarsnefnd að taka tillögurnar til frekari skoðunar og vinnslu. Í byrjun árs 2020 voru tillögurnar enn til skoðunar hjá nefndinni.

126. Í skýrslu fyrrnefnds starfshóps var einnig að finna drög að verklagsreglum sem miða að því að tryggja aðgang fatlaðs fólks að réttarvörslukerfinu til jafns við ófatlað fólk. Á grundvelli skýrslunnar hefur ríkissaksóknari gefið út leiðbeiningar til lögreglu og ákæranda um meðferð kynferðisbrotamála þegar um fatlaða sakborninga og/eða brotþola er að ræða. Í leiðbeiningunum er bent á að þær geti átt við um meðferð annarra mála þegar fatlað fólk á hlut að máli. Í leiðbeiningunum kemur meðal annars fram mikilvægi þess að geta aðlagð rannsókn að hverju máli fyrir sig með það í huga að fatlað fólk er margbreytilegur hópur og þarfir hvers og eins mismunandi. Þá er bent á hversu mikilvægt það er að taka ekki völdin af fólki, forðast forræðis- og verndarhyggju og virða óskir viðkomandi. Í leiðbeiningunum er farið yfir ýmis atriði sem miða að því að tryggja betur réttarstöðu fatlaðs fólks, svo sem upplýsingaöflun um fötlun, mat á þörfum viðkomandi einstaklings, skýrslutöku í sérútbúnu herbergi eða utan lögreglustöðvar og aðkomu verjanda, réttargæslumanns eða annars stuðningsaðila.

## Barnahús

127. Barnahús, sem hóf starfsemi sína 1998, miðar að því að veita börnum sem grunur leikur á að hafi orðið fyrir kynferðislegu ofbeldi, eða annars konar alvarlegu ofbeldi, alla þjónustu á einum stað, í barnvænlegu umhverfi. Sérstaklega er hugað að þörfum fatlaðra barna í Barnahúsi og hefur verið leitast við að tryggja að öll börn hafi aðgang að þjónustunni.

Barnahús er staðsett á höfuðborgarsvæðinu en auk þess opnaði nýtt útibú á Akureyri vorið 2019. Þar að auki sinna sérfræðingar í Barnahúsi greiningu og meðferð í heimabyggð barns sé þess óskað. Árið 2016 veitti velferðarráðuneytið (nú félagsmálaráðuneytið) sérstakt framlag til Barnaverndarstofu til að styrkja rannsókn og meðferð mála þar sem grunur leikur á að fatlað barn hafi sætt ofbeldi. Haldin var ráðstefna fyrir fagfólk sem aðkomu hefur að þessum málum til þess að auka vitund og þekkingu þess á málaflokknum og þá voru haldin námskeið fyrir starfsfólk stofnana sem vinna að málefnum fatlaðs fólks og fyrir starfsfólk Barnahúss.

### Fjárhagsleg aðstoð og lögfræðiráðgjöf

128. Þegar kemur að fjárhagslegri aðstoð til að leita réttar síns fyrir dómstólum getur fatlað fólk, eins og aðrir, sótt um gjafsókn á grundvelli laga um meðferð einkamála og reglugerðar um skilyrði gjafsóknar og starfshætti gjafsóknarnefndar, nr. 45/2008, með síðari breytingum. Gjafsókn felur í sér að málskostnaður viðkomandi aðila er greiddur úr ríkissjóði. Ráðherra skipar gjafsóknarnefnd til þess að veita umsagnir um umsóknir um gjafsókn og veitir gjafsóknir á grundvelli þeirra. Skilyrði gjafsóknar er að efnahagur umsækjanda sé þannig að kostnaður af gæslu hagsmuna hans í máli yrðu honum fyrirsjáanlega ofviða. Þó má veita gjafsókn þó að einstaklingur sé yfir almennum tekjumörkum í ákveðnum tilvikum, til dæmis ef aflahæfi umsækjanda er verulega skert til frambúðar vegna varanlegrar örorku.

129. Öryrkjabandalag Íslands býður öryrkjum, fötluðu fólki og aðstandendum ráðgjöf félagsráðgjafa og lögfræðinga um réttindamál. Enn fremur hefur Öryrkjabandalagið í gegnum tíðina farið í nokkur dómsmál fyrir hönd fatlaðs fólks og þá sérstaklega ef talið er að um sé að ræða fordæmisgefandi mál. Kvennaráðgjöfin veitir auk þess ókeypis lögfræði- og félagsráðgjöf því þó að megintilgangur starfseminnar sé að veita konum stuðning og ráðgjöf er hún samt sem áður opin öllum.

## Grein 14: Frelsi og öryggi einstaklingsins



### Bann við beitingu nauðungar

130. Lögð er áhersla á að fatlað fólk njóti friðhelgi einkalífs og eigi rétt til frelslis og mannhelgi til jafns við aðra og eru þessi réttindi meðal annars varin af 67. og 71. gr. stjórnarskrárinnar. Í þeim tilgangi að tryggja betur að fatlað fólk njóti sömu réttarverndar og aðrir að þessu leyti var 2012 gerð breyting á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk og bætt við lögin ákvæðum sem miða að því að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk. Í 10. gr. laganna kemur fram sú meginregla að öll beiting nauðungar í samskiptum við fatlað fólk sé bönnuð nema veitt hafi verið undanþága á grundvelli laganna eða um sé að ræða neyðartilvik. Þá er sérstaklega tekið fram að fjarvöktun á heimilum fatlaðs fólks sé bönnuð nema veitt hafi verið undanþága á grundvelli laganna.

131. Í lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, er fjallað um ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk en þar kemur fram sú meginregla að öll nauðung í samskiptum við fatlað fólk sé bönnuð, sbr. nánar í umfjöllun um 14. gr. Tilkynna skal beitingu nauðungar í neyðartilvikum til sérstaks sérfræðiteymis um aðgerðir til að draga úr nauðung, sbr. 13. gr. laganna, og skal sérfræðiteymið fjalla um hvert mál, sbr. 14. gr. laganna. Sérfræðiteymi sinnir ráðgjöf til þjónustuaðila, veitir umsagnir um beiðni um undanþágur og tekur við tilkynningum um nauðung í neyðartilvikum.

132. Sérstök undanþágunefnd getur veitt undanþágu frá banni við beitingu nauðungar eða fjarvöktunar en einungis ef það er talið nauðsynlegt og að uppfylltum ákveðnum skilyrðum.

Aðeins er heimilt að veita undanþágu frá banni við beitingu nauðungar ef sýnt hefur verið fram á að tilgangurinn sé að koma í veg fyrir að fatlaður einstaklingur valdi sjálfum sér eða öðrum líkamstjóni eða stórfelldu eignatjóni eða að markmiðið sé að uppfylla grunnþarfir viðkomandi einstaklings, svo sem varðandi mat, heilbrigði, hreinlæti. Einnig er mögulegt að veita undanþáguna ef sýnt hefur verið fram á að um fyrirbyggjandi aðgerð sé að ræða sem hefur það að markmiði að koma í veg fyrir að fyrrgreindar aðstæður komi upp. Undanþágunefndin er skipuð einstaklingum sem hafa sérþekkingu á mannréttindum og þjónustu við fatlað fólk. Ef beiðnin varðar verulega og viðvarandi skerðingu á ferðafrelsi einstaklings ber nefndinni að vísa henni til dómstóla, sbr. 15. gr. laganna.

133. Ráðherra félagsmála skipar á grundvelli laganna sérstakt sérfræðiteymi um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar á fjögurra ára fresti, sbr. 14. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Teymið hefur meðal annars það hlutverk að veita þjónustuveitendum ráðgjöf og leiðbeiningar, gefa umsagnir um beiðnir um undanþágur frá banni við beitingu nauðungar og taka við tilkynningum um beitingu nauðungar og fjarvöktun.

134. Þó að þessar lagabreytingar hafi falið í sér réttarbót hefur ýmislegt verið gagnrýnt, til að mynda að lítið eftirlit sé til staðar. Sveitarfélögin eiga að sinna eftirlitsskyldu en framkvæmdin er með misjöfnum hætti. Ef nefndin hafnar undanþágu frá banni við beitingu nauðungar eða fjarvöktun er því í reynd lítið eftirlit með því hvort nauðung eða fjarvöktun eigi sér samt sem áður stað. Þá komu átta mál til nefndarinnar 2018 og sjö mál 2019 en gera má ráð fyrir að fleiri hafi verið beittir ólögmati nauðung án þess að sótt hafi verið sérstaklega um undanþágu.

135. Samkvæmt 15. gr. laganna ber nefndinni að senda beiðnir sem varða verulega og viðvarandi skerðingu á ferðafrelsi til dómstóla í þeirri þinghá þar sem viðkomandi á varnarþing en um málsmeðferð fer samkvæmt ákvæðum 9.–17. gr. lögræðislaga, nr. 71/1997. Reynt hefur á ákvæðið þrisvar sinnum frá setningu laganna. Fyrstu tveimur málunum var vísað frá. Í þriðja málinu féllst héraðsdómur á ósk sóknaraðila um verulega og viðvarandi skerðingu á ferðafrelsi einstaklingsins. Úrskurður héraðsdóms var kærður til Landsréttar sem staðfesti niðurstöðu héraðsdóms.

### **Nauðungarvistun**

136. Árið 2015 voru gerðar breytingar á lögræðislögum sem miðuðu að því að tryggja að fötlun ein og sér gæti ekki réttlætt inngrip á grundvelli laganna. Þó hefur verið bent á að þessar breytingar hafi ekki gengið nógu langt og er sem fyrr segir fyrirhugað að endurskoða lögin. Í 12. gr. lögræðislaganna um nauðungarvistun er tekið fram að læknir geti ákveðið að sjálfráða maður skuli vistaður nauðugur á sjúkrahúsi ef hann er haldinn alvarlegum geðsjúkdómi eða verulegar líkur eru taldar á að svo sé eða ástand hans er þannig að jafna megi til alvarlegs geðsjúkdóms. Sama gildir ef maður á við alvarlega áfengisfíkn að stríða eða ofnautn ávana- og fíkniefna. Ákvörðun vakthafandi sjúkrahúslæknis skal borin undir yfirlækni eða annan vakthafandi lækni í umboði yfirlæknis svo fljótt sem verða má. Ekki má vista einstakling á þessum grundvelli lengur en í 72 klukkustundir nema með samþykki sýslumanns. Með samþykki sýslumanns getur nauðungarvistun staðið í allt að 21 sólarhring ef það er óhjákvæmilegt að mati læknis. Áður en tekin er ákvörðun um nauðungarvistun skal liggja fyrir afstaða viðkomandi einstaklings.

### **Þvingunarúrræði**

137. Stefnan á Íslandi er að beita ekki þvingunum á hjúkrunarheimilum. Þó getur þurft að grípa til öryggisráðstafana til að tryggja öryggi einstaklinga. Bent hefur verið á að það skorti upp á regluverk um nauðsynleg þvingunarúrræði í daglegri starfsemi hjúkrunarheimila. Ekki liggur fyrir úttekt á fjölda fatlaðra á hjúkrunarheimilum en fjöldi íbúa allra hjúkrunarheimila undir 67 ára aldri var 127 í október 2019. Þar er einnig átt við sértæk hjúkrunarrými fyrir geðfatlaða og endurhæfingarrými fyrir yngri hjúkrunarsjúklinga.

138. Ísland fullgilti valfrjálsa bókun við samning Sameinuðu þjóðanna gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu (OPCAT) í byrjun árs 2019. Bókunin felur í sér eftirlit sjálfstæðra aðila sem falið er að heimsækja reglulega stofnanir eða heimili þar sem einstaklingar sem eru eða kunna að vera frelsissviptir búa eða dvelja. Umboðsmaður Alþingis annast eftirlitið hér á landi en lögum um umboðsmann Alþingis var breytt með lögum nr. 147/2018 og honum falið umrætt eftirlit. Með skýrslu umboðsmanns Alþingis sem gefin var út í október 2019, um heimsókn embættisins á Landspítala í október 2018, komu í ljós gallar á lagaumgjörð varðandi heimildir fyrir nauðung og öðrum þvingunarúrræðum á Landspítalanum. Ljóst er að sömu gallar eru einnig á lagaumgjörð sem snýr að þjónustu við fatlað fólk og þjónustu við aldraða á Íslandi.

139. Ýmis vinna hefur farið af stað til að bregðast við fyrrnefndum göllum á lagaumgjörð. Sumarið 2019 var skipaður starfshópur á vegum heilbrigðisráðherra um þvingunarúrræði á grundvelli lögræðislaga og er stefnt að því að tillögur hópsins liggja fyrir í maí 2020. Haustið 2019 stofnaði félags- og barnamálaráðherra einnig fjóra vinnuhópa um fyrirkomulag og framkvæmd öryggisgæslu og öryggisvistunar, um stefnumótun, um breytingar á lagaumgjörð, um samræmingu og viðbrögð við bráðavanda og um húsnæðismál. Loks skipaði heilbrigðisráðherra starfshóp í desember 2019 til að bregðast við skýrslu umboðsmanns Alþingis í tilefni af OPCAT-eftirliti með geðsviði Landspítala, sbr. efnisgrein 145.

## **Grein 15: Frelsi frá pyndingum eða grimmdarlegri, ómannúðlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu**



140. Vernd gegn pyndingum og annarri ómannúðlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu er tryggð í 68. gr. stjórnarskrárinnar sem og fjölda alþjóðasamninga sem Ísland hefur fullgilt. Ísland fullgilti valfrjálsa bókun við samning Sameinuðu þjóðanna gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu (OPCAT) í byrjun árs 2019.

141. Í 69. gr. stjórnarskrárinnar er lagt bann við dauðarefsingu.

142. Íslensk stjórnvöld eru meðvituð um þá viðkvæmu stöðu sem sumt fatlað fólk er í og hversu mikilvægt er að tryggja þeim sérstaka vernd gegn hvers kyns vanvirðandi meðferð, svo sem ónauðsynlegu líkamlegu innngripi. Eins og fram kemur í umfjöllun um 12. gr. hefur verið gripið til aðgerða til að draga úr nauðung í daglegu lífi fatlaðs fólks.

### **Sanngirnibætur**

143. Á síðustu árum hafa verið gerðar rannsóknir sem varpa ljósi á þá ómannúðlegu og vanvirðandi meðferð sem börn, þar á meðal fötluð börn, urðu fyrir á stofnunum sem starfandi voru á ákveðnu tímabili. Sérstök nefnd var sett á fót til að kanna starfsemi vist- og meðferðarheimila fyrir börn með lögum nr. 26/2007. Í kjölfar þess að nefndin komst að þeirri niðurstöðu að meiri líkur væru á að börn sem vistuð voru á tilteknum heimilum hefðu orðið fyrir illri meðferð eða ofbeldi á meðan á vistun stóð voru sett lög nr. 47/2010, um sanngirnibætur, en með þeim lögum voru börnum sem urðu fyrir varanlegum skaða af slíkri meðferð tryggðar sanngirnibætur úr ríkissjóði. Með þeim hefur verið reynt að bæta fyrir þau brot sem áttu sér stað. Mikill vilji er til að tryggja að þetta endurtaki sig ekki. Forsætisráðuneytið og dómsmálaráðuneytið hafa undanfarið átt samstarf um breytingar á lögum nr. 47/2010, um sanngirnibætur, fyrir misgjörðir á stofnunum eða heimilum sem falla undir lög nr. 26/2007. Með frumvarpinu er ætlunin að ljúka samfélagslegu uppgjöri vegna

stofnana þar sem fötluð börn voru vistuð á árum áður með aðgengilegri og einfaldari hætti en gert hefur verið.

### **Þvinguð meðferð**

144. Í lögræðislögum kemur fram að nauðungarvistaður einstaklingur skuli ekki sæta þvingaðri lyfjagjöf né annarri þvingaðri meðferð. Yfirlæknir getur tekið ákvörðun um að nauðungarvistaður einstaklingur skuli sæta þvingaðri lyfjagjöf eða annarri þvingaðri meðferð ef hann er sjálfum sér eða öðrum hættulegur eða ef lífi hans eða heilsu er annars stefnt í voða. Vakthafandi læknir getur tekið slíka ákvörðun í undantekningartilvikum en tilkynna skal yfirlækni slíka ákvörðun svo fljótt sem verða má. Heilbrigðisráðherra hefur heimild til að setja reglugerð um þvingaða lyfjagjöf og aðra þvingaða meðferð samkvæmt lögræðislögum. Það hefur ekki verið gert en árið 2019 var skipaður starfshópur um þvingunarúrræði lögræðislaga. Hópurinn hefur lagt ríka áherslu á samráð, sérstaklega við notendur.

145. Í fyrstu skýrslu umboðsmanns Alþingis á grundvelli OPCAT-eftirlits hans komst hann að því að ekki væri til staðar fullnægjandi lagaheimild til að taka ákvarðanir varðandi frelsissvipta einstaklinga á geðheilbrigðisstofnunum. Umboðsmaður tók fram að ekki verði annað séð en að sjúklingar búi almennt við góðan aðbúnað en taldi alvarlegt að það skorti fullnægjandi lagalegan grundvöll fyrir inn gripum sem brjóti gegn mannréttindaákvæðum. Í desember 2019 skipaði heilbrigðisráðherra starfshóp sem falið er að vinna að aðgerðaáætlun til úrbóta vegna ábendinga sem fram komu í skýrslu umboðsmanns Alþingis. Í skipunarbréfi starfshópsins kemur fram að ráðherrar heilbrigðismála, dómsmála og félagsmála hafi ákveðið að ráðuneyti þeirra vinni saman að rýni og áætlun til úrbóta.

### **Vísindarannsóknir**

146. Samkvæmt lögum um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði, nr. 44/2014, þarf að afla samþykkis þátttakenda í vísindarannsókn á mönnum. Samþykkið þarf að vera skriflegt og veitt af fúsum og frjálsum vilja eftir að þátttakandi hefur fengið fullnægjandi upplýsingar um rannsókn, áhættu sem henni kann að fylgja, hugsanlegan ávinning og í hverju þátttakan er fólgin. Þeir sem eru sjálfráða samkvæmt ákvæðum lögræðislaga eru hæfir til að samþykkja þátttöku í vísindarannsóknnum eins og fram kemur í 22. gr. laganna. Á hinn bóginn ef sjálfráða einstaklingur er bersýnilega ófær um að tileinka sér upplýsingar um rannsóknina, vegna líkamlegra eða andlegra orsaka, er þátttaka hans einungis heimil að þröngum skilyrðum uppfylltum. Þátttakendur í vísindarannsókn geta dregið samþykki sitt til baka hvenær sem er. Sé samþykki afturkallað skal hætta rannsókn á lífsýnum eða heilbrigðisupplýsingum þátttakenda og geta þeir krafist þess að lífsýnum og heilbrigðisupplýsingum um sig sé eytt, sbr. 21. gr. laganna.

### **Fangelsi**

147. Þegar fatlað fólk er dæmt í fangelsi er það hlutverk Fangelsismálastofnunar að ákveða í hvaða fangelsi afplánun fer fram. Við ákvörðunina skal meðal annars tekið tillit til aldurs, kynferðis, kynvitundar, búsetu og brotaferils fangans og þyngdar refsingar auk þeirra sjónarmiða sem gilda um vistun í hverju fangelsi fyrir sig. Ekki er sérstaklega fjallað um stöðu fatlaðra fanga í lögum, hvorki þegar kemur að vistundarstað né aðgengi. Þetta hefur verið gagnrýnt, auk þess sem bent hefur verið á að aðgengismálin séu ekki nógu góð í sumum fangelsum, til dæmis þegar kemur að hjólastólaaðgengi. Í nýjasta fangelsinu á Hólmsheiði er klefi sem er sérstaklega hannaður fyrir notendur í hjólastól auk þess sem allt aðgengi í fangelsinu er í samræmi við þarfir þeirra sem nota þurfa hjólastól.

148. Allir fangar, þar á meðal fatlaðir fangar, eiga rétt á að njóta sambærilegrar heilbrigðisþjónustu og almennt gildir og er það heilbrigðisráðuneytið sem ber ábyrgð á heilbrigðisþjónustu fanga. Í lok árs 2019 samþykktu dómsmálaráðherra og heilbrigðisráðherra áætlun um aðgerðir í heilbrigðismálum í fangelsum og úrræði vegna vímuefnavanda fanga.

Aðgerðaáætlunin felur í sér viðamiklar breytingar en ákveðið hefur verið að starfshópurinn sem vann að gerð áætlunarinnar starfi áfram til að styðja og fylgja eftir innleiðingu hennar. Heilbrigðisráðherra stofnaði sérstakt geðheilsuteymi sem mun sinna geðheilbrigðisþjónustu við fanga í öllum fangelsum landsins en verkefnið er afrakstur samvinnu heilbrigðis- og dómsmálaráðuneyta. Teymið mun tryggja föngum einstaklingsmiðaða, samfellda og samhæfða geðheilbrigðisþjónustu með formlegum og skilvirkum boðleiðum milli þjónustustiga.

## Grein 16: Frelsi frá misnotkun í gróðaskyni, ofbeldi og misþyrmingum



149. Mikill vilji er til þess að Ísland verði í fararbroddi þegar kemur að aðgerðum gegn ofbeldi í samfélaginu. Sumarið 2019 var samþykkt aðgerðaáætlun í 28 liðum fyrir 2019–2022 um aðgerðir gegn ofbeldi og afleiðingum þess. Í áætluninni er meðal annars fjallað um fræðslu um úrræði fyrir þolendur ofbeldis og er þar tekið fram að sérstök áhersla verði lögð á að fræðslan nái til fatlaðs fólks, aldraðra og fólks af erlendum uppruna.

150. Í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks er meðal annars miðað að því að auka þekkingu lögreglu, ákærvalds og dómskerfis við rannsókn og meðferð ofbeldisbrota.

151. Árið 2017 var samþykkt aðgerðaáætlun um úrbætur við meðferð kynferðisbrota innan réttarvörslukerfisins. Árið 2018 var skipaður stýrihópur um heildstæðar úrbætur að því er varðar kynferðislegt ofbeldi sem hefur meðal annars það hlutverk að fylgja þeirri aðgerðaáætlun eftir. Hópnum er enn fremur ætlað að móta stefnu stjórnvalda gegn kynferðislegu ofbeldi en sérstaklega hefur verið litið til þeirrar margþættu mismununar sem konur og stúlkur í viðkvæmri stöðu verða fyrir, þar á meðal fatlaðar konur og stúlkur.

152. Ýmis refsíákvæði miða að því að veita öllum einstaklingum vernd gegn hvers kyns ofbeldi og misnotkun. Einnig má finna nokkur ákvæði sem miða að því að veita viðkvæmum hópum sérstaka vernd, þar á meðal fötluðu fólki. Þessi ákvæði eru komin nokkuð til ára sinna en í 2. mgr. 194. gr. almennra hegningarlaga, nr. 19/1940, kemur fram að það sé refsivert að beita blekkingum eða notfæra sér villu viðkomandi um aðstæður eða að notfæra sér geðsjúkdóm eða aðra andlega fötlun manns til þess að hafa við hann samræði eða önnur kynferðismök ef þannig er ástatt um hann að öðru leyti að hann getur ekki spornað gegn verknaðinum eða skilið þýðingu hans. Rétt er að ítreka að ákvæðinu er ekki ætlað að takmarka einkalíf fatlaðs fólks eða leggja bann við kynmökum fólks með geðsjúkdóma eða þroskahömlun, enda er einungis refsivert að notfæra sér villu viðkomandi. Til að koma í veg fyrir misnotkun er einnig refsivert ef umsjónarmaður eða starfsmaður í fangelsi, annarri stofnun á vegum lögreglu, fangelsisýfirvalda eða barnaverndaryfirvalda, geðdeild sjúkrahúss, heimili fyrir andlega fatlað fólk eða annarri slíkri stofnun hafi samræði eða önnur kynferðismök við vistmann á stofnuninni.

153. Gripið hefur verið til aðgerða til að reyna að draga úr nauðung og þvingun, sbr. umfjöllun í liðum undir grein 15 í skýrslu.

154. Bjarkarhlíð er þjónustumiðstöð fyrir þolendur ofbeldis. Þar gefst einstaklingum kostur á viðtölum og ráðgjöf hjá félagsráðgjöfum, lögreglu og lögfræðingum þeim að kostnaðarlausu. Í Bjarkarhlíð er unnið með þolendum ofbeldis á þeirra forsendum og öll þjónusta er undir sama þaki með það að markmiði að auðvelda þolendum að leita aðstoðar. Í Bjarkarhlíð er aðgengi fyrir hjólastóla. Fatlað fólk kemur ýmist á eigin vegum, í fylgd réttindagæslumans eða óskar

eftir að haft verði samband við réttindagæslumann í kjölfar viðtala. Bjarmahlíð á Akureyri er sambærilegt úrræði og Bjarkarhlíð fyrir þolendur ofbeldis á Norðurlandi.

155. Stígamót eru ráðgjafar- og stuðningsmiðstöð fyrir bæði konur og karla sem hafa verið beitt hvers kyns kynferðisofbeldi; þjónustan þar er ókeypis. Fatlað fólk getur leitað til Stígamóta, rétt eins og aðrir, en Stígamót eru með gott aðgengi fyrir fatlaða einstaklinga. Þá sjá Stígamót um að panta og greiða fyrir táknaðstúlk fyrir heyrnarlaust fólk en einnig er reynt að mæta þörfum þeirra sem geta ekki komið á Stígamót í viðtöl á annan hátt. Stígamót hafa tekið í notkun sérstakt fræðsluefni, í formi stuttmynda, um ofbeldi gagnvart fötluðum konum. Þetta efni nýta samtökin í fræðslu- og forvarnarstarf.

156. Drekaslóð veitir þolendum ofbeldis stuðning og ráðgjöf í kjölfar ofbeldis og veitir auk þess fræðslu og þjónustu fyrir aðstandendur þolenda ofbeldis.

157. Kvænnaathvarfið er athvarf fyrir konur og börn þeirra þegar dvöl í heimahúsum er þeim óbærileg vegna ofbeldis. Kvænnaathvarfið er opið öllum konum, óháð búsetu eða lögheimili. Einnig er hægt að panta ókeypis viðtöl þar sem konur geta komið í athvarfið og fengið stuðning og upplýsingar án þess að til dvalar komi. Þjónusta Kvænnaathvarfsins er ókeypis.

158. Barnahús í Reykjavík og á Akureyri sinna öllum börnum sem grunur leikur á að hafi sætt kynferðislegri áreitni eða ofbeldi. Börn og foreldrar þeirra geta með tilvísun barnaverndarnefnda fengið alla þjónustu á einum stað sér að kostnaðarlausu, sbr. nánar í umfjöllun um 13. gr.

159. Starfshópur á vegum félagsmálaráðuneytisins skilaði í febrúar 2020 tillögum til félags- og barnamálaráðherra að fjölbreyttari úrræðum fyrir gerendur í ofbeldismálum. Var þar meðal annars tekið tillit til fatlaðra barna sem beitt hafa ofbeldi, einkum hvað varðar þjónustu við börn og ungmenni sem sýna af sér óviðeigandi kynhegðun.

160. Stjórnvöld hafa ákveðið að grípa til markvissra aðgerða og vitundarvakningar gegn ofbeldi, einkum heimilisofbeldi og ofbeldi gegn börnum. Aðgerðirnar verða sniðnar sérstaklega að viðkvæmum hópum, þar með talið fötluðu fólki, sem reynslan hefur sýnt að eru í meiri hættu en aðrir á að verða fyrir ofbeldi. Aðgerðirnar munu einkum snúa að almennri vitundarvakningu, eflingu þjónustu og stuðningsúræða og stuðningi við þróun og framkvæmd annarra verkefna á þessu sviði.

### Hatursorðræða

161. Á undanförnum árum hefur vaxandi áhersla verið lögð á að vinna gegn haturstali en í einni aðgerð í fyrrnefndri áætlun, um aðgerðir gegn ofbeldi og afleiðingum þess fyrir 2019–2022, er lögð áhersla á vinnu gegn haturstali. Þar er miðað við að vitundarvakningu gegn haturstali í samfélaginu verði ýtt úr vör með samfélagssáttmála og fræðslu sem verði sniðin annars vegar að börnum og ungmennum og hins vegar fullorðnum. Talið er að augin þekking í samfélaginu um eðli og afleiðingar haturstals leiði til þess að fólk taki afstöðu gegn því. Í sáttmálanum fælist yfirlýsing um að haturstal verði ekki liðið í opinberri umræðu, fjölmiðlum eða í samskiptum manna í milli og að barist verði gegn því. Starfshópi á forræði Mannréttindaskrifstofu Íslands verði falið að útfæra verkefnið nánar, hann útbúi meðal annars tillögu að samfélagssáttmála og leggi til hugmyndir að ýmiss konar fræðsluefni.

162. Á undanförnum árum hefur verið unnið að verkefninu *Ekkert hatur – orðum fylgir ábyrgð* af ýmsum félagasamtökum í samvinnu við mennta- og menningarmálaráðuneytið. Verkefnið stendur fyrir jafnrétti, virðingu, mannréttindi og fjölbreytileika. Því er beint gegn hatursáróðri, kynþáttafordómum og mismunun á netinu. Markmiðin eru meðal annars að stuðla að vitundarvakningu um hatursáróður og haturstal á netinu meðal ungs fólks, kynna það fyrir mikilvægi miðlalæsis, styðja það við að verja mannréttindi á netinu og utan þess og auka vitund gegn hatursáróðri á netinu.



## Grein 17: Verndun friðhelgi einstaklingsins



163. Réttur einstaklinga til friðhelgi einkalífs er tryggður í 71. gr. stjórnarskrárinnar og ýmsum mannréttindasamningum. Varðandi vernd gegn beitingu nauðungar og þvingaða meðferð er vísað í umfjöllun um 14. gr.

### Heilbrigðisþjónusta og samþykki

164. Allir einstaklingar sem náð hafa 16 ára aldri eiga rétt á upplýsingum um heilsufar og þurfa að samþykkja lækni meðferð. Samkvæmt lögum um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, á sjúklingur rétt á upplýsingum um heilsufar, fyrirhugaða meðferð ásamt upplýsingum um framgang hennar, áhættu og gagnsemi og önnur hugsanleg úrræði en fyrirhugaða meðferð og afleiðingar þess að aðhafast ekkert. Meginreglan er sú að enga meðferð megi framkvæma án samþykkis sjúkling, sem skal eftir því sem kostur er vera skriflegt, og virða eigi rétt hans til að ákveða sjálfur hvort hann þiggi meðferð. Ákvæði lögræðislaga gilda þó um þá sjúklinga sem vegna greindarskorts eða af öðrum ástæðum eru ófærir um að taka ákvörðun um meðferð, þ.e. ef einstaklingur hefur verið sviptur lögræði. Sjúklingurinn skal þó ávallt hafður með í ráðum eftir því sem kostur er. Endurskoða þarf þetta ákvæði með hliðsjón af samningnum og hefur því verið komið á framfæri við heilbrigðisráðuneytið.

### Ófrjósemisaðgerðir

165. Í maí 2019 tóku gildi lög um ófrjósemisaðgerðir, nr. 35/2019. Markmið laganna er að tryggja einstaklingum sjálfsforræði til að taka ákvörðun um ófrjósemisaðgerð. Samkvæmt lögnum er ófrjósemisaðgerð heimil að ósk einstaklings sem náð hefur 18 ára aldri. Eina undantekningin er að heimilt sé að framkvæma ófrjósemisaðgerð á einstaklingum sem eru ólöggráða fyrir æsku sakir ef ætla má að frjósemi viðkomandi hafi alvarleg áhrif á líf eða heilsu einstaklingsins og skal þá liggja fyrir staðfesting tveggja lækna um slíkt, auk samþykkis sérstaklega skipaðs lögráðamanns. Lögin kveða á um að áður en aðgerð er framkvæmd skuli fræða viðkomandi um í hverju aðgerð sé fólgin, áhættu samfara henni og afleiðingar.

### Þungunarrof

166. Ný lög um þungunarrof, nr. 43/2019, tóku gildi í september 2019 en markmið þeirra er að tryggja að sjálfsforræði kvenna sé virt en með því er átt við rétt kvenna til að taka sjálfar ákvarðanir um eigið líf og framtíð. Í ákvæðinu er tekið fram að ósk um þungunarrof skuli koma frá konunni sjálfri, byggt á þeirri meginforsendu frumvarpsins að ákvörðun um framkvæmd þungunarrofs sé á forræði hennar. Gengið er út frá því að upplýst samþykki þurfi að liggja fyrir hjá konu í öllum tilvikum, óháð aldri.

167. Lögð var áhersla á að lög um þungunarrof væru í samræmi við markmið samningsins. Í eldri lögum nr. 25/1975, um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir, var fóstureyðing leyfileg eftir 16. viku ef miklar líkur voru á vansköpun, erfðagöllum eða sköddun fósturs. Var þetta orðalag talið til þess fallið að viðhalda staðalímyndum, fordómum og skaðlegum venjum sem tengjast fötluðu fólki. Vikið er frá þessu í nýju lögnum og áhersla fremur lögð á rétt kvenna til sjálfsforræðis og ákvörðunartöku um líf sitt og framtíð sem og fræðslu og ráðgjafar samhliða ákvörðunartöku á óhlutdrægan hátt með virðingu fyrir mannréttindum og mannlegri reisn að leiðarljósi.

### Líkamleg friðhelgi

168. Ný lög um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019, tóku gildi sumarið 2019 en lögnum er ætlað að standa vörð um rétt einstaklinga til líkamlegrar friðhelgi. Í 11. gr. laganna segir að

óheimilt er að gera varanlegar breytingar á kynfærum, kynkirtlum og öðrum kyneinkennum einstaklings 16 ára eða eldri án skriflegs samþykkis hans.

## Grein 18: Ferðafrelsi og ríkisfang



169. Í 66. gr. stjórnarskrár Íslands segir að engan megi svipta íslenskum ríkisborgararétti. Með lögum má þó ákveða að maður missi þann rétt ef hann öðlast með samþykki sínu ríkisfang í öðru ríki. Landvistarréttur íslensks ríkisborgara er fortakslaus, sbr. 2. mgr. sömu greinar.

170. Á Íslandi eru ekki í gildi lög eða reglur sem varða sérstaklega ríkisborgararétt fatlaðs fólks. Fatlað fólk nýtur því sömu réttinda og aðrir samkvæmt lögum um íslenskan ríkisborgararétt, sbr. lög nr. 100/1952. Engar takmarkanir eru á rétti fatlaðs fólks til að öðlast ríkisborgararétt og ekki er heimilt að svipta einstakling ríkisborgararétti vegna fötlunar.

171. Varðandi ferðafrelsi fatlaðs fólks og takmarkanir á því er vísað í umfjöllun um 14. gr.

172. Leitast hefur verið við að tryggja betur rétt fatlaðs fólks til að velja sér búsetustað til jafns við aðra. Hefur það meðal annars verið gert með því að tryggja aðgengissjónarmið í ákvæðum skipulags- og byggingarlaga og með því að tryggja að þjónusta við fatlað fólk sé ekki bundin við tiltekið búsetuform, sbr. umfjöllun um 9. og 19. gr.

173. Í útlendingalögum, nr. 80/2016, er fjallað um heimild útlendinga til að koma til landsins, dvöl þeirra hér og rétt til alþjóðlegrar verndar. Almenn ákvæði laganna eiga við um fatlað fólk til jafns við aðra. Í lögum er þó einnig að finna ýmis ákvæði sem er ætlað að tryggja réttindi einstaklinga í sérstaklega viðkvæmri stöðu, sbr. efnisgrein 105. Það á við um einstaklinga sem vegna tiltekinna persónulegra eiginleika eða aðstæðna hafa sérþarfir sem taka þarf tillit til við meðferð máls eða geta ekki að fullu eða með engu móti nýtt sér rétt eða uppfyllt skyldur sem kveðið er á um í lögum án aðstoðar eða sérstaks tillits og er tekið fram að það eigi meðal annars við um fatlað fólk.

## Grein 19: Að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu



174. Íslensk stjórnvöld leggja hugmyndafræði um sjálfstætt líf til grundvallar í ákvörðunum og aðgerðum sínum.

175. Fatlað fólk á rétt á húsnæði í samræmi við þarfir sínar og óskir og félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og stuðlar að fullri aðlögun þess og þátttöku í samfélaginu. Um húsnæði fyrir fatlað fólk gilda ákvæði skipulags- og byggingarlaga, lög um húsnæðismál og lög um almennar íbúðir, eftir því sem við á. Óheimilt er að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi. Þjónustan skal vera einstaklingsbundin, heildstæð og sveigjanleg. Skal hún veitt með það að markmiði að efla vald fólks yfir aðstæðum sínum og lífi, styrkja sjálfsmynd þess, sjálfstraust, félagslega stöðu, sjálfsvirðingu og lífsgæði.

## Húsnæði

176. Í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga kemur fram að sveitarfélög skulu, eftir því sem kostur er og þörf er á, tryggja framboð af leiguhúsnæði, félagslegu kaupleiguhúsnæði og/eða félagslegum eignaríbúðum handa þeim fjölskyldum og einstaklingum sem ekki eru á annan hátt færir um að sjá sér fyrir húsnæði sökum lágra launa, þungrar framfærsluþyrði eða annarra félagslegra aðstæðna. Ráðherra setur reglugerð um sérstök húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk, meðal annars um fjölda samliggjandi íbúða, einkarými, viðbótarrými vegna fötlunar og sameiginlegt rými.

177. Húsnæðis- og mannvirkjastofnun og sveitarfélögum er heimilt að veita stofnframlög vegna byggingar eða kaupa húsnæðis sem ætlað er leigjendum sem eru undir tilteknum tekju- og eignamörkum. Hlutdeild ríkisins í slíkum stofnframlögum nemur 18% af stofnvirði almennrar íbúðar. Heimilt er að veita 4% viðbótarframlag til húsnæðis sem ætlað er öryrkjum. Stofnframlag sveitarfélags er 12% af stofnvirði almennrar íbúðar. Jöfnunarsjóður sveitarfélaga greiðir síðan stofnframlag vegna viðbótarrýmis sem tengist fötlun, starfsmannarýmum og hlutdeild í sameign. Heildarstofnframlög vegna húsnæðis fyrir fatlað fólk getur numið 34% af stofnkostnaði húsnæðis, án lóðagjalda.

## Herbergjasambýli og stofnanir

178. Árið 2019 tók félagsmálaráðuneytið saman yfirlit yfir herbergjasambýli og stofnanir á Íslandi. Herbergjasambýli er þeim takmörkunum háð að sérherbergi eða rými sé að jafnaði minna en 20–25 m<sup>2</sup> að meðtöldu baðherbergi ef um það er að ræða. Fleiri íbúar eiga heimili í einingunni sem gerð hefur verið aðgengileg til þessara nota og er þá skilgreind sérstaklega fyrir tiltekinn hóp fatlaðs fólks, þ.e. sem sérstakt búsetuúrræði. Tvær eiginlegar stofnanir eru á Íslandi, en þær eru í raun fremur klasi heimiliseininga. Þar býr fjöldi fatlaðs fólks (vel á fjórða tug á hverjum stað). Á þessum stöðum hefur búsetan þróast frá stærri heimiliseiningum í smærri, þ.e. 5–7 manna sambýli ásamt þjónustuíbúðum. Íbúar á herbergjasambýlum og tveimur stofnunum voru 228 talsins í árslok 2018. Í bráðabirgðaákvæði laga nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, er lögð áhersla á að fötluðu fólki sem býr á stofnunum eða herbergjasambýlum skulu bjóðast aðrir búsetukostir.

## Breytingar á búsetuformi

179. Á miðju ári 2019 óskaði félagsmálaráðuneytið eftir upplýsingum sveitarfélaga/þjónustusvæða um áform þeirra til fjögurra ára um að vinna á biðlistum fatlaðs fólks eftir húsnæði, meðal annars með uppbyggingu sértækra húsnæðisúrræða þar sem þörf er fyrir viðbótarrými vegna fötlunar. Jafnframt var aflað upplýsinga um hvort og þá hvenær sveitarfélög hefðu í hyggju að leggja niður þau sambýli sem enn eru starfrækt. Ljóst er að jákvæð þróun hefur átt sér stað hvað búsetukosti varðar á árunum 2011–2017, eða eftir að sveitarfélög tóku yfir sértæka þjónustu við fatlað fólk frá ríkinu. Þeim sem búa á sambýlum hefur fækkað jafnt og þétt og þeim fjölgað að sama skapi sem njóta annarrar studdrar búsetu. Íbúum á sambýlum hefur fækkað úr 49% árið 2011 í 18% árið 2018. Að sama skapi hefur þeim einstaklingum sem fá þjónustu í studdri búsetu fjölgað úr 51% í 82%.

## Húsnæðisáætlanir sveitarfélaga

180. Staða sveitarfélaga, hvað varðar áætlanir þeirra um uppbyggingu á búsetuúrræðum fyrir fatlað fólk, er nokkuð mismunandi. Samþykktar áætlanir liggja fyrir í Reykjavík (2018–2030) og á Akureyri (2019–2026) en í öðrum sveitarfélögum eru áætlanir komnar styttra á veg.

## Notendasamningar

181. Í lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er kveðið á um notendasamninga. Markmið þeirra er að auka val einstaklinga um þjónustuform og fyrirkomulag stuðnings eða aðstoðar, að undangengnu faglegu mati. Einstaklingar eða

barnafjölskyldur sem metnar hafa verið í þörf fyrir aðstoð eða stoðþjónustu geta sótt um að gera notendasamning þar sem fjallað er um framkvæmd stoðþjónustunnar. Heimilt er í slíkum samningi að samþætta þjónustu sem einstaklingur á rétt á samkvæmt öðrum lögum.

#### **Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)**

182. Í lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er kveðið á um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) og rétt einstaklings til slíks þjónustufarms ef hann hefur miklar og viðvarandi stuðnings- og þjónusturþarfir, svo sem við athafnir daglegs lífs, heimilishald, þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi. Notendastýrð persónuleg aðstoð byggist á hugmyndafræði um sjálfstætt líf fatlaðs fólks og er með þessu úrræði leitast við að tryggja betur réttindi fatlaðs fólks samkvæmt samningnum. Þá gerir NPA fötluðum einstaklingi kleift að ráða hvar og með hverjum hann býr. Hinn fatlaði einstaklingur stýrir því hvernig aðstoð við hann er skipulögð, hvenær og hvar hún fer fram og hver veitir hana. Ef notandinn á erfitt með að annast verkstjórn skal hann eiga rétt á aðstoð við hana, sbr. 11. gr. laganna. Í athugasemdum með því ákvæði er sérstaklega vísað til 12. gr. samningsins um viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja aðgang fatlaðs fólks að þeim stuðningi sem það kann að þarfnast þegar það nýtir gerhæfi sitt. Í lok árs 2019 höfðu verið samþykktir 87 samningar um NPA á vegum sveitarfélaga. Íslenska ríkið hefur frá 2011 greitt 25% af heildarkostnaði við hvern NPA-samning, meðal annars til að vera hvati fyrir sveitarfélög til þess að gera NPA-samninga.

#### **Einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir**

183. Fatlaður einstaklingur, sem hefur þörf fyrir viðvarandi fjölþættan stuðning þjónustukerfa félags-, heilbrigðis- og menntamála, á rétt á einstaklingsbundinni þjónustuáætlun. Þessir aðilar skulu mynda þverfaglegt þjónustuteymi undir forystu félagsþjónustunnar sem hefur það hlutverk að útfæra þjónustuna og tryggja gæði hennar.

#### **Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur**

184. Í lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er kveðið á um að tryggt sé að fötluð börn og fjölskyldur þeirra getið fengið nauðsynlega þjónustu svo þau geti notið mannréttinda og mannhelgi til jafns við önnur börn, lifað sjálfstæðu lífi og tekið þátt í lífinu án aðgreiningar. Önnur þjónustuúrræði sem standa fjölskyldum fatlaðra barna til boða eru eftirfarandi:

185. Stuðningsfjölskylda: Þörf barns fyrir stuðningsfjölskyldu er alltaf metin í samráði við foreldra þess. Leitast skal við að veita barninu þjónustu inni á heimili þess eftir því sem kostur er.

186. Frístundaþjónusta: Sveitarfélög bjóða fötluðum börnum og ungmennum upp á frístundaþjónustu eftir að reglulegum skóladegi lýkur.

187. Skammtímadvöl: Henni er ætlað að veita fötluðum einstaklingum, börnum og fullorðnum tímabundna dvöl vegna mikillar umönnunarþarfar umfram jafnaldrar. Hægt er að fá stuðning inn á heimili einstaklingsins í stað vistunar utan heimilis óski foreldrar þess.

188. Fötluð börn eiga þess kost að komast í sumardvöl að heiman eins og önnur börn. Um er að ræða sumardvalarheimili sem bjóða upp á sértæka þjónustu með viðeigandi aðlögun eða almenna sumardvöl þar sem boðinn er stuðningur ásamt viðeigandi aðlögun.

189. Á vegum félagsmálaráðuneytisins starfar sérfræðingateymi vegna barna með fjölþættan vanda og/eða þroska- og geðraskanir sem vegna fötlunar sinnar þurfa annars konar og meiri þjónustu en unnt er að veita á heimili fjölskyldna þeirra, sbr. efnisgrein 233.

## **Þekkingaruppbygging á vettvangi sveitarfélaga og ríkis**

190. Á vegum stærstu sveitarfélaga landsins er boðið upp á sérstaka námskeiðsflokka er lúta að viðfangsefnum þjónustu við fatlað fólk. Starfsfólk á einnig möguleika á því að sækja námskeið í tengslum við starfsþróunaráætlanir. Félagsmálaráðuneytið skipuleggur sérstök námskeið um NPA á landsvísu sem ætluð eru notendum, aðstoðarfólki aðstoðarverkstjórnendum auk umsýsluaðila.

## **Hjálpartæki**

191. Aðgangur að hjálpartækjum ýmiss konar er fötluðu fólki mikilvægur og varðar möguleika á sjálfstæðu lífi og þátttöku í samfélaginu. Umfjöllun um hjálpartæki snertir því margar greinar samningsins.

192. Hjálpartækjamál heyra til tveggja ráðuneyta. Undir heilbrigðisráðuneytið falla hjálpartækjamiðstöð Sjúkratrygginga Íslands og Heyrnar- og talmeinastöð Íslands. Undir félagsmálaráðuneytið fellur þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Bifreiðamál hreyfihamlaðra falla undir bæði heilbrigðisráðuneytið og félagsmálaráðuneytið. Sveitarfélög annast úthlutun hjálpartækja vegna náms og vinnu og hjúkrunarheimili sjá um að útvega flest hjálpartæki fyrir skjólstæðinga sína.

193. Sveitarfélög, þar sem fatlað fólk á lögheimili, annast afgreiðslu umsókna vegna hjálpartækja til náms fyrir 16 ára og eldri og atvinnu fyrir 18 ára og eldri. Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir heimila sveitarfélögum að veita fötluðu fólki styrk til verkfæra- og tækjakaupa eða aðra fyrirgreiðslu vegna heimavinnu eða sjálfstæðrar starfsemi að endurhæfingu lokinni sem og styrk til greiðslu námskostnaðar sem ekki er greiddur samkvæmt ákvæðum annarra laga.

194. Um nemendur í grunnskóla fer skv. 17. gr. laga nr. 91/2008, um grunnskóla, þar sem segir að nemendur eigi rétt á að komið sé til móts við námsþarfir þeirra í almennum grunnskóla án aðgreiningar, án tillits til líkamlegs eða andlegs atgervis. Þá segir í reglugerð nr. 585/2010, um nemendur með sérþarfir í grunnskóla, að grunnskólar skuli í samræmi við lög um grunnskóla útbúa móttökuáætlun fyrir nemendur með sérþarfir þar sem meðal annars skuli gera grein fyrir samstarfi innan skólans um notkun hjálpartækja.

195. Tryggingastofnun ríkisins ákvarðar greiðslur uppbóta og styrkja vegna kaupa á bifreiðum sem og uppbóta vegna reksturs bifreiða samkvæmt lögum um félagslega aðstoð, nr. 99/2007. Þá veitir stofnunin bílalán vegna kaupa á bifreiðum.

196. Sveitarfélög greiða fyrir þau hjálpartæki sem notuð eru í búsetuúrræðum sem starfrækt eru á vegum sveitarfélaga.

197. Í september 2019 skilaði starfshópur heilbrigðisráðherra skýrslu um fyrirkomulag hjálpartækjamála á Íslandi. Tillögur hópsins snúa að greiðsluþátttöku, afgreiðslu og úthlutun hjálpartækja, mati á þörf fyrir hjálpartæki, innleiðingu nýjunga og upplýsingamiðlun svo dæmi séu nefnd.

## **Íslenskt tákniál**

198. Markmið laga um Samskiptastöð heyrnarlausra og heyrnarskertra er að stuðla að því að fólk sem reiðir sig á íslenskt tákniál til samskipta geti sótt þjónustu, sem veitt er í þjóðfélaginu, á grundvelli íslensks tákniáls. Túlkaþjónustan er ekki einungis veitt á skrifstofutíma heldur tekur hún einnig til almennra verkefna sem sinnt er á kvöldin.

## Grein 20: Ferlimál einstaklinga



199. Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu starfar eftir lögum nr. 160/2008 (Miðstöðin). Hjá Miðstöðinni er lögð áhersla á umferliskennslu sem miðar að því að auka skilning einstaklinga á umhverfi sínu. Notendur geta óskað eftir umferliskennslu og ráðgjöf sér að kostnaðarlausu. Umferliskennsla er endurtekin eftir aðstæðum og lífsháttum notenda. Með umferli er lögð áhersla á stuðning til sjálfstæðis og hvatningu til virkni. Umferliskennarar annast kennslu og fræðslu um umferli og áttun og veita ráðgjöf um aðgengi. Þeir leiðbeina um aðgengismál á heimilum, skólum, vinnustöðum og annars staðar út frá þörfum blindra og sjónskertra einstaklinga.

### Almenningssamgöngur

200. Eitt af markmiðum í samgönguáætlun 2020–2034 er að aðgengi hreyfihamlaðs fólks að mannvirkjum og þjónustu samgöngukerfisins verði eins og best verður á kosið. Í 19 gr. laga nr. 28/2017, um almenningssamgöngur, er fjallað sérstaklega um réttindi fatlaðra og hreyfihamlaðra einstaklinga. Að auki tók í gildi árið 2017 reglugerð ESB nr. 181/2011, um réttindi farþega í hópþingum, sem á við um almenningssamgöngur á landsbyggðinni.

201. Í lögum um almenningssamgöngur kemur fram að óheimilt sé í reglubundnum farþegaflutningum að synja farþega á grundvelli fötlunar eða hreyfihömlunar um farmiða eða að fara í hópþing ef farþegi er með gildan miða. Undanþága frá þessu er ef öryggiskröfur krefjast þess og ef hönnun ökutækis eða samgöngumannvirkis gerir það að verkum að ógerlegt er að hleypa fötluðum einstaklingi inn eða út úr farartæki eða flytja hann á öruggan hátt.

202. Öryrkjabandalag Íslands og Strætó bs. gáfu út sameiginlega skýrslu um könnun á aðgengi strætisvagna og biðstöðva árið 2019, sbr. umfjöllun í efnisgrein 93. Á heildina litið virðist aðgengi að biðstöðvum ábótavant og þörf er á að bæta og samræma aðgengi biðstöðva. Allir strætisvagnar á höfuðborgarsvæðinu eru með útfellanlegum rampi en gagnrýnt hefur verið að það þurfi aðstoð við að leggja rampinn út.

### Samgöngumannvirki

203. Vegagerðin hefur gefið út leiðbeiningar um algilda hönnun utandyra þar sem farið er yfir þá þætti sem ber að hafa í huga þannig að svæði utandyra nýtist sem flestum. Leiðbeiningarnar fjalla meðal annars um vegi, göngustíga, umhverfi, bílastæði og stoppistöðvar. Markmiðið er að samræma og auðvelda hönnun, og þá sérstaklega milli sveitarfélaga. Flugvallarbyggingar skulu einnig vera aðgengilegar fötluðum sem og hafnir þar sem eru farþegaflutningar.

### Flug

204. Árið 2008 var innleidd ESB-reglugerð nr. 1107/2006, um réttindi fatlaðs og hreyfihamlaðs fólks sem ferðast með flugi. Isavia, sem er í eigu ríkisins, sér um rekstur á Keflavíkurlugvelli ásamt öllum innanlandsflugvöllum landsins en 13 flugvellir teljast hluti samgöngukerfisins. Isavia hefur lagt áherslu á að uppfylla kröfur um aðgengi og þjónustu á Keflavíkurlugvelli. Aðgengi að helstu innanlandsflugvöllum er ágætt en aðstöðu á minni flugvöllum er nokkuð ábótavant.

### Skip

205. Búið er að innleiða ESB-reglugerð nr. 1177/2010 sem tryggir meðal annars réttindi fatlaðs fólks sem ferðast á sjó. Sem hluti af almenningssamgöngum eru starfræktar fimm ferjur

sem reknar eru eða styrktar af ríkinu að hluta eða öllu leyti. Gerðar eru kröfur um að allar ferjurnar séu aðgengilegar fötluðu fólki.

### **Akstursþjónusta**

206. Samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991 skal fatlað fólk eiga kost á akstursþjónustu sem miðar að því að það geti farið allra sinna ferða með þeim hætti sem það kys og á þeim tíma sem það velur gegn viðráðanlegu verði. Ferðaþjónusta fatlaðra hefur það að markmiði að gera þeim sem ekki geta nýtt almenningsfarartæki vegna fötlunar kleift að stunda atvinnu, nám og njóta tólmstunda. Sérútbúnir bílar eru notaðir í ferðaþjónustunni til að geta ekið fólki sem notar hjólastóla.

### **Hjálpartæki**

207. Þeir sem eru sjúkratryggðir á Íslandi eiga rétt á styrkjum vegna hjálpartækja samkvæmt reglugerð nr. 1155/2013. Styrkir eru greiddir vegna hjálpartækja sem eru til lengri notkunar en þriggja mánaða til að auðvelda einstaklingnum að takast á við athafnir daglegs lífs. Sjúkratryggingar Íslands greiða yfirleitt tæknileg hjálpartæki að fullu, þeir sem búa á herbergjasambýlum eiga sama rétt og þeir sem búa á einkaheimilum til einstaklingsbundinna hjálpartækja, svo sem göngutækis, sérútbúins rúms, borðáhalda og hjálpartækja við að klæðast. Á stofnunum þar sem fatlað fólk býr greiðir stofnunin fyrir nauðsynleg hjálpartæki.

208. Heyrnar- og talmeinstöð Íslands starfar samkvæmt lögum nr. 42/2007. Samkvæmt lögnum útvegar stofnunin hjálpartæki fyrir heyrnarskerta, heyrnarlaus og þá sem eru með heyrnar- og talmein.

209. Miðstöðin sér um sérstaka úthlutun á hjálpartækjum til þeirra sem tilheyra markhópum stöðvarinnar samkvæmt reglugerð. Áður en úthlutun fer fram á sér stað greining, mat, ráðgjöf og kennsla á þau hjálpartæki sem um ræðir. Hjálpartækin eru ætluð til að auka og viðhalda færni, efla þátttöku einstaklings í daglegu lífi auk þess að efla sjálfstæði og auka lífsgæði.

210. Í 5. gr. reglugerðar nr. 1155/2013, um styrki vegna hjálpartækja, kemur fram að Sjúkratryggingar Íslands greiða ekki styrki vegna hjálpartækja til þeirra sem dvelja í búsetuúrræðum á vegum sveitarfélaga fyrir fatlað fólk og kostuð eru af sveitarfélögnum. Í þeim tilvikum skal viðkomandi heimili sjá hlutaðeigandi einstaklingum fyrir öllum hjálpartækjum. Sjúkratryggingar Íslands greiða þó styrki til þeirra sem dveljast á sjúkrahúsi eða stofnun vegna hjólastóla með skilaskyldu að notkun lokinni.

211. Sjúkratryggingar Íslands greiða ekki styrki vegna kaupa á hjálpartækjum til náms og atvinnu samkvæmt reglugerð nr. 1155/2013, um styrki vegna hjálpartækja. Sveitarfélög þar sem fatlað fólk á lögheimili annast afgreiðslu umsókna vegna hjálpartækja til náms fyrir 16 ára og eldri og atvinnu fyrir 18 ára og eldri.

212. Í skýrslu starfshóps um hjálpartæki til heilbrigðisráðherra frá september 2016 er lagt til að skoðuð verði einföldun á úthlutun hjálpartækja til lengri tíma en þriggja mánaða þannig að hún verði öll á hendi Hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga Íslands. Tilgangur þess væri að einfalda umsýslu og bæta gæði og jöfnuð í úthlutun. Færi þá í sama farveg úthlutun á vegum ríkisins, sem nú er í þremur stofnunum, úthlutun á vegum sveitarfélaga og úthlutun í ýmsum búsetuúrræðum og á hjúkrunarheimilum.

213. Leiðsöguhundur aðstoða blinda og sjónskerta einstaklinga við að komast leiðar sinnar á öruggan og sjálfstæðan hátt. Í reglugerð nr. 233/2010 er kveðið á um að leiðsöguhundur fyrir blinda og sjónskerta séu hjálpartæki. Miðstöðin ber ábyrgð á úthlutun leiðsöguhunda til notenda. Þeir sem uppfylla skilyrði um að fá leiðsöguhund bera ekki af því neinn kostnað, ef frá er talinn daglegur rekstrarkostnaður við hundahald. Leiðsöguhundur mega fara með

notanda sínum á alla þá staði sem opnir eru almenningi samkvæmt reglugerð um hollustuhætti, nr. 941/2002.

## Grein 21: Tjáningar- og skoðanafrelsi og aðgangur að upplýsingum



214. Í 1. mgr. 73. gr. stjórnarskrár Íslands kemur fram að allir séu frjálssir skoðana sinna og sannfæringar. Í 2. mgr. 73. gr. er tjáningarfrelsi tryggt en þar kemur fram að hver maður eigi rétt á að láta í ljós hugsanir sínar. Tjáningarfrelsinu má aðeins setja skorður með lögum í þágu nánar tilgreindra hagsmuna. Ákvæði um skoðana- og tjáningarfrelsi er einnig að finna í 9. og 10. gr. mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. lög nr. 62/1994.

### Aðgangur að upplýsingum

215. Íslensk stjórnvöld leggja ríka áherslu á að fatlað fólk fái tækifæri til að njóta tjáningar- og skoðanafrelsis í raun. Í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks er það sett fram sem sérstakt markmið að fatlað fólk geti nálgast upplýsingar um réttindi sín, þjónustu og annað efni. Þar er tekið fram að vefsíður, fræðsluefni og upplýsingar séu gerðar aðgengilegar fötluðu fólki á auðskildu máli. Þá verði táknmálstúlkun aðgengileg sem og punktaletur, textun og upplýsingar á auðskildu máli. Landssamtökin Þroskahjálp fengu styrk til þess að setja á fót starfsstöð fyrir auðlesinn texta, sbr. efnisgrein 92.

216. Á undanförunum árum hefur verið leitast við að bæta aðgang að vefjum hins opinbera til að tryggja að þjónusta þeirra taki mið af ólíkum þörfum fólks og þá ekki síst fatlaðs fólks, sbr. efnisgrein 84. Aðgangsstefna fyrir opinbera vefi var samþykkt í maí 2012 en markmið hennar er að tryggja aðgang að upplýsingum fyrir blinda, sjónskerta og aðra sem þurfa hjálpartæki við notkun vefja. Þá er hægt að hlusta á allan texta á vefjum Stjórnarráðsins.

217. Árið 2011 kom út bæklingurinn *Fyrstu skrefin* á níu tungumálum en hann er ætlaður innflytjendum og þeim sem koma að ráðgjöf til innflytjenda. Þar er meðal annars að finna upplýsingar um heilbrigðisþjónustu og aðrar mikilvægar upplýsingar um íslenskt samfélag.

218. Fjölmenningarsetur hefur það hlutverk samkvæmt lögum um málefni innflytjenda, nr. 116/2012, að veita stjórnvöldum, stofnunum, fyrirtækjum, félögum og einstaklingum ráðgjöf og upplýsingar um málefni innflytjenda. Stofnunin á að vera sveitarfélögum til ráðgjafar við að taka á móti innflytjendum og taka saman og miðla upplýsingum um réttindi og skyldur innflytjenda. Fjölmenningarsetur heldur úti upplýsingasíðu á íslensku, ensku og pólsku. Síðan er í stöðugri þróun en þar er meðal annars áhersla lögð á upplýsingar til innflytjenda um réttindi fatlaðs fólks á Íslandi. Í samstarfi við Landssamtökin Þroskahjálp er unnið að gerð upplýsingaefnis í formi aðgengilegra og stuttra teiknimyndbanda, sem talsett eru á þau tungumál sem útbreiddust eru meðal fólks af erlendum uppruna á Íslandi, sem og á gerð stuttra, aðgengilegra texta. Efni á textaformi verður einnig á auðlesnu máli.

### Táknmál og punktaletur

219. Í lögum um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls, nr. 61/2011, er tekið fram að íslenskt táknmál sé fyrsta mál þeirra sem þurfa að reiða sig á það til tjáningar og samskipta. Hver sá aðili sem hefur þörf fyrir táknmál skal þannig eiga þess kost að læra og nota íslenskt táknmál um leið og máltaka hefst eða frá þeim tíma sem heyrnarleysi, heyrnarskerðing eða samþætting sjón- og heyrnarskerðing hefur greinst. Íslenskt táknmál er jafnréttihátt íslensku sem tjáningarform í samskiptum fólks í milli og er óheimilt að mismuna fólki eftir því hvort málið það notar.



220. Í fyrrnefndum lögum kemur einnig fram að íslenskt punktaletur sé fyrsta ritmál þeirra sem þurfa að reiða sig á það til tjáningar eða samskipta. Hver sem hefur þörf fyrir blindraletur vegna skerðingar á sjón skal eiga þess kost að læra og nota íslenskt punktaletur um leið og hann hefur getu til. Ríkið og sveitarfélög eiga að stuðla að þróun, rannsóknum, kennslu og útbreiðslu íslensks tákn máls og styðja að öðru leyti menningu, menntun og fræðslu fyrir heyrnarlausla, heyrnarskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu.

## Grein 22: Virðing fyrir einkalífi



221. Öllum einstaklingum er tryggður réttur til friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu í 71. gr. íslensku stjórnarskrárinnar. Rétturinn er einnig tryggður í ýmsum mannréttindasamningum, til dæmis 8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. lög nr. 62/1994.

222. Réttur einstaklinga til friðhelgi einkalífs er útfærður í ýmsum lögum. Má þar helst nefna að samkvæmt lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018, skal fara með persónuupplýsingar í samræmi við grundvallarsjónarmið og reglur um persónuvernd og friðhelgi einkalífs. Í lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir- er áréttað að meðferð persónuupplýsinga, sem unnið er með við framkvæmd laganna, skuli samrýmast lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga. Þannig skal þess gætt að aðgangur að upplýsingunum sé ekki umfram það sem nauðsyn krefur sem og að öryggi þeirra sé tryggt.

223. Varðandi verndun friðhelgi einstaklinga er vísað í umfjöllun um 17. gr. Enn fremur er vísað í efnisgrein 114 um réttindagæslumenn fatlaðs fólks en hlutverk þeirra er meðal annars að vera fötluðu fólki innan handar varðandi persónuleg mál og einkamál.

224. Beiting nauðungar felur í sér alvarlegt inngrip í friðhelgi einstaklinga. Í 10. gr. laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk er lagt bann við fjarvöktun og beitingu nauðungar í samskiptum við fatlað fólk, nema sótt sé um sérstaka undanþágu sem er háð ströngum skilyrðum. Unnið er að stefnumótun sjá aðgerðir/áætlanir við 14. gr.

## Grein 23: Virðing fyrir heimili og fjölskyldu



225. Stjórnarskrá kveður á um rétt allra einstaklinga til að njóta friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu, sbr. umfjöllun um 17. gr. Fötluðum einstaklingum er með lögum tryggður sami réttur og öðrum til að stofna til hjúskapar. Hafi einstaklingur verið sviptur lögræði þarf lögráðamaður þó almennt að samþykka stofnun hjúskapar en heimilt er að bera synjun undir dómsmálaráðuneytið sem getur leyft hjónavígsluna ef ekki þykir gild ástæða til synjunar, sbr. 8. gr. hjúskaparlaga, nr. 31/1993.

226. Réttur fatlaðs fólks til að viðhalda frjósemi sinni til jafns við aðra er tryggður í íslenskum lögum. Þannig er ekki lengur heimilt að veita leyfi til þungunarrofs eða ófrjósemisaðgerða á fötluðum einstaklingum án þeirra samþykkis, sbr. efnisgreinar 165 og 166.

## **Aðstoð við að eignast börn**

227. Lög um tæknifrjóvgun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna, nr. 55/1996, setja ákveðin skilyrði fyrir því að framkvæma megi tæknifrjóvgun. Í 3. gr. laganna segir að liggja þurfi fyrir að ætla megi að barninu sem til verður við aðgerðina verði tryggð þroskavænleg uppeldisskilyrði, að konan hafi líkamlega burði og fullnægjandi heilsufar til að takast á við það álag sem fylgir meðferð, meðgöngu og fæðingu barns. Þá er krafa um að andleg heilsa og félagslegar aðstæður parsins eða konunnar séu góðar. Læknir leggur mat á það hvort skilyrðin séu uppfyllt áður en hann ákveður hvort tæknifrjóvgun fari fram.

228. Samkvæmt lögum um ættleiðingar, nr. 130/1999, má ekki veita leyfi til ættleiðingar nema könnun barnaverndarnefndar hafi leitt í ljós að ættleiðing sé barninu fyrir bestu. Dómsmálaráðherra hefur sett reglugerð um ættleiðingar, nr. 238/2005, þar sem nánar er fjallað um skilyrði sem umsækjendur um ættleiðingar verða að uppfylla. Í 9. gr. reglugerðarinnar er meðal annars ákvæði um heilsufar og þar eru taldir upp „sjúkdómar eða líkamsástand“ sem geta leitt til synjunar um ættleiðingu. Meðal þess sem þar er talið upp er fötlun eða hreyfihömlun, geðsjúkdómar og þroskahömlun. Bent hefur verið á að umrætt ákvæði samræmist illa samningnum og hefur verið vakin athygli á mikilvægi þess að endurskoða umrædda reglugerð.

## **Friðhelgi fjölskyldunnar**

229. Samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir skal fötluðu fólk standa til boða stoðþjónusta innan hvers sveitarfélags sem er nauðsynleg til fullrar þátttöku í samfélaginu. Stoðþjónustan skal taka mið af þörfum fatlaðra foreldra vegna uppeldis barna. Þannig er skylt að styðja fatlaða foreldra í hlutverki sínu, fremur en að grípa inn í með harkalegum aðgerðum. Í því sambandi má einnig benda á að markmið barnaverndarlaga, er fyrst og fremst að veita börnum nauðsynlega aðstoð með því að styrkja fjölskyldur í uppeldishlutverki sínu. Fötlun ein og sér getur því ekki leitt til þess að foreldrar séu sviptir umsjá eða forsjá barns. Þannig er skýrt tekið fram í lögnum að krafa um sviptingu forsjár skuli aðeins lögð fram ef ekki er unnt að beita öðrum eða vægari úrræðum til að tryggja velferð barns. Í 29. gr. barnaverndarlaga er sérstaklega tekið fram að heimilt sé að svipta foreldra forsjá yfir barni ef fullvíst er að líkamlegri og andlegri heilsu eða þroska þess sé hættu búin sökum þess að foreldrar séu augljóslega vanhæfir til að fara með forsjána, til dæmis vegna geðrænna truflana eða greindarskorts. Umrætt orðalag hefur ekki verið talið í samræmi við samninginn og hefur verið vakin athygli á því að rétt væri að endurskoða það út frá réttindum fatlaðs fólks. Hafin er vinna við endurskoðun barnaverndarlaga í félagsmálaráðuneytinu.

230. Íslensk stjórnvöld leggja áherslu á rétt fatlaðra barna til þess að alast upp hjá foreldrum sínum. Í íslenskum lögum er tekið fram að fjölskyldur fatlaðra barna eigi að fá nægilega þjónustu til þess að börn þeirra geti notið réttindi sinna til fulls og til jafns við aðra. Erfitt getur verið að meta að hvaða leyti þetta markmið hefur tekist í framkvæmd en vinna er hafin innan félagsmálaráðuneytisins sem miðar að því að tryggja aukna samþættingu og meiri samfellu í þjónustu í þágu barna.

231. Fjölskyldur fatlaðra barna eiga kost á því að njóta aðstoðar stuðningsfjölskyldu sem hefur barnið reglulega í sinni umsjá en félagsþjónusta hvers sveitarfélags sér um að útvega stuðningsfjölskyldu á grundvelli laga þar um. Hlutverk stuðningsfjölskyldu er að annast barn með fötlun í skammt tíma til að draga úr álagi á fjölskyldu þess, veita barninu tilbreytingu og stuðning auk þess að gefa því kost á auknum félagslegum tengslum.

232. Fötluð börn og ungmenni eiga rétt á skammtímadvöl utan heimilis þegar þörf krefur en þörfin er metin af teymi fagfólks, sbr. 17. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Hlutverk skammtímadvalar er að veita fötluðum einstaklingum tímabundna dvöl vegna mikillar umönnunarþarfar umfram jafnaldrar. Það sem greinir á milli þessa úrræðis og stuðningsfjölskyldu er að í skammtímadvöl er að auki boðið upp á

þroskaþjálfun og tómstundaiðkun. Auk þess er skammtímadvöl lengri og samfelldari vistun en stuðningsfjölskyldur þjóða alla jafna upp á. Foreldrar barns sem á rétt á skammtímadvöl geta fengið stuðning inn á heimili í stað dvalar utan heimilis og þurfa þeir þá að óska eftir því sérstaklega.

233. Samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir skipar félagsmálaráðuneytið sérfræðingateymi vegna barna með fjölþættan vanda og barna sem vegna fötlunar sinnar þurfa annars konar og meiri þjónustu en unnt er að veita á heimili fjölskyldna þeirra. Ef niðurstaða sérfræðingateymisins er að það sé barni fyrir bestu að búa utan heimilis fjölskyldu þess skal eftir fremsta megni reyna að finna barninu annað heimili í nærsamfélaginu og gera því kleift að viðhalda sambandi við upprunafjölskyldu sína. Þá er heimilt að útbúa sérstakt húsnæði fyrir fötluð börn með miklar þroska- og geðraskanir, enda hafi að mati sérfræðingateymis verið fullreynt að styðja barn á heimili fjölskyldu þess eða á öðru heimili í nærsamfélaginu.

## Grein 24: Menntun



234. Samkvæmt 2. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar skal öllum tryggður í lögum réttur til almennrar menntunar og fræðslu við sitt hæfi.

235. Í lögum um leik-, grunn- og framhaldsskóla er hugmyndafræðin um menntun án aðgreiningar/menntun fyrir alla leiðarljós. Samkvæmt úttekt sem framkvæmd var af Evrópumíðstöð um nám án aðgreiningar og sérþarfir (e. European Agency for Special Needs and Inclusive Education) 2016 eru helstu styrkleikar íslenska menntakerfisins að það hvílir á sterkum grunni laga og stefnumótunar sem tekur mið af alþjóðasamningum er varða réttindi nemenda. Menntakerfið einkennist af lýðræðislegum stjórnunarháttum sem breið samstaða er um meðal allra hópa íslensks skólasamfélags.

236. Hugmyndafræðin er löguð að hverju skólastigi fyrir sig. Á leikskólastigi er hlúð að börnum, andlega, vitsmunalega og líkamlega, í samræmi við þarfir hvers og eins svo að börnin fái notið bernsku sinnar. Á grunnskóla- og framhaldsskólastigi er öllum nemendum tryggð kennsla við sitt hæfi í hvetjandi námsumhverfi í viðeigandi húsnæði sem tekur mið af þörfum þeirra og almennri vellíðan.

237. Komið er til móts við námsþarfir nemenda í almennum grunnskóla án aðgreiningar og eiga nemendur rétt á sérstökum stuðningi í samræmi við metnar sérþarfir. Á framhaldsskólastigi er nemendum með fötlun og nemendum með tilfinningalega eða félagslega örðugleika veitt kennsla og sérstakur stuðningur í námi, með sérfræðiaðstoð og viðeigandi aðbúnaði eftir því sem þörf krefur. Stunda nemendur með fötlun nám við hlið annarra nemenda eftir því sem kostur er.

### Framhaldsfræðsla

238. Með framhaldsfræðslu eru einstaklingum með stutta skólagöngu að baki eða skerta möguleika til náms eða atvinnuþátttöku veitt aukin tækifæri til virkrar þátttöku í samfélaginu með viðeigandi námstækifærum þar sem tekið er mið af ójafnri stöðu þeirra og hæfni. Lög um framhaldsfræðslu eru í endurskoðun þar sem meðal annars er fyrirhugað að kveða enn frekar á um réttindi fatlaðra til menntunar. Mennta- og menningarmálaráðuneytið gerir þjónustusamning við Fjölmenn, símenntunar- og þekkingarmiðstöð sem sérhæfir sig í námi og fræðslu fyrir fatlaða nemendur sem lokið hafa fjögurra ára námi á starfsbrautum fyrir fatlaða nemendur í framhaldsskólum.

## Háskóli

239. Háskólar á Íslandi skulu veita fötluðum nemendum og nemendum með tilfinningalega eða félagslega örðugleika kennslu og sérstakan stuðning í námi. Látin skal í té sérfræðileg aðstoð og viðeigandi aðbúnaður eftir því sem þörf krefur og fatlaðir nemendur skulu stunda nám við hlið annarra nemenda eftir því sem kostur er. Skulu háskólar jafnframt leitast við að veita þeim nemendum sérstakan stuðning sem eiga við sértæka námsörðugleika að stríða eða veikindi.

240. Í Háskóla Íslands er boðið upp á sértækt tveggja ára diplómanám fyrir fatlaða nemendur sem lokið hafa fjögurra ára námi á starfsbrautum fyrir fatlaða nemendur í framhaldsskólum. Er einnig boðið upp á nám í þroskaþjálfarafræði sem byggist á hugmyndafræði alþjóðlegra mannréttindasáttmála um eðlislæga reisn og verðmæti hvers manneskju. Í náminu er lögð áhersla á félagslegan skilning á fötlun og margbreytileika og miðar að því að stuðla að virkri samfélagsþátttöku fatlaðs fólks.

## Lærdómsumhverfi

241. Menntalög uppfylla skilyrði um jafnan aðgang að námi. Í fyrrnefndri skýrslu um úttekt á hugmyndafræðinni um menntun fyrir alla á leik-, grunn- og framhaldsskólastigi eru gerðar tillögur um verkefni sem snúa að umræðunni um menntun fyrir alla, hvernig fjármögnun menntakerfa er fyrir komið og setningu lágmarksviðmiða um þjónustu á svæðum. Nú þegar hefur verið ráðist í víðtæka umræðu um sameiginlegan skilning á menntun fyrir alla með þátttöku um 2000 einstaklinga á landinu öllu og hafið er tilraunaverkefni með tólf sveitarfélögum um að rýna hvernig fjármögnun grunnskólastigsins er fyrir komið. Um lágmarksþjónustu á svæðum verður fjallað í stýrihópi Stjórnarráðsins í málefnum barna árið 2020.

242. Starfshópur mennta- og menningarmálaráðherra skilaði nýlega skýrslu um stöðu og tillögur um úrbætur og aðgerðir í málefnum barna og ungmenna á leik-, grunn- og framhaldsskólastigi með fjölbreyttan menningar- og tungumálabakgrunn. Í vinnu starfshópsins var litið til alþjóðlegra skuldbindinga sem snerta nemendahópinn, svo sem barnasáttmálans og heimsmarkmiða Sameinuðu þjóðanna sem og niðurstaðna innlendra og erlendra rannsókna þar um. Í tillögum starfshópsins er meðal annars lögð áhersla á fjölmenningarlegt skólustarf og aukna áherslu á málefni fjölbreytileikans í menntun kennara.

## Grein 25: Heilbrigði



243. Meginmarkmið íslenskrar heilbrigðisölggjafar er að allir landsmenn eigi kost á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma eru tók á að veita til að vernda andlega, líkamlega og félagslega heilsu fólks. Hafa skal að leiðarljósi að öll mismunun er óheimil en sé þörf á forgangsröðun sjúklinga vegna meðferðar skal fyrst og fremst byggt á læknisfræðilegum sjónarmiðum og öðrum faglegum forsendum. Stjórnvöld þurfa að takast á við þá áskorun að bæta árangur heilbrigðisþjónustunnar innan fjárhagslegra marka hverju sinni.

244. Í fjármálaáætlun 2019–2023 kemur fram að stefnt sé að því að heilbrigðisþjónustan sé samþætt og samfelld á öllum þjónustustigum og byggist á heildstæðri stefnu í heilbrigðismálum. Sumarið 2019 samþykkti Alþingi heilbrigðisstefnu heilbrigðisráðherra til ársins 2030. Stefnan gerir ráð fyrir að skilgreind verði betur hlutverk einstakra þátta innan heilbrigðisþjónustunnar sem og samspil þeirra.

245. Aukinn jöfnuður innan heilbrigðiskerfisins er liður í því að bæta aðgang að heilbrigðisþjónustunni. Ákveðin skref hafa verið stigin í þessa átt með breyttum greiðsluþátttökukerfum vegna lyfja og heilbrigðisþjónustu og með samningum um aukna þátttöku sjúkratrygginga í kostnaði vegna tannlækninga barna, aldraðra og öryrkja. Sett hefur verið þak á hámarksgreiðslur sjúklinga og má auka jöfnuð enn frekar með því að halda áfram að lækka greiðsluþátttöku þeirra. Áhersla er á framþróun í fjarheilbrigðisþjónustu á landsvísu. Þannig er leitast við að jafna aðgang almennings að almennri og sérhæfðri heilbrigðisþjónustu, svo sem að læknum, hjúkrunarfræðingum, ljósmæðrum, sálfræðingum og talmeinafræðingum. Með vefnum [www.heilsuvera.is](http://www.heilsuvera.is) er jafnframt stigið skref til að auðvelda aðgang almennings að heilbrigðisþjónustu og upplýsingum. Um er að ræða öruggt vefsvæði þar sem hægt er að eiga í samskiptum við starfsfólk heilbrigðisþjónustu og nálgast gögn úr eigin sjúkraskrá, auk áreiðanlegra upplýsinga um þroska, heilsu og áhrifaþætti heilbrigðis.

246. Efling heilsugæslunnar sem fyrsta viðkomustaðar notenda í heilbrigðiskerfinu hefur lengi verið opinber stefna á Íslandi. Gripið hefur verið til ýmissa aðgerða sem hafa þetta að markmiði, til dæmis með því að fjölga fagstéttum innan heilsugæslunnar og auka þverfaglegt samstarf til að koma betur til móts við fjölbreyttar þarfir notenda og stuðla að samfelldri þjónustu. Komugjöld í heilsugæslu hafa verið lækkuð markvisst og innleitt hefur verið tilvísanakerfi vegna þjónustu við börn sem tryggir þeim þjónustu án kostnaðar.

247. Í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 er meginmarkmið meðal annars að efla almennt heilbrigði. Í stefnunni er lögð áhersla á aukna hvatningu til hreyfingar og holls mataræðis. Áætlað er að fræðsluefni verði útbúið á myndrænu formi og fræðsla aukin til fatlaðs fólks um mikilvægi hreyfingar, mataræðis og heilbrigðisþjónustu. Áætlað er að kynningarefni verði á vefsíðum, í bæklingum, smáforritum, á kynningarfundum og ráðstefnum. Jafningjafræðsla verði alltaf nýtt þar sem við á. Við mótun allrar almennrar stefnu á sviði heilsu sé tekið mið af þörfum fatlaðs fólks sem og við gerð samstarfssamninga Embættis landlæknis og sveitarfélaga á sviði lýðheilsu. Meðal verkefna sem ráðist hefur verið í eru styrkir til íþróttafélaga til þess að veita fötludum börnum sérstakan stuðning í almennu íþróttastarfi, eða styrk til fræðslu og gerðar rannsóknar á þessu sviði. Íþróttasambandi fatlaðra var falin umsjón með verkefninu og nú þegar eru nokkur verkefni farin af stað sem fela meðal annars í sér fræðslu til íþróttafélaga, þjálfara og stuðningsfólks í þeim tilgangi að auka þátttöku fatlaðs fólks í íþróttum.

248. Unnið hefur verið að því að bæta og auka þjónustu við fatlað fólk, einkum fólk með þroskahamlanir og geðræna sjúkdóma. Áhersla er á að allt fatlað fólk hafi sinn heimilislækni eins og allir aðrir þjóðfélagsþegnar, njóti samfellu í þjónustu og því séu boðnar reglubundnar heilbrigðis skoðanir og aðrar fyrirbyggjandi aðgerðir, svo sem skimanir og ónæmisaðgerðir. Öryrkjum hefur verið veitt gjaldfrjáls þjónusta á heilsugæslustöðvum. Þá hefur fagstéttum á heilsugæslustöðvum verið fjölgað, meðal annars verið bætt við sálfræðingum og sjúkraþjálfurum. Með þeim hætti er auðveldara fyrir fólk að leita heilbrigðisþjónustu í sínu nærumhverfi.

### **Geðheilbrigði**

249. Góð geðheilsa og andlegt heilbrigði stuðlar að því að einstaklingar geti tekið fullan þátt í samfélaginu, notið hæfileika sinna og lagt sitt af mörkum. Um þetta er fjallað í stefnu og aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum til ársins 2020 sem Alþingi samþykkti í apríl 2016. Í aðgerðaáætluninni segir að megináhersla skuli lögð á samþættingu þjónustu við fólk með geðheilsuvanda og fjölskyldur þeirra sem og á geðrækt og forvarnir þar sem sjónum verði sérstaklega beint að börnum og ungmennum. Einnig verði hugað að ýmsum jaðarhópum og viðkvæmum líffskeiðum og tilgreindar aðgerðir til að draga úr fordómum og mismunun. Heilsugæslunni er ætlað mikilvægt hlutverk við eflingu geðheilbrigðisþjónustu. Áhersla hefur verið lögð á að fjölga sálfræðingum og þverfaglegum geðheilsuteymum á heilsugæslustöðvum um land allt með það meðal annars að leiðarljósi að bæta geðheilsu fatlaðs fólks. Þá hefur verið

lögð áhersla á að efla ráðgjöf geðsviðs Landspítala við heilsugæslustöðvarnar og efla þekkingu fagstétta á þörfum fatlaðra og meðferðarúrræði þróuð. Áætlað er að geðheilsuteymi hafi tekið til starfa í öllum heilbrigðisumdæmum árið 2020.

250. Í samræmi við fyrrgreinda stefnu er gert ráð fyrir að stofnaður verði starfshópur til að skoða hvernig eigi að byggja upp sérhæfða þekkingu innan geðsviðs Landspítalans og geðdeildar Sjúkrahússins á Akureyri til að unnt verði að veita einstaklingum með þroskahömlun og/eða einhverfu sérhæfða geðheilbrigðisþjónustu. Eitt af verkefnum hópsins yrði að skoða og leggja mat á þörf fyrir sérhæfðar deildir sem geti sinnt einstaklingum með þroskahömlun og geðræna erfiðleika og einstaklingum með framheilaskaða.

251. Þá er lögð áhersla á að fatlað fólk með fíknivanda eigi vól á sérhæfðum meðferðarúrræðum. Í stefnunni er kveðið á um að starfshópi skuli verða falið að skilgreina þörf á forvarnar- og meðferðartilboðum fyrir fólk með ólíkar þarfir, svo sem fólk með geðfötun og/eða þroskahömlun. Hópnun er ætlað að leggja fram tillögur um forvarnar- og meðferðarkosti fyrir fatlað fólk með fíknivanda og hvernig bæta megi aðgengi fyrir skyn- og hreyfihamlaða að meðferðarstofnunum.

252. Í 2. mgr. 1. gr. laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, er kveðið á um að óheimilt sé að mismuna sjúklingum. Þá er í 2. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfi, kveðið á um að fatlað fólk skuli eiga rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga. Lög um heilbrigðisþjónustu gilda því jafnt um fatlað fólk og ófatlað fólk.

253. Í gildi eru lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir, nr. 25/1975. Lögin kveða á um fræðslu og ráðgjöf um notkun getnaðarvarna og útvegum þeirra, kynlífsfræðslu og ráðgjöf og fræðslu um ábyrgð foreldrahlutverks. Einnig ráðgjöf og fræðslu varðandi þá aðstoð sem konum stendur til boða í sambandi við meðgöngu og fæðingu. Ráðgjafarþjónustan er veitt á heilsugæslustöðvum og sjúkrahúsum og við slíka ráðgjafarþjónustu starfa læknar, félagsráðgjafar, ljósmæður, hjúkrunarfólk og kennarar, eftir því sem þörf krefur bæði fyrir fatlað fólk og ófatlað fólk.

254. Heilsugæslan sér um ung- og smábarnavernd sem er öllum foreldrum að kostnaðarlausu. Heilsuvernd skólabarna tekur við þegar ung- og smábarnavernd lýkur. Hjúkrunarfræðingar og læknar á heilsugæslustöðvum sjá um heilsuvernd skólabarna í hverfi stöðvanna. Helstu áherslur eru fræðsla og heilsuefling, bólusetningar, skimanir, viðtöl um lífsstíl og líðan, umsjón og eftirlit með umönnun langveikra barna innan skólans og ráðgjöf til nemenda, fjölskyldna þeirra og starfsfólks skólans. Markmið heilsuverndar skólabarna er að efla heilbrigði nemenda og stuðla að vellíðan þeirra.

255. Mæðraverndarþjónusta er í boði fyrir verðandi mæður og er þjónustan þeim að kostnaðarlausu. Viðtöl og skoðanir eru í boði frá upphafi meðgöngu og fram að fæðingu. Einnig er boðið upp á krabbameinsskimanir; skimanir fyrir brjóstakrabbameini, leghálskrabbameini og ristilkrabbameini.

256. Í lögum um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, er kveðið á um að sjúklingur ákveði sjálfur hvort hann þiggi meðferð. Enga meðferð á sjúklingi má framkvæma án samþykkis nema sjúklingur sé meðvitundarlaus eða að öðru leyti ófær um að gefa til kynna vilja sinn varðandi meðferð sem telst bráðnauðsynleg. Í því tilviki skal taka samþykki hans sem gefið nema fyrir liggja örugg vitneskja um að hann hefði hafnað meðferðinni. Ákvæði lögræðislaga gilda um samþykki fyrir meðferð sjúklings sem vegna greindarskorts, eða af öðrum ástæðum sem þau lög tilgreina, eru ófærir um að taka ákvörðun um meðferð. Í þessum tilvikum skal þó hafa sjúkling með í ráðum eftir því sem kostur er. Hafni sjúklingur meðferð skal lækni upplýsa hann um hugsanlegar afleiðingar þeirrar ákvörðunar. Sjúklingur getur jafnframt stöðvað meðferð hvenær sem er, nema á annan hátt sé mælt fyrir í öðrum lögum. Skal ákvörðun sjúklings skráð í sjúkraskrá og staðfest að hann hafi fengið upplýsingar um hugsanlegar afleiðingar.

257. Í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 er kveðið á um gerð fræðsluefnis um málefni fatlaðs fólks fyrir starfsfólk í heilbrigðisþjónustu í þeim tilgangi að auka og dýpka þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á málefnum fatlaðs fólks, réttindum, heilsutengdum þörfum, samskiptaleiðum o.s.frv. Menntavísindasvið Háskóla Íslands hefur unnið fræðsluefnið sem er í formi fyrirlestra og glærुकynninga auk annars efnis sem unnið var af fagaðilum með víðtæka reynslu og þekkingu á þessu sviði.

## Grein 26: Hæfing og endurhæfing



258. Íslensk stjórnvöld leggja áherslu á heilsuefningu í víðtækum skilningi, þ.e. ferli sem gerir fólki kleift að hafa aukin áhrif á heilsu sína og bæta hana og er þar heildræn nálgun lykillinn að árangri. Lýðheilsustefna fyrir Ísland var sett fram árið 2016. Í stefnunni er sett fram sú framtíðarsýn að skólakerfið, vinnustaðir og stofnanir séu heilsueflandi og vinni að því að auka hreyfingu og útivist, bæta mataræði og efla geðrækt landsmanna þar sem slíkt leiðir til betri heilsu og vellíðanar. Þá eiga heilsusjónarmið að vera lykilstefið í allri stefnumótunarvinnu sem liður í því að innleiða hugmyndafræðina heilsu í allar stefnur.

259. Mikilvægt er að fólk með færniskerðingar geti búið sjálfstætt sem allra stærstan hluta ævi sinnar og þurfi sem minnst á stofnanavist að halda. Því er lögð áhersla á að sjúkráþjálfun sé hluti af heildstæðri þjónustu sem veitt er í samstarfi og í samræmi við aðra þjónustu sem þörf er fyrir með hækkandi aldri.

260. Sjúkráþjálfun er mikilvægur þáttur í þjálfun fólks til að draga úr líkum á örorku. Síðan greiðsluþátttaka sjúklinga í sjúkráþjálfun minnkaði hefur dregið úr nýgengi örorku. Þjónusta sjúkráþjálfara er að mestu leyti veitt á starfsstofum þar sem starfa einn eða fleiri sjúkráþjálfarar, í heimahúsum, á heilbrigðisstofnunum og í skólum.

261. Í rammasamningi Sjúkratrygginga Ísland og sjúkráþjálfara sem starfa samkvæmt samningnum er fjallað um sjúkráþjálfun innan veggja grunnskóla. Um er að ræða þjálfun barna sem nota gönguhjálpartæki eða hjólastóla til að komast á milli staða og þurfa þjálfun oft en einu sinni í viku. Sjúkráþjálfari getur þá farið í grunnskólann og sinnt þjálfun barnsins þar einu sinni í viku í stað þess að barnið komi á sjúkráþjálfunarstofu í það skiptið.

262. Þegar erfiðleikar koma upp sem hafa áhrif á daglega iðju fólks kemur sérþekking iðjuþjálfara að gagni við að auka færni þannig að viðkomandi öðlist aukið sjálfstæði og lífsfyllingu. Oft starfa iðjuþjálfarar með hópum og veita þá fræðslu og ráðgjöf sem snýr að breyttum lífsháttum. Til að mynda veita þeir ráðgjöf um hvernig endurskipuleggja má húsnæði þannig að skjólstæðingur komist um í hjólastól eða kenna aðstandendum að nýta sér hjálpartæki til að annast hreyfihamlað barn. Fyrirhugað er að iðjuþjálfun verði veitt inni á heilsugæslustöðvum og þá ekki síst í gegnum heilsueflandi heimsóknir. Lögð er áhersla á að meta ástand og aðstæður hvers einstaklings og sníða þjálfun eftir þörfum hverju sinni.

263. Aðgangur að hjálpartækjum á Íslandi er almennt góður. Sjúkratryggingar Íslands hafa gert samninga í kjölfar útboðs í mörgum tækjaflokkum og allar upplýsingar um hjálpartæki eru aðgengilegar á vefsíðu stofnunarinnar.

264. Biðtími eftir hjálpartækjum, sem sótt er um til Sjúkratrygginga Íslands, er að meðaltali um fimm virkir dagar eftir einnota hjálpartækjum og stoð- og meðferðartækjum (spelkum, gervilimum, gervihlutum, bæklunarskóm, öndunarhjálpertækjum o.fl.) og að meðaltali tíu dagar eftir færnihjálpartækjum (ferlihjálpartækjum, svo sem hjólastólum og gönguhjálpartækjum, baðtækjum, sjúkrarúmum, upplýsinga-, tjáskipta- og

umhverfisstjórnunarhjálpækjum). Flýtimál vegna útskriftar af sjúkrahúsum eru afgreidd innan þriggja virkra daga.

265. Heilbrigðisstarfsfólk sem stendur að baki umsókn notanda vinnur með umsækjanda og sér um þjálfun á tæki. Í samningum um hjálparkæki í kjölfar útboðs er alls staðar kveðið á um íslenskar leiðbeiningar sem og leiðbeiningar í notkun tækis. Sjúkratryggingar sjá um tiltekna eftirfylgni með hjálparkækjum með fyrirspurnum til notenda stuttu eftir afhendingu tækis og kemur því í farveg eftir þörfum.

266. Fyrirnefndur starfshópur um endurskoðum gildandi skipan mála er varða hjálparkæki skilað tillögum í sex liðum þar sem meðal annars er bent á nauðsyn þess að endurskoða skilgreiningu á hugtakinu hjálparkæki. Einnig að einfalda skipulag við afgreiðslu og úthlutun hjálparkækja, endurskoða greiðsluþátttöku til að draga úr kostnaði notenda, endurmeta forsendur sem eru lagðar til grundvallar við mat á þörf fyrir hjálparkæki, bæta upplýsingamiðlun og finna farveg fyrir reglubundið mat og innleiðingu nýjunga. Tillögurnar eru í skoðun í heilbrigðisráðuneytinu.

267. Fatlað fólk skal eiga kost á atvinnu- og hæfingartengdri þjónustu sem stuðlar að aukinni hæfni til starfa og þátttöku í daglegu lífi. Sveitarfélög, eða þjónustusvæði sem þau mynda, starfrækja verndaða vinnustaði, hæfingu og dagþjónustu þar sem fötluðu fólki býðst þroska-, iðju- og starfsþjálfun.

## Grein 27: Vinna og starf



268. Í september 2018 tóku gildi lög nr. 86/2018, um jafna meðferð á vinnumarkaði, en markmið laganna er að vinna gegn mismunun og koma á og viðhalda jafnri meðferð einstaklinga á vinnumarkaði. Á grundvelli laganna er hvers kyns mismunun á vinnumarkaði vegna fötlunar, hvort heldur sem er bein eða óbein, óheimil. Er þar sérstaklega kveðið á um að atvinnurekanda sé óheimilt að mismuna starfsmönnum, meðal annars vegna fötlunar, í tengslum við laun eða önnur kjör, enda sinni þeir sömu eða jafnverðmætum störfum.

269. Á grundvelli laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, skal fatlað fólk eiga kost á atvinnu- og hæfingartengdri þjónustu sem stuðlar að aukinni hæfni til starfa og þátttöku í daglegu lífi til jafns við aðra. Þá skulu sveitarfélög starfrækja vinnustaði fyrir verndaða vinnu, hæfingu og dagþjónustu fyrir fatlað fólk þar sem því stendur til boða þroska-, iðju- og starfsþjálfun. Starfsþjálfun skal einnig standa til boða á vinnumarkaði með viðeigandi stuðningi samkvæmt lögum um vinnumarkaðsaðgerðir.

270. Vinnuálastofnun veitir fólki með skerta starfsgetu aðstoð í tengslum við þátttöku þess á vinnumarkaði, þar á meðal fötluðu fólki og einstaklingum sem lokið hafa atvinnutengdri starfsendurhæfingu en atvinnuálf fatlaðs fólks falla undir málefnaþví stofnunarinnar. Þannig veitir stofnunin meðal annars aðstoð við gerð ferilskrár og veitir leiðbeiningar varðandi atvinnuleit, umsóknarferli og atvinnuviðtal. Jafnframt getur stofnunin í tilteknum tilvikum verið milliliður í ráðningarferli og veitt atvinnuleitendum með skerta starfsgetu upplýsingar um ýmis virkniúrræði samhliða atvinnuleit þeirra. Þá hefur stofnunin samband við fyrirtæki í því skyni að kanna möguleika á störfum fyrir einstaklinga með skerta starfsgetu.

271. Meðal markmiða framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks er að auka atvinnuþátttöku fólks með skerta starfsorku. Þá segir í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar: Ríkisstjórnin mun efna til samráðs við forsvarsmenn örorkulífeyrisþega um breytingar á bótakerfinu með það að markmiði að skapa sátt um að einfalda kerfið, tryggja framfærslu



örorkulífeyrisþega og efla þá til samfélagsþátttöku. Í því samráði munu stjórnvöld fyrst og fremst ræða við Öryrkjabandalagið og Proskahjálp og stefnt er að því að ljúka þeirri vinnu sem fyrst. Fyrsta skrefið af hálfu stjórnvalda verður að skipuleggja framboð hlutastarfa hjá hinu opinbera fyrir fólk með skerta starfsgetu en á síðari stigum er mikilvægt að atvinnulífið taki virkan þátt í því verkefni. Fatlað fólk sem misst hefur atvinnu sína á rétt á sömu úrræðum og sömu aðstoð frá Vinnumálastofnun og aðrir sem eru í atvinnuleit.

272. Árið 2020 er sérstakt verkefni í gangi sem hefur það markmið að fjölga störfum sem ætluð eru einstaklingum með skerta starfsgetu hjá ríkinu. Kjara- og mannauðssýsla ríkisins leiðir verkefnið en að störfum er starfshópur þar sem hagsmunasamtök fatlaðs fólks eiga sæti.

273. Samkvæmt 10. gr. laga um jafna meðferð á vinnumarkaði, skal atvinnurekandi gera viðeigandi ráðstafanir, sé þeirra þörf í sérstöku tilviki, til að gera fötluðum einstaklingi eða einstaklingi með skerta starfsgetu kleift að eiga möguleika á að taka þátt í starfi, njóta framgangs í starfi eða fá þjálfun, enda séu þær ráðstafanir ekki of þyngjandi fyrir atvinnurekandann. Þá eiga einstaklingar rétt á notendastýrðri persónulegri aðstoð hafi þeir mikla og viðvarandi þörf fyrir aðstoð og þjónustu, svo sem við athafnir daglegs lífs, heimilishald og þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi á grundvelli laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

274. Vinnumálastofnun er heimilt að gera samning við fyrirtæki eða stofnanir um að hlutaðeigandi ráði til starfa einstaklinga sem fá greiðslur sem nema minna en 50% af örorkulífeyri, örorkustyrk, endurhæfingarlífeyri eða slysaörorkubótum og hafa ekki aðrar tekjur til lífsviðurværis svo nokkru nemi en hafa starfsgetu sem ekki hefur nýst á vinnumarkaði. Slíkir samningar eru endurgreiðslusamningar við atvinnurekendur en í því felst að Vinnumálastofnun endurgreiðir atvinnurekanda, sem greiðir starfsmanni á vinnusamningi, hlutfall af launum og launatengdum gjöldum.

275. Einstaklingar með skerta starfsgetu, sem þurfa mikla aðstoð við atvinnuleit, þjálfun í starf og stuðning á vinnumarkaði, geta jafnframt nýtt sér úrræði Vinnumálastofnunar sem nefnt hefur verið *Atvinna með stuðningi*. Úrræðið hefur reynst árangursríkt en í því felst meðal annars víðtækur stuðningur Vinnumálastofnunar við þá sem hafa skerta starfsgetu vegna andlegrar og/eða líkamlegrar fötlunar, svo sem við að finna rétta starfið, auk þess sem stofnunin veitir stuðning á nýjum vinnustað.

276. Áreitni sem tengist fötlun telst til mismununar á grundvelli fyrrnefndra laga um jafna meðferð á vinnumarkaði. Á grundvelli laga nr. 46/1980, um aðbúnað, hollustuhætti og öryggi á vinnustöðum, ber atvinnurekandi ábyrgð á að á vinnustað hans sé gerð skrifleg áætlun um öryggi og heilbrigði á vinnustaðnum sem skal meðal annars fela í sér mat á áhættu og áætlun um forvarnir. Fer Vinnueftirlit ríkisins með framkvæmd laganna. Stofnunin fer jafnframt með eftirlit með framkvæmd reglugerðar nr. 1009/2015, um aðgerðir gegn einelti, kynferðislegri áreitni, kynbundinni áreitni og ofbeldi á vinnustöðum, en markmið reglugerðarinnar er meðal annars að koma í veg fyrir einelti, kynferðislega áreitni, kynbundna áreitni og ofbeldi á vinnustöðum, svo sem með forvörnum.

277. Atvinnumál fatlaðs fólks falla undir málefna svið Vinnumálastofnunar og veitir stofnunin meðal annars fólki með skerta starfsgetu aðstoð í tengslum við virkni þess á vinnumarkaði, þar á meðal fötluðu fólki og einstaklingum sem lokið hafa atvinnutengdri starfsendurhæfingu. Vinnumálastofnun annast meðal annars skipulag vinnumarkaðsaðgerða fyrir fatlað fólk, svo sem hvað varðar mat á vinnufærni, mat á þörf fyrir vinnumarkaðsúrræði og vinnumiðlun, sbr. lög nr. 55/2006, um vinnumarkaðsaðgerðir. Á grundvelli laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, skal fatlað fólk á Íslandi eiga kost á atvinnu- og hæfingartengdri þjónustu sem stuðlar að aukinni hæfni til starfa og þátttöku í daglegu lífi til jafns við aðra. Þá ber sveitarfélögum samkvæmt sömu lögum að starfrækja tiltekna vinnustaði

þar sem fram fer vernduð vinna, hæfing og dagþjónusta fyrir fatlað fólk, þar með talin þroska-, iðju- og starfsþjálfun.

278. Á Íslandi er atvinnuþátttaka mjög mikil í alþjóðlegum samanburði. Samkvæmt upplýsingum frá *Eurostat* var atvinnuþátttaka á árinu 2018 alls 86,5%, 89,5% meðal karla og 83,5% meðal kvenna, sem er það mesta í Evrópu og á við um bæði kynin. Þær aðgerðir sem ráðist hefur verið í til að auka atvinnuþátttöku fólks með skerta starfsgetu á Íslandi hafa verið almennar og staðið konum jafnt sem körlum til boða. Árið 2017 var fjöldi öryrkja á Íslandi um 18.500, þar af voru um 5.100 í starfi og 13.400 sem ekki voru í starfi. Öryrkjar í fullu starfi voru um 1.900 talsins.

279. Hlutfall ungra öryrkja (undir 40 ára) er hæst á Íslandi í norrænum samanburði en alls voru 29% öryrkja hér á landi á þessum aldri árið 2017. Helsta orsök örorku hjá einstaklingum yngri en 40 ára á Íslandi eru geðraskanir en stoðkerfisvandir hjá einstaklingum 40 ára og eldri. Sérstakir endurgreiðslusamningar Vinnumálastofnunar og verkefnið *Atvinna með stuðningi* sem stofnunin stendur fyrir og áður var nefnt hafa reynst vel í þeim tilgangi að fjölga fólki með skerta starfsgetu á vinnumarkaði. Vinnumálastofnun hefur einnig ráðist í ýmsar aðrar aðgerðir til að auka þátttöku þessa hóps á vinnumarkaði. Má þar nefna tilraunaverkefni um samstarf við önnur þjónustukerfi um eflingu þjónustu við viðkvæmasta hóp ungra atvinnuleitenda, eða svokallaðan NEET-hóp, þar sem lögð er áhersla á að sporna við ótímabærri örorku ungs fólks vegna andlegra veikinda. Þá má nefna samstarf stofnunarinnar við bæði menntakerfið og endurhæfingaraðila um fjölgun tilboða varðandi virkniúrræði fyrir fatlað fólk og fólk með skerta starfsgetu sem og samstarf við starfsbrautir framhaldsskólanna. Hvað varðar tengsl starfsbrautar og vinnumarkaðar er gott samstarf við Vinnumálastofnun og sem dæmi má nefna að haustið 2019 voru öll ungmenni sem höfðu lokið námi á starfsbrautum vorið á undan komin í starf.

280. Með lögum nr. 60/2012, um atvinnutengda starfsendurhæfingu og starfsemi starfsendurhæfingarsjóða, er einstaklingum sem missa starfsgetu sína í kjölfar veikinda eða slysa tryggð ráðgjöf og úrræði sem ætlað er að stuðla markvisst að endurkomu þeirra til vinnu að fullu eða hluta. Atvinnutengdri starfsendurhæfingu er þannig ætlað að vera einn þáttur í heildstæðu kerfi endurhæfingar þar sem starfsendurhæfingarsjóðir og stofnanir á vegum ríkis og sveitarfélaga starfa saman eins og kostur er og leitast við að skilgreina og sinna hlutverkum sínum með þeim hætti að sem flestir eigi þess kost að vera virkir á vinnumarkaði.

281. Þegar kemur að ráðningum og uppsögnum á vinnumarkaði nýtur fatlað fólk sama réttar og aðrir þátttakendur vinnumarkaðarins. Þá er sem fyrr segir óheimilt að mismuna umsækjendum um starf vegna fötlunar og að hið sama gildi um stöðuhækkningar, stöðubreytingar, endurmenntun, símenntun, starfsþjálfun, námsleyfi, uppsagnir, vinnuáætlun og önnur starfskjör starfsmanna.

282. Árið 2017 hófst formlega vinna við undirbúning að mótun og innleiðingu vinnufærnimats sem ætlunin er að taki við af læknisfræðilegu örorkumati sem viðhaft er í dag. Lögð hefur verið áhersla á innleiðingu kerfis þar sem metin er þjónustubörf einstaklingsins samhliða mati á starfsgetu hans. Jafnframt hefur verið lögð áhersla á að tryggja sameiginlega framtíðarsýn allra sem koma að málum, svo sem einstaklinganna sjálfra sem í hlut eiga, atvinnulífsins og stjórnvalda, sem miði að því að bæta lífsgæði fólks með skerta starfsgetu, meðal annars með fjölgun starfstækifæra og aukinni virkni þess. Í fjármálaáætlun fyrir árin 2020–2024 kemur fram að stefnt sé að því að leggja fram frumvarp til laga um breytingu á lögum um almannatryggingar og lögum um félagslega aðstoð þar sem lagt verður til að stuðst verði við samþætt sérfræðimat á starfsgetu þar sem litið verði til getu einstaklinga til að framfleyta sér. Í frumvarpinu verði áhersla lögð á snemmtæka íhlutun í þeim tilvikum þegar einstaklingar hverfa af vinnumarkaði vegna veikinda eða skertrar starfsgetu með skimun fyrir áhættu á því hvort ástandið verði varanlegt og síðan gert samræmt grunmat sem byggist á líkamlegum, sálfræðilegum og félagslegum áhættuþáttum. Samhliða þessu þarf einnig að efla

þau þjónustúrræði sem ætluð eru til að styðja fólk til virkni, sérstaklega þátttöku á vinnumarkaði, og koma á auknu samstarfi heilsugæslu, félagsþjónustu sveitarfélaga, Vinnumálastofnunar, VIRK starfsendurhæfingarsjóðs og Tryggingastofnunar ríkisins.

283. Samkvæmt lögum nr. 92/2008, um framhaldsskóla, búa framhaldsskólanemendur sig undir þátttöku í atvinnulífinu og frekara nám. Á framhaldsskólastigi skal veita fötluðum nemendum kennslu og sérstakan stuðning í námi, sbr. 34. gr. laganna. Samkvæmt ákvæðinu er skylt að láta í té sérfræðilega aðstoð og viðeigandi búnað eftir því sem þörf krefur þegar um er að ræða fatlaða nemendur. Vinnumálastofnun sér um opinbera vinnumiðlun, metur hæfni atvinnuleitenda og skipuleggur úrræði sem eru til þess fallin að auka vinnufærni atvinnuleitenda. Hefur stofnunin í því sambandi verið í samstarfi við skólakerfið og meðal annars farið með kynningar í framhaldsskólana í því skyni að kynna fyrir nemendum þau úrræði sem stofnunin býður upp á fyrir atvinnuleitendur. Frá árinu 2016 hefur Vinnumálastofnun, með tilraunaverkefninu *Ráðning með stuðningi*, unnið að því að styrkja samstarf við fulltrúa atvinnulífsins, menntakerfið og aðrar stofnanir ríkis og sveitarfélaga með það að markmiði að fjölga störfum á vinnumarkaði fyrir ungt fatlað fólk, sem er að ljúka námi í framhaldsskólum eða háskólum, og fjölga þannig tækifærum þess þegar kemur að þátttöku á vinnumarkaði.

284. Vinnumarkaðurinn þarf að fylgja þeim breytingum sem koma til með að verða á samfélaginu samhliða 4. iðnbyltingunni og öðrum tæknibreytingum og aukinni sjálfvirknivæðingu, ekki síst til að mæta þörfum þessa hóps. Þess má geta að í skýrslu velferðarráðuneytisins frá árinu 2015, um stefnu í nýsköpun og tækni á sviði velferðarþjónustu, er lögð áhersla á ýmsar tækni- og tæknitengdar lausnir sem einstaklingar geti notað til að styrkja getu sína til samfélagsþátttöku. Þá hefur verið skipaður verkefnahópur að tillögu samgöngu- og sveitastjórnarráðherra til að undirbúa átak á vegum Stjórnarráðsins við að skilgreina störf í ráðuneytum og stofnunum þess og auglýsa þau án staðsetningar eins og kostur er. Fjallað er nánar um verkefnið í stefnumarkandi byggðaáætlun fyrir árin 2018–2024 sem samþykkt var af Alþingi í júní 2018. Þar voru sett fram þau viðmið að 5% allra auglýstra starfa í ráðuneytum og stofnunum verði án sérstakrar staðsetningar fyrir árslok 2019 og í árslok 2024 verði 10% auglýstra starfa án staðsetningar. Þá er á vettvangi norræns samstarfsverkefnis, um framtíðarvinnumarkaðinn (*The Nordic research project on the working life of the future*), verið að kortleggja áskoranir og tækifæri á vinnumarkaði Norðurlandanna til framtíðar, þar á meðal með hliðsjón af atvinnumálum fatlaðs fólks.

## Grein 28: Viðunandi líf skjör og félagsleg vernd



285. 1. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar kveður á um að öllum sem þess þurfa skuli tryggður í lögum réttur til aðstoðar vegna sjúkleika, örorku, elli, atvinnuleysis, örbirgðar og sambærilegra atvika.

286. Lífeyristryggingakerfið hér á landi samanstendur af þremur stoðum, tveimur lögbundnum kerfum og valfrjálsu kerfi. Lífeyristryggingar taka til ellilífeyris, örorkulífeyris, aldurstengdrar örorkuuppþótar, tekjutryggingar, örorkustyrks og barnalífeyris.

### Örorkulífeyrir

287. Örorkulífeyrir ásamt tekjutryggingu og aldurstengdri örorkuuppþót er ætlaður til framfærslu þeirra sem hafa skerta starfsgetu og tekjur undir tilteknu viðmiði. Greiðslurnar eru inntar af hendi samkvæmt lögum um almannatryggingar til þeirra sem metnir hafa verið til að minnsta kosti 75% örorku þegar aðrar tekjur þeirra eru undir tilteknu viðmiði og að uppfylltum

skilyrðum um lágmarksbúsetu hér á landi. Að auki geta þeir sem hafa verið metnir að lágmarki til 50% örorku, en þó minna en 75% örorku, fengið greiddan örorkustyrk.

288. Kveðið er á um örorkulífeyri almannatrygginga í lögum nr. 100/2007. Lögin gilda um alla sem eru löglega búsettir hér á landi og ekki er gerð krafa um ríkisborgararétt, iðgjaldagreiðslu eða greiðslu skatta. Réttindin ávinnast á grundvelli búsetu þar sem krafist er að lágmarki þriggja ára búsetu til að öðlast réttindi. Gefa þrjú ár 3/40 af fullum réttindum en full réttindi nást eftir 40 ára búsetu. Búsetutímabil sem eru lengri en þrjú ár en skemmri en 40 ár eru reiknuð hlutfallslega auk þess sem reiknað er með ólífudum árum fram að 67 ára aldri en þá taka greiðslur ellilífeyris við.

289. Til viðbótar örorkulífeyri er heimilt að greiða ýmiss konar styrki og uppbætur samkvæmt lögum um félagslega aðstoð. Má þar nefna heimilisuppbót til þeirra sem búa einir og njóta ekki fjárhagslegs hagræðis af sambýli við aðra, uppbót á lífeyri vegna tiltekins kostnaðar lífeyrisþega sem ekki fæst greiddur annars staðar, sérstaka uppbót vegna framfærslu ef heildartekjur viðkomandi að meðtöldum bótum almannatrygginga eru undir tilteknum lögákveðnum mörkum og uppbætur og styrki til hreyfihamlaðra einstaklinga vegna bifreiðakaupa og reksturs bifreiða. Auk þess er greiddur barnalífeyrir til þeirra sem metnir hafa verið til að minnsta kosti 75% örorku og hafa börn yngri en 18 ára á framfæri sínu.

290. Hámarksfjárhæð örorkulífeyris og tengdra greiðslna er ákveðin með lögum um almannatryggingar og tekur hækkunum í samræmi við fjárlög hverju sinni. Bæturnar eru tekjutengdar en með því er átt við að hafi lífeyrisþegi aðrar skattskyldar tekjur lækki bæturnar eftir reglum sem kveðið er á um í lögnum. Bótunum er þannig beint að tekjulægri einstaklingum sem taldir eru í þörf fyrir aðstoð almannatrygginga til að þeir geti framfleytt sér og lifað sjálfstæðu lífi.

#### **Endurhæfingarlífeyrir**

291. Endurhæfingarlífeyrir er greiddur samkvæmt lögum um félagslega aðstoð til fólks með skerta starfsgetu þegar ekki verður séð hver starfshæfnin verður til frambúðar eftir sjúkdóma eða slys. Greiðslurnar eru tímabundnar og greiðast í allt að 18 mánuði en heimilt er að framlengja tímabilið um allt að 18 mánuði til viðbótar ef sérstakar ástæður eru fyrir hendi. Endurhæfingarlífeyrisþegar geta einnig fengið greidda tekjutryggingu og aldurstengda örorkuuppbót samkvæmt lögum um almannatryggingar en sömu reglur gilda um útreikning örorku- og endurhæfingarlífeyris.

292. Til viðbótar endurhæfingarlífeyri er heimilt að greiða ýmiss konar styrki og uppbætur samkvæmt lögum um félagslega aðstoð. Má þar nefna heimilisuppbót, uppbót á lífeyri vegna tiltekins kostnaðar lífeyrisþega, sérstaka uppbót vegna framfærslu og uppbætur og styrki vegna bifreiðakaupa og reksturs bifreiða, sjá nánar umfjöllum um bætur tengdar örorkulífeyri. Barnalífeyrir greiðist einnig einstaklingum sem fá greiddan endurhæfingarlífeyri og eru með börn yngri en 18 ára á framfæri sínu.

#### **Umönnunargreiðslur**

293. Umönnunargreiðslur byggjast á lögum um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, þar sem tilgreint er hverjir geti fengið fjárhagslega aðstoð og hve háa aðstoð er heimilt að veita. Reglugerð nr. 504/1997, um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna, útlistar nánar hvaða verklag skal viðhafa til að ákveða aðstoðina og hvaða skilyrði þarf að uppfylla til að foreldrar fái aðstoð.

294. Í reglugerðinni eru tilgreind bæði sjúkdóms- og fötlunarstig sem síðan skiptast í fimm flokka. Læknisfræðilegar forsendur, þ.e. sjúkdómsgreiningar, liggja til grundvallar því í hvaða flokk barn raðast. Hverjum flokki er auk þess skipt upp í fjögur greiðslustig þar sem byggt er á umönnunarpörf og þeirri þjónustu sem barnið fær. Fullar umönnunargreiðslur árið 2020 eru tiltekin lögbundin fjárhæð á mánuði og fær umönnunaraðili greidd 25–100% af þeirri fjárhæð

eftir því í hvaða flokk og greiðslustig barn er metið. Flokkar og greiðslustig eru skilgreind samkvæmt reglugerðinni. Ekki er greiddur skattur af umönnunargreiðslum.

295. Gildistími umönnunarmats getur verið frá fæðingu barns til 18 ára aldurs. Aðstoðin er ákveðin til tiltekins tíma, að hámarki í fimm ár. Heimilt er að ákvarða greiðslur í allt að tvö ár aftur í tímann. Þá er heimilt að greiða áfram í sex mánuði eftir andlát barns.

296. Þegar umönnunarmat liggur fyrir er gefið út rafrænt umönnunarkort sem veitir afslætti í heilbrigðiskerfinu og auðveldar aðgang að sérfræðilæknum.

### **Foreldragreiðslur**

297. Greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna (foreldragreiðslur) eru veittar samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006. Einnig er í gildi reglugerð nr. 1277/2007, um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.

298. Markmið foreldragreiðslna er að tryggja foreldrum langveikra eða alvarlega fatlaðra barna fjárhagsaðstoð þegar þeir geta hvorki stundað vinnu né nám vegna mikillar umönnunar barna. Aukin umönnun er meðal annars tilkomin vegna bráðaaðstæðna þegar barn greinist með alvarlegan langvarandi sjúkdóm eða alvarlega fötlun og vistunarþjónustu á vegum opinberra aðila verður ekki við komið. Vistunarþjónusta opinberra aðila er til dæmis hjá leikskólum, dagvistunarheimilum eða stofnunum sem taka fötluð börn í skammtímavistun. Foreldri á ekki rétt á foreldragreiðslum fyrr en það hefur tæmt rétt sinn vegna veikinda barna frá atvinnurekanda eða sjúkrasjóði stéttarfélags. Sama gildir ef foreldri fær greiddar atvinnuleysisbætur, örorku- eða endurhæfingarlífeyri eða fæðingarorlofsgreiðslur vegna sama barns.

299. Foreldragreiðslur eru ákvarðaðar til tiltekins tíma, að hámarki til eins árs í senn. Einungis annað foreldrið getur fengið greiðslurnar hverju sinni en ef barnið er í líknandi meðferð þá geta báðir foreldrar fengið greiðslur á sama tíma, í allt að þrjá mánuði. Foreldri er heimilt að halda grunnreiðslum í allt að þrjá mánuði eftir andlát barns en aðeins í einn mánuð ef um tekjutengdar greiðslur var að ræða.

300. Foreldragreiðslur skiptast í grunnreiðslur, tekjutengdar greiðslur og greiðslur til foreldra í námi. Ákveðin fötlunar- og sjúkdómsskilyrði þurfa að vera uppfyllt til að foreldri geti átt rétt á greiðslum.

301. Greiðslurnar eru tekjutengdar og skattskyldar. Greitt er í lífeyrissjóð af tekjutengdum greiðslum en ekki af grunn- eða námsmannagreiðslum.

### **Fjárhagslegt og félagslegt öryggi**

302. Greiðsluþáttökukerfi vegna læknisþjónustu, þjálfunar o.fl. miðar að því að lækka útgjöld þeirra einstaklinga sem þurfa mikið á heilbrigðisþjónustu að halda. Öryrkjar, aldraðir og börn greiða lægri gjöld fyrir heilbrigðisþjónustu en aðrir. Ef kostnaður einstaklings samkvæmt gjaldskrá fyrir þjónustuna nemur samanlagt hærri fjárhæð en mánaðarlegu hámarki greiða Sjúkratryggingar Íslands mismuninn. Við ákvörðun á greiðsluþátttöku einstaklings er tekið tillit til stöðu í byrjun mánaðar og þess sem greitt er fyrir heilbrigðisþjónustu í þeim mánuði. Ef þessar samanlögðu greiðslur eru lægri en 26.753 kr. (17.835 kr. fyrir lífeyrisþega og börn) tekur einstaklingurinn þátt í kostnaðinum þar til þeirri fjárhæð er náð. Þetta þýðir að einstaklingar, aðrir en lífeyrisþegar og börn, greiða aldrei hærra gjald en 26.753 kr. á mánuði. Þegar þeirri hámarksgræiðslu er náð greiða þeir allt að 4.459 kr. á mánuði að jafnaði. Lífeyrisþegar greiða aldrei hærra gjald en 17.835 kr. á mánuði. Þegar þeirri hámarksgræiðslu er náð greiða þeir allt að 2.973 kr. á mánuði að jafnaði.

303. Þegar annar réttur til framfærslu hefur verið tæmdur eða er ekki til staðar getur fólk sótt um fjárhagsaðstoð sveitarfélaga. Fjárhagsaðstoð sveitarfélaga er öllum tryggð að uppfylltum ákveðnum lágmarksskilyrðum. Ekki er gerður greinarmunur á ástæðum þess að fólk sækir um fjárhagsaðstoð.

304. Markmið félagsþjónustu á vegum sveitarfélaga er að tryggja fjárhagslegt og félagslegt öryggi og stuðla að velferð. Félagsleg þjónusta skal í heild sinni miða að valdeflingu og taka tillit til einstaklingsbundinna þarfa og aðstæðna. Þá skulu stjórnvöld tryggja að fatlað fólk, þar með talin hagsmunasamtök þess, hafi áhrif á stefnumörkun og ákvarðanir er varða málefni þess.

305. Í lögum um húsnæðismál, nr. 44/1998, er í 14. gr. ákvæði þar sem lagðar eru skyldur á sveitarfélög til að greina þörf fyrir íbúðarhúsnæði í sveitarfélaginu með tilliti til mismunandi búsetuforma. Þá skulu sveitarfélögin tryggja nægjanlegt framboð lóða. Loks er kveðið á um að sveitarfélög skuli leysa úr húsnæðisþörf einstaklinga í sveitarfélaginu og eiga frumkvæði að því að afla verði húsnæðis til að koma til móts við þá sem þurfa aðstoð í húsnæðismálum, svo sem við öflun húsnæðis.

306. Í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, eru einnig ákvæði um skyldur sveitarfélaga í húsnæðismálum. Sveitarfélög hafa ríkar skyldur til þess að aðstoða þá íbúa sína sem eru ekki sjálfir færir um húsnæðisöflun.

307. Sveitarfélögum er samkvæmt 78. gr. stjórnarskrárinnar almennt falið talsvert sjálfðæmi varðandi hvernig þau sinna skyldum sínum. Með breytingum á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, sem gerðar voru með lögum nr. 37/2018, var hlutverk sveitarfélaga rammað nokkuð inn og leiðbeiningar- og eftirlitshlutverk ráðuneytisins eft.

308. Íbúðalánasjóður hefur verið með sérstakan lánaflokk, svokölluð sérþarfalán, sem eru ætluð til breytinga á húsnæði vegna fötlunar og/eða veikinda og vegna kaupa á hentugu húsnæði. Þessi lán hafa verið veitt til viðbótar öðrum lánum.

309. Á vegum félags- og barnamálaráðherra er starfrækt velferðarvakt sem er ráðgefandi hópur sem hefur það hlutverk að fylgjast með félagslegri og fjárhagslegri stöðu heimila og einstaklinga á Íslandi. Vaktinni ber að huga að velferð og afkomu efnalítilla barnafjölskyldna, sérstaklega einstæðra foreldra og barna þeirra og afla upplýsinga um aðstæður þeirra sem búa við sára fátækt svo draga megi úr henni. Fjölmargir aðilar eiga fulltrúa í vaktinni, svo sem fulltrúar ráðuneyta, sveitarfélaga, stofnana, aðila vinnumarkaðarins og frjálsra félagasamtaka. Félagasamtök sem hafa verið í fararbroddi hvað varðar hagsmunagæslu fatlaðra og eiga fulltrúa í velferðarvaktinni eru til dæmis Öryrkjabandalag Íslands, Proskahjálp og Sjónarhóll. Þá situr einnig fulltrúi réttindagæslumanna fyrir fatlað fólk í vaktinni.

310. Í byrjun árs 2019 var kynnt rannsóknarskýrsla sem unnin var árin 2004–2016 um líf skjör og fátækt barna á Íslandi. Í samanburði við flest önnur Evrópulönd eru líf skjör barna á Íslandi góð. Staða öryrkja lítur ekki illa út þegar horft er til lágtekjuhluftfallsins, aftur á móti eru öryrkjar sá hópur sem er líklegastur til að búa við fjárhagsþrengingar.

311. Í apríl 2017 kom út skýrsla Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands um fötlun og heilsu en skýrslan var unnin á grundvelli framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2012–2014. Markmiðið var að fá upplýsingar um heilbrigði fatlaðs fólks á Íslandi. Niðurstöður sýndu að í samanburði við þjóðarúrtak metur fatlað fólk líkamlega og andlega heilsu sína mun verr; rúmur helmingur þátttakenda (55%) mat líkamlega heilsu sína sæmilega eða lélega og helmingur (50%) taldi andlega heilsu sína sæmilega eða lélega. Niðurstöður sýndu enn fremur að samanborið við svör þjóðarúrtaks er ljóst að fatlað fólk verður í mun meira mæli fyrir líkamlegu og kynferðislegu ofbeldi, eða 38% á móti 18% þeirra sem svöruðu í þjóðarúrtaki.

312. Fjöldi þeirra sem hafa verið metnir til örorku hjá almannatryggingum og fá greiddan örorkulífeyri hefur aukist ár frá ári. Verði ekkert að gert er áætlað að öryrkjum muni fjölga um

1,9% að jafnaði á ári til ársins 2030 og að hlutfall öryrkja af mannfjölda á vinnualdri verði þá orðið 9,2%.

## Grein 29: Þátttaka í stjórnámálum og opinberu lífi



313. Í 33. gr. stjórnarskrár Íslands er kveðið á um að allir íslenskir ríkisborgarar, sem eru orðnir 18 ára eða eldri, hafi kosningarétt. Engar aðrar formlegar takmarkanir eru á kosningarétti og halda því til dæmis þeir einstaklingar sem hafa verið sviptir lögræði réttinum til að kjósa.

314. Leitast hefur verið við að tryggja jafnan rétt fólks að kosningum. Fyrir hverjar kosningar fundar dómismálaráðuneytið, sem sér um framkvæmd kosninga, með hagsmunasamtökum fatlaðs fólks, í þeim tilgangi að tryggja sem best aðgengi að kjörstöðum. Þá hefur ráðuneytið samband við kjörstjórnir og ítrekar mikilvægi þess að aðgengismál séu í lagi. Til að mynda þarf að tryggja að blindraspjöld séu til á öllum kjörstöðum og að til staðar sé skrá og rithandarsýnishorn fyrir réttindagæslumenn fatlaðs fólks í hverju kjördæmi.

315. Kjósendur sem komast ekki frá dvalarstað sínum til að kjósa sökum sjúkdóms, fötlunar eða barnsburðar geta sótt um að fá að greiða atkvæði sitt í heimahúsi.

316. Árið 2012 samþykkti Alþingi breytingar á lögum um kosningar sem fólu í sér að kjósendur sem ekki eru færir um að árita kjörseðla geta fengið heimild kjörstjóra til að fulltrúi, sem kjósandinn hefur valið sjálfur, aðstoði viðkomandi við atkvæðagreiðsluna. Í framkvæmd greinir kjósandi frá því þegar hann kemur á kjörstað að hann óski eftir því að fulltrúi hans aðstoði hann við kosninguna. Ef kjósandinn getur ekki sjálfur sagt með skýrum hætti að hann óski eftir aðstoð fulltrúa, sem hann hefur sjálfur valið, getur kjörstjóri leyft fulltrúa kjósandans að aðstoða ef kjörstjóri fær vottorð réttindagæslumanns sem staðfestir að kjósandi hafi valið sjálfur tiltekinn fulltrúa til að aðstoða sig við atkvæðagreiðsluna. Fulltrúinn þarf að skrifa undir þagnarheit og getur ekki verið fulltrúi annarra kjósenda í sömu kosningum.

317. Í skýrslu vinnuhóps um endurskoðun kosningalaga frá 2016 var lagt til að hugað yrði betur að því hvernig bæta mætti aðgengi að kjörstöðum og kjördeildum þannig að best verði komið til móts við mismunandi þarfir fólks en vinnuhópurinn átti fund með samtökum fatlaðs fólks við gerð skýrslunnar. Í október 2018 skipaði forseti Alþingis starfshóp til að fara yfir tillögur vinnuhópsins og skilaði sá hópur drögum að frumvarpi til nýrra heildarlaga í lok árs 2019. Frumvarpið var birt á samráðsgátt Stjórnarráðsins í mars 2020. Í frumvarpinu er kveðið á um nýtt fyrirkomulag fyrir þá sem þurfa aðstoð við að kjósa og er í því sambandi meðal annars vísað í samninginn. Lagt er til að meginregla kosningalaga verði sú að einstaklingur með kosningarétt, sem getur komið á kjörstað, eigi rétt á aðstoð í samræmi við þarfir sínar, hvort sem er vegna fötlunar, veikinda, elli eða af öðrum ástæðum. Kjósendur geti valið á milli þess að njóta aðstoðar kjörstjórnar eða að koma með sinn eigin aðstoðarmann á kjörstað. Skilyrði er að kjósandi geti sjálfur skýrt þeim sem aðstoðina veitir frá því hvernig hann vill greiða atkvæði.

### Þátttaka í stjórnámálum og opinberu lífi

318. Hagsmunasamtök fatlaðs fólks hafa með reglulegum hætti haldið fundi um ýmis samfélagsmálefni með stuðningi ríkis og sveitarfélaga.

319. Notendaráð fatlaðs fólks skulu starfrækt í hverju sveitarfélagi. Markmiðið með starfi notendaráða er að gera fötluðu fólki kleift að hafa áhrif á og taka þátt í skipulagi og framkvæmd þjónustu sem það varðar sem og öðrum hagsmunamálum sínum.

## Grein 30: Þátttaka í menningarlífi, tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi



320. Alþingi samþykkti 2013 þingsályktunartillögu um menningarstefnu og var það í fyrsta skipti sem samþykkt er sérstök stefna íslenska ríkisins á sviði lista og menningararfs og þar með tryggð aðkoma ríkisins að þeim málaflokkum. Í henni eru fjórir meginþættir lagðir til grundvallar: Í fyrsta lagi sköpun og þátttaka í menningarlífinu, í öðru lagi áhersla á góðan aðgang að listum og menningararfi, í þriðja lagi er undirstrikað mikilvægi samvinnu stjórnvalda við þá fjölmörgu aðila sem starfa á sviði menningar og loks er bent á mikilvægi þátttöku barna og ungmenna í menningarlífinu.

321. Verkefninu *List fyrir alla* er ætlað að velja og miðla listviðburðum til barna og ungmenna um land allt og jafna þannig aðgang barna á grunnskólaaldri að fjölbreyttum og vönduðum listviðburðum óháð búsetu og efnahag. Höfuðáhersla er lögð á list fyrir börn og list með börnum. Stefnt er að því að á tíu ára grunnskólagöngu veiti verkefnið börnum góða yfirsýn yfir vettvang lista. Nemendur kynnast fjölbreytni listanna, íslenskum menningararfi og list frá ólíkum menningarheimum. Á þennan hátt er menningarframboð aukið enn frekar og stuðlað að samstarfi listamanna og listahópa með börnum og ungmönnum landsins þar sem gæði og fagmennska eru höfð að leiðarljósi. Listviðburðirnir skulu í öllum tilfellum vera unnir af fagfólki og vera af bestu mögulegu gæðum. Leitast er við að gera allar listgreinar sýnilegar innan verkefnisins eins og kostur er. Sveitarfélögin eru lykilaðilar þegar kemur að möguleikum fatlaðra barna til að stunda félagsstarf, innan og utan skóla, og bera ábyrgð á fjármögnun.

322. Leitast hefur verið við að tryggja aðgang fatlaðs fólks af bókmenntum. Samkvæmt höfundalögum, nr. 73/1972, er heimilt að eftirgera og dreifa eintökum af verkum sem út hafa verið gefin þegar slík eintök eru sérstaklega ætluð til nota fyrir blinda, sjónskerta, heyrnarlausu, fólk með lesblindu og aðra þá sem vegna fötlunar eru ófærir um að lesa prentað mál. Heimildin gildir ekki um eftirgerð hljóðupptöku og heimilar ekki dreifingu eintaka með útláni eða leigu til almennings.

323. Ísland undirritaði Marakess-sáttmálann árið 2013 en hann miðar að því að greiða fyrir aðgangi þeirra sem eru blindir, sjónskertir eða með aðra prentleturshömlun að útgefnum verkum. Stefnt er að því að frumvarp um fullgildingu sáttmálans verði lagt fram á Alþingi haustið 2020.

324. Íslenskt táknmál var viðurkennt sem móðurmál heyrnarlausra og heyrnarskertra með lögum nr. 61/2011. Mennta- og menningarmálaráðuneytið fjármagnar sérstakan sjóð fyrir heyrnarlausu og heyrnarskertra sem nota táknmál sem einstaklingar geta sótt í vegna athafna í daglegu félagslífi. Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra úthlutar úr sjóðnum á grundvelli umsókna og þess fjármagns sem úr er að spila hverju sinni.

325. Íþróttasamband fatlaðra er mjög öflugur aðili á vettvangi þegar kemur að möguleikum fatlaðra til að stunda íþróttir. Á síðastliðnum árum hefur sambandið unnið markvisst með leikskólum landsins til þess að vekja athygli á starfsemi íþróttabandalagsins og möguleikum fyrir þátttöku barna og ungmenna innan þess. Sveitarfélögin eru líka lykilaðilar þegar kemur að aðgengi fatlaðra barna að félagsstarfi, innan og utan skóla.



326. Æskulýðsfélög eins og KFUM/K og skátahreyfingin hafa reynt eftir fremsta megni að mæta fötluðum börnum og ungmennum. Boðið er upp á samarbúðir hjá KFUM/K fyrir börn með andlega fötlun. Skátar hafa verið að þróa leiðir til að taka á móti ungu fólki með fatlanir í skátastarf. Samarbúðir fatlaðra barna og ungmenna hafa verið starfræktar í rúmlega 30 ár og hafa verið mikilvægur þáttur í félagslífi þeirra.

## Grein 31: Tölfræði og gagnasöfnun



327. Hagstofa Íslands er miðstöð opinberrar hagskýrslugerðar á Íslandi. Meðal hlutverka stofnunarinnar er að samræma innlenda hagskýrslugerð auk þess að safna tölum fyrir alþjóðastofnanir og svara fyrirspurnum slíkra aðila. Hagstofan safnar tölulegum gögnum um íslenskt samfélag og vinnur á grunni þeirra hagtölur sem miðlað er til notenda.

328. Framboð af hagtölum um fólk með fötlun hafa verið af skornum skammti á Íslandi. Hingað til hefur Hagstofan fyrst og fremst birt upplýsingar um fólk með fötlun út frá þjónustu sveitarfélaga. Þær upplýsingar hafa verið birtar frá árinu 2011 og gert er ráð fyrir að halda þeirri birtingu áfram.

329. Hagstofan hefur einnig birt tölur um meginstöðu á vinnumarkaði eftir örorkumerkingu í skattskýrslu. Þær upplýsingar eru til staðar á vef Hagstofunnar fyrir árin 2003–2017 en stefnt er að því að uppfæra þær tölur árið 2020 fyrir árin 2018 og 2019.

330. Samkvæmt framtíðarsýn Hagstofunnar til ársins 2025 stefnir stofnunin að því að vera framsækin þekkingarmiðstöð sem veitir góða þjónustu og stuðlar að upplýstu samfélagi. Eitt af verkefnum sem fellur undir það að stuðla að upplýstu samfélagi er að auka framboð af útgefnum hagtölum sem fjalla á einn eða annan hátt um fólk með fötlun.

331. Það sem hefur komið í veg fyrir frekari birtingu hagtalna um stöðu fatlaðs fólks er að ekki hefur verið innleidd samræmd aðferð við flokkun einstaklinga eftir því hvort þeir búið við fötlun eða ekki. Á Hagstofunni eru til gögn úr lífshjúfaningarsókn Evrópusambandsins (EU-SILC) og heilsufarsrannsókn Hagstofunnar (EHIS) þar sem Washington-spurningalista var beitt til að koma auga á fólk með fötlun í sverandahópnum. Þessi gagnasöfn nýtast til þess annars vegar að birta hagtölur um lífskjör fólks með fötlun (á grunni lífshjúfaningarsóknarinnar) sem og heilsufar þessa hóps (á grunni heilbrigðisrannsóknarinnar). Stefnt er að því að birta þessar tölur á seinni hluta árs 2020.

332. Til að auka frekar framboð af hagtölum um fólk með fötlun mun Hagstofan leita leiða til að innleiða spurningar Washington-listans í fleiri úrtaksrannsóknir sem stofnunin framkvæmir. Árið 2020 verður það gert fyrir rannsókn á upplýsingatækninotkun einstaklinga og heimila og rannsókn á menningarneyslu. Verður þessi viðbót við úrtaksrannsóknirnar til þess að hægt verði að birta annars vegar tölur um upplýsingatækninotkun fólks með fötlun og menningarneyslu þessa sama hóps. Reikna má með að þessar tölur verði birtar seint á árinu 2021.

333. Fyrirhugað er að árið 2021 muni Hagstofan í annað sinn taka rafrænt manntal á Íslandi. Sem hluta af manntalinu stefnir Hagstofan á að safna sérstaklega gögnum um fólk með fötlun í þeim tilgangi að hægt sé að greina niðurstöður manntalsins sérstaklega fyrir þann hóp fólks.

## Grein 32: Alþjóðlegt samstarf



334. Í kjölfar þess að Ísland fullgilti samninginn hafa fulltrúar stjórnvalda tekið virkan þátt í árlegum fundi aðildarríkja hans. Þá má nefna að Ísland tók virkan þátt í störfum mannréttindaráðs Sameinuðu þjóðanna sem kjörinn fulltrúi í ráðinu 2018–2019, þar með talið að því er áhrærir umræður um málefni fatlaðs fólks. Enn fremur má geta þess að Ísland var í forsæti 3. nefndar allsherjarþingsins 2017–2018 þar sem málefni fatlaðs fólks voru meðal annars rædd.

335. Með stefnu um framkvæmd þróunarsamvinnuáætlunar fyrir tímabilið 2019–2023 hefur Ísland lagt mannréttindi til grundvallar með þá sýn að leiðarljósi að fátækt sé ekki aðeins skortur á efnislegum gæðum heldur einnig skortur á öryggi, valdi og stjórn yfir eigin aðstæðum. Jafnrétti kynjanna og réttindi barna eru sett í öndvegi og sérstök áhersla lögð á berskjaldaða hópa. Þróunarsamvinna Íslands endurspeglar þannig þau gildi sem íslenskt samfélag hefur í heiðri; virðingu fyrir lýðræði, mannréttindum, fjölbreytileika, umburðarlyndi, réttlæti og samstöðu. Ábyrgð, árangur og áreiðanleiki verði höfð að leiðarljósi í öllu starfi Íslands. Fatlað fólk fellur undir þessa skilgreiningu og umrædd þróunarsamvinnuáætlun tekur því sannarlega til einstaklinga með fötlun. Áherslur í áætluninni miða meðal annars að því að byggja upp félagslega innviði, efla grunnþjónustu og styrkja stofnanir til að bæta lífskjör og auka tækifæri þeirra sem búa við fátækt og ójöfnuð. Enn fremur er áhersla lögð á jafnan aðgang allra að góðri menntun, bættu grunnheilbrigðisþjónustu sem og bætt aðgengi að heilnæmu vatni og hreinlætisaðstöðu, allt eitthvað sem tekur til fatlaðra eins og annarra í hverju samfélagi.

336. Íslensk stjórnvöld og hagsmunasamtök fatlaðs fólks hafa á undanförunum árum tekið þátt í störfum á vegum Norrænu velferðarmiðstöðvarinnar. Í tengslum við miðstöðina starfar Norræna fötlunarráðið sem samsett er af fulltrúum hagsmunasamtaka fatlaðs fólks á Norðurlöndunum. Hlutverk ráðsins er að meðal annars að fylgja eftir framkvæmdaáætlun Norrænu ráðherranefndarinnar á sviði málefna fatlaðs fólks.

337. Íslensk stjórnvöld hafa tekið þátt í samstarfi, bæði á milli Norðurlanda og innan Evrópu til fjölda ára um málefna einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma. Ísland veitti hinu norræna samstarfi á því sviði forstöðu árið 2019 þar sem lögð var fram framkvæmdaáætlun á þessu sviði til næstu ára.

## Grein 33: Framkvæmd og eftirlit innanlands



338. Árið 2017 var stofnaður stýrihópur Stjórnarráðsins um mannréttindi með fulltrúum frá öllum ráðuneytum. Tilgangur hópsins er meðal annars að auka samvinnu og samhæfingu þegar kemur að mannréttindum. Gengið er út frá því að stýrihópurinn gegni því hlutverki að fara með eftirlit með samningnum innanlands að nokkru leyti en hlutverk hópsins er að vera formlegur samráðsvettvangur og tryggja stöðugleika í verklagi og fasta aðkomu allra ráðuneyta að mannréttindum.

339. Sá vinnuhópur sem skrifaði þessa skýrslu, hefur jafnframt það hlutverk að fylgja skýrslunni eftir og halda utan um þau tilmæli sem Ísland fær í ferlinu og vinna að því að koma þeim í framkvæmd, í samvinnu við stýrihóp Stjórnarráðsins um mannréttindi. Með þessum

hætti er leitast við að tryggja meiri samfellu og samhæfingu þegar kemur að innleiðingu sáttmálans og stuðla að auknum réttindum fatlaðs fólks á Íslandi.

340. Réttindavaktin starfar samkvæmt réttindagæslulögunum, sbr. umfjöllun í efnisgrein 113, en störf hennar felast ásamt öðru í því að safna upplýsingum um réttindamál fatlaðs fólks og fylgjast með þróun í hugmyndafræði, koma á framfæri ábendingum um það sem betur má fara, bera ábyrgð á fræðslu- og upplýsingastarfi, annast útgáfu á auðlesnu efni og bæklingum um réttindi fatlaðs fólks ásamt því að starfa í samvinnu við hagsmunasamtök þess.

#### **Sjálfstætt innlent eftirlit**

341. Á Íslandi er ekki til staðar sjálfstæð mannréttindastofnun sem uppfyllir Parísarviðmiðin um mannréttindastofnanir. Undanfarin ár hefur dómsmálaráðuneytið unnið að því að koma á fót slíkri stofnun. Vorið 2018 hófst vinna við gerð frumvarps um sjálfstæða innlenda mannréttindastofnun og voru áform um það birt á samráðsgátt Stjórnarráðsins í mars 2019. Aftur á móti er ekki gert ráð fyrir stofnuninni í fjármálaáætlun fyrir 2020–2025 og verður því ekki hægt að koma henni á fót að svo stöddu.

342. Mannréttindaskrifstofa Íslands hefur að nokkru leyti gegnt hlutverki sjálfstæðrar innlendar mannréttindastofnunar hér á landi. Hún uppfyllir þó ekki fyrirnefnd Parísarviðmið, enda gera þau kröfu um sjálfstæða stofnun sem komið er á fót með lögum. Í lok árs 2019 var styrkur dómsmálaráðuneytisins til skrifstofunnar tvöfaldaður í þeim tilgangi að skapa styrkari grundvöll fyrir rekstur skrifstofunnar og gera henni kleift að sinna hlutverki sínu, svo sem eftirlitshlutverki með mannréttindasamningnum, gerð viðbótarskýrsla til alþjóðlegra eftirlitsaðila og umsögnum um lagafrumvörp, útgáfu rita um mannréttindamál, alþjóðlegu samstarfi, svara fyrirspurnum um mannréttindamál og almennt að styðja framkvæmd mannréttinda á Íslandi.