



## Hver er minn réttur?

Greinargerð með handbók á auðlesnu máli fyrir fólk með þroskahömlun

Anna Þóra Grétarsdóttir  
Björnfríður S. Björnsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs  
Deild menntunar og margbreytileika



HÁSKÓLI ÍSLANDS  
MENNTAVÍSINDASVIÐ

## **Hver er minn réttur?**

***Greinargerð með handbók á auðlesnu máli fyrir fólk með  
þroskahömlun***

Anna Þóra Grétarsdóttir

Björnfríður S. Björnsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði

Leiðbeinandi: Ágústa Rós Björnsdóttir

Deild menntunar og margbreytileika

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Maí 2020

Hver er minn réttur?

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs  
í þroskaþjálfarafræði við deild menntunar og margbreytileika,  
Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© Anna Þóra Grétarsdóttir og Björnfríður S. Björnsdóttir  
Óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi höfunda.

## Ágrip

Þessi greinargerð ásamt handbók er lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfafraeði frá deild menntunar og margbreytileika við Háskóla Íslands. Greinargerðin fylgir með handbók sem heitir „Hver er minn réttur“. Oft er fatlað fólk ekki upplýst um rétt sinn og þá þjónustu sem stendur því til boða. Handbókin er sérstaklega ætluð fólki með þroskahömlun en getur þar að auki nýst fagfólki og aðstandendum. Handbókinni er ætlað að auðvelda fólki upplýsingaleit um réttindi og þjónustu. Handbókin getur á þann hátt verið verkfæri fyrir fólk til þess að vera betur í stakk búð til að þekkja rétt sinn og gæta réttinda sinna.

Í greinargerðinni er fjallað um fræðilegar kenningar um fötlun, þjónustu, aðgengi og upplýsingar. Auk þess er fjallað um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf, sjálfræði, sjálfsákvörðunarrétt og viðeigandi lög um rétt fatlaðs fólks og þau lög sem þjónusta við fatlað fólk styðst við. Einnig er rætt um þá þjónustu sem fatlað fólk á rétt á svo sem réttindagæslu fyrir fatlað fólk, persónulegan talsmann, notendastýrða persónulega aðstoð, liðveislu, akstursþjónustu, búsetu, menntun, félagsþjónustu og sjúkratryggingar.

## Efnisyfirlit

<b>Ágrip</b> .....	<b>6</b>
<b>Formáli</b> .....	<b>9</b>
<b>Inngangur</b> .....	<b>10</b>
<b>1 Fræðilegur bakgrunnur</b> .....	<b>12</b>
1.1 Fötlunarfræði og sjónarhorn á fötlun.....	12
1.2 Samantekt.....	13
<b>2 Handbókin – Sjálfstætt líf</b> .....	<b>14</b>
2.1 Hugmyndafræði um sjálfstætt líf .....	14
2.2 Sjálfræði.....	14
2.3 Sjálfsákvörðunarréttur .....	15
2.4 Notendastýrð persónuleg aðstoð.....	15
2.5 Samantekt.....	15
<b>3 Handbókin – Lög og reglugerðir</b> .....	<b>17</b>
3.1 Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna.....	17
3.2 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.....	17
3.3 Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir .....	18
3.4 Samantekt.....	18
<b>4 Handbókin - Þjónusta</b> .....	<b>20</b>
4.1 Þjónusta.....	20
4.2 Réttur fatlaðs fólks til þjónustu .....	20
4.3 Búseta .....	20
4.4 Félagsþjónusta.....	21
4.5 Liðveisla .....	21
4.6 Heimaþjónusta .....	22
4.7 Heimahjúkrun .....	22
4.8 Akstursþjónusta.....	22
4.9 Túlkþjónusta .....	23
4.10 Ráðgjöf.....	24
4.10.1 Félagsráðgjöf .....	24
4.10.2 Ofbeldi .....	24
4.10.3 Fíknivandi.....	24
4.11 Samantekt.....	25

<b>5</b>	<b>Handbókin - Almenn réttindi .....</b>	<b>26</b>
5.1	Réttindagæsla fyrir fatlað fólk.....	26
5.2	Persónulegir talsmenn.....	27
5.3	Átak, félag fólks með þroskahömlun.....	27
5.4	Menntun.....	28
5.5	Atvinna með stuðningi .....	29
5.6	Bifreiðarmál.....	30
5.7	Tryggingastofnun.....	30
5.8	Sjúkratryggingar.....	31
5.8.1	Hjálpartæki .....	31
5.9	Samantekt.....	31
<b>6</b>	<b>Lokaorð.....</b>	<b>33</b>
	<b>Heimildaskrá .....</b>	<b>34</b>

## Formáli

Mikil vinna fór í að ákveða efnið sem tekið skyldi fyrir í verkefninu og skiptum við í þrígang um skoðun áður en komist var að niðurstöðu. Þegar hugmyndin að handbókinni kom, vorum við vissar um að þörf væri á upplýsingaefni fyrir fólk með þroskahömlun um réttindi þess. Leiðbeinandi okkar í þessu verkefni var Ágústa Rós Björnsdóttir verkefnastjóri Diplómanáms fyrir fólk með þroskahömlun við Háskóla Íslands. Við viljum þakka henni innilega fyrir góða leiðsögn og hugmyndavinnu í framvindu verkefnisins. Við erum fjölskyldum okkar ævinlega þakklátar fyrir þolinmæðina og stuðning meðan á námi okkar stóð og einnig á þessum lokaskrefum að útskrift. Einnig viljum við þakka Hildi Sigríði Pennington kærlega fyrir uppbyggjandi hvatningu við skrif á þessari greinagerð og góðan yfirllestur á henni. Gísli Björnsson og Ragnar Smárason verkefnastjórar Jafnréttis fyrir alla lásu yfir handbókina og leiðbeindu okkur með framgang og uppsetningu handbókarinnar. Viljum við þakka þeim sérstaklega fyrir þá aðstoð.

Þetta lokaverkefni er samið af okkur undirrituðum. Við höfum kynnt okkur *Síðareglur Háskóla Íslands* (2019, 5. desember, <https://www.hi.is/haskolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Við vísum til alls efnis sem við höfum sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Við þökkum öllum sem lagt hafa okkur lið með einum eða öðrum hætti en berum sjálfar ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfestum við með undirskrift okkar.

Reykjavík, \_\_\_\_ . \_\_\_\_\_ 2020

---

## Inngangur

Fjöldi rannsókna greina frá valdaójafnvægi og sýna að í samskiptum við þjónustukerfi og þjónustustofnanir upplifi fatlað fólk sig valdalaust og undirokað. Fatlað fólk telur að félagslega útskúfun og einangrun megi rekja til erfiðleika við að fá yfirvöld til að hlusta á það sem fólkið hefur fram að færa. Einnig bendir fatlað fólk á að sú þjónusta og stuðningur sem þeim býðst sé veitt á forsendum kerfisins (Kristjana Jokumsen og Rannveig Traustadóttir, 2014). Í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) kemur til dæmis fram í 9. og 21. grein að aðildarríki skuli beita viðeigandi aðlögun til að fatlað fólk hafi kost á því að geta tekið þátt á öllum sviðum lífsins. Þetta á meðal annars við um upplýsingamiðlun.

Markmið þessa BA-verkefnis er að útbúa handbók fyrir fólk með þroskahömlun með auðlesnum almennum upplýsingum um réttindi og þjónustu í samfélaginu. Efni handbókarinnar er skrifað á auðlesnu máli. Með handbókinni vonumst við til að auðvelda fólkinu að þekkja og skilja réttindi sín. Í greinargerðinni er gerð grein fyrir þeim réttindum, fræðilegu hugtökum og þjónustu sem ætluð er fötluðu fólki. Handbókin er aðgengileg á vef Skemmunar og hver sá sem vill getur sótt sér eintak og nýtt sér hana. Vonunст við til að fatlað fólk geti sótt hana með eða án aðstoðar og nýtt sér upplýsingar hennar. Einnig væri hægt að nota handbókina sem fræðsluefni fyrir fatlað fólk og gæti hún líka komið fagfólki að góðum notum. Fagfólk gæti nýtt handbókina til þess að fræða fatlað fólk um rétt sinn og gætu aðstandendur fatlaðs fólks gert slíkt hið sama.

Af reynslu okkur í starfi höfum við tekið eftir mikilvægi þess að fólk með þroskahömlun hafi aðgang að efni á auðskildu máli um réttindi sín. Fólk með þroskahömlun þarf oft aðstoð í sínu daglega lífi. Það er okkar reynsla að oft fær fólkið ekki upplýsingar um réttindi sín og veit þar af leiðandi ekki alltaf hvenær verið sé að brjóta á því. Þar sem fatlað fólk getur verið í þeirri stöðu teljum við að handbókin geti reynst þeim öflugt hjálpartæki. Við teljum að handbókin gefi góða heildarmynd af helstu lögum og þjónustu sem fatlað fólk getur nýtt sér þó efni hennar sé ekki tæmandi.

Verkefnið er unnið út frá félagslegu sjónarhorni á fötlun sem varpar ljósi á það hversu mikil áhrif samfélagslegar hindranir geta haft á líf fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2006). Þessar hindranir geta til dæmis verið skortur á upplýsingum um réttindi og hvaða þjónusta sé í boði. Það er því mikilvægt að gefa fötluðu fólki raunveruleg tækifæri á samfélagsþátttöku í samfélagi sem gerir ráð fyrir fjölbreytileika og leggur áherslu á upplýsingamiðlun til allra. Það er mikilvægt að hafa greiðan aðgang að upplýsingum sem varða lífsgæði og lögbundinn réttindi til þess að geta tekið þátt í öllu sem samfélagið hefur upp á að bjóða. Handbókin getur með þeim hætti verið mikilvægur liður í að auðvelda fólki upplýsingaleit um réttindi og þjónustu sem getur haft áhrif á þátttöku fólksins í samfélaginu.



Verkefnið er einnig unnið út frá samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) sem hefur haft mikil áhrif á málefni og þjónustu við fatlað fólk á Íslandi. Sjónum er beint sérstaklega að aðgengi í samningnum og þá áherslu sem lögð er á samfélag án aðgreiningar. Aðgengi að upplýsingum er mikilvægur liður þess að geta tekið þátt í samfélaginu.

Auðlesið mál eða efni er texti sem skrifaður er á einföldu og skýru máli til þess að allir eigi auðvelt með að lesa textann. Ás styrktarfélag gaf út kennslurit um gerð auðskilins texta sem gefið var út árið 2009 (Þroskahjálp, e.d.). Samkvæmt því eru í auðlesnum texta orð ekki löng og eru klofin í sundur með bandstriki, hvorttveggja til að gera lesturinn auðveldari. Þessir textar nýtast fólki sem á erfitt með að lesa. Ef allar upplýsingar í samfélaginu væru skrifaðar á auðskildu máli gætu allir nýtt sér þær. Það getur ýtt undir sjálfstæði einstaklinga að þekkja réttindi sín og hvað lífið hefur upp á að bjóða. Til þess þurfa sumir auðlesið efni.

Handbókin er sett upp á þann hátt að upplýsingarnar þar komist sem best til skila. Í henni er notast við leturgerðina Verdana sem Gísli Björnsson og Ragnar Smárason bentu okkur á að sé talin góð þegar skrifaður er texti á auðlesnu máli. Greinagerðinni er ætlað að varpa ljósi á hver réttindi fatlaðs fólks séu. Fyrst verður rýnt í fræðilegan bakgrunn verkefnisins, því næst verður efni handbókarinnar skoðað og greint. Köflum handbókarinnar er skipt í fjóra hluta; Sjálfstætt líf, Lög og reglugerðir, Þjónusta og Almenn réttindi.

## 1 Fræðilegur bakgrunnur

Í kaflanum verður fjallað um mismunandi sjónarhorn á fötlun. Fjallað verður um læknisfræðileg og félagsleg sjónarhorn á fötlun, breska félagslega líkanið og norræna tengslasjónarhornið á fötlun. Einnig verður komið inn á fötlunarfræði og hugtakið fötlun skilgreint. Fötlunarfræði er ætlað að varpa ljósi á þá stöðu sem fatlað fólk er oft sett í vegna fötlunar sinnar. Því er mikilvægt að skoða með hvaða hætti þessi ólíku sjónarhorn hafa áhrif á líf fatlaðs fólks, stöðu þess og réttindi.

### 1.1 Fötlunarfræði og sjónarhorn á fötlun

Fötlunarfræði felur í sér nýja sýn á fötlun sem gagnrýnir og ögrar ríkjandi orðræðu (Rannveig Traustadóttir, 2003). Hin nýja sýn fötlunarfræðinnar er gagnrýni á læknisfræðilegt sjónarhorn á fötlun. Fræðimenn innan fötlunarfræða hafa beint sjónum sínum að mikilvægi samfélagslegra þátta, ásamt menningu og umhverfi fatlaðs fólks, til þess að skilja fötlun. Þeir víkja þar með frá hinu læknisfræðilega sjónarhorni á fötlun sem snýr einungis að líkamlegu og andlegu ástandi einstaklings hverju sinni (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Annað sem einkennir fötlunarfræði er barátta hennar gegn ríkjandi hugmyndum um það hvað er talið „venjulegt“. Því hefur verið andmælt innan fræðigreinarinnar að ýmsar skerðingar séu taldar vera vankantar eða óeðlilegar. Fræðimenn þessir benda á að líta megi á skerðingar fatlað fólks sem hluta af mannlegum margbreytileika frekar en galla eða afbrigði. Almennt lítur fötlunarfræðin á fötlun sem félagslega eða menningarlega mótaða. Eiga því hinar ýmsu hindranir í umhverfinu, eins og óaðgengilegar byggingar, staðalímyndir, fordómar og efnahagslegar þrengingar, þátt í að ýta undir eða skapa fötlunina ekki síður en skerðingin sjálf (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Læknisfræði og heilsufélagsfræði eru grunnstoðir læknisfræðilega sjónarhornsins á fötlun sem horfir á fötlun sem andhverfu við það sem talið er heilbriggt og venjulegt. Hið læknisfræðilega sjónarhorn hefur verið ráðandi innan heilbrigðisvísinda, félagsvísinda og menntunarfræða. Sjónarhornið getur af þeim sökum haft afgerandi áhrif á þann skilning sem settur er á aðstæður og líf fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Læknisfræðilega nálgunin snýst um að greina andlega eða líkamlega skerðingu eða afbrigði og gefa viðeigandi ráðgjöf varðandi kennslu, meðhöndlun, endurhæfingu, meðferð, aðhlyningu og aðra mikilvæga þætti. Þegar horft er á fötlun út frá læknisfræðilega sjónarhorninu er hún talin vera persónubundinn harmleikur í lífi einstaklings og skerðingin álitin ástæða allra örðugleika hans. Sjónarhornið lítur sáralítið til áhrifa ytri aðstæðna eða umhverfisins (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Með gagnrýni á hið læknisfræðilega sjónarhorn á fötlun urðu félagsleg sjónarhorn á fötlun til. Félagleg sjónarhorn, ólíkt hinni læknisfræðilegu sýn, setja áherslu á að þær

fyrirstöður sem finna má í umhverfi okkar séu stór þáttur í því að skapa fötlun einstaklinga í samfélaginu (Rannveig Traustadóttir, 2003). Þekktast og umdeildast af hinum félagslegu sjónarhornum um fötlun er *Breska félagslega líkanið* um fötlun. Líkanið byggir á róttækri endurskilgreiningu á hugtakinu fötlun. Líkanið gengur út frá að fötlun sé ekki það sem orsakar erfiðleika einstaklings með skerðingar heldur séu félagslegar hindranir vandamálið. Félagslegar hindranir eru takmarkanir á möguleikum og samfélagslegri þátttöku fólks með einhverskonar skerðingar. (Rannveig Traustadóttir, 2006). Sú hugmynd sem *Breska félagslega líkanið* byggir á var talin mjög frelsandi fyrir fatlað fólk. Hugmyndir líkansins hafa átt þátt í að skýra ólík sjónarhorn ásamt því að hafa kallað fram nýjar áherslur og endurskoðun í málefnum er varða fatlað fólk (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Í svokölluðum norrænum tengslaskilningi er að finna gagnrýni á læknisfræðilegan skilning fötlunar og er lögð áhersla á að horft sé til annarra þátta, einkum félagslegra þátta. Þegar hugtakið fötlun kom upp á yfirborðið í Noregi var verið að gera tilraun til þess að finna yfirhugtak fyrir allt fatlað fólk. Markmiðið var einnig að mótmæla hinum læknisfræðilega skilningi fötlunar. Lögð var áhersla á að fatlað fólk ætti ekki að þurfa aðlagast samfélaginu, fremur væri það hlutverk samfélagsins að sinna þörfum fatlaðs fólks auk þess laga umhverfið og samfélagið að þörfum þess. Með þessu nýja hugtaki átti að fylgja nýr skilningur og bætt viðhorf til fötlunar. Skilningur sem byggðist á bættri þjónustu við fatlað fólk og mikilvægi félagslegra þátta. Vandinn var þar með komin yfir á samfélagið og umhverfi fatlaðra einstaklinga frekar en að einstaklingurinn sjálfur væri vandinn og að hann þyrfti að laga (Rannveig Traustadóttir, 2006).

## 1.2 Samantekt

Hér að ofan hefur komið fram að læknisfræðilegt sjónarhorn á fötlun geri einstakling með skerðingu að vandamáli fremur en að koma til móts við hann. Læknisfræðilega sjónarhornið lítur svo á að laga þurfi einstakling með skerðingu fremur en að samfélagið lagi sig að þörfum þeirra. Fötlunarfræði auk hinna félagslegu sjónarhorna á fötlun eiga það sameiginlegt að beina ábyrgð á úrlausnum að samfélaginu frekar en að horfa á einstaklinginn sem óeðlilegan og eitthvað sem þurfi að laga. Fötlunarfræði og hin félagslegu sjónarhorn eru orðin ráðandi í umræðu samfélagsins og er því unnið meira að því að aðlaga samfélagið að þörfum þegna þess þó enn sé langt í land. Handbók um réttindi fatlaðs fólks getur verið liður í því að bæta aðgengi og samfélagsþátttöku þess. Í næstu köflum greinagerðarinnar er fjallað um efni handbókarinnar í þeirri röð sem hún er uppsett.

## 2 Handbókin – Sjálfstætt líf

Handbókin *Hver er minn réttur* er eins og áður hefur komið fram ætluð fólki með þroskahömlun. Handbókin á að vera aðgengileg öllum og er á auðskildu máli. Handbókin getur verið gagnleg þeim sem þurfa að leita réttar síns en ekki síst er hún hugsuð sem fræðsluefni um almenn réttindi. Þar með geta aðstandendur fatlaðs fólks, þroskaþjálfarar, kennarar og aðrir sem vinna með fötluðu fólki einnig nýtt sér handbókina.

Í greinagerðinni er umfjöllunarefni handbókarinnar skipt í fjóra kafla. Í þessum fyrsta kafla er fjallað um sjálfstætt líf og hugtök sem tengjast því, auk þess að kynna Notendastýrða persónulega aðstoð sem byggir á hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Til þess að skilja aðstæður fatlaðs fólks betur verður farið yfir hugmyndafræði um sjálfstætt líf, sjálfræði og sjálfsákvörðunarrétt. Þar sem fatlað fólk getur þurft á meiri eða margþættri þjónustu að halda verður farið yfir rétt fatlaðs fólks til þjónustu. Auk þess er gerð grein fyrir hugtökunum aðgengi, upplýsingum og þjónustu. Öll eiga þessi hugtök þátt í lífi fatlaðs fólks og verður fjallað um greinar sem snúa að þessum hugtökum úr samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þessi hugtök eru einnig til umfjöllunar í handbókinni en eru þó ekki meginstoðir hennar.

### 2.1 Hugmyndafræði um sjálfstætt líf

Hugmyndafræði um sjálfstætt líf byggist á því að einstaklingur, óháð stöðu sinni, sé fær til að taka eigin ákvarðanir. Hún felur í sér að allir einstaklingar hafi rétt til að ráða sínu lífi og taka þátt á öllum sviðum samfélagsins að fullu, meðal annars þegar kemur að fjárhag, stjórnmálum, menningu, menntun, atvinnu, fjölskyldulífi og tómstundum (Barnes, 2003). Snýr hugmyndafræðin að því að allt fatlað fólk ákveði, velji og stjórni hverskonar þjónustu það vill, hvar þjónustan er veitt, hvenær, hvernig og af hverjum. Sjálfstætt líf er krafa um að eiga kost á að geta lifað í samfélagi án aðgreiningar (Evans, 2001). Sjálfstætt líf gefur fötluðu fólki tækifæri til að eiga raunverulega valkosti og gefur því vald til að taka ákvarðanir um búsetu sína, með hverjum það býr og hvernig það vill haga sínu lífi (Reykjavíkurborg, e.d.g).

### 2.2 Sjálfræði

Skilgreiningin á sjálfræði er sú að einstaklingur ráði sjálfum sér og er sjálfræði eitthvað sem flestir taka sem sjálfsögðum hlut. Hér er um að ræða sjálfsögð mannréttindi (Brynhildur G. Flóvenz, 2004) en margar hindranir verða á vegi fatlaðs fólks þegar kemur að sjálfræði. Almennar meginreglur samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) leggja áherslu á sjálfræði, frelsi einstaklings til að taka sínar eigin ákvarðanir og sjálfræði hans. Rannsóknir sýna engu að síður að fatlað fólk fái sjaldan möguleika til að reyna við fullorðinshlutverk og gjarnan er horft á það sem börn (Ástríður Stefánsdóttir, Kristín

Björnsdóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir, 2014). Einstaklingar verða lögráða við átján ára aldur, sem merkir að einstaklingur er bæði sjálfráða og fjárráða (Lögræðislög, 1997).

### 2.3 Sjálfsákvörðunarréttur

Skilgreining á sjálfsákvörðunarrétt er samkvæmt Íslenskri orðabók „eigin ákvörðun, það að ákveða eitthvað sjálfur“ (Mörður Árnason, 2002). Lengstum bjó fatlað fólk við það að vera einangrað frá samfélaginu, lokað inn á stofnun og lífi þess stjórnað af öðrum. Jafn litla stjórn á lífi sínu hefur trúlega enginn annar jaðarsettur hópur þurft að upplifa. Ýmislegt hefur breyst til hins betra í málefnum fatlaðs fólks en þó er enn langt eftir til að standast sett markmið (Rannveig Traustadóttir, 2003). Fjöldi hindrana hafa staðið í vegi fatlaðs fólks til þess að styrkja sjálfsákvörðunarrétt þess, bæði persónulegar og félagslegar. Í samfélaginu í dag er enn ríkjandi viðhorf að fatlað fólk sé skjólstaðingar og viðfangsefni en ekki fullgildir þjóðfélagsþegnar (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

### 2.4 Notendastýrð persónuleg aðstoð

NPA er skammstöfun sem notuð er yfir notendastýrða persónulega aðstoð og þjónustan byggist á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. NPA gerir fötluðu fólki kleift að ráða sjálf hvar það býr eða með hverjum það býr. Einstaklingur sem sækir um NPA aðstoð stýrir aðstoðinni og skipulagi hennar alveg sjálfur. Hann ræður hvaða aðstoð er veitt, af hverjum hún er veitt hvenær hún fer fram og hvar. Markmið NPA er að fatlað fólk geti lifað sínu lífi og hafi möguleika á við ófatlað fólk. Fatlað fólk getur með þessu móti haft stjórn á eigin lífi og mótað sinn eigin lífsstíl. (NPA miðstöðin, e.d.).

Allir þeir sem eiga rétt á þjónustu samkvæmt lögum um málefnum fatlaðs fólks nr. 59/1992 og eiga lögheimili á Íslandi geta sótt um NPA (Félagsmálaráðuneytið, 2019). Samningar um NPA aðstoð fara í gegnum sveitarfélögin. Fatlaður einstaklingur þarf við gerð samnings að meta sínar þarfir og væntingar sjálfur, þar sem sjálfsmat er stór partur af hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Út frá sjálfsmati þessu koma svo einstaklingurinn og sveitarfélagið sér saman um þjónustubörf einstaklingsins. Út frá þjónustubörfinni er síðan mánaðarlegt fjárframlag sveitarfélagsins til einstaklingsins áætlað svo hann geti séð um skipulag þjónustunnar sjálfur (NPA miðstöðin, e.d.).

### 2.5 Samantekt

Í kaflanum hefur verið fjallað um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf, sjálfstæði og sjálfsákvörðunarrétt. Sjálfstætt líf er hugmyndafræði sem tryggir að allir eiga rétt á að ráða sínu lífi og taka eigin ákvarðanir. Sjálfræði felur í sér að einstaklingur ráði sér sjálfur sem á að vera sjálfsögð mannréttindi. Sjálfsákvörðunarréttur lýsir sér í því að einstaklingur hafi rétt til að taka eigin ákvarðanir og ákveða hlutina sjálfur. Þessir þættir eru sjálfsagður hluti af lífi

flestra einstaklinga en fyrir fatlað fólk er það ekki alltaf raunin, þar sem lengi hefur verið horft á fatlað fólk sem eilíf börn sem ekki geti tekið eigin ákvarðanir og hugsa þurfi um (Kristín Björnsdóttir, 2009). Það er því mikilvægt að handbókin sé á auðskildu máli svo hún geti verið verkfæri fyrir fólk með þroskahömlun til að þekkja rétt sinn til að lifa sjálfstæðu lífi og fái að stjórna sér sjálf. Notendasýrð persónuleg aðstoð byggir á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og gerir fötluðu fólk kleift á að stýra þjónustu sinni sjálf. Lög og reglugerðir eru einnig þættir sem mikilvægt er að fatlað fólk þekki svo hægt sé að fyrirbyggja að brotið sé á rétti þess, um það verður nánar fjallað í næsta kafla.

### 3 Handbókin – Lög og reglugerðir

Gott aðgengi að upplýsingaefni um réttindi getur mögulega komið í veg fyrir að réttindi fatlaðs fólks séu brotin. Í þessum kafla verður farið lauslega yfir lög og reglugerðir um réttindi fatlaðs fólks í samfélaginu. Farið verður yfir Mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna til þess að setja í samhengi þann rétt sem allir eiga. Auk þess er gerð grein fyrir íslenskum lögum um réttindi fatlaðs fólks og farið yfir þær greinar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem fjalla um aðgengi að upplýsingum.

#### 3.1 Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna

10. desember árið 1948, á allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna, var Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna samþykkt. Yfirlýsingin kveður á um að allir eigi jafnan rétt til mannréttinda án tilliti til skoðana, tungumáls, eigna, kynþáttar, þjóðernis, trúar, uppruna, kynferðis, ætternis, litarháttar eða annarra aðstæðna. Yfirlýsingin var skrifuð til að tryggja öryggi og rétt allra til tjáningar- og trúfrelsis en í 3. grein yfirlýsingarinnar segir „Allir eiga rétt til lífs, frelsis og mannhelgi“ (Stjórnarráð Íslands, e.d.c). Mannréttindayfirlýsingin leggur áherslu á að styrkja vingjarnleg samskipti milli þjóða þar sem trú á jafnrétti kvenna og karla grundvallarmannréttindi og göfugmennska og gildi mannsins eru í forgrunni. Yfirlýsing þessi hefur verið staðfest í stofnskrá Sameinuðu þjóðanna (Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna, 1948).

#### 3.2 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hefur nú verið fullgildur af flestum Evrópuþjóðum og fullgildi Ísland hann 23. september, árið 2016 og unnið er að innleiðingu hans og lögsetningu á Íslandi. Markmið samningsins er að verja, efla og tryggja rétt fatlaðs fólks til mannréttinda og grundvallarfrelsi til jafns við aðra (Stjórnarráð Íslands, e.d.e).

Skilgreiningin á hugtakinu aðgengi felur í sér að hafa aðgang. Aðgengi hefur með hönnun að gera og það hvernig byggingar, tæki, vörur, umhverfið og fleira er hannað þannig að allir hafi jafnan aðgang að því. Hönnun sem er aðgengileg tryggir beinan og óbeinan aðgang. Beinn aðgangur er þegar einstaklingur getur nýtt sér aðgengi án aðstoðar. Óbeinn aðgangur er þegar viðkomandi fær aðgang í gengum tækni (Disabled World, 2015). Lykillinn að því að allir hafi aðgang að samfélaginu og hafi möguleika á fullri þátttöku í því er að gott aðgengi sé til staðar fyrir alla (Þekkingarmiðstöð Sjálfsbjargar, e.d.a).

Í 9. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) er fjallað um aðgengi. Aðildaríkin eiga að gera ráðstafanir við hæfi til þess að fatlað fólk hafi aðgang að fullri þátttöku í mannlífinu á öllum sviðum þess og geti lifað sjálfstæðu lífi. Ráðstafanirnar miða að því að tryggja fötluðu fólki aðgengi að upplýsingum, samgöngum, efnislegu umhverfi og

samskiptum, jafnt á við aðra. Aðildarríkin eiga að gera ráðstafanir og ýta burt hindrunum sem skerða aðgengi fólks ásamt öðru að byggingum, vegum, samgöngum og öðrum stöðum, innandyra sem utan. Á þetta meðal annars við um skólabyggingar, íbúðarhúsnæði, heilbrigðisþjónustu og vinnustaði.

Upplýsingar eru taldar vera einn þeirra þátta sem grundvalla veruleikann. Með upplýsingum öðlast einstaklingur þekkingu um ákveðin mál, efni, atburð eða ferli. Upplýsingum er bæði hægt að miðla og nálgast úr ýmsum áttum, t.d. í gegnum rannsóknir sem gerðar hafa verið, með því að lesa fréttir eða með því að ræða við fólk, í gegnum fyrirlestra, sjónvarpsútsendingar og bækur. Upplýsingar styrka einstaklinga og hjálpa þeim að ná vitsmunalegri þróun (SMILE, e.d.).

Í 21. grein samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) er tekið skýrt fram að aðildarríkin eigi að gera viðeigandi ráðstafanir til að tryggja fötluðu fólki aðgang að upplýsingum. Þar er tekið fram að fatlað fólk eigi að njóta aðgengilegra upplýsinga sem ætlaðar eru almenningi og þær séu hafðar á formi sem henti hverjum og einum. Aðildarríkin skulu auðvelda fötluðu fólki þau tjáskipti sem þau nota í opinberum tjáskiptum. Brýna skal fyrir einkaaðilum sem bjóða almenningi þjónustu að upplýsingamiðlun og þjónustan sé aðgengileg og nothæf fyrir fatlað fólk. Aðildarríkin skulu hvetja upplýsingaveitur og fjölmiðla til að miðla efni sínu á aðgengilegan hátt og viðurkenna táknmál og auka nýtingu á því.

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

Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir hafa það að markmiði að gæta þess að komið sé til móts við stuðningsþarfir þess og að það fái eins góða þjónustu og mögulegt er að veita. Þar segir að veita skuli nauðsynlegan stuðning sem gerir fötluðu fólki kleift að njóta fullra mannréttinda á við aðra. Með þjónustunni skapast rými til sjálfstæðs lífs á forsendum fatlaðs fólks. Þeir sem veita fötluðu fólki þjónustu eiga að bera virðingu fyrir mannlegri reisn, sjálfstæði þeirra og sjálfræði. Samkvæmt lögnum á þjónustan að miðast að einstaklingsbundnum þörfum og aðstæðum hvers og eins. Taka skal tillit til óska og annarra atriða sem skipta þjónustuþega máli eins og kyn, þjóðerni og trúar svo eitthvað sé nefnt (Lög nr. 38/2018).

### **3.4 Samantekt**

Hér að ofan var fjallað um lög og reglugerðir sem eiga það sameiginlegt að tryggja rétt fatlaðs fólks í samfélaginu. Með því að setja þessi lög á auðskilið mál getur það haft áhrif á að fólk verði betur upplýst um rétt sinn. Ef fatlað fólk, er vel upplýst um rétt sinn eru meiri líkur á að það njóti sömu réttinda og aðrir. Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna snýst um að allir eigi jafnan rétt til mannréttinda án tilliti til skoðana, tungumáls, eigna, kynþáttar, þjóðernis, trúar, uppruna, kynferðis, ætternis, litarháttar eða annarra aðstæðna. Samningur



Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er nýttur til að efla, verja og tryggja jafnan rétt allra til mannréttinda og grundvallarfrelsis. Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir segir að veita eigi nauðsynlegan stuðning við fatlað fólk svo það geti notið fullra mannréttinda á við aðra. Einnig skapast rými með þjónustunni til sjálfstæðs lífs á forsendum fatlaðs fólks. Löggin styðja við rétt fatlaðs fólks til þjónustu í samfélaginu sem fjallað verður um hér í næsta kafla.

## 4 Handbókin - Þjónusta

Í þessum kafla verður farið yfir þjónustu og almennan rétt fatlaðs fólks sem býr í Reykjavíkurborg. Margskonar þjónusta er til staðar fyrir fatlað fólk. Hér að neðan er þjónusta sem stendur fötluðu fólki til boða kynnt. Einnig verður varpað ljósi á þann rétt sem fatlað fólk hefur til að sækja um þjónustu og hvernig því skuli vera háttað.

### 4.1 Þjónusta

Oft hafa fræðimenn reynt að skilgreina hugtakið þjónusta. Skilgreiningar fræðimanna eiga það þó sameiginlegt að varpa ljósi á hugtakið *þjónusta* sem ákveðið ferli sem er óápreifanlegt. Ferli þetta leiðir af ákveðinni frammistöðu sem ætlunin er að sé þjónustupega einhvers virði. Þjónustupegi metur frammistöðu þess sem veitir honum þjónustu á eigin forsendum og jafn óðum og þjónustan er veitt (Fitzsimmons, J.A og Fitzsimmons, M.J, 2008).

### 4.2 Réttur fatlaðs fólks til þjónustu

Fatlað fólk hefur rétt á þjónustu á lögheimili sínu eða þar sem það kys að búa. Það á rétt á almennri þjónustu sem ríki og sveitarfélög veita og skal þeim veitt viðeigandi þjónusta á öllum sviðum samfélagsins samkvæmt almennum lögum. Almenn þjónusta við fatlað fólk telur 15 tíma á viku hjá hverjum einstakling. Opinberir aðilar skulu tryggja að þjónustan sem veitt er sé samþætt og samfelld fyrir einstaka notendur. Þurfi einstaklingur á sérhæfðari þjónustu eða meiri stuðning að halda en almenn þjónusta býður upp á skal veita honum þá auka þjónustu samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Viðeigandi þjónusta sem einstaklingur með langvarandi stuðningsþarfir nýtur skal ekki breytast nema stuðningsþarfir hans breytist til muna. Skal þessi þjónusta vera til viðbótar en ekki koma í stað þeirrar þjónustu sem veitt er á grundvelli annarra laga (Stjórnarráð Íslands, e.d.a).

### 4.3 Búseta

Búseta fyrir fatlað fólk er tvennskonar; annars vegar búseta með stuðningi og hins vegar sértæk búseta. Bæði búsetuformin eru ætluð fötluðu fólki sem þarfnast stuðnings til að búa á eigin heimili. Búseta með stuðningi er ætluð fötluðu fólki sem getur búið eitt en þarf stuðning við ákveðna hluti. Einstaklingurinn fær þá þjónustu sem hann þarf en getur að einhverju leyti bjargað sér sjálfur. Sértæk búseta er fyrir einstaklinga með mikla stuðningsþörf. Íbúinn býr í eigin íbúð í íbúðarkjarna og fær þar mikla þjónustu og stuðning (Reykjavíkurborg, e.d.f).

Þjónustumiðstöðvar sjá um meðferð umsókna. Skilyrðin fyrir því að eiga rétt á ofangreindum búsetuúrræðum eru nokkur. Einstaklingur þarf að vera orðin 18 ára áður en sótt er um og vera með staðfesta fötlunargreiningu. Hann þarf að uppfylla að minnsta kosti 24 stig af þjónustupörf og eiga lögheimili í Reykjavík. Einstaklingurinn má ekki vera í skuld við

Félagsbústaði hf. Ef einstaklingur er með tímabundið dvalarleyfi á Íslandi verður hann að hafa dvalist hér á landi í að minnsta kosti 12 mánuði áður en sótt er um (Reykjavíkurborg, e.d.f).

Þegar þjónustumiðstöðin hefur mótttekið umsókn er umsækjandi boðaður í viðtal þar sem þjónustupörf hans er metinn í samráði við hann sjálfan. Umsókn er samþykkt uppfylli umsækjandi ofangreind skilyrði. Eftir að umsókn hefur verið samþykkt fer umsækjandi á biðlista eftir íbúð í viðeigandi búsetuformi. Farið er yfir með umsækjanda hvaða úrræði standa honum til boða meðan beðið er eftir íbúð. Úthlutunarteymi húsnæðis fyrir fatlað fólk sér um úthlutun húsnæðis en hver þjónustumiðstöð má senda inn eina umsókn fyrir hverja íbúð sem laus er til úthlutunar. Þegar umsækjandi hefur fengið íbúð úthlutað berst honum skrifleg tilkynning þess efnis. Hafi umsækjandi ekki fengið úthlutað íbúð innan tólf mánaða frá því að hann sótti um, hefur ráðgjafi frá þjónustumiðstöðinni samband við hann og uppfærir umsókn hans (Reykjavíkurborg, e.d.f).

#### **4.4 Félagsþjónusta**

Sveitarfélög starfa eftir lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga og ber að veita íbúum þjónustu og aðstoð í samræmi við löginn. Félagsþjónusta sveitarfélaga sér um fjölbreytta þjónustu fyrir fjölskyldur og einstaklinga, með áherslu á málefni fatlaðs fólks, barna, ungmenna og aldraðra. „Sveitarfélagi ber meðal annars að veita félagslega ráðgjöf, félagslega heimaþjónustu og stuðning vegna húsnæðis-, vímuefna- og fjárhagsvanda.“ (Stjórnarráð Íslands, e.d.b). Leggur félagsþjónustan áherslu á að veita þjónustu sem gerð er fyrir þarfir hvers einstaklings. Markmið félagsþjónustu sveitarfélaga er að tryggja öryggi íbúa fjárhagslega og félagslega og stuðla að velferð þeirra. Hvetja skal einstaklinga sem leita til félagsþjónustu til sjálfsábyrgðar og ábyrgðar gagnvart öðrum. Þá skal styrkja til sjálfshjálpar og virða skal sjálfsákvörðunarrétt hans (Stjórnarráð Íslands, e.d.b).

#### **4.5 Liðveisla**

Liðveisla fyrir fatlað fólk felst í persónulegum stuðningi og aðstoð við að minnka félagslega einangrun. Þá er átt við, til dæmis, stuðning til að njóta félagslífs og menningarlífs. Félagsþjónusta hvers sveitarfélags sér um að veita þjónustuna og er þjónustan veitt einstaklingum frá 6 ára aldri sem skilgreindir eru með fötlun eða þurfi umönnun sem nemur flokki fjögur eða ofar. Fatlað fólk á öllum aldri getur sótt um liðveislu hjá félagsþjónustu sinni (Einhverfusamtökin, e.d.). Markmið liðveislu er að styðja einstaklinginn og auka sjálfstæði hans. Þó liðveisla hafi það oftast að markmiði að efla einstakling félagslega getur hún einnig falið í sér stuðning heima fyrir. Þá er verið að aðstoða einstaklinginn við athafnir daglegs lífs, til dæmis elda mat, taka til, búðaferðir og annað slíkt (Þekkingarmiðstöðin, e.d.c).

Frekari liðveisla er þjónusta til viðbótar við almenna lögbundna þjónustu fyrir fatlað fólk. Hún felst í margþættri persónulegri aðstoð í daglegu lífi og auk þess er hún sniðin að

persónulegum þörfum hvers og eins. Frekari liðveisla er þjónusta fyrir einstaklinga sem búa sjálfstætt, hafa nýtt sinn rétt til heimaþjónustu og er hún að mestu leyti veitt einstaklingi á heimili hans (Þekkingarmiðstöðin, e.d.c).

#### **4.6 Heimaþjónusta**

Einstaklingar á öllum aldri sem ekki geta sjálfir séð um umhirðu sína eða heimilishald eiga rétt á félagslegri heimilisþjónustu. Þjónustan er veitt þeim sem ekki geta séð um sig sjálfir vegna skertrar getu, fötlunar, veikinda, heimilisaðstæðna eða barnsburðar (Reykjavíkurborg, e.d.c). Þjónustan er veitt til styttri eða lengri tíma eftir aðstæðum (Ísland.is, e.d.). Sótt er um félagslega heimaþjónustu hjá þjónustumiðstöðvum og skal skila læknisvottorði sé þess óskað. Þjónustubörf einstaklings er metinn í hverju tilviki fyrir sig. Fá einstaklingur synjun á félagslegri heimaþjónustu getur hann beint þeirri ákvörðun til velferðarráðs Reykjavíkurborgar innan fjögurra vikna frá synjun (Reykjavíkurborg, e.d.c.).

#### **4.7 Heimahjúkrun**

Einstaklingar sem þurfa á hjúkrun að halda vegna veikinda eða slysa eiga rétt á heimahjúkrun. Þjónustan gerir fólki kleift að búa á eigin heimili þrátt fyrir veikindi eða aðra heilsubresti. Heimahjúkrun felur í sér meðal annars almenna aðhlyningu og eftirlit, lyfjagjöf, skiptingu sáraumbúða og aðstoð við böðun (Ísland.is., e.d.). Þjónustan er í boði fyrir fólk á öllum aldri á öllum tímum sólarhringsins, eftir þörfum. Umsókn um heimahjúkrun skal berast frá heilbrigðisstarfsmanni. Í umsókninni skal ástæða umsóknar tilgreind. Upplýsingar um sjúkdómsgreiningar skulu koma fram og hjúkrunarvandamál. Lækna- eða hjúkrunarbréf skal einnig fylgja umsóknunum. Heimahjúkrun er veitt endurgjaldslaust en skjólstæðingar standa sjálfir undir kostnaði af þeim tækjum og áhöldum sem þeir þurfa samkvæmt reglum Sí.

Sjúkraliðar og hjúkrunarfræðingar annast heimahjúkrun og er þjónustan sniðin að þörfum hvers og eins með áherslu á hvernig bæta megi eða styðja við heilbrigði skjólstæðings og aðstandenda hans. Frá því að umsókn berst líða yfirleitt 2 til 3 dagar þar til þjónustan hefst. Fyrsta heimsókn snýst um að afla upplýsinga, skoða aðstæður og meta þörf skjólstæðings fyrir aðstoð. Óskað er eftir mati iðjubjálfa ef talin er þörf á breytingum eða hjálparkækjum áður en heimahjúkrun getur hafist. Endurmat á þörf þjónustunnar fer fram reglulega (Reykjavíkurborg, e.d.e).

#### **4.8 Akstursþjónusta**

Strætó sér um akstursþjónustu fatlaðs fólks og aldraðra samkvæmt samkomulagi við sveitarfélögin á höfuðborgarsvæðinu. Strætó sér um framkvæmdina, þjónustuna og stýrir akstrinum en sveitarfélögin sjá um samninga við farþega og ákveður þjónustubörfina (Reykjavíkurborg, e.d.b). Markmiðið með þjónustunni er að gera fötluðu fólki fært að komast

ferða sinna, sækja vinnu, nám og tómstundir (Reykjavíkurborg, e.d.a). Til að eiga rétt á þjónustunni þarf að uppfylla ákveðin skilyrði. Einstaklingur þarf að eiga lögheimili í einhverju viðkomandi sveitafélaga og vera með fötlun í samræmi við 2. grein í lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992. Auk þess þarf eitt eða fleiri eftirtalinna atriða að eiga við; hreyfihömlun, blinda eða að geta ekki notað samgöngur fyrir almenning vegna annarskonar langvarandi fötlunar (Reykjavíkurborg, e.d.a). Akstursþjónustan keyrir eingöngu á svæði í Reykjavík, Hafnarfirði, Kópavogi, Seltjarnarnesi, Mosfellsbæ og Garðabæ (Reykjavíkurborg, e.d.b).

Umsókn einstaklings er metin með tilliti til möguleika hans til að nýta sér samgöngur fyrir almenning eða aðra ferðamöguleika. Einnig er tekið mið af aðstæðum einstaklinga við meðferð umsókna og er ferðafjöldi metinn eftir þörfum hvers og eins. Venjulega gildir hver samningur að hámarki í tvö ár en sé einstaklingur með varanlega hreyfihömlun má samþykka umsókn um ótiltekinn tíma. Tveimur mánuðum áður en samningur einstaklings fellur úr gildi ber þjónustumiðstöð að upplýsa notanda um að samningur fari að renna út. Þegar umsókn kemur inn er athugað hvort einstaklingur sem sækir um þjónustuna hafi fengið styrk til að kaupa bifreið eða við rekstur bifreiðar frá Tryggingastofnun. Umsækjandi fær skriflega tilkynningu um ákvörðun akstursþjónustunnar að úrvinnsluferli loknu (Reykjavíkurborg, e.d.a).

#### **4.9 Túlkaþjónusta**

Fjöldi fólks þarf á túlkaþjónustu að halda. Má þar meðal annars nefna fólk af erlendum uppruna búsett á Íslandi, heyrnarlausra, heyrnarskerta og daufblinda. Sáttmáli alheimssamtaka heyrnarlausra um rétt allra til táknmáls er saminn til að tryggja réttindi og þátttöku heyrnarlausra í samfélaginu (Alheimssamtök heyrnarlausra, e.d.). Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra sér um að annast túlkun fyrir heyrnarlausra, heyrnarskerta og daufblinda. Samskiptamiðstöðin vinnur að rannsóknum á íslensku táknmáli, kennslu á íslensku táknmáli og námsefnisgerð, ásamt því að bjóða upp á túlkaþjónustu og aðra þjónustu sem tilheyrir starfssviði stofnunarinnar. Markmið miðstöðvarinnar er að fólk sem reiðir sig á íslenskt táknmál geti sótt þá þjónustu sem veitt er í þjóðfélaginu (Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra, e.d.).

Túlkaþjónusta býðst öllum einstaklingum sem eru sjúkratryggðir á Íslandi og tala ekki íslensku eða tala táknmál. Samkvæmt lögum á fólk rétt á túlki endurgjaldslaust þegar það sækir sér læknisaðstoð. Einstaklingar sem eru ósjúkratryggðir en þurfa á túlkaþjónustu að halda þurfa sjálfir að greiða fyrir þjónustuna (Sjúkratryggingar Íslands, e.d.d). Ef þörf er á túlkaþjónustu fyrir fólk af erlendum uppruna býður Alþjóðasetrið, InterCultural Iceland, Jafnréttishús og Fjölmenningssetrið upp á þjónustuna og eru þessir staðir með rammisamning við Reykjavíkurborg (Reykjavíkurborg, e.d.h).

## 4.10 Ráðgjöf

Margskonar ráðgjafarþjónusta er í boði í samfélaginu. Líkt og aðrir tekst fatlað fólk á við margvísleg áföll og erfiðar aðstæður á lífsleiðinni og getur þurft til þess hjálp eins og allir. Hinar ýmsu stofnanir eru til staðar til að styðja við fólk sem verður fyrir áföllum, tekst á við veikindi eða þarf aðstoð vegna fíknar.

### 4.10.1 Félagsráðgjöf

Félagsráðgjafar sinna einstaklingsþjónustu og markmið þeirra er að veita leiðbeiningar og upplýsingar um réttindamál af félagslegum toga og hjálpa fólki sem á við persónulegan, félagslegan eða fjárhagslegan vanda að stríða (Samband íslenskra sveitarfélaga, e.d.). Á þjónustumiðstöðvum borgarinnar starfa félagsráðgjafar sem veita upplýsingar um þjónustu og réttindi og veita ráðgjöf og stuðning við einstaklinga. Einstaklingar sækja um aðstoð í þjónustumiðstöðinni sem tilheyrir þeirra hverfi og er þjónustan borgarbúum að kostnaðarlausu. Félagsráðgjafar veita margskonar ráðgjöf, meðal annars vegna veikinda, atvinnuleysis, húsnæðisvanda, fötlunar, málefna barna og unglunga, fjölskylduvanda, áfengis- og vímuefnavanda og málefna útlendinga. Ráðgjafar veita einstaklingum einnig upplýsingar um önnur þjónustuúrræði sem í boði eru og geta hentað hverjum og einum (Reykjavíkurborg, e.d.d).

### 4.10.2 Ofbeldi

Ofbeldi hefur margar birtingarmyndir. Það getur meðal annars verið andlegt, líkamlegt eða kynferðislegt. Mikilvægt er að einstaklingar viti hvert þeir geta leitað ef þeir verða fyrir ofbeldi. Kvennaathvarfið var stofnað fyrir konur og börn þeirra sem ekki geta verið í heimahúsum sínum vegna ofbeldis af hálfu maka eða annarra heimilismanna. Athvarfið er einnig fyrir konur sem hafa orðið fyrir kynferðislegu ofbeldi og þær sem eru þolendur mansals. Konum sem dvelja í athvarfinu býðst að fá viðtal við ráðgjafa athvarfsins. Markmið þessara viðtala er að veita konunum stuðning, ráðgjöf og upplýsingar. Misjafnt er hversu langur dvalartími kvennanna er í athvarfinu og hvernig þjónustu þær þurfa. Dvölin er konum að kostnaðarlausu og eru þeim útvegaðar nauðsynjavörur eins og matur og hreinlætisvörur (Kvennaathvarfið, e.d.).

Stígamót er ráðgjafa- og stuðningsmiðstöð fyrir konur og karla sem hafa verið beitt kynferðislegu ofbeldi. Einnig er boðið upp á stuðning og ráðgjöf fyrir aðstandendur, foreldra, maka og vini (Stígamót, e.d.).

### 4.10.3 Fíknivandi

Fíkn er flókin og það eru til allskonar fíklar. Fíknivandi fólks er þess vegna mismunandi en ekki er óalgengt að fólk glími við meðal annars áfengis- eða vímuefnavanda, spilafíkn eða

matarfíkn. Fyrir einstaklinga í þessum aðstæðum og þurfa á hjálp að halda er mikilvægt að vita hvert skal leita til að fá viðeigandi aðstoð. Einstaklingar sem glíma við áfengis- og vímuefnavanda geta sótt sér aðstoð hjá samtökum áhugafólks um áfengis- og vímuefnavandann sem oft eru nefnd SÁÁ. Á heimasíðu þeirra er að finna upplýsingar um þær meðferðir sem boðið er upp á. Meðferðirnar eru margvíslegar, boðið er upp á kynjaskiptar meðferðir en einnig kynjablandaðar. Einnig er boðið upp á sér meðferðir fyrir ungmenni. Samtökin bjóða einnig upp á ýmislega þjónustu, fræðslu og félagsstörf fyrir einstaklinga í vanda og fjölskyldur þeirra (Samtök áhugafólks um áfengis- og vímuefnavandann, e.d.a). SÁÁ býður upp á meðferð, stuðningshópa og ráðgjöf fyrir einstaklinga sem glíma við spilafíkn og vanda vegna fjárhættuspils. Boðið er upp á ráðgjöf og fræðslu á göngudeildum SÁÁ fyrir aðstandendur fíkla (Samtök áhugafólks um áfengis- og vímuefnavandann, e.d.b).

Margir einstaklingar þjást af matarfíkn, ofáti eða átröskun. MFM Miðstöðin og Overeaters Anonymous Ísland eru samtök hér á landi sem hægt er að leita til vegna þessa vanda. Þessi samtök bjóða öll upp á mismunandi þjónustu og ráðgjöf fyrir einstaklinga sem eiga við matarfíkn eða átröskun að stríða (MFM Miðstöðin, e.d. og Overeaters Anonymous Íslands, e.d.).

#### **4.11 Samantekt**

Í kaflanum hefur verið farið yfir þá þjónustu sem fatlað fólk á rétt á. Mikilvægt er að hafa upplýsingar um þjónustu og umsóknarferli þeirrar þjónustu á auðskildu máli svo fólk með þroskahömlun geti sjálft verið upplýst um sinn rétt. Eins og komið hefur verið inn á hér að ofan er þjónusta óáþreifanlegt ferli og leiðir ákveðna frammistöðu sem er þjónustuþega einhvers virði. Réttur fatlaðs fólks til þjónustu tryggir að fatlað fólk fái viðeigandi þjónustu frá ríki og sveitarfélagi. Búseta fyrir fatlað fólk er tvennskona, búseta með stuðningi og sértæk búseta. Félagsþjónusta tryggir öryggi einstaklinga fjárhagslega, félagslega og stuðlar að velferð þeirra. Liðveisla er félagslegur og persónulegur stuðningur fyrir fatlað fólk. Liðveisla veitir félagslegan stuðning og styrkir sjálfstæði einstaklingsins. Heimabjónusta veitir einstaklingum á öllum aldri sem þurfa aðstoð við umhirðu sína eða heimilishald. Heimahjúkrun er þjónusta sem býðst einstaklingum sem glíma við veikindi, heilsubrest eða hafa lent í slysi. Aksturþjónusta er þjónusta sem býðst fötluðu fólk og er markmið hennar að gera þeim kleift að komast ferða sinna. Túlkabjónusta aðstoðar einstaklinga að tryggja réttindi og þátttöku sína í samfélaginu. Margskonar ráðgjafarþjónusta er í boði í samfélaginu. Félagsráðgjöf er meðal þeirra þjónustu og er markmið hennar að aðstoða fólk sem á við persónulegan, félagslegan eða fjárhagslegan vanda að stríða. Mikilvægt er fyrir einstaklinga að geta leitað til ráðgjafa og er hér að ofan nefnt þekktustu og algengustu þjónustuna sem býðst þeim. Erfitt getur verið að finna upplýsingar á netinu sem oft er eins og frumskógur og getur handbókin auðveldað fólk leitina. Í næsta kafla verður áfram fjallað um efni handbókarinnar um almenn réttindi fatlaðs fólks.

## 5 Handbókin - Almenn réttindi

Þessi kafli fjallar um almenn réttindi fatlaðs fólks og hvaða úrræði því býðst í samfélaginu. Menntun er mannréttindi og fjallað verður um þær stofnanir sem bjóða upp á menntun fyrir fullorðið fólk með þroskahömlun. Atvinna með stuðningi er tekin fyrir þar sem mikilvægt er að gera grein fyrir möguleikum fatlaðs fólks til atvinnu. Þar sem fatlað fólk þarf að ferðast um eins og aðrir verða tekin fyrir bifreiðarmál og styrkur til bifreiðakaupa. Auk þess er greint frá tilgangi P-merkisins og aðgengi að því. Sumt fatlað fólk notar hjálpartæki eða býr við einhvern heilsukvilla og er því fjallað um Tryggingarstofnun, Sjúkratryggingar Íslands og hjálpartækjaþjónustu.

### 5.1 Réttindagæsla fyrir fatlað fólk

Réttindagæsla fyrir fatlað fólk hefur það hlutverk að aðstoða fatlað fólk við að gæta hagsmuna og réttinda sinna. Starfa réttindagæslumenn í öllum landshlutum samkvæmt lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Réttindagæslumaður getur aðstoðað fatlaðan einstakling sem leitar til hans í sambandi við réttindi, fjármuni og persónuleg mál. Réttindagæslumönnum ber skylda til að styðja og aðstoða einstaklinginn við að fá rétti sínum framgengt. Auk þess getur einstaklingur sem álitur að brotið sé á réttindum fatlaðs einstaklings upplýst réttindagæsluna um það. Réttindagæslumaður á að vera sýnilegur og annast fræðslu fyrir fatlað fólk og starfsfólk þeirra (Stjórnarráð Ísland, e.d.d). Réttindagæsla fyrir fatlað fólk er ríkisrekin þar sem starfsemin fer fram undir lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk sem félagsmálaráðuneyti fer með. Félags- og barnamálaráðherra fer með yfirstjórn réttindagæslunnar samkvæmt 2. grein laganna (Lög nr. 88/2011).

Réttindagæslumaður getur aðeins unnið í umboði einstaklings sem vegna fötlunar biður um aðstoð til þess að geta notið réttinda sinna. Réttindagæslumanni ber að hafa vilja þjónustupega síns að leiðarljósi í starfi sínu. Þar með má hann ekki aðhafast í málum einstaklingsins án samráðs við hann. Réttindagæslumaður skal leitast við að leiða vilja einstaklingsins í ljós og hafa samband við aðstandendur eða aðra aðila er koma að einstaklingnum ef einstaklingurinn getur ekki óhindrað komið eigin vilja á framfæri (Velferðarráðuneytið, 2015).

Réttindagæslumaður getur að eigin frumkvæði tekið upp mál vegna gruns um að brotið sé á rétti einstaklings en framhald málsins fer eftir vilja fatlaða einstaklingsins sem málið varðar. Neiti fatlaður einstaklingur aðkomu réttindagæslumanns lýkur aðkomu hans. Þetta á einnig við ef einstaklingur vill ekki fara eftir þeirri lögfæru leið sem réttindagæslumaður leggur til. Ef mál kemur ekki til með falla undir verksvið réttindagæslumanns ber honum þó skylda til að leiðbeina einstaklingi um réttindi hans. Réttindagæslumenn mega vísa máli frá sér ef



einstaklingur getur sjálfur gætt réttar síns eða telur ekki þörf á aðgerðum í tilteknu máli (Velferðarráðuneytið, 2015).

## 5.2 Persónulegir talsmenn

Í 12. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007), sem fjallar um réttindastöðu til jafns við aðra, segir: „Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk geti leitað eftir aðstoð sem það kann að þarfnast þegar það nýtir gerhæfi sitt.“ Persónulegir talsmenn hafa stigið inn í þetta hlutverk til að aðstoða fatlað fólk að koma vilja sínum á framfæri og fylgjast með því að farið sé að óskum þeirra (Stjórnarráð Íslands, e.d.f). Fatlaður einstaklingur sem getur ekki óhindrað gætt eigin hagsmuna á rétt á persónulegum talsmanni til aðstoðar. Persónulegir talsmenn starfa eftir reglugerð um persónulega talsmenn fatlaðs fólks sem gerð var af velferðarráðuneytinu. Persónulegum talsmönnum er skylt að fá fræðslu um áherslur er fylgja starfinu, einkum um valdeflingu og sjálfsákvörðunarrétt einstaklinga. Auk þess skal fræðslan fjalla um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, þjónustu sem býst fötluðu fólki, hagsmunasamtök fatlaðs fólks og hlutverk þeirra, auk þess að fara yfir grunnþætti velferðarkerfisins. Réttindagæslumenn sjá um eftirlit með störfum persónulegra talsmanna og sjá til þess að farið sé rétt með mál einstaklinga. Persónulegur talsmaður og fatlaður einstaklingur skulu gera samkomulag sín á milli þar sem sá síðarnefndi felur persónulegum talsmanni það hlutverk að aðstoða sig við sín mál. Í samkomulagi þessu skal tekið fram hvert umboð persónulega talsmannsins sé til þess að annast mál viðkomandi. Réttindagæslumanni ber að aðstoða við gerð samkomulagsins. Báðir aðilar geta rift samningi með skriflegri tilkynningu og ber þá að hafa réttindagæslumann með við riftun (Reglugerð um persónulega talsmenn fatlaðs fólks nr. 972/2012).

## 5.3 Átak, félag fólks með þroskahömlun

Átak, félag fólks með þroskahömlun var stofnað 20. september árið 1993. Hlutverk félagsins er meðal annars að gæta að hagsmunum félagsmanna sinna og tryggja réttindi og lífsgæði fólks með þroskahömlun. Félagið hefur það að markmiði að fólk með þroskahömlun vinni meira að réttindamálum sínum og tali fyrir sig sjálft. Félagið heldur félagsfundi þar sem fjallað er um málefni sem snerta líf fatlaðs fólks og rekur umræðuhópa. Talsmenn félagsins tala einnig um allt það sem snertir líf fatlaðra einstaklinga á ráðstefnum og fundum. Félagið leggur áherslu á að fólk með þroskahömlun eigi kost að búa í sjálfstæðri búsetu, vinna á almennum vinnumarkaði, eigi rétt til fjölskyldulífs og barneigna og að allir fái að njóta sömu möguleika með eða án stuðnings (Átak, Félag fólks með þroskahömlun, e.d.).

## 5.4 Menntun

Á Íslandi er skólaskylda. Samkvæmt 3. grein laga um grunnskóla er börnum frá á aldrinum sex til sextán ára skylt að sækja skóla (Lög nr.91/2008). Öll börn eiga rétt á menntun við hæfi án aðgreiningar óháð atgervi og stöðu. Í aðalnámskrá grunnskólanna segir að öll börn eigi rétt á að sækja skóla í sínu nærumhverfi, þar sem þau skulu fá nám við hæfi og komið er til móts við náms- og félagslegar þarfir þeirra. Í skóla án aðgreiningar skulu allir hafa jöfn tækifæri til náms í umhverfi sem einkennist af virðingu fyrir öllum og rétti þeirra til virkrar þátttöku (Aðalnámskrá grunnskóla, 2013).

Eftir grunnskóla liggur leið margra í framhaldskóla og er fjölbreytt framboð mennta-, iðn- og fjölbrautarskóla í boði. Samkvæmt 32. gr. laga um framhaldsskóla eiga allir sem hafa lokið grunnskóla eða hafa náð sextán ára aldri rétt á að hefja nám í framhaldsskóla til átján ára aldurs (92/2008). Í 24. gr. í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) er fjallað um að aðildarríkin skuli tryggja að fatlað fólk hafi rétt til þess að stunda skólagöngu sína í skóla án aðgreiningar.

Að framhaldsskóla loknum liggur leiðin ýmist á vinnumarkaðinn eða í áframhaldandi nám. Það nám sem stendur fötluðu fólki til boða er meðal annars starfstengt diplómunám fyrir fólk með þroskahömlun í Háskóla Íslands og Fjölmennt. Diplómunámið er tveggja ára hálf nám til 60 eininga og er því ætlað að undirbúa nemendur til afmarkaðra starfa til að mynda á leikskólum, í skólum, félagsmiðstöðvum og á þeim vettvangi sem fatlað fólk sækir þjónustu. Nemendur í þessu námi sækja almenn námskeið með öðrum nemendum skólans og er námið skipulagt án aðgreiningar. Námið er sniðið og skipulagt að þörfum og áhuga hvers og eins nemenda (Háskóli Íslands, e.d.).

Fjölmennt er símenntunar- og þekkingarmiðstöð sem býður upp á og undirbýr námskeið fyrir fatlað fólk 20 ára og eldra. Fjölmennt býður upp á fjölbreytta símenntun í formi námskeiða, bæði hjá sér og öðrum samstarfsaðilum Fjölmenntar. Þar er lögð áhersla á að fatlað fólk njóti símenntunar hjá sömu aðilum og ófatlað fólk eftir bestu getu. Tvær deildir eru hjá Fjölmennt sem annast þessi námskeið. Önnur er fyrir fólk á einhverfurófi og fólk með þroskahömlun, hin fyrir fólk með geðfatlanir (Fjölmennt, e.d.).

Myndlistaskólinn í Reykjavík býður upp á eins árs myndlistarbraut fyrir nemendur með þroskahömlun. Námið snýst um að nemendur öðlist þekkingu í undirstöðugreinum myndlistar og lögð áhersla á sköpunarferli og persónulegt myndmál. Nemendur einnig fá innsýn í listasögu og starfsumhverfi myndlistar. Skilyrðin fyrir inntöku eru að einstaklingur hafi lokið námi við starfsbraut í framhaldsskóla eða sambærilegu námi. Einnig eru einstaklingar boðaðir í viðtal hjá inntökunefnd þegar sótt er um. Námið er hálf nám og er kennt fyrir hádegi alla daga (Myndlistaskólinn í Reykjavík, e.d.).

## 5.5 Atvinna með stuðningi

Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna (1948) kveður um að allir eigi rétt á vinnu að þeirra vali og vernd við atvinnuleysi, auk þess sem allir eigi rétt til hagstæðra og sanngjarnra vinnuskilyrða. Atvinna er mikilvægur hluti af lífi allra. Atvinna er mikilvæg á æviskeiði mannsins og veitir honum félagsleg tengsl fyrir utan fjölskyldulíf hvers einstaklings. Atvinna er hluti af sjálfsmynd einstaklings og þeirri ímynd sem aðrir hafa af einstaklingnum (Þroskahjálp, 2016). Tryggingarstofnun ríkisins samdi við atvinnurekendur um að ráða einstaklinga sem njóta örorkustyrks, örorkulífeyris og endurhæfingarlífeyris til starfa á almennum vinnumarkaði. Vinnusamningurinn er þríhliða þar sem hann felur í sér að atvinnumiðlun fatlaðs fólks á viðkomandi vinnustað sé tengiliður milli fyrirtækisins, umsækjandans og Tryggingarstofnunar ríkisins. Vinnusamningur öryrkja tryggði fötluðu fólki tækifæri til þess að sækja um atvinnu á almennum vinnumarkaði. Með því byrjaði fatlað fólk að öðlast reynslu. Vinnusamningur öryrkja gerir ráð fyrir að einstaklingar með skerta starfsgetu fái ekki aðrar tekjur en greiðslur frá Tryggingarstofnun (Reglugerð nr. 159/1995).

Ef einstaklingar þurfa aðstoð við vinnu á almennum vinnumarkaði er atvinna með stuðningi leið sem skilar miklum árangri. Atvinna með stuðningi felur í sér vinnubrögð með víðtækum stuðningi við einstaklinga sem hafa skerta getu til vinnu vegna þroskahömlunar eða hreyfihömlunar. Aðstoðin snýr að því að finna rétt starf fyrir viðkomandi og veita honum þann stuðning sem hann þarf á nýjum vinnustað. Þá nær aðstoðin einnig yfir þjálfun í starfi og stuðning fyrir einstaklinginn til að halda vinnu sinni á almennum vinnumarkaði. Atvinna með stuðningi leitast við að nýta færni einstaklingsins sem best á vinnumarkaði en ekki hafa fötlun hans að leiðarljósi. Þjónustan felst einnig í því að byggja einstaklinginn upp á vinnustaðnum, svo sem samvinnu, tengslamyndun á vinnustað og að byggja upp stuðningsnet á vinnustaðnum. Svo er markvisst dregið úr stuðningi einstaklingsins á vinnustaðnum þegar hann hefur náð tökum á starfi og starfsumhverfi sínu. Einstaklingurinn og vinnuveitandi hans hafa þó aðgang að ráðgjöf hjá Vinnumálastofnun þegar þess er þörf (Vinnumálastofnun, e.d.a).

Öryrkjar og einstaklingar með skerta starfsgetu geta fengið vinnumiðlun og sérhæfða ráðgjöf hjá Vinnumálastofnun. Sú þjónusta er með markmið og áherslur á að styðja þann sem leitar að atvinnu við að sækja um vinnu. Einstaklingur sem leitar að vinnu mætir í viðtal til Vinnumálastofnunar og er þar farið yfir getu hans til vinnu og hvers konar vinnu einstaklingurinn hefur áhuga á. Auk þess er farið yfir hversu mikinn stuðning einstaklingur þarf til þess að geta sinnt þeirri vinnu. Aðstoðin sem Vinnumálastofnun veitir einstaklingum í þessari stöðu getur meðal annars verið við gerð ferilskrár, aðstoð í umsóknarferli, hafa samband við vinnustaði, vera til staðar ef upp koma einhverskonar vandamál á vinnustað, leiðbeiningar um atvinnuleit og fleira (Vinnumálastofnun, e.d.b).

## 5.6 Bifreiðarmál

Hreyfihamlað fólk og öryrkjar geta átt rétt á styrk til að kaupa bifreið. Að auki getur það átt rétt á uppbót til reksturs bifreiðar. Þeir sem ekki hafa gilt ökuskírteini geta engu að síður átt rétt á sama styrk eða uppbót ef annar einstaklingur á sama heimili hefur gilt ökuskírteini og sér um akstur fyrir þá. Með þessu móti er verið að reyna gera hreyfihömluðu fólki og öryrkjum kleift að stunda daglegar athafnir á sama hátt og aðrir (Tryggingastofnun, e.d.a).

Styrkur til bifreiðakaupa er veittur á fimm ára fresti. Fá einstaklingur styrk er hann búin að skuldbinda sig til þess að eiga og reka bifreið í þessi fimm ár. Með umsókn um styrk til bifreiðakaupa þarf að skila inn vottorði frá lækni um hreyfihömlun einstaklingsins. Hafi einstaklingur áður skilað inn samskonar vottorði til Tryggingarstofnunar ríkisins er nóg að vísa til þess vottorðs. TR hefur heimild til þess að óska eftir áliti Sjúkratrygginga Íslands á þörf einstaklings fyrir bifreið eða hjálpertæki (Tryggingastofnun, e.d.).

Einstaklingar með hreyfihömlun eiga rétt á P-merki í bílinn. Merkið skal staðsett við framrúðu bílsins. P-merkið veitir þeim rétt til þess að leggja í bílastæði sem merkt er fötluðu fólki og eiga að vera til staðar á öllum þeim stöðum sem fólk sækir þjónustu. Sýslumannsembættin taka við umsóknum og sjá um útgáfu P-merkja og er merkið skráð á nafn einstaklings en ekki bílnúmer. Hver og einn einstaklingur hefur aðeins rétt á einu P-merki. Umsókninni skal fylgja læknisvottorð um hreyfihömlun og passamynd. Umsækjandi þarf einnig að mæta til sýslumanns og gefa sýnishorn af undirskrift sinni. Hægt er að fá merkið sent heim í pósti eða sækja það þegar umsókn hefur verið samþykkt (Þekkingarmiðstöð Sjálfsbjargar, e.d.b).

## 5.7 Tryggingastofnun

Tryggingastofnun er ein stærsta þjónustustofnun landsins. Stofnunin heyrir undir félagsmálaráðuneytið og starfar eftir reglugerð um félagsmálaráðuneytið. Tryggingastofnun ákveður ekki fjárhæðir bóta og setur ekki lög og reglugerðir. Stofnunin starfar eftir lögum um almannatryggingar nr. 100/2007 og lögum um félagslega aðstoð nr. 99/2007. Hlutverk Tryggingastofnunar er að fylgja lögum um almannatryggingar, lögum um félagslega aðstoð og lögum um málefni langveikra barna. Einnig sinnir hún öðrum verkefnum sem gefin eru stofnunni hverju sinni (Tryggingastofnun, e.d.b).

Tryggingastofnun sinnir umsóknum fyrir örorku. Einstaklingar á aldrinum 18 til 67 ára geta sótt um að fara í mat um örorku. Þá er færni einstaklings metin eftir fötlun, sjúkdómi eða slysum. Áður en hægt er að fá örorku verður einstaklingur að vera búinn að fullreyna endurhæfingu eða fá staðfestingu frá lækni um að endurhæfing sé ekki möguleiki. Umsókn fer fram í gegnum tryggingastofnun en einstaklingur þarf meðal annars að skila inn læknisvottorði vegna umsóknar um örorkumat, spurningalista um færniskerðingu, greinargerð frá

endurhæfingaraðila, tekjuáætlun og staðfestingu að sótt hafi verið um lífeyrissjóð eða að einstaklingur hafi ekki rétt á greiðslum frá lífeyrissjóði. Vinnsla fyrstu umsóknar um örorkulífeyri tekur um fjórtán vikur en endurmat örorkulífeyris er um sex vikur í vinnslu (Tryggingastofnun, e.d.c).

## **5.8 Sjúkratryggingar**

Sjúkratryggingar Íslands annast framkvæmd sjúkratrygginga hér á landi. Þeirra hlutverk er að semja um heilbrigðisþjónustu og hvernig henni skuli háttað. Stofnuninni ber að annast kaup á vörum og þeirri þjónustu sem stofnunin veitir og greiða fyrir þá heilbrigðisþjónustu sem veitt er samkvæmt lögum. Sí skal annast eftirlit með gæðum og árangri þeirra sem sjá um að veita heilbrigðisþjónustu samkvæmt samningum og fylgjast með að þjónustan sé í samræmi samninga (Sjúkratryggingar Íslands, e.d.b). Sjúkratryggðir einstaklingar greiða lægri gjöld fyrir heilbrigðisþjónustu en þeir sem eru ekki sjúkratryggðir, en að auki fylgja því margvísleg önnur réttindi að vera sjúkratryggður. Börn og ungmenni undir lögaldri, hvort sem er eigin börn, stjúpbörn eða fósturbörn, eru sjúkratryggðir með foreldrum eða forráðamönnum sínum sem hafa sama lögheimili. Tekið er mið af skráningu eins og hún er í Þjóðskrá (Sjúkratryggingar Íslands, e.d.c).

### **5.8.1 Hjálpartæki**

Hjálpartæki fást hjá hinum ýmsu fyrirtækjum. Á heimasíðu þekkingarmiðstöðvar Sjálfsbjargar er að finna lista yfir þau fyrirtæki sem selja eða leigja hjálpartæki til einstaklinga. Allir sjúkratryggðir einstaklingar eiga rétt á styrk til kaupa á hjálpartæki þurfi þeir á tækinu að halda lengur en í þrjá mánuði. Þetta kemur fram í reglugerð Sjúkratrygginga Íslands um styrki vegna hjálpartækja og sjá þær um framkvæmd þessarar reglugerðar (1155/2013). Á heimasíðu Sjúkratrygginga Íslands er að finna lista yfir þau fyrirtæki sem eru með samninga við Sjúkratryggingar Íslands á hverjum tíma (Sjúkratryggingar Íslands, e.d.a).

## **5.9 Samantekt**

Í kaflanum var fjallað um Réttindagæslu fyrir fatlað fólk sem hefur það hlutverk að aðstoða fólk með að gæta hagsmuna og réttinda sinna. Einnig var fjallað um Persónulega talsmenn sem hafa það hlutverk að aðstoða fatlað fólk að koma vilja sínum á framfæri og tryggja að farið sé að óskum þeirra. Átak, félag fólks með þroskahömlun er félag sem hefur það hlutverk að gæta að hagsmunum félagsmanna sinna og tryggja réttindi og lífsgæði fólks með þroskahömlun.

Á Íslandi er skólaskylda fyrir börn á aldrinum sex til sextán ára og eiga öll börn rétt á námi við hæfi án aðgreiningar. Að loknum grunnskóla eiga allir rétt á að hefja nám í framhaldsskólum til átján ára aldurs. Að framhaldsskóla loknum býðst einstaklingum að fara á

vinnumarkaðinn eða halda áfram í námi meðal annars í Háskóla Íslands, Fjölmennt eða Myndlistaskólann í Reykjavík. Atvinna með stuðningi er þjónusta sem er á vegum Vinnumálastofnunar, aðstoðin snýr að því að finna starf fyrir einstaklinga og veita þann stuðning sem þeir þurfa til að fá vinnu og geta stundað hana.

Fólk með hreyfihömlun og öryrkjar geta átt rétt á styrk til að kaupa bifreið ef einstaklingurinn eða annar á sama heimili hefur gilt ökuskírteini. Einstaklingar með hreyfihömlun eiga rétt á að fá P-merki í bílinn og eiga þar á leiðandi rétt á leggja í bílastæði sem merkt er fötluðu fólki. Tryggingastofnun er ein stærsta þjónustustofnun landsins og nýtist þjónusta stofnunarinnar fötluðu fólki. Sjúkratryggingar hafa það hlutverk að semja um heilbrigðisþjónustu og hvernig henni skuli háttað. Annast stofnunin eftirlit með gæðum og árangri heilbrigðisþjónustunnar og hún sé í samræmi við samninga. Sjúkratryggingar einnig bjóða einstaklingum upp á styrk til að kaupa hjálpartæki ef þeir þurfa á hjálpartækinu að halda lengur en í þrjá mánuði.

## 6 Lokaorð

Fatlað fólk hefur oft orðið undir í samfélaginu, sérstaklega þegar kemur að því að vera upplýst um rétt sinn. Í niðurstöðum rannsóknar Kristjönu Jokumsen og Rannveigar Traustadóttur (2014) kemur fram að það ríki valdaójafnvægi í samskiptum milli þjónustukerfisins og fatlaðs fólks. Út frá því valdaójafnvægi er hægt að álykta að mögulega sé skortur á því að fatlað fólk hafi aðgengi að upplýsingum um rétt sinn. Handbókin gæti haft áhrif á þetta og stuðlað að því að fatlað fólk fái tækifæri til jafngildrar samfélagsþátttöku.

Félagsleg sjónarhorn á fötlun varpa ljósi á að samfélagslegar hindranir séu vandamálið en ekki fólkið sjálft. Bæði getur skortur á upplýsingum og óaðgengilegar upplýsingar verið samfélagsleg hindrun sem getur haft áhrif á líf fólks með þroskahömlun. Með handbókinni er tilraun gerð til að setja efni um rétt fatlaðs fólks og rétt þess til þjónustu upp á aðgengilegan hátt. Í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kemur fram í 21. grein að aðildarríkin eigi að gera viðeigandi ráðstafanir til að tryggja fötluðu fólki aðgengi að upplýsingum. Auk þess leggur samningurinn áherslu á samfélag án aðgreiningar. Eiga íslensk stjórnvöld að fara eftir samningnum og tryggja réttindi fatlaðs fólks. Efni handbókarinnar er því í samræmi við það sem samningurinn segir. Lagasetning á Íslandi í málefnum fatlaðs fólks byggir á samningnum og unnið er að innleiðingu hans. Því er mikilvægt að hafa hann til hliðsjónar í öllu er varðar fatlað fólk og að hann sé á auðskildu máli.

Í þessari greinagerð hefur verið fjallað um þá hugmyndafræði, lög og reglugerðir sem liggja að baki handbókar um réttindi fatlaðs fólks. Í fyrsta kafla fór um við yfir fræðilegan bakgrunn verkefnisins sem við teljum mikilvægan til þess að skilja betur stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu. Út frá þeirri umfjöllun er hægt að álykta að félagsleg sjónarhorn á fötlun geti haft áhrif á að allir geti verið jafnir í samfélaginu þó vissulega sé langt í land. Mikilvægt er að þekkja rétt sinn, lög og reglugerðir sem snúa að hagsmunum og jöfnum réttindum. Með því að setja lög, reglugerðir og skyldur sem snúa að málefnum fólks með þroskahömlun á auðskilið mál teljum við að fatlað fólk geti haft greiðari aðgang að upplýsingum um rétt sinn.

Efni handbókarinnar jókst mikið þegar vinnan hófst og taka skal fram að efni hennar er ekki tæmandi. Eftir ábendingar frá Gísla og Ragnari bættum við efni inn sem var mikilvægt og tókum út annað efni sem skipti minna máli. Með þeirra leiðsögn og leiðsögn Ágústu Rósar tókst okkur að gera efnið meira hnitmiðað og setja það upp á skýran hátt. Verkefnið hefur tekið á sig góða mynd af okkar mati og erum við ánægðar með framvindu þess. Vonumst við til að handbókin geti nýst fötluðu fólki, aðstandendum þess og starfsmönnum í þjónustu við fatlað fólk.

## Heimildaskrá

- Aðalnámskrá grunnskóla: Almennur hluti 2011: Greinasvið 2013/2013
- Alheimssamtök heyrnarlausra. (e.d.). Sáttmáli Alheimssamtaka heyrnarlausra um rétt allra til tákna máls. Sótt af <http://www.deaf.is/media/dagur-itm-februar/sattmali-WFD.pdf>
- Átak, Félag fólks með þroskahömlun. (e.d.). Um Átak. Sótt af <http://www.lesa.is/is/um-atak>
- Barnes, Colin. (2003). Independent Living, Politics and Implications. Sótt af <https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/323/>
- Brynhildur G. Flóvenz. (2004). Réttarstaða fatlaðra. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Disabled World. (2015). Accessibility Information for persons with disability. Sótt af <https://www.disabled-world.com/disability/accessibility/>
- Einhverfusamtökin. (e.d.). Stuðningur: Ýmiss stuðningur er í boði fyrir einhverfa og foreldra þeirra. Sótt af <https://www.einhverfa.is/is/rettindi/studningur>
- Evans, John. (2001). Independent Living and Centres for Independent Living as an Alternative to Institution. Sótt af <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/evans-Centres-Independent-Living-Alternative-Institutions.pdf>
- Félagsmálaráðuneytið. (2019). Handbók um NPA. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=0291e9fc-6a69-11e9-943a-005056bc4d74>
- Fitzsimmons, J.A. og Fitzsimmons, M.J. (2008). *Service Management* (6. útg.). New York: McGraw-Hill/Irwin.
- Fjölmennt. (e.d.). Um fjölmennt. Sótt af <https://www.fjolmennt.is/is/um-fjolmennt/starfsemi>
- Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir. (2014). „Má Ég fá að ráða mínu eigin lífi?“ Sjálfræði og fólk með þroskahömlun. *Uppeldi og menntun*, 23(2), 21-41.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling: Glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66-80). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Háskóli Íslands. (e.d.). Starfstengt diplómanám fyrir fólk með þroskahömlun. Sótt af <https://www.hi.is/starfstengt-diplomanam-fyrir-folk-med-throskahomlun#inntokuskilyrði>



- Hrefna K. Óskarsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2008). Notendastýrð þjónusta og sjálfstætt líf. Sótt af [http://fotlunarfraedi.hi.is/notendastyrd\\_thjonusta\\_og\\_sjalfstaett\\_lif](http://fotlunarfraedi.hi.is/notendastyrd_thjonusta_og_sjalfstaett_lif)
- Ísland.is. (e.d.). Heimþjónusta. Sótt af <https://vefur.island.is/thjonusta/efri-arin/daglegt-lif-og-heilsa/heimathjonusta/>
- Kristín Björnsdóttir. (2009). Resisting the reflection: Social participation of young adults with intellectual disabilities (doktorsrannsókn). Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Kristjana Jokumsen og Rannveig Traustadóttir. (2014). Fordómar og félagsleg útskýfun: Samantekt á stöðu fatlaðs fólks eins og hún birtist í íslenskum rannsóknum frá árunum 2000–2013. Sótt af [https://fotlunarfraedi.hi.is/files/Kristjana/Fordomar\\_og\\_felagsleg\\_utskufun\\_Juli2014\\_leidrett\\_agust2014.pdf](https://fotlunarfraedi.hi.is/files/Kristjana/Fordomar_og_felagsleg_utskufun_Juli2014_leidrett_agust2014.pdf)
- Kvennaathvarfið. (e.d.). Dvöl. Sótt af <https://www.kvennaathvarf.is/sagan/>
- Lög um framhaldskóla nr. 92/2008
- Lög um grunnskóla nr. 91/2008
- Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011
- Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018
- Lögræðislög nr. 71/1997
- Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna, 1948.
- MFM Miðstöðin. (e.d.). Heim. Sótt af <https://www.matarfikh.is/>
- Myndlistaskólinn í Reykjavík. (e.d.). Eins árs myndlistabraut fyrir nemendur með þroskahömlun. Sótt af <https://myndlistaskolinn.is/dagskoli/listnamsbraut/aetla-folki-sem-loki-hefur-starfsbraut-framhaldsskola-ea-sambaerilegu-nami>
- Mörður Árnason (ritstjóri). (2002). *Íslensk orðabók: M-Ö* (3. útgáfa, aukin og endurbætt). Reykjavík: Edda.
- NPA miðstöðin. (e.d.). Hvað er NPA?. Sótt af <https://npa.is/index.php/hvad-er-npa>
- Overeaters Anonymous Íslands. (e.d.). Um OA. Sótt af <https://oa.is/um-oa/>
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði – Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði – Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýja fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Reglugerð um persónulega talsmenn nr. 972/2012

Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja nr. 1155/2013

Reglugerð um öryrkjavinnu nr. 159/1995

Reykjavíkurborg. (e.d.a). Akstursþjónusta fatlaðs fólks. Sótt af  
<https://reykjavik.is/thjonusta/akstursthjonusta-fatlads-folks>

Reykjavíkurborg. (e.d.b). Akstursþjónusta Strætó bs. Sótt af  
[https://reykjavik.is/sites/default/files/skjol\\_thjonustulytingar/akstursthjonusta\\_fatla ds\\_folks\\_og\\_aldradra\\_baeklingur.pdf](https://reykjavik.is/sites/default/files/skjol_thjonustulytingar/akstursthjonusta_fatla ds_folks_og_aldradra_baeklingur.pdf)

Reykjavíkurborg. (e.d.c). Félagsleg heimþjónusta. Sótt af  
<https://reykjavik.is/thjonusta/felagsleg-heimathjonusta>

Reykjavíkurborg. (e.d.d). Félagsleg ráðgjöf. Sótt af <https://reykjavik.is/thjonusta/felagsleg-radgjof>

Reykjavíkurborg. (e.d.e). Heimahjúkrun. Sótt af <https://reykjavik.is/thjonusta/heimahjukrun>

Reykjavíkurborg. (e.d.f). Húsnæði fyrir fatlað fólk. Sótt af  
<https://reykjavik.is/thjonusta/husnaedi-fyrir-fatlad-folk>

Reykjavíkurborg. (e.d.g). Sjálfstætt líf: Valdeflandi stuðningur og aðstoð. Sótt af  
[https://reykjavik.is/sites/default/files/yomis\\_skjol/skjol\\_utgefidi\\_efni/velferdarsvid\\_21 0x210\\_hugmyndafrædi\\_sjalfstaett\\_lif\\_20.\\_april\\_2018\\_0.pdf](https://reykjavik.is/sites/default/files/yomis_skjol/skjol_utgefidi_efni/velferdarsvid_21 0x210_hugmyndafrædi_sjalfstaett_lif_20._april_2018_0.pdf)

Reykjavíkurborg. (e.d.h). Túlkur. Sótt af <https://reykjavik.is/allir-med/tulkur>

Samband Íslenskra Sveitafélaga. (e.d.). Félagsleg ráðgjöf. Sótt af  
<https://www.samband.is/verkefning/felagsthjonusta/felagsleg-radgjof/>

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 12. grein/2007.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 21. grein/2007.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 24. grein/2007.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 3. grein/2007.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 9. grein/2007.

Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra. (e.d.). Um SHH. Sótt af  
<https://shh.is/Um-SHH/>

Samtök áhugafólks um áfengis- og vímuefnavandann. (e.d.a). Forsíða. Sótt af  
<https://saa.is/samtokin/>

Samtök áhugafólks um áfengis- og vímuefnavandann. (e.d.b). Meðferð við spilafíkn. Sótt af  
<https://saa.is/medferd/spilafikn/>

Sjúkratryggingar Íslands. (e.d.a). Fyrirtæki með samninga. Sótt af <https://www.sjukra.is/lyf-og-hjalpartaeki/hjalpartaeki/um-hjalpartaeki/samningar-um-hjalpartaeki/fyrirtaeki-med-samninga/>

- Sjúkratryggingar Íslands. (e.d.b). Hlutverk. Sótt af <https://www.sjukra.is/um-okkur/markmid-og-stefna/hlutverk-sjukratrygginga-islands/>
- Sjúkratryggingar Íslands. (e.d.c). Hverjir eru sjúkratryggðir?. Sótt af <https://www.sjukra.is/heilbrigdisthjonusta/hverjir-eru-sjukratryggdir/>
- Sjúkratryggingar Íslands. (e.d.d). Túlkaþjónusta fyrir sjúkratryggða einstaklinga. Sótt af <https://www.sjukra.is/heilbrigdisthjonusta/tulkathjonusta/>
- SMILE. (e.d.). What is information. Sótt af <https://www.gcu.ac.uk/library/smile/searching/whydoweneedinformation/whatisinformation/>
- Stígamót. (e.d.). Ráðgjöf. Sótt af <https://www.stigamot.is/is/radgjof>
- Stjórnarráð Íslands. (e.d.a). Fatlað fólk. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/verkefni/felags-og-fjolskyldumal/fatlad-folk/>
- Stjórnarráð Íslands. (e.d.b). Félagsþjónusta sveitafélaga. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/verkefni/felags-og-fjolskyldumal/felagsthjonusta-sveitarfelaga/>
- Stjórnarráð Íslands. (e.d.c). Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna. Sótt af [https://www.stjornarradid.is/verkefni/utanrikismal/althjodamal/um-althjodastofnanir/mannrettindayfirlysing-sth/?fbclid=IwAR0xv-byQ3G9hyrL6zDy7q\\_lfBg-TjIWoeBQ12WdNyNyh\\_SIPwp5Blr1pPQ](https://www.stjornarradid.is/verkefni/utanrikismal/althjodamal/um-althjodastofnanir/mannrettindayfirlysing-sth/?fbclid=IwAR0xv-byQ3G9hyrL6zDy7q_lfBg-TjIWoeBQ12WdNyNyh_SIPwp5Blr1pPQ)
- Stjórnarráð Íslands. (e.d.d). Réttindagæsla fyrir fatlað fólk. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/gaeda-og-eftirlitsstofnun/rettindagaesla-fyrir-fatlad-folk>
- Stjórnarráð Íslands. (e.d.e). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/verkefni/mannrettindi-og-jafnretti/mannrettindi/althjodlegir-mannrettindasattmalar/samningur-sameinuduthjodanna-um-rettindi-fatlads-folks/>
- Stjórnarráð Íslands. (e.d.e). Spurt og svarað um réttindagæslu. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/gaeda-og-eftirlitsstofnun/rettindagaesla-fyrir-fatlad-folk/spurt-og-svarad/>
- Tryggingastofnun. (e.d.a). Bifreiðamál. Sótt af <https://www.tr.is/ororka/bifreidamal>
- Tryggingastofnun. (e.d.b). Tryggingastofnun. Sótt af <https://www.tr.is/tryggingastofnun>
- Tryggingastofnun. (e.d.c). Örorka. Sótt af <https://www.tr.is/ororka>
- Velferðarráðuneytið. (2015). *Verklagsreglur réttindagæslumanna: Réttindavakt velferðarráðuneytisins*. Reykjavík: Velferðarráðuneytið.

- Vinnumálastofnun. (e.d.a). Atvinna með stuðningi. Sótt af  
<https://www.vinnumalastofnun.is/radgjof-og-thjonusta/radgjof-vegna-skertrar-starfsgetu/atvinna-med-studningi>
- Vinnumálastofnun. (e.d.b). Skert starfsgeta. Sótt af  
<https://www.vinnumalastofnun.is/radgjof-og-thjonusta/radgjof-vegna-skertrar-starfsgetu/skert-starfsgeta>
- Þekkingarmiðstöð Sjálfsbjargar. (e.d.a). Almennt um aðgengi. Sótt af  
<https://www.thekkingarmidstod.is/adgengi/almennt-um-adgengi/>
- Þekkingarmiðstöð Sjálfsbjargar. (e.d.b). P-merki og P-stæði. Sótt af  
<https://www.thekkingarmidstod.is/rettindi/p-merkip-staedi/>
- Þekkingarmiðstöð Sjálfsbjargar. (e.d.c). Þjónusta sveitarfélaga. Sótt af  
<https://www.thekkingarmidstod.is/thjonusta-sveitarfelaga>
- Proskahjálp. (2016). Til umhugsunar - Atvinna. Sótt af  
<https://www.throskahjalp.is/is/samtokin/frettir/tilumhugsunaratvinna>