

Könnun vegna framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks

Október 2018



FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN
HÁSKÓLA ÍSLANDS







Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Velferðarráðuneytið
Markmið rannsóknar	Að fá upplýsingar um aðgengi og þjónustu við fatlað fólk og fjölskyldur fatlaðra barna

Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2018
Skýrsluhöfundar	Hrafnhildur Snæfríðar og Gunnarsdóttir Guðný Bergþóra Tryggvadóttir
Undirbúningur og hönnun rannsóknar	Ásdís Aðalbjörg Arnalds Hrafnhildur Snæfríðar og Gunnarsdóttir Rósa Guðrún Bergþórsdóttir Sigríður Jónsdóttir
Aðstoð við skýrslugerð og yfirlestur	Guðlaug Júlía Sturludóttir

EFNISYFIRLIT

Töfluyfirlit	4
Myndayfirlit	6
Inngangur	7
Aðferð	8
Úrtak og svörun könnunar - Þjónustunotendur	8
Úrtak og svörun könnunar - Almennigur.....	9
Úrvinnsla	10
Niðurstöður könnunar meðal fullorðinna þjónustunotenda	12
Um þátttakendur.....	12
Aðgengi að opinberum byggingum og þjónustu	16
Nám eða starf	20
Reynsla af þjónustu	24
Daglegt líf	30
Niðurstöður könnunar meðal forsjáraðila barna	37
Um þátttakendur.....	37
Reynsla af þjónustu	39
Skóli og vinna	43
Annað.....	46
Niðurstöður könnunar meðal þjóðarúrtaks	52
Um þátttakendur.....	52
Viðhorf og þekking	55
Samantekt og niðurlag	62
Fullorðnir þjónustunotendur – helstu niðurstöður	62
Forsjáraðilar fatlaðra barna – helstu niðurstöður.....	62
Úrtak almennings – helstu niðurstöður	67
Heimildir	69

TÖFLUYFIRLIT

TAFLA 1. FRAMKVÆMD OG HEIMTUR Í KÖNNUN MEÐAL FULLORÐINNA ÞJÓNUSTUNOTENDA OG FORSJÁRÁÐILA BARNA SEM NOTA ÞJÓNUSTU	9
TAFLA 2. FRAMKVÆMD OG HEIMTUR Í KÖNNUN MEÐAL ALMENNINGS	10
TAFLA 3. KYN SVARENDA	12
TAFLA 4. HVAÐ ERT ÞÚ GAMALL/GÖMUL?	12
TAFLA 5. BÚSETA SVARENDA.....	13
TAFLA 6. BÝRÐ ÞÚ Í EIGIN HÚSNÆÐI, LEIGUHÚSNÆÐI Á ALMENNUM MARKAÐI, ÍBÚÐ Á FÉLAGSLEGUM LEIGUMARKAÐI, ÍBÚÐAKJARNA, ÍBÚÐARSAMBÝLI, SAMBÝLI, Í FORELDRAHÚSUM EÐA MEÐ ÖÐRUM ÆTTINGJUM?	13
TAFLA 7. HEFUR ÞÚ VERIÐ GREIND(UR) MEÐ EINHVERJA AF EFTIRFARANDI SKERÐINGUM?	14
TAFLA 8. FJÖLDI SKERÐINGA.....	14
TAFLA 9. NÝTIR ÞÚ EINHVERJA AF EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU Í DAG?.....	15
TAFLA 10. HVER SVARAR SPURNINGALISTANUM?.....	15
TAFLA 11. HVAÐ LÝSIR BEST FJÁRHAGSLEGRI AFKOMU ÞÍNNI ÞESSA DAGANA?.....	16
TAFLA 12. SIS-MAT.....	16
TAFLA 13. ALMENNT Í ÞÍNU SVEITARFÉLAGI, HVERSU GOTT EÐA SLÆMT FINNST ÞÉR AÐGENGI VERA AÐ OPINBERUM BYGGINGUM?.....	17
TAFLA 14. ALMENNT SÉÐ, HVERSU MIKIÐ EÐA LÍTIÐ FRAMBOD FINNST ÞÉR VERA AF UPPLÝSINGUM Á AUÐSKILDU MÁLI?.....	18
TAFLA 15. HEFUR ÞÚ Á SÍÐASTLIÐNUM 12 MÁNUÐUM OFT, STUNDUM, SJALDAN EÐA ALDREI NOTAÐ ÞJÓNUSTU STRÆTISVAGNA ÞAR SEM ÞÚ BÝRÐ? VINSAMLEGAST ATHUGAÐU AÐ HÉR ER EKKI ÁTT VIÐ FERÐAÞJÓNUSTU FATLAÐS FÓLKS HELDUR ALMENNA STRÆTISVAGNA.	18
TAFLA 16. HEFUR ÞÚ Á SÍÐASTLIÐNUM 12 MÁNUÐUM OFT, STUNDUM, SJALDAN EÐA ALDREI NOTAÐ ÞJÓNUSTU STRÆTISVAGNA TIL AÐ KOMAST Á MILLI LANDSHLUTA?.....	19
TAFLA 17. AÐ JAFNAÐI HVERSU AUÐVELT EÐA ERFITT FINNST ÞÉR AÐ NÁLGAST UPPLÝSINGAR UM RÉTTINDI OG ÞJÓNUSTU?.....	19
TAFLA 18. AÐ JAFNAÐI HVERSU AUÐVELT EÐA ERFITT FINNST ÞÉR AÐ SÆKJA UM ÞJÓNUSTU EÐA GREIÐSLUR Á OPINBERUM HEIMASÍÐUM (T.D. TRYGGINGASTOFNUNAR RÍKISINS EÐA SVEITARFÉLAGA)?	20
TAFLA 19. HVAÐA MENNTUN HEFUR ÞÚ LOKIÐ?.....	20
TAFLA 20. ERT ÞÚ Í VINNU, NÁMI EÐA HÆFINGU?.....	21
TAFLA 21. HVER TEKUR EÐA TÓK ÁKVÖRÐUN UM ÞAÐ HVAÐA VINNU, NÁM EÐA HÆFINGU ÞÚ SÆKIR?.....	21
TAFLA 22. HVERSU ÁNÆGÐ(UR) EÐA ÓÁNÆGÐ(UR) ERT ÞÚ MEÐ ÞAÐ SEM ÞÚ GERIR Á DAGINN?.....	22
TAFLA 23. ER GERÐ EINSTAKLINGSBUNDIN ÁÆTLUN FYRIR ÞIG UM ÞJÓNUSTU OG STUÐNING SEM ÞÚ FÆRÐ?.....	24
TAFLA 24. ER ÁÆTLUNIN UNNIN Í SAMRÁÐI VIÐ ÞIG?	26
TAFLA 25. HEFUR VERIÐ SKIPAÐUR MÁLSTJÓRI FYRIR ÞIG SEM SAMHÆFIR ÞJÓNUSTUNA OG ER TENGILIÐUR MILLI ÞJÓNUSTUKERFA?	27
TAFLA 26. VINSAMLEGAST TAKTU AFSTÖÐU TIL EFTIRFARANDI FULLYRÐINGA: ÞJÓNUSTAN SEM ÉG FÆ GERIR MÉR KLEIFT AÐ LIFA SJÁLFSTÆÐU LÍFI.....	27
TAFLA 27. ÞEGAR Á HEILDINA ER LITIÐ HVERSU ÁNÆGÐ(UR) EÐA ÓÁNÆGÐ(UR) ERT ÞÚ MEÐ ÞJÓNUSTUNA SEM ÞÚ ERT AÐ FÁ?	28
TAFLA 28. ER EITTHVAÐ SÉRSTAKT SEM ÞÚ ERT ÓÁNÆGÐ(UR) MEÐ?.....	29
TAFLA 29. HVERSU ÁNÆGÐ(UR) EÐA ÓÁNÆGÐ(UR) ERT ÞÚ MEÐ ÞAÐ HVERNIG ÞÚ BÝRÐ?	30
TAFLA 30. VINSAMLEGAST TAKTU AFSTÖÐU TIL EFTIRFARANDI FULLYRÐINGAR: ÉG STÝRI ÞVÍ SJÁLF(UR) HVAÐ ÉG GERI OG HVENÆR Í DAGLEGU LÍFI.....	30
TAFLA 31. UPPLIFIR ÞÚ OFT, STUNDUM, SJALDAN EÐA ALDREI AÐ FÁ EKKI AÐ RÁÐA ÞÉR SJÁLF(UR)?.....	31
TAFLA 32. HEFUR ÞÚ OFT, STUNDUM, SJALDAN EÐA ALDREI UPPLIFAÐ ÁREITNI EÐA FORDÓMA ANNARRA Í ÞÍNN GARÐ?.....	32
TAFLA 33. UPPLIFIR ÞÚ ÞAÐ OFT, STUNDUM, SJALDAN EÐA ALDREI AÐ VERA EINMANA?	32
TAFLA 34. VINSAMLEGAST TAKTU AFSTÖÐU TIL EFTIRFARANDI FULLYRÐINGA: ÉG Á Í EINS MIKLUM FÉLAGSLEGUM SAMSKIPTUM OG ÉG VIL.	33
TAFLA 35. GERÐIR ÞÚ EITTHVAÐ AF EFTIRFARANDI Í SUMARFRÍNU ÞÍNU SÍÐASTA SUMAR? FÓRST Í SUMARBÚÐIR, FERÐALAG INNANLANDS ÁN ÞESS AÐ GISTA, FERÐALAG INNANLANDS ÞAR SEM VAR GIST (HÉR ER EKKI ÁTT VIÐ SUMARBÚÐIR EÐA TIL ÚTLANDA?.....	34
TAFLA 36. ER EITTHVAÐ SEM ÞÚ VILT BÆTA VIÐ AÐ LOKUM? – ÁNÆGJA MEÐ ÞJÓNUSTU EÐA HRÓS.....	35
TAFLA 37. ER EITTHVAÐ SEM ÞÚ VILT BÆTA VIÐ AÐ LOKUM? – ÓÁNÆGJA MEÐ ÞJÓNUSTU EÐA ÁBENDINGAR	35
TAFLA 38. ER EITTHVAÐ SEM ÞÚ VILT BÆTA VIÐ AÐ LOKUM? – ÓÁNÆGJA MEÐ ÞJÓNUSTU EÐA ÁBENDINGAR - FRAMHALD	36

TAFLA 39. KYN BARNIS.....	37
TAFLA 40. HVÆÐ ER BARNIÐ GAMALT?	37
TAFLA 41. HEFUR HANN/HÚN VERIÐ GREIND(UR) MEÐ EINHVERJA AF EFTIRFARANDI SKERÐINGUM, OG EF SVO ER ER UM AÐ RÆÐA MIKLA, NOKKRA EÐA LITLA SKERÐINGU?	38
TAFLA 42. FJÖLDI SKERÐINGA.....	38
TAFLA 43. HVÆÐ LÝSIR BEST FJÁRHAGSLEGRI AFKOMU HEIMILISINS ÞESSA DAGANA?	39
TAFLA 44. BÚSETA SVARANDA.	39
TAFLA 45. HEFUR VERIÐ GERÐ EINSTAKLINGSBUNDIN ÁÆTLUN FYRIR HANA/HANN UM ÞÁ ÞJÓNUSTU OG STUÐNING SEM HÚN/HANN FÆR, Í SKÓLANUM EÐA ANNARS STAÐAR?	40
TAFLA 46. VAR ÁÆTLUNIN UNNIN Í SAMRÁÐI VIÐ FJÖLSKYLDUNA?.....	41
TAFLA 47. HEFUR VERIÐ SKIPAÐUR MÁLSTJÓRI FYRIR HANA/HANN SEM SAMHÆFIR ÞJÓNUSTUNA OG ER TENGLIÐUR Á MILLI ÞJÓNUSTUKERFA?.....	42
TAFLA 48. HVÆÐ ÞURFTI BARNIÐ AÐ BÍÐA LENGI EFTIR AÐ FÁ VIÐEIGANDI STUÐNING EFTIR AÐ GRUNUR VAKNAÐI UM AÐ BARNIÐ ÞYRFI SÉRTÆKAN STUÐNING EÐA ÞJÓNUSTU?	42
TAFLA 49. ER BARNIÐ Í SKÓLA EÐA VINNU?.....	43
TAFLA 50. HVERSU ÁNÆGÐ(UR) EÐA ÓÁNÆGÐ(UR) ERT ÞÚ MEÐ ÞJÓNUSTUNA SEM HANN/HÚN FÆR Í SKÓLANUM?	44
TAFLA 51. ER HANN/HÚN Í FRÍSTUNDAÞJÓNUSTU EFTIR SKÓLA, Í SKÓLAFRÍUM EÐA BÆÐI EFTIR SKÓLA OG Í SKÓLAFRÍUM?	45
TAFLA 52. HVERSU ÁNÆGÐ(UR) EÐA ÓÁNÆGÐ(UR) ERT ÞÚ MEÐ ÞJÓNUSTUNA SEM HANN/HÚN FÆR Í FRÍSTUNDINI?	46
TAFLA 53. HVER ER ÁSTÆÐA ÞESS AÐ HANN/HÚN ER EKKI Í FRÍSTUND EFTIR SKÓLA EÐA Í SKÓLAFRÍUM?	46
TAFLA 54. GERÐI BARNIÐ EITTHVAÐ AF EFTIRFARANDI Í SUMARFRÍUNU SÍNU SÍÐASTA SUMAR? FÖR Í SUMARBÚÐIR, FERÐALAG INNANLANDS ÁN ÞESS AÐ GISTA, FERÐALAG INNANLANDS ÞAR SEM VAR GIST (HÉR ER EKKI ÁTT VIÐ SUMARBÚÐIR, TIL ÚTLANDA, Á LEIKJANÁMSKEIÐ EÐA ANNAÐ SUMARNÁMSKEIÐ FYRIR BÖRN.	47
TAFLA 55. Á HEILDINA LITIÐ HVERSU ÁNÆGÐ(UR) EÐA ÓÁNÆGÐ(UR) ERT ÞÚ MEÐ ÞJÓNUSTUNA SEM BARNIÐ ER AÐ FÁ?	48
TAFLA 56. ER EITTHVAÐ SEM ÞÚ VILT BÆTA VIÐ AÐ LOKUM? – ÁNÆGJA MEÐ ÞJÓNUSTU EÐA HRÓS.....	49
TAFLA 57. ER EITTHVAÐ SEM ÞÚ VILT BÆTA VIÐ AÐ LOKUM? – ÓÁNÆGJA MEÐ ÞJÓNUSTU EÐA ÁBENDINGAR	50
TAFLA 58. ER EITTHVAÐ SEM ÞÚ VILT BÆTA VIÐ AÐ LOKUM? – ÓÁNÆGJA MEÐ ÞJÓNUSTU EÐA ÁBENDINGAR - FRAMHALD	51
TAFLA 59. KYN ÞÁTTTAKENDA	52
TAFLA 60. ALDUR ÞÁTTTAKENDA	52
TAFLA 61. BÚSETA ÞÁTTTAKENDA.....	52
TAFLA 62. HJÚSKAPARSTAÐA ÞÁTTTAKENDA	53
TAFLA 63. HVERT ER HÆSTA STIG MENNTUNAR SEM ÞÚ HEFUR LOKIÐ?	53
TAFLA 64. HVER ER STAÐA ÞÍN Á VINNUMARKAÐI?	53
TAFLA 65. UNDIR HVERN AF EFTIRFARANDI FLOKKUM FELLUR ÞITT AÐALSTARF?.....	54
TAFLA 66. HVERJAR ERU HEILDARTEKJUR HEIMILISINS AÐ JAFNAÐI Á MÁNUÐI FYRIR SKATT?	54
TAFLA 67. TELUR ÞÚ SJÁLFA(N) ÞIG VERA FATLAÐA(N) EÐA ER EINHVER Í NÁNUSTU FJÖLSKYLDU ÞINNI EÐA VINAHÓPI SEM TILHEYRIR ÞEIM HÓPI?.....	54
TAFLA 68. HVERSU VEL EÐA ILLA ÞEKKIR ÞÚ TIL SAMNINGS SAMEINUÐU ÞJÓÐANNA UM RÉTTINDI FATLAÐS FÓLKS?.....	55
TAFLA 69. HVERSU SAMMÁLA EÐA ÓSAMMÁLA ERT ÞÚ EFTIRFARANDI FULLYRÐINGU: FATLAÐ FÓLK ÞVÆLIST FYRIR OG ER OFT TIL VANDRÆÐA?	59
TAFLA 70. HVERSU SAMMÁLA EÐA ÓSAMMÁLA ERT ÞÚ EFTIRFARANDI FULLYRÐINGU: ÉG VORKENNI FÖTLUÐU FÓLKI?	60
TAFLA 71. HVERSU SAMMÁLA EÐA ÓSAMMÁLA ERT ÞÚ EFTIRFARANDI FULLYRÐINGU: FATLAÐ FÓLK STENDUR JAFNT ÖÐRU FÓLKI?	60
TAFLA 72. HVERSU SAMMÁLA EÐA ÓSAMMÁLA ERT ÞÚ EFTIRFARANDI FULLYRÐINGU: FATLAÐ FÓLK GEFUR MINNA AF SÉR TIL SAMFÉLAGSINS EN AÐRIR?	61

MYNDAYFIRLIT

MYND 1. ALMENNT Í ÞÍNU SVEITARFÉLAGI, HVERSU GOTT EÐA SLÆMT FINNST ÞÉR AÐGENGI VERA AÐ OPINBERUM BYGGINGUM?	17
MYND 2. HVERSU ÁNÆGÐ(UR) EÐA ÓÁNÆGÐ(UR) ERT ÞÚ MEÐ ÞAÐ SEM ÞÚ GERIR Á DAGINN? GREINT EFTIR ÞVÍ HVORT ÞÁTTTAKENDUR ERU Í VINNU, NÁMI EÐA HÆFINGU.	23
MYND 3. HVERSU ÁNÆGÐ(UR) EÐA ÓÁNÆGÐ(UR) ERT ÞÚ MEÐ ÞAÐ SEM ÞÚ GERIR Á DAGINN? GREINT EFTIR ÞVÍ HVERJIR TÓKU ÁKVÖRÐUN UM VINNU, NÁM EÐA HÆFINGU.	24
MYND 4. ER GERÐ EINSTAKLINGSBUNDIN ÁÆTLUN FYRIR ÞIG UM ÞJÓNUSTU OG STUÐNING SEM ÞÚ FÆRÐ? SAMANBURÐUR Á SVÖRUM ÁRIN 2010, 2014 OG 2018.....	25
MYND 5. ER ÁÆTLUNIN UNNIN Í SAMRÁÐI VIÐ ÞIG? – SAMANBURÐUR Á SVÖRUM ÁRIN: 2010, 2014 OG 2018.....	26
MYND 6. UPPLIFIR ÞÚ OFT, STUNDUM, SJALDAN EÐA ALDREI AÐ FÁ EKKI AÐ RÁÐA ÞÉR SJÁLF(UR)? SAMANBURÐUR Á SVÖRUM ÁRIN 2010 OG 2018	31
MYND 7. UPPLIFIR ÞÚ OFT, STUNDUM, SJALDAN EÐA ALDREI AÐ VERA EINMANA? – SAMANBURÐUR Á SVÖRUM ÁRIN 2010 OG 2018	32
MYND 8. GERÐIR ÞÚ EITTHVAÐ AF EFTIRFARANDI Í SUMARFRÍINU ÞÍNU SÍÐASTA SUMAR? – SAMANBURÐUR Á SVÖRUM ÁRIN 2010 OG 2018	34
MYND 9. HEFUR VERIÐ GERÐ EINSTAKLINGSBUNDIN ÁÆTLUN? – SAMANBURÐUR Á SVÖRUM 2010, 2014 OG 2018	40
MYND 10. VAR ÁÆTLUNIN UNNIN Í SAMRÁÐI VIÐ FJÖLSKYLDUNA? – SAMANBURÐUR Á SVÖRUM ÁRIN 2010, 2014 OG 2018	41
MYND 11. HLUTFALLSLEG SKIPTING NEMENDA INNAN SKÓLASTIGS	43
MYND 12. HLUTFALLSLEG SKIPTING ÞÁTTTAKENDA EFTIR TEGUND VINNU	44
MYND 13. ÁNÆGJA MEÐ ÞJÓNUSTU Í SKÓLA EFTIR SKÓLASTIGI	45
MYND 14. GERÐI BARNIÐ EITTHVAÐ AF EFTIRFARANDI Í SUMARFRÍINU SÍNU SÍÐASTA SUMAR? – SAMANBURÐUR Á SVÖRUM ÁRIN 2010 OG 2018	47
MYND 15. HVERSU SÁTT(UR) EÐA ÓSÁTT(UR) VÆRIR ÞÚ MEÐ AÐ FÓLK MEÐ EFTIRFARANDI SKERÐINGAR SÆTI Á ALÞINGI?	56
MYND 16. HVERSU SÁTT(UR) EÐA ÓSÁTT(UR) VÆRIR ÞÚ MEÐ AÐ FÓLK MEÐ EFTIRFARANDI SKERÐINGAR STARFAÐI VIÐ UMÖNNUN BARNNA ÞINNA EÐA BARNNA SEM ÞÚ ÞEKKIR Í LEIKSKÓLA EÐA GRUNNSKÓLA?	56
MYND 17. HVERSU SÁTT(UR) EÐA ÓSÁTT(UR) VÆRIR ÞÚ MEÐ AÐ FÓLK MEÐ EFTIRFARANDI SKERÐINGAR AFGREIDDI ÞIG Í VERSLUN?	57
MYND 18. HVERSU SÁTT(UR) EÐA ÓSÁTT(UR) VÆRIR ÞÚ MEÐ AÐ FÓLK MEÐ EFTIRFARANDI SKERÐINGAR STARFAÐI MEÐ ÞÉR AÐ FÉLAGSMÁLUM (T.D. Í ÍÞRÓTTAFÉLAGINU ÞÍNU EÐA Í FÉLAGASAMTÖKUM)?.....	58
MYND 19. HVERSU SÁTT(UR) EÐA ÓSÁTT(UR) VÆRIR ÞÚ MEÐ AÐ FÓLK MEÐ EFTIRFARANDI SKERÐINGAR STARFAÐI MEÐ ÞÉR Á VINNUSTAÐ ÞÍNUM?.....	58

INNGANGUR

Rannsókn þessi var unnin að beiðni Velferðarráðuneytisins. Meginmarkmið þess var að afla upplýsinga um aðstæður fólks og barna sem nota þjónustu sveitarfélaganna sem ætluð er fötluðu fólki. Ný framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021 (nr. 16/146) var samþykkt á Alþingi 31. maí 2017 og er rannsóknin liður í því að meta ávinning af áætluninni og framþróun í málaflokknum þar sem ráðgert er að endurtaka rannsóknina þegar tímabili framkvæmdaráætlunarinnar lýkur. Með því móti verður unnt að bera saman svör og meta breytingar sem orðið hafa á þjónustunni og aðstæðum fatlaðs fólks á tímabilinu.

Könnun var lögð fyrir fullorðna þjónustunotendur og forsjáraðila fatlaðra barna til að fá upplýsingar um reynslu þeirra af aðgengismálum og þjónustu. Einnig voru spurningar lagðar fyrir úrtak almennings í því skyni að kanna viðhorf til þátttöku fatlaðs fólks og þekkingu almennings á aðstæðum þess og samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Könnunin var tilkynnt til persónuverndar og fékk jákvæða umsögn Vísindasiðanefndar Háskóla Íslands (nr.18-007).

AÐFERÐ

Rannsóknin náði til þriggja ólíkra hópa; fullorðinna notenda þjónustu sveitarfélaganna sem veitt er á grundvelli laga um málefni fatlaðs fólks (nr. 59/1992), forsjáraðila barna sem nota þjónustu sveitarfélaganna á grundvelli sömu laga og loks úrtak meðal almennings. Spurningalistar voru unnir af rannsakendum Félagsvísindastofnunar og sérfræðingum Velferðarráðuneytis. Í spurningalistum til notenda var lögð áhersla á að kanna ánægju með þjónustu sem þeir nota sem og mat þeirra á aðgengi að manngerðu umhverfi, þjónustu og upplýsingum. Forsjáraðilar barna voru ennfremur spurðir um þjónustu sem börn og fjölskyldur fá í skólum og frístund. Notast var við nokkrar spurningar sem lagðar voru fyrir þjónustunotendur í könnuninni *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga* árin 2010 og 2014 til að unnt væri að bera saman niðurstöður rannsóknarinnar við niðurstöður fyrri kannanna. Þá var einnig sendur spurningalisti til úrtaks almennings sem ætlað var að kanna viðhorf þátttakenda til fatlaðs fólks og þátttöku þess á mismunandi stöðum þjóðlífsins.

Úrtak og svörun könnunar - Þjónustunotendur

Spurningalistar voru lagðir fyrir tilviljunarúrtak fullorðinna þjónustunotenda og forsjáraðila þjónustunotenda undir 18 ára aldri. Úrtaksvinna var unnin í samvinnu Félagsvísindastofnunar og tengiliða á þjónustusvæðum landsins. Þátttakendur voru valdnir af handahófi af tengiliðum þjónustuveitenda úr skráum yfir þjónustunotendur. Þeir sem völdust í úrtakið fengu send kynningarbréf frá þjónustuaðilum þar sem könnunin var kynnt og markmið og framkvæmd útskýrð. Voru þeir sem ekki kærðu sig um þátttöku beðnir um að hafa samband við þjónustuaðila og láta vita innan ákveðins tíma. Þegar tímafrestur til að segja sig úr rannsókninni var liðinn fengu rannsakendur Félagsvísindastofnunar HÍ nöfn þeirra sem ekki höfðu afþakkað þátttöku. Var þess sérstaklega gætt að rannsakendur Félagsvísindastofnunar fengju ekki upplýsingar um þjónustunotendur sem ekki kærðu sig um að taka þátt í könnuninni.

Kynningarbréf voru send til 1000 fullorðinna þjónustunotenda og forsjáraðila 1000 barna. Þó nokkrir sem dregnir voru í úrtakið voru af erlendum uppruna og gátu ekki svarað spurningalistanum á íslensku. Þeir voru fjarlægðir úr úrtakinu þar sem spurningalistinn var ekki þýddur yfir á önnur tungumál. Nokkrir sögðu sig úr könnuninni með því að hafa samband við þjónustuaðila og voru einnig nokkur bréf endursend til þjónustuveitenda og höfðu því ekki bortist viðtakendum. Félagsvísindastofnun fékk því alls upplýsingar um 884 fullorðna

þjónustunotendur og 940 forsjáraðila barna. Í þessa einstaklinga var hringt og þeim boðið að taka þátt í könnuninni.

Spurningalistarnir voru lagðir fyrir í síma og á neti en þátttakendum bauðst einnig að fá spurningalistann sendan útprentaðan í pósti. Þá höfðu þátttakendur val um að svara spurningalistanum á hefðbundnu máli eða auðskildu. Í þeim tilvikum þar sem þátttakendur þurftu stuðning til að geta tekið þátt var leitað eftir aðstoð frá aðstandendum eða aðstoðarfólki og þeir hvattir til að styðja við þátttöku viðkomandi. Í sumum tilvikum gátu þátttakendur ekki tekið þátt og var þá kannað hvort aðstandendur eða starfsfólk gæti svarað fyrir þeirra hönd staðreyndaspurningum könnunarinnar.

Gagnaöflun fór fram dagana 29. maí til 29. ágúst 2018. Flestir þátttakendur svöruðu könnuninni í síma. Þegar tekið hefur verið tillit til brotfalls voru í endanlegu úrtaki könnunarinnar 884 fullorðnir þjónustunotendur og 940 forsjáraðilar barna. Heildarsvarhlutfall var 56% meðal fullorðinna þjónustunotenda og 74% meðal forsjáraðila (sjá töflu 1).

Tafla 1. Framkvæmd og heimtur í könnun meðal fullorðinna þjónustunotenda og forsjáraðila barna sem nota þjónustu

	Forráðamenn	Notendur	Alls
Upplýsingasöfnun	16.05.18-30.08.2018	27.05.18-30.08.2018	
Fjöldi í úrtaki	940	884	1.824
Fjöldi svarenda	696	496	1.192
Brottfall	12	10	22
Svarhlutfall - brúttó	74%	56%	65%
Svarhlutfall - nettó	75%	57%	66%

Úrtak og svörun könnunar - Almenningsur

Viðhorfskönnun var lögð fyrir lagskipt úrtak úr netpanel Félagsvísindastofnunar. Netpanell Félagsvísindastofnunar byggist á tilviljunarúrtaki úr þjóðskrá og samanstendur af fólki 18 ára og eldra á landinu öllu sem hefur samþykkt að taka þátt í netkönnunum á vegum stofnunarinnar. Söfnun í panelinn á sér stað jafnt og þétt og fylgst er vel með samsetningu hans. Meðal annars er þess gætt að dreifing kyns, aldurs, búsetu, menntunar og tekna sé sem líkust því sem hún er meðal allra landsmanna, 18 ára og eldri. Með því að tryggja gæði netpanelsins með framangreindum hætti er unnt að alhæfa um niðurstöður rannsókna sem byggjast á svörum úr honum.

Úrtakið var lagskipt eftir kyni, aldri og búsetu til að það enduspeglaði sem best samsetningu þjóðarinnar, 18 ára og eldri. Þátttakendur fengu sendan hlekk að könnuninni í tölvupósti og svöruðu henni rafrænt. Gagnaöflun fór fram dagana 14. mars til 4. apríl 2018 og var svarhlutfall 58% (sjá töflu 2).

Tafla 2. Framkvæmd og heimtur í könnun meðal almennings

Framkvæmdamátí	
Upplýsingasöfnun	Netkönnun
Fjöldi í úrtaki	1500
Fjöldi svarenda	871
Svarhlutfall	58%

Úrvinnsla

Niðurstöðukafla skýrslunnar er skipt í þrennt. Í fyrsta kafla er fjallað um niðurstöður úr könnun meðal fullorðinna þjónustunotenda. Annar kafli fjallar um niðurstöður könnunar sem náði til forsjáraðila barna sem nota þjónustu og síðasti kafli fjallar um niðurstöður könnunar meðal almennings. Í upphaf hvers kafla eru töflur sem lýsa þátttakendum hvers hluta. Síðar í köflunum eru svo töflur og myndir sem sýna dreifingu svara við spurningum kannananna. Í töflum og myndum eru aðeins birt svör þeirra sem tóku afstöðu til spurningarinnar og því er ólíkur fjöldi svara á bak við hverja töflu og mynd þar sem sumir þátttakendur völdu ekki að svara einstaka spurningum. Þá ber að hafa í huga að í einhverjum tilvikum kann samanlagt prósentuhlutfall að vera 99% eða 101% í stað 100% vegna námundunar.

Í viðauka er að finna ítarlegar bakgrunnstöflur þar sem spurningar eru greindar eftir bakgrunnspáttum. Svör fullorðinna þjónustunotenda eru þar greind eftir kyni, aldri, búsetu, húsnæði, skerðingum, fjárhag, hvaða þjónustu þeir nota, hvort þeir eru með SIS-mat eða ekki og hver svaraði spurningalistanum. Svör forsjáraðila eru greind eftir kyni barns, aldri, skerðingu, fjölda skerðinga, búsetu og fjárhag fjölskyldu. Loks eru spurningar sem lagðar voru fyrir panelúrtak greindar eftir kyni, aldri, búsetu, menntun, stöðu á vinnumarkaði, heimilistekjum og því hvort svarandinn er fatlaður, þekkir til einhvers sem tilheyrir þeim hópi eða ekki. Í niðurstöðuköflum er auk þess á stöku stað að finna myndir sem sýna samanburð á dreifingu svara þátttakenda við svör úr *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga* frá árunum 2014 og 2010.

Notast var við marktektarprófið kí-kvaðrat til að meta hvort tölfræðilega marktækur munur væri á hlutföllum mismunandi hópa. Ef tölfræðileg marktækt kemur fram er það gefið til kynna með stjörnumerkjum (*). Ein stjarna þýðir að innan við 5% líkur séu á því að munur sem sést



í hópi svarenda sé kominn til af tilviljun ($p < 0,05$). Með öðrum orðum getum við sagt með 95% vissu að sá munur sem birtist meðal svarenda sé einnig til staðar meðal allra þjónustunotenda/allra forsjáraðila barna sem nota þjónustu/alls almennings. Tvær stjórnur þýða að munurinn sé marktækur miðað við 99% öryggi ($p < 0,01$) og þrjár stjórnur þýða að fullyrða megi með 99,9% vissu að munurinn sé til staðar í þýðinu ($p < 0,001$). Í þeim tilvikum þar sem munur var ómarktækur eru engin tákni. Skammstöfunin óg merkir að marktektarprófið hafi reynst ógilt vegna fámennis í hópum. Þegar marktektarpróf reynist ógilt var stundum svarmöguleikum spurningarinnar slegið saman, þegar það átti við, og marktekt reiknuð á ný. Í slíkum tilvikum er það útskýrt í neðanmálsgreinum við töflur og myndir og þegar marktekt kom fram eftir þessa fækkun flokka er hún birt í sviga á eftir niðurstöðu fyrra marktektarprófsins. Ómarktækt samband í þeim tilvikum er táknað með (-).

1. NIÐURSTÖÐUR KÖNNUNAR MEÐAL FULLORÐINNA ÞJÓNUSTUNOTENDA






Um þátttakendur

Í töflum 3 til 10 má sjá upplýsingar um þátttakendur meðal fullorðinna þjónustunotenda. Sjá má að kynjahlutföll svarenda eru nokkuð jöfn (sjá töflu 3) og að yngsti aldurshópurinn (18-29 ára) og elsti aldurshópurinn (60 ára og eldri) eru fjölmennastir (27-28%) (sjá töflu 4).

Tafla 3. Kyn svarenda

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Karl	264	53%	4.4%	 53%
Kona	232	47%	4.4%	 47%
Fjöldi svara	496	100%		

Tafla 4. Hvað ert þú gamall/gömul?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
18-29 ára	130	28%	4.0%	 28%
30-39 ára	73	15%	3.3%	 15%
40-49 ára	62	13%	3.1%	 13%
50-59 ára	79	17%	3.4%	 17%
60 ára og eldri	127	27%	4.0%	 27%
Fjöldi svara	471	100%		
Vill ekki svara	25			
Alls	496			

Hlutfallslega flestir svarendur eru búsettir í Reykjavík (43%) (sjá töflu 5). Í bakgrunnstöflum í viðauka er svörum þátttakenda skipt upp eftir búsetu í þrjá flokka: Reykjavík, höfuðborgarsvæðið utan Reykjavíkur og landsbyggðin.

Tafla 5. Búseta svarenda

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Reykjavík	211	43%	4.4%	43%
Höfuðborgarsvæði utan Reykjavíkur	108	22%	3.6%	22%
Austurland	15	3%	1.5%	3%
Norðurland	67	14%	3.0%	14%
Suðurland	27	5%	2.0%	5%
Suðurnes	34	7%	2.2%	7%
Vesturland	25	5%	1.9%	5%
Vestfirðir	9	2%	1.2%	2%
Fjöldi svara	496	100%		

Í töflu 6 má sjá búsetufyrirkomulag þátttakenda en tæpur þriðjungur þeirra býr í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði á almennum markaði.

Tafla 6. Býrð þú í eigin húsnæði, leiguhúsnæði á almennum markaði, íbúð á félagslegum leigumarkaði, íbúðakjarna, íbúðarsambýli, sambýli, í foreldrahúsum eða með öðrum ættingjum?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Eigið húsnæði eða leiguhúsnæði á almennum markaði	145	30%	4.0%	30%
Leiguhúsnæði á félagslegum markaði	141	29%	4.0%	29%
Íbúðakjarni eða íbúðasambýli	71	14%	3.1%	14%
Sambýli með sérherbergi	45	9%	2.6%	9%
Foreldrahús eða með ættingjum	89	18%	3.4%	18%
Fjöldi svara	491	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	5			
Alls	496			

Í spurningalistanum var birtur listi af skerðingum og þátttakendur spurðir hvort þeir hefðu verið greindir með einhverja þeirra. Voru þeir jafnframt beðnir að meta hvort um væri að ræða mikla skerðingu, nokkra eða litla skerðingu. Til að unnt væri að greina svör við spurningum eftir ólíkum skerðingum þurfti að flokka þátttakendur í hópa þannig að enginn væri í fleiri en einum hóp en það var vandasamt þar sem töluverður fjöldi þátttakenda merkti við fleiri en eina skerðingu. Þeir sem merktu við þroskahömlun og lýstu skerðingunni sem mikilli eða nokkurri voru flokkaðir í hópinn *þroskahömlun* og þeir sem merktu við einhverfu og lýstu skerðingunni sem mikilli eða nokkurri voru flokkaðir í hópinn *einhverfa*. Þannig voru þátttakendur flokkaðir eftir svörum sínum þar til allir voru komnir í einhvern hóp. Í töflu 7 má sjá að flestir þátttakendur eru í flokknum *þroskahömlun* (35%) næst fjölmennastur er flokkurinn *hreyfihömlun* með 27% af þátttakendum. Þess ber að geta að skerðingarnar geðfötlun, ADHD og ADD eru flokkaðar saman í bakgrunnsgreiningu í viðauka.

Tafla 7. Hefur þú verið greind(ur) með einhverja af eftirfarandi skerðingum?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Proskahömlun	159	35%	4,4%	35%
Einhverfa	53	12%	2,9%	12%
Hreyfihömlun	123	27%	4,1%	27%
Geðfötlun/ADHD/ADD	86	19%	3,6%	19%
Sjón-/heyrnarskerðing	34	7%	2,4%	7%
Fjöldi svara	455	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	41			
Alls	496			

Þar sem þónokkur fjöldi þátttakenda merkti við fleiri en eina skerðingu voru upplýsingar um fjölda skerðinga teknar saman og eru svör við könnuninni þannig greind eftir fjölda skerðinga þátttakenda í viðauka. Í töflu 8 má sjá að 41% þátttakenda merkti við þrjár eða fleiri skerðingar.

Tafla 8. Fjöldi skerðinga

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Ein skerðing	142	30%	4.1%	30%
Tvær skerðingar	135	29%	4.1%	29%
Þrjár skerðingar eða fleiri	196	41%	4.4%	41%
Fjöldi svara	473	100%		
Vil ekki svara	23			
Alls	496			

Þátttakendur voru beðnir að merkja við hvaða þjónustu sveitarfélaganna þeir nota. Ákveðið var að spyrja eingöngu um þjónustu á vegum sveitarfélaganna þó svo þó nokkrir þátttakendur noti einnig þjónustu annarra aðila.

Tafla 9. Nýtir þú einhverja af eftirfarandi þjónustu í dag?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Ferðabjónustu fatlaðs fólks	230	50%	50%
Heimabjónustu	213	46%	46%
Félagslega liðveislu	168	36%	36%
Ráðgjöf frá starfsfólki félagsþjónustunnar	164	35%	35%
Aðstoð vegna atvinnu	146	32%	32%
Þjónustu á sambýli/þjónustukjarna	116	25%	25%
Heimahjúkrun	72	16%	16%
Öryggishnapp	65	14%	14%
Beingreiðslusamning	60	13%	13%
Frekari liðveislu	53	11%	11%
Aðstoð vegna náms	45	10%	10%
Heimsendingu á mat	43	9%	9%
Skammtímavistun/skammtímadvöl á hjúkrunarheimili	32	7%	7%
Stuðningsfjölskyldu	22	5%	5%
NPA	20	4%	4%
Þjónustu blindrafélagsins	7	2%	2%
Fjöldi svara	462		
Veit ekki / vil ekki svara	34		
Alls	496		

*Svarendur gátu merkt við fleiri en eitt atriði.

Þó nokkur hluti þátttakenda þurfti aðstoð við að svara spurningalistanum. Í því skyni að fá upplýsingar um svarendur voru þátttakendur spurðir hvort þjónustunotendur hefðu svarað spurningunum sjálfir, fengið til þess aðstoð eða hvort aðstandendur eða aðstoðarfólk hefði svarað fyrir þá. Mikill meirihluti þátttakenda svaraði spurningalistanum sjálfir, en 11% fékk aðstoð til þess frá aðstandanda eða aðstoðarfólki. Í fimmtungi tilfella svaraði aðstandandi eða aðstoðarfólk fyrir þátttakendur.

Tafla 10. Hver svarar spurningalistanum?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Þjónustunotandi sjálfur	341	69%	4.1%	69%
Þjónustunotandi með aðstoð aðstandanda eða aðstoðarfólks	52	11%	2.7%	11%
Aðstandandi eða aðstoðarfólk svavar fyrir þjónustunotanda	100	20%	3.5%	20%
Fjöldi svara	493	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Alls	496			

Þátttakendur voru spurðir um fjárhagslega afkomu sína, þ.e. hversu vel þeim tækist að ná endum saman. Tafla 11 sýnir að hlutfallslega flestir þátttakendur komast vel af. Tæpur fjórðungur þátttakenda á hins vegar frekar eða mjög erfitt með að láta enda ná saman.

Tafla 11. Hvað lýsir best fjárhagslegri afkomu þinni þessa dagana?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Ég kemst vel af	209	45%	4.5%	45%
Mér tekst að ná endum saman	143	31%	4.2%	31%
Það er frekar erfitt að láta enda ná saman	62	13%	3.1%	13%
Það er mjög erfitt að láta enda ná saman	48	10%	2.8%	10%
Fjöldi svara	462	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	29			
Alls	491			

Í töflum í viðauka eru svör við spurningum greindar eftir því hvort þjónustunotendur voru með SIS-mat eða ekki. Í töflu 12 má sjá að rúmur helmingur (55%) þátttakenda var ekki með SIS-mat.

Tafla 12. SIS-mat

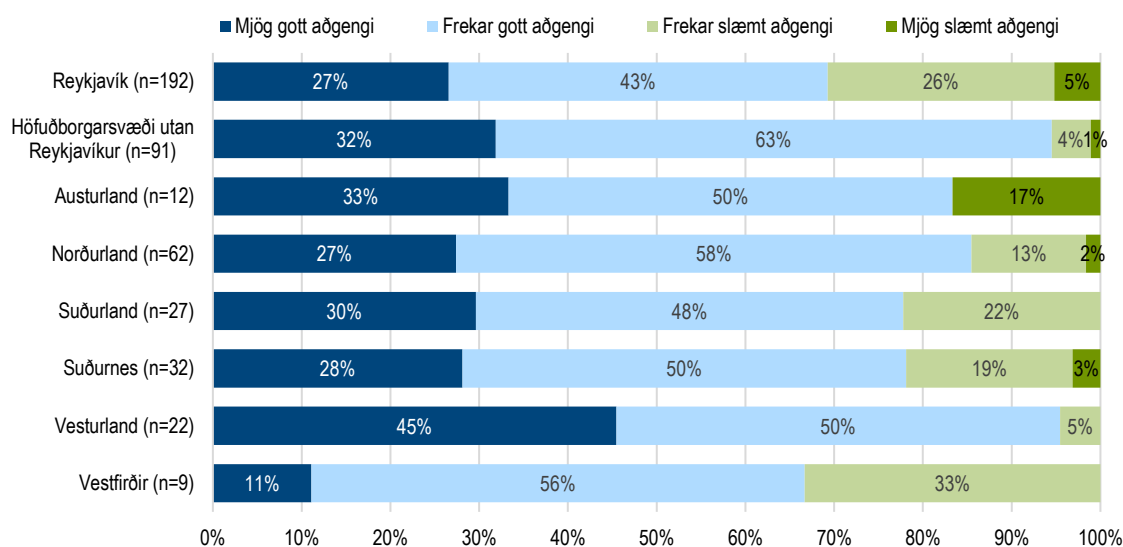
	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já	224	45%	4.4%	45%
Nei	269	55%	4.4%	55%
Fjöldi svara	493	100%		
Vil ekki svara	3			
Alls	496			

Aðgengi að opinberum byggingum og þjónustu

Þátttakendur voru spurðir hversu gott eða slæmt þeir teldu aðgengi að opinberum byggingum í sveitarfélagi sínu vera. Í töflu 13 má sjá að 80% þátttakenda taldi aðgengi frekar eða mjög gott. Á mynd 1 má sjá að þátttakendur á Vesturlandi voru ánægðastir, en þar töldu 45% þátttakenda aðgengi vera mjög gott. Í töflu 11 í viðauka má sjá svör við spurningunni greind eftir bakgrunni svarenda. Þar má sjá að þátttakendur með hreyfihömlun voru líklegri til að telja aðgengi frekar eða mjög slæmt (34%) en þátttakendur með aðrar skerðingar (10-27%). Þá töldu hlutfallslega fleiri þátttakendur í Reykjavík aðgengi vera frekar eða mjög slæmt (31%) heldur en þátttakendur á landsbyggðinni (17%) og þátttakendur á höfuðborgarsvæðinu utan Reykjavíkur (5%).

Tafla 13. Almenn í þínu sveitarfélagi, hversu gott eða slæmt finnst þér aðgengi vera að opinberum byggingum?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Mjög gott aðgengi	129	29%	4.2%	29%
Frekar gott aðgengi	226	51%	4.6%	51%
Frekar slæmt aðgengi	77	17%	3.5%	17%
Mjög slæmt aðgengi	15	3%	1.7%	3%
Fjöldi svara	447	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	49			
Alls	496			



Mynd 1. Almenn í þínu sveitarfélagi, hversu gott eða slæmt finnst þér aðgengi vera að opinberum byggingum?

Þátttakendur voru spurðir um framboð af upplýsingum á auðskildu máli. Þó nokkrir þátttakendur völdu að svara ekki spurningunni og svöruðu ýmist *veit ekki* eða *vil ekki svara*. Af þeim sem tóku afstöðu svöruðu 73% að framboðið væri mjög eða frekar lítið (sjá töflu 14). Í töflu 12 í viðauka má sjá að þátttakendur með tvær eða fleiri skerðingar töldu aðgengi að upplýsingum á auðskildu máli minna en þátttakendur með eina skerðingu.

Tafla 14. Almennt séð, hversu mikið eða lítið framboð finnst þér vera af upplýsingum á auðskildu máli?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Mjög lítið	112	31%	4.8%	31%
Frekar lítið	152	42%	5.1%	42%
Frekar mikið	70	19%	4.1%	19%
Mjög mikið	28	8%	2.8%	8%
Fjöldi svara	362	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	134			
Alls	496			

Þátttakendur voru spurðir hvort þeir hefði notað þjónustu strætisvagna á síðastliðnum 12 mánuðum. Tæpur þriðjungur þátttakenda notar strætó oft eða stundum. Um 34% svöruðu því til að þeir notuðu þjónustuna aldrei þar sem þeir þyrftu ekki á henni að halda og 18% af því þjónustan er ekki aðgengileg (sjá töflu 15). Bakgrunnsgreining sýnir að yngsti aldurshópurinn (18-29 ára) er líklegastur til að nýta þjónustu strætisvagna og sömuleiðis þátttakendur á aldrinum 40-49 ára. Hlutfallslega fleiri þátttakendur í Reykjavík (42%) nota strætó oft eða stundum en þátttakendur á höfuðborgarsvæðinu utan Reykjavíkur og á landsbyggðinni (23%) (sjá töflu 13 í viðauka).

Tafla 15. Hefur þú á síðastliðnum 12 mánuðum oft, stundum, sjaldan eða aldrei notað þjónustu strætisvagna þar sem þú býrð? Vinsamlegast athugaðu að hér er ekki átt við ferðaþjónustu fatlaðs fólks heldur almenna strætisvagna.

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Oft	104	21%	3,6%	21%
Stundum	50	10%	2,7%	10%
Sjaldan	56	11%	2,8%	11%
Aldrei - Þjónustan er ekki aðgengileg	88	18%	3,4%	18%
Aldrei - Ég þarf ekki að nota þjónustu strætisvagna	171	35%	4,2%	35%
Aldrei - Ekki boðið upp á strætisvagna þar sem ég bý	24	5%	1,9%	5%
Fjöldi svara	493	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Alls	496			

Spurt var hvort þátttakendur hefðu á síðastliðnum 12 mánuðum notað þjónustu strætisvagna til að komast á milli landshluta. Fáir þátttakendur höfðu notað þjónustu strætisvagna til að komast á milli landshluta, einungis 8% höfðu notað slíka þjónustu oft eða stundum. Meirihluti þátttakenda (61%) svaraði því til að þeir hefðu aldrei notað strætisvagna til að komast á milli landshluta þar sem þeir þyrftu ekki á þjónustunni að halda (sjá töflu 16).

Tafla 16. Hefur þú á síðastliðnum 12 mánuðum oft, stundum, sjaldan eða aldrei notað þjónustu strætisvagna til að komast á milli landshluta?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Oft	11	2%	1,3%	2%
Stundum	31	6%	2,2%	6%
Sjaldan	49	10%	2,7%	10%
Aldrei - Þjónustan er ekki aðgengileg	79	16%	3,3%	16%
Aldrei - Ég þarf ekki að nota þjónustu strætisvagna	299	61%	4,3%	61%
Aldrei - Ekki boðið upp á strætisvagna þar sem ég bý	20	4%	1,8%	4%
Fjöldi svara	489	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	7			
Alls	496			

Þátttakendur voru spurðir hversu erfitt eða auðvelt þeim fyndist að nálgast upplýsingar um réttindi og þjónustu. Rúmur helmingur þátttakenda (54%) taldi það mjög eða frekar erfitt (sjá töflu 17). Í töflu 15 í viðauka má sjá að körlum þótti að jafnaði auðveldara að nálgast upplýsingar um réttindi og þjónustu en konur, en 54% karla taldi það mjög eða frekar auðvelt á móti 38% kvenna. Þegar spurningin er greind eftir fjárhag þátttakenda sést að þátttakendur sem komast vel af fjárhagslega finnst að jafnaði auðveldara að nálgast upplýsingar um réttindi og þjónustu en þátttakendum sem eiga erfitt með að láta enda ná saman. Rúmur helmingur þátttakenda sem komast vel af fjárhagslega taldi mjög eða frekar auðvelt að nálgast upplýsingar um réttindi og þjónustu en einungis 19-23% þátttakenda sem eiga frekar eða mjög erfitt með að láta enda ná saman.

Tafla 17. Að jafnaði hversu auðvelt eða erfitt finnst þér að nálgast upplýsingar um réttindi og þjónustu?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Mjög auðvelt	56	14%	3.4%	14%
Frekar auðvelt	126	32%	4.6%	32%
Frekar erfitt	126	32%	4.6%	32%
Mjög erfitt	87	22%	4.1%	22%
Fjöldi svara	395	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	101			
Alls	496			

Því næst voru þátttakendur spurðir hversu auðvelt eða erfitt þeim fyndist að sækja um þjónustu eða greiðslur á opinberum heimasíðum. Töldu 45% það mjög eða frekar erfitt (sjá töflu 18). Karlar voru líklegri til að telja það mjög eða frekar auðvelt að sækja sér þjónustu eða greiðslur á opinberum heimasíðum en konum (67% karla á móti 43% kvenna). Þátttakendur sem komast vel af fjárhagslega voru einnig líklegri til að telja það mjög eða

frekar auðvelt að sækja um þjónustu eða greiðslur á opinberum heimasíðum (65%) en þátttakendur sem áttu frekar eða mjög erfitt með að láta enda ná saman (21-36%) (sjá töflu 16 í viðauka).

Tafla 18. Að jafnaði hversu auðvelt eða erfitt finnst þér að sækja um þjónustu eða greiðslur á opinberum heimasíðum (t.d. Tryggingastofnunar ríkisins eða sveitarfélaga)?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög auðvelt	51	16%	4.1%	16%
Frekar auðvelt	121	39%	5.4%	39%
Frekar erfitt	67	21%	4.5%	21%
Mjög erfitt	75	24%	4.7%	24%
Fjöldi svara	314	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	182			
Alls	496			

Nám eða starf

Þátttakendur voru spurðir hvaða menntun þeir hefðu lokið. Í töflu 19 má sjá að 37% hafa lokið grunnskólanámi og tæpur fjórðungur hefur lokið starfsnámi á framhaldsskólastigi. Í töflu 17 í viðauka má sjá að af þátttakendum voru einstaklingar með geðraskanir, ADHD, ADD eða sjón- eða heyrnarskerðingar líklegastir til að hafa klárað grunnskólanám eða minna (55 til 65%). Þátttakendur á landsbyggðinni vorur síður líklegir til að hafa lokið háskólanámi (2%) en þátttakendur á höfuðborgarsvæðinu (12%) og í Reykjavík (16%).

Tafla 19. Hvaða menntun hefur þú lokið?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hef ekki lokið grunnskóla	47	10%	2.7%	10%
Grunnskólanámi	178	37%	4.4%	37%
Starfsnámi á framhaldsskólastigi	113	24%	3.8%	24%
lönnámi	34	7%	2.3%	7%
Stúdentsprófi	48	10%	2.7%	10%
Háskólanámi	48	10%	2.7%	10%
Öðru námi	7	1%	1.1%	1%
Fjöldi svara	475	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	21			
Alls	496			

Aðspurðir hvort þeir væru í vinnu, námi eða hæfingu svöruðu 29% þátttakenda að þeir væru ekki í vinnu, námi eða hæfingu. Um 16% voru í vinnu á almennum vinnumarkaði án stuðnings, 11% í vinnu á almennum markaði með stuðningi, 17% í vinnu á vinnustað fyrir fatlað fólk og 17% í hæfingu eða iðju. Í töflu 18 í viðauka má sjá að hlutfallslega fleiri þátttakendur í

Reykjavík (38%) voru ekki í námi, iðju eða athvarfi en þátttakendur á höfuðborgarsvæði utan Reykjavíkur (21%) eða á landsbyggðinni (22%). Ennfremur, þátttakendur sem eiga frekar eða mjög erfitt með að láta enda ná saman voru líklegri til að vera ekki í námi, iðju eða vinnu (47%) en þátttakendur sem tekst að láta enda ná saman eða komast vel af (21-28%).

Tafla 20. Ert þú í vinnu, námi eða hæfingu?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Hlutfall
Í vinnu á almennum vinnumarkaði án stuðnings	75	16%	16%
Í vinnu á almennum vinnumarkaði með stuðningi (t.d. AMS)	50	11%	11%
Í vinnu á vinnustað fyrir fatlað fólk	80	17%	17%
Í hæfingu/iðju	78	17%	17%
Í starfsendurhæfingu	10	2%	2%
Er í athvarfi	13	3%	3%
Er í námi	35	8%	8%
Er á eftirlaunum	20	4%	4%
Er ekki í vinnu, námi eða hæfingu	133	29%	29%
Fjöldi svarenda	466	106%	
Veit ekki/vil ekki svara	30		
Alls	496		

*Svarendur gátu merkt við fleiri en eitt atriði.

Þátttakendur voru spurðir hvort þeir sjálfir eða aðrir tækju eða hefðu tekið ákvörðun um það hvaða vinnu, nám eða hæfingu þeir sæktu. Tæpur helmingur þátttakenda hafði sjálfur tekið ákvörðunina (49%) og 36% höfðu tekið hana í samráði við aðra (sjá töflu 21). Þegar svör þátttakenda voru greind eftir bakgrunnspáttum mátti sjá að þriðjungur þátttakenda með proskahömlun hafði ekki komið að ákvarðanatökunni en slíkt átti einungis við um 3-6% þátttakenda með aðrar skerðingar. Þá voru þátttakendur sem búa á sambýli eða á íbúðarkjarna/íbúðarsambýli líklegri til að hafa ekki komið að ákvörðuninni (28-33%) en þátttakendur sem nota annarskonar þjónustu (6-19%) (sjá töflu 19 í viðauka).

Tafla 21. Hver tekur eða tók ákvörðun um það hvaða vinnu, nám eða hæfingu þú sækir?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Ég sjálf(ur)	222	49%	4,6%	49%
Ég í samráði við aðra (t.d. starfsfólk eða aðstandendur)	164	36%	4,4%	36%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnýsli)	65	14%	3,2%	14%
Fjöldi svara	451	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	45			
Alls	496			

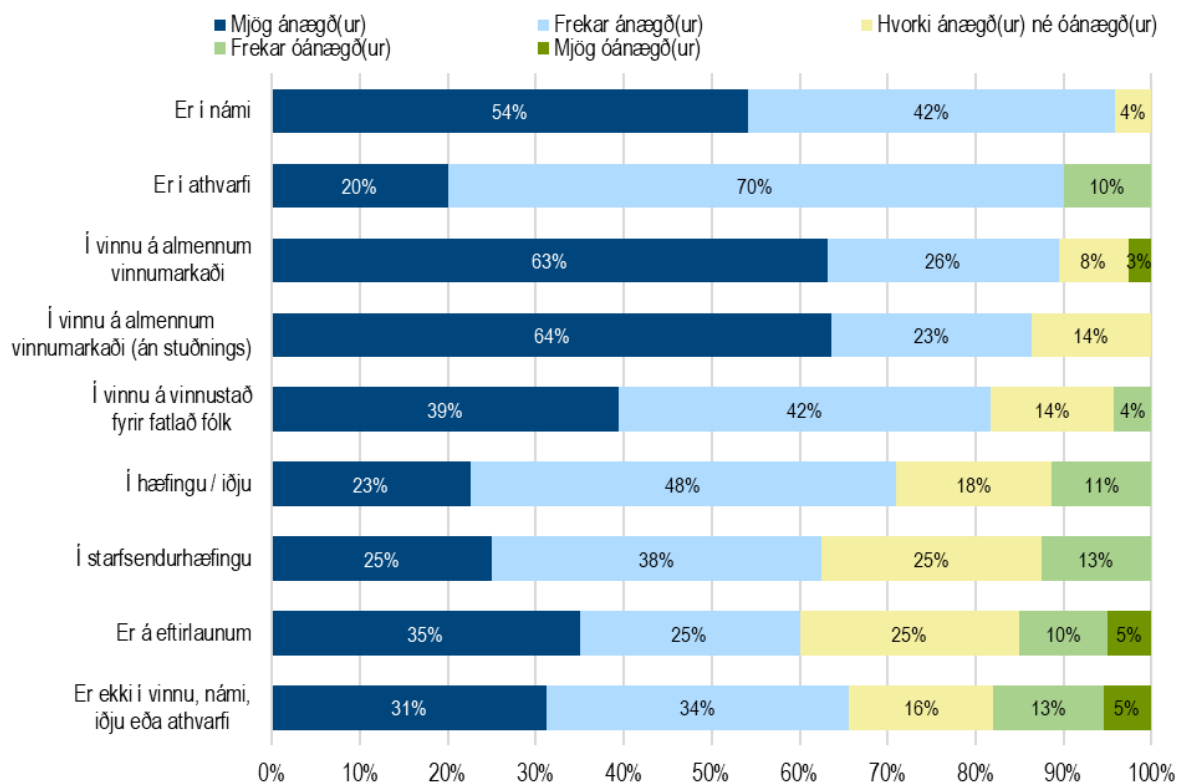
Meirihluti þátttakenda (76%) var mjög eða frekar ánægður með það sem hann gerir á daginn (sjá töflu 22). Í töflu 20 í viðauka má sjá að þátttakendur sem komast vel af fjárhagslega voru

líklegastir til að vera ánægðir með það sem þeir gera á daginn, en 85% af þeim voru mjög eða frekar ánægðir. Þátttakendur sem eiga mjög eða frekar erfitt með að láta enda ná saman voru síður líklegir til að vera mjög eða frekar ánægðir með það sem þeir gera á daginn (56-69%). Þátttakendur með sjón- eða heyrnarskerðingar og þátttakendur með þroskahömlun voru enn fremur hlutfallslega fleiri mjög eða frekar ánægðir (81-85%) en þátttakendur með aðrar skerðingar (69-73%).

Tafla 22. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með það sem þú gerir á daginn?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Mjög ánægð(ur)	187	39%	4.4%	39%
Frekar ánægð(ur)	180	37%	4.3%	37%
Hvorki ánægð(ur) né óánægð(ur)	68	14%	3.1%	14%
Frekar óánægð(ur)	36	7%	2.3%	7%
Mjög óánægð(ur)	11	2%	1.3%	2%
Fjöldi svara	482	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	14			
Alls	496			

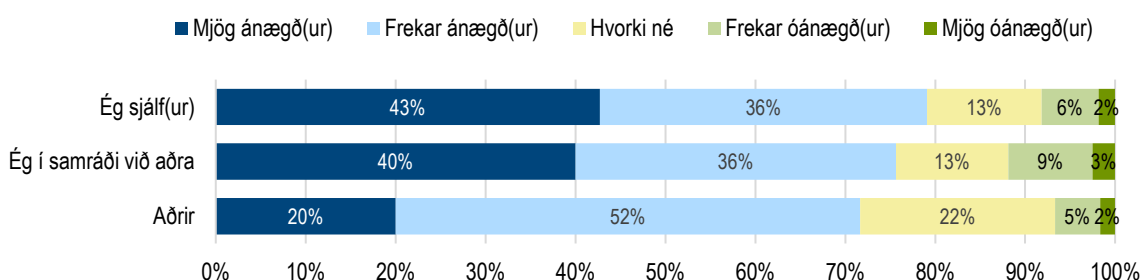
Í mynd 2 er ánægja þátttakenda greind eftir því sem þeir gera á daginn. Aðspurðir um hvað þeir gerðu á daginn merktu alls 27 þátttakendur við fleiri en eitt atriði en til að unnt væri að gera myndina voru þessir þátttakendur fjarlægðir úr greiningunni. Í myndinni má sjá að hlutfallslega fleiri þátttakendur í vinnu á almennum markaði með eða án stuðnings (63-64%) og þátttakendur í námi (54%) voru mjög ánægðir með það sem þeir gerðu á daginn en aðrir þátttakendur. Þá voru hlutfallslega fæstir þátttakendur í athvarfi (20%), í hæfingu/iðju (23%) og í starfshæfingu (25%) mjög ánægðir með það sem þeir gerði á daginn. Þeir sem ekki voru í vinnu, námi, iðju eða athvarfi voru líklegastir til að vera mjög eða frekar óánægðir með það sem þeir gera á daginn (18%), þá voru 15% þátttakenda á eftirlaunum mjög eða frekar óánægðir og 13% þátttakendua í starfshæfingu.



Mynd 2. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með það sem þú gerir á daginn? Greint eftir því hvort þátttakendur eru í vinnu, námi eða hæfingu¹.

Mynd 3 sýnir ánægju þátttakenda eftir því hverjir tóku ákvörðun um það hvað þeir gera á daginn. Sjá má töluverðan mun á svörum þegar kemur að mikilli ánægju en 43% þátttakenda sem sjálfir tóku ákvörðunina voru mjög ánægðir með það sem þeir gera á daginn en fimmtungur þeirra sem ekki komu að ákvörðuninni sjálfir. Munurinn minnkar þó þegar skoðaðir eru saman svarmöguleikarnir *mjög* og *frekar ánægð(ur)*.

¹ $\chi^2(8)=27,445; p<0,001; n=427$



Mynd 3. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með það sem þú gerir á daginn? Greint eftir því hverjir tóku ákvörðun um vinnu, nám eða hæfingu.

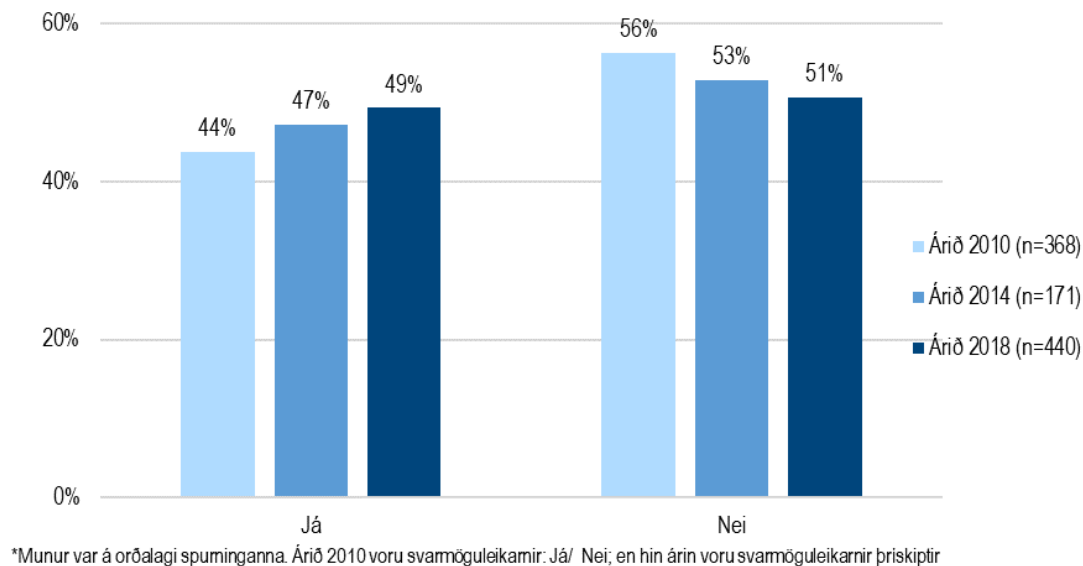
Reynsla af þjónustu

Þátttakendur voru spurðir hvort gerð hafi verið einstaklingsbundin áætlun fyrir þá um þjónustu og stuðning sem þeir nota. Um helmingur þátttakenda er með slíka áætlun (sjá töflu 23). Í töflu 21 í viðauka má sjá að meira en helmingur þátttakenda með þroskahömlun (65%) og þátttakenda með geðröskun/ADHD/ADD (58%) voru með einstaklingsbundna áætlun en þátttakendur með aðrar skerðingar voru síður líklegir til að vera með slíka áætlun (34-40%). Þátttakendur með SIS-mat voru líklegri til að vera með einstaklingsbundna áætlun (66%) en þeir sem ekki voru með SIS-mat (34%). Þá voru 83% þátttakenda sem búa á íbúðasambýlum eða íbúðakjörnum með slíka áætlun og 76% þátttakenda sem búa á sambýlum á mótí 34-49% þátttakanda sem búa við annarskonar búsetufyrirkomulag. Þeir sem komast vel fjárhagslega voru ennfremur líklegri til að vera með einstaklingsbundna áætlun (58%) en þátttakendur sem búa við verri fjárhagsaðstæður (24-51%) (sjá töflu 21 í viðauka).

Tafla 23. Er gerð einstaklingsbundin áætlun fyrir þig um þjónustu og stuðning sem þú færð?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Já	217	49%	4.7%	49%
Nei	223	51%	4.7%	51%
Fjöldi svara	440	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	56			
Alls	496			

Sambærilegar spurningar voru lagðar fyrir árin 2014 og 2010 vegna verkefnisins *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga* sem unnið var fyrir Velferðarráðuneytið. Samanburð á svörum má sjá á mynd 3. Þar má sjá að fjöldi þátttakenda með einstaklingsbundna áætlun eykst aðeins með árunum en munur á dreifingu svara er þó ekki tölfræðilega marktækur.



Mynd 4. Er gerð einstaklingsbundin áætlun fyrir þig um þjónustu og stuðning sem þú færð? Samanburður á svörum árin 2010, 2014 og 2018.²

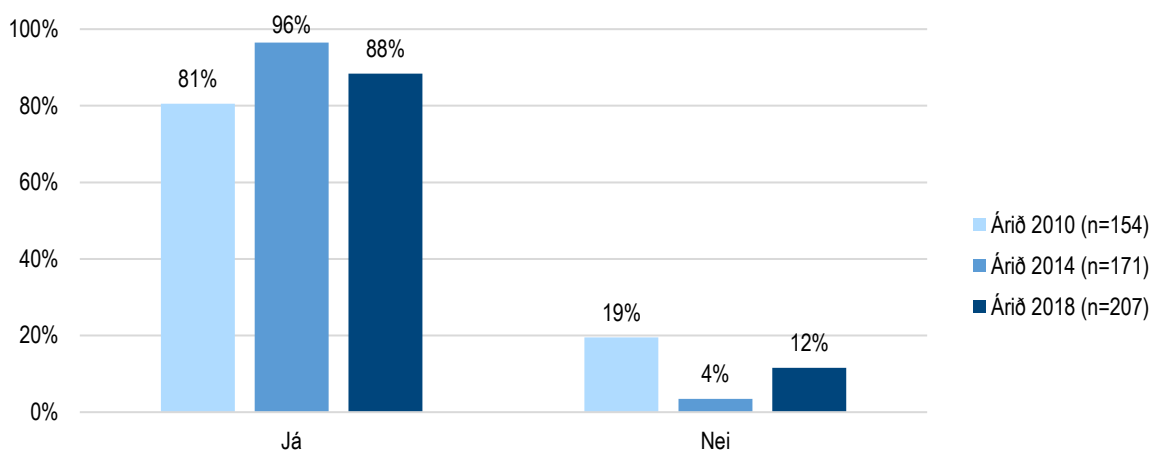
Þátttakendur með einstaklingsbundnar áætlanir voru spurðir hvort áætlunin hafi verið unnin í samráði við þá og í töflu 24 má sjá að rúmur helmingur þátttakenda tók ákvörðunina alfarið sjálfur. Í 12% tilvika komu þátttakendur ekki að ákvörðuninni þar sem hún var tekin af starfsfólki, aðstandendum eða öðrum. Í töflu 22 í viðauka má sjá að nær allir þátttakendur með eina eða tvær skerðingar höfðu komið að gerð einstaklingsbundnu áætlunarinnar, ýmist að öllu eða nokkru leyti (91-98%) en 18% þátttakenda með þrjár skerðingar eða fleiri höfðu ekki komið að gerð áætlunarinnar.

² $\chi^2(2)=2.513; p=0,285$

Tafla 24. Er áætlunin unnin í samráði við þig?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Já, að öllu leyti	110	53%	6.8%	53%
Já, að nokkru leyti	73	35%	6.5%	35%
Nei	24	12%	4.4%	12%
Fjöldi svara	207	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	10			
Alls	217			

Sambærilegar spurningar voru einnig lagðar fyrir árin 2010 og 2014. Vegna þess að orðalag spurninganna var ekki alveg eins voru svarmöguleikar sameinaðir fyrir samanburðinn. Á mynd 4 má sjá að samráð við gerð einstaklingsbundinna áætlana er ívið minna nú en árið 2014.



*Munur var á orðalagi spurninganna. Árið 2010 voru svarmöguleikarnir: Já/ Nei; en hin árin voru svarmöguleikarnir þrískiptir

Mynd 5. Er áætlunin unnin í samráði við þig? – Samanburður á svörum árin: 2010, 2014 og 2018³

Þátttakendur voru spurðir hvort skipaður hafði verið málstjóri sem samhæfir þjónustuna og er tengiliður á milli þjónustukerfa. Mikill meirihluti þátttakenda (71%) hafði ekki slíkan málstjóra (sjá töflu 25). Bakgrunnsgreining í viðauka (tafla 23) sýnir að þátttakendur með þroskahömlun eða geðröskun/ADHD /ADD voru líklegri en aðrir þátttakendur til að vera með málstjóra (35-41% á móti 17-22%). Hlutfallslega fleiri þátttakendur með SIS-mat voru með málstjóra en þátttakendur sem ekki voru með SIS-mat (41% á móti 19%). Þá voru hlutfallslega fleiri

³ $\chi^2(2)=20.619; p<0,001$

þátttakendur sem búa á íbúðarkjarna eða íbúðarsambýli með málstjóra en þátttakendur sem búa við annars konar búsetufyrirkomu lag (57% á móti 15-37%).

Tafla 25. Hefur verið skipaður málstjóri fyrir þig sem samhæfir þjónustuna og er tengiliður milli þjónustukerfa?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já	124	29%	4.3%	29%
Nei	304	71%	4.3%	71%
Fjöldi svara	428	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	68			
Alls	496			

Alls voru 70% þátttakenda mjög eða frekar sammála því að þjónustan sem þeir fá geri þeim kleift að lifa sjálfstæðu lífi. Alls voru 18% mjög eða frekar ósammála (sjá töflu 26). Í töflu 24 í viðauka má sjá að þátttakendur með þroskahömlun eða einhverfu voru síður líklegir til að vera sammála fullyrðingunni (57%-64%) en aðrir þátttakendur (70%-85%). Þátttakendur með þrjár skerðingar eða fleiri voru síður mjög eða frekar sammála fullyrðingunni (61%) en þátttakendur með eina skerðingu (79%) eða tvær skerðingar (70%). Hlutfallslega fleiri þátttakendur sem búa í leiguhúsnæði á félagslegum leigumarkaði voru mjög eða frekar sammála fullyrðingunni en þátttakendur sem búa við annars konar búsetufyrirkomulag (84% á móti 46-71%) en þátttakendur sem búa í foreldrahúsum eða með ættingjum voru hlutfallslega fæstir mjög eða frekar sammála fullyrðingunni (46%).

Tafla 26. Vinsamlegast taktu afstöðu til eftirfarandi fullyrðinga: Þjónustan sem ég fæ gerir mér kleift að lifa sjálfstæðu lífi.

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	179	40%	4.5%	40%
Frekar sammála	138	30%	4.2%	30%
Hvorki sammála né ósammála	56	12%	3.0%	12%
Frekar ósammála	41	9%	2.6%	9%
Mjög ósammála	39	9%	2.6%	9%
Fjöldi svara	453	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	43			
Alls	496			

Alls voru 76% þátttakenda mjög eða frekar ánægðir með þjónustuna sem þeir fá en 13% voru mjög eða frekar óánægðir (sjá töflu 27). Í töflu 25 í viðauka má sjá að karlar voru almennt ánægðari með þjónustuna en konur, en 80% karla voru á heildina litið mjög eða frekar ánægðir á móti 71% kvenna. Þá voru þátttakendur á landsbyggðinni ánægðari með þjónustuna en þátttakendur í Reykjavík og á höfuðborgarsvæðinu utan Reykjavíkur (80%

mjög eða frekar ánægður á móti 72-76%). Þátttakendur með hreyfihömlun voru líklegri til að vera mjög eða frekar óánægðir með þjónustuna (22%) en þátttakendur með aðrar skerðingar (8-17%). Þá voru 82% þátttakenda sem komast vel af fjárhagslega mjög eða frekar ánægðir með þjónustuna en einungis 55% þeirra sem eiga mjög erfitt með að láta enda ná saman.

Tafla 27. Þegar á heildina er litið hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með þjónustuna sem þú ert að fá?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Mjög ánægð(ur)	182	40%	4.5%	40%
Frekar ánægð(ur)	165	36%	4.4%	36%
Hvorki ánægð(ur) né óánægð(ur)	53	12%	2.9%	12%
Frekar óánægð(ur)	31	7%	2.3%	7%
Mjög óánægð(ur)	27	6%	2.2%	6%
Fjöldi svara	458	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	38			
Alls	496			

Þátttakendum sem merktu við svarmöguleikana *Mjög óánægð(ur)* eða *Frekar óánægð(ur)* var gefinn kostur á að tilgreina af hverju óánægjan stafaði. Alls komu athugasemdir frá 78 þátttakendum. Textabútarnir voru þemagreindir og kóðaðir með forritinu Atlas.ti í þrjá yfirflokkka; *Ábendingar*, *Óánægja með ákveðna þjónustubætti* og *Aðgengi* og nokkra undirflokkka. Í töflu 28 má sjá fjölda textabúta sem falla undir hvern flokk og dæmi um athugasemd. Þar sem þó nokkrir þátttakendur tilgreindu marga bætti sem þeir voru óánægðir með er fjöldi athugasemda fleiri en fjöldi þátttakenda sem svaraði spurningunni.

Tafla 28. Er eitthvað sérstakt sem þú ert óánægð(ur) með?

Yfirflokkar	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Ábendingar	63	
Ónóg þjónusta	21	Það vantar úrræði, ekkert í boði fyrir ákveðna hópa - bara sagt á þjónustumiðstöðinni: við höfum ekki neitt fyrir hana.
Ut anumhald um og skipulag þjónustu ábótavant	12	Mikil óvissa og það vantar samhæfingu og málstjóra.
Óeinstaklingsmiðuð þjónusta	9	Það er verið að skipta um manneskju sem þekkir ekki minar þarfir og hunsar það sem ég er að biðja um og hlustar bara ekkert á mig. Maður hefur það á tilfinningunni að oft á tíðum sé maður eins og maður sem er settur út í horni.
Slæm samskipti við starfsfólk og ráðgjafa félagsþjónustu	8	Yfirkona félagsþjónustunnar talar ekki við mig.
Þörf á auknum félagslegum stuðningi	8	Takmarkað framboð er af tómstundastarfi sem væri nú gott að hafa sterkt á meðan þau búa í foreldrahúsum en það er einhæft og ekki byggt upp með neinni forvarnarhugsun.
Upplýsingar um þjónustu og réttindi ábótavant	5	Mér finnst vanta upplýsingar um réttindi manns. Ég gæti hugsað mér prentaðan bækling. Það er erfitt fyrir veika manneskju eins og mig að hafa samband við Tryggingastofnun.
Óánægja með ákveðna þjónustupætti	41	
Óánægja með heimaþjónustu - þrif	16	Þrif yfirleitt ekki vel gerð, mjög fljótfermislega þrifið. Mætti vera betur þrifið.
Óánægja með liðveislu	11	Það eru komin tvö ár síðan mér var úthlutað liðveislu, 4 tíma í viku, tvo tíma í senn. Það hefur ekki komið til ennþá því það finnst ekki starfsfólk að sögn [nafn starfsmanns] í Félagsþjónustunni. Hún sagði að hún myndi hringja í mig, ég ætti ekki að hringja í hana.
Óánægja með búsetuþjónustu	9	Ég er mjög ósatt við að hún er enn heima, 35 ára gömul, það er verið að brjóta á henni alla daga með því. Hún þarf að komast í sitt eigið húsnæði, að vera óháð okkur.
Óánægja með ferðaþjónustu	5	Ferðaþjónusta fatlaðra er mjög ósveigjanleg, td ef að skrán misheppnast eða er misskráð þá lendir ábyrgðin á foreldrum að skutla og sækja, td ef misskráning á vitlaust heimilsfang, tekur ferðaþjón ekki ábyrgð á svoleiðis.
Aðgengi	5	
Aðgengi ábótavant	5	Aðgengi mætti vera betra, auðfengnara.

Daglegt líf

Þátttakendur voru spurðir hversu ánægð(ir) eða óánægð(ir) þeir væru með það hvernig þeir búa. Meirihluti þátttakenda er mjög eða frekar ánægður (80%) (sjá töflu 29). Bakgrunnsgreining í viðauka (tafla 26) sýnir að þátttakendur sem komast vel af fjárhagslega eru líklegri til að vera mjög eða frekar ánægðir með það hvernig þeir búa (85%) en þátttakendur sem eiga frekar eða mjög erfitt með að láta enda ná saman (60-73%).

Tafla 29. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með það hvernig þú býrð?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Mjög ánægð(ur)	252	52%	4.5%	52%
Frekar ánægð(ur)	135	28%	4.0%	28%
Hvorki ánægð(ur) né óánægð(ur)	34	7%	2.3%	7%
Frekar óánægð(ur)	37	8%	2.4%	8%
Mjög óánægð(ur)	26	5%	2.0%	5%
Fjöldi svara	484	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	12			
Alls	496			

Þátttakendur voru beðnir að taka afstöðu til fullyrðingarinnar: *Ég stýri því sjálf(ur) hvað ég geri og hvenær í daglegu lífi*. Alls voru 78% þátttakenda mjög eða frekar sammála fullyrðingunni (sjá töflu 30). Í töflu 27 í viðauka má sjá þátttakendur með þrjár eða fleiri skerðingar voru síður mjög eða frekar sammála fullyrðingunni en þátttakendur með færri skerðingar (67% á mótí 81-86%).

Tafla 30. Vinsamlegast taktu afstöðu til eftirfarandi fullyrðingar: Ég stýri því sjálf(ur) hvað ég geri og hvenær í daglegu lífi.

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Mjög sammála	228	48%	4.5%	48%
Frekar sammála	143	30%	4.1%	30%
Hvorki sammála né ósammála	36	8%	2.4%	8%
Frekar ósammála	51	11%	2.8%	11%
Mjög ósammála	21	4%	1.8%	4%
Fjöldi svara	479	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	17			
Alls	496			

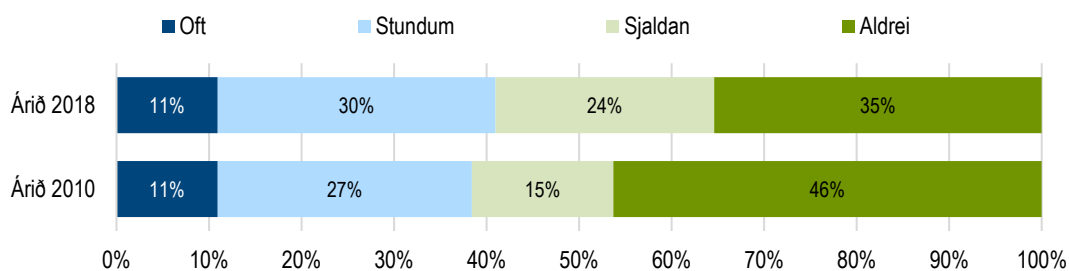
Um 41% þátttakenda upplifir það oft eða stundum að fá ekki að ráða sér sjálfir (sjá töflu 31). Marktækur munur var á svörum þegar þau voru greind eftir skerðingum og búsetu-fyrirkomulagi þátttakenda (sjá töflu 28 í viðauka). Þátttakendur sem búa í leiguhúsnæði á félagslegum leigumarkaði eða í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði á almennum leigumarkaði

upplifðu það síður að fá ekki að ráða sér sjálfir. Um 44-48% þeirra sögðust aldrei hafa upplifað slíkt en meðal annarra þátttakenda var hlutfallið töluvert lægra (18-23%). Um 63% þátttakenda með þroskahömlun upplifðu oft eða stundum að þeir fengju ekki að ráða sér sjálfir og er það mun hærra hlutfall en meðal þátttakenda með aðrar skerðingar (21-37%).

Sama spurning var lögð fyrir árið 2010 og á mynd 5 má sjá samanburð á svörum þátttakenda. Hlutfallslega fleiri svarendur upplifa stundum og sjaldan að þeir fái ekki að ráða sér sjálfir nú en árið 2010 og færri upplifa það aldrei (35% 2018 á móti 41% 2010).

Tafla 31. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei að fá ekki að ráða þér sjálf(ur)?

	Hlutfall			Hlutfall
	Fjöldi	svarenda	Vikmörk +/-	
Oft	51	11%	2.8%	11%
Stundum	140	30%	4.2%	30%
Sjaldan	110	24%	3.9%	24%
Aldrei	165	35%	4.3%	35%
Fjöldi svara	466	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	30			
Alls	496			



Mynd 6. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei að fá ekki að ráða þér sjálf(ur)?⁴ Samanburður á svörum árin 2010 og 2018

Þátttakendur voru spurðir hvort þeir hafi upplifað áreitni eða fordóma annarra í sinn garð. Um 43% þátttakenda sögðust hafa upplifað fordóma eða áreitni oft eða stundum (sjá töflu 32). Bakgrunnsgreining í viðauka sýnir að konur voru líklegri til að hafa oft eða stundum upplifað fordóma eða áreitni, eða 53% kvenna á móti 34% karla. Hlutfallslega fleiri þátttakendur með þroskahömlun og einhverfu höfðu upplifað áreitni eða fordóma oft eða stundum (52%-53%) en þátttakendur með aðrar skerðingar (27%-44%). Upplifun af fordómum jókst einnig eftir því sem þátttakendur voru með fleiri skerðingar og eftir því sem fjárhagur þátttakenda versnaði (sjá töflu 29 í viðauka).

⁴ $\chi^2(3)=14,248; p<0,01$

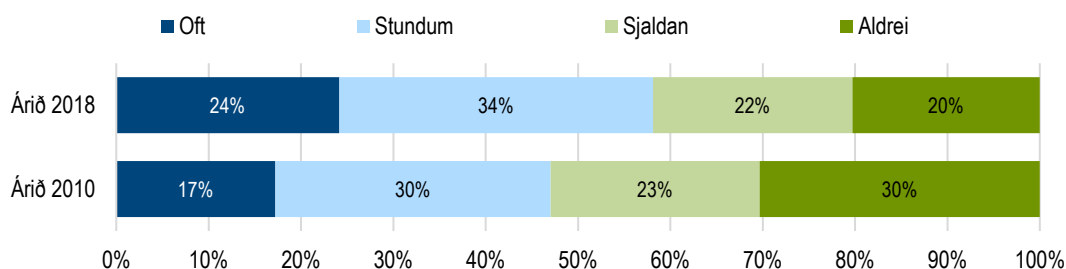
Tafla 32. Hefur þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei upplifað áreitni eða fordóma annarra í þinn garð?

	Fjöldi	Hlutfall		Vikmörk +/-	Hlutfall
		svarenda			
Oft	81	17%		3.5%	17%
Stundum	119	26%		4.0%	26%
Sjaldan	109	24%		3.9%	24%
Aldrei	154	33%		4.3%	33%
Fjöldi svara	463	100%			
Veit ekki / vil ekki svara	33				
Alls	496				

Alls upplifa 58% þátttakenda það oft eða stundum að vera einmana (sjá töflu 33). Upplifun af því að vera einmana jókst með versnandi fjárhag þátttakenda en 72% af þeim sem eiga mjög erfitt með að láta enda ná saman upplifa slíkt oft eða stundum (sjá töflu 30 í viðauka). Þegar svör við spurningunni eru borin saman við svör þátttakenda við sömu spurningu árið 2010 eru hlutfallslega fleiri oft eða stundum einmana nú árið 2018 (sjá mynd 6).

Tafla 33. Upplifir þú það oft, stundum, sjaldan eða aldrei að vera einmana?

	Fjöldi	Hlutfall		Vikmörk +/-	Hlutfall
		svarenda			
Oft	113	24%		3.9%	24%
Stundum	159	34%		4.3%	34%
Sjaldan	101	22%		3.7%	22%
Aldrei	95	20%		3.6%	20%
Fjöldi svara	468	100%			
Veit ekki / vil ekki svara	28				
Alls	496				



Mynd 7. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei að vera einmana? – Samanburður á svörum árið 2010 og 2018⁵

⁵ $\chi^2(3)=14,699; p<0,01$

Um 64% þátttakenda var mjög eða frekar sammála fullyrðingunni *Ég á í eins miklum félagslegum samskiptum og ég vil* (sjá töflu 34). Töluverður munur var á dreifingu svara eftir fjárhag þátttakenda en rúmur helmingur þátttakenda sem á mjög erfitt með að láta enda ná saman var mjög eða frekar ósammála fullyrðingunni sem er meira en meðal þátttakenda sem búa við betri fjárhag (52% á móti 20-30%) (sjá töflu 31 í viðauka).

Tafla 34. Vinsamlegast taktu afstöðu til eftirfarandi fullyrðinga: *Ég á í eins miklum félagslegum samskiptum og ég vil.*

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Mjög sammála	154	33%	4,2%	33%
Frekar sammála	146	31%	4,2%	31%
Hvorki sammála né ósammála	49	10%	2,8%	10%
Frekar ósammála	87	18%	3,5%	18%
Mjög ósammála	35	7%	2,4%	7%
Fjöldi svara	471	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	25			
Alls	496			

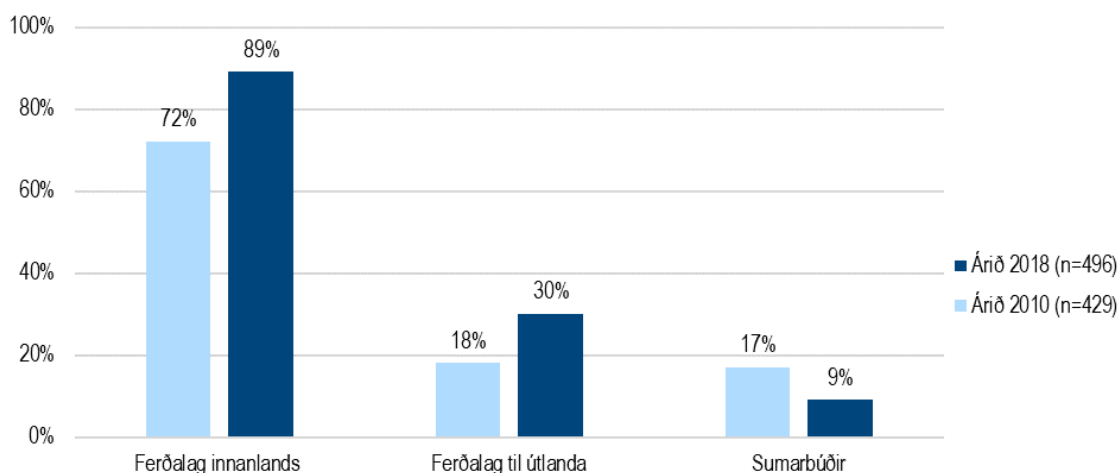
Þátttakendur voru spurðir hvað þeir gerðu í sumarfríi sínu síðasta sumar. Meirihluti þátttakenda fór í ferðalag innanlands þar sem var gist (66%) og ferðalag innanlands þar sem ekki var gist (61%) (sjá töflu 35). Tölur 32 til 35 í viðauka sýna að þátttakendur með þroskahömlun og þátttakendur sem búa á sambýlum fóru öðrum þátttakendum fremur í sumarbúðir og í ferðalög innanlands þar sem ekki var gist. Yngri þátttakendur voru líklegri til að hafa farið í ferðalög innanlands þar sem var gist eða til útlanda en eldri þátttakendur og þátttakendur sem búa í foreldrahúsum eða með öðrum ættingjum höfðu hlutfallslega fleiri farið til útlanda en aðrir þátttakendur.

Sambærilegar spurningar voru lagðar fyrir árið 2010 og má sjá samanburð á svörum þátttakenda á mynd 7. Þar má sjá að hlutfallslega fleiri þátttakendur árið 2018 höfðu farið í ferðalag innanlands og til útlanda en árið 2010.

Tafla 35. Gerðir þú eitthvað af eftirfarandi í sumarfríinu þínu síðasta sumar? Fórst í sumarbúðir, ferðalag innanlands án þess að gista, ferðalag innanlands þar sem var gíst (hér er ekki átt við sumarbúðir eða til útlanda?)

	Já	Nei	Fjöldi svára*	Hlutfall sem fór í sumarfrí
Fórst í sumarbúðir	42	451	493	9%
Fórst í ferðalag innanlands án þess að gista	230	259	489	47%
Fórst í ferðalag innanlands þar sem var gíst	250	237	487	51%
Fórst til útlanda	148	345	493	30%

*Á bilinu 3 til 7 þátttakendur svöruðu ekki spurningunum.



Ekki var spurteins árin 2010 og 2018:

Árið 2010 var spurt í tveim spurningum: 1) Fórst þú í sumarbústað? 2) Fórst þú í annars konar ferðalag innanlands?

Árið 2018 var spurt í tveim spurningum: 1) Fórst þú í ferðalag innanlands þar sem var gíst? 2) Fórst þú í ferðalag innanlands án þess að gista?

Mynd 8. Gerðir þú eitthvað af eftirfarandi í sumarfríinu þínu síðasta sumar? – Samanburður á svörum árin 2010 og 2018⁶

Loks fengu þátttakendur tækifæri á að koma athugasemdum á framfæri varðandi umfjöllunarefni könnunarinnar. Alls komu 147 þátttakendur með athugasemdir. Sumar voru jákvæðar og lýstu ánægju með þjónustu eða hrósi en aðrar lýstu óánægju með þjónustu eða ábendingum um það sem betur mætti fara. Í töflum 36-38 má sjá athugasemdirnar flokkaðar og kóðaðar eftir innihaldi þeirra. Margir nefndu fleiri en eitt atriði og því er fjöldi athugasemda meiri en fjöldi þátttakenda sem svöruðu spurningunni.

⁶ Sumarbúðir - $X^2(1)=5.531 p<0,05^*$

Ferðalag innanlands - $X^2(1)=37.178 p<0,001^{***}$

Ferðalag til útlanda - $X^2(1)=15.917 p<0,001^{***}$

Tafla 36. Er eitthvað sem þú vilt bæta við að lokum? – Ánægja með þjónustu eða hrós

Yfirflokkar	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Ánægja	18	
Þjónusta sv eitarfélagsins	9	Ef ég væri ekki með NPA gæti ég ekki sinnt þeim stöfum sem ég sinni í dag, búið í eigin íbúð og ég hefði átt mun erfiðara með að ljúka háskólanámi án NPA.
Önnur þjónusta	7	Mjög góð þjónusta hjá Blindrafélaginu. Ég hef allt og fæ allt sem ég ber mig eftir og fæ upplýs um allt sem ég get fengið. Ég er hraust að öllu leyti nema sjónin.
Einstaka starfsmenn	2	Yndislegir starfsmenn á sambýlinu mínu

Tafla 37. Er eitthvað sem þú vilt bæta við að lokum? – Óánægja með þjónustu eða ábendingar

Yfirflokkar	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Óánægja, ábendingar	207	
Fjármál/fjárhagslegir örðugleikar	21	Um fjárhagslega afkomu, maður nær endum saman með því að spara og kaupa aðallega það sem er nauðsynlegt. Tek t.d. ekki leigubíl og kaupi ekki í dýrum búðum. Það má lítið út af bera. Ef það koma óvænt útgjöld getur verið að maður nái ekki endum saman. Það fer allt úr skorðum í desember, þá nær maður ekki endum saman. Er með fjárhagslegan kvíða í hverjum mánuði.
Aðgengi að upplýsingum	19	Í sambandi við upplýsingar hjá starfsfólki félagsþjónustunnar þá vita þær oft ekki um það sem ég er að spyrgja um og ég hef iðulega þurft að afla mér upplýsinga annars staðar og út um allt. MJög þreytandi. Þær eru bara ekki nægilega vel að sér í málefnum mikið fatlaðra.
Ófullnægjandi þjónusta	17	Ég vil sjá meiri virkni og meira sem væri gert fyrir fatlaða í dag. Lítið hægt að gera, mikil undirmönnun.
Aðstoð fjölskyldumeðlima	16	Fæ mikla hjálp frá fjölskyldunni, við ákvæðum allt í sameiningu, pabbi sér um fjármálin fyrir mig
Tryggingastofnun	15	Það þarf að bæta kjör öryrkja og þeirra sem hafa lent í vanheilsu, allur peningur fer í lækna og meðul og þá er ekkert eftir.
Þjónusta sv eitarfélags	14	Vonandi kemur eitthvað út úr þessu og bætt verði úr þjónustunni sérstaklega í sambandi við þrífni.
Önnur aðgengismál	12	Aðgengi fyrir hjólastóla er yfirhöfuð mjög slæmt. Það aftrar samskiptum við fjölskyldu, vini og við önnur félagsstörf svo sem á námskeið.
Búsetumál	12	Við hjónin þurftum að byggja okkur hús hér með húsnæði sérútbúnu fyrir barnið okkar því það er ekki í boði hjá sv eitarfélaginu húsnæði fyrir sv ona mikið fatlaða einstaklinga.

Tafla 38. Er eitthvað sem þú vilt bæta við að lokum? – Óánægja með þjónustu eða ábendingar - Framhald

Yfirflokkar	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Óánægja, ábendingar		
Kall eftir auknum félagslegum stuðningi	9	Aðallega að það vanti upp á félagslega þáttinn fyrir þessa einstaklinga. Það er ekki mikið fyrir þau, ég veit ekki einu sinni hvar þetta fólk er? Það að geta hist og þannig.
Staða málaflokks fatlaðs fólks/öryrkja	8	Það þarf finnst mér, þessir aðilar sem stjórna hér í landinu, að verði tekið meira tillit til aldraðra og öryrkja. Þetta er það sem vantar, þótt ekki sé nema nokkrar krónur. Þeir hafa ekki gert neitt í þó nokkuð langan tíma fyrir þennan hóp.
Heilbrigðisþjónusta	8	Erfitt að panta tíma hjá lækni. Erfitt að rata um heilbrigðiskerfið - of flókið kerfi
Reynsla af fordómum	8	Það þyrfti að breyta þessari hugsun ofboðslega mikið í sambandi við það þegar fatlaðar konur eignast börn. Þær fá aldrei frið fyrir fordómum um að þú sért bara ekki talin hæf til þess að ala barnið upp.
Þörf fyrir samféllu í þjónustu og samvinnu þvert á stofnanir	8	Hvað tekur við þegar hverjum áfanga lýkur hjá fötluðum einstaklingi þarf að vera skýrar. Það virðist alltaf koma á "óvart" að einstaklingurinn sé til og þá þarf að redda næsta úrræði sem tekur alltaf langan tíma og erfitt að fá að vita eitthvað. Hef alltaf þurft mörg samtöl, marga tölvupósta o.fl. þó umsókn hafi verið sett inn með löngum fyrirvara á réttum tíma.
Biðlisti	7	Ég er búin að vera á biðlista eftir íbúð í 6 ár.
Strætó	6	Betra aðgengi fyrir fatlað fólk í strætó. Ég nota strætó nokkrum sinnum og mér finnst mjög vont að vagninn fer af stað áður en ég er sest. Einnig þegar ég er nýstigin út úr vagninum, að hann fari strax af stað, það er fyrst og fremst óþægilegt af því að maður er svo illa áttaður (lögblind), ég er ekki eins fljót að ganga af stað eins og hinir, þegar ég er komin út úr vagninum.
Félagsleg einangruð	6	Mjög einmana og lítil félagsleg aðstoð og túlkun á vinnustað.
Ferðaþjónusta	5	Í sambandi við ferðaþjónustu fatlaðra, mér þykir hún vera verri en hún var áður og alls ekki hafa náð þeim markmiðum sem átti að ná með breytingunni sem var gerð fyrir hvað, fjórum árum síðan.
Að þurfa að berjast fyrir þjónustu	5	Of mikið lagt á fólk, sem er ekki endilega í stöðu til að sækja rétt sinn eða standa á rétti sínum, á t.d. erfitt með að tala í síma eða biðja um aðstoð. Vantar betri þjónustu og hreinskilni.
Lítil aðkoma notenda að ákvarðanatöku	5	Er mjög óánægð með að það sé einhver iðjubjálf hjá bænum sem taki ákvarðanir um öll hennar mál á teymisfundum sem hún sjálf fær ekki að sitja og finnst hún almennt fá mjög lítið að segja um hvaða þjónustu hún fær.
Atvinnuúrræði	6	Það er lítil skilningur á atvinnu með stuðningi og ríkið þarf að taka meiri þátt í því úrræði

2. NIÐURSTÖÐUR KÖNNUNAR MEÐAL FORSJÁRAÐILA BARNA

Um þátttakendur

Í töflum 39 til 44 eru upplýsingar um þátttakendur meðal forsjáraðila barna sem nota þjónustu sveitarfélaganna. Í bakgrunnstöflum í viðauka má sjá spurningar könnunarinnar greindar eftir þessum þáttum. Í töflu 39 má sjá að 74% þátttakenda eru forsjáraðilar drengja en 26% forsjáraðilar stúlkna.

Tafla 39. Kyn barns

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Drengur	513	74%	3,3%	74%
Stúlka	183	26%	3,3%	26%
Fjöldi svara	696	100%		

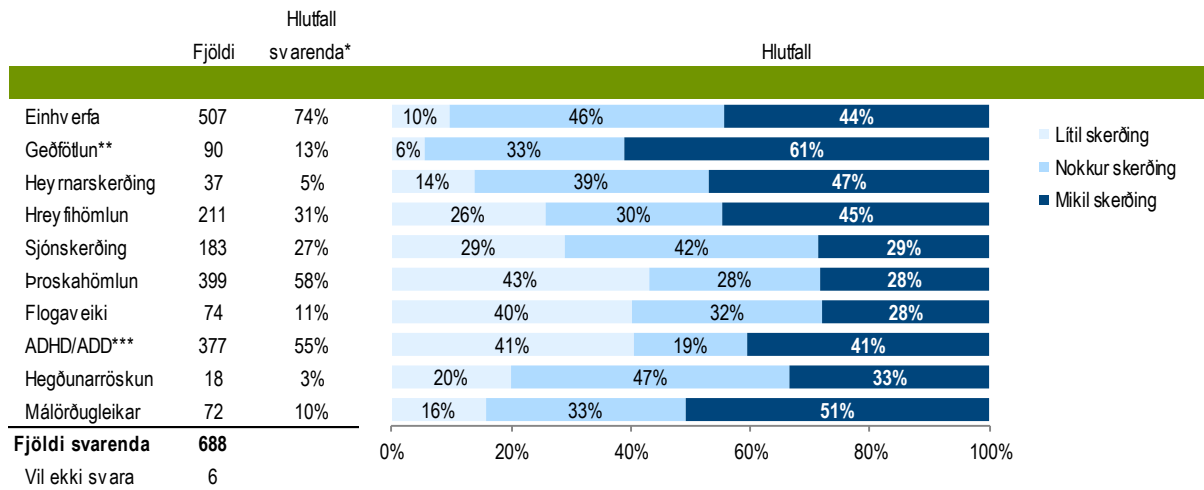
Þátttakendur voru flokkaðir eftir aldri barna í fimm flokka (sjá töflu 40). Yngsti aldurshópurinn var hlutfallslega fámennastur (7%).

Tafla 40. Hvað er barnið gamalt?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Yngra en 6 ára	52	7%	2,0%	7%
6 til 9 ára	180	26%	3,3%	26%
10 til 12 ára	157	23%	3,1%	23%
13 til 15 ára	173	25%	3,2%	25%
16 ára eða eldra	134	19%	2,9%	19%
Fjöldi svara	696	100%		

Í töflu 41 má sjá skerðingar barnanna, en spurt var hvort um væri að ræða litla, nokkra eða mikla skerðingu. Hlutfallslega flest börnin höfðu verið greind með einhverfu (74%). Í bakgrunnstöflum í viðauka er svörum forsjáraðila skipt upp eftir greiningu eða skerðingu barnanna og er þá notast við grófari flokkun, þ.e. þroskahömlun, einhverfa, hreyfihömlun, geðfötlun/ADHD/ADD og sjón-/heyrnaskerðing (sjá töflu 38 í viðauka).

Tafla 41. Hefur hann/hún verið greind(ur) með einhverja af eftirfarandi skerðingum, og ef svo er er um að ræða mikla, nokkra eða litla skerðingu?



Alls 694

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði.

** Innan flokksins *Geðfötun* eru m.a. kvíðaraskanir, átraskanir og þunglyndi.

*** Innan flokksins *ADHD/ADD* eru athyglisbrestur með og án óvirkni og tourette.

Ekki var spurt beint um fjölda skerðinga sem barnið var með en upplýsingar teknar saman um fjölda skerðinga sem þátttakendur svöruðu til um. Í töflu 42 má sjá að rúmur helmingur þátttakenda (59%) svöruðu því til að börn þeirra væru með þrjár skerðingar eða fleiri.

Tafla 42. Fjöldi skerðinga

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Ein skerðing	92	13%	2,5%	13%
Tvær skerðingar	193	28%	3,4%	28%
Þrjár skerðingar eða fleiri	403	59%	3,7%	59%
Fjöldi svara	688	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	8			
Alls	696			

Spurt var um fjárhagslega stöðu heimilisins og svöruðu 38% þátttakenda því til að heimilið kæmist vel af. Í 15% tilvikum svöruðu þátttakendur að það væri frekar erfitt að láta enda ná saman og í 7% tilvikum að mjög erfitt væri að láta enda ná saman (tafla 43).

Tafla 43. Hvað lýsir best fjárhagslegri afkomu heimilisins þessa dagana?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Heimilið kemst vel af	261	38%	3,6%	38%
Það tekst að ná endum saman	277	40%	3,7%	40%
Það er frekar erfitt að láta enda ná saman	103	15%	2,7%	15%
Það er mjög erfitt að láta enda ná saman	47	7%	1,9%	7%
Fjöldi svara	688	100%		
Veit ekk	7			
Vil ekki svara	0			
Alls	695			

Í töflu 44 má sjá að helmingur þátttakenda er búsettur á landsbyggðinni, tæplega þriðjungur á höfuðborgarsvæðinu utan Reykjavíkur og 19% í Reykjavík.

Tafla 44. Búseta svaranda.

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Reykjavík	130	19%	2,9%	19%
Höfuðborgarsvæði utan Reykjavíkur	220	32%	3,5%	32%
Landsbyggð	346	50%	3,7%	50%
Fjöldi svara	696	100%		

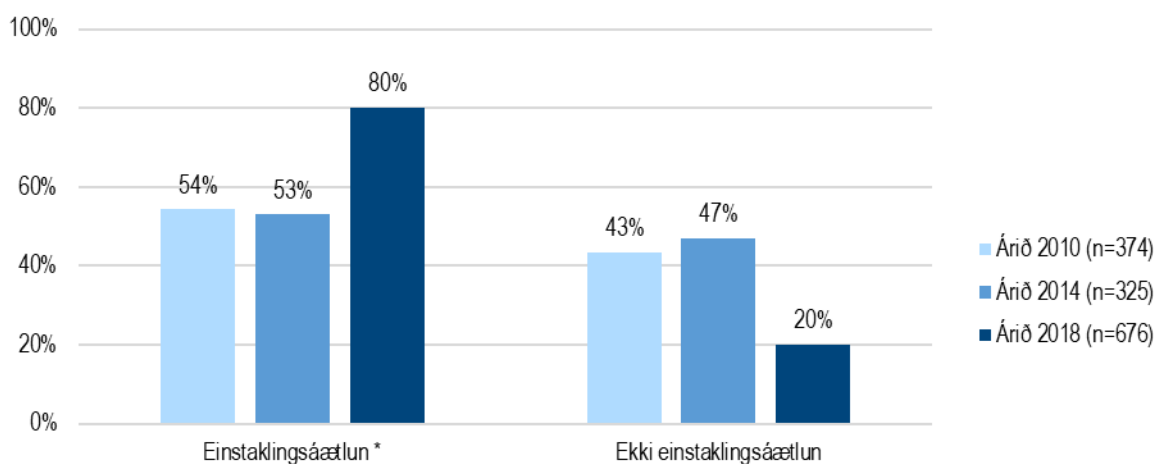
Reynsla af þjónustu

Þátttakendur voru spurðir hvort gerð hafi verið einstaklingsbundin áætlun fyrir barnið um þá þjónustu og stuðning sem það fær, í skólanum eða annars staðar. Rúmur helmingur (55%) sagði slíka áætlun hafa verið gerða í skólanum og 22% að gerð hafi verið áætlun bæði í skóla og í tengslum við aðra þjónustu. Fimmtungur þátttakenda sagði að ekki hafi verið gerð einstaklingsbundin áætlun (sjá töflu 45). Í töflu 42 í viðauka má sjá spurninguna greinda eftir bakgrunnsbreytum. Þar má sjá að börn með þroskahömlun (86%) eru líklegri til að vera með slíka áætlun en börn með aðrar skerðingar (64%-81%).

Í könnuninni vegna verkefnisins *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga* voru árin 2014 og 2010 sambærilegar spurningar um einstaklingsáætlanir lagðar fyrir forsjáradila barna. Mynd 8 sýnir samanburð á svörum spurningarinnar árin 2010, 2014 og 2018.

Tafla 45. Hefur verið gerð einstaklingsbundin áætlun fyrir hana/hann um þá þjónustu og stuðning sem hún/hann fær, í skólanum eða annars staðar?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Já í skólanum	373	55%	3,7%	55%
Já í tengslum við aðra þjónustu	18	3%	1,2%	3%
Já, bæði í skólanum og í tengslum við aðra þjónustu	150	22%	3,1%	22%
Nei	135	20%	3,0%	20%
Fjöldi svara	676	100%		
Á ekki við er ekki með þjónustu	7			
Veit ekki / vil ekki svara	13			
Alls	696			



*Munur var á orðalagi spurninganna: Árin 2010 og 2014 var spurt: Er gerð einstaklingsbundin áætlun fyrir hann/hana um þá þjónustu og stuðning sem hann/hún fær? Árið 2018 var spurt: Hefur verið gerð einstaklingsbundin áætlun fyrir hann/hana um þá þjónustu og stuðning sem hann/hún fær í skólanum eða annars staðar?

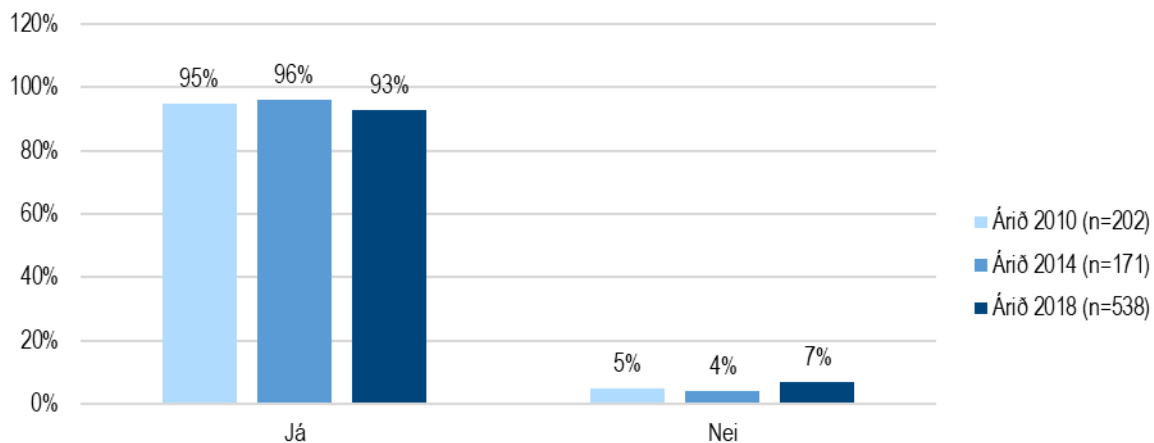
Mynd 9. Hefur verið gerð einstaklingsbundin áætlun? – samanburður á svörum 2010, 2014 og 2018⁷

Þátttakendur voru spurðir hvort áætlunin hafi verið unnin í samráði við fjölskylduna. Meirihluti þátttakenda (59%) sagði áætlunina hafa verið að öllu leyti unna í samráði við fjölskylduna. Um 7% sögðu áætlunina ekki hafa verið unna í samráði. Sambærileg spurning var lögð fyrir árið 2010 og 2014 og er lítil munur á svörum nú og þá (sjá mynd 9).

⁷ $X^2(3)=106.59 p<0,001***$

Tafla 46. Var áætlunin unnin í samráði við fjölskylduna?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Já, að öllu leyti	320	59%	4,1%	59%
Já, að nokkru leyti	179	33%	4,0%	33%
Nei	39	7%	2,2%	7%
Fjöldi svara	538	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Alls	541			



*Munur var á orðalagi spurninganna. Árið 2010 voru svamöguleikarnir: Já/ Nei; en hin árin voru svamöguleikarnir þrískiptir

Mynd 10. Var áætlunin unnin í samráði við fjölskylduna? – samanburður á svörum árin 2010, 2014 og 2018⁸

Meirihluti þátttakenda (62%) sagði að ekki hafi verið skipaður málstjóri fyrir barnið sem samhæfir þjónustuna og er tengiliður á milli þjónustukerfa (sjá töflu 47). Alls merktu 47 þátttakendur við svarmöguleikann *Veit ekki*. Í töflu 44 í viðauka má sjá að börn yngri en 6 ára voru töluvert líklegri til að hafa skipaðan málstjóra (72%) en eldri börn (29-40%). Þá voru einnig hlutfallslega fleiri börn á landsbyggðinni (43%) með málstjóra en börn í Reykjavík eða á höfuðborgarsvæðinu utan Reykjavíkur (30-35%).

⁸ $X^2(1)=4.2 p<0,05^*$

Tafla 47. Hefur verið skipaður málstjóri fyrir hana/hann sem samhæfir þjónustuna og er tengiliður á milli þjónustukerfa?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Já	237	37%	3,7%	37%
Nei	401	63%	3,7%	63%
Fjöldi svara	638	100%		
Á ekki við, er ekki með þjónustu	10			
Veit ekki / vil ekki svara	48			
Alls	696			

Þátttakendur voru spurðir hversu lengi þeir þurftu að bíða eftir að barnið fengi viðeigandi stuðning eftir að grunur vaknaði um að barnið þyrfti stuðning eða þjónustu. Tæpur þriðjungur þátttakenda hafði ekki þurft að bíða (31%) en 16% þátttakenda þurftu að bíða í tvö ár eða meira (sjá töflu 48). Í bakgrunnsgreiningu í viðauka (tafla 45) má sjá að hlutfallslega fleiri börn yngri en 6 ára þurftu ekki að bíða neitt eða í minna en mánuð (54%) en eldri börn (37-50%). Einnig vekur athygli að heimili sem komast vel af fjárhagslega þurftu að bíða skemur en heimili þar sem erfitt er að láta enda ná saman. Rúmur helmingur þátttakenda (57%) sem sögðu heimilið komast vel af þurftu ekki að bíða neitt eða í minna en mánuð en það sama átti við um þriðjung þátttakenda sem sögðu það mjög erfitt að láta enda ná saman.

Tafla 48. Hvað þurfti barnið að bíða lengi eftir að fá viðeigandi stuðning eftir að grunur vaknaði um að barnið þyrfti sértækan stuðning eða þjónustu?

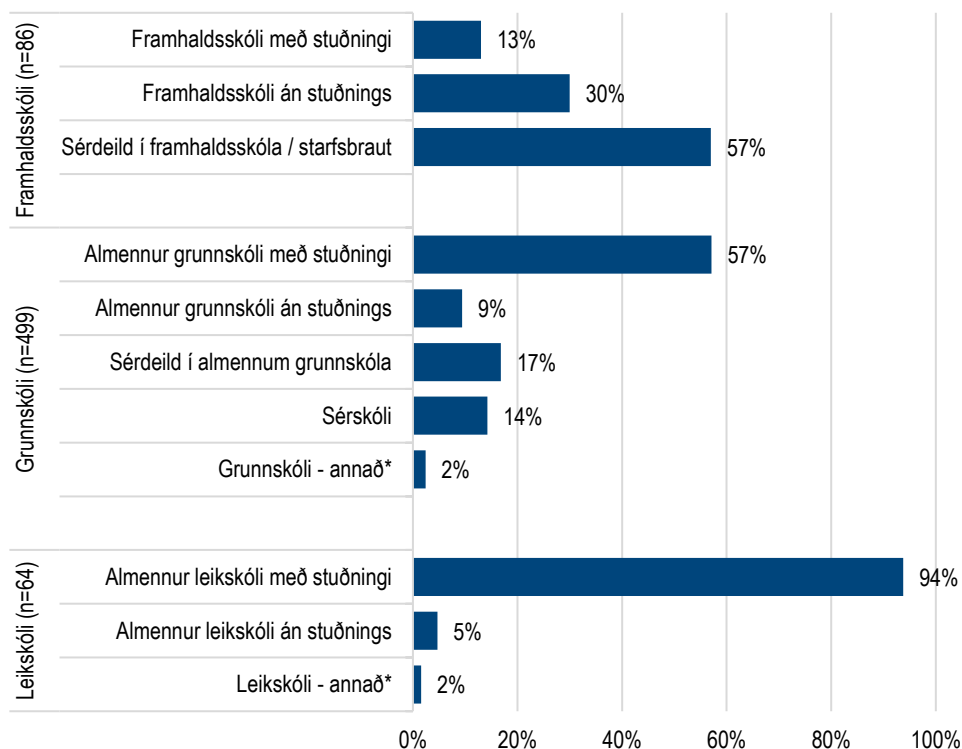
	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Ekkert	187	31%	3,6%	31%
Minna en viku	19	3%	1,4%	3%
Eina viku til tvær vikur	33	5%	1,8%	5%
Rúmar tvær vikur til fjórar vikur	46	8%	2,1%	8%
Einn til tvo mánuði	52	8%	2,2%	8%
Rúma tvo mánuði til þrjá mánuði	30	5%	1,7%	5%
Rúma þrjá mánuði til sex mánuði	46	8%	2,1%	8%
Rúma sex mánuði til eitt ár	48	8%	2,1%	8%
Eitt til tvö ár	53	9%	2,2%	9%
Tvö ár eða meira	98	16%	2,9%	16%
Fjöldi svara	612	100%		
Hefur enn ekki fengið viðeigandi stuðning	29			
Veit ekki / vil ekki svara	55			
Alls	696			

Skóli og vinna

Mikill meirihluti barnanna stundar einhvers konar nám (95%) og í töflu 49 má sjá að 72% barnanna er í grunnskóla. Í mynd 10 er greint niður með meiri nákvæmni hvers konar skóla umræðir og hlutfall barna sem fær sérstakan stuðning. Af börnum í grunnskóla er rúmur helmingur (57%) með stuðning. Um 57% barnanna í framhaldsskóla eru í sérdeild eða á starfsbraut. Einnig er mikill meirihluti barnanna í leikskóla (94%) með stuðning.

Tafla 49. Er barnið í skóla eða vinnu?

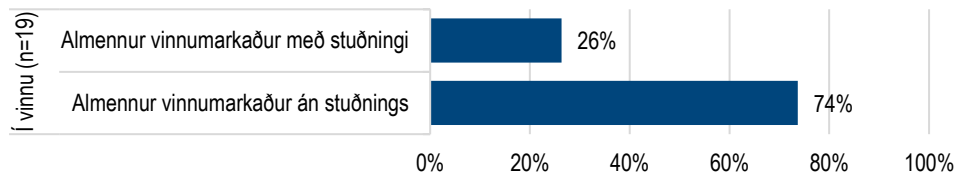
	Fjöldi	Hlutfall	
		svarenda	Vikmörk +/-
Í leikskóla	64	9%	2,1%
Í grunnskóla	499	72%	3,3%
Í framhaldsskóla	86	12%	2,4%
Í framhaldsskóla og vinnur með	14	2%	1,0%
Í vinnu	20	3%	1,2%
Hvorki í skóla né vinnu	11	2%	0,9%
Í sérhæfðu dagvistunarræði	2	0%	0,4%
Fjöldi svara	696	100%	



*Vantar nánari upplýsingar um skóla

Mynd 11. Hlutfallsleg skipting nemenda innan skólastigs

Um 3 prósent forsjáraðila sögðu börn sín vera eingöngu í vinnu og á mynd 11 má sjá að af þeim voru 74% á almennum vinnumarkaði án stuðnings en rúmur fjórðungur (26%) með stuðningi.

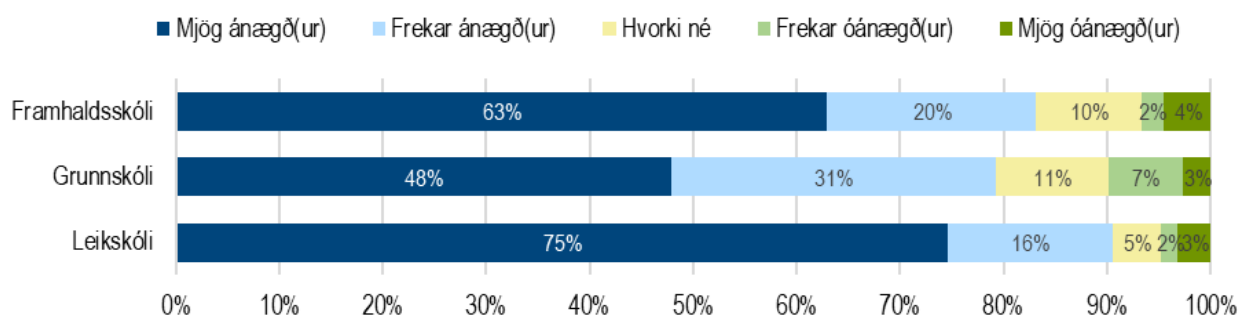


Mynd 12. Hlutfallsleg skipting þátttakenda eftir tegund vinnu

Forsjáraðilar barna sem voru í skóla voru því næst spurðir hversu ánægðir eða óánægðir þeir væru með þjónustuna sem barnið fékk í skólanum. Í töflu 50 má sjá að meirihluti þátttakenda var mjög ánægður (53%) og samanlagt voru 81% mjög eða frekar ánægðir. Í bakgrunnstöflu í viðauka (tafla 47) má sjá að forsjáraðilar barna á aldrinum 10 til 15 ára voru hlutfallslega færri ánægðir en forsjáraðilar yngri og eldri barna (77% á móti 84-85%). Þetta endurspeglast einnig á mynd 12 en þar má sjá ánægjuna greinda eftir skólastigi barns. Forsjáraðilar barna í grunnskóla eru hlutfallslega færri mjög eða frekar ánægðir en forsjáraðilar barna í leikskóla eru ánægðastir með þjónustuna í skólum, um 90% þeirra eru mjög eða frekar ánægðir.

Tafla 50. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með þjónustuna sem hann/hún fær í skólanum?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög ánægð(ur)	320	53%	4,0%	53%
Frekar ánægð(ur)	170	28%	3,6%	28%
Hvorki ánægð(ur) né óánægð(ur)	61	10%	2,4%	10%
Frekar óánægð(ur)	36	6%	1,9%	6%
Mjög óánægð(ur)	18	3%	1,4%	3%
Fjöldi svara	605	100%		
Veit ekki / vil ekki sv ara	58			
Alls í skóla	663			



Mynd 13. Ánægja með þjónustu í skóla eftir skólastigi⁹

Rúmur helmingur barnanna (54%) sem er í grunnskóla eða framhaldsskóla er ekki í frístundarþjónustu eftir skóla eða í skólafríum. Fjórðungur þeirra er í frístund bæði eftir skóla og í skólafríum (sjá töflu 51). Í töflu 48 í viðauka má sjá að börn á aldrinum 6 til 9 ára eru mun líklegri til að vera í frístund en eldri börn (82% á móti 26-34%). Þá voru einnig hlutfallslega fleiri börn í Reykjavík í frístund (65%) en börn á höfuðborgarsvæðinu utan Reykjavíkur (54%) og börn á landsbyggðinni (33%).

Tafla 51. Er hann/hún í frístundarþjónustu eftir skóla, í skólafríum eða bæði eftir skóla og í skólafríum?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, eftir skóla	113	21%	3,4%	21%
Já, í skólafríum	5	1%	0,8%	1%
Já, bæði eftir skóla og í skólafríum	135	25%	3,6%	25%
Nei	296	54%	4,2%	54%
Fjöldi svara	549	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	50			
Alls	599			

Aðspurð um ánægju eða óánægju með þjónustuna sem börnin fá í frístundinni voru 53% forsjáraðila barna sem eru í frístund mjög ánægðir og samanlagt 84% þeirra mjög eða frekar ánægðir með þjónustuna (sjá töflu 52).

⁹ $X^2(8)=24.749 p<0,01^{**}$

Tafla 52. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með þjónustuna sem hann/hún fær í frístundinni?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda	Vikmörk +/-	
Mjög ánægð(ur)	132	53%	6,2%	53%
Frekar ánægð(ur)	78	31%	5,7%	31%
Hvorki ánægð(ur) né óánægð(ur)	22	9%	3,5%	9%
Frekar óánægð(ur)	14	6%	2,8%	6%
Mjög óánægð(ur)	5	2%	1,7%	2%
Fjöldi svara	251	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	2			
Alls í skóla	253			

Forsjáraðilar barna í grunn- og framhaldsskóla sem ekki eru í frístund voru spurðir hver ástæðan væri fyrir því að barnið væri ekki í frístund. Algengasta svarið var að ekki væri þörf á frístund (40%). Um 38% svöruðu að engin slík þjónusta væri í boði og 5% sögðu ástæðuna vera óánægja með þjónustuna (sjá töflu 53).

Tafla 53. Hver er ástæða þess að hann/hún er ekki í frístund eftir skóla eða í skólafríum?

	Fjöldi	Hlutfall		Hlutfall
		svarenda*		
Ekki þörf fyrir frístund	118	40%		40%
Engin slík þjónusta í boði	111	38%		38%
Óánægja með þjónustuna	16	5%		5%
Þjónustan er of kostnaðarsöm	4	1%		1%
Barnið er á biðlista	2	1%		1%
Annað - Hentar ekki/vill ekki vera í frístund**	33	11%		11%
Annað	23	8%		8%
Fjöldi svarenda	294			
Vil ekki svara	2			
Alls	296			

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði.

**Svarendur merktu við annað

Annað

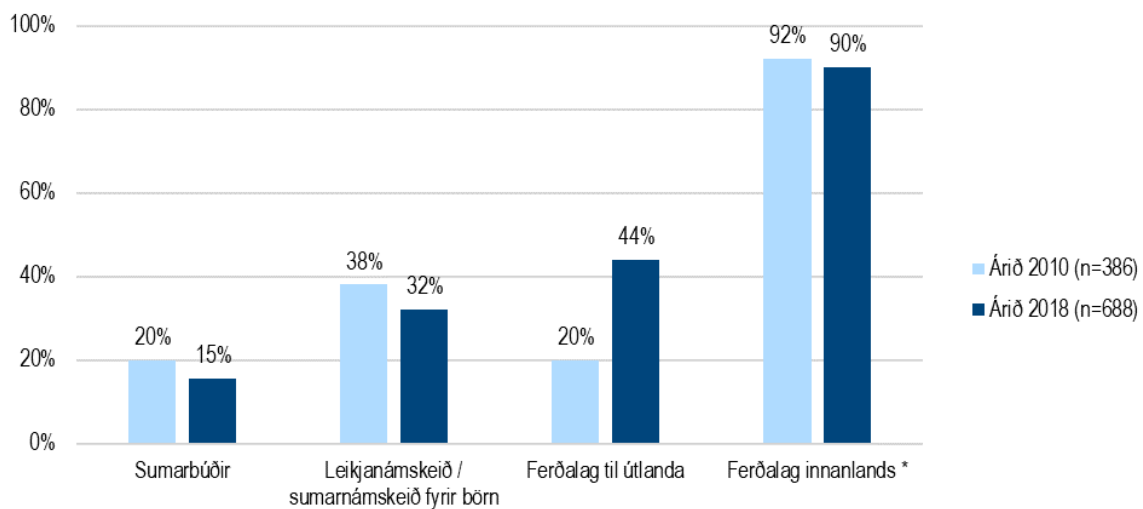
Þátttakendur voru spurðir um hvað barnið gerði í sumarfrí sínu síðasta sumar. Sambærileg spurning var einnig lögð fyrir árið 2010. Í töflu 54 má meðal annars sjá að 84% barnanna hafði farið í ferðalag innanlands án þess að gista og 44% barnanna hafði farið til útlanda. Töflur 51 til 54 í viðauka sýna svör við spurningunum greind eftir bakgrunnspáttum. Þar má sjá að börn á heimilum sem komast vel af fjárhagslega voru líklegri en önnur börn til að hafa farið í ferðalög og á námskeið. Þá voru einnig börn með hreyfihömlun líklegri en börn með aðrar skerðingar til að hafa farið í sumarbúðir og til útlanda en börn með aðrar skerðingar.

Börn búsett í Reykjavík eða á höfuðborgarsvæðinu í kringum Reykjavík höfðu hlutfallslega fleiri farið í sumarþúðir, farið til útlanda eða farið á leikja- eða sumarnámskeið en börn sem búa á landsbyggðinni. Mynd 13 sýnir samanburð við svör árið 2010. Sjá má töluverðan mun á svörum við spurningu um ferðalag til útlanda, en 44% barna höfðu farið til útlanda árið 2018 á móti 20% árið 2010. Hins vegar höfðu ívið færri farið í sumarþúðir árið 2018 en árið 2010.

Tafla 54. Gerði barnið eitthvað af eftirfarandi í sumarfríinu sínu síðasta sumar? Fór í sumarþúðir, ferðalag innanlands án þess að gista, ferðalag innanlands þar sem var gist (hér er ekki átt við sumarþúðir, til útlanda, á leikjanámskeið eða annað sumarnámskeið fyrir börn.

	Já	Nei	Fjöldi svara*	Hlutfall sem fór í sumarfrí
Fór í sumarþúðir	103	587	690	15%
Fór í ferðalag innanlands án þess að gista	506	183	689	73%
Fór í ferðalag innanlands þar sem var gist	578	113	691	84%
Fór til útlanda	302	391	693	44%
Fór á leikjanámskeið eða annað sumarnámskeið	222	467	689	32%

*Á bilinu 3 til 7 þátttakendur svöruðu ekki spurningunum.



Ekki spurteins árin 2010 og 2018:

Árið 2010 var spurt í tveim spurningum: 1) Fórst þú ferðalag innanlands, þó ekki sumarhús? 2) Fórst þú í sumarþústað?

Árið 2018 var spurt í tveim spurningum: 1) Fórst þú í ferðalag innanlands þar sem var gist? 2) Fórst þú í ferðalag innanlands án þess að gista?

Mynd 14. Gerði barnið eitthvað af eftirfarandi í sumarfríinu sínu síðasta sumar? – Samanburður á svörum árin 2010 og 2018¹⁰






Forsjáraðilar voru spurðir hversu ánægðir eða óánægðir þeir væri með þjónustuna sem barnið væri að fá þegar á heildina væri litið. Um 71% sögðust mjög eða frekar ánægðir. Alls voru 15% mjög eða frekar óánægðir (sjá töflu 55). Í töflu 56 í viðauka má sjá að forsjáraðilar

¹⁰ Sumarþúðir - $X^2(1)=4.554 p<0,05^*$

Til útlanda - $X^2(1)=61.302 p<0,001^{***}$

barna 6 til 9 ára og yngri eru hlutfallslega ánægðari en forsjáraðilar eldri barna og að ánægja með þjónustuna fer minnkandi með hækkandi aldri barna. Þá eru forsjáraðilar barna með hreyfihömlun líklegri til að vera ánægðir með þjónustuna (84% þeirra eru mjög eða frekar ánægðir) en forsjáraðilar barna með aðrar skerðingar (65-77% mjög eða frekar ánægðir). Ánægja með þjónustuna fór minnkandi með versnandi fjárhag heimila þar sem forsjáraðilar barna sem búa á heimilum sem komast vel af eru hlutfallslega fleiri mjög eða frekar ánægðir með þjónustuna (83%) en forsjáraðilar heimila sem standa verr fjárhagslega.

Tafla 55. Á heildina litið hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með þjónustuna sem barnið er að fá?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög ánægð(ur)	213	31%	3,5%	 31%
Frekar ánægð(ur)	272	40%	3,7%	 40%
Hvorki ánægð(ur) né óánægð(ur)	91	13%	2,6%	 13%
Frekar óánægð(ur)	58	9%	2,1%	 9%
Mjög óánægð(ur)	44	6%	1,9%	 6%
Fjöldi svara	678	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	18			
Alls	696			

Í lok könnunar gafst þátttakendum færi á að koma athugasemdum á framfæri varðandi umfjöllunarefni könnunarinnar. Svör við spurningunni voru innihaldsgreind og kóðuð. Alls svöruðu 328 forsjáraðilar spurningunni. Þá lýsti 91 þátttakandi 105 atriðum sem þeir voru ánægðir með en 279 þátttakendur lýstu í 568 atriðum því sem þeir voru óánægðir með eða ábendingum um það sem betur mætti fara. Margir þátttakendur nefndu fleiri en eitt atriði og því er fjöldi athugasemda meiri en fjöldi þeirra sem svaraði spurningunni.

Tafla 56. Er eitthvað sem þú vilt bæta við að lokum? – Ánægja með þjónustu eða hrós

Yfirflokkar	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Ánægja með þjónustu/hrós	105	
Ánægja með skóla eða stuðning í skóla/leikskóla	30	Við fáum mikinn stuðning frá skólaþjónustunni og er ég þeim mjög þakklát.
Ánægja með þjónustu sveitarfélags	30	Sveitarfélagið fær toppmeinkunn hjá okkur varðandi þjónustu við fatlaða.
Ánægja með einstaka starfsfólk	18	Vorum heppin með kennara sem veitti honum góða þjónustu og leyfði honum að fylgja með öðru barni með einhverfuþjónustu þrátt fyrir að barnið var ekki skráð með þjónustu. Okkur finnst þessi kennari standa sig ótrúlega vel.
Ánægja, ótilgreint	15	Gott samstarf á milli allra þjónustuaðila sem okkur snertir.
Ánægja með aðra þjónustu	12	Mér finnst þessi snemmtæka íhlutun Greiningarstöðvarinnar virka vel.

Tafla 57. Er eitthvað sem þú vilt bæta við að lokum? – Óánægja með þjónustu eða ábendingar

Yfirflokkar	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Óánægja/ábendingar um það sem betur má fara	568	
Stuðningur í skóla/leikskóla/framhaldsskóla	72	Hann hefur misst í raun mörg ár úr grunnskóla vegna þess að grunnskólinn er ekki tilbúinn til að taka á nemendum eins og honum. Það vantar pening inn í skólana! Skóli án aðgreiningar er ekki málið, nema peningar fylgi. Sveitarfélögin mættu fara að taka vel á þessum málum þannig að maður þurfi ekki að sækja réttindi sín með hörku og málaferlum eins og við höfum þurft að gera. Og svo mega þau fara að starfa eftir barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna.
Stuðningur sveitarfélags	58	Vantar meiri samvinnu milli skóla og annarra sérfræðinga sem mæla oft með ýmsum lausnum sem skilar sér ekki til skólanna. Dæmi: lækningar hefur mælt með hinu og þessu sem hefur ekki komist til framkvæmda. Það er borið við tímaleysi eða manneklu.
Ósamþætt/ósamfelld þjónusta	46	Vantar meiri samvinnu milli skóla og annarra sérfræðinga sem mæla oft með ýmsum lausnum sem skilar sér ekki til skólanna. Dæmi: lækningar hefur mælt með hinu og þessu sem hefur ekki komist til framkvæmda. Það er borið við tímaleysi eða manneklu.
Aðgengi að upplýsingum um þjónustu og réttindi ábótavant	42	Það vantar bæklinga fyrir foreldra, þar sem fram kemur það sem börn þeirra eiga rétt á til að létta undir með fólki.
Að þurfa að berjast við kerfið	40	Höfum þurft að berjast fyrir öllu sem tekur mikinn tíma og mikla orku frá foreldrum.
Liðveisla/stuðningsfjölskylda	28	Oft býið að sækja um liðveislu en ekkert hefur komið út úr því þó barnið eigi fullan rétt á slíku. Reykjavíkurborg verður að standa sig betur í að fá fólk til starfa í liðveislu.
Löng bið eftir þjónustu	26	Allt of langir biðlistar alls staðar þar sem er í boði þjónusta fyrir fatlaða.
Frístund/tómstundaiðkun	24	Það þarf líka að vera viðeigandi stuðningur fyrir barnið eftir að skóla lýkur og á þeim tíma sem frístund er starfandi, það þarf sem sagt að vera frístundarþjónusta sem sniðin er að fötlun barnsins- (barnið hættir ekkert með sína fötlun eftir að skóla lýkur) þar sem tekið er tillit til fötlunar einstaklings - einhverfir eiga oft erfitt með að vera innan um marga þar sem er fjör t.d.
Þjónustuleysi yfir sumartímann	24	Við foreldramir þurftum að taka aðskilin sumarfrí því það eru ekki í boði nein námskeið með stuðningi fyrir svona börn og við treystum honum ekki einum. Hann ræður ekki við að vera einn og passar ekki með fjölfötluðum börnum í Reykjadal.
Kall eftir einstaklingsmiðaðri þjónustu	21	Hlutir í kerfinu eru einnig ósveigjanlegir, dæmi: rétt á liðveislu ekki fyrir en 6 ára, en þörfin meiri kannski fyrir, þá er hægt að sækja um það, en það vita ekki allir. Það er allt svo greiningarmiðað, ekki þarfamiðað hér á Íslandi.
Kall eftir aukinni aðkomu faglærðra	20	Fleiri þroskaþjálfar og iðjuþjálfar vantar í skólakerfið.
Bág fjárhagsstaða, umönnunarbætur og styrkir	20	Svo eru fjármálin erfið með fatlað barn, það þyrfi að veita öflugri stuðning til móts við vinnutap og kostnað.
Þjónusta ólík eftir sveitarfélögum	16	Vantar samþættingu milli sveitafélaga, sveitafélögu misjöfn, veltir t.d. á starfsmanni hjá sveitarfélaginu eða sveitarfélaginu. Ef það væri áætlun sem myndi fylgja barninu á milli sveitafélaga þá væri það mjög gott og myndi ekki fylgja því á áhyggjur á því t.d. að verða fyrir þjónustuskerðingu ef hún flytur á milli sveitafélaga.

Tafla 58. Er eitthvað sem þú vilt bæta við að lokum? – Óánægja með þjónustu eða ábendingar - Framhald



Yfirflokkar	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Óánægja/ábendingar um það sem betur má fara		
Þjónusta Tryggingastofnunar	15	Tryggingastofnum tekur 14 vikur til að afgreiða mál einstaklings sem verður 18 ára. Allar upplýsingar ættu að vera til, skritið að það þurfi að senda inn öll vottorð upp á nýtt, það er löngu vitað að svona einstaklingur heldur áfram sinni fötlun þó hann verði 18 ára. Skritið að þurfa að endurnýja örorkuna á nokkura ára fresti, hann er með downs sem læknast ekki.
Munur á þjónustu skóla eftir skólum / skólastigi	15	Eftir að barnið skipti um skólastig er erfiðara að sækja eða óska eftir aðstoð sem hentar. Virkar eins og það reki á reiðanum, vantar stefnu í grunnskólann. Var pottþétt í leikskólanum.
Aðgengi að þjónustu talmeinafræðings	15	Það tók mig alveg ótrúlega langan tíma að fá talþjálfun fyrir hann. Þegar svo loksins, eftir 3 ár á biðlista, þá fékk hann nokkra tíma og svo fór talþjálfarinn í páskafrí og svo ekkert. Þurftum að fara aftur á biðlista. Það þarf bráðnauðsynlega að bæta aðgengi að talþjálfun fyrir börn og styttu biðtíma og bæta þjónustu strax.
Vandamál tengd greiningarferlinu	12	Hefur ekki fengið viðeigandi greiningar og því orðið utanveltu. Greiningarmiðstöð ríkisins hefur ekki staðið sig - hefur ekki verið að verja hagsmunum barnsins eins og henni er ætlað að gera
Óvissa, áhyggjur af framtíðinni	12	Miklar áhyggjur af framtíðinni, hvað tekur við þegar hann verður 18 ára.
Þjónusta á landsbyggðinni	11	Við búum í litlu samfélagi og það var metið þannig að barnið þyrfti ekki sértekna stuðning vegna smæðarinnar. Það er ekki af hinu góða. Okkur var sagt að við værum svo fá og því enginn grundvöllur fyrir sértekri aðstoð fyrir drenginn.
Bágt aðgengi að læknum, sálfræðingum eða öðrum sérfræðingum	9	Þarf stórlega að bæta sálfræðiþjónustu í skólum.
Kall eftir auknum félagslegum stuðningi	16	Vantar fleiri námskeið og úrræði varðandi félagslega færni, vantar úrræði þar. Það eru námskeið hjá æfingastöð en þau eru ekki mörg og ekki mörg fyrir hennar aldur.
Kall eftir auknu samstarfi þjónustuaðila við foreldra	9	Mættu hlusta fyrir á foreldra, ekki þegar allt er komið í óefni.
Aksturs- og ferðaþjónusta	7	Það skortir ofboðslega mikið félagslegt úrræði fyrir fötluð börn og betri samgöngur fyrir þessa krakka innan Grafarvogs.
Stuðningur tengdur atvinnuþátttöku	7	Ég mundi vilja að ungu fötluðu fólki gæfist kostur á að vinna meira.
BUGL	3	Bugl löngu búið að sprengja allt utan af sér, húsnæði, þjónusta ofl.

3. NIÐURSTÖÐUR KÖNNUNAR MEÐAL ÞJÓÐARÚRTAKS





Um þátttakendur

Töflur 59 til 67 sýna upplýsingar um þátttakendur netpanelsins. Svör þeirra voru greind eftir átta bakgrunnspáttum; kyni, aldri, hjúskaparstöðu, menntun, stöðu á vinnumarkaði, starfsstétt, heimilistekjum og því hvort þátttakendur væru fatlaðir eða þekktu til einhvers í nánustu fjölskyldu eða vinahópi sem tilheyrir þeim hópi. Í viðauka má finna spurningar könnunarinnar greindar eftir þessum bakgrunnspáttum.




Tafla 59. Kyn þátttakenda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-		Hlutfall
Karl	441	51%	3,3%		51%
Kona	430	49%	3,3%		49%
Alls	871	100%			

Tafla 60. Aldur þátttakenda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-		Hlutfall
18-29 ára	210	24%	2,8%		24%
30-44 ára	214	25%	2,9%		25%
45-59 ára	225	26%	2,9%		26%
60 ára og eldri	223	26%	2,9%		26%
Alls	871	100%			

Tafla 61. Búseta þátttakenda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-		Hlutfall
Reykjavík	300	34%	3,2%		34%
Nágrannasvæðisfélög Reykjavíkur	265	30%	3,1%		30%
Landsbyggðin	306	35%	3,2%		35%
Alls	871	100%			

Tafla 62. Hjúskaparstaða þátttakenda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Einhley pir eða ekkja/ekkill	266	33%	3,3%	33%
Í hjónabandi eða sambúð	538	67%	3,3%	67%
Fjöldi svara	804	100%		
Svarar ekki	67			
Alls	871			

Í greiningu niðurstaðna er hjúskaparstöðu skipt í tvo flokka þar sem flokkarnir *Einhleyp(ur)*, *Fráskilin(n)/skilin(n)* að borði og *sæng* og *Ekkja/ekkill* eru sameinaðir og flokkarnir *Í sambúð*, *Í hjónabandi* og *staðfestri samvist*.

Tafla 63. Hvert er hæsta stig menntunar sem þú hefur lokið?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Grunnskólamenntun	240	30%	3,2%	30%
Framhaldsskólamenntun	299	38%	3,4%	38%
Háskólamenntun	253	32%	3,2%	32%
Fjöldi svara	792	100%		
Svarar ekki	79			
Alls	871			

Tafla 64. Hver er staða þín á vinnumarkaði?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Í launuðu starfi	411	53%	3,5%	53%
Sjálfstætt starfandi	77	10%	2,1%	10%
Atvinnurekandi	32	4%	1,4%	4%
Í námi	82	11%	2,2%	11%
Öryrki	55	7%	1,8%	7%
Önnur staða á vinnumarkaði	120	15%	2,5%	15%
Fjöldi svara	777	100%		
Svarar ekki	94			
Alls	871			

Í greiningu niðurstaðna er stöðu á vinnumarkaði skipt í sex flokka þar sem flokkarnir *Á eftirlaunum*, *Atvinnuleitandi*, *Í fæðingarorlofi/foreldraorlofi*, *Heimavinnandi* og *Annað* eru sameinaðir undir heitinu *Önnur staða á vinnumarkaði*.

Tafla 65. Undir hvern af eftirfarandi flokkum fellur þitt aðalstarf?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Stjórnendur og sérfræðingar	195	38%	4,2%	38%
Lönaðarmenn, tæknar og sérmenntað	118	23%	3,6%	23%
Skrifstofu-, sölu- og þjónustufólk	142	27%	3,8%	27%
Bændur, fiskimenn, véla- og verkafólk	64	12%	2,8%	12%
Fjöldi svara	519	100%		
Ekki í starfi	264			
Svarar ekki	87			
Alls	871			

Í greiningu niðurstaðna er starfi skipt í fjóra flokka þar sem flokkarnir *Stjórnendur* og *Sérfræðingar* eru sameinaðir, flokkarnir *Tæknar* og *Lönaðarmenn* eru sameinaðir, flokkarnir *Skrifstofufólk* og *Þjónustu-, umönnunar-, sölu- og afgreiðslufólk* eru sameinaðir og flokkarnir *Bændur* og *fiskimenn*, *Bilstjórar*, *véla- og vélgæslufólk* og *Ósérhæft starfsólk* eru sameinaðir.

Tafla 66. Hverjar eru heildartekjur heimilisins að jafnaði á mánuði fyrir skatt?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	Hlutfall
400 þús. kr. eða lægri	176	26%	3,3%	26%
401-600 þús. kr.	115	17%	2,8%	17%
601-900 þús. kr.	151	22%	3,1%	22%
901-1100 þús. kr.	75	11%	2,4%	11%
1101-1500 þús. kr.	95	14%	2,6%	14%
Hærrí en 1,5 milljón kr.	64	9%	2,2%	9%
Fjöldi svara	675	100%		
Svarar ekki	196			
Alls	871			

Tafla 67. Telur þú sjálfa(n) þig vera fatlaða(n) eða er einhver í nánustu fjölskyldu þinni eða vinahópi sem tilheyrir þeim hópi?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Já, ég er sjálf/ur föttuð/fattaður	32	4%	4%
Já, fatlaður einstaklingur er í fjölskyldu eða vinahópi	245	29%	29%
Nei	570	67%	67%
Fjöldi svara	847	100%	
Veit ekki / vil ekki svara	24		
Alls	871		

Viðhorf og þekking

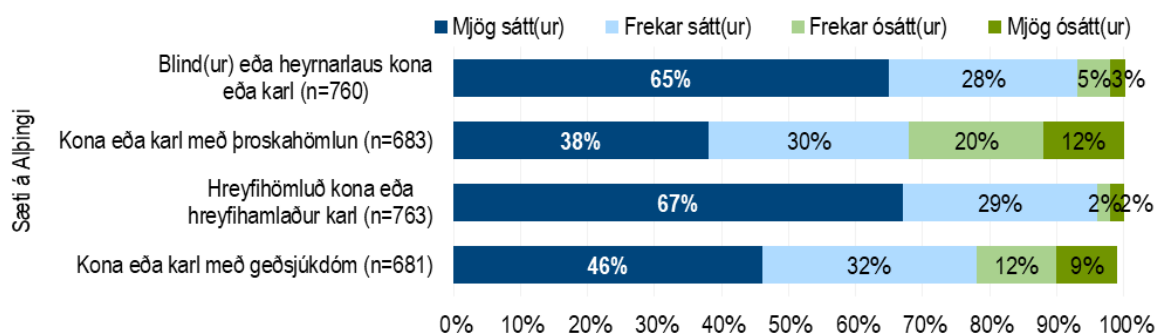
Þátttakendur voru spurðir hversu vel eða illa þeir þekktu til samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Einungis 1% þátttakenda þekkti mjög vel til samningsins en 47% þekktu hann mjög illa (sjá töflu 68). Þegar svör voru greind eftir bakgrunnspáttum voru fatlaðir þátttakendur og þátttakendur sem höfðu einhvern í nánustu fjölskyldu eða vinahópi sem tilheyrir þeim hópi ívið líklegri til að þekkja mjög eða frekar vel til samningsins (15-16% á móti 9% þeirra sem voru ekki fatlaðir og áttu ekki fatlaða fjölskyldumeðlimi eða vini) (sjá töflu 66 í viðauka).

Tafla 68. Hversu vel eða illa þekkir þú til samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	
Mjög vel	11	1%	1%
Frekar vel	81	10%	10%
Frekar illa	353	42%	42%
Mjög illa	393	47%	47%
Fjöldi svara	838		
Veit ekki / vil ekki svara	33		
Alls	871		

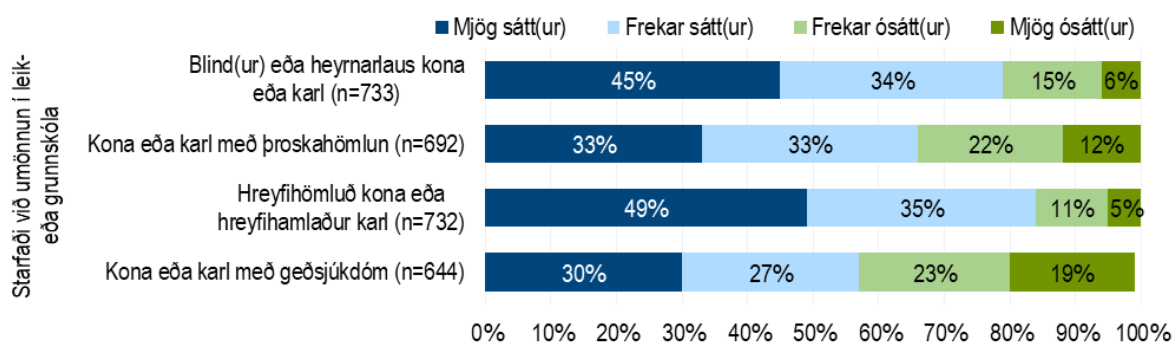
Þátttakendur voru spurðir um viðhorf til fólks með ólíkar skerðingar og þátttöku þeirra á mismunandi stöðum þjóðlífsins. Þeir voru beðnir að taka afstöðu til þess hversu sáttir eða ósáttir þeir væru við að fólk með ólíkar skerðingar sæti á Alþingi fyrir þeirra kjördæmi, starfaði við umönnun barna þeirra eða barna sem þeir þekktu í leik- eða grunnskóla, afgreiddi þá í verslun, starfaði með þeim að félagsmálum og starfaði með þeim á vinnustað þeirra. Skerðingarnar sem spurt var um var blind- eða heyrnarleysi, þroskahömlun, hreyfihömlun og geðsjúkdómur. Niðurstöður eru sýndar í myndum 14 – 18. Þess ber að geta að þónokkrir svarendur völdu að svara ekki einstaka spurningum. Upplýsingar um fjölda svarenda sem tók afstöðu til hverrar spurningar er að finna a myndunum.

Mynd 14 sýnir að töluverður munur er á viðhorfum þátttakenda í garð fólks með ólíkar skerðingar þegar spurt var um afstöðu til þess að fatlað fólk sæti á Alþingi fyrir þeirra kjördæmi. Mikill meirihluti þátttakenda var mjög eða frekar sáttur með að fólk með hreyfihömlun eða blint fólk eða heyrnarlaust sæti á Alþingi (93-96%). Þá voru 32% frekar eða mjög ósáttir við að fólk með þroskahömlun sæti á Alþingi fyrir þeirra kjördæmi og 21% mjög eða frekar ósáttir við að fólk með geðsjúkdóm sæti á Alþingi. Þegar rýnt er í svör eftir bakgrunni þátttakenda má sjá marktækan mun eftir aldri með þeim hætti að yngra fólk var líklegra til að vera sátt við að fatlað fólk sæti á Alþingi fyrir þeirra kjördæmi en eldra fólk (sjá töflur 67, 72, 77 og 82 í viðauka).



Mynd 15. Hversu sátt(ur) eða ósátt(ur) værir þú með að fólk með eftirfarandi skerðingar sæti á Alþingi?¹¹

Aðspurðir um viðhorf til starfa fatlaðs fólks við umönnun barna þeirra eða barna sem þau þekkja í leikskóla eða grunnskóla voru hlutfallslega fleiri mjög eða frekar sáttir við að fólk með hreyfihömlun (84%) og blint fólk eða heyrnarlaust (79%) sinni slíkum störfum en fólk með þroskahömlun (66%) og fólk með geðsjúkdóm (57%). Töflur í viðauka sýna að fatlað fólk og fólk sem á fatlað fólk í fjölskyldu sinni eða vinahópi voru líklegri til að vera jákvæðir gagnvart starfi fatlaðs fólks við umönnun barna í leik- og grunnskóla. Þá voru konur einnig hlutfallslega fleiri mjög eða frekar sáttar við störf fatlaðs fólks við umönnun barna en karlar og fólk með háskólapróf var jákvæðara í garð starfa fatlaðs fólks á þessu sviði en fólk með grunnskólapróf eða sem hafði lokið námi á framhaldsskólastigi (sjá töflur 68, 73, 78 og 83 í viðauka).



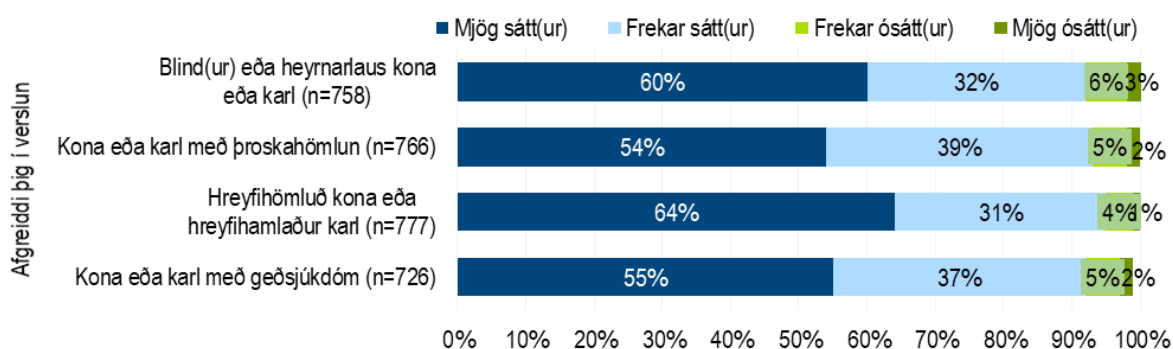
Mynd 16. Hversu sátt(ur) eða ósátt(ur) værir þú með að fólk með eftirfarandi skerðingar starfaði við umönnun barna þinna eða barna sem þú þekkir í leikskóla eða grunnskóla?¹²

Langflestir þátttakendur voru mjög eða frekar sáttir við að fólk með tilgreindar skerðingar afgreiddi þá í verslun. Hlutfallslega flestir sögðust mjög sáttir við að vera afgreiddir af fólki með hreyfihömlun (64%) en fólki með aðrar skerðingar (54-60%) (sjá mynd 16). Þegar svör

¹¹ $\chi^2(9)=314.6$ $p<0,001$ ***

¹² $\chi^2(9)=171.582$ $p<0,001$ ***

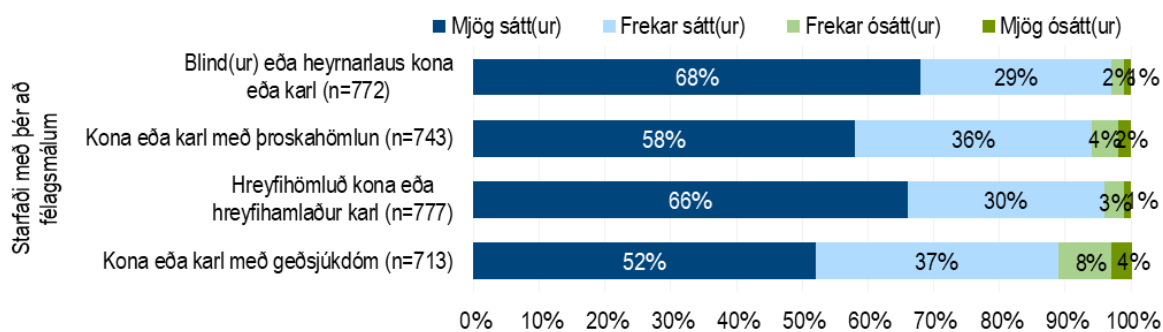
voru greind eftir aldri kom í ljós marktækur munur á svörum við spurningunni eftir aldri þátttakenda þar sem sátt með afgreiðslu fatlaðs fólks dvínaði með auknum aldri þátttakenda. Eins var munur á svörum eftir menntun þátttakenda og því hvort þeir voru sjálfir fatlaðir, voru tengdir fötluðu fólki fjölskyldu- eða vinaböndum eða hvorugt. Þátttakendur með háskólamenntun voru líklegri til að vera mjög eða frekar sáttir við að vera afgreiddir af fólki með tilgreindar skerðingar og þátttakendur sem voru sjálfir fatlaðir eða voru tengdir fötluðu fólki fjölskyldu- eða vinaböndum voru einnig líklegri til að vera mjög eða frekar sáttir en þeir sem voru það ekki (sjá töflur 69, 74, 79 og 84 í viðauka).



Mynd 17. Hversu sátt(ur) eða ósátt(ur) værir þú með að fólk með eftirfarandi skerðingar afgreiddi þig í verslun?¹³

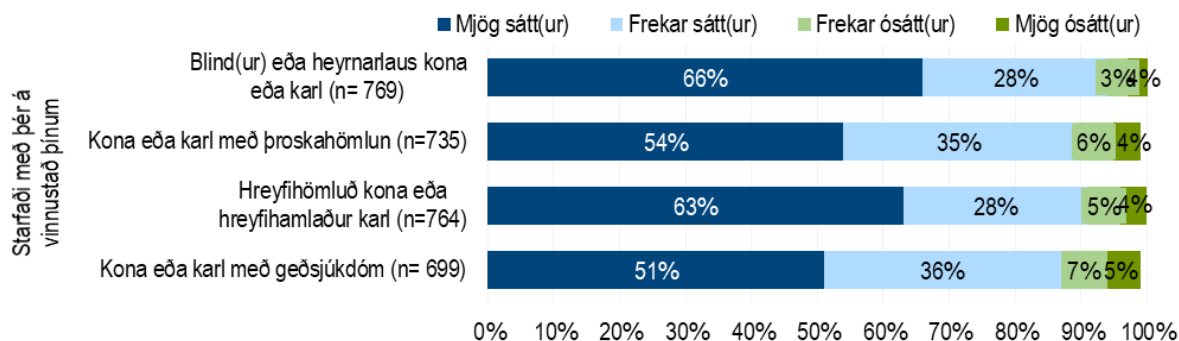
Mynd 17 sýnir að meirihluti þátttakenda var mjög eða frekar sáttur við að fólk með tilgreindar skerðingar starfaði með sér að félagsmálum. Ívið fleiri voru mjög sáttir við að starfa með blindu- eða heyrnarlausu fólki (68%) og fólki með hreyfihömlun (66%) heldur en fólki með þroskahömlun (58%) og fólki með geðsjúkdóma (52%).

¹³ $\chi^2(9)=25.823$ $p<0,005^{**}$



Mynd 18. Hversu sátt(ur) eða ósátt(ur) værir þú með að fólk með eftirfarandi skerðingar starfaði með þér að félagsmálum (t.d. í íþróttafélaginu þínu eða í félagasamtökum)?¹⁴

Meirihluti þátttakenda var mjög eða frekar sáttur við að fólk með tilgreindar skerðingar starfaði með þeim á vinnustað þeirra (sjá mynd 18). Munur var á svörum eftir kyni, aldri, menntun þátttakenda. Eftir því sem þátttakendur voru yngri voru þeir sáttari við að starfa með fólki með tilgreindar skerðingar. Konur voru hlutfallslega fleiri sáttar við að fólk með tilgreindar skerðingar ynni með þeim á vinnustað og fólk með háskólamenntun var líklegra til að vera mjög eða frekar sátt en fólk með grunnskóla- og framhaldskólamenntun (sjá töflur 71, 76, 81 og 86 í viðauka).



Mynd 19. Hversu sátt(ur) eða ósátt(ur) værir þú með að fólk með eftirfarandi skerðingar starfaði með þér á vinnustað þínum?¹⁵

Auk þess að mæla viðhorf til þátttöku fólks með ólíkar skerðingar var spurningunum ætlað að mæla hvort viðhorf væru ólík eftir kyni, þ.e. hvort um væri að ræða fatlaðan karl eða fatlaða konu. Því var í spurningunum tilgreint sérstaklega hvort um væri að ræða konu eða karl með skerðingu, helmingur þátttakenda fékk spurningar þar sem spurt var um þátttöku kvenna með

¹⁴ $\chi^2(9)=76.635 p<0,001$ ***

¹⁵ $\chi^2(9)=53.908 p<0,001$ ***

tiltekna skerðingu (t.d. þroskahömlun) og hinn helmingurinn spurningar um þátttöku karla með sömu skerðingu. Ekki reyndist þó vera munur eftir því hvort spurt væri um karl eða konu.






Þátttakendur voru því næst beðnir að taka afstöðu til fullyrðinga sem ætlað var að varpa ljósi á viðhorf og fordóma í garð fatlaðs fólks (sjá töflu 69). Meirihluti þátttakenda var mjög eða frekar ósammála fullyrðingunni um að fatlað fólk þvælist fyrir og sé oft til vandræða. Þegar rýnt er í bakgrunnsgreiningu (tafla 87) sést að konur voru líklegri til að vera mjög eða frekar ósammála fullyrðingunni en karlar (90% kvenna á móti 85% karla). Hlutfallslega fleiri þátttakendur í Reykjavík (90%) og nágrannasveitarfélögum Reykjavíkur (88%) voru ósammála fullyrðingunni en þátttakendur á landsbyggðinni (83%). Nokkur munur var á svörum eftir menntun. Þannig kváðust 93% þeirra sem lokið höfðu háskólanámi vera mjög eða frekar ósammála fullyrðingunni en hið sama átti við 87% þeirra sem lokið höfðu námi á framhaldsskólastigi og 82% þeirra sem lokið höfðu grunnskólanámi.

Tafla 69. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingu: Fatlað fólk þvælist fyrir og er oft til vandræða?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	
Mjög sammála	18	2%	■ 2%
Frekar sammála	20	2%	■ 2%
Hvorki sammála né ósammála	63	8%	■ 8%
Frekar ósammála	140	17%	■ 17%
Mjög ósammála	557	70%	■ 70%
Fjöldi svara	798	100%	
Veit ekki / vil ekki svara	73		
Alls	871		






Um 34% af þátttakendum voru mjög eða frekar sammála fullyrðingunni um að þeir vorkenndu fötluðu fólki (sjá töflu 70). Í viðauka má sjá að hlutfallslega fleiri konur en karlar voru mjög eða frekar sammála spurningunni (43% á móti 33%). Þátttakendur sem lokið höfðu háskólanámi voru síður sammála spurningunni en þátttakendur sem höfðu eingöngu lokið grunnskólanámi (43% á móti 34%). Þá voru þátttakendur sem voru sjálfir fatlaðir síður sammála fullyrðingunni en þátttakendur sem tengdust fötluðu fólki fjölskyldu- eða vinaböndum eða þekktu ekki til fatlaðra (59% á móti 36-38%).

Tafla 70. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingu: Ég vorkenni fötluðu fólki?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	
Mjög sammála	66	8%	 8%
Frekar sammála	202	26%	 26%
Hvorki sammála né ósammála	224	28%	 28%
Frekar ósammála	147	19%	 19%
Mjög ósammála	151	19%	 19%
Fjöldi svara	790	100%	
Veit ekki / vil ekki svara	81		
Alls	871		

Um helmingur þátttakenda (51%) taldi fatlað fólk standa jafnt öðru fólki en 31% var mjög eða frekar ósammála fullyrðingunni (sjá töflu 71). Bakgrunnsgreining sýnir að þátttakendur með háskólamenntun voru frekar ósammála fullyrðingunni en þátttakendur með grunnskólamenntun (39% á móti 24%) (sjá töflu 89 í viðauka).

Tafla 71. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingu: Fatlað fólk stendur jafnt öðru fólki?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	
Mjög sammála	218	28%	 28%
Frekar sammála	182	23%	 23%
Hvorki sammála né ósammála	133	17%	 17%
Frekar ósammála	172	22%	 22%
Mjög ósammála	73	9%	 9%
Fjöldi svara	778	100%	
Veit ekki / vil ekki svara	93		
Alls	871		

Um 11% þátttakenda var mjög eða frekar sammála fullyrðingunni að fatlað fólk gefi minna af sér til samfélagsins en aðrir, 71% var mjög eða frekar ósammála fullyrðingunni (sjá töflu 72). Konur voru í meira mæli ósammála fullyrðingunni en karlar (76% á móti 66%) og þátttakendur með háskólamenntun voru frekar ósammála fullyrðingunni en þátttakendur með grunnskólamenntun eingöngu (79% á móti 65%) (sjá töflu 90 í viðauka).

Tafla 72. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingu: Fatlað fólk gefur minna af sér til samfélagsins en aðrir?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	
Mjög sammála	23	3%	■ 3%
Frekar sammála	64	8%	■ 8%
Hvorki sammála né ósammála	135	18%	■ 18%
Frekar ósammála	228	30%	■ 30%
Mjög ósammála	320	41%	■ 41%
Fjöldi svara	770	100%	
Veit ekki / vil ekki svara	101		
Alls	871		

SAMANTEKT OG NIÐURLAG

Rannsókn þessari var ætlað að meta breytingar á þjónustu og aðstæðum fatlaðs fólks á tímabili nýrrar framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021 (nr. 16/146) sem samþykkt var á Alþingi 31. maí 2017. Könnun var lögð fyrir fullorðna þjónustunotendur og forsjáraðila barna sem fá þjónustu sveitarfélaganna sem ætluð er fötluðu fólki, til að fá upplýsingar um reynslu þeirra af aðgengismálum og þjónustu. Þá voru einnig spurningar lagðar fyrir úrtak almennings í því skyni að kanna viðhorf til þátttöku fatlaðs fólks og þekkingu almennings á aðstæðum þess og á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Hér á eftir er samantekt um helstu niðurstöður könnunarinnar.

Þess ber að geta að í úrtakið voru dregnir nokkrir þátttakendur af erlendum uppruna sem ekki gátu svarað spurningalistanum á íslensku. Þar sem spurningalistinn var ekki þýddur yfir á önnur tungumál gátu þessir einstaklingar ekki tekið þátt. Í verkefnum sem þessum er brýnt að fá sjónarmið sem flestra og ljóst er að fatlað fólk af erlendum uppruna er jaðarsettur hópur sem hefur fáa málsvara. Þegar spurningakönnunin verður endurtekin er mikilvægt að leitað verði allra leiða til að þjónustunotendur af erlendum uppruna fái tækifæri til að taka þátt.

Fullorðnir þjónustunotendur – helstu niðurstöður

Könnun var lögð fyrir tilviljunarúrtak fullorðinna notenda þjónustu sveitarfélaganna fyrir fatlað fólk. Markmiðið var að fá upplýsingar um aðstæður þeirra og reynslu af þjónustu og aðgengismálum. Fjöldi svarenda var 496 og svarhlutfallið 56%.

Fjárhagur þátttakenda er þýðingarmikill þáttur. Þátttakendur í könnuninni voru beðnir að svara til um fjárhagsstöðu heimilisins og sýna niðurstöður að 23% þátttakenda eiga mjög eða frekar erfitt með að láta enda ná saman. Þegar svör þátttakenda við spurningum könnunarinnar voru greind eftir fjárhagi þeirra reyndist oft tölfræðilega marktækur munur sem gefur til kynna að þjónustan komi síður til móts við þarfir þessa hóps. Þátttakendur sem eiga frekar eða mjög erfitt með að láta enda ná saman mátu aðgengi að opinberum byggingum, upplýsingum og þjónustu verra og voru síður ánægðir með það hvernig þeir bjuggu, þjónustuna sem þeir fengu, og það sem þeir gera á daginn en þátttakendur sem búa við betri fjárhag. Þeir voru síður með einstaklingsbundna áætlun, áttu síður í eins miklum félagslegum samskiptum og þeir vildu og voru meira einmana. Þeir voru ólíklegri til að hafa farið í sumarbúðir og í ferðalög innanlands og upplifðu frekar fordóma og áreitni en þátttakendur sem komust vel af eða tókst að láta enda ná saman.

Niðurstöðurnar benda því til þess að þjónustunotendur sem búa við fjárhagslega erfiðleika séu í viðkvæmri stöðu, en þegar rýnt er samsetningu hópsins sem um ræðir kemur í ljós að þátttakendur með hreyfihömlun og geðraskanir voru hlutfallslega fleiri í hóp þeirra sem eiga erfitt með að láta enda ná saman en þátttakendur með aðrar skerðingar. Einnig eru þátttakendur sem búa í eigin húsnæði eða í leiguhúsnæði á almennum markaði eða félagslegum leigumarkaði líklegri til að eiga erfitt með að láta enda ná saman en þátttakendur sem búa við annarskonar búsetufyrirkomulag.

Aðgengi er ábótavant að mati hreyfihamlaðra þátttakenda. Þó svo að meirihluti þátttakenda taldi aðgengi að opinberum byggingum vera mjög eða frekar gott þá taldi rúmur þriðjungur hreyfihamlaðra þátttakenda aðgengi vera mjög eða frekar slæmt.

Lítið framboð er af upplýsingum á auðskildu máli. Meirihluti þátttakenda (73%) taldi framboð af upplýsingum á auðskildu máli vera mjög eða frekar lítið. Meðal þátttakenda var það hópur fólks með þroskahömlun sem var líklegastur til að telja aðgengi að auðskildum upplýsingum mjög eða frekar lítið (85%).

Almenningssamgöngur eru fremur lítið notaðar af fötluðu fólki. Þátttakendur voru spurðir um notkun þeirra á almenningssamgöngum og sýna niðurstöður að tæpur þriðjungur þátttakenda hafði notað strætisvagna oft eða stundum á síðastliðnum 12 mánuðum en einungis 8% hafði notað strætisvagna oft eða stundum til að komast á milli landshluta á sama tímabili. Þess ber að geta að þegar spurt var um þjónustu sem þátttakendur nota kom í ljós að helmingur þátttakenda notar ferðaþjónustu fatlaðs fólks og hefur því minni þörf fyrir notkun strætisvagna. Þá svaraði rúmur þriðjungur þátttakenda (35%) því til að hann notaði ekki þjónustu strætisvagna þar sem hann þyrfti ekki á henni að halda, en 18% sögðu ástæðuna vera að þjónustan væri ekki aðgengileg. Þátttakendur með hreyfihömlun voru síst líklegir til að hafa notað þjónustuna en rúmur þriðjungur þeirra sagðist ekki nota þjónustuna þar sem hún væri ekki aðgengileg.

Þjónusta strætisvagna var frekar notuð af þátttakendum sem búsettir eru í Reykjavík (42%) en af þeim sem búa á landsbyggðinni (23%) eða á höfuðborgarsvæðinu utan Reykjavíkur (23%). Alls svöruðu 13% þátttakenda á landsbyggðinni því til að þjónustan væri ekki til staðar þar sem þeir bjuggu en engin á höfuðborgarsvæðinu eða í Reykjavík svöruðu á þá leið.

Aðgengi að upplýsingum og þjónustu er ábótavant. Rúmur helmingur þátttakenda (54%) taldi mjög eða frekar erfitt að nálgast upplýsingar um réttindi eða þjónustu og 45% taldi það mjög eða frekar erfitt að sækja um þjónustu eða greiðslur á opinberum heimasíðum. Í opnum

svörum þátttakenda í lok könnunarinnar gagnrýndu margir þátttakendur bágt aðgengi að upplýsingum um réttindi og þjónustu og ónóga þjónustu sem þeir fengu.

Meirihluti þátttakenda er ánægður með það sem hann gerir á daginn. Þátttakendur voru spurðir hvað þeir gerðu yfir daginn og í framhaldinu hversu ánægðir þeir væru með það. Meirihluti þátttakenda (76%) var mjög eða frekar ánægður með það sem hann gerir á daginn. Hlutfallslega fleiri þátttakendur í vinnu á almennum markaði með eða án stuðnings og þátttakendur í námi (54-64%) voru mjög ánægðir með það sem þeir gerðu á daginn en aðrir þátttakendur. Þá voru hlutfallslega færri þátttakendur í athvarfi, í hæfingu/iðju og í starfshæfingu (20-25%) mjög ánægðir með það sem þeir gerði á daginn.

Þjónustunotendur á íbúðarsambýlum, íbúðarkjörnum og sambýlum eru frekar með einstaklingsbundna áætlun en aðrir þjónustunotendur. Meirihluti þátttakenda á íbúðarsambýlum eða íbúðarkjörnum (83%) og á sambýlum (76%) voru með einstaklingsbundna áætlun en þátttakendur sem búa við annarskonar búsetufyrirkomulag voru síður með slíka áætlun (34-49%). Rúmur helmingur þátttakenda kom að gerð áætlunarinnar að öllu leyti en í 12% tilvika var áætlunin ekki unnin í samráði við þjónustunotendur. Samanburður á svörum úr gagnaöflun árin 2010 og 2014 sýnir að samráð við gerð einstaklingsbundinna áætlana er ívið minna nú en árið 2014.

Fæstir fullorðnir þjónustunotendur eru með málstjóra. Einungis 29% þátttakenda höfðu fengið skipaðan málstjóra sem samhæfir þjónustuna og er tengiliður milli þjónustukerfa. Þátttakendur sem búa á íbúðarkjarna eða íbúðarsambýli voru líklegastir til að hafa fengið skipaðan slíkan málstjóra (57% á móti 15-37%). Í athugasemdum þátttakenda í opnum spurningum komu þó nokkrir með ábendingar um að utaumhaldi um og skipulag þjónustu væri ábótavant og einnig að þjónustan væri óeinstaklingsmiðuð.

Meirihluti þátttakenda er ánægður með þjónustuna sem hann fær. Ánægðastir voru þátttakendur með geðröskun/ADHD/ADD og þátttakendur með sjón- eða heyrnarskerðingar en þátttakendur með hreyfihömlun voru síst ánægðir.

Meirihluti þátttakenda er ánægður með það hvernig hann býr. Um 30% þátttakenda búa í eigin húsnæði eða í leiguhúsnæði á almennum markaði, 29% búa á félagslegum leigumarkaði, 23% búa í íbúðarkjarna eða á sambýli og 18% búa í foreldrahúsum eða með ættingjum. Aðspurðir hversu ánægðir eða óánægðir þeir væru með það hvernig þeir byggju voru 80% þátttakenda mjög eða frekar ánægðir með það.

Rúmur helmingur þátttakenda er oft eða stundum einmana. Þetta er hærra hlutfall en árið 2010 þegar samskonar spurning var lögð fyrir úrtak þjónustunotenda. Einnig sagðist fjórðungur þátttakenda ekki eiga í eins miklum félagslegum samskiptum og hann vill. Þátttakendur sem búa við bágan fjárhag eru líklegri til að vera einmana og líklegri til að eiga ekki í eins miklum félagslegum samskiptum og þeir vilja en þátttakendur sem búa við betri fjárhag.

Meirihluti þátttakenda með þroskahömlun og meirihluti þjónustunotenda á sambýlum upplifði oft eða stundum að þeir fengju ekki að ráða sér sjálfir. Þátttakendur með þroskahömlun voru einnig síður sammála því að þeir stýrðu því sjálfir hvað þeir gerðu og hvenær í daglegu lífi en þátttakendur með aðrar skerðingar. Rúmur helmingur þátttakenda sem býr í íbúðakjarna eða íbúðarsambýli upplifði það oft eða stundum að fá ekki að ráða sér sjálfur. Þeir, ásamt þátttakendum sem búa í foreldrahúsum eða á sambýlum voru einnig síður sammála því að þeir stýrðu því sjálfir hvað þeir gerðu og hvenær í daglegu lífi en þátttakendur sem bjuggu í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði.

Meirihluti þátttakenda hafði einhvern tímann upplifað áreitni eða fordóma annarra í sinn garð. Um 43% þátttakenda upplifðu slíkt oft eða stundum. Hlutfallslega fleiri konur en karlar höfðu upplifað áreitni eða fordóma. Þátttakendur með einhverfu og þroskahömlun upplifðu fordóma í meira mæli en þátttakendur með aðrar skerðingar. Reynsla af fordómum og áreitni jókst einnig eftir versnandi fjárhag þátttakenda en 76% þeirra sem áttu mjög erfitt með að láta enda ná saman upplifðu áreitni eða fordóma oft eða stundum.

Um 30% þátttakenda hafði farið til útlanda í sumarfríinu sínu síðasta sumar. Þátttakendur með þroskahömlun og þátttakendur sem búa á sambýlum fóru frekar í sumarbúðir og í ferðalög innanlands þar sem ekki var gíst. Yngri þátttakendur voru líklegri til að hafa farið í ferðalög innanlands þar sem var gíst eða til útlanda en eldri þátttakendur og þátttakendur sem búa í foreldrahúsum eða með öðrum ættingjum höfðu hlutfallslega fleiri farið til útlanda en aðrir þátttakendur.

Forsjáraðilar fatlaðra barna – helstu niðurstöður

Könnun var lögð fyrir forsjáraðila barna sem nota þjónustu sveitarfélaganna sem veitt er á grundvelli laga um málefni fatlaðs fólks (nr. 59/1992). Alls voru svarendur 696 talsins og svarhlutfallið 74%.

Fjárhagur fjölskyldna er mikilvægur þáttur. Forsjáraðilar voru spurðir um fjárhagsstöðu heimilisins og alls svöruðu 22% því til að það væri frekar eða mjög erfitt að láta enda ná saman. Þegar rýnt er í svör forsjáraðila við spurningum könnunarinnar er oft marktækur munur á svörum eftir fjárhagsstöðu heimila. Börn sem búa á heimilum sem komast vel af líklegri til að vera með einstaklingsbundna áætlun en börn sem búa á heimilum þar sem mjög erfitt er að láta enda ná saman. Þau voru enn fremur líklegri til að hafa þurft að bíða skemur eftir viðeigandi stuðningi, höfðu hlutfallslega fleiri farið á sumar- eða leikjanámskeið í sumarfríinu, ferðast innanlands eða farið til útlanda. Forsjáraðilar barna á heimilum sem komast vel af voru líklegri til að vera ánægðir með þjónustuna sem börnin fá í skólanum og voru yfir höfuð ánægðari með þjónustuna sem barnið var að fá.

Fleiri börn fá einstaklingsbundnar áætlanir. Athygli vekur að árið 2018 höfðu hlutfallslega fleiri fengið einstaklingsbundna áætlun um þjónustu og stuðning við börn en árin 2010 og 2014 þegar sambærilegar spurningar voru lagðar fyrir forsjáraðila. Í þessu samhengi er þó vert að benda á að rúmur helmingur barnanna (55%) hafði fengið slíka áætlun í skólanum eingöngu og að engin einstaklingsbundin áætlun hafði verið gerð fyrir um fimmtung barna. Börn með sjón- eða heyrnarskerðingar (64%) og börn með geðraskanir, ADHD eða ADD (69%) voru síður líkleg til að vera með einstaklingsbundnar áætlanir.

Meirihluti barna yngri en 6 ára er með skipaðan málstjóra. Um 72% barna í yngsta aldurshópnum voru með skipaðan málstjóra sem samhæfir þjónustuna og er tengiliður á milli þjónustukerfa, en í heildina höfðu hins vegar einungis 37% barna fengið skipaðan slíkan málstjóra. Athygli vekur að börn á landsbyggðinni eru líklegri til að vera með málstjóra en börn í Reykjavík og á höfuðborgarsvæðinu utan Reykjavíkur.

Bið eftir viðeigandi þjónustu er ólík milli hópa. Töluverð breidd var í svörum þátttakenda þegar spurt var hversu lengi barnið þurfti að bíða eftir að fá viðeigandi stuðning. Börn með hreyfihömlun þurftu að jafnaði að bíða skemur en börn með aðrar skerðinga. Lengst þurftu að bíða börn með geðraskanir eða ADHD/ADD. Fjórðungur þátttakenda hafði þurft að bíða í eitt ár eða meira eftir viðeigandi stuðningi eftir að grunur vaknaði um að barnið þyrfti sértækan stuðning eða þjónustu.

Forsjáraðilar barna í leikskóla eru ánægðastir. Forsjáraðilar voru spurðir hversu ánægðir eða óánægðir þeir voru með þjónustuna sem barnið fær í skólanum og voru 81% þeirra frekar eða mjög ánægðir með þjónustuna. Forsjáraðilar barna í leikskóla voru að jafnaði ánægðari með þjónustuna sem barnið fær í skólanum en aðrir og forsjáraðilar barna í grunnskóla síður ánægðir.

Tæpur helmingur barnanna er í frístundþjónustu eftir skóla eða í skólafríum. Þá voru börn á aldrinum 6-9 ára líklegust til að nýta slíka þjónustu. Frístundarþjónusta var frekar nýtt af börnum í Reykjavík en einungis þriðjungur barna á landsbyggðinni fara í frístund. Ennfremur voru börn með þroskahömlun og hreyfihömlun mun líklegri til að nýta frístundarþjónustu en börn með einhverfu, geðröskun eða ADHD/ADD. Þess ber að geta að meirihluti forsjáraðila barna sem nota frístundarþjónustu eru ánægðir með þjónustuna sem barnið fær í frístundinni.

Meirihluti forsjáraðila er ánægður með þjónustuna sem börnin fá. Alls voru 71% forsjáraðila mjög eða frekar ánægð með þjónustuna sem börnin fá.

Úrtak almennings – helstu niðurstöður

Lögð var viðhorfakönnun fyrir þjóðarúrtak til að fá upplýsingar um viðhorf til fatlaðs fólks. Gagna var aflað með spurningalista sem sendur var út á netpanel Félagsvísindastofnunar. Alls svöruðu 871 og því var svarhlutfallið 58%

Lítill þekking á samningi Sameinuðu þjóðanna. Einungis 11% þekktu mjög eða frekar vel til samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Meiri sátt er um þátttöku fólks með hreyfihömlun, blindra og heyrnarlausra. Töluverður munur var á viðhorfum þátttakenda í garð ólíkra skerðinga. Almennt voru þátttakendur sáttari við þátttöku fólks með hreyfihömlun, blinds fólks og heyrnarlauss. Bakgrunnsgreining sýnir að yngra fólk var almennt jákvæðara gagnvart þátttöku fatlaðs fólks en eldra fólk. Ennfremur var fatlað fólk sjálft og fólk sem tengdist fötluðu fólki vina- eða fjölskylduböndum jákvæðara en aðrir. Þátttakendur með háskólamenntun voru í flestum tilvikum jákvæðari en fólk með minni menntun og konur í sumum tilvikum jákvæðari í garð þátttöku fatlaðs fólks en karlar.

Meiri fordómar eru gagnvart þátttöku fatlaðs fólks við umönnun barna og setu á Alþingi en á öðrum vettvangi. Munur var á svörum þegar spurt var um þátttöku fatlaðs fólks á ólíkum vettvangi og voru svarendur ósáttari við að fatlað fólk starfaði við umönnun barna og að það sæti á Alþingi fyrir sitt kjördæmi en við annars konar starfsvettvang sem spurt var um. Þá var um þriðjungur þátttakenda mjög eða frekar ósáttur að fólk með þroskahömlun sæti á Alþingi fyrir sitt kjördæmi eða starfaði við umönnun barna sinna eða barna sem það þekkti í leik- eða grunnskóla. Alls voru 42% þátttakenda frekar eða mjög ósáttir við að einstaklingur með geðsjúkdóm starfaði við umönnun barna í skólum.

Minni fordómar eru meðal háskólamenntaðra þátttakenda. Dreifing svara við spurningum sem ætlað var að mæla viðhorf til og fordóma gegn fötluðu fólki gefa til kynna að fólk með háskólamenntun sé með minni fordóma gegn fötluðu fólki en fólk með aðra menntun og einnig að í hópi kvenna séu minni fordómar en í hópi karla. Þá gáfu svör þátttakenda í yngri aldurshópunum til kynna minni fordóma en svör eldri þátttakenda við mörgum spurningum. Svör voru bakgrunnsgreind eftir starfsstétt og gáfu svör þátttakenda í hópnum *bændur, fiskimenn, véla- og verkafólk* til kynna meiri fordóma en svör annarra þátttakenda. Loks endurspegluðu svör þátttakenda sem voru sjálfir fatlaðir og þeirra sem tengdust fötluðu fólki fjölskyldu- eða vinaböndum minni fordóma en svör þeirra sem ekki voru fatlaðir og ekki tengdust fötluðu fólki með fjölskyldu- eða vinaböndum.

HEIMILDIR

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. (2011). *Flutningur á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. (2014). *Flutningur á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga – Mat á yfirfærslu*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands

Lög um þjónustu við fatlað fólk nr. 59/1992.

Velferðarráðuneytið. (2017). *Þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021*. Sótt af: <https://www.althingi.is/altext/146/s/1000.html>